

Kristiina Juntunen ja Anna-Liisa Salminen  
**COPE-indeksin arviointitutkimus**

## **Kirjoittaja**

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

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

© Kirjoittajat ja Kelan tutkimusosasto

Nettityöpapereita-sarjan julkaisut ovat keskustelun avauksia tai alustavia tutkimusraportteja.

[www.kela.fi/tutkimus](http://www.kela.fi/tutkimus)

Helsinki 2012

## Sisältö

1. Johdanto.....	4
2. Arviointitutkimuksen tausta ja tarkoitus.....	4
3. Aineisto ja menetelmät .....	6
4. Tulokset.....	7
5. Pohdinta.....	11
6. Johtopäätökset .....	13
Lähteet.....	13

## 1 Johdanto

Omaishoitajien tilanteen arvioimiseen ei Suomessa ole ollut kansainvälisesti tutkittua, virallisesti käännettyä ja julkaistua menetelmää. Kelan rahoittaman vaikeavammaisten MS-kuntoutujien moniammatillisen avomuotoisen ryhmäkuntoutuksen kehittämishankkeen (2010–2012) yhteydessä haluttiin selvittää kuntoutuksen vaikutuksia kuntoutujien läheisten kuormittumisen ja tuen tarpeeseen. Sopivien suomalaisten mittareiden puuttuessa Kelan tutkimusosasto hankki luvat kääntää eurooppalaisena yhteistyönä kehitetyn COPE Index -mittarin ja julkaista sen. Tavoitteina oli viimeistellä COPE Indexin käänös suomen kielelle sekä arvioida mittarin soveltuvuutta, validiteettia ja reliabiliteettia MS-kuntoutujia avustavien läheisten sekä ikääntyneiden henkilöiden omaishoitajien tuen tarpeen arviointiin.

COPE-indeksin suomenkielinen versio julkaistiin marraskuussa 2011 Kelan julkaisussa *Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. COPE-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön* (Juntunen ja Salminen 2011). Julkaisussa selvitetään tarkemmin myös omaishoitajien kuormittumiseen ja myönteisiin kokemuksiin vaikuttavia tekijöitä.

Tässä raportissa kuvataan suomenkielisen version reliabiliteetti- ja validiteettitutkimuksen tuloksia.

## 2 Arviointitutkimuksen tausta ja tarkoitus

Ikääntyvien osuus väestöstä kasvaa länsimaissa nopeasti ja erityisen nopeasti Suomessa. Valtaosa suomalaisista haluaa asua mahdollisimman pitkään omassa kodissaan, mutta avun tarve kotona selviytymiseksi lisääntyy iän myötä (Vilkkö ym. 2010). Suurin osa tästä avusta tulee omaisilta ja omaisten antama apu on myös vanhukselle mieluisinta (Vaarama ja Moisio 2009). Toisinaan avustaminen kuitenkin kuormittaa omaishoitajaa ja tuo mukanaan monenlaisia ongelmia. Tutkimusten mukaan ongelmista yleisimpiä ovat psyykkiset ongelmat, kuten masennus, mutta kuormittumisella on osoitettu olevan yhteys myös fyysisiin sairauksiin ja jopa aikaisempaan kuoleman riskiin (Schulz ja Beach 1999; Pinquart ja Sörensen 2003 ja 2007; Lim ja Zebrack 2004; Von Känel ym. 2008).

Omaishoitajuuteen tai läheisapuun liittyy paljon muutakin kuin kuormittavuus. Lähimmäisenrakkaus, arvostus, velvollisuudentunne, mahdollisuus tehdä vastapalvelus tai saada merkitystä omalle elämälle voivat olla läheisen auttamisen moottoreina (Nolan ym. 1996; Eloniemi-Sulkava ym. 2007; Jones ym. 2011). Tätä ei tule käyttää hyväksi jättämällä vastuu apua tarvitsevan henkilön hoidosta omaisille ilman, että heillä on vaadittavat resurssit, tieto, taito ja tahto selviytyä tehtävästä riittävän

hyvin ja turvallisesti. On tärkeää ymmärtää omaishoitajan näkemys siitä miten hän haluaa läheisensä hoidon toteutuvan. Ammattilaisten tulisikin nähdä omaishoitaja yhteistyökumppanina, ei resursina eikä rasitteena, apua tarvitsevan henkilön parhaan mahdollisen hoidon järjestämiseksi (Nolan ja Philp 1999).

Omaishoitajan subjektiivinen kokemus omista voimavaroistaan tulisi ottaa mahdollisimman hyvin huomioon kun etsitään ratkaisuja läheisen hyvän hoidon järjestämiseksi. Omaishoitajille on monenlaisia tukimuotoja, kuten hengähdystaukoja tarjoavat hoidettavan hoitajaksot tai omaishoitajan voimavarojen lisäämiseen tähtäävät interventiot. Sopivan tukimuodon löytämiseksi ja omaishoitajan jaksamisen kartoittamiseksi tarvitaan nopeasti tehtävä menetelmä, jota omaishoitaja ja ammattilaiset voivat käyttää keskustelun tukena ja arvioinnin välineenä.

*Carers of Older People in Europe (COPE) Index* (Nolan ja Philp 1999) on eurooppalaisena yhteistyönä kehitetty mittari, jonka avulla arvioidaan omaista tai läheistä hoitavan henkilön kokemuksia. COPE-indeksi on vanhuksia hoitavien omaisten tai läheisten tilanteen kartoittamiseen kehitetty, nopeakäyttöinen mittari. Sen avulla on tarkoitus tunnistaa, onko omaistaan hoitava läheinen tuen tarpeessa ja tarvitseeko hän mahdollisesti perusteellisempaa tarpeiden arviointia.

Viimeisimmässä COPE-indeksin versiossa on 15 kysymystä. Omaisen hoitamiseen liittyvää kielteistä vaikutusta arvioidaan 7 kysymyksellä, myönteistä merkitystä 4 kysymyksellä ja saadun tuen laatua 4 kysymyksellä. Rakenteen psykometrisissä tutkimuksissa kielteisten vaikutusten osa-alueen sisäinen yhtenevyys on osoittautunut hyväksi (Cronbachin alfa > 0,8), Myönteisten merkitysten ja tuen laatu osa-alueiden sisäinen yhtenevyys on ollut tyydyttävä (Cronbachin alfa > 0,6) (Balducci ym. 2008). COPE-indeksin kehittämistyötä ja siitä tehtyjä aiempia tutkimuksia on kuvattu tarkemmin *Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi* -julkaisussa (Juntunen ja Salminen 2011). COPE-indeksistä on ollut aiemmin suomenkielinen versio tutkimuskäytössä (Toljamo ym. 2012).

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida tukevatko suomalaisten omaishoitajien vastaukset teorian mukaista COPE-indeksin mallia (rakennevaliditeetti), mittaavatko eri ulottuvuuksien kysymykset (kielteinen vaikutus, myönteinen merkitys ja tuen laatu) yhtenevästi eri ulottuvuuksia (sisäinen konsistenssi eli reliabiliteetti) ja onko eri ulottuvuuksilla yhteyttä elämänlaadun ulottuvuuksien kanssa (yhtäaikaishvaliditeetti).

### 3 Aineisto ja menetelmät

COPE-indeksin suomenkielinen versio pilotoitiin MS-avokuntoutushankkeen yhteydessä kesällä 2010, jolloin käytössä oli 15-osioinen suomennettu ja takaisinkäännetty sekä sen jälkeen tarkistettu suomennos. Aineisto (n = 63) analysoitiin eksploratiivisella faktorianalyysillä, josta tuloksena saatiin neljän faktorin rakenne. Mikään faktoreista ei vastannut aiemman tutkimuksen (Balducci ym. 2008) rakennetta eikä rakennevaliditeetti näin ollen saanut tukea. Saatujen kokemusten perusteella kysymyksiä selkeytettiin vastaamaan paremmin sekä suomalaista arkikieltä ja kulttuuria että taustalla olevaa teoriaa (Juntunen ja Salminen 2011).

Tässä julkaisussa raportoitava aineisto kerättiin kyselylomakkeella elo–syyskuussa 2011 MS-kuntoutujien läheisiltä (n = 60) sekä huhti–joulukuussa 2011 aikana Kelan omaishoitajien kursseille osallistuvilta henkilöiltä (n = 129). Lisäksi Jyvässeudun omaishoitajat ry:n projektissa otettiin käyttöön COPE-indeksi omaishoitajien tilanteen arviointiin ja tämä aineisto (n = 18) otettiin mukaan analyysiin. Tutkimukseen osallistuvat saivat tutkimustiedotteen, jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoitus ja kulku. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Omaishoitajien kursseille osallistuvat henkilöt ja Jyvässeudun omaishoitajat ry palauttivat lomakkeet nimettöminä. MS-avokuntoutushankkeeseen osallistuvien kuntoutujien läheisiltä kysyttiin MS-avokuntoutukseen osallistuvan henkilön nimi, jotta kertyvä aineisto voitiin yhdistää muuhun MS-avokuntoutushankkeen aineistoon.

COPE-indeksin reliabiliteettia ja rakennevaliditeettia arvioitiin eksploratiivisella faktorianalyysillä vinokulmaisella rotatoinnilla (Promax). Menetelmää suositellaan käytettäväksi silloin, kun tutkijalla on etukäteen oletta-  
 mittarin teoreettisesta mallista ja faktoreiden sallitaan korreloida keskenään (Metsämuuronen 2003b). Aiemmin COPE-indeksin rakennetta on tutkittu pääkomponenttianalyysillä, jossa on vahvistunut kolmen komponentin rakenne (Balducci ym. 2008) ja tässä tutkimuksessa testattiin, onko rakenne sama suomalaisessa versiossa. Esiin tulleille faktoreille laskettiin reliabiliteetti. Reliabiliteetille ei ole yksiselitteistä raja-arvoa vaan sen hyväksyttävyyden riippuvainen käytötarkoituksesta. Esimerkiksi yksilöiden kykyä arvioiville testeille reliabiliteetin vaatimus on usein suurempi kuin 0,90, kun asenteita arvioivalle, seulovalle testille hyväksyttävä alaraja voi olla 0,50–0,70 (McDowell 2006). Mittarin reliabiliteettia arvioitiin myös faktoreiden sisäisellä yhtenevyydellä laskemalla faktoreille Cronbachin alfa. On esitetty, että Cronbachin alfan tulisi olla vähintään 0,60, jotta mittari olisi hyväksyttävä, mutta tästä ollaan luopumassa (Metsämuuronen 2003a). Molemmat reliabiliteettia kuvaavat luvut ovat riippuvaisia myös osioiden määrästä siten, että reliabiliteetti kasvaa, kun osioiden määrä lisääntyy, vaikka yksittäisen osion reliabiliteetti olisi pienempi (McDowell 2006).

Osioiden hyvyttä tarkasteltiin kommunaliteettien perusteella. Mitä enemmän faktori selittää yksittäisen osion vaihtelusta, sitä lähempänä kommunaliteetti on arvoa 1. Kommunaliteetille asetettu raja-arvon tulisi olla yli 0,30, muussa tapauksessa se aiheuttaa sekaannusta tulkintaan (Metsämuuronen 2003b). Faktorianalyysi poikkeaa Balduccin ym. (2008) tutkimuksessa käytetystä pääkomponenttianalyysistä siten, että muuttujien yhteisvaihtelusta vain osa analysoidaan ja osaa pidetään virhevarianssina, kun pääkomponenttianalyysissä kaikki varianssi analysoidaan (Metsämuuronen 2003a). Faktorianalyysi on menetelmänä tiukempi ja yleensä osiot saavat alhaisempia kommunaliteetteja kuin pääkomponenttianalyysissä.

COPE-indeksin yhtäaikaistaliditeettiä arvioitiin vertailemalla sen osa-alueiden summapisteitä omaishoitajien elämänlaadun arvioinnissa käytetyn maailman terveysjärjestön elämänlaatumittarin WHOQOL-BREFin eri ulottuvuuksien skaalapisteisiin. Se on 26-osioinen mittari, jossa yhdellä osiolla arvioidaan yleistä elämänlaatua, toisella terveydentilaan liittyvää elämänlaatua ja loput 24 osiota jakautuvat fyysiseen (fyysistä terveys), psyykkiseen (psyykinen hyvinvointi), sosiaaliseen (sosiaalinen hyvinvointi) ja ympäristöulottuvuuteen (asuin- ja elinympäristön turvallisuus, rahojen riittävyys, terveys-, vapaa-ajan ja liikennepalvelujen saatavuus) (Vaarama ja Tiit 2008). WHOQOL-BREFin validiteetti ja reliabiliteetti on todettu pääosin hyväksi (Skevington ym. 2004).

Analysoinneissa käytettiin SPSS-ohjelman versiota 18.

#### 4 Tulokset

Vastaajien taustatiedot on koottu taulukkoon 1 ja heidän avustettaviensa taustatiedot taulukkoon 2. Lähes kaksi kolmasosaa omaishoitajista (n = 204) oli naisia. Suurin osa omaishoitajista (miehistä lähes 95 % ja naisista 75 %) oli avustettavan henkilön puoliso tai kumppani. Noin viidesosa oli työssä tai osa-aikatyössä ja suurin osa oli eläkkeellä. Vain joka kymmenes asui eri taloudessa avustettavansa kanssa. Neljännes omaishoitajista asui haja-asutusalueella. Keskimäärin avustamiseen käytettiin aikaa 73 tuntia viikossa, mutta vaihtelu ajankäytössä oli erittäin suurta.

Yleisin avustamiseen johtanut syy oli hermoston sairaudet, kuten MS-tauti, mikä johtuu siitä, että aineistosta lähes kolmasosa kerättiin MS-hankkeessa. Toiseksi yleisin syy oli muistisairaudet ja kolmantena aivoverenkiertohäiriöiden tai aivovamman jälkitila. Yli puolella avustettavista oli jonkinlaisia vaikeuksia liikuntakyvyssä ja noin viidesosa oli täysin avustettava tai vuoteenomana. Lähes kolmanneksella oli ajattelu- ja muistitoiminnoissa huomattavia vaikeuksia tai ei lainkaan ajan ja paikan tajua.

**Taulukko 1.** Omaishoitajien taustatiedot ja avustamiseen käytetty aika.

	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>Ka (SD) vaihteluväli</b>
<b>Ikä vuosina</b>			
Mies	75	36,8	64,6 (14,4) 36–87
Nainen	127	62,2	66,0 (13,9) 18–88
Yhteensä	204		65,5 (14,1)
<b>Asuinalue</b>			
Taajama	153	75,4	
Haja-asutusalue	50	24,6	
<b>Suhde avustettavaan</b>			
Puoliso/kumppani	168	82,4	
Avustettavan lapsi	10	4,9	
Muut	26	12,8	
<b>Avustamiseen käytetty aika h/vko</b>			
Miehet			67,9 (60,4)
Naiset			76,6 (60,2)
Kaikki			73,3 (60,3)
<b>Asuminen</b>			
Samassa taloudessa kuin avustettava	177	89,4	
Eri taloudessa kuin avustettava	21	10,6	
<b>Työtilanne</b>			
Työssä	37	18,2	
Osa-aikatyössä	6	3,0	
Eläkkeellä	147	72,1	
Muu	13	6,4	

**Taulukko 2.** Avustettavien taustatiedot.

	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>Ka (SD) vaihteluväli</b>
<b>Ikä vuosina</b>			66,1 (16,3) 20–95
<b>Avustamisen syyt</b>			
Muistisairaudet	58	30,2	
Aivoverenkiertohäiriöt tai aivovamma	29	15,1	
Muu hermoston sairaus	68	35,4	
Muut	37	19,4	
<b>Liikuntakyky</b>			
Liikkuu vaikeuksitta	37	18,4	
Lieviä vaikeuksia	64	31,8	
Vaikeuksia paljon	59	29,4	
Vain avustettuna	34	16,9	
Vuoteenomana	7	3,5	
<b>Ajattelu ja muisti</b>			
Normaali	42	21,1	
Lieviä vaikeuksia	60	30,2	
Vaikeuksia	33	16,6	
Huomattavia vaikeuksia	47	23,6	
Ei ajan ja paikan tajua	17	8,5	



COPE-indeksin osioiden jakaumat on esitetty taulukossa 3. Eniten tukea saatiin perheeltä ja vähiten naapureilta tai ystäviltä. Myönteisissä merkityksissä 90 prosentilla vastaajista oli aina tai usein hyvä suhde avustettavaan ja yli 80 prosenttia vastaajista tunsi selviytyvänsä hyvin avustajana usein tai aina. Vaikka yli puolet tunsi ihmisten arvostavan heitä avustajana usein tai aina, oli arvostuksen tuntemus vähäisintä myönteisistä merkityksistä. Kielteisistä vaikutuksista yleisintä oli ansassa olemisen tunne ja kielteinen vaikutus ystävyysuhteitten ylläpitämiseen, kun lähes 40 prosentilla oli näitä tunteita usein tai aina. Vähiten kielteisiä vaikutuksia oli perhesuhteisiin ja talouteen, avustaminen aiheutti alle 20 prosentilla usein tai aina vaikeuksia perhesuhteisiin tai taloudellisia vaikeuksia.

**Taulukko 3.** Vastausten jakaumat osa-alueilla Tuen laatu, Myönteinen merkitys ja Kielteinen vaikutus.

Osiot	Vastausten jakautuminen (%)			
	Ei koskaan	Joskus	Usein	Aina
<b>Tuen laatu</b>				
Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi avustajana?	9,0	52,3	31,7	7,0
Tunnetko saavasi hyvin tukea ystäviltäsi ja/tai naapureiltasi?	21,6	47,2	27,1	4,0
Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi?	14,0	38,0	29,5	18,5
Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista?	20,1	30,7	41,7	7,5
<b>Myönteinen merkitys</b>				
Tunnetko selviytyväsi hyvin avustajana?	1,0	15,6	62,8	20,6
Tuntuuko avustaminen sinusta vaivan arvoiselta?	5,1	16,8	36,7	41,3
Onko sinulla hyvä suhde avustamaasi/hoitamaasi henkilöön?	2,5	7,5	33,3	56,7
Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat sinua avustajana?	11,6	25,6	41,2	21,6
<b>Kielteinen vaikutus</b>				
Pidätkö avustamista liian vaativana?	11,9	61,2	22,9	4,0
Vaikeuttaako avustaminen omien ystävyysuhteiden ylläpitoa?	24,4	38,3	30,3	7,0
Vaikeuttaako avustaminen kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi?	17,9	52,2	25,4	4,5
Vaikeuttaako avustaminen sinun ja perheenjäsentesi suhteita?	41,3	42,8	14,4	1,5
Aiheuttaako avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia?	52,5	29,5	13,0	5,0
Tunnetko olevasi ansassa roolissasi avustajana?	19,1	43,7	26,6	10,6
Vaikeuttaako avustaminen kielteisesti omaan tunne-elämäsi?	18,1	50,3	27,1	4,5

Aineiston soveltuvuus faktorianalyysille todettiin Kaiser-Meyer-Olkin testillä (KMO = 0,802) ja Bartlettin sväärisyystestillä ( $p \leq 0,001$ ). Neljälle faktorille tuli ominaisarvoksi (*eigenvalue*) yli yksi ja näiden selitysosuus oli 58 %. Faktoriratkaisu ja kommunaliteetit ovat taulukossa 4. Kolmen osion (”Aiheuttaako avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia?”, ”Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista?” ja ”Tunnetko selviytyväsi hyvin avustajana?”) kommunaliteetti oli pienempi kuin 0,30. Faktoriratkaisu poikkesi odotetusta myönteisten merkitysten osioiden jakautuessa kahdelle eri faktorille. Faktoreiden reliabiliteetit olivat ensimmäiselle faktorille (Kielteinen vaikutus) 0,87, toiselle (Tuen laatu) 0,75, kolmannelle (Myönteinen merkitys I) 0,69 ja neljännelle (Myönteinen merkitys II) 0,62. Faktoriratkaisua tutkittiin myös rajoittamalla faktorien määrä kolmeen faktoriin, mutta ratkaisun selitysosuus heikkeni 51 %:iin ja raportoimme tarkemmin vain neljän faktorin

ratkaisun. Skaalojen sisäinen yhtenevyys oli kielteisten vaikutusten osa-alueelle hyvä, Cronbachin alfa oli 0,81. Heikoimman osion poistaminen (7, aiheuttaako taloudellisia vaikeuksia) ei parantanut sisäistä yhtenevyyttä. Tuen laadun sisäinen yhtenevyys oli tyydyttävä, Cronbachin alfa oli 0,65. Täsäkään heikoimman osion (13, tuki sosiaali- ja terveystaloudellista) poisto ei merkittävästi parantanut yhtenevyyttä. Myönteisten merkitysten sisäinen yhtenevyys oli heikompi, Cronbachin alfa oli 0,56, eikä minkään osion poisto muuttanut yhtenevyyttä paremmaksi. Sen sijaan sisäinen yhtenevyys kahdelle osiolla (”Onko sinulla hyvä suhde avustamaasi henkilöön?” ja ”Tuntuuko avustaminen sinusta vaivan arvoiselta?”) oli parempi Cronbachin alfan ollessa 0,60.

**Taulukko 4.** Faktorien rakenne vinokulmaisen rotaation jälkeen ja osioiden kommunaliteetit koko aineistossa.

	Faktori				Kommunali- teetit
	1.	2.	3.	4.	
5. Vaikuttaako avustaminen kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi?	<b>0,778</b>	0,063	0,142	0,052	0,515
8. Tunnetko olevasi ansassa roolissasi avustajana?	<b>0,752</b>	-0,070	0,197	-0,019	0,653
4. Vaikeuttaako avustaminen omien ystävyyssuhteitiesi ylläpitoa?	<b>0,683</b>	0,030	-0,217	0,107	0,483
6. Vaikeuttaako avustaminen sinun ja perheenjäsenesi suhteita?	<b>0,541</b>	-0,055	0,044	-0,182	0,325
3. Pidätkö avustamista liian vaativana?	<b>0,523</b>	0,033	-0,154	0,023	0,367
15. Vaikuttaako avustaminen kielteisesti omaan tunne-elämääsi?	<b>0,521</b>	0,158	-0,314	-0,086	0,504
7. Aiheuttaako avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia?	<b>0,511</b>	-0,149	0,195	-0,113	<u>0,264</u>
11. Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi?	-0,105	<b>0,730</b>	0,152	-0,244	0,564
9. Tunnetko saavasi hyvin tukea ystäviltäsi ja/tai naapureiltasi?	-0,026	<b>0,671</b>	-0,061	0,049	0,470
1. Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi avustajana?	-0,227	<b>0,390</b>	0,070	0,285	0,447
13. Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista?	0,127	<b>0,388</b>	0,004	0,062	<u>0,170</u>
12. Onko sinulla hyvä suhde avustamaasi henkilöön?	0,067	-0,013	<b>0,726</b>	0,076	0,502
10. Tuntuuko avustaminen sinusta vaivan arvoiselta?	0,141	0,114	<b>0,647</b>	0,091	0,423
14. Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat sinua avustajana?	0,152	0,294	0,066	<b>0,572</b>	0,568
2. Tunnetko selviytyväsi hyvin avustajana?	-0,235	-0,129	0,164	<b>0,411</b>	<u>0,262</u>

COPE-indeksin osa-alueet korreloivat WHOQOL-BREFin ulottuvuuksien kanssa (taulukko 5) siten, että kielteisten vaikutusten osa-alue korreloi negatiivisesti kaikkien elämänlaadun ulottuvuuksien kanssa, voimakkaimmin psyykkiseen hyvinvointiin. Myönteisten merkitysten osa-alue korreloi niin ikään voimakkaimmin psyykkisen ulottuvuuden kanssa, mutta korrelaatio ei ollut merkittävä fyysiseen ulottuvuuteen. Tuen laatu osa-alue korreloi voimakkaimmin sosiaalisen ja ympäristö ulottuvuuksien kanssa.

**Taulukko 5.** COPE-indeksin korrelaatiot elämänlaadun ulottuvuuksien kanssa.

COPE-indeksi	WHOQOL-BREF-ulottuvuudet			
	Fyysinen	Psyykinen	Sosiaalinen	Ympäristö
Kielteiset vaikutukset Keskiarvo 14,5	-0,40**	-0,47**	-0,36**	-0,42**
Myönteiset merkitykset Keskiarvo 12,3	0,09	0,38**	0,32**	0,22**
Tuen laatu Keskiarvo 9,4	0,09	0,29**	0,46**	0,41**

\*\*p &lt; 0,01

## 5 Pohdinta

Tässä tutkimuksessa arvioitiin 204 omaishoitajan otoksella suomenkielisen COPE-indeksin rakenevaliditeettia, reliabiliteettia sekä yhtäaikaisvaliditeettia.

Eksploratiivisen faktorianalyysin perusteella suomenkielisen COPE-indeksin osa-alueista kielteiset vaikutukset ja tuen laatu osa-alueet vastaavat teorian mukaista COPE-indeksin mallia eli kumpikin kuvaa yksiulotteisesti tavoiteltua ilmiötä. Heikoin osio kielteiset vaikutukset osa-alueessa oli 7, ”Aiheuttaako avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia?” ja tuen laatu osa-alueessa osio 13, ”Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista?” Nämä osiot olivat myös heikoimpia aiemmassa tutkimuksessa (Balducci ym. 2008). Kummankaan osion poistaminen ei juuri vaikuttanut skaalan yhtenevyyteen ja niiden mukana pitäminen on suositeltavaa. Kysymys 13 saattaa poiketa muusta tuen laadusta sikäli, että läheisten tai omaisten antama apu koetaan yleisesti mieluisampana kuin julkisen tuen muodot (Vaarama ym. 2006) ja virallisen tuen muotoja arvioidaan kriittisemmin.

Myönteisiä merkityksiä kuvaava osa-alue sen sijaan näyttää kuvaavan ainakin kahta erilaista ilmiötä. Myönteisiin merkityksiin kuuluvista osioista hyvän kommunaliteetin saivat kysymykset 10, ”Tuntuuko avustaminen sinusta vaivan arvoiselta?” ja 12, ”Onko sinulla hyvä suhde avustamaasi/ hoitamaasi henkilöön?” ja nämä näyttävät mittaavan samaa latenttia ominaisuutta (faktori 3). Myönteinen merkitys osa-alueen kysymys 2, ”Tunnetko selviytyväsi hyvin avustajana?”, sai heikomman kommunaliteetin (0,262), jolloin se ei selkeästi kuvaa mitään arvioitavista osa-alueista ja sen muotoileminen ymmärrettävämmäksi on jatkossa perusteltua. Nykyisessä muodossaan kysymys saattaa arvioida enemmän kuormittumiseen liittyvää kokemusta kuin omaishoitajan resursseja, mitä kysymyksellä teoreettisesti tavoitellaan. Esimerkiksi kysymys: ”Tuntuuko sinusta, että sinulla on hyvin keinoja selviytyä avustamiseen liittyvistä tilanteista?” saattaisi ohjata vastaajaa ajattelemaan omia

selviytymiskeinojaan (*coping*). Myös Balduccin ym. (2008) tutkimuksessa myönteisten merkitysten osa-alueen sisäinen yhtenevyys ei aivan ollut tavoitteen mukainen ja tutkijat totesivat, että myönteisten merkitysten osa-alueetta olisi hyvä vielä kehittää. Mahdollisesti myönteisten merkitysten yksilotteisuus ei ole paras ratkaisu. Esimerkiksi omaishoitajien tilannetta arvioivan mittarin, *the Caregiver Strain Index*, myönteisten merkitysten osiot ilmaisivat psykometristen tutkimusten perusteella kahta ulottuvuutta: asennetta (*attitude*) ja selviytymistä (*coping*) (Al-Janabi ym. 2010). Kaiken kaikkiaan omaisten tai läheisten auttamiseen liittyviä myönteisiä tekijöitä on tutkittu huomattavasti vähemmän kuin kielteisiä vaikutuksia ja myönteisten tekijöiden merkitystä on jopa aliarvioitu (Nolan ym. 1996; O'Reilly ym. 2008).

Kun faktorien määrä rajattiin kolmeen, kysymys 14, ”Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat sinua avustajana?” latautuu tuen laatu faktoriin. Aikaisemmassa COPE-indeksin suomenkielillä versiolle tehdystä pääkomponenttianalyysissä kyseinen osio latautui myös Tuen laatu komponenttiin (Toljamo ym. 2012). Tähän voi vaikuttaa suomalainen kulttuuri, ehkä emme ole oppineet ajattelemaan, että meitä voitaisiin arvostaa jossakin roolissa kovin helposti? Toisaalta myös eurooppalaisessa tutkimuksessa italialaisten ja ruotsalaisten osa-aineistossa kyseinen osio latautui Tuen laatu osa-alueeseen (Balducci ym. 2008). Kysymyksen muokkaamista esimerkiksi muotoon: ”Tuntuuko sinusta, että ihmiset yleisesti arvostavat läheisellesi antamaa apua?” voisi harkita, mikäli COPE-indeksiä jossain vaiheessa halutaan kehittää pidemmälle. Kysymyksen osoittaminen toiminnan arvostamiseen ennemmin kuin roolin arvostamiseen saattaisi tavoittaa paremmin myönteiseen merkitykseen liittyvän tunteen tai kokemuksen.

COPE-indeksin osa-alueista kielteisillä vaikutuksilla oli suurin yhteys WHOQOL-BREFin psyykkiseen elämänlaadun ulottuvuuteen, mikä oli odotettua, koska tutkimuksissa on osoitettu omaishoitajan kuormittumisen yhteyksistä hänen psyykkiseen hyvinvointiinsa, kuten esimerkiksi masentuneisuuteen (Yee ja Schulz 2000; Mohamed ym. 2010). Ainoastaan kielteisillä vaikutuksilla oli merkitsevä yhteys fyysiseen ulottuvuuteen elämänlaadusta, mikä oli odotettua, kun aiemmin on osoitettu yhteys omaishoidon kuormittavuuden ja fyysisen terveydentilan välillä (esim. Pinguart ja Sörensen 2007). Myös tuen laatu osa-alueen suurimmat yhteydet elämänlaadun sosiaaliseen ja ympäristö- ulottuvuuksiin tukee COPE-indeksin yhtäaikaistaliditeettia.

Aineiston pienuuden takia tämän tutkimuksen tulokset ovat suuntaa antavia. Lisäksi tutkimuksen aineistossa on suuri edustus erityistä tukea tai kuntoutusta tarvitsevista omaishoitajista ja toisaalta mukana on joukko henkilöitä, jotka eivät koe olevansa lainkaan omaishoitajan roolissa. Alustavasti COPE-indeksin toimivuutta arvioitiin myös konfirmatorisella faktorianalyysillä, jonka perusteella hoidettavan ikä tai diagnoosi ei vaikuttanut tuloksiin. COPE-indeksi näyttää siis soveltuvan yhtä

lailla yleisesti läheisiään avustavien henkilöiden arviointiin, mutta sen psykometrisiä ominaisuuksia on suositeltavaa tutkia tarkemmin laajemmalla aineistolla.

COPE-indeksin täyttäneistä läheisistä osa vierasti termiä omaishoitaja. Omaishoitaja-termi voidaan ajatella liittyvän lainsäädäntöön ja omaishoidon tukeen liittyvään määritelmään. Terveystieteissä olisi kuitenkin otettava huomioon myös sellaisten pitkäaikaissairaiden tai vammaisten henkilöiden läheisten jaksaminen, jotka eivät ole oikeutettuja omaishoidon tukeen tai jotka eivät itse tunne toimivansa omaishoitajina.

## 6 Johtopäätökset

COPE-indeksi on nopeasti täytettävä, omaistaan tai läheistään hoitavan henkilön jaksamista, saatua tuen laatua ja hoitamiseen liittyviä myönteisiä merkityksiä kartoittava väline. Se soveltuu kliiniseen käyttöön eikä vaadi erityiskoulutusta. Menetelmään liittyvään ohjeistukseen tulee kuitenkin perehtyä huolella. Menetelmän ohjeistus päivitetään Kelan tutkimusosaston nettisivuille. Erityisesti myönteisistä merkityksistä laskettuun yhteispisteeseen tulee suhtautua varovasti ja kiinnittää huomiota myös yksittäisiin vastauksiin, jotta myönteiset merkitykset eivät tulisi yli- tai aliarvioituiksi. COPE-indeksistä julkaistaan myös joidenkin palveluntuottajien kaipaama versio, jossa termi omaishoitaja korvataan termillä läheistään avustava henkilö. Tätä versiota mittarista voidaan käyttää silloin, kun halutaan kartoittaa sairasta tai vammaista henkilöä auttavan, ilman omaishoitajan asemaa olevan, läheisen hyvinvointia.

## Lähteet

Al-Janabi H, Frew E, Brouwer W, Rappange D, Van Exel J. The inclusion of positive aspects of caring in the Caregiver Strain Index. Tests of feasibility and validity. *Int J Nurs Stud* 2010; 47 (8): 984–993.

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

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

Jones P, Winslow B, Lee J, Zhang X. Development of a caregiver empowerment model to promote positive outcomes. *J Fam Nurs* 2011; 17 (1): 11–28.

- Juntunen K, Salminen A. Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. COPE-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 78, 2011.
- Lim J, Zebrack B. Caring for family members with chronic physical illness. A critical review of caregiver literature. *Bio-Med Central* 2004.
- McDowell I. *Measuring health. A guide to rating scales and questionnaires.* New York, NY: Oxford University Press, 2006.
- Metsämuuronen J. Mittarin rakentaminen ja testiteorian perusteet. Julkaisussa: Metsämuuronen J, toim. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Helsinki: Methelp, 2003a: 59–158.
- Metsämuuronen J. Monimuuttujamenetelmien Perusteet SPSS-ympäristössä. Julkaisussa: Metsämuuronen J, toim. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Helsinki: Methelp, 2003b: 497–772.
- Mohamed S, Rosenbeck R, Lyketsos CG, Schneider LS. Caregiver burden in Alzheimer disease. Cross-sectional and longitudinal patient correlates. *Am J Geriatr Psychiatry* 2010; 18 (10): 917–927.
- Nolan M, Philp I. Cope. Towards a comprehensive assessment of caregiver need. *Brit J Nurs* 1999; 8 (20): 1364–1372.
- Nolan M, Grant G, Keady J. *Understanding family care. A multidimensional model of caring and coping.* Buckingham: Open University Press, 1996.
- O'Reilly D, Connolly S, Rosato M, Patterson C. Is caring associated with an increased risk of mortality? A longitudinal study. *Soc Sci Med* 2008; 67 (8): 1282–1290.
- Pinquart M, Sörensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood. A meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2003; 58 (2): 112–128.
- Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers. A meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2007; 62: 126–137.
- Schulz R, Beach Sr. Caregiving as a risk factor for mortality. *J Amer Med Assoc* 1999; 282 (23): 2215–2219.
- Skevington Sm, Lotfy M Ja O'Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment. Psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL Group. *Quality Of Life Research* 2004; 13: 299–310.
- Toljamo M, Perälä M, Laukkala H. Impact of caregiving on Finnish family caregivers. *Scand J Caring Sci* 2012; 26 (2): 211–218.
- Vaarama M, Moisio P. Ikääntyminen riskinä ja mahdollisuutena. Poliittisen kestävyuden alaryhmän raportti. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia, 2009.

Vaarama M, Luoma M, Ylönen L. Ikääntyneiden toimintakyky, palvelut ja koettu elämänlaatu. Julkaisussa: Kautto M, toim. Suomalaisten hyvinvointi 2006. Helsinki: Stakes, 2006: 104–129.

Vaarama M, Tiit E. Quality of life of older people in home care. Julkaisussa: Vaarama M, Pieper R, Sixsmith A, toim. Care-related quality of life in old age. Concepts, models, and empirical findings. New York, NY: Springer 2008.

Vilkko A, Muuri A, Finne-Soveri H. Läheisapu iäkkään ihmisen arjessa. Julkaisussa: Vaarama M, Moisio P, Karvonen S, toim. Suomalaisten hyvinvointi 2010. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus, 2010: 60–77.

von Känel R, Mausbach BT, Patterson TL ym. Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology* 2008; 54 (3): 131–137.

Yee J, Schulz R. gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers. A review and analysis. *Gerontologist* 2000; 40 (2): 147–164.