

ASCOT-Carerer hoivan vaikutusten ja elämänlaadun mittaamiseen

Yhteiskunnan yhtenä tavoitteena on mahdollistaa iäkkäiden turvallinen kotona asuminen pidempään. Viranomaiset ovat myös pohtineet, että omaishoidon lisäämisellä voisi olla hoitokustannusten kasvua hillitseviä vaikutuksia, sillä suuri osa omaishoidettavista saattaisi sijoittua säännölliseen kotihoitoon tai tehostettuun palveluasumiseen jos omaishoitoa ei olisi tarjolla (1). Iäkkään arjen toiminnan tueksi tarvitaan kuitenkin toisen aikuisen apua ja läsnäoloa. Vaikka tiedetäänkin, että puolet omaisista (tai läheisistä, 52 %) tunsivat olonsa yksinäiseksi muistisairaana hoitamisen takia (2), omaisten hoitotaakasta, terveydestä, hyvinvoinnista ja elämänlaadusta ei ole tarjolla paljoakaan tutkittua tietoa.

Hoivan kokonaisvaikutukset

Tutkimuskirjallisuudessa on eroteltu kaksi erilaista vaikutusta, jotka liittyvät riippumattomasti omaisen terveyteen. Hoivalähtöinen vaikutus (caregiving effect) viittaa epäsuoraan vaikutukseen, joka syntyy sairaan henkilön hoidon tarjonnasta aiheutuvasta vaikutuksesta omaishoitajan terveyteen tai hyvinvointiin. Tätä voidaan kutsua myös hoivan tarjoamisesta aiheutuvaksi taakaksi, hoivataakaksi (care burden). Sen sijaan jos perheenjäsen kärsii terveyden tai hyvinvoinnin menetyksestä sen takia, että hänen elinympäristössään on sairas ihminen, kyseessä on suora nk. perhelähtöinen vaikutus (family effect). Jollei perhelähtöistä vaikutusta otettaisi huomioon, omaishoitajan hoivataakka voi olla jokseenkin liioiteltu. Taloudellisen arvioinnin kirjallisuudessa on käyty keskustelua siitä, miten nämä molemmat vaikutukset tulisi huomioida taloudellisessa arvioinnissa. (3).

ASCOT-Carerer-elämänlaatumittari

Sosiaalipalvelujen tavoitteena on tukea selviytymistä arkipäivän toimissa.

Palvelunkäyttäjille tarkoitettua ASCOT-SU-mittaria on viime aikoina laajasti käytetty arvioitaessa sosiaalipalvelujen vaikutuksia elämänlaatuun (4). Vastaava omaishoitajien tai läheisauttajien elämänlaadun mittaamiseen soveltuva mittari ASCOT-C (ASCOT-Carer, Adult Social Care Outcomes Toolkit, Carers questionnaire) on myös kehitetty Kentin yliopistossa Englannissa (5). ASCOT-C-mittarilla kartoitetaan omaisten hoivaan liittyvää elämänlaatua seitsemän osa-alueen avulla. Näitä ovat (i) ajankäyttö, (ii) mahdollisuus vaikuttaa päivittäiseen elämään, (iii) itsestä huolehtiminen, (iv) henkilökohtainen turvallisuus, (v) sosiaalinen kanssakäyminen ja osallisuus, (vi) tilaa ja aikaa olla oma itse, (vii) kokemus tuen ja kannustuksen saamisesta. Jokaisella osa-alueella on neljä

vastausvaihtoehtoa kuvaamaan omaisten tarvetta: paras tilanne (ideal state), ei tarvetta (no need), jonkin verran tarvetta (some need) ja suuri tarve (high need). Mittarilla voidaan mitata myös sosiaalipalvelujen vaikuttavuutta omaisten hoivatyön tuloksiin ja elämänlaatuun. Tämänkaltaisissa tutkimuksissa on myös mahdollista huomioida sekä hoiva- että perhelähtöiset vaikutukset elämänlaatuun.

ASCOT-C-mittarin kysely- ja haastattelututkimuksiin soveltuvat viralliset suomennokset on tuotettu kansainvälisessä EXCELC-hankkeessa (www.excelc.eu) ja ne ovat saatavilla THL:stä (finascot@thl.fi). ASCOT-C-mittarilla ei ole vielä suomalaisia preferenssipainoja, joskin niitä tutkitaan ja mitataan parhaillaan aktiivisesti myös Suomessa.



Lien Nguyen

erikoistutkija

Terveys- ja sosiaalitalous, CHESS, THL

etunimi.sukunimi@thl.fi

Lisää tietoa:

- (1) Noro A (toim.). Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015 - 2018. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 61/2018. STM, Helsinki 2019.
- (2) European Carers' Report 2018. Carers' experiences of diagnosis in five European countries. Alzheimer Europe, Luxembourg 2018.
- (3) Bobinac A, van Exel NJA, Rutten FFH, ym. Caring for and caring about: Disentangling the caregiver effect and the family effect. *Journal of Health Economics* 2010; 29: 549 - 556.
- (4) Netten A, Burge P, Malley J, ym. Outcomes of social care for adults: developing a preference-weighted measure. *Health Technology Assessment* 2012; 16: 1 - 166.
- (5) Rand SE, Malley JN, Netten AP, ym. Factor structure and construct validity of the Adult Social Care Outcomes Toolkit for Carers (ASCOT-Carer). *Quality of Life Research* 2015; 24: 2601 - 2614.