

Maria Jussila

”AUTTELEN VAIN KOTONA”
Kirjallisuuskatsaus nuorten hoivaajien kokemuksista

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Sosiaalityön tutkinto-ohjelma
Kandidaatintutkielma
Helmikuu 2020

TIIVISTELMÄ

Maria Jussila: "Auttelen vain kotona". Kirjallisuuskatsaus nuorten hoivaajien kokemuksista.
Kandidaatintutkielma
Tampereen yliopisto
Sosiaalityön tutkinto-ohjelma
Helmikuu 2020

Tässä tutkielmassa tarkastelen millaisia vaikutuksia vanhemman tai sisaruksen hoivaajana toimimisella on lapsiin ja nuoriin sekä millaisin keinoin ammattilaiset voivat tukea näitä nuoria. Vanhempiaan tai muita läheisiä hoitavat lapset ja nuoret joutuvat ottamaan ikätasoaan odotettua enemmän vastuuta kotona. Heitä ei kuitenkaan toistaiseksi ole maassamme tunnistettu erityiseksi, kohdennettuja palveluita tarvitseväksi ryhmäksi.

Käytin tutkielmassani aineistona kansainvälisiä tutkimusartikkeleita kuudesta eri maasta. Artikkelit käsittelivät nuorten hoivaajien ja heidän kanssaan työskentelevien ammattilaisten kokemuksia hoivaamisesta, sen vaikutuksista nuoriin sekä nuorille hoivaajille suunnatuista palveluista. Analysoin artikkelit hyödyntäen sisällönanalyysejä.

Tutkielmani perusteella hoivaajana toimimisella on lukuisia vaikutuksia lapsiin ja nuoriin. Hoivaajana toimiminen voi vaikuttaa nuoren koulunkäyntiin negatiivisesti, sillä se vie aikaa koulutehtäviltä eikä koulussa aina ymmärretä nuoren tilannetta. Hoivaaminen voi aiheuttaa ulkopuolisuuden kokemuksia, sillä ikätoverit eivät usein osaa samaistua nuoren kokemukseen. Nuori saattaa jäädä pois ikätovereille tyypillisestä vapaa-ajan toiminnasta hoivaamiseen kuluvan ajan ja sen aiheuttaman sosiaalisen stigman vuoksi. Osa nuorista kokee kiusaamista hoivaamisen takia. Hoivaajana toimimisella näyttää myös olevan yhteys nuorten masennus- ja ahdistusoireisiin. Toisaalta hoivaajana toimimisella on myös positiivisia vaikutuksia nuoriin. Nuoret kokevat kypsyneensä ikätovereita nopeammin sekä kertovat oppineensa tarpeellisia arjen taitoja.

Suomeen tulisi rakentaa taloudellisesti ja alueellisesti saavutettava palvelujärjestelmä nuorille hoivaajille, jotta nuorten hoivaajien tarpeisiin voidaan parhaalla tavalla vastata. Lapsille ja nuorille tulee olla saatavilla ikätason mukaista, luotettavaa tietoa vanhemman tai sisaruksen sairaudesta. Ammattilaisia sosiaali- ja terveydenhuollossa tulee kouluttaa tunnistamaan ikätasonsa odotusta korkeampaa hoivavastuuta kantavat nuoret. Lisäksi tulee varmistaa, ettei lasten ja nuorten pääsy erityispalveluihin katkea vanhemman hoitosuhteen päättyessä.

Avainsanat: sosiaalityö, nuoret hoivaajat, lapsiomaiset, hoivavastuu, vanhemman mielenterveysongelma, vanhemman päihdeongelma

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO	3
2 LAPSET JA NUORET HOIVAAJINA	4
2.1 Hoiva ja nuoret hoivaajat – käsiteanalyysia	4
2.2 Nuorten hoivaajien tehtävät	5
3 NUORET HOIVAAJAT OSANA PALVELUJÄRJESTELMÄÄ	6
3.1 Nuorten hoivaajien tunnistaminen ja tunnustaminen	6
3.2 Nuoret hoivaajat Suomessa	8
4 TUTKIELMAN TOTEUTTAMINEN	10
4.1 Tutkielman tarkoitus ja tutkimuskysymys	10
4.2 Tutkimusmenetelmä	10
4.3 Aineiston keruu, valintakriteerit ja aineiston kuvaus	11
4.4 Aineiston analyysi	17
5 HOIVAAMISEN VAIKUTUKSET LAPSEEN JA NUOREEN	19
5.1 Päivä kerrallaan – hoivaamisen vaikutukset nuorten elämään	19
5.2 Ammattilaisten keinot nuorten hoivaajien tukemiseen	24
6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	26
LÄHTEET	30

1 JOHDANTO

Nuoret hoivaajat (engl. *young carers*, myös lapsiomaiset) ovat lapsia ja nuoria, jotka tarjoavat vammaisuuden, kroonisen sairauden, päihdeongelman tai mielenterveysongelman vuoksi hoivaa ja tukea perheenjäsenelleen. He huolehtivat säännöllisesti sellaisista hoivatehtävistä, jotka yleensä mielletään vastuullisuutensa takia aikuisten tehtäviksi. Hoivan saaja voi olla lapsen tai nuoren vanhempi, sisarus tai muu sukulainen. (Becker 2007, 25–26.) Nuoret hoivaajat on maailmalla tunnistettu erityiseksi, tukea tarvitseväksi ryhmäksi. Tutkimusten mukaan Euroopassa, Australiassa ja Yhdysvalloissa 2-8 prosenttia alaikäisistä toimii nuorina hoivaajina (Kallander ym. 2018, 794). Ruotsissa noin seitsemän prosentin nuorista on raportoitu tarjoavan runsaasti hoivaa lähipiirille (Nordenfors, Melander & Daneback 2014, 49).

Nuorena hoivaajana toimiminen vaikuttaa nuoren elämään monella tapaa. Hoivatehtävissä toimiminen vie nuorelta aikaa, joka muuten olisi käytettävissä koulunkäyntiin, harrastuksiin ja ystävien kanssa tekemiseen. Hoivaaminen voi pakottaa lapsen ja nuoren aikuistumaan liian nuorena. Vanhemman tai sisaruksen hoivaaminen on kotona tapahtuvaa toimintaa ja näin ollen usein monella tapaa piilossa. Hoivaaminen jää usein huomaamatta koululta, läheisiltä ja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta. Nuoret hoivaajat eivät usein edes itse tunnista toimivansa nuorina hoivaajina, vaan pitävät hoivavastuutaan normaalina. Piilossa olevan luonteen vuoksi nuorten hoivaajien löytäminen on haastavaa, mutta tärkeää, sillä hoivaajana toimivat lapset ja nuoret tarvitsevat erityistä tukea.

Tutkielmani aiheena ovat nuorena hoivaajana toimimisen vaikutukset lapsiin ja nuoriin sekä ammattilaisten keinot näiden nuorten tukemiseen. Tavoitteenani on tutkia, minkälaisia vaikutuksia hoivan antamisella on nuorten hyvinvointiin sekä kartoittaa millaisin keinoin ammattilaiset voivat paremmin tukea nuoria hoivaajia. Taustalla on Suomessa hiljalleen herännyt kiinnostus nuorten hoivaajien olemassaoloon ryhmänä sekä heille suunnattujen palvelujen synnyttämiseen ja kehittämiseen. Tarkastelemalla kansainvälistä tutkimusta saamme arvokasta tietoa palveluiden kehittämiseen kotimaisessa toimintaympäristössä. Vanhempiaan tai sisaruksiaan hoivaavien lasten ja nuorten kokemusten kautta saatu tieto auttaa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia huomioimaan työssään hoivaajana toimivat lapset sekä auttaa kehittämään vaikuttavia palveluita.

2 LAPSET JA NUORET HOIVAAJINA

2.1 Hoiva ja nuoret hoivaajat – käsiteanalyysia

Hoivan käsite (engl. *care*) sitoo yhteen huolenpidon eri ulottuvuuksia. Se on laaja-alainen käsite ja kattaa niin pienten lasten kuin vanhustenkin hoitamisen. Se voi olla luonteeltaan fyysistä tai psyykkistä toisesta huolehtimista. (Anttonen, Valokivi & Zechner 2009, 16–17.) Hoiva voidaan määritellä yksinkertaisesti myös työksi, jonka tavoitteena on pitää läheiset hengissä (emt., 20). Englanninkielinen *care* käännetään Suomessa yleensä hoidoksi silloin kun kyseessä on virallisen instituution antama palvelu ja hoivaksi silloin kun palvelu on epävirallista ja tapahtuu henkilön kotona (Aaltonen 2005, 432). Epävirallisen hoivan motiivi on hoivan saajan ja hoivaajan välinen läheinen suhde, joka on olemassa hoivan tarpeesta riippumatta (Mikkola 2009, 32–34). Hoivan antajaksi tuleminen ei yleensä ole tarkkarajainen ilmiö. Se voi toisinaan olla lähes huomaamaton, pitkän kehityksen tulos. (Pietilä 2005, 83.)

Nuorten hoivaajien määrittelyä perinteisesti huolehtivan usein säännöllisesti sellaisista hoivatehtävistä, jotka yleensä mielletään vastuullisuutensa takia aikuisten tehtäviksi (Becker 2007, 25–26). Becker (emt.) määrittelee nuoret hoivaajat alle 18-vuotiaiksi. Nuorten hoivaajien ikä ei kuitenkaan ole vakiintunut osaksi käsitettä vaan määritelmästä ja tutkimuksesta riippuen termi voi kattaa nuoret jopa 30 ikävuoteen saakka (ks. Care2Work 2017). Usein käytetty määritelmä kattaa alle 25-vuotiaat nuoret. Tätä ikärajaa käyttää muun muassa Australian kansallinen tilastoviranomainen (ks. ABS 2018). Hoivan saaja voi olla lapsen tai nuoren vanhempi, sisarus tai muu sukulainen. Hoivan tarpeen syynä voi olla esimerkiksi vammaisuus, krooninen sairaus tai mielenterveysongelma. (Becker 2007, 25–26.) Vaikka säännöllisyyttä ja vastuuta hoivatehtävien indikaattoreina on sittemmin kyseenalaistettu (ks. Aldridge 2018, 157), juuri hoivatehtävien luonne ja niihin kuluva aika erottavat yhä nuoret hoivaajat muista lapsista ja nuorista (Becker 2007, 30–31). Nuoret hoivaajat eivät ilmiönä ole uusi, vaan lapset ja nuoret ovat kautta aikojen tarjonneet hoivaa sairaille vanhemmille, sisaruksille ja isovanhemmille. Nuorten hoivaajien tunnistaminen ja käsitteellistäminen erityiseksi ryhmäksi julkisessa keskustelussa sen sijaan on varsin uusi ilmiö (Cass, Smyth, Hill, Blaxland & Hamilton 2009, 1).

2.2 Nuorten hoivaajien tehtävät

“We do jobs such as shopping and make decisions, like about what we eat and when we eat. We cook, clean, face the people in housing and council departments when our parents can’t or won’t do it. We face teachers and our friends and deal with keeping our home lives secret”. (Henry & Morton 2005, 215–217.)

Käsitykset siitä, mitkä ovat lapselle sopivia hoivatehtäviä vaihtelevat kulttuurin ja yhteiskuntaluokan mukaan (Nordenfors, Melander & Daneback 2014, 8). Länsimaisessa yhteiskunnassa käsitykset lapsista ja lapsuudesta linkittyvät vahvasti kehitykselliseen näkökulmaan. Lapset nähdään epäkypsinä ja kehitys tasaisina askelina kohti täysivaltaisuutta ja aikuisuutta. (Such & Walker 2003, 232–233.) Kaikkien hoivatehtävien ei nähdä olevan lapsille sopivia heidän keskeneräisen kehityksensä vuoksi. Nuoret hoivaajat erottaakin muista nuorista juuri se, että he hoitavat sellaisia hoivatehtäviä, jotka yleisesti mielletään aikuisten vastuulle kuuluviksi (Becker 2007, 25–26).

Hoivan ja kotityön välinen raja on varsin häilyvä. Kuten Anttonen ym. (2009, 27–28) toteavat, on vaikea sanoa mihin kotityö loppuu ja mistä hoiva alkaa, sillä kokonaisvaltaisessa hoivassa on kyse myös perinteisesti kotityöksi mielletyistä aktiviteeteista, kuten ruuanlaitosta, siivoamisesta ja pyykkihuollosta. Nuorilla hoivaajilla onkin usein vastuullaan monenlaisia kodin tehtäviä. Warrenin (2007, 140–141) haastattelututkimuksessa lapset kuvasivat useimmiten huolehtivansa imuroinnista, ruuanlaitosta ja pöydän korjaamisesta ruuan jälkeen. Tutkimuksessa lapset raportoivat huolehtivansa myös laskujen maksamisesta, muiden lasten perään katsomisesta, WC-käynneissä avustamisesta, lääkkeiden jakelusta sekä avustamisesta liikkumisessa, kuten sängystä nousussa. Lasten vastuulla on tutkimuksen mukaan usein myös emotionaalinen tuki, kuten toisen seurana oleminen ja vanhemman terveydentilan tarkkailu. Katrina Lloydin (2013, 74–74) haastattelemat 10–11-vuotiaat nuoret hoivaajat kertovat samankaltaisista hoivatehtävistä.

Nuorten hoivaajien tehtävät vaihtelevat sen mukaan millainen sairaus tai vamma hoidon saajalla on ja sen mukaan onko perheen saatavilla muita hoivan antajia. Hoivan sitovuus vaihtelee muutamasta tunnista viikossa kokoaikaiseen hoivavastuuseen. (Leu, Frech & Jung 2018.) Kaikista niiden perheiden lapsista, joissa vanhemmalla on jokin sairaus tai vamma, ei kuitenkaan tule nuoria hoivaajia. Monissa tapauksissa hoivavastuun ottavat

aikuiset perheenjäsenet tai yhteiskunta erilaisten palvelujen kautta. (Cassidy & Giles 2012, 643.) Tutkimuksissa on löydetty erilaisia tekijöitä, jotka lisäävät riskiä siihen, että lapsesta tulee hoivan antaja. Näitä ovat muun muassa yhden vanhemman perheessä eläminen (Järkestig-Berggren, Bergman, Eriksson & Priebe 2019), perheen etninen tausta (Pakenham & Cox 2015) ja muun formaalin ja informaalin tuen puute (Cass, Smyth, Hill, Blaxland & Hamilton 2009, 12–13).

3 NUORET HOIVAAJAT OSANA PALVELUJÄRJESTELMÄÄ

3.1 Nuorten hoivaajien tunnistaminen ja tunnustaminen

Nuorten hoivaajien tunnistaminen erityistä huomiota vaativaksi ryhmäksi on edellytys sille, että nuorille hoivaajille tarkoitetut palvelut voivat syntyä. Beckerin (2007, 30–31) mukaan nuoret hoivaajat eroavat muista nuorista hoivaamisen laajuuden, luonteen ja siihen kuluvan ajan suhteen. Hoivaamisella on vaikutuksia lapsen kehitykselle sekä sosiaaliselle ja taloudelliselle osallisuudelle (emt., 30–31). Pelkästään Iso-Britanniassa alle 17-vuotiaita hoivaajia on arvioitu olevan yli 175 000 (Office of National Statistics 2011). BBC:n 4000 koululaiselle vuonna 2010 tekemän kyselyn mukaan määrä saattaisi olla jopa 700 000 lasta (ks. BBC 2010; Joseph, Sempik, Leu & Becker 2019).

Nuorena hoivaajana toimimisen vaikutuksiin kohdistuvan tutkimuksen tulokset osoittavat, että heidän tunnistamisensa on tärkeää. Nuorena hoivaajana toimimisen on esimerkiksi havaittu vaikuttavan lasten sosiaalisiin taitoihin ja muun muassa lisäävän hyperaktiivisuutta (Järkestig-Berggren ym. 2019). Vanhemman psyykkisen sairauden on todettu lisäävän riskiä perheen taloudellisiin ongelmiin, sosiaaliseen eristäytymiseen ja lapsen omiin mielenterveyden ongelmiin myöhemmällä iällä (Monds-Watson, Manktelow & McColgan 2010, 37). Hoivaajana toimimisen on lisäksi pelätty aiheuttavan lapsissa uupumusta, masentuneisuutta ja heikompaa terveydentilaa (Barber & Siskowski 2008).

Kiinnostuksen nuorien hoivaajien tarpeita kohtaan voidaan katsoa alkaneen Iso-Britanniassa 1990-luvulla. Lähtölaukauksena nuoria hoivaajia koskevalle yhteiskunnalliselle keskustelulle on nähty Aldridgen ja Beckerin vuonna 1993 julkaisema tutkimus

kahdestatoista nuoresta hoivaajasta Nottinghamissa (ks. Leu & Becker 2017, 753; Joseph ym. 2019). Järjestöt, erityisesti Iso-Britannian kansallinen omaishoivaajien järjestö *The Carers National Association*, olivat merkittäviä toimijoita tietoisuuden herättämisessä ja ensimmäisten projektien käynnistämässä (Aldridge & Becker 1993, 459). Vuonna 2008 erilaisia nuorille hoivaajille suunnattuja palveluja ja projekteja oli käynnissä Iso-Britanniassa jo yli 350, ja ne tavoittivat noin 30 000 nuorta (Joseph, Becker & Becker 2012, 2).

Leu ja Becker (2017) tarkastelevat laajassa katsauksessaan eri maiden tietoisuutta nuorista hoivaajista ja toimenpiteitä, joilla nuoria hoivaajia on pyritty auttamaan. He jaottelevat maat seitsemään eri kategoriaan sen suhteen, kuinka paljon tutkimusta aiheesta on tehty, onko nuoret hoivaajat huomioitu lainsäädännössä ja onko nuorille olemassa kansallisen tai paikallistason palveluja. Suomi on luokassa kuusi, toiseksi huonoimmassa kategoriassa. Kategoriaa kuvaa ”kehittymätön tietoisuus nuorista hoivaajista erityisenä ryhmänä” (emt., 752). Erityisiä palveluja, lainsäädäntöä tai kansallista tutkimusta ei ole ja tietoisuuskin on vielä vähäistä. Tietoisuuden herääminenkin on arvioinnin mukaan ainoastaan Omaishoitoliiton projektin ansiota (emt., 758). Naapurimaamme Ruotsi ja Norja sijoittuvat arvioinnissa keskitasolle.

Iso-Britanniassa nuoret hoivaajat on huomioitu lainsäädännössä, ja laissa määritellyn asemansa perusteella heillä on oikeus yli 350 nuorille hoivaajille suunnattuun palveluun, joita järjestävät julkisen sektorin lisäksi järjestöt (Leu & Becker 2017, 753; Chadi & Stamatopoulos 2017, 925). Lainsäädäntö ja palvelut vaihtelevat osittain eri osissa maata. Skotlannissa paikallisjärjestöt toteuttavat vuosittain festivaalin, jossa viranomaiset ja nuoret hoivaajat voivat vaihtaa ajatuksia (emt., 753–754).

Stamatopoulos (2015, 812–813) on väestödatan perusteella arvioinut Kanadassa olevan jopa 1,18 miljoonaa 15–24-vuotiasta nuorta, jotka hoivaavat pitkäaikaisesti ja palkattomasti sairasta tai vammaista perheenjäsentä. Nuoria hoivaajia auttavia projekteja on käynnissä maassa kolme. Kaikki projektit ovat järjestöjen käynnistämiä ja ylläpitämiä. Projektien piirissä järjestetään nuorille muun muassa neuvontaa, vertaistukiryhmiä ja workshopeja esimerkiksi ruuanlaitosta. Nuoret ovat lisäksi pitäneet esityksiä aiheesta paikallisille koululaisille, järjestöille ja viranomaisille (Stamatopoulos 2016, 185–187). Projektien on arvioitu tavoittaneen vain noin 1250 nuorta (vrt. Iso-Britanniassa 30 000 nuorta) ja ne toimivat lähinnä Ontarion provinssissa. Lainsäädännössä nuoret hoivaajat ovat yhä

näkymätön ryhmä ja käsite nuorista hoivaajista vielä tuntematon mediassa. (Stamatopoulos 2016.)

Australiassa on arvioitu olevan 235 300 alle 25-vuotiasta nuorta hoivaajaa (ABS 2018). Valtio on ollut mukana rahoittamassa projekteja nuorten hoivaajien tukemiseksi sekä tehnyt yhteistyötä järjestöjen kanssa (Cass ym. 2009, 87–89). Järjestöt tarjoavat lapsille ja nuorille monenlaista tukea. Cassin (emt.) haastattelemat toimijat mainitsevat muun muassa tiedon jakamisen, läpsykerhot sekä erilaiset tapahtumat ja leirit nuorille hoivaajille. Mainitsemisen arvoinen on myös Australian kansallisen omaishoivaajajärjestö *Carers Australian* stipendiohjelma toisella ja kolmannella asteella opiskeleville nuorille hoivaajille (Young Carers Network 2019).

3.2 Nuoret hoivaajat Suomessa

Nuorten hoivaajien tunnistamisen kärkimaassa Iso-Britanniassa palvelujen kehityskaari alkoi 1990-luvulla, jolloin ensimmäiset nuoriin hoivaajiin keskittyneet projektit saivat alkunsa. Vuonna 2008 erilaisia nuorille hoivaajille suunnattuja palveluja ja projekteja oli käynnissä jo yli 350, ja ne tavoittivat noin 30 000 nuorta. (Joseph, Becker & Becker 2012, 2.) Suomessa on karkeasti arvioitu olevan noin 20 000 läheistään hoitavaa lasta tai nuorta (Paju 2018).

Kehittyneissä maissa juuri järjestöillä on ollut merkittävä rooli tietoisuuden herättämisessä nuorista hoivaajista (Leu & Becker 2017, 754–758). Suomessa voidaan nähdä samanlaisen kehityskulun alku kuin Iso-Britanniassa 1990-luvulla. Juuri järjestöt ovat viime vuosina aloittaneet ensimmäisiä nuoriin hoivaajiin keskittyviä projekteja. Omaishoitajaliiton vuonna 2016 aloittaman Jangsterit-projektin tavoitteena on tavoittaa alle 18-vuotiaita nuoria hoivaajia, selvittää alustavasti heidän tarpeitaan ja aloittaa tukitoiminnan kehittäminen. Projektin aikana on perustettu vertaistukiryhmä Facebookiin 13–30-vuotiaille nuorille hoivaajille sekä järjestetty keskustelutilaisuus ammattilaisille, päättäjille ja tutkijoille aiheesta. (Omaishoitajaliitto 2019.)

Joensuun seudun omaishoitajat ry:llä on käynnissä vuonna 2018 käynnistetty Alisa-projekti, jossa tavoitteena on lisätä tietoisuutta, tavoittaa hoivaajia sekä kehittää matalan kynnyksen tukitoimia Pohjois-Karjalan alueella. Hankkeen puitteissa järjestetään vertaistuellisia

kesäleirejä 7–17-vuotiaille ja tukitapaamisia nuorille sekä perheille, joissa vanhempi tai muu perheenjäsen on sairastunut vakavasti, vammautunut tai käyttää päihteitä. Palvelut ovat nuorille ja perheille maksuttomia. (Alisa-projekti 2019.) Omaishoitajajärjestöjen lisäksi mielenterveysomaisten keskusliitto FinFamilla on käynnissä oma kampanja. Älä sulje silmiäsi lapsiomaisilta -kampanja pyrkii nostamaan keskusteluun psyykkisesti sairaiden vanhempien lapset. Tavoitteena on lisätä tietoisuutta psyykkisesti sairaiden vanhempien lapsista sekä kannustaa ammattilaisia ottamaan lasten jaksaminen puheeksi. (FinFami 2019.)

Nuorten hoivaajien kohdalla tietoisuuden ja palvelujen puute korostuu erityisesti verrattaessa heidän asemaansa virallisiin omaishoitajiin, joiden asema on vakiinnutettu jo lainsäädännössä. Laissa omaishoidon tuesta (2005/937) todetaan edellytysten täyttävien, kunnan kanssa omaishoitosopimuksen tehneiden omaishoitajien olevan oikeutettuja kunnan järjestämään omaishoitajien valmennukseen, Kelan maksamaan omaishoidon tukeen sekä vapaisiin, joiden ajaksi kunta järjestää hoidon hoivan saajalle. Aikuisilla omaishoitajilla ovat käytössään myös työelämän joustot, kuten lyhyempi työaika ja sovitut ylimääräiset vapaat (Oldenkamp ym. 2018), joihin lapsilla ei ole samanlaisia mahdollisuuksia.

Laki ei anna ikärajoja omaishoitajana toimimiselle. THL:n OMPE-kuntakyselyn mukaan vuonna 2017 kaikista omaishoidon tukea saavista noin 2 prosenttia oli alle 18-vuotiaita (Leppäaho, Kehusmaa, Jokinen, Luomala & Luoma 2018). Tämä tarkoittaa noin tuhatta kunnan kanssa omaishoitosopimuksen tehnyttä alaikäistä eli noin viittä prosenttia läheistään hoitavista nuorista hoivaajista. Nämä nuoret ovat oikeutettuja laissa omaishoidon tuesta (2005/937) lueteltuihin etuihin, kuten valmennukseen ja lakisääteisiin vapaisiin.

4 TUTKIELMAN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkielman tarkoitus ja tutkimuskysymys

Tässä tutkielmassa tarkastelen nuoria hoivaajia (engl. *young carers*) eli lapsia ja nuoria, jotka joutuvat ottamaan hoivavastuuta vanhemmistaan tai sisaruksistaan esimerkiksi perheenjäsenen somaattisen sairauden, mielenterveysongelman tai päihdeongelman vuoksi.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Minkälaisia vaikutuksia nuorena hoivaajana toimimisella on lapselle ja nuorelle?
2. Miten ammattilaiset voivat tukea nuoria hoivaajia?

4.2 Tutkimusmenetelmä

Toteutan tutkielmani laadullisena kirjallisuuskatsauksena soveltaen integroivan kirjallisuuskatsauksen menetelmää. Kirjallisuuskatsaus eli review-tutkimus on tutkimusmenetelmä, jossa keskeistä on luoda yleiskatsaus tiettyyn aihepiiriin ja tiivistää suuresta tietomäärästä esiin olennainen. Aiemmin julkaistuista tutkimuksista luodaan synteesi, joka auttaa lukijaa saamaan yleiskuvan tutkimusaiheesta ja toimii samalla perustana uusille tutkimustuloksille (ks. Kallio 2006, 21–23; Salminen 2011, 4). Kirjallisuuskatsausta voidaan käyttää joko osana empiiristä tutkimusta tai itsenäisenä tutkimusmenetelmänä (Kangasniemi ym. 2013, 293).

Kirjallisuuskatsauksen kolme perustyyppiä ovat meta-analyysi, systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja kuvaileva kirjallisuuskatsaus (Salminen 2011, 6–15). Meta-analyysi voidaan jakaa kvalitatiiviseen ja kvantitatiiviseen meta-analyysiin (Salminen 2011, 12–15), mutta meta-analyysillä viitataan usein nimenomaan numeerisessa muodossa olevan, useista lähteistä kootun datan käsittelyyn (Kallio 2006, 19–20). Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on tiivistelmä aihepiiriin aiemmista tutkimuksista (Salminen 2011, 9). Siinä tarkoituksena on kartoittaa kaikki valitun aihealueen materiaali etukäteen muodostetun

asetelman avulla (Koivisto & Haverinen 2006, 112). Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa taas tavoitteena on luoda yleiskatsaus aiheeseen ilman tiukkoja metodisia sääntöjä. Tutkimuskysymykset ovat väljempiä kuin meta-analyysissä ja systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa (Salminen 2011, 6–9). Tämä tutkielma on luonteeltaan kuvaileva kirjallisuuskatsaus.

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus voidaan jakaa tarkemmin narratiiviseen ja integroivaan katsaukseen (Salminen 2011, 6–9). Integroiva kirjallisuuskatsaus on laajin kirjallisuuskatsauksen muoto. Se yhdistää dataa niin empiirisestä kuin teoreettisestakin kirjallisuudesta ja sopii työkaluksi niin erilaisten teorioiden kuin metodologistenkin kysymysten tarkasteluun. (Whittemore & Knafel 2005, 546–548.) Kriittinen tarkastelu on osa integroivaa kirjallisuuskatsausta. Integroiva kirjallisuuskatsaus voidaan nähdä eräänlaisena siltana narratiivisen ja systemaattisen katsauksen välillä. (Salminen 2011, 8.) Siinä tavoitteena on koostaa aihetta koskevasta, kirjallisuudesta nousevasta tiedosta yhteenveto, joka tarjoaa lukijalle uuden näkökulman aiheeseen (Torraco 2005, 358).

4.3 Aineiston keruu, valintakriteerit ja aineiston kuvaus

Aloitin tiedonhaun keväällä 2019 elektronisista tietolähteistä. Aloitin aiheen tarkastelun perehtymällä siihen, millaista tutkimusta nuorista hoivaajista on maailmalla tehty. Käytin tarkastelussani hakusanoja *young carers*, *young caregivers*, *hidden carers*, *parental illness*, *parental chronic illness*, *parental mental illness*, *informal care*, *youth caregiving*, *role reversal* ja *parentification*. Käytin hakusanoja erikseen ja yhdistellen, esimerkiksi *hidden carers + parental illness* sekä hyödynsin Boolean operaattoreita AND ja OR hakutulosten rajauksessa ja hakusanojen yhdistämisessä.

Aloitin aineiston keruun etsimällä edellä mainituilla hakusanoilla artikkeleita Andor, Social Science Premium Collection (Proquest) ja Social Services Abstracts (ProQuest) -tietokannoista. Kokeilin lisäksi myös muita tietokantoja, kuten Google Scholaria ja Academic Search Premier (EBSCOhost) -tietokantaa, mutta luovuin niistä vähäisten ja tutkimuskysymysten kannalta epärelevantimpien tulosten vuoksi. Hakusana *young carers* tuotti Andor-tietokannassa yli 200 000 tulosta, Social Science Premium Collection (Proquest) -tietokannassa noin 15 000 tulosta ja Social Services Abstracts (ProQuest) -

tietokannassa noin 1500 tulosta. Rajasin tuloksia aluksi rajaamalla tulokset vain vertaisarvioituihin artikkeleihin sekä rajaamalla hauista pois myös yli 10 vuotta sitten julkaistut artikkelit. Näiden rajausten jälkeen hakusanan *young carers* sisältämien artikkelien määrä putosi Andor-tietokannassa noin 48 000 artikkeliin, Social Science Premium Collection (Proquest) -tietokannassa noin 8000 artikkeliin ja Social Services Abstracts (ProQuest) -tietokannassa noin 1200 artikkeliin. Rajasin artikkelimäärää käyttämällä yllä esittelemiäni tarkempia hakusanoja, Boolean operaattoreita sekä tarkastelemalla artikkeleita valitsemieni tutkimuskysymyksiä vasten. Osa artikkeleista paljastui epärelevanteiksi jo otsikon perusteella, osa abstraktin lukemisen jälkeen. Löydettyäni joukon laadukkaita artikkeleita, pääsin uusien artikkelien lähteille tutkimalla löytämieni artikkelien lähdeluetteloita. Tarkemmat sisäänotto- ja poissulkukriteerini on kuvattu taulukossa 1 (Taulukko 1.).

Taulukko 1. Tutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
+ Vastaa annettuihin tutkimuskysymyksiin	- Ei vastaa annettuihin tutkimuskysymyksiin
+ Vertaisarvioitu tutkimusartikkeli	- Ei vertaisarvioitu tutkimusartikkeli
+ Julkaistu vuosina 2008–2019	- Julkaistu ennen vuotta 2008
+ Artikkelit saatavilla maksutta	- Maksullinen artikkeli
+ Kokoteksti saatavilla verkossa	- Vain viitetieto saatavilla verkossa

Lopullinen aineistoni koostuu kymmenestä kansainvälisestä vertaisarvioidusta tutkimusartikkelista. Artikkeleista viisi on toteutettu kvalitatiivisin menetelmin ja kaksi kvantitatiivisin menetelmin. Loput kolme artikkelia on toteutettu yhdistäen useita eri menetelmiä. Tutkimusten aineistot koostuvat pääasiassa haastatteluista ja kyselylomakkeilla kerätystä tiedosta. Tutkimusaineistoista kaksi on kerätty Australiassa, kaksi Alankomaissa ja kaksi Iso-Britanniassa sekä Islannissa, Ruotsissa ja Yhdysvalloissa. Tutkimusartikkelien tarkemmat tiedot löytyvät taulukosta 2 (Taulukko 2.).

Taulukko 2. Tutkimusartikkelit

	Tutkimuksen tekijät, nimi ja julkaisutiedot	Tutkimuksen tarkoitus	Menetelmä ja kohderyhmä	Keskeisimmät tutkimustulokset
1.	Bjorgvinsdottir, K. & Halldorsdottir, S. (2014) Silent, invisible and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> 28(1), 38–48.	Tutkia MS-tautia sairastavien vanhempien hoivaajina toimivien islantilaisnuorten kokemuksia.	Henkilökohtaiset haastattelut 11 nuorena hoivaajana toimineen aikuisen kanssa.	Osallistujat saivat terveydenhuollon työntekijöiltä liian vähän tietoa vanhemman sairaudesta. Nuoret olivat avun ulkopuolella viranomaisten pelon vuoksi. Nuoret kokivat asteittain etääntyvänsä ystäväistä hoivan lisääntyessä. Koulun toivottiin ottavan asian puheeksi ja antavan tukea ja joustoja.
2.	Smyth, C. & Blaxland, M. & Cass, B. (2011) 'So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life'. Identifying and supporting hidden young carers. <i>Journal of Youth Studies</i> , 14(2), 145–160.	Tutkia nuorten hoivaajien omia kokemuksia siitä, miten he identifioivat itsensä, miten heistä tuli hoivaajia, millaista vastuuta he kantavat perheessä, osallisuudesta kouluun tai työhön sekä kokemuksia palvelujen käytöstä.	Fokusryhmä-haastattelut 68:lle 11–25-vuotiaalle australialais-nuorelle nuorille hoivaajille suunnatulla kesäleirillä Australiassa. Lisäksi 16 ammattilaisen haastattelu. Haastateltavissa sekä vanhempia	Monet nuoret eivät identifioitu nuoriksi hoivaajiksi, vaan kokevat vain ”auttelevansa kotona”. Stigmat, normatiiviset odotukset perheen toiminnasta ja hoivatehtäviin menevä aika lisäävät hoivaajien eriytyneisyyttä palveluista ja ikätovereista. Koulut tehokas tapa

			että sisaruksia hoivaavia.	saavuttaa nuoria ja jakaa tietoa, esim. koulun uutiskirje.
3.	Sieh, D. S. & Visser-meily, J. & Oort, F. J. & Meijer, A. M. (2012) Risk factors for problem behavior in adolescents of parents with a chronic medical condition. <i>European Child & Adolescent Psychiatry</i> 21(8), 459–71.	Tunnistaa niitä riskitekijöitä, jotka ennustavat ongelmakäyttäytymistä vakavasti sairaiden vanhempien 10–20-vuotiailla lapsilla.	Kyselylomakkeet sadalle hollantilaisperheelle, joissa toinen vanhemmista pitkäaikaissairas ja joissa lapsia.	Nuorten velvollisuuksien määrä ja tiheys, vanhemman sairauden kesto, nuoren tunne eristyneisyydestä sekä vanhempien masennusoireet korreloivat nuoren sisäisten ongelmien kuten ahdistuksen, masennuksen ja vetäytyvän käytöksen kanssa.
4.	Sieh, D. S. & Visser-meily, J. & Meijer, A. M. (2013) Differential outcomes of adolescents with chronically ill and healthy parents. <i>Journal of Child and Family Studies</i> 22(2), 209–218.	Verrata kroonisesti sairaiden vanhempien lapsia terveiden vanhempien lapsiin käytöksen, psykososiaalisten tekijöiden ja akateemisten saavutusten suhteen.	Standardisoitu kysymyslomake 161 hollantilaisnuorelle joilla kroonisesti sairastunut vanhempi sekä 112 nuoren vertailuryhmälle. Nuoret 10-20-vuotiaita.	Kroonisesti sairaiden vanhempien lapsilla enemmän ahdistus- ja masennusoireita, eristyneisyyden tunnetta ja huonommat kouluarvosanat. Ammattilaisten tulisi keskustella vanhempien ja lasten kanssa diagnoosista ja sen lyhyen ja pitkän aikavälin vaikutuksista perheeseen.
5.	Smyth, C. & Cass, B. & Hill, T. (2011) Children and young	Tarkastella sairauden tai vammaisuuden takia	Mixed methods-tutkimus. Fokusr ryhmä-	Nuoret kertoivat väsymyksestä ja keskittymis-

	people as active agents in care-giving: Agency and constraint. <i>Children and Youth Services Review</i> 33(4), 509–514.	vanhempansa hoivaavien lasten kokemuksia hyödyistä ja haitoista joita hoivaaminen heille aiheuttaa.	haastattelut ja kyselyt 68:lle 11–25-vuotiaalle australialaisnuorelle nuorille hoivaajille suunnatulla kesäleirillä Australiassa sekä väestötietodatan analyysi.	vaikeuksista koulussa, mutta myös vastuuntunnon kehittymisestä, korkeasta koulumotivaatiosta ja vahvoista perhesiteistä.
6.	Ali, L., Hedman Ahlström, B., Krevers, B., Sjöström, N., & Skärsäter, I. (2013). Support for young informal carers of persons with mental illness: a mixed method study. <i>Issues in Mental Health Nursing</i> , 8, 611–618.	Tutkia, kuinka mielenterveyden ongelmasta kärsivän ystävän tai perheenjäsenen hoivaajana toimivat nuoret kokevat käyttävät tukea.	Mixed methods-tutkimus, kyselylomakkeet 241 hoivaajan toimivalle ruotsalaisnuorelle ja 12 hoivaajan haastattelut.	Vain harva oli saanut ammattimaista tukea, pääasiallisena tuen lähteenä oli lähipiiri. Tiedon- ja tuensaanti saattoi lakata jos hoivansaaja putosi hoidon piiristä.
7.	Heyman, A. & Heyman, B. (2013) 'The sooner you can change their life course the better': the time-framing of risks in relationship to being a young carer. <i>Health, Risk & Society</i> 15(6-7), 561–579.	Tutkia nuorten hoivaajien ja ammattilaisten näkemyksiä nuorena hoivaajana toimimisen riskeistä.	Puolistrukturoidut, kahdenkeskiset haastattelut 13 nuorelle hoivaajalle ja 10 ammattilaiselle Iso-Britanniassa.	Nuoret näkivät, että hoivaaminen estää ”oman ikäisenä olemisen” ja etäännyttää ikätovereista. Nuoret kertoivat kokeneensa kiusaamista sekä ikätoverin tuntuvan epäkypsiltä itseen verrattuna. Nuoret kokivat hoivaamisen

				kehittävän empatiaa ja kypsyyttä sekä vaikuttaneen uravalintoihin.
8.	Barry, M. (2011) 'I realised that I wasn't alone': the views and experiences of young carers from a social capital perspective. <i>Journal of Youth Studies</i> 14(5), 523–539.	Tutkia nuorten hoivaajien näkemyksiä heidän sosiaalisista verkostoistaan ja suhteista muihin.	Puolistrukturoidut haastattelut 20:lle 12–23-vuotiaalle skontlantilaisnuorelle.	Nuoret eivät halunneet kutsua kavereita kylään, sillä pelkäsivät sosiaalista stigmaa. Koulu korostui tärkeänä ystävien näkemisen paikkana. Koulun ei haluttu tietävän kotitilanteesta sillä opettajien pelättiin alkavan kohdella eri tavalla.
9.	Charles, G. & Marshall, S. & Stainton, T. (2010) An overview of the demographics profiles and initial results from The British Columbia Young Carers Project. <i>Relational Child and Youth Care Practice</i> 23(4), 65–68.	Arvioida nuorena hoitajana toimimisen yleisyyttä nuorissa yleisesti sekä tarkastella nuorena hoivaajana toimineiden aikuisten kokemuksia.	Mixed methods-tutkimus. Kyselylomakkeet 483:lle 12–17-vuotiaalle kanadalaisnuorelle sekä 50 lapsena nuorena hoivaajana toimineen aikuisen retrospektiiviset haastattelut.	58 oppilasta (12,2%) vastasi olevansa nuoria hoivaajia. Nuoret eivät saaneet aikuisilta tukea roolissaan. Moni koki, ettei oikein kuulu joukkoon omanikästen seurassa. Haastateltavat aikuiset kertoivat että hoivaajan rooli jatkui heillä myös aikuisuuden ihmissuhteissa.
10.	Kavanaugh, M. & Noh, H. & Studer, L. (2015) "It'd Be	Tutkia Huntingtonin tautia sairastavien vanhempien nuorina	40 nuorena hoivaajana toimivan 12-20-	Nuoret toivoivat ympärilleen ymmärtäviä ystäviä ja

	<p>Nice If Someone Asked Me How I Was Doing. Like, 'Cause I Will Have an Answer": Exploring Support Needs of Young Carers of a Parent with Huntington's Disease. <i>Vulnerable Children and Youth Studies</i> 10(1), 12–25.</p>	<p>hoivaajina toimivien lasten tuen tarpeita.</p>	<p>vuotiaan amerikkalaisnuoren haastattelut.</p>	<p>vertaisia, apua hoivatehtävien suorittamiseen sekä tietoa vanhemman sairaudesta.</p>
--	---	---	--	---

4.4 Aineiston analyysi

Laadullisen aineiston analyysin tarkoituksena on selkeyttää aineistoa ja siten tuottaa uudenlaista tietoa tutkittavasta aiheesta. Analyysillä pyritään tiivistämään hajanainen aineisto selkeämmäksi, mielekkääksi kokonaisuudeksi. (Eskola & Suoranta 1998, 137.) Tuomi ja Sarajärvi (2018, 108–111) jakavat laadullisen aineiston analyysin aineistolähtöiseen analyysiin, teoriaohjaavaan analyysiin ja teorialähtöiseen analyysiin. Tässä tutkielmassa aineisto on analysoitu aineistolähtöisesti, käyttäen aineiston järjestämisen apuvälineenä sisällönanalyysia (ks. emt., 140). Aineistolähtöisessä analyysissä tutkimukselle ei ole annettu ennakko-olettamuksia, vaan ihanteena on aloittaa tutkimus mahdollisimman puhtaalta pöydältä (Eskola & Suoranta 1998, 19). Huomio on korostetusti aineistossa, ei aiemmissa havainnoissa tai teorioissa (Tuomi & Sarajärvi 2018, 108).

Tuomen ja Sarajärven (2018, 117; 103; 122) mukaan sisällönanalyysilla voidaan tarkastella dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti. Siinä aineisto pyritään muotoilemaan tiiviiseen ja selkeään muotoon kuitenkin kadottamatta olennaista informaatiota. Sisällönanalyysia voidaan yksittäisen menetelmän lisäksi pitää väljänä teoreettisena kehyksenä, joka sopii monenlaisiin analyysikokonaisuuksiin. Sisällönanalyysi on menetelmänä hyvin lähellä temaattista analyysia (ks. Tuomi & Sarajärvi 2018, 140–145). Myös se voidaan tehdä joko aineisto- tai teorialähtöisesti. Toisin kuin temaattista analyysia,

sisällönanalyysia leimaa tutkijan ennen aineistoon tutustumista tekemä vahva valinta siitä, mikä aineistossa kiinnostaa. Temaattisessa analyysissä hyödynnetään teemoittelua aineiston järjestämisessä ja analyysistä tehdään temaattinen kartta, kun taas sisällönanalyysissä kerätyt asiat järjestetään ylä- ja alaluokiksi. (Emt., 140–144.) Tässä tutkielmassa analyysi painottuu sisällönanalyysiin.

Olen analysoinut aineiston käyttäen hyväksi Tuomen ja Sarajärven (2018, 104–107) kuvaamaa laadullisen tutkimuksen analyysin prosessikuvausta. Aloitin aineiston tarkastelun ryhmittelemällä aineistosta nousevia teemoja erilaisten aihepiirien mukaan. Ryhmittelyn avulla järjestelin aineistosta nousevat vastaukset tutkimuskysymyksiini. Tämän jälkeen järjestin ja nimesin vastaukset tyypittelyn avulla ryhmiksi samankaltaisia vastauksia (ks. Eskola & Suoranta 1998, 181). Aloitin aineiston analyysin lukemalla artikkelit huolellisesti läpi. Kirjoitin aluksi taulukkomuotoon ylös kaikki tulokset aineiston artikkeleista (Taulukko 2.) ja alleviivasin kaikki tutkimuskysymyksieni kannalta olennaiset tulokset. Lisäksi tein muita muistiinpanoja artikkeleista. Seuraavassa vaiheessa koodasin aineiston. Eskola ja Suoranta (1998, 155–156) määrittelevät koodauksen olevan koodien liittämistä tutkijan tulkinnan mukaisesti aineiston tekstijaksoihin. Aineisto siis jaotellaan koodien mukaan pienempiin, helpommin tulkittaviin osiin. Koodasin aineiston muodostamalla aiemmin tekemieni muistiinpanojen pohjalta tuloksista suurempia ryhmiä, jotka koodasin väreittäin. Tämän jälkeen merkitsin kaikki aineistosta alleviivatut osiot sopivalla värikoodilla.

Sen jälkeen tarkastelin saamiani ryhmiä ja yhdistelin ne teemat, jotka olivat temaattisesti päällekkäisiä. Jäljelle jäi viisi pääteemaa: kokemukset eristyneisyydestä ja ulkopuolisuudesta, vaikutukset mielenterveyteen, vaikutukset koulunkäyntiin, positiiviset vaikutukset nuoren elämään ja toiveet ammattilaisia kohtaan. Viides pääteema menee osittain päällekkäin muiden teemojen kanssa, sillä toiveita ammattilaisia kohtaan tuli artikkeleissa esille myös muiden teemojen yhteydessä. Jaoin viidenteen teemaan sopivat tulokset vielä kolmeen alakategoriaan. Yhdistelin saadut viisi teemaa kahteen tutkimuskysymyksiin vastaavaan teemakokonaisuuteen, jotka ovat ”Hoivaamisella on monenlaisia vaikutuksia lapseen ja nuoreen” sekä ”Ammattilaisten keinot nuorten hoivaajien tukemiseen”.

5 HOIVAAMISEN VAIKUTUKSET LAPSEEN JA NUOREEN

5.1 Päivä kerrallaan – hoivaamisen vaikutukset nuorten elämään

Lasten ja nuorten kokemus hoivaamisen aiheuttamasta *eristyneisyydestä ja ulkopuolisuudesta* toistuu aineistossa useaan otteeseen. Nuoret hoivaajat kokevat olevansa erillään niin ikätovereista kuin ulkopuolisesta avusta. Sekä Siehin ym. (2013) että Siehin ym. (2012) tutkimuksissa kroonisesti sairaiden vanhempien lapset kokivat enemmän eristyneisyyden tunnetta kuin verrokkiryhmän saman ikäiset lapset. Smythin ym. (2011) tutkimuksessa haastatellut nuoret kertovat hoivatehtäviin kuluvan ajan ja stigmatisoitumisen pelon aiheuttavan eristyneisyyttä ystävistä. Bjorgvinsdottirin ja Halldorsdottirin (2014) tutkimuksessa nuoret kertovat asteittain etääntyvänsä ystävistään hoivan lisääntyessä vanhemman etenevän sairauden myötä. Myös Heymanin ja Heymanin (2013) tutkimuksessa tulee esiin samanlaisia etääntymisen kokemuksia. Eräs haastateltu kertoo jääneensä lähes kokonaan vaille sosiaalista elämää murrosiässä, sillä hoivaaminen vei niin paljon aikaa ja hänen oli vaikea osallistua yhteisiin aktiviteetteihin ystävien kanssa. Toinen nuori kertoo kokeneensa yksin jäämisen kokemuksia kertoessaan ystäville hoivatehtävistään. Hän kertoo ymmärtävänsä, että ystävien on vaikea asettua hänen asemaansa, mutta kertoo että ystävien kyvyttömyys ymmärtää häntä tekee hänet silti surulliseksi.

Aineistossani nuorten hoivaajien itsetunnistamisen puute nousee eristyneisyyden kokemuksia yhdistäväksi tekijäksi. Nuoret jäävät ammattiavun, lähipiirin avun ja vertaisryhmien ulkopuolelle, sillä heille itselleen tilanne kotona näyttäytyy normaalina. Hoivaaminen ei usein ole tietoinen valinta, vaan jotain mihin päädytään vaihtoehtojen puuttuessa. (Smyth, Blaxland & Cass 2011; Smyth, Cass & Hill 2011). Toisaalta moni nuori tiedostaa erittäin hyvin tilanteensa erityisyyden ja on tarkoituksella hiljaa, etteivät koulu tai muut lähipiirin aikuiset saisi tietää. (Charles ym. 2010; Bjorgvinsdottir & Halldorsdottir 2014). Bjorgvinsdottirin ja Halldorsdottirin (2014) tutkimuksessa nekin nuoret hoivaajat, joiden kotona kävi ammattimaisia hoitajia, pelkäsivät pyytää apua velvollisuuksiinsa siinä pelossa, että tieto heidän hoivavastuustaan kulkeutuu viranomaisille ja perhe hajotetaan. Myöskään Barryn (2011) tutkimuksessa haastatellut nuoret eivät halunneet koulussa tiedettävän kotitilanteesta, sillä nuoret pelkäsivät saavansa erilaista kohtelua opettajilta. Osa nuorista

pelkäsi saavansa erityiskohtelua opettajilta, osa taas pelkäsi opettajan kohtelevan heitä huonommin.

Etäännyminen ystävistä voi johtua hoivaan kuluvan ajan lisäksi siitä, että nuoret hoivaajat kokevat ikätoverien tuntuvan epäkypsiltä. Tällainen nuorten kokemus siitä, että hoivaamisen seurauksena ei kuulu joukkoon ikätovereiden seurassa, nousi esiin Heymanin ja Heymanin (2013) ja Charlesin ym. (2010) tutkimuksissa. Charlesin ym. (2010) tutkimat nuoret sanoittavat kokemusta kertomalla joutuneensa kasvamaan liian nopeasti. He toteavat myös, etteivät toisaalta kuulu myöskään vanhempien lasten joukkoon vaan jäävät ikään kuin väliinputoajiksi. Hoivaaminen saattaa etäännyttää ystävistä myös sen sisältämän stigman takia. Barryn (2011) tutkimus osoittaa nuorten välttävän kavereiden kutsumista kotiin, sillä he pelkäävät vanhemmasta aiheutuvaa sosiaalista stigmaa. Heymanin ja Heymanin (2013) tutkimukseen osallistuneet nuoret kertovat kokeneensa kiusaamista ikätovereilta hoivaamisen takia. Smythin, Cassin ja Hillin (2011) haastattelema työntekijä toi ilmi tapauksen, jossa nuori hoivaaja joutui jopa siirtymään kotikouluun kiusaamisen seurauksena. Ali ym. (2013) nostavat tutkimuksessaan esiin nuorten kokemuksen siitä, että luokkatoverit ja ystävät yrittävät tukea, mutta eivät usein tienneet mitä sanoa tai miten auttaa. Nuoret kertoivat myös tilanteista, joissa muut ihmiset yrittävät auttaa nuorta lopettamaan läheisestä murehtimisen ja keskittymään itseensä. Nuoret kokivat nämä kommentit satuttavina, sillä he eivät halunneet hylätä itselleen tärkeää henkilöä vain sen takia, että tällä on mielenterveysongelma.

Bjorgvinsdottirin ja Halldorsdottirin (2014) tutkimuksessa nuoret kertoivat olevansa avun ulkopuolella osin myös siksi, että sairas vanhempi kieltäytyi ulkopuolisesta avusta. Alin ym. (2013) tutkimuksessa nuoret itse suojelivat sairasta läheistä siltä, ettei hän ”näyttäisi heikolta” muiden silmissä. Sen seurauksena he jäivät itse avun ulkopuolelle. Nuoret kertovat jättäneensä hakematta keskusteluapua itselleen, sillä sopivaa tahoa ei löytynyt eivätkä he halunneet kertoa tilanteesta läheisille. Nuoret joutuvat käyttämään keskusteluapunaan sitä henkilöä, kenelle tarjoavat hoivaa.

Lisäksi aineistossa nousevat esiin hoivaamisen *vaikutukset nuorten mielenterveyteen ja tulevaisuudennäkymiin*. Bjorgvinsdottirin ja Halldorsdottirin (2014) haastattelemat entiset nuoret hoivaajat kertovat joutuneensa tukemaan vanhempia sairastumisen aiheuttamassa surutyössä. Tämä aiheutti ahdistuksen ja masennuksen tunteista nuorille. Eräs

haastateltava kuvaa osuvasti: ” (...) *no one sleeps while your mother weeps in the dark*”. Haastateltavat nuoret hoivaajat kertoivat myös pelosta, jota vanhemman sairastuminen aiheutti heissä itsessään. Osa haastateltavista kuvasi, että vanhemman sairaus oli tabu, asia josta ei ollut sopivaa keskustella kotona. Eräs haastateltavista kertoo, että hän ja hänen siskonsa eivät kertaakaan ottaneet puheeksi vanhemman sairautta niiden kahdeksan vuoden aikana, jolloin he hoitivat vanhempansa.

Siehin ym. (2012) tutkimuksessa nuorten hoivaajien hoivavelvollisuuksien määrällä ja vanhemman sairauden kestolla oli yhteys kokemuksiin ahdistuksesta ja masennuksesta. Kroonisesti sairaiden vanhempien yhteys lasten masennus- ja ahdistusoireisiin tuli esille myös Siehin ym. (2013) tutkimuksessa. Nuorina hoivaajina toimivat lapset näyttävät kärsivän hieman useammin myös erilaisista fyysisistä oireista (Kavanaugh ym. 2015). Nuoret kuvaavat kuormitusta, joka aiheutuu seuran pitämisestä vanhemmalle. Haastatellut nuoret toivovat jonkun pitävän seuraa vanhemmalle, jotta lapsi ei olisi ainoa keskustelukumppani.

Bjorgvinsdottirin ja Halldorsdottirin (2014) haastattelemat hoivaajat kertovat henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimisen olevan vaativaa, nöyryyttävää ja melko vaikeaa. Eräs haastateltava kuvaa vanhemman auttamista WC:ssä käymisessä seuraavasti: ”*Helping her to the toilet, many times, every night...was the most difficult task of all... no child should help clean their parents that way*”. Haastateltava kuvaa näiden toimien olevan kaikista vaikeimpia hoivatehtäviä. Samassa tutkimuksessa haastateltavat nuoret kertovat vanhemman kognition heikentyvän sairauden seurauksena. Vanhempi tulee usein vihaiseksi ja käyttäytyy poikkeuksellisesti. Tällöin nuoren hoivaajan tehtäväksi jää tyyntytellä vanhempi, mitä kuvattiin vähiten palkitsevaksi tehtäväksi. Nuoret kertovat arvottomuuden kokemuksista vanhemman käyttäytyessä ilkeästi ja vähätellessä nuoren ponnisteluja hoivan antamisessa.

Nuorena hoivaajana toimiminen voi vaikuttaa nuoren ajatuksiin tulevaisuudesta ja urasta. Heymanin ja Heymanin (2013) tutkimukseen osallistuneet nuorten hoivaajien kanssa työskentelevät ammattilaiset esittävät huolen nuorista, joille hoivaajana toimiminen näyttäytyy ainoana urasuunnitelmana. Työntekijät kertovat auttavansa nuoria tarkastelemaan elämäänsä pidemmällä aikavälillä ja suunnittelemaan sitä, kuka huolehtii hoivansaajasta nuoren mennessä jatko-opintoihin. Haastateltava työntekijä kertoo, että

nuoret hoivaajat ja heidän vanhempansa saattavat pitää itsestään selvänä, että nuori jatkaa hoivaajana toimimista myös aikuisuudessa. Haastateltava kertoo, että erään nuoren vanhempi painosti tätä ryhtymään palkalliseksi omaishoitajaksi collegeen menemiseen sijaan. Työntekijät kuitenkin auttoivat nuorta näkemään, että myös muita uravaihtoehtoja on olemassa. Työntekijät painottavat, että nuorella on syytä olla myös ”omaa elämää” hoivaamisen lisäksi. Smythin, Cassin ja Hillin (2011) tutkimuksessa nuorilla oli selkeitä suunnitelmia korkea-asteen koulutuksen suhteen. Nuoret olivat hyvin motivoituneita koulunkäyntiin ja koulu näyttäytyi heille paikkana, jossa he voivat tavata ystäviä, urheilla ja tavoitella omia unelmiaan. Koulu toimi siis eräänlaisena vastavoimana ja taukona kotona tapahtuvalle hoivaamiselle. Charlesin ym. (2010) tutkimuksessa nuoret kertovat, että hoivaajan rooli on jatkunut heillä aikuisuuteen. Moni kertoo jatkaneensa hoivaajana toimimista myöhemmin omassa perheessään sekä muissa ihmissuhteissa.

Hoivaamisen *vaikutukset lasten ja nuorten koulunkäyntiin* vaihtelivat Smythin, Cassin ja Hillin (2011) mukaan riippuen siitä, mikä sairaus tai vamma vanhemmalla oli sekä sen mukaan, kuinka vanhempi voi kyseisellä hetkellä. Nuoret raportoivat keskittymisvaikeuksista, väsymyksestä sekä vaikeudesta saada koulutehtävät tehtyä ajallaan. Osa nuorista hoivaajista kertoi nukahtelewansa koulussa, sillä he valvoivat myöhään tehden koulutehtäviä hoivavelvollisuuksiensa suorittamisen jälkeen. Tutkittavat kokivat, etteivät opettajat ymmärrä heidän tilannettaan eikä joustoja myönnetty. Myös Barryn (2011) tutkimuksessa haastatellut nuoret olivat tyytymättömiä opettajien asenteisiin. Osa haastateltavista kuvasi opettajien huutavan eikä heillä koettu olevan riittävästi herkkyyttä nuorten elämäntilanteille. Myös Smythin ym. (emt.) haastattelemat nuorten hoivaajien kanssa työskentelevät ammattilaiset tunnistivat, ettei kouluissa aina ymmärretä nuorten hoivaajien olosuhteita.

Siehin ym. (2013) tutkimuksessa nuorilla hoivaajilla oli muita nuoria huonommat kouluarvosanat, ja heillä oli hieman enemmän kouluvuoden keskeytymisiä kuin verrokkiryhmällä. Nuoret hoivaajat valitsivat verrokkiryhmää hieman useammin ammatillisen koulutuksen lukiokoulutuksen (high school) sijaan. Tutkijat spekuloivat arvosanaerojen olevan seurausta hoivaamisesta itsestään tai vanhempien sairauden aiheuttamasta ahdistuksesta. Toisaalta Smythin, Cassin ja Hillin (2011) tutkimuksessa nuoret näyttäytyivät hyvin motivoituneilta koulunkäyntiin ja monella oli selvät suunnitelmat korkea-asteen koulutuksen suhteen.

Bjorgvinsdottirin ja Halldorsdottirin (2014) haastattelemat MS-tautia sairastavia vanhempia hoivaavat nuoret kertoivat, että opettajat eivät ottaneet vanhemman sairautta puheeksi vaikka tiesivät siitä. Nuoret olisivat toivoneet, että opettajat olisivat ottaneet asian keskusteluun ja heillä olisi ollut mahdollisuus keskustella vanhemman sairaudesta. Oppimisvaikeuksista kärsivät haastateltavat kertoivat puutteellisesta erityisopetuksesta. Haastateltavat kertoivat myös joutuneensa jättämään koulun kesken paljon aiemmin kuin olivat suunnitelleet sekä vaikeuksista suoriutua samaan aikaan koulun ja kodin velvollisuuksista. Vahvasta koulumotivaatiostaan huolimatta nuoret kertoivat huonosta kohtelusta koulussa: *"I was just treated as a problem in school ... although I only wanted to do better"*.

Hoivaamisella on haitallisten vaikutusten lisäksi lukuisia *positiivisia vaikutuksia nuoriin* hoivaajiin. Heymanin ja Heymanin (2013) tutkimuksessa tuli esiin nuorena hoivaajana toimimisen kehittäneen kypsyyttä ja empatiataitoja. Nuoret kertoivat päässeensä nuorten hoivaajien projektien myötä kokemaan sellaisia kokemuksia, jotka eivät muuten olisi heille mahdollisia. Eräs nuori kertoo päässeensä käymään Egyptissä, hiihtämään, melomaan kajakilla sekä läpäisseensä kaikki Edinburghin herttuan palkintoon oikeuttavat aktiviteetit. Toinen haastateltava kertoi suorittavansa yliopiston lopputyön nuorten hoivaajien projektille ja haaveilevansa tulevaisuudessa työskentelystä nuorten hoivaajien parissa. Osa nuorista kertoi, että nuorena hoivaajana toimiminen on aktivoinut heitä poliittisesti. Eräs nuori on käynyt puhumassa kokemuksistaan pääministerille ja muille poliitikoille. Ennen nuorten hoivaajien toimintaan osallistumista hän ei uskonut pystyvänsä vaikuttamaan.

Nuorena hoivaajana toimiminen voi opettaa arjessa toimimisessa tarpeellisia taitoja. Smythin, Cassin ja Hillin (2011) tutkimuksessa haastateltu nuori tuo esiin ylpeyden tunteensa siitä, minkälaisia taitoja hän on hoivaamisen myötä oppinut. Nuori kertoo tuntevansa sääliä ystäviään kohtaan, joilla on terveet vanhemmat. Heidän ei ole tarvinnut laittaa ruokaa tai siivota kotia, joten heillä ei nuoren mukaan ole aavistustakaan miten huolehtia itsestään. Nuoret kuvasivat myös vastuuntunnon, kypsyyden ja itsenäisyyden kehittyneen hoivaamisen myötä. Lisäksi haastateltavat mainitsivat perhesiteiden vahvistumisen yhtenä positiivisena seurauksena hoivaamisesta. Myös Barry (2011) tuo esiin hoivaajien kokemuksen perhesiteiden vahvistumisesta. Kaksi kolmasosaa haastatelluista kertoo olevansa erityisen läheisiä äitinsä kanssa.

5.2 Ammattilaisten keinot nuorten hoivaajien tukemiseen

Aineiston perusteella ammattilaiset voivat tukea nuoria hoivaajia monin tavoin. Yksi olennaisimmista asioista on *tunnistaa tuen tarpeessa olevat nuoret*. Ilman tunnistamista nuoret jäävät helposti syrjään palveluista. Bjorgvinsdottirin ja Halldorsdottirin (2014) tutkimuksessa nuoret kertoivat kokevansa olonsa näkymättömäksi, sillä terveydenhuollon ammattilaiset eivät olleet kysyneet heiltä hoivaamisesta. Eräs haastateltava nuori kertoi, että oli jopa itse ottanut asian puheeksi, mutta hänen kokemuksiaan ei uskottu. Ammattilaiset eivät siis olleet nuoren kohdalla tunnistaneet tuen tarvetta edes silloin, kun nuori oli itse tuonut sen esiin. Ammattilaisten vastuu tunnistamisessa korostui myös siksi, että samassa tutkimuksessa osa nuorista kertoi olevansa omasta tahdostaan tuen ulkopuolella. Osa pelkäsi, että sosiaaliviranomaiset puuttuvat perheen arkeen ja toiset taas kertoivat vanhemman kieltäytyneen perheen ulkopuolisesta avusta. Sama toive näkymättömyydestä tuli esiin myös Charlesin ym. (2010) tutkimuksessa. Nuoret eivät halunneet, että perheen ulkopuolella tiedetään kotitilanteesta. Toisaalta nuoren lähipiiriin kuuluvat aikuiset eivät olleet myöskään kiinnittäneet huomiota nuoren normaalista poikkeavaan hoivan määrään. Alin ym. (2013) mukaan tutkimukseen osallistuneet nuoret vaikuttivat olevan itse vastuussa tuen etsimisestä, vaikka he olivat kuormittuneita hoivaamisesta. Nuoret kuvasivat, että saivat tukea ja neuvoja niin kauan kuin hoivaa saava vanhempi oli terveyspalvelujen piirissä, mutta vanhemman pudotessa palveluista pois myös nuoret jäivät vaille tukea. Nuorten hoivaajien tuen tarvetta ei siis tunnistettu terveyspalveluissa riittävästi.

Ammattilaisten tulisi *tarjota proaktiivisesti tietoa* sekä vanhemman sairaudesta että nuorille hoivaajille tarkoitetuista palveluista. Nuoret eivät koe saavansa riittävästi tietoa vanhempien sairaudesta ammattilaisilta (Bjorgvinsdottir & Halldorsdottir 2014). Alin ym. (2013) tutkimukseen osallistuneet mielenterveysongelmista kärsiviä vanhempia hoivaavat nuoret kertovat etsineensä tietoa mielenterveysongelmista netistä, mutta huomanneensa tiedon olevan epäluotettavaa. Nuoret toivovat, että netissä olisi saatavilla turvallisia ja luotettavia sivuja, joilta he saisivat tietoa vanhempien sairauksista sekä nuorille hoivaajille tarkoitetuista palveluista. Sieh ym. (2013) esittävät, että ammattilaisten tulisi keskustella myös perheen lasten kanssa vanhemman sairaudesta ja sen lyhyen ja pitkän aikavälin vaikutuksista perheeseen. Näin voitaisiin ehkäistä ahdistus- ja masennusoireita, joita nuoret hoivaajat kokevat muita nuoria enemmän.

Tiedon tarjoaminen nuorille hoivaajille tarkoitetuista palveluista vaatii ammattilaisilta hienotunteista lähestymistapaa. Smythin, Blaxlandin ja Cassin (2011) tutkimuksessa mukana olleista ammattilaisista osa kertoi välttävänsä nuori hoivaaja -termin käyttöä markkinoidessaan nuorille palvelujaan, sillä he pelkäsivät sen karkottavan osan nuorista. Nuorilla oli myös vaihtelevia käsityksiä siitä kuka voi olla hoivaaja. Haastateltu työntekijä kertoi, että moni nuori torjuu hoivaaja-termin sillä perusteella, että vanhempi saa hoivan palkkaamiseen tarkoitettua etuutta. Toisen työntekijän mukaan nuoret mieltävät hoivaaja-termin sopivan paremmin ”vanhalle rouvalle, jonka mies on saanut aivoinfarktin”. Ammattilaiset käyttivät erilaisia keinoja nuorten tavoittamiseen, kuten palvelujen markkinoimista yleisesti hoivaajille suunnatuissa uutiskirjeissä sekä mediakampanjoilla nuortenlehdissä. Nuoret kertoivat tutkimuksessa tunnistaneensa itsensä nuoreksi hoivaajaksi eri lähteiden kautta. Nuoret mainitsivat tiedonlähteinä muun muassa koulun uutiskirjeen ja koulun henkilökunnan. Eräs haastateltu nuori kertoi löytäneensä internetin kautta hoivaajajärjestön, joka oli lähettänyt hänelle tietopakettin postitse kotiin. Nuori kertoi vasta paketin avulla ymmärtäneensä kuinka paljon vastuuta hän oikeastaan kantaa. Kavanaugh'n ym. (2015) tutkimuksessa Huntingtonin taudista kärsiviä vanhempia hoivaavat nuoret kertoivat kaipaavansa lisää tietoa sairaudesta itsestään sekä siitä, millaista hoivaa vanhempi tarvitsee ja millaisia ratkaisuja on tarjolla hoivan antamisen helpottamiseksi.

Nuorille hoivaajille tarjolla olevat palvelut vaihtelevat maittain ja alueittain. Aineistossa kuitenkin korostui *palvelujen riittämättömyys* monelta osin. Niitä ei usein ollut lainkaan, ne eivät olleet saatavilla nuorille, tai ne eivät tarjonneet sellaista apua kuin nuori tarvitsisi. Alin ym. (2013) tutkimuksessa havaittiin, että vain harva oli saanut minkäänlaista ammatillista tukea tilanteeseensa ja lähipiiri toimi pääasiallisena tuen lähteenä. Suurimmalla osalla vastanneista oli vain vähän tai ei lainkaan tietoa siitä mistä he saisivat tukea halutessaan. Nuoret suhtautuivat myönteisesti erilaisiin tuen muotoihin. Yli puolet vastanneista uskoi internetissä tarjottavan tuen sekä kasvokkain tapahtuvan tuen auttavan. Myös ryhmämuotoinen neuvonta sai kannatusta. Haastateltavat kritisoivat sitä, että heidän saamansa tuki oli riippuvainen hoivan saajan hoitosuhteesta.

Palvelujen tulisi olla saavutettavissa ja perheiden tarpeiden mukaisia. Smythin ym. (2011) tutkimuksessa kohtuuhintaisten, saavutettavien ja tarkoituksenmukaisten palvelujen puute sairastaville vanhemmille näyttäytyi yhtenä syynä sille miksi lapsista ja nuorista tulee hoivaajia. Kavanaugh'n ym. (2015) tutkimuksessa nuoret kaipasivat tosiasiallista apua

hoivatehtäviinsä. Lisäksi he kertoivat tarpeesta emotionaaliseen tukeen. Nuoret kaipasivat ystäviä, jotka ymmärtäisivät tilanteen sekä vertaistukea muilta samassa tilanteessa olevilta nuorilta. Barry (2011) huomasi nuorten pitävän nuorten hoivaajien projekteista saamaansa apua hyvin tärkeänä. Projektit tarjosivat niin käytännön apua kuin emotionaalista tukeakin.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tutkielmani tavoitteena oli selvittää, minkälaisia vaikutuksia nuorena hoivaajana toimimisella on lapselle ja nuorelle sekä millaisin keinoin ammattilaiset voivat tukea nuoria hoivaajia. Halusin selvittää kansainvälisen tutkimuksen avulla tämän Suomessa vielä tunnistamattoman yhteiskunnallisen ilmiön vaikutuksia nuoriin sekä pohtia, miten ammattilaiset voivat tunnistaa ja tukea nuoria.

Tämän kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella voidaan todeta, että hoivaaminen aiheuttaa lapsille ja nuorille sekä myönteisiä että kielteisiä vaikutuksia. Hoivaamisen seurauksena nuoren koulunkäynti ja kaverisuhteet voivat kärsiä, uravalinnat muuttua ja ahdistus- ja masennusoireet nousta pintaan. Toisaalta hoivaaminen kehittää nuorten vastuuntuntoa, tiivistää perhesiteitä ja kehittää monenlaisia myöhemmin itsenäisessä elämässä tarvittavia taitoja.

Vanhemman tai sisaruksen hoivaaminen vaikuttaa nuoren suhteisiin muihin ihmisiin. Se voi etäännyttää ystävistä vanhemman sairauden vaatiessa nuoren jatkuvaa läsnäoloa. Se voi myös herättää kokemuksen erilaisuudesta suhteessa ystäviin. Etäisyyttä muista lisää vanhemman hoivaamiseen liittyvä stigma, jota kokevat niin nuoret itse kuin heidän vanhempansakin. Moni nuorista hoivaajista perheineen pelkää sosiaaliviranomaisten puuttumista perheen arkeen. Tällöin hoivaaminen pysyy piilossa, perheen sisäisenä asiana ja perheet jäävät palvelujen ja tuen ulkopuolelle.

Aineistoni tutkimuksissa mukana olleissa lapsissa ja nuorissa vanhemman sairaus on herättänyt ahdistusta ja masennusta. Ahdistusta on herättänyt nuorissa vanhemman sairastuminen itsessään, mutta myös vanhemman tukeminen omassa surussaan. Aineiston tutkimuksissa nuorten hoivaajien hoivavelvollisuuksien määrä ja vanhemman sairauden

kesto korreloivat nuorten ahdistuksen ja masennuksen kokemusten kanssa. Nuoria kuormittavat erityisesti vanhemman henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen sekä tiettyihin sairauksiin liittyvät kognition ja persoonallisuuden muutokset. MS-tautia sairastavia vanhempia hoivaavat nuoret kertovat arvottomuuden kokemuksesta, jota vanhemman vähättely ja ilkeä käytös aiheuttavat. Aineiston nuoret kertovat myös kuormituksesta liittyen seuranpitoon vanhemmille. Osa hoivaajista kertoo, että on myös aikuisena jatkanut hoivaajan roolia ihmissuhteissaan.

Hoivaajana toimiminen voi vaikuttaa nuoren urasuunnitelmiin ja koulunkäyntiin. Aineiston tutkimuksissa haastatellut nuorten hoivaajien kanssa toimivat ammattilaiset kertovat nuorista, joiden vanhemmat painostavat heitä jäämään palkallisiksi omaishoitajiksi jatko-opintoihin siirtymisen sijaan. Nuorilla ei itsellään välttämättä ole käynyt mielessäkään muunlaiset tulevaisuudensuunnitelmat. Ammattilaisten tehtäväksi jää kannustaa nuoria pohtimaan tulevaisuuttaan pidemmällä aikavälillä ja kertomaan, että vanhemman hoiva voidaan järjestää myös muilla tavoin. Hoivaajana toimivat aineiston nuoret raportoivat kärsivänsä väsymyksestä ja keskittymisvaikeuksista koulussa. Nuoret kuvaavat, ettei koulussa ymmärretä heidän tilannettaan eivätkä he saa joustoja esimerkiksi tehtävien palauttamiseen. He toivovat, että opettajat ottaisivat asian puheeksi, mutta pelkäävät toisaalta myös erityiskohtelun saamista. Aineistossa nousi esiin myös hoivaajana toimivien nuorten huonommat kouluarvosanat sekä lisääntynyt todennäköisyys koulun keskeytymiseen. Nämä riskit on syytä ottaa vakavasti ja nuorena hoivaajana toimivien tulisi saada riittävää tukea opintoihinsa.

Kenties yllättävästi nuorena hoivaajan toimimisella on aineiston mukaan myös myönteisiä vaikutuksia nuoriin. Hoivaajana toimiminen kehittää empatiakykyä, vastuuntuntoa sekä opettaa arjen taitoja. Nuoret kuvaavat sen myös vahvistaneen suhteita perheenjäseniin. Aineiston nuoret puhuvat hyvin myönteisesti erilaisista nuorille hoivaajille tarkoitetuista järjestöistä. Niiden kautta he ovat saaneet kokemuksia, jotka eivät muuten olisi olleet heille mahdollisia. Osa nuorista kertoo myös aktivoituneensa poliittisesti hoivaajataustan innoittamana.

Ammattilaisten keinot nuorten hoivaajien tukemiseen ovat moninaiset. Tärkeintä on ensin tunnistaa tuen tarpeessa olevat nuoret. Tässä ovat kriittisessä asemassa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset, jotka tapaavat perhettä. Ammattilaisten tulisi ottaa puheeksi

kotitilanne ja huomioida hoidossa myös sairastavan henkilön lapset. Myös lapsille tulee tarjota ikätasoon sopivaa tietoa läheisen sairaudesta. Lisäksi on tärkeää varmistaa, ettei avunsaanti ole sidottu sairastavan vanhemman palveluihin, sillä muuten lapsen saama tuki vaarantuu vanhemman palvelun päättyessä. Aktiivisen tunnistamisen lisäksi ammattilaisten tulisi varmistaa, että nuorille on saatavilla luotettavaa tietoa nuorten hoivaajien oikeuksista ja palveluista. Silloin myös palveluissa tunnistamatta jääneet nuoret löytävät palvelujen piiriin. Aineiston nuoret pitivät internetiä hyvänä tapana saada tietoa, mutta he kokivat internetissä saatavilla olevan tiedon olevan usein epäluotettavaa. Yksi aineiston tutkimuksessa mukana ollut nuori kertoi löytäneensä tietoa nuorena hoivaajana toimimisesta internetissä ja saaneensa paikalliselta järjestöltä tietopakettin postitse. Näen, että myös Suomessa tulisi harkita erilaisia tapoja saavuttaa näitä nuoria.

Vain harva aineiston nuorista oli saanut mitään ammatillista tukea ja oli lähipiirin tuen varassa tai täysin vailla tukea. Vaikka nuorille suunnattuja palveluja oli tutkituissa maissa, niiden saatavuus vaihteli alueittain eivätkä ne aina olleet saavutettavissa nuorille. Nuorilla ei myöskään ollut tietoa siitä mistä he halutessaan saisivat tukea. Lukuisista nuoria hoivaajia koskevista haitoista ja erityistarpeista huolimatta nuorille hoivaajille suunnattuja palveluja ei tällä hetkellä ole Suomessa käytännössä lainkaan. Voidaan uskottavasti arvioida, että vain viisi prosenttia nuorista hoivaajista on tällä hetkellä edes omaishoidon tuen palvelujärjestelmän piirissä, puhumattakaan muusta tuesta. Suomeen tulisi rakentaa taloudellisesti ja alueellisesti saavutettava palvelujärjestelmä nuorille hoivaajille. Palveluja suunniteltaessa tulisi ottaa kohderyhmän nuoret mukaan suunnitteluun, jotta palvelut vastaisivat parhaalla tavalla tarpeisiin. Lisäksi tulee implementoida maailmalla hyväksi havaitut käytännöt osaksi palveluja. Nuoret ja perheet eivät usein tunnista itse itseään, joten ammattilaisia tarvitaan tunnistamaan tilanne. Ammattilaisia tulisi kouluttaa perus- ja täydennyskoulutuksessa tunnistamaan nämä nuoret ja heidän erityistarpeensa.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa tavoitteenani oli selvittää perheenjäsenen hoivaamisen aiheuttamia vaikutuksia nuoriin sekä kartoittaa keinoja, joilla ammattilaiset voivat tukea nuoria hoivaajia. Aineistoni koostui kymmenestä kansainvälisestä, hoivaajina toimivien lasten ja nuorten kokemuksia selvittäneestä tutkimuksesta. Aineistosta nousseita tuloksia ei välttämättä voi yleistää Suomen oloihin. Omat ennako-oletukseni ovat voineet vaikuttaa tulosten valintaan ja näin heikentää tutkielman tulosten luotettavuutta. Tutkielman luotettavuutta ja tulosten yleistettävyyttä heikentää lisäksi aineiston pieni koko ja se, että

aineisto on kerätty rajatulta aikaväliltä tietyinä hetkenä. Aineiston tutkimuksissa haastatellut lapset ja perheet ovat vain pieni osa kaikista niistä perheistä, joissa lapsi toimii vanhemman tai perheenjäsenen hoivaajana. Monessa tutkimuksessa haastateltavat on kerätty erilaisten nuorten hoivaajien palveluiden piiristä, joten tutkimusten otos ei välttämättä edusta kattavasti kaikkien nuorten hoivaajien ajatuksia. Rajauksista huolimatta tutkielman luotettavuutta lisää se, että aineistossa on mukana tutkimuksia kuudesta eri maasta ja tutkimuksissa on käytetty useita eri analyysimenetelmiä. Tulevaisuudessa olisi tärkeää selvittää nuorten hoivaajien tilannetta Suomessa. Olisi kiinnostavaa myös itse tehdä jatkossa tutkimusta aiheesta.

LÄHTEET

Aineistossa mukana olevat lähteet on merkitty tähdellä (*).

Aaltonen, Elli (2005) Omaishoito ja julkinen palvelujärjestelmä. *Yhteiskuntapolitiikka* 70(4), 432–439.

ABS (2018) Australian tilastoviranomainen. *Disability, Ageing and Carers, Australia: Summary of Findings, 2018*. <https://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/mf/4430.0>

Aldridge, Jo & Becker, Saul (1993) Children as carers. *Archives of Disease in Childhood* 69(4), 459–462.

Aldridge, Jo (2018) Where are we now? Twenty-five years of research, policy and practice on young carers. *Critical Social Policy* 38(1), 155–165.

*Ali, Lilas & Hedman Ahlström, Britt & Krevers, Barbro & Sjöström, Nils & Skärsäter, Ingela (2013). Support for young informal carers of persons with mental illness: a mixed method study. *Issues in Mental Health Nursing* 34(8), 611–618.

Alisa-projekti (2019). Alisa-projektin nettisivut. <http://alisaprojekti.fi/alisa-toiminta> Katsottu 28.12.2019.

Anttonen, Anneli & Valokivi, Heli & Zechner, Minna (2009) *Hoiva: Tutkimus, politiikka ja arki*. Tampere: Vastapaino.

Barber, Millie & Siskowski, Connie (2008) Youth caregivers: unrecognized providers of care. *Pediatrics* 121(4), 873–874.

*Barry, Monica (2011) 'I realised that I wasn't alone': the views and experiences of young carers from a social capital perspective. *Journal of Youth Studies* 14(5), 523–539.

*Bjorgvinsdottir, Katrin & Halldorsdottir, Sigridur (2014) Silent, invisible and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 28(1), 38–48.

BBC (2010) "Hidden Army" of young carers could be four times as high as official figures. http://www.bbc.co.uk/pressoffice/pressreleases/stories/2010/11_november/16/carers.shtml Lehdistötiedote 16.11.2010. Katsottu 1.1.2020.

Becker, Saul (2007) Global perspectives on children's unpaid caregiving in the family: Research and policy on 'young carers' in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. *Global Social Policy* 7(1), 23–50.

Becker, Saul (2019) Young carers in England: Findings from the 2018 BBC survey on the prevalence and nature of caring among young people. *Child: Care, Health and Development* 45(4), 606–612.

Care2Work (2017) *Young, black and minority ethnic carers. Barriers and opportunities for employment and education. Summary report*. London: IARS Publications.

Cass, Bettina & Smyth, Ciara & Hill, Trish & Blaxland, Meghan & Hamilton, Myra (2009) Young carers in Australia: understanding the advantages and disadvantages of their caregiving. Government Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs. Social Policy Research Paper No. 38.

Cassidy, Tony & Giles, Melanie (2012) Further exploration of the Young Carers Perceived Stress Scale: Identifying a benefit-finding dimension. *British Journal of Health Psychology* 18(3), 642–655.

Chadi, Nicholas & Stamatopoulos, Vivian (2017) Caring for young carers in Canada. *Canadian Medical Association Journal* 189(28), 925–926.

Charles, Grant & Stainton, Tim & Marshall, Sheila (2009) Young carers in North America: Mature before their time. *Reclaiming Children and Youth* 18(2), 38–41.

*Charles, Grant & Marshall, Sheila K. & Stainton, Tim (2010) An overview of the demographics profiles and initial results from the British Columbia Young Carers Project. *Relational Child and Youth Care Practice* 23(4), 65–68.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino

FinFami (2019) Älä sulje silmiäsi -kampanjan nettisivut. <https://finfami.fi/alasuljesilmiasi/> Katsottu 29.12.2019.

HE 131/2005 Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi omaishoidon tuesta, laiksi sosiaalihuoltolain muuttamisesta sekä laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain muuttamisesta.

Henry, Jennifer & Morton, Brad (2005) Postscript on young carers. Teoksessa Barry, Monica (toim.) *Youth policy and social inclusion: critical debates with young people*. Abingdon: Routledge, 267–269.

*Heyman, Anna & Heyman, Bob (2013) 'The sooner you can change their life course the better': the time-framing of risks in relationship to being a young carer. *Health, Risk & Society* 15(6-7), 561–579.

Joseph, Stephen & Becker, Fiona & Becker, Saul (2012) *Manual for Measures of Caring Activities and Outcomes for Children and Young People*. London: Carers Trust.

Joseph, Stephen & Sempik, Joe & Leu, Agnes & Becker, Saul (2019) *Young Carers Research, Practice and Policy: An Overview and Critical Perspective on Possible Future Directions*. *Adolescent Research Review*.

Järkestig-Berggren, Ulrika & Bergman, Ann-Sofie & Eriksson, Maria & Priebe, Gisela (2019) Young carers in Sweden—A pilot study of care activities, view of caring, and psychological well-being. *Child & Family Social Work* 24(2), 292–300.

Kallander, Ellen Katrine & Weimand, Bente M. & Becker, Saul & Van Roy, Betty & Hanssen-Bauer, Ketil & Stavnes, Kristin & Faugli, Anne & Kufås, Elin & Ruud, Torleif (2018) Children with ill parents: Extent and nature of caring activities. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 32(2), 793–804.

Kallio, Tomi J. (2006) Laadullinen review -tutkimus metodina ja yhteiskuntatieteellisenä lähestymistapana. *Hallinnon tutkimus* 2, 18–28.

Kangasniemi, Mari & Utriainen, Kati & Ahonen, Sanna-Mari & Pietilä, Anna-Maija & Jääskeläinen, Petri & Liikanen, Eeva (2013) Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: Eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25(4), 291-301.

*Kavanaugh, Melinda S. & Noh, Hyunjin & Studer, Lynette (2015) "It'd Be Nice If Someone Asked Me How I Was Doing. Like, 'Cause I Will Have an Answer": Exploring Support Needs of Young Carers of a Parent with Huntington's Disease. *Vulnerable Children and Youth Studies* 10(1), 12–25.

Laki omaishoidon tuesta. 2.12.2005/937.

Leppäaho, Suvi & Kehusmaa, Sari & Jokinen, Sari & Luomala, Oskari & Luoma, Minna-Liisa (2018) Kaikenikäisten omaishoito – Omais- ja perhehoidon kysely 2018. Teoksessa Anja Noro (toim.) Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015–2018. Päätelmät ja suositukset jatkotoimenpiteiksi. *Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2018*: 61.

Leu, Agnes & Becker, Saul (2017) A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to young carers. *Journal of Youth Studies*, 20(6), 750–762.

Leu, Agnes & Frech, Marianne & Jung, Corinna (2018) Young carers and young adult carers in Switzerland: Caring roles, ways into care and the meaning of communication. *Health & Social Care in the Community* 26(6), 925–934.

Lloyd, Katrina (2013) Happiness and well-being of young carers: Extent, nature and correlates of caring among 10 and 11 year old school children. *Journal of Happiness Studies* 14(1), 67–80.

Mikkola, Tuula (2009) Sinusta kiinni – tutkimus puolisohoivan arjen toimijuuksista. *Diakoniammattikorkeakoulun julkaisuja, Tutkimuksia A 21*.

Monds-Watson, Aisling & Manktelow, Roger & McColgan Mary (2010) Social Work with Children when Parents have Mental Health Difficulties: Acknowledging Vulnerability and Maintaining the "Rights of the Child". *Child Care in Practice* 16(1), 35–55.

Nordenfors, Monica & Melander, Charlotte & Daneback, Kristian (2014) Unga omsorgsgivare i Sverige. Nka: Barn som anhöriga, 2014:5.

Office for National Statistics (2011) Official labour market statistics. Provision of unpaid care by general health by sex by age.

https://www.nomisweb.co.uk/census/2011/LC3301EW/view/2092957703?rows=c_carer&ols=c_age Katsottu 1.1.2020.

Oldenkamp, Marloes & Bultmann, Üte & Wittek, Rafael P.M. & Stolk, Ronald P. & Hagedoorn, Mariët & Smidt, Nynke (2018) Combining informal care and paid work: The use of work arrangements by working adult-child caregivers in the Netherlands. *Health & Social Care in the Community* 26(1), 122–131.

Omaishoitajaliitto (2019) Jangsterit-hanke. <https://omaishoitajat.fi/liiton-toiminta/liiton-toimintamuodot/jangsterit-hanke/> Katsottu 28.12.2019.

Paju, Petri (2018) Onko Suomessa nuoria hoivaajia? Blogikirjoitus Lastensuojelun keskusliiton blogissa. <https://www.lskl.fi/blogi/onko-suomessa-nuoria-hoivaajia/> Katsottu 28.12.2019.

Pakenham, Kenneth I. & Cox, Stephen (2015) The effects of parental illness and other ill family members on youth caregiving experiences. *Psychology & Health* 30(7), 857–878.

Pietilä, Minna (2005) Kotihoito, laitoshoido, leskeys: Puolisoiden omaishoivan ulottuvuudet. Teoksessa Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna (toim.) *Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoivaperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6.* Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 83–100.

Salminen, Ari (2011) Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja.

*Sieh, Dominik S. & Visser-Meily, Johanna & Oort, Frans J. & Meijer, Anne M. (2012) Risk factors for problem behavior in adolescents of parents with a chronic medical condition. *European Child & Adolescent Psychiatry* 21(8), 459–471.

*Sieh, Dominik S. & Visser-Meily, Johanna & Meijer, Anne. M. (2013) Differential outcomes of adolescents with chronically ill and healthy parents. *Journal of Child and Family Studies* 22(2), 209–218.

*Smyth, Ciara & Blaxland, Meghan & Cass, Bettina (2011) 'So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life'. Identifying and supporting hidden young carers. *Journal of Youth Studies*, 14(2), 145–160.

*Smyth, Ciara & Cass, Bettina & Hill, Trish (2011) Children and young people as active agents in care-giving: Agency and constraint. *Children and Youth Services Review* 33(4), 509–514.

Stamatopoulos Vivian (2015) One million and counting: the hidden army of young carers in Canada. *Journal of Youth Studies* 18(6), 809–822.

Stamatopoulos Vivian (2016) Supporting young carers: a qualitative review of young carer services in Canada. *International Journal of Adolescence and Youth* 21(2), 178–194.

Such, Elizabeth & Walker, Robert (2003) Being Responsible and Responsible Beings: Children's Understanding of Responsibility. *Children and Society* 18(3), 231–242.

Torraco, Richard J. (2005) Writing Integrative Literature Reviews: Guidelines and Examples. *Human Resource Development Review* 4(3), 356–367.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Warren, Janet (2007) Young Carers: Conventional or Exaggerated Levels of Involvement in Domestic and Caring Tasks? *Children & Society* 21(2), 136–146.

Whittemore, Robin & Knalf, Kathleen (2005) The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing* 52(5), 546–553.

Young Carers Network (2019) Young Carer Bursary - can I apply? Järjestön internet-sivut. <https://youngcarersnetwork.com.au/can-i-apply> Katsottu 3.1.2020.