

# **NUORET HOIVAAJAT VAMMAISEN VANHEMMAN PERHEESSÄ**

Leena Hosio  
Maisterintutkielma  
Sosiaalityö  
Kokkolan yliopistokeskus  
Chydenius  
Jyväskylän yliopisto  
Syksy 2024

# JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Tiedekunta Humanistis-yhteiskuntatieteellinen	Laitos Kokkolan yliopistokeskus Chydenius
Tekijä Leena Hosio	
Työn nimi Nuoret hoivaajat vammaisen vanhemman perheessä	
Oppiaine Sosiaalityö	Työn tyyppi Maisterintutkielma
Syksy 2024	Sivumäärä 65 + liitteet 7
Ohjaaja YTT Kati Turtiainen	
<p><b>Tiivistelmä</b></p> <p>Tutkielmassa tarkastellaan nuoria hoivaajia, jotka hoivaavat ja auttavat kotonaan vammaista vanhempaansa ja ottavat ikäistään enemmän vastuuta vanhemman hyvinvoinnista ja kodista. Tutkielmalla tuodaan näkyväksi, millä tavalla vanhemman auttaminen ja hoiva näyttävät nuoren arjessa, millaisia merkityksiä vanhemman hoivalla on nuoren omassa elämässä ja minkälainen rooli palvelujärjestelmällä on nuoren hoivaajan elämässä. Tutkielman lähestymistapa on fenomenologis-hermeneuttinen ja siinä tutkitaan nuorten hoivaajien kokemuksia ja heidän niille antamia merkityksiä vammaisen vanhemman hoivan kontekstissa, tavoitteena lisätä ymmärrystä ilmiötä kohtaan. Aineisto on hankittu haastattelemalla nyt jo täysi-ikäisiä henkilöitä, jotka ovat alaikäisenä toimineet fyysisesti vammaisen vanhempiensa hoivaajina.</p> <p>Vanhemman hoiva näyttää nuoren arjessa erilaisina avustavina ja hoivaavina tehtävinä liittyen esimerkiksi liikkumiseen, kommunikointiin, asiointeihin ja päivittäisiin toimiin. Nuoren tehtäviin saattaa kuulua myös hoidollisia tehtäviä ja emotionaalisen tuen antamista. Kodinhoidolliset työt ovat tavallisia. Tehtäviin ja vastuun määrään vaikuttavat vanhemman vamma ja tämän saama muu epävirallinen tai virallinen hoiva sekä perheen sisäiset työnjaot. Vanhemman vammaisuudelle ja hoivalle annetut merkitykset muotoutuvat elämän varrella. Nuorella hoivaajalla ei ole edellytyksiä kyseenalaistaa hänelle annetun hoivavastuun määrää tai arvioida esimerkiksi palvelujärjestelmän roolia hoivan antajana. Hoiva ja vastuun ottaminen ovat osa nuoren arkea ja sitä kyetään arvioimaan kriittisesti vasta aikuisena. Hoivan myönteisinä merkityksinä elämässä pidetään läheisiä välejä vanhemman kanssa sekä yhdessä vietettyä aikaa, erilaisten taitojen ja vastuun ottamisen oppimista, erilaisuuden ymmärtämistä, sosiaalisia taitoja ja resilienssin kehittymistä. Kielteisiä merkityksiä hoivalle annetaan erityisesti silloin, kun hoivavastuu on nuorelle liiallista ja se aiheuttaa epävarmuutta, väsymystä ja vapaa-ajan kaventumista. Nuori saattaa kokea, että hänen huolilleen ei ole tilaa, eikä halua kuormittaa perhetilannetta lisää. Opiskelupaikka saataan valita läheltä kotia ja asua lapsuudenkodissa pidempään. Palvelujärjestelmän rooli jää nuorelle hoivaajalle tulosten mukaan epäselväksi ja hahmottomattomaksi. Nuori hoivaaja sai keskusteluapua tilanteeseensa vasta, kun hänen ongelmat kasaantuivat ja hän jäi pois koulusta. Nuorta hoivaajaa ei juuri nähdä vanhemman palveluja suunniteltaessa. Nuorten hoivaajien tunnistaminen on palvelujärjestelmälle haaste, koska nuoret eivät ehkä itsekään miellä itseään nuoriksi hoivaajiksi, tai eivät halua profiloitua hoivaajina.</p>	
Asiasanat: Nuoret hoivaajat, hoiva, vanhemman vammaisuus, epävirallinen hoiva	
Säilytyspaikka Jyväskylän yliopisto	
Muita tietoja	

## TAULUKOT

Taulukko 1 Tutkielman haastateltavat.....	25
Taulukko 2 Temaattisen analyysin vaiheet Braun & Clarkea (2006) mukailleen.....	26
Taulukko 3 Analyysin teemat ja alateemat.....	32

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	1
2	NUORI HOIVAAJA PALVELUJÄRJESTELMÄSSÄ.....	3
2.1	Nuorten hoivaajien tunnistaminen palvelujärjestelmässä.....	3
2.2	Nuorten hoivaajien tukeminen palvelujärjestelmässä.....	5
3	NUORET HOIVAAJAT AIKAISEMMAN TUTKIMUSTIEDON VALOSSA.....	8
4	KÄSITTEELLINEN JA TEOREETTINEN VIITEKEHYS .....	11
4.1	Tutkimuksen perhetutkimukselliset lähtökohdat.....	11
4.2	Hoiva.....	13
4.3	Nuori hoivaaja .....	14
4.4	Epävirallinen hoiva.....	15
4.5	Vanhemman vammaisuus .....	17
5	TUTKIELMAN TOTEUTUS .....	20
5.1	Tutkimuskysymykset .....	20
5.2	Tutkielman metodologia .....	21
5.3	Aineiston keruu ja tutkimuksen aineisto.....	22
5.4	Aineiston analyysi.....	26
5.5	Tutkielman eettistä pohdintaa .....	28
6	TULOKSET .....	32
6.1	Hoivan sisältö ja vastuun laajuus .....	33
6.1.1	Nuoren hoivaajan tehtävät.....	33
6.1.2	Kokemus nuorelle annetun vastuun määrästä .....	37
6.2	Nuorten hoivalle antamat merkitykset.....	41
6.2.1	Nuorten hoivalle antamat myönteiset merkitykset.....	41
6.2.2	Nuorten hoivalle antamat kielteiset merkitykset .....	42
6.2.3	Nuorta suojaavat tekijät .....	45
6.2.4	Nuoren hyvinvointia vaarantavat tekijät.....	48
6.3	Palvelujärjestelmän rooli nuoren hoivaajan elämässä.....	50
7	YHTEENVETO .....	57
8	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA .....	62

## LIITTEET

LIITE 1 Tutkimustiedote

LIITE 2 Tietosuojailmoitus

LIITE 3 Suostumus henkilötietojen käsittelyyn ja osallistumiseen

LIITE 4 Teemahaastattelurunko

# 1 JOHDANTO

Tutkielmani tarkastelee nuoria hoivaajia, jotka auttavat ja hoivaavat kotona vammaista vanhempansa. Nuorella hoivaajalla tarkoitan alle 18-vuotiasta lasta tai nuorta, joka ottaa ikäistään enemmän vastuuta vanhempansa hyvinvoinnista, kodista ja omasta itsestään. Hoivaan voi kuulua vanhemman avustamista esimerkiksi liikkumisessa, asioinneissa, kommunikoinnissa, päivittäisissä toimissa ja hoidollisissa asioissa, sekä kodinhoidollisia tehtäviä. Tarkoitukseni on tuoda näiden nuorten hoivaajien ääntä kuuluviin ja selvittää heidän kokemustaan vammaisen vanhemman hoivasta sekä vanhemman vammaisuudesta. Tarkoituksena on myös tutkia, mitä nämä kokemukset kertovat tästä näkymättömäksi jäävästä hoivasta sekä palvelujärjestelmästämme. Olen myös kiinnostunut siitä, miten nuoret hoivaajat on huomioitu esimerkiksi vanhemman palveluja suunniteltaessa ja miten palvelujärjestelmä muuten huomioi heidät esimerkiksi tiedonsaannissa ja tuen tarjoamisessa, sekä tulevatko he ylipäätään nähtyiksi. Vanhemman vammaisuus saattaa tuoda myös perheen verkostoon lisää toimijoita ja esimerkiksi uusia ihmisiä kotiin (henkilökohtaiset avustajat, kuntoutuksen työntekijät yms.), mikä myös osaltaan vaikuttaa nuorten hoivaajien kasvuympäristöön. Nuoret hoivaajat muodostavat erityisen ryhmän niin nuorista kuin omaistaan hoitavistakin (Sihto 2023).

Nuorten hoivaajien määrästä on Suomessa käytettävissä vielä vähän lukuja. Joka toinen vuosi toteutettavaan kansalliseen kouluterveyskyselyyn lisättiin vuonna 2019 ensimmäistä kertaa kysymys lapsen tai nuoren läheiselleen antamasta avusta ja hoivasta. Silloin saatiin ensimmäiset väestötason tiedot nuorista hoivaajista Suomessa. Tämän jälkeen Suomessa tämä nuorten hoivaajien ryhmä on alkanut hahmottua ja on alettu kuvata heidän tilannettaan ja kokemaansa hyvinvointia. (Nenonen ym. 2020; THL 2023.) Joitakin viitteitä nuorten hoivaajien joukosta saadaan myös muiden tilastojen valossa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen kuntakyselyn perusteella omaishoidon tuen päätöksistä oli noin 2 % (n. 1000) tehty alaikäisille nuorille vuonna 2017. Kelan tietojen mukaan samana vuonna noin 14 700 lasta ja nuorta asui perheissä, jotka saivat samaan aikaan työkyvyttömyyseläkettä ja lapsilisää. (Omaishoitajaliitto 2019.)

Nuoria hoivaajia on tutkittu vähän nimenomaan vammaisen vanhemman hoivan kontekstissa. Suomalainen tutkimus nuorista hoivaajista yleensäkin on hyvin vähäistä. Lasten ja nuorten kokemuksia vammaisen vanhemman kanssa elämisestä on kaiken kaikkiaan tutkittu hyvin niukasti. Järjestöt, kuten Omaishoitajaliitto, ovat nostaneet nuoret hoivaajat -teemaa keskusteluun ja sen ympärille on koottu Nuoret hoivaajat -asiantuntijaverkosto (Omaishoitajaliitto 2024b). Se, että aihetta ei ole Suomessa juurikaan tutkittu nimenomaan vammaisuuden kontekstissa ja muutenkin vain hyvin vähän, lisää aiheen tärkeyttä, mutta myös haastavuutta. Aiheen ajankohtaisuutta palvelujärjestelmän näkökulmasta lisää osaltaan myös se, että hyvinvointialueuudistus muuttaa sosiaalityön toimintaympäristöä ja asiantuntijuutta, minkä lisäksi vammaispalvelun sosiaalityöhön vaikuttaa myös vammaispalvelulain uudistus. Kansainvälistä tutkimusta aiheesta löytyy jonkin verran (esim. Aldridge & Becker 1993, 1994, 2003; Becker & Becker 2008; Dearden & Becker 2005; Hawken ym. 2024; Joseph ym. 2020; Leu & Becker 2017; Nagl-Cupal & Hauprich 2018; Wepf ym. 2022).

Tutkielma perustuu haastatteluaineistoon, jossa kokemuksistaan kertovat nyt jo täysi-ikäiset henkilöt, jotka ovat alaikäisenä toimineet nuorena hoivaajana vammaiselle vanhemmalleen. Tutkielman pääkäsitteet ovat nuoret hoivaajat, hoiva, epävirallinen hoiva ja vanhemman vammaisuus. Tutkielmassa on sosiaalityön näkökulma ja tarkoituksena on tuoda näkyväksi vammaisten henkilöiden alaikäisten lasten kokemuksia hoivaamisesta. Tutkielman tekijänä tiedostan, että hoiva- ja vammaisnäkökulman yhdistämisessä liikutaan osittain jännitteisellä kentällä. Tätä jännitteisyyttä käsitelen myöhemmin tutkielman eettisten kysymysten yhteydessä.

Tutkielmani aluksi kuvaan nuoren hoivaajan tunnistamista ja tukemista palvelujärjestelmässä. Sen jälkeen taustoitan ilmiötä hieman aikaisemman tutkimustiedon valossa. Käsitteellisessä ja teoreettisessa viitekehyksessä tarkastelen perhettä nuoren hoivaajan toimintaympäristönä ja kiinnitän tutkielmani osaksi perhetutkimusta. Määrittelen myös tutkielman tärkeimmät käsitteet hoiva, nuori hoivaaja, epävirallinen hoiva ja vanhemman vammaisuus. Sen jälkeen siirryn tutkimuksen toteutukseen. Esittelen tutkimuskysymykset ja käyn läpi tutkielman metodologiaa, aineiston keruuta ja aineiston analyysiä. Omana alalukunaan käsittelen tutkielman eettisiä kysymyksiä. Tämän jälkeen kokoan tutkielman keskeiset tulokset. Lopuksi esitän tutkielman yhteenvedon ja johtopäätökset ja päätän tutkielmani pohdintaosuuteen.

## 2 NUORI HOIVAAJA PALVELUJÄRJESTELMÄSSÄ

Tässä luvussa tarkastelen nuoria hoivaajia palvelujärjestelmän näkökulmasta. Palvelujärjestelmällä on tärkeä rooli nuorten hoivaajien ja heidän perheidensä hyvinvoinnin kannalta. Ensiarvoisen tärkeä kysymys on, miten palvelujärjestelmämme kykenee ensiksikin tunnistamaan nuoria hoivaajia ja toiseksi tukemaan heitä ja heidän perheitään niin, että näiden nuorten hoivavastuu ei muodostu liian raskaaksi ja he saavat henkilökohtaisesti tarvittavan tuen. Lineaarisen ja normatiivisen elämäntavan mukaan hoivaaja sijoittuu tiettyihin kohtiin elinkaarta, lähinnä sen alkuun ja loppuun. Hoivan antajana katsotaan olevan vanhempi, kunnes vanhemman ikäännyttyä nämä roolit vaihtuvat ja hoivaa antaa aikuinen lapsi. Sihto ja Hokkila (2021, 218) toteavat, että tämän kulttuurisen käsikirjoituksen ulkopuolelle jää kuitenkin nuorten hoivaajien antama hoiva, joka ei juurikaan näy hoivaa koskevassa julkisessa keskustelussa tai hoivatutkimuksessa ja jota ei tunnisteta hoivapolitiikassa. Näin ollen ilmiö uhkaa jäädä näkymättömäksi myös palvelujärjestelmässä.

### 2.1 Nuorten hoivaajien tunnistaminen palvelujärjestelmässä

Palvelujärjestelmän kyky tunnistaa ja tukea nuoria hoivaajia on Hokkilan (2023) mukaan ensisijaisesti ihmisoikeuskysymys. Suomenkin ratifioiman YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen mukaan lapsella on oikeus ilmaista omat mielipiteensä kaikissa itseään koskevissa asioissa ja ne on otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti. Lapsella on oikeus saada tietoa. Valtion on tuettava vanhempia lasten kasvatuksessa. Lapsella on oikeus elää mahdollisimman terveenä ja saada tarvittaessa hoitoa. Lapsella on oikeus leikkiin ja vapaa-aikaan sekä taide- ja kulttuurielämään. (YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus 1991.)

Suomessa terveydenhuoltolaki (1326/2010 §70) velvoittaa selvittämään lapsen hoidon ja tuen tarpeen sekä turvaamaan hänelle riittävä hoidon ja tuen silloin, kun



vanhempi tai muu lapsen hoidosta ja kasvatuksesta vastaava henkilö saa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, joiden aikana hänen kykynsä huolehtia lapsen hoidosta ja kasvatuksesta arvioidaan heikentyneen. Sosiaalihuoltolain (1301/2014 §11 ja §44) mukaan sosiaalipalveluja on järjestettävä tuen tarpeessa olevan henkilön omaisten ja läheisten tukemiseksi ja asiakkaan hoidossa olevan lapsen hoidon ja tuen tarve on selvitettävä, mikäli arvioidaan asiakkaan hoito- ja kasvatuskyvyn heikentyneen. Edelleen myös lastensuojelulaki (417/2007 §3a) velvoittaa järjestämään ehkäisevää lastensuojelua edistämään ja turvaamaan lasten kasvua, kehitystä ja hyvinvointia ja tukemaan vanhemmuutta. Sitä annetaan esimerkiksi opetuksessa, nuorisotyössä, päivähoidossa ja neuvolassa.

Suomessa terveydenhuoltolaki ei velvoita kaikissa tapauksissa työntekijää selvittämään, onko potilaalla lapsia, toisin kuin esimerkiksi Norjassa (Hokkila 2023). Iso-Britanniassa ollaan nuorten hoivaajien tunnistamisessa ja tukemisessa kansainvälisesti vertailtuna pisimmällä ja siellä lainsäädännössä tunnistetaan nuoret hoivaajat ja heillä on oikeus palvelutarpeen arviointiin ja tukeen (Heino 2023). Suomessa nuorten hoivaajien tunnistamista käytännön työssä haastavat esimerkiksi palvelujärjestelmämme yksilö- ja potilaskeskeisyys sekä aikuiskeskeisyys. Muita haasteita ovat esimerkiksi resurssien ja tiedon puutteet. Lisäksi terveydenhuollon orientaatio dominoi järjestelmää vahvasti, jolloin sosiaalinen puoli jää helposti sen varjoon. Eri ammattilaisten vastuut, velvollisuudet ja roolit ovat osin epäselvät, eivätkä toimijat aina tiedä, kenelle asia kuuluu. Ilmiöön liittyvät selkeät toimintamallit ja -ohjeet puuttuvat, mikä hankaloittaa nuorten hoivaajien tunnistamista eri palveluissa ja yhteiskunnan toiminoissa. Myös epätietoisuus vaitiolovelvollisuus- ja tietosuoja-asioista hankaloittaa tiedonsiirtoa. Potilastietojärjestelmissä ei ole paikkaa aiheeseen liittyvälle kirjaamiselle, mikä myös haastaa tiedonkulkua ammattilaisten välillä. (Hokkila 2022, 243-244; Hokkila 2023.)

Suomessa nuoriin hoivaajiin liittyvä tietoisuus on vähitellen kasvanut pitkälti järjestöjen ansiosta. Järjestöt ovat tuoneet näkyväksi nuorten hoivaajien asiaa ja perustaneet mm. Nuoret hoivaajat -asiantuntijaverkoston. Omaishoitajaliitolla on ollut Sosiaali- ja terveysministeriön tukema Jangsterit - nuoret hoivaajat meillä ja muualla -hanke (2016-2023), jonka tavoitteena on ollut kansainvälisen tiedon avulla parantaa nuorten hoivaajien tunnistamista ja tavoittamista sekä laatia alustava selvitys nuorten hoivaajien tuen tarpeista ja tukitoiminnan kehittämisestä. (Omaishoitajaliitto 2024a.) Joensuun seudun omaishoitajat ry on koordinoinut Alisa-projekti -nimistä yhteistyöhanketta (2018-2021), jolla on lisätty tietoisuutta ja kehitetty keinoja nuorten hoivaajien ja heidän perheidensä tunnistamiseksi, tavoittamiseksi ja tukemiseksi. Toiminta on myöhemmin jatkunut Alisa-toimintana. (Joensuun seudun omaishoitajat ry 2024.)

Fives ym. (2013, 59) esittivät, että nuorten hoivaajien tunnistamisessa ja hoivan kielteisten vaikutusten ennaltaehkäisemisessä voitaisi ottaa aktiivisempaa roolia niiden toimijoiden taholta, joissa hoivaa tarvitseva vanhempi on jo asiakkaana ja joissa hänen palveluntarpeensa on tiedossa. Tällainen toimija voisi olla esimerkiksi vammaispalvelut. Vammaisen vanhemman lasten tilanne tulisikin ottaa aktiivisemmin puheeksi vanhemman palvelutarvetta arvioitaessa ja palveluja suunniteltaessa. Vammaispalvelut saattaa olla perheelle ainoa sosiaalityön osa-alue, jonka kanssa he ovat tekemisissä. Tällöin olisi tärkeää antaa neuvontaa ja ohjausta myös lapsille tarjottavasta tuesta ja ohjata tarvittaessa sen piiriin, sekä huomioida aktiivisesti lapset osana vammaisen vanhemman perhettä.

## 2.2 Nuorten hoivaajien tukeminen palvelujärjestelmässä

Aikaisemman tutkimustiedon mukaan myös sosiaalihuollon ammattilaisilla on hyvin erityyppisiä käsityksiä siitä, milloin nuoren henkilön perheenjäsenelleen antama hoiva on asiaan kuuluvaa ja hyväksyttävää, ja milloin taas hoivavastuu sekä hoivan muoto ja laajuus ovat sellaisia, että ne eivät kuulu nuoren elämään ja voivat jopa vaarantaa hänen kasvuaan ja kehitystään. Nuoren antamaan hoivaan voi kuulua auttamista hyvinkin henkilökohtaisten ja intiimien asioiden hoidossa, mutta myös perinteisiä kotitöitä. (Aldridge ja Becker 1994, 19.) Palvelujärjestelmän tehtävää nuoren hoivaajan tunnistamisessa ja tukemisessa haastaa sekin, että tutkimuksen mukaan hoivaa tarvitsevat vanhemmat usein toivovat saavansa hoivaa juuri omalta lapseltaan. (Mt., 21.) Palvelujärjestelmän tehtävänä on näissä tilanteissa tukea perhettä oikea-aikaisesti ja juuri perheen tarpeisiin vastaavalla tuella. Näin pystyttäisi ehkäisemään hoivan kielteisiä vaikutuksia nuoren hoivaajan elämään ja turvaamaan hänen perusoikeudet.

Fives ym. (2013, 59) totesivat tutkimuksessaan, että nuorten hoivaajien hyvinvoinnin kannalta on tärkeää, että palvelut vastaavat tarpeeseen. Tässä tulee huomioida paitsi apua tarvitsevan vanhemman palveluntarvetta vastaavat palvelut, myös nuoren hoivaajan itsensä tarvitsema tuki. Nämä nuoret tarvitsevat epävirallista tukea kodin piirissä, apua koulunkäynnissä opettajilta, tietoa palveluista jotka voivat tukea heitä, emotionaalista tukea ja ohjausta, nuorisotyötä, aikaa olla ystävien kanssa ja aikaa osallistua liikuntaan ja muihin vapaa-ajan aktiviteetteihin. Nuorille hoivaajille pitäisi luoda tilaisuuksia päästä tekemisiin palvelujen järjestäjien kanssa. Tämä voisi tarkoittaa esimerkiksi kohdennettuja tiedotuskampanjoita koulussa ja tietoisuuden lisää-

mistä palvelujärjestelmässä nuorista hoivaajista. Edelleen tulisi myös lisätä ennakoivaa nuorten hoivaajien havaitsemista tilanteissa, joissa tiedetään olevan hoivan tarvetta perheessä. Tässä voisivat siis olla avainasemassa ne organisaatiot, jotka tarjoavat palveluja hoidon tarpeessa olevalle henkilölle. Niiden toimivaltaa tulisi mahdollisesti laajentaa. Nuorten järjestöt taas voisivat tarjota tukea ja mentorointia. Nämä toimet edellyttäisivät nuori hoivaaja -käsitteen käyttöä ja sen tunnetuksi tekemistä, jotta myös nuoret tiedostaisivat ilmiön paremmin. (Mt.)

Aldridge ja Becker (1993, 460) ovat todenneet, että koululla olisi mahdollisuus ainakin jollakin tapaa tarjota nuorille hoivaajille tukea. Käytännössä henkilökunnan on kuitenkin vaikea tunnistaa näitä nuoria, koska nuoret itse eivät välttämättä halua puhua hoivaamiseen liittyvistä asioista tai kotiasioistaan. Toisaalta nuoret eivät välttämättä myöskään miellä itseään nuoriksi hoivaajiksi. He elävät omaa arkeaan, johon hoiva yhtenä osana tavalla tai toisella kuuluu, ja se on heille normaali tila.

Esimerkiksi vanhemman sairastuessa tai vammautuessa palvelujärjestelmä ja aikuiset saattavat suojella lasta välttelemällä hankalia aiheita ja jättämällä nuoren tiedon ulkopuolelle. Lapsen oireeton käytös ja reippaus saatetaan helposti tulkita väärin ja ajatellaan hänen pärjäävän. Tieto perheen tilanteesta ei välttämättä kulje muihin lapsen kasvuympäristöihin. Lasta ja vanhempia tulisikin näissä tilanteissa tukea ja vanhempia ohjata antamaan lapselle ikätasoisia tietoja sairaudesta tai vammasta. Lapselle tulisi antaa tietoa siitä mitä tapahtuu ja järjestää keskusteluapua, tunnetyöntekemistä sekä tilaa ja mahdollisuuksia työstää asiaa. Lapselle pitäisi pyrkiä järjestämään turvallinen ja katkeamaton arki, jossa hän saa apua lähiverkostolta ja eri kasvuympäristöiltä. Perheelle tulisi myös tarvittaessa järjestää tukea ja käytännön apua, kuten kotiin vietäviä palveluja. (Hokkila 2022, 234-235; Hokkila 2023.)

Sosiaalihuoltolain (2014/ 1301 § 43) mukaan palvelutarpeen arvioinnissa sosiaalihuollon asiakkaan läheisverkosto kartoitetaan tarvittaessa. Selvitys on tehtävä, mikäli asiakkaan tilanne sen vaatii ja silloin voidaan selvittää, miten omaiset tai muut asiakkaalle läheiset henkilöt osallistuvat asiakkaan tukemiseen. Läheisverkoston kartoittaminen toteutetaan palvelutarpeen arvioinnin yhteydessä tai tarvittaessa muulloin asiakkuuden aikana. Kartoittaminen tehdään pääsääntöisesti vain asiakkaan suostumuksella. Se voidaan kuitenkin tehdä myös ilman asiakkaan suostumusta, mikäli asiakas on *"ilmeisen kykenemätön vastaamaan omasta huolenpidostaan, terveydestään ja turvallisuudestaan ja tieto on välttämätön palvelutarpeen selvittämiseksi tai jos tieto on tarpeen lapsen edun vuoksi"*. Läheisverkoston kartoittamisessa tulee tarvittaessa selvittää myös läheisten tuen tarve. Sosiaalihuoltolaki (2014/ 1301 § 44) määrää selvittämään asiakkaan hoidossa olevan lapsen hoidon ja tuen tarpeen silloin, kun arvioidaan, että asiakkaan kyky täysipainoisesti huolehtia tämän hoidosta tai kasvatuksesta on heikentynyt. Riittävän hoidon ja tuen saaminen on tarvittaessa varmis-

tettava tapaamalla lasta. Saman lain 35 §:ssä säädetään ilmoitusvelvollisuudesta hyvinvointialueen sosiaalihuollosta vastaavalle viranomaiselle koskien sosiaalihuollon tarpeessa olevaa henkilöä.

### 3 NUORET HOIVAAJAT AIKAISEMMAN TUTKIMUSTIEDON VALOSSA

Nuoria hoivaajia koskevaa tutkimusta on kansainvälisesti tarkasteltuna tehty noin 30 vuoden ajan. Vuonna 1993 julkaistiin englantilaisten professoreiden Jo Aldridgen ja Saul Beckerin tutkimukset aiheesta. Määrällisesti nuoria hoivaajia koskeva tutkimus on kuitenkin edelleen vähäistä. Vuoden 2019 kouluterveyskysely toi teeman näkyväksi myös Suomessa ja samana vuonna ilmestyivät myös ensimmäiset korkeakoulujen opinnäytetyöt aiheesta. Suomessa tarvittaisiin lisää tietoa ja tutkimusta nuorista hoivaajista, selkeät käsitteet sekä lainsäädäntö sairastuneiden ja hoivaa tarvitsevien vanhempien lasten huomioimiseksi ja tukemiseksi. Nuoret hoivaajat sijoittuvat ikään kuin hoivatutkimuksen ja nuorisotutkimuksen katvealueelle, eikä hoivaaminen sovi tämän päivän kulttuurisiin oletuksiimme nuoruudesta. Nuoria hoivaajia koskevalla tutkimuksella on kuitenkin tärkeä rooli tukimuotojen ja palvelupolkujen kehittämisessä. (Sihto & Hokkila 2021, 218, 221; Sihto & Hokkila 2023, 59-61.)

Leu ja Becker (2017, 752) tekivät kansainvälistä tarkastelua ja vertailivat nuorten hoivaajien tunnistamista ja tukemista eri maissa. Nuoria hoivaajia koskevan tutkimuksen, lainsäädännön ja heille suunnattujen palvelujen perusteella Leu ja Becker sijoittivat maat seitsemään eri ryhmään. Suomi sijoittui tuolloin arvioinnissa toiseksi heikoimmalle tasolle. Nuoria hoivaajia koskevan tietoisuuden katsottiin Suomessa olevan vähäistä. Erityispalveluja, lainsäädäntöä ja kansallista tutkimusta aiheesta ei ollut. Vertailun mukaan parhaiten nuoret hoivaajat tunnistettiin ja heitä tuettiin Iso-Britanniassa, sen jälkeen Australiassa sekä naapurimaissamme Ruotsissa ja Norjassa. Tätä seuraavalle tasolle arviossa pääsivät Itävalta, Saksa ja Uusi-Seelanti. Tämän jälkeisellä tasolla ovat muun muassa Yhdysvallat, Alankomaat ja Sveitsi. Suomen kanssa samalla, toiseksi heikoimmalla tasolla vertailussa ovat esimerkiksi Kreikka ja Ranska. (Mt.)

Leun ja Beckerin (2017) kansainvälisen vertailun osalta on huomioitava, että kyseisen arviointiajankohdan jälkeen Suomessa tilanne on hieman kohentunut ainakin tietoisuuden osalta. Tämä on pitkälti järjestöjen tekemän työn tulosta (ks. esim. Omaishoitajaliitto 2024; Joensuun seudun omaishoitajat 2024). Edelleen voitaneen kuitenkin sanoa, että ilmiön tunnistaminen ja tunnustaminen ovat meillä vielä alkutekijöissään. Toinen huomionarvoinen asia maiden väliseen vertailuun liittyen on, että nuoret hoivaajat voivat olla lapsille, nuorille ja perheille suunnattujen palvelujen piirissä, vaikkakaan heille säädettyä omaa lainsäädäntöä ei Suomessa ole.

Kansainvälisen tutkimuksen mukaan 2-8 % teollisuusmaiden alle 18-vuotiaista lapsista ja nuorista hoivaa läheistään, jolla on esimerkiksi fyysinen tai psyykinen sairaus, päihdeongelma tai muu terveydellinen haaste (Leu & Becker 2017; Omaishoitajaliitto 2019; Sihto & Hokkila 2023, 60). Suomen kouluterveyskyselyssä vuonna 2019 kysyttiin ”Autatko tai hoidatko perheenjäsenäsi tai muuta läheistä ihmistä, jolla on esimerkiksi jokin vakava sairaus, vamma tai joka on hyvin vanha?”. Kyselyn vastaajista 6,3 % kertoi hoivaavansa läheistään viikoittain, päivittäin tai lähes päivittäin. Vastaajat olivat peruskoulun 8.-9. luokalla tai lukion tai ammattioppilaitoksen 1.-2. luokalla olevia nuoria. (Hokkila 2022; THL 2023.) Vuoden 2019 kouluterveyskyselyn mukaan hoivaavat nuoret, erityisesti tytöt, olivat vähemmän tyytyväisiä elämäänsä ja kokivat perheen taloustilanteen muita heikommaksi sekä tekivät palkallista työtä muita enemmän. He kokivat terveydentilansa kohtalaiseksi tai huonoksi muita useammin ja heillä oli enemmän masennusoireita, ahdistusta, yksinäisyyttä, koulu-uupumusta, koulukiusaamista ja luvattomia poissaoloja koulusta. (Nenonen ym. 2020.) Kansainväliset tutkimukset ovat osoittaneet, että usein hoivaaminen muodostaa riskin nuorten hoivaajien hyvinvoinnille; sekä fyysiselle että psyykkiselle terveydelle, sosiaalisille suhteille ja kouluttautumismahdollisuuksille. Erityisen suuriksi riskit nousevat tilanteissa, joissa nuori ei saa ulkopuolista tukea esimerkiksi lähipiiristä, oppilaitokselta tai palvelujärjestelmältä. (Esim. Aldridge & Becker 2003; Becker & Becker 2008; Dearden & Becker 2005; Hokkila 2022, 233-234; Joseph ym. 2020.)

Sihto ja Hokkila (2023, 67) havaitsivat nuoria hoivaajia koskevassa tutkimuksessa vanhemman ja lapsen roolien vaihtumista eli parentifikaatiota. Sillä tarkoitetaan tilannetta, jossa lapsen omat huolenpidon ja hoivan tarpeet jäävät sivuun ja hän huolehtii sellaisista emotionaalisista, fyysisistä tai taloudellisista asioista, joista vastuu kuuluisi vanhemmalle (Haugland 2006; Nordenfors & Melander 2017, 8). Tutkimuksessa painottui erityisesti emotionaalinen parentifikaatio sekä vanhemman emotionaaliset tarpeet.

Toisaalta läheisen henkilön auttaminen ja hoivaaminen voi olla lapselle ja nuorelle myös tärkeä myönteinen kokemus, jos hän saa siihen tarvitsemaansa tukea ja pystyy elämään omannäköistään lapsen elämää (Leu & Becker 2017; Heino 2023). Hoivarooli saattaa parhaimmillaan antaa nuorelle myös kasvanutta resilienssiä ja kykyä

kohdata elämän vaikeitakin tilanteita (Wepf ym. 2022). Muita hoivan ja tukemisen myönteisiä vaikutuksia voivat olla esimerkiksi lapsen ja vanhemman läheiset välit ja yhdessä vietetty aika. Nuorelle saattaa myös omaan elämään itsenäistyessä olla hyötyä siitä, että hän on tottunut hoitamaan asioita esimerkiksi kotona ja kodin ulkopuolella. (Hawken ym. 2024; Kröger 2024; Leu & Becker 2017.) Wepf ym. (2022) havaitsivat tutkimuksessaan, että joidenkin nuorten henkiselle hyvinvoinnille aiheutuu hoivakokemuksista kielteisiä vaikutuksia, kun taas toiset kokevat hoivan vaikuttavan hyvinvointiinsa myönteisesti. Tässä kohtaa palvelujärjestelmällä on tärkeä rooli auttaa ja tukea niin, että lapsi saa elää ikätasoistaan ja hänen kasvuaan ja kehitystään tukevaa, turvallista arkea läheistensä kanssa, eikä hoivavastuu muodostu liian suureksi. Silloin hoivan myönteisille vaikutuksille jää tilaa.

Nagl-Cupal ja Hauprich (2018) tarkastelevat tutkimuksessaan nuorten hoivaajien ohella heidän perheitään. Tutkimuksen näkökulma on perhekeskeinen ja huomion kohteena on koko perheen kokonaisvaltainen tuen tarve. Nuorten hoivaajien antaman hoivan muotoja ja laajuutta tarkastellaan suhteessa perhetilanteeseen. Tutkimushaastatteluihin osallistuivat nuorten hoivaajien lisäksi myös perheet. Tulosten mukaan nuoret hoivaajat ja heidän perheensä haluavat elää oman perhelogiikkansa mukaista elämää ja ulkopuolisen avun toivotaan olevan koko perhettä tukevaa ja kokonaisvaltaista, mutta kuitenkin samalla myös yksilöllistä. Nuori tai perhe ei halua tulla määritellyksi tai leimatuksi hoivan kautta. Perheen elämään katsotaan kuuluvan vastavuoroista ja luonnollista perheenjäsenten auttamista. (Mt.)

Nyfors-Nivalainen (2019, 16) toteaa kansainvälisessä kirjallisuuskatsauksessaan hoivatutkimuksen kohdistuvan pääasiassa vanhus-, lapsi- ja omaishoivaan. Hän arvelee nuoria hoivaajia koskevan tutkimuksen puutteen johtuvan useista eri seikoista. Suomessa puuttuu vakiintunut käsitteistö nuorista hoivaajista, eikä ilmiötä meillä kunnolla tunnisteta. Toisaalta myös alaikäisiin tutkittaviin liittyvät haasteet, kuten esimerkiksi tutkimuslupa-asiat, saattavat hänen mukaansa vaikuttaa asiaan, samoin kuin nuorten hoivaajien vaikea tavoitettavuus ja eettiset seikat. Toisaalta Nyfors-Nivalainen toteaa Suomessa olevan lainsäädäntöä, kuten lastensuojelulaki ja sosiaalihoitolaaki, jonka pitäisi taata lapsille ja perheille riittävä tuki. Myös erilaisia ennalta ehkäiseviä palveluja on tarjolla ja järjestöillä on niissä myös merkittävä rooli. Kuitenkin nuori hoivaaja voi jäädä yhteiskunnan rakenteiden ja toiminnan ulkopuolelle, näkymättömäksi. (Mt.) Samalla täytyy muistaa, että nuori itse voi myös olla haluton tunnustautumaan nuoreksi hoivaajaksi ja perhe nuoren hoivaajan perheeksi stigmatisoitumisen pelossa (Aldridge & Becker 1994; Becker 2007).

## 4 KÄSITTEELLINEN JA TEOREETTINEN VIITEKEHYS

Tässä luvussa kuvaan tutkielmani pääkäsitteet. Tutkielma positioituu perhetutkimukseen. Luvun aluksi kuvaan lyhyesti perhetutkimusta ja kiinnitän oman tutkielmani perhetutkimuksen kenttään. Käsitteideni mukaan nuoret hoivaajat -teema on jäänyt toistaiseksi vielä melko näkymättömäksi suomalaisessa perhetutkimuksessa. Hokkila (2022, 223) mukaan lapsiperheiden muuttuneet hoivasuhteet ovat Suomessa vielä ilmiönä tunnistamattomia ja myös tunnustamattomia, mikä koskee sekä tutkimusta, että sosiaali- ja terveydenhuollon käytäntöjä. Tässä luvussa kuvaan myös tutkielman käsitteellisen viitekehysten, jonka muodostavat hoiva, nuori hoivaaja, epävirallinen hoiva ja vanhemman vammaisuus. Tutkielman konteksti on vammaisen vanhemman hoiva.

### 4.1 Tutkimuksen perhetutkimukselliset lähtökohdat

Perhe sosiaalisena ryhmänä on kaikille tuttu ja jokaiselta löytyy sille omanlaisensa selitys ja kuvaus. Samaan aikaan perheelle ei kuitenkaan ole yksiselitteistä määrittelyä ja saman perheen sisälläkin voi sen jäsenillä olla erilaisia näkemyksiä siitä, mikä on oma perhe ja ketkä siihen kuuluvat. Perhemuodot moninaistuvat uusien elämäntyylien ja poliittis-ideologisten muutosten seurauksena ja perhetutkimus tuo esiin tätä moninaisuutta. (Jallinoja ym. 2014, 7.) Perhettä tutkimuskohteena voidaan Peltolan (2017, 20) mukaan lähestyä sen monitahoisuuden vuoksi hyvin monesta eri näkökulmasta. Sitä voidaan tarkastella diskurssina, mutta myös instituutiona tai esimerkiksi sukupolvi- tai sukupuolijärjestyksenä. Edelleen perhettä voidaan tarkastella yksilöllisten kokemusten kautta tai esimerkiksi perhehistorioiden tai kasvatuskäytäntöjen näkökulmasta. Peltola (2017, 264-265) kuvaa perhesuhteiden olevan yksilöiden välisiä neuvoteltuja, pitkäkestoisia ja vastavuoroisia suhteita. Tämä perhesuhteisiin liittyvä



neuvottelu ei ole kuitenkaan vapaata yhteisesti jaetusta käsityksestä perheen olemuksesta tai siihen liittyvästä suhdeverkostosta.

Perhe voi myönteisimmillään tarjota jäsenilleen sosiaalisen turvaverkon sekä synnyttää kuulumisen tunteita ja identifikaatioita. Perhe voi myös tarjota erilaisia resursseja, kuten materiaalisia, emotionaalisia ja sosiaalisia. (Tähtinen ym. 2004.) Perheisiin liittyy kuitenkin myös hierarkisuutta ja jännitteitä. Connidis ja McMullin (2002, 558-560) näkevät perhesuhteisiin liittyvän jännitteen muodostuvan osana yhteiskunnan rakenteita. Esimerkiksi luokka, ikä, sukupuoli ja etnisyys luovat yksilöille hierarkisia asemia eriasteisine liikkumisvapauksineen ja toimijuuksineen. Perhe pitää sisällään yksilöitä erilaisissa sosiaalisissa asemissa. Connidis ja McMullin ymmärtävät perheen jäsenten pyrkivän neuvottelemalla lisäämään toimintamahdollisuuksiaan, kun kokevat rakenteiden rajoittavan toimintaansa. Tämä rakenteiden ja toimijuuden välinen jännite säilyy ja Connidis ja McMullin näkevätkin esimerkiksi nuoren ja vanhemman välisten ristiriitojen nousevan juuri perheenjäsenten iän mukaisesti määräytyvästä erilaisesta liikkumavapaudesta.

Peltolan (2017, 21) mukaan David Morgan (1996, 186) ymmärtää perheen muodostuvan siitä, että *tulkitsemme* tietyt sosiaaliset suhteet ja käytännöt perheeseen liittyviksi. Tähän liittyy erityinen emotionaalinen tunnelataus, joka Morganin mukaan voi olla myönteinen tai kielteinen ja ristiriitainen. Perheeseen yhteisöinä liittyy moraalinen lataus. Sen jäsenet sitoutuvat perheyhteisöön ja tuntevat lojaalisuutta sitä kohtaan. Yksilöitä sitovat perheyhteisöön hoivasuhteet, erilaisten resurssien jakaminen sekä velvollisuudentunto. Yksilöiden moraaliseen toimijuuteen ja niihin liittyviin odotuksiin vaikuttavat sukupolven, luokan ja sukupuolen hierarkiat. (McCarthy ym. 2003, viitattu lähteessä Peltola 2017, 21.)

Perhesuhteisiin vaikuttavia tekijöitä ovat niin biologiset, sosiaaliset, moraaliset, lainsäädäntöön liittyvät, taloudelliset kuin emotionaalisetkin ulottuvuudet. Nämä säätelevät perhesuhteita erilaisten yhteiskunnallisten rakenteiden kautta, mutta myös kulttuurisilla ja sosiaalisilla normistoilla, yleensä samanaikaisesti ja samalla jännitteisesti. (Sevón & Notko 2008, 13.) Alanen (2009, 19) korostaa, että yhteiskunnan rakenteiden muuttumisen myötä myös lapsuus on muutoksessa ja onkin tärkeä ymmärtää moderni lapsuus. Nuoret hoivaajat -ilmiön vähäinen aikaisempi huomio ja tutkimus saattaa selittyä myös yhteiskunnan rakenteilla ja kulttuurilla. Pekkarisen ja Vehkalahden (2012, 11) mukaan lapsuuden osallisuus ja toimijuus sekä lapsen oman äänen kuulluminen ovatkin vielä melko nuoria aiheita yhteiskunnallisessa keskustelussa.

## 4.2 Hoiva

Hoiva on monitulkintainen ja moninainen käsite, jota on vaikea määritellä tarkasti jos senkin vuoksi, että sillä ei ole vakiintunutta tietoteoreettista perustaa. Laveasti määriteltynä hoiva on yhdysvaltalaisen hoivaetiikan tutkijan ja nais- ja sukupuolentutkimuksen klassikon Joan C. Tronton kuvaamana ”*kaikkea, mitä teemme ylläpitääksemme, jatkaaksemme ja korjataksemme 'maailmaamme'*”. Suomenkieliseksi vastineeksi englanninkieliselle sanalle *care* on tarjottu esimerkiksi käsitteitä hoiva, huolenpito, hoito tai välittäminen. Suomalaiset hoivatutkijat Anneli Anttonen ja Minna Zechner arvioivat hoiva-sanana valikoituneen käyttöön juuri lyhyen ja ytimekkään muotonsa vuoksi. (Vasara & Sihto 2023, 11-12.) Suomalaisessa hoivatutkimuksessa on tavallisimmin tutkittu ikäihmisten hoivaa, aikuisten tuottamaa hoivaa lapselle tai omaishoitoa (Nyfors-Nivalainen 2019, 12). Suomessa hoiva käsitteenä on otettu käyttöön 1980-luvulla, kun aikaisemmin käytettiin termejä huolenpito, auttaminen, hoito ja hoitaminen. Tärkeimpiä hoivan antajia ovat omaiset ja läheiset. (Anttonen & Zechner 2009, 16; Zechner 2010, 51.)

Tronto (1993, 105-106) näkee hoivan tulevan todelliseksi hoivan antamisessa ja saamisessa. Tronto jakaa hoivan neljään eri hoivatoiminnan osa-alueeseen. Ensimmäinen on välittäminen ja huolehtiminen (*care about*), joka tarkoittaa hoivan eettistä ja moraalista tasoa. Tähän osaan liittyy kulttuurisidonnaisesti ja yksilöllisesti hoivan tarpeen tunnistaminen sekä omien velvoitteiden ja suostumuksen arviointi. Toinen ulottuvuus on hoivaaminen, huolenpito ja hoivan tuottaminen (*care for*), mikä tarkoittaa konkreettista toimintaa, hoivan tarpeen täyttämistä ja sitoutumista. Hoivatoiminnan kolmannessa ja neljännessä osassa, hoivan antamisessa (*caregiving*) ja hoivan vastaanottamisessa (*care-receiving*) hoiva tulee todelliseksi. (Mt.)

Toivonen ja Nätkin (2017, 313-314) määrittelevät hoivan niiden ihmisten huolenpidoksi, jotka eivät itse pysty huolehtimaan itsestään kulttuurissa vallitsevien yleisten normien mukaisesti. Hoivan määrittäminen on haastavaa sen laaja-alaisuuden vuoksi. Hoivan kohteena voi olla lapsi, vanhus tai muu henkilö, joka on toisista ihmisistä riippuvainen. Myös hoivan tarpeet ovat laaja-alaiset ja ne voivat liittyä esimerkiksi liikkumiseen, ravitsemukseen tai hygienian hoitoon. Toisen puolesta tehdyt palvelukset asioissa, jotka henkilö itsekkin pystyisi tekemään, rajautuvat hoivan ulkopuolelle. (Mt.)

Zechner (2010, 19) kuvailee hoivan olevan sosiaalista toimintaa, jossa tavoitteena on tuottaa hyvinvointia hoivaa tarvitsevalle henkilölle. Tähän toimintaan osallistuvat ainakin hoivaaja ja hoidon tarvitsija ja vuorovaikutus on merkittävä osa toimintaa. Hoiva voi toteutua eri toimintaympäristöissä, joita ovat esimerkiksi fyysinen maailma, sosiaaliset suhteet ja sosiaalipoliittiset järjestelmät (Strauss 1978, 235).

Hoivan laajaa käsitettä ovat muotoilleet myös hollantilaiset tutkijat Trudie Knijni ja Monique Kremer (Vasaran ja Sihton 2023, 12 mukaan). He katsovat hoivan sisältävän päivittäiset sosiaaliset, psykologiset, emotionaaliset ja fyysiset tarpeet. Hoivalla on myös monenlaisia muotoja. Se voi olla yhtä lailla palkallista tai palkatonta sekä sopimuksella tehtävää tai vapaaehtoista. Edelleen hoiva voi olla ammatillista tai epävirallista, moraalisen velvoitteen aikaansaamaa.

### 4.3 Nuori hoivaaja

*Nuori hoivaaja* -käsitteellä tarkoitetaan tutkimuskirjallisuudessa alle 18-vuotiasta lasta tai nuorta, joka antaa läheiselleen apua, tukea ja hoivaa sekä kantaa hänestä huolta. Hoiva tässä yhteydessä ymmärretään tavallista läheisen henkilön auttamista ja tukemista merkittävämpänä ja laajempänä. Nuori hoivaaja ottaa vastuuta eri tavalla kuin mitä lapset ja nuoret yleensä tekevät kotona. Hoivaan liittyvän vastuun on tutkimusten valossa nähty myös rajoittavan eri tavoin nuoren hoivaajan elämää. (Dearden & Becker 2002; Becker 2007.) Nuori hoivaaja suorittaa merkittäviä hoivatehtäviä säännöllisesti ja ottaa vastuuta tavalla, jonka katsotaan kuuluvan aikuisille. Tavallisesti hoivaa tarvitseva henkilö on lapsen vanhempi, mutta hän voi olla myös lapsen sisarus, isovanhempi tai muu sukulainen, jolla on vamma, krooninen sairaus, mielenterveyden haasteita tai jokin muu vaiva, johon hän tarvitsee toisen henkilön hoivaa, tukea tai valvontaa. (Becker ym. 2000.) Kansainvälisessä tutkimuksessa käytetään nuorista hoivaajista käsitettä ”young carers” tai yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa vallalla olevaa käsitettä ”young caregivers” (Becker 2007, 25). Suomalaisessa keskustelussa nuorista hoivaajista puhuttaessa käytetään toisinaan myös käsitettä lapsiomainen (Sihto 2023).

Sihto ja Hokkila (2023, 59) kuvaavat nuoret hoivaajat henkilöinä, jotka alaikäisenä kantavat huomattavaa vastuuta itsestään, kodistaan ja sairaasta tai päihdeongelmasta kärsivästä vanhemmastaan. Tähän vastuuseen Sihto ja Hokkila katsovat sisältyvän esimerkiksi kodin hoitoon liittyviä tehtäviä sekä fyysistä ja emotionaalista hoivaa. Tämä hoiva voi olla esimerkiksi liikkumisessa avustamista, vanhemman henkistä tukemista tai seurana olemista. Tällaisella hoivalla nähdään olevan nuorten hoivaajien elämään niin henkisiä, fyysisiä, emotionaalisia kuin ajallisiakin vaikutuksia. (Mt.)

Nuoren hoivaajan määrittelyssä joudutaan pohtimaan, mitä lasten ja nuorten antama hoiva on. Sihto ja Hokkila (2023, 60-61) haluavat tätä varten erottaa toisistaan hoivan ja avun. He muotoilevat tämän eron niin, että apua saava henkilö voisi itsekin tehdä kyseisen asian, kun taas hoivaa tarvitseva henkilö ei pysty asiasta itse suoriutu-

maan. Useimmat nuoret osallistuvat kotonaan kehitystasonsa mukaisesti yhteisiin kotitöihin ja tällaisen avun ajatellaankin kuuluvan nuorten elämään ja kasvattavan heitä tulevaa elämää varten. Lapsuus ja nuoruus nähdään kulttuurissamme kuitenkin elämänvaiheina, joihin kuuluu hoivan saaminen, ei sen antaminen. (Mt.)

Nuoren antama epävirallinen hoiva näyttäytyy osana perhesuhteita ja perheen sisäisiä rooleja ja toimeksiantoja. Nuori hoivaaja auttaa ja hoivaa perheenjäsentään ja ottaa hoivavastuuta tavalla, jota voidaan pitää aikuisen tehtävänä. (Becker ym. 1998.) Nuorten hoivaajien tekemästä työstä ja vastuunotosta tuleekin erottaa yleinen, lapsen elämään kuuluva osallistuminen perheen yhteisiin askareisiin. Lapsen ja nuoren arkeen kuuluu luonnollisesti ikätasonsa mukaista osallistumista perheen kotitöihin ja kodin yhteisten asioiden hoitoon omalta osaltaan. Tämä tukee lapsen tervettä kasvua ja kehitystä ja siihen kannustamista pidetäänkin yleisesti lapsen edun mukaisena.

Beckerin ym. (1998, 41-45) mukaan nuoria hoivaajia koskeva keskustelu pakottaa kyseenalaistamaan normatiivisen oletuksen siitä, että hoivasta pitäisi huolehtia perheen sisällä. Samalla nuoret hoivaajat ilmiönä haastaa myös epävirallista hoivaa vahvistavaa poliittista ja oikeudellista kehityssuuntaa. Lasten ja nuorten oikeuksien puolustamiseksi säädetyt lait ovat monimutkaisia ja vaikeasti tulkittavia. Beckerin mukaan nuorten hoivaajien perheissä saatetaan myös suhtautua varauksellisesti mahdollisiin palveluihin ja tukeen perheenjäsenten erottamisen pelossa. Perheessä saatetaan pelätä, että vaikean perhetilanteen tai vanhemman toimintarajoitteen vuoksi katsotaan, että lapsen ei ole hyvä asua kotona. (Mt.)

#### **4.4 Epävirallinen hoiva**

Epävirallisen eli informaalin hoivan tutkimus alkoi 1980-luvulla, kun pääasiassa nais-tutkijat halusivat tehdä näkyväksi naisten kotona tekemää palkatonta huolenpitotyötä ja nostaa esille sen yhteiskunnallista arvoa (Anttonen & Zechner 2009, 18; Hadley & Hatch 1981, 87). Hoivan käsite on myös saanut osakseen kritiikkiä ja sitä on pidetty alistavana ja passivoivana sekä hoivaajan ja hoivattavan välisen vallan epätasapainoa ilmaisevana. Erityisesti vammaistutkimuksen parissa alettiin 1990-luvun taitteessa kritisoida hoivatutkimuksen tuottamaa kuvaa hoivaa tarvitsevista henkilöistä. Vammaistutkijat korostivat näkökulmaa, jossa hoivan tarvitsijoita ja toisista ihmisistä riippuvaisia yksilöitä ei marginalisoida eikä stigmatisoida. Onkin tärkeä huomioida, että avun ja hoivan tarvitseminen ei poista toimijuutta ja autonomiaa. (Keith 1992, 172; Vasara & Sihto 2023, 13.)

Hoivan tarkasteluun liittyy myös olennaisesti kysymys siitä, kenen vastuulle hoivan ajatellaan kuuluvan ja miksi, sekä kuka saa määrittellä mikä on riittävää ja hyvää hoivaa. Hoiva tuleekin ymmärtää fyysisen ja materiaalisen puolen ohella myös erityisenä tunnesuhteena, jonka perusteena on myönteisinä pidettyjä tunteita, kuten kiintymystä, rakkautta ja vastavuoroisuutta. Vastaavasti hoivaan voi kuitenkin liittyä myös kielteisiä ja ristiriitaisia tunteita. Näitä voivat olla esimerkiksi suuttumus, ahdistus ja turhautuminen. Näiden tunteiden ilmaiseminen saatetaan nähdä kiellettyinä tai vaikeana, koska niitä ei pidetä sosiaalisesti ja kulttuurisesti hyväksytyinä. (Vasara & Sihto 2023, 13-15.) Hoiva voidaankin siis nähdä myös yhteisön moraalisenä periaatteena, johon liittyvät säännöt ja normit ovat kulttuurisidonnaisia, mutta toisaalta myös universaaleja, määrittäen olemassa olemisen muotoa ja inhimillistä kanssakäymistä (Anttonen & Sointu 2006, 81).

Epävirallisen hoivan pääasiallisena kontekstina ja ilmentymispaikkana on pidetty perhesuhteita (Zechner 2010, 39). Tämä toteutuu myös nuorten hoivaajien antamassa hoivassa ja siihen liittyvissä suhteissa. Nyfors-Nivalaisen (2019, 13) mukaan nuori hoivaaja määrittyykin juuri hoivan kautta. Nuoriin hoivaajiin liittyvän tutkimuksen kannalta onkin ensiarvoisen tärkeää tämän hoivan määrittely ja sen erottaminen tavallisista nuoren elämään luuluvista arjen tehtävistä, jotka koskevat myös hoivavastuun ulkopuolella olevia nuoria. Tutkimuksen kannalta käsitteiden määrittely ja yhdenmukainen käyttö ovat tärkeitä. (Mt.) Tutkijoille nuoret hoivaajat hahmottuvat tuntemattomana ja näkymättömänä hoivaajien joukkona. Tässä yhteydessä onkin huomionarvoista, että nuoret hoivaajat eivät välttämättä halua profiloitua hoivaajina tai tulla autetuksi tämän roolin kautta, jotta eivät leimautuisi. (Aldridge & Becker 1994; Hill ym. 2009.)

Sinänsä mielenkiintoinen havainto on, että vaikka informaali hoiva ja omaishoiva ovat olleet tutkimuksellisen kiinnostuksen kohteina Suomessa yleisemmin 1990-luvulta lähtien, on nuorten hoivaajien antama hoiva jäänyt kokonaan katveeseen. Tuo epävirallisen hoivan tutkimuksen yleistyminen ajoittuu aikaan, jolloin omaishoidon tuesta tuli merkittävä hoivapolitiittinen etuus Suomessa. Hoivatutkimuksen keskittyminen ikäihmisten hoivaan ja sen ongelmien ratkaisemiseen väestön ikääntyessä on tehnyt hoivasta sosiaalipolitiikan keskeisen osa-alueen. (Anttonen & Zechner 2009, 19, 25). Taloudellinen näkökulma on siis ollut merkittävä tutkimuksellista kiinnostusta ohjaava tekijä. Tästä osoitus on myös se, että myös vanhemman lapselleen antama hoiva ja omaishoito ovat merkittäviä tutkimuksen kohteita etuuksien ja oikeuksien näkökulmasta (Nyfors-Nivalainen 2019, 15). Hoiva on merkittävä kansantaloudellinen asia ja sen vuoksi hoivan sosiaalietieteellinen tutkimus painottaa juuri etuuksien, oikeuksien ja järjestelmän roolia (Anttonen & Zechner 2009, 9). Hoivaa on siis totuttu tarkastelemaan aikuisen henkilön vanhukselle, vammaiselle tai lapselle antamana hoivana, nuorten hoivaajien antaman hoivan jäädessä näkymättömäksi.

Lapsen ja nuoren läheiselleen antama hoiva ei myöskään näy tilastoissa. (Nyfors-Nivalainen 2019, 14.)

## 4.5 Vanhemman vammaisuus

Vammaisten henkilöiden vanhemmuutta ja perhettä on tutkimuksellisesti käsitelty hyvin niukasti. Vammaisuuden ja perheen teemoja on käsitelty yleisemmin lapsen vammaisuuden kautta, kun taas vanhemman vammaisuus, vammaisen vanhemman kokemukset perheen arjesta tai vanhemman vammaisuuden vaikutus esimerkiksi lasten elämässä eivät ole perinteisesti olleet tutkimuksellisen kiinnostuksen kohteina. Myös Rasa (2019, 29) toteaa, että perhe- ja vammaistutkimuksessa vammaisten henkilöiden vanhemmuus on ollut katveessa, eikä tutkimuksissa ole huomioitu vammaisten henkilöiden ja heidän lastensa välistä suhdetta tai vanhemman yksityiselämän vastuita. Sen sijaan tutkimus on keskittynyt lähes yksinomaan vammaisiin henkilöihin palveluiden saajina ja tuen kohteina, sekä vanhemmuuden näkökulmasta kapeasti eri diagnoosien aiheuttamiin toimintakyvyn rajoitteisiin. Vanhemmuutta tarkasteltaessa taas fyysisesti vammaisia vanhempia on usein tutkittu samassa yhteydessä kehitysvammaisten tai mielenterveyden haasteista tai päihdeongelmasta kärsivien vanhempien kanssa (Rasa 2019, 32).

Vammaisuuden tulkinnessa ja yhteiskunnallisessa asemoitumisessa on 2000-luvulla vaikuttanut voimakkaasti ihmisoikeudellisen näkökulman korostuminen. Vammaisten henkilöiden oikeuksia ja asemaa koskevat kansainväliset sopimukset ja niiden velvoittamana kansallinen lainsäädäntö ovat olleet vaikuttamassa vammaisten henkilöiden yhteiskunnalliseen asemaan. (Rasa 2020, 396.) Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista vuodelta 2006 on kansainvälinen ihmisoikeuslinjaus, joka sitoo sopijavaltioita. Suomi allekirjoitti sopimuksen jo ensimmäisten valtioiden joukossa vuonna 2007, mutta ratifioi sen vasta vuonna 2016. Yleissopimuksen keskeiset periaatteet ovat synnynnäisen arvon, yksilöllisen itsemääräämisoikeuden ja riippumattomuuden kunnioittaminen, yhdenvertaisuus sekä täysimääräinen ja tehokas osallistuminen ja osallisuus yhteiskuntaan. (Tarvainen 2020; YK:n yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista 2016.) Nykyinen käsitys vammaisuudesta perustuu siihen, että vamma on ihmisellä vasta toissijainen ominaisuus. Ensisijaisesti vammaiset henkilöt ovat tavallisia ihmisiä. Tälle ajatukselle perustuvat myös kansainvälisen yhteisön vammaisia henkilöitä koskevat sopimukset. Vammaisilla henkilöillä on sama oikeus yhdenvertaisuuteen kuin muillakin ihmisillä. YK:n

vammaissopimuksen ajatus on, että yhteiskunta tulee järjestää siten, että se takaa yhtäläiset oikeudet ja osallistumisen mahdollisuudet vammaisille ihmisille. (Haarni 2006, 9.)

Teittinen ym. (2021) ovat tutkineet vammaisten ihmisten kansalaisuuden rakentumista ja sen ehtoja 2020-luvun Suomessa. Vammaisten henkilöiden yhteiskunnallinen asema on vielä nykyäänkin hyvin haavoittuva ja valtaväestöön verrattuna eriarvoinen. Vaikka YK:n vammaisten oikeuksien yleissopimus jo itsessään velvoittaa tiedontuotantoon koskien vammaisten henkilöiden osallisuutta, oikeuksia ja kansalaisuutta, ei vammaistutkimus edelleenkään ole merkittävässä osassa suomalaista tutkimusta. Vammaisia henkilöitä koskevan tasa-arvopolitiikan ja asenneympäristön myönteisestä kehityksestä huolimatta on vammaisten henkilöiden aseman suhteen vielä parannettavaa. Syrjivät käytännöt elävät sitkeästi, usein piilevinä syrjäyttämisen ja sivuuttamisen rakenteina, jotka muotoutuvat ikään kuin itsestäänselvyyksiksi. (Laurinkari 2022, 314-316.)

Olsen ja Clarke (2003) ovat tutkineet vammaisten henkilöiden vanhemmuutta. He toteavat, että ennen 1990-lukua vammaisten henkilöiden vanhemmuutta käsiteltiin usein vammakohtaisesti ja lapsen kehitykseen liittyvien riskien kautta. Tätä näkemystä kritisoitiinkin myöhemmin vammaisten henkilöiden marginalisoimisesta ja vammaisuuden problematisoinnista sekä siitä, että tarkastelun ulkopuolelle jäivät vanhempien saaman tuen puutteesta johtuvat haasteet nuorille (esim. Morris 1997; Olsen & Parker 1997). Olsen ja Clarke (2003) toivat tutkimustuloksissaan esille perheiden huolta siitä, että palveluja on vaikea saada, mutta myös siitä, että perheen hakeutuessa palvelujen piiriin perheen vaikean tilanteen vuoksi keskeiseksi kysymykseksi nousee vanhempien toimintakyky, eikä niinkään tarvittavan tuen puute. Vammaisten henkilöiden vanhemmuuden riskilähtöinen tarkastelu onkin ristiriidassa yksilön itsemääräämisoikeuden, yksilöllisyyden ja omatoimisuuden tukemisen ajatuksen kanssa. Clarke (2010) näkee tällaisen riskikeskeisyyden edistävän vammaisuuden problematisointia ja hoitonäkökulmaa. Tämä taas saattaa johtaa siihen, että vanhemmat pyrkivät liiaksikin suojelemaan lapsiaan hoivan kielteisiltä vaikutuksilta ja esimerkiksi kielteistä kotityöltä. Myös Clarke & O'Dell (2013, 79) esittävät, että nuorten hoivaajien kokemien hoivan haitallisten vaikutusten korostaminen saattaa saada vanhemmat kokemaan esimerkiksi palvelut ennemmin uhkana kuin tukena perheelle. Vanhemmat voivat olla huolissaan siitä, että heidän vanhemmuuttaan arvioidaan kriittisesti tai että heidän äitiyttään tai isyyttään pidetään jotenkin puutteellisena. Olsenin ja Clarcken (2003, 149) mukaan vammaisten vanhempien vanhemmuutta tukevat ensisijaisesti samat tekijät kuin yleensäkin vanhemmuutta. Näitä ovat esimerkiksi riittävä tulotaso, sopiva asunto ja mahdollisuus tukea lapsia haasteiden ja ongelmien käsitelyssä.

Rasa (2019) käsitteli väitöskirjassaan fyysisesti vammaisten vanhempien toimijuuden rakentumista arjessa. Tutkimuksen mukaan vammaisen vanhemman toimijuuden kannalta olennaista oli vamman ja rajoitteiden hyväksyminen sekä kyky hakea tukea fyysiseen vanhemmuuteen rakenteista. Arjessa huomioitiin vamma ja sen tuomat rajoitteet vanhemmuuteen kuuluvien tehtävien jakautumisessa puolisoiden välillä. Vanhemmuuden haasteita tutkittavat kohtasivat lapsen kasvun ja hänen toimintaympäristöjen muuttumisen myötä. Lasten kokema kiusaaminen vanhemman vamma vuoksi oli tutkimuksen mukaan tavanomaista. Lapsen nuoruusvaiheessa vammaiset vanhemmat kokivat oman tilanteensa enemmän samankaltaisena muiden nuorten vanhempien kanssa. Työllistyminen oli vammaisille vanhemmille vaikeaa korkeastakin koulutuksesta huolimatta. (Mt.)

Vammaiset vanhemmat kokivat Rasan (2019) tutkimuksessa vanhemmuutensa kyseenalaistamista sekä läheistensä, että sosiaali- ja terveystalouden työntekijöiden taholta. Yhteiskunta yhtäältä kyseenalaisti vammaisen henkilön vanhemmuutta asenteiden kautta, mutta toisaalta myös tuki vanhemmuutta erilaisilla palvelujärjestelmän tukimuodoilla ja palveluilla. Tärkeimmäksi tueksi koettiin vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu. Sen koettiin parhaiten auttavan vammaisuuden tuomissa rajoitteissa. Henkilökohtaisen avun tuella varmistettiin myös se, että lapset eivät joutuneet ottamaan ikätasoaan suurempaa vastuuta kodista, eivätkä vastuuta vanhempansa hoidosta. Tutkimukseen osallistuneille vanhemmille vammaispalvelun ja lastensuojelun sosiaalityö jäi etäiseksi. Vammaispalvelun sosiaalityöntekijän kanssa yhteydenpito oli vähäistä. Vammaispalvelun sosiaalityö näyttäytyi tutkittaville byrokrattisena päätöksentekona, mutta sen rooli vanhemman toimijuuden tukemisessa esimerkiksi henkilökohtaisella avulla ja kuljetuspalvelulla oli kiistatta tärkeä. Tutkittavien kokemukset vammaispalvelun kanssa asioinnista olivat pääosin myönteisiä, vaikkakin vammaispalvelun katsottiin rajaavan tarkasti toimintansa omaan toimivaltansa sisältyvään päätöksentekoon. Vertaistuki ja järjestöiltä saatu tuki koettiin oman elämän kannalta merkityksellisiksi. Tietotekniikan kehitys helpotti osallistumista kotoa käsin ja lisäsi saavutettavuutta. (Mt., 137.)



## 5 TUTKIELMAN TOTEUTUS

Tässä luvussa esittelen tutkimuskysymykset ja kerron tutkielman toteutuksesta. Käyn läpi tutkielman metodologiaa sekä esittelen tutkimusaineiston ja taustoitan aineiston keruun ja informantit. Sen jälkeen kuvaan aineiston analyysiä. Luvun lopuksi käyn vielä läpi tutkielman eettisiä kysymyksiä.

### 5.1 Tutkimuskysymykset

Tarkastelen tutkielmassani vammaista vanhempaansa hoivaavien nuorten hoivaajien kokemuksia hoivasta sekä heidän sille antamia merkityksiä. Tuon näkyväksi myös palvelujärjestelmän roolia suhteessa nuoreen hoivaajaan ja hänen antamaansa hoivaan. Tutkielman tarkoitus on kuvata nuorten hoivaajien kokemuksia ja luoda näkymä heidän elämäänsä nuorena hoivaajana. Tavoitteena on lisätä ymmärrystä nuoren hoivaajan arjesta heidän itsensä kokemana. Tutkimuksen osallistajat pohtivat kokemuksiaan ja niiden merkitystä jälkeinpäin, ollessaan jo täysi-ikäisiä. Tarkastelen, millaisia merkityksiä haastateltavat antavat itselleen nuoren hoivaajan roolipositiossa ja omalle kokemukselleen roolissa perheessä, jossa on vammaisen vanhempi.

Tutkielmani tutkimuskysymykset ovat:

- Millä tavalla vanhemman auttaminen ja hoiva näyttäytyvät nuoren arjessa?
- Millaisia merkityksiä vanhemman hoivalla on nuoren omassa elämässä?
- Minkälainen rooli palvelujärjestelmällä on nuoren hoivaajan elämässä?

## 5.2 Tutkielman metodologia

Tutkielma on laadullinen haastattelututkimus, jossa tutkin nuorten hoivaajien kokemuksia ja merkityksiä. Tutkielman lähestymistapa on fenomenologis-hermeneuttinen. (Laine 2018, 29.) Fenomenologisessa ja hermeneuttisessa ihmiskäsityksessä korostuvat käsitteet kokemus, merkitys ja yhteisöllisyys. Fenomenologiaan liittyy vahvasti näkemys siitä, että yksilöt muodostuvat suhteessa heitä ympäröivään maailmaan ja siinä eläessään he myös itse muokkaavat ja rakentavat tätä maailmaa. Olennaista on ajatus, että ihmisyyksiä ei voida ymmärtää erillisenä tästä suhteestaan maailmaansa. Tämä kokemuksellinen suhde maailmaan nähdään fenomenologiassa intentionaalisenä. Kaikki kokemukset merkitsevät yksilöille jotakin. Yksilö havainnoi kohdetta aina omien pyrkimysten, uskomusten ja kiinnostusten kautta. Hän toimii aina erilaisten merkitysten pohjalta ja niiden pohjalta rakentuvat kokemukset. Näin ollen kokemusten tutkimisessa on itse asiassa kyse kokemusten merkityssisältöjen ja rakenteiden tutkimisesta. Nämä merkitykset eivät ole ihmisissä synnynnäisiä, vaan ne syntyvät yhteisössä, jossa ihminen kasvaa. Fenomenologinen haastattelu onkin hyvin avoin ja välitön, luonnollista keskustelua lähestyvä tilanne, jossa pyritään antamaan haastateltavalle mahdollisimman paljon tilaa. Haastattelukysymysten laadinnassa huomioidaan tavoite saada kuvailevia ja kertomuksellisia vastauksia. (Laine 2018, 29-31, 39.)

Hermeneutiikka viittaa teoriaan ymmärtämisestä ja tulkinnasta. Tutkimuksessa tutkija pyrkii tekemään haastateltavan kerronnasta niin oikean tulkinnan kuin mahdollista. Tutkijalta tarvitaan taitoa kysyä, ymmärtää ja tulkita vastaajan ilmaisemia asioita. Hermeneutiikka tutkimuksessa kohdistaa huomion yksilöiden väliseen kommunikaation maailmaan sekä kielellisiin ja kehollisiin ilmaisuihin. (Laine 2018, 33.) Tutkijan on kyettävä refleктоimaan kriittisesti analyysivaiheessa tekemiään tulkintoja ja tiedostettava oman esiyymmärryksensä ja ennakkoluulojensa vaikutus tulkintoihin ja tutkimuksen etenemiseen. Fenomenologiassa painotetaan tämän tietoisuuden tärkeyttä, koska siinä tavoitteena on kuvata asiat niin ennakkoluulottomasti kuin mahdollista. Hermeneuttinen ajattelu korostaa vastaavasti ennakkoluulojen rakentavaa merkitystä tulkinnan prosessin käynnistymisen kannalta. Vaillinaista ja puutteellista tulkintaa katsotaan olevan mahdollista korjata tulkinnan edetessä. (Moilanen & Rähkä 2018, 57.)

Kokemuksen tutkimuksessa lähtökohtana tutkimuksen tieteellisyydelle on Perttulan (2005, 136) mukaan objektiivisuus kohteenmukaisuutena. Avainasemassa on tutkijan ajattelemisen taito ja tahto toteuttaa tutkimus linjassa tämän ajattelemisen kanssa. Kokemusten kuvaaminen ja ilmaiseminen jollakin tavalla on tärkeää, koska muuten niiden empiirinen tutkiminen on mahdotonta. Kokemuksia ei voida siis tut-

kia empiirisesti elämyksellisessä muodossaan, vaan kokemuksia ilmentävään tutkimusaineistoon on voitava palata. Perttula (2005, 149) määrittelee kokemuksen ihmisen tajunnalliseksi tavaksi merkityksellistä niitä todellisuuksia, joihin hän on suhteessa. Kokemuksen tutkimisessa lähtökohtana on, että tutkija näkee itsensä samantapaisena kokevana olentona, kuin tutkimukseen osallistuvat ihmisetkin. Näin ollen tutkija mieltää oman kokevan ominaislaatuensa edellytykseksi tutkimukselliselle ymmärtämiselle. Hermeneuttinen tutkimustapa näkeekin tutkimuksen tekemisen luonteeltaan subjektiivisena siten, että tutkimuksellinen ymmärrys muodostuu pohjimmitaan tutkimuksen tekijän tajunnallisessa suhteessa aineistoon ja tutkimustyö on täten aina tutkijan tulkintaa. (Perttula 2005, 140, 143-144.)

Myös fenomenologiseen tutkimukseen sisältyy pyrkimys luoda tutkittaville mahdollisuus kuvata kokemuksiaan elävinä kokemuksina (Perttula 2005, 144). Lehtomaa (2005, 163) näkee kokemuksen tutkimisessa fenomenologisessa menetelmässä tutkijan tavoittelevan kokemuksellisen ilmiön ymmärtämistä sellaisena kuin se on ja sen kuvaamista niin, että ilmiön oma merkitysyhteys säilyy, eikä muutu tutkijan merkitysyhteydeksi. Lehtomaa korostaakin tutkijan pyrkimystä irrottautua ennako-oletuksista ja välttää teoreettista tutkimusasennetta.

### 5.3 Aineiston keruu ja tutkimuksen aineisto

Tutkielman aineistonkeruun menetelmänä on puolistrukturoitu teemahaastattelu. Haastattelu soveltuu menetelmäksi tässä tutkielmassa hyvin, koska siinä voidaan tulkita kysymyksiä haastateltavalle ja täsmentää ja tarkentaa tämän vastauksia, tutkia emotionaalisia ja tunneherkkiäkin asioita sekä saada kuvaavia esimerkkejä, jotka rikastuttavat aineistoa. Puolistrukturoitu haastattelu sopii menetelmäksi erityisesti tilanteissa, joissa tutkimuksen kohteena olevat asiat ovat jollakin tapaa arkoja, tai heikosti tiedostettuja. Tässä haastattelutyypissä ei ole tarkasti määritelty kysymysten muotoa tai järjestystä. (Hirsjärvi & Hurme 1985, 15, 36.)

Itse koin haastattelutilanteessa pääseväni teemahaastattelun avulla lähelle haastateltavaa. Koin tärkeäksi, että haastateltava saa vapaasti kertoa aiheesta kokemuksiaan ja muistella asioita sekä pohtia rauhassa. Annoin haastatteluissa mahdollisimman paljon tilaa haastateltavan kerronnalle ja esitin tarkentavia kysymyksiä tai siirryin seuraavaan teemaan vasta sitten, kun haastateltava selkeästi lopetti kerrontansa edellisestä. Haastateltavat kertoivat kukin omalla tavallaan ja omassa järjestyksessään asioista ja teemojen välillä liikuttiinkin vapaasti kerronnan mukaan. Haastattelutilanne muistutti parhaimmillaan keskustelutilannetta, jota haastattelija kuitenkin haastattelurungon ja sen teemojen avulla ohjaa ja pitää näin keskustelun ja kerronnan aiheen

sisällä. Haastateltavilla oli paljon kerrottavaa elämästään ja kokemuksistaan. Mielestäni tämä avoin ja rikas kerronta on tutkimuksen kannalta niin arvokasta, että sille tulee antaa tilaa, eikä sitä pidä kahlita tai kontrolloida tarkoilla kysymysten järjestyksillä tai muotoiluilla. Puolistrukturoitu teemahaastattelu lähestyykin avoimuutensa vuoksi syvähaastattelua. Haastattelutilanne etenee keskeisiksi valittujen teemojen sekä niitä avaavien tarkentavien kysymysten avulla. Kysymyksiä voidaan tilanteen mukaan syventää ja tarkentaa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 87-88.) Metodologisesta näkökulmasta teemahaastattelu nostaa esille vastaajien tulkintoja ja heidän asioille antamia merkityksiä sekä korostaa sitä, miten nämä merkitykset saavat alkunsa vuorovaikutuksessa (Hirsjärvi & Hurme 2014).

Haastattelin tutkielmaa varten viittä henkilöä. Olin asettanut haastateltavien valinnan kriteeriksi sen, että he ovat haastatteluhetkellä täysi-ikäisiä ja ovat alaikäisenä hoivanneet omaa vanhempaansa tämän vammaisuudesta johtuen. Rajasin tutkielmani koskemaan fyysisesti vammaista vanhempaansa hoivanneita nuoria hoivaajia ja jätin tarkastelun ulkopuolelle kehitysvammaisten vanhempien perheet, koska kehitysvammaisten henkilöiden ja fyysisesti vammaisten henkilöiden vanhemmuus ja siihen liittyvät tuen tarpeet eroavat huomattavasti toisistaan.

Haastateltavien täysi-ikäisyys on tutkimuseettisin perustein tehty valinta ja linjaus. Tarkoituksena oli tutkia aikuisia henkilöitä, jotka osallistuvat tutkimukseen vapaaehtoisesti. Tämän tutkielman kannalta arvioin aikuisten haastateltavien olevan myös hyviä informantteja, koska aikuisilla voidaan ajatella olevan paremmin välineitä analysoida kokemuksiaan ja pohtia niiden merkitystä oman elämän kannalta. Kokemuksia on myös joissain tapauksissa hedelmällisempää pohtia jälkeenpäin, eikä välttämättä silloin kun tilanne on henkilön elämässä läsnä ja osana jokapäiväistä arkea. Sihton ja Hokkilan (2023, 64-65) mukaan tällaisessa muistelutyössä haastateltavat pohtivat ja antavat merkityksiä aikaisemmille tapahtumille tämän hetken lähtökohdista käsin. Yksilön persoona ja identiteetti muodostuvat lapsuudessa ja nuoruudessa, eikä tässä kehitysvaiheessa vielä täysin pystytä käsittelemään lapsuudenkokemusten vaikutusta omaan elämään. Tämän pohdinnan voidaan ajatella olevan monipuolisempaa jälkeenpäin. Haastateltavani palauttavat siis mieleen jo menneitä asioita ja tulkitsevat näitä kokemuksia, joten siltä osin tutkielman voidaan nähdä lähestyvän myös tulkinnallista muistitietotutkimusta. (Mt.)

Minulla oli jo tutkielman suunnitteluvaiheessa käsitys - joka sitten myöhemmin vahvistui - että nuoret hoivaajat ihmisryhmänä ovat vaikeasti tavoitettava joukko. Henkilöt eivät ehkä itse ajattele olleensa nuoria hoivaajia ja käsite sinänsä ei ole laajasti tunnistettava, eikä sitä ole paljon tutkittu. Tätä käsitystä tukee myös aiheesta tehty tutkimus (esim. Aldridge & Becker 1994; Becker 2007; Nyfors-Nivalainen 2019).

Nuorten hoivaajien tavoittaminen haastateltaviksi osoittautuikin tutkielman toteuttamisen suurimmaksi haasteeksi. Oman tutkimustehtävänä mukainen rajaaminen vammaista vanhempaa auttaviin ja hoivaaviin nuoriin hoivaajiin lisäsi haastetta entisestään. Nuoria hoivaajia on tätä ennen käsitelty suomalaisessa tutkimuksessa lähinnä kokonaisena joukkona riippumatta siitä, auttavatko ja hoivaavatko he vakavasti sairasta, vammaista vai esimerkiksi mielenterveyden haasteista tai päihdeongelmasta kärsivää vanhempaa.

Aloitin tutkittavien tavoittamiseen liittyvät selvittelyt jo syksyllä 2023 ja olin yhteydessä mm. Suomen vammaistutkimuksen seuraan, Invalidiliittoon ja Omaishoitajaliittoon sekä sen alaiseen Alisa-toimintaan. Tässä vaiheessa haastateltavien tavoittamiseen liittyvät selvittelyni eivät vielä edenneet, joten päädyin tavoittelemaan haastateltavia Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialueen Pohteen vammaispalvelun kautta. Anoin tutkimusluvut hyvinvointialueelta ja tein yhteistyötä vammaispalvelun sosiaalityöntekijöiden, palveluohjaajien ja vastuuyksikköpäälliköiden kanssa. Tarkoitukseni oli näin tavoittaa vammaispalvelun asiakkaina olevien henkilöiden nyt jo täysi-ikäisiä lapsia, jotka ovat alaikäisenä kotonaan auttaneet ja hoivanneet vanhempansa. Tätäkin kautta haastateltavien tavoittaminen oli vaikeaa, joten päätin lisäksi levittää tutkimustiedotetta vielä omaishoitajaliiton alueellisten yhdistysten kautta internetissä ja sosiaalisessa mediassa, sekä Nuoret hoivaajat -instagram-tilillä. Lopulta sain tutkielmaani erinomaisen haastateltavien joukon, joilta sain erittäin arvokasta ja monipuolista tietoa ja kokemuksia ilmiöstä. He ohjautuivat tutkimukseeni eri väyliä pitkin; hyvinvointialueen, järjestöpuolen sekä yleisen tiedottamisen kautta. Voitaneen ajatella, että järjestöjen kautta tapahtuva tiedotus tavoittaa paremmin sellaisia henkilöitä, jotka jollakin tavalla jo identifioituvat hoivaajan rooliin. Tämän vuoksi katson aiheelliseksi tuoda esille vielä tutkimusaineiston taustoituksessa sen, että kolme haastateltavaa oli saanut tiedon tutkimuksesta järjestöjen tiedotuskanavien kautta ja kaksi haastateltavaa ohjautui muuta kautta, eikä nuori hoivaajuus ollut heille ennestään käsitteenä ja ilmiönä tuttu.

Haastateltavat asuvat laajasti eri puolilla Suomea. Maantieteellisesti olivat edustettuina Pohjois-, Etelä-, Itä- ja Länsi-Suomi. Haastateltavista kolme on naisia ja kaksi miestä. Haastateltavien iät vaihtelevat 18-vuotiaasta työikäisiin. Haastateltavien vanhempien vammat tai sairaudet, joiden vuoksi he tarvitsivat myös nuoren hoivaajan apua, olivat esimerkiksi MS-tauti, Parkinsonin tauti, aivotapahtuman jälkitila tai aistivamma. Joillakin oli esimerkiksi neurologisen sairauden ohella aistivamma tai somaattinen sairaus. Havainnollistan haastateltavien taustoja vielä seuraavalla taulukolla, jolla haluan myös tuoda esille haastateltavien heterogeenisuutta. Haastateltavien nimet on muutettu. Anonymiteetin säilyttämiseksi myös vanhemman vamma on kuvattu tarkkoja diagnooseja yleisemmällä tasolla ja haastateltavan iät ikäluokittain.

Taulukko 1. Tutkielman haastateltavat.

Haastateltava	Ikäluokka/ vuotta	Elämäntilanne	Vanhemman vamma/ sairaus (Lapsen ikä kun vanhempi sairastui)	Hoivaa tarvitseva vanhempi
<b>Jesse</b>	alle 20	Opiskelija	Aivoverenkiertohäiriö. (13v.)	Isä
<b>Veera</b>	40-49	Työelämässä, sote-alalla	Neurologinen sairaus, aistivamma. (6v.)	Äiti
<b>Jenna</b>	30-39	2 amk-tutkintoa (toinen hoitoalalle), ei työelämässä	Neurologinen sairaus, syöpä. (8v.)	Äiti
<b>Minna</b>	50-59	Työelämässä, sote-alalla	Aistivamma. (vamma jo ennen lapsen syntymää, lisävamma kun lapsi 7v.)	Äiti
<b>Markus</b>	30-39	Työelämässä	Neurologinen sairaus. (sairastui jo ennen lapsen syntymää)	Isä

Toteutin haastattelut touko-kesäkuun 2024 aikana. Haastattelupaikat valikoituivat haastateltavien toiveiden pohjalta ja myös pitkät etäisyydet huomioiden. Haastattelut toteutettiin hyvinvointialueen tilassa, haastateltavan työpaikalla ja Teams-etäyhteydellä. Olin laittanut haastateltaville etukäteen sähköpostitse tutustuttavaksi tutkimustiedotteen, tietosuojailmoituksen sekä suostumuksen henkilötietojen käsittelyyn ja osallistumiseen. Haastattelun aluksi kävin läpi, oliko haastateltavalla näihin liittyen kysyttävää ja varmistin, että suostumus henkilötietojen käsittelyyn ja osallistumiseen on annettu joko kirjallisena tai sähköisesti. Haastateltavilla oli myös tiedossa, että he voivat keskeyttää osallistumisen milloin tahansa tai peruuttaa henkilötietojen käsittelyyn antamansa suostumuksen. Haastateltavilla oli etukäteen tiedossa, että haastattelut nauhoitetaan. Tallensin haastattelut Jyväskylän yliopiston yliopistokeskus Chydeniuksen nauhurilla. Litteroin haastattelut aina haastattelutilanteen jälkeen sanatakkasti kirjalliseen muotoon. Tein litterointivaiheen kirjoittamalla ne itse. Samalla kuuntelin aineistoa uudella mielenkiinnolla ja yllätyinkin siitä, miten paljon enemmän keskustelusta saa irti nauhoittamalla. Huomasin kuunnellessa aivan uusia asioita haastateltavien puheesta. Itse haastattelutilanteessa jotkut asiat jäävät väijäämättä huomamatta, kun haastattelija keskittyy viemään itse haastattelua eteenpäin. Litteroitua valmista aineistoa kertyi 62 sivua fontilla Times New Roman, pt. 12, riviväli 1.

## 5.4 Aineiston analyysi

Analyysivaiheen aloittamisessa koin olevan huomattavaa hyötyä siitä, että tutkijana olin itse kerännyt aineiston ja tehnyt haastattelut henkilökohtaisesti. Näin ollen olin jo aloittanut myös aineiston prosessoinnin heti haastattelujen aikana ja pystyin merkittävään itselleni ylös havaintoja ja merkitykselliseksi kokemiani asioita myöhempää työstämistä varten. Koen että myös litterointi itse kirjoittamalla, sen sijaan että olisi käyttänyt litterointipalvelua tai sanelua, palveli tätä samaa tarkoitusta. Litteroinnin aikana tapahtui myös jatkuvaa aineiston prosessointia ja heräsi ajatuksia. Opin ikään kuin tuntemaan haastateltaviani vielä paremmin ja pääsemään heidän tarinoihinsa ja kokemuksiinsa sisälle. Analysoin aineiston Braunin ja Clarcken (2006) analyysimenetelmän mukaisesti. Seuraavalla taulukolla havainnollistan analyysini vaihteita.

Taulukko 2. Temaattisen analyysin vaiheet Braun & Clarkea (2006) mukaillen.

Vaihe	Prosessin kuvaus
Tutustuminen tietoihin	Haastattelujen äänitallenteiden sanatarkka litterointi ja samalla haastattelutilanteen ja kerrotun mieleen palauttaminen. Litteroidun aineiston aktiivinen lukeminen merkitysten ja mallien etsimiseksi. Uudelleen lukeminen. Alustavien ajatusten ja huomioiden kirjaaminen muistiin.
Alkuperäisten koodien luominen	Aineiston mielenkiintoisten piirteiden järjestelmällinen koodaaminen koko aineistosta. Kuhunkin koodiin liittyvien tietojen kokoaminen yhteen. Aineiston tiivistäminen ja merkityksien pukeminen lyhyempään sanalliseen muotoon. Tietojen koodaaminen ja kokoaminen yhteen.
Teemojen etsiminen	Siirtyminen koodien tasolta laajemmalle teemojen tasolle. Koodien yhdistely teemoiksi. Mahdollisten teemojen hahmottelu.
Teemojen tarkastelu	Teemojen tarkastelu ja tarkentaminen kahdella tasolla: tarkastelemalla koodattuja aineisto-otteita ja arvioimalla yksittäisten teemojen pätevyyttä suhteessa aineistoon sekä edustaako teemakartta koko aineistossa esiintyviä merkityksiä.
Teemojen määrittely ja nimeäminen	Teemojen ja alateemojen määrittely ja tarkentaminen sekä aineiston analysointi niiden puitteissa. Tarkastellaan teemoja itsessään sekä jokaista niistä suhteessa toisiinsa.

Raportin laatiminen	Aineistosta kerrotaan tarina, analyttinen kertomus, jota havainnollistavat teemaan liittyvät aineisto-otteet ja joka menee aineiston kuvailua pidemmälle ja esittää väitteen suhteessa tutkimuskysymykseen.
---------------------	---

Aloitin analyysivaiheen laatimalla tiivistelmän kustakin haastattelusta. Tulostin kunkin tiivistelmän eriväriselle paperille, mikä helpotti visuaalista hahmottamista aineiston uudelleen järjestämisessä. Etsin yhä uudelleen aineistoa läpi käymällä siitä koodeja, joiden mukaisesti pilkoin haastatteluista laatimani tiivistelmät osiin. Kokosin yhteen kuhunkin koodiin liittyvät tiedot. Värit auttoivat tässä vaiheessa hahmottamaan eri haastateltavat kunkin koodin sisällä. Tämä vaihe otti aikaa, mutta se aika kannatti käyttää, koska tiedon uudelleen järjestäminen visuaaliseen, ”käsinkosketeltavaan” muotoon auttoi minua hahmottamaan sisältöä taas uudella tavalla. Omalla kohdallani tätä vaihetta helpotti nimenomaan konkreettinen paperiaineisto sen sijaan, että olisin järjestellyt aineistoa sähköisessä muodossa. Tässä vaiheessa luin taas järjestämäni aineistoa läpi ja merkitsin ylös uusia havaintoja ja löytämiäni merkityksiä.

Teemojen hahmottelussa minulla oli taustalla tutkimuskysymykset. Vältin kuitenkin tietoisesti kiinnittymästä niihin liiaksi tässä vaiheessa, koska halusin pitää mieleni avoimena aineistosta mahdollisesti nouseville teemoille, joita en tutkijana ehkä olisi osannut odottaa. Teemojen tarkastelussa huomasin esimerkiksi, että jotkut ovat hyvin lähellä toisiaan tai sulautuvat yhdeksi. Esimerkiksi hoivan vaikutukset nuoren elämässä lähentyvät teemaa hoivalle annetuista myönteisistä ja kielteisistä merkityksistä. Nämä oli syytä yhdistää. Toisaalta taas alateemojen avulla näin tarpeelliseksi erottaa selkeästi toisistaan hoivalle annetut myönteiset ja kielteiset merkitykset, koska ne ovat mielestäni ilmiön käsittelyn ydin ja ansaitsevat tulla molemmat esitellyksi eritellyinä.

Aineistosta muodostamani pääteemat ovat

- 1) Hoivan sisältö ja vastuun laajuus
- 2) Hoivan koetut merkitykset
- 3) Palvelujärjestelmän rooli

Aineiston analyysin lopputuloksena saadut teemat alateemoineen esittelen tulososion alussa (Taulukko 3).



## 5.5 Tutkielman eettistä pohdintaa

Tutkielman tekijän eettiset valinnat ja ratkaisut kulkevat mukana läpi koko prosessin, jo heti aiheen valinnasta lähtien. Tässä osiossa haluankin kuvata työhöni liittyviä eettisiä pohdintoja ja pyrkimystäni varmistaa tutkielman eettisyys ja luotettavuus.

Tutkielma noudattaa *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisiä periaatteita* (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019) koskien tutkittavien kohtelua ja oikeuksia, henkilotietojen käsittelyä, yksityisyyden suojaa tutkimusjulkaisuissa ja tutkimusaineistojen avoimuutta. Tutkielmaa varten ei tarvittu ihmistieteiden eettisen toimikunnan eettistä ennakoarviointilausuntoa, koska tutkielma ei sisällä sellaisia asetelmia, jotka tätä edellyttäisivät. Tutkimukseen osallistumisessa ei poikettu tietoon perustuvan suostumuksen periaatteesta. Tutkimuksessa ei puututtu siihen osallistuvien henkilöiden fyysiseen koskemattomuuteen, eikä esitetty heille poikkeuksellisen voimakkaita ärsykeitä. Tutkittavat eivät myöskään olleet alle 15-vuotiaita. Tutkimuksessa ei ollut riskiä aiheuttaa siihen osallistuville tai heidän läheisilleen normaalin arkielämän rajat ylittävää henkistä haittaa, eikä turvallisuusuhkaa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 7-16.) Tutkielmani haastateltavat olivat haastatteluhetkellä täysi-ikäisiä henkilöitä, jotka osallistuivat tutkimukseen vapaaehtoisesti.

Olen itse työskennellyt vammaispalveluissa ja oman tutkijapositioni kannalta oli välttämätöntä huolehtia siitä, että tutkimukseeni ei osallistu sellaisia henkilöitä, joiden vanhemman tai lähimpiin kanssa olen ollut työssäni tekemisissä. Tämän huomioon myös hyvinvointialueen yhteistyökumppaneita valitessani ja hain haastateltavia alueelta, jossa en ollut itse työskennellyt. Haastateltavaksi ilmoittautuneet henkilöt ja heidän vanhempansa olivat kaikki minulle ennestään tuntemattomia ja hyvin eri puolilta Suomea.

Pyrin kaikissa tutkielman vaiheissa avoimuuteen. Haastateltaville annettavassa informaatiokirjeessä ja tietosuojailmoituksessa kuvasin, miten haastatteluaineistoa käytetään, kuka sitä käyttää sekä miten pitkään ja missä aineistoa säilytetään. Aineiston anonymisoin jo litterointivaiheessa, jotta haastateltavia ei missään vaiheessa voida tunnistaa itse tutkimusjulkaisussa, eikä tallennetussa aineistossa. Tutkielmalla ei ole ulkopuolista rahoitusta, tilaajaa tai toimeksiantajaa, eikä näin ollen ulkopuolisia sitoumuksia. Myöskään litterointivaiheessa tutkielmaan ei osallistunut tutkijan lisäksi muita tahoja.

Tutkimuseettiseltä kannalta tutkielman tekijä joutuu väistämättä pohtimaan, millainen näkökulma vammaisuuteen työssä on. Minulle huomautettiin jo tutkielman suunnitteluvaiheessa erään seuran taholta siitä, että nuoriin, kuten muihin epävirallisiin hoivaajiin kohdistuva tutkimus voi tahattomasti vahvistaa vammaisuuteen liittyviä stereotypioita. Katson, että työssäni on sosiaalityön näkökulma ja haluan nostaa

esille nuorten hoivaajien kokemusta siitä, miten heidät on huomioitu esimerkiksi vanhemman palveluja suunniteltaessa ja minkälaisena palvelujärjestelmä - sen toimivuus tai toimimattomuus - on näyttäytynyt heille. Tutkijana haluan irtisanoutua ennakkoletuksesta, jonka mukaan vammaista vanhempansa hoivaava nuori hoivaaja on lähtökohtaisesti huonossa asemassa tai hoivaamisen vaikutukset nuoreen ovat lähtökohtaisesti negatiivisia. Tutkielmalla haluan tuoda näkyviin nuorten hoivaajien kokemusta maailmaa ja tarkastella sitä objektiivisesti, nostaten esille aineiston tuottamat hyvät ja huonot hoivaamisen kokemukset. Aineiston keruun yhteydessä pyrin muotoilemaan haastateltavalle esittämäni kysymykset ja kerronnan aiheen siten, että hän motivoituisi tarkastelemaan hoivalla antamia merkityksiä laajemmin. Olin tutkijana kiinnostunut nimenomaan hoivalla annettujen merkitysten kokonaisuudesta sen laajuudessaan ja eri vivahteissaan. Usein nuoriin hoivaajiin liittyvä tutkimus maalaa kuvaa hoivan kielteisistä vaikutuksista nuoren kasvuun, kehitykseen ja elämänlaatuun näiden painottuessa tuloksissa. Oma ajatukseni oli, että haluan mahdollisimman objektiivisesti ja ennakkoluulottomasti lähestyä nuorten hoivaajien itsensä ilmiölle antamia merkityksiä ja antaa tilaa niin myönteisille kuin kielteisillekin merkityksille.

Koin myös tärkeänä kiinnittää erityistä huomiota tutkimusasetelmaan kokonaisuudessaan ja siihen, miten ihmisistä ja asioista kirjoitetaan ja mitä haastateltavilta kysytään. Pyrin siihen, että haastattelut olisivat haastateltavalle voimaannuttavia. Haastateltavat saivat vapaasti kertoa nuoren hoivaajan elämästään ja kokemuksistaan ulkopuoliselle henkilölle, joka oli hyvin kiinnostunut kuuntelemaan ja ymmärtämään näitä kokemuksia. Haastattelijan kysymykset ja huomiot saivat heidät myös näkemään ilmiössä puolia, joita he eivät olleet tulleet ajatelleeksi. Haastatteluissa nousi myös toistuvasti esille selviytymisen näkökulma. Tämä sisälsi ajatuksen siitä, että haasteita on ollut, mutta niistä on selvitty ja näin tehdään myös jatkossa. Haastateltavat myös toivat esille erityisen halukkuutensa jakaa kokemuksiaan ja kokivat sen tärkeäksi, jotta ilmiö tulisi paremmin näkyväksi ja tulevaisuudessa nuoria hoivaajia tuettaisiin paremmin. Itse haastattelutilanteet olivat vapaamuotoisia ja niissä oli myönteinen ja välitön ilmapiiri.

Olen tutkielman tekijänä tietoinen siitä, että vammaisuutta ja hoivaa käsittelevä tutkimus sijoittuu alueelle, johon saatetaan liittää vastakkainasettelua ja jännitteitä. Huomioin työssäni tämän hoiva- ja vammaisnäkökulman jännitteen ja pyrin myös avaamaan sitä. Vammaistutkimuksessa on esitetty kritiikkiä siitä, että hoivan ja hoidon käsitteisiin ja hoivatutkimukseen sisältyy näkemys vammaisista ihmisistä toisista riippuvaisina ja passiivisina hoivan vastaanottajina. Esimerkiksi Jenny Morrisin (1997, 54) mukaan hoiva käsitteenä sisältää ajatuksen siitä, että hoivan kohteena oleva henkilö on kyvytön tekemään valintoja ja päättämään omasta elämästään. Morris näkeekin huolenpidon ja voimaannuttamisen tässä mielessä ikään kuin toisensa poissulke-

vina. Juuri hoivan ja huolenpidon käsitteet ja käytännöt ovat johtaneet hänen mukaansa siihen, että vammaainen henkilö nähdään toimijuudeltaan ja osallisuudeltaan heikkona. Vammaistutkimus perinteisesti korostaa vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia, itsemääräämisoikeutta ja oikeutta päättää omasta elämästään. Vammaistutkimuksen piirissä jotkut näkevät näiden olevan ristiriidassa hoivanäkemyksen kanssa. Morris ja muut vammaistutkijat ovatkin esittäneet, että hoiva-näkökulma tekee mahdottomaksi todella ymmärtää ja edistää voimaantumista ja itsenäistä elämää.

Teppo Kröger (2009) on myös käsitellyt hoivatutkimuksen ja vammaistutkimuksen suhdetta ja niiden välisiä jännitteitä. Hänen mukaansa vammaistutkimuksen piirissä hoivan käsitteen on nähty symboloivan vuosisatoja kestänyttä vammaisten ihmisten sulkemista laitoksiin sekä sellaista elämää, jota muut henkilöt – ammattilaiset ja ”epäviralliset hoivaajat”, kuten perheenjäsenet – ovat kontrolloineet. (Kröger 2009, 407.) Vammaistutkimuksen näkemykset tuleekin mielestäni nähdä tätä taustaa vasten. Vammaisuuden sosiaaliseen malliin perustuvassa vammaistutkimuksessa on pitkälti hylätty käsitteet hoiva, huolenpito, epävirallinen hoito, perhehoito ja omaishoito. Vammaisuuteen liittyvä tutkimus käsittelee mm. vammaisuuden sosiaalista mallia, itsenäisyyttä ja itsemääräämisoikeutta sekä kansalais- ja ihmisoikeuksia. Hoivatutkimus taas keskittyy hoivan ja hoidon suhteisiin, epäviralliseen ja viralliseen hoivaan sekä hoivan etiikkaan. Se sisältää hoivan ja hoidon sekä hoivatyön määritelmiä, hoitosuhteita, hoivan rationaalisuutta ja hoivan etiikkaa. (Kröger, 2009, 399.) Morris (1997) näkee hoivatutkimuksen ja vammaistutkimuksen sulkevan toisensa pois, eikä näe juurikaan tarvetta tai sijaa vuoropuhelulle näiden välillä.

Ajattelen Krögerin (2009) tavoin, että vammaistutkimuksen ja hoivatutkimuksen ei tarvitsisi olla toisiaan poissulkevia, eikä niiden tiukka erottelu olisi tarpeen. Sen sijaan niillä voisi olla annettavaa toisilleen sekä opittavaa toistensa lähestymistavoista. Varmasti tarvetta parempaan vuoropuheluun ja näkemystenvaihtoon hoiva- ja vammaistutkimuksen välillä on olemassa. Esimerkiksi vammaisten henkilöiden ja heidän henkilökohtaisten avustajien välisessä suhteessa voidaan nähdä samoja piirteitä kuin hoivasuhteessa ja myös se edellyttää osapuolten tarpeiden ja etujen tasapainottamista. Riittävä hoito taas voidaan nähdä perustavanlaatuisena kansalais- ja ihmisoikeutena. (Kröger 2009.)

Hoiva- ja vammaistutkimuksen vastakkainasettelua on nostettu esiin myös erityisesti nuoria hoivaajia koskevan tutkimuksen osalta. Fives ym. (2013) tarkastelevat näitä jännitteitä kirjoituksessaan ja vastaavat kritiikkiin, jonka mukaan nuorten hoivaajien oikeuksien esiin nostaminen vaarantaa vammaisten henkilöiden oikeudet. Joidenkin vammaistutkijoiden näkemyksen mukaan nuorten hoivaajien määrää ja hoivan kielteisiä vaikutuksia heihin on liioiteltu. Nuoria hoivaajia koskevan tutkimuksen on myös väitetty väheksyvän vammaisten henkilöiden kykyä hyvään vanhemmuu-

teen. Fives ym. (2013) viittaavat esimerkiksi Newmanin (2002), Olsenin (2000) ja Parker & Olsenin (1995) arvioihin. Taustalla vaikuttavat myös Jenny Morrisin (1997) kriittiset näkemykset vammaisuuden ja epävirallisen hoivan suhteesta.

Fivesin ym. (2013) mukaan vastakkainasettelua tulisi välttää ja lisää tutkimusta tarvitaan. Ajatusta siitä, että nuoria hoivaajia koskevaa tutkimusta tarvitaan ja nuorille hoivaajille tulee järjestää heidän tarvitsemaansa tukea, ei pidä nähdä hyökkäyksenä vammaisten vanhempien oikeuksia kohtaan. Myös termiä nuori hoivaaja on kriittikissä (Olsen 2000) pidetty hankalana, koska siihen katsotaan sisältyvän käsitys normaalista lapsuudesta vammattoman vanhemman perheessä. Hoivatilanteet kuitenkin vaihtelevat merkittävästi, eikä vanhemman vamma tai sairaus sinänsä ole nuoria hoivaajia koskevassa tutkimuksessa huolen aihe. Sen sijaan huomion kohteena ovat hoivan tunnistaminen ja nuoren hoivaajan tarvitseman tuen näkeminen ja sen tarjoaminen, perheen sosio-ekonominen tilanne ja lapsen tai nuoren oikeuksien turvaaminen. Tutkimus ei väitä, että vammaisen vanhempi antaisi lapselle vähemmän tukea tai välittämistä tai huolehtisi lapsen oikeuksista vähemmän. (Fives ym. 2013, 57.) Tämä on myös minulle tutkielman tekijänä tärkeä lähtökohta, jonka haluan työssäni välittyvän.

## 6 TULOKSET

Tässä luvussa kuvaan tutkielmani tulokset aineiston analyysin pohjalta muodostamani kolmen teeman kautta. Teemat on koostettu oheiseen taulukkoon (Taulukko 3).

Taulukko 3. Aineiston teemat ja alateemat.

Teema	Alateema	Alateema
Hoivan sisältö ja vastuun laajuus	Nuoren hoivaajan tehtävät	Kokemus vastuun määrästä
Hoivan koetut merkitykset	Myönteiset merkitykset Nuorta suojaavat tekijät	Kielteiset merkitykset Nuoren hyvinvointia vaarantavat tekijät
Palvelujärjestelmän rooli	Tuen riittävyys Minkälainen tuki olisi ollut tarpeen	Miten nuori tuli nähdyksi ja huomioituksi palvelujärjestelmässä

Ensimmäinen teema on hoivan sisältö ja vastuun laajuus. Se käsittää aineiston sisältämät kokemukset siitä, mitä hoiva konkreettisesti on nuoren hoivaajan elämässä ja miten nuoret kokevat heiltä edellytetyn hoivan ja vastuun määrän. Toinen teema on nuorten hoivaajien hoivalle antamat merkitykset. Siinä muodostetaan kuva hoivan niin myönteisistä kuin kielteisistäkin merkityksistä nuorten hoivaajien itsensä kuvaamina. Kiinnostuksen kohteena on myös, mitkä tekijät vaikuttavat suojaavan nuorta hoivaajaa ja luovan kasvualustaa juuri myönteisille merkityksille, sekä vastaavasti mitkä tekijät aineistossa vaarantavat nuoren hyvinvointia ja lisäävät hoivan kielteiseksi koettuja merkityksiä. Kolmantena teemana käsitellään palvelujärjestelmän roolia nuoren hoivaajan elämässä. Tämä kokonaisuus sisältää nuorten hoivaajien kokemuksen perheen ulkopuolisen, virallisen tahon antaman avun riittävydestä sekä siitä, mikä apu olisi näin jälkeenpäin ajateltuna ollut tarkoituksenmukaista. Tämä teema

sisältää myös nuorten hoivaajien kokemukset siitä, miten he tulivat nähdyiksi palvelujärjestelmässä osana vammaisen henkilön perhettä tai omana itsenään. Tulosten esittelyssä tekemäni eettinen valinta on, että tuon runsaasti tutkittavien ääntä esille aineistolainausten muodossa.

## 6.1 Hoivan sisältö ja vastuun laajuus

Seuraavissa alaluvuissa tarkastelen nuoren hoivaajan vanhemmalleen antaman hoi-  
van sisältöä ja hoivavastuuta. Tuon näkyväksi, mitä nuoren hoivaajan antama hoiva  
pitää sisällään, minkälaisia tehtäviä nuorelle kuuluu ja miten sitovaa hoivatyö on. Tar-  
kastelen myös nuoren hoivaajan ottamaa vastuuta, mitä se tarkoittaa nuoren hoivaa-  
jan elämässä ja miten nuori hoivaaja itse kokee hänelle annetun vastuun määrän.

### 6.1.1 Nuoren hoivaajan tehtävät

Nuoren hoivaajan antaman avun ja hoivan sisältö vaihtelee vanhemman vamman laa-  
dun ja muun saatavilla olevan epävirallisen tai virallisen hoivan mukaan. Tyypillisiä  
nuoren hoivaajan tehtäviä ovat liikkumisessa ja siirtymisissä avustaminen, kommu-  
nikoinnissa tukeminen ja tulkkaaminen, asioinneilla ja kodin ulkopuolisissa toimin-  
noissa apuna oleminen sekä seurana oleminen ja emotionaalisen tuen antaminen.  
Myös kotitöiden tekeminen on nuorelle hoivaajalle tyypillistä.

Ja sitten tietysti se liikkuminen, kun jos me lähdettiin jonnekin, niin äidillähän oli tosi  
kauan, että ensin tuli yks kävelykeppi ja se kauan aikaa kulki niin että se piti mua niinku  
olkapäätä kiinni, että sillä oli se kävelykeppi ja sitten mä olin vähän niinku se sen toinen  
kävelykeppi. Että mä olin siinä sitten niinku olkapäätukena. Että kuljettiin, mä en muista  
kuinka kauan, sitä meni aika kauankin siinä ja sitten täyty ottaa se toinen, niinku kyynär-  
sauvat käyttöön ja sitten sen jälkeen pyörätuoli asteittain. (Veera)

No kyl se tietysti niin ku sitä siirtymistä itessään miettii, niin tota... Kyl se menee niinku  
ehkä kolmannelle-neljännelle luokalle, sinne kun isä sai niinku pyörätuolin ja tota noin  
niin... Sit hän sai yhdessä vaiheessa porrashissin. Kyl mä muistan silleen, että oisinko mä  
ollu 3-4. luokalla niin mä siis ihan fyysisesti nostin hänen jalkaa seuraavalle rappuselle,  
että hän pääsi siitä eteenpäin --- ja sitte oon ollu niinku käytännössä ihan kävelykeppinä  
siis oikeesti. (Markus)

Mähän olin sitten aina äidin mukana siellä lääkärissäkin, että mä muistan kun me mentiin  
tuota niin bussilla tai taksilla sinne ja äitillähän meni sitte niin että sillä lähti ensin toisesta  
silmästä näkö niin että se näki vaan semmoisia hahmoja ja sitten lähti toisesta silmästä ja se  
joutui multa aina kysymään että tuleeko iso vai pieni auto, kun me mentiin esimerkiksi  
bussillakin, että tiesi että nousee sitten oikeaan autoon. (Veera)

Kuten edellisissä aineisto-otteissa tulee esille, liikkumisessa ja siirtymätilanteissa avustaminen oli nuorille hoivaajille tyypillinen hoivan ilmentymä. Tutkimuksen vanhemmilla oli kaikilla liikkumisen haasteita, joko motorisesti tai aistivamman vuoksi. Joidenkin kohdalla toimintakyky heikkeni pikkuhiljaa ja hoivan tarve muutti muotoaan samaan aikaan kun nuori hoivaaja kasvoi itse lapsesta nuoreksi ja edelleen aikuiseksi.

Myöhemmässä vaiheessa ihan niin ku sänkyyn laitto, sängystä pois ottamista, pesemistä, pukemista. Oon mä niinku esimerkiksi katetroinu isääni ja muuta vastaavaa, että kyllä se sitte menee ihan niinku sinne (hoidollisuuden) toiseen päähän myöskin. (Markus)

Vanhemman liikuntavamman ollessa vaikea nuori auttoi myös sänkyyn menossa ja sieltä nousemisessa, peseytymisessä ja pukeutumisessa. Joissakin tapauksissa myös hoitotoimenpiteitä, kuten katetrointia, kuului nuoren tehtäviin. Hoivan tehtävät vaihtuivat pikkuhiljaa hoidollisemmiksi vanhemman sairauden etenemisen ja toimintakyvyn heikkenemisen myötä. Edellisen aineisto-otteen nuori muistaa, että pukemisessa avustamisen tehtävät ja sen kaltainen hoiva lisääntyi hänen ollessaan 15-16 -vuotias. Siitä vuoden tai kahden sisällä alkoi pesuissa avustaminen ja katetrointi, eli hän itse lähestyi silloin jo täysi-ikäisyyttä.

Nuoren hoivaajan kotitöihin osallistuminen oli tavallista.

Päivittäin kuitenkin useamman tunnin (autoin) jos ajattelee että... Ja sitte tietysti jos äiti tartti apua niinku... Äitihän leipoi, niin aina sitte niinku pullan paistamisessa, että sitä äiti ei pystynyt tekemään. Ja leivän. Että onko se nyt valmista. (Minna)

Kyllähän se oli niinku semmoista että mä muistan sitä kouluaikaakin että tota... että mä lähdin sinne kouluun ja sit kun mä tulin koulusta niin --- mä autoin sitten hyvin paljon niis kotitöissä, mitä mä nyt ikinä vaan pystyin tekemään. Kyllähän äiti siinä alussa pystyi aika paljon tekemään itse, että teki ruokaa ja tämmöistä, mutta tarvitsi sitä apua siinä kuitenkin että kyllähän mä oon niinku ollut... oon siivonnut ja ollut pyykkiä laittamassa kuivumaan ja tuota... mitä milloinkin. (Veera)

Nuori saattoi auttaa tietyissä kotitöissä, joita vanhempi ei vammansa vuoksi pystynyt tekemään. Perheen kokoonpanoista ja työnjaoista riippuen hän saattoi tehdä myös laajasti erilaisia kotitöitä ja käyttää niihin huomattavasti aikaa.

Nuori hoivaaja ottaa vanhempaa auttaessaan usein myös huomattavaa vastuuta ikäänsä nähden.

Joo, kyllä mää niinku leivoin. Mää oon sanonutkin, että kukaan ei antaisi 12-vuotiaan pais-taa munkkeja, mutta tämmöstä joutui tekemään. --- Sitte ku pyykkiä pesi niin piti olla aina kattomassa --- laittaaan niinku valkoset erikseen ja... Kun ei nähnyt niin. (Minna)

Joo ja sitten niin mä kävin tosi pienestä hoitamassa äidin pankkiasiat. Että tuota niin siinä oli meillä lähellä silloin postipankin piste niin mä menin sinne. Ja mähän olin hirveän tuttu siellä niille tädeille ja tuota niin oli sovittu, että mä voin käydä hoitamassa niitä, että mä

kävin maksamassa laskuja tai nostamassa rahaa tai mitä milloinkin ja tietysti kauppa-asi-  
oita hoidin ja kaikkea tämmöistä. --- Mä oon ollut varmaan jotakin... mä oon ollut kuule  
ihan alakoululainen --- oisinko mä ollut joku 10-11 vanha. (Veera)

Määkin oon ollu paljo tulkkina äidillä esim. lääkärissä joskus 12-vuotiaana ja muutenkin.  
(Minna)

Kuten edelliset aineistolainaukset osoittavat, työtehtävät saattoivat olla sellaisia, joi-  
den ei yleensä ajatella kuuluvan vielä niin nuorella iällä tehtäviksi ja joita ei ehkä  
nähdä lapselle turvallisina tehtävinä. Käytännön tilanteet perheen arjessa kuitenkin  
johtivat siihen, että lapsi tai nuori toimi ikätasoaan vaativammassa tehtävissä.

Nuori hoivaaja otti vastuuta myös vanhemman vastuulla olevan muun perheenjäse-  
nen hoivasta, mikäli perhetilanne sitä edellytti.

...Kun isä oli iltavuorossa töissä ja meillä oli --- meille syntyi sitte vielä yksi lapsi kun äiti  
oli ihan täysin sokea, niin jonkun piti olla aina sitte kotona ku eihän äiti sillai nähnyt. Mun  
velikin oli aika vilkas, se mun pikkuveli, niin me (sisarukset) jaettiin se niin että aina kah-  
den tunnin välein vaihdettiin vuoroa ja vahdittiin veljeä. (Minna)

Tässä aineistolainauksessa tulee esille, että vanhempi ei vammansa vuoksi pystynyt  
huolehtimaan pienestä lapsesta yksin. Nuori joutui näin ollen huolehtimaan myös tä-  
män pienemmän sisaruksensa turvallisuudesta ja hoivasta. Jos vanhempi ei vam-  
mansa vuoksi pysty yksin vastaamaan pienen lapsen hoidosta ja huolenpidosta toisen  
vanhemman poissa ollessa, nuoren hoivaajan tehtävänä voi olla hoivata myös tätä  
pienempää sisarusta. Hoiva laajenee tällaisessa tilanteessa vanhemman hoivaa ja ko-  
dinhoidollisia tehtäviä laajemmalle, käsittäen muusta perheenjäsenestä huolehtimi-  
sen.

Myös seuraavassa esimerkissä nuoren antama hoiva laajenee vanhemman vastuulla  
olevien tehtävien hoitamiseksi, kun nuori otti hoitaakseen vanhemman töitä.

Että se on hänelle tuonut mielenrauhaa paljonkin. -- Että se on justinsa että no... minkä ta-  
kia hän sai tuon (X-sairauden) ku se teki jatkuvasti ja stressasi hirveästi. Ja nyt varsinkin  
ku ei oo ite voinu tehdä niin sekin stressaa aika paljo. Mutta se on helpottanu, ku minä oon  
ollu mukana, niin se on vähentänyt stressin määrää melko paljo. (Jesse)

Tämä aineisto-ote kuvaa tilannetta, jossa nuoren isä on äkillisesti sairastunut vaka-  
vasti. Isä oli sairastuessaan aktiivinen maaseutuyrittäjä. Nuoren vastuulle tuli tuossa  
äkillisessä elämänmuutoksessa paljon tilan töitä aina peltotöistä koneiden huoltoon.  
Hän joutui ikään kuin ottamaan isänsä paikan tämän töissä, sillä työt oli tehtävä ja  
saatava arki jotenkin rullaamaan. Nuori tuki näin vanhempaa ja perhettä selviyty-  
mään taloudellisesti äkillisen elämänmuutoksen yli. Nuori oli silloin juuri aloittanut  
yläasteen. Näillä konkreettisilla toimilla hän kokee auttaneensa eniten isäänsä myös  
henkisesti ja vähentäneensä tämän huolta.



Aina nuoren hoivaajan tehtävät eivät näyttäyty selkeästi hoivatehtävinä. Välillä hoiva verhoutuu ikään kuin normaalin ajanvieton ja yhteisen tekemisen taakse.

Silloin alussa joo, että jos äitikin lähti kauppaan, niin mä monesti silloin kattoin isän kaa telekkaria. Nykyään niin ei tarvi, ei tarvi olla niinku jatkuvaa valvontaa, että pärjää ihan ite. (Jesse)

Se on ollut aluksi sellasta, se ihan ensimmäinen on ollut niin ku että olin ehkä isän mukana jos hän kävi jossain. Sanotaanko vaikka niinku kuntosalilla, että periaatteessa olin mukana, että jos hän vaikka kaatuu, eikä pääse ylös, niin on joku joka hakee apua. Tämä on ehkä ollut sellainen --- on vaikeaa tehdä eroa mikä on ollut normaalia, tiedätkö, isän kanssa tekemistä, missä on ollut taustalla avustushommaa tai sellasta. Niissä on varmasti ollut molem-  
lempia. (Markus)

Näissä aineisto-otteissa tulee esille vanhemman ja lapsen yhdessä vietetty aika ja siihen liittyvä tekeminen, jonka voidaan katsoa sijoittuvan hoivan sekä tavallisen perhe-elämän ja yhteisen ajanvieton raja-alueille. Hoivaksi se määritty lähinnä sen tarkoituksen ja tehtävän kautta. Esimerkiksi yhteisillä kuntosalikäynneillä nuori viettää aikaa vanhempansa kanssa, mutta hänen pääasiallinen tehtävänsä on olla mukana varmistamassa, tarvitseeko vanhempi apua. Myös seuraava ote kuvaa nuoren ja vanhemman yhteistä, tärkeäksi koettua ajanviettoa.

Me käytiin paljon äidin kanssa kävelyillä. Äiti tykkäsi lenkkeillä. -- Mää tykkäsin hirveesti kävellä äidin kanssa, koska me sitten aina puhuttiin kaikkia asioita, me tehtiin aina hirveän pitkiä lenkkejä, ne oli semmosia 7 kilometriä. (Minna)

Nuoren äiti tarvitsi vammansa vuoksi avustajan mukaan kävelylenkeille, eivätkä kävelylenkit olleet mahdollisia ilman toisen henkilön tukea. Nuorelle nämä yhteiset kävelylenkit näyttäytyvät erittäin tärkeinä ja odotettuina. Perheessä oli useampia lapsia ja juuri nämä kävelylenkit olivat äidin ja tyttären kahdenkeskistä aikaa, jolloin puhuttiin kaikista asioista.

Konkreettisten avustamistehtävien ohella nuoren hoivaajan tehtävänä voi olla myös tukea vanhempansa henkisesti.

Äidillä oli jossain vaiheessa semmonen jännitys et se pelkäs olla niinku yksin kotona. Niin silloin me (lapset) oltiin sitte aina. Ja varmaan just silloinkin kun se mun pikkuveli oli pieni. Niin äiti varmaan tykkäs, että siellä aina oli joku meistä kotona sitte kuitenkin. Et sillä oli joku semmonen. (Minna)

Muistan että äiti oli tosi ahdistunut ja semmoinen masentunutkin ja nyt jälkeenpäin ollaan puhuttu, niin äiti on sanonut monta kertaa että hänellä oli hyvinkin itsetuhoisia ajatuksia, että kun tuntuu että hän jäi ihan yksin sen asian kanssa. Ja sitten minä pienenä lapsena, niin enhän mä nyt kaikkea sillä tavalla ymmärtänyt, mutta olin tukena sen mitä pystyin ja sillä lailla. Mutta äiti sanoi, että kyllä hän niinku monta kertaa mietti että olisi jotain pille-reitä mitä hän voisi ottaa ja nukkua pois tästä tilanteesta, että se oli niin... se oli niin kaoot-  
tinen. Että kun ei ollut ketään kehen niinku tavallaan turvautua ja sitten se sanoi monta kertaa, että ei ne sisaruksetkaan kuitenkaan ymmärtänyt niinku täysin hänen tilannettaan,

että mikä se niinku oli. Että kyllä mä koen, että mä oon ollut tosi paljon siinä niinku henkisenä tukena, että jollain lailla varmasti siinä, jos ei muuten niin läsnä ja sillä lailla varmasti.... Ehkä semmoisiakin asioita kuulut mitä nyt ei olisi sen ikäisenä lapsena tarvinnut kuulla, mutta kun ei ole ollut vaihtoehtoja. (Veera)

Vanhempi itse käy vaikeita asioita läpi oman terveydentilansa muuttuessa. Myös perhetilanne muutoinkin saattaa olla haastava. Tuen pyytäminen ei välttämättä ole suoraan, mutta tutkimuksen nuoret hoivaajat muistavat tilanteita tai elämänvaiheita, joissa vanhempi on tarvinnut kannattelua. Taustalla voi olla monenlaisia syitä, eikä tuo tuen tarve välttämättä johdu sairaudesta tai vammasta. Jotkut haastateltavat ovat jälkeensä aikuisiällä keskustelleet näistä vanhempansa kanssa ja ymmärtäneet vasta sitten, miten vakavista tilanteista on ollut kyse.

Nuoren hoivaajan arkeen kuuluu lisäksi paljon erilaista juoksevista asioissa auttamista.

Ja sit se on siitä asteittain edennyt, että oon ehkä käyny kaupassa jotain niin ku päivittäisiä asioita, ehkä vois kuvailla niin ku henkilökohtaisena sihteerinä toimimista, mitä ikinä se sitte pitääkään sisällään. --- Että enemmän se on... tai meni kuitenkin ehkä sitten... enemmän niin ku sihteeri tai en mä tiedä, vaikka lähettikin olis mikä sitte konkreettisemmin kuvailis sitä roolia... kyllä mä oon pankkiautomaatilta rahaa käynyt hakemassa ja esimerkiksi niin ku lääkkeitä oon hyvinkin nuorena, muistan että on ollut kassillinen Sirdaludia... (Markus)

Usein vanhemman on vaikea omien toimintakyvyn rajoitteidensa vuoksi lähteä asioimaan. Jo kodin ulkopuolelle lähteminen saattaa olla vanhemmalle työlästä ja mikäli vammaisen henkilön liikkuminen ja asiointi vaativat esimerkiksi kuljetuspalvelun käyttöä, hän joutuu huomioimaan näillä käynneillä myös jäljellä olevien matkojen määrän ja miettimään, mihin hän ne käyttää. Nuori saattaakin usein ottaa hoitaakseen näitä juoksevia tehtäviä. Myös reseptilääkkeiden haku ja kuljettaminen on monelle nuorelle tyypillinen tehtävä.

### **6.1.2 Kokemus nuorelle annetun vastuun määrästä**

Nuoren hoivaajan vastuun laajuuteen vaikuttaa paljon se, mitä muuta apua vammaisen vanhempi saa. Muu virallinen tai epävirallinen hoiva vaikuttaa paljon siihen, miten laajaa vastuuta nuori hoivaaja kantaa vanhemman kokonaistilanteesta. Perheissä käytetään monenlaista luovuutta, jotta arki saadaan toimimaan. Tämä näyttäytyy myös seuraavassa aineisto-otteessa.

Niin se sillai onnistu tosi hyvin. Ja siitä ei luistettu. Siitä pidettiin kiinni, että sitä tultiin just silloin ku vuoro vaihtui. Että se oli hyvä systeemi. (Minna)

Esimerkissä Minnan perheen isä teki kaksivuorotyötä ja oli joka toinen viikko iltavuorossa. Aistivammaisen äiti ja vastasyntynyt pikkuveli tarvitsivat jatkuvaa apua ja perheen lapset päättivät laatia tähän avustamiseen vuorosysteemin. Vanhemman tarvitsema hoiva otettiin näin sisarusten yhteiseksi asiaksi ja vastuut sen osalta jaettiin tasan. Nuori koki, että tällä ratkaisulla oli hänen hyvinvoinnilleen ja jaksamiselleen todella iso merkitys. Hoivavastuu ei tämän jälkeen tuntunut liian raskaalta. Perheen sisäinen työnjako ja perhedynamiikka vaikuttavatkin olevan merkittävässä asemassa vastuiden jakautumisessa. Seuraava Veeran esimerkki kuvaa päinvastaista tilannetta, jossa vastuu kasautui lähes yksin nuorelle, vieläpä aivan lapsena.

Mä oon ollut kuusivuotias kun mun äiti sairastui (X-sairauteen), elikkä näin jälkeenpäin kun ajattelen niin... niin mun lapsuus on loppunut niinku siihen kuusivuotiaaseen, että mun on täytynt ottaa tosi paljon vastuuta sitten sen jälkeen. (Veera)

Hoivavastuun alkaessa hyvin varhain ja lapsen jäädessä vanhemman auttamistehtävän kanssa yksin hoivavastuu tuntui raskaalta. Erityisesti, mikäli vanhemmalla oli vamma jo lapsen syntyessä tai hän vammautui lapsen ollessa pieni, lapsi kasvoi vastuun ottamiseen jo hyvin varhaisella iällä.

Kyllä sitä (vastuuta) varmasti oli ihan liikaa --- Että kyllä mä jälkeenpäin ajattelen, että tämmösessä yhteiskunnassa musta ois varmaan tehty lastensuojeluilmoitus, että kyllähän ne kotiolot on ollu semmoset, että ihan varmasti olis tullu. (Veera)

Jälkeenpäin ajateltuna nuori hoivaaja näkee tilanteensa olleen kohtuuton. Hän ajattelee, että tilanteeseen olisi pitänyt puuttua ja uskoa, että tänä päivänä siihen kiinnitetäisikin eri tavalla huomiota kuin silloin kun hän oli alaikäinen.

Nuorten hoivaajien ottama vastuu näyttäytyy tutkimustulosten mukaan heidän elämässään suurena.

Että kyllä sitä oli ihan liikaa sitä vastuuta. Että kyllä äiti sitä monesti on kipuillutkin että kun mä oon joutunu siihen niin nuoresta ja joutunu tekemään kaikenlaista ja kuulemaan ja näkemään kaikenlaista että... mutta että niillekään ei voi mitään. Ne on eletty ja niistä on selvitty. (Veera)

Tuloksissa välittyä usean vammaisen vanhemman halu ja pyrkimys tehdä mahdollisimman pitkälle asioita itse. Avun tarve on kuitenkin todellinen ja kuten edellinen aineistolainaus osoittaa, jotkut vanhemmat ja nuoret ovat jälkeenpäin yhdessäkin pohtineet nuoren hoivaajan antamaa apua ja sitä aikaa, jolloin hoiva oli nuoren elämässä arkipäivää. Useampi haastateltava myös mainitsi, että ei toivoisi omalle lapselleen vastaavanlaista hoivatehtävää tai vastuuta kuin itsellä oli. Haastateltavat yhtä lukuun ottamatta kokivat vastuun olleen ainakin jossakin vaiheessa elämää liian suuri. Myös haastateltava, joka ei suoranaisesti näin kokenut, totesi kuitenkin ajatelleensa välillä, että eikö hän voisi välillä pitää vähän vapaatakin.

Joskus vastuut olivat myös nuorelle hoivaajalle epäselvät.

Semmoisella henkisellä tasolla sitä (vastuuta) on ollut niinku liikaa... Tai että voihan se olla vaan niin että minä oon vaan itse niinku nyt kun muistaa kaikki ne syyllisyyden tunteet ja muuta, mutta tälleen jälkikäteen miettii että... Että olispa hyvä että olisi vanhemmat osannut huomioida jotenkin sen... sen puolen. (Jenna)

Edellinen aineistoesimerkki osoittaa, että aina vastuuta tai nuorelta edellytettäviä tehtäviä ei kerrota nuorelle suoraan. Nuori ei välttämättä tiedä, mitä häneltä odotetaan, mutta kokee kuitenkin syyllisyyttä antamatta jääneestä hoivasta. Tilanteen epämääräisyys aiheuttaa hämmennystä esimerkiksi tilanteessa, jossa joku toinen auttaa vanhempaa.

Sitte mie oon niinku esittäny nukkuvaa siinä, että mie en oo oikeesti nukkunu, mutta sitte mie oon koko ajan kuullu ku ne tekkee niitä juttuja ja sitte mulla on ollu koko ajan semmonen ihan hirveen syyllisyyden tunne, että minun olis pitäny olla se joka oikeesti niinku auttaa ja mie vaan aattelin että se hoitaja vaan niinku minnuu syyllistää, että mie en äitiä oo siinä auttanu. (Jenna)

Kuten tämä aineistolainaus osoittaa, nuoren kokemat epämääräiset syyllisyyden tunteet voivat nousta pintaan eri tilanteissa. Esimerkiksi vanhemman laitospäästämisen mukana ollessaan nuori muistaa seuranneensa vaivihkaa, miten hoitaja auttoi äitiä iltatoimissa, kokien samalla syyllisyyttä siitä, että ei itse ollut äitiään auttamassa. Syyllisyyden kokemus oli niin vahva, että nuori ajatteli hoitajankin ajattelevan samoin ja syyllistävän nuorta tästä. Tunne siitä, että ei tee tarpeeksi, seurasi tämän nuoren mukana arjessa. Hän olisi toivonut avointa keskustelua tilanteesta ja siitä, mitä häneltä odotetaan. Sama syyllisyys kumpusi myös kotitilanteissa.

...Mie oon ollu kahestaan tän meidän äidin kanssa ja sitte --- äiti ei oo niinkun pyytäny minnuu auttaan, vaikka niinku iltatoimiin tai jotenkin, ennen ku mennee nukkuun. Ja sitte mie oon menny nukkuun ja sitte ku mie aamulla herään niin sit se on jotenkin... olikohan... muistan ainakin kaks semmosta kertaa, että se on ollu esim. sängyssä jossain ihan ihme asennossa ja se ei oo ollenkaan nukkunu, koska se ei oo saanu itteensä sinne oikein tai sitte se on vaan nukahtanu johonkin keittiön pöydän ääreen. Että se olis oikeesti niinku pitäny auttaa ja mie oon nyt tätä tälleen jälkikäteen miettiny, että miks tälleen on minut vaan jätetty kahestaan minun äitin kanssa ja sitte se ei oo ees sanonu että se tarttee apua ja mie muistan, että se oli sanonu että mie en saa kerttoo tästä kenellekään ja mie kuitenkin varmaan kerroin jollekin kavereille että näin kävi... (Jenna)

Nuori kokee, että hän on joutunut tilanteeseen, jossa hän ei tiedä miten toimia tai mitä häneltä odotetaan toisen vanhemman ollessa poissa kotoa yön yli. Nämä tilanteet ovat olleet nuoren elämässä merkityksellisiä ja hän miettii niitä vielä vuosia myöhemminkin tuntien syyllisyyttä ja toisaalta kokien tullessaan myös itse epäreilusti kohdelluksi.

Sen mie muistan, että meidän äidillä oli semmonen niin sanottu kello, jota se soitti, jos se tarvii appuu, niin sitte piti mennä auttamaan. Mutta sitte se oli monesti, että ku se soitti sitä kelloa, niin mie en välttämättä niinku heti menny. Niin mie muistan että just minun

sisko on oikein kunnolla niinku läksyttäny minnuu, että nyt pittää niinku... että nyt oot tolleen tehny... että todellakin jos äiti soittaa kelloa niin sun pittää mennä. (Jenna)

Aineistoesimerkin nuori muistaa, että hän ei aina toiminut ohjeiden mukaan. Myös siitä hän koki syyllisyyttä. Isosisko, joka ei enää asunut kotona, antoi palautetta nuorelle siitä, että tämä ei mennyt heti auttamaan äitiään, kun tämä tarvitsi apua. Nuoren elämässä syyllisyys ja hämmennys vaikuttivat olevan jollakin tavalla koko ajan läsnä ja ne nousevat pintaan vielä aikuisenakin.

Useissa aineisto-otteissa ilmenee, että nuori hoivaaja ei tuossa elämänvaiheessaan ja siinä arjessa jota hän elää, useinkaan kyseenalaista hänelle annettuja tehtäviä tai vastuunottoa, jota häneltä edellytetään.

No kyllä mä sanon että on sitä (vastuuta) niin ku ollu liikaa, että ei siitä niin ku pääse mihinkään. Ja sitte ehkä se, että tota noin niin... nyt ku mä oon siskon kanssakin alkanut asiasta keskustelemaan – kun mehän ei olla asiasta keskusteltu ikinä – ja mä oon itekin käynyt terapiassa keskustelemassa tästä asiasta kuitenkin, niin siellä sitten huomannut, että kyllä sitä on ollut ihan liikaa. Ja just se, että sitä ei ole osannut ehkä edes huomioida ja huomata. Nyt jälkeinpäin on tosi helppo niin ku miettiä ja nähä sellasia tiettyjä juttuja, mutta silloin siinä hetkessä ei sitä osannut edes ajatellakaan, että sitä on vaan ajatellut, että se kuuluu tähän hommaan ja sillä mennään. Että se sellainen kyseenalaistaminen on ehkä puuttunut siitä. (Markus)

Mutta siltikin mä niinku aattelen sillai ja ollaan puhuttu sisarustenkin kanssa, että oli se jännä, että ei ne kuitenkaan niinku tajunnu sitä että miten paljon niinku lapset joutuu tuommosessa perheessä tavallaan ottaan sitä vastuuta. Sitähän pidettiin ihan, että se on ihan fine, että se on ihan normaalia että siellä ne... (Minna)

Perheen arjessa nuori näkee vanhemman avun tarpeen ja pyrkii tekemään parhaansa, että arki sujuu. Nuori ei välttämättä tiedä, miten muuten perheen arki ja vammaisen vanhemman tarvitsema apu voitaisi järjestää. Hänellä ei useinkaan ole käsitystä virallisesta palvelujärjestelmästä, mitä se voisi tarjota tai mitä siltä voitaisi edellyttää. Myös hoivaan liittyvät roolit perheen sisällä vaikuttavat olevan melko pysyviä. Jälkeinpäin, aikuisiällä nuori hoivaaja saattaa nähdä tilanteensa uudessa valossa ja todeta olleensa suuren vastuun kantaja ison osan elämästään. Hoivavastuuseen tuli pieniä katkoksia esimerkiksi vanhemman kuntoutusjaksojen aikana.

Mutta on hän ollu kuntoutuksessa. Kyllä varmaan 15 vuotta kävi kerran vuoteen neljän viikon jakson neurologisessa kuntoutuksessa. Se on ollut ehkä niin ku sanotaan, itelle niinku elämässä ne jaksot, kun ei oo tarvinnut niinku oikeestaan noita hoitojuttui, samoin äitille ja siskolle. Voi mietiskellä sitä mikä sen neljän viikon vaikutus on ollut sitten tuota... (Markus)

Tämä esimerkki vanhemman kuntoutusjaksoista kuvastaa vastuun määrää ja hoivan sitovuutta nuoren elämässä. Markus muistaa nuo viikot hoivavastuusta vapaina ajanjaksoina ja toteaa näiden olleen sitä myös äidilleen ja siskolleen. Arjessa eletyn ja koetun vastuun määrän huomasi silloin, kun vastuu hetkeksi hellitti.

## 6.2 Nuorten hoivalle antamat merkitykset

Tässä luvussa tarkastelen nuorten omassa elämässään hoivalle antamia merkityksiä. Tuon myös näkyväksi niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat tulosten mukaan suojaavan nuorta ja edistävän hoivalle annettuja myönteisiä merkityksiä. Samoin tarkastelen myös tekijöitä, jotka näyttäytyvät tuloksissa nuoren hyvinvointia vaarantavina ja hoivalle annettuja kielteisiä merkityksiä voimistavina.

### 6.2.1 Nuorten hoivalle antamat myönteiset merkitykset

Vanhemmalle annetun hoivan myönteisinä merkityksinä nuoren omassa elämässä tunnistettiin esimerkiksi läheiset välit vanhempaan ja tämän kanssa vietetty aika, työnteon ja vastuun ottamisen oppiminen sekä kokemus siitä, että saa luottamusta osakseen. Edelleen hoivan myönteisinä merkityksinä nähtiin se, että on oppinut ymmärtämään vammaisen henkilön tilannetta ja erilaisuutta sekä päässyt moniin paikkoihin ja kohdannut monenlaisia ihmisiä. Hoivatehtävän koettiin myös kehittäneen sosiaalisuutta ja tarjonneen erityistaitoja, kuten viittomakielen taito.

Varmasti se paljon opetti tekemään kaikkea. Ja sitten että ei ole pelännyt sillai. Niin ku sen mä oon kokenut hirveen hyvänä, semmosena rikkautena, että mää uskallan kohdata ihmisiä, vaikka ne olis minkälaisia. --- Kun me ollaan niin monessa oltu jo silloin lapsuudessa mukana, että ollaan leireillä nähty monenlaisia ihmisiä, niin ei sitä oikeestaan hätkähdä mistään. On oppinut erilaisten ihmisten kohtaamiseen. (Minna)

Sitte muuten toisaalta, onhan sitä niinku päässy tietyllä tapaa näkeen mielenkiintoisia asioita ja kaikkee sellaista tehnyt, hitusen erilaisii juttui siinä missä on ollu niinku isän mukana. (Markus)

Nuo mää nään itelle semmosena myönteisenä vaikutuksena justinsa, että on oppinu ymmärtämään ihmisiä paremmin. (Jesse)

Näissä aineisto-otteissa tulee esille vanhemman vammaisuuden kautta avautuneet uudet elämäkokemukset, viiteryhvät ja tilanteet, joihin nuori ei muunlaisessa elämäntilanteessa olisi päätynyt. Osa tutkimuksen nuorista kulki vanhempansa mukana kuntoutuskursseilla ja järjestöjen toiminnassa. Nuoret kokivat saaneensa paljon eväitä elämäänsä näissä kohtaamisissa. Vanhemman vammaisuuden myötä nuoren ymmärtämys erilaisuutta ja eri tavoin toisten apua tarvitsevia ihmisiä kohtaan lisääntyi. Samalla tuloksissa näyttäytyy myös nuorten hoivaajien kokemus siitä, että elämää ei pidetä itsestäänselvyytenä. Perheenjäsenen sairauden tai vammautumisen kokeminen tuo perspektiiviä asioihin.

--mitä tää on aiheuttanut, on se, että --- kyllä mulla on aika sellainen positiivinen suhtautuminen--- että en mä niinku, sanotaan että jos jotain negatiivista tapahtuu, tai kaikkee muuta vastaavaa, niin en mä heti oo että voi vitsi. ---Itse ehkä osaa laittaa perspektiiviin asioita omasta mielestä niin ku paremmalla tavalla. --- osaan suhtautua kuitenkin niihin enemmänkin siltä kantilta, että elämässä tapahtuu asioita ja sille ei vain voi mitään ja sitten sen kans on vaan elettävä. (Markus)

Tämä aineistolainaus kuvaa nuoren kasvanutta resilienssiä ja kykyä kohdata elämän eteen tuomia haastaviakin tilanteita. Siitä kuvastuu luottamus tulevaan, joka kumpuaa eletystä elämästä ja vaikeistakin ajoista selviämisestä.

Nuoren hoivaajan roolissa opittiin myös erityistaitoja, joista oli hyötyä myöhemmässä elämässä.

Toisaalta se on avannut mulle kauheesti myös ovia, kun mulla on tämä viittomakielen taito ja mä oon viittomakielinen, niin sen avulla mä oon kyllä saanu hirveesti työpaikkojakin. (Minna)

Tämän aineisto-otteen mukaisesti vanhemman vammaisuus voi myös johdattaa nuoren uusien asioiden ja taitojen äärelle. Esimerkiksi ahkerasti vanhempansa tulkkina toiminut nuori omaksui varhaisessa vaiheessa viittomakielen, mikä on hyödyttänyt häntä paljon myöhemmässä elämässä ja erityisesti työelämässä.

Nuoret hoivaajat näkevät hoivan myönteisinä merkityksinä läheisten ihmissuhteiden vahvistumisen, myös muiden kuin vammaisen vanhempansa kanssa.

Justiisa niinku sairastumisen jälkeen mulla äitiinkin välit parani paljo. Tai niinku ei parantunu, mutta läheni. Mulla on aina ollu hyvät välit ja sen jälkeen ku just sairastu niin...kauankohan se oli...niinku pari kuukautta sairaalassa, lähemmäs, niin justiisa se että ku kahestaan eli äitin kans. (Jesse)

Myös toiseen vanhempaan välit parhaimmillaan lähentyivät, kun perhettä kohtasi kriisi vanhemman äkillisesti sairastuttua ja vammauduttua, kuten tässä Jessen esimerkissä. Perheenjäsenten täytyi tuossa muuttuneessa tilanteessa yhdessä selviytyä eteenpäin. Huoli vanhemmasta ja arjen jatkuvuudesta yhdisti perheenjäseniä.

## 6.2.2 Nuorten hoivalle antamat kielteiset merkitykset

Useat tutkimuksen nuoret hoivaajat kuvaavat hoivan alkaneen heidän kohdallaan jo hyvin varhain lapsuudessa. Vastuun ottamiseen ja toisen auttamiseen liittyi myös epävarmuutta ja hämmennystä tilanteesta sekä pelkoja, mitä vanhemmalle tapahtuu.

Omat vaatteeni oon ostanut varmaan 9-kvuotiaana ensimmäisen kerran oon mennyt kaupunkiin yksin bussilla ostamaan vaatteita. Mä muistan sen kun äiti sanoi että voi hyvänen

aika, että hän ei haluaisi millään sua päästää yksin kaupunkiin bussilla että jos jotakin sattuu --- niin äiti vaan sanoi että hän muistaa sen kun mä sanoin että "äiti, sun pitää nyt vaan luottaa muhun". --- Ja sieltä mä tulin vaatteiden kanssa sitten takaisin ja itse asiassa muistan senkin että mä oon käynyt mun äitille ostamassa monta takkia. Että äiti vaan sanoi, että katsot niinku semmoisen koon ja jos löytyy vähän jotakin tiettyä väriä ja tämmöistä niin sitten mä tulin sieltä aina jonkun koltun kanssa sitten... takaisin. (Veera)

Tämä aineistolainaus ilmentää sitä, että joidenkin asioiden itsenäinen hoitaminen jännittää lasta tai nuorta ja niihin toivottaisiin vanhemman tukea. Vanhemman puolesta asiointi saattoi edellyttää esimerkiksi matkustamista kaupunkiin ja asioiden hoitamisesta oudommassa ympäristössä. Aineistoesimerkin lapsi halusi kuitenkin osoittaa vanhemmalleen olevansa tämän luottamuksen arvoinen ja halusi suoriutua annetusta tehtävästä.

Hoivaan liitetään myös turhautumisen tunnetta ja ärtymystä. Toisinaan nuori hoivaaja toivoisi vanhemman toimivan eri tavalla ja edistävän aktiivisemmin kuntoutumistaan.

Jotkut asiat mitkä hän pystys itekin tekkeen, niin sitte se saattaa pyytää semmosissakin apua. Niin semmonen esimerkiksi ärsyttää. --- No esimerkiksi tuommonen perus vaikka kahvin laitto. Vaikka hänellä ei just oikea käsi se ei toimi hirveän hyvin... tai no, ei meelekeen ollenkaan, kyllä se pystyy liikuttaan sitä mutta tosi vaikea... mutta justiin se että vois ite auttaa siinä kahvin laitossa, olis vaikka mukana siinä. Joskus se saattaa laittaa sen mutta yleensä se on niin että joko äiti tai minä laittaa sen, vaikka itekin pystyis. Että eihän se mikään... että tuo on just semmonen tilanne kans, että etkö nää vois ite laittaa. Että siinä tullee kans sitä liikettä. Ja liike on lääke. (Jesse)

Aineisto-otteen kuvaamassa tilanteessa nuori näkee, että vanhemman olisi hyvä kuntoutumisen vuoksi tehdä arkipäivän askareita mahdollisimman pitkälle itse, mutta näissäkin vanhempi saattaa helposti pyytää nuorelta apua. Sama kuntoutumisen näkökulma liittyi nuorella myös vanhemman liikkumiseen, kun tämä esimerkiksi kävelyn sijaan valitsi mieluummin sähkömopon lyhyillekin matkoille. Nuori kuitenkin ymmärtää hyvin vanhempaansa ja tämän kuntoutusmotivaatioon liittyviä haasteita.

Tutkimustuloksissa näyttäytyy myös vahvasti nuoren hoivaajan pyrkimys säädellä omaa toimintaansa ja työntää omat tarpeensa taka-alalle perheen tilanteen ollessa muutoin haastava.

Että kyllä mä muistan, että mä oon ollut aina tosi kiltti lapsi ja semmoinen niinku että en ole halunnut sitten aiheuttaa mitään ylimääräistä, että mä oon niin kun ollut semmoinen että ei mitään muuta enää tähän kaiken kaaoksen keskelle että... että on sillä lailla niinku oppinut ehkä vähän semmosen... miellyttämisen taidonkin sitten tavallansa siinä kohtaa, et kun ei ole saanut olla niin kuin normaali lapsi että... että tuota... Kyllähän ne vaikuttaa. Ja samaten teiniaika, että eihän, musta ei ole koskaan tarvinnut niinku murehtia, enkä mä ole aiheuttanut koskaan mitään semmoista, että kun mä tiesin sen että kun kotona ei pystytä... Se ei kuulu vaan sinne... Semmoiset asiat että on täytynyt olla sillä lailla niinku hyvinkin semmoinen... semmoisella matalalla profiililla, että ei aiheuta mitään muuta enää siihen lisäksi. (Veera)



Tässä aineisto-otteessa tulee esiin se, miten nuori pyrkii perheessä olemaan harmiton ja välttämään aiheuttamasta mitään ylimääräistä huolta vanhemmilleen. Nuori kokee, että perheenjäsenillä on jo riittävästi huolta ja arki on kaikille siinä määrin kuormittavaa, että perheessä ei ole enää tilaa nuoren mahdolliselle oireilulle tai hänen aiheuttamille murheille. Näin ollen nuori joutuu ikään kuin pyrkimään olemaan mahdollisimman harmiton ja säätelemään käytöstään sen mukaan. Nuoruuteen kehitysvaiheena liitetään yleisesti rajojen hakemista ja tunteiden kuohuntaa, mikä ei kaikkien tutkimuksen haastateltavien mukaan heillä tullut kyseeseen.

Hoiva määrittelee nuoren vapaa-ajan ja sosiaalisen kanssakäymisen määrää ja ajan-kohtaa.

Mä olin oppinut siihen ja tavallaan mun kaveritkin tiesi, kun mä sanoin että nyt mun pitää käydä äidille kaupassa tai nyt mun pitää käydä äidille pankissa ja sitten jotakin justiin näitä siivous- ja pyykkijuttuja, laittaa pyykkiä narulle tai muita, niin kyllähän kaverit oli aina että "Tuu, tuu jo, ei me jakseta odottaa". Ja totta kai mua välillä otti tosi kovaa päähän se, että mun piti jotain tehdä ja kaverit odotti ja niitten ei koskaan tarvitse tehdä mitään mutta tuota niin, kyllä ne sitten aina odotti kun ne tiesi että se mun arki on sellaista. (Veera)

Nuori hoivaaja kokee tämän aineisto-otteen mukaisesti hoivavastuun rajoittaneen hänen vapaa-aikaansa ja kavereiden kanssa olemista. Toisaalta tämä hyväksyttiin ja myös nuoren ystävät ymmärsivät tilanteen ja yleensä odottivat, kunnes nuori pääsi mukaan. Joskus he jopa auttoivat kotitöissä, jotta pääsivät nopeammin lähtemään yhteiseen tekemiseen. Tämä nuori saattoi luottaa siihen, että kaverit huomioivat hänen elämäntilanteensa asettamat rajoitteet ja haluavat silti hänet mukaan yhteiseen tekemiseen.

Nuorten hoivaajien tarkastellessa elämänkulkuaan ja elämän varrella tehtyjä valintoja jälkeinpäin aikuisiällä, he pohtivat, minkä verran hoivarooli on vaikuttanut niiden taustalla. Esimerkiksi opiskelupaikan valinta ja lapsuudenkodista pois muutto ovat nuoren elämässä merkittäviä virstanpylväitä, jotka ohjaavat tulevaa elämää.

Kyllä mä vähän olen tullut siihen tulokseen, että jos isä olis ollut terve, niin en mä kolmekymmppiseksi olisi kotona asunut. Ja sitä kautta ehkä joitakin juttuja on mennyt myöhäisemmäksi kuin normaalisti. Että siinä se ehkä hitusen näkyy ja ehkä se on osittain pitänyt mua täällä (X-paikkakunnalla) myöskin. Että se on ollut aina taka-ajatuksena tai taustalla. (Markus)

Mähän oon kaksikymppisenä vasta muuttanut pois kotoa, että mä oon jälkeinpäin miettinytkin sitä että mä en varmaan ole, enkä mä muista että mä koskaan olisin ajatellutkaan että mä niinku muuttaisin pois kotoa, että mä varmaan aika paljon olin sidottu sinne niinku äitin avuksi. --- Mähän oon aina asunut niinku, ollaan asuttu samassa kaupungissa, että oon sillä lailla niin kuin nopeasti ollut käytettävissä. (Veera)

Nämä nuoret hoivaajat kokivat hoivavastuun vaikuttaneen heidän elämänvalintoihinsa. Opiskelupaikka valittiin kodin läheltä ja omaan kotiin muuttoa lykättiin myöhäisemmäksi. Hoivavastuu ja perheen kokonaistilanne pitivät heidät lapsuudenkodin lähipiirissä.

Vanhemman laitospäästämisen ja kotoa pois oloa niiden vuoksi näyttäytyi toisinaan myös lapsen kannalta vaikeana asiana.

Että se (laitospäästämisen) on ollu niinku kaksi kertaa vuodessa. Ja mä muistan että ne oli mulle tosi raskaita ne ajat koska... jotenkin... mulla on isän kanssa ollu aina semmonen tietynlainen suhde ja se ei oo ollu niin lämmin ja läheinen ku äidin kanssa. Niin ne oli aika raskaita aina sitte ku me isän kans oltiin kahestaan että... että tota... Mutta hyvä että pääsi kuntoutukseen silloin ja sai sitä kuntoutusta... (Veera)

Nuori saattaa kokea vammaisen vanhemman kotoa poissaolon kielteisenä. Silloin vanhempi on ehkä lapsen tai nuoren kokemana pitkän ajan pois kotoa, mikä luonnollisesti aiheuttaa ikävän tunteita. Tätä pahentaa vielä tilanne, jossa toisella vanhemmalla on omia haasteita, kuten aineistoesimerkissä päihdeongelmaa. Laitospäästämistä järjestetään myös perhemuotoisina jaksoina ja haastateltavat olivat myös tällaisilla jaksoilla mukana. Aina niistä ei ollut helppoa palata normaaliin arkeen, kuten seuraavasta aineistolainauksesta käy ilmi.

Ne oli mulle vähä semmosia raskaitakin, ku sitte tuli aina se että piti lähteä pois sieltä. Niin se oli aina semmonen tosi vaikeeta ja haikeeta tilanne, että... Neljä viikkoo oli kuitenkin aika pitkä aika. (Veera)

Tämän aineisto-otteen nuori oli myös laitospäästämisen perhejaksoilla äidin mukana. Niissä hän viihtyi ja koki pois lähtemisen haikeaksi. Lapselle perhejakso näyttäytyi ehkä aikana, jolloin toiset auttoivat äitiä ja he saivat äidin kanssa viettää yhteistä aikaa kodin ulkopuolella ilman hoivavastuuta.

### 6.2.3 Nuorta suojaavat tekijät

Ystävien rooli nuoren hyvinvointia edistävänä tekijänä näyttäytyi tutkimuksessa hyvin vahvana. Vaikka nuorella oli paljon velvoitteita kotona, toiset nuoret tukivat ja ymmärsivät nuoren hoivaajan tilannetta.

Mulla on ollu kaverit aina semmosia tosi hyväksyviä. Että ne tuli aina tosi mielellään niinku meillekin ja tykkäs mun äidistä tosi paljon ja tulivat mielellään. Mutta sitte hekin näki sitä puolta, että mun isä oli humalassa ja ehkä se toi semmosta, että aina mietitytti, että onko se siellä minkälaisessa mielentilassa että uskaltaako tulla, että... mutta ei ollu niinku äitiä kohtaan mitään. Ne niinku hyväksy sen tosi kivasti ja tota... aika paljon... tai joskus mä muistan että joku mulle sanokin sitä kavereista että on niinku hienoo että mä

niinku autan ja oon siinä äitin tukena, että kyllä ne osas arvostaakin sitä. Ehkä enemmän siinä teini-iässä sitte. (Veera)

Mulla oli paljon kavereita. Me asuttiin sillai niinku ihanalla alueella, että meidät niinku sillai hyväksyttiin. Mä en oo koskaan kokenut niinku koulukiusaamista tai minkäänlaista kiusaamista sen takia, että meidän tilanne oli semmonen. Että oli tämmönen vähä erilainen perhe mitä muilla oli. Ja kaikki meidän kaverit opetteli niinku sormiaakkoset ainakin, että ne pysty kun ne tuli meille niin kysymään äidiltä että onko Minna kotona tai tämmöstä. (Minna)

Kyllä mää siitä aika avoimesti koulussaki puhuin luokkalaisille että... en mää sitä niinku salaisuutena niinku pitäny ja omasta mielestä se oli itelle niin kun helpotus ku kertoo omasta tilanteestaan niinku muille. Ei sitä loppujen lopuksi hirviän monella oo, tollasta tilannetta, että vaikeasti vammautunut vanhempi ja hoitaa häntä. Ja auttaa. Että ei se niinku mitenkään kaverisuhteisiin tai mihinkään semmosiin oo niinku vaikuttanut. (Jesse)

Kyllä niinku kuitenkin ne (kaverit) aina jakso mua odottaa, että oon kiitollinen siitäkin. Että joku ois voinu sanoa että no mee sä sinne kotia vaan tekeen niitä hommias ja me lähdetään. Että ne jakso aina ja... kyllä ne joskus tuli jeesaamaan, et jos me just niitä marjoja jouduttiin keräämään tai jotakin, niin ne tuli sitte jeesaamaan että päästään nopeemmin lähtemään. (Veera)

Näissä aineisto-otteissa näyttäytyy toisten nuorten antama tuki niissä tilanteissa, joissa nuori kertoi heille avoimesti kotitilanteestaan ja se oli ystävillä ja kaveripiirillä tiedossa. Näissä tilanteissa nuoren ystävät näyttäytyvät merkittävänä voimavarana nuoren elämässä.

Tuntuu että enemmän on ollu siitä apua, ku on puhunu avoimesti niin justinsa kavereitten kans tuosta. Että ku mullaki just ne pelikaverit, että ku ne tullee kumpikin erilaisista olosuhteista, ja että niitten kaa on justinsa hyvä puhua tämmösistä asioista. Ja mää oon tosi avoimesti puhunu omasta tilanteestaki heille. Ja että tosi syvällisiäkin keskusteluja on käyty, niin enemmänki just siitä on tuntunu, että on ollu paljo enemmänki hyötyä. (Jesse)

Tämän aineisto-otteen nuori kokee kaveripiirin vaikutuksen omaan hyvinvointiin jopa merkittävämpänä kuin ulkopuolelta saadun keskusteluavun ja tuen. Nuori kävi juttelemassa kuraattorin kanssa muutaman kerran, kun hänellä oli vaikeaa. Kuitenkin hän koki, että omilta parhailta ystäviltä saatu tuki on ollut hänelle vielä suurempi voimavara ja auttanut häntä enemmän. Nuoren vanhempien suhtautuminen nuoren kavereihin näyttäytyy tutkielmassa myös merkittävänä tekijänä siinä, miten avoimesti nuori pystyy kavereilleen kertomaan kotitilanteestaan ja saamaan heiltä tukea.

Ja mä muistan justiin niinku kun isä oli iltavuorossa ja oli perjantai-ilta. Me oltiin semmosia teinejä, ja se oli se viimeinen klo 20-22 vuoro, niin sitte kaikki kaverit tuli meille ja äitistä se oli mukava, kun meillä oli nuoria ja sitä ei haitannut vaikka oli vähä meteliä ja muuta. Ja sitte ku isä tuli kymmeneltä niin sitte lähetettiin kylälle tai muualle. Niin sillai meillä on ollu kyllä semmonen hirveen... äiti on ollu hirveen hyväksyväinen, se on hyväksynyt meidät nuoret ja kavereita. --- Äitistä oli ihana kun ne aina halus opetella meidänkin kaverit niitä sormiaakkosia ja sitte ne kirjoitti äidille ja äiti opetti. Että sillai se on ollu tuota niin... kauheen sillai kuitenkin hirveen semmosta mukavaa se lapsuus. Vaikka siinä on ollu se vastuu ja on ollu se. Niin siinä on ollut paljon niinku hyviä asioita. (Minna)

Kuten tämäkin aineisto-ote kuvaa, vanhempien asenteilla ja toiminnalla vaikuttaa olevan kaverisuhteita ja niiden avoimuutta lisäävää tai vähentävää vaikutusta. Osassa perheitä vammaisen vanhempi kannusti tuomaan kavereita kotiin ja vanhemman vammaisuus oli näissä perheissä luonnollinen asia. Näin myös nuoren ystävät pitivät erilaisuutta luonnollisena. Aineistossa oli kuitenkin myös toisenlaista suhtautumista.

Omalta osaltani en voi sanoa suoraan että häpeisin asiaa, mutta se ei oo myöskään sellainen asia, että siitä hyvin helposti puhuisin, tai saati että ottaisin sen puheeksi jossain isommassa konklaavissa, saati sitten että alkaisin esim. kertoon mitä siihen niin ku ihan oikeesti kuuluu tuohon koko hommaan. --- Joo, ei siitä tullut puhuttua. Kyllähän kaverit tiesi, kun kävivät kylässä ja muuta, mutta eivät hekään ole kysyneet koskaan asiasta. Että se on ollut vähä tolleen. Mut ei siitä silloinkaan tullut sen enempää puhuttua. (Markus)

Aineistoesimerkin nuoren päätös olla kertomatta kavereilleen kotitilanteestaan tai hoivatehtävästään saattoi liittyä myös perheen yleiseen linjaukseen olla kertomatta perhetilanteesta tai isän sairaudesta ulkopuolisille. Hänen perheessään vammaisuus ja vanhemman hoivan tarve olivat asioita, joista ei ulkopuolisille juuri puhuttu. Tämä perheen suhtautuminen saattaa vaikuttaa kielteisesti myös ulkopuolisen avun ja tuen vastaanottamiseen. Vastaavasti perheen asennoituminen saattaa myös kannustaa ottamaan apua vastaan, kuten seuraavassa aineisto-otteessa.

Mutta onneksi mulla oli sitte just vanhemmatki tosi ymmärtäväisiä sen suhteen, isä ja äiti kumpikin, että ehdottomasti jos tuntuu siltä niin hakea apua. -- mun sisko just pitää tosi tärkeenä että käy puhumassa ja puhua avoimesti asioista. (Jesse)

Aineistoesimerkin tavoin nuoren kynnys ottaa apua vastaan ja hakeutua avun piiriin on matalampi, jos ulkopuolista apua pidetään perheessä hyväksyttävänä. Esimerkin nuoren kohdalla sekä vanhemmat, että kotoa jo pois muuttanut sisko kannustivat tähän.

Nuoren ja vanhemman läheiset välit ja vanhemman huolenpito näyttäytyvät tuloksissa nuorta suojaavana ja voimaannuttavana tekijänä.

Meillä on ollu aina äidin kans hirveen hyvät suhteet ja äiti on ollut semmonen, että sen kans on voinut puhua kaikista asioista ja äiti on ollu aina kauheen kiinnostunut niinku meistä (lapsista). Tietysti, kun eihän hänellä ollu, tietysti ne sosiaaliset suhteet oli vähäisempiä, kun hänellä oli tuommonen vamma, niin hän oli hirveesti meistä kiinnostunut ja me pystyttiin niinku jutteleen äidin kans asioista. (Minna)

Äiti on ollu hirveen tarkka meistä. Mä muistan, että ku me tultiin kotiin niin äiti valvoi aina, että ollaanko kunnossa ja eihän oo tupakoitu, haiseeko tupakka ja sillai. (Minna)

Vammasta huolimatta vanhemman psyykkiset voimavarat voivat aineistoesimerkin tavoin olla erittäin hyvät ja hän välittää omalla toiminnallaan myös lapsilleen sitkeyden ja päättäväisyyden mallia, eikä anna vamman lannistaa. Veera kuvasi suhdetta

äitiinsä lämpimäksi ja läheiseksi. Myös Minnan äiti näyttäytyi tuloksissa nuoren elämää tasapainottavana ja voimauttavana. Tutkimustuloksissa näyttäytyy se, että vammaisuus ei heikennä vanhemman vanhemmuutta tai kykyä olla hyvä vanhempi lapselle ja nuorelle.

#### 6.2.4 Nuoren hyvinvointia vaarantavat tekijät

Nuoren hoivaajan kuormitusta lisäsi ja hyvinvointia vaaransi tuloksissa liiallinen vastuu tilanteissa, joissa muu vammaisen vanhemman saama apu oli liian vähäistä.

Kyllä se oikeestaan se hoiva niinku käytännössä oli enemmän tai vähemmän niinku minun tota noin niin kontolla koko aika. Että tässä on mietitty esimerkiksi siskon kohdalla, on vähän nuorempi, niin hän ei oo oikeestaan osallistunut ja sitte ei siinä niinku äitikään oikeestaan muuta ku oikeestaan sit vasta ku mä tota noin muutin pois. Ja sitten tota yhdessä vaiheessa niin tuli hitusen niinku mun isoisä, eli isän isä, vähän sitten kävi hetken aikaa, tai pienissä asioissa auttamassa, mutta kyllä se niinku oikeestaan ihan se pelkkä auttaminen, ei ehkä ihan 100% mutta 90% on ollu mun kontolla siihen asti kun muutin pois. (Markus)

Tämä aineisto-ote kuvaa tilannetta, jossa nuorella oli päävastuu vammaisen vanhempansa hoivasta. Tässä tilanteessa muilta perheenjäseniltä, läheisverkostolta tai palvelujärjestelmältä saatu apu ja tuki oli liian vähäistä ja vastuu kasaantui nuorelle. Nuoresta tuli vanhemman pääasiallinen hoivaaja ja päävastuun kantaja perheessä, jossa oli myös toinen vanhempi. Seuraavat aineisto-otteet kuvaavat perhetilanteita, joissa perheen sisäiset työnjaot olivat jostakin syystä muotoutuneet niin, että toinen vanhempi ei osallistunut hoivaan ja pääasiallinen vastuunkantaja oli lapsi tai nuori.

No sit taas äidillä on ehkä ollu ajatusmaailma, että tota noin niin se ei ole niinku hänen hommansa. Se on ollu oikeestaan yksi iso tekijä ja se tietysti, sanotaanko, jos jossain kohtaa mennään kaiken maailman perhesuhteisiin ja muihin, siellä on näkynyt vaikutuksi, mutta... Kyllä sitte tietysti äidillä se että on ollu sairaalassa töissä lähihoitajana, niin siinä on ollu paljon sellaista että hän ei oo päässyt työtään koskaan pakoon, sanotaanko näin. (Markus)

Mä olin oikeestaan ainut niinku lähin semmoinen... ihminen, johonka äitini voi turvautua silloin. Isän oli tosi vaikea hyväksyä sitä tilannetta ja... ja tuota, hän ei niinku halunnut nähdä sitä asiaa ollenkaan, eikä kohdata sitä asiaa. (Veera)

Luulen, että esimerkiksi äidille se on tosi iso, en tiedä onko se häpee vai muuten kokeeko hän jotenkin epäonnistuneensa elämässä, että nyt kävi tälleen, että miehelle tuli tällainen sairaus. (Markus)

Tilanteet, joissa toinen vanhempi irtisanoutui hoivavastuusta, eikä kyennyt ymmärtämään tai hyväksymään hoivaa tarvitsevan vanhemman tilannetta, näyttäytyvät tutkimustuloksissa nuorelle hoivaajalle raskaina. Vamman ja sairauden kieltäminen ja kyvyttömyys hyväksyä sitä heijastuu koko perheen elämään ja saattaa muokata perheen hoivavastuita ja perhedynamiikkaa epäterveellä tavalla.

Vanhemman vammaisuus ja hoivan tarve saatettiin myös salata, tai siitä ei haluttu puhua perheen ulkopuolisille, esimerkiksi sukulaisille.

Ja sit siinä on ollu yksi iso osa sitä, että niinkun on ollut aina... no... jos esim. ajattelee muuta lähipiiriä, sukulaisia, niin mä luulen että heistä ei kukaan edes tiedä mitä tämä koko homma on pitänyt sisällään. Ei ole pahemmin kyselty apua, mutta ei ole myöskään puhuttukaan siitä, että mitä oikeesti tapahtuu. Et siinä on niinku paljo tollasia, mitkä siihen on vaikuttanut. (Markus)

Hoivan tarpeen pitäminen perheen sisäisenä asiana, josta ei ollut sopivaa puhua muille, näyttäytyi tuloksissa nuoren kuormitusta lisäävänä. Näin oli erityisesti silloin, kun nuori jäi hoivatehtävän kanssa yksin, kuten Markus. Seuraavassa aineisto-otteessa näyttäytyy myös tilanne, jossa ei haluttu puhua asioista avoimesti sukulaisille. Nuori joutui jo hyvin nuorena huomioimaan tämän omassa käyttäytymisessään.

Ja mä muistan et ku äiti ei enää ite päässy niinku kauppaan esim. joululahjoja ostamaan, niin me ollaan yhdessä menty ostaan mulle joululahjat. Että mä oon ite saanu valilta mitä mä oon halunnu joululahjaksi. Sit ku - me lähettiin aina sinne (sukulaisten luo) jouluksi, muistan sen että piti sit olla niin että mä nyt en mukamas tiedä, mitä mä oon saanu lahjaksi ja katsoo tarkkaan mitä mä saan ottaa että... se oli vähä semmonen kipupiste mulle toi, jotenkin tosi vaikee... vaikee suhtautua siihen tilanteeseen. Mutta että kun ei voinu muuta ja ehkä se oli jollakin lailla vähä semmonen arka asiakin, että siitä ei viihtitty sitte ihan kauheesti puhua. (Veera)

Veera oli aineistoesimerkissä vielä lapsi. Jouluku kuvautuu lapselle tärkeänä juhlanä ja ehkä juuri siihen liitettynä tämä perheen käytäntö näyttäytyy lapselle kipeänä, kuten Veera sitä kuvaa. Hän oli itse käynyt ostamassa äidin apuna omat lahjansa ja hänen tuli kuitenkin sukulaisille jouluaattona esittää muuta.

Erityisen raskaaksi hoivavastuu muodostui niissä perheissä, joissa toisella vanhemmalla oli omia henkilökohtaisia haasteita, kuten päihdeongelmaa.

Että hänen (isän) oli hyvin vaikea sitä hyväksyä ja hän niinku tavallansa kielsi sen sairauden koko ajan ja ehkä vähän syyllistikin äitiä siitä sairastumisesta. Ja siinä on näytellyt myös alkoholi hyvin vahvaa... vahvaa tuota kuvaa silloin, että tuota turvautui sitten siihen alkoholiin monestikin ja tuota... Oli semmoista hyvin niinku tavallansa turvatonta se oleminen siellä kotona. (Veera)

Mutta että se (isä) on sitte niinku äittäi hoitanu, mutta meidän isä oli ihan hirvee meidän äitiä kohtaan. Se oli tosiaan alkoholisti myös, niin sekin myös näky siinä. --- Kyllä se on ollu ihan erilaista se arki... jos ois ollu niinku terve vanhempi ja vielä kun isällä oli se alkoholi-ongelma, niin sekin vielä osaltaan vaikutti siihen, mutta että oon joutunu sitte kuitenkin jollain tasolla sitte olla apuna ja joustamaan ja silleen. (Jenna)

Toisen vanhemman päihdeongelma loi perheen sisäistä pahoinvointia ja turvattomuutta niin nuorelle hoivaajalle, kuin vammaiselle vanhemmallekin. Nuoren hoivajan kasvuympäristön turvattomuus ja hoivavastuun toteuttaminen epävarmassa ja yksinäisessä hoivan toimintaympäristössä näyttäytyvät tuloksissa nuorta erityisesti

vahingoittavina. Nuori jäi näissä tilanteissa hyvin yksin. Myös vammainen vanhempi kokee turvattomuutta puolison päihdeongelman vuoksi, mikä näyttäytyy esimerkiksi nuoren muuttaessa pois kotoa.

Mutta sitten kun mä tapasin tän aviomieheni, niin muutin hänen luokse sitten ja sehän oli äidille tosi kova pala, että se tapahtui aika nopeasti. Että tota... Se vaan tapahtui ja sen oli jotenkin tosi vaikea hyväksyä sitä ja päästää irti, kun mä olin ollut aina tosi tiiviisti siinä ja semmoinen tietysti turva, että sitä varmaan vähän pelottikin jäädä sitten siihen ja että on isän kanssa siinä sitten kahdestaan niin... varmasti semmoista tietynlaista turvattomuutta siinä oli sitten. (Veera)

Nuori saattaa joutua vaikeaan tilanteeseen irrottautuessaan lapsuuden kodistaan tällaisessa tilanteessa. Hän joutuu valitsemaan, jääkö huolehtimaan hoivaa tarvitsevasta vanhemmastaan ja tukemaan häntä ehkä turvattomaksi koetussa kotiympäristössä, vai lähteekö rakentamaan omaa elämää silloin, kun sen aika on ja se tuntuu oikealta.

### 6.3 Palvelujärjestelmän rooli nuoren hoivaajan elämässä

Tässä luvussa tarkastelen palvelujärjestelmän roolia nuoren hoivaajan elämässä. Tuon näkyväksi nuorten hoivaajien kokemuksia julkisen palvelujärjestelmän roolista heidän itsensä, sekä vanhemman ja perheen saaman ja tarvitsevan avun ja tuen näkökulmasta. Tarkastelen myös sitä, miten nuori hoivaaja nähtiin palvelujärjestelmässä.

Nuorten hoivaajien kertomuksissa palvelujärjestelmän rooli näyttöytyi vähäisenä.

Mie oon tosiaan ollu varmaan tosi sulkeutunut, enkä oo hirveesti puhunu. Että miehän olisin oikeesti tarvinnu apua, että joku ottaa kopin. --- Mie en varmaan oo myöskään niinku... että jos sitä on tarjottu niin en mie oo vaan sitä suostunu ottaan vastaan. --- Minä en myöskään muista että koulussa olisi niinku minkäänlaista koppia otettu, vaikka oppilashuollon osalta millään tasolla ja varsinkaan myöskään silloin edes kun äitikin kuoli ja muuta. (Jenna)

Kuten tämäkin aineisto-ote osoittaa, tutkimustuloksissa julkisen palvelujärjestelmän tuki nuoren hyvinvoinnin kannalta jää melko ohueksi. Tuen tarvetta olisi kyllä haastateltavien mukaan ollut. Toteutunut tuki näyttöytyy kuitenkin tuloksissa hyvin vähäisenä.

Mut sit jos menee siihen mitä ite on saanu apua tai vertaa vaikka noihin vammaispalveluasioihin, niin en mä oo ikinä itte saanu yhtään mistään. Tietysti mulle on lapsesta asti sanottu, että jos joku kysyy mikä isällä on, niin sanot vaan että sillä on tota noin niin... tai ei tiedetä. (Markus)

Tämä aineisto-ote osoittaa, että tuki ei tavoittanut nuorta. Osasyys tähän voi olla se, että tuen tarvetta ei tunnustettu, eikä tukea osattu tarjota, koska nuorta oli kehoitettu

olemaan puhumatta perheen asioista ulkopuolisille. Tutkielman nuoret hoivaajat kokivat pääasiassa, että he itse ja koko perhe olisivat hyötäneet ulkopuolisesta tuesta. Tuki ei kuitenkaan tavoittanut heitä. Tähän saattoi olla monia syitä. Osa haastateltavista arvioi, että perhe ei ollut vastaanottavainen tukea ja palveluja kohtaan ja mahdollisesti jonkinlaista tukea on saatettu jossakin vaiheessa tarjotakin. Se ei kuitenkaan nuorelle näyttäytynyt.

Yksikään haastateltavista ei muistanut, että heille olisi koulussa tai oppilaitoksessa koskaan tarjottu tukea, tai että heidän vointiaan ja jaksamistaan olisi niissä tiedusteltu. Koulu on kuitenkin nuoren tukemisen kannalta ensiarvoisen tärkeä taho, nuoren oma ympäristö, jossa hänet tunnetaan ja tavoitetaan. Opettaja, kuraattori tai terveydenhoitaja ei näyttäytynyt tuloksissa ennen kuin siinä vaiheessa, kun nuori oireili selkeästi ja jäi pois koulusta.

Mulla oli just silloin aika paljo ahistuneisuutta, justinsa sen asian suhteen, ja... sitte kaikki yhteishaut ja nuo toi sitä lissää. Kouluhaku ja ne. Niin silloin se ysiluokalla talvella vähä niinku purkautu kaikki. Niin mulla oli silloin pari kuukautta aika vaikaa. (Jesse)

Mulla tuli silloin kuudennella hirveesti koulupoissaoloja. Mää en vaan menny koulun. Että mää jäin sitte kotia ja... mää en tiä, että ei äitikään sitä hirveen pahana pitäny, tai että meppä nyt koulun, että --- Mää jäin luokalle silloin kutosella sen takia, että mää en käyny sitä koulua ja tuli niitä poissaoloja niin hirveesti, niin sitte äidillä rupes - ku se varmaan hoksattiin että eihän tää nyt vissiin ihan normaali ole tämä tilanne - niin sitte äiti sai henkilökohtaisen avustajan. Niin sitte se avustaja oli meillä, olikohan se joka päivä jotain viisi tuntia. (Minna)

Edellisissä aineisto-otteissa näyttäytyy avun saaminen vasta siinä vaiheessa, kun nuori väsyy. Niin kauan kuin nuori ei ulospäin oireile ja hoitaa koulunsa moitteettomasti, saatetaan ajatella hänellä olevan kaikki hyvin. Nuori saattoi jaksaa pinnistellä nuoren hoivaajan roolissa ja vastuun ottajana, mutta jossakin vaiheessa voimavarat loppuivat. Tämä saattoi ajoittua esimerkiksi sellaiseen vaiheeseen, jossa nuoren elämässä muutoin tapahtui isoja asioita ja kasaantui epävarmuustekijöitä, kuten jatko-opintoihin hakeutuessa tai koulun vaihtuessa. Jesse oli esimerkin tilanteessa peruskoulun viimeisellä luokalla ja yhteishaku läheni. Minna taas kävi alakoulun viimeistä luokkaa.

Aineistossa kuvautuu helpottavana ja myönteisenä muutoksena se, kun perhe sai lisääpuja tilanteeseensa.

Mä olin jo sillai teini-ikäinen, mutta sen ajan mää koin niinku kauheen hyvänä ja semmonsena niinku, että ehkä se oli niinku aika tiukkaa jossain vaiheessa siinä 10-12 välillä, niinä vuosina. Mutta sitte ku tosiaan äiti sai sen avustajan ja me keksittiin tämä systeemi, että me jaettiin niitä vastuita, niin sitte mää koin sen teiniajan kauheen hyvänä ja että oli jotenkin semmonen vapaampi. (Minna)



Kuvauksen nuori koki erittäin helpottavana sen, että henkilökohtainen avustaja aloitti työt ja heidän arkeensa tuli muutos. Virallinen palvelujärjestelmä otti näin osan nuoren hoivaajan tehtävistä hoitaakseen ja kevensi nuoren hoivavastuuta. Samaan aikaan perheen sisällä myös organisoitiin hoivan toteutus uudella tavalla ja kehitettiin sisarusten kesken kahden tunnin vastuuvuorot. Näillä muutoksilla nuori koki olleen erittäin suuren vaikutuksen ja hän muistaa kokeneensa tuon yläkouluajan hyvänä jaksone elämässään.

Aina todellinen avun tarve ei kuitenkaan välity palvelujärjestelmän toimijoille, jotta oikeanlaista tukea ja palveluja voitaisi tarjota.

Esimerkiksi kaupunki tai perusturvakeskus, kun on joskus ollut haasteita löytää sitä henkilökohtaista avustajaa, niin sitte on aina niinku ehkä ulkopuolella isä todennut, että ei tässä mitään paniikkia, kun poika asuu kotona niin hän pystyy auttamaan. (Markus)

Tämä aineisto-ote ilmentää yhtä niistä syistä, minkä vuoksi palvelujärjestelmän rooli nuoren ja perheen elämässä saattaa jäädä vähäiseksi. Kuten esimerkissä tulee esiin, vanhempi toivoo yleensä saavansa mieluiten apua juuri perheenjäseniltään. Tämän tutkielman tuloksissa se näkyi esimerkiksi siinä, että vanhempi ei välttämättä halunnut vammaispalveluista sijaista henkilökohtaiselle avustajalle, vaan kertoi palvelujen järjestäjälle, että ei sitä tarvitse, koska perheen nuori voi auttaa. Muutoinkin ulkopuolisen avun vastaanottaminen näyttäytyy tuloksissa joltain osin vaikeana ja vanhemmat halusivat yleisesti pärjätä mahdollisimman vähällä ulkopuolisella avulla. Mieluiten toivottiin, että apu järjestyisi perhepiiristä, mikä voi kasvattaa paineita ja odotuksia nuoren hoivaajan suuntaan. Vanhemman toive on kuitenkin helppo ymmärtää perhe-elämää elävän isän tai äidin näkökulmasta. On hyvin inhimillistä, että omaan kotiin ei haluta enempää ulkopuolisia kävijöitä, kuin on välttämätöntä. Perheen yhteiseen kotiin tuotu apu koskettaa kaikkia perheenjäseniä.

Ja yks huomionarvoinen seikka siinä on --- me ollaan kuitenkin oltu perhe ja me eletään kotona, niin aina auttaja, kuka se ikinä onkaan, niin se on vieras ihminen ja se tulee sun kotiin. Niin se on sellainen tosi iso asia, jota ei välttämättä tuu mietittyä ja ymmärrettyä. Niin jos sanotaan, että jos sulla aamu seitsemältä on siellä vieras ihminen kun sä oot kalsarit jalassa 13-vuotiaana menossa vessaan, niin se on vähän hämärä tilanne. (Markus)

Joo ja sitte kaupassa kävivät avustajan kanssa ja tekivät tämmöset asiat. Muistan, että ne on ollu kauheen kivoja ne äitin avustajat ja ne oli aika pysyviäkin siihen aikaan, ne oli pitkiä työsuhteita sitten. Että tutustuttiin hyvin niihin. (Minna)

Että sama yritys kävi siinä ja ne hoitajat tuli tosi tutuiksi. Mä koin että ne oli ihan niinku... vähä niinku mun siskoja. (Veera)

Nämä aineisto-otteet kuvastavat nuorten hoivaajien kokemuksia henkilökohtaisesta avusta. Tutkielman tuloksissa nuorten asenteet henkilökohtaista apua tai muuta

kotiin tuotua apua kohtaan kuvautuvat myönteisinä. Vaikka ajatus uudesta henkilöstä omassa kodissa saattoi nuorta vähän mietityttääkin, pääsääntöisesti henkilökoh- taisista avustajista tai kotipalvelun työntekijöistä tuli nuorille tärkeitä tuttav- ija heidän työpanoksensa kevensi nuoren arkea.

Tutkielman aineistossa vammaisen vanhemman palveluja olivat henkilökohtai- nen apu, asunnon muutostyöt, kuljetuspalvelu, kotihoito, apuvälinepalvelut ja kun- toutuspalvelut, kuten toiminta-, puhe- ja fysioterapia sekä laitoskuntoutusjaksot. Jär- jestöjen perhelomia ja muuta järjestettyä toimintaa hyödynsivät jotkut perheet. Yksi- kään tutkimuksen perheistä ei ollut saanut minkäänlaisia varsinaisesti perheelle suun- nattu- ja tukipalveluja. Haastateltavilla ei ollut tiedossa, oliko niitä koskaan tarjottu tai olivatko vanhemmat kieltäytyneet niistä. Toisaalta perheessä oli saattanut käydä säännöllisesti kotihoidon työntekijä. Näiden käyntien sisältö ja tarkoitus on saattanut olla vammaisen vanhemman auttamista laajempi, käsittäen koko perheen tukemisen ja vastaten näin enemmän tämän päivän perhetyötä tai lapsiperheiden kotipalvelua.

Myös vanhemman palvelut näyttäytyvät nuorelle hoivaajalle melko hajanaisina.

Mutta sitte kun miettii kokonaisuutta, niin on siin niinku jääny tosi paljon sellaista ---tai ehkä se kokonaisuus on jäänyt aina kattomatta, että se on ollut sellaista pistemäistä se avun saanti ja ehkä mitä on ollut tarjollakin. Tietysti mää ymmärrän, että se on ehkä aika hankalakin kokonaisuus, kun siihen vaikuttaa monta asiaa -- (Markus)

Tämän aineisto-otteen nuorelle palvelujärjestelmä jäi melko etäiseksi. Vaikka palve- luja vanhemmalle järjestettiin, ne näyttäytyvät nuorelle melko hahmottumattomina ja kokonaisuus jokseenkin jäsentymättömältä. Erinäisiä palveluja oli, mutta niitä ei vält- tämättä sovitettu yhteen asiakkaan palveluntarpeen mukaisesti ja niiden vaikutta- vuus saattoi jäädä heikoksi.

Toisaalta vammaisen vanhemman tilanne palvelujen saannin näkökulmasta nähtiin parempana verrattuna esimerkiksi mielenterveyden haasteista kärsivään henkilöön.

Se on tietysti onni, että äiti on ollut vaikeavammaisen. Jos se olis ollut joku psyykkisesti sairas, niin olisiko koskaan saanut mitään avustaja-palveluja tai muita --- Meillä oli kaveri- piirissä niitäkin, joilla äidillä oli vaikka masennus. Niin sitä jotenkin piti sitä omaa tilan- netta parempana. (Minna)

Aineistolainauksen nuori muistaa jo varhaisessa vaiheessa havainneensa eron oman äitinsä ja kaverinsa äidin palvelujen ja tuen saannissa. Vammaisten henkilöiden pal- velut on turvattu lailla ja osaan palveluista on subjektiivinen oikeus, mikä osaltaan turvaa vammaisten henkilöiden asemaa yhteiskunnassa.

Nuoren henkilökohtaisesti saama tuki näyttäytyy tutkielmassa hyvin vähäisenä, mutta haastateltavat kokivat yksiselitteisesti, että sille olisi ollut tarvetta.

Jos silloin ois vaikka justiinsa tarjottu niinku jotakin mielenterveyspalveluja, semmosta että pääsee puhumaan, ehkä kuukauden tai kahen sissään siitä ku se on tapahtunu. Sekin vois... se ois ollu tosi hyvä, mutta nyt ku ajattelee jälkeinpäin, niin ei sitä niinku... ei sitä niinku tarjottu, että se ois ite pitäny osata hakea. (Jesse)

Tässä aineistoesimerkissä nuori pohtii, minkälaista apua hän olisi nyt jälkeinpäin ajateltuna kaivannut. Mahdollisuutta keskustella tulisi nuoren mukaan tarjota siinä vaiheessa, kun tilanne on vielä uusi, mutta alun shokkivaihe vanhemman sairastuttua on ohi. Kaikki haastateltavat kokivat, että heidän perheensä olisi jossakin vaiheessa hyötynyt ulkopuolisesta avusta. Tämän avun tarkempi määrittely näyttäytyi jossain määrin vaikeana, mutta pohdinnoissa nousi esille keskusteluapu ja kokonaisvaltainen, koko perheen huomioon ottava tuki. Tukiverkosto oli monella perheellä hyvin pieni, tai sitä ei ollut.

Tutkimuksen nuoret, jotka olivat käyneet juttelemassa ammattilaisen kanssa elämäntilanteestaan ja ajatuksistaan, kokivat sen hyväksi. Kuten aikaisemmin on todettu, he kuitenkin ohjautuivat keskusteluavun piiriin vasta siinä vaiheessa, kun he tavalla tai toisella oireilivat.

Mä muistan silloin kutosella, kun mulla oli niitä ongelmia, niin mä kävin jonkun psykologin kanssa juttelemassa. Näistä asioista puhuttiin. Niin se on varmaan ollut aika iso tekijä, että sitä on saanut jutella jo silloin näistä. (Minna)

Minna koki oikea-aikaisen keskusteluavun olleen oman hyvinvointinsa ja tulevaisuutensa kannalta ensiarvoisen tärkeää. Hän pohtii saaneensa apua siksi, että oireili ja jäi luokalle. Hän vertaa tilannettaan läheiseensä, joka ei nuorena ohjautunut avun piiriin ja kärsii tästä jossain määrin nyt aikuisena. Jesse kokee myös hyötynensä saamastaan avusta.

Kyllä mää silloin ite kävin... oliko se ysiluokalla... pari vuotta siitä etteenpäin mää kävin ite koulukuraattorilla. Ku tyhmänä en silloin heti aluksi silloin seiskaluokalla jo heti käyny. Ku jälkeinpäin oon miettiny, että ehkä ois kannattanu käydä, että just niinku ammattilaisille puhumassa... asioista. Että silloin kävin ite, olikse kerrran vai kaks, koulukuraattorilla puhumassa --- Ja mää oon ite justiinsa sammaa mieltä, että vaikka Suomessa on se, että... just se, että miehet ei itke tyyliin, niin mutta mää oon just enemmänkin sitä vastaan, että just puhua avoimesti niistä. (Jesse)

Jesse pohti, miksi ei aikaisemmin ymmärtänyt hakeutua koulukuraattorin kanssa keskustelemaan. Tässä yhteydessä voitaneenkin kysyä, onko tuen saaminen 13-vuotiaan nuoren oman aktiivisuuden ja palvelujärjestelmän tuntemuksen varassa. Nuori itse, tai hänen vanhempansa, eivät välttämättä osaa tai jaksa perhettä kohdanneen kriisin keskellä lähteä etsimään apua lapselle tai nuorelle. Koko perhe keskittyy silloin vain selviämään päivästä toiseen ja saamaan arjen jotenkin turvattua vanhemman äkillisesti sairastuttua ja vammauduttua.

Vaikka julkisen palvelujärjestelmän tarjoaman tuen merkitys on tutkimustuloksissakin kiistaton, kuvautuu tuloksissa myös vahvasti perheen sisäinen dynamiikka.

--Perheen sisäinen ajatusmaailma, mutta myös sit niin kun sanotaanko ympäröivien ihmisten ajatusmaailma siihen niin kun kokonaisuuteen, niin just -- tietyllä tapaa, kyllä se perheen sisällä pitäisi pystyä miettimään se asia jotenkin järkevästi, et niinku siinä ei olis sellaista häpeää tai stigmaa, että siitä pystyisi avoimemmin puhumaan. Koska se sitten myös avaa sen, että pystyy niin kun näkeen ne, missä kohtaa esim. minä tai sisko oltais tarvittu jotain apua, tukee. Et oltais jotenkin pystytty isää sitten auttaan paremmin ja miettiin kaikkia riippuvuussuhteita. Ja sitte myöskin se, miten kaikki sukulaiset reagoi, vai eikö ne reagoi ja miten niitten reagoimattomuus vaikuttaa mihinkin, niin se on niinku, se olis äärimmäisen mielenkiintoinen asia niinku oikeesti miettii. Mutta se on myös äärimmäisen kompleksinen. (Markus)

Aineistoesimerkin nuori pohtii useissa kohdissa perheen sisäisiä ajatusmalleja ja kirjoittamattomia sääntöjä. Nuoren mukaan perhe pystyy omilla ratkaisuillaan sekä suhtautumisellaan vammaisuuteen ja perheenjäsenen hoivaan vaikuttamaan paljon siihen, miten perheessä jaksetaan ja miten perheenjäsenet yksilöinä voivat. Avoimuus nähdään tärkeänä tekijänä toimivan arjen ja perheenjäsenten hyvinvoinnin kannalta.

Niin mietin tässä äitin hoitamisessakin, että varmaan oikeesti ootettiin, että mie tekisin, mutta niistä ei vaan niinku kerrottu eikä puhuttu. Ku meillä muutenkin oli vähä tää kulttuuri, että asioista ei ehkä aivan hirveesti puhuttu ja tunteita ei näytetty ja muuta niin... niin tuota... se on varmaan mulla niitä syyllisyyden tunteita nostanu ja vasta näin myöhemmin --- oon niitä huomannu eri tavalla. (Jenna)

Tässä aineistolainauksessa, kuten useissa muissakin, korostettiin perheen sisäisen puheyhteyden ja avoimuuden tärkeyttä. Tämä liittyy tuloksissakin vahvasti näyttäytyvään perhedynamiikkaan. Esimerkiksi Markus kertoo aikuisena keskustelleensa toisen vanhempansa kanssa omasta lapsuus- ja nuoruusajastaan ja hoivavastuun kantamisesta lähes yksin. Vanhemman ajatus on ollut, että lasten kannalta vieraiden ihmisten tuleminen kotiin ei olisi hyvä asia. Markus paheksuu sitä, että asiasta ei koskaan keskusteltu lasten kanssa, eikä heidän mielipidettään asiaan kysytty. Myös Jenna kuvaa osaltaan sitä, että perheessä ei puhuttu asioista avoimesti.

Lasten ja nuorten tiedonsaanti vanhemman vammaan ja sairauteen liittyen näyttäytyy tuloksissa vähäisenä. Tietoa haettiin sieltä, mistä sitä löytyi.

Kerran muistan, kun olin aika nuorena lukenu, kun mummolle oli joku 50-luvun lääkärikirja, tai en nyt muista oliko just 50-luvun mutta todella vanha lääkärikirja, niin missä oli sitte (X-sairaus) siellä ja sitte siinä taidettiin todeta loppuun tyyliin, että sairauden lopussa kuolla tukehtumalla. Että mitä siitä on sitte tota lukenu -- ei oo mistään tullu (tietoa) muualta. (Markus)

Tämä esimerkki osoittaa, miten tärkeää on, että lapset ja nuoret saavat asiallista tietoa sairaudesta ja vammasta ikätasonsa mukaisesti. Vanhemman vamma ja sairaus saattaa aiheuttaa hämmennystä, huolta ja pelkoa. Tietoa haetaan sieltä, mistä sitä on saatavilla, ja kuten aineistolainaus osoittaa, kaikki tieto ei ole ajantasaista ja luotettavaa.

Tutkielman tulosten mukaan lapset ja nuoret saivat tietoa lähinnä vanhemmalta itseltään, sen verran mitä vanhempi kertoi. Osa kävi myös avustajan roolissa mukana lääkärikäynneillä ja kuuli siinä samalla asioita vanhemman terveydentilaan liittyen, mutta niiden ymmärtäminen vaihteli luonnollisesti lapsen ikätason mukaan. Seuraava aineisto-ote kuvaa terveydenhuollon toimintaa, jossa sairastuneen henkilön lapsi tuli myös hyvin huomioiduksi.

Kyllä siitä sai silloin aika hyvin (tietoa)... justinsa että hoitajat oli siinä ja ne kerto että mitä tehään ja... ja niinku sai sitä kautta ymmärrystä siihen asiaan. Ja kyllä mä silloin tiesin, että jaa että niinku (X-sairaus), kun meillä on justia noita sairauksia ollu suvussa muutenki. (Jesse)

Esimerkin nuori sai myönteisen kokemuksen siitä, että hänet huomioidaan ja hänen tiedonsaantiaan pidetään tärkeänä. Nuori tiesi jo ennestään jotain vastaavista sairauksista, mutta sairaalassa hänellä oli mahdollisuus myös kysyä hoitajilta häntä askarruttavista asioista ja saada asiantuntevaa ohjeistusta.

## 7 YHTEENVETO

Tutkimuskysymyksinä esitin, millä tavalla vanhemman auttaminen ja hoiva näyttäytyvät nuoren arjessa, millaisia merkityksiä vanhemman hoivalla on nuoren omassa elämässä ja minkälainen rooli palvelujärjestelmällä on nuoren hoivaajan elämässä.

Vanhemman auttaminen ja hoiva näyttäytyvät nuoren arjessa moninaisina avustavina ja myös hoidollisina tehtävinä sekä vastuuna vanhempaan, mahdollisesti muihin perheenjäseniin, kotiin ja omaan itseen liittyvissä asioissa. Nuoren hoivaajan tehtäviin ja vastuun määrään vaikuttavat vanhemman vamman laatu ja muu vanhemman saama epävirallinen ja virallinen hoiva. Nuori hoivaaja auttaa vanhempansa esimerkiksi liikkumisessa ja siirtymätilanteissa, kommunikoinnissa, kodin ulkopuolisessa toiminnassa ja asioinneilla sekä erilaisissa kotitöissä. Joskus nuori hoivaaja tekee myös hoitotoimenpiteitä, kuten katetrointia. Myös emotionaalisen tuen antaminen ja vanhemman seurana oleminen näyttäytyvät nuoren hoivaajan arjessa. Toisinaan hoiva on vaikea erottaa normaalista vanhemman ja lapsen yhteisestä toiminnasta. Se ei aina erotu merkittävästi normaalista päivittäisestä yhdessäolosta ja arjen toiminnoista, mutta hoivaksi se määrittyy lähinnä sen tarkoituksen ja tehtävän kautta.

Hoivaan liittyvät elementit tulevat nuoren hoivaajan elämään usein jo varhaisessa vaiheessa ja nuori ottaa vastuuta ikätovereihinsa nähden laajemmin ja aikaisemmin. Tutkimustulosten mukaan vastuun määrä koettiin lähtökohtaisesti liian suurena. Myös vastuun epäselvyys aiheutti nuorelle kuormitusta ja syyllisyyden tunteita siitä, että hän ei tee niitä asioita, joita hänen pitäisi. Nuori hoivaaja ei itse elämäntilanteensaan kyseenalaista hänelle annettua hoivatehtävää tai -vastuuta. Tämä pohdinta käydään myöhemmin, aikuisena, kun ei enää eletä nuoren hoivaajan arkea. Nuorella on myös heikko tietämys siitä, mitä vaihtoehtoja hoivan järjestämiseen olisi, tai mitä apua hän itse voisi tilanteessaan saada. Perheen tilanteesta ei myöskään aina haluta puhua ulkopuolisille, eikä todellinen tuen tarve näin välity myöskään palvelujärjestelmän

toimijoille tai läheisverkostolle. Aldridge ja Becker (1994) ovat tutkimuksessaan tuoneet myös esille, että hoivaa tarvitsevat vanhemmat toivovat usein saavansa apua nimenomaan omalta lapseltaan.

Tutkimuksen nuorilla hoivaajilla oli ystäviä ja vapaa-ajan toimintaa. Heille vastuutettu hoiva kuitenkin määritteli osaltaan sen, milloin ja minkä verran näille oli aikaa. Ystävien kanssa vietetty aika näyttäytyi nuorille erittäin tärkeänä ja voimaannuttavana. Nuoret kokivat pääasiassa tärkeänä sen, että voivat puhua avoimesti tilanteestaan ystäviensä kanssa. Ystävät saattoivat olla joko sellaisia, että nuori tapasi heitä konkreettisesti kasvokkain, tai yhteydenpito saattoi tapahtua internetissä. Olennaista oli, että ystävät ymmärsivät nuoren tilanteen ja nuori pystyi avoimesti puhumaan heidän kanssaan vaikeistakin asioista. Tuloksista välittyy nuorten kyky hyvinkin avoimeen keskusteluun ja toisen tukemiseen. Oman ikäisten seura ja sen mahdollistaminen riittävän vapaa-ajan ja harrastustoiminnan kautta piirtyy tuloksissa ensiarvoisen tärkeänä nuorta suojaavana tekijänä. Tutkielman tuloksissa ystävien vaikutus korostuu mahdollisesti jopa enemmän, kuin ilmiötä tarkastelevassa tutkimuskirjallisuudessa yleisesti. Nuoren vapaa-ajan ja harrastusten tärkeyttä on tutkimuksissa kyllä korostettu, mutta tämän tutkielman tuloksissa ystäviltä saatu ymmärrys ja tuki näyttäytyi nuoren hyvinvoinnin kannalta jopa merkityksellisempänä, kuin viralliselta palvelujärjestelmältä saatu tuki. Samalla myös näyttäytyi nuorten kyky nuoren hoivaajan asemassa olevan ystävänsä aitoon tukemiseen ja ymmärtämiseen, jossa esimerkiksi vammaisuuteen kohdistuvilla ennakkoluuloilla ei juurikaan ollut sijaa.

Nuorena hoivaajana toimimiselle annetaan monenlaisia merkityksiä oman elämän kulkua ajatellen. Nämä merkitykset muodostuvat elämän varrella ja aikuisena jälkeinpäin tuota aikaa tarkasteltaessa niitä pystyy pohtimaan monipuolisesti ja löytämään yhteyksiä esimerkiksi omiin elämänvalintoihin. Hoivan myönteisinä merkityksinä pidetään esimerkiksi läheisiä välejä vammaiseen vanhempaan, tämän kanssa yhdessä vietettyä aikaa, aikuisuuteen liittyvien taitojen ja vastuun ottamisen oppimista sekä vammaisuuden ja erilaisuuden ymmärtämistä. Hoivatehtävän nähdään myös kehittäneen sosiaalisia taitoja ja joissakin tapauksissa tarjonneen erityisosaamista, josta on etua esimerkiksi työhaussa. Tuloksissa näyttäytyy myös nuoren kasvanut resilienssi ja kyky kohdata elämän eteen tuomia yllättäviä ja vaikeita tilanteita, joista myös Wepf ym. (2022) puhuvat tutkimuksessaan. Myös muilta osin nämä tutkielmassa havaitut hoivan myönteiset merkitykset noudattelevat pitkälti aikaisempaa aiheeseen liittyvää tutkimusta (esim. Hawken ym. 2024 ja Wepf ym. 2022) ja niitä on kuvannut artikkelissaan myös Kröger (2024).

Hoivalle annettiin kielteisiä merkityksiä erityisesti silloin, kun nuoren hoivavastuu oli suuri ja nuori ei saanut itse apua, eikä vanhemman samaa muu apu ollut riittävää. Nuori joutuu hyvinkin nuorena hoitamaan itsenäisesti asioita, mikä aiheuttaa

myös epävarmuutta ja hämmennystä. Tulosten mukaan nuori ymmärtää perheen arjen haasteet ja pyrkii itse olemaan mahdollisimman kunnollinen ja helppo perheenjäsen, jotta ei ainakaan lisäisi perheen kuormitusta. Tämä saattaa aiheuttaa nuorelle itselleen kuormitusta, koska hän ei voi ilmaista omia huoliaan, pahaa oloaan tai nuoruusiän muutoksiin liittyviä tunteitaan vapaasti. Hoiva myös rajoittaa nuoren vapaa-aikaa ja määrittelee ystävien kanssa vietetyn ajan määrää ja ajankohtaa. Vanhemman tarvitsema hoiva vaikuttaa osalla nuorista siihen, että he jäävät asumaan lapsuudenkotiin pidempään ja hakeutuvat opiskelemaan ja töihin kodin lähelle.

Hoivalle annettujen merkitysten muodostumisessa näyttäisi olevan vaikutusta sillä, onko nuoren elämässä häntä suojaavia tekijöitä, tai vastaavasti hänen hyvinvointiaan vaarantavia tekijöitä. Suojaavat tekijät nuoren elämässä vaikuttavat luovan kasvualustaa hoivalle annetuille myönteisille merkityksille, kun taas nuoren hyvinvointia vaarantavat tekijät näyttäytyvät hoivalle annettuja kielteisiä merkityksiä voimistavina.

Nuorta suojaavina tekijöinä näyttäytyvät ystävät sekä perheen sisäinen yhteys, joka mahdollistaa hoivavastuun jakamisen ja yhteisen pohdinnan siitä, miten arki saadaan toimimaan, ilman että se kuormittaa ketään perheenjäsentä kohtuuttomasti. Perheen myönteinen suhtautuminen ulkopuoliseen apuun – vanhemmalle ja nuorelle itselleen – vaikuttaa siihen, miten perhe saa tukea ja jakaantuuko hoivavastuu useamman tahon kesken. Myös nuoren läheiset välit vanhempiin näyttäytyivät nuoren tilanteessa voimavaratekijänä. Perheen avoin ja myönteinen suhtautuminen vanhemman vammaisuuteen vaikuttaa myös nuoren ystävien suhtautumiseen. Kun vammaisen vanhempi on sinut oman tilanteensa kanssa ja suhtautuu myönteisesti nuoren ystäviin ja heidän mahdollisiin kysymyksiin esimerkiksi vammaansa liittyen, hälventää hän näin tehokkaasti ennakkoluuloja ja edistää nuoren kaverisuhteiden avoimuutta. Tutkimustulokset noudattavat tältä osin aikaisempia tutkimustuloksia (esim. Hawken ym. 2024; Leu & Becker 2017; Wepf ym. 2022). Esimerkiksi Leun ja Beckerin (2017) mukaan nuoren ympäröivä sosiaalinen verkosto ja sen antama tuki näyttäytyvät merkittävimpinä nuoren hoivaajan hyvinvointia edistävinä tekijöinä. Muita myönteisiä tekijöitä he toteavat olevan nuoren omien tavoitteiden saavuttaminen, myönteiset ihmissuhteet, koulumenestys sekä toivon näköalat.

Nuoren hoivaajan hyvinvointia heikentävät liiallinen ja liian nuorena saatu vastuu ja liian vähäinen tuki tai ilman tukea jääminen. Perheen sisäiset jännitteet ja epäreiluksi koettu työnjako niin ikään lisäävät nuoren kuormitusta. Jos toisen vanhemman on vaikea ymmärtää ja hyväksyä puolisonsa vammaa tai sairautta, näyttäytyy se myös nuoren elämässä kasvuympäristön jännitteenä ja lisääntyneenä hoivavastuuna. Toisen vanhemman omat henkilökohtaiset haasteet, kuten esimerkiksi päihdeongelma, näyttäytyvät myös tuloksissa nuoren kuormitusta ja hoivavastuuta lisäävinä.



Vammaisen vanhemman tarvitseman hoivan pitäminen perheen sisäisenä asiana vaikeuttaa sekä epävirallisen että virallisen avun vastaanottamista ja sen tarjoamista.

Tutkimustulokset noudattavat nuorten hoivalle antamien merkitysten ja niihin vaikuttavien tekijöiden osalta pitkälti aikaisempaa ilmiötä koskevaa tutkimusta. Esimerkiksi Nordenforsin ja Melanderin (2017) mukaan nuorten kokemuksiin merkityksiin ja hoivan vaikutuksiin vaikuttivat hoivatehtävien määrän ja sitovuuden lisäksi hoivaa vastaanottavan henkilön sairaus, hoivatehtävien laatu sekä se, ovatko hoivatehtävät nuoren ikään nähden sopivia ja onko niistä mahdollisuus suoriutua.

Tutkimustuloksissa nuoret hoivaajat kokivat palvelujärjestelmän roolin oman elämänsä kannalta ohuena ja jollakin tapaa hahmottumattomana. Nuoret hoivaajat arvioivat, että he itse ja heidän perheensä olisivat hyötäneet ulkopuolisesta tuesta ja avusta. Myös Fives ym. (2013) toteavat, että nuoren hoivaajan hyvinvoinnin kannalta ensiarvoisen tärkeitä ovat palveluntarvetta vastaavat palvelut. Tämä tarkoittaa niin hoivaa tarvitsevan vanhemman palveluja, kuin nuoren itsensä tarvitsemaa tukeakin. Vammaisen vanhempi sai tutkimustulosteni mukaan yleensä joitakin palvelujärjestelmän tarjoamia palveluja, kuten henkilökohtaista apua, kuljetuspalvelua, kuntoutusta tai kotihoitoa. Erityisesti henkilökohtainen apu nousee oman tutkielmani tuloksissa esille koko perheen kannalta merkityksellisenä ja tarkoituksenmukaisena palveluna. Tämä noudattelee Rasan (2019) vammaisen vanhemman toimijuutta koskevaa tutkimusta, jonka mukaan tärkeimpänä tukimuotona perheelliset vammaiset henkilöt kokivat henkilökohtaisen avun. Se nähtiin tärkeimpänä keinona siihen, että perheen lapset eivät joudu ottamaan liian suurta vastuuta kodista tai vanhemman hoivasta. (Mt.)

Omassa tutkielmassani palvelujärjestelmä ei juuri näyttäytynyt nuorille hoivaajille. Heitä ei otettu mukaan, kun suunniteltiin vanhemman palveluja ja arvioitiin hänen palvelun tarvettaan, vaikka nuori oli useassa tapauksessa pääasiallinen hoivan tarjoaja vanhemmalleen. Nuorelta ei kysytty hänen jaksamisestaan tai tuen tarpeestaan, ennen kuin hän näkyvästi oireili esimerkiksi koulusta pois jäämisellä. Ne nuoret, jotka olivat saaneet esimerkiksi keskusteluapua ja käyneet joko koulukuraattorin tai psykologin luona keskustelemassa, kokivat tästä olleen itselleen hyötyä.

Palvelujärjestelmän näkymättömyyttä nuorelle itselleen selittänee ainakin osin perheen haluttomuus hakea ulkopuolista apua. Nuoret hoivaajat arvioivat, että mikäli apua on jossakin vaiheessa tarjottu, sitä ei ole otettu vastaan tai sille ei ole nähty tarvetta. Mieliä pidettä asiaan ei kuitenkaan nuorilta hoivaajilta kysytty. Toisaalta nuorten hoivaajien tunnistaminen on haaste palvelujärjestelmälle. Nämä nuoret eivät itse ehkä miellä itseään hoivaajiksi, eivätkä ehkä myöskään halua profiloitua nuorina hoivaajina. Myös Aldridge ja Becker (1993) ovat todenneet, että koulussakin nuorten hoivaajien tunnistaminen voi olla vaikeaa, koska nuoret eivät aina halua kertoa hoivaamisesta tai kotitilanteesta, eivätkä ehkä miellä itseään nuoriksi hoivaajiksi. Hoiva on

heille normaali tila. Myös kotona saatetaan ohjeistaa nuorta olemaan puhumatta vanhemman tai perheen tilanteesta. Hokkila (2022) on todennut nuorten hoivaajien tunnistamista hankaloittavan lisäksi esimerkiksi palvelujärjestelmämme yksilö- ja potilaskeskeisyyden sekä aikuiskeskeisyyden. Myöskään eri ammattilaisten vastuut eivät ole selkeät. Järjestelmämme on myös terveydenhuoltokeskeinen, jolloin sosiaalinen puoli ja esimerkiksi lähiverkoston huomioiminen saattaa jäädä sen varjoon. (Mt.)

Tietoa vanhemman vammaisuuteen tai sairauteen liittyen nuoret hoivaajat kokevat saaneensa hyvin vähän tai ei ollenkaan. Tieto tulee yleensä vammaiselta vanhemmalta tai lähipiiriltä. Palvelujärjestelmän, esimerkiksi terveydenhuollon tai kuntoutuksen rooli ei tuloksissa näyttäydy juurikaan. Vanhemman juuri sairastuttua on perheen nuori saattanut sairaalan osastolla saada hoitohenkilökunnalta tietoa sairaudesta, mutta muuten tällainen ohjaus tai tiedon tarjoaminen ei tuloksissa näyttäydy.

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Minut yllätti ja teki nöyräksi se avoimuus, jolla haastateltavat kertoivat omaa elämäntarinaansa ja kokemuksiaan. He kertoivat myös vaikeita ja arkaluonteisia asioita hyvin rohkeasti ja avoimesti. Monet heistä olivat selvästi pohtineet kokemuksiaan ja niiden merkityksiä omassa elämässään. Kerronta oli sisällöltään rikasta. Olenkin halunnut tämän tutkielman tulososiossa tuoda mahdollisimman paljon haastateltavien ääntä kuuluviin ja antaa tilaa heidän kerronnalleen myös suorien sitaattien muodossa.

Vaikka tutkielma käsittelee nuorta hoivaajaa vammaisen vanhemman perheessä, tulee haastateltavien elämäntilanteet ja kokemukset kuitenkin nähdä osana laajempaa kokonaisuutta. Esimerkiksi nuorten hoivaajien ja heidän perheidensä haasteet eivät luonnollisestikaan johdu vanhemman vammaisuudesta sinänsä, vaan taustalla vaikuttavat moninaiset syyt. Perheiden saama ulkopuolinen apu näyttäytyy monessa kohtaa riittämättömänä ja syyt sille voivat olla lukuisat, kuten edellä on todettu. Esimerkiksi perheen sisäinen dynamiikka ja työnjako nousee tuloksissa vahvasti esille, samoin suhtautuminen vanhemman hoivan tarpeeseen ja siitä kertomiseen perheen ulkopuolisille. Tuloksissa näyttäytyvät myös toisen vanhemman henkilökohtaiset haasteet, kuten päihdeongelma, joka vaikuttaa voimakkaasti koko perheen ja myös nuoren hoivaajan elämään tuoden siihen epävarmuutta ja turvattomuutta. Itsessään vammaisen vanhemman vanhemmuus voi kuitenkin toimintakyvyn haasteista huolimatta olla vahvaa, eikä vamma ole este hyvälle vanhemmuudelle. Tämä tuli vahvasti esille myös omassa tutkielmassani.

Vaikka tämän tutkielman tuloksissa nuorta voimaannuttavana ja kannattelevana tekijänä korostuivat ystävät, ei tämä välttämättä ole yleistettävissä nuoriin hoivaajiin yleensä. Onkin tärkeää huomioda, että kaikki nuoret eivät välttämättä ole avoimia ja rohkeita puhumaan perhetilanteestaan, eikä kaikilla ole luotettavia ystäviä kannattelemassa. Perheasiat saattavat olla salattuja ja niistä voi olla kiellettyä puhua

ulkopuolisille. Myös tämä salailu voi viedä voimavaroja. Palvelujärjestelmältä tarvitaankin kykyä tunnistaa tukea tarvitseva nuori hoivaaja ja tarjota hänelle tukea. Yksilölliseltä ja yhteiskunnalliselta kannalta on tärkeää panostaa jatkossa selkeästi enemmän nuorten hoivaajien tunnistamiseen ja tukemiseen. Tuen tarjoamisessa on ensiarvoisen tärkeää huomioida koko perhe. Lapsi ja nuori on kiinteästi osa perhettään ja perhe on hänen ainutlaatuinen kasvuympäristönsä. Jokainen perhe on erilainen ja siksi myös palvelujärjestelmän tulee taipua yksilöllisiin ratkaisuihin kunkin perheen voimavarat ja haasteet huomioiden. Myös perheiden tukiverkostot, epävirallinen apu sekä perheenjäsenten henkilökohtaiset voimavarat ja resurssit ovat yksilölliset. Nuorta hoivaajaa autetaan parhaiten osana hänen perhettään. Virallisen palvelujärjestelmän ohella tärkeä rooli on myös järjestöjen tarjoamalla toiminnalla, esimerkiksi vertaistuellalla ja tiedottamisella. Hoivaava nuori voi olla myös hyvinvoiva nuori, kun tarpeenmukainen tuki on kunnossa sekä kotoa että palvelujärjestelmästä, eikä nuoren vastuu ja hoivan sitovuus kasva liian suureksi.

Pidän tutkielman aineiston kannalta vahvuutena sitä, että haastateltavat ohjautuivat tutkimukseeni eri väylien kautta. Esimerkiksi järjestöjen kautta ilmoitukseni löytäneet ovat todennäköisemmin jo mieltäneet itsensä nuoriksi hoivaajiksi ja prosessoineet kokemuksiaan pidempään, kun taas hyvinvointialueen ja muun tiedottamisen kautta oli mahdollista tavoittaa esimerkiksi palvelujen piiriin hakeutuneiden asiakkaiden läheisiä, aikaisempia nuoria hoivaajia, jotka eivät ehkä varsinaisesti mieltäneet itseään nuoriksi hoivaajiksi. Pidän aineiston kannalta antoisana myös sitä, että haastateltavat olivat eri-ikäisiä, heidän joukossaan oli sekä naisia että miehiä, he asuivat eri puolilla Suomea ja hoivaa saavat vanhemmat olivat sekä isiä että äitejä ja heidän vammansa olivat erilaisia.

Nuoria hoivaajia koskeva tutkimus kiinnittyy mielestäni luontevasti perhetutkimukseen. Nuorten hoivaajien antama hoiva on epävirallista hoivaa, joka ilmenee nimenomaan perhesuhteissa ja johon liittyvät olennaisesti perheen sisäiset roolit ja toimeksiannot. Yhteiskunnan rakenteiden ja kulttuurin muuttuessa myös lapsuus ja nuoruus muuttuvat ja niihin liittyvä osallisuus ja toimijuus nousevat uudenlaiseen tarkasteluun. Ilmiön tarkastelu myös pakottaa kyseenalaistamaan ajatuksen, jonka mukaan hoivasta huolehtiminen on perheen tehtävä. Nuori hoivaaja on osa perhettään ja palvelujärjestelmän onkin tärkeä huomioida koko perhe nuoren hoivaajan tunnistamisessa ja tukemisessa.

Tutkielman aineistossa tuli myös esille ajatuksia herättävä näkemys siitä, että tämän päivän nuorilla hoivaajilla tilanne on ehkä tietyllä tapaa vaikeampi, kuin aikaisemmin. Näkemys perustuu siihen, että huolimatta palvelujärjestelmän kehityksestä ja tunnistamisen ja tuen vähittäisestä lisääntymisestä, nuorten ympäröivä maailma on muuttunut monella tapaa haastavammaksi. Yhteiskunta asettaa nuorille suu-

ria paineita ja sosiaalinen media luo osaltaan jännitteitä. Aikaisemmin nuorta hoivaa-  
jaa saattoi tukea tiiviimpi yhteisö, jossa nuori ja perhe tunnettiin. Esimerkiksi tutki-  
mustuloksissa piirtyy kuva tutusta virkailijasta pankissa tai kaupan kassalla, tai se  
miten kotihoidon työntekijät tai avustajat olivat pitkäaikaisia ja heistä tuli nuorelle  
tärkeitä luottoaikuisia. Tämän päivän nuoren hoivaajan toimintaympäristö on mo-  
nella tapaa erilainen.

Nuorten hoivaajien asia on koko yhteiskunnan ja palvelujärjestelmän asia. Näen,  
että sosiaalityössä on erityinen mahdollisuus ja velvollisuus tuoda nuorten hoivaajien  
tilannetta esille sekä aktiivisesti tunnistaa ja tukea heitä ja heidän perheitään. Nuorten  
hoivaajien asia näyttäytyy lapsia ja nuoria koskevissa palveluissa, kuten koulun sosi-  
aalityössä ja lapsiperheiden palveluissa. Näissä palveluissa kohdataan lapsia ja nuoria.  
Tutkielma herättää kysymyksiä myös koskien esimerkiksi varhaista tukea ja lasten-  
suojelua. Lapsen tilannetta arvioitaessa ilmiö on tärkeä tunnistaa. Kuten tämänkin tut-  
kielman tulokset osoittavat, joissakin tilanteissa lapsen kasvu ja kehitys saattavat hoi-  
vavastuun vuoksi vaarantua, eikä hän voi elää ikätasonsa mukaista lapsen tai nuoren  
elämää.

Käsitykseni mukaan nuorten hoivaajien asia tulisi sosiaalityössä nähdä koko am-  
mattialan yhteisenä asiana. Kuten Fives ym. (2013, 59) esittävät, nuoria hoivaajia voi-  
taisi paremmin tunnistaa niissä palveluissa, joissa hoivaa tarvitseva henkilö on asiak-  
kaana. Tässä näkisin esimerkiksi vammaispalvelujen voivan ottaa aktiivisempaa roo-  
lia huomioimalla paremmin vammaisen vanhemman alaikäiset lapset, varmistamalla  
että nuoret eivät joudu ottamaan liian suurta hoivavastuuta puutteellisten palvelujen  
vuoksi ja ohjaamalla tarvittaessa nuori hoivaaja häntä tukevien palvelujen piiriin.

Palvelujärjestelmän toimijoiden on tärkeä huomioida perheellisten vammaisten  
henkilöiden elämäntilanteet ja myös muu perhe palveluja suunniteltaessa. Esimer-  
kiksi avustavien henkilöiden suuri vaihtuvuus voi olla vammaisen henkilön ohella  
myös perheelle rasite. Perhetilanteet ovatkin aina yksilöllisiä. Joskus nuori voi hyötyä  
henkilökohtaisesta keskustelutuesta ammattihenkilön kanssa, joskus taas perhe koko-  
naisuutena hyötyisi esimerkiksi perhetyöstä, lapsiperheiden kotipalvelusta tai oh-  
jauksesta. Joskus nuorta voi auttaa parhaiten se, että vanhemman palveluntarve kar-  
toitetaan ja vanhempi saa tarkoituksenmukaiset palvelut kodin ulkopuolelta. Läheis-  
ten antama apu sitten täydentää sitä, mutta ei koidu perheenjäsenille liian kuormitta-  
vaksi.

Jatkossa nuoret hoivaajat -ilmiön tarkastelussa yksi tutkimuksellinen näkö-  
kulma voisi olla nuorten aikuisten hoivaajien siirtyminen nuoruudesta aikuisuuteen  
ja hoivan merkitykset tässä siirtymävaiheessa. Kuten aikaisemmassa tutkimuksessa  
on todettu ja tämäkin tutkielma osoittaa, hoiva ei pääty nuoren hoivaajan tullessa  
täysi-ikäiseksi, vaan se seuraa usein mukana aikuistumisessa ja elämään kuuluvissa

siirtymävaiheissa, kuten muutossa omaan kotiin, opiskelupaikan vaihtumisessa, työelämään siirtymisessä ja parisuhteen ja perheen muodostamisessa (esim. Hamilton & Adamson 2013; Boyle & Mozdiak 2023). Näissä vaiheissa nuoret hoivaajat kohtaavat usein haasteita, kun lapsuudenkodin vastuut ja oman elämän aloittaminen ovat ristiriidassa.

Tämän lisäksi olisi erittäin mielenkiintoista tutkia nuoret hoivaajat -ilmiötä myös haastatteleamalla alaikäisiä nuoria, jotka elävät haastatteluhetkellä parhaillaan nuoren hoivaajan arkea. Näin voitaisi saada arvokasta tietoa siitä, miten nuoret siinä elämänvaiheessa oman tilanteensa näkevät ja mitä merkityksiä he sillä hetkellä antavat hoivavastuulle, joka heille on annettu. Lisäksi voitaisi tarkastella sitä, miten palvelujärjestelmä näyttäytyy tämän päivän nuorelle hoivaajalle ja onko hänellä siitä enemmän tietoa, kuin oman tutkielmani nuorilla hoivaajilla. Näkisin, että nuoria hoivaajia koskevaan tutkimukseen olisi tärkeä ottaa mukaan myös vammaisten vanhempien ääni. Heidän näkemyksensä vanhemmuudesta ja hoivasta suhteessa yksilöön, perheeseen ja palvelujärjestelmään täydentäisi hyvin nuorten hoivaajien parissa tehtävää tutkimusta. Olisi tärkeää, että koko perhe tulisi kuulluksi kokonaiskuvan muodostamisessa.

## LÄHTEET

- Alanen, Leena. 2009. "Johdatus lapsuudentutkimukseen." Teoksessa *Lapsuus, lapsuuden instituutiot ja lasten toiminta*. Toimittajat Leena Alanen ja Kirsti Karila. Tampere: Vastapaino, 9-30.
- Aldridge, Jo ja Saul Becker. 1993. *Children who care - Inside the world of young carers*. Loughborough University. Department of Social Sciences.
- Aldridge, Jo ja Saul Becker. 1994. *My child, my carer - the parent's perspective*. Loughborough University. Nottingham Health Authority and Nottinghamshire Association of Voluntary Organisations.
- Aldridge, Jo ja Saul Becker. 2003. *Children caring for parents with mental illness: Perspectives of young carers, parents and professionals*. Bristol. Policy Press.
- Anttonen, Anneli ja Liina Sointu. 2006. *Hoivapolitiikka muutoksessa. Julkinen vastuu pienten lasten ja ikääntyneiden hoivasta 12:ssa Euroopan maassa*. Stakes. Helsinki. Saatavissa: <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77671/M232-VERKKO.pdf?sequence=1>
- Anttonen, Anneli ja Minna Zechner. 2009. "Tutkimuksen lähestymistapoja hoivaan". Teoksessa *Hoiva – tutkimus, politiikka, arki*. Toimittajat Anneli Anttonen, Heli Valokivi ja Minna Zechner. Tampere: Vastapaino, 16–54.
- Becker, Fiona ja Saul Becker. 2008. *Young adult carers in the UK. Experiences, needs and services for carers aged 16–24*. London: Te Princess Royal Trust for Carers.
- 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 Copyright 2017 1468-0181 vol. 7(1): 23-50, 073892. Sage Publications.
- Becker, Saul, Chris Dearden ja Jo Aldridge. 2000. *Young Carers in the UK: research, policy and practice*. Research Policy and Planning. Volume 18 (2), 2001.
- Becker, Saul, Jo Aldridge ja Chris Dearden. 1998. *Young Carers and their Families*. Lontoo: Blackwell Science.
- Boyle, Geraldine ja Elizabeth Mozdiak. 2023. *Young adult carers – Transitioning to adulthood or to adult caring?* *Children & Society*, 37, 1119–1135. Saatavissa: <https://doi.org/10.1111/chso.12673>
- Braun, Virginia ja Victoria Clarke. 2006. *Using thematic analysis in psychology*. *Qualitative Research in Psychology*, 3:2, 77-101. Saatavissa: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Clarke, Harriet. 2010. *Supporting parents to support family life: a central challenge for family minded policy*. *Social Policy & Society*, vol 9, no 4, 567–77.
- Clarke, Harriet ja Lindsay O'Dell. 2013. "Disabled parents and normative family life: the obscuring of lived experiences of parents and children within policy and research accounts". Teoksessa *Family Troubles? : Exploring Changes and Challenges in the Family Lives of Children and Young People*, toimittajat Jane Ribbens McCarthy, Carol-Ann Hooper ja Val Gillies, 75-83. Briston: The Policy Press.

- Connidis, Ingrid Arnet ja Julie Ann McMullin. 2002. *Sociological Ambivalence and Family Ties: A Critical Perspective*. University of Western Ontario. Journal of Marriage and Family 64 (3), 558–567. Saatavissa: <https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.jyu.fi/doi/epdf/10.1111/j.1741-3737.2002.00558.x>
- Dearden, Chris ja Saul Becker. 2002. *Young carers and education*. Loughborough University. Carers UK. Saatavissa: [http://ycrg.org.uk/youngCarersDownload/yceduc\[1\].pdf](http://ycrg.org.uk/youngCarersDownload/yceduc[1].pdf)
- Dearden, Chris ja Saul Becker. 2005. "Growing up caring: young carers and vulnerability to social exclusion". Teoksessa *Youth policy and social inclusion: critical debates with young people*, toimittaja Monica Barry, 251-267. Routledge. London.
- Fives, Allyn, Danielle Kennan, John Canavan ja Bernadine Brady. 2013. *Why we still need the term 'Young Carer': Findings from an Exploratory Study of Young Carers in Ireland*. Critical Social Work 14(1) National University of Ireland, Galway. Saatavissa: <http://www1.uwindsor.ca/criticalsocialwork/youngcarerIreland>
- Haarni, Ilkka. 2006. *Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa*. Stakesin raportteja 6/2006. Helsinki. Saatavissa: <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77988/r6-2006-verkko.pdf?sequence=1>
- Hadley, Roger ja Stephen Hatch. 1981. *Social welfare and the failure of the state*. London. Allen and Unwin.
- Hamilton, Myra Giselle ja Elizabeth Adamson. 2013. *Bounded agency in young carers' lifecourse-stage domains and transitions*. Journal of Youth Studies, 16:1, 101-117. DOI: 10.1080/13676261.2012.710743
- Haugland, B.S.M. 2006. "Barn som omsorgsgivere: Adaptiv versus destruktiv parentifisering" [Children as carers: adaptive versus destructive parentification]. Tidskriften for Norsk Psykologiforening. 2006;43(3):211-20. Saatavissa: <https://psykologtidsskriftet.no/fagartikkel/2006/03/barn-som-omsorgsgivere-adaptiv-versus-destruktiv-parentifisering>
- Hawken, Tamsyn, Julie Barnett ja Julie M. Gamble-Turner. 2024. *Through the Eyes of a Young Carer: A Photo Elicitation Study of Protective Resilience*. Qualitative Health Research 2024, Vol. 0(0) 1–12. Saatavissa: <https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/10497323231225167>
- Heino, Malla. 2023. Omaishoitajaliiton hanke nuorten hoivaajien tunnistamisen ja tukemisen edistämiseksi vuosina 2016-2023. Jangsterit -hankkeen päätösseminaari 21.3.2023.
- Hill, Trish, Ciara Smyth, Cathy Thomson ja Bettina Cass. 2009. *Young carers: Their characteristics and geographical distribution*. National youth affairs research scheme. Saatavissa: [https://www.arts.unsw.edu.au/sites/default/files/documents/39\\_Report\\_N YARS\\_YoungCarers\\_2009.pdf](https://www.arts.unsw.edu.au/sites/default/files/documents/39_Report_N YARS_YoungCarers_2009.pdf)
- Hirsjärvi, Sirkka ja Helena Hurme. 1985. *Teemahaastattelu*. 3. Painos. Kyriiri Oy, Helsinki.
- Hirsjärvi, Sirkka ja Helena Hurme. 2014. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Gaudeamus. Helsinki University Press.



- Hokkila, Kirsi. 2022. "Minäkö omaishoitaja? Lapsihoitajuus uutena yhteiskunnallisena ilmiönä". Teoksessa *Haavoittuva toimijuus. Sairastaminen ja hoiva hyvinvointivaltion laitamilla*, toimittajat Marja-Liisa Honkasalo, Leila Jylhänkangas ja Anna Leppo, 223-256. Vastapaino. Tampere.
- Hokkila, Kirsi. 2023. Nuoret hoivaajat palvelujärjestelmässä – tietoisuuden, tunnistamisen ja tukemisen haasteista ja ratkaisuksista. Jangsterit-hankkeen päätösseminaari 21.3.2023. Puheenvuoro.
- Jallinoja, Riitta, Helena Hurme ja Kimmo Jokinen, toim. 2014. *Perhetutkimuksen suuntauksia*. Gaudeamus Oy. Helsinki.
- Joensuun seudun omaishoitajat ry. 2024. Alisa-projekti. Saatavissa: [www.alisaprojekti.fi](http://www.alisaprojekti.fi)
- Joseph, Stephen, Joe Sempik, Anges Leu ja Saul Becker. 2020. *Young carers research, practice and policy: an overview and critical perspective on possible future directions*. *Adolescent Research Review* 5 (1), 77-89.
- Keith, Lois. 1992. *Who cares wins? Women, caring and disability*. *Disability, Handicap and Society* 7(2), 167-175.
- Kröger, Tanja. 2024. *Tyttären huoli*. YLE. Artikkelit 27.3.2024. Saatavissa: <https://yle.fi/a/74-20080340>
- Kröger, Teppo. 2009. *Care research and disability studies: Nothing in common?* *Critical Social Policy*, 29(3), 398-420.
- Laine, Timo. 2018. "Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma." Teoksessa *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*, toimittaja Raine Valli, 29-50. PS-kustannus. Jyväskylä.
- Lastensuojelulaki (417/2007). Annettu Helsingissä 13.4.2007. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=lastensuojelulaki>
- Laurinkari, Juhani. 2022. "Vammaiset ihmiset kansalaisina. Antti Teittinen, Mari Kivistö, Merja Tarvainen & Sanna Hautala (toim.): Vammaiset ihmiset kansalaisina". *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 30(3), 314-317. <https://doi.org/10.30668/janus.122013>
- Lehtomaa, Merja. 2005. "Fenomenologinen kokemuksen tutkimus: Haastattelu, analyysi ja ymmärtäminen". Teoksessa *Kokemuksen tutkimus: merkitys – tulkinta - ymmärtäminen*, toimittajat Juha Perttula ja Timo Latomaa, 163-194. Dialogia Oy. Helsinki.
- Leu, Agnes ja Saul Becker. 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, DOI: 10.1080/13676261.2016.1260698.
- Moilanen, Pentti ja Pekka Rähä. 2018. "Merkitysrakenteiden tulkinta". Teoksessa *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*, toimittaja Raine Valli, 51-72. PS-kustannus. Jyväskylä.
- Morris, Jenny. 1997. *Care or Empowerment? A Disability Rights Perspective*. *Social Policy and Administration* 31(1): 54-60.

- Nagl-Cupal, Martin ja Julia Hauprich. 2018. *Being we and being me: Exploring the needs of Austrian families with caring children*. Health Soc Care Community. 2018; 26: e532-e540.
- Nenonen, Tellervo, Malla Heino, Lilli Hedman ja Reija Klemetti. 2020. *Lapset ja nuoret perheenjäsenten hoivaajina: Kouluterveyskyselyn 2019 tuloksia*. Tutkimuksesta tiiviisti 24/2020. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-548-3>
- Nordenfors, Monica ja Charlotte Melander. 2017. *Young carers in Sweden – A short overview*. Swedish Family Care Competence Centre. Saatavissa: [https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2021/09/Young-carers-in-Sweden\\_2017.pdf](https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2021/09/Young-carers-in-Sweden_2017.pdf)
- Nyfors-Nivalainen, Taina. 2019. *Nuoret hoivaajat: Systemaattinen kirjallisuuskatsaus kansainvälisestä tutkimuksesta*. Julkaisematon Pro gradu -tutkielma. Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Jyväskylän yliopisto.
- Olsen, Richard. 2000. *Families under the microscope: Parallels between the young carers debate of the 1990s and the transformation of childhood in the late Nineteenth Century*. Children and Society, 14(5), 384-394.
- Olsen, Richard ja Gillian Parker. 1997. *A response to Aldridge and Becker "Disability rights arguments and the denial of young carers: the dangers of zero-sum arguments"*, Critical Social Policy, vol 17, no 50, 125-33.
- Olsen, Richard ja Harriet Clarke. 2003. *Parenting and disability: disabled parents' experiences of raising children*. Bristol: Bristol University Press, Policy Press.
- Omaishoitajaliitto. 2019. *Alaikäisten hoivaajien asema tunnistettava ja turvattu palvelujärjestelmässä*. Vetoamus puolueille. 2.4.2019. Saatavissa: <https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2022/11/Nuoret-hoivaajat-verkoston-vetoamus-puolueille.pdf>
- Omaishoitajaliitto. 2024a. *Jangsterit – Nuoret hoivaajat meillä ja muualla -hanke 2016-2023*. Saatavissa: <https://omaishoitajat.fi/omaishoitajaliitto/toimintamme/hankkeet/jangsterit-nuoret-hoivaajat/>
- Omaishoitajaliitto. 2024b. *Nuorten hoivaajien tunnistaminen ja tukeminen*. Saatavissa: <https://omaishoitajat.fi/mita-on-omaishoito/tyovalineita-ammattilaisille/nuorten-hoivaajien-tunnistaminen-ja-tukeminen/>
- Pekkarinen, Elina ja Kaisa Vehkalahti. 2012. "Instituutiot lapsuutta ja nuoruutta rakentamassa - lapset ja nuoret instituutioita uudistamassa." Teoksessa *Lapset ja nuoret instituutioiden kehyksissä*. Toimittajat Elina Pekkarinen, Kaisa Vehkalahti ja Sami Myllyniemi. 9-21. Valtion nuorisosiain neuvottelukunta. Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura, julkaisuja 131, Tiede. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Peltola, Marja. 2017. *Kunnollisia perheitä. Maahanmuutto, sukupolvet ja yhteiskunnallinen asema*. Nuorisotutkimusverkosto/ Nuorisotutkimusseura Verkkojulkaisuja 124. Saatavissa: [http://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/kunnollisia\\_perheita\\_verkko.pdf](http://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/kunnollisia_perheita_verkko.pdf)

- Perttula, Juha. 2005. "Kokemus ja kokemuksen tutkimus: fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria". Teoksessa *Kokemuksen tutkimus: merkitys – tulkinta – ymmärtäminen*, toimittajat Juha Perttula ja Timo Latomaa, 115-162. Dialogia Oy. Helsinki.
- Rasa, Marjukka. 2019. *Vammaisen vanhemman toimijuus – Hyväksytyä ja kyseenalaista*. Lapin yliopisto. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-337-167-5>
- Rasa, Marjukka. 2020. "Vammaisen vanhemman toimijuus – Hyväksytyä ja kyseenalaista". *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 28(4), 396–403. Saatavissa: <https://journal.fi/janus/article/view/91790/57960>
- Sevón, Eija ja Marianne Notko. 2008. "Perhesuhteiden omalakisuus". Teoksessa *Perhesuhteet puntarissa*, toimittajat Eija Sevón ja Marianne Notko, 13-26. Gaudeamus & Palmenia. Helsinki.
- Sihto, Tiina. 2023. *Nuoret hoivaajat tutkimuksen valossa*. Jangsterit-hankkeen päätösseminaari 21.3.2023. Puheenvuoro.
- Sihto, Tiina ja Kirsi Hokkila. 2021. *Nuoret hoivaajat – näkymättömästä näkyväksi?* *Yhteiskuntapolitiikka* 86 (2021):2, 218-223.
- Sihto, Tiina ja Kirsi Hokkila. 2023. "Lapset ja nuoret sairaan vanhempansa hoivaajina". Teoksessa *Hoivan pimeä puoli*, toimittajat Tiina Sihto ja Paula Vasara, 59-80. Gaudeamus. Jyväskylä.
- Sosiaalihuoltolaki (1301/2014). Annettu Helsingissä 30.12.2014. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>
- Strauss, Anselm. 1978. *Negotiations. Varieties, contexts, processes and social order*. San Francisco: Joey-Bass Publishers.
- Tarvainen, Merja. 2020. *Johdatus vammaisuuteen ja sosiaalityöhön*. Luento. Itä-Suomen yliopisto.
- Teittinen, Antti, Mari Kivistö, Merja Tarvainen ja Sanna Hautala. 2021. *Vammaiset ihmiset kansalaisina*. Vastapaino. Tampere.
- Terveystieteiden tutkimuskeskus THL. 2023. *Tutkimus ja kehittäminen. Kouluterveyskysely*. Saatavissa: <https://thl.fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/kouluterveyskysely>
- Toivonen, Katri ja Ritva Nätkin. 2017. *Hoivan vastaanottamisen merkitysulottuvuudet*. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 25(4), 312–328. Saatavissa: <https://journal.fi/janus/article/view/59582>
- Tronto, Joan C. 1993. *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.
- Tuomi, Jouni ja Anneli Sarajarvi. 2018. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2019. *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019*. Saatavissa: [https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarvioinnin\\_ohje\\_2020.pdf](https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf)

- Tähtinen, Juhani, Mari Broberg, Katja Forssén ja Mia Hakovirta. 2004. "Family Resources as Positive Factors and Risk Factors for Young Children's Well-Being." Teoksessa *New Challenges for the Welfare Society*, toimittajat Vesa Puuronen, Antti Häkkinen, Anu Pylkkänen, Tom Sandlund ja Reetta Toivanen, 257-274. Joensuu: Joensuun yliopisto.
- Vasara, Paula ja Tiina Sihto. 2023. "Hoivan pimeä puoli." Teoksessa *Hoivan pimeä puoli*, toimittajat Tiina Sihto ja Paula Vasara, 9-22. Gaudeamus. Jyväskylä.
- Wepf, Hannah, Stephen Joseph ja Agnes Leu. 2022. *Benefit finding moderates the relationship between young carer experiences and mental well-being*. *Psychology & Health*, 37:10, 1270-1286. Saatavissa:  
<https://doi.org/10.1080/08870446.2021.1941961>
- YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus 59/1991. Saatavissa:  
[https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsviite/1991/19910059?sopviite\\_id=19910059](https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsviite/1991/19910059?sopviite_id=19910059)
- YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016. Saatavissa:  
[https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027\\_2](https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2)
- Zechner, Minna. 2010. *Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa*. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Tampere. Saatavissa:  
<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66641/978-951-44-8190-1.pdf?sequence=1>

# LIITTEET

## LIITE 1. TUTKIMUSTIEDOTE



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

KOKKOLAN YLIOPISTOKESKUS  
CHYDENIUS

1.4.2024

### TIEDOTE PRO GRADU -TUTKIELMASTA "NUORET HOIVA AJAT VAMMAISEN VANHEMMAN PERHEESSÄ" JA PYYNTÖ OSALLISTUA TUTKIMUKSEEN

Hei!

Olen sosiaalityön opiskelija ja teen Pro gradu -tutkielmaa aiheesta **"Nuoret hoivaajat vammaisen vanhemman perheessä"**. Pyydän sinua osallistumaan haastatteluun, jossa kartoitan vammaista vanhempaansa auttaneiden ja hoivanneiden nuorten hoivaajien kokemuksia. Tutkielmaa varten haastattelen täysi-ikäisiä henkilöitä, jotka ovat alaikäisenä arjessaan auttaneet, hoivanneet ja tukeneet vanhempaansa tämän vammaisuuden vuoksi. Tutkielmassa selvitetään haastateltavien kokemuksia sekä miten niiden nähdään vaikuttaneen omaan elämään. Kiinnostuksen kohteena on myös, mitä nämä kokemukset kertovat palvelujärjestelmästämme; tunnistaako ja tukeeko se nuoria hoivaajia ja heidän perheitään, huomioidaanko vammaisen henkilön lapset vanhemman palveluja suunniteltaessa ja tulevatko he nähdyiksi.

Osallistumisesi on erittäin tärkeää ja sen avulla saadaan arvokasta tietoa ilmiön näkyväksi tekemiseen ja palvelujärjestelmän kehittämiseen liittyen. Tämä tiedote kuvaa Pro gradu -tutkielmaa ja siihen osallistumista. Liitteessä on kerrottu henkilötietojesi käsittelystä.

Tutkielmaa varten on tarkoitus haastatella viittä henkilöä. Teemahaastatteluiden ajankohta on toukokuussa ja kesäkuussa 2024, tai haastateltavan kanssa sovituksi. Haastattelu toteutetaan haastateltavan toiveet huomioiden joko kasvokkain ennalta sovitussa paikassa tai Teams-etäyhteydellä. Haastattelut nauhoitetaan, jonka jälkeen aineisto litteroidaan, anonymisoidaan ja analysoidaan. Valmis tutkielma julkaistaan Jyväskylän yliopiston julkaisuarkistossa. Haastateltavat eivät ole tunnistettavissa anonymisoidussa tutkimusaineistossa eivätkä valmiissa tutkielmassa.

Tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voit kieltäytyä osallistumasta, keskeyttää osallistumisen tai peruuttaa jo antamasi suostumuksen syytä ilmoittamatta milloin tahansa tutkimuksen aikana. Tästä ei aiheudu sinulle kielteisiä seurauksia. Peruuttaessasi suostumuksesi henkilötietojesi käsittelyyn, sinusta siihen mennessä kerättyjä tietoja ei voida käsitellä, vaan ne hävitetään, mikäli niiden poistaminen aineistosta on mahdollista.

Tutkimukseen osallistumisesta ei aiheudu osallistujille riskejä, haittoja eikä kustannuksia. Osallistumisesta ei makseta korvausta. Tutkielmaan ei liity ulkopuolista rahoitusta, tilausta tai sitoumuksia. Osallistujia ei ole vakuutettu.

Tutkimuksella tehdään osaltaan näkyväksi nuorten hoivaajien näkymättömäksi jäävää auttamis- ja hoivatyötä, jotta tulevaisuudessa nuoret hoivaajat ja heidän perheensä tunnistettaisiin paremmin ja he saisivat oikeanlaista tukea ja palveluja.

#### **Lisätietojen antajan yhteystiedot:**

Sosiaalityön opiskelija/ tutkielman tekijä Leena Hosio, [leena.hosio@gmail.com](mailto:leena.hosio@gmail.com),  
(puh.nro)

YTT, yliopistonlehtori Kati Turtiainen, [kati.m.turtiainen@ju.fi](mailto:kati.m.turtiainen@ju.fi), 040 669 1955

Lämpimät kiitokset jo etukäteen osallistumisestasi tutkimukseen!

Yst.terv. Leena Hosio

## LIITE 2. TIETOSUOJAILMOITUS

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO/  
HUMANISTIS-  
YHTEISKUNTATIETEELLINEN  
TIEDEKUNTA  
1.4.2024

### TIETOSUOJAILMOITUS

Olet osallistumassa Jyväskylän yliopiston opiskelijan tekemään Pro gradu -tutkimukseen. Tässä tietosuojailmoituksessa sinulle kerrotaan henkilötietojesi käsittelystä. Sinulla on lain mukaan oikeus saada nämä tiedot.

#### 1. Rekisterinpitäjä

Leena Hosio, [leena.hosio@gmail.com](mailto:leena.hosio@gmail.com), (puh.nro)

#### 2. Työnohjaaja Pro gradu -tutkielmassa

Kati Turtiainen, YTT yliopistonlehtori, [kati.m.turtiainen@juu.fi](mailto:kati.m.turtiainen@juu.fi), 040 6691 955

#### 3. Henkilötietojen käsittelijä(t)

Suostumusten vastaanottaminen tapahtuu lomakkeella tai sähköpostitse.

Haastattelut tapahtuvat kasvokkain tai etäyhteyttä käyttäen ja ne tallennetaan yliopiston nauhurilla. Litteroitu ja anonymisoitu aineisto tallennetaan tutkimuksen tekijän muistitikulle, jossa sitä säilytetään tutkimuksen valmistumiseen saakka.

Tietojasi käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta sivullisille.

#### 4. Käsiteltävät henkilötiedot

Henkilötietojasi käsitellään tiedotteessa kuvattua tarkoitusta varten.

Sinusta kerätään seuraavia henkilötietoja: äänitallenne ja nimi suostumuslomakkeeseen.

Erityisiä henkilötietoryhmiä ei käsitellä.

Rekisteröidylle lähetetään tiedote ja tietosuojailmoitus sähköpostitse tai annetaan paperilla. Haastateltava antaa suostumuksensa henkilötietojen käsittelyyn ja osallistumiseen allekirjoittamalla suostumuslomakkeen tai antamalla suostumuksensa sähköpostitse.

Kaikki osallistujat ovat täysi-ikäisiä.

#### 5. Henkilötietojen käsittelyn oikeudellinen peruste

Rekisteröidyn suostumus (tietosuoja-asetuksen artikla 6.1.a, erityiset henkilötietoryhmät 9.2.a)

#### 6. Henkilötietojen siirto EU/ETA ulkopuolelle

Tietojasi ei siirretä EU/ETA -alueen ulkopuolelle.

#### 7. Henkilötietojen suojaaminen

suoria tunnistetietoja ei kerätä (nimi tms.)  aineisto pseudonymisoidaan

käyttäjätunnuksella  salasanalla  käytön rekisteröinnillä  kulunvalvonnalla (fyysinen tila)

muulla tavoin, miten: Aineisto säilytetään salasanalla suojatulla muistitikulla ja yliopiston palvelimella, johon vaaditaan kaksoistunnistautuminen.

pakollinen tietosuojan vaikutustenarviointi on tehty

## 8. HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYN ELINKAARI

Henkilörekisteri hävitetään arviolta 31.12.2024 mennessä muistitikulta ja samalla hävitetään haasteltavien allekirjoittamat suostumuslomakkeet.

## 9. Rekisteröidyn oikeudet

Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla) (jos perusteena käytetään suostumusta ks. kohta 4)

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritetun käsittelyn lainmukaisuuteen.

Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla) Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi ja mitä henkilötietojasi käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla) Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)

Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista tietyissä tapauksissa.

Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla) Sinulla on oikeus henkilötietojesi käsittelyn rajoittamiseen tietyissä tilanteissa kuten, jos kiistät henkilötietojesi paikkansapitävyyden.

Vastustamisoikeus (tietosuoja-asetuksen 21 artikla) (jos perusteena käytetään oikeutettua etua ks. kohta 4)

Sinulla on oikeus vastustaa henkilötietojesi käsittelyä, jos käsittely perustuu oikeutettuun etuun.

Rekisteröidyn oikeuksien toteuttaminen Jos sinulla on kysyttävää rekisteröidyn oikeuksista, voit olla yhteydessä rekisterinpitäjään (ks. kohta 1).

Sinulla on oikeus tehdä valitus erityisesti vakinaisen asuin- tai työpaikkasi sijainnin mukaiselle valvontaviranomaiselle, mikäli katsot, että henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU:n yleistä tietosuoja-asetusta (EU) 2016/679. Suomessa valvontaviranomainen on tietosuojavaltuutettu. Tietosuojavaltuutetun toimiston ajantasaiset yhteystiedot: <https://tietosuoja.fi/etusivu>



## LIITE 3. SUOSTUMUS HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYYN JA OSALLISTUMISEEN

### SUOSTUMUS HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYYN JA OSALLISTUMISEEN

Pro gradu -tutkielma: Nuoret hoivaajat vammaisen vanhemman perheessä.  
Jyväskylän yliopisto: Kokkolan yliopistokeskus Chydenius/ Leena Hosio

Minua on pyydetty osallistumaan tutkimukseen, jonka tarkoituksena on selvittää alaikäisenä vammaista vanhempansa hoivanneiden henkilöiden kokemuksia.

Olen lukenut ja ymmärtänyt saamani kirjallisen tiedotteen ja tietosuojailmoituksen. Olen saanut riittävän selvityksen Pro gradu -tutkielmasta ja sen yhteydessä suoritettavasta henkilötietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta. Minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkielmaa koskeviin kysymyksiini.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani. Olen saanut riittävät tiedot oikeuksista, tutkielman tarkoituksesta ja sen toteutuksesta sekä hyödyistä ja riskeistä. Minua ei ole painostettu eikä houkuteltu osallistumaan.

Ymmärrän, että osallistumiseni on vapaaehtoista ja että voin keskeyttää osallistumisen milloin tahansa tai peruuttaa henkilötietojen käsittelyyn antamani suostumuksen. Peruuttaessasi suostumukseni henkilötietojeni käsittelyyn, minusta siihen mennessä kerättyjä henkilötietoja, näytteitä ja muita tietoja ei voida käsitellä osana tutkielmaa, vaan ne hävitetään, mikäli niiden poistaminen aineistosta on mahdollista. Keskeyttämisellä tai suostumuksen peruuttamisella ei ole minulle haitallisia seurauksia.

Suostumuksen peruuttaminen: [leena.hosio@gmail.com](mailto:leena.hosio@gmail.com), (puh.nro).

Annan suostumuksen henkilötietojeni käsittelyyn:

Kyllä   Ei

Päivämäärä: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Allekirjoitus tai muu aktiivinen toimi kuten sähköpostivastaus.

Tutkielman tekijä säilyttää suostumusta tietoturvallisesti niin kauan kuin henkilötietojen käsittely kestää.

## LIITE 4. TEEMAHAASTATTELURUNKO

### Teemahaastattelurunko

#### **Nuoret hoivaajat vammaisen vanhemman perheessä**

(Aluksi esittäytyminen, lyhyt kertaus mistä tutkielmassa on kyse ja suostumuksen varmistaminen. Tarkistetaan, onko haastateltavalla kysyttävää tässä vaiheessa.)

#### 1. Taustatietoja

- Vastaaja: ikä, elämäntilanne, missä vaiheessa elämää vanhempi vammautui/ tuen tarve alkoi
- Minkä ikäinen olit itse auttaessasi/ hoivatesasi vanhempaasi
- Mistä hoiva alkoi
- Vanhempi: minkälainen vamma, toimintakyky, avun tarve
- Minkälainen perhe, perheenjäsenten hoivavastuut, lähipiiri (epävirallinen hoiva)

#### 2. Kuvailisitko vähän arkeasi a) hoivatehtävän ja b) sen ulkopuolisen elämän osalta

- Mitä sinun päiviin kuului (koulu, opiskelu, kaverit, harrastukset, vapaa-aika..)
- Millä tavoin autoit vanhempaasi (missä asioissa, kuinka usein, mihin aikoihin vuorokaudesta, paljonko aikaa käytit siihen vuorokaudessa/ viikossa). Avustaminen esim:
  - liikkumisessa, siirtymisissä
  - peseytymisessä, hygienian hoidossa
  - pukemisessa/ riisumisessa
  - wc-käynneillä
  - ruokailuissa, ruoan laitossa
  - kotitöissä (siivous, pyykin pesu, lakanoiden vaihto, pihatyöt yms.)
  - ruokaostoksissa
  - kommunikoinnissa
  - apuvälineiden käytössä
  - kodin ulkopuolisissa asioinneissa (hakemusasiat, etuudet, virastot, sähköinen asiointi yms.)
  - kodin ulkopuolisilla virkistyskäynneillä
  - raha-asioissa, laskujen maksamisessa
  - terveydenhuollon asioinneilla ja -käynneillä
  - kuntoutuksessa, kuntoutuskäynneillä
  - lääkkeiden ottamisessa, pistoslääkkeiden antamisessa
  - hoitotoimenpiteissä (katetrointi, imut, avannepussin tyhjentäminen/ avanteen hoito, painehaavanhoito, suolen toimittaminen, uniapnean ylipainehengityshoito, peg-ruokintaletkun puhdistaminen/ vaihtaminen tms.)
  - sanallisessa ohjauksessa tai asioiden muistuttelussa
  - emotionaalisen tuen antamisessa, henkisessä tuessa tai kannattelussa
  - seurana olemisessa

3. Miten koit sinulle annetun vastuun vanhempasi hyvinvoinnista, oliko vastuuta sopivasti vai liikaa? Kuvaisitko vähän tarkemmin? Kuka otti vastuuta?
4. Koetko että a) vanhemman auttaminen ja hoiva tai b) vanhemman vammaisuus on vaikuttanut sinun kasvuun ja kehitykseen, koulunkäyntiin, kaverisuhteisiin tai elämänvalintoihin?
  - esim. opiskelu, itsenäistyminen, muutto omaan kotiin, ihmissuhteet
  - minkälaisia a) *myönteisiä* ja/tai b) *kielteisiä* vaikutuksia tunnistat hoivaamisella olleen
  - oletko kohdannut jonkinlaisia ennakkoluuloja tai leimaantumista tai pelännyt niitä, jos kerrot vanhemman vammasta ja hänelle antamastasi avusta/ hoivasta
  - mitä ajatuksia käsite ”nuori hoivaaja” sinussa herättää, koetko olleesi sellainen

### Tuki/ palvelut:

5. Mistä vammaisen vanhempi sai apua: läheisten antama apu, ulkopuolinen apu/ palvelut (virallinen hoiva)?
  - vammaispalvelut (henkilökohtainen apu, kuljetuspalvelu, kodin muutostyöt tms.)
  - kotihoito
  - kuntoutus
  - muu
6. Saiko perhe muuta ulkopuolista apua, esim. lapsiperhepalvelut, perhetyö, lastensuojelu tms.?
7. Miten näet palvelujärjestelmämme toimineen omalla kohdallasi?
  - otettiinko sinut huomioon kun vanhempasi palveluja suunniteltiin
  - annettiin sinulle tietoa vanhempasi terveydentilaan ja vammaan liittyen (oma vanhempasi tai joku muu taho). Kysyttiin sinulta koulussa tai sosiaalipalveluissa vanhempasi auttamisesta?
  - nyt jälkeenpäin ajateltuna koetko että olisit tarvinnut jotain apua ja tukea ja minkälainen olisi ollut oikea tuen muoto (sinulle? perheelle?)
8. Olisiko sinulla mielessä vielä jotain, mitä haluaisit tuoda esille tästä aiheesta?
  - Haastattelijana en varmasti osaa kysyä kaikkea olennaista, joten mitä sinun mielestäsi olisi vielä hyvä huomioida nuoret hoivaajat -teemaan liittyen, mitä haluaisit sanoa?

(Lopuksi kysytään lupa olla tarvittaessa vielä yhteydessä litterointi-/ analyysivaiheessa, mikäli tarvitsee tarkentaa tai varmistaa jonkin kohdan ymmärtäminen oikein tai kysyä lisätietoa.)

*Lämmin kiitos haastattelusta!*