

www.humak.fi

Opinnäytetyö

**Nuorten hoivaajien ääni aikuiskeskeisen puheen ja van-
hempien porttien takana**

Anne Korppinen

**Yhteisöpedagogi YAMK
(30 op)**

**Arvioitavaksi jättämisaika
(4/2020)**



**HUMANISTINEN
AMMATTIKORKEAKOULU**

TIIVISTELMÄ

Humanistinen ammattikorkeakoulu
Yhteisöpedagogi YAMK

Tekijät: Anne Korppinen

Opinnäytetyön nimi: Nuorten hoivaajien ääni aikuiskeskeisen puheen ja vanhempien porttien takana

Sivumäärä: 86 ja 4 liitesivua

Työn ohjaaja: Hanna Laitinen

Työn tilaaja: Joensuun seudun omaishoitajat ry/ ALISA-projekti

Kehittämistyössä selvitettiin sitä, millä tavoin lasten ja nuorten, joiden vanhempi on vakavasti sairastunut, osallisuus toteutuu Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveystalouksien kuntayhtymän, Siun soten, palveluissa, sekä sitä millaista tukea heille on tarjolla. Selvityksen kohteena olivat myös mahdolliset kehittämiskohdat.

Kehittämistyössä kuvataan Suomessa tehtyä tutkimusta vanhemman sairauden vaikutuksesta lapsiin ja nuoriin sekä kansainvälisesti tehtyä tutkimusta nuorten hoivaajien kokemuksista ja tilanteen vaikutuksista heihin. Nuorten hoivaajien osallisuuden toteutumista pohditaan lainsäädännön ja ammattilaisten parissa tehdyn tutkimuksen kautta. Tässä työssä osallisuus nähdään lapsia ja nuoria lähellä olevana asiana, jonka kautta heillä on mahdollisuus vaikuttaa omaan arkeensa ja jonka kautta he voivat tulla kuulluksi itseään koskevissa asioissa.

Kehittämistyötä varten on haastateltu seitsemässä ryhmähaastattelussa 49 Siun soten ammattilaista. Aineiston perusteella käy ilmi, että lapsilla ja nuorilla on kaksi erilaista palvelupolkua tuen pariin - joko vanhemman sairauden kautta tai oman negatiivisen oireilunsa kautta. Vanhemman sairastuttua tuen polut täyttää aikuisten keskeinen puhe, jossa lapsen kokemuksesta saatetaan keskustella, mutta jossa lapsi itse tulee harvoin kuulluksi. Lapsen oireillessa itse tuen saamisen esteenä on toisaalta vanhemman kyky ymmärtää oman sairautensa ja sen omaan toiminta- ja kommunikaatiokykyyn tuottamien haasteiden vaikutus lapseen. Toisaalta taas lapsen tuen saaminen riippuu työntekijän kyvystä tunnistaa tilannetta. Lasten kannalta on hyvin ongelmallista, että palvelut keskittyvät vanhemmuuden tukemiseen ja lasten oireiden hoitamiseen. Suurin osa kilteistä, näennäisesti pärjäävistä lapsista ja nuorista, jää täysin ilman tukea. Tukea lapsuudessa antamalla estetään myöhempi, vaikeammin tilanteeseen yhdistettävät oireilu ja mahdollinen ylisukupolvinen siirtymä.

Lasten ja nuorten osallisuus ei aineiston perusteella toteudu. Erityisen huonossa asemassa ovat ne lapset ja nuoret, joiden vanhemmilla on haasteita toiminta- ja kommunikaatiokyvyssä ja lasten kuormituksen tunnistamisessa. Sekä vanhempia että lapsia tulee tukea tilanteen tunnistamisessa ja sanoittamisessa. Ammattilaisten välillä tulee olla selkeä työnjako ja selkeä palvelupolku, joka käynnistyy aina kun sairastuneella henkilöllä on alaikäinen lapsi.

Asiasanat: nuoret hoivaajat, osallisuus, omaistyö, sairastuminen

ABSTRACT

Humak University of Applied Sciences
Name of the Degree Programme

Author: Anne Korppinen
Title: The voice young carers behing talking adults and parents
Number of Pages: 86 and 4 attachment pages
Supervisor: Hanna Laitinen
Subscriber: Joensuun seudun omaishoitajat ry/ ALISA-projekti

The purpose of this work is to find out how children and young people, whose parents are seriously ill, are taken into consideration in the services of the PDC Region Siun Sote, and what support is available to them. The aim is also to identify possible areas for improvement.

The first part of this work concentrates in the research made in Finland on the impact of parenting illness on children and adolescents, and international research on the experiences and impact of parentall illness on young carers. The inclusion of young carers is also reflected through legislation and research. Inclusion is here seen as a way for the children to have the opportunity to influence their own daily lives and to be heard in matters concerning themselves.

For this study seven group interviews with 49 Siun soten professionals were made. The data shows that children and adolescents have two different paths to support, either through the parent who is ill or if they themselves react to the situation by negative behavior. When a parent becomes ill, the paths of support are filled by talking adults, where the child's experience may be discussed, but the child himself / herself is rarely heard. On the other hand, the parent's ability to understand the impact of the illness and the challenges it poses on their child affects the childs possibility to receive support. On the other hand, the childrens possibility to receive support depends on the employee's ability to recognize the situation. It is problematic that the services concentrate in supporting parenthood and to manage the childs reactions. Most of the seemingly well-off children and adolescents are left without support. Providing support in childhood prevents later, more difficult-to-associate symptoms and possible over-generational transition.

Based on the data, the participation of children and young people is not part of the every day work. Children and adolescents whose parents have challenges in their ability to function and communicate and to recognize the burden on children are particularly disadvantaged. Both parents and children should be supported in recognizing and being able to talk about the situation. In addition, it should be clear to the professionals who's responsibility it is to support them and also a clear service path should be created by professionals, path that would start whenever an ill person has a child.

Keywords: young carers, inclusion, participation, severe illness, children as next of kin

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO	7
1.1	Työn tilaaja	8
1.2	Kolmas sektori ja osallisuus.....	9
1.3	Siun sote kehittämistyön toimintaympäristönä.....	11
1.4	Siun sote ja osallisuus	12
1.5	Kehittämistyön toteuttaminen.....	13
2	NUOREN HOIVAAJAN MÄÄRITTELY	14
2.1	”Young carers” termi muualla maailmassa	15
2.2	Suomessa käytetyt termit	19
2.3	Nuorten hoivaajien määrästä	21
2.4	Suomalainen sosiaalijärjestelmä ja nuoret hoivaajat	24
2.5	Tunnistamisen haasteet palvelujärjestelmässä.....	26
3	NUORTEN HOIVAAJIEN OSALLISUUS.....	27
3.1	Lasten ja nuorten osallisuus	28
3.2	Perhe ja osallisuus palveluihin	31
3.3	Nuoret hoivaajat lainsäädännössä muualla	33
3.4	Nuoret hoivaajat ja osallisuus	34
4	VANHEMMAN SAIRASTUMISEN VAIKUTUS LAPSEEN	35
4.1	Suomessa tehtyä tutkimusta vanhemman sairauden vaikutuksesta lapseen	36

4.2 Muualla tehtyä tutkimusta vanhemman sairauden vaikutuksesta lapseen	41
4.3 Lapset ja nuoret huolenkantajina perheessä	45
4.4 Nuorten hoivaajien tukemisesta	47
5 MENETELMÄT JA AINEISTON KERÄÄMINEN	50
5.1 Kehittämistyö	50
5.2 Aineiston kerääminen	52
5.3 Fokusryhmähaastattelu	53
5.4 Sisällönanalyysi	57
6 AINEISTOSTA NOUSSEET TEEMAT	58
6.2 Palvelupolut	59
6.2.1 Lasten ja nuorten tukeminen vanhemman sairauden kautta	59
6.2.2 Lasten ja nuorten reagointi ja tukeminen	66
6.2.3 Tuetta jäävät lapset ja nuoret	68
6.2 Tukikeinot.....	69
6.2.1 Vanhempien tukeminen.....	70
6.2.2 Lasten tukeminen	71
6.2.3 Koko perheen tukeminen	73
6.2.4 Uudet ideat tukemiseen.....	74
7 JOHTOPÄÄTÖKSET	75
7.1 Palvelupolut.....	75
7.2. Lasten ja nuorten oman äänen kuuluminen	79
7.3 Tukikeinot.....	81
7.4 Tietoisuus nuorista hoivaajista.....	82
8 MITEN ETEENPÄIN	84

LÄHTEET	87
LIITTEET	96

1 JOHDANTO

Suomessa on vasta muutamien viime vuosien aikana havahduttu huomaamaan omana erillisenä ryhmänään lapset ja nuoret, joiden elämään vaikuttaa perheenjäsenen sairaus. En ole itsekään hahmottanut aiemmin, että nämä nuoret hoivaajat ovat erityinen ryhmä. En, vaikka olen ystävien ja perheen kanssa pohtinut oman äidin vakavaa sairastumista ja kuolemaa ollessani teini-ikäinen ja todennut, että kaikkein parhaiten kokeamani ymmärtävät toiset saman kokeneet. En, vaikka jo teininä koin, että jollakin epämääräisellä tavalla minun arkeni oli erilaista kuin muiden. Hyvä ystävä, joka ei osannut käynnistää tiskikonetta yläkouluikäisenä, tuntui kummalliselta. Kuuluihan minun arkeeni kodin arjen pyöritys siskoni kanssa.

Työskentelen ALISA-projektissa, jossa olen päässyt kohtaamaan työssäni lasten, nuorten ja perheiden parissa toimivia ammattilaisia sekä perheitä, joissa vanhempi on sairastunut, nuoria, joiden vanhempi on sairastunut ja nyt jo aikuisia, jotka ovat eläneet lapsuutensa ja nuoruutensa perheissä, joissa vanhempi on ollut sairas. Kaikkien näiden kohtaamisten kautta olen huomannut, että lapset ja nuoret jäävät ilman omaa ääntä perheissä, joissa on sairautta. Erityisesti itse tällaisen lapsuuden ja nuoruuden kokeneet toistavat samaa: ”Miksi kukaan ei kysynyt miten minä voin?”. Tai he ovat aikuisena ymmärtäneet, että ympärillä olleiden aikuisten, perhetuttujen, naapureiden ja ystävien vanhempien on ollut pakko huomata perheen haasteet ja silti kukaan ei sanonut mitään.

Näiden kokemusten seuraukset ovat nousseet erityisen hyvin esiin ohjaamissani vertaisryhmissä, joissa itse vanhemmiksi tulleet ovat pohtineet omaa vanhemmuuttaan ja sen rakentamista pohjalta, jossa vanhemmuuden malli omasta lapsuudesta on ollut ristiriitainen tai jopa heikko. On toisaalta ollut etuoikeus päästä rinnalla kulkemaan näiden vanhempien pohdintoja siitä, miten omaa tunneilmaisua on mahdollista opetella samaan aikaan oman lapsen kanssa. Toisaalta näiden upeiden vanhempien kanssa työskennellessä tulee mieleen, että heidän elämänsä olisi nyt helpompaa, jos heillä olisi ollut tukea omassa lapsuudessaan. Jos joku olisi tukenut ja kysynyt arjessa jaksamisesta. Mennyttä me emme voi muuttaa, mutta toivottavasti muutos tuleville

sukupolville on jo käynnissä. Sitä tekevät jo nämä huikeat vanhemmat, jotka ovat tiedostaneet omat vääristyneet mallinsa omasta lapsuudestaan ja jotka nyt aktiivisesti työtä tekemällä katkaisevat ylisukupolvista kierrettä, jotta haitalliset toimintamallit eivät siirtyisi eteenpäin.

Oma henkilökohtainen intohimoni tehdä kehittämistyö tästä aiheesta nousee halusta ymmärtää. Onko aidosti niin, että teemaa ei tunneta, tukea ei ole ja nuoria ei huomata? Miten meillä, osallisuuden ja osallistamisen ihannemaassa on mahdollista löytää joukko erityisen tuen tarpeessa olevia nuoria, joille ei edes ole nimeä, termiä tai vertaisuutta tuottavaa yhteisöä? Ihmettelyyni sisältyy sen pohtiminen, mitä nuori hoivajuus voisi Suomessa tarkoittaa ja erityisesti tulevatko he kuulluiksi, osallisiksi palveluissa. Työni tarve liittyy myös tähän ihmettelyyn. Jotta me voimme lähteä kehittämään niiden lasten ja nuorten asemaa, joiden vanhempi on sairastunut vakavasti, tulee meidän ymmärtää paremmin tilannetta tällä hetkellä. Opinnäytteelläni aloitan tämän ihmettelyn, jonka toivon jatkuvan vielä tämän prosessin jälkeen.

1.1 Työn tilaaja

Teen opinnäytteeni työntantajalleni, Joensuun seudun omaishoitajat ry:n hallinnoimalle ALISA-projektille, joka on STEA:n rahoittama kehittämishanke. ALISA-projekti kehittää keinoja, joilla lapsia ja nuoria, jotka kokevat kuormitusta vanhemman pitkäaikais sairauden takia, voitaisiin tunnistaa, tavoittaa, tukea. Lisäksi hankkeessa lisätään tietoisuutta näiden lasten ja nuorten asemasta. Projektin tavoitteena on myös vaikuttaa Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveyspalvelujen kuntayhtymään Siun soteen siten, että se ottaisi nykyisissä palveluissaan paremmin huomioon vanhemman sairaudesta kuormittuneet nuoret sekä tunnistaisi ne palveluiden kohdat, joissa tarvitaan lisää tukitoimia. Lisäksi tavoitteena on tuottaa kolmannen sektorin toimijoiden ja seurakuntien kanssa tukitoimia kohderyhmälle. ALISA-projekti toimii vuosina 2018-2020. (Joensuun seudun omaishoitajat ja läheiset ry. 2017.)

ALISA-projektin yksi tavoite on tuoda sairastuneiden vanhempien lasten ja nuorten tilannetta näkyväksi Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveyspalvelujen kuntayhtymässä, Siun sotessa. Kehittämistyöni tuottaa ALISA-projektille tätä tavoitetta varten tietoa

palveluiden nykytilanteesta ja myös kehittämis ehdotuksia näiden lasten ja nuorten hoivaajien tilanteen parantamiseksi. ALISA-projektissa tehtävä kehittä mistyö on pioneerityötä siinä mielessä, että suoraan tämän kohderyhmän, kaikkien lasten ja nuorten, joiden vanhempi on sairastunut, kanssa ei muualla tehdä suoraa kohderyhmätyötä. Muissakin järjestöissä tätä työtä kyllä tehdään, mutta kapeammalla, sairauksiin liittyvällä rajauksella. Ja yksittäisiä lapsia ja nuoria tuetaan kyllä myös sote-sektorilla. Kuitenkaan yleiskuvaa siitä, miten kaikkia vanhemman sairauden kanssa eläviä lapsia ja nuoria tuetaan ja miten heidän osallisuutensa toteutuu ei ole vielä olemassa.

ALISA-projekti toimii Pohjois-Karjalassa, joka on siis myös alueellinen raja us kehittämistyölleni. Täällä kehitettyjä toimintamalleja ja ratkaisuja tullaan laajentamaan myös muille alueille valtakunnallisesti. Kuvaan kappaleissa 1.3 ja 1.4 Siun sotea toimintaympäristönä, tämän kuvauksen kautta on mahdollista pohtia alueen erityispiirteitä ja pohtia jatkossa tässä työssä kuvattujen toimintamallien toimivuutta eri alueilla.

Toimeksiantajani työssä kohderyhmää ovat nimenomaan lapset ja nuoret, joiden vanhempi on vakavasti sairastunut. Tämä sulkee työn ulkopuolelle ne lapset ja nuoret, joiden arkeen vaikuttaa isovanhemman, sisaruksen tai jonkun muun läheisen vakava sairastuminen. Käytännön työn kehittämisideoiden lisäksi toivon voivani nostaa kehittämistyölläni esiin niitä laajempaa tutkimusta vaativia kohtia, joihin tarvitsemme lisää tietoa ymmärryksen lisäämiseksi kohderyhmän lasten ja nuorten arjesta.

1.2 Kolmas sektori ja osallisuus

Edustan kolmatta sektoria, olen yhdistyksen työntekijä ja opinnäytteeni toimeksiantaja saa rahoituksen perinteisesti yhdistysten toimintaa rahoittavalta Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskukselta (STEA). Olen kuitenkin kiinnostunut siitä, miten palvelut lapsille ja nuorille, joiden perheenjäsen on sairastunut, toteutuvat nimenomaan sote-kentällä. Tämä on kolmannen sektorin oleellinen ja tärkeä yhteiskunnallinen rooli, omien puolella oleminen ja kehittämis kohtien osoittaminen. Kuten Stakes (2006, 28) määrittelee, järjestötoiminnassa keskeistä on edistää edustamiensa jäsenten tai kohderyhmän etua. Historiallisestikin kolmannen sektorin tehtävänä on ollut

ideoida ja ajaa uusia prosesseja sosiaalipalveluiksi, jotka sittemmin muokkautuvat hyvinvointivaltion palveluiksi (Paju 2017, 14).

Myös kansainvälisellä tasolla, nimenomaan nuorten hoivaajien parissa tehtävää työtä kehitettäessä kansalaisjärjestöillä on ollut merkittävä rooli erityisesti Englannissa ja Australiassa, joissa ollaan pisimmällä vanhemman tai muun perheenjäsenen sairauden takia kuormittuneiden lasten ja nuorten tunnistamisessa ja tukemisessa. Siellä kansalaisjärjestöt ovat olleet merkittävässä roolissa tietouden lisäämisessä ja muutoksen käynnistämisessä. Kansalaisjärjestöillä on ollut myös merkittävä rooli yleisen keskustelun lisäämiseksi ja toimintamallien kehittämiseksi yhteistyössä lainsäätäjien ja politikkojen kanssa. (Leu, Becker 2017, 759.)

Koen tärkeäksi pohtia lasten ja nuorten, joiden vanhempi on vakavasti sairastunut tukemista palveluissa nimenomaan osallisuuden näkökulmasta. Isola, Kaartinen, Leemann, Lääperi, Schneider, Valtari & Keto-Tokoi (2017, 17) kirjoittavat osallisuuteen liittyen: ”Jotta voi ajaa asiaansa, on pystyttävä sanoittamaan kokemuksensa”. Tämä koskee nuoria hoivaajia hyvin vahvasti, koska se että heille ei ole olemassa termiä tai yhteisöä, johon he voisivat kokea kuuluvansa, luo yhteiskuntaa, jossa heitä ei myöskään tunnisteta omaksi erityistä tukea tarvitseväksi ryhmäkseen.

Lasten ja nuorten, joiden vanhempi on vakavasti sairastunut, sosiaalinen tunnistaminen on myös heidän oman jaksamisensa kannalta oleellista. Cassidy, Giles & McLaughlin (2014, 615) ovat tutkineet lasten ja nuorten kokemuksia hoivan positiivisten vaikutusten kautta. Tutkimuksessaan he toteavat, että kun lapsen tai nuoren, jonka vanhempi on vakavasti sairastunut, rooli on sosiaalisesti tunnustettu, sillä on positiivinen vaikutus hänen mielenterveyteensä, tyytyväisyyteen elämäänsä ja lisäksi tunnustaminen lisää oman roolin kokemista positiivisena.

THL (2019) korostaa lasten osallisuuden määrittelyssään sitä, että lapsella tulee tulla mahdollisuus ilmaista mielipiteensä ja vaikuttaa itseään koskeviin asioihin. THL:n mukaan lasten osallisuuden toteutuessa aidosti, lapselle tulee tunne kuulluksi tulemisesta. Ja tämä on määritelmä, joka kuvaa hyvin tässä työssä osallisuuteen ottamaani näkökulmaa. Minua kiinnostaa selvittää, miten hyvin kohderyhmän lapset ja nuoret tulevat kuulluiksi tilanteessa, jossa perheenjäsen on sairastunut tai vammautunut. Kuvaan tätä valitsemaani arjen osallisuuden näkökulmaa tarkemmin kappaleessa kolme.

1.3 Siun sote kehittämistyön toimintaympäristönä

Pohjois-Karjalassa perustettiin Siun sote -kuntayhtymä 1.1.2016, ja sen palvelutuotanto alkoi 1.1.2017. Siun sote muodostaa yhteisen organisaation alueen 14 kunnan sosiaali- ja terveystalouksille ja keskussairaalalle. Tässä yhteydessä kuntien toiminnasta noin 60 prosenttia siirtyi Siun sotelle ja samalla Siun soten palvelukseen siirtyi noin 7.000 työntekijää. (Siun sote 2019)

Siun sote (2018, 2-3) on toiminta- ja taloussuunnitelmassaan vuosille 2019-2020 kuvannut hyvinvoinnin tarpeiksi osallisuuden, sosiaalisen pääoman, turvallisuuden ja mahdollisuuden vaikuttaa. Ihmisten arjen turvaamisessa tehdään yhteistyötä kuntien yritysten ja kolmannen sektorin kanssa. Siun soten strategisena tavoitteena on luoda ja ottaa käyttöön vastuutyöntekijämalli, jossa perhe, joka tarvitsee monenlaista palvelua, saa tuekseen yhden työntekijän, joka koordinoi perheen tarvitsemia palveluja. Perhekeskusten kautta perheiden saataville tuodaan myös tutkittuja työmenetelmiä, kuten Lapset puheeksi- toimintamalli. Laajemmin Siun sotessa lasten ja lapsiperheiden hyvinvointi pyritään huomioimaan kaikissa palveluissa. (Emt., 39-43.)

Lapsi- ja perhepalveluiden (LAPE) muutosohjelma on päättynyt vuoden 2018 lopussa ja tämän työn tuloksena on käynnistetty maakunnan alueelliset perhekeskusverkostot, ja perheille suunnatut kohtaamispaikat ovat aloitelleet toimintaansa vuoden 2019 aikana. Kehittämistyö jatkuu osana Siun soten perustoimintaa. Pohjois-Karjalassa on myös käynnissä vuoden 2020 loppuun STEA:n rahoittama Perheet keskiöön! -hanke, jonka tavoitteena on pitää järjestöjen tarjoama tuki ja palvelut osana perhekeskustoimintaa ja pitää perheet mukana toimintojen kehittämisessä. (P-K LAPE hanke 2018.)

LAPE -muutosohjelma ja sen perhekeskusten luominen on pitkällä Pohjois-Karjalassa ja sen kautta tavoitteena on luoda muutos palvelurakenteissa siten, että lapsille, nuorille ja perheille tarjotun tuen tulisi olla helposti saavutettavissa, oikea-aikaista ja on perheen näkökulmasta yhtenäistä. Osana muutosta ohjaavia periaatteita on lapsen oikeudet ja etu sekä lapsi- ja perhelähtöisyys. Osaksi perhekeskusten luomista ollaan luomassa myös työkaluja lasten ja nuorten kokemustiedon keräämiseksi. Siun sote pyrkii myös edistämään lapsiystävällinen maakunta- ja lapsiystävällinen kunta- toimintamalleja alueella. (Siun sote 2018.) Jotta lapsi tosiaan pysyy muutoksessa keski-

össä, on tärkeää, että muutoksessa muistetaan lapsi strategioiden ja rakenteiden luomisen lisäksi myös käytännön työssä. Työntekijöille tulee myös luoda välineitä, joiden kautta lapsi on osallisena nimenomaan omassa arjessaan, perheen kanssa tehdyssä työssä.

1.4 Siun sote ja osallisuus

Jo Siun soten suunnittelussa haluttiin ottaa asukkaat mukaan ja painottaa asukasläh- töisiä palveluita sekä lisätä asukkaiden osallistumis- ja vaikuttavuusmahdollisuuksia. Tietoja asiakasosallisuuteen liittyen on ollut keräämässä toimijoita kunnista, järjes- töistä, Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymästä sekä oppi- laitoksista. Palautteita kerättiin vuosien 2014 ja 2015 aikana noin 3000. Palautteiden kautta hahmoteltiin miten palvelut tulisi järjestää ja miten palautteiden keräämisen aikaan käytössä olleen palvelujärjestelmän ongelmat korjattaisiin. Selvityksessä keski- tyttiin palveluiden kehittämiseen, ei hallintomalliin. (Pyykkönen & Partanen 2006, 9- 10.)

Bots, Lehtikoinen ja Perttilä (2017, 3) ovat koostaneet Terveiden ja hyvinvoinnin lai- tokselle selvityksen, jossa he kuvaavat alueellisen hyvinvoinnin ja terveyden edistämi- sen tilaa, toimintamalleja sekä kehittämistarpeita. Selvityksessä Pohjois-Karjalassa muodostuneet yhteistyön perinteet ja osallistamisosaaminen nähtiin vahvana osaa- misalueena. Huolta selvityksessä nousi heikoimmassa asemassa olevien vaikuttamis- mahdollisuuksista maakunnan ja kuntien asioihin. Selvityksen mukaan asukkaiden kuuleminen tulisi ulottaa siihen, miten asiat arjessa näyttäytyvät yleisesti, ei vain pal- veluiden osalta. (Emt., 21.) Pohjois-Karjalassa on siis hyvin vahvaa osallisuusosaa- mista ja vahvat perinteet yhteistyölle ja yhteistoiminnalle järjestöjen ja kunnallisten toimijoiden välillä. Vaikka tämä osaaminen onkin viime vuosina valjastettu kehitty- mässä olevan Siun soten palveluiden kehittämiseen, on osallisuusosaamista luonteva ulottaa maakunnan asukkaiden arjen kokemusten kuulemiseen.

Pohjois-Karjala onkin juuri nyt hyvä paikka olla mukana toimintojen kehittämisessä. Järjestöjen kanssa tehtävä työ, osallisuusosaaminen sekä lasten ja lapsiperheiden toi-

mintojen kehittäminen ovat tulevina vuosina vahvasti Siun soten agendalla. Uskon tämän kehittämistyöni tuovan uusia näkökulmia kehittämiseen siten, että nuoret hoi-vaajat voidaan jatkossa ottaa paremmin huomioon. Koska eri toimijoiden yhteiskehit-tämiselle on tällä alueella hyvät edellytykset, uskon että tämä kehittämistyö voi antaa vinkkejä ja toimintamalleja myös muualla Suomessa tehtävälle työlle.

1.5 Kehittämistyön toteuttaminen

Kehittämistyöni päätavoitteena on luoda kuvaa siitä, miten lapset ja nuoret, joiden perheenjäsen on sairastunut tai vammautunut, tulevat kuulluiksi tällä hetkellä Siun soten palveluissa. Tähän etsin vastausta pyrkimällä hahmottamaan millaisia palvelu-polkuja ammattilaiset kuvaavat lapsille ja nuorille, joiden vanhempi on vakavasti sai-rastunut tai vammautunut. Eli mitä keinoja ammattilaisilla on tietää lapsen tai nuoren tilanne perheissä, joissa perheen vanhempi on sairastunut tai vammautunut. Selvitän myös millaista tukea näille lapsille ja nuorille on tarjolla tällä hetkellä. Pyrin myös sel-vittämään, mitä kehittämistarpeita näiden lasten ja nuorten kuulluksi tulemisessa on.

ALISA-projektin työssä käydyissä yksittäisissä keskusteluissa sairastuneita vanhempia kohtaavien tahojen kanssa esiin on noussut ammattilaisten huomiot siitä, että lapset ja nuoret tuntuvat perheessä olevan kuormittuneita, mutta ammattilaisilla ei oikein tunnu olevan keinoja heidän tukemiseensa. Lasten kokema kuormitus on myös sairas-tuneita vanhempia kohtaavien silmissä jotain vaikeasti määriteltävää, se voi olla huo-len näkymistä lapsessa tai vain työntekijälle tuleva tunne. Työ keskittyy sairauteen ja sairastuneeseen ja vaikka lapsista tiedetään ja heitä saatetaan tavata joillain kotikäyn-neillä, ei lapsen tukeminen ole osa työtä ja siksi siihen onkin vaikeaa tarttua.

Teema kuulostaa siltä, että kaikki ovat sen kanssa yksin. Vanhemmilla ei ole välineitä keskustella sairauden perheeseen tuomasta kuormituksesta lasten kanssa, lapset eivät välttämättä edes ymmärrä oman arkensa olevan kuormittunutta ja ammattilaisilla ei ole puheeksi ottamisen välineitä ja/tai tukitoimia, joihin ohjata asiakas. Tämä mieli-kuvani teemasta rakentuu ALISA-projektin alustaviin selvityksiin. Tavoitteenani on syventää tätä kuvaa opinnäytteeni kautta selvittämällä laajemmin ja systemaattisem-min lapsia, nuoria ja perheitä kohtaavien ammattilaisten ajatuksia aiheesta.

Käytän tässä kehittämistyössäni lapsista ja nuorista, jotka kokevat kuormitusta vanhemman pitkäaikaissairaudesta tai vammautumisesta, termiä *nuori hoivaaja*. Käyn tarkemmin läpi tämän termin kansainvälistä määrittelyä sekä syitä juuri tähän suomennokeeseen työni luvussa kaksi. Luvussa kolme käyn läpi lasten ja nuorten osallisuutta ja miten osallisuus voidaan nähdä tärkeänä lapsiperhepalveluita ohjaavana tekijänä. Luvussa neljä käyn läpi Suomessa aikaisemmin tehtyä tutkimusta vanhemman sairauden vaikutuksesta lapseen sekä kansainvälisesti nuorista hoivaajista tehtyä tutkimusta. Luvussa viisi käyn läpi tarkemmin kehittämistyöni haastattelujen taustoja ja niissä käytettyjä menetelmiä. Luvussa kuusi analysoin haastatteluissa keräämääni aineistoa ja luvussa seitsemän käyn läpi johtopäätöksiä, joihin olen kehittämistyössäni päätenyt. Peilaan opinnäytteessäni haastattelujen kautta saamaani tietoa nuorten osallisuuden rakentumiseen liittyvään kotimaiseen tietoon sekä ulkomailla tehtyyn tutkimukseen.

2 NUOREN HOIVAAJAN MÄÄRITTELY

Nuorten hoivaajien määrittely suomen kielellä on tärkeää, jotta heillä on mahdollisuus tulla tunnistetuiksi palveluissa. Lisäksi on tärkeää, että lapset ja nuoret itse saavat tietoa ja voivat tunnistaa itsensä nuoriksi hoivaajiksi. Myös vanhempien on tärkeää saada tietoa teemasta. Myös kehittämistyön kannalta on tärkeää, että työlle määritellään rajat ja teemalle luodaan yksi yhteinen vakiintunut ymmärrys. Näin meidän on myös mahdollista kehittää kohdennettua tukea juuri nuorille hoivaajille. Tässä kappaleessa pohdin määrittelyä kansainvälisen tutkimuksen kautta sekä Suomessa jo käytössä olevia termejä, jotka liittyvät nuori hoivaaja- keskusteluun. Lisäksi käyn läpi, miten nuori hoivaaja näkyy suomalaisessa lainsäädännössä.

2.1 ”Young carers” termi muualla maailmassa

Nuoria hoivaajia on ensimmäisenä alettu tutkia Englannissa ja sieltä on lähtenyt myös tapa määritellä nuorta hoivaajaa, mikä on nykyään käytössä monissa eri maissa erityisesti tutkimuksessa. Alkuperäinen termi on ollut ”young carer”, jonka voisi suomentaa tarkoittamaan nuorta omaishoitajaa. (Joseph, Sempik, Leu & Becker 2019.)

Nuoret hoivaajat ovat alle 18 -vuotiaita lapsia ja nuoria, jotka hoitavat, avustavat tai tukevat toista perheenjäsentään. He usein suorittavat säännöllisesti merkittäviä tai huomattavia hoitotehtäviä tai ottavat sellaisen määrän vastuuta, joka normaalisti kuuluisi aikuiselle.

Hoitoa saava henkilö on usein vanhempi, mutta voi olla myös sisarus, isovanhempi tai muu sukulainen, joka on vammautunut, sairastaa kroonista sairautta, jolla on mielenterveyden ongelmia tai muu syy, joka aiheuttaa hoivan, tuen tai valvonnan tarpeen. (Suomennos tehty ALISA-projektissa, alkuperäinen englanninkielinen määritelmä Becker 2000.)

Määritelmässä on joitain eroja eri maissa, esimerkiksi Australiassa nuori hoivaaja määritellään alle 25 -vuotiaaksi (Hamilton & Adamson 2013, 101). Nuorten hoivaajien rinnalla joissain tilanteissa puhutaan nuorista aikuisista hoivaajista (young adult carers) jotka ovat 18-25 -vuotiaita. Nuorten aikuisten hoivaajien tarpeet ovat osin samankaltaisia kuin nuorilla hoivaajilla, mutta myös osin samankaltaisia kuin omaishoitajilla yleensä. (Emt., 102.)

Aikaisemmin termillä nuori hoivaaja (young carer) on tarkoitettu lapsia ja nuoria, jotka kantavat kotona selkeää hoivavastuuta läheisestään. Tämä on tarkoittanut konkreettista tekemistä kotona ja läheisen hoitamista. Viime vuosina termin merkitys on muuttumassa ja viimeaikaisissa Iso-Britanniassa toteutetuissa tutkimuksissa nuoren hoivaajan määrittelyssä on jätetty pois hoivaan, hoivan määrään ja merkittävyyteen liittyviä määrittelyjä, ja tutkimusten painopiste on siirtynyt hoivaajuuden kuormittavuuteen, siihen miten tilanne nuoreen henkisesti vaikuttaa. (Aldridge 2018, 157.)

Thomas, Stainton, Jackson, Cheung, Doubtfire ja Webb (2003, 36) ovat tehneet nuorelle hoivaajalle uuden määritelmän, jonka tavoitteena on vastata esiin tulleisiin haasteisiin, joihin yllä olevan määritelmän käytössä on törmätty. Yksi aikaisempaan määritelmään liittyvistä haasteista on se, että määritelmässä määritellään ulkopuolelta

milloin perheen sisäinen luonnollinen vastuunjako muuttuu nuoren hoivaajan vastuuksi. Tästä määritelmästä myös puuttuvat sellaiset tilanteet, joissa lapsi tai nuori ottaa ajoittain tai lyhytaikaisesti vastuuta kotona. Tai tilanteet, joissa lapsi tai nuori tekee muuta perheen tukemiseen liittyvää työtä kuin suoraa perheenjäsenen hoivaa. Tehtäviä, jotka keventävät sairastuneen omaa työtaakkaa, esimerkiksi nuorempien sisarus-ten hoitamista. Tämän määrittelyn tekemisessä on pyritty kuulemaan nuoria hoivaajia itseään ja määrittelemään termin heidän kokemuksiensa pohjalta. Määritelmää on myös lähdetty luomaan ajatuksella, että perheillä, lapsilla ja nuorilla on oikeus palveluihin, joiden avulla heidän kantama kuorma ei kasva liian suureksi. (Emt., 36-44.)

Nuori hoivaaja on lapsi tai nuori, joka tarvitsee erityisiä palveluja, koska hänen elämänsä vaikuttaa tarve huolehtia perheenjäsenestä, jolla on sairaus tai vamma. Nuori hoivaaja voi olla lapsi tai nuori, joka tarjoaa suoraa henkilökohtaista hoivaa toiselle henkilölle, toimii pääasiallisena hoivan antajana tai joka tekee kotitöitä perheenjäsenen hoitotarpeen vuoksi. Nuori hoivaaja voi olla myös lapsi tai nuori, jonka mahdollisuudet tavanomaiseen sosiaaliseen elämään tai koulutukseen ovat estyneet perheenjäsenen hoitotarpeen vuoksi. Tarve palveluille voi olla säännöllisestä tai ajoittaista. (Suomennos tehty ALISA-projektissa, alkuperäinen määritelmä, Thomas ym. 2003, 44)

Norjassa alaikäisiä (0-18 -vuotiaita) lapsia, joiden vanhemmalla on psyykkinen sairaus, huumeaddiktio tai vakava fyysinen sairaus tai vamma, kutsutaan lapsiomaisiksi (children as next of kin). Norjassa keskityttiin aikaisemmin vain lapsiin, joiden vanhemmalla on vakava päihdeongelma, mutta työtä laajennettiin koskemaan myös muilla tavoin sairastuneita vanhempia. Norjan hallitus perusti vuosille 2007-2010 Children as next of kin- komitean kehittämään työtä tämän laajennetun ryhmän parissa. Norjassa määritelmän ulkopuolelle jäivät lapset ja nuoret, joiden sisarus on vakavasti sairastunut ja lapset ja nuoret, joiden vanhempi on kuollut. (Leu & Becker 2017, 755.)

Ruotsissa lapsia ja nuoria, jotka elävät vanhemman tai muun perheenjäsenen kanssa, joka on hoidossa päihteiden takia, jolla on mielenterveyden ongelmia tai vakava sairaus, kutsutaan lapsiomaisiksi (children as next of kin). Lapsiomaisiin kuuluu Ruotsissa myös lapset ja nuoret, joiden perheessä on tapahtunut yllättävä kuolemantapaus. Lisäksi tutkimuksissa on alettu pohtia nuoria hoivaajia (young carers), joiden ajatellaan olevan niitä lapsia ja nuoria, joiden tilanne on erityisen kuormittunut. (Anhoriga 2019.)

Määriteltiin nuori hoivaaja sitten hoivatehtävien kautta tai tuen tarpeen kautta, yhteinen käsitys eri puolilla maailmaa on syntynyt siitä, että nuoria hoivaajia on ja heille tulee tarjota tukea. Eroja eri maissa on siinä, miten hyvin nuoret hoivaajat tunnustetaan lainsäädännössä, käytännön työssä ja minkä verran asiasta on tehty paikallista tutkimusta. Leu ja Becker (2017, 750) ovat analysoineet ja taulukoineet palveluiden tuottamista nuorille hoivaajille eri maissa. Analyysi perustuu tutkimuksiin, linjauksiin, epävirallisempiin tuotoksiin sekä kirjoittajien keräämään tietoon omasta laajasta vaikuttaja- ja toimijaverkostosta.

Nuoria hoivaajia on tutkittu melko laajalti Iso-Britanniassa, jonkin verran tutkimusta on tehty myös Australiassa, Norjassa ja Ruotsissa. Tutkimuskenttä on kasvussa myös Itävallassa, Saksassa ja Uudessa-Seelannissa. Alla olevassa Leun ja Beckerin vuonna 2017 tekemässä taulukossa Suomi on tasolla kuusi, heräämässä teemaan nuoret hoivaajat. Tämä johtuu siitä, että analyysia tehtäessä teemaa ei ollut Suomessa tutkittu, tietoisuus asiasta on vähäistä ja toimijoilla ei ole tunnistamisen välineitä. Nuoria hoivaajia ei tunnisteta lainsäädännössä omaksi ryhmäkseen eikä erilaisia tukitoimia suunnitellessa erityisen tuen tarpeessa olevaksi ryhmäksi. Tätä taulukkoa tarkastellessa on hyvä huomioida, että tässä pohditaan nimenomaan nuoria hoivaajia yhtenäisenä ryhmänä ja vaikka tukitoimia ei ole järjestetty heille omana ryhmänään, on Suomessa yksittäisiä nuoria hoivaajia saatettu tukea osana muuta kaikille lapsille, nuorille ja perheille suunnattua palvelua.

Levels 1-7	Characteristics	Country Example
1 Incorporated / Sustainable	• Extensive awareness at all levels of government and society of the experiences and needs of young carers • Sustained and sustainable policies and interventions aimed at meeting young carers' needs and promoting their health, well-being and development • Responses and law built on a foundation of reliable research evidence and clear legal rights	None
2 Advanced	• Widespread awareness and recognition of young carers amongst public, policy makers and professionals • Extensive and reliable research base, and growing • Specific legal rights (national) • Extensive codes and guidance for welfare professionals and national and local strategies • Multiple dedicated services and interventions nationwide	United Kingdom
3 Intermediate	• Some awareness and recognition of young carers among public, policy makers and professionals • Medium-sized research base, and growing • Partial rights in some regions • Small but developing body of professional guidance • Some dedicated services and interventions, mostly local but a few nationwide	Australia Norway Sweden
4 Preliminary	• Little public or specialist awareness and recognition of young carers • Limited research base, but growing • No specific legal rights but other laws may be applicable or relevant • Few, if any, dedicated services or interventions at national or local levels	Austria Germany New Zealand
5 Emerging	• Growing public or specialist awareness and recognition of young carers • Small but growing research base • No specific legal rights but other laws may be applicable or relevant • No specific services or interventions for young carers, but other services might be applicable	Belgium Ireland Italy Sub-Saharan Africa Switzerland The Netherlands United States
6 Awakening	• Embryonic awareness of young carers as a distinct social group within the «vulnerable children» population	Greece Finland United Arab Emirates France
7 No response	• No apparent awareness or policy response to young carers as a distinct social group	All other countries

Kuvio 1: Tietoisuuden tason ja poliittisten linjausten jaottelu eri maissa liittyen nuoriin hoivaajiin (Leu & Becker 2017, 752).

Suomessa on kuitenkin viime vuosina yleinen tietous teemasta noussut melko nopeasti. Erityisesti eri järjestöjen kehittämishankkeiden kautta tieto ja nuorten hoivaajien tukeminen on lisääntynyt ja nuorten hoivaajien parissa työskentelevien järjestöjen parissa on myös perustettu Nuoret hoivaajat -asiantuntijaverkosto, jossa teemaa edistään yhteisvoimin. ALISA-projekti kuuluu tähän verkostoon. Itä-Suomen yliopistossa on valmistumassa kaksi pro gradu-työtä aiheesta ja Tampereen yliopistossa yksi työ kasvatustieteen laitoksella. Teemasta on keskusteltu eduskunnassa kahden Merja Mäkilä-Ropposen jättämän kirjallisen kysymyksen verran, ensin edelliselle hallitukselle (Eduskunta 2018) ja sitä seuranneelle Rinteen hallitukselle (Eduskunta 2019). Lisäksi Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen kouluterveyskyselyyn saatiin vuodelle 2019 kysymys vanhemman tai muun perheenjäsenen hoivaamisesta (THL 2019). Näistä syistä voi siis olla, että Suomen luokitus on muutaman aktiivisen vuoden aikana noussut.

2.2 Suomessa käytetyt termit

Suomessa Omaishoitajienliiton Jangsterit -hankkeessa (Omaishoitajaliitto 2018) on käännetty young carers- termi suomen kielelle termiksi nuoret hoivaajat. Sana carer viittaa omaishoitajaan ja young carer voisikin kääntyä suomeksi termiksi nuori omaishoitaja. Tämä on osin lakitermi, Britanniassa young carer eli alle 18- vuotias omaishoitaja, voi saada rahallista tukea (Gov. Uk 2019). Suomessa laki omaishoidon tuesta (Laki omaishoidon tuesta 2005/937 §2) määrittää omaishoitajan henkilöksi, joka on hoidettavan omainen tai muu läheinen ja joka on tehnyt omaishoitosopimuksen. Laki ei määrittele omaishoitajan ikää, mutta käytännössä kunta tekee omaishoidosta sopimuksen hoitajan kanssa ja usein sopimuksen ehdoissa määritellään, että hoitajan tulee olla täysi-ikäinen (Kts. mm. Siun sote 2017, 3). Tästä syystä suomeksi nuori omaishoitaja olisi ristiriitainen termi, koska alle 18- vuotiaalla ei ole kaikkialla Suomessa oikeutta toimia virallisena omaishoitajana.

Smyth, Balxland ja Cass (2011, 153) tutkivat nuorten hoivaajien identifioitumiseen liittyviä kysymyksiä Australiassa nuorten hoivaajien parissa tehdyissä ryhmähaastatteluisissa. Tutkimuksessa todettiin, että nuoret eivät olleet löytäneet 'young carer'- ryh-

mälle suunnattuihin palveluihin, koska he eivät olleet kokeneet itseään omaishoitajiksi. Tavoitettavuuden kannalta olisi oleellista, että nuorten itsensä olisi helppo tunnistaa itsensä käytössä olevasta termistä. Näiden syiden takia nuori hoivaaja on sopivampi termi suomen kieleen kuin nuori omaishoitaja.

Mielenterveysomaisten keskusliitto - FinFami ry on nostanut jo pidempään työssään esiin lapset ja nuoret, joiden vanhempi on psyykkisesti sairastunut. He käyttävät termiä lapsiomainen ja määrittelevät sen näin:

Lapsiomainen on lapsi, jonka vanhempi on psyykkisesti sairastunut. Psyykinen sairaus haastaa vanhemmuutta ja on siten uhka lapsen tasapainoiselle kasvulle. Lapsiomainen voi olla iältään joko alaikäinen, sitä vanhempi tai jo aikuiseksi kasvanut henkilö, joka on lapsuusaikanaan elänyt psyykkisesti sairaan vanhemman tai muun läheisen kanssa (aikuinen lapsiomainen). Lapsiomaistyön piiriin kuuluu myös lapsi, jonka sisarus sairastaa psyykkisesti sekä nuori, jonka läheinen ystävä on sairastunut. Kaikissa tapauksissa yhteistä on lapsen tai nuoren huoli itselle rakkaasta henkilöstä ja huolen vaikutukset arjessa jaksamiseen. (FinFami ry 2015)

Erona lapsiomaisten termin ja nuori hoivaaja-termin välillä on siis vanhemman tai muun perheenjäsenen terveydellisen haasteen laatu. Lapsiomainen liitetään vain mielenterveysongelmiin, nuori hoivaaja pitää sisällään näiden lisäksi somaattiset sairaudet ja vammat. Nuori hoivaaja termi tarkoittaa perheenjäsentä, kun taas lapsiomainen voi olla myös lapsen tai nuoren psyykkisesti oireileva ystävä. Lisäksi nuori hoivaaja-termi määritellään lapsen kokeman kuormituksen kautta; lapsiomainen on kuka vain, jota itselle rakkaan henkilön psyykinen sairastuminen koskettaa. Aikuinen lapsiomainen on henkilö, jolla on ollut tällaisia kokemuksia lapsuudessaan. Näiden termien vertailussa on hyvä ottaa huomioon, että varsinkin Beckerin määritelmä nuoresta hoivaajasta on tehty tutkimuskäyttöön, kun taas lapsiomainen-termi on määritelty mielenterveysomaisten parissa tehtävään käytännön työhön. Tämä selittää omalta osaltaan lapsiomaisten laajaa määritelmää.

Käytän tässä työssäni nuori hoivaaja-termiä, jonka itse määrittelen hyvin väljästi. Lasten ja nuorten tekemien hoivavastuiden lisäksi hyvin oleellista heidän hyvinvointinsa kannalta on se, millaiseksi he itse kokevat kuormituksen. Tämä kuormitus voi olla muutakin kuin konkreettista tekemistä, se voi olla huolissaan oloa tai läheisen tarkkailua.

2.3 Nuorten hoivaajien määrästä

Suomessa ei olla tehty laajaa kartoitusta nuorten hoivaajien tai lasten ja nuorten määrästä, jotka asuvat sairastuneen tai vammautuneen perheenjäsenen kanssa. Joitain rekisteriperustaisia tietoja on kuitenkin olemassa. Kansaneläkelaitoksen keräämien tietojen mukaan vuonna 2016 Suomessa on ollut 8600 sellaista aikuista, jotka saavat työkyvyttömyyseläkettä ja joiden perheisiin samanaikaisesti maksetaan lapsilisää. Voidaan arvioida, että näissä perheissä asuu noin 14700 lasta. Työkyvyttömyyseläkkeen saajista yli kolmannes saa lapsilisään yksinhuoltajakorotuksen. (Paju 2018.) Mika Niemelä (2012, 59) toteaa tutkimuksessaan, että vuosien 1987 ja 2008 välillä 6,6 prosentilla lapsista oli vanhempi, joka on sairastunut syöpään.

Jangsterit -hankkeen toimesta Espoossa vuoden 2018 kesällä tehdyssä rippikoulukyselyssä kysyttiin nuorilta: ”Autatko säännöllisesti perheenjäsentäsi (isä, äiti, sisar, veli, isovanhempi) tai muuta läheistä ihmistä, jolla on jokin vakava sairaus, vamma tai joka on vanha?”. Nuorista 17 prosenttia eli 121 nuorta vastasi kysymykseen kyllä (Heino 2018). Rippikoulukysely toistettiin samanlaisena kesällä 2019 Pohjois-Karjalassa ALISA-projektin aloitteesta. Tässä samaan kysymykseen vastasi myönteisesti 13 prosenttia, eli 51 nuorta (ALISA-projekti 2019a). Molemmat rippikoulukyselyt tehtiin siten, että kysely oli osa oppituntia, josta osa ajasta käytettiin teemaan tutustumiseen, jotta nuoret hahmottaisivat tarkemmin kysymykset. Siitä voidaan päätellä, että tulokset saattavat olla uskottavia. Kuitenkaan kyseessä ei ole tutkimus ja kyselyyn vastanneita nuoria ei olla valittu vastaamaan tilastollisesti kaikkia suomalaisia nuoria ja näin nämä tulokset eivät ole suoraan yleistettävissä. 15 -vuotiailla alkaa olla myös osaamista ja luonnollista vastuunkantoa perheessä, varsinkin kun perheessä on myös sairautta. Siksi kaikki nämä nuoret eivät mitä luultavimmin ole nuoria hoivaajia eli arjessaan kuormittuneita. Tämä kysely kuitenkin antaa kuvaa siitä minkä verran nuorten perheissä on sairautta.

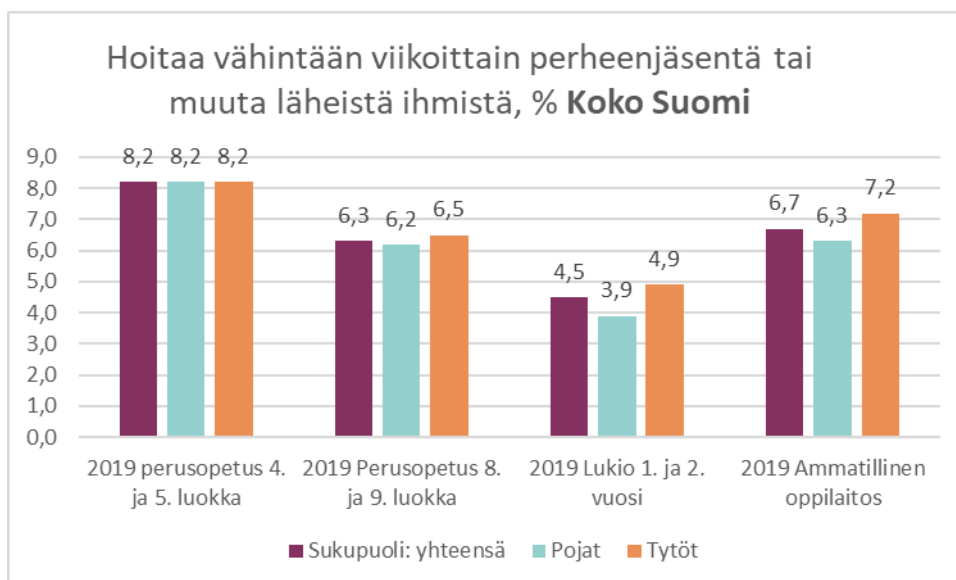
THL:n kouluterveyskyselyssä (2019) oli vuonna 2019 ensi kertaa kysymys:

Autatko tai hoidatko perheenjäsentäsi tai muuta läheistä ihmistä, jolla on esimerkiksi vakava sairaus, vamma tai joka on hyvin vanha?”. Vastausvaihtoehdot: 1) perheessäni ei ole tällaista tilannetta tai avuntarvetta, 2) muutaman kerran vuodessa, 3) kuukausittain, 4) viikoittain, 5) päivittäin tai lähes päivittäin.

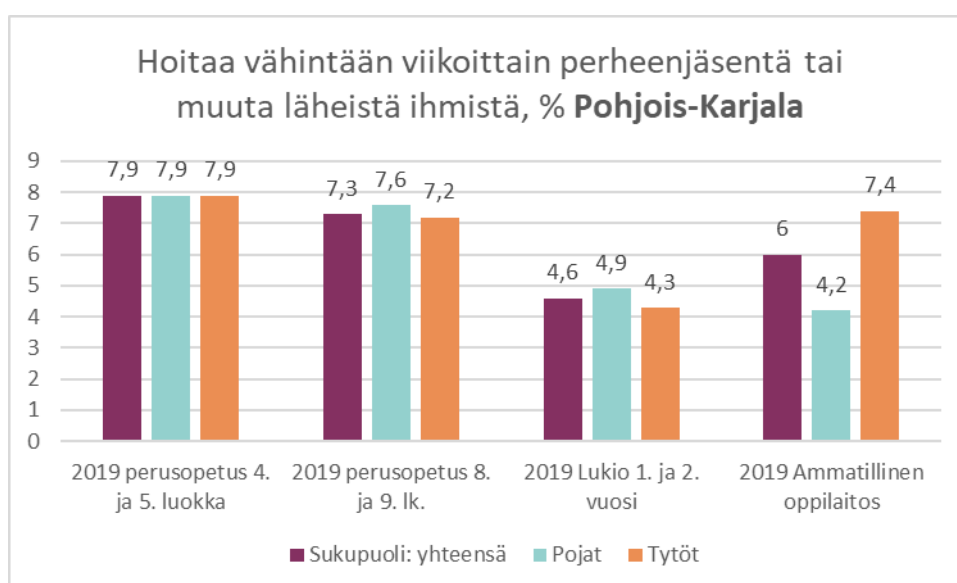
Perusopetuksen 4. ja 5. luokkalaisten osalta tulos oli melko korkea, valtakunnallisesti 8,2 prosenttia sekä tytöistä että pojista valitsi kysymykseen vastausvaihtoehdon viikoittain tai päivittäin tai lähes päivittäin. Pohjois-Karjalassa vastaava luku oli myös sekä tytöillä, että pojilla sama, 7,9 prosenttia. Verrattuna muihin ikäluokkiin 4. ja 5. luokkalaisten vastausprosentit ovat poikkeuksellisen korkeat, joten tämä saattaa kertoa myös siitä, että kysymys on ymmärretty väärin. Tätä tulisi kuitenkin tutkia lisää ja selvittää tarkemmin, miksi juuri 4. ja 5. luokkalaiset kokevat näin.

8. ja 9. luokkaisista pojista 6,2 ja tytöistä 6,5 prosenttia vastasi kysymykseen kyllä, kun taas Pohjois-Karjalassa luvut olivat reilusti suuremmat ollen poikien osalta 7,6 ja tyttöjen 7,2 prosenttia. Lukion 1. ja 2. luokkalaisista pojista valtakunnallisesti myöntävästi vastasi 3,9 ja tytöistä 4,9 prosenttia. Vastaavat luvut Pohjois-Karjalassa olivat poikien osalta 4,9 ja tyttöjen 4,3 prosenttia.

Ammattikoulun luvut olivat lukiota suuremmat. Valtakunnallisesti ammattikoululaisista pojista 6,3 prosenttia vastasi myöntävästi ja tytöistä 7,2 prosenttia. Pohjois-Karjalassa ammattikouluissa opiskelevien tyttöjen ja poikien ero oli merkittävästi suurempi, pojista 4,2 prosenttia auttoi ja hoivasi, kun taas tytöistä 7,4 prosenttia. On erittäin mielenkiintoista, että juuri poikien osuus lukioikäisistä pohjoiskarjalaisista on niin suuri. Toisaalta taas Pohjois-Karjalassa ammatillisessa oppilaitoksessa opiskelevien tyttöjen kokemus auttamisesta tai hoitamisesta on merkittävän korkea. Myös muualla Euroopassa tehdystä tutkimuksesta löytyy sukupuoleen liittyviä eroja siinä, kuka päätyy nuoreksi hoivaajaksi, mutta kansainvälisestikin tätä teemaa tulisi tutkia enemmän (Aldridge 2018,163).



Kuvio 2: Hoitaa vähintään viikoittain perheenjäsentä tai muuta läheistä ihmistä, % Koko Suomi. (THL 2019.)



Kuvio 3: Hoitaa vähintään viikoittain perheenjäsentä tai muuta läheistä ihmistä, % Pohjois-Karjala. (THL 2019.)

Teemaa eri puolilla Eurooppaa pitkään tutkineiden Leun ja Beckerin (2017, 751) mukaan nuoria hoivaajia on jokaisessa teollistuneessa, kehittyneessä länsimaassa 2 - 8 prosenttia alaikäisistä. Tilastokeskuksen (2019) mukaan Suomessa oli vuoden 2018 lo-

pussa 1 058 091 alle 18 -vuotiasta asukasta. Kahden prosentin arvion mukaan Suomessa olisi 21 162 nuorta hoivaajaa ja kahdeksan prosentin arvion mukaan 84 647 nuorta hoivaajaa.

On oleellista huomata, että kaikki lapset ja nuoret, joiden vanhempi on sairastunut tai jotka auttavat häntä säännöllisesti, ei voida määritellä nuoriksi hoivaajiksi eli heistä ei voida sanoa heidän olevan erityisen kuormittuneita. Yllä olevien lukujen perusteella voidaan arvioida, että Leun ja Beckerin arvio pätee myös Suomessa, jolloin nuoria hoivaajia olisi noin 20 000. Kuitenkin lukujen perusteella voidaan pohtia, minkä verran meillä on vanhemman sairauden tai vamman seurauksena tilanteesta huolissaan olevia tai ilman keskustelukumppania jääviä nuoria, jotka eivät hoivaa läheistään, mutta kaipaisivat tukea.

2.4 Suomalainen sosiaalijärjestelmä ja nuoret hoivaajat

Lasten hyvinvointi ja suojele näkyvät vahvasti lainsäädännössä. Lastensuojelulaissa määrätään yksiselitteisesti:

Lasten ja perheiden kanssa toimivien viranomaisten on tuettava vanhempia ja huoltajia heidän kasvatustehtävässään ja pyrittävä tarjoamaan perheelle tarpeellista apua riittävän varhain sekä ohjattava lapsi ja perhe tarvittaessa lastensuojelun piiriin (Lastensuojelulaki 2007/407 §2).

Lisäksi terveydenhuoltolaissa veloitetaan työntekijöitä ottamaan lapsi huomioon aikuisille suunnatuissa palveluissa:

Lapsen hoidon ja tuen tarve on selvitettävä ja lapselle on turvattava riittävä hoito ja tuki, kun lapsen vanhempi, huoltaja tai muu lapsen hoidosta ja kasvatuksesta vastaava henkilö saa päihdehuolto- tai mielenterveyspalveluja tai muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, joiden aikana hänen kykynsä huolehtia lapsen hoidosta ja kasvatuksesta arvioidaan heikentyneen (Terveydenhuoltolaki 2010/1326 §70).

Sosiaalihuoltolaissa veloitetaan kuulemaan lasta ja selvittämään hänen hoidon- ja tuen tarpeensa:

Asiakkaan hoidossa olevan lapsen tai muun henkilön hoidon ja tuen tarve on selvitettävä, kun asiakas:

1) saa päihdehuolto- tai mielenterveyspalveluja tai muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, joiden aikana tai ennen tarvittavien palvelujen saamista hänen kykynsä täysipainoisesti huolehtia hoidosta tai kasvatuksesta arvioidaan heikentyneen;

2) aloittaa tutkintavankeuden tai vankeusrangaistuksen suorittamisen.

Riittävän hoidon ja tuen saaminen on tarvittaessa varmistettava tapamalla lasta tai muuta hoidettavaa henkilöä. Velvollisuudesta ilmoittaa sosiaalihuollon tarpeesta kunnan sosiaalihuollosta vastaavalle viranomaiselle säädetään 35 §:ssä. (Sosiaalihuoltolaki 2014/1301 §44.)

Vaikka lainsäädäntö velvoittaa eri palveluissa vanhempien kanssa toimivat ottamaan lapsen tilanteen huomioon ja selvittämään lapsen tilannetta, arkisessa työssä asia näyttäytyy eri tavalla. Päihdehuoltoyksiköissä työskentelevistä osa ei koe lapsista kysymisen olevan tarpeen osana palveluita ja 40 prosentissa päihdehuoltoyksiköistä ei ollut tarjolla perhetyötä tai sitä vastaavaa tukea (Perälä, Kanste, Halme, Pitkänen, Kuussaari, Partanen & Nykänen 2014, 111-115). Sekä lasten ja perheiden palvelussa (Halme, Vuorisalmi & Perälä 2014, 50) että kouluterveydenhuollossa toimivat työntekijät (Hietanen-Peltola, Vaara, Hakulinen & Merikukka 2019a, 4-13) kokivat vaikeaksi ottaa puheeksi perheen tuentarpeeseen liittyviä asioita.

Yllä olevissa kuvauksissa kuuluu ammattilaisten äänen kautta se, että vaikka lasten huomioiminen laissa on määritelty, se ei kuitenkaan ole osa työn arkea. Samaa olen nähnyt työssäni ALISA-projektissa kohtaamiini vanhemman sairauden kokeneiden henkilöiden kanssa. Kokemus siitä, että ei olla tultu kuulluksi, on vahva. (Kts. ALISA-projekti 2019b.) Suomessa on paljon palveluita toisaalta lapsille, nuorille ja perheille ja toisaalta erittäin korkealaatuista terveydenhuoltoa. Nämä palvelut ovat eriytyneet omiksi erillisiksi yksiköikseen ja ovat kehittäneet omaa erityisosaamistaan vuosien mittaan. Samalla eri palveluissa on syntynyt oma tapa kohdella ymmärtää asiakkaita ja heidän perheitään. Näin toiminnot ovat syventyneet omiin suuntiinsa ja yhteistointa on samalla hankaloitunut. (Solantaus, Niemelä 2016, 21.)

Hajallaan oleviin ja asiakasta eri tavoilla kohtaaviin palveluihin on alettu viime vuosina kiinnittää huomiota. Vuodesta 2001 lähtien kehitetty, tällä hetkellä Mieli ry:ssä tehtävä Toimiva Lapsi & Perhe- työ on menetelmäperhe, joka on hyvä esimerkki työstä, jossa on lähdetty haastamaan palveluiden sirpaleisuus käytännön työhön kehitetyin menetelmin. Tässä menetelmäperheessä keskeisinä teemoina on vanhemman asian-

tuntijuuden ja toimijuuden korostaminen, lapsen arkisten kehitysympäristöjen merkitys sekä toiminnan lähtökohtana nähty lapsi ja hänen tarpeensa. Vaikka TLP-menetelmät ovat käytännön työhön kehitettyjä malleja, on niiden kehittämisen rinnalla tehty jatkuvaa tutkimusta. Tämä on omalta osaltaan edistänyt mallin leviämistä eri puolille Suomea. Mallien ollessa näyttöön perustuvia, on niiden käyttöönotto helpompi perustella päättäjille. (Emt., 22-32.)

Sipilän hallitus nosti hallitusohjelmaansa Lapsi- ja perhepalveluiden (LAPE)-muutosohjelman, jonka tavoitteena oli pyrkiä uudistamaan hajanainen palvelujärjestelmä lapsi- ja perhelähtöiseksi maakuntien ja kuntien toimintaympäristöissä. Tavoitteena oli myös uudistaa palveluita sovittamalla yhteen kaikki lapsille, nuorille ja perheille suunnatut palvelut asiakaslähtöiseksi palvelujen kokonaisuudeksi. (Kanste, Joronen, Halme, Perälä & Pelkonen 2018,1.) Rinteen hallituksen tekemässä hallitusohjelmassa on sitouduttu jatkamaan LAPE-muutosta vuosina 2020-2023 ja jatkamaan aloitettua muutos- ja kehittämistyötä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019b).

2.5 Tunnistamisen haasteet palvelujärjestelmässä

Nuoret hoivaajat ovat vielä Suomessa melko tuntematon erityisen tuen tarpeessa oleva joukko. Yllä kuvailtu muutos palvelujärjestelmässä kuitenkin kehittää juuri niitä seikkoja, jotka kehittävät myös nuorten hoivaajien tunnistamista ja tukemista.

Itävallassa terveydenhuollon, opetuksen ja sosiaalipalveluiden parissa työskenteleville ammattilaisille tehdyssä tutkimuksessa ammattilaiset määrittelivät seikkoja, jotka ovat aiheuttaneet nuorten hoivaajien näkymättömiin jäämisen palveluissa. Potilaskeskeinen työ oli yksi syy tietoisuuden vähäiseen määrään. Tutkimukseen osallistuneet ammattilaiset totesivat, että koko perheen huomioon ottava näkökulma laajentaisi perheitä kohtaavien ammattilaisten näkökulmaa huomaamaan myös lapsen lisääntyneet hoivatehtävät. Toisena haasteena tutkimukseen osallistuneet nostivat esiin epäselvyydet vastuunjaosta eri palveluiden välillä. Näiden seikkojen rinnalla ammattilaiset korostivat myös tarvetta luoda käytännöllisiä työkaluja juuri nuorten hoivaajien tunnistamiseksi. Lisäksi olisi tärkeää kehittää myös työkaluja, joiden kautta nuoret

hoivaajat ja heidän vanhempansa voivat tunnistaa itse itsensä. Ja lisäksi nuorille hoivaajille tulee olla tarjolla oikeanlaista tukea, vertaistukea, kohtaamispaikkoja, yhdistyksiä sekä ikätasoista ja eri sairauksiin liittyvää tietoa. (Leu, Frech & Jung 2018, 7-8.)

Useissa muissakin tutkimuksissa todetaan, että nuorten hoivaajien tarpeita ei osata tunnistaa palvelujärjestelmässä. (kts. mm. Järestig-Berggren, Bergman, Eriksson & Priebe 2019; Leu & Becker 2017.) Tunnistamista vaikeuttaa myös se, että nuorten hoivaajien itsensä on hyvin vaikea tunnistaa omaa tilannettaan sellaiseksi, jossa tarvitaan tukea (Smyth ym. 2011). Suomessa koko perheen huomioon ottava sekä lapsi- ja perhelähtöinen työ nähdään tärkeäksi yleisesti lapsille, nuorille ja perheelle suunnatuissa palveluissa.

3 NUORTEN HOIVAAJIEN OSALLISUUS

Osallisuus on hyvin laaja termi, jopa hämmentävän laaja. Tarkastellessani tässä työssä nuoria hoivaajia ja heidän osallisuuttaan, otan näkökulmaksi osallisuuden sen kulman, jossa osallisuus nähdään ihmistä lähellä olevana asiana, jonka kautta mahdollistuu vaikuttaminen omaan arkeen. Kuten ensimmäisessä luvussa kirjoitin, THL:n julkaisemassa Mitä osallisuus on -työkirjassa Isola ym. (2017, 17) kirjoittivat osallisuuteen liittyen: *”Jotta voi ajaa asiaansa, on pystyttävä sanoittamaan kokemuksensa”*. Tätä lausetta olen pyörittänyt mielessäni jo pitkään nuorten hoivaajien parissa työtä tehdesäni. Yksilöillä, nuorilla, joiden vanhempi on sairastunut, tulee siis olla mahdollisuus sanoittaa kokemaansa ja sitä kautta jäsentää kokemaansa. Vasta sen jälkeen on mahdollista pyrkiä muutokseen.

Osallisuus on paljon muutakin kuin sanoittamista, sillä voidaan tarkoittaa niin yhteisöön kuulumista kuin mahdollisuuksia vaikuttaa itseä koskevaan lainsäädäntöön. Olen kuitenkin tässä yhteydessä päätenyt tarkastelemaan osallisuutta nimenomaan nuorten oman äänen herättämiseksi ja kuulemiseksi, koska koen tämän olevan erityisen tärkeää tässä vaiheessa nuorten hoivaajien parissa tehtävässä työssä. Samaan aikaan tämän on haaste. Nuorille oma arki on normaalia arkea ja itsensä tunnistaminen tuen tarpeessa olevaksi tai erilaista arkea eläväksi on haastavaa. Tätä itsensä tunnistamista tukiessa on aina vaara, että nuoria ohjaavan henkilön omat ennakkokäsitykset

muokkaavat nuoren tapaa ajatella. Osallisuuden toteutumista tulee siis tukea, mutta samaan aikaan tunnistaa, että tämä tapahtuu vuorovaikutuksessa, jossa molempien ääni vaikuttaa lopputulokseen. Vaarana on myös nuorten osallistaminen tavalla, jossa vuorovaikutus on vähäistä ja osallistaminen tapahtuu mekaanisesti. Tällöin nuoren aitoa kokemusta on vaikea saada kiinni.

3.1 Lasten ja nuorten osallisuus

Osallisuuden voidaan ajatella olevan liittymistä (involvement), suhteissa olemista (relatedness), kuulumista (belonginess), yhteisyyttä (togetherness). Osallisuus on myös yhteensopivuutta (coherence), mukaan ottamista (inclusion), osallistumista (participation) ja siihen liittyen vaikuttamista (representation) ja demokratiaa. (Isola ym., 2017, 3.) Terminä osallisuus voikin siis tarkoittaa melkein mitä vain ihmisten välistä toimintaa. Yhtenä syynä tähän monimuotoisuuteen voidaan ajatella olevan sen, että osallisuuden henki nousee Freiren (2005, 186) dialogisen toiminnan teoriasta, jossa subjektit, minät, kohtaavat ja luovat yhdessä dialogissa kaksi sinää ja samaan aikaan kaksi minää.

Vuorovaikutuksessa olemisen siis vaikuttaa molempiin vastavuoroisesti. Dialogisen toiminnan teoriassa toimintaa ei voida määritellä ulkopuolelta ja tämän vuoksi osallisuuden termi voi jäädä hyvin epämääräiseksi, vaikeasti kerralla määriteltäväksi, koska termissä tulee olla väljyyttä eri yksilöiden omille määritelmille.

Historiallisesti Suomessa osallisuutta on lähdetty määrittelemään ja tarkentamaan yksilöiden ulkopuolelta, toiminnan tavoitteesta käsin. Nivala ja Ryyänen (2012, 11-13) ovat hahmotelleet osallisuuden termin rantautumista Suomeen ja todenneet, että termi on tullut suomalaiseen keskusteluun julkishallinnollisten toimien ja hankkeiden kautta. Tätä kautta osallisuus on muotoutunut 1) mahdollisuuksiksi vaikuttaa julkishallinnolliseen päätöksentekoon, erityisesti 2000-luvun alkupuolelta alkaen lasten ja nuorten vaikuttamismahdollisuuksiin liittyen. Tästä erillisenä osallisuuden käsitteenä on vähän tämän jälkeen korostunut 2) nuorten osallisuus osattomuuden, syrjäytymisen tai huono-osaisuuden vastakohtana. Käytännössä liittyen niihin toimiin, joita teh-

tiin liittyen nuorten koulupudokkuuden ja työelämän ulkopuolelle jäämisen ehkäisyyn. Kolmantena 3) osallisuuden muotona esiin on noussut lasten osallisuus 2008 uudistuneessa lastensuojelulaissa, johon on kirjattu oma lukunsa otsikolla ”Lapsen osallisuus” (kts. myös Lastensuojelulaki 2007/417 §20-24). Nämä kolme osallisuuden muotoa liittyvät eri hallinnonaloihin ja ovat sitäkin kautta hyvin erillisiä. Osallisuus on Suomeen rantautuessaan ollut hyvin lapsuus- ja nuoruuspainotteinen termi.

THL (2018) määrittelee osallisuutta puolestaan suoraan yksilöstä käsin määrittäen sen oikeudeksi saada tietoa itseä koskevista suunnitelmista, päätöksistä, ratkaisuksista, toimenpiteistä ja niiden perusteluista sekä mahdollisuutta ilmaista mielipiteensä ja vaikuttaa näihin asioihin. Oleellista on mahdollisuus päästä mukaan asioiden käsittelyyn ja saada niistä tietoa. THL:n mukaan osallistumisessa osallisuus usein konkretisoituu. Esimerkiksi nuorelta voidaan kysyä yleisellä tasolla omaa mielipidettä perheen tilanteesta, mutta tilanne voi olla hankala nuorelle ja kysymys niin laaja, että siihen on vaikea vastata. Jos kuitenkin nuoren kanssa keskustellaan laajemmin perheen tilanteesta ja hänen kanssaan tehdään konkreettisia suunnitelmia tai tavoitteita perheen tilanteeseen liittyen, hänellä on itsellään selkeämpi mahdollisuus vaikuttaa ja näin tulla osalliseksi.

Nivala ja Ryynänen (2012,14) arvostelevat osallisuutta ”osallistamisesta”, jossa osallisuus nähdään jonain mitä esim. kunnallisessa päätöksenteossa työntekijä tekee nuorille, ottaen mekaanisesti yhteyttä nuoriin tietyn toimintamallin mukaisesti. Jos vaikuttaminen jää vain yksipuoliseksi kysymykseksi, on se hyvin kaukana osallisuuden ideaalista. Vaarana onkin, että kun osallisuus määritellään ja mallinnetaan, tulee sen ylläpitämisestä rutiini, jossa automaationa yksilöltä kysytään tietyt kysymykset ja tällä ajatellaan yksilön tulleen osallistetuksi. Näin toimiessa saattaa käydä niin, että aito dialogi ja vuorovaikutus jäävät kokematta, vaikka osallisuus toteutuukin paperilla.

Myös THL (2019) huomauttaa, että lasten huomioimiseen tarvitaan lapsen kuulemista edistävää organisaatiokulttuuria ja käytännön toimia. Lasten osallisuuden toteutuminen ei siis ole kiinni yksittäisen työntekijän kyvystä ottaa lapsi huomioon, vaan sen tulee olla laajempi toimintatapa. Samaan tapaan THL korostaa lasten osallisuuden määrittelyssä lapsen kokemusta siitä, että on tullut kuulluksi. Ilman tätä kokemusta ei voida puhua osallisuuden toteutumisesta.

Suomessa lain tasolla lasten oikeudet on otettu hyvin huomioon. Lasten oikeuksista on kirjattu perustuslain 6. pykälään, että lasten tukee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti. Lasten ja nuorten osallisuutta ja kuulluksi tulemistä on korostettu myös mm. nuorisolaissa, jo edellä mainitussa lastensuojelulaissa, perusopetuslaissa, oppilas- ja opiskelijahuoltolaissa. Lisäksi vuonna 2018 uudistettu varhaiskasvatuslaki painottaa osallisuutta. (Ristikari, Keski-Säntti, Sutela, Haapakorva Kiilakoski, Pekkarinen, Kääriälä, Aaltonen, Pesonen-Smith & Gissler 2018, 3.)

Useissa tutkimuksissa ja selvityksissä on kuitenkin todettu, että lapset ja nuorten kokevat itse palvelut kaukaisiksi omasta arjestaan. Nuoret kokevat lastensuojelun vaikeasti lähestyttäväksi (Gellin, Gretchel, Matthies, Nivala, Oranen, Sutinen & Tasanko 2012, 160-161). Nuoret, joiden vanhemmilla on päihdeongelmia kokevat avun kohtamattomuutta (Pirskanen, Kataja, Kuussaari & Holmila 2018, 110). Pitkäaikaissairaiden tai vammaisten lasten sisarukset kokevat, että nuorten palvelut eivät tunnista kotitalanteen aiheuttamaa stressiä (Ylitalo, Rantanen 2018, 120). Neuropsykiatrisesti oireilevat nuorten kokevat väliinputoamista, jossa he eivät saaneet tarpeenmukaista ja oikea-aikaista tukea palvelujärjestelmässä (Lämsä, Ahonen, Appelqvist-Schmidlechner & Tuulio-Hendriksson 2018, 128. Lisäksi lapset ja nuoret kokevat yleisesti palveluista, että heitä ei kohdata, heidän mielipiteensä sivutetaan ja rakenteet eivät jousta (Pajamäki & Okker 2019, 70).

Kiilakoski, Grettschel & Nivala (2012, 26) jaottelevat osallisuutta sosiaaliseen ja fyysiseen ympäristöön. Sosiaalinen ympäristö on tässä toisaalta lakeja ja velvoitteita, jotka edellyttävät lapsen ja nuorten kuulemistä. Fyysisillä ympäristöillä tarkoitetaan osallistumiseen innostavaa fyysistä ympäristöä. Sosiaalinen ympäristö voidaan puolestaan jakaa sosiaaliin rakenteisiin, lakeihin ja tapoihin toimia, jotka joko edistävät tai estävän nuorten osallisuuden toteutumisen. Se voi olla arjen sosiaalista toimintaa, johon liittyy vuorovaikutus muiden ihmisen kanssa monella eri tasolla. Fyysisellä ympäristöllä puolestaan tarkoitetaan sekä fyysisiä rakenteita, katuverkostoa ja julkisia rakennuksia että arjen fyysisiä puitteita eli mm. tilajärjestelyjä ja tilojen sisustusta ja esteettömyyttä.

Useissa laeissa on huolehdittu lasten ja nuorten osallisuuden toteutumisesta ja on annettu oikeus osallisuudelle näihin teemoihin liittyen ja siltä osin huolehdittu osallisuuden toteutumisesta sosiaalisessa ympäristössä lain osalta. Voidaan kuitenkin, Nivalan

ja Ryytäsen hengessä ja yllä olevien esimerkkien kautta, todeta että osallisuuden toteutuminen vuorovaikutuksen tasolla ei toteudu nuorten kokemana. Lainkirjaimen ja nuorten arjen kokemuksen välillä on siis joitain esteitä, jotka estävät lapsia ja nuoria kokemasta tullessa aidosti kuulluksi ja voivansa vaikuttaa itseään koskeviin asioihin. Yhtenä keinona osallisuuden aitoutta ja laatua arvioidessa voitaisiin käyttää valtaa ja vallan jakautumista lapsille eli minkä verran osallisuuden kautta saadun tiedon perusteella ollaan valmiita antamaan valtaa lapsille itselleen (Kiilakoski, Grettschel & Nivala 2012, 16).

3.2 Perhe ja osallisuus palveluihin

Rimpelä, Rimpelä ja Heinisuo (2018, 111-112) toteavat selvityksessään, että kuntien strategia-asiakirjoissa ei puhuta kovinkaan paljon perheestä tai lapsiperheestä, vaan kodin kokonaisuuden sijaan puhutaan vanhempien tukemisesta. Sama ajatusmalli näkyy THL:n Tuki, osallisuus ja yhteistoiminta lapsen ja perheiden palveluissa - työntekijöiden näkökulma -raportissa (Halme ym. 2014). Selvitys pohjaa lainsäädännössä oleviin, sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisessa kehittämisohjelmassa (Kaste) esiin nousseisiin kehittämistarpeisiin. Niistä yhtenä esiin nousee lasten ja perheiden osallisuuden vahvistaminen erityisesti koko ikäryhmille suunnatuissa universaaleissa palveluissa. Selvityksessä todetaan, että osallisuutta voidaan vahvistaa, kun vanhemmat otetaan entistä tiiviimmin mukaan kumppaneiksi perheen ja lapsen tilanteen parhaina asiantuntijoina.

Terveystarkastukset tunnistetaan palveluksi, jossa selvitetään laajasti lapsen hyvinvointiin vaikuttavia seikkoja. Terveystarkastusten tulisi toteutua laajoina 1., 5. ja 8. luokkalaisille. Laajoina nämä toteutuvat silloin, kun ainakin toinen vanhempi on mukana tarkastuksessa. Kuitenkin 23 prosenttia terveydenhoitajista kertoo, että vanhemmat ovat mukana tarkastuksessa harvoin tai ei koskaan. (Hietanen-Peltola, Vaara, Hakulinen & Merikukka 2019b, 11-12.)

Käytännön työssä vanhempien kanssa puhuttaessa sosiaali- ja terveysalan työntekijät kokevat lapsesta puhumisen helpommaksi kuin vanhemmuudesta puhumisen. THL

keräsi vuonna 2009 äitiys- ja lastenneuvolassa, kouluterveydenhuollossa, päivähoito- palveluissa sekä esi- ja perusopetuksessa toimivilta työntekijöiltä heidän näkemyksi- ään lapsiperheiden tuen tarpeista ja avun antamisesta, palvelujen riittävyydestä ja ke- hittämistarpeista, osallisuudesta ja päätöksenteosta sekä yhteistoiminnasta. Tässä sel- vityksessä todetaan esimerkiksi, että työntekijät kohtasivat työssään enemmän lapseen kasvuun ja kehitykseen liittyviä huolia kuin vanhempana toimimiseen ja perheen ti- lanteeseen liittyviä huolia. (Halme ym. 2014, 44.) Työntekijöiden oli erittäin helppoa tai melko helppoa ottaa puheeksi lapsiin liittyviä huolia vanhempien kanssa. Työnte- kijät kokivat huomattavasti vaikeammaksi ottaa puheeksi vanhempana toimimiseen liittyviä huolia. (Emt., 49-50.) Selvityksessä huomattiin myös, että lapsiin liittyvät huo- let johtivat useammin toimenpiteisiin kuin vanhempana toimimisen liittyvät huolet. Tähän vaikutti jonkin verran työntekijän työuran pituus. Kun työntekijällä oli yli viiden vuoden työkokemus työtehtävästään, johti huoli useimmin toimenpiteisiin (Emt., 54). Yli kolmannes työntekijöistä oli sitä mieltä, että vanhemmat eivät olleet ollenkaan mu- kana palvelujen suunnittelussa ja kehittämisessä (emt., 61). Lasten osallistumisesta kehittämiseen ei kysytty tässä selvityksessä.

Johanna Hurtig (2003, 71) on tehnyt samansuuntaisia huomioita väitöskirjassaan, jossa selvitti lastensuojelun käytänteitä ja lapsen näkyvyyttä niissä. Hurtigin mukaan vanhemman ilmaisema ongelma, joka on selkeästi rajattava ja ei sisällä vanhemmuu- den arvoa kyseenalaistavia elementtejä, on helppo lähtökohta työlle. Hurtig kuvaa, että avun reitit lasten kanssa voivat käynnistyä läheisten tai lasta kohtaavien viranomaisten huolesta. Pienen lapsen voi olla itse vaikea tunnistaa avun tarvetta ja myös aikuisten etsiminen, jolle siitä voisi kertoa, on vaikeaa. Joskus pienen lapsen ainoa keino on huo- miota herättävä käytös, jolla purkaa pahaa oloa. (Emt., 72.) Toinen väylä purkaa pahaa oloa lapsella on vaikeneminen ja oman ahdingon kätkeminen. Tällöin ammattilaiselta vaaditaan herkkyyttä havaita tilanne (emt., 74).

3.3 Nuoret hoivaajat lainsäädännössä muualla

Kuvaan tässä kappaleessa sitä miten nuorten hoivaajien osallisuus toteutuu muualla maailmassa. Kuten edellä on todettu, osallisuus on hyvin laaja termi. Olen tässä määritellyt osallisuuden tarkoittamaan kuulluksi tulemistä. Näin olen rajannut tämän katsauksen tietoon nuorten hoivaajien kuulluksi tulemisesta ja siitä tehtyihin selvityksiin ja tutkimuksiin. Kuvaan tässä miten nuoret hoivaajat palvelujärjestelmä tunnistaa nuorten hoivaajat Englannissa, Norjassa ja Ruotsissa. Englannissa on tehty tutkimusta nuorista hoivaajista pisimpään ja myös järjestelmää on kehitetty pisimpään ja on sen vuoksi mielenkiintoinen tarkasteltavaksi (Leu & Becker 2017, 752). Toisaalta valitsin Ruotsin ja Norjan, koska niiden sosiaali- ja terveysjärjestelmä on melko lähellä Suomea ja samaan aikaan sekä Ruotsi että Norja ovat Suomea pidemmällä sekä nuorten hoivaajien tutkimuksessa että toimintamallien kehittämisessä (emt., 752).

Vuonna 2010 Norjassa tuli voimaan uusi laki, jossa terveydenhuollon ammattilaiset velvoitetaan varmistamaan alaikäisten lasten (0-18 -v), joiden vanhemmalla on psyykinen sairaus, huumeaddiktio tai vakava sairaus tai vamma, tiedon ja tuen saanti. Tämän lain myötä sairaalat velvoitettiin nimeämään henkilön, jonka tehtävä on tiedottaa ja koordinoita tukea sairastuneille vanhemmille ja heidän lapsilleen. (Björg, Sørgeard, Maybery, Ruud, Stavnes, Kufås, Peck, Thorsen, Lindstrøm & Ogden 2018.)

Ruotsissa omaishoitajilla on sosiaalihuoltolain mukaan oikeus tukeen, mutta laki ei erityisesti tunnista alle 18 -vuotiaita (Nordenfors & Melander 2017). Lisäksi Ruotsissa on tarjolla tukea kaikille lapsille, jotka elävät vaikeissa elinolosuhteissa (Anhoriga 2019). Ruotsissa on vahva luotto hyvinvointiyhteiskuntaan, jossa kaikki saavat tarvittaessa tukea. Samaan aikaan järjestelmässä ei kuitenkaan ole välineitä tunnistaa ja tavoittaa nuoria hoivaajia. Nordenforsin ja Melanderin (2017) mukaan tämä johtaakin siihen, että nuoret hoivaajat jäävät näkymättömäksi ryhmäksi palveluissa. Näin sellaisetkin nuoret, jotka tekevät paljon hoivatyötä kotona jäävät ilman tukea (Nordenfors & Melander 2017).

Ruotsissa Sosiaali- ja terveysministeriö on kehittänyt hallituksen toiveesta työtä, jossa lapsi huomioidaan omaisena. Vuodesta 2010 alkaen kaikkien terveydenhuollossa toimivien on tullut vastata lapsen tarpeisiin antamalla tietoa, neuvoja ja tukea, kun vanhempi tai joku muu perheenjäsen käyttää liiallisesti alkoholia, sairastaa somaattisesti

tai psyykkisesti tai kuolee äkillisesti. Tämän toimintamallin käyttöönotto on kuitenkin vielä kesken. (Leu & Becker 2017, 756.)

Englannissa nuorilla hoivaajilla on lain määrittelemä erityinen asema ja tarjolla kansallisia erityispalveluita. Heidät on huomioitu erillisenä ryhmänä sosiaalipalveluissa, terveys- ja koulupalveluissa. Englannissa nuoret hoivaajat on huomioitu lainsäädännössä jo vuodesta 1995. Vuonna 2014 säädetyt lait pyrkivät varmistamaan, että nuoret hoivaajat tunnustetaan ja heille tarjotaan tilanteen arviointia sekä tarpeen mukaista tukea hyvinvointinsa tueksi. Laissa kunnat on velvoitettu tunnistamaan ja arvioimaan kaikki alle 18 -vuotiaat, joiden epäillään olevan nuoria hoivaajia. (Leu & Becker 2017, 753.)

3.4 Nuoret hoivaajat ja osallisuus

Nagl-Cupal ja Hauprich (2018, 1) Australiassa toteutetussa tutkimuksessaan toteavat, että lasten ja nuorten hoivaamiseen liittyvien tehtävien tekeminen on perheissä todellisuutta, jota ei voida välttää. He muistuttavat palveluja tuottaville tahoille, että koko perhe tulisi ottaa huomioon palveluita suunniteltaessa. Keskustelun ei tulisi keskittyä yhden perheenjäsenen kuuntelemiseen. Tuen suunnittelussa keskiössä tulisikin olla perheen sisäisen logiikan, perheen luonnollisten toimintatapojen kunnioittaminen ja ymmärtäminen.

Myös Phelps (2017, 113) nostaa artikkelissaan esiin, että aikaisemmin nuoriin hoivaajiin (young carers) liittyvät tutkimukset suosittivat vahvasti, että lasten ja nuorten ei tulisi hoivata ja palveluiden tulisi tarjota hoivaa siten, että lasten ei tarvitsisi sitä tehdä. Kuitenkin myöhemmissä tutkimuksissa on havaittu, että hoivaaminen on osa lasten ja nuorten elämää ja arkea, koska hoivaa ei huomata tai tunnusteta perheissä tai palveluita ei ole tarjolla riittävästi. Tästä syystä perheiden tueksi tulee olla ennaltaehkäisevää tukea ja koko perheen huomioiva palvelupolku, joka tukisi koko perhettä, mutta samalla tunnistaisi perheen lasten ja nuorten roolin aktiivisena toimijana ja osana perhettä. Perheitä tulisi tukea siten, että nuoren hoivaajan kokema hoivavastuu ei ole liian kuormittava. (Emt., 113.)

Phelps (2017, 117) muistuttaa, että nuoret kuitenkin tarvitsevat tukea oman tilanteen hahmottamisessa. Oma rooli perheessä hoivaajana ja vastuunkantajana on saattanut muodostua niin luonnolliseksi ja jopa tärkeäksi, että se on vääristynyt suhteessa lasten oikeuksiin ja palvelukäytäntöihin. Tästä syystä on hyvä, että nuoren hoivaajan ääntä arvio ammattilainen, joka voi antaa puheelle perspektiiviä suhteessa siihen mitä on normaalia lapsen elämää. Tässä tullaankin osallisuuden ja osallistamisen väliseen ristiriitaan. Miten luoda osallisuuden mahdollisuuksia ja samalla luoda niille raamit, joissa lapsilla ja nuorilla on mahdollisuus aidosti vaikuttaa omaan tilanteeseensa?

4 VANHEMMAN SAIRASTUMISEN VAIKUTUS LAPSEEN

Jotta nuorten hoivaajien tilannetta voidaan ymmärtää ja nuorten hoivaajien osallisuutta kehittää niin lainsäädännön muokkaamisen kuin käytännön työkalujen luomisen kautta, tulee meillä olla paljon enemmän ymmärrystä tilanteen vaikutuksesta lapseen. Vanhemman sairastumisen vaikutusta lapseen on Suomessa tutkittu jonkin verran vanhempien mielenterveyden ja/ tai päihdeongelmien näkökulmasta (kts. mm. Jähi 2004; Raitasalo & Holmila 2014; Solantaus-Simula & Punamäki & Beardslee 2002a; Solantaus-Simula & Punamäki & Beardslee 2002b). Tutkimusta on tehty myös syöpään sairastuneiden vanhempien sairauden vaikutuksesta lapsen hyvinvointiin (Niemelä 2012) sekä vanhemman aivovamman vaikutuksesta lapsen psykiatrisen erikoissairaanhoidon käyttöön (Niemelä & Kinnunen & Paananen & Hakko & Merikukka & Karttunen & Gissler & Räsänen 2014).

Tähän mennessä Suomessa tutkimusta on tehty siten, että lähtökohtana on ollut lasten psyykkisen sairastuvuuden yhteys vanhemman psyykkiseen tai somaattiseen sairauteen. Suomessa ei siis olla vielä lähdetty pohtimaan teemaa lapsikeskeisesti, nähden kaikki perheenjäsenen sairauden koskettamat lapset yhtenäisenä ryhmänä. Eikä myöskään siten, että tarkastelun lähtökohtana olisi lasten ja nuorten oma kokemus tilanteesta. Nuoria, joiden vanhempi on sairastunut ei nähdä yhtenäisenä ryhmänä, vaikka jo 2009 Solantaus ja Paavonen (2009), ovat todenneet, että sillä mikä sairaus vanhemmalla on ei ole vaikutusta lapsen sairastumisvaaraan, vaan vaikutus riippuu

siitä millainen vanhemman vuorovaikutus- ja toimintakyky on. Tässäkin ajatuksessa pohjalla on lapsen sairastumisvaara psyykkiseen sairauteen.

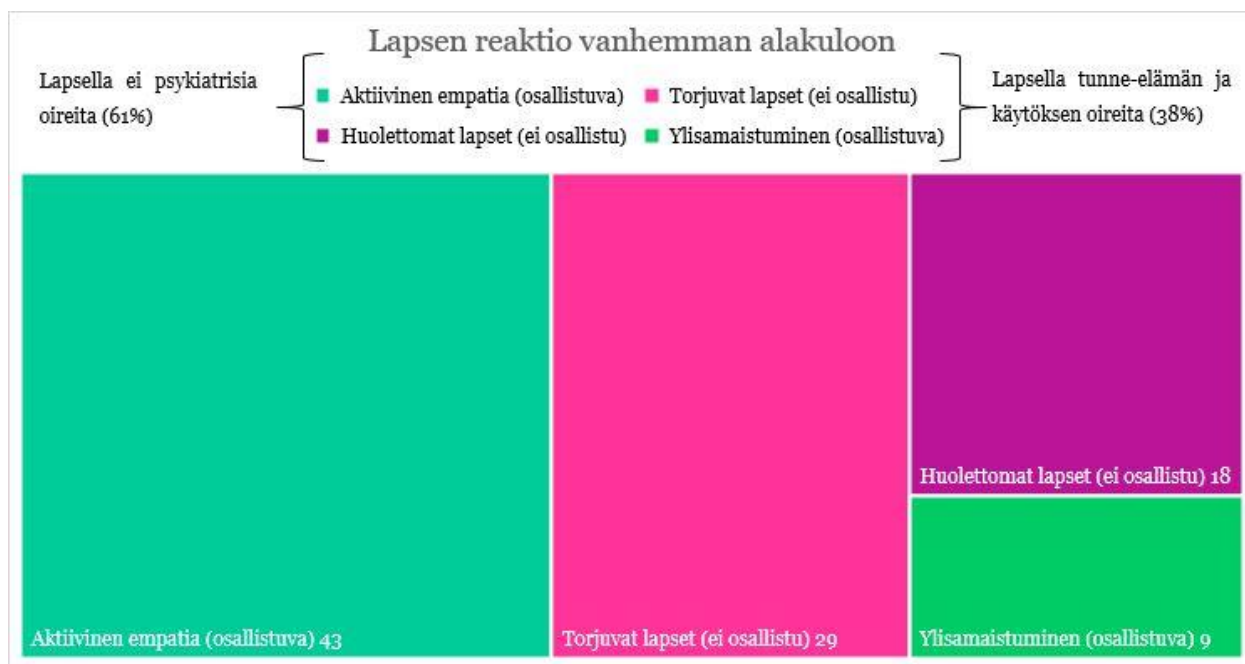
4.1 Suomessa tehtyä tutkimusta vanhemman sairauden vaikutuksesta lapseen

Suomessa tutkimusta vanhemman sairauden vaikutuksesta lapsen hyvinvointiin on tehty pisimpään liittyen vanhemman psyykkisiin sairauksiin. Emeritaprofessori Tytti Solantaus on ollut edelläkävijä preventiivisen lastenpsykiatrian ja vanhemmuuden tuen kehittämisessä edistään ajattelutavan muutosta aikuisten palveluissa siihen, että lapset ja vanhemmuus on otettu huomioon (Duodecim 2019).

Solantaus-Simula ym. (2002a, 284) ovat tutkineet lasten reaktioita vanhemman alakuloon. Tässä tutkimuksessa löydettiin neljä erilaista lapsen reaktiotapaa. Lapsista 43 prosenttia reagoi vanhemman alakuloon aktiivisella empatialla eli empaattisella huolella ja prososiaalisella käytöksellä, kun taas 9 prosenttia lapsista kuului ylisamaistuvaan luokkaan, jossa lapsi elää vanhemman käytöstä ja olotiloja ja samaistuu vanhemman tunteisiin. Näitä kahta luokkaa yhdistävä seikka oli vanhempaan päin kääntyminen ja osallistuminen. Kolmas reaktioluokka oli huolettomat lapset, joita tutkimuksen mukaan oli 18 prosenttia lapsista. He eivät näyttäneet tutkimuksen mukaan olevan kovin tietoisia vanhemman mielialasta. Toisaalta saattoi olla myös niin, että tämän luokan vanhemmat peittivät mielialansa lapselta.

Lapsista 29 prosenttia puolestaan kuului torjuvien lasten luokkaan eli he tunnistivat kyllä vanhemman mielialan, mutta eivät osanneet tunnistaa omia mielialojaan ja käytöstään. Huolettomia lapsia ja torjuvia lapsia yhdisti heidän vanhemmastaan pois kääntyminen ja osallistumattomuus. Oleellista on huomata, että lapsilla, jotka olivat huolettomia tai osoittivat aktiivista empatiaa, ei ollut itsellään psykiatrisia oireita. Kun taas torjuvilla lapsilla ja ylisamaistuvilla lapsilla näkyi tunne-elämän ja käytöksen ongelmia. (Emt., 284-285.) Oleellista tässä tutkimuksessa nuorten hoivaajien näkökulmasta on sen huomioimien, että lasten psyykkinen oireilu ei liittynyt siihen toimikoko lapseksi aktiivisesti vai ei-aktiivisesti perheessä, vaan molemmissa reaktiotavoissa oli lapsia, joilla ei ollut psyykkisiä oireita ja niitä lapsia, joilla oli tunne-elämän ja käytöksen

ongelmia. Oireilevaa lasta ei siis voi tunnistaa perheessä vanhempaan kohdistuvan käytöksen perusteella.



Kuvio 4: Lapsen reaktio vanhemman alakuloon (Solantaus-Simula, Punamäki ja Beardslee 2002a, 284).

Solantaus-Simula ym. (2002b, 287) jatkoivat aineistonsa analyysia toisessa artikkelissa pohtien lapsen reaktiota vanhemman alakuloon suhteessa vanhemmuuden tyyliin. Tämän tutkimuksen mukaan lapset, jotka reagoivat vanhemman alakuloon aktiivisella empatialla (43 prosenttia) tai huolettomalla käytöksellä (18 prosenttia) kokivat enemmän positiivista vanhemmuutta kuin toiset ryhmät. Ylisamaistuvien lasten (9 prosenttia) perheissä sen sijaan eri perheenjäsenillä oli toisistaan eroavat käsitykset lapsen ahdingosta sekä äitiydestä ja isyydestä, siten että lapsi koki vanhemmuuden heikkona ja oman tilanteen huonoksi, kun taas vanhempi koki vanhemmuuden positiivisena ja ei kokenut lapsen voivan huonosti. Sen sijaan niiden lasten perheissä, joissa lapsi reagoi torjuvasti (29 prosenttia), perheen sisällä oli yhtenäinen käsitys, että vanhemmuus on heikkoa ja lapsi kokee ahdinkoa.

Toisin sanoen niiden perheissä, joissa lapsella ei ollut psykiatrisia oireita, lapset kokivat vanhemmuuden olevan positiivista. Ja huomionarvoista on, että kun lapsella oli tunne-elämän ja käytöksen oireita, lapsi koki myös vanhemmuuden olevan heikkoa. Lapsen tilannetta katsoessa oleellista ei siis olekaan se minkä verran lapsi osallistuu ja

on kääntynyt kohti vanhempaa, vaan nimenomaan lapsen kokemus vanhemmuudesta, koska tämä indikoi selvästi lapsen psyykkistä hyvinvointia ja samaan aikaan vanhemmalla ei välttämättä ole oikeaa käsitystä lapsen tilanteesta ja kokemuksesta. Nuoria hoivaajia tukiessa onkin hyvin oleellista hahmottaa, miten lapsi tai nuori itse kokee tilanteen ja vanhemmuuden ja tukea vanhempaa tunnistamaan tilanne lapsen näkökulmasta.

Solantaus ja Paavonen (2009, 1841) ovat selvittäneet mikä vanhemman sairastumisessa vaikuttaa lapsen hyvinvointiin. He ovat tutkimuksissaan todenneet, että vanhemman psyykkinen sairaus lisää lapsen vaaraa sairastua lapsuudessaan ja aikuisuudessaan psykiatriisiin häiriöihin lisääntyä. He toteavat myös, että masentuneiden vanhempien lapsista noin 40 prosenttia sairastuu diagnosoitavaan häiriöön ennen 20 vuoden ikää ja noin 60 prosenttia alle 25 -vuotiaana. Vaikka nämä luvut ovatkin suuria, voidaan myös nähdä, että iso osa vanhemmista pystyy tukemaan lastaan ja lapset pärjäävät hyvin. Solantaus ja Paavonen toteavatkin, että jotta mielenterveysongelmien ylisukupolvinen kierre voidaan katkaista, hyvin oleellista olisi ottaa lapsi aina huomioon, kun vanhemmalla todetaan mielenterveyden häiriö ja tukea vanhemmuutta ja lasten pärjäämistä.

Erityisesti vanhemman masennuksella on vakavampia vaikutuksia lapsille ja koko perheelle kuin muilla häiriöillä. Syyksi tähän Solantaus ja Paavonen määrittelevät lasten vaikeuden mieltää masennuksen oireet, alakulon, ärtyvyyden sekä jaksamattomuuden sairauksiksi. Masennus on myös häiriö, jonka diagnoosi saattaa viivästyä. Solantaus ja Paavonen kuitenkin korostavat, että oleellisin seikka vanhemman sairaudessa ei ole, onko diagnoosi somaattiseen sairauteen vai psyykkiseen sairauteen liittyvä, vaan sillä miten sairaus vaikuttaa vanhemman vuorovaikutus- ja toimintakykyyn. Vanhemmuutta tukeviksi seikoiksi tunnistettiin vanhemmuuden tukeminen tunnistamaan lapsen kokemus, tieto lasten pärjäävyydestä ja vanhemman tukeminen lapsen kanssa keskustelussa. (Emt., 1840-42.)

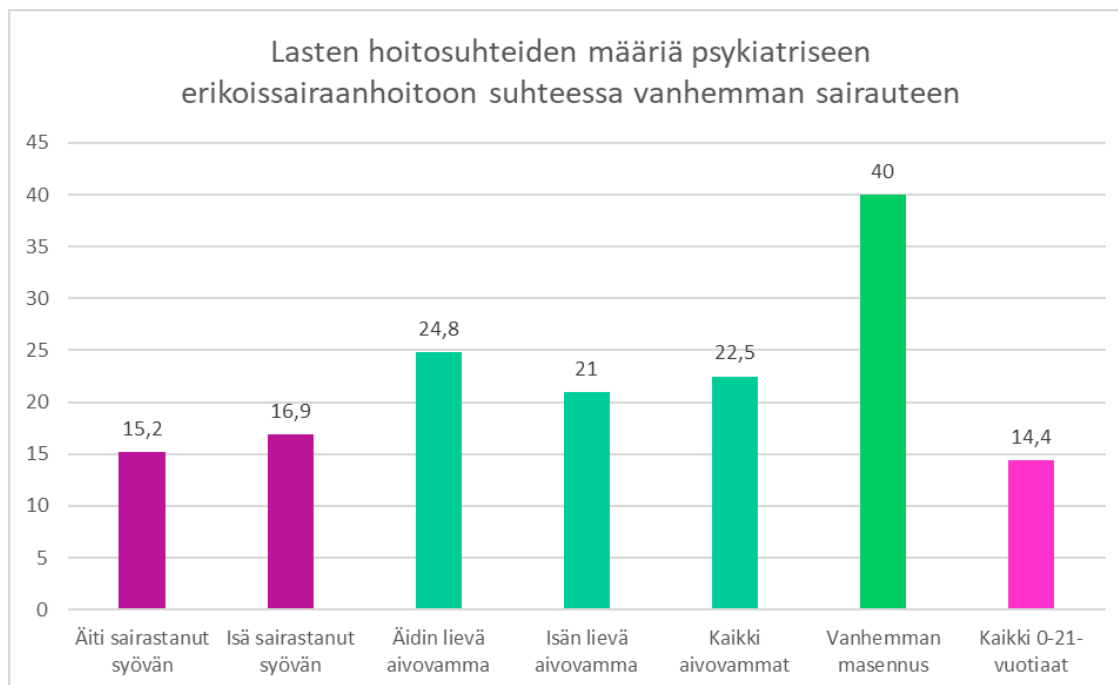
Mika Niemelä on yksi ensimmäisiä tutkijoita, jotka ovat tutkineet vanhemman somaattisen sairauden vaikutusta lapsen psyykkiseen hyvinvointiin. Hän on väitöskirjatutkimuksessaan tutkinut perheiden tukemista, kun vanhempi on sairastunut syöpään. Hänen selvityksensä mukaan 6,6 prosenttia kaikista lapsista ja nuorista kokee 21 ikävu-

teen mennessä vanhemman sairastumisen syöpään. 15,2 prosenttia äidin syövän kokeneista ja 16,9 prosenttia isän syövän kokeneista lapsista ja nuorista oli myöhemmin hoitosuhteessa erityispsykiatriassa. (Niemelä 2012, 80.)

Vuoden 1987 syntymäkohortin perusteella on selvitetty vanhemman aivovamman kokeneiden lasten määrää ja heidän hoitosuhteitaan psykiatriseen erikoissairaanhoidon. Tutkimuksen mukaan 2,6 prosenttia ikäluokan lapsista ja nuorista (0-21 -vuotiaista) koki elämänsä aikana vanhemman aivovamman. Keskimäärin 22,5 prosenttia näistä lapsista ja nuorista oli hoitosuhteessa psykiatriseen erikoissairaanhoidon. Vanhemman aivovamma vaikuttaa koko perheen elämään arjen muutoksien kautta, sairaus vie vanhemman aikaa ja huomiota ja vanhemman keskittyminen suuntaakin enemmän sairauteen ja pois lapsesta. Lisäksi vanhemman aivovamma vaikuttaa puolisoon, toiseen vanhempaan, heikentäen psyykkistä hyvinvointia. Lisäksi aivovammoilla ja alkoholin käytöllä on löydetty yhteys ja tämä saattaa yhtenä tekijänä vaikuttaa lapsen kohonneeseen erikoispsykiatrian tarpeeseen. (Niemelä ym., 2014, 339.) Niemelän (2012, 80) tutkimuksen mukaan siis isän syöpä lisää lapsen riskiä psyykkisen tuen tarpeeseen, kun taas vanhemman lievän aivovamman kohdalla äidin sairaus lisää vastaavaa riskiä. Äidin lievän aivovamman kohdalla 24,8 prosenttia lapsista on hoitosuhteessa psykiatriseen erikoissairaanhoidon, kun taas isän lievän aivovamman kohdalla luku on 21 prosenttia (Niemelä et. al. 2014, 339). Koko syntymäkohortti 1987 aineistosta eli kaikista 0-21 -vuotiaista 14,4 prosenttia on ollut hoitosuhteessa psykiatriseen erikoissairaanhoidon.

Pohjois-Suomen kohortti 1986 -aineistoon perustuvassa tutkimuksessa seurattiin kaikkia lapsia, joiden vanhemmalla diagnosoitiin somaattinen sairaus, joka oli niin vakava, että vaati sairaalahoitoa lapsen ollessa alle 18 -vuotias. Tutkimuksessa seurattiin lasten sairastumista psykoosiin 16-28 -vuotiaana. Tutkimuksen mukaan yleisesti vanhemman somaattisella sairaudella ja lapsen myöhemmällä psykoosilla on yhteys. Eriytisesti tietyillä sairauksilla (esim. vanhemmalla diagnosoitu kasvain) on korostunut vaikutus lapsen myöhempään psykoosiin. Myös sairauden intensiteetillä ja kestolla näyttää olevan vaikutusta. Lisäksi vaikutusta on muiden riskitekijöiden samanaikaisella esiintymisellä perheessä somaattisen sairauden lisäksi (vanhemman mielenterveyden ongelmilla tai perheen heikolla ekonomisella asemalla). Yhteys psykoosin ja vanhemman somaattisen sairauden välillä on siis tämän tutkimuksen mukaan selvä.

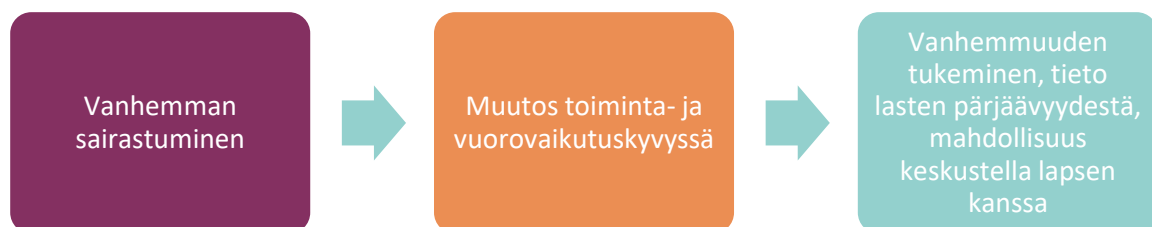
Lisää tutkimusta kaivataan, jotta voidaan selvittää lapsen lievempien psykiatrinen oireiden ja vanhemman somaattisen sairauden välillä. (Räsänen, Niemelä, Nordström, Hakko, Haapea, Marshall & Miettunen 2019, 291-295.)



Kuvio 5: Koonti lasten hoitosuhteiden määristä psykiatriseen erikoissairaanhoidon suhteessa vanhemman sairauteen (Niemelä ym. 2014, 339; Niemelä 2012,80; Solantaus & Paavonen 2009, 1842).

Mika Niemelä (2019) toteaa syntymäkohorttiaineistoon perustuvien selvitysten johtopäätöksenä, että vanhemman fyysisen sairauden vaikutus lapsen mielenterveyteen on niin laaja ilmiö, että sairauden tuomat riskitekijät tulee ottaa huomioon kansallisella tasolla, kun pohditaan lasten hyvinvoinnin edistämistä tai lasten ongelmien ennaltaehkäisyä. Niemelä korostaa myös johtopäätöksissään, että psyykkisesti sairastuneiden taustasta löytyy muuta väestöä enemmän vanhempien, erityisesti kroonisia ja henkeä uhkaavia fyysisiä sairauksia. Niemelä toteaa, että tämä on tärkeä tutkimuspohjainen peruste sille, että lapset tulee huomioida vanhemman sairastaessa fyysistä sairautta. Mika Niemelä (2019) suosittaa, että kaikki lapset ja nuoret tulee ottaa huomioon, kun vanhemmalla todetaan mikä tahansa vakava sairaus. Myös Solantaus ja Paavonen (2009) korostavat tietoa siitä, että väestön psykiatrisen sairastavuuden ja syrjäytymisen taustalla yksi tärkeimmistä poluista on ylisukupolvisuus, ja koska biologiaan on vaikea vaikuttaa, vanhempien tukeminen tehtävässään on erityisen tärkeää.

Oleellisinta nuorten hoivaajien tilanteen ymmärtämisen kannalta on huomata se, että Suomessa tehty tutkimus keskittyy vanhemman sairauden ja lapsen psykiatrisen erikoissairaanhoidon väliseen yhteyteen. Tutkimusta ei ole tehty siten, että lähtökohtana olisi pidetty nuoria hoivaajia yhtenäisenä ryhmänä sekä heidän kokemaansa kuormitusta arjessa. Tutkimusta ei ole myöskään tehty siten, että siinä olisi pohdittu vanhemmuutta tai siihen liittyviä tietoja ja taitoja. Tämän tyyppinen tutkimus voisi selittää eroja isän ja äidin sairauden vaikutuksella lapseen. Tämän kautta voitaisiin myös saada tarkempaa tietoa vanhemmuuden tukemisen tarpeita. Kun lasten ja nuorten tilannetta selvitetään myöhemmän psyykkisen sairastavuuden kautta, voidaan pohtia, onko näkökulma riittävä lasten ja nuorten itsensä kannalta. Jos näkökulmaa muutettaisiin siten, että teemaa selvitettäisiin lasten subjektiivisia kokemuksia tarkastelemalla, voisi näkökulma laajentua merkittävästi. Lasten osallisuuden kautta esiin voitaisiin nostaa lasten ja nuorten oikeus palveluihin myös perheestä erillisinä toimijoina. Näin ajatellen lasten ja nuorten tukeminen voitaisiin nähdä uudella tavalla ja tuen piiriin voisi päätyä lapsia ja nuoria, jotka eivät oireile psyykkisesti lapsuudessa ja nuoruudessa, mutta hyötyisivät tuesta.



Kuvio 6: Vanhemman sairastumisen vaikutus vanhemmuuteen ja vanhemmuuden tukeminen (Solantaus & Paavonen 2009).

4.2 Muualla tehtyä tutkimusta vanhemman sairauden vaikutuksesta lapseen

Tutkimus nuorista hoivaajista on alkanut Englannissa vuoden 1990 tienoilla (Aldridge & Becker 1999). Tutkimusta on tehty eri puolilla maailmaa nimenomaan lasten ja nuorten itse kokeman kuormituksen näkökulmasta ja tieteenalana tässä tutkimuk-

sessä on ollut yhteiskuntatieteet. Tutkimusta myös eri sairauksista ja niiden vaikutuksesta lapsen myöhempään psyykkiseen sairastavuuteen on tehty, samaan tapaan kuin Suomessa (kts. mm. Beardslee, Versage & Galdstone 1998). Omassa työssäni en ole nostanut näitä esiin, koska pohdin nuorten hoivaajien osallisuuden toteutumista, sen kannalta on oleellisempaa nostaa esiin lasten ja nuorten kokemukseen perustuvaa tutkimusta.

Tutkimusta nuorista hoivaajista on tehty eri puolilla Eurooppaa (mm. Englannissa, Itävallassa ja Ruotsissa), kehittyvissä maissa (mm. Tansaniassa, Zimbabwessa), Yhdysvalloissa, Kanadassa sekä Australiassa. Yleisesti ottaen näistä tutkimuksista voidaan todeta, että nuorten hoivaajien rooli on hyvin saman tyyppinen maasta ja mantereesta riippumatta, mutta roolin yksityiskohdat vaihtelevat riippuen paikallisista olosuhteista. (Joseph ym. 2019.) Keskityn tässä länsimaissa tehtyyn tutkimukseen, koska näen sen olevan oleellisinta, kun pohdin tilannetta Suomessa.

Näitä tuloksia tarkastellessa on hyvä huomioida, että niissä on tarkasteltu lapsia ja nuoria, jotka on jo todettu nuoriksi hoivaajiksi eli heidän on jo todettu kantavan vastuuta kotona merkittäviä määriä. Nuoriin hoivaajiin kohdistuvassa tutkimuksessa on usein haasteita löytää nuoria hoivaajia osaksi tutkimusta. Osin tutkimusta on tehty siten, että aineistoa on kerätty koulujen kautta, mutta koulujen henkilökunta on osallistunut tutkimuksiin melko pienillä otoksilla. Josephin ym. (2019) mukaan eri puolilla tehdystä tutkimuksesta voidaan yleistäen sanoa, että nuoret hoivaajat, jotka ovat osallistuneet tutkimuksiin, ovat usein löytyneet nuorten hoivaajien yhdistyksistä ja heidän ei voida sanoa edustavan kattavasti kaikkia nuoria hoivaajia. Tutkimukset kuitenkin luovat selvää kuvaa siitä, millaisesta ilmiöstä nuorissa hoivaajissa on kyse.

Vanhemman tai muun perheenjäsenen sairauden vaikutus lapseen tai nuoreen voidaan jakaa viiteen osa-alueeseen. Alla tarkemmin näistä vaikutuksista.

Roolilla voi olla *fyysinen vaikutus* lapseen tai nuoreen. Sairastuneen perheenjäsenen nostaminen voi rasittaa hoitajaa fyysisesti ja tämä lisää mm. selvävaivojen riskiä aikuisuudessa. Nuorille hoivaajille ei useinkaan opeteta oikeita nostamistekniikoita, koska tämän ei nähdä olevan lapsille tai nuorille sopiva hoivatehtävä. (Thomas ym. 2003, 36.)

Vanhemman sairauden vaikutus voi olla *sosiaalinen*. Nuorten hoivaajien on muita nuoria vaikeampaa päästä kotoa, koska he ovat kiinni hoivatehtävissään. Myös perheiden taloudellinen tilanne vaikuttaa siihen, että lapsilla ja nuorilla on vähemmän mahdollisuuksia matkustamiseen ja sosiaaliseen elämään. Myös kokemus ystävien erilaisuudesta ja kykenemättömyydestä ymmärtää omaa tilannetta erottaa nuoria hoivaajia. Vanhemman sairaus voi vaikuttaa lapsen tai nuoren *koulunkäyntiin*. Arjen hoivatehtävien seurauksena voi olla koulupoissaolot ja vaikeudet koulussa. (Nordenfors & Melander 2017, 11; Thomas ym. 2003, 39-40). Nuorten hoivaajien kertomana hoivatehtävät menivät usein koulutehtävien edelle (kts. myös Hamilton & Adamson 2013, 107) tai kotona ei ollut rauhaa tehdä läksyjä ja nuoret tekivät niitä esim. koulun ruokatunneilla. Huomattavaa oli, että monilla nuorilla hoivaajille oli korkea opiskelumoraali ja opiskelu nähtiin hyvin tärkeänä. Koulutehtävien myöhästyminen ja poissaolot koulusta tuottivat nuorille hoivaajille huolta (Thomas ym. 2002, 40).

Erityisen tärkeänä vaikutuksena monissa tutkimuksissa nostetaan esiin vaikutukset lapsen tai nuoren *tunne-elämään*. Negatiivisia vaikutuksia vanhemman tai muun perheenjäsenen hoivaamisesta nuorille hoivaajille heidän itsensä kuvaamina on tunne, että elämällä ei ole merkitystä, nuoret kokevat itsensä stressaantuneiksi sekä kokevat itse mielenterveyden haasteita (Nordenfors & Melander 2017, 12; kts. myös Hamilton & Adamson 2013, 110). Nuoret hoivaajat kokivat myös surua ja masennusta. He myös kantoivat huolta ja vastuuta ja stressiä toisesta vastuussa olemisesta ja samaan aikaan ulkopuolisten kyvyttömyydestä tunnistaa ja ymmärtää heidän tilannettaan. Nuoret hoivaajat kokivat myös vakavaa huolta siitä, mitä kotona voisi tapahtua heidän poissa ollessaan. Osa nuorista hoivaajista koki myös huolta omasta mahdollisesta huostaanotosta. (Thomas ym. 2002, 40.)

Toisaalta rooli on tuottanut nuorten tunne-elämään myös positiivisia vaikutuksia. Moni on kokenut, että omat hoivatehtävät tuottavat heille tunteen, että he tekevät jotain tärkeää ja merkityksellistä ja auttaminen on tuonut heille hyvää itsetuntoa. Vanhemman tai muun läheisen hoivaaminen sinällään tuottaa puolelle nuorista hyvää mieltä. (Nordenfors & Melander 2017, 12.) Nuoret hoivaajat kokivat myös, että hoivatehtävät olivat osa heille tärkeää perhe-elämää ja niiden kautta he kokivat, että perheen läheisyys oli lisääntynyt (Thomas ym. 2002, 41).

Kun arvioidaan tai mietitään nuorten hoivaajien hoivavastuun vaikutusta heidän tunne-elämäänsä, on hyvä huomioida se, että hoivavastuu ei ole heillä mielessä vain silloin kun he tekevät ja toimivat. Nuoret hoivaajat sekä tarkkailevat hoivan kohdetta kotona, että miettivät tämän pärjäämistä kotoa poissa ollessaan. Hoivaa ei siis voida miettiä vain konkreettisen tekemisen kautta, vaan huomioon tulee ottaa myös nuoren hoivaajan huolen tunteet perheenjäsentä kohtaan. (Becker 2007, 30.)

Nuorten hoivaajien parissa tehdyissä tutkimuksissa on myös löydetty vaikutuksia nuorten hoivaajien tulevaan *aikuiselämään*. 15 -vuotiaille nuorille tehdyssä kyselyssä suurin osa nuorista koki, että he oppivat hyödyllisiä asioita hoivaamisen myötä ja heillä on sitä kautta paremmat valmiudet selvitä elämässä. (Nordenfors & Melander 2017, 12.)

Nuoren hoivaajan rooli paransi myös valmiuksia huolehtia itsestään kotoa muutettua (Thomas ym. 2002, 40). Samaan tapaan kuin nuorilla hoivaajilla perheenjäsenestä huolehtiminen on koulun käyntiä tärkeämpää, hoivatehtävät vaikuttavat edelleen 18-25 -vuotiaiden nuorten aikuisten urasuunnitelmiin. He kokivat, että tulevan työn tulisi olla joustavaa siten, että perheenjäsenestä huolehtiminen olisi edelleen mahdollista. Myös kotoa muuttaminen tuntui nuorista hoivaajista vaikealta, koska sairastunutta perheenjäsentä ei haluttu jättää yksin tai muita perheenjäseniä ei haluttu jättää yksin hoivatehtäviin. (Hamilton & Adamson 2013, 108.)

Nuorten kokemat negatiiviset tai positiiviset vaikutukset eivät olleet sidoksissa vain hoivatehtävien määrään ja toistuvuuteen, vaan selittäviä tekijöitä oli myös muita. Vaikutusta nähtiin olevan, sillä mikä hoivan vastaanottajan sairaus oli, millaisia hoivatehtävät olivat, tehtävien ikätasoinen sopivuus nuorelle hoivaajalle ja mahdollisuus suoriutua tehtävistä. (Nordenfors & Melander 2017, 12.) Kuitenkin erityisen kuormittava tilanne on niille nuorille hoivaajille, joiden vanhemmilla on sekä somaattinen että psyykinen sairaus. Tässä tilanteessa nuorten hoivaajien hoivavastuulla on vakavia vaikutuksia heidän kehitykselleen. (Abraham & Aldridge 2010, 17-18.)

Nuorten hoivaajien varhainen tunnistaminen on hyvin oleellista, koska tutkimuksissa on selvitetty, että yli kaksi vuotta jatkunut hoivatilanne lisää lasten ja nuorten kokemia negatiivisia vaikutuksia erityisesti heidän mielenterveyteensä ja sosiaalisiin suhteisiinsa (Abraham & Aldridge 2010, 19).

Kuitenkin pelkkä lapsen kuormituksen selvittäminen ei ole riittävää, vaan vanhemmuuden tukeminen tulee ottaa huomioon. Ilman tätä koko perheen huomioivaa työtettä, lapset ja nuoret tulevat jatkossakin ottamaan liiallista hoivavastuuta. (Aldridge 2018, 162.) Kritiikkiä nuoriin hoivaajiin kohdistuvaan tutkimukseen on tuonut esiin mm. O'Dell, Crafter ja Cline (2010, 652-653), jotka ovat selvittäneet sekä nuorilta hoivaajilta, että nuorilta, joilla ei ole hoivavastuuta, heidän mielipiteitään. Nuorten mielestä nuoreksi hoivaajaksi määrittely tuottaa erillisyyttä muista nuorista. Nuorten hoivaajien koettiin olevan erilaisia ja heidän lapsuutensa olevan sen vuoksi rajoittunutta. Tutkimukseen osallistuneet nuoret hoivaajat itse korostivat, että heidän hoivaamiseensa liittyy myös positiivisia puolia ja he voivat elää hyvää ja täyttä elämää.

Tutkimalla teemaa enemmän, meidän on mahdollista ymmärtää ilmiöitä ja saada mahdollisia vastauksia lasten ja nuorten tukemiseksi. Myös nuorten hoivaajien tukemisessa on erityisen tärkeää ottaa osallisuus hyvin vahvasti huomioon. Lapsen ja nuoren oma kokemus perhetilanteesta ja omasta kuormituksesta tulisi olla se, joka määrittää hänelle suunnattuja palveluita. Lisäksi on hyvin oleellista, että tilannetta seurataan ja nuoren kanssa pohditaan yhdessä hänen arkeaan ja mahdollisia muutoksia tilanteessa.

4.3 Lapset ja nuoret huolenkantajina perheessä

Perinteinen tapa ajatella lapsuutta on nähdä se huolettomana ja helppona aikana ihmisen elämässä, aikana, jolloin ei ole tarpeen kantaa vastuuta. Tutkimuksissa, jossa nuoria hoivaajia on tutkittu omana erityisenä ryhmänään, kuitenkin laajasti tunnustetaan tarve huomioida lapset ja nuoret aktiivisina toimijoina perheessä, ei vain vanhemmuuden kohteina (Nordenfors & Melander 2017, 1; Thomas ym. 2002, 42). Perheissä, joissa vanhempi on sairastunut, lapsille kuitenkin jää vastuuta arjen pyörittämisestä enemmän kuin saman ikäisille muille lapsille ja nuorille.

Monica Nordenfors ja Charlotte Melander (2017, 1) ovat koostaneet Ruotsissa nuorten hoivaajien parissa tehtyä tutkimusta. Nuoria hoivaajia on tutkittu 15 -vuotiaille tehdyssä kyselyssä (kysely tehtiin 9. luokkalaisille ja siihen saatiin 2424 vastausta), jossa

selvitettiin hoivaamisen määrää ja laatua, online-kyselyssä nuorten hoivaajien tekemän hoivaamisen vaikutuksista ja syvähaastatteluissa perheenjäsentä hoivanneille lapsille ja nuorille. Kyselyissä todettiin, että joka viides nuori pitää vanhempaa viikoittain silmällä, seuraten vanhemman mielialaa. 12 prosenttia 15 -vuotiaista pyrki helpottamaan vanhemman oloa olemalla pyytämättä tukea omiin ongelmiin ja 15 prosenttia ei pyytänyt apua koulutoissa ja läksyissä. Seitsemän prosenttia vastanneista suoritti laajasti hoivatehtäviä, joko laskien eri hoivatehtävien määrää tai hoivatehtävien vie-mää aikaa. Tässä selvityksessä kävi myös ilmi, että sisarusten hoitaminen oli yksi usein tehdyistä tehtävistä vanhemman ollessa estynyt sairauden takia. Pieni osa tutkimukseen vastanneista tekivät hoivatyötä auttaen vanhempaa pukeutumaan (1,6 prosenttia) tai auttaen vanhempaa peseytymään (2,5 prosenttia). (Nordenfors & Melnader 2017, 10-12.)

Syyt hoivaamiseen ovat moninaisia, niihin liittyy usein muiden epävirallisten tukiverkoston puute, virallisen tuen puute sekä rakkauden tunne hoidettavaa kohtaan sekä luonnolliset perhesiteet (Joseph ym. 2019). Lisäksi nuoren hoivaajan polku hoivavastuun kantajaksi riippuu sairauden tai vamman etenemisestä tai esiin tulosta. Yhteistä eri tavoissa päätyä nuoreksi hoivaajaksi on kuitenkin se, että nuorten hoivaajien oli itse vaikea määritellä, milloin tilanne oli muuttunut nimenomaan hoivaamiseksi. Osa nuorista hoivaajista kasvaa tilanteeseen, jolloin sairaus on ollut perheenjäsenellä jo hyvin nuoresta iästä asti, jolloin tilanne on aina tuntunut normaalilta. Osalla tilanne on pikkuhiljaa edennyt siten, että vastuuta on otettu enemmän ja enemmän. Osalla tilanne on muuttunut perheen hajottua tai vanhemman sisaruksen muutettua kotoa. (Hamilton & Adamson 2013, 106.)

Becker (2007, 25-26) muistuttaa, että toimiminen osana perhettä ja oman osuuden tekeminen kodin tehtävistä on osa jokaisen lapsen ja nuoren normaalia kasvua. Tätä muista välittämistä (care about) ei tule sekoittaa muista huolehtimiseen (care for). Muista huolehtiminen on rooli, jonka nuori herkästi ottaa perheessä ja kuten yllä on kuvattu, nuoren on itsensä vaikea hahmottaa milloin tämä vakavamman vastuun ja sitoutumisen taso muuttuu liialliseksi vastuun kantamiseksi.

Osallisuuden näkökulmasta tarkastellessa tilanteen muutosta voidaan pohtia sen kautta, onko nuorella hoivaajalla mahdollisuus vaikuttaa tähän omaan tilanteeseensa.

Onko lapsi tai nuori ajautunut hoivatilanteeseen ilman, että hänen kanssaan on pohdittu asiaa ja hänen omaa haluaan hoivata ja auttaa perheenjäsentä? Onko nuorella hoivaajalla ollut siis aito mahdollisuus aktiivisena toimijana valita hoivavastuu? Rajanveto sen välillä mikä on kasvatukseen liittyvää, iänmukaista kotitöistä oman osuuden tekemistä, lapsen omaa halua auttaa ja tukea sairastunutta ja mikä liiallista vastuunkantoa tulisi pohtia yksilöllisesti jokaisen nuoren hoivaajan kanssa.

4.4 Nuorten hoivaajien tukemisesta

On vaikea selvittää mikä vaikutus sairastuneen perheenjäsenen olemassa ololla on lapsen tai nuoren elämään verrattuna hänen suorittamien hoivavastuiden määrään. Joissain tilanteissa tekeminen voi helpottaa huolta. Nuoret hoivaajat kokevat itse, että vaikka perhe pääsisi palveluiden pariin ja hoivatehtävistä huolehdittaisiin palveluissa, lapsen kokemus tilanteesta ei välttämättä muutu, vaan huoli ja huolehtiminen jatkuu. Tästä syystä onkin oleellista, että suoraan nuorille hoivaajille tarjotaan heitä tukevia palveluita. Samaan aikaan kuitenkin on tärkeää, että vanhempia tuetaan heidän vanhemmuuden roolissaan ja tukea on tarjolla myös käytännön tehtäviin, jotta vanhempien ei tarvitse olla riippuvaisia lapsistaan. (Thomas ym. 2002, 42.)

Niemelä (2012, 83) selvitti myös pitkäkestoisesti systemaattista lapsikeskeistä työtä perheiden parissa tehneiden terveydenhuollon ammattilaisten kokemuksia nimenomaan somaattisesti sairastuneiden vanhempien parissa tehdystä työstä. Ammattilaiset kokivat, että kun työskentelyssä oli päätetty ottaa lapsi huomioon, ei vain aikuisiin keskittyvä työtapa tuntunut enää riittävältä. Lisäksi ammattilaiset korostivat, että työtä on tehtävä yhteistyössä muiden toimijoiden, erityisesti lapsiperhepalveluiden, kanssa. Niemelä (emt., 83) korostaa myös, että vanhemmille oli helpotus, kun he saivat kuulla lasten pärjäävyydestä ja heillä oli mahdollisuus keskustella lapsensa kanssa sairaudestaan.

Nuorten hoivaajien kokemuksista ja vanhemman hoivaamisen vaikutuksista on tehty paljon tutkimusta eri puolilla maailmaa. Vähemmän on tutkittu kokonaisia perheitä. Itävallassa nuorten hoivaajien ja heidän perheiden parissa tehdyssä tutkimuksessa todettiin, että nuorille hoivaajille oli tärkeää, että perhe elää ja toimii perheen sisäisen

logiikan mukaan (inherent logic). Tällä tarkoitettiin, että perheen sisällä oli yhteinen näkemys käytännöistä, käytöksestä, normeista ja perheen arvoista. Tämä perheen sisäinen logiikka vaikuttaa siihen, miten perhe pärjää tai yrittää pärjätä hoivatilanteen kanssa. Tämän perheen sisäisen logiikan muodostumiseen vaikuttaa perheen näkökulmasta kolme seikkaa.

Perheen vastavuoroisuus kertoo siitä, miten perheen sisällä autetaan toinen toistaan osana normaalia perhe-elämää. Vastavuoroisuuteen liittyy ajatus siitä, että perheenjäsenen auttaessa, on hyvissä käsissä ja hoivaan voi luottaa. Luottamuksen puute lisäsi hoivaajan syyllisyyttä oman ajan ottamisesta (myös kouluun ja töihin menemisestä) erityisesti, kun hoivaa tarvitseva oli perheen ulkopuolisen tahon hoidettavana ja luottamus ei ollut syntynyt.

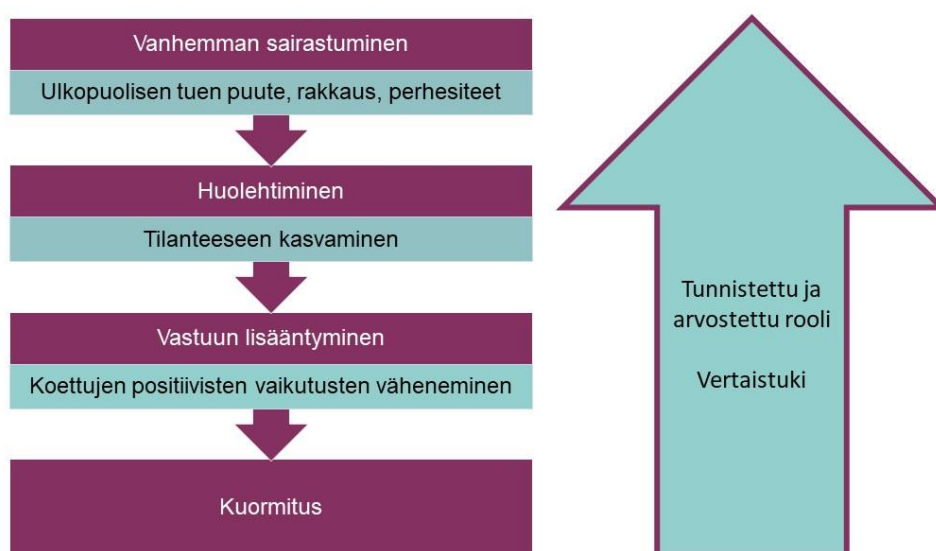
Perheen sisäisessä logiikassa oleellista on myös *tilan antaminen jokaisen perheenjäsenen henkilökohtaiselle kasvulle*. Lasten kohdalla tämä tarkoitti erityisesti sitä, että heillä oli tilaa kokea itsensä omaksi yksilökseen perheen tilanteen ulkopuolella. Erityisesti koulu näyttäytyi paikkana, jossa lapset ja nuoret voivat olla osana muita, samalla tasolla. Jotta tämä oman tila mahdollistuu, tulee perheenjäsenillä olla mahdollisuus jakaa kokemuksiaan perheen tilanteesta. Perheet usein kokevat, että perheen ulkopuolinen henkilö on paras tähän tehtävään.

Yksi osa perheiden sisäistä logiikkaa on virallisten ja epävirallisten *verkostojen tuki ja tilanteen tunnustaminen* yleisesti yhteiskunnassa. Ne auttavat perhettä selviämään tilanteesta. Verkostojen tulee tukea perhettä sen itse toivomalla tavalla ja kunnioittaa perheen toivetta tehdä itse hoivatehtäviä. (Nagl-Cupal & Hauprich 2018, 5-6.)

Cassidy, Giles ja McLaughlin (2014, 615-616) ovat tutkineet hoivatilanteen tuomia positiivisia vaikutuksia nuorten hoivaajien itsensä kokemina. Nuoret hoivaajat kokivat roolistaan olleen hyötyä, kun heidän roolinsa hoivaajana oli tunnistettu ja arvostettu. Ne nuoret hoivaajat, jotka kertoivat vahvasti kyvystä palautua stressistä eli hyvästä resilienssistä ja kokivat tulleen tuetuiksi roolissaan, kokivat myös mielenterveytensä olevan parempi.

Tässä tutkimuksessa huomattiin myös, että nuorten hoivaajien kokemilla positiivisilla vaikutuksilla ja koetulla kuormituksella oli suora yhteys. Tässä tutkimuksessa todettiin, että koettujen positiivisten vaikutusten määrä näyttääkin toimivan rajana nuorta

hoivaajaa hyödyttävän ja hänelle haitallisen hoivaroolin välillä. Kokemusta positiivisista vaikutuksista voidaanakin käyttää niiden nuorten hoivaajien tunnistamiseksi, joiden taakka on kääntymässä haitalliseksi, joka tapahtuu, kun nuoren hoivaajan kokemus tilanteen hyödyistä vähenee. Samaan aikaan onkin siis tärkeää tunnustaa nuorten hoivaajien rooli perheissä, joissa on sairautta ja arvostaa lasten ja nuorten kotona tekemää työtä ja samaan aikaan meidän tulee ymmärtää millaisissa tilanteissa ja milloin taakka on lapselle tai nuorelle liian suuri. Nuorille hoivaajille tulee myös tarjota vertaisryhmiä, joiden kautta he voivat tulla tunnistetuiksi ja arvostetuiksi sekä voivat saada tukea. (Cassidy & Giles & McLaughlin 2014, 615-616; katso myös Thomas ym. 2002, 42.)



Kuvio 7: Kooste eri tutkimuksissa esiin nousseista lapsen tai nuoren hoivatilanteen kehittymiseen vaikuttavista seikoista. (Becker 2007, Joseph ym. 2019; Hamilton & Adamson 2013; Cassidy ym. 2014; Thomas ym. 2002.)

5 MENETELMÄT JA AINEISTON KERÄÄMINEN

Kehittämistyöni on laadullinen tutkimus, jonka tavoitteena on ymmärtää tarkastelun kohteena olevaa ilmiötä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 73). Tavoitteenani on tuottaa tietoa, jonka perusteella nuorten hoivaajien osallisuutta voidaan parantaa. Olen kerännyt kehittämistyön aineiston lapsia, nuoria ja perheitä kohtaavilta ammattilaisilta ja näiden haastattelujen avulla selvitan, miten lasten ja nuorten osallisuus toteutuu työn arjessa. Olen tässä määritellyt osallisuuden tarkoittavan kuulluksi tulemista.

5.1 Kehittämistyö

Kehittämistyöni tavoitteena on saada tietoa, jota työn tilaaja ALISA-projekti tarvitsee kehittämistavoitteisiinsa päästäkseen. Näitä kehittämistarpeita on nuorten hoivaajien tavoittaminen, tunnistaminen, tukeminen sekä yleinen tunnetuksi tuleminen (Joensuu seudun omaishoitajat ja läheiset ry. 2017). Näiden kehittämistavoitteiden saavuttamiseksi on tarve saada tietoa nuorten hoivaajien tukemisen nykytilasta.

Tavoitteenani on lisätä ymmärrystä teemasta ja olosuhteista, joissa nuoria hoivaajia tuetaan tällä hetkellä. Malmsten (2008, 57) näkee rajaamisen olevan erittäin tärkeää, kun lähdetään pohtimaan aihetta tutkimukselle. Tutkimuksen rajaamiseen vaikuttaa monet asiat, mm. käytettävissä olevat resurssit, muut velvollisuudet ja aikataulu. Tutkijan tulee myös pohtia, mikä on sellainen rajattu tapaus, jonka tutkiminen on mielekästä, koska aina koko ilmiön tutkiminen ei ole mahdollista kerralla. Rajaaminen vaikuttaa myös siihen, miten mielekäs ja yhtenäinen kokonaisuus tutkimuksesta saadaan. Rajausta tulee tehdä tutkimuksen alussa, mutta nämä rajat elävät ja pohdintaa tulee jatkaa koko laadullisen tutkimuksen ajan. Rajauspäätöksillä tehdään samaan aikaan tutkimukseen kuuluvaa tulkintaa määritellessä mikä on oleellista tutkimuksen kannalta ja mikä ei. (Emt., 58.)

Koska tutkimuksia nuorista hoivaajista ei ole tehty Suomessa, on se teemana hyvin houkutteleva, mutta hyvin laaja. Työni on rajautunut luonnollisesti tilaajan toimesta

alueellisesti, ALISA-projektin toiminta-alueena on Siun sotien toimialue, joka toimii-kin kehittämistyöni yhtenä rajauksena. Samaan aikaan tämä on hyvin käytännöllinen rajaus, sillä tällä alueella minun on mahdollista liikkua helposti ja toimintakenttä on melko tuttu. Toisena rajauksena oli nimenomaan tilaajan tarve kehittämistyölle, joka tarkastelisi nuorten hoivaajien kuulluksi tulemista ja kehittämistarpeita. Lisäksi tilaajan työssä on keskitytty tilanteisiin, joissa vanhempi on sairastunut tai vammautunut. Tämä sulkee tarkastelun ulkopuolelle tilanteet, joissa sairastunut tai vammautunut perheenjäsen on muu perheenjäsen. En kuitenkaan haastatteluissa rajannut teemaa tarkasti, vaan ryhmähaastatteluissa annoin haastateltavien kertoa laajasti kokemuk-
taan tilanteista teeman ympärillä.

Malmsten (2007, 72-73) muistuttaa, että rajaaminen tuo tutkimukselle kehykset ja pu-
naisen langan, joka kulkee tutkimuksen mukana koko sen tekemisen ajan. Rajauksessa
tulee ottaa huomioon, että sitä tehdessä ulkopuolelle jää aina jotain muuta. Malmsten
(emt., 72-73) muistuttaa, että rajausta auttaa, kun tutkimuksella on selkeä tavoite, jo-
hon tutkimuksella pyritään. Useimmiten rajaamisessa tulee ottaa huomioon sekä te-
maattinen, alueellinen että ajallinen rajaaminen. Temaattisen rajaamisen kautta mää-
rittyy tutkimuksen näkökulma.

Helena Leino (2007, 214) sanoo, että onnistunut tapaustutkimus antaa mahdollisuu-
den yleistämiselle. Kun tapauksesta tuotetaan hyvin tehty analyysi, se tuottaa koko-
naiskuvaa, ymmärrystä teemaan syvemmin ja tämän kautta saadaan aikaan kokonais-
näkemys teemasta. Kokonaisnäkemyksestä nousee esiin tärkeitä teemoja ja näkökul-
mia. Pyrin kuvaamaan mahdollisimman tarkkaan prosessin, jolla olen kehittämistyös-
säni päättänyt tiettyihin päätelmiin. Tämä lisää yleistämisen mahdollisuutta muualla
Suomessa toteutettavaan työhön. Kun ajatuskulku aineiston ja päätelmien välillä on
selkeä, on lukijan mahdollista pohtia, mitkä työn osat voisivat olla omassa työssä rele-
vantteja. Peilaan päätelmiäni myös teoriaosiossa esiin nostamiini kansainvälisiin ja
Suomessa tehtyihin tutkimuksiin. Näin laajennan työn yleistettävyyttä yleisemmälle
tasolle.

Käytännön syistä kehittämistyöni aineiston kerääminen muuttui työn edetessä. Kivi-
niemi (2007, 70) muistuttaakin, että tutkimuksen edetessä tutkimustehtävä tai aineis-
tokeruuta koskevat menetelmät voivat muuttua. Aloittaessani työtä ajatuksenani oli

tavoittaa nuoria hoivaajia ja selvittää heidän kokemuksiaan teemasta. Aineiston kerääminen suoraan heiltä osoittautui kuitenkin hyvin haastavaksi. ALISA-projektilla tai sen verkostoilla ei ollut selkeää kuvaa siitä, mistä ja miten kohderyhmään kuuluvien henkilöiden tavoittaminen onnistuisi. Siksi jo toiminnan alussa suunnittelin kerääväni aineistoa lapsia, nuoria ja lapsiperheitä kohtaavilta ammattilaisilta. Heidän tavoittamisensa oli helppoa ja heidän kauttaan oli mahdollista saada vastauksia määritettyihin tutkimuskysymyksiin. Tavoitteena oli, että työn edetessä myös ALISA-projektin ja sen verkostojen kohtaamien nuorten hoivaajien määrä lisääntyisi. Mäkinen (2006, 85) muistuttaa, että koehenkilöiden valinnassa tulisi ottaa huomioon oikeudenmukaisuus sekä sosiaalisella että henkilökohtaisella tasolla ja samaan aikaan tutkimus ei saa vaarantaa jo ennestään heikkoja ihmisiä tai ihmisryhmiä. Tämä ajatus tulikin eteen, kun hankkeen edetessä toimintaan saatiin mukaan nuoria hoivaajia. Kohderyhmällä oli kuitenkin niin haastava elämäntilanne, että heidän haastattelunsa ei ollut mahdollista, vaan toiminta keskittyi heidän tukemiseensa. Eettisesti ei olisi ollut vielä oikein haastatella heitä.

Kehittämistyöni tutkimuskysymykset muotoutuivat syvemmän teoriaan tutustumisen ja haastattelujen tekemisen ja niissä merkittävimmiksi teemoiksi nousseiden seikkojen kautta ja päädyin siihen, että tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

- Millaisia polkuja nuorilla hoivaajilla on tuen pariin Siun sotessa?
 - Millä tavoin nämä lapset ja nuoret tunnistetaan palveluissa?
 - Missä määrin nuoria itseään kuullaan?
 - Mitä esteitä kuulluksi tulemisessa on?
- Millaista tukea lapsille ja nuorille, joiden vanhempi on sairastunut vakavasti, on tarjolla tällä hetkellä?

5.2 Aineiston kerääminen

Portinvartijana ammattilaisten haastatteluihin on toiminut Siun sote - Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveyspalvelujen kuntayhtymä, jolta olen hakenut ja saanut tutkimusluvan. Kuulan (2006, 144-146) mukaan portinvartijoiden tehtävänä on kartoittaa tut-

kimuksen tuomaa hyötyä organisaatiolle. Tämän lisäksi omaa tutkimuslupaa hakiesani Siun soten opetus- ja tutkimuskoordinaattori Mari Matveinen (2018) korosti omaa rooliaan sen varmistamisessa, että työntekijöiden työaikaä käytetään tehokkaasti ja koko organisaatiota hyödyttävästi.

Olin tutkimuslupan hakemisen aikaan yhteydessä niiden eri Siun soten alaisten organisaatioiden esihenkilöihin, joita haluan haastatella. Esihenkilöt suhtautuivat suopeasti ja jopa innostuneesti tiedonkeräämiseen. Kuula (2006, 145) muistuttaa, että tällainen toimintatapa, jossa halukkuutta osallistua haastatteluun kysytään esihenkilön kautta, saattaa johtaa siihen, että organisaation tasolla annettu lupa osallistua tulkitaan velvollisuudeksi. Omassa tutkimuksessani esihenkilöt myös järjestivät yhteisen ajan kaikille yksikkönsä työntekijöille, jotta heille on mahdollista osallistua haastatteluihin. Lähetin ennen fokusryhmähaastattelua esihenkilöiden kautta kaikille yksiköiden työntekijöille tiedotteen tutkimuksestani ja suostumuslomakkeen ennalta tutustuttaviksi (liite 1).

Tiedotteessa ja saatekirjeessä tehtiin selväksi, että haastattelu on kaikille osallistujille vapaaehtoinen. Kuitenkin osa haastatteluun osallistuneista koki, että vapaaehtoisuus ei täysin toteutunut, koska kutsu tuli esihenkilöltä ja hän oli myös kalenteroinut alaisensa haastattelut. Kävin kuitenkin jokaisen haastatteluryhmän kanssa ennen haastattelua läpi suostumuslomakkeen ja sen yhteydessä myös vapaaehtoisuuden osallistumiselle. Kerroin vielä tässä vaiheessa, että kuka tahansa voi vielä poistua haastattelu-tilasta ja näin olla osallistumatta haastatteluun. Kävin haastateltavien ryhmien kanssa läpi vielä käytännön syyt, joiden takia tieto heille oli tullut esihenkilön kautta. Yhdessä haastattelussa yksi henkilö poistui tässä vaiheessa haastattelu-tilanteesta. Kuula (2006, 138) muistuttaakin, että tutkittavalla tulee koko tutkimuksen teon ajan olla mahdollisuus kieltäytyä vastaamasta tai keskeyttää tutkimus.

5.3 Fokusryhmähaastattelu

Mäntyranta ja Kaila (2008, 1507) ovat kuvanneet fokusryhmähaastattelua haastattelijan ylläpitämäksi ryhmäkeskusteluksi, jonka tavoitteena on ymmärrys tutkittavasta il-

miöstä. Tavoitteena menetelmässä on erilaisten näkemysten esiin nostaminen. Haastattelijan tehtävänä on luoda haastateltavien kesken ilmapiiri, jossa erilaisilla käsityksillä ja mielipiteillä on mahdollisuus tulla esiin. Fokusryhmähaastattelulla on mahdollista saada hyvin rikas aineisto. (Emt., 1507.) Tämä menetelmä tuntuu juuri oikealta ammattilaisten näkökulmien esiin nostamiseen kahdestakin syystä. Nuorten hoivajien teema on uusi ja tuntematon ammattilaisille. Siksi tilanne, jossa heillä on mahdollisuus pohtia teemaa yhdessä, tuntuu luontevalta ja se mahdollistaa polveilevan keskustelun, jossa yhdestä kommentista muistuu mieleen toinen. Tämä on erityisen tärkeää teeman kanssa, jolle ei ole olemassa omaa määritelmää tai lokeroa järjestelmässä. Toisaalta koen tämän tyyppisen fasilitoidun keskustelun itselleni hyvin luontevaksi. Yhteisöpedagogina ja kehittäjänä minulle on hyvin luontevaa olla luomassa osallistujille mahdollisuutta luoda yhteistä ymmärrystä teemasta. Mäntyranta ja Kaila (emt., 1512) muistuttavat, että menetelmä tuottaa runsaan aineiston, jonka analyysi vie aikaa, mutta palkitsee tutkijan. Itseäni kiehtoi paljon ajatus, että saan mahdollisuuden tutkailla tutkijan roolista aineistoa, joka on kerätty minulle hyvin tutulla ja luontevalla tavalla. Koin tämän tuovan minulle osaamista, joka tukee tulemaan rooliani kehittäjänä jatkossakin. Mäntyranta ja Kaila (emt., 1512) mainitsevat myös, että fokusryhmähaastattelu sopii erityisen hyvin kehittämistyöhön.

Pietilä (2017, 112) kuvaa fokusryhmää siten, että koottu ryhmä keskittyy yhdessä käsittelemään jotain ennalta päätettyä aihetta, kun taas suomenkielisellä ryhmäkeskustelulla tarkoitetaan toimintaa, jossa ei keskitytä niin vahvasti yhteen tiettyyn puheenaiheeseen. Pietilä (emt., 112-113) vertailee ryhmäkeskustelun ja ryhmähaastattelun eroja, kuvaamalla ryhmäkeskustelua toiminnaksi, jossa halutaan korostaa ryhmän sisäistä vuorovaikutusta, kun taas ryhmähaastattelu nähdään tutkijan ohjaamaksi vuorovaikutukseksi. Pietilän kuvaama ero on hyvin mielenkiintoinen juuri oman roolini määrittelyn kautta. Samalla kun tämä tapa on tuttu ja helpolta tuntuva, tulee minun olla tarkkana, että pysyn nimenomaan tutkijan roolissa, selvittämässä vastauksia kysymyksiini, en mukana keskustelemassa itselleni mielenkiintoisesta teemasta. Myös Mäntyranta ja Kaila (2008, 1509) muistuttavat, että haastattelijan tulee pysyä roolissaan, ei tuoda esiin omia näkemyksiään.

Haastattelin näissä fokusryhmähaastattelussa työryhmiä, joiden jäsenet työskentelevät samassa yksikössä, mutta työnkuviissa on eroja. Samassa yksikössä toimivilla ammattilaisilla on toisaalta samat lähtökohdat, mutta erilainen näkökulma teemaan.

Näin mukaan saadaan ammattilaisia, jotka pystyvät tuomaan asiaan erilaisia näkökulmia. (Kts. Mäntyranta & Kaila 2008, 1509.)

Tavoitteenani oli luoda tilanne rennoksi ja rauhalliseksi kaikille osallistujille. Haasteena fokusryhmähaastattelun aluksi voi olla se, että keskustelu on kovin tunnustelevaa ja osallistujilla ei ole oikein selkeää kuvaa siitä mitä tutkija heiltä haluaa (Pietilä 2017, 116). Teema on melko vieras haastatteluun osallistuville ja haasteena oli keskustelun käynnistäminen. En kuitenkaan halunnut itse alustaa teemaa kovin vahvasti, jotta en ohjaisi keskustelua haluamaani suuntaan. Kuitenkin teeman uutuudesta takia alustukselle on tarve. Aloitinkin ryhmähaastattelut näyttämällä ryhmälle videolta kokemusasiantuntijan puheenvuoron, jossa vanhemman sairastumisen omassa lapsuudessaan kokenut kokemusasiantuntija kertoo omasta lapsuudestaan sairastuneen vanhemman kanssa (Omaishoitajaliitto 2017). Videolla kokemusasiantuntija kertoo omasta lapsuudestaan MS-tautiin sairastuneen äidin kanssa. Näytin videosta ensimmäiset 2 minuuttia, koska tämä on se videon osa, jossa kokemusasiantuntija kuvailee kokemuksiaan. Videon loppupuolella hän kertoo kokemuksistaan nuorena aikuisena ja omia näkemyksiään palveluiden kehittämisestä. En halunnut näyttää niitä haastettaville, koska ne olisivat saattaneet johdatella haastatteluun osallistujia.

Videon etu oli siinä, että se ei sanoita teemaa sosiaalialan termistöllä, vaan kertoo yhden kuvaavan kokemuksen. Uuden teeman käsittelyssä erityinen haaste voi olla se, että ensimmäiset kommentit muokkaavat vahvasti sitä millaisesta näkökulmasta haastattavat asian esittävät (Pietilä 2017, 117). Tässä otin huomioon erityisesti sen, että muistutin teeman koskettavan laajaa kirjoa lapsia ja nuoria, en vain somaattisesti sairaiden lapsia, kuten videolla tilanne on. Lisäksi kiinnitin huomiota siihen, että esiin tulisi kommentteja myös muunlaisista kokemuksista kuin videolla kuvatun henkilön.

En siis rajannut keskustelua varsinaisesti koskemaan vain tilanteita, joissa vanhempi on sairastunut. Kuitenkin näyttämälläni videolla sairastunut oli nimenomaan vanhempi. Lisäksi itse työskentelen hankkeessa, jonka kohderyhmää on tilanteet, joissa juuri vanhempi sairastaa. Iso osa haastattavista tunsikin minut ALISA-projektin työntekijänä, vaikka korostinkin olevani haastatteluissa opiskelijan roolissa. Nämä seikat saattoivat osaltaan vaikuttaa siihen, että haastatteluissa keskustelu keskittyi tilanteisiin, joissa vanhempi on sairastunut.

Fokusryhmäkeskustelussa aineiston muodostaa keskustelu, jota pyritäänkin tuottamaan mahdollisimman paljon. Avoimet kysymykset ovat paras tapa saada keskustelua aikaan. Lisäksi keskustelun tueksi on hyvä olla syventäviä kysymyksiä, joiden on myös hyvä olla avoimia. (Mäntyranta & Kaila 2008, 1510.) Haastattelun avuksi loin strukturoidun haastattelurungon, jossa noin 5-8 teemaa ja niiden alla tarkentavia kysymyksiä (liite 2). En seurannut haastattelurunkoa tarkasti, vaan käytin sitä apuna haastattelussa, jotta kaikki teemat tuli käytyä läpi kaikissa haastatteluissa.

Tallensin kunkin fokusryhmähaastattelun kahdella laitteella. Näin toisaalta varmistuin siitä, että en olisi menettänyt aineistoa toisen laitteen rikkouduttua ja toisaalta pystyin tarkistamaan toisesta nauhoitteesta joitain epäselviä kohtia litterointivaiheessa. Kirjasin myös itselleni ylös haastatteluihin osallistuneiden istumajärjestyksen haastatteluissa. Tämä helpotti litterointia ja sen hahmottamista kuka haastatelluista sanoi mitäkin.

Tein suurimman osan fokusryhmähaastatteluista toukokuun ja kesäkuun välillä vuonna 2018. Yksi haastattelu toteutui elokuussa 2018. Litteroin haastattelut heti haastattelutilaisuuksien jälkeen. Litteroinnissa anonymisoin haastatteluista joitain seikkoja, joista olisi voinut tunnistaa perheen tai henkilön, josta keskustelimme. Haastateltavat eivät luonnollisesti käyttäneet asiakkaidensa nimiä, mutta saattoivat sanoa paikkakunnan, jolla perhe asuu. Tällaiset tiedot anonymisoin. Litteroin haastattelun kevyellä tasolla. Tarkoitukseni ei ollut analysoida keskusteluun osallistuneiden keskinäistä vuorovaikutusta, vaan keskustelun sisältöä, joten keskityin litteroinnissa siihen. Litteroitavaa materiaalia kertyi seitsemästä haastattelusta 540 minuuttia, kun yksi haastattelu kesti 45-90 minuuttia. Suurin syy haastattelujen pituuksien vaihteluun oli haastatteluun osallistuneiden lukumäärä. Enimmillään osallistujia oli yhdeksän henkilöä ja vähimmillään kaksi. Yhteensä haastatteluihin osallistui 47 henkilöä. Haastateltavista suurin osa oli naisia, 47 henkilöstä 45. Haastatteluissa oli sekä pidempään työssään toimineita henkilöitä että vasta muutaman vuoden alalla työskennelleitä.

Kehittämistehtäväni aineiston hankintavaiheessa aiheeni ei ollut vielä tarkkaan määrittynyt, vaan aineistosta nousi esiin niitä seikkoja, jotka ovat oleellisimpia ja tärkeimpiä. Tästä syystä fokusryhmähaastatteluissa käyttämäni haastattelurunko on aika laaja ja siinä kysytään teemasta monista eri näkökulmista.

- Kohtaatteko työssänne lapsia, nuoria tai perheitä, joissa on ollut videon kaltainen tilanne?
- Miten nämä tilanteet vaikuttavat lapseen?
- Miksi ja miten tilanteeseen ollaan ajautettu? Onko perheiden kanssa ollut puhetta tästä?
- Millaisia keinoja teillä on olemassa näiden tilanteiden tueksi?
- Onko ollut tilanteita, joissa ei ole tarjolla oikeanlaista tukea?

5.4 Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysia ja sisällön erittelyä voidaan joissain tapauksissa käyttää tarkoittaen samaa. Sisällön erittelyssä aineisto pyritään kuvaamaan kvantitatiivisesti eli määrällisesti, kun taas sisältöanalyysillä pyritään kuvaamaan aineistoa sanallisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 118-121.)

Omassa tutkimuksessani asetelmat näkyvät siten, että olen uuden edessä ja tavoitteenani on ymmärtää. Koska teema on myös haastattemilleni ammattilaisille uusi, on otteeni sisällön analyysiin induktiivinen eli aineistolähtöinen. Teemoittelussa laadullinen aineisto pilkotaan ja ryhmitellään aihepiireittäin ja merkityksellisintä on mitä eri teemoista on sanottu, ei aineistossa toistuminen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 105-106.) Toisaalta mielenkiintoista on myös se, miten eri tavoin perheitä kohtaavat ammattilaiset näkevät tilanteen.

Aineistolähtöisessä sisältöanalyysissä aineistosta etsitään pelkistettyjä ilmaisuja, jotka listataan. Tämän jälkeen ilmaisuista etsitään samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia. Tämän jälkeen ilmaisut ryhmitellään, yhdistetään ja niistä muodostetaan alaluokkia. Alaluokkia yhdistellään ja niistä luodaan yläluokkia, joista puolestaan luodaan pääluokkia ja yhdistäviä luokkia. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 123.) Aloitin aineiston pelkistämisen etsimällä aineistosta tutkimustehtävää kuvaavia ilmaisuja. Laajasta aineistosta poimin ilmaisuja, jotka liittyivät palvelupolkuun, siinä tunnistamiseen, lasten kuulemiseen tai tukemiseen sekä palvelupolkuun liittyviin esteisiin. Lisäksi poimin arjen tukikeinoihin liittyvät ilmaisut, niin työssä tällä hetkellä käytössä oleviin tukikeinoihin, että niihin liittyviin ideoihin. Kerättyäni nämä haastateltavien kommentit yhteen, koostin niistä

pelkistetyt ilmaukset. Säilytin pelkistettyjen ilmausten yhteydessä koodit, joiden kautta pystyn palaamaan helposti alkuperäisen aineistoon ja oikeaan haastateltavan kommenttiin. Tämä oli suuri apu analyysissä, kun pystyin halutessani tarkistaa kunkin pelkistetyn ilmaisun alkuperäisen asiayhteyden.

6 AINEISTOSTA NOUSSEET TEEMAT

Keräsin haastattelujen kautta melko paljon aineistoa. Tuomi ja Sarajärvi (2018, 104) sanovat, että analyysissä aineistosta tulee valita tarkkaan rajattu ilmiö, kaikki muu materiaali on jätettävä sivuun. Samalla kuitenkin on tärkeää kertoa tästä tarkkaan rajatusta ilmiöstä kaikki mahdollinen. Tämä olikin hyvin haastavaa aluksi. Aineisto toi ajatuksia, jota ei olla aikaisemmin kerätty ja tuotti tietoa, joka on hyvin mielenkiintoista. Laajan aineiston kanssa toimiminen innosti ja antoi ajatuksia hyvin monelle suunnalle. Pohdin kuitenkin, että työni on kehittämistyö, jonka tavoitteena on tuottaa tietoa siitä, miten nuoret hoivaajat näkyvät palveluiden näkökulmasta Siun soten toiminta-alueella ja minä olen yhteisöpedagogi, jonka ydinosaaminen liittyy yhteisöjen kehittämiseen ja yhdenvertaisuuden edistämiseen. Tämä ajatus mielessä tutkailin aineistoani, josta nousi selkeästi tietyt teemat esiin.

Aineistoa analysoidessa haasteeksi tuli se, että eri ryhmähaastatteluihin osallistuneet ammattiryhmät korostivat haastattelussa eri asioita ja siksi myös analyysissä esiin nousseet teemat korostuivat hyvin eri tavoin eri haastatteluissa. Näen kuitenkin, että tämä ei vähennä huomioiden arvoa. Olen kuitenkin eri teemojen yhteydessä nostanut esiin, jos ne ovat nousseet esiin selkeästi tietyistä aineiston osasta. Näin lukijan on mahdollista pohtia eri teemojen merkityksellisyyttä oman mielenkiintonsa ja painostuksensa kautta. Uskon kuitenkin, että eri ammattiryhmien näkyminen aineistossa rikastuttaa sitä. Kutsuin haastatteluihin toimijoita Siun soten eri palveluista seuraavasti:

- Keskussairaalapalvelut - syöpätaudit
- Lasten, nuorten ja lapsiperheiden palvelut
- perheneuvola

- varhaisen tuen perhetyö (moniammatillinen tiimi pienemmältä paikkakunnalta, lapsiperheiden kotipalvelu sekä varhaisen tuen sosiaalityö)
- nuorisoasema
- oppilashuolto

Näin haastatteluissa kuuluu kolme eri näkökulmaa. Syöpätautien haastattelu tuo näkökulmaa toimijalta, joka on yhteydessä suoraan sairastuneeseen vanhempaan. Varhaisen tuen perhetyön kolme eri ryhmää sekä perheneuvola luovat kuvaa palveluista, jotka on suunnattu koko perheen tukemiseksi. Nuorisoasema ja koulujen oppilashuollon ryhmä puolestaan kertovat näkökulmaa toiminnasta, joka on suunnattu suoraan lapsille ja nuorille.

6.2 Palvelupolut

Ryhmähaastatteluissa nousi esiin hyvin vahvasti kaksi väylää, joiden kautta lasten ja nuorten on mahdollista saada tukea tilanteessa, jossa heidän vanhempansa on sairastunut vakavasti. Toinen reitti palveluihin vie vanhemman sairastumisen ja sairaalle vanhemmalle tarjotun tuen kautta. Toinen reitti on lapsen oman reaktion kautta palveluihin pääseminen ja sen kautta tuen saaminen perhetilanteeseen. Molemmat reitit ovat katkonaiset ja suurimpia katkoja syntyy tuen tarpeen arvioinnissa, johon liittävää keskustelua käydään vain aikuisten kesken. Näin lasten oma kokemus ei pääse nousemaan esiin. Katkosten lisäksi poimin aineistosta seikkoja, jotka haastateltavien puheessa edistivät lapsen tai nuoren palveluihin löytymistä. Käytän kuvauksissa kaikista lapsista tai nuorista sanaa lapset, paitsi jos keskustelussa on erityisesti sanottu puheessa olevan pienempi lapsi tai nimenomaan nuori.

6.2.1 Lasten ja nuorten tukeminen vanhemman sairauden kautta

Haastatteluissa nousi esiin vanhemman sairauden kautta tilanteen tunnistaminen syöpätautien haastattelussa ja koko perheelle suunnatuissa palveluissa. Kuvaan tässä millaisia palvelupolkuja näistä keskusteluista löytyi.

Syöpäpoliklinikka on vanhempia kohtaava palvelu ja siellä tukea olikin tarjolla nimenomaan vanhemmille. Syöpäpolilla toimii syöpäsairaanhoitaja, jonka tehtävänä on osaston sisällä tukea sairastuneita. Syöpäpolilla todettiin, että arjen työssä vanhempien kanssa on helppo puhua lapsista ja vanhemmat ottavat itsekkin lapset ja huolen lapsista puheeksi. Keskusteluapua saamaan hakeutuvat ne potilaat, joilla on tieto palvelusta ja jotka tukea haluavat. Osastolla alaikäiset lapset eivät ole mukana ja yhteys heihin tulee vanhemman kautta.

Esteinä keskustelutuelle nähtiin vanhemman vaikeudet puhua omasta sairaudestaan. Osa vanhemmista ei halua puhua sairaudestaan kenellekään, vaan haluaa vain käydä hoidoissa. Osa vanhemmista ei halua kertoa lapselle omasta sairaudestaan.

... on sellaisiakin potilaita jotka eivät kerro oikeastaan mitään ihan sen takia, että haluavat säästää sitä lasta, että piittää kaikki niinkun tavallaan. Miusta se ei oo hyvä asia ollenkaan, kun sitten kun ajatellaan, että lapsihan on hirveen viisas, että sehän tarkkailee ja aistii ja sitten voipi ihan hirveitä ahdistuksia tulla ihan syyttä suotta, koska se vois puhumalla se asia aueta, että hei että äiti paranee tästä. (YB, sairaanhoitaja - syöpätaudit)

Vanhempia esti keskustelusta haastatteluiden perusteella huoli siitä, että lapselle kertomalla tuottaisivat vain lisää huolta ja toisaalta vanhemmat pelkäsivät, että he yli-reagoivat etsiessään lapsille tukea tilanteeseen. Vanhemmat ovat erityisesti huolissaan tilanteissa, joissa on tieto, että vanhempi ei tule parantumaan sairaudestaan tai lapsi reagoi vanhempaa huolestuttavalla tavalla, esim. lapsen tai nuoren käytös muuttuu tai käytös on itsetuhoista. Erityisesti osaston ulkopuolisiin palveluihin meneminen oli haastattelun mukaan vanhemmille hankalaa. Erityisen hyvänä pidettiin sitä, että tukea on tarjolla omalla osastolla. Vanhempien nähtiin kuitenkin tarvitsevan tukea sen pohtimiseen, onko lapsille tarvetta hakea lisätukea.

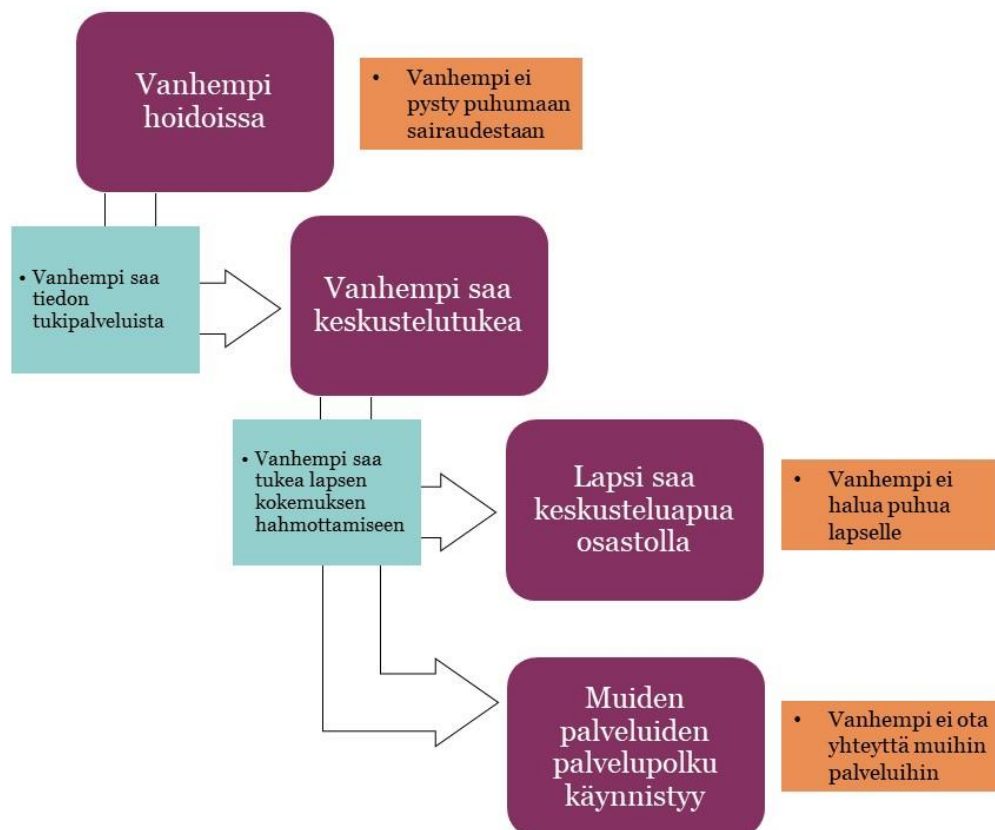
Se estää, että on semmonen nyt asia, että onks he nyt ylireagoinu tähän lapsen tilanteeseen ja sitä hyö jää miettimään. Tai tekeekö hyö hallaa siihen, jos he ottaa ulkopuolisen, jos se lapsi ei oikeesti tarvihekaan, että miten se lapsi reagoi siihen, että tänne tulee jokin kriisiryhmä vai tuleeko niille lapsille vaan suurempi hätä siitä asiasta, niin sitä ne miettii siinä. Et mikä on se oikea hetki ja onks tää just nyt sellanen tilanne. (YA, sairaanhoitaja - syöpätaudit)

Myös lapsen kanssa keskustelu on kuitenkin mahdollista osastolta käsin. Etuna sille, että lasten kanssa keskustellaan nimenomaan osastolla, nähtiin se, että tällöin lapsen

kanssa on mahdollista käydä läpi tarkkaa tietoa juuri oman vanhemman saamasta hoidosta ja sen vaikutuksesta lapsen arkeen. Syöpäosastolla tämän palvelun pariin lapset tulivat siten, että vanhempi pyysi keskustelua lapsen kanssa.

Koko perheelle tukea tarjoavien haastatteluissa nousi esiin, että heille ohjatuissa perheissä oli lapsia, joita oli puhutettu vanhemman palveluissa. Nämä kokemukset liittyivät muihin vanhemmalle suunnattuihin palveluihin (palliativinen osasto ja vanhemman selkäsairaus). Nämä kertomukset kertovat siitä, että muillakin osastoilla lapsen kanssa keskustelu vanhemman sairauden yhteydessä on mahdollista.

Haasteeksi syöpäosaston haastattelussa nousee myös se, että jos perhe ohjataan hakemaan apua jostain muualta, yhteydenotto jää perheen omalle vastuulle. Kun samaan aikaan haasteena ulkopuolisen tuen saamiseksi nähdään myös se, että vanhemmat ovat jo omasta sairaudesta hoidoista väsyneitä ja kuormittuneita, yhteydenotto saattaa jäädä tekemättä.



Kuvio 8: Lasten ja nuorten tukeminen vanhemman sairauden kautta. Vihreällä pohjalla etenemistä edistävät tekijät, oranssilla pohjalla etenemistä hidastavat tai estävät tekijät.

Koko perheelle suunnatuissa palveluissa (varhaisen tuen perhetyön kolme eri ryhmää sekä perheneuvola) tunnistettiin, että palveluun ohjataan vanhemman hoitotahosta perheitä, joissa vanhempi on sairastunut tai joltain muulta viranomaiselta tulee huoli-puhelu, jonka kautta tilannetta aletaan kartoittaa. Mielenterveyteen liittyvien sairauksien kautta ohjautui huomattavasti enemmän kuin somaattisten sairauksien, molempia kuitenkin tunnistettiin kaikissa haastatteluissa. Myös vanhemmat itse saattoivat hakeutua palveluiden pariin oman oireilun tai jaksamattomuuden takia. Yhdessä haastattelussa nousi esiin, että tällaisessa tilanteessa perheessä ei ole välttämättä vielä ymmärrystä, että jaksamattomuutta aiheuttaa vanhemman sairaus, vaan vanhempi ohjataan edelleen saamaan hoitoa.

Mie mietin, että varhaisen tuen ainakin omia perheitä, niin siellä on paljon niitä tilanteita, että myöhän ollaan ne, jotka lähtee ohjaamaan esimerkiksi sitä äitiä sinne psykiatriselle sairaanhoitajalle, että myö ollaan jotenki niinku se ensimmäinen sinne niinku menijä, mikä niin jotenki, että siellä ei vielä tiedosta KUKAAN sitä, ei edes ne vanhemmat niinku, että mistä siinä on niinkun kyse, ollaan vaan väsyneitä ja vähän uupuneita ja ei jakseta olla vanhempia ja. Saati että ne lapset siellä oivals, että on jotaki (OB, varhaisen tuen sosiaalihojaaja)

Jokaisessa koko perheen tukea tarjoavan palvelun haastattelussa tuli ilmi, että heillä on käytössä oma palvelutarpeen arviointi, joka oli ensimmäinen askel perheen kanssa tehtävässä työssä. Palvelutarpeen arviointi tehdään aikuisen kanssa ja siinä ei kuulla lasta.

Sitä mie oon ite monesti miettiny, että en mie kuule lapsia, vaikka ne olisikin siinä kotona. Mie juttelen sen aikuisen kanssa... Se palvelu myönnetään kuitenkin sille aikuiselle ja sen kanssa pitää tehdä se palvelutarpeen arviointi, jaa siinähan vois ihan hyvin tehdä se kuulla niitä lapsia. Mut se on jotenki... (LA, lapsiperheiden kotipalvelu, sosiaalihojaaja)

Haasteena nähdään, että alkukartoituksessa on tieto vanhemman sairaudesta vain, jos perhe on ohjautunut vanhempaa hoitavan tahon kautta. Muulloin ollaan sen varassa, mitä vanhemmat kertovat perheen tilanteesta. Tässä haasteena on osin vanhemman halu puhua sairaudestaan ja toisaalta, jopa suuremmin haastatteluissa esiin noussut haaste vanhemman kyvyssä hahmottaa oman toiminnan vaikutus lapsiin. Kaikissa haastatteluissa oltiin huolissaan siitä, että tieto vanhemman sairaudesta ei kulje eri toimijoiden välillä.

Kun perheen kanssa on aloitettu työskentely vanhemman kokeman perusteella, työskentelyn aikana saattaa tulla esiin vanhempien sairauksia. Luottamus työntekijän ja vanhempien välillä edistää tätä. Myös työntekijä saattaa tunnistaa perheen tilanteessa jotain, joka viittaa vanhemman sairauteen. Tätä ylimääräistä tunnistamista sanoitettiin yhdessä haastattelussa sellaiseksi, joka ei ole osa työtä, mutta jota kuitenkin tehdään.

Ja jotenki aina ite sitten, kun on käyny. Ja jää sellainen jotenkin siitä mulla on varmaan jotenkiin alitajunnassa se, et mie havannoin vähän muutaki, kun sitä mitä miun pitäis mu tai en mie nyt tiä mit onko sitä määritetty, mitä sitä pitäis, mutta jotenkin mulla lähtee heti raksuttaa ja mie kattelen sitä ja jos mulla jää sellainen olo, että hetkonen olikohan tässä jottain... ..ja monesti ne tulleeikin jälkikäteen, että vasta sitten jotenkin sellainen erikoinen tunne (LA, lapsiperheiden kotipalvelu, sosiaaliohjaaja)

Samassa haastattelussa nousi esiin, että tilanne on työntekijälle haastavaa. Hänen kuitenkin tulee ottaa puheeksi vanhemman sairauden vaikutus lapsiin. Kaikissa haastatteluissa puhuttiin vanhemmuuden ja perheen kunnioittamisesta. Se nähtiin tärkeänä asiana, jonka tuli olla lähtökohtana puheeksi ottamiselle ja sille tuli etsiä oikea aika ja paikka.

Kaikissa haastatteluissa nousi esiin, että perheiden kanssa tehtävässä työssä keskustelua käytiin vanhempien kanssa ja muutosta perheissä luotiin vanhempien kautta ja kanssa. Kaikkein vaikeimmiksi koettiin tilanteet, joissa vanhempi ei halunnut nähdä oman toiminnan vaikutusta.

Sillä ei oo siellä niinkun opettajan kanssa ei mee hyvin ja kavereitten kanssa mee hyvin, et ei se itse sitä nähny, että miksi se ei mene sinne ja en tiä, onko sitä vieläkään sanotettu sitä asiaa äidille, saatu se sanottua että. Tai jos onkin, niin se äiti niinkun sen sivuttaa, niinkun ei halua sitä nähdä tai kuulla, että se johtuu siitä vanhempien oireilusta. Ne on hankalia ja haastavia kyllä (LB, lapsiperheiden kotipalveluiden ohjaaja)

Yhdessä haastattelussa tuli ilmi, että lapset olivat läsnä työtä tehdessä, mutta heidän kanssaan ei käyty arjen jutustelua syvempiä keskusteluja. Tilanteessa vanhemmuuden reviirien kunnioittaminen näkyi vahvasti.

Ykskin perhe se oli niin luonteva se tilanne, kun niitä alkoi tulla koulusta. Niin se, kuis päivä meni ja se. Joku saatto tulla ja reppu lenti nurkkaan. Onk Sattusk jotain? Oliko hyvä päivä? Sit mietti, että onko sitä jo vanhemman roolia ottamassa tässä, mutta että ei se. Ne kerto tai oli kertomatta, mikä oli ja. Siihen ne kokoontu koko kööri sitten siihen pöydän ääreen ja siinä juteltiin niitä näitä (LE, lapsiperheiden kotipalveluiden ohjaaja)

Toisaalta haastatteluissa kerrottiin myös, että lasta on pyritty jututtamaan enemmänkin.

Mulle tuli tuosta mieleen, et joskus olin jossain perheessä ja se lapsi kysyi niinkun heti, että missä äiti on. Siihen sitten, että no ei oo nyt kotona, mutta että. Että miltä susta nyt tuntuu, kun äiti ei ole tässä, että jos siinä sitä lapsen tunnemaailmaa sais esiin siinä. (LB, lapsiperheiden kotipalveluiden ohjaaja)

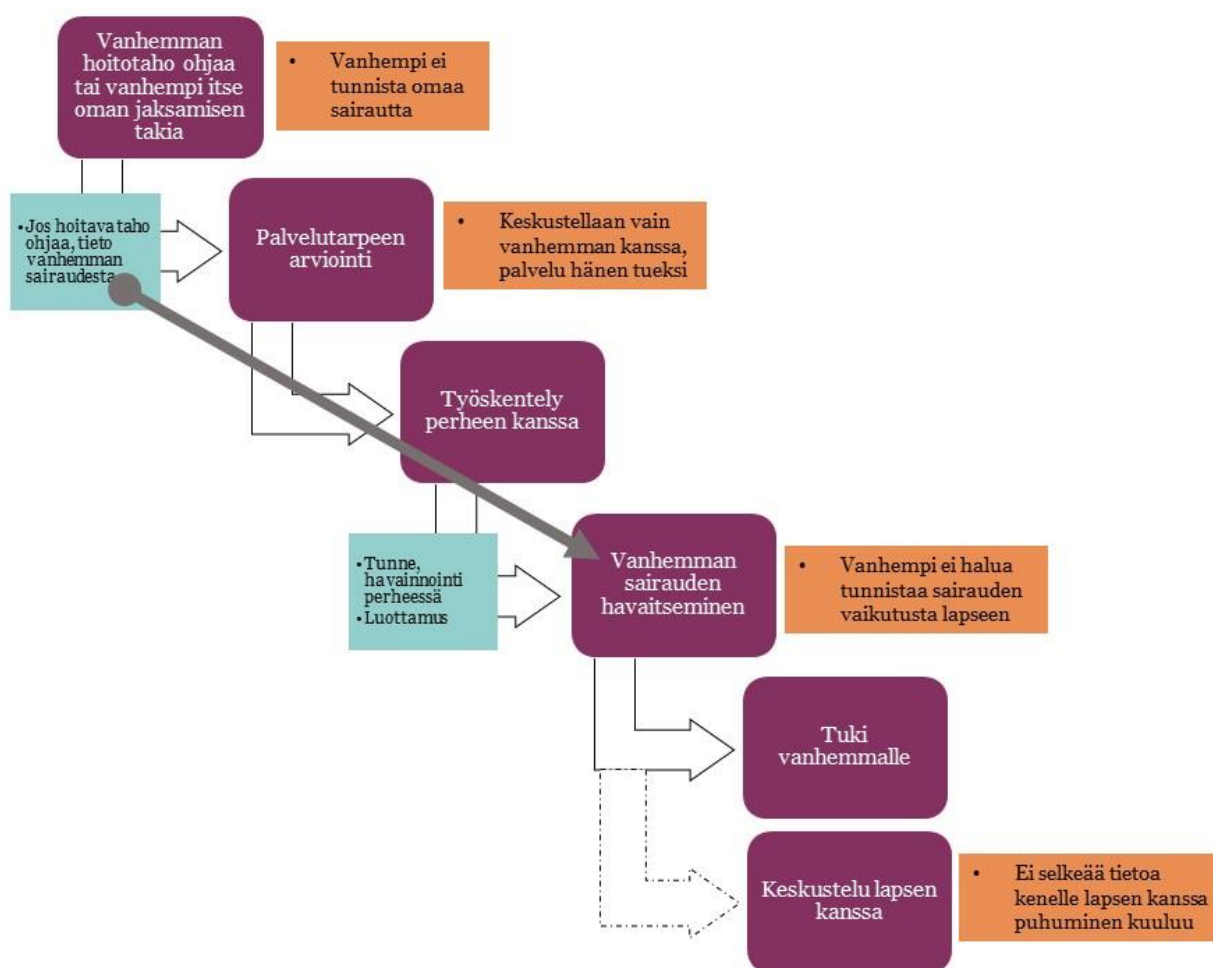
Lasten kokemuksen esiin nousua ja sitä kautta tuen saamista estäviksi tekijöiksi nousi siis se, että keskustelu on aikuiskeskeistä ja lisäksi palvelu suunnitellaan nimenomaan vanhemman tueksi. Tämä näkyi erityisesti tilanteissa, joissa vanhempi on tullut palveluihin nimenomaan vanhempaa hoitavan tahon kautta. Näissä tilanteissa työntekijöiden puheessa kuului ristiriita oman työtavan ja ohjaavan tahon perheelle sanoittaman välillä. Perheille puhuttiin palveluihin ohjaavan tahon toimesta, että tukea on tarjolla vanhemman jaksamisen tueksi ja arjen toimintoihin. Tällöin keskustelu perheen kanssa liittyy paljon vanhempien jaksamiseen. Kuitenkin omaksi työotteeksi nähtiin koko perheen huomioiminen. Tämä ristiriita osin tuotti tilanteen, jossa palvelua karotitettiin nimenomaan vanhemman näkökulmasta. Toisaalta tämä vanhemmille sanoitettu näkökulma tuotti joissain tapauksissa myös sitä, että vanhempi ei ollut valmis ottamaan vastaan muuta keskustelua. Isona ongelmana kaikissa haastatteluissa nähtiin myös tiedonkulun haasteet sekä sen että ammattilaisten kesken ei ollut selkeää kenelle lapsen kanssa keskustelu kuuluu. Työnjaon epäselvyys on tuottanut tilanteita, joissa kukaan ei ole puhunut lapsen kanssa, koska on oletettu muiden puhuvan.

...Tämmöseen on törmänny, että kaks vuotta työskentelin ja en oo kertaakaan puhunu lasten kanssa äidin sairaudesta olettaen vaan, että kyllä se joku on sen kanssa puhunu, mutta ei kukaa oo (SD, lapsiperheiden varhainen tuki, sosiaaliohjaaja)

Toisaalta monet palveluihin hakeutuvat vanhemmat ovat valmiita ottamaan tukea vastaan ja haluavatkin tukea siihen, miten toimia vanhempana sairaudesta huolimatta.

Kuitenkin pääasiassa sitten itte (vanhemmat) ottaa meihin yhteyttä, niin sitten on myös se, että selvitetään laajasti kaikkea, että näitäkin somaattisia sairauksia kysytään toki, se on sitten aina vapaaehtoista, että mitä he vastaa. Mutta kyllä kuitenkin aika lailla varmaan ihmiset, kun haluaa apua niin kerrtokin sitten siinä. Saattaa oivaltaa siinä jottain, että kenties jompikumpi vanhempikin on esimerkiksi niinkun ite niinkun ajattellu ja onkin sitä ajatusta, että mistä se johtuu, mutta vaikea on sitä muutosta ihan yksin sitten tehdä, vaikka olisikin sitä ajatusta ja sitten sitä apua hakeekin, että tarvii vähän sitä ulkopuolista. (KC, perheneuvolan sosiaalityöntekijä)

Kaikissa haastatteluissa nousi esiin se, että vanhempien on erittäin tärkeää puhua lapselle omasta sairaudesta ja perheessä näin opitaan puhumisen kulttuuria. Osin haastatteluissa nousi esiin, että vanhempien kanssa jo tehdään joissain tilanteissa yhdessä pohdintaa siitä, miten edistää puhumista ja vanhempia tuetaan tukemaan lasta ja lapsen kanssa keskustelussa. Toisaalta esiin nousi myös se, että lapsilla olisi hyvä olla joku ulkopuolinen, jonka kanssa teemaa pohtia ja tilannetta sanoittaa.



Kuvio 9: Lasten ja nuorten tukeminen koko perheelle suunnatuissa palveluissa. Vihreällä pohjalla etenemistä edistävät seikat, oranssilla pohjalla etenemistä hidastavat tai estävät tekijät.

6.2.2 Lasten ja nuorten reagointi ja tukeminen

Yllä kuvattiin sitä, miten koko perheelle suunnatuissa palveluissa tuetaan vanhempia ja lapsia, kun palveluun tullaan ohjattuna joko vanhemman hoitotahon tai muun viranomaisen huolipuhelunkautta. Tai vanhempi on huolestunut omasta jakamisesta ja hakeutuu palveluihin. Haastattelujen perusteella suurin osa tilanteista, joissa taustalla on vanhemman sairautta, hakeutuu varhaisen tuen palveluihin siksi, että lapsi käyttäytyy häiritsevästi. Samaan tapaan suurin osa lapsille ja nuorille suunnattuihin palveluihin hakeutuvista asiakkaista tulee lapsen häiriökäytöksen tai kouluvaikeuksien takia. Lapsen tai nuoren reaktio saatettiin huomata koulussa joko opettajan tai muun koulun henkilökunnan kautta, vanhemmat saattavat hakea apua lapsen käyttöön tai ohjaus voi tulla muiden viranomaisten kautta.

Tuolla koulupuolella joskus tai miusta tuntuu, että ehkä mennee helpommin niinpäin, että kun lapsella on koululaisella jotaki haastetta siellä koulussa, niin siihehän me tietysti puututtaan ja koulukuraattoriakin siihen siihen avuks avuks ja mukkaan ryhmään pyyettään, mut sitten, että sitten tavallaan saattaa niinku myöhemmin matkan varrella tulla vastaan se, että meillekin tulee niinku tiedoksi se ikään kuin, että ahaa, että täällä onkin tällasia asioita taustalla, että eihän ne siinä niiku oppilashuollollisessa työskentelyssä ikäänku oo keskiössä.. (SG, lapsiperheiden varhainen tuki, sosiaalityöntekijä)

Lapsille ja nuorille suunnatuissa palveluissa (nuorisoasema ja oppilashuolto) osa arjen työtä on kartoittaa tilanne yhteistyön alussa. Joissain tapauksissa esitiedoissa on tieto vanhemman sairaudesta tai se tulee esiin jo työskentelyn alkuvaiheessa. Yleisesti ottaen kuitenkin lapsille ja nuorille suunnatuissa palveluissa oltiin huolissaan siitä, että tieto vanhemman sairaudesta ei tule heidän tietoonsa. Jos vanhemmat ovat mukana alkukartoituksessa heiltä saatetaan kysyä perhetilanteesta, mutta vanhemmilla ei välttämättä ole käsitystä siitä, miten heidän sairautensa lapseen vaikuttaa tai että lapsen negatiiviseen käyttöön voi olla syynä perhetilanteessa tapahtuneet muutokset.

Osin haastatteluissa tunnistettiin myös sitä, että vanhempi ei halua tunnistaa oman sairauden tai sen tuottaman käytöksen vaikutusta. Kuitenkin erityisesti koko perheen tueksi suunnattujen palveluiden haastatteluissa tunnistettiin suureksi myös se osa vanhempia, jotka ovat valmiita pohtimaan omaa sairautta ja sen vaikutusta lapseen.

Joo kyllä se tuntuu, että sitä mielellään hakis sitä syytä sitten neurologisesta pulmasta ja voisko se sitten hoitua ilman, että sitä hirveesti sorkitaan

sitten sitä kotielämää. Mutta ehkä kuitenkin ensin porukka on sitä, että on valmis siitä puhumaan ja niitä muutoksia tekemään mutta tuota (KB, perheneuvolan psykologi)

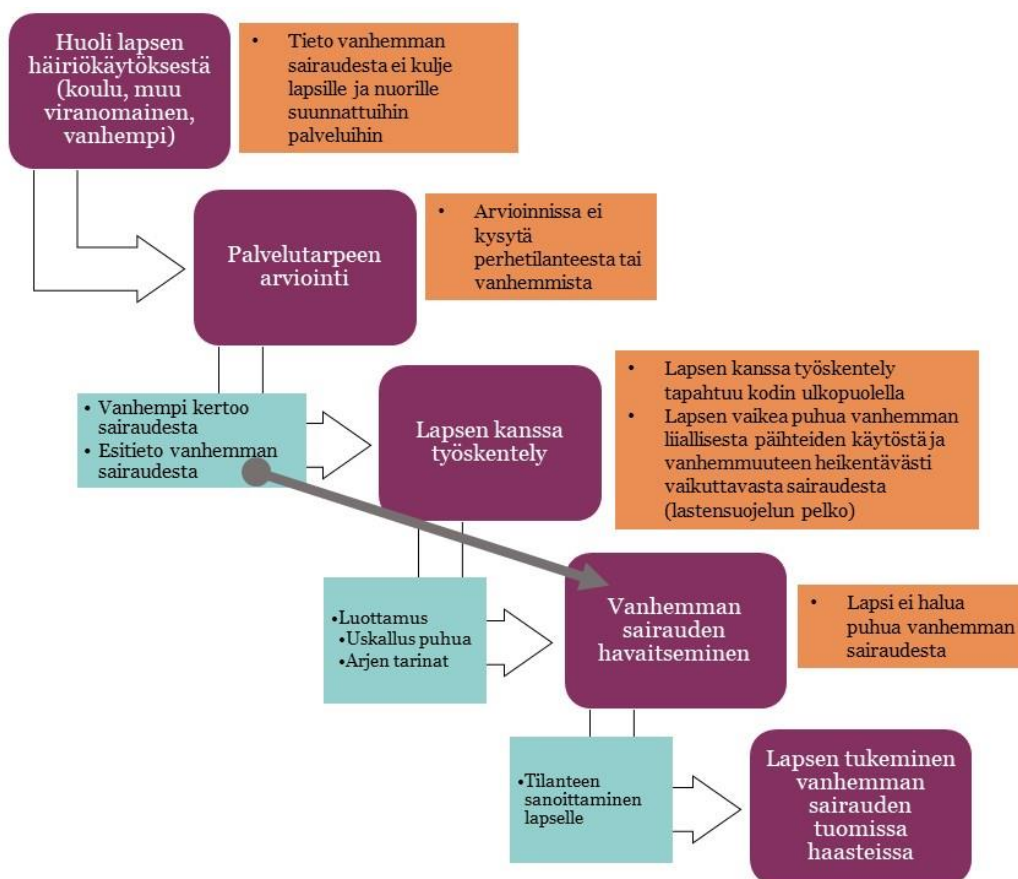
Yhdessä haastattelussa esiin nousee myös tärkeänä lasten perhetilanteen esiin nostavana seikkana se, että alkukartoituksessa pitäisi muistaa kysyä perhetilanteesta lapsilta. Oppilashuollon haastattelussa kerrottiin, että pienempien, peruskoulussa olevien lasten on itse vaikea sanoittaa tilannetta. Isommalla lapsella on jo enemmän sanoja tilanteelle. Molemmissa lapsille ja nuorille suunnattujen palveluiden haastattelussa nousi esiin, että kotitilanne saattaa lapselle olla epämääräinen asia, joka kyllä vaikuttaa omaan oloon, mutta jolle ei ole sanoja ja jota on vaikea tunnistaa. Vanhempi saattaa jopa kieltää lasta puhumasta sairaudesta.

Varsinkin jos ei oo niinkun puhuttu, eikä tiedä, et se on vähän pelottava asia semmonen pilvi, mistä ei oikeen ymmärrä, niin ei oikeen tiedä, että voiko tästä puhua vai ei (SA, lapsiperheiden varhainen tuki, sosiaalihoaja)

Lasten ja nuorten kanssa työtä tekeville luottamuksen syntyminen lapsen kanssa oli kahdellakin tapaa hyvin oleellinen asia vanhemman sairauden tai kotitilanteen esiin nousemisessa. Kaikissa haastatteluissa nousi esiin, että luottamuksen lisääntyessä lapsi rohkaistuu kertomaan kotitilanteesta, jonka kokee hankalaksi. Toisaalta kaikissa haastatteluissa tunnistettiin, että luottamuksen kautta nuori alkoi kertoa tarinoita itselleen tavallisesta, normaalista arjesta ja ammattilaisen oli näistä tarinoista mahdollista tunnistaa lapsen kuormittava tilanne.

Erityisen vaikeiksi tunnistettiin tilanteet, joissa vanhemmalla on päihdeongelma, tällöin erityisesti sekä lapsella että vanhemmalla tulee pelko perheen erottamisesta lastensuojelun toimesta. Pelon nähtiin aiheuttavan puhumattomuutta. Toiseksi lapsille erityisen vaikeaksi puheenaiheeksi mainittiin vanhemman sellainen sairaus, joka vaikuttaa vanhemman toimintaan vanhempana heikentävästi. Lasten kuormituksen tunnistamista estäväksi tekijäksi kuvaillaan yhdessä haastattelussa se, että sekä lapselle että vanhemmalle suunnatut palvelut sijaitsevat muualla kuin kotona. Siellä arjen haasteita on vaikeampi tunnistaa.

Jotta perhetilanteesta ja sen vaikutuksesta nuoreen voi hänen kanssaan keskustella, nousi lasten ja nuorten kanssa toimivien haastatteluissa esiin, että nuoren tulee itse olla jo vähän hahmottanut tilannetta, jotta hän voi ottaa apua ja tukea vastaan. Sitten teeman ympärillä työskentely on mahdollista.



Kuvio 10: Lasten ja nuorten tukeminen lapsen huolta herättäneen käytöksen kautta. Vihreällä pohjalla etenemistä edistävät seikat, oranssilla pohjalla etenemistä hidastavat tai estävät tekijät.

6.2.3 Tuetta jäävät lapset ja nuoret

Kaikissa haastatteluissa ammattilaisilla nousi huoli niistä nuorista, jotka eivät reagoi negatiivisella käytöksellä ja näin jäävät ilman tukea. Kaikissa haastatteluissa kuitenkin tunnistetaan, että myös näille nuorille tulisi olla tarjolla tukea.

Ja miten paljon sinne jää niitä sellasia lapsia, jotka ei pohdi sitä kenenkään kanssa, koska eihän kaikki oireile sillä tavalla, niinku koulumaailmoissa seuloihin kiinni jäädään. ELI hiljaset tuota, joilla menee kaikki hyvin tai joista ei oo mittään häirijjöö, niin eihän eihän koulu tavallaan puutu sellaisiin asioihin millään tavalla (OD, moniammatillinen tiimi, koulukuraattori)

Haastatteluissa tunnistetaan, että lapset saattavat reagoida lapsuudessa tapahtuneeseen vanhemman kuolemaan myöhemmin (syöpätaudit) tai reagoida vanhemman sairauden tuottamiin haasteisiin myöhemmin nuoruudessa (oppilashuolto). Perheneuvolassa havaittiin myös ylisukupolvista haastetta tilanteessa, jossa vanhempi hakeutuu

tuen piiriin lapsen hankalan käytöksen takia ja työskentelyn kautta nousee esiin vanhemman omassa lapsuudessa tapahtunut liiallinen kuormitus, joka edelleen vaikuttaa hänen vanhemmuuteensa. Kaikissa näissä tilanteissa erityisen haastavaa on se, että aikaa vanhemman kuolemasta tai lapsuudessa koetusta arjen kuormituksesta on kulu-
nut niin paljon, että yhteyttä on vaikea löytää.

Haastatteluissa nousi esiin yhtenä mainintana (perheneuvola) tilanne, jossa nuori reagoi vanhemman sairauteen somaattisilla oireilla, joita tutkittiin pitkään erikoissairaanhoidossa. Kun siellä ei löydetty somaattista sairautta ohjattiin perheneuvolaan, jotta voidaan katsoa tarkemmin perhetilannetta. Toisaalta yhtenä mainintana (perheneuvola) nousi esiin kuormittuneen lapsen polku tuen pariin sen kautta, että perheen toisella lapsella oli käytöshäiriöitä ja hänen tilannettaan selvittäessä tuli esiin kuormittunut sisarus, joka näyttäytyi ylikilttinä ja työntekijällä nousi hänestä huoli.

Yleisesti ottaen kaikissa haastatteluissa oltiin kuitenkin huolissaan nimenomaan niistä nuorista, jotka eivät reagoineet häiriökäytöksellä ja eivät siten saaneet tukea. Yhdessä haastattelussa tuli esiin huomio, että häiriökäyttäytyminen on lapsen keino päästä tuen pariin.

Ja jos ei tietosesti, niin alkaa vaikka päihteitä käyttämällä tai jollain käyttäytymisellä oireilla ja rimpulla irti siitä (PG, oppilashuolto, kuraattori)

6.2 Tukikeinot

Tukikeinot jakautuivat haastatteluissa neljään eri alueeseen: vanhempien tukemiseen, lasten tukemiseen, koko perheen tukemiseen ja uusiin ideoihin tukemisessa. Yhteistä kaikessa tukemisessa ja kaikissa haastatteluissa nousi esiin se, että tilanteelle on tärkeää saada sanoja. Puhumattomuuden kulttuurista puhuttiin jossain muodossa kaikissa haastatteluissa ja se tunnistettiin haitallisena, hyvinvointia heikentävänä seikkana. Kaikissa haastatteluissa kuului, että puhuminen sekä lasten että vanhempien kanssa oli haastateltaville helppoa ja sen koettiin olevan osa työtä. Yhdessä haastattelussa nousi esiin haasteena myös se, että työntekijällekin kuolemasta tai vanhemman vakavasta sairastumisesta puhuminen voi olla vaikeaa.

6.2.1 Vanhempien tukeminen

Kaikissa haastatteluissa tunnistettiin, että sairastuneille vanhemmille tulee olla tarjolla tukea lapsen kokemuksen hahmottamiseen. Syöpäosastolla tätä tukea oli tarjolla suoraan osana osaston palvelua. Haasteeksi nähtiin se, että tieto tuesta ei tavoittanut kaikkia ja kaikki eivät halunneet puhua sairaudestaan. Puhuminen potilaiden lapsista koettiin helppona ja myös potilaat ottivat lapset herkästi puheeksi. Samaan aikaan tunnistettiin myös, että osalla potilaista puhuminen edes omasta sairaudesta on vaikeaa ja sitä halutaan vältellä.

Kaikissa varhaisen perhetyön palveluissa (moniammatillinen tiimi, lapsiperheiden kotipalvelu sekä varhaisen tuen sosiaalityö) tunnistettiin, että työn kohde on nimenomaan vanhempi. Alkukartoitus tehdään vanhemman kanssa, palaverissa keskustelu pyörii vanhemman jaksamisen ympärillä ja perheen palveluun ohjaavan tahon nähdään sanoittavan tuki perheelle nimenomaan vanhemman tueksi.

Mut jos vanhemmalle luvataan, että tietyllä tavalla, että se tulee hoitamaan niitä sun lapsia. Niin sitten kun, työntekijä ottaa puhheeksi ja huomaa, niin se vanhempi voi sanoa, että tää on lastenhoitaja (LA, lapsiperheiden kotipalvelu, sosiaalihoaja)

Kaikissa näissä tahoissa arjen työssä tunnistettiin tuen tarvetta koko perheen ja lasten tukemiseksi. Ja tätä työtä myös tehtiin näissä palveluissa. Erityisen tärkeänä nähtiin se, että tilannetta sanoitetaan vanhemmalle ja haastatteluissa näkyi, että joissain tilanteissa tätä jo tehdään ja vanhempaa tuetaan näkemään tilanne lapsen näkökulmasta. Kuten yllä on kuvattu, yhtenä haasteena nähtiin ammattilaisten yhteisen näkemyksen puuttuminen ja erilaiset tavat sanoittaa tukea vanhemmalle. Muina haasteina eteen nousi kysymättömyys, vanhemmilta ei kysytty mitään lapsista tai vanhemman ajatuksista lapsiin liittyen. Keskustelussa kuului vain vanhemman oma jaksaminen. Toisaalta, vaikka vanhemman kanssa on otettu puheeksi koko perheen näkökulma, vanhempi ei välttämättä halua tarttua tähän. Koko perheen parissa tehdyssä työssä nousi haastattelujen mukaan tärkeäksi perheen kunnioittaminen ja vanhemmuuden kunnioittaminen. Lapsessa havaitun kuormituksen puheeksi ottaminen nähtiin toisaalta helppona ja toisaalta vaikeana, sitä kuitenkin tehtiin kaikissa palveluissa. Työntekijät näkivät kuitenkin tärkeänä sen, että puheeksi ottaminen tehdään oikealla tavalla ja oikeaan aikaan. Yhtenä yksittäisenä työkaluna esiin nousi oppilashuollon, varhaisen

tuen sosiaalityön ja syöpäpolin haastatteluissa Lapset puheeksi- menetelmä, jonka avulla vanhempaa voidaan tukea näkemään perheen arki lapsen näkökulmasta.

Se on ehkä se suurin työ sitte, että saaha siihen tilanteeseen, jos ei oo ja puhuttua se auki, että mitä tässä saattaa käsillä olla (OE, moniammatillinen tiimi, koulukuraattori)

Varhaisen tuen palveluissa nähtiin tärkeänä, että vanhemmalle luodaan kuvaa siitä, että sairauden keskellä ei ole pakko jaksaa yksin. Muihin tukipalveluihin ohjaaminen näyttäytyi tärkeänä osana työtä.

Vanhempien tukemista näkemään lapsen näkökulma helpotti tiimityöskentely, jossa toisaalta tiimissä oli mahdollista pohtia tilannetta ja toisaalta työparin saattoi ottaa mukaan kotiin ja yhdessä havainnoimaan tai keskustelemaan vanhemman kanssa.

Kaikissa, paitsi syöpäpolin, haastatteluissa koettiin, että mielenterveyden ongelma vanhemmalla on haastavampi kuin somaattinen sairaus. Somaattiseen sairauteen uskottiin olevan tarjolla enemmän ja helpommin tukea kuin mielenterveyden sairauksiin. Samaan aikaan kuitenkin kaikissa, paitsi luonnollisesti syöpäpolin haastattelussa, tunnistettiin, että omissa palveluissa on huomattavasti enemmän perheitä, joissa on vanhemmalla mielenterveyden haasteita verrattuna somaattisiin sairauksiin tai vanhemman vammaan.

Vanhempien tukemisessa toimiviksi keinoiksi nähtiin tukiperhetoiminta ja yökyläily, jossa lapset ovat kotoa poissa yön yli. Näitä tukitoimia ei kuitenkaan ole tarjolla kaikille tarvitseville, koska resursseja niihin ei ole tarpeeksi.

6.2.2 Lasten tukeminen

Lasten tukemista tapahtui kaikissa haastatteluissa palveluissa. Syöpäpolilla erityisen tärkeäksi nähtiin, että siellä lapselle on mahdollista puhua asioista, joista oman vanhemman kanssa on vaikea puhua ja saada oikeaa tietoa vanhemman sairaudesta.

Ne uskaltaa multa kysyä sen, mitä se ei välttämättä vanhemmalta kysy, niin voidaan sitä miettiä ja pohtia sen lapsen kanssa, että. Et se ei ole hänen syy, että hän ei ole tehnyt mitään pahaa, mutta isällä on vaan kipuja. (YA, syöpäosasto, sairaanhoitaja)

Kun tilanne on tunnistettu palveluissa, on erityisesti lapsille ja nuorille suunnatuissa palveluissa mahdollisuus tukea lasta keskusteluavun kautta. Yhdessä haastattelussa

nousi esiin, että kaikille lapsille keskustelu ei välttämättä ole oikea keino ja tueksi tarvittaisiin myös muita menetelmiä kuin puhuminen. Toisaalta lapsille ja nuorille suunnatuissa palveluissa kuvailtiin osin myös, että osassa palveluita oli tarjolla muita menetelmiä puhumisen rinnalla ja lisäksi heillä oli mahdollisuus ohjata muihin palveluihin.

Toisaalta hyväksi tueksi lasten kohdalla nähtiin myös lapsen arjen tukeminen. Se toteutui toisaalta arkirytmien vakauden varmistamisena, esim. lapsen päivähoidon varmistamisena tai harrastusmahdollisuuksien varmistamisena.

Mut aika hyvin ne lapset kyllä pärjää ja ei he halua välttämättä puhua siitä tilanteesta, että he kaipaavat enemmän sitä toimintaa ja sitä miunkin tässä toiminnassa on tullut esille on, että lasten on hankala tulla tänne sairaalaan, että se tuki mikä heille on sen pitäis olla kotona tapahtuvaa ja sitä arjen toimintoja ylläpitävää, että ei lapset kuitenkaan jää murehtimaan niitä asioita kuin me aikuiset (YA, syöpäosasto, sairaanhoitaja)

Nuorten kanssa toimivien (nuorisoasema ja oppilashuolto) kanssa keskustelua herätti toimintojen oikea-aikaisuus. Erityisesti nimenomaan keskusteluavun haasteeksi nousi se, että nuori ei välttämättä ole itse valmis keskustelemaan vanhemman sairaudesta tai kotitilanteesta. Toisaalta taas kaikissa haastatteluissa nähtiin tärkeänä se, että lapsi saa tilanteelle sanoja ja tilanteesta ja siihen liittyvistä ajatuksista saa puhua. Tämä nähtiin tärkeänä siksi, että tämä helpottaa lapsen puhumista ja auttaa häntä tunnistamaan tilannetta. Toisaalta kaikissa haastatteluissa huomattiin, että käsittelemättä tai sanoitta jäänyt tilanne saattoi purkautua myöhemmin elämässä oireiluna, jonka yhteyttä vanhemman kuolemaan, sairastumiseen tai kuormittuneeseen tilanteeseen lapsuudessa ei osata tunnistaa.

Myös se semmonen, et sitä siinä on joku aikuinen, joka auttaa jotenkii jäsentelemään ja suhteuttamaan ja avaamaan niitä juttuja ja tavallaan, et se on niinku semmonen, jos katotaan vähä, miten ne asiat niiku siellä lähtee niinku lokahtamaan ja alkaa niinku muodostumaan jonkin näkönen järkevä semmonen kuvio. Ne tulee niinkun oivalluksia, eihän se auta mittään, vaikka me oivallettaan, mikä ja nähtäs ja oltas niinku monta askelta eessäpäin. Näitte mennään niinku sen mukkaan, miten se nuori on aina valmis oivaltamaan (NA, nuorisoasema sosiaaliohjaaja)

Toisaalta nuorista tunnistetaan oppilashuollossa myös, että he osaavat etsiä tukea ja ovat sitä valmiita ottamaan vastaan. Haasteena vain on ammattilaisten ajan riittäminen.

Mulle tulee kanssa tämä mielenterveyden se kysymys, että kyllä nämä nuoret käy, että siellä on ovella kokoajan, että niitä pitäis voida tavata useammin, mutta ei oo aikaa. Että kyllä ne osaa hakea apua yläkoululaisetkin ja ne ottaa vastaan apua. (PC, oppilashuolto, koulukuraattori)

Osin lapsille ja nuorille suunnatuissa palveluissa oletetaan, että lapset huomioidaan vanhemman palveluissa. Samaan aikaan kaikissa niissä palveluissa, joissa tuetaan lapsia ja nuoria tunnistettiin, että vaikka lapsi oli jo tuen piirissä oman oireilun takia, ei tietoa vanhemman sairaudesta aina ollut käytettävissä.

Haasteena nuorten tukemisessa nähtiin myös se, että koulussa saatetaan tunnistaa lapsen haasteet ja siellä luottamussuhteen synnyttyä nuori saattaa kertoa avoimesti perheen tilanteesta. Jos tilanne nähdään niin vakavaksi, että nuori ohjataan muualle palveluihin, saattaa nuori olla siellä haluton kertomaan todellisesta tilanteesta. Haasteena tässä nähdään oppilashuollon resurssit, joiden puitteissa pidempiaikainen työ ei ole mahdollista.

Kaikissa haastatteluissa korostettiin myös sitä, että lapsille ja nuorille tulee olla tarjolla myös kodin ulkopuolista tukea tilanteeseen. Yhdessä haastatteluista esitettiin toive myös siitä, että olisi olemassa palvelupolku, jonka kautta kaikille lapsille olisi tarjolla tukea vanhemman sairastuessa mielenterveyden häiriöön.

Kaikkein suurimpana huolena kaikissa haastatteluissa nousi ne nuoret, jotka eivät reagoi näkyvästi, vaan ovat kilttejä tai hiljaisia.

Lasten tukemisessa nähtiin tukihenkilötoiminta hyvänä ja toimivana. Tukihenkilöitä kuitenkin tarvittaisiin lisää. Myös vertaistuelle nähtiin olevan tarvetta.

6.2.3 Koko perheen tukeminen

Koko perheen tukeminen on teema, josta haastatteluissa puhuttiin vähiten. Varhaisen tuen palveluissa nähtiin, että lasten ja vanhempien välisen keskustelun tukeminen oli tärkeä osa työtä. Sekä perheneuvolassa että nuorisoasemalla myös oli mahdollista tarjota lapsille ja vanhemmille yhteiskäyntejä, joilla tilannetta voitiin käydä läpi. Molemmissa työmuodoissa tärkeäksi nähtiin, että vanhempi sanoittaa lapselle tilannetta ja molemmilla on mahdollisuus tuoda esiin omaa näkemystä. Muina mainintoina koko perheen palveluista esiin nousi perheen oman tukiverkoston tärkeys ja myös se, että

vanhempia kannustetaan pyytämään omalta verkostolta apua. Lisäksi sopeutumisvalmennuskursseista oli hyviä kokemuksia.

Se on oikeestaan näyttäyttyy hyvänäkin se perheterapia, että ne ei tarvii olla kovin isoja ne asiat, mitä siinä sovitaan ja muutetaan, että ne saattaa auttaa (KF, perheneuvola, sosiaalityöntekijä)

6.2.4 Uudet ideat tukemiseen

Kaikissa haastatteluissa sanottiin, että lasten ja nuorten tukemisen varmistamiseksi tilanteessa, jossa vanhempi on sairastunut vakavasti, tarvittaisiin lisää ammattilaisten välistä yhteistyötä. Varhaisen tuen palveluiden haastatteluissa tuli ilmi, että yhteistyön tekemisessä oleellista olisi, että verkostoissa puhuttaisiin samaa kieltä ja eri toimijoilla olisi yhteinen ymmärrys koko perheen tukemisesta. Myös kotiin vietävää työtä olisi haastattelujen mukaan hyvä lisätä. Sen avulla perheen todellinen tilanne tulisi esiin ja toisaalta arjen haasteet tulisivat esiin.

Varhaisen tuen palveluiden haastatteluissa nousi esiin myös erityyppiset työparityöskentelyt mahdollisuuksina. Toisaalta varhaisen tuen työssä nähtiin, että oman tiimin sisällä olisi mahdollista toteuttaa parityöskentelyä alkukartoituksessa siten, että toinen työntekijä keskustelee vanhemman kanssa ja toinen lapsen tai lasten kanssa. Varhaisessa tuessa koettiin myös, että eri toimialojen välinen työparityöskentely toisi hyvän lisän työlle. Yhteistyön tekeminen nähtiin kuitenkin olevan persoonakohtaista. Toivetta oli siitä, että yhteistyö voisi olla säännönmukaista.

Tää kääntäminen, tää ajattelumallin kääntäminen meillä ammattilaisilla silleen, että hoidetaan sit, että oli sit ihan mikä tahansa, otetaan koko se perhe siihen, koska kyllähän se ihan ihan sairaus ku sairaus niin ihan tottakai se vaikuttaa koko perheeseen, jos yksi sairastaa, oli se lapsi tai aikuinen, se heijastuu koko siihen perheeseen ja sit vielä vielä ehkä vähä laajemmin siihen ydinperheeseen ja siihen pitäis ehkä vähä sitä työskentelysilmää, äärettömän hyvä, taijan kirjottaa muistiin tuon, sit muistaa tuolla itekin joo tiimeissä puhua (OG, moniammatillinen tiimi, sosiaalityöntekijä)

Kaikissa haastatteluissa tuli esiin toimivia tukitoimia, joita on aikaisemmin ollut tarjolla, mutta jotka ovat olleet määräaikaissä hankkeissa ja siten päättyneet. Kaikissa haastatteluissa nousi esiin toive siitä, että tukitoimet olisivat pysyvämpiä. Uutena toimintana, jota tosin osassa haastatteluissa tunnistettiin vähän olevan nytkin tarjolla ja

toisaalta aikaisemmin olleen, toivottiin enemmän vertaistukea. Osin toiveita oli lapsille tarkoitettusta tukihenkilötoiminnasta, jossa tukihenkilö olisi vertainen tai jolla olisi vahva ymmärrys nimenomaan sairastuneen vanhemman lapsen tukemisesta. Haastatteluissa nousi esiin tarve myös lapsille suunnattuihin vertaisryhmiin.

Kuitenkin kaikissa haastatteluissa nousi päällimmäisenä ajatus siitä, että meillä on jo olemassa tukea lapsille, nuorille ja vanhemmille. Ja uusien keinojen kehittämisen sijaan olisi tärkeämpää kehittää tavoittamista ja ohjaamista palveluihin.

Mie en edes tiää, että että että tarvitaanko varsinaisesti uusia tai miusta tuntuu, että meillä on hirveen vahvaa järjestötoimintaa kolmannella sektorilla, että onko pyörän keksiminen uudestaan, että tuottaako se jotenkin lisäarvoa sinänsä, että mutta että kyse on, että miten ne miten ihmiset saadaan palveluitten äärelle tai miten heijät saahhaan jotenkin hyötymmään niitä jo olemaas olevistakkiin asioista, koska eihän se niin tarvii olla sellasta, että no niin, koska sinä nyt olet kuormittavasta elämäntilanteesta, niin sinä tulet tähän kerhoon (naurahtaa), eihän sinne kukaan tule. Mutta tuota se, että miten me ninkun tunnistetaan tavotettaan ja osataan ohjata eri puolille, niin se on minun mielestä se hyvä kysymys. (OD, moniammatillinen tiimi, koulukuraattori)

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Nuorten hoivaajien palvelupolut näyttäytyvät tekemieni haastattelujen pohjalta muhkuraisilta, katkonaisilta ja niissä on yllättävän vähän suoraan lapsille ja nuorille puhumista. Haastatteluissa löytämäni palvelupolut näyttävät myös kulkevan erillisissä metssissä, joiden välillä on yllättävän vähän yhdistäviä sivupolkuja.

7.1 Palvelupolut

Tekemieni haastattelujen kautta tulee selväksi, että lapsille ja nuorille ei ole tarjolla tukea suoraan, kun heidän vanhempansa on sairastunut. Lapset pääsevät palveluihin, jos vanhempi saa tukea omaan tilanteeseensa ja joku hahmottaa lapsen tuen tarpeen tai he itse jo oireilevat haitallisesti. Aineistosta nousee selkeästi esiin kolme tapaa lähteä kehittämään nuorten hoivaajien tunnistamista varhaisemmassa vaiheessa, selkeän

palvelupolun luominen, vanhempien tukeminen lapsen näkökulman hahmottamisessa sekä lasten ja nuorten tukeminen suoraan.

Nämä havainnot ovat hyvin saman tyyppisiä Itävallassa tehdyn tutkimuksen kanssa (Leu, Frech & Jung 2018, 7-8). Molemmissa esiin nousi toive siitä, että eri ammattilaisten kesken olisi yhtenäinen käsitys siitä, että koko perheen tukeminen vanhemman sairastuttua on oleellista. Molemmissa nousi esiin myös epäselvyydet siitä, kenen vastuulla lasten ja nuorten tukeminen palvelujärjestelmässä on. Molemmissa tunnistettiin myös sen tärkeys, että sekä lapset että vanhemmat saisivat tilanteelleen sanoja ja ymmärrystä.

Ensinnä palveluverkostossa tulisi olla selkeästi määritelty kenelle lapsen kanssa puhuminen kuuluu ja sen tulisi tapahtua automaationa aina, kun vanhempi saa jonkun diagnoosin tai vamma tai päihdeongelma todetaan. Tämän toteutumisen edellytyksenä on, että eri toimijoilla on yhteinen käsitys lasten ja nuorten tukemisen tärkeydestä. Samoin palvelupolun tulee käynnistyä aina kun käy ilmi, että lapsi tai nuori saattaa olla nuori hoivaaja. Tämän tulee tapahtua silloin, kun ammattilaisten huoli herää, mutta myös silloin kun kuka tahansa ammattilainen kuulee, että perheessä on sairautta tai vastuunkantoa.

Teeman parissa paljon työtä tehneet Solantaus ja Niemelä (2016, 21) ovat havainneet, että palvelut ovat siiloutuneet ja syventyneet omiin suuntiinsa ja yhteistoiminta on näin vaikeutunut. Myös minun haastatteluissani näkyy selvästi, että syöpäpolilla toimiva palvelupolku lasten tukemiseksi on erillinen muista palveluista. Samoin kuin lapsille suunnatut palvelut ovat oma erillinen yksikkönsä, jonne tullaan, kun lapsi reagoi. Varhaisen tuen palvelut taas ovat oma erillinen kenttänsä, jossa ei välttämättä tiedetä vanhemman sairaudesta. Kuitenkin kaikkien polkujen välillä on yksittäisiä hentoja reittejä. Vanhempia ohjataan hakemaan tukea toisista palveluista ja joissain tapauksissa perhettä tuetaan ottamaan yhteyttä esimerkiksi siten, että työntekijä ottaa itse yhteyttä muihin palveluihin. Nämä reitit riippuvat valitettavan usein siitä, miten tuttuja toiset palvelut ovat tai ovatko työntekijät tuttuja keskenään. Toisaalta eri palveluissa käytetty kieli on erilaista ja käsitys tuen tarpeesta on hyvin erilainen. Jos eri palveluilla olisi yhtenäinen käsitys siitä, että koko perheen tukeminen on tärkeää ja samaan aikaan selkeästi määritelty työnjako, josta kävisi ilmi millä tavoin kukin toimija työtä tekee, olisi ohjaus myös asiakkaalle selkeää. Näin ei tulisi tilanteeseen, jossa

perhetyötä tekevä joutuu pohtimaan, miten ottaa koko perheen tukemisen puheeksi, vaan se olisi rakenteissa määritelty osaksi kaikkien perheiden kanssa tehtävää työtä.

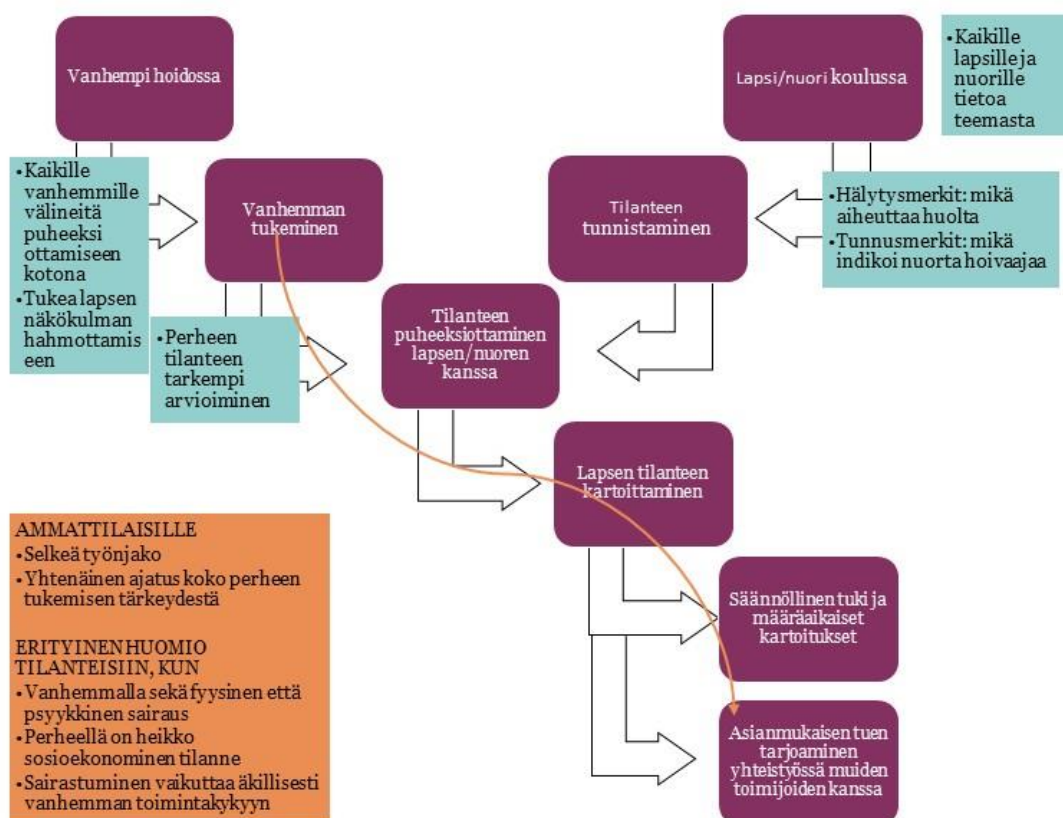
Toiseksi vanhemmille tulisi olla tarjolla tukea ja välineitä puheeksi ottamiseen kotiin ja tilanteen hahmottamiseen lapsen näkökulmasta. Tätä tukea tulisi olla tarjolla kaikille vanhemmille, mutta samaan aikaan ammattilaisten tulee tunnistaa ne tilanteet, jotka on tunnistettu lapsen kannalta erityisen kuormittaviksi. Erityisen kuormittavia ovat tilanteet, joissa vanhemman sairaus on hyvin vakava, sairaus vaikuttaa nopeasti vanhemman toimintakykyyn ja perheellä on heikko sosioekonominen asema (kts. Räsänen ym. 2019, 291-295). Myös lapsen kehitykselle erityisen haavoittavaksi tilanteeksi tulee tunnistaa, kun vanhemmalla on samaan aikaan psyykinen ja somaattinen sairaus (Abraham & Aldridge 2010, 17-18). Aineiston perusteella palveluohjauksella voisi vastata vanhempien tiedon tarpeeseen. Samaan aikaan tämä helpottaisi tuen vastaanottamista. Vanhemman tukemisen lapsen kokemuksen ymmärtämisessä ja lapsen kanssa keskustelemisessä tunnistivat oleellisiksi myös Solantaus ja Paavonen (2009, 1842). He (emt., 1842) lisäsivät tärkeäksi tekijäksi myös vanhemman saaman tiedon lapsen pärjäävyydestä. Kaikille vanhemmille annettu tieto siitä, miten sairaus voi vaikuttaa lapseen sekä tieto siitä, että lapset pärjäävät usein hyvin tukisi sekä vanhempaa että lasta. Tämän rinnalla vanhempia tulee vahvistaa siinä, että haasteiden kanssa ei tarvitse jäädä yksin.

Se, että lapsen on mahdotonta tunnistaa oma tilanne, on huomattu myös kansainvälisessä tutkimuksessa (kts. mm Smyth ym. 2011). Kolmanneksi onkin tärkeää, että nuorille itselleen suunnattu yleinen tietoisuus siitä, että nuoria hoivaajia on olemassa, millaisia heidän kokemuksensa ovat ja millaista tukea heille on olemassa, auttaisi nuoria pääsemään nopeammin tuen pariin. Lapset ja nuoret tarvitsevat myös tukea oman tilanteen sanoittamiseen ja hahmottamiseen. On oleellisen tärkeää, että tilanteen kartoitus tehdään lapsen tai nuoren kanssa suoraan, vain näin voidaan saada esiin hänen kokema kuormitus. Lapsen kanssa tulisi keskustella erityisesti siitä miten kuormittavaksi hän kokee tehtävät ja miten hyvin nuori kokee voivansa hoivatehtävistä suoriutua. Ammattilaisen tulee myös pohtia, mitkä hoivatehtävät ovat ikätasoisesti sopivia. (Nordenfors & Melander 2017,12.) Tärkeää on myös tunnistaa, milloin lapsi ei hoivavastuitaan sanoittaessa puhu niiden tuottamista positiivisista vaikutuksista tai niiden

määrä vähenee. Tämä kertoo suoraan siitä, että kuormitus on liiallista. (Cassidy & Giles & McLaughlin 2014, 615-616.) Oleellista onkin, että lasten ja nuorten kanssa keskustellaan säännöllisesti ja seurataan tilanteen kehittymistä.

Huolta herättää myös se, että lasten omat reitit tuen piiriin lähtevät rakentumaan vasta, kun on havaittavissa ongelmia ja tämä viittaa siihen, että tilanne näiden lasten elämässä on jo pitkittynyt. Abraham ja Aldridge (2010, 19) ovat selvittäneet, että yli kaksi vuotta ilman ulkopuolista tukea jatkunut hoivatilanne lisää merkittävästi haittoja nuorten hoivaajien mielenterveydelle ja sosiaalisille suhteille. Haastattelujeni mukaan näissä tilanteissa vanhemman sairauden vaikutus lapsen vointiin tulee tunnistetuksi vasta luottamuksen synnyttyä tai ohimennen keskusteluissa. Kiltit ja muuten ulospäin reagoimattomat lapset eivät edes löydä palveluiden alkukartoituksiin. Toisaalta, jos lapsi ei puhu kotitilanteesta, valuu hän myös seulojen läpi. Tähän tulee luoda muutosta. Yleinen tietoisuus lasten ja nuorten parissa teemasta on tärkeää, mutta ammattilaisilla tulee olla myös enemmän keinoja tukea lasta tai nuorta oman tilanteen sanoittamisessa.

Haastatteluissa todettiin myös, että mitä vaikeammin sairaus vaikuttaa vanhemman toimintakykyyn vanhempana, sen haastavampaa asiasta puhuminen on. Solantaus ja Paavonen (2009) ovat omassa työssään todenneet, että vanhemman sairauden diagnosoilla ei ole suurta merkitystä lapsen kokemaan kuormitukseen, vaan kaikkien oleellisinta on sairauden vaikutuksella vanhemman kommunikaatio- ja toimintakykyyn. Tämä herättää huolen siitä, että nimenomaan ne lapset ja nuoret, jotka ovat kaikkein vaikeimmassa asemassa, jäävät tuetta.



Kuvio 11: Nuorten hoivaajien ideaali polku palveluihin

7.2. Lasten ja nuorten oman äänen kuuluminen

Osallisuudesta on olemassa monia määritelmiä, mutta määritelmästä huolimatta on hyvin selvää, että lasten ja nuorten osallisuus ei toteudu millään tasolla tilanteessa, jossa vanhempi on sairastunut. Viranomaisten ja sairaanhoidossa työskentelevien näkökulmasta tilanne on haastava. Toisaalta vanhemmilla on oikeus omaan yksityisyydensuojaan ja jos he eivät halua kertoa sairaudestaan perheenjäsenille, heillä on siihen oikeus. Tämä kuitenkin loukkaa perheen lasten oikeutta saada tietoa itseä koskevista suunnitelmista, päätöksistä, ratkaisuista, toimenpiteistä ja niiden perusteluista sekä mahdollisuutta ilmaista mielipiteensä ja vaikuttaa näihin asioihin (kts. THL 2018).

Huolestuttavaa kuitenkin on se, että haastatteluissa nousi esiin, että lapsiperheiden varhaista tukea tehdessä keskusteluun ei ole tapana ottaa mukaan lapsia. Samaan aikaan kun tunnistetaan, että lasten ja nuorten on hyvin vaikeaa tunnistaa tai sanoittaa omaa tilannetta, kertoo omaa kieltään myös, että lapsilta ei edes kysytä. Tämä tuottaa huolta siitä, että me emme voi tietää tarkkaan, miten paljon enemmän lapset tai nuoret olisivat osanneet tilannetta sanoittaa, jos heiltä olisi kysytty.

Hurtig (2003, 72) kuvaa, että haastavassa elämäntilanteessa elävien lasten on hyvin vaikea tuoda oma paha olo aikuisten kuultavaksi. Hänen mukaansa lasten keinoja on huomiota herättävä käytös tai vaikeneminen ja oman ahdingon kätkeminen. Samat keinot näyttäytyivät tekemissäni haastatteluissa. Ne lapset ja nuoret, jotka käyttäytyivät haastavasti, löysivät reitin tuen pariin, mutta aikuiset eivät silti aina osanneet tunnistaa lapsen ahdingon syytä. Vaikeneminen ja kätkeminen sen sijaan jäivät näkymättömiin.

Osallisuutta tulisikin tarkastella nuorten hoivaajien kohdalla niin sosiaalisen kuin fyysisen ympäristön kautta (Kiilakoski ym. 2012, 26). Lait sosiaalisena ympäristönä eivät tällä hetkellä riittävästi tunnista nuoria hoivaajia omana erityisenä ryhmänään, vaan tukeminen on kirjattu vanhemman tukemisen kautta ja siten että vanhemman kyvyn arviointiin ei ole olemassa selkeää mallia. Samaan aikaan ei ole myöskään olemassa toimintatapoja, joiden kautta ammattilaisilla olisi selkeä kuva nuorten hoivaajien tukemisesta. Tämä johtaa siihen, että arjessa lapsia kohtaavilla aikuisilla ei ole keinoja tukea nuoria hoivaajia. Sosiaalisena ympäristönä voidaan nähdä myös se, että yleinen tietoisuus nuorista hoivaajista lisäisi heidän mahdollisuuttaan tulla tunnistetuiksi. Toisaalta fyysinen ympäristö voitaisiin nähdä ympäristönä, jossa nuorten hoivaajien on helppo toimia. Tämä vaatiikin lisää selvitystä nimenomaan nuorten hoivaajien parissa. Onko koulu se ympäristö, jossa heidän olisi helpoin tulla tunnistetuiksi? Vai onko koulu paikka, jossa nuoret hoivaajat nimenomaan haluavat olla niin kuin muutkin? Olisiko heille helpompaa saada tukea sieltä, missä vanhempi on hoidossa? Tämä kysymys on toisaalta yksilökohtainen, mutta uskon, että nuorten hoivaajien kanssa teema pohtiessa olisi mahdollista luoda malleja siitä, mikä on heille mielekäs paikka ja tapa tulla tuetuksi.

7.3 Tukikeinot

Tukikeinoja tarkastellessa voidaan nähdä, että niitä on tarjolla vanhemmille, perheille ja lapsille. Tarpeitakin nousee esiin, mutta tässä tulee muistaa, että lisätuen tarvetta myös erikseen kysyttiin. Tuen tarpeista puhuttaessa on huomattavaa, että vaikka haastattelukysymykset koskivat sairastuneen vanhemman lapsen tukemista, keskustelua käytiin paljon vanhemman tukemisen kautta. Syynä voi olla se, että iso osa palveluista on suunnattu vanhemmille ja se ohjaa ammattilaisten tapaa ajatella. Kaikissa palveluissa on kuitenkin mahdollista antaa lapselle keskustelutukea ja usein muutakin tukea. Vaikka tukea löytyykin, ovat palvelut edelleen vanhempikeskeisiä ja lapsi jää perheille suunnatuissa palveluissa huomiotta. Sama nousi esiin Rimpelä ym. (2018, 112-113) selvityksessä kuntien strategiastyöstä, jossa todettiin, että osin koko perheen tukemisen sijaan kuntien työssä puhutaan vanhempien tukemisesta.

Nuorten hoivaajien tukemisessa on tärkeää huomioida Hamiltonin ja Adamsonin (2013, 106) havainnot siitä, että nuorten hoivaajien on itse vaikeaa hahmottaa, milloin tilanteessa on tapahtunut muutos ja tilanne on muuttunut kuormittavaksi hoivaamiseksi. Osa nuorista kasvaa tilanteeseen ja erityisesti silloin tulisi nuoren hoivaajan rinnalla olla ammattilaisia, jotka seuraavat tilannetta ja pohtivat sitä nuoren hoivaajan kanssa. Myös nuorten kanssa toimiessa tulisi kiinnittää huomioita tilanteisiin, jotka on tunnistettu hoivan kannalta erityisen haastaviksi. Näitä on esim. vanhempien ero ja vanhemman sisaruksen muuttaminen pois kotoa (Hamilton & Adamson 2013, 106).

Kahdessa haastatteluista nostettiin esiin yksittäisenä välineenä Lapset puheeksi -keskustelu, jonka avulla vanhempaa tuetaan näkemään perheen arki lapsen näkökulmasta. Solantaus ja Niemelä (2016, 21) suosittavat myös mm. Lapset puheeksi -menetelmää käyttöön tähän tarkoitukseen. Siun sote (2018, 39) on ottamassa tämän menetelmän käyttöön laajasti kaikissa palveluissaan. Lapset puheeksi on menetelmänä erittäin hyvä vanhemman tukemiseen ja lapsen näkökulman esiin nostamiseen. Menetelmän yksi perusperiaate on kuitenkin vapaaehtoisuus ja vanhemmilla on oikeus kieltäytyä keskustelusta. Näenkin, että tätä menetelmää ei voida ajatella ainoaksi välineeksi, jonka kautta kaikki tuen tarpeessa olevat lapset löytyvät, vaan rinnalle on hyvä kehittää vielä varhaisemman vaiheen palveluita niille vanhemmille, joille omasta sairaudesta puhuminen on erityisen vaikeaa. Oleellista Lapset puheeksi -menetelmän

käytössä on myös se, että menetelmää käyttävällä työntekijällä on osaamista nimenomaan nuorten hoivaajien tilanteen tunnistamiseen ja vanhemman tukemiseen tässä tilanteessa.

Haastatteluissa tuli hyvin vahvasti ilmi, että systemaattista tapaa tukea lapsia ja nuoria tulee kehittää. Työtä ei voida enää tehdä niin, että yksittäisillä työntekijöillä on omia toimintatapoja, joissa koko perhe nähdään vahvemmin ja toisaalta tuen saaminen koko perheelle riippuu siitä, keitä muissa palveluissa toimivia henkilöitä kukin työntekijä tuntee. Nykyisellään perheiden ja lasten parissa toimii paljon ammattilaisia, joiden on koulutuksen ja uuden näkökulman esiin nostamisen kautta mahdollista olla koko perheen tukena. Osin haasteena tosin on resurssien riittävyys. Uusina keinoina, joille olisi tarvetta, esiin nousi hyvin perinteisesti järjestötyön perustaan kuuluva vertaistoiminta, niin vertaistukihenkilöiden kuin vertaisryhmienkin kautta.

7.4 Tietoisuus nuorista hoivaajista

Vaikka nuoren hoivaajan määrittely ei ollut minulla tutkimuskysymyksenä, nousi se oleellisena seikkana esiin sekä asiaa teoreettisesti tarkastellessa että aineistossa kuuluttujen ammattilaisten kautta. Kaikissa haastatteluissa nousi oleelliseksi seikaksi se, että yleinen tietoisuus teemasta parantaisi sekä sairastuneiden vanhempien että heidän lasten mahdollisuuksia päästä tuen pariin. Tietoisuus myös vähentäisi häpeän ja erillaisuuden tunteita.

Osallisuutta ei voi olla ilman sanoja (Isola ym. 2017, 17). Ja ihmisjoukkoa ei tunnisteta omaksi erilliseksi ryhmäkseen palveluissa, jos ilmiölle ei ole sanoja. Jotta ammattilaiset voivat puhua huolesta, tulee heillä olla yhteinen ymmärrys siitä mistä puhutaan. Tämä on hyvin oleellista siinä, että me voimme ryhtyä rakentamaan yhtenäistä palvelupolkua nuorille hoivaajille. Ja tämä on myös keskeinen tavoite työlleni kolmannen sektorin edustajana, luoda yhdessä väyliä tälle heikossa asemassa olevalle ihmisryhmälle päästä kiinni sote-palveluihin.

Lapsia, joiden vanhempi on sairastunut ja nuoria hoivaajia pohtiessa tietoa on tarjolla niin suomalaisessa tutkimuksessa kuin kansainvälisessäkin, vaikka näkökulmat ovat hieman erilaiset. Asiaa nuorista itsestään päin tarkastellessa oleellista kuormituksen

kannalta on toisaalta hoivan sitovuus sekä toisaalta arjen muutoksien ja arjen epävarmuuden kautta nousevat henkiset paineet. Koska kuormituksen kokeminen on yksilöllistä ja sitä ei voida nähdä perheen ulkopuolelle lapsen käytöksestä (Solantaus & Paa-
vonen) on määritelmän oltava monipuolinen. Toisaalta Suomen hallitus on nostanut yhdeksi hallitusohjelman tavoitteista lapsiperheiden ongelmien ennaltaehkäisy (So-
siaali- ja terveysministeriö 2019b). Siksi nuoria hoivaajia on hyvä lähteä hakemaan myös ennaltaehkäisy kannalta. Myös Mika Niemelä (2019) on suosittanut, että lapset ja nuoret otettaisiin aina huomioon, kun vanhempi sairastuu.

Ottaen huomioon haastatteluja tehdessäni oppimani tiedot suomalaisesta palvelujärjestelmästä sekä aiheesta tehdyn tutkimuksen suositan seuraavaa:

Jokainen alle 18 -vuotias, jonka vanhempi, sisarus tai muu perheenjäsen sairastuu vakavasti somaattiseen tai psyykkiseen sairauteen, vammautuu tai käyttää liiallisesti päihteitä tai syntyy perheeseen, jossa vanhemmalla, sisaruksella tai muulla perheenjäsenellä on vakava somaattinen tai psyykkinen sairaus, vamma tai liiallista päihteiden käyttöä, tulee huomioida vanhemmalle suunnatuissa palveluissa siten, että hänen kokemaansa kuormitusta seurataan vanhemman, sisaruksen tai muun perheenjäsenen sairauden ajan hänen itsensä kanssa keskustellen. Lapsen tai nuoren kokemaa kuormitusta pohditaan hänen kanssaan ottaen huomioon tilanteen fyysinen kuormittavuus, sosiaalinen kuormittavuus, vaikutus koulunkäyntiin, vaikutus tunne-elämään sekä vaikutus aikuiselämään. Lapsilla ja nuorilla on oikeus kuormitusta vähentävään tukeen säännöllisesti perheenjäsenen sairauden ajan. Lapsen tai nuoren vanhemmilla on oikeus saada tukea tilanteen käsittelyyn siten, että heillä on parhaat mahdollisuudet tukea lapsen arjen vakautta ja keskustelukulttuuria perheessä.

Tämän kaikkia sairastuneiden vanhempien lapsia koskevan suosituksen lisäksi on oleellista löytää ne lapset ja nuoret, joiden tilanne on erityisen kuormittava ja tilanteeseen tulee saada tukea perheen arkeen, jotta lapsen kantama hoivavastuu ei nouse liialliseksi. Nuori hoivaaja voidaanakin Suomessa määritellä seuraavasti:

*Nuori hoivaaja on alle 18 -vuotias lapsi tai nuori, jonka arkeen vaikuttaa tarve huo-
lehtia vanhemmasta, sisaruksesta tai muusta läheisestä, jolla on vakava somaattinen tai psyykkinen sairaus, vamma tai joka käyttää liiallisesti päihteitä. Nuori hoivaaja*

tarjoaa suoraa henkilökohtaista hoivaa toiselle henkilölle, toimii perheessä pääasiallisena hoivan antajana tai tekee kotitöitä perheenjäsenen hoitotarpeen vuoksi siinä määrin, joka kuuluisi normaalisti aikuiselle. Nämä kotityöt voivat sisältää pienemmistä sisaruksista huolehtimista ja hoitamista. Hoivan antamisen lisäksi tilanne saattaa vaatia nuorelta hoivaajalta sairastuneen perheenjäsenen tilan tarkkailua tai muita tunne-elämää kuormittavia tekoja. Nuori hoivaaja voi olla myös lapsi tai nuori, jonka mahdollisuuksiin tavanomaiseen elämään tai koulutukseen ovat estyneet perheenjäsenen hoitotarpeen vuoksi. Nuoren hoivaajan hoivavastuu voi olla säännöllistä tai ajoittaista.

8 MITEN ETEENPÄIN

Ammattilaisten valtava luotto hyvinvointiyhteiskuntaan on nuorten hoivaajien kannalta petollista. Kaikki perheiden ja nuorten parissa toimivat tunnistavat yksittäisiä nuoria, joiden arkeen kuuluu vastuun kantaminen perheessä. Kuitenkaan me emme vielä tunnista nuoria hoivaajia omana ryhmänään. On vaikea uskoa, että järjestelmä, joka käyttää enemmän rahaa lasten ja nuorten tukemiseen kuin koskaan ennen Suomen historiassa (Rimpelä ym. 2018, 9) ei osaa tukea näitä nuoria. Harha johtuukin isolta osin tästä. Meillä on valtavasti osaamista lasten ja nuorten tukemiseen ja myös nuorten hoivaajien tukemiseen. Olen kuitenkin tässä kehittämistyössäni tullut siihen tulokseen, että suurin sokea piste on järjestelmän kyvyssä tunnistaa juuri näitä lapsia ja nuoria. Me tarvitsemme näille lapsille ja nuorille oman nimen, jotta me voimme puhua heistä. Lisäksi niiden tahojen, joissa vanhemmat diagnosoidaan, tulee tehdä vahvaa yhteistyötä muiden lasten ja nuorten kanssa toimivien tahojen kanssa siten, että jokaisessa tilanteessa on selvää, kuka selvittää lapsen tilanteen ja kuka tarjoaa hänelle systemaattista tukea vanhemman sairauden ajan. Osaajia tukemiseen löytyy kyllä ja lainsäädäntökin velvoittaa ammattilaiset ottamaan lapsen huomioon. Yhteinen tahtotila lapsen äänen huomioimiseen myös löytyy (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019b). Nyt tarve on määritellä yhdessä eri toimijoiden kanssa, mitä lapsen huomioiminen ja systemaattisuus tarkoittavat toimijoiden välisessä yhteistyössä ja miten vastuu jaetaan. Tarvetta on myös luoda työntekijöille helppoja käytännön työkaluja tilanteen

tunnistamiseen erilaisissa toimintakentissä. Myös monenlaista tukea sekä vanhempien että lasten ja nuorten tukemiseen nimenomaan tilanteen sanoittamiseksi ja sen nostattamien tunteiden kuvailemiseksi on luotava. Tämän rinnalla vertaistukea ja ennaltaehkäisevää tukea on tarpeen kehittää. Kaikkien vanhempien ja kaikkien nuorten tulee saada laajalla rintamalla tietoa nuorista hoivaajista, jotta heillä on mahdollisuus tunnistaa itsensä, saada omalle tilanteelleen sanoja ja hahmottaa oma tuen tarve.

Ryhmähaastattelu tiimeille, joissa yhdessä työtä tekevät yhdessä pohtivat ja määrittivät nuoria hoivaajia, oli jo sinällään asiaa vahvasti edistävä. Useammassa haastattelussa nousi esiin, että haastatteluun tullessaan haastateltava oletti, että teema ei koske häntä. Reilun tunnin kestäneen pohdinnan aikana kuitenkin silmät avautuivat ja omista asiakkaista löytyikin kohderyhmään kuuluvia. Myös tunnelma haastatteluissa oli kiinnostuneen innostunut. Tahtotilaa asioiden muuttamiseksi ammattilaisilta kyllä löytyy, mutta he itsekin tunnistivat, että oleellista on myös rakenteiden muuttuminen.

Tämä työ on tehty Pohjois-Karjalassa, Siun soten kanssa. Olen pyrkinyt tässä työssä kuvaamaan ajatuskulkuni mahdollisimman tarkkaan, jotta muualla Suomessa tekstiäni lukevan on mahdollista pohtia, mitkä käytännöistä ovat samanlaisia ja mitkä erilaisia omalla paikkakunnalla ja omassa toimintaympäristössä. Uskon, että tämä työ voi herättää kysymyksiä ja myös antaa vastauksia myös muualla Suomessa. Työssäni on näkökulmana nimenomaan vanhemman sairastuminen, muiden perheenjäsenten sairastumista ei käsitelty. Uskon kuitenkin ratkaisujen olevan hyvin saman tyyppisiä. Jokaisen ammattilaisen toivoisi olevan tietoinen nuorista hoivaajista ja heidän tukemisestaan ja tietoisuuden nuorten hoivaajien tukemisen tavoista ja palvelupolkujen luomisen tärkeydestä tulee olla jokaisen ammattilaisen asia, riippumatta siitä onko itsellä potilaana sairastunut aikuinen tai sisarus.

Tätä rakenteita muuttavaa työtä meidän on siis jatkettava. Tämä kehittämistyö on jo antanut eväitä ALISA-projektin työlle Pohjois-Karjalassa. Täällä on jo osin tämän kehittämistyön tulosten pohjalta aloitettu luomaan yhtenäistä, eri toimijoiden työssä käytäntöön tulevaa palvelupolkua. Kehittämistyöni on siis jo tuonut niitä vastauksia, joita alussa lähdin hakemaan ja vastannut tarpeeseensa. Toivon tämän kirjottamani kehittämistyön olevan tukena myös valtakunnallisessa työssä nuorten hoivaajien äänen esiin nostamisessa.

Tämän työn rinnalle meillä on suuri tarve saada kotimaista tutkimustietoa teemasta. Minulla ei ollut mahdollisuutta tuoda nuorten hoivaajien omia ajatuksia esiin tässä työssä, mutta se olisi erittäin tärkeä seuraava askel. Mitä nuoret hoivaajat itse ajattelevat hoivavastuista? Mitä nämä hoivavastuut ovat? Miten nuoret hoivaajat kokevat tuen tarpeensa? Kenen ja missä tukea olisi hyvä antaa? Ja toisaalta mitä nuorten hoivaajien vanhemmat tilanteesta ajattelevat? Kokevatko he ammattilaisten tuen vanhemmuuden varpaille astumisena? Milloin ja millä tavalla he kaipaisivat tukea omaan vanhemmuuteensa?

Minä pääsin kurkistamaan tässä kehittämistyössä ammattilaisten ajatuksiin. Toivottavasti tämä työ kannustaa monia muita tutkailemaan teemaa uusista näkökulmista.

LÄHTEET

- Abraham, Khent & Aldridge, Jo 2010. The Mental Well-being of Young Carers in Manchester - Who Cares About Me? Manchester: Manchester carers forum.
- Aldridge, Jo 2018. Where are we now? Twenty-five years of research, policy and practice on young carers. *Critical Social Policy* 2018, Vol. 38(1): 155-165.
- Aldridge, Jo & Becker, Saul 1999. Children as carers: the impact of parental illness and disability on children's caring roles. *The Association for Family Therapy* 1999:21. 303–320.
- ALISA-projekti 2019b. Nuoren hoivaajan tarina. <http://www.alisaprojekti.fi/juttu/toivottavasti-meista-ei-tule-isona-katkeria>. Viitattu 19.10.
- Anhoriga 2019. Children as next of kin – legislation and organization in Sweden. *Children as next of kin – legislation and organization in Sweden*. Viitattu 19.10.2019.
- Beardslee, Willian & Versage, Eve & Gladstone, Tracy 1998. Children of Affectively Ill Parents: A Review of the Past 10 Years. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 37:11:1998.
- Becker, Saul 2000. Carers and indicators of vulnerability to social exclusion. *Benefits*, 28 : 1-4.
- 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*. vol. 7(1): 23-50.
- Becker, Saul 2018. Children who care- seminaariesitys. Helsinki: Nuoret hoivaajat seminaari 4.12.2018.
- Bots, Sinikka & Lehtikainen, Heini & Perttilä, Kerttu 2017. Alueellisten hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen rakenteiden ja toimintamallien nykytila ja kehittämistarpeet. *Esiselvitys* 2016. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Cassidy, Tony & Giles, Melanie & McLaughlin, Marian 2014. Benefit finding and resilience in child caregivers. *British Journal of Health Psychology* 19: 606-618.

Duodecim 2019. Duodecimilta merkittävä tunnustus preventiivisen lastenpsykiatrian kehittäjälle emeritaprofessori Tytti Solantaukselle. <https://www.duodecim.fi/2019/02/19/duodecimilta-merkittava-tunnustus-preventiivisen-lastenpsykiatrian-kehittajalle-emeritaprofessori-tytti-solantaukselle/> Viitattu 27.9.2019.

Eduskunta 2018. Vastaus kirjalliseen kysymykseen KKV 167/2018 vp. https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Kysymys/Documents/KKV_167+2018.pdf. Viitattu 20.10.2019.

Eduskunta 2019. Vastaus kirjalliseen kysymykseen KKV 69/2019 vp. https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Kysymys/Documents/KKV_69+2019.pdf. Viitattu 20.10.2019.

Eurocarers 2018. <http://www.eurocarers.org/>. Viitattu 25.2.

FinFami ry 2015. Kun lapsi on omainen – lapsiomaistyön periaatteet. Helsinki: FinFami ry.

FinFami 2018. <https://finfami.fi/toiminta/lapset-ja-nuoret>. Viitattu 25.2.

Freire, Paulo 2005. Sorrettujen pedagogiikka. Tampere: Vastapano.

Gellin, Maija & Gretschel, Anu & Matthies, Aila-Leena & Nivala, Elina & Oranen, Mikko & Sutinen, Riikka & Tasanko, Piia 2012. Lasten ja nuorten asema hyvinvointipalveluissa. Teoksessa: Gretschel, Anu & Kiilakoski, Tomi 2012. Demokratiaoppitunti – Lasten ja nuorten kunta 2010-luvun alussa. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto.

Gov. Uk. 2019. Carers Allowance. <https://www.gov.uk/carers-allowance/eligibility>. Viitattu 23.11.2019.

Halme Nina, Vuorisalmi, Merja & Perälä, Marja-leena 2014. Tuki, osallisuus ja yhteistoiminta lapsen ja perheiden palveluissa – työntekijöiden näkökulma. THL Tampere.

Hamilton, Myra Giselle & Adamson, Elizabeth 2013. Bounded agency in young carers' lifecourse-stage domains and transitions. *Journal of Youth Studies*, 16:1, 101-117.

Hietanen-Peltola, Marke & Vaara, Sarianna & Hakulinen, Tuovi & Merikukka, Marko 2019a. Tuen järjestäminen ja yhteistyö kouluterveydenhuollossa – työn edellytyksissä kehitettävää. THL: Tutkimuksesta tiiviisti 27/2019.

Hietanen-Peltola, Marke & Vaara, Sarianna & Hakulinen, Tuovi & Merikukka, Marko 2019b. Kouluterveydenhuollon terveystarkastukset sisällöt yksilöllisiä, järjestämistavat vaihtelevat THL: Tutkimuksesta tiiviisti 26/2019.

Hurtig, Johanna 2003. Lasta suojelemissa : etnografia lasten paikan rakentumisesta lastensuojelun perhetyön käytännöissä. Akateeminen väitöskirja.

Isola, Anna-Maria & Kaartinen, Heidi & Leeman, Lars & Lääperi, Raija & Schneider, Taina & Valtari, Salla & Keto-Tokoi, Anna 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Joseph, Stephen & Mynard, Helen & Mayall, Mark 2000. Life-events and post-traumatic stress in a sample of English adolescents. *Journal of Community & Applied Social Psychology*. 10(6):475-482.

Joseph, Stephen & Sempik, Joe & Leu, Agnes & Becker, Saul 2019. Young carers research, practice and policy: An overview and critical perspective on possible future directions. *Adolescent Research Review*.

Jähi, Rita 2004. Työstää, tarinoida, selviytyä. Vanhemman psyykkoinen sairaus lapsuudenkokemuksena. Akateeminen väitöskirja. Terveystieteen laitos. Tampereen yliopisto.

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

Kanste, Outi & Joronen, Katja & Halme, Nina & Perälä, Marja-Leena & Pelkonen, Marjaana 2018. Lasten ja nuorten terveyttä, hyvinvointia, kasvua ja oppimista edistävät palvelukokonaisuudet – kokemuksia eri maista. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos; 28/2018.

Kiilakoski, Tomi & Gretscher, Anu & Nivala, Elina 2012. Osallisuus, kansalaisuus ja hyvinvointi. Gretscher, Anu & Kiilakoski, Tomi (toim.) 2012. *Demokratiaoppitunti – Lasten ja nuorten kunta 2010-luvun alussa*. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto. 9-34.

Kiviniemi, Kari. 2007. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Aaltoila, Juhani & Valli, Raine (toim.) 2007. *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Jyväskylä: PS-kustannus, 70-85.

Kuula, Arja 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Laki omaishoidon tuesta 2005/937. Annettu Helsingissä 2.12.2005.

Lastensuojelulaki 2007/417. Annettu Helsingissä 13.4.2007.

Leu, Agnes & Becker, Saul 2017. A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to ‘young carers’, *Journal of Youth Studies*, 20:6, 750-762, DOI: 10.1080/13676261.2016.1260698

Leu, Agnes & Frech, Marianne & Jung, Corinna 2018. ”You don’t look for it” – A study of Swiss professionals’ awareness of young carers and their support needs. *Health and Social Care Community*. 2018; 1-11.

Lämsä, Riikka & Ahonen, Sanna & Appelquist-Schmidlechner, Kaija & Tuulio-Henriksson, Tuulia 2018. Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palveluista ja palvelukokemuksista. Teoksessa: Gissler, Mika & Kekkonen, Marjatta & Känkänen, Päivi 2018.

Malmsten, Annukka 2007. Rajaaminen. Teoksessa: Laine, Markus & Ramberg, Jarkko & Jokinen, Pekka (toim.) 2007. Tapaustutkimuksen taito. Helsinki: Gaudeamus, 57-73.

Matveinen, Mari. Opetus- ja tutkimuskoordinaattori, SiunSote. Helmikuu 2018. Joensuu. Korppinen, Anne. (puhelinkeskustelu)

Mäkinen, Olli 2006. Tutkimusetiikan ABC. Tammi: Helsinki.

Mäntyranta, Taina & Kaila, Minna 2008. Fokusryhmähaastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä lääketieteessä. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 2008;124(13):1507-13.

Nagl-Cupal, Martin & Hauprich, Julia 2018. Being we and being me: Exploring the needs of Austrian families with caring children. *Health Soc Care Community*. 2018;1-9.

Niemelä, Mika 2012. Structured child-centred interventions to support families with a parent suffering from cancer : From practice-based evidence towards evidencebased practice. Väitöskirja. Oulun yliopisto.

Niemelä, Mika 2019. Lapsi ja vanhemman fyysinen sairaus- tutkimustulokset, johtopäätökset ja toimintaehdotukset. <https://minedu.fi/documents/1410845/12479361/30+Mika+Niemela+Oulun+yliopistollinen+sairaala.pdf>.

Viitattu 26.9.2019.

Niemelä, Mika & Kinnunen, Lotta & Paananen, Reija & Hakko, Helinä & Merikukka, Marko & Karttunen, Vesa & Gissler, Mika & Räsänen, Sami 2014. Parents' traumatic brain injury increases their children's risk for use of psychiatric care: the 1987 Finnish Birth Cohort study. *General Hospital Psychiatry* 36 (2014) 337–341.

Nivala, Elina & Ryyänänen Sanna 2013. Kohti sosiaalipedagogista osallisuuden ideaalia. Teoksessa *Sosiaalipedagoginen aikakauskirja, vuosikirja 2013*, vol 14. 9-41.

Nordenfors, Monica & Melander, Charlotte 2017. Young carers in Sweden – A short overview. Nka: https://www.anhoriga.se/Global/BSA/Dokument/Rapporter_kunskaps%C3%B6versikter/YoungCarers_Sweden_2017.pdf viitattu 8.9.2019

O'Dell, L & Crafter, S & de Abreu, G & Cline, T 2010. Constructing 'normal childhoods': young people talk about young carers. *Disability & Society* 2010:25. 643-655.

Omaishoitajaliitto 2017. Haloo, onko ketään kuulolla. <https://www.youtube.com/watch?v=DDwH9vKMGEc>. Viitattu 8.2.2019.

Omaishoitajaliitto 2018. Jangsterit-hanke. <https://omaishoitajat.fi/liiton-toiminta/liiton-toimintamuodot/jangsterit-hanke/> . Viitattu 25.2.2018.

Pajamäki, Tatjana & Okker Anna-Maija 2019. ”Pitäis jaksaa, uskaltaa luottaa ja odottaa” – nuorten kokemuksia palveluista. Teoksessa: Gissler, Mika & Kekkonen, Marjatta & Känkkänen Päivi 2018. Nuoret palveluiden pauloissa – Nuorten elinolot – vuosikirja 2018. THL: Helsinki. 70-81.

Paju, Petri 2017. Syliä tähteeksi. Järjestöjen elämää ja elämää järjestöissä. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.

Paju, Petri 2018. Onko Suomessa nuoria hoivaajia? <https://www.lskl.fi/blogi/onko-suomessa-nuoria-hoivaajia>. Viitattu 20.11.2019.

Perälä, Marja-Leena & Kanste, Outi & Halme, Nina & Pitkänen, Tuuli & Kuussaari, Kristiina & Partanen, Airi & Nykänen, Sirpa (toim.) 2014. Vanhempi päihdepalveluissa – tuki, osallisuus ja yhteistoiminta. THL: RAPORTTI 21/2014.

Phelps, Daniel 2017. The Voices of Young Carers in Policy and Practice. Social Inclusion 2017, Volume 5, Issue 3, 113-121.

Pietilä, Ilkka 2017. Ryhmäkeskustelu. Teoksessa: Hyvärinen, Matti & Nikander, Pirjo & Ruusu vuori, Johanna (toim.) 2017. Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 111-127.

Pirskanen, Henna & Kataja, Kati & Kuussaari, Kristiina & Holmila, Marja 2018. Nuorten näkemyksiä avusta ja tuesta palvelujärjestelmässä, kun vanhemmalla on päihdeongelma. Teoksessa: Gissler, Mika & Kekkonen, Marjatta & Känkänen, Päivi 2018. Nuoret palveluiden pauloissa – Nuorten elinolot- vuosikirja 2018. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 104-112.

Pohjois-Karjalan LAPE-hanke 2018. Perhekeskusten terveiset-uutiskirje. <https://pohjoiskarjalansotehanke.creamailer.fi/email/5c067aff74664>. Viitattu 10.2.

Pyykkönen, Anne & Partanen Heidi (toim.) 2016. Kuulethan sie minnuu – kokemuksia Siun sotesta ja osallisuudesta suurten muutosten ytimessä. Helsinki: Kuntaliitto.

Raitasalo, Kirsimarja & Holmila, Marja 2012. Äidin päihteiden käytön yhteys lapsen kokemiin haittoihin - Rekisteritutkimuksen tuloksia. Yhteiskuntapolitiikka 77, 2012:1. 53-62.

Rimpelä, Matti & Rimpelä, Markku & Heinisuo, Juuso 2018. Onko strategioista tullut tragedioita – Lapsiperheet ja lapset kuntien strategiatyössä. Helsinki: Kalevi Sorsasäätiö.

Ristikari, Tiina & Keski-Säntti, Markus & Sutela, Elina & Haapakorva, Pasi & Kiilakoski, Tomi & Pekkarinen, Elina & Kääriälä, Antti & Aaltonen, Mikko & Huotari, Tiina & Merikukka, Marko & Salo, Jarmo & Juutinen, Aapo & Pesonen-Smith, Anna & Gissler, Mika 2018. Suomi lasten kasvu ympäristönä - Kahdeksantoista vuoden seuranta vuonna 1997 syntyneistä. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.

Räsänen, Sami & Niemelä, Mika & Nordström, Tanja & Hakko, Helinä & Haapea, Marianne & Marshall, Catherine A & Miettunen, Jouko 2019. Parental hospital-treated somatic illnesses and psychosis of the offspring – The Northern Finland birth cohort 1986 study. Early Intervention in Psychiatry. 2019;13:290-296.

Siun sote 2019. Sote-uudistus Pohjois-Karjalassa. <https://www.kt.fi/sites/default/files/media/document/jouko-kantola.pdf>. Viitattu 18.10.2019.

Skogøy, Bjørg Eva & Sørgaard, Knut & Maybery, Darryl & Ruud, Torleif & Stavnes, Kristin & Kufås, Elin & Peck, Gro Christensen & Thorsen, Eivind & , Jonas Christoffer & Ogden, Terje 2018. Hospitals implementing changes in law to protect children of ill parents: a cross-sectional study. BMC Health Services Research volume 18, Article number: 609 (2018).

Solantaus, Tytti & Paavonen, E. Juulia 2009. Vanhempien mielenterveyshäiriöt ja lasten psykiatriset ongelmat. Duodecim 2009;125:1839-1844.

Solantaus-Simula, Tytti & Punamäki, Raija-Leena & Beardslee, William 2002a. Children's responses to low parental mood. I: Balancing between active empathy, overinvolvement, indifference, and avoidance. Child Adolesc Psychiatry. 2002 Mar,41:3. 278-286.

Solantaus-Simula, Tytti & Punamäki, Raija-Leena & Beardslee, William 2002b. Children's responses to low parental mood. II: Associations with family perceptions of parenting styles and child distress. Child Adolesc Psychiatry. 2002 Mar,41:3. 287-295..

Solantaus, Tytti & Niemelä, Mika 2016. Arki kantaa – kun se pannaan kantamaan. Perheterapia 1/16.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2014/1301. Annettu Helsingissä 30.12.2014.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2019a. Julkaisut ja muu LAPE-materiaalit. <https://stm.fi/lapsi-ja-perhepalvelut/materiaalit> viitattu 8.9.2019

Sosiaali- ja terveysministeriö 2019b. Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma (LAPE) <https://stm.fi/hankkeet/lapsi-ja-perhepalvelut>. viitattu 8.9.2019

Siun sote 2017. Omaishoidon tuen myöntämisen perusteet 1.1.2017 alkaen. http://www.siunsote.fi/documents/4823935/4967711/siunsote_omaishoidon-tuki_myontamisperusteet2017.pdf/7a695aca-81b6-48ca-ac8c-1353321ebfda. Viitattu 17.10.2018

Siun sote 2018. Toiminta ja taloussuunnitelma 2019-2020. https://www.siunsote.fi/documents/393252/6561109/Siunsote_toiminta-ja-taloussuunnitelma.pdf/1f12aeb6-5161-4c53-aff5-14176372f3b8. Viitattu 17.10.2018.

Smyth, Balxland & Cass 2011. 'So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life'. Identifying and supporting hidden young carers. *Journal of Youth Studies* Vol. 14, No. 2, March 2011, 145-160.

Stakes 2006. Oikeus ja kohtuus. Helsinki: Stakes.

Terveystieteiden tutkimuskeskus 2010/1326. Annettu Helsingissä 30.12.2010.

Thomas, Nigel & Stainton, Timothy & Jackson, Sonia & Cheung, Wai Lee & Doubtfire, Samantha & Webb, Amanda 2003. "Your friends don't understand": Invisibility and unmet need in the lives of "young carers". *Child and family social work* 2003;8;35-46.

THL 2018. Osallisuus. <https://thl.fi/fi/web/mita-osallisuus-on>. Viitattu 2.3.2018.

THL 2019. Lasten osallisuus. <https://thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/lasten-osallisuus>. Viitattu 2.1.2019

THL 2019. Kouluterveyskysely. thl.fi/lapsetnuoretperheet/tulokset. Viitattu 15.10.2019.

Tilastokeskus 2018. Väestö iän ja sukupuolen mukaan alueittain. http://pxnet2.stat.fi/PXWeb/pxweb/fi/StatFin/StatFin__vrm__vaerak/stat-fin_vaerak_pxt_004.px/table/tableViewLayout2/?rxid=a3f0c126-a51c-4226-82a4-c8bd15bd9a30. Viitattu 1.5.2018.

Toikko, Timo & Rantanen, Teemu 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisältöanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Ylitalo, Milla & Rantanen, Elina 2018. Pitkäaikaissairaiden tai vammaisten lasten sisäisten kertomuksia palvelukokemuksista. Teoksessa: Gissler, Mika & Kekkonen, Marjatta & Känkänen, Päivi 2018. Nuoret palveluiden pauloissa – Nuorten elinolosuhteiden vuosikirja 2018. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos.113-123.

Julkaisemattomat lähteet:

ALISA-projekti 2019a. Rippikoulukysely. Julkaisematon lähde.

Heino, Malla 2018. Jangsterit-hankkeen kysely rippikoululaisille Espoon seurakuntayhtymässä kesällä 2018. Julkaisematon lähde.

Joensuunseudun omaishoitajat ja läheiset ry. 2017. Avustushakemus. Julkaisematon lähde.

LIITTEET

1 Tiedote ja suostumuslomake

2 Haastattelurunko

Liite 1

Tervetuloa osallistumaan ryhmähaastatteluun, jonka teemana on nuorten hoivaajat!

Kerään aineistoa opinnäytteeseen, jonka työnimi on *Nuori hoivaaja – Kuka tukee hoivaajaa?*

Nuorella hoivaajalla tarkoitetaan alaikäistä lasta ja nuorta, joka elää perheessä, jossa perheen sisäiset, luonnolliset hoivasuhteet ovat muuttuneet tai ovat vaarassa muuttua perheenjäsenen sairauden vuoksi. Nuori voi kantaa liiallista huolta, huolehtia, hoivata tai valvoa perheenjäsentään, useimmiten vanhempansa, hänen fyysisen tai psyykkisen sairauden, vamman tai riippuvuuden vuoksi.

Työn tarkoituksena on kerätä Pohjois-Karjalassa toimivien sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten sekä nuorten hoivaajien ja heidän perheidensä näkemyksiä nuorille hoivaajille ja heidän perheilleen tarjolla olevasta tuesta sekä tarvittavan tuen määrästä ja laadusta. Työn tarkoitus on tuottaa alustava kuva nuorten hoivaajien tuen tarpeesta erilaisissa hoivatilanteissa. Lisäksi hahmottelen työssä kuinka julkisen sektorin tarjoama tuki ja perheiden kokemus avun ja tuen tarve kohtaavat.

Opinnäytteen tilaajana toimii Joensuun seudun omaishoitajat ry:n hallinnoima, STEA:n Kaikille Eväät elämään-avustusohjelman rahoittama ALISA-projekti, jossa itse toimin myös suunnittelijana. ALISA-projekti tulee käyttämään opinnäytteessä kerättyä tietoa palveluiden kehittämisen tukena.

Opinnäytteen aineisto kerätään ryhmähaastatteluissa. Haastattelun työhöni nuorten hoivaajien ja heidän perheidensä kanssa toimivia ammattilaisia seuraavista toiminnoista: varhaiskasvatus, ennaltaehkäisevät palvelut, nuorisoasema, keskussairaalapalvelut – syöpätautien poliklinikan hoitohenkilökunta, kuntoutus ja lastensuojelun avohuolto. Tämän lisäksi haastattelun ALISA-projektin toiminnoissa mukana olevia nuoria hoivaajia ja heidän perheitään.

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Haastateltavilla on oikeus milloin tahansa keskeyttää osallistuminen tutkimukseen tai kieltäytyä vastaamasta hänelle esitettyyn kysymykseen.

Ryhmähaastattelu kestää valmisteluineen noin 90 minuuttia. Haastattelu nauhoitetaan ääninauhalle, jonka jälkeen haastattelu kirjoitetaan tekstitiedostoksi. Ääninauha tuhotaan sen jälkeen, kun haastattelu on kirjoitettu tekstitiedostoksi. Tutkittavilla on oikeus nähdä tekstitiedostot.

Aineistoa käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti ja kaikkien haastateltavien anonymiteetti turvaten. Haastateltavan ja haastatteluissa mahdollisesti esille tulevien muiden henkilöiden kaikki tunnistetiedot poistetaan ja mahdolliset nimet muutetaan peitenimiksi.

Kerättyä aineistoa voidaan ALISA-hankkeen aikana ja päätyttyä käyttää tieteelliseen tutkimukseen, hankkeen raportoinnissa sekä muiden kartoitus- ja selvitysraporttien aineistona. Tutkimusjulkaisuihin voidaan sisällyttää suoria otteita haastatteluista. Haastatteluissa esille tulleet asiat kuitenkin raportoidaan kaikissa julkaisuissa tavalla, jolla tutkittavia tai haastatteluissa mainittuja yksittäisiä henkilöitä ei voida tunnistaa.

Mikäli aineistoa käyttää kolmas osapuoli (tutkijan/hankehenkilökunnan ja tutkittavien lisäksi), aineisto on ennen luovuttamista anonymisoitu ja käytöstä tehdään kirjallinen sopimus, jossa sovitaan käyttötarkoituksesta, luotettavasta käsittelystä ja anonymiteetin turvaamisesta.

Voit kysyä lisätietoja tai ottaa yhteyttä missä tahansa tutkimukseen liittyvässä asiassa:

Anne Korppinen

anne.korppinen@jnss-omaishoitajat.fi 0400-356656

Suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Tutkimuksen nimi: Nuoret hoivaajat-kuka tukee hoivaajaa

Tutkimuksen tekijä: Anne Korppinen, anne.korppinen@jnss-omaishoitajat.fi, 0400-356656

Olen saanut ennen ryhmähaastatteluja tutustua tutkimuksen tiedotteeseen, jossa minulle on selvitetty yllä mainitun tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuksessa käytettävät tutkimusmenetelmät.

Olen tietoinen siitä, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Olen myös tietoinen siitä, että tutkimukseen osallistuminen ei aiheuta minulle minkäänlaisia kustannuksia, henkilöllisyyteni jää vain tutkijan

tietoon.

Suostun siihen, että minua haastatellaan _____ ja antamiani/hänen antamia tietoja käytetään kyseisen tutkimuksen tarpeisiin.

Voin halutessani keskeyttää tutkimukseen osallistumisen milloin tahansa ilman, että minun täytyy perustella keskeyttämistäni.

Päiväys

Tutkittavan allekirjoitus ja nimenselvennys

Fokusryhmähaastattelun runko

Liite 2

Itseni esittely.

Kerron opinnoistani ja yhteisöpedagogi YAMK- opinnäytteestä, jonka tarkoitus on tuottaa tietoa, joka kehittää käytännön työtä. Käyn läpi kaksoisroolini opiskelijana ja työntekijänä.

Työn kuvaileminen:

Työn tarkoituksena on kerätä Pohjois-Karjalassa toimivien sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten sekä nuorten hoivaajien ja heidän perheidensä näkemyksiä nuorille hoivaajille ja heidän perheilleen tarjolla olevasta tuesta sekä tarvittavan tuen määrästä ja laadusta. Työn tarkoitus on tuottaa alustava kuva nuorten hoivaajien tuen tarpeesta erilaisissa hoivatilanteissa.

Haastattelen ammattilaisia vähän erilaisilla kokoonpanoilla riippuen heidän tiimeistä. Kaikkia ammattilaisia yhdistää se, että he kohtaavat lapsia, nuoria ja heidän perheitä eri vaiheissa ja eri näkökulmista (varhaiskasvatus, peruskoulu, ennaltaehkäisevät palvelut, nuorten palvelut ja syöpäosasto). Kaikkiin fokusryhmähaastatteluihin osallistuu tiimejä, joiden sisällä on hiukan erilainen työnkuva ja se onkin juuri fokusryhmähaastattelun vahvuus, näin saamme esiin erilaisia näkökulmia ja ajatuksia.

Näiden aineistojen kautta luon kuvaa siitä millaisia palveluita nuorille hoivaajille ja heidän perheilleen on tarjolla ja tulisi kehittää.

Työni on laadullinen ja sen kautta saadaan kuvaa joidenkin perheiden tilanteesta. Tältä pohjalta pyrin kuitenkin hahmottelemaan kehittämisen kohtia ALISA-projektia varten. Ja näin työllä on ihan käytännön vaikutus.

Fokusryhmähaastattelu on ohjattu keskustelu tietystä teemasta. Eli osallistujat voivat keskustella, minä ohjaan pysymään aiheessa. Voitte puhua vapaasti, koska tunnistetiedot tulen poistamaan aineistosta, te tai henkilöt joista te puhutte eivät tule olemaan tunnistettavissa.

TUTKIMUSLUPIEN ALLEKIRJOITTAMINEN

Esittelen keskustelun kulun: Esittelykierros, video, keskustelu, lopetus.

Lyhyt esittelykierros: nimi, rooli tai työtehtävä. (samalla ääninäyte)

Video <https://www.youtube.com/watch?v=DDwH9vKMGFc> Kaksi ensimmäistä minuuttia.

HAASTATTELURUNKO:

Kohtaatteko työssänne lapsia, nuoria tai perheitä, joissa on ollut videon kaltainen tilanne?

- Kuinka tilanteet tulevat esiin?
- Millaisiin sairauksiin tai terveydellisiin ongelmiin nämä tilanteet yleensä liittyvät?

Miten nämä tilanteet vaikuttavat lapseen?

- Mistä ja milloin mahdollinen huoli herää?
- Oireilevatko lapset ja nuoret?
- Jos tilanteita on tullut eteen enemmän, onko niissä ollut jotain samaa?
- Millaisia eroja tilanteissa on ollut?

Miksi ja miten tilanteeseen ollaan ajauduttu? Onko perheiden kanssa ollut puhetta tästä?

Millaisia keinoja teillä on olemassa näiden tilanteiden tueksi?

- Muistelkaa millaisissa tilanteissa olette olleet tukena tai ohjanneet eteenpäin.
- Mikä on saanut ohjaamaan muihin palveluihin?
- Mikä on ollut merkki tuen tarpeesta?
- Millaisiin tukimuotoihin voisi ohjata?

Onko ollut tilanteita, joissa ei ole tarjolla oikeanlaista tukea?

- Millaista se tuki voisi olla?
- Kenelle suunnattua tuen tulisi olla?
- Missä vaiheessa tukea tulisi olla? Tuleeko mieleen ihan konkreettisia tilanteita?
- Kenen/minkä tahon vastuulla tämän asian tunnistaminen ja tukeminen tulisi olla?

Kiitos ja lopetus!