

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU  
Sosiaalialan koulutus

Saara Puustinen

MILTÄHÄN TIITUKSESTA TUNTUU?

Lastenkirja sairaan vanhemman ja lapsen vuorovaikutuksen tueksi

Opinnäytetyö  
Syyskuu 2019



**OPINNÄYTETYÖ**  
**Syyskuu 2019**  
**Sosiaalialan koulutus**

Tikkarinne 9  
80200 JOENSUU  
+358 13 260 600 (vaihde)

Tekijä  
Saara Puustinen

Nimeke  
Miltähän Tiituksesta tuntuu? – Lastenkirja sairaan vanhemman ja lapsen vuorovaikutuksen tueksi  
Toimeksiantaja  
ALISA-projekti

**Tiivistelmä**

Nykyinen sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmä ei riittävällä tavalla huomioi lasta tai nuorta, jonka vanhempi kärsii vakavasta sairaudesta, vammautumisesta tai päihdeongelmasta. Tällaista sairaasta perheenjäsenestä huolta kantavaa lasta kutsutaan nuoreksi hoivaajaksi. Se on nimike, joka on Suomessa vielä melko tuntematon, ja siksi työtä nuorten hoivaajien tunnistamiseksi, tavoittamiseksi ja tukemiseksi tarvitaan.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa ALISA-projektille työväline tunteiden käsittelyn ja vuorovaikutuksen tueksi. Tuotos tehtiin lastenkirjan muotoon, ja se koottiin erityisesti pitkäaikaisesti sairaan vanhemman ja 6–9-vuotiaan lapsen yhdessä käytettäväksi. Tuotoksen avulla pyritään tukemaan aikuisen ja lapsen välistä vuorovaikutusta ja kannustamaan lasta kertomaan vanhemman sairastamisen aiheuttamista tunteista. Sen tavoitteena on toimia vertaistuellisena teoksena ja vahvistaa ajatusta siitä, että lapsi ei ole tilanteessa yksin. Opinnäytetyön kokemuseräinen tieto kerättiin toiminnallisen tutkimuksen keinoin kyselyillä kohdeperheitä osallistaen ja toimeksiantajan avoimella haastattelulla.

Jatkossa voisi tutkia lastenkirjan vaikuttavuutta. Muita mahdollisuuksia on kirjasarjan kehittäminen tuotoksen rinnalle, mikä mahdollistaisi erilaisiin teemoihin, kuten vanhemman kuolemaan, liittyvien kysymysten syventämisen.

Kieli  
suomi

Sivuja 44  
Liitteet 4  
Liitesivumäärä 33

**Asiasanat**

nuori hoivaaja, tunnetaidot, vuorovaikutus, lastenkirja



**THESIS**  
**September 2019**  
**Degree Programme in Social Services**

Tikkarinne 9  
80200 JOENSUU  
FINLAND  
+ 358 13 260 600 (switchboard)

Author  
Saara Puustinen

Title  
How does Tiitus feel? – A Children's Book to Support Sick Parent's and Child's Interaction

Commissioned by  
ALISA-projekti

Abstract

The current social and health care system does not sufficiently take into account a child or a young person whose parent suffers from a serious illness, disability or substance abuse problem. A child like this who takes care of a sick family member is called a young carer. It is a title that is still quite unknown in Finland and therefore there is work to be done in order to identify, reach and support young carers.

The purpose of the thesis was to develop a tool for ALISA project that would support emotional processing and interaction. The insert was made in the form of a children's book and it was assembled especially for shared use of a long-term sick parent and a child from ages six to nine. The aim of the product is to support the interaction between the adult and the child as well as to encourage the child to share the feelings followed from the parent's illness. Its goal is to act as a tool for peer support and to reinforce the idea that the child is not alone in the situation. Experiential knowledge of the thesis was gathered by means of functional research through straw polls to target families\* and an open interview with the sponsor.

A further development of the thesis could be a study of the effectiveness of the children's book. There are other opportunities for developing a series of books, which would allow deepening of issues related to different themes, such as the death of the parent.

Language

Finnish

Pages 44

Appendices 4

Pages of Appendices 33

Keywords

young carer, emotion skills, interaction, children's book

## Sisältö

1	Johdanto .....	1
2	Opinnäytetyön kohderyhmä .....	2
2.1	Nuori hoivaaja .....	3
2.2	6–9-vuotias lapsi .....	6
3	Kun vanhempi sairastaa .....	8
3.1	Vuorovaikutus perheessä .....	8
3.2	Sairaudesta keskusteleminen .....	10
3.3	Lapsen psyykkinen hyvinvointi .....	11
4	Tunnetyöskentely .....	14
4.1	Lapsen tunnetaidot .....	14
4.2	Satu työvälineenä .....	16
5	Aiheesta tehdyt tutkimukset ja opinnäytetyöt .....	17
6	Opinnäytetyön lähtökohdat .....	19
6.1	ALISA-projekti .....	19
6.2	Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä .....	21
7	Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat .....	21
7.1	Toiminnallinen opinnäytetyö .....	22
7.2	Prosessia ohjaava menetelmä .....	23
7.3	Yhteistyö toimeksiantajan kanssa .....	24
7.4	Kohderyhmän osallistaminen .....	25
7.5	Arviointi .....	28
7.51	Toimeksiantajan palaute .....	28
7.52	Opinnäytetyöpäiväkirja .....	29
8	Miltähän Tiituksesta tuntuu? .....	30
8.1	Lähdeaineiston käyttö .....	31
8.2	Sisällölliset ratkaisut .....	33
8.3	Juoni .....	34
9	Pohdinta .....	36
9.1	Opinnäytetyöprosessi .....	36
9.2	Tulosten tarkastelu .....	38
9.3	Luotettavuus ja eettisyys .....	40
9.4	Ammatillinen kasvu .....	42
9.5	Hyödynnettävyys ja jatkotyöstiöideat .....	43

### Liitteet

Liite 1	Saatekirje vanhemmille
Liite 2	Lapsen kyselylomake
Liite 3	Vanhemman kyselylomake
Liite 4	Miltähän Tiituksesta tuntuu? -lastenkirja

## 1 Johdanto

Nykyinen sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmä ei riittävällä tavalla huomioi lasta tai nuorta, jonka vanhempi kärsii vakavasta sairaudesta, vammautumisesta tai päihdeongelmasta. Tällaista sairaasta perheenjäsenestä huolta kantavaa lasta kutsutaan nuoreksi hoivaajaksi. Se on nimike, joka on Suomessa vielä melko tuntematon. (Aldridge & Becker 1993; Leu & Becker 2017, 750; Becker 2019.) ALISA-projekti tekee työtä nuorten hoivaajien hyväksi kehittämällä erilaisia tapoja kohderyhmän tavoittamiseksi ja tunnistamiseksi. Erityisesti perheen sisäistä vuorovaikutusta pyritään tukemaan. (Alisa-projekti 2019a.)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa ALISA-projektille työväline tunteiden käsittelyn ja vuorovaikutuksen tueksi. Tuotos tehtiin lastenkirjan muotoon, ja se koottiin erityisesti pitkäaikaisesti sairaan vanhemman ja 6–9-vuotiaan lapsen yhdessä käytettäväksi. Tuotoksen avulla pyritään tukemaan aikuisen ja lapsen välistä vuorovaikutusta ja kannustamaan lasta kertomaan vanhemman sairastamisen aiheuttamista tunteista. Sen tavoitteena on toimia vertaistuellisena teoksena ja vahvistaa ajatusta siitä, että lapsi ei ole tilanteessa yksin.

Opinnäytetyön tietoperustassa määritellään lastenkirjan kohderyhmä tarkastelemalla ensin nuorta hoivaajuutta käsitteenä ja tämän jälkeen 6–9-vuotiaan ikä- ja kehitystasoa. Lapsen kanssa keskustelemista ja psyykkistä hyvinvointia käsitellessä keskitytään tilanteeseen, jolloin vanhempi on pitkäaikaisesti sairas. Hyvinvointia tukevana elementtinä tarkastellaan tunnetaitoja ja tunteiden käsittelyn merkityksiä. Tunnetyöskentelyn avulla perustellaan satujen käyttöä tunteiden käsittelyä ja ilmaisua tukevana työvälineenä.

## 2 Opinnäytetyön kohderyhmä

Vanhemman vakava sairaus, vammaisuus tai päihdeongelma on raskas tilanne koko perheelle. Sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmän palvelut keskittyvät auttamaan sairasta vanhempaa, ja lapsi jää tällöin usein huomaamatta taka-alalle (Leu & Becker 2017, 750). Tämä ei saa tilanteessa riittävää huomioita ja tukea. (Kaakinen, Pietilä & Solantaus 2009, 116). Joensuun seudun omaishoitajat ry:n koordinoima projekti ALISA pyrkii kehittämään yhteiskuntaa ja palvelujärjestelmää huomaamaan tällaiset lapset: nuoret hoivaajat. (Alisa-projekti 2019b). Projektia ja sen toimintaa kuvataan tarkemmin luvussa 6.1.

Suomi on sitoutunut noudattamaan YK:n Lapsen oikeuksien sopimusta (60/1991), jonka mukaan jokaisella on oikeus lapsuuteen. Ymmärrettävää kuitenkin on, että krooniset sairaudet, mielenterveysongelmat tai riippuvuudet muuttavat perheensisäistä roolijakoa. Vanhemman sairastuttua lapsi saattaa päätyä ottamaan ikätasolleen liiallista vastuuta perheensä hyvinvoinnista. Vaikean tilanteen ei tulisi estää lasta olemasta lapsi; tämän velvollisuus ei ole toimia vanhempansa hoitajana. (Omaishoitajaliitto 2019.) Kuitenkin terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen kuntakyselyn (2015–2018) mukaan alle 18-vuotiaiden omaishoitajien osuus kaikista omaishoitajista oli 2,1 prosenttia vuonna 2017 (Noro 2019, 20).

Suomessa on arvioitu olevan 14 700–20 000 alaikäistä lasta, joiden elämään perheenjäsenen sairaus vaikuttaa. Koska tutkimustieto Suomessa on vielä vähäistä, on lukumäärästä vaikeaa tehdä luotettavaa arviota. Kohderyhmän suuruutta on pyritty kartoittamaan muun muassa selvittämällä, kuinka moni alaikäinen asuu työkyvyttömyyseläkettä saavan vanhemman kanssa samassa kotitaloudessa. Samalla on arvioitu, että joka neljännen lapsen vanhempi kärsii mielenterveys- tai päihdeongelmasta. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen kouluterveyskyselyn (2019) mukaan 6,3 prosenttia 8. ja 9. luokkalaisista pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään viikoittain. Vastanneista 7,3 prosenttia on pohjoiskarjalaisia nuoria. Esitetty karkea viisinumeroinen arvio ei siis ole täy-

sin luotettava, mutta toiminee lähtökohtana tulevaisuudessa Suomessa tehtävälle tutkimustyölle. (Paju 2018; FinFami 2019; Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2019a; 2019b.) On selvää, että aiheesta kaivataan lisää tietoa. Jotta riittävää apua ja tukea voidaan perheille tarjota, täytyy tuen tarve kyetä ensin tunnistamaan (Omaishoitajaliitto 2019).

## 2.1 Nuori hoivaaja

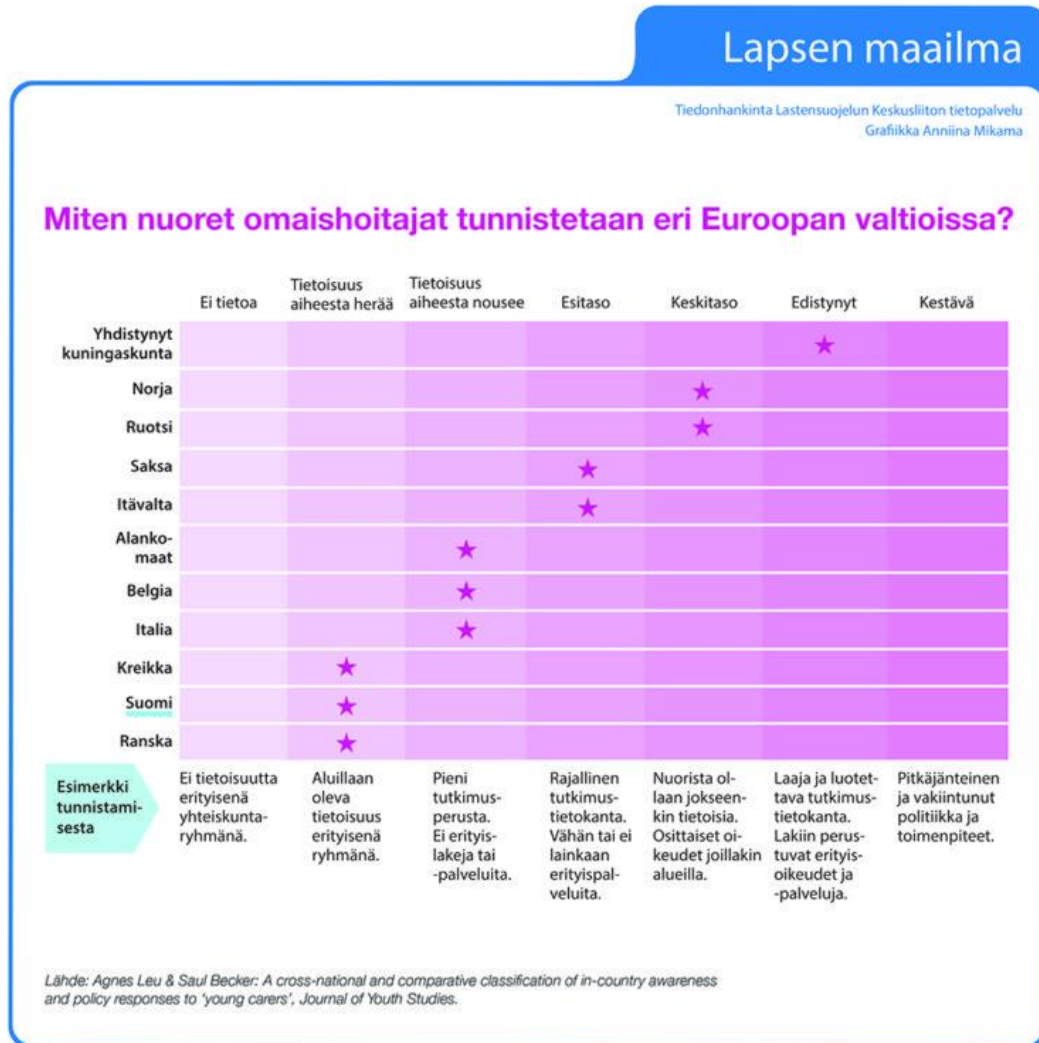
Vanhemman sairastuessa vakavasti saattaa lapsi ajautua oman vanhempansa omaishoitajan rooliin. Rooli sisältää ehkä aiempaa enemmän kotitöitä, sisarusista huolehtimista, lääkkeidenhakua apteekista ja sairaan vanhemman hoitamisesta. Suomessa nuorella lapsella on kuitenkin harvoin aikuisen hoidollinen vastuu; kyse on pääasiassa emotionaalisesta tai muulla tavoin ilmenevästä vastuusta. (Hokkila 2017.) Virallisen määritelmän mukaan omaishoitaja on henkilö, joka on tehnyt kunnan kanssa omaishoitosopimuksen vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoitamisesta kotioloissa. Hän on usein hoidettavan omainen tai muu läheinen. Omaishoitajalle maksettava palkkio ja myönnettävät lomat on määriteltä laissa. (Laki omaishoidontuesta 937/2005.) Termi omaishoitaja on tässä yhteydessä siis harhaanjohtava ja epätarkka, siksi sen rinnalle on kehittynyt muita määritelmiä (Hokkila 2017). Useassa maassa onkin yleistynyt termi 'young carers', jolla viitataan alle 18-vuotiaisiin lapsiin ja nuoriin, joiden perheissä on hoivatilanne vanhemman sairastaessa (Aldridge & Becker, 1993). Ruotsin vastaava nimitys 'barn som anhöriga' viittaa lapsiin omaisina (Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2016).

Suomessa ALISA-projektin yhteydessä puhutaan 'nuorista hoivaajista' omaishoitajien sijaan, koska lapsen vastuun vanhemman tilanteesta on arvioitu olevan pääasiassa emotionaalinen (Hokkila 2017). Nuorten hoivaajien tilannetta on tutkittu viime vuosina laajalti muualla Euroopassa. Tutkimukset osoittavat, että sairaiden vanhempien alaikäiset lapset vastaavat rooleista ja tehtävistä, jotka yleisesti kuuluisivat koulutetuille ammattilaisille. Koska heille ei tarvitse maksaa palkkaa, säästyy näin merkittävä määrä sosiaali- ja terveydenhuollon varoja. Nuorten hoivaajien rooliin liittyy riskejä, eikä huolen- ja vastuunkanto yleensä pääty täysi-

ikäisyyteen. (Joseph, Sempik, Leu & Becker 2019; Omaishoitajaliitto 2019.) Osa hoivaustilanteen vaikutuksista ilmenee vasta myöhemmin, ja esimerkiksi mielen-terveysongelmien on havaittu niin sanotusti siirtyvän yli sukupolven vanhemmalta lapselle. Tulokset tukevat ajatusta siitä, että on tarpeellista huolehtia myös lapsesta osana sairaan vanhemman hoitoa. (Solantaus 2007, 46.) Beckerin (2019) mukaan ensisijaisesti tärkeää on selvittää, mitä nuoren hoivaajan rooli nimenomaan Suomessa tarkoittaa.

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmät eri Euroopan maissa ovat erilaisia; samoin kulttuurilliset tavat, tottumukset ja normit poikkeavat toisistaan. Nuorten hoivaajien tunnistaminen ja tukeminen erillisenä, omana asiakasryhmänä on kansainvälisesti tarkasteltuna vaihtelevaa ja eritasoista. Kansallisuudesta huolimatta nuorten hoivaajien tarpeita eri maissa voidaan pitää kuitenkin samankaltaisina. (Leu & Becker 2017, 751–753.) Suomi on kansainvälisellä tasolla vielä jäljessä, kun puhutaan nuorten hoivaajien tunnistettavuudesta (kuva 1). Tämä onkin havaittavissa muun muassa siinä, että edes käsitteenmäärittelyä ei ole juuri tehty. Tutkimuksia aiheesta Suomessa on tuskin ollenkaan. (Becker 2019.) Suomessa puhutaan vaihtelevasti lapsiomaisista, nuorista tai lapsihoivaajista, 'young carer':eista tai jangstereista (Omaishoitajaliitto 2019). Tässä opinnäytetyössä käytän tästä lähtien termiä nuori hoivaaja, koska se on myös toimeksiantajan käyttämä määritelmä.





Kuva 1. Nuorten omaishoitajien tunnistaminen Euroopassa (Leu & Becker 2017, Lapsen maailma 2018 mukaan).

Kohderyhmän tunnistaminen sekä Suomessa että kansainvälisesti on hankalaa. Tavoittamisen haasteena voidaan arvioida olevan muun muassa lapsen tai perheen kokema huoli jonkin ulkopuolisen tahon puuttumisesta elämään. Erityisesti sosiaalitoimen tai koulun interventiot huolestuttavat, ja kauhukuvana monen perheen mielessä on lapsen huostanotto. Lisäksi aiheeseen liittyvä vahva stigma ja siitä aiheutuva mahdollinen kiusaaminen aiheuttavat pelkoa. Näistä syistä monien perheiden oletetaan olevan hakeutumatta tuen piiriin. Toisaalta se, mistä tukea voisi hakea, ei aina ole selvää. (James 2017, 24.)

Omaishoitajaliitto toteuttaa vuosina 2016–2019 hankkeen 'Jangsterit – nuoret hoivaajat meillä ja muualla'. Sen tavoitteena on tunnistaa ja tavoittaa suomalaisia

alle 18-vuotiaita hoivatilanteessa olevia nuoria, tehdä alustava selvitys heidän tarpeistaan ja aloittaa tukitoiminnan kehittäminen. (Omaishoitajaliitto 2019.)

## 2.2 6–9-vuotias lapsi

Alakouluikäisen lapsen kasvu ja kehitys on nopeaa. Ajanjakson tärkeimmät kehitystehtävät liittyvät toisaalta liikunnallisiin ja motorisiin, toisaalta älyllisiin ja psyykkisiin taitoihin. (Pulkinen 2002, 113–116; Sinkkonen 2010, 31–38; Sinkkonen & Korhonen 2015, 185.) Lapsen koulunaloitus lisää osaltaan lapsen itsenäisyyttä. Vanhemmat eivät ole enää fyysisesti läsnä lapselle koko päivän ajan, mutta voivat tukea ja rohkaista lasta itsenäiseen toimimiseen. Lapsi kaipaakin irtautumista vanhemmistaan, vaikka on heistä edelleen monella tavalla riippuvainen. (Dunderfelt 2011, 80–81.) Tässä itsenäistymisen rajapinnassa vanhemman tuki, rakkaus ja hyväksyntä ovat erityisen tärkeitä (Jarasto & Sinervo 2000, 32).

Kuusivuotiaan ikäkriisiin kuuluu uhmakkuus ja tietynlainen tasapainottomuus. Lapsen tunteiden ailahtelu ja aiemmasta poikkeava käytös voi aiheuttaa ihmetystä paitsi lapselle itselleen myös vanhemmille. Kehossa nopeasti tapahtuvat muutokset ja fyysinen kehitys aiheuttavat kehonhallinnan vaikeuksia, mikä voi vanhemmille näyttäytyä tohelointina ja varomattomuutena. Lapsi tuntee helposti olonsa epäonnistuneeksi. (Jarasto & Sinervo 2000, 26–31.)

Koulunaloitukseen ajoittuva ikävaihe vaatii vanhemmilta kärsivällisyyttä. Lapsi etsii rajojaan ja kyseenalaistaa aikuisen auktoriteettiasemaa. Hän ymmärtää yllättäen, etteivät vanhemmat ole erehdyttämättömiä. Päinvastoin; lapsi ajattelee, etteivät nämä ymmärrä häntä lainkaan. Hän voi käyttäytyä vastahakoisesti ja olla yhteistyöhaluton. Yhteiset ja perustellut säännöt toimivat tällöin ehdottomia määräyksiä paremmin. Lapsen käytös tasaantuu yleensä 8-vuotiaana, jolloin hän kaipaa jälleen kontaktia vanhempiinsa. Lapsi haluaa tulla otetuksi vakavasti ja kertoa omia mielipiteitään. (Jarasto & Sinervo 2000, 31–34, 39, 43.)

Vuorovaikutuksessa tunnetaidot syventyvät, kun lapsen ymmärrys ja kyky hallita tunteita kehittyy. Aikuisen tuki esimerkiksi riitatilanteissa ja tunteiden sanoittamisessa on edelleen tärkeää. Näin lapsen maailmankuva laajenee hiljalleen itsekeskeisestä tarkastelutavasta muut huomioivaksi käyttäytymiseksi. Omatunnon kehittyessä lapsi kokee kielteisiä tunnekokemuksia, kuten syyllisyyttä, katumusta ja itsekriittisyyttä. Toisaalta hän oppii empatiaa ja alkaa huolehtimaan myös muista. (Pulkkinen 2002, 113–116.)

Lapsen valmiudet loogiseen ajatteluun syventyvät koulunaloituksen myötä. Esi-kouluikäisen ymmärrys oikean ja väärän sekä sadun ja toden eroista alkaa kehittyä. Hän ymmärtää jo syyn ja seurauksen yhteyksiä. Lapsi alkaa erotella mielestään reiluja ja epäreiluja tapahtumia. Kyky abstraktiin ajatteluun ei kuitenkaan ole vielä syventynyt. (Pulkkinen 2002, 108; Turunen 2005, 82–92; Dunderfelt 2011, 83.) Lisääntynyt ymmärrys kuolemasta ja siihen johtavista syistä saattaa lisätä lapsen pelkoa omasta tai vanhemman sairastumisesta (Heikkilä 2009, 206). Pelot voivat aiheuttaa painajaisia, jolloin lapsi ei halua nukkua yksin (Sinkkonen & Korhonen 2015, 184).

Lapselle tärkeitä ovat pienet arkiset hetket, jotka mahdollistavat ilojen, surujen ja huolien jakamisen vanhemmille (Tukiainen & Lindroos 2009, 53). Ikäjaksolle ominaista on vahva tarve kuulua joukkoon: niin perheeseen, luokkaan kuin harrastusjoukkueeseenkin. Lapsi saattaa vertailla itseään muihin ja kokea itsensä riittämättömäksi tai puutteelliseksi. (Soisalo 2012, 116–117.) Hän kaipaa runsaasti positiivista palautetta ja on herkkä kritiikille (Jarasto & Sinervo 1998, 30).

Lapselle kaveripiirin merkitys on suuri ja siinä koetut tunteet räiskyviä. Tyypillisesti tytöt viihtyvät pareittain, pojat puolestaan suuremmissa ryhmissä. 6-vuotias alkaa yhä enemmän oppia ymmärtämään muiden tunteita, mutta on toisaalta ajoittain hyvin itsekeskeinen. Yhdeksättä ikävuotta lähestyessään lapselle on yhä tärkeämpää kuulua joukkoon ja tulla hyväksytyksi muiden samanikäisten joukossa. Kaveriporukat ja yhteenkuuluvuus lisäävät lapsen tunnetta elämän perusturvallisuudesta. (Pulkkinen 2002, 112–113.) Tätä voi horjuttaa koulukiusaaminen, jonka haavoittavuus perustuu juuri ulkopuolisuuden kokemukseen (Sinkkonen 2010, 38).

Vaikka lapsi koulunkäynnin aloittamisen myötä itsenäistyy monella osa-alueella ja oppii ottamaan vastuuta, kuuluu 6–9-vuotiaan lapsen elämään keskeisesti vielä leikki (Turunen 2005, 88). Ryhmätilanteessa toimiminen ja keskittyminen kehittyy 6–7-vuoden iässä ja siitä eteenpäin. Lapsi tarvitsee kuitenkin edelleen aikuisen tukea ja sääntöjen muistuttamista. Tilaa on hyvä antaa myös vapaalle leikille ja väliajoille, jotta lapsen keskittyminen ohjattuun toimintaan ei herpaannu. (Vilén, Vartiainen, Sivén, Neuvonen, Kurvinen & Vihunen 2006, 146, 160.)

### **3 Kun vanhempi sairastaa**

Lapsi aistii usein jonkin olevan vialla jo ennen kuin hänelle vanhemman sairastumisesta kerrotaan. Puheeksi ottamisen pitkittäminen voi aiheuttaa lapselle ulkopuolisuuden ja epäluottamuksen tunteita. Pienelle lapselle voi kertoa sairauden ominaisuuksista esimerkiksi kuvien avulla havainnollistaen, missä jokin elin on ja mitä tarkoittaa, kun se ei toimi kuten pitäisi. Lapsille suunnattuja tietopaketteja eri sairauksista on saatavilla esimerkiksi terveysasemilla, syöpäklinikoilla tai muilla sosiaali- ja terveydenhuollon tarjoajilla. (Jansson 2006.)

#### **3.1 Vuorovaikutus perheessä**

Vanhemman ja lapsen välinen vuorovaikutussuhde on ainutlaatuinen ja yksilöllinen. Se mahdollistaa sekä aikuisen että lapsen mielen ja ajatusten kehittymisen. Parhaimmillaan lapsesta huolehditaan ja hänen tunteissaan myötäeletään. Vuorovaikutuksessa molemminpuolinen itseymmärrys syventyy, ja vanhempi voi sanoittaa lapselle tämän kokemuksia ja tunteita. Vanhempi voi mahdollistaa lapselle myös muita vuorovaikutussuhteita esimerkiksi päivähoitossa, koulussa ja harrastuksissa. (Kaakinen ym. 2009, 115.)

Kodin tulisi olla paikka, jossa lapsi tuntee olonsa turvalliseksi, uskaltaa olla oma itsensä ja osoittaa tunteitaan. Kyky puolustaa, lohduttaa ja kannustaa muita ovat

taitoja, jotka lapsi tavallisesti oppii perheeltään. Vuorovaikutus perheessä tarkoittaa ennen kaikkea arjen ja siihen kuuluvien tunteiden jakamista. (Cacciatore 2010, 10–14.) Perheen sisäiseen vuorovaikutukseen voi liittyä hyvin erilaisia kommunikoinnin ja tunteiden ilmaisun tapoja. Se voi olla suoraa ja selkeää tai väärin kohdistettua ja peiteltyä. Toisinaan merkityksellistä ei ole se, mitä sanotaan vaan mitä sanojen taustalta viestittyy. (Tukiainen & Lindroos 2009, 44–45.)

Vuorovaikutuksen perustana perheessä ovat eri jäsenten roolit. Perinteisesti vanhempien roolit poikkeavat lasten rooleista, mutta toisinaan lapsi saattaa ”apuisän tai -äidin” roolin kautta ottaa liiallista vastuuta perheenasioista. (Tukiainen & Lindroos 2009, 46.) Nuoren hoivaajaan rooliin liittyy keskeisesti hoivasuhteen muutos. Parentifikaatio tarkoittaa juuri tällaista tilannetta, jossa perheen sisäiset roolit vääristyvät. Lapsi ottaa aikuisen roolin ja huolehtii vanhemman fyysisistä, emotionaalisista tai jopa taloudellisista tarpeista. Instrumentaalilla parentifikaatiolla tarkoitetaan perheen fyysisistä tarpeista, kuten kodinhoidosta huolehtimista. Emotionaaliseen parentifikaatioon liittyy uskottuna, tukijana ja lohduttajana toimimista. (Soisalo 2012, 187.)

Perheessä tapahtuvilla muutoksilla on vaikutuksia sen sisäiseen vuorovaikutukseen. Joskus vanhempien aika ja voimavarat eivät riitä vastaamaan lapsen tarpeita, ja perheen yhteiset hetket jäävät vähemmälle. Erityisesti pieni lapsi kaipaa hyväksyntää ja tunnetta siitä, että on tärkeä ja tarpeellinen osa perhettään. Lapsen kasvulle ehdottomia lähtökohtia ovat vanhempien fyysinen läheisyys ja molemminpuolinen vuorovaikutus. Vanhemman sairastaminen on vaikea tilanne, joka koettelee vanhemmuutta. Perheensisäisen vuorovaikutuksen väärinymmärrykset ovat tavallisia. Lapsen huoli ja liiallinen vastuu lisääntyvät, kun taas puolestaan ikätasoisien ajanvietteen mahdollisuudet vähentyvät. Lapsi saattaa pyrkiä olemaan mahdollisimman huomaamaton ja välttää rasittamasta vanhempiaan. Lapsen pahoinvointi ja stressi purkautuvat monimuotoisena oireiluna vasta tilanteen rauhoituttua. (Kaakinen ym. 2009, 121; Cacciatore 2010, 12–14.)

### 3.2 Sairaudesta keskusteleminen

Sairaudesta puhuminen lapsen kanssa voi tuntua vanhemmasta vaikealta. Osaltaan tätä selittävät kulttuurilliset tekijät; kipeitä asioita ei haluta jakaa. Tilanne voi myös itsessään tuntua vaikealta ymmärtää, saati selittää toiselle. Myös lapsen mahdollinen leimautuminen, häpeä tai pelko voivat mietityttää vanhempaa. Tämä saattaa jopa pyrkiä peittelemään sairauttaan lapselta, mikä harvoin onnistuu. Jo pieni lapsi kykenee aistimaan vanhempansa mielialan muutokset. (Solantaus 2006, 242–243.)

Lapsi kaipaa tietoa ja ymmärrystä vaikeasta aiheesta. Vanhemman sairaudesta, avuntarpeesta ja -saannista sekä kokemuksista kertominen onkin ensiarvoisen tärkeää. Aiheita voidaan käsitellä arjessa sitä mukaa, kun ne siinä näyttäytyvät. Jatkuva vuorovaikutus yksittäisen tietoa lisäävän keskustelun sijasta auttaa lasta käsittelemään parhaiten omia ajatuksiaan. (Kaakinen ym. 2009, 122–123.) Jos lapsi ei ymmärrä vanhemman muuttunutta käyttäytymistä tai oireita, luo hän omat mielikuvansa niiden merkityksistä. Väärinkäsitykset voivat olla lapselle haitallisia, minkä lisäksi vuorovaikutuksen puute vaikuttaa vanhempien ja lapsen väliseen suhteeseen. (Solantaus 2006, 242.) Avoin ja rehellinen lapsen kehitystason mukainen puhe tukee tämän hyvinvointia parhaiten. On tärkeää kertoa lapselle, ettei sairaus ole hänen syytään eikä vanhemman hoito hänen vastuullaan. (Kinanen & Pruuki 2010, 305, 313.)

Mikäli vanhemman sairaus on vakava ja ennusteeltaan huono, tulisi tästäkin puhua lapselle suoraan. Alle 5-vuotias lapsi ei yleensä ymmärrä kuoleman lopullisuutta, vaikka puhuisikin luontevasti asiasta. Pääsääntöisesti 6–8-vuotias jo ymmärtää, ettei kuollut palaa enää kotiin. Tavallista kuitenkin on, että lapsi ajattelee kuoleman olevan asia, joka ei kosketa häntä itseään tai hänen lähipiiriään. Viimeistään 9-vuotias lapsi ymmärtää tilanteen peruuttamattomuuden. (Vilén, Toivanen, Tapio & Seppänen 2010, 244–245.) Kuolema ei ole asia, jota lapselle kannattaa erityisesti korostaa, mutta turhia toiveita vanhemman parantumisesta

ei kuitenkaan tulisi ylläpitää. Lapselle tärkeää on viettää aikaa sairaan vanhemman kanssa. (Kinanen & Pruuki 2010, 305.)

Lapsen tunteisiin voi olla vaikea vastata ja niiden syvyyttä havaita, mikäli hän pyrkii peittämään niitä aikuisilta. Tunteiden ja kokemusten kertomiselle tulee antaa aikaa. Suru on normaali tunne, joka ei katoa surematta. Joskus suru voi kuitenkin sairastuttaa ja johtaa esimerkiksi masennukseen. Parhaiten surevaa lasta auttavat tämän omat vanhemmat. Toiset kaipaavat runsaasti fyysistä läheisyyttä, toisille riittää pieni hellyydenosoitus. Lapsi käsittelee vaikean tilanteen aiheuttamia tunteita tavallisesti leikin, piirtämisen tai musiikin avulla. (Kinanen & Pruuki 2010, 308–312; Vilén ym. 2010, 244–245.) Erilaisissa kohdennetuissa lastenkirjoissa käsitellään läheisen sairastumista, ja ne voivat auttaa sairauden hahmottamisessa (Oulun kaupunki 2019).

### **3.3 Lapsen psyykinen hyvinvointi**

Perheenjäsenen sairastuminen on kriisi, jonka aiheuttamaan suruun ja ahdistukseen lapsi reagoi yksilöllisesti. Tunteiden voimakas ilmaiseminen esimerkiksi huutamalla on yhtä normaalia kuin omiin oloihin vetäytyminenkin. Vaikka lapsi näennäisesti käyttäytyisi normaalisti, saattaa hänellä olla esimerkiksi masennusta, psykosomaattisia oireita tai keskittymisvaikeuksia. Ulospäin näkyvämpää oirehdintaa on esimerkiksi koulumenestyksen huononeminen, riitaantuminen ystävien kanssa sekä väkivaltaisuus ja aggressio muita lapsia kohtaan. Lapsi voi pyrkiä käsittelemään suruaan toiminnallisesti itseään vahingoittamalla tai rangaistushakuisesti käyttäytymällä. (Kinanen & Pruuki 2010, 302–304, 310.) Myös taantuminen aiempaa lapsenomaisemmaksi on tavallinen reaktio (Jarasto & Siervo 2000, 39).

Koska nuoriin hoivaajiin liittyvä tutkimustieto on Suomessa vähäistä, on hoivatilanteen vaikutuksia tämä nimenomainen ympäristö huomioiden vaikeaa nimetä. Suomalainen nuorten hoivaajien parissa tehtävä työ keskittyy tukemaan lapsia erityisesti emotionaalisen vastuun näkökulmasta. Samoin tämän opinnäytetyön osalta merkityksellistä on lapsen emotionaalinen vastuu, vaikkakin vanhemman

sairaus saattaa lisätä lapsen taakkaa jossakin määrin myös esimerkiksi kotitöiden lisääntymisen osalta. Henkistä vastuuta on usein fyysisiä tehtäviä vaikeampaa kuvata ja mitata. Se jääkin usein täysin huomioimatta. Lapsi saattaa istua vanhempansa vuoteen reunalla, kun tämä voi huonosti ja lohduttaa, kun vanhemman itkusta ei tule loppua. Nämä ovat esimerkkejä lapselle langenneista vastuutehtävistä, jotka yleensä kuuluvat aikuiselle. Joskus vanhempi saattaa ilmaista, että lapsi on aikuisen ainut syy elää. (Aldridge 2002.) Emotionaalisen parentifikaation onkin huomattu olevan lapselle instrumentaalista parentifikaatiota haitallisempaa. Roolien vääristymällä voi olla myöhemmin ilmeneviä psyykkisiä vaikutuksia, esimerkiksi masennusta, ahdistuneisuutta ja sosiaalista eristäytymistä. (Soisalo 2012, 187.) Samanlaisia vaikutuksia on nimetty kansainvälisissä nuorten hoivaajien mielenterveyttä käsittelevissä tutkimuksissa. Niiden mukaan nuoren hoivaajan kokemus omasta terveydestä ja hyvinvoinnista on yleensä tavallista alhaisempi. Itsetunnon huonontuminen ja kokemus epähyödyllisyydestä ovat tavallisia tuntemuksia. Alttius kokea stressiä, ahdistusta tai sairastua masennukseen on suuri. (Abraham & Aldridge 2010, 21–35; Government Social Research 2017.)

Nuoren hoivaajan roolin on havaittu vähentävän tai ainakin horjuttavan lapsuudenkokemuksia. Tavalliset ikäryhmän aktiviteetit, kuten ystävien näkeminen tai harrastukset jäävät väliin. Koulutehtävienteolle on vaikeaa löytää aikaa. (Carers Trust 2016.) Nuori hoivaaja kokee usein kiinnostuksen puutetta toisiin ihmisiin ja on kykenemätön suhtautumaan tulevaisuuteen toiveikkaasti. Hän voi mieltää sosiaaliseen tai vapaa-ajan toimintaan osallistumisen vaikeaksi ja näin tuntea olonsa ulkopuoliseksi. Myös uniongelmat, uupumus, itsetuhoinen käyttäytyminen ja tunne erilaisuudesta ovat tavallisia. (Abraham & Aldridge 2010, 21–35; Government Social Research 2017.) Nuori hoivaaja murehtii sairaan vanhempansa tilannetta ja unohtaa usein pitää huolta itsestään. Keskittymällä vanhemman hoivaamiseen lapsi saattaa myös pyrkiä toiminnallisesti lievittämään omaa ahdistustaan. (Aldridge 2002.)

Nuoren hoivaajan koettuun mielentilaan vaikuttavat merkittävästi perheen hoivaustilanteen kesto sekä lapsen ikä ja sukupuoli. Iältään vanhemmat ja pidempään hoivaajana toimineet suhtautuvat tulevaisuuteen usein negatiivisemmin,



kuin nuoremmat tai vähemmän aikaa vastaavassa tilanteessa olleet. Tyttöjen kokemukset vanhemman sairastumisesta ovat tutkimustuloksien mukaan yleisesti hiukan negatiivisempia kuin poikien. Tätä eroa voi toisaalta jossain määrin selittää se, että tyttöjen ajatellaan yleisesti kertovan tunteistaan poikia avoimemmin. (Abraham & Aldridge 2010, 38.)

Lapsuudenaikaisella parentifikaatiolla on havaittu olevan pääasiassa haitallisia pitkän aikavälin seurauksia. Nuoruus- tai aikuisiässä ilmenevät tunne-elämän ongelmat, käyttäytymishäiriöt ja ihmissuhteiden vaikeudet ovat tavallisia. Henkilön omakuva voi näyttäytyä häpeällisenä ja omat tarpeet itsekkäinä. Tällöin käsitys omasta arvokkuudesta yksilönä perustuu toisista huolehtimiseen. (Soisalo 2012, 189, 191.) On kuitenkin tärkeää muistaa, että nuoren hoivaajan rooli itsessään ei johda esimerkiksi mielenterveysongelmiin. Syy-seuraussuhteet ovat moninaisia ja sekä altistavia että suojaavia tekijöitä on useita. (Government Social Research 2017.)

Lyhytaikaisella parentifikaatiolla voi olla myös positiivisia vaikutuksia. Lapsi voi oppia vastuullisuutta ja omatoimisuutta. Vanhemmasta huolehtimisen positiivisia merkityksiä voi vahvistaa lasta kehumalla ja tilanteessa tukemalla. (Soisalo 2012, 189.) Nuoret hoivaajat ovat tutkimusten perusteella kokeneet olonsa pääasiassa rakastetuiksi ja olleet kiinnostuneita uusista asioista. Muita positiivisia kokemuksia ovat olleet vanhempi-lapsisuhteen syventyminen, itsetunnon parantuminen ja voimaantuminen. Vanhemman hoivaamisen on koettu auttavan sairauden aiheuttamien tunteiden ja huolien käsittelyä. Sekä negatiivisiin että positiivisiin nuoren hoivaajan rooliin liittyviin kokemuksiin vaikuttavat vanhemman terveydentila ja kokonaistilanteen yksilöllisyys. (Abraham & Aldridge 2010, 21–35) Kaikissa vaikeissa elämäntilanteissa tunteiden käsitteleminen on oman hyvinvoinnin kannalta äärimmäisen tärkeää. Mikäli tunteet ja henkinen kipu jäävät käsittelemättä, tapahtumat ja tilanteet jäävät vahingoittamaan mieltä. (Nuorten mielenterveystalo 2019.)

## 4 Tunnetyöskentely

Itsehavainnointi ja reflektointi ovat osa tunnetaitojen harjoittelua. Rehellinen omien kokemusten tunnistaminen mahdollistaa tunteiden ja niiden vaikutusten tarkastelun. Itsetuntemusta kehittämällä ja omia toimintamalleja kriittisesti tarkastelemalla voidaan pyrkiä tunteiden hallinnan säätelyyn ja kehittämiseen jatkossa. Tunnetaitojen – tunteiden tunnistamisen, nimeämisen, arvioinnin, erottelun ja säätelyn – harjoittelu alkaa varhaisessa lapsuudessa eikä lopu koskaan. (Kerola, Kujanpää & Kallio 2013.)

Ihminen vertailee ja peilaa itseään toisten ihmisten kautta. On luonnollista ja tavallista pohtia, miten omat teot toiseen vaikuttavat, mitä toinen sanoillaan tarkoittaa tai kelpaako muille sellaisena kuin on. Itsetuntemusta ja tunnetaitoja rakennetaan näin tiedostetusti ja tiedostamatta vuorovaikutuksen kautta. (Kerola ym. 2013.)

Tunteiden käsittelemiseen on lukuisia erilaisia taidelähtöisiä työvälineitä, jotka mahdollistavat lapsen kokemusten esiintuomisen symbolisen etäisyyden päästä. Kortit, lomakkeet ja kirjat sekä piirtäminen, maalaaminen ja musiikki ovat keinoja saada esiin ja käsitellä lapsen tunteita, jotka eivät muuten välttämättä koskaan tulisi ilmi. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019c.)

### 4.1 Lapsen tunnetaidot

Tunteiden tunnistaminen, nimeäminen ja ilmaiseminen ovat tunnetaitojen perusta. Aivan kuten esimerkiksi numeroita harjoitellaan pienen lapsen kanssa, tulee myös tunteiden nimiä opetella. Tämä onnistuu vanhempien omia tunnetiloja kuvaamalla ja lapsen tunteita ääneen sanoittamalla. Myös kirjoissa tai tv-ohjelmissa ilmenevien tunnetilojen aistimista voi harjoitella. Lapselta voi esimerkiksi

kysyä, miltä tämä luulee Nalle Puhista tuntuvan hunajapurkin kaaduttua vahingossa maahan. (Rantala 2009.)

Lapsi oppii tunteiden hallitsemista ja hyväksyttävää kanavoimista aikuista ja tämän käyttäytymistä seuraamalla. Sekä vanhemman että muiden lapsen kanssa toimivien aikuisten on siis hyvä pohtia, millaista käyttäytymismallia he opettavat lapselle. Mikäli aikuinen ei osaa tunnistaa, sanoittaa tai ilmaista tunteitaan, on taitoja vaikeaa välittää myöskään lapselle. (Isokorpi 2004, 129–130.) Kaikkea vastuuta tämän käyttäytymisestä ei voi kuitenkaan osoittaa yksinomaan vanhemmalle. Lapsen emotionaaliset taidot tai niiden puutteet ovat yksilöllisiä ja vaihtelevista ympäristötekijöistä riippuvaisia (Kerola ym. 2013).

Joskus voi tuntua, että elämä kokonaan ilman tunteita olisi helpompaa. Tunnelukot ovat kuitenkin hyvinvoinnille haitallisia tilanteita, ja niistä pääsee vain vaikeatkin tunteet kohtaamalla. Tunteiden hallitsemiseen kuuluu, että lapsi oppii, ettei jokaiseen hetkeen välttämättä kuulu kaikki tunteet. Erityisen tärkeää on kuitenkin sisäistää se, ettei niitä tule loputtomiin myöskään salata tai torjua. (Isokorpi 2004, 129–130.) Tunnetaidot mahdollistavat subjektiivisen kokemuksen kuvaamisen verbaalisesti sen sijaan, että lapsi purkaisi tunnekokemuksiaan esimerkiksi lyömällä tai huutamalla (Kerola ym. 2013).

Lapsen tunteisiin suhtautuminen kunnioittavasti ja arvostavasti on tärkeää. Niitä ei tule vähätellä, vaikka tunteenpurkaukset aikuisesta tuntuisivatkin yli-reagoiduilta tai aiheettomilta. Tunnetaitojen kehittymistä voidaan tukea keskittymällä lapsen käytöksen sijaan sen aiheuttaneeseen tunnetilaan. Esimerkiksi tilanteessa, jossa lapsi innostuneesti tai kärsimättömästi odottaa jotakin, voi lapsen käyttäytyminen ja ulosanti turhauttaa aikuista. Tähän ei tulisi kuitenkaan vastata rajoittavasti tai tuomitsevasti, vaan pyrkiä muulla tavoin sanoittamaan lapselle tilannetta. Tunteita yhteensovittamalla ja jäljittelemällä eli soinnuttamalla lapselle voi viestiä, että tämän tunnetilat ymmärretään. (Rantala 2009.)

Lapsen tunnetaitojen kehittyminen osana persoonallisuutta on tärkeää muiden taitojen oppimiseksi; esimerkiksi tiedollista oppimista pidetään tunnetaitojen har-

joittelemiseen nähden toissijaisena (Isokorpi 2004, 127). Tunteiden tunnistamisen ja nimeämisen opettelemisella pyritään tukemaan sosiaalisten taitojen ja sosiaalisen pätevyyden kehittymistä. Tunnetaidot ovat keskeinen osa vuorovaikutustaitoja, ja niiden on tutkittu edistävän terveyttä ja hyvinvointia. Kouluissa tunnekasvatuksen lisäämisen opetukseen on todettu vähentäneen sosiaalista ahdistuneisuutta. Tunnetaidoilla on huomattu olevan yhteys aikuisiän terveyteen, työuraan, päihteidenkäytön määrään ja väkivallattomuuteen. (Kerola ym. 2013.)

Tunnekasvatuksen keinoina voidaan käyttää satuja, tarinoita, kuvia ja kasvatuksellista keskustelua. Kuvan avulla voidaan konkretisoida muutoin vaikeasti ymmärrettäviä, abstrakteja tunnetiloja. (Kerola ym. 2013.) Lapsi voi opetella säätelemään tunteitaan myös leikin avulla. Mielikuvituksellisessa leikissä vaikeiden ja suureellisten tunteiden käsittely on sallittua tavoilla, joita oikea elämä ei mahdollista. (Rantala 2009.)

## **4.2 Satu työvälineenä**

Toisinaan tunteista puhuminen tai edes niiden nimeäminen voi olla lapselle vaikeaa. Satukirjat mahdollistavat tunteiden käsittelyn turvallisen etäisyyden päästä. Sadun tapahtumiin ja henkilöihin samaistuminen on usein lapselle vapauttavaa erityisesti tilanteessa, joissa hän kokee olevansa yksin. Yleisesti 4–8-vuotiaan lapsen voidaan ajatella olevan parhaassa satuiässä; ikää merkityksellisempää on kuitenkin lapsen yksilöllinen mielenkiinto satuihin. (Ylönen 2000, 7–9, 28–29.)

Saduilla on huomattu olevan terapeuttisia vaikutuksia sekä niiden avulla voitavan edistää oppimista ja vaikuttaa tunne-elämään. Satujen lukeminen ja kuuleminen tukevat lapsen mielikuvamaailman kehittymistä, mikä puolestaan tukee kykyä käsitellä erilaisia tunteita. (Pulkkinen 2002, 111; Ylönen 2000, 7.) Se, millaisia merkityksiä satu saa, riippuu sadusta, lapsesta ja tilanteesta. Sitä voidaan käyttää tarkoituksena opettaa jotakin, kuten käytöstapoja, moraalia, matematiikkaa tai vaikka sienilajeja. Niiden avulla voidaan kartuttaa sanavarastoa tai harjoitella kuuntelemista ja keskittymistä. (Ylönen 2000, 27.)

Sadut vaikuttavat edistävästi lapsen henkiseen hyvinvointiin ja kehitykseen. Sadun lapseen on helppo samaistua ja saada rohkaisua vaikeassa tilanteessa. Lu-kiessaan lapsi oppii tunnekäyttämisen normeja; miten ystävällinen käytös on arvostettavaa ja vastaavasti ylimielisyys ja töykeys paheksuttavaa. Vaikeita tilanteita ja tunteita voi sadun avulla käsitellä turvallisesti. (Ylönen 2000, 28.) Lapsi ei usein osaa itse kertoa tai sanoittaa, mikä häntä lohduttaisi vaikeassa tilanteessa. Sadunhahmoista yhdessä lapsen kanssa keskusteltaessa hän kuitenkin usein nostaa esiin sellaisia asioita, jotka kokee itselleen toimiviksi tai tutuiksi. (Vilén ym. 2010, 243.) Sadun kuvitteellisen maailman avulla lapsi opettelee selviytymään todellisuudesta (Ylönen 2000, 28).

Kasvatukselliseen satuun kuuluu oppiminen, onnistuminen ja vaikeuksista selviytyminen. Ei ole oleellista, onko lapsi samaa sukupuolta hahmon kanssa tämän tilanteeseen samaistua. Tilanteen ei myöskään täydy olla juuri samanlainen kuin lapsella todellisuudessa; riittää, että niissä on nähtävissä joitakin yhtäläisyyksiä. Työvälineenä käytettävän sadun on tärkeää päätyä lohtuun ja toiveikkouden tunteeseen. Toisinaan kuvitteellinen satu lentävine noitineen ja pelastavine haltioineen on tilanteeseen sopiva, toisinaan asian käsittelyyn kaivataan realistisempaa tekstiä. Kuvitteellisiin satumaailmoin sijoittuvissa tarinoissa voi tapahtua mitä vain, kun taas realistisemmissa saduissa mukaudutaan tilanteeseen kuten todellisuudessakin. (Ylönen 2000, 64–65, 88.)

## **5 Aiheesta tehdyt tutkimukset ja opinnäytetyöt**

Nuori hoivaaja on käsitteenä Suomessa vielä melko uusi, eikä kattavia tutkimuksia ole aiheesta tehty. Kansainvälisesti aihetta on tutkittu laajemmin. Khent Abraham ja Jo Aldridge käsittelevät nuorten hoivaajien psyykkistä hyvinvointia tutkimuksessaan *The Mental Well-being of Young Carers in Manchester – Who cares about me?* (2010). Kaksi vuotta kestävä tutkimuksen tarkoituksena oli syventää tietoa siitä, millaisia vaikutuksia nuoren hoivaajan roolilla on tämän psyyk-

kiseen hyvinvointiin. Tarkasteltavia elementtejä olivat esimerkiksi energiataso, itsetunto ja -luottamus, stressitaso sekä merkityksellisyyden kokemukset. (Abraham & Aldridge 2010.)

Suomalaisista tutkimuksista nostettakoon esiin Rita Jähin väitöskirja *Työstää tarinoida, selviytyä – Vanhemman psyykinen sairaus lapsuudenkokemuksena* (2004), vaikkakin siinä keskitytään käsittelemään aihetta pääasiassa jo aikuistuneen lapsen näkökulmasta. Jähi tarkastelee vanhemman psyykkistä sairautta aikuisuuden kontekstina ja pohtii myös muiden omaisten kokemuksia aiheesta aiempiin tutkimustietoihin peilaten. Tutkimuksessa, kuten muissakin suomalaisissa aihepiirin selvityksissä, puhutaan lapsesta omaisena, ei niinkään hoivajana. (Jähi 2004.)

Mika Niemelä on väitöskirjassaan *Structured child-centres interventions to support families with a parent suffering from cancer* (2012) tutkinut syöpäpotilaiden lapsille annettavan lisätuen määrää ja vaikuttavuutta Suomessa. Tutkimuksessa pyrittiin arvioimaan tällaisen lapsikeskeisen strukturoidun intervention käytön merkityksiä lapsen psykososiaalisen hyvinvoinnin turvaajana. Havaittiin, että syöpäpotilaiden lasten psykiatrisen erikoissairaanhoidon käyttö oli lisääntynyt ja toisaalta tehdyillä interventioilla oli myönteisiä vaikutuksia. Niemelä painottaakin aikuisterveydenhuollossa tehtävän lapsikeskeisen työn kehittämisen tärkeyttä. (Niemelä 2012.)

Opinnäytetöitä vanhemman sairastamisesta on tehty moninaisesti hyvin erilaisista näkökulmista. Mirka Suutala (2011) keskittyy opinnäytetyössään *'Lapsi omaisena – Vanhemman psyykkisen sairauden vaikutukset lapsen elämään ja hyvinvointiin' lapsen kokemuksiin tilanteessa, jossa vanhemmalla on psyykinen sairaus*. Esimerkki vastaavasti somaattista sairautta käsittelevästä tutkimuksesta on Anni Kosusen ja Saija Sallisen opinnäytetyö *Syöpää sairastavan vanhemman lasten tukeminen* (2015). Työssään he kokosivat oppaan lapsen kanssa työskentelyn tueksi. (Suutala 2011; Kosunen & Sallinen 2015.) Monet opinnäytetyöt sivuavat siis aihetta, mutta näkökulmat ovat jossakin määrin erilaisia tai rajatumpia käsittelemään nimenomaan tiettyä sairautta. Myöskään käsitteitä lapsihoivaja tai nuori hoivaja ei käytetä, vaan tarkastelu painottuu omaisnäkökulmaan.

## 6 Opinnäytetyön lähtökohdat

Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi paikallinen ALISA-projekti, ja sen tuotoksena kehitettiin lastenkirjamuotoinen työväline tunteiden käsittelyn ja vuorovaikutuksen tueksi.

### 6.1 ALISA-projekti

Opinnäytetyön toimeksiantaja ALISA on vuosina 2018–2021 toimiva yhteistyöhanke, jota koordinoi Joensuun seudun omaishoitajat ry. Se on osa Kaikille eväät elämään -ohjelmaa, joka puolestaan osana sosiaali- ja terveysministeriön Suomi 100-avustusohjelmaa pyrkii vähentämään eriarvoisuutta. ALISA tekee yhteistyötä Siun soten, Omaishoitajaliitto ry:n sekä useiden eri Joensuun kaupungin toimijoiden ja Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveysalan järjestöjen kanssa. (Alisa-projekti 2019a.)

Hankkeen nimi ALISA tulee sanoista 'alaikäiset sairaasta omaisestaan huolehtivat'. Sen tarkoituksena on nuorten hoivaajien ja heidän perheidensä kokonaisvaltainen tukeminen. Projektin myötä kehitetään Pohjois-Karjalaan 4T-malli, joka koostuu tietoisuuden, tunnistamisen, tavoittamisen ja tukemisen lisäämisestä ja kehittamisestä. **Tietoisuuden** lisäämisellä pyritään parantamaan lasten, nuorten ja perheiden kanssa työskentelevien ammattilaisten valmiuksia tunnistaa nuori hoivaaja. **Tunnistamisen** apuvälineeksi osana projektia määritellään tunnusmerkistö. Kehittämällä erilaisia työkaluja kohderyhmän kanssa työskentelevien ammattilaisten käyttöön pyritään **tavoittamaan** nuori. Näiden keinojen avulla on tarkoitus rakentavasti puuttua perheen tilanteeseen ja arvioida sekä yhteisiä että yksilöllisiä avuntarpeita. Erilaisten menetelmien ja verkostojen kehittämisen avulla pyritään löytämään tapoja **tukea** perheen sisäistä vuorovaikutusta, van-

hemmuutta ja lapsen tai nuoren yksilöllisiä tarpeita. Tavoitteena on lisätä ja kehittää asianmukaisia kolmannen sektorin matalankynnyksen tukimuotoja osaksi sosiaali- ja terveydenhuollon ennaltaehkäiseviä palveluita. (Alisa-projekti 2019a.)

Hankkeen tuloksena pyritään siis saamaan tietoa perheiden avun- ja tuentarpeista, kehittämään tapoja tunnistaa ja kohdata nuorten hoivaajien yksilöllisiä tilanteita sekä luomaan keinoja perheenjäsenten tukemiseen yhdessä ja yksilöinä. Hankkeen toiminnan avulla tuetaan perheenjäsenten välistä vuorovaikutusta ja perheen hyvinvointia. (Alisa-projekti 2019a.)

ALISA-projektin näkyvään työhön kuuluu tukitoiminnan kehittäminen ja järjestäminen sairastuneiden vanhempien lapsille ja nuorille. Se pyrkii tarjoamaan ennaltaehkäisevää tukea lapsiperheille ja tukemaan vanhemmuutta eri tavoin. ALISAn järjestämään toimintaan voi osallistua, mikäli kokee sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut liian raskaiksi tai kaipaa matalankynnyksen toimintaa niitä täydentämään. Osallistuminen kaikkeen toimintaan on maksutonta, eikä edellytä valmista diagnoosia. (Alisa-projekti 2019c.)

Henkilökohtaista keskusteluaikaa järjestetään esimerkiksi ALISA-kahvien merkeissä, jolloin työntekijä tapaa perheenjäsenen tämän toivomassa paikassa. Kuka tahansa voi pyytää keskusteluseuraa vaikka kotiinsa tai lähikahvilaan. Alle 18-vuotiaille nuorille tarjotaan lisäksi apua ja neuvontaa henkilökohtaisesti tukitaamisissa, sähköpostitse ja puhelimitse. Nuorten päivä- ja leiritoiminnan sisältöä suunnitellaan yhdessä muiden vertaisten kanssa. (Alisa-projekti 2019c.)

Eriyisesti lapsiperheiden tueksi järjestetään ALISA-yökyliä ja äitien vertaistukiryhmän tapaamisia. Perheille suunnatun toiminnan avulla pyritään tukemaan vanhemman sairauden käsittelyä ja siitä keskustelemista perheissä. Tukitoiminnassa keskitytään ennaltaehkäisevään työskentelyyn: vanhemmuuden tukemiseen ja lapsen suojaavien tekijöiden vahvistamiseen. Kurssit perustuvat vertaistukeen ja niihin voi osallistua huolimatta siitä, onko kuormittava tilanne edelleen käynnissä vai jo päättynyt. Perheitä kannustetaan osallistumaan, vaikka sairautta ei olisi diagnosoitu. Lapsiperhetoimintaan voi osallistua myös silloin, kun ongelmia ei vielä ole mutta niihin halutaan varautua. (Alisa-projekti 2019c.)



## 6.2 Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa ALISA-projektille työväline tunteiden käsittelyn ja vuorovaikutuksen tueksi. Tuotos tehtiin lastenkirjan muotoon, ja se koottiin erityisesti pitkäaikaisesti sairaan vanhemman ja 6–9-vuotiaan lapsen yhdessä käytettäväksi. Tuotoksen avulla pyritään tukemaan aikuisen ja lapsen välistä vuorovaikutusta ja kannustamaan lasta kertomaan vanhemman sairastamisen aiheuttamista tunteista. Sen tavoitteena on toimia vertaistuellisena teoksena ja vahvistaa ajatusta siitä, että lapsi ei ole tilanteessa yksin.

Opinnäytetyön tietoperustassa määritellään lastenkirjan kohderyhmä tarkastelemalla ensin nuorta hoivaajuutta käsitteenä ja tämän jälkeen 6–9-vuotiaan ikä- ja kehitystasoa. Lapsen kanssa keskustelemista ja psyykkistä hyvinvointia käsitellessä keskitytään tilanteeseen, jolloin vanhempi on pitkäaikaisesti sairas. Hyvinvointia tukevana elementtinä tarkastellaan tunnetaitoja ja tunteiden käsittelyn merkityksiä. Tunnetaitojen avulla perustellaan satujen käyttöä tunteiden käsittelyä ja ilmaisua tukevana työvälineenä.

## 7 Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä, jonka tuotoksena kehitettiin lastenkirjamuotoinen tunnetaitoväline vanhemman ja lapsen vuorovaikutuksen tueksi. Kirja sisältää kolme fiktiivistä tarinaa, jotka käsittelevät nuoren hoivaajan arkielämään sisältyviä tunteita. Tuotoksen tarkoituksena on kannustaa lasta kertomaan tunteistaan vanhemmalle. Tavoitteena oli oikeiden perheiden kokemuksiin ja kirjallisuuteen perehtymällä luoda samaistuttava tarina, joka viestittää lapselle, ettei tämä ole tilanteessaan yksin.

Opinnäytetyöprosessi eteni niin, että tarvittava tiedonkeruu toteutettiin toimeksiantajan avoimella haastattelulla, kohderyhmää osallistavalla lomakekyselyllä ja

aihepiirin kirjallisuuteen tutustuen. Kirjan tekstirungon valmistuttua toimeksiantaja antoi palautetta sen sisällöstä. Arviointia suoritettiin tämän lisäksi koko prosessin ajan jatkuvasti opinnäytetyöpäiväkirjan avulla reflektoiden.

## 7.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Tavallisia toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksia ovat esimerkiksi kirja, tietopaketti tai tapahtuma. Opinnäytetyön produktiota eli tuotosta tehdessä tulee rajata ja määritellä kohderyhmä, jolle se on osoitettu. Tämä on tärkeää, koska tuotoksen sisältö määrittyy sen mukaan, kenelle se on suunniteltu. Tavoitteena toiminnallisessa opinnäytetyössä tuotoksen muodosta riippumatta on osallistaa ihmisiä tai tuottaa toimintaa selkeyttävää tai tukevaa materiaalia. Kohderyhmän määrittelyn lisäksi on merkityksellistä pohtia, mihin ongelmaan työllä pyritään vastaamaan. (Vilka & Airaksinen 2003, 38–40, 51.)

Vaikka toiminnallisen opinnäytetyöprosessin keskiössä onkin jonkin tuotteen toteuttaminen, ei se yksinään ammattikorkeakoulun opinnäytetyönä ole riittävä. Yhtä merkityksellinen osa opinnäytetyötä on ammatillinen teoreettinen tietoperusta, jossa tarkastellaan ja perustellaan aihepiirin käsitteistöä ja käytäntöjä. Tämä tietoperusta on siten työn sisällöllisten valintojen taustalla. (Vilka & Airaksinen 2003, 41–43.)

Toiminnalliseen opinnäytetyöhön ei yleensä yhdistetä laajaa aineiston ja tiedonkeruun osiota, koska selvityksen myötä työmäärä opinnäytetyön vaatimukseen nähden on yleensä tarpeettoman suuri. Kohderyhmän vieraus tai julkaistun tiedon vähäisyys voivat kuitenkin olla syitä selvityksen tarpeellisuudelle. Tällöin kerätyn aineiston analysointi tutkimuksellisen opinnäytetyön vaatimustasolla ei ole välttämätöntä. (Vilka & Airaksinen 2003, 56–58.) Tässä opinnäytetyössä vapaa-ajan tiedonkeruulla pyrittiin tekemään lopullisesta tuotoksesta mahdollisimman realistinen, jotta se vastaisi esitettyihin tarpeisiin.

Kun toiminnallisen opinnäytetyön tuotos sisältää tekstiä, tulee ilmaisu suunnitella kohderyhmän mukaisesti. Tämä tarkoittaa muun muassa tekstin sisältöä, tavoitetta, vastaanottajaa ja tekstilajia. Opinnäytetyöraportissa käytettävä kieli poikkeaa tuotoksessa käytettävästä tyylistä. (Vilkka & Airaksinen 2003, 51, 65.) Tämä oli erityisen tärkeää tässä tapauksessa, kun tuotoksen muotona on lastenkirja. Vaikka tarkoituksena on, ettei lapsi pääasiassa lue tuotosta yksin, tulee kielen olla helposti ymmärrettävää.

Konkreettista tuotosta suunnitellessa tulee ottaa huomioon sen laajuus ja työn kustannukset. Esimerkiksi toivottu visuaalinen ilme ja materiaalin havainnollistamiseksi käytettyjen kuvien kustannukset voivat olla ristiriidassa keskenään. (Vilkka & Airaksinen 2003, 53.) Tämän opinnäytetyön tuotoksen painotuotteen ominaisuuksia tai kustannuksia ei käsitellä tässä yhteydessä, koska kirjan kuvittaminen ja painattaminen kirjaksi jää opinnäyteprosessin ulkopuolelle ja näin ollen toimeksiantajan vastuulle työn päätyttyä.

## **7.2 Prosessia ohjaava menetelmä**

Tämän opinnäytetyöprosessin eteneminen jäljitteli lineaarista mallia. Mallin tarkoitus on prosessinomaisen perusrakenteen avulla havainnollistaa opinnäytetyöprosessin työskentelyn sisältöä. Lineaarille mallille on ominaista, että työskentelyvaiheet toteutetaan perättäisinä ja kronologisessa järjestyksessä (kuviokuva 1). Vaiheet toteutetaan opinnäytetyösuunnitelman mukaisesti alkaen tavoitteen määrittelystä, suunnittelun, toteutuksen ja lopulta prosessin päättämisen kautta arviointiin. (Salonen 2013, 13–15.) Prosessille asetettu tavoite perustuu yleensä yksittäiseen ideaan tai tunnistettuun tarpeeseen. Tavoitteenmäärittely on perustana opinnäytetyösuunnitelmalle, jota voidaan vielä toteutusvaiheessa tarpeen mukaan muuttaa tai täydentää. (Toikko & Rantanen 2009, 64–65.)

Lineaarisen mallin avulla prosessin sisältö on luontevaa esittää yksinkertaistetussa muodossa, mikä osaltaan lisää opinnäytetyön läpinäkyvyyttä. Toisaalta mallia on kritisoitu jopa liiallisesta suoraviivaisuudesta, sillä prosessin vaiheet toteutuvat väistämättä osittain limittäin. Koska tässä opinnäytetyössä ei esimerkiksi

tutkimuskysymyksiä tarvinnut prosessin myötä uudelleenarvioida, oli lineaarinen malli ohjaavana menetelmänä soveltuva. (Salonen 2013, 15.)



Kuvio 1. Opinnäytetyöprosessin eteneminen Toikon ja Rantasen (2009, 64) lineaarista mallia mukailleen. Alkuperäisestä mallista poiketen arviointia toteutettiin koko prosessin ajan.

### 7.3 Yhteistyö toimeksiantajan kanssa

Opinnäytetyöprosessi alkoi tavoitteenmäärittelyllä, joka käytännössä sisälsi opinnäytetyöaiheen ideoinnin ja toimeksiantajan tapaamisen. Tapaamisessa käytettiin sovelletusti avointa haastattelua, jota voidaan käyttää tiedonkeruumenetelmänä silloin, kun haastattelutilanne halutaan pitää mahdollisimman keskustelunomaisena. Menetelmänä avoin haastattelu tarkoittaa sellaista haastattelijan ja haastateltavan välistä vuorovaikutusta, jossa keskustelu etenee vapaasti ja avoimesti valittuun aihepiiriin liittyen. Tällöin haastattelija on etukäteen pohtinut ja asettanut haastattelulle tutkimuksen aihepiirille olennaiset teemat, joita käsitellään haastateltavan kokemusten, mielipiteiden ja perusteluiden kautta. Menetelmänä avoin haastattelu mahdollistaa haastateltavan vapaan kerronnan ja kokonaisvaltaisen kuulemisen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006a.) Toimeksiantajan kanssa käydyn keskustelun aikana tuli ilmi tarve jonkinlaiselle vanhemman ja lapsen välistä vuorovaikutusta tukevalle työvälineelle. Kohderyhmä rajau-

tui nopeasti 6–9-vuotiaisiin lapsiin, koska ALISA-projektin asiakasperheiden vanhemmat olivat toivoneet toimeksiantajalta apua tämänikäisten kanssa käytävään vuorovaikutukseen. Työvälineen muotona lastenkirja tuntui tarkoituksenmukaiselta vaihtoehdolta, ja toimeksiantajan avoimen haastattelun myötä sen tarkoitus ja tavoitteet muotoituivat.

Prosessin edetessä sille merkityksellistä oli jatkuva vuoropuhelu toimeksiantajan kanssa. Tällainen laadullinen tiedonhankinta tässä opinnäytetyössä oli tärkeää mielipiteiden, kokemustiedon ja laajemman ymmärryksen saamiseksi ja saavuttamiseksi. Tiedonhankinta toteutui pääasiassa sähköpostitse, minkä lisäksi tapaamisia kasvotusten oli muutama työskentelyn eri vaiheissa. Vakaa yhteistyö mahdollisti tarkennusten tekemisen prosessin edetessä ilmenneisiin kysymyksiin ja teemoihin. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 55–58.) Tärkeitä yksittäisiä vaiheita olivat suunnitelman muokkaaminen, materiaalin hyväksyttäminen ja esimerkiksi savenalintojen hiominen kohderyhmää lähestyttäessä. Kaikella toimeksiantajan kanssa tehtävällä yhteistyöllä pyrittiin siihen, että valmis tuotos olisi totuudenmukainen ja vastaisi mahdollisimman hyvin esitettyyn tarpeeseen.

#### **7.4 Kohderyhmän osallistaminen**

Opinnäytetyöprosessin toteutusvaihe alkoi kyselymuotoisella kohderyhmän tunnetaitojen ja tarpeiden kartoittamisella. Erilaisia lomakekyselyitä voidaan käyttää toiminnallisissa tutkimuksissa osallistavina tiedonkeruuvälineinä (Borg 2010), ja tässä tapauksessa ne toteutettiin vanhemmille ja lapsille omanlaisinaan. Kyselyt olivat erilliset, koska niiden tavoitteet ja näin myös sisällölliset ratkaisut poikkesivat merkittävästi toisistaan. Tämä kartoitusvaihe oli tärkeä, työskentelyä tukeva elementti lastenkirjatuotoksen kokoamisessa.

Kyselyt toteutettiin pääasiassa sähköisesti Google Forms -työkalun avulla, ja niiden ohessa lähetettiin vanhemmille lyhyt saatekirje (liite 1). Toimeksiantaja vastasi kyselyiden välittämisestä yhteensä 22 eri perheelle. Loppujen lopuksi kyselyihin vastasi 3 vanhempaa ja 2 lasta. Sitä, kuinka moni vastaajista oli keskenään saman perheen jäseniä, ei kysytty.

Kyselyjen tarkoituksena oli saada tietoa ja kokemuksia vanhemman sairastamisen aiheuttamista tunteista nuorilta hoivaajilta ja vanhemmilta itseltään. Tällä pyrittiin varmistamaan tuotoksen mahdollisimman realistinen kuvaus siitä, mitä vastaavassa tilanteessa oleva lapsi mahdollisesti emotionaalisesti käy läpi. Saatua aineistoa ei ollut tarkoitus analysoida tarkasti, vaan sitä käytettiin ainoastaan tukena kirjaa kootessa.

Lomaketutkimuksissa on tärkeää laatia kysymykset niin, että ne ovat helposti ymmärrettävässä muodossa. Kyselylomakkeita laatiessa tuli ottaa huomioon vastaajajoukko ja vastaamiseen käytettävä aika. Näin ollen olikin tärkeää pohtia kyselyn pääasiallinen tarkoitus ja päättää, onko aiheellista käyttää strukturoituja vai avoimia kysymyksiä. Avointa kysymysasettelua voidaan käyttää silloin, kun vastausta ei haluta hyvin spesifiin kysymykseen. (Borg 2010.) Lapsille toteutetun kyselyn pääasiallisena tavoitteena oli kartoittaa, millaisia tunteita vastaajat ovat kokeneet, miten he tunnistavat niitä ja millaiset asiat heitä vaikeissa tilanteissa lohduttavat. Viimeisen viikon aikana koettuja tunteita ja erilaisten tunteiden aiheuttamia toimintamalleja tarkasteltiin monivalintakysymysten ja lausetäydennysten avulla. Myös omin sanoin vastaaminen oli mahdollista. Osana kartoitusta oli kaksi tarinamuotoista esimerkkitalannetta lapsesta, jonka vanhempi on sairas. Nämä olivat pätkiä jo hahmotelluista lastenkirjan kappaleista. Tarkoitus oli, että lapsi luki tekstin yhdessä vanhemman kanssa ja vastasi siihen liittyviin kysymyksiin. Kysymyksien muotoja ja vastaustapoja oli käytetty mahdollisimman monipuolisesti nuoren vastaajan mielenkiinnon säilyttämiseksi. Koska esimerkiksi vastaajien lukutaitoa oli mahdotonta kartoittaa etukäteen, kannustettiin aikuista auttamaan lasta tarvittaessa kyselyyn vastaamisessa. Kysely oli mahdollista täyttää myös paperiversiona (liite 2).

Kyselyistä saatua aineistoa käytettiin prosessin tukena siten, että sen tarkoituksena oli syventää aiheeseen liittyvää kokonaisvaltaista ymmärrystä. Analysointia toteutettiin teemoittelun keinoja soveltaen siinä laajuudessa, kun se oli toiminnalliselle opinnäytetyölle tarpeellista. Teemoittelussa pyritään tarkastelemaan aineistossa ilmeneviä vastausten yhdistäviä tai erottavia tekijöitä. (Vilkka & Airaksinen 2003, 58; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006b.) Lasten vastauksista

oli havaittavissa, että he tunnistivat sekä itse kokemiaan että esimerkkitalanteiden lasten tunteita. Tavallisempia tunnetiloja, kuten viha ja ilo, oli nimetty yksilöidymiä tunteita, kuten turhautuneisuus ja pettymys, enemmän. Lapset kykenivät erittelemään omaa käyttäytymistään erilaisiin tunnetiloihin liittyen, vastaavasti esimerkkitalanteiden lasten käyttäytymisen kuvaamisessa oli vaihtelua. Ystävien seura, vanhempien hellyydenosoitukset sekä herkut ja lelut koettiin lohduttavina elementteinä.

Samassa yhteydessä vanhemmilla oli mahdollisuus vapaamuotoisesti kertoa siitä, millaista tukea he kaipaavat lasten kanssa käytävään vuorovaikutukseen ja millaisia teemoja he kokivat valmiissa lastenkirjassa olevan hyödyllistä käsiteltävän. Myös tämän kyselyn pystyi täyttämään paperiversiona (liite 3). Kyselylomake tässä tapauksessa oli todella pelkistetty siitä syystä, että tarkoituksena oli selvittää vastaajien omakohtaisia kokemuksia. Vanhempien ei ollut edes välttämätöntä vastata lomakkeeseen laadittuihin apukysymyksiin, vaan heidän oli mahdollista lomakkeen täyttämällä antaa yleisluonteisesti palautetta tai esittää toiveitaan.

Vanhempien vastauksissa toistui toimeksiantajan jo prosessin alkuvaiheessa välittämät teemat: tarve työvälineelle, jonka avulla käydä läpi vaikeita tunteita sekä sairaudesta puhuminen rehellisesti lapselle. Jälkimmäiseen linkittyivät sairauden oireistoon, psyykkisiin vaikutuksiin ja sairastamisen aiheuttamiin tunteisiin liittyvät tekijät. Lisäksi rakkauden ja arvostuksen osoittamista lapselle pidettiin tärkeänä. Vastauksissa nimettiin fyysinen läheisyys, pienistä arjen asioista nauttiminen ja se, että vanhemman sairastaminen ei ikinä ole lapsen vika. Sitä, että lapsi saa elää omaa lapsuuttaan ottamatta vastuulleen aikuisten asioita, pidettiin tärkeänä.

Kaiken kaikkiaan kyselyjen tulokset tukivat tutkimuksista ja kirjallisuudesta muodostuneita mielikuvia asioista, joita olisi tärkeää käsitellä. Tällaisia olivat esimerkiksi lapsuudenkokemusten ja vertaistuen merkitys sekä tunteiden osoittaminen. Näiden lisäksi vanhempien vastauksissa oli esitelty tarpeita aiheille, jotka selkeästi rajautuivat tämän opinnäytetyön ulkopuolelle. Tällaisia olivat esimerkiksi kuo-

lemasta puhuminen tai jonkin tietyn sairauden diagnostiikan käsitteleminen. Kirjallisuuden ja kyselyiden tulosten merkityksiä lastenkirjan sisällöllisissä ratkaisuissa kuvataan tarkemmin luvussa 8.1.

## **7.5 Arviointi**

Toiminnallista opinnäytetyöprosessia arvioitaessa tulee kyseenalaistaa lopputuotoksen valittu muoto. Voidaan pohtia, olisiko esimerkiksi sähköinen toteutus ollut konkreettista painotuotetta onnistuneempi valinta kohderyhmä huomioiden. (Vilka & Airaksinen 2003, 158.) Opinnäytetyön ideointivaiheessa pohdittiin erilaisia vaihtoehtoja tuotoksen muodolle. Lastenkirja tuntui perinteisyytensä vuoksi luonnolliselta ja perheille tutulta vaihtoehdolta ja näin toimivalta valinnalta vuorovaikutusta tukevaksi välineeksi.

Opinnäytetyön valmistuttua on tuotoksen toimivuutta hyvä testata käytännössä, jolloin kohderyhmän asiantuntijuutta voidaan hyödyntää kokonaisarvioinnissa. Tarkastella voidaan esimerkiksi tekstin luettavuutta ja ymmärrettävyyttä. Prosessin kokonaisuuden näkökulmasta on hyvä arvioida tuotteen käytettävyyttä, ohjeistuksen selkeyttä ja ammatillista merkittävyyttä. (Vilka & Airaksinen 2003, 40, 159.) Keskeisimpiä arvioinnin tapoja tässä opinnäytetyössä olivat toimeksiantajan työskentelystä ja tuotoksesta antama palaute sekä koko prosessin ajan pidetty opinnäytetyöpäiväkirja. Asiakasperheiden arviota kirjan sisällöstä ei saatu vähäisen osallistumishalukkuuden vuoksi. Lopullisen kirjan käytettävyyden tutkiminen ja arvioiminen rajautuu tämän opinnäytetyön ulkopuolelle.

### **7.51 Toimeksiantajan palaute**

Toimeksiantaja antoi palautetta ja arvioi työskentelyä koko opinnäytetyöprosessin ajan sen eri vaiheissa. Lastenkirjan tekstirungon valmistuttua ALISA-projektin työntekijöillä oli mahdollisuus kommentoida sitä sähköisesti joko suoraan sähköpostilla tai Google Forms –työkalulla. Heiltä pyydettiin vapaamuotoista palautetta



kokonaisuudesta, minkä lisäksi toivottiin arviointia erityisiin teemoihin ja osa-alueisiin liittyen. Näitä olivat tekstin soveltuvuus vanhempi-lapsityöskentelyyn (tarkemmin rakenne, kieli, ymmärrettävyys) sekä tekstin vahvuudet ja mahdolliset kehityskohdat. Lisäksi heidän toivottiin arvioivan, miten kirjan teksti vastaa prosessin alussa kirjalle asetettuun tavoitteeseen vanhemman ja lapsen välistä vuorovaikutusta tukevana työvälteenä. Työntekijöiden oli mahdollisuus antaa palautetta myös näiden aihepiirien ulkopuolisista asioista, ja kaikenlaiseen vuoropuheluun kannustettiin.

Toimeksiantaja toivoi kirjan esipuheen sisältävän ohjeen vanhemmalle teoksen lukemisesta lapsen kanssa. Osio lapsen kanssa käytävän keskustelun merkityksestä koettiin tarpeelliseksi. Tässä yhteydessä pohdittiin, olisiko tarpeellista kirjoittaa lyhyt esipuhe myös suoraan lapselle osoitettuna. Erillisiä alkusanoja lapselle ei kuitenkaan toteutettu, koska kirja ei lähtökohtaisesti ole tarkoitettu lapsen yksinluettavaksi.

Tarinoiden sisällöllistä monipuolisuutta, perheen arjen kuvailua ja sitä, ettei sairauksia ole määritelty, pidettiin onnistuneena. Toimeksiantajan palautteen mukaan kokonaisuutta pidettiin uskottavana ja lapselle ymmärrettävänä. Kirjan loppu, jossa eri tarinoiden lapsihahmot kohtaavat vertaistuellisessa ympäristössä, koettiin merkityksellisenä ja tarkoituksenomaisena päätöksenä teokselle. Toimeksiantajan antaman palautteen myötä tekstin vuoropuhelullista sisältöä tapainotettiin niin, että lukijaa osallistavia kysymyksiä on tasaisesti pitkin kirjaa.

## **7.52 Opinnäytetyöpäiväkirja**

Opinnäytetyöprosessin vaiheita voidaan dokumentoida henkilökohtaisessa reflektio- tai opinnäytetyöpäiväkirjassa, ja se voi tapahtua sanallisesti tai kuvallisesti. Kun prosessi on yhtä laaja ja pitkäaikainen kuin opinnäytetyö, on loppuvaiheessa vaikeaa muistaa prosessin alkuvaiheen ajatuksia ja päätöksiä. Opinnäytetyöpäiväkirjaan on ideoiden ja pohdintojen lisäksi hyvä kirjata esimerkiksi tärkeitä lähteitä tai toimivia hakusanoja. Näiden lisäksi päiväkirjaan voi kirjata muistiinpanoja

toimeksiantajan kanssa käydyistä keskusteluista sekä ohjauksissa esiinnoukseita asioita ja kysymyksiä. (Vilka & Airaksinen 2003, 19–22.)

Arviointia toteutettiin läpi prosessin henkilökohtaisen reflektiopäiväkirjan avulla. Päiväkirjan pitäminen osana opinnäytetyöprosessia tukee tekijän ajatusprosessia ja yleensä mahdollistaa myös tavallista selkeämmän ja johdonmukaisemman lopputuloksen (Vilka & Airaksinen 2003, 22). Päiväkirjan pitäminen osoittautui tärkeäksi tällaisessa opinnäytetyökokonaisuudessa, johon liittyy vahvasti luova prosessi. Se mahdollisti tuotokseen liittyvien mielikuvien ja ajatusten reaaliaikaisen kirjaamisen.

## **8 Miltähän Tiituksesta tuntuu?**

Prosessin tausta-aineistona oli laaja katsaus sosiaalialan työskentelyn tueksi kehitettyä lastenkirjallisuutta. Useat teokset toimivat tähän lastenkirjaan (liite 4) valittujen elementtien ja ratkaisujen vaikuttimina. Esimerkkeinä mainittakoon *Et ole yksin*, *Pikku-Kurre!* (Laiho, Moisio & Holmberg 2003), joka käsittelee vanhemman alkoholinkäyttöä, ja *Urhea Pikku-nalle* (Laiho, Moisio & Stakes 2000), joka puolestaan kuvaa perheväkivaltaa lapselle samaistuttavalla tavalla eläinhahmojen avulla. Samoin McDonaldin *Jukka Hukka ja Iso Hukka* (2018) on koskettava teos läheisen kuoleman aiheuttamasta surusta ja siitä selviämisestä.

Monista tunnetuista saduista voi ammatillisen kirjallisuuden tavoin havaita tunteita tukevia elementtejä ja merkityksiä. Tove Janssonin *Näkymätön lapsi* (2018) kertoo Ninnistä, joka on muuttunut näkymättömäksi tunnekylmässä ja vähättelevässä ympäristössä asumisen seurauksena. Tarinan merkityksellisimpiä viestejä on, että tunteiden näyttäminen on sallittua; ne ovat olennainen ja merkittävä osa elämää (Ylönen 2000, 81). Tätä samaa viestiä pyrittiin tämän opinnäytetyön tuotoksen avulla vahvistamaan. Lukuisat erilaiset tutkimukset, mielipidekirjoitukset ja videot aiheesta lisäsivät opinnäytetyön osana tehdyn kyselyn ohella ymmärrystä siitä, millaisia tunteita nuoren hoivaajan rooliin liittyy.

## 8.1 Lähdeaineiston käyttö

Lastenkirjan koonnissa käytetty lähdeaineisto oli laaja; se sisälsi teoreettista kirjallisuutta, lastenkirjallisuutta, toimeksiantajan haastattelun ja kyselyiden tulokset. Kirjassa käsiteltävät teemat ja tunteet valikoituivat aineiston perusteella. Lähdeaineiston sisällöllinen anti lastenkirjan näkökulmasta voidaan karkeasti jakaa kolmeen osa-alueeseen: tunteet, muut tarinoissa käsiteltävät asiat ja sisällössä huomioitavat asiat (taulukko 1). Erilaiset nuoren hoivaajan ja tämän vanhemman kokemat tunteet ovat lastenkirjan perusta, jonka ympärille juoni on koottu. Nämä valikoituivat teoreettisesta kirjallisuudesta ja kyselyiden tuloksista. Muut tarinoissa käsiteltävät asiat ovat teemoja, jotka toistuivat eri lähdeaineistoissa tai näyttäytyivät muuten merkityksellisinä. Sisällössä huomioitavat asiat tässä yhteydessä puolestaan liittyvät kirjan rakenteeseen ja eettisiin kysymyksiin.

Taulukon 1 tarkoitus on havainnollistaa eri lähteiden merkityksiä työskentelylle. Kaikkea aineistoa ei ole tarkoituksenomaista tai edes mahdollista tässä yhteydessä kuvata. Eri lähteissä toistuivat samat teemat, mikä vahvisti niiden käsitteilyn tarpeellisuutta lastenkirjassa. Toistuvat asiat on havainnollistamisen vuoksi taulukossa lihavoitu.

Taulukko 1. Esimerkkejä eri lähteissä painotetuista teemoista ja keskeisistä lastenkirjan koonnissa huomioitavista asioista.

	<b>Tunteet</b>	<b>Muut tarinoissa käsiteltävät asiat</b>	<b>Sisällössä huomioitavat asiat</b>
<b>Teoreettinen kirjallisuus ja tutkimukset</b>	Nuoren hoivaajan uupumus, riittämättömyys, häpeä, ulkopuolisuus, syyllisyys, epäoikeudenmukaisuus, <b>vanhemman mielialan muutokset</b>	<b>Lapsuudenkokemusten vähentyminen,</b> liiallinen vastuunotto, <b>sairaudesta puhuminen</b> avoimesti, lapsen yksilöllinen huomioiminen, <b>vertaistuki,</b> <b>fyysisen läheisyyden merkitys,</b> <b>tunnetaidot,</b> <b>emotionaalinen vastuu</b>	<b>Aiheen sensitiivisyys</b>
<b>Lastenkirjallisuus</b>		Tunteista puhumisen jälkeinen helpotus	Lukijaa osallistavat kysymykset ja tehtävät, <b>tekstin ymmärrettävyys,</b> tunteiden kuvaaminen vaihtelevin keinoin
<b>Kyselyt</b>	Vanhemman ärtyneisyys, väsymys, <b>mielialan muutokset</b>	<b>Lapsuudenkokemusten vähentyminen,</b> <b>sairaudesta puhuminen</b> avoimesti, <b>fyysisen läheisyyden ja rakkaudenosoitusten merkitys,</b> <b>tunnetaidot</b>	
<b>Toimeksiantajan avoin haastattelu</b>	Arjen vaihtelevat tunteet	<b>Vertaistuki,</b> lapsen ja vanhemman välisen vuorovaikutustilanteen kuvaaminen, <b>emotionaalinen vastuu</b>	<b>Aiheen sensitiivisyys,</b> <b>tekstin ymmärrettävyys</b>

Lastenkirjallisuuteen tutustuminen lisäsi ymmärrystä siitä, millaista kieltä ja tyyli-keinoja tuotoksessa on tarkoituksellista käyttää. Samalla konkretisoituivat erilaiset tekstin ja lukijan vuoropuhelua edistävät keinot, kuten kysymysten ja tehtävien käyttö.

## 8.2 Sisällölliset ratkaisut

Kirja alkaa vanhemmalle suunnatulla esipuheella, jossa on pieni osio lapselle puhumisen tärkeydestä. Siinä on esitelty teos lyhyesti ja annettu ohjeet sen käyttöön. Vaikka kirja on ensisijaisesti tarkoitettu vanhemman ja lapsen yhteiseen käyttöön, voi lapsi kielen helppouden vuoksi halutessaan lukea sitä itsenäisestikin. Tämän vuoksi vanhempaa muistutetaan siitä, että kirjan mahdollisesti herättämiä tunteita ja ajatuksia on tärkeää käsitellä lapsen kanssa yhdessä. Esipuheessa on kerrottu kirjan olevan tämän opinnäytetyön tuotos. Näin lukija voi kirjaan tutustuessaan halutessaan perehtyä aiheeseen tarkemmin tämän opinnäytetyön avulla.

Opinnäytetyöprosessin alussa kirjan raameja asetettaessa koettiin merkitykselliseksi pohtia, missä määrin tuotoksessa tulisi olla työkirjamaisia lasta osallistavia ratkaisuja. Tätä ajatusprosessia toteutettiin kirjallisuuteen tutustuttaessa. Monissa lastenkirjoissa kysymyksiä ja tehtäviä lapselle on esitetty tarinan varrella, ja tilaa on jätetty esimerkiksi lapsen tekemille piirustuksille. Useissa teoksista vastaavasti on kirjan loppuun koottu vanhemman käyttöön tietopaketti käsitellystä aiheesta ja esimerkikikysymyksiä, joita lapselle voi kirjan juonen edetessä esittää. Tämän kirjan osalta päädyttiin lopulta juonen mukana kulkeviin, lukijan ja kirjan välistä vuoropuhelua edistäviin kysymyksiin. Se, millä tavalla vanhempi ja lapsi niitä kirjaa lukiessa käsittelevät, on hyvin moninaisesti varioitavissa. Kirjan loppuksi on lyhyt tehtävä, jossa tarkoituksena on värittää pilvi, jonka lauseen lapsi kokee pitävän omalla kohdallaan paikkansa. Lauseet käsittelevät tunteista puhumista ja nuoren hoivaajan rooliin liittyviä ajatuksia. Osa pilvistä on jätetty tyhjäksi, jotta vanhemmalla on mahdollisuus lisätä niihin haluamansa lause. Näin mahdollistetaan tehtävänkäyttö myös puheeksiotonvälineenä johonkin tiettyyn aiheeseen liittyen.

Jokaisen lapsen elämään kuuluu monenlaisia tunteita, samoin nuoren hoivaajan. Tunteet, joita kirjassa käsitellään, ovat pääasiassa negatiivisia, mutta se ei tarkoita, etteikö nuori hoivaaja tuntisi myös iloa. Painotus juuri valittuihin tunteisiin johtuu siitä, että niiden ilmaiseminen voi olla lapselle positiivisia tunteita vaikeampaa. Kirjan avulla pyritään rohkaisemaan jakamaan erityisesti näitä vaiettuja tunteita. Vuorovaikutuksen tärkeyttä painotetaan kirjan kussakin osiossa.

Ratkaisu, johon tarina päättyy, ei ole satumainen onnellinen loppu, jossa vanhempi paranee, koska se ei oikeassa elämässä ole useinkaan realistinen loppu. Kirjan hahmojen tarina päättyy onnellisesti hyvänolon tunteeseen ja tilanteeseen, jossa elämää voi elää mielekkäästi vanhemman sairaudesta huolimatta. Se viestittää myös lukijalle tulevaisuudentoivoa. Lapsi voi näin itse pohtia, mitä hahmolle mahdollisesti jatkossa tapahtuu ja peilata sitä kautta omaan elämäänsä liittyviä odotuksia ja toiveita.

### **8.3 Juoni**

Kirja koostuu kolmesta erillisestä tarinasta, joissa jokaisessa on oma lapsihahmonsa. Aluksi tarkoitus oli keskittyä yhteen hahmoon, jolloin sivuhahmot olisivat vain täydentämässä kokonaisuutta. Ajatustyön edetessä useamman rinnakkaisen tarinan käsittely tuntui kuitenkin tätä luontevammalta ratkaisulta. Tunteet, tilanteet ja teemat tulevat näin selkeästi esiin. Samalla useampi rinnakkainen tarina antaa lukijalle mahdollisuuksia samaistua eri hahmoihin.

Ensimmäinen tarina kertoo 6-vuotiaasta Tiituksesta, joka käsittelee erilaisia, omaan arkeensa sisältyviä tunteitaan. Hän pohtii lapselle ominaisella tavalla, onko vanhemman sairastuminen pojan syytä, onko joku muu läheinen tai hän itse vaarassa sairastua ja voiko vanhemman parantaa hyvällä käytöksellä. Tiituksen osion tärkein teema on vanhemman ja lapsen välisen rehellisen vuorovaikutuksen tärkeys. Sen avulla pyritään vahvistamaan ajatusta siitä, että sekä vanhempien että lapsen tunteet ovat merkityksellisiä ja niitä tulisi voida ilmaista vapaasti.

Vanhemmasta voi tuntua, ettei sairaudesta puhuminen lapsen kanssa ole luontevaa tai että oman huolestuneisuuden ja surun salaaminen lapselta on tämän suojelemista. Kuten Tiituksenkin tapauksessa, pelottavia tilanteita voidaan kuitenkin usein helpottaa perheen avoimella vuorovaikutuksella.

Toisen tarinan Maisa on 9-vuotias tyttö, joka kokee tehtäväkseen muista perheenjäsenistään huolehtimisen. Hän hoivaa sairasta isäänsä ja varmistaa, että pikkusisarukset ehtivät ajoissa kouluun ja päiväkotiin. Tunnetasolla Maisa käsittelee ilontunteiden aiheuttamaa syyllisyyttä, perheen tilanteeseen liittyvää häpeää ja vanhempien suojelemista lapsen negatiivisilta tunteilta. Sairauden psykisiä vaikutuksia vanhemmassa sivutaan lyhyesti. Maisan tarinassa käsitellään tilannetta, jossa lapsi ottaa huomaamattaan vastuullisen aikuisen roolin, jolloin oma lapsuus jää elämättä.

7-vuotias Pekko kokee olevansa yksin tilanteessa, jossa kukaan ei voi häntä ymmärtää. Poika purkaa pahaa oloaan ystäviinsä haastamalla näiden kanssa riitaa, kokee epäoikeudenmukaisuutta ja pohtii sitä, voiko tukena oleva aikuinen kuitenkaan täysin ymmärtää lapsen tunteita. Tarinassa käsitellään vertaistuen merkityksellisyyttä. Pekon osio päättyy tilanteeseen, jossa hän kohtaa aikaisempien tarinoiden Tiituksen ja Maisan, joiden vanhempien ei aikaisemmin tiennyt olevan omansa tavoin sairaita. Tilanteessa työntekijä kysyy Pekolta, mitä tälle kuuluu. Kirjan lopetus on vertaistuellinen ja lohduttava hetki, jossa nuori hoivaaja kohdataan yksilönä.

Koska kirjan sisällön oli tarkoitus olla yleisluonteinen kuvaus nuoren hoivaajan tunnekokemuksista, ei siinä ole käsitelty vanhempien sairauksien diagnostiikkaa. Juonen hahmotteluvaiheessa jokaisen lapsihahmon taustoista muodostui tietynlainen mielikuva, ja näin ollen tarinan vanhemmilla on jokin tietty sairaus tai vamma. Ne on valittu täydentämään juonen moninaisuutta ja lisäämään samaisuttavuutta, mutta niitä ei ole tarkoituksenmukaista kirjassa tai edes tässä opinäytetyöraportissa nimetä tarkemmin. Näin jokainen lukija voi annettujen tietojen perusteella tehdä omat johtopäätöksensä ja luoda haluamansalaisen taustatarinan.

## 9 Pohdinta

Termin nuori hoivaaja määritelmä poikkeaa Suomessa joltakin osin niiden maiden aihepiirin keskusteluista, joissa palvelujärjestelmä on erilainen. Esimerkiksi Iso-Britanniassa tehdyissä tutkimuksissa (Abraham & Aldridge 2010; James 2017) korostetaan lapsen tai nuoren hoidollista vastuuta perheenjäsenestään. Tällöin nuoren hoivaajan tekemän työn voidaan jopa katsoa vähentävän valtion vastuuta ja resursseja (Omaishoitajaliitto 2019). Vastaavasti Suomessa painotetaan nuoren hoivaajan emotionaalista vastuuta, psyykkistä hyvinvointia ja lapsen tai nuoren kokonaisvaltaista huomioimista palvelurakenteessa (Hokkila 2017; Alisa-projekti 2019a).

Nuorten hoivaajien tunnistamisen ja tukemisen hyväksi tehtävä työ on Suomessa vielä alussa, mutta vähitellen asiaan on pyritty kiinnittämään huomiota. Toisaalta myös lasten tunnekasvatukseen on keskitytty koulujen opetussuunnitelmissa. Tunnetaidot määrittävät sosiaalisten taitojen ja sosiaalisen pätevyyden pohjan. Ne edistävät hyvinvointia ja ovat yhteydessä aikuisiän terveyteen, työuraan ja päihteidenkäyttöön. Sen sijaan käsittelemättömät tunteet vahingoittavat mieltä, lisäävät sosiaalista ahdistuneisuutta ja väkivaltaista käyttäytymistä. (Kerola ym. 2013; Nuorten mielenterveystalo 2019.) Nämä teemat tekevät opinnäytetyöstä erityisen ajankohtaisen ja tarpeellisen.

### 9.1 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa ALISA-projektille työväline tunteiden käsittelyn ja vuorovaikutuksen tueksi. Tuotos tehtiin lastenkirjan muotoon, ja se koottiin erityisesti pitkäaikaisesti sairaan vanhemman ja 6–9-vuotiaan lapsen yhdessä käytettäväksi. Tuotoksen avulla pyritään tukemaan aikuisen ja lapsen vä-



listä vuorovaikutusta ja kannustamaan lasta kertomaan vanhemman sairastamisen aiheuttamista tunteista. Sen tavoitteena on toimia vertaistuellisena teoksena ja vahvistaa ajatusta siitä, että lapsi ei ole tilanteessa yksin.

Opinnäytetyöprosessissa tutkimusmenetelmien valintaan tulee suhtautua kriittisesti. Sen loppuvaiheessa on tärkeää pohtia valittujen menetelmien toimivuutta ja tarkoituksenomaisuutta. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006c.) Tässä prosessissa erityisen toimiviksi valinnoiksi osoittautuivat opinnäytetyöpäiväkirjan pitäminen ja toimeksiantajan kanssa tehty yhteistyö. Molemmat osaltaan mahdollistivat reflektiivisen työotteen säilymisen, minkä lisäksi toimeksiantajan välittämät näkökulmat syvensivät merkittävästi aiheeseen liittyvää ymmärrystä. Teoreettinen kirjallisuus oli ehdottoman tärkeä lähtökohta työskentelylle, minkä lisäksi lastenkirjallisuuteen tutustuminen lisäsi tuotoksen kirjoittamiseen liittyvää ymmärrystä.

Opinnäytetyösuunnitelma muuttui usein prosessin aikana kohderyhmän tavoittamisessa ilmenneiden haasteiden vuoksi. Tällöin myös menetelmävalintoja jouduttiin muuttamaan. Onkin tärkeää arvioida, onko valikoitujen aineistonkeruumenetelmien avulla saatu tutkimuksen kannalta riittävästi tietoa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006c). Kyselylomakkeiden käyttö tarpeiden kartoittamisessa ja kohderyhmän osallistamisessa toimi tässä tapauksessa melko hyvin, mutta perheiden kohtaaminen kasvotusten olisi saattanut mahdollistaa syvällisemmän aineiston saannin. Alun perin kartoitusta oli tarkoitus toteuttaa työpajatoiminnan avulla, mikä vähäisen osallistujamäärän vuoksi kuitenkin peruuntui. Jo suunnitelun sisällön muuttaminen kyselymuotoon ei ollut mutkatonta ja aiheutti lisätyötä. Kysymysten ja ohjeistusten muodostaminen oli haastavaa, koska niiden tuli olla mahdollisimman selkeitä ja yksiselitteisiä. Teemojen syventäminen ja niiden kattava tarkastelu olisi vaatinut vastaajien henkilökohtaista ohjaamista. Näillä puitteilla kyselylomakkeet olivat kuitenkin riittävät ja lisäsivät opinnäytetyön kokemuseräistä näkökulmaa.

Valmiin tuotoksen arviointi toteutui toimeksiantajan palautteen ja henkilökohtaisen reflektiivisyyden avulla. Toimeksiantajan esiintuoma aihealueen ymmärrys ja kokemus oli tässä vaiheessa ensiarvoisen tärkeää. Kokemusasiantuntijoiden

osallistuminen tähän tekstin arviointivaiheeseen olisi lisännyt lopputuloksen luotettavuutta. Palautteenkeruu kohderyhmältä ei kuitenkaan lopulta ollut mahdollista. Aiheen sensitiivisyys näyttäytyi näin prosessin eri vaiheissa. Kaiken kaikkiaan valittujen menetelmien voidaan katsoa tukeneen prosessille asetettua tarkoitusta.

Opinnäytetyöprosessi päättyy valmiin lastenkirjan tekstin ja opinnäytetyöraportin luovuttamiseen toimeksiantajan käyttöön. Kirjan kuvittaminen ja painattaminen rajautuu tämän opinnäytetyön ulkopuolelle. Erillinen lastenkirjan valmistumisprosessi jatkuu näillä toimenpiteillä toimeksiantajan toimesta.

## 9.2 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön ideointivaiheessa oli tärkeää pohtia kriittisesti tällaisen lastenkirjan tarpeellisuutta. Lapsille on osoitettu mittavissa määrin erilaista kirjallisuutta, jossa käsitellään esimerkiksi vanhemman päihde- ja mielenterveysongelmia, muistisairauksia tai muita somaattisia sairauksia. Myös tunnekirjallisuutta lapsille on tuotettu laajasti. Tämän lastenkirjan yksilöllisyys näyttäytyy siten, että se on tehty nuoren hoivaajan arjen kontekstista, jota jo sinällään on käsitelty Suomessa todella vähän. Lisäksi jo olemassa oleva sosiaali- ja terveysalan aineisto käsittelee eri aihepiirejä pääasiassa psykoedukatiivisesta näkökulmasta johonkin tiettyyn sairaudenkuvaan keskittyen. Puheeksiotonvälineitä eri näkökulmista on melko kattavasti, mutta monelle vanhemmalle on epäselvää, miten keskustella lapsen kanssa sairaudesta arjessa puheeksioton jälkeen. Näillä perusteilla kirjaa voidaan pitää tarpeellisena teoksena, mitä myös toimeksiantajan ja vanhempien esittämä toive sen tuottamisesta tukee.

Kirjan kohderyhmä rajautui nimenomaan 6–9-vuotiaisiin lapsiin pääasiassa vanhempien toimeksiantajalle esittämän toiveen vuoksi. Opinnäytetyön teoreettisen viitekehyksen voidaan huomata tukevan tätä käytännössä havaittua tarvetta. Ikäryhmälle ominaista on tunnetaitojen, loogisen päättelykyvyn ja moraalisten taitojen kehittyminen. Lapsi toisaalta itsenäistyy, toisaalta on riippuvainen vanhemmistaan. Tarve kuulua joukkoon ja tuntea itsensä merkitykselliseksi on vahva.

(Pulkkinen 2002, 113–116; Dunderfelt 2011, 80–81; Soisalo 2012, 116–117.) Kun nuoren hoivaajan roolin vaikutukset, esimerkiksi erilaisuuden ja merkityksettömyyden tunteet sekä tunneilmaisun vaikeudet (Abraham & Aldridge 2010, 21–35; Soisalo 2012, 189, 191), yhdistetään näihin kehitysvaiheisiin, on työväliseen osoittaminen juuri tälle ikäryhmälle perusteltua.

Kirja keskittyy pääasiassa nuoren hoivaajuuteen liittyviin riskeihin ja negatiivisiin vaikutuksiin. Käsiteltävät asiat on valittu kirjallisuudesta sekä toimeksiantajan ja kohderyhmän kokemustiedosta. Rooliin liittyy myös positiivisia kokemuksia, kuten esimerkiksi tunne merkityksellisyydestä ja tarpeellisuudesta. Vanhemman ja lapsen välinen suhde voi entisestään syventyä, minkä lisäksi lapsen voi olla helpompi käsitellä sairauteen liittyviä tunteita hoivaustilanteen avulla. (Abraham & Aldridge 2010, 21–35.) Tuotosta tarkastellessa on tärkeää huomioida, että sen tarkoituksena on keskittyä nimenomaan tilanteessa vaikeaksi koettuihin tunteisiin ja niiden ilmaisemiseen. Tästä syystä positiivisten vaikutusten kuvaukseen ei olla laajalti keskitytty.

Suomessa nuorten hoivaajiin liittyvä tutkimustieto on vähäistä (Becker 2019), millä oli vaikutuksia opinnäytetyöprosessin toteutumiseen. Lastenkirjassa aihetta pyrittiin käsittelemään yhteiskunnalliset erot (Leu & Becker 2017, 751–753) huomioiden ja emotionaalisen vastuun näkökulmaan keskittyen. Esipuheessa tai muussa tekstissä ei käytetty termiä nuori hoivaaja sen vakiintumattomuuden vuoksi (Becker 2019). Tuotoksen kohderyhmä pyrittiin ilmaisemaan mahdollisimman selkeästi, ja hoivaajakäsitteen käytön ajateltiin voivan hämmentää lukijaa.

Toimeksiantajalta saadun palautteen perusteella voidaan varovasti olettaa lastenkirjan vastaavan sille alussa asetettuihin tavoitteisiin. Se on monipuolinen kuvaus nuoren hoivaajan eri tilanteissa kokemasta tunnekirjosta. Teksti on vuoropuhelussa lukijan kanssa, mikä osaltaan kannustaa lapsen ja vanhemman väliseen vuorovaikutukseen. Prosessin alussa kirjan sisällölle pohditut teemat; avoin vuorovaikutus, tunteiden jakaminen ja vertaistuellisuus ovat tarinoissa selkeästi esillä. Todellinen käytettävyys ja soveltavuus lapsi-vanhempityöskentelyyn voidaan todentaa tämän opinnäytetyön ulkopuolisessa työskentelyssä.

### 9.3 Luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyöraportissa tulee kuvata prosessin vaiheet siten, että konkreettisen tuotoksen valmistumiseen käytetyt keinot ovat ymmärrettävästi lukijan tarkasteltavissa. Näin prosessista tulee selkeä ja läpinäkyvä, mikä osaltaan lisää sen luotettavuutta ja eettisyyttä. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 51; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006c.) Samaa läpinäkyvyyttä toteutettiin kaikessa toiminnassa. Kyselytutkimusta tehdessä perheitä informoitiin samassa yhteydessä siitä, millaisesta selvityksestä oli kyse ja mihin tarkoitukseen vastauksia tultaisiin käyttämään (liite 1). Saatekirjeessä kerrottiin, että vastaamalla kyselyyn vastaaja antaa luvan sen sisällön käyttämiseen opinnäytetyöprosessin tukena. Toimeksiantajan kanssa tehdyn toimeksiantosopimuksen liitteenä oli opinnäytetyösuunnitelma, jolloin osapuolilla oli yhtenevät odotukset työskentelyltä.

Opinnäytetyön tietoperustassa käytettävien lähteiden luotettavuuteen on kiinnitettävä erityistä huomiota. Lähdeviitteet ja -merkinnät tulee kirjata tarkkuudella. Kotimaisen kirjallisuuden lisäksi ulkomaalaiseen aineistoon tutustuminen lisää työn luotettavuutta. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 72–78.) Koska nuoriin hoivaajiin liittyvä tutkimusmateriaali on Suomessa niin vähäistä, vaikuttaa se jossain määrin tämänkin opinnäytetyön tietoperustan luotettavuuteen. Ulkomaalaisia tutkimuksia kääntäessä on käytetty erityistä tarkkuutta, mutta jonkin verran luotettavuuteen vaikuttaa kansainvälisen tutkimustiedon tuominen suomalaiseen kulttuuri-kehukseen. Esimerkiksi Englannissa tuotettuja tutkimustuloksia on tarkasteltava maiden palvelujärjestelmien erot huomioiden.

Opinnäytetyön aineistoa kerätessä tulee arvioida sen luotettavuutta. Tutkimukseen osallistujat eivät aina puhu yhdenmukaisesti, vaikka pyrkisivätkin olemaan rehellisiä. Aroista aiheista keskusteltaessa tutkittavat voivat pyrkiä vastaamaan sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla, vaikka todellisuus tästä eroaisikin. Toisaalta ihmislähtöisissä tutkimuksissa tulee muistaa subjektiivisen kokemuksen todellisuus. Se, mikä toisen silmissä näyttää valheelliselta, voi olla toiselle täysi tosi. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006d.) Opinnäytetyön lähteinä käytettiin laajasti erilaisia ulkomailla tehtyjä tutkimuksia. Koska opinnäytetyö käsittelee

yleisluonteisesti niin mielenterveys- ja päihdeongelmista, somaattisista sairauksista kuin muistakin vammoista kärsivien vanhempien lasten tukemista, oli tärkeää perehtyä laajasti erilaisiin omaiskokemuksiin. Näin pyrittiin siihen, että lopputulos olisi mahdollisimman todenmukainen lukukokemus siitä huolimatta, millaiset taustat lukijalla itsellään on. Aihepiirin teoria ja tutkimustulokset, toimeksiantajan välittämä kokemustieto ja opinnäytetyön aikana kerätty aineisto tukivat ja täydensivät toisiaan.

Tuotoksen toimivuutta pyrittiin parantamaan kohderyhmää osallistamalla kirjan koonti- ja arviointivaiheissa. Jotta aihetta ei käsiteltäisi ainoastaan ulkopuolisen tarkastelijan toimesta, toivottiin perheenjäsenen sairauden kanssa joka päivä elävien pääsevän vaikuttamaan sisältöön. Aiheen sensitiivisyyden vuoksi sanavalintoihin kohderyhmää lähestyttäessä kiinnitettiin erityistä huomiota. Yhteydenotot tapahtuivat aina toimeksiantajan välityksellä, jolloin perheet saivat keskustella asiasta jo entuudestaan tutun henkilön kanssa. Kokemusasiantuntijuus jäi lopulta suunnitelmista poiketen prosessin eri vaiheissa vähäiseksi, koska perheiden osallistumisprosentti oli huomattavasti oletettua pienempi. Tuotoksen arviointivaiheeseen yritettiin osallistaa perheitä muita yhteistyötahoja apuna käyttäen, mutta sopivia vastaajia ei muistakaan yhteyksistä löytynyt. Näitä puutteita pyrittiin paikkaamaan toimeksiantajan kanssa tehtävällä tiiviillä yhteistyöllä ja laaja-alaisella kirjallisuuteen ja tutkimustuloksiin perehtymisellä.

Opinnäytetyöprosessin eettisyyttä voidaan pohtia eri näkökulmista. Tutkimusaiheen eettisellä arvioinnilla tarkoitetaan sen pohtimista, mikä tekee tutkittavan ilmiön tarkastelusta perusteltua. Sosiaalialan aihepiirien erityinen sensitiivisyys ja asiakkaiden haavoittuvuus tekee eettisten näkökulmien pohtimisesta tärkeää. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006c.) Erityisesti lastenkirjaa kootessa kiinnitettiin huomiota siihen, että aihetta käsitellään hienotunteisesti. Tarkoitus oli kuvata vaikeaan tilanteeseen liittyviä tunteita kohderyhmää leimaamatta tai virheellisiä ennakkoluuloja vahvistamatta.

Aineistoa analysoitaessa ja raportoitaessa tutkijan eettinen velvollisuus on suojella tutkittavien anonymiteettia. Anonymiteetin merkitys korostuu aiheen ollessa arkaluontoinen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006c.) Tässä tapauksessa

kyselyihin vastattiin anonymisti, jolloin vastaajien henkilöllisyydet eivät olleet tiedossa vastauksia analysoitaessa. Aineiston analysointi- ja raportointivaiheessa kiinnitettiin erityistä huomiota siihen, ettei kenenkään yksilöllisiä kokemuksia käsiteltäisi tunnistettavassa muodossa.

#### **9.4 Ammatillinen kasvu**

Työskentelyn päämääränä oli tehdä lastenkirja, joka olisi sisällöltään merkityksellinen ja kohderyhmälleen tarpeellinen. Kannustavana lähtökohtana kaikelle toiminnalle oli toimeksiantajan välittämä, vanhempien esittämä aito tarve tällaiselle nimenomaiselle työvälaineelle. Prosessin edetessä tuotokseen liittyvät mielikuvat muokkaantuivat aihepiiriin liittyvän ymmärryksen syventyessä. Lopullinen sisältö kehittyi melko luonnollisesti teoria- ja tutkimustietoon perehtymisen myötä. Koska tuotoksen kehittäminen oli niin merkityksellinen prosessi, olisi erittäin mielenkiintoista saada myöhemmin tietoa sen todellisista käyttökokemuksista.

Haastavan projektista teki se, että tuotos on kohdennettu yleisesti sairastuneen vanhemman lapselle riippumatta siitä, mikä diagnoosi tilanteen taustalla on. Joskus diagnoosia ei ole. Näin ollen sairaus voi olla psyykinen tai somaattinen, jolloin esimerkiksi oiretilat ja sairauden näyttäytyminen arjessa poikkeavat toisistaan. Lastenkirjasta pyrittiin tekemään mahdollisimman yleisluonteinen ja moneen tilanteeseen sopiva työväline, jonka tarkoitus ei ole toimia psykoedukatiivisena materiaalina. Tämä nimenomainen lähestymistapa lisäsi ymmärrystä siitä, millä tavoilla lasta voidaan pyrkiä kannustamaan avoimeen vuorovaikutukseen.

Opinnäytetyön tekeminen lisäsi erityisesti kokemustietoa tutkimusprosessin kuluista ja siitä, mitä sen toteuttaminen vaatii. Ajoittain tutkimustiedon löytäminen tuntui erityisen haastavalta siitä syystä, että sitä oli saatavilla lähes ainoastaan kansainvälisistä lähteistä. Näin ollen tiedonhankintataidot erityisesti englannin kieltä käyttäen kehittyivät. Käytännöntaitojen lisäksi merkityksellistä on lisääntynyt ymmärrys nuorten hoivaajien tilanteesta niin psyykkisen hyvinvoinnin kuin muidenkin taustatekijöiden osalta.

Prosessi vaati reflektiivistä työtettä ja oman toiminnan kriittistä tarkastelua. Itsenäinen työskentely osoittautui luontevaksi ja aikataulutusta sujuvoittavaksi valinnaksi. Tälle opinnäytetyölle keskeinen ajatus, tunnetaitojen ja vuorovaikutuksen merkityksellisyyden huomioiminen jokapäiväisessä elämässä, säilyy varmasti myös tulevaisuuden työskentelyä ohjaavana tekijänä.

## 9.5 Hyödynnettävyys ja jatkotyöstöideat

Opinnäytetyöraportti ja valmis lastenkirja toimitetaan toimeksiantajan käytettäväksi. Kirjan kohderyhmänä pidetään ensisijaisesti 6–9-vuotiaita lapsia ja näiden vanhempia, mutta sitä voidaan käyttää myös muunikäisten lasten vuorovaikutuksen tukena. Se soveltuu suunnitellun vanhempi-lapsityöskentelyn lisäksi muun turvallisen aikuisen, esimerkiksi sukulaisen tai alan ammattilaisen kanssa käytettäväksi. Kirjaa voidaan hyödyntää sovellettuna myös muissa konteksteissa, esimerkiksi lastensuojelutyössä. Sitä voidaan lukea lapsiryhmille esimerkiksi kouluissa ja näin vähentää aiheeseen liittyvää stigmaa. Samoin tuotoksen avulla voidaan opetella tunnetaitoja.

Nykypäivän arkielämää kuvaa kiire ja hektisyys. On pohdittu, onko vanhemmilla tässä suorituskeskeisessä maailmassa aikaa olla lapselle riittävällä tavalla emotionaalisesti läsnä. (Isokorpi 2004, 131.) Lastenkirja toimii työvälineen lisäksi asiana, jonka parissa lapsi ja vanhempi voivat yhdessä viettää aikaa. Opinnäytetyön tietoperustaa voidaan käyttää alan työyhteisössä esimerkiksi uusia työntekijöitä perehdyttäessä tai sitä voidaan jakaa vanhemmille tutustuttavaksi.

Lastenkirjan painattaminen ja käyttöönotto tapahtuvat varsinaisen opinnäytetyöprosessin jo päätyttyä. Näin ollen tuotoksen soveltavuuteen nuoren hoivaajan kanssa käytettävä tunnetyövälineenä ei voida tässä opinnäytetyössä ottaa luotettavasti kantaa. Vaikuttavuuden tutkimisesta saisi kokonaan uuden opinnäytetyön. Kyselykartoituksessa vanhemmat toivoivat myös kuoleman käsittelyä kirjassa. Tämän esitetyn tarpeen tiimoilta voitaisiin koota tuotoksen jatkoksi kirjasarja, jonka toisessa osassa keskityttäisiin tarkastelemaan lapsen läpikäymiä tunteita ja tarpeita tilanteessa, jossa vanhemman sairauden ennuste on erityisen

huono. Luonteva jatkumo sarjaan olisi vuorovaikutuksen tukena käytettäviä keinoja esittelevä tietopaketti vanhemmalle.



## Lähteet

- Abraham, K. & Aldridge, J. 2010. The Mental Well-being of Young Carers in Manchester. Who cares about me?. Manchester: Manchester Carers Forum.  
[http://www.ycrg.org.uk/youngCarersDownload/MCF\\_Full\\_Report\\_2.pdf](http://www.ycrg.org.uk/youngCarersDownload/MCF_Full_Report_2.pdf). 5.3.2019.
- Aldridge, J. 2002. Children Caring for Parents with Severe and Enduring Mental Illness. Young Carer Research Group.  
[http://www.ycrg.org.uk/youngCarersDownload/Young\\_Carers\\_and\\_Parental\\_Mental\\_Illness.pdf](http://www.ycrg.org.uk/youngCarersDownload/Young_Carers_and_Parental_Mental_Illness.pdf). 5.3.2019.
- Aldridge, J. & Becker, S. 1993. Children who care: Inside the World of Young carers. Loughborough University: Leicestershire.
- Alisa-projekti. 2019a. Me. Projekti.  
<http://www.alisaprojekti.fi/projekti>. 11.2.2019.
- Alisa-projekti. 2019b. Tietoa. Nuori.  
<http://www.alisaprojekti.fi/nuorelle>. 11.2.2019.
- Alisa-projekti. 2019c. Toiminta.  
<http://www.alisaprojekti.fi/alisa-toiminta>. 11.2.2019.
- Becker, S. 2019. Professori Saul Becker arvioi nuorten hoivaajien tilannetta Suomessa.  
<https://www.youtube.com/watch?v=ZBHphUDI1mg>. 9.4.2019.
- Borg, S. 2010. KvantimOTV. Kyselylomakkeen laatiminen. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto.  
<https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kyselylomake/laatiminen.html>. 3.4.2019.
- Carers Trust. 2016. Research reveals 80% of young carers miss out on childhood experiences.  
<https://carers.org/news-item/research-reveals-80-young-carers-miss-out-childhood-experiences>. 5.3.2019.
- Cacciatore, R. 2010. Lapsi ja perhe. Teoksessa Jokela, E. & Pruuki, H (toim.). Jo iso, vielä pieni: Kouluikäisen lapsen maailma. Helsinki: LK-kirjat Lasten Keskus Oy, 7–30.
- Charles, G., Stainton, T. & Marshall, S. 2009. Young Carers: Mature Before Their Time. Reclaiming children and youth 18 (2), 38–41.  
[http://www.youngadultcarers.eu/docs/2\\_YC\\_Vancouver.pdf](http://www.youngadultcarers.eu/docs/2_YC_Vancouver.pdf). 20.8.2019.
- Dunderfelt, T. 2011. Elämänkaaripsykologia: Lapsen kasvusta yksilön henkiin kehitykseen. Helsinki: WSOYpro.
- FinFami. 2019. Lapsiomaiset.  
<https://finfami.fi/materiaalit-ja-oppaat/infograafi-lapsiomaiset/>. 20.6.2019.
- Government Social Research. 2017. Young carers: Review of research and data. The Scottish Government.  
<https://dera.ioe.ac.uk/28503/1/00514848.pdf>. 5.3.2019.
- Heikkilä, T. 2009. Kuoleman kohtaaminen ja saattohoito. Teoksessa Larivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T (toim.). Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Helsinki: Duodecim, 193–208.
- Hokkila, K. 2017. Hiljaiset huolenkantajat. Lähellä (4), 8–11.  
<http://epaper.fi/read/4037/mXGApSVu>. 19.3.2019.

- Isokorpi, T. 2004. Tunneoppia parempaan vuorovaikutukseen. Jyväskylä: PS-kustannus.
- James, E. 2017. Still Hidden, Still Ignored – Who cares for young carers? Believe in Children. Barnardo's.  
[http://www.barnardos.org.uk/still\\_hidden\\_\\_still\\_ignored\\_-\\_barnardo\\_s\\_young\\_carers\\_report.pdf](http://www.barnardos.org.uk/still_hidden__still_ignored_-_barnardo_s_young_carers_report.pdf). 9.4.2019.
- Jansson, M. 2006. Pienikin lapsi haluaa tietoa, kun vanhempi sairastuu vakavasti. *Lääkärilehti* 61(20).  
<https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/pienikin-lapsi-haluaa-tietoa-kun-vanhempi-sairastuu-vakavasti/>. 21.2.2019.
- Jansson, T. 2018. Näkymätön lapsi ja muita kertomuksia. Porvoo: WSOY.
- Jarasto, P. & Sinervo, N. 1998. Kouluikäisen lapsen maailma. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Joseph, S., Sempik, J., Leu, A. & Becker, S. 2019. Young Carers Research, Practice and Policy: An Overview and Critical Perspective on Possible Future Directions. *Adolescent Research Review*.  
[http://sro.sussex.ac.uk/id/eprint/83733/3/Joseph2019\\_Article\\_Young-CarersResearchPracticeAnd.pdf](http://sro.sussex.ac.uk/id/eprint/83733/3/Joseph2019_Article_Young-CarersResearchPracticeAnd.pdf). 22.7.2019.
- Jähi, R. 2004. Työstää, tarinoida, selviytyä – Vanhemman psyykinen sairaus lapsuudenkokemuksena. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Kaakinen, Pietilä & Solantaus. 2009. Kun vanhempi sairastaa: perhekeskeisen työn perusteista, periaatteista ja käytännöistä. Teoksessa Larivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T (toim.). *Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto*. Helsinki: Duodecim, 114–137.
- Kerola, K., Kujanpää, S. & Kallio, A. 2013. Tunteesta tunteeseen. Tunnetaitoja oppii harjoittelemalla. Opetushallitus.  
[https://www.edu.fi/tunteesta\\_tunteeseen/tunnetaitoja\\_oppii\\_harjoittelemalla](https://www.edu.fi/tunteesta_tunteeseen/tunnetaitoja_oppii_harjoittelemalla). 21.2.2019.
- Kiintymysvanhemmuusperheet ry. 2018. Tunneaiheiset lastenkirjat.  
<http://kiintymysvanhemmuus.fi/tunneaiheiset-lastenkirjat/>. 21.2.2019.
- Kinanen, M. & Pruuki, H. 2010. Lapsen suru ja kriisit. Teoksessa Jokela, E. & Pruuki, H (toim.). *Jo iso, vielä pieni: Kouluikäisen lapsen maailma*. Helsinki: LK-kirjat Lasten Keskus Oy, 301–317.
- Kosunen, A. & Sallinen, S. 2015. Syöpää sairastavan vanhemman lasten tukeminen. *Opas "Lasten tukeminen vanhemman sairastaessa syöpää"*. Lapin ammattikorkeakoulu. Hoitoalan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.  
[https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/100280/Kosunen\\_Anni\\_Sallinen\\_Saija.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/100280/Kosunen_Anni_Sallinen_Saija.pdf?sequence=1&isAllowed=y). 18.3.2019.
- Laiho, S., Moisio, J. & Holmberg, T. 2003. Et ole yksin, Pikku-Kurre! Helsinki: Lasten keskus.
- Laiho, S., Moisio, J. & Stakes. 2000. *Urhea Pikku-Nalle*. Helsinki: Lasten keskus.
- Laki omaishoidontuesta 937/2005.
- Lapsen maailma. 2018. Miten nuoret omaishoitajat tunnustetaan eri Euroopan valtioissa? Lastensuojelun keskusliitto.  
<https://lapsenmaailma.fi/teemat/perhe/kirsi-hokkila-aitinsa-omaishoitaja/>. 9.4.2019.
- Leu, A. & Becker, S. 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.

- McDonald, A. 2018. Jukka Hukka ja Iso Hukka: Menetyksestä ja surusta selviäminen. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2016. Fakta om barn som anhöriga. <http://www.anhoriga.se/stod-och-kunskap/fakta-om-anhorig/fakta-om-barn-som-anhoriga/>. 12.9.2019.
- Niemelä, M. 2012. Structured child-centres interventions to support families with a parent suffering from cancer. University of Oulu: Oulu. <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789514298981.pdf>. 18.8.2019.
- Noro, A (toim.). 2019. Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015–2018 Päätelmät ja suositukset jatkotoimenpiteiksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 61/2018. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. [http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161377/R\\_61\\_2018\\_OMPE\\_11022019.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161377/R_61_2018_OMPE_11022019.pdf?sequence=1&isAllowed=y). 20.6.2019.
- Nuorten mielenterveystalo. 2019. Tietoa mielenterveydestä. Mielenterveyden vahvistaminen. Kuinka selviydyn?. [https://www.mielenterveystalo.fi/nuoret/tietoa\\_mielenterveydesta/mielenterveyden\\_vahvistaminen/Pages/kuinka\\_selviydyn.aspx](https://www.mielenterveystalo.fi/nuoret/tietoa_mielenterveydesta/mielenterveyden_vahvistaminen/Pages/kuinka_selviydyn.aspx). 5.3.2019.
- Omaishoitajaliitto. 2019. Liiton toiminta. Liiton toimintamuodot. Jangsterit-hanke. <https://omaishoitajat.fi/liiton-toiminta/liiton-toimintamuodot/jangsterit-hanke/>. 12.2.2019.
- Oulun kaupunki. 2019. Kriisin kohdatessa. Vanhemman sairastuminen. <https://lapsuus.ouka.fi/kriisin-kohdatessa/vanhemman-sairastuminen/>. 21.2.2019.
- Paju, P. 2018. Onko Suomessa nuoria hoivaajia? Lastensuojelun keskusliitto. <https://www.lskl.fi/blogi/onko-suomessa-nuoria-hoivaajia/>. 8.7.2019.
- Pulkkinen, L. 2002. Mukavaa yhdessä: Sosiaalinen alkupääoma ja lapsen sosiaalinen kehitys. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Rantala, J. 2009. Lapsen tunnetaitojen tukeminen. Yle. <https://yle.fi/aihe/artikkeli/2009/02/27/lapsen-tunnetaitojen-tukeminen>. 21.2.2019.
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006a. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Avoin haastattelu. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. [https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6\\_3\\_1.html](https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_1.html). 29.5.2019.
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006b. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Teemoittelu. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. [https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7\\_3\\_4.html](https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html). 6.6.2019.
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006c. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Hyvä tutkimuskäytäntö. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. [https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3\\_1\\_2.html](https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_1_2.html). 18.2.2019.
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006d. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Reliabiliteetti. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto.

- [https://www.fsd.uta.fi/metelmaopetus/kvali/L3\\_3\\_2.html](https://www.fsd.uta.fi/metelmaopetus/kvali/L3_3_2.html).  
21.2.2019.
- Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön: Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.  
<http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf>. 1.4.2019.
- Sinkkonen, J. 2010. Kouluikäinen poika. Teoksessa Jokela, E. & Pruuki, H (toim.). Jo iso, vielä pieni: Kouluikäisen lapsen maailma. Helsinki: LK-kirjat Lasten Keskus Oy, 31–42.
- Sinkkonen, J. & Korhonen, L. 2015. Pulassa lapsen kanssa. Helsinki: Duodecim.
- Soisalo, R. 2012. Särkyvä mieli – Lasten ja nuorten psyykinen oireilu. Helsinki: Suomen psykologinen instituuttiyhdistys.
- Solantaus, T. 2006. Vanhemman masennus ja lapset. Teoksessa Hokkanen, L. & Sauvola, M (toim.). Puhumattomat paikat: Puheenvuoroja perheessä. Oulu: Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus, 230–249.  
[http://www.sosiaalikollega.fi/poske/julkaisut/julkaisusarja/Julkaisu\\_22.pdf#page=231](http://www.sosiaalikollega.fi/poske/julkaisut/julkaisusarja/Julkaisu_22.pdf#page=231). 6.9.2019.
- Solantaus, T. 2007. Lapsen mielenterveyden tukeminen – todellisuutta vai utopiaa? Teoksessa Eskola, J. & Karila, A (toim.). Mielekäs Suomi: Näkökulmia mielenterveystyöhön. Helsinki: Edita, 46–62.
- Suutala, M. 2011. Vanhemman psyykkisen sairauden vaikutukset lapsen elämään ja hyvinvointiin. Vaasan ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.  
[https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/38504/Suutala\\_Mirka.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/38504/Suutala_Mirka.pdf?sequence=1&isAllowed=y). 18.3.2019.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2019a. Kouluterveyskysely, nuoret 2017 ja 2019. Perustulokset.  
[https://sampo.thl.fi/pivot/beta/fi/ktk/ktk1/summary\\_perustulokset2?alue\\_0=87869&mittarit\\_0=200010&mittarit\\_1=303368&mittarit\\_2=403576&vuosi\\_0=v2017&kouluaste\\_0=161293&fbclid=IwAR2Gv7BqRkvOO6wTfMml1o2ENa2-2CBO\\_njs11yo2TmyiGK8MfLELPGwSw#](https://sampo.thl.fi/pivot/beta/fi/ktk/ktk1/summary_perustulokset2?alue_0=87869&mittarit_0=200010&mittarit_1=303368&mittarit_2=403576&vuosi_0=v2017&kouluaste_0=161293&fbclid=IwAR2Gv7BqRkvOO6wTfMml1o2ENa2-2CBO_njs11yo2TmyiGK8MfLELPGwSw#). 18.9.2019.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2019b. Kouluterveyskysely, nuoret 2017 ja 2019. Aluevertailu.  
[https://sampo.thl.fi/pivot/prod/fi/ktk/ktk1/summary\\_aluevertailu2?alue\\_0=87869&alue\\_0=235597&alue\\_0=235780&alue\\_0=235885&alue\\_0=235976&alue\\_0=235955&alue\\_0=235679&alue\\_0=235592&alue\\_0=235959&alue\\_0=235649&alue\\_0=235866&alue\\_0=235939&alue\\_0=235794&alue\\_0=235875&alue\\_0=235918&alue\\_0=235998&alue\\_0=236127&alue\\_0=235658&alue\\_0=235602&alue\\_0=235598&vuosi\\_0=v2017&mittarit\\_0=200010&mittarit\\_1=303368&mittarit\\_2=403576&sukupuoli\\_0=143993&kouluaste\\_0=161293#](https://sampo.thl.fi/pivot/prod/fi/ktk/ktk1/summary_aluevertailu2?alue_0=87869&alue_0=235597&alue_0=235780&alue_0=235885&alue_0=235976&alue_0=235955&alue_0=235679&alue_0=235592&alue_0=235959&alue_0=235649&alue_0=235866&alue_0=235939&alue_0=235794&alue_0=235875&alue_0=235918&alue_0=235998&alue_0=236127&alue_0=235658&alue_0=235602&alue_0=235598&vuosi_0=v2017&mittarit_0=200010&mittarit_1=303368&mittarit_2=403576&sukupuoli_0=143993&kouluaste_0=161293#). 18.9.2019.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2019c. Lastensuojelun käsikirja. Työmenetelmät ja -välineet. Työvälineet. Taidelähtöiset menetelmät.  
<https://thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyomenetelmät-ja-valineet/tyovalineet/taidelahtoiset-menetelmät>. 8.3.2019.

- Tukiainen & Lindroos. 2009. Perheen rakenteet ja kehitysvaiheet. Teoksessa Larivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T (toim.). Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Helsinki: Duodecim, 36–56.
- Toikko, T & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta: Näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. Tampere: Tampere University Press.
- Turunen, K. 2005. Ikävaiheiden kriisit. Jyväskylä: Atena.
- Vilén, M., Toivanen, R., Tapio, N. & Seppänen, P. 2010. Kohtaamisia lapsiperheissä: Menetelmiä perhetyöhön. Helsinki: Kirjapaja.
- Vilén, M., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S., Kurvinen, A. & Vihunen, R. 2006. Lapsuus: Eriyinen elämänvaihe. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi. Yleissopimus lapsen oikeuksista 60/1991.
- Ylönen, H. 2000. Loihditut linnut: Satujen merkitys lapsille. Helsinki: Tammi.

## Saatekirje vanhemmille

Hei!

Olen Saara Puustinen, sosionomiopiskelija Karelia-ammattikorkeakoulusta. Teen yhteistyössä ALISA-hankkeen kanssa opinnäytetyötä, jonka tarkoituksena on tuottaa lastenkirja vuorovaikutuksen tueksi vanhemman ja lapsen käyttöön. Kirjassa tullaan käsittelemään fiktiivisen tarinan avulla lapsen kokemia tunteita silloin, kun vanhempi on pitkäaikaisesti sairas.

Opinnäytetyöni osana tarkastelen ja kartoitan lasten tunnetaitoja, ja siksi toivoisin teidän yhdessä lapsenne kanssa vastaavan oheisessa oleviin kyselyihin. Kyselylomakkeita on kaksi: toinen lapsen, toinen vanhemman täytettäväksi. Aikuinen voi olla lapsen apuna kyselyyn vastaamisessa. Samalla teillä vanhempina on mahdollisuus osallistua lastenkirjan kokoamiseen tuomalla omia ajatuksianne esiin siihen liittyen. Vastaamiseen kuluva aika on pieni, mutta merkitys opinnäytetyölleni suuri.

Kyselyihin vastaamalla ja ne palauttamalla annatte luvan käyttää niiden sisältöä opinnäytetyöprosessin eri vaiheissa. Tietoja käsitellään anonyymisti.

Kiitos osallistumisestanne!

Ystävällisin terveisin,  
Saara Puustinen

Vastaa mielelläni kysymyksiin opinnäytetyöstä sähköpostitse.  
saara.puustinen@edu.karelia.fi

## Lapsen kyselylomake

Kyselyyn vastanneen lapsen ikä \_\_\_\_

- lapsi täytti kyselyn itsenäisesti ilman apua
- vanhempi toimi lapsen apuna

### 1. Viimeisen viikon aikana olen ollut...

- |  |                                      |                                      |
|--|--------------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> iloinen                   | <input type="checkbox"/> surullinen  | <input type="checkbox"/> väsynyt     |
| <input type="checkbox"/> alakuloinen               | <input type="checkbox"/> vihainen    | <input type="checkbox"/> pettynyt    |
| <input type="checkbox"/> yksinäinen                | <input type="checkbox"/> kateellinen | <input type="checkbox"/> turhautunut |
| <input type="checkbox"/> innostunut                | <input type="checkbox"/> häpeissäni  |                                      |
| <input type="checkbox"/> jotain muuta, mitä? _____ |                                      |                                      |

### 2. Miten jatkaisit lausetta?

- Vanhempani sairaus tuntuu minusta...  
\_\_\_\_\_

- Kun olen vihainen, minä...  
\_\_\_\_\_

- Jos olen surullinen, minua helpottaa, kun...  
\_\_\_\_\_

- Tunnen itseni yksinäiseksi, kun...  
\_\_\_\_\_

- Tulen iloiseksi, kun...  
\_\_\_\_\_

**3. Lue teksti yhdessä vanhemman kanssa ja vastaa sen jälkeen kysymyksiin.**

A. Tiitus on 6-vuotias poika. Hän on juuri tullut esikoulusta kotiin, ja odottaa nyt isää. Kun isä tulee kotiin, Tiitus menee häntä vastaan ulko-ovelle. Tiitus aikoo kysyä, voisivatko he mennä yhdessä pelaamaan jalkapalloa päivällisen jälkeen. Kun Tiitus huutaa isälle ovelta, näyttää isä sormellaan, että nyt pitää olla hiljaa. Tiitus huomaa, että isä puhuu puhelimessa. Hän odottaa kärsivällisesti vuoroaan, kun isä tulee sisälle, laittaa takin naulakkoon ja menee jatkamaan puhelua olohuoneeseen. Tiitus istuu sohvalla odottaen. Puhuukohan isä äidin lääkärin kanssa? Tiitus on huomannut, että lääkärin kanssa puhutaan usein ja kauan. Hän ei jaksakaan enää odottaa, vaan menee yläkertaan lukemaan sarjakuvia. Niistä on vaikeaa saada selvää, koska kyyneleet peittävät näkyvyyden, vaikka Tiitus yrittääkin estää kyyneliä tulemast.

Miltähän Tiituksesta tuntuu? Miten tunteet vaikuttavat Tiituksen käyttäytymiseen?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



B. Maisa on 9-vuotias tyttö, jonka isä on ollut pitkään sairas. On koulupäivä, ja Maisan edessä istuu Karri, joka kertoo hauskaa juttua viime viikon luokkaretkestä. Maisa ei ollut mukana, koska retki kesti kaksi päivää, eikä hän halunnut olla poissa kotoa niin pitkää aikaa. Maisa valehteli aamulla olevansa kuumeessa, jotta sai jäädä kotiin. Karrin juttu on hauska, ja Maisaa naurattaa. Hän vakavoituu kuitenkin nopeasti. Tuntuu väärältä nauraa, kun isä on sairas. Maisa keskittyy matematiikan kotitehtäviin, jotta kukaan ei huomaisi, ettei hän ole tehnyt niitä.

Miltähän Maisasta tuntuu? Miten tunteet vaikuttavat Maisan käyttäytymiseen?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Vanhemman kyselylomake**

Opinnäytetyön tuotoksena kehitetään vuorovaikutuksen tueksi lastenkirja 6–9-vuotiaan lapsen ja tämän vanhemman käyttöön. Toivonkin, että antaisit vapaa-muotoisesti palautetta siitä, millaista sisältöä kirjaan toivoisit. Voit pohtia esimerkiksi seuraavia kysymyksiä:

Millaista tukea kaipaat lapsen kanssa käytävään vuorovaikutukseen?

Millaisia teemoja lastenkirjassa olisi mielestäsi hyödyllistä käsitellä?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Tämän kyselylomakkeen täyttämällä ja palauttamalla annat luvan käyttää sen sisältöä opinnäytetyöprosessin eri vaiheissa. Tietoja käsitellään anonyymisti.

Kiitos osallistumisesta!

Lisätietoja opinnäytetyöstä voit kysyä sähköpostilla  
saara.puustinen@edu.karelia.fi

# **MILTÄHÄN TIITUKSESTA TUNTUU?**

kirjoittanut Saara Puustinen

## vanhemmalle

Vanhempi sairastaa. Tunnemyrsky, joka saapuu perheeseen, tuo mukanaan pelkoa, surua ja usein myös häpeää. Onneksi nämä voi kohdata perheenä yhdessä. Tunteiden sanoittaminen ja niiden jakaminen helpottavat vaikeiden asioiden käsitlemistä. Vanhempi on paras henkilö tukemaan lastaan kriisin keskellä; hän voi auttaa tätä ymmärtämään sairautta ja sen aiheuttamia oireita kertomalla niistä avoimesti. Lapselle on tärkeää tietää, että vaikka arki muuttuu, rakkaus, nauru ja turvallisuus eivät häviä.

Omasta tai puolison sairaudesta keskusteleminen lapsen kanssa voi tuntua vanhemmasta vaikealta. Tämä kirja on tarkoitettu vuorovaikutuksen apuvälineeksi tällaiseen tilanteeseen. Teos on kehitetty yhteistyössä ALISA-projektin kanssa osana sosiaalialan (AMK) opinnäytetyötä Miltähän Tiituksesta tuntuu – Lastenkirja sairaan vanhemman ja lapsen vuorovaikutuksen tueksi. Se on koottu erityisesti pitkäaikaisesti sairaan vanhemman ja 6–9-vuotiaan lapsen yhdessä käytettäväksi, mutta sisältö soveltuu myös muille siitä hyötyville. Kirjan avulla pyritään tukemaan aikuisen ja lapsen välistä vuorovaikutusta ja kannustamaan lasta kertomaan vanhemman sairastamisen aiheuttamista tunteista. Sen tavoitteena on toimia vertaistuellisena teoksena ja vahvistaa ajatusta siitä, että lapsi ei ole tilanteessa yksin.

Kirja rakentuu kolmesta lapsen tunnetaitoja vahvistavasta tarinasta. Juonen edetessä tekstiin on sisällytetty tarinoihin linkittyviä kysymyksiä vanhemman ja lapsen yhdessä pohdittaviksi. Kysymysten on tarkoitus tukea vanhemman ja lapsen välistä vuorovaikutusta; se, missä määrin niihin paneudutaan, on lukijoiden itse päätettävissä. Kirjan lopussa on tehtävä, jossa lapsi värittää ne pilvet, joiden väitteet kokee omalla kohdallaan todeksi. Aikuinen voi ennen tehtäväntekoa täyttää tyhjät pilvet sellaisilla lauseilla, jotka mieltää lapsensa kohdalla tarkoituksenomaisiksi ja joista haluaisi ehkä tämän kanssa keskustella. Vaikka teos on tarkoitettu ensisijaisesti vanhemman ja lapsen yhteiseen käyttöön, voi lapsi sitä lukea halutessaan itsenäisestikin. Tällöin tärkeää on kuitenkin käydä aiheutuneet tunteet ja ajatukset läpi yhdessä aikuisen kanssa. Kirjan pariin voi palata yhä uudelleen ja uudelleen.

*Tunteikkaita lukuhetkiä!*

## TIITUS

*Minä olen Tiitus, olen 6-vuotias. Minun äitini on ollut jo pitkään sairas. Se tarkoittaa ainakin sitä, että äiti nukkuu paljon. Välillä hänellä on myös tosi huono olo. Joskus, kun on ihan tosi huono päivä, äiti ei ihan heti muista, kuka minä olen.*

On aurinkoinen kevätpäivä. Tiitus tulee esikoulusta kotiin innoissaan. Hän ei malta odottaa, että saa näyttää askartelemansa kaarnaveneen äidille! Kun Tiitus saapuu kotiin, on äiti kuitenkin nukkumassa. Isä on sanonut, että äidin nukuessa ei tätä saa herättää.

Tiitusta harmittaa. Tämä ei ole ensimmäinen kerta, kun vastaavaa on käynyt. Viime viikolla hän oli tehnyt esikoulussa ison ja värikkään leijan, mutta äiti ei ollutkaan kotona Tiituksen tullessa koulusta. Silloin poika harmistui niin, että antoi naapurin kissalle pureskeltavaksi leijan, josta oli ollut hetkeä aiemmin niin ylpeä.

Nyt Tiitus vie apeana veneen keittiönpöydälle odottamaan, että äiti herää.

Kun isä tulee kotiin, Tiitus menee häntä vastaan ulko-ovelle. Tiitus aikoo kysyä, voisivatko he mennä yhdessä pelaamaan jalkapalloa päivällisen jälkeen. Kun Tiitus huutaa isälle ovelta, laittaa isä sormensa huulilleen merkiksi siitä, että nyt pitää olla hiljaa. Tiitus huomaa, että isä puhuu puhelimesta. Hän odottaa kärsivällisesti vuoroaan. Tiitus katsoo, kun isä tulee sisälle, laittaa takin naulakkoon ja menee jatkamaan puhelua makuuhuoneeseen. Tiitus istuu sohvalla odottaen. Puhuukohan isä äidin lääkärin kanssa? Tiitus on huomannut, että lääkärin kanssa puhutaan usein ja kauan.

### Mitähän Tiitus odottaessaan miettii?

Tiitusta paleltaa. Niin käy aina, kun isä keskustelee lääkärin kanssa. Yleensä puhelun jälkeen isä itkee, on kiukkuinen tai muuten outo. Silloin äiti ja isä ovat pitkään toisessa huoneessa juttelemassa. Vasta myöhemmin Tiituksella on lupa mennä äidin luo. Silloin hän halaa tätä tiukasti, ja usein äiti pajaa Tiituksen hiuksia. Tiitus on ihan hiljaa ja toivoo, että hänelle kerrotaisiin, mistä on kyse.

Tiitus ei jaksa enää odottaa isän puhelun päättymistä, vaan menee yläkertaan lukemaan sarjakuvia. Niistä on vaikeaa saada selvää, koska kyyneleet peittävät näkyvyyden, vaikka Tiitus yrittääkin estellä.

Miltähän Tiituksesta tuntuu?



Isä pyytää Tiituksen päivälliselle, ja he syövät yhdessä. Äiti ei tule pöytään; hän syö nykyään usein sängyssä. Tiitus on hiljainen, eikä isäkään puhu mitään. Tiituksen vatsaan sattuu, ja hän miettii, sattuiko äidinkin mahaan silloin, kun tämä sairastui. Tiitusta pelottaa, että hänkin sairastuu. Vielä enemmän häntä pelottaa, että niin käy isälle. Välillä öisin Tiitus pelkää todella paljon ja miettii, onko äidin sairastuminen hänen syytään.

Tiitus yrittää ajatella jotakin mukavaa.

Kerran Tiitus oli yötä mummon luona, ja he olivat menneet yöllä ulos katsomaan tähtiä. Se oli ollut jännittävää. Kaikkein eniten Tiitus piti tähdenlennosta, jonka he sattumalta olivat nähneet. Tiitus muisti kuulleensa, että tähdenlennolle voisi esittää toiveen. Toive voisi olla pieni tai suuri, ja joskus se saattaisi toteutua.

Silloin Tiitus oli sulkenut silmänsä ja kuiskannut toiveensa tähdelle. Avattuaan silmänsä hän oli huomannut mummon itkevän. Tiitus oli hätäntynyt. Mikä mummolla oli hätänä?

Mummo oli halannut Tiitusta kovasti ja kutsunut tätä rakkaaksi Tiitus-pojakseen. Mummo oli kertonut, että häntä itketti kuulla Tiituksen esittämä toive. Silloin Tiitus oli ollut entistä hämmentyneempi. Hänhän oli toivonut, että äiti paranisi. Hän oli lisäksi luvannut olla erityisen kiltti, jos toive toteutuisi. Miksi se itketti mummoa?

Mummo oli kertonut, että sitä toivetta tähti ei pystyisi toteuttamaan. Kyyneleet edelleen silmissään hän oli lisännyt, että äidin sairaus ei missään tapauksessa ollut Tiituksen vika. Siitä samasta syystä Tiitus ei äitiä myöskään pystyisi parantamaan, vaikka olisi kuinka kiltti. Tiitusta oli ensin surettaneet mummonsä sanat, mutta sitten hänelle oli tullut hiukan parempi olo. Noita mummon sanoja hän yritti aina muistella siinä tilanteessa, kun tunsu äidin sairauden olevan hänen omaa syytään - koska ei se ollut.

Nyt Tiitus katsoo isää, joka näyttää väsyneeltä. Hän kysyy isältä, onko tämä huolissaan äidistä. Isä hymyilee vaisusti ja vastaa, että hän pärjää kyllä eikä Tiituksen pitäisi myöskään murehtia. Mutta Tiitus on huolissaan. Kerran äiti joutui lähtemään ambulanssilla sairaalaan, ja sen jälkeen Tiitus ei uskaltanut nukkua kunnolla pitkään aikaan. Hän kävi välillä öisin tarkistamassa, olivatko äiti ja isä yhä alakerrassa sängyssään. Tiitus ei uskalla kertoa näistä ajatuksistaan vanhemmilleen. Hänkin yrittää hymyillä, vaikka usein itkettää.

Kun Tiitusta pelottaa, hän ajattelee, että pelko on kuin varjo, joka seuraa häntä joka paikkaan. Aina sitä ei voi nähdä, eikä sen olemassaoloa muista. Mutta silloin, kun pelottaa, varjoa ei pääse pakoon eikä sitä saa kiinni.

Mikä sinua helpottaa silloin, kun pelottaa?

Illalla Tiitus menee äidin ja isän sänkyyn kuuntelemaan iltasadun, koska äiti ei jaksakaan enää tulla lukemaan sitä Tiituksen huoneeseen. Iltasadun äiti kuitenkin jaksaa lukea ihan joka ilta. Samalla Tiitus kertoo äidilleen kaikista niistä inhottavista ja kivoistakin tunteista, joita on tuntenut päivän aikana.

Minkälaisia erilaisia tunteita Tiitus on tuntenut päivän aikana, joista voisi äidilleen kertoa?

Tiitus ja äiti juttelevat peloista, joita Tiituksella on. Äiti ymmärtää poikaansa hyvin. On olemassa niin paljon erilaisia asioita, jotka voivat pelottaa. Silloin pelokin tuntuu erilaiselta. Joskus iltaisin pimeässä huoneessa Tiitusta pelottaa sängyn alla asustava peikko. Silloin helpottaa, kun isä sytyttää yölampun ja tarkistaa, ettei sängyn alla ole ketään.

Äidin sairauteen liittyvät pelot tuntuvat toisenlaisilta. Tiitusta pelottaa, kun hän ei tiedä, mitä seuraavaksi tapahtuu. Häntä pelottaa, koska mikään ei ole kuten ennen. Ne pelot eivät katoa, vaikka sytyttäisi kaikki kodin valot päälle samaan aikaan – ne pelottavat yhtä paljon kirkkaassa päivänvalossa kuin öisinkin.

Äiti kertoo, että häntäkin pelottaa. Tiitus on hämmästynyt. Hän on kuvitellut, ettei aikuisia pelota mikään. Nyt äiti kuitenkin kertoo, että aikuiset tuntevat aivan samanlaisia tunteita kuin lapsetkin. Yleensä ikävistä tunteista ei pääse heti kokonaan eroon, mutta oloa voi helpottaa niistä puhumalla. Tiitus on samaa mieltä.

Nyt Tiitus näyttää äidilleen askartelemansa kaarnaveneen, ja se on äidin mielestä todella hieno. Äiti toivoo, että Tiitus muistaisi kertoa tärkeitä asioita myös päivän aikana - ja ihan milloin vain. Tiitus ihmettelee, ettei hänellä ole mitään niin tärkeitä asioita ollutkaan. Äiti muistuttaa, että kaikki Tiituksen tuntemat tunteet ja päivän tapahtumat ovat tämän vanhemmille niitä kaikkein tärkeimpiä asioita. Vaikka äiti onkin nyt sairastunut, eikä kaikki ehkä ole samoin kuten ennen, se on asia, joka ei muutu koskaan.

Tiitukselle tulee keskustelusta hyvä mieli. Maatessaan omassa sängyssään peiton alla hän katsoo pöydällä olevaa kaarnavenettä. Tiitus muistaa äidin olevan alakerrassa ihan lähellä ja nukahtaa heti.

## MAISA

*Minä olen 9-vuotias Maisa. Minulla on 2 pikkusiskoa, isä ja äiti. Isä joutui vuosi sitten pyörätuoliin. Esineet putoavat useasti isän kädestä, ja jotkin muutkin asiat ovat hänelle vaikeampia kuin ennen. Se kaikki johtuu sellaisesta sairaudesta, joka isällä on.*

Maisa istuu pulpetin ääressä, on matematiikantunti. Hän yrittää keskittyä opettajan esittelemään aiheeseen, mutta se on vaikeaa. Maisa ei ole saanut viime aikoina nukuttua öisin ja on siksi usein väsynyt. Hän muistelee edellistä iltaa, kun pikkusiskot eivät meinanneet rauhoittua millään. Näillä oli ollut jotain riitaa nukeista, eivätkä siksi suostuneet syömään iltapalaa, pesemään hampaitaan tai oikeastaan mitään muutakaan. Maisalla oli mennyt yömyöhään siskoja taivutella. Kun tytöt olivat lopulta omissa sängyissään, Maisa oli vielä käynyt varmistamassa, että isällä oli vettä sänkynsä vieressä yöpöydällä. Äiti oli koko yön työvuorossa, eikä aina muistanut jättää isälle juotavaa ennen lähtöään. Maisa oli istunut sängynreunalla ja silittänyt isänsä kättä, kun tätä oli itkettänyt. Maisa oli vakuuttanut isälle, ettei ollut mitään hätää. ”Kaikki järjestyy kyllä”, hän oli sanonut. Nyt Maisa mietti, ettei oikeastaan tiennyt, oliko se totta.



Äidillä ja isällä on nyt niin paljon murheita, että Maisa yrittää vanhimpana lapsena olla mahdollisimman paljon avuksi vanhemmilleen. Toisinaan isällä on niin paljon kipuja, että niihin ei tunnu auttavan mikään. Silloin Maisa ottaa pikkusisaruksensa mukaansa ja lähtee leikkipuistoon, jotta isä saa olla rauhassa. Joskus hän yrittää vähentää isän kipuja erilaisilla lämpötyynyillä, kylmägeelillä tai milloin milläkin. Kivuliaat päivät ovat huonoja päiviä. Silloin isä on usein kiukkuinen ja tavallista väsyneempi. Maisa tietää, että huonotuulisuus johtuu pääasiassa kovista kivuista. Äiti on myös kertonut, että isän syömät kipulääkkeet saattavat saada tämän käyttäytymään hiukan epätavallisesti.

Huonoina päivinä Maisa pyrkii kaikin tavoin tuomaan iloista mieltä kotiin. Hän on jopa lainannut kirjastosta uusimmat vitsikirjat, joista esittää pieniä pätkiä siskoilleen ja isälleen äidin ollessa poissa. Yleensä isä pitää kovasti humoristisista juutuista, mutta noina huonoina päivinä edes lasten hassuttelut eivät häntä saa nauramaan. Kerran Maisa leipoi piristykseksi ison mustikkakakun, mutta isä ei tuolloin halunnut edes maistaa sitä. Maisa ymmärtää, että isä tekee parhaansa, mutta toisinaan häntä ärsyttää tämän huonotuulisuus. Kun Maisaa suututtaa tai ärsyttää, hän menee pihalle puistelemaan mattoja. Isälleen hän ei halua negatiivista tunteistaan kertoa, koska tämä tulisi niistä surulliseksi.

Miten Maisa voisi kertoa vanhemmilleen tunteistaan?

Maisa tajuaa yhtäkkiä, ettei muistanut tehdä ollenkaan matematiikasta viime tunnilla saatuja kotitehtäviä. Edellisenä iltana hän oli kirjoittanut englannin kirjoitelmaansa niin kauan, että oli nukahtanut sen ääreen. Hän oli aikonut tehdä loput tehtävät aamulla ennen kouluunlähtöä, mutta keittiö oli ollut illan jäljiltä niin sotkuinen, että Maisa oli päättänyt siivota sen ennen kuin äiti tulisi töistä kotiin.

Joskus Maisaa hävettää se, että heidän kotonaan kaikki on hiukan toisin, kuin luokkatovereiden. Astioita on kummallisissa paikoissa, keittiössä lääkepurkkeja ja isä usein päivisinkin nukkumassa. Maisa on jo tottunut keksimään ystävilleen tekosyitä, miksi heille ei voi tulla kylään. Toisinaan hän kertoo keittiö- tai kylpyhuoneremontista, toisinaan vanhasta sukulaistädistä, joka on tullut pistäytymään. Ei ole kyse siitä, että vanhemmat olisivat estäneet Maisan kavereita kyläilemästä heidän luonaan. Päinvastoin – äiti ja isä toivovat kaiken olevan kuten ennenkin. Maisa ei kuitenkaan halua ketään koulustaan lähellekään heidän kotiaan. Hän on kieltänyt myös pikkusiskoja kutsumasta kavereitaan kylään, mutta nämä eivät ole totelleet. Siskojen kavereiden vieraillessa Maisasta tuntuu, että koko perhe-elämä on teeskentelyä.

Maisan edessä istuu Karri, joka kertoo hauskaa juttua viime viikon luokkaretkestä. Maisa ei ollut ollut mukana, koska retki oli kestänyt kaksi päivää, eikä hän ollut halunnut olla poissa kotoa niin pitkää aikaa. Maisa oli aamulla valehdellut olevansa kuumeessa, jotta oli saanut jäädä kotiin. Karrin juttu on hauska, ja Maisaa naurattaa. Hän vakavoituu kuitenkin nopeasti. Tuntuu väärältä nauraa, kun isä on sairas. Maisa keskittyy matematiikan kotitehtäviin, jotta kukaan ei huomaisi, ettei hän ole tehnyt niitä.

Maisa ajattelee, että syyllisyys tuntuu repulta täynnä painavia koulukirjoja. Välillä kirjat unohtuvat matkan varrelle, ja silloin tuntuu helpolta kävellä eteenpäin. Seuraavan nurkan takana kirjat kuitenkin aina muistuvat mieleen, ja sen jälkeen niitä on entistä raskaampi kantaa mukanaan.

Miltä syyllisyys sinusta tuntuu?

Tunnin edetessä Maisan mieleen tulee, ovatkohan pikkusiskot tänään yhtä väsyneitä kuin hän. Nuorempi sisko on vielä päiväkodissa, mutta näistä vanhemmalla on tänään ensimmäinen äidinkielen koe. Maisaa harmittaa, ettei hän muistanut toivottaa siskolleen onnea. Hänestä tuntuu, ettei hän ole ollut tarpeeksi tukena siskoilleen nyt, kun perheellä on vaikeaa.

Miksi Maisa on huolissaan?

Tunnin päätteeksi opettaja pyytää Maisaa jäämään luokkaan. Maisaa jännittää, kun hän miettii, mitä asiaa opettajalla on. Ehkä tämä huomasi, että Maisan oli vaikeaa keskittyä matematiikkaan.

Opettaja kertoo olevansa huolissaan Maisan jaksamisesta. Hän kysyy, onko jotain tapahtunut kotona, kun tämä on ollut viime aikoina niin vaisu. Maisa ei halua kertoa isänsä sairaudesta opettajalle, vaikka pitääkin tästä. Hänestä tuntuu, että perheasioista puhuminen koulussa ei ole oikein. Häntä myös hiukan hävetää, että opettaja on huomannut hänen käytöksessään jotain poikkeavaa. Maisa aikoo sanoa, että kaikki on hyvin, mutta alkaa yllättäen itkemään.

Maisa kertoo opettajalle kaiken, ja tämä kuuntelee. Opettaja on hyvä lohduttaja. Hän halua Maisaa ja kiittää, että tämä uskalsi kertoa asiasta. Hän muistuttaa, että Maisa on edelleen lapsi, eikä tämän tulisi yrittää käyttäytyä kuin aikuinen. Maisa on ottanut vastuuta sellaisista asioista, joista hänen ei pitäisi huolehtia. Opettaja muistuttaa, että on tärkeää keskustella mieltä vaivaavista asioista ja kertoa, mikäli jokin on pielessä. Mikäli huoli ei vähene tai paha olo helpota heti, ei siitäkään tarvitse huolestua. Vanhemman sairaus on niin suuri asia, että sitä pitää käsitellä vähitellen. Tärkeintä on muistaa keskustella tilanteen aiheuttamista tunteista avoimesti.

Kotiin palatessaan Maisa on huojentunut. Opettajan kanssa keskustelu helpotti oloa, ja Maisa aikoo vielä myöhemmin jutella samoista asioista äidin ja isän kanssa. Illalla Maisa leikkii pitkästä ajasta nukeilla yhdessä siskojensa kanssa.

Miltähän Maisasta tuntui ennen opettajan kanssa keskustelemista?  
Entä sen jälkeen?

## PEKKO

*Minun nimeni on Pekko. Olen 7-vuotias, mutta täytän pian 8 vuotta. Minun äitini on sairas, mutta ei samalla tavalla, kuin jos minä olen joskus kipeä. Ei äidin sairautta oikeastaan yleensä edes huomaa. Ainoastaan silloin, kun äiti käyttäytyy hassusti. Kuten viime viikolla, kun hän osti hienon uuden moottoripyörän, vaikka kukaan meistä ei osaa ajaa sillä. Naapurintäti palautti sen tänään, koska äiti ei jaksanut.*

Pekko on ystäviensä kanssa pelaamassa jääkiekkoa. Hän on harrastanut sitä jo kolme vuotta. Tänäpä harjoitukset ovat sisällä jäähallissa, koska ulkona on jo niin lämmin, että jäät ovat sulaneet. Yleensä Pekko pitää jääkiekon pelaamisesta, hän on siinä mielestään joukkueensa paras. Nyt pelistä ei kuitenkaan tunnu tulevan mitään.

Pekon joukkuekaveri syöttää kiekon hänelle, mutta se menee ohi. Vastustajajoukkueen poika nauraa pilkkaavasti. Pekko suuttuu, ottaa vauhtia ja tönäisee pojan maahan. Valmentaja viheltää pilliin tauon merkiksi ja tulee selvittämään tilannetta. Poika itkee, ja Pekkoa kaduttaa. Tämä ei ymmärrä, miksi vihastui niin herkästi. Yleensä pojat ovat olleet hyviä kavereita, mutta nyt tapahtui jotain kummallista. Pekko pyytää anteeksi.

Pekko kuvittelee, että viha on pieni mörkö, joka vaikuttaa siihen, miten Pekko käyttäytyy. Joskus mörkö on oikein suuri, ja silloin sitä on myös tavallista vaikeampi hallita. Äiti on kertonut, että mörön saa päästää vapaaksi, jos sen tekee oikealla tavalla. Aina se ei kuitenkaan onnistu.

Mitä sinä teet, kun olet vihainen?



Harjoitusten jälkeen valmentaja tulee juttelemaan Pekolle ja muille pojille. Hän muistuttaa, että ketään ei saa kiusata tai toisten suorituksia arvostella. Pekosta ei tunnu, että hänen vihansa olisi oikeastaan edes johtunut joukkuekaverin nauramisesta, eikä hän nytkään ole yhtään suuttunut.

Kotiin mentyään Pekko kuulee, että valmentaja on soittanut äidille. He juttelevat yhdessä tapahtuneesta. Äiti haluaa tietää, miksi Pekko hyökkäsi ystävänsä kimppuun. Hän kysyy, onko Pekolla ollut koulussa riitaa tämän toisen pojan kanssa. Pekon pudistaessa päätään ja vaietessa äiti jatkaa. Onko kaikki hyvin? Harmittiko Pekkoa tavallista huonommin menneet harjoitukset? Oliko hän nälkäinen tai väsynyt?

Kun Pekko ei osaa vastata, äiti kehottaa poikaa pohtimaan asiaa.

Myöhemmin Pekko makaa omassa sängyssään ja miettii kulunutta päivää ja viikkoa. Hän tajuaa olevansa kateellinen muille joukkuejäsenilleen siitä, että heidän vanhempansa ovat terveitä. Kateus on viiltävä tunne. Pekko pohtii, miksi juuri hänen äitinsä on sairas.

Mikä Pekon oloa voisi helpottaa?

Pekko kertoo äidilleen tunteistaan. Äiti on hyvä kuuntelemaan ja lohduttamaan. Äidin isossa sylissä istuminen ja asioista puhuminen helpottaa Pekon oloa vähän. Hänestä tuntuu kuitenkin edelleen pahalta; vaikka äidille voi puhua mistä vain, on tämä silti aikuinen. Aikuiset eivät ymmärrä kaikkia lasten asioita. Pekko ei tunne yhtään lasta, jonka elämässä tapahtuisi samanlaisia juttuja kuin hänelle. Hän on aivan yksin! Koulussa Pekko on puhunut ystäviensä kanssa siitä, millaista on, kun äiti on sairas. Se on tuntunut oudolta, koska muut eivät ole oikein ymmärtäneet Pekon tilannetta, eikä tämä ole osannut kaikkea kunnolla selittää.

Pekolla on paljon ystäviä ja kiva äiti, mutta silti hän tuntee olonsa joskus yksinäiseksi. Pekosta tuntuu, kuin hän olisi ainoa kissa monen koiran joukossa. Silloin ei ole oikeastaan yksin, mutta kukaan ei kuitenkaan täysin ymmärrä. Koirat eivät koskaan voi käsittää, millaista on olla kissa.

Milloin sinä olet viimeksi tuntenut itsesi yksinäiseksi?

Seuraavana päivänä äiti kertoo aamiaisen jälkeen, että heillä on Pekolle yllätys. Tämän täytyisi ripeästi pukea päälleen ja mennä autoon. Pekko ei haluaisi lähteä minnekään; hän haluaisi pysyä kotona ja katsella piirrettyjä televisiosta. Äiti kertoo, että he menevät paikkaan, jossa on myös muita lapsia. Tämäkään ei saa Pekon kiinnostusta heräämään; hän ei jaksaisi tänään teeskennellä olevansa kuten muut. Äiti kuitenkin lisää, että muut lapset ovat samankaltaisessa tilanteessa kuin Pekko. Heidänkin vanhempansa ovat sairaita, aivan kuten Pekon äiti. Tämän kuultuaan Pekko lähtee mielellään mukaan.

Perhe saapuu suureen rakennukseen, ja vieras mies johdattaa heidät käytävän läpi huoneeseen, jossa on punainen, piirustuksien peitossa oleva ovi. Pekko kävelee arastellen huoneeseen ja yllätyksekseen huomaa siellä kaksi tuttua lasta: Maisa ja Tiitus Pekon koulusta! Ystävällisen näköinen nainen katsoo Pekkoa silmiin, hymyilee ja kysyy

***”Mitä sinulle kuuluu?”***

Väritä pilvi, jonka väite on mielestäsi totta.



Tällaisen tehtävän Tiitus, Maisa ja Pekko täyttävät tuokion aikana. Mitkä pilvet sinä värittäisit?