UNIVERSITY OF HELSINKI

https://helda.helsinki.fi

Lapset ja nuoret sairaan vanhempansa hoivaajina

Sihto, Tiina; Hokkila, Kirsi

Sihto, Tiina; Vasara, Paula

2023-04

http://hdl.handle.net/10138/571529

Sihto, T & Hokkila, K 2023, Lapset ja nuoret sairaan vanhempansa hoivaajina. julkaisussa T Sihto & P Vasara (toim), Hoivan pimeä puoli. Gaudeamus, Helsinki, Sivut 59–80.

Downloaded from Helda, University of Helsinki institutional repository. https://helda.helsinki.fi
This is an electronic reprint of the original article.
This reprint may differ from the original in pagination and typographic detail.
Please cite the original version.

Lapset ja nuoret sairaan vanhempansa hoivaajina

Tiina Sihto & Kirsi Hokkila

Osa lapsista ja nuorista päätyy hoivaamaan vakavasta sairaudesta, päihdeongelmasta tai mielenterveyden häiriöstä kärsivää vanhempaansa. Tässä luvussa käsitellään aineistoa, jossa jo aikuistuneet haastatellut muistelevat lapsuuden ja nuoruuden aikaisia kokemuksiaan. Tarkastelemme haastateltujen muistelemia kokemuksia tämän teoksen johdannossa esitettyä hoivan teoreettista, trontolaista viitekehystä[1] käyttäen: analysoimme erityisesti sitä, millaisina erilaiset hoivan muodot haastateltavien kertomassa näyttäytyvät. Peilaamme analyysiamme myös aiempaan tutkimukseen, jossa on käsitelty nuoria hoivaajia (*young carers*/*caregivers*).[2] Tässä luvussa käytämme haastatelluista termiä ”vanhempiaan hoivanneet”.

Määrittelemme nuoret hoivaajat henkilöiksi, jotka ovat kantaneet merkittävää vastuuta itsestään, kotinsa piiristä ja sairaasta tai päihderiippuvaisesta vanhemmastaan ollessaan alaikäisiä. Tämä vastuu on voinut sisältää esimerkiksi kodinhoidollisia tehtäviä, kuten siivoamista ja ruoanlaittoa, sekä niin ruumiillista kuin emotionaalista hoivaa. Hoivalla viitataan tässä esimerkiksi avustamiseen liikkumisessa tai seuranpitoon ja vanhemman huolien kuuntelemiseen ja hänen lohduttamiseensa. Yleensä tällaisella hoivalla on (ollut) näiden lasten ja nuorten elämään merkittäviä ajallisia, fyysisiä, henkisiä ja emotionaalisia vaikutuksia.[3]

Tällä hetkellä julkinen keskustelu lapsista ja nuorista hoivan antajina sekä sen tutkimus ovat Suomessa vasta alkutekijöissään[4] – näin siitäkin huolimatta, että merkittävä osa nuorista kantaa tällaista vastuuta. Ensimmäiset arviot nuorten hoivaajien määrästä on saatu vuosikymmenen vaihteessa, kun Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen toteuttamassa Kouluterveyskyselyssä oli vuonna 2019 kysymys lapsen tai nuoren läheiselleen antamasta hoivasta. Kyselyn 155 166:sta yläkoulussa tai toisella asteella opiskelevasta vastaajasta 3 894 ilmoitti hoitavansa perheenjäsentä tai muuta läheistä päivittäin tai lähes päivittäin. Prosenteiksi muutettuna tämä tarkoittaa, että noin kolme prosenttia kahdeksas- ja yhdeksäsluokkalaisista auttoi tai hoiti läheistään päivittäin tai lähes päivittäin. Ammattikoululaisista päivittäistä tai lähes päivittäistä hoivavastuuta kantoi 2,8 prosenttia ja lukiolaisista 1,7 prosenttia.[5] Nämä luvut ovat lähellä kansainvälisiä arvioita, joiden mukaan 2–8 prosenttia nuorista voidaan määritellä nuoriksi hoivaajiksi.[6]

Nuorta hoivaajaa määriteltäessä on olennaista muistaa, että useimmissa perheissä nuorten odotetaan osallistuvan esimerkiksi kotitöihin ja tämä nähdään tärkeänä osana kasvatusta ja sosialisaatiota kunnialliseen kansalaisuuteen ja aikuisuuteen.[7] Yksi, olkoonkin osin keinotekoinen ja myös kritiikkiä saanut, tapa ymmärtää, mitä lasten ja nuorten tekemä hoiva on, on erotella hoiva ja apu toisistaan. Tämän jaottelun mukaan apua voi antaa ihmiselle, joka pystyisi itse tekemään kyseisen asian, kun taas hoivan antaminen on auttamista jossakin, mitä hoivaa tarvitseva henkilö ei pysty itse tekemään (ks. myös johdanto).[8] Jos siis vanhempi on kykenevä siivoamaan mutta näkee esimerkiksi kasvatuksellisista ja sosiaalisista syistä lapsensa osallistumisen kotitöihin tärkeäksi, nuoren siivoamisessa on kyse avusta. Jos taas lapsi siivoaa kotona, koska vanhempi ei esimerkiksi sairauden tai muun toimintakyvyn vajeen vuoksi kykene huolehtimaan kodin siisteydestä, voi lapsen tekemän siivoustyön nähdä hoivana. Eletyssä arjessa hoivan tilanteet eivät kuitenkaan välttämättä ole näin mustavalkoisia joko–tai-kysymyksiä, mikä tekee

hoivatilanteiden tunnistamisesta haastavaa niin palvelujärjestelmälle kuin nuorille hoivaajille itselleen.

Ymmärrämme alaikäisten lasten vanhemmilleen antaman hoivan itsessään ilmiöksi, joka voi ilmentää hoivan pimeää puolta, koska lasten ja nuorten tekemällä hoivalla on usein negatiivisia vaikutuksia heihin itseensä. Nämä negatiiviset vaikutukset jäävät laajalti tunnistamatta ja kohtaamatta, ja usein ne heijastuvat myös aikuisikään. Suomessa Kouluterveyskyselyn tulokset ovat osoittaneet, että hoivavastuussa olevat nuoret kokevat muita nuoria useammin niin sosiaalisia, taloudellisia kuin mielenterveydellisiä haasteita. Kyselyn tulosten mukaan hoivavastuussa olevat nuoret ovat muita nuoria vähemmän tyytyväisiä elämäänsä sekä kokevat masennusoireilua, ahdistuneisuutta ja yksinäisyyttä muita nuoria useammin. Lisäksi perheen heikko taloudellinen tilanne on yleisempää hoivavastuuta kantavien nuorten keskuudessa muihin nuoriin verrattuna.[9] Alaikäisten hoivarooli asettuu myös ristiriitaan vallitsevien nuoruutta koskevien ideaalien kanssa: hoiva edellyttää suuntautumista toista ihmistä kohden ja toisen ihmisen tarpeiden ensisijaistamista, siinä missä nuoruus ymmärretään usein elämänvaiheeksi, jota määrittävät suuntautuminen itseen, itsensä toteuttaminen ja vapaus.[10]

Lapsuus ja nuoruus nähdään siis nykyisin elämänkulun vaiheina, joille ominaista on hoivan saaminen, ei niinkään hoivan antaminen.[11] Nuoret hoivaajat elävätkin kulttuuristen omaishoivaa ja nuoruutta koskevien ihanteiden ristipaineessa. Nuorten hoivaajien tunnistamista vaikeuttaa osaltaan myös se, miten hoiva ymmärretään osaksi normatiivista elämänkulkua. Normatiivisella elämänkululla tarkoitamme sitä, että tiettyjen elämänkulun tapahtumien ja kokemusten oletetaan tapahtuvan tietyssä ikävaiheessa.[12] Elämänkulkututkimuksen näkökulmasta yksilöiden elämänkulut varsinkin perheiden sisällä ovat vahvasti toisiinsa kietoutuneita.[13] Hoivan antaminen koskettaa erityisesti varhaista aikuisuuttaan eläviä tai varhaiskeski-ikäisiä pienten lasten vanhempia, myöhäiskeski-ikäisiä iäkkäiden vanhempien

lapsia sekä ikääntyneitä, jotka hoivaavat oman ikäisiään puolisoita.

Tässä luvussa tarkastelemme, millaisiksi haastateltujen puheessa muotoutuvat kokemukset oman vanhemman hoivaamisesta. Millaisena hoiva näyttäytyy haastateltujen muistelukertomuksissa? Teoreettisesti nojaudumme tämän teoksen johdannossakin esitettyyn, trontolaiseen laajaan hoivan määritelmään, jossa ymmärrämme hoivan ”kaikeksi, mitä teemme ylläpitääksemme, jatkaaksemme ja korjataksemme ’maailmaamme’ elääksemme siinä niin hyvin kuin mahdollista”.[14] Emme siis ymmärrä hoivaa pelkästään kahdenvälisessä, hoivaajan ja hoivattavan keskinäisessä suhteessa tapahtuvaksi toiminnaksi vaan osaksi laajempaa arjen hoivakokonaisuutta. Tarkastelemme lasten vanhemmilleen antamaa hoivaa paitsi käytännön työnä myös ennen kaikkea tunnesuhteena, johon liittyy runsaasti hiljaista tietoa, tulkintaa ja tunnetyötä.

Lapset ja nuoret hoivaajina kansainvälisen tutkimuskirjallisuuden valossa

Nuoria hoivaajia on tutkittu kansainvälisesti jo 1990-luvun alusta lähtien. Professori Jo Aldridgen ja professori Saul Beckerin[15] Isossa-Britanniassa tekemä tutkimus nähdään usein nuoria hoivaajia koskevan tutkimuksen lähtöpisteenä. Tutkimusta onkin tehty erityisesti Isossa-Britanniassa, jossa nuorille hoivaajille on kehitetty myös omia palvelupolkuja ja heidät tunnistetaan esimerkiksi hoivaa koskevassa lainsäädännössä.[16] Nuoria hoivaajia koskeva tutkimus on osoittanut, että hoivarooli vaikuttaa usein nuoren elämään merkittävällä tavalla. Vaikka nämä vaikutukset voivat olla myös positiivisia, kansainväliset tutkimukset ovat osoittaneet, että usein hoivaaminen muodostaa riskin esimerkiksi nuorten hoivaajien hyvinvoinnille, sosiaalisille suhteille ja kouluttautumismahdollisuuksille. Erityisen suureksi tämä

riski nousee tilanteissa, joissa nuoret eivät saa hoivaamiseen ulkopuolista tukea esimerkiksi lähipiiristään, oppilaitoksestaan tai sosiaali- ja terveyspalveluista.[17]

Vähemmän on tutkittu sitä, miten lapsuuden ja nuoruuden hoivarooli heijastuu myöhempään elämään.[18] Aikuistuneita nuoria hoivaajia koskeva tutkimus on kuitenkin osoittanut, että hoivaroolilla on merkittäviä vaikutuksia myös nuorten aikuistuessa ja itsenäistyessä lapsuudenperheistään.[19] Itsenäistyminen lapsuudenperheestä voi olla erityisen haastavaa, jos nuori on vastuussa vanhempansa emotionaalisesta tuesta ja hoivaamisesta. Toisaalta jos nuori kokee perhetilanteen kuormittavana, voi aikainen itsenäistyminen ja muutto lapsuudenkodista näyttäytyä ainoana selviytymismahdollisuutena stressaavassa ja emotionaalisesti kuormittavassa tilanteessa.[20]

Aikuistuneita nuoria hoivaajia koskevassa tutkimuksessa ovat nousseet esiin hoivan kuormittavuuden nuoruudessa aiheuttama fyysinen ja emotionaalinen väsymys, stressi sekä sosiaalinen eristyneisyys. Aikuistuneilla nuorilla hoivaajilla on taustallaan usein myös negatiivisia kokemuksia koulusta, esimerkiksi kokemuksia kiusatuksi tulemisesta tai siitä, että opettajat tiesivät kotona olevasta hoivatilanteesta mutta eivät puuttuneet siihen. Aikuistuneet hoivaajat kokivat olleensa nuoruudessaan yhtäältä näkymättömiä palvelujärjestelmälle, toisaalta taas tehneensä parhaansa pysyäkseen näkymättöminä ja piilottaakseen perheensä tilanteen ulkopuolisilta.[21]

Hoivaan käytetty aika on ollut väistämättä pois siitä ajasta, minkä olisi voinut lapsuudessa ja nuoruudessa käyttää muihin elämän osa-alueisiin, kuten koulunkäyntiin, ystävyyssuhteisiin ja vapaa-aikaan. Tämä heijastuu aikuisiällä koulutusmahdollisuuksiin ja sosiaalisiin suhteisiin.[22] Jos kokemus hoivaajuudesta on ollut negatiivinen, se saattaa myös näkyä aikuisuudessa esimerkiksi masennusoireina tai muina mielenterveyden haasteina.[23] Negatiivisten vaikutusten lisäksi tutkimuskirjallisuudessa on kuitenkin tunnistettu myös hoivaajuuden positiivisia vaikutuksia nuorten hoivaajien myöhemmässä elämässä. Tutkija

Maren Rolingin ja kumppaneiden tekemän kirjallisuuskatsauksen mukaan näitä myöhempään elämään heijastuvia positiivisia vaikutuksia voivat olla esimerkiksi kyky toimia itsenäisesti sekä kantaa vastuuta itsestä ja muista, korkea resilienssi sekä kyky käsitellä elämän vaikeimpia kriisejä, kuten sairautta ja kuolemaa. Nuorena hoivaaminen voi kehittää myös empatiakykyä, sensitiivisyyttä toisia ihmisiä kohtaan sekä sosiaalisia taitoja.[24]

Hoivaamisen ja selviytymisen rajapinnalla

Sairaan ihana lapsuus -tietokirjaprojektia varten haastateltiin vuonna 2021 henkilöitä, jotka ovat lapsuudessaan ja nuoruudessaan kantaneet vastuuta vanhemmasta, joka on kärsinyt vakavasta sairaudesta, päihdeongelmasta tai mielenterveyden häiriöstä. Haastattelukutsua ei suunnattu vain vanhempaansa hoivanneille vaan kaikille niille, joiden lapsuutta on tavalla tai toisella varjostanut vanhemman vakava sairaus. Analysoimamme kymmenen haastattelun haastateltavat olivat iältään 20–45-vuotiaita. Heistä yhdeksän oli naisia, yksi mies.

Tutkimuksemme paikantuu löyhästi osaksi tulkinnallista muistitietotutkimusta, jossa muistelukerronta nähdään menneisyyteen kuuluvien asioiden mieleen palauttamisena sekä näiden asioiden tulkintaprosessina, jossa haastateltavat antavat merkityksiä menneisyydelle tämän hetken lähtökohdista käsin.[25] Aikuisena lapsuuden ja nuoruuden muistoihin on mahdollista palata ja rakentaa ymmärrystä menneisyydestä osana omaa elämänkaarta sekä itsestään osana muisteltuja tapahtumia.[26]

Muistelutyö sopiikin lapsuus- ja nuoruusajan tutkimiseen, koska lapsuus ja nuoruus muodostavat ikävaiheen, jossa persoona ja identiteetti muotoutuvat. Alaikäisellä ei välttämättä ole resursseja käsitteellistää tätä muotoutumista sen ollessa vielä käynnissä. Esimerkiksi lapsuudenperheen sisäiset jännitteet sekä itseen, perheenjäseniin ja kasvuympäristöön kohdistuvat tunteet

voivat olla alaikäiselle hankalasti käsiteltäviä aiheita. Tulkinnat lapsuuden kokemuksista rakentuvatkin osin siinä vaiheessa, kun haastateltaville on syntynyt käsitys siitä, millaiset lapsen ja aikuisen roolit ”normaalisti” ovat. Menneisyyden tapahtumille annettaviin merkityksiin vaikuttaa siis sekä tapahtumien aikainen ymmärrys että nykyhetki.[27]

Haastateltavien kuvaukset lapsuuden ja nuoruuden arjesta sairaan vanhemman kanssa olivat moninaisia. Vanhemman sairaus kuitenkin asetti haastateltavat usein eräänlaiseen sijaiskärsijän asemaan, jonka he itsekin tunnistivat. Kuten Minna kuvasi, ”tuntuu siltä, että mä jotenkin maksan ne sakot siitä, että jonkun toisen elämä on ihan perseellään”.

Jos lapsuutta ja nuoruutta väritti äärimmäinen kaltoinkohtelu, kuten vakava ja usein toistuva väkivalta, kuvasivat haastateltavat arkeaan lähinnä selviytymisenä, jossa piti paitsi pitää huolta itsestään myös tulkita kodin ilmapiiriä väkivallan uhan varalta. Kuten sairaan vanhempansa taholta säännöllisesti toistuvaa ja vakavaa henkistä ja fyysistä väkivaltaa kokenut Saara kuvasi, ”mulla oli aika pienestä lähtien sellanen tulenarka fiilis himassa, niinku et piti jotenki varoo koko ajan ja olla varpaillaan”. Näissä tilanteissa nuori saattoi keskittyä erityisesti itsensä tai oman ympäristönsä ja läheistensä, kuten nuorempien sisarusten, hoivaamiseen sekä omasta arjestaan huolehtimiseen. Arjessa oli mukana trontolaisittain kuvattu ”oman ’maailman’ ylläpitäminen ja jatkaminen”, mutta suhteessa sairaaseen vanhempaan se tarkoitti käytännössä pyrkimyksiä minimoida vanhemman rooli omassa arjessa, ei niinkään tämän hoivaamista.

Moni haastateltavista kuvasi kuitenkin omaa suhdettaan sairastuneeseen vanhempaansa huomattavasti ristiriitaisemmaksi. Läsnä saattoi samaan aikaan olla niin rakkautta ja kiintymystä kuin kokemuksia kaltoinkohtelusta ja jopa ajoittaisesta väkivallasta. Näiden ristiriitoja kuvanneiden haastateltavien puheessa korostuivat usein hoivan ja suojelun sekä vanhemman tarpeiden ensisijaistamisen elementit. Haastatteluissa lasten vanhemmilleen antama hoiva sai monia erilaisia muotoja. Jotkut

haastateltavat kuvasivat, että toisinaan myös terve vanhempi velvoitti heitä hoivaamaan sairasta vanhempaa. Välillä annetun vastuun kerrottiin käytännönkin tasolla osoittautuneen nuorelle liian vaativaksi.

Kuvauksista ilmeni, että äärimmillään hoivaamisen tavoitteena oli pitää vanhempi tai joku toinen perheenjäsen hengissä. Tähän pelkoon vanhemman kuolemisesta ja tietoiseen toimintaan sen estämiseksi viitattiin haastatteluaineistossa usein sanalla ”vahtiminen”. Läheisen hengissä pitäminen konkretisoitui kertomuksissa esimerkiksi ambulanssin tilaamisena sairauskohtauksen tai itsemurhayrityksen jälkeen tai itsemurhayrityksen estämisenä. Minna kuvasi elämäänsä vanhemman itsemurhan pelon kanssa:

> *Pahimmillaan meidän piti meidän parvekkeen avain piilottaa, koska äiti meinas mennä alas parvekkeelta. […] Ja sit oot niinku, että onkohan sillä se kohtaus päällä ja sitten taas juostiin perään.*

Haastateltavat kertoivat myös tilanteista, joissa he joutuivat suojelemaan terveen vanhemman tai sisarusten henkeä ja soittamaan poliisin sairaan vanhemman käyttäytyessä väkivaltaisesti.

Oman vanhemman hoivaaminen oli muotoutunut lapsuudessa ja nuoruudessa useille haastateltaville niin arkiseksi ja jokapäiväiseksi, että sen poikkeuksellisuuden oli saattanut ymmärtää vasta aikuisiällä. Kun intensiivistä hoivaa vanhemmilleen antaneilta haastateltavilta kysyttiin, miksi vanhemman hoivaaminen oli ollut heille lapsena ja nuorena tärkeää, rakentui hoivaaminen väistämättömäksi ja itsestään selväksi vastuuksi,[28] jonka perimmäistä luonnetta oli haastattelutilanteessa toisinaan vaikea sanallistaa. Tärkeässä roolissa näissä kuvauksissa oli kuitenkin kahdenvälinen suhde oman vanhemman kanssa sekä oma rooli ja kokemus itsestä ”vastuullisena” tai ”huolenpitäjänä”. Sandra kertoi syistä äitinsä hoivaamisen taustalla seuraavasti:

Kai mä oon ollu hyvin vastuullinen pienestä pitäen. Se on mun äiti, et… Et se ois kiva ku hän viihtyis elämässään, et se on vaikee kysymys. […] Se jotenki vaan tulee ku sä oot, niinku sen geenit, se on sut synnyttäny, niin jotenki se.

Myös Minna selitti vanhempansa hoivaa kahdenvälisen suhteen merkityksellisyyden ja sen myötä rakentuvan vastuun kautta:

Et jotenkin se vaan, et me ollaan nyt täs kahestaan, ja toi on niinku ihan elämän tärkeimpiä ihmisiä, niin minäpä nyt vahin sitä ja suojelen sitä, kun nyt sillä ei selkeestikään oo joko hyvä olla, tai nyt sitä sattuu. Tai jos sille jotain käy niin se on mun vastuulla.

Kun vanhemman ja lapsen roolit vaihtuvat

Haastateltavien muistelussa heidän antamansa hoiva vaikuttaa usein ennakoivalta ja suunnitelmalliselta. Hoivasta rakentuu kuvausten perusteella myös joissain tapauksissa hyvin intensiivistä ja kiinnipitävää. Haastateltavien kuvauksissa esiintyi myös selkeää vanhemman ja lapsen roolien ylösalaisin kääntymistä, mitä tutkimuskirjallisuudessa kutsutaan *parentifikaatioksi*. Tällä tarkoitetaan tilannetta, jossa lapsi huolehtii vanhemmalle kuuluvista fyysisistä, emotionaalisista ja/tai taloudellisista vastuista ja siirtää syrjään omat hoivan ja huolenpidon tarpeensa.[29] Aineiston hoivakuvauksissa painottuvat erityisesti emotionaalisen parentifikaation[30] elementit, jolloin lapselle lankeaa vastuu vanhemman emotionaalisten tarpeiden täyttäjänä. Esimerkiksi Heta kuvasi emotionaalista parentifikaatiota kertomalla äitinsä kanssa syntyneestä vertaisasetelmasta, jossa ”äiti on sit jakanu sellasia asioita, mitä ei lapsille pitäis jakaa. Että mä oon kantanu heidän parisuhdeongelmat jo tosi nuoresta pitäen. Ja heidän talousongelmat…”

Haastateltavat kuvasivat jonkin verran myös konkreettista, arkista hoivaa, joka sisältää *instrumentaalisen parentifikaation*[31] elementtejä. Instrumentaalisessa parentifikaatiossa lapsi kantaa vastuuta vanhemman arkielämään liittyvistä tehtävistä. Sandra kuvasi tätä seuraavasti:

> *Mä yritin olla se äiti sit, että no että peses hampaat ja tällee, koitin selittää niitä harhoja, et jos oli sellanen harha et ei voi käyttää ku yhtä palaa vessapaperista et ku kaupat menee kii, niin mä olin et no ei mee, et käytät nyt vaan.*

Instrumentaalista parentifikaatiota kuvaa myös Heidin muisto siitä, kuinka hän oli kantanut vastuuta päihdeongelmaisen vanhempansa töihin selviytymisestä hakemalla tätä ravintolasta kotiin iltaisin. Haastatteluissa kuvattiin myös vastuun ottamista perheen kodin ja talouden hoidosta. Hoiva on ollut myös sairaan vanhemman konkreettista avustamista arkiseen toimintakykyyn liittyvissä toiminnoissa,[32] joista osassa kuvastuu sairastuneen vanhemman riippuvuus lapsen hoivasta. Minna kuvasi, miten

> *on siellä ollu ihan sellasta et on pitäny niinku kirjaimellisesti olla kävelykeppinä, että on pystytty käymään vaik pankissa hoitaa asioita ja apteekissa käyty ja siis ihan missä tahansa, jos on pitäny lähtee ovesta ulos. En mä enää ees muista sellasii hetkii, et äiti ois ittekseen liikkunu missään.*

Käsitys emotionaalisesta hoivasta eli ”vastuunkannosta”, ”kannattelusta” ja ”suojelusta”, kuten sitä haastattelupuheessa luonnehdittiin, rakentui haastattelukuvausten perusteella lapselle tai nuorelle huomattavasti raskaammaksi ja kuormittavammaksi vastuuksi käytännön hoivaan ja avustamiseen verrattuna. Vaikka fyysinen hoivaaminen ei itsessään olisi ollut intensiivistä, monet haastateltavat kuvasivat vanhemman sairaudesta aiheutuvaa jatkuvaa huolta ja kognitiivista kuormaa. Kuten Heidi kuvasi:

”vaikka mä en oo 24/7 huolehtinu hänestä, mut on se niinku pääkopassa, se huolehtiminen.”

Emotionaalinen hoiva näkyy osana emotionaalista parentifikaatiota haastateltavien kuvatessa tilanteita, joissa heidän tavoitteenaan on ollut perheen tai kodin tunneilmapiiriin vaikuttaminen. Tätä haastatellut kuvasivat tehneensä monin eri tavoin. Kyse oli usein positiivisen ilmapiirin luomisesta kotiin, vanhemman mielentilan kohentamisesta ja sen ylläpitämisestä tietynlaisella käyttäytymisellä tai toiminnalla, millä haluttiin estää sairaan vanhemman tai muiden perheenjäsenten kuormittuminen. Kuten Kaisa kuvasi: ”hoitaa oman koulun ja ei vaadi liikaa ja koittaa pysyä, koittaa huolehtia siitä, että pitää ilmapiiriä semmosena kivana, ettei vaan tuu kenellekää paha mieli.” Useat haastateltavat kertoivat koulumenestyksen olleen asia, jonka he ymmärsivät tuottavan vanhemmalleen iloa. Koulussa ahkeroiminen sekä yleisesti ottaen kiltti ja moitteeton käyttäytyminen ilmenevätkin aineistossa lapsen keskeisiksi keinoiksi kannatella perheen tunneilmapiiriä. Esimerkiksi Minna kuvasi olleensa lapsena ja nuorena ”se hiljainen, kiltti, tottelevainen, hyvä koulussa”.

Haastateltavien tekemään hoivaan kuului usein merkittävä määrä hiljaista tietoa, tilanteiden tulkintaa ja niin sanottua rivien välistä lukemista, kuten hoivattavan äänensävyn tai kodin hiljaisuuksien tulkintaa. Tämä puolestaan edellyttää hoivaajalta merkittävästi tunnetyötä: ensin hoivaaja tulkitsee hienovaraisiakin vihjeitä siitä, mikä on hoivattavan ”todellinen” vointi, ja sen jälkeen hänen tulee punnita sitä, miten hän mahdollisesti vastaa näihin hoivatarpeisiin.[33] Haastateltavat kuvailivat tätä tulkintatyötä esimerkiksi uhkaavina hiljaisuuksina tai yrityksinä ”aistia” kodin ilmapiiriä:

> *Jos lapsuudessa oli hiljaista, se ei ollu koskaan hyvä asia. Se ei mulla yhdisty mihinkään positiiviseen. Se on mulla se vaihe, missä mennään sinne äidin sängyn viereen kokeilemaan, että vieläkö se henki kulkee. Ja olihan meillä kaikki ikkunat ja ovet kiinni? Ja onhan se vielä sisällä? (Minna)*

Vanhemman hoivaamisen kerrottiin vaatineen lapsilta myös harjaantumista tulevan ennakointiin. Haastateltavat kuvailivat yrityksiä hallita kodin tilannetta ja esimerkiksi vaikeuksia irtautua kotoa koulupäivien ajaksi siinä pelossa, että heidän poissa ollessaan kotona tapahtuu jotain. Haastateltavista Jere kuvasi tätä seuraavasti:

> *Jos tilanteet tulehtu siihen pisteeseen, ettei uskaltanu lähtee kotoo. Niinku kouluun, koska sit siellä voi käydä jotain mitä ei voi hallita. Ja mähän tottakai voin lapsena hallita sitä jos mä oon paikalla! Se on yks, että mä olin tosi paljon pois ala-asteella. Ja tota, yks vuosi mulla 290:stä vai mitä niitä koulupäiviä on, ni mulla oli 120 vai 130 poissaoloa. […] Ni tiiätsä, oli niinku pelko omasta pärjäämisestä ja muitten pärjäämisestä. Perheen pärjäämisestä, jos oli pois sieltä. Ni se on se, että yrittää olla aina paikalla. Perheessä paikalla, niissä tilanteissa. Ja sit sitä kautta muka jotenkin hallita niitä.*

Myös kehittynyt ja herkäksi viritetty tilanteiden ja tunteiden lukutaito kuvautuu lapsen keskeiseksi työkaluksi pyrkimyksissä hallita kaoottista tilannetta, kuten Kaisa muistelee: ”[…] ja saatto maata valveilla ja kuunnella ja yrittää aistia, että minkälainen ilta tänään on, minkälaisia asioita on tapahtumassa.” Tunnetyötä tehtiin myös suhteessa itseen. Useat haastateltavat kertoivat omien tunteiden näyttämisen olleen kontrolloitua juuri muiden perheenjäsenten kuormituksen välttämiseksi.[34] Näin tilannetta kuvasi Sandra: ”kun ne tunteet on padonnu, että […] Oon koittanu vaan olla hyvin harmiton.” Lopulta emotionaalisen parentifikaation kuvattiin tapahtuneen usein omien hoivan tarpeiden kustannuksella.

Haastatellut kuvasivat hoivan virranneen perheessään väärään suuntaan ja kertoivat itse jääneensä paitsi hoivasta, joka kuuluu normien mukaiseen lapsuuteen. Sandra sanoitti asiaa näin:

Ehkä mistä jäi paitsi niin semmonen […] et toisten vanhemmat huolehti et sul on ruokaa tai sul on niinku tota […] et mähän oon näist huolehtinu.

Jere kuvasi arjen olleen hyvin itsenäistä, välillä jopa yksinäistä, jo hyvin pienestä pitäen:

Mä opin kulkee julkisilla 10 kilsaa koulujen välillä, useampi vaihto. […] Se oli sellasta, et ei voinu hirveesti luottaa siihen, et sun perään katotaan. Et sit piti herää siihen, että sä oot tässä maailmassa yksin.

Haastateltavien kuvauksissa merkillepantavaa oli se, että kukaan haastateltavista ei kuitenkaan ilmaissut hahmottavansa omaa rooliaan suhteessa vanhempaansa *hoivaajana*. Tämä ei sinänsä ole yllättävää: ajatus lapsesta tai nuoresta hoivaajana ei kuulu lapsuuskokemuksiin liittyvään ymmärrykseemme. Sananvalinnat kertovat omalta osaltaan myös hoivan käsitteen hankaluudesta ja siitä, miten monikaan ei kokenut varsinaisesti hoivaajan tai omaishoitajan identiteettiä omaksi, vaan hoivan sijaan puhuttiin esimerkiksi vastuusta tai huolenpidosta. Kuten Heta kuvasi:

Mä en koe, että me tai mun sisarukset, ollaan niinkään hoivaajia vaan me ollaan vastuunkantajia. […] Konkreettinen hoivaaminen, et sellasta me ei tehty. Se oli enemmän sitä, että hänelle [vanhemmalle] puhuttiin ymmärtävästi tai että oltiin pois siitä tavallaan jaloista silloin, kun hän oli tosi väsynyt.

Hoivan laajentuminen ja päättyminen

Haastateltavien kuvauksissa hoiva laajenee usein lapsen ja sairaan vanhemman kahdenvälistä suhdetta laajemmalle. Hoiva näyttäytyykin aineistossa useaan eri suuntaan ja useampaan läheiseen kohdistuvana. Kun Kaisalta kysyttiin tarkemmin, mitkä olivat asioita, joista hänen ei olisi pitänyt joutua lapsena vastuuseen, hän vastasi:

> *Ei olis pitäny joutua vastuuseen tietenkään siitä että, pysyykö **isä** kunnossa vai ei. […] Mutta sitten ei olis pitäny joutua vastuuseen myöskään siitä **äidin** tukemisesta ja lohduttamisesta ja myöskään ehkä ei olis pitäny joutua vastuuseen ihan niin suuressa määrin myöskään **itsestään**, itsestään huolehtimista, tai **pikkusiskosta** huolehtimisesta.*

Erityisesti mahdollisten nuorempien sisarusten hoivaaminen näyttäytyi merkittävänä osana hoivaajan roolia. Useimmiten juuri nuorempien sisarusten huolehtimisen vuoksi raskain hoivarooli vaikuttaa lankeavan perheen vanhimmalle lapselle. Muisteluissa toistuvat kuvaukset toiminnasta, jonka tarkoituksena on suojella pienempiä sisaruksia näkemästä tai kokemasta kotona tapahtuvia vahingoittavia asioita. Yhtäältä sisaruksista huolehtiminen vaikuttaa lankeavan hoivaavalle lapselle niin luonnostaan, että se vaikuttaa lopulta huostaanotetun Saaran muistelun perusteella olevan jopa osa kodin ulkopuolelle sijoitettujen lasten jaettua kertomusta:

> *Mä oon ollu sen verta onnekas, ettei mulla oo pikkusisaruksia niin mun ei tarvinnu mutseilla muita. […] Oon kuullu aika paljon semmosta, että on paapottu pikkusisaruksia tai isosisaruksia.*

Toisaalta sisarusten ja muiden perheenjäsenten hoiva saattaa myös olla arjen kiinnipitävä tekijä, kuten Sini kuvasi:

> *Mä jotenkin koen, et siin kohtaa se on mun tehtävä huolehtii siskosta, et ku äidillä menee vähä kovempaa, niin sit se oli, se oikeestaan piti siinä niinku jotenki […] Koin sen silloin, et se on se mun tarkoitus ja tehtävä siinä tilanteessa, et mä en tiedä, jos ei ois ollu siskoo, kenestä huolehtia. Niin mä oisin vaan ollu, ois ollu vaan tosi huono olo kotona ja jotenki se tuntu normaalimmalta, et sit sai huolehtii sitte pikkusisaresta.*

Haastateltavien kuvauksissa tietoinen ja tavoitteellinen hoivaaminen ei myöskään rajoitu pelkästään perheen piiriin vaan hoiva kohdistuu myös laajemmin sosiaaliseen ympäristöön. Kuten haastateltavat kuvasivat, vastuunkanto koski myös sitä, että ”piti yrittää kannatella sitä, ettei asiat näy ulospäin” (Kaisa) ja ”paljon joutu […] sitä kulissia pitämään niinku yllä” (Heidi). Tässäkin, trontolaista hoivan määritelmää mukaillen, hoiva liittyi itselle tutun ”maailman” ylläpitämiseen ja jatkamiseen,[35] pyrkimyksiin olla tekemättä perheen sisäistä tilannetta näkyväksi perheen ulkopuolisten, erityisesti sosiaalipalveluiden, silmissä. Perheen ja vanhemman suojeleminen eli pelko tilanteen paljastumisesta ulkopuolisille rakentuu haastateltavien kuvauksissa keskeiseksi käyttäytymistä ja sosiaalisia suhteita kontrolloivaksi tekijäksi.

”Kulissien ylläpitäminen” rakentuu aineistossa erityisen raskaaksi ja energiaa vieväksi velvollisuudeksi. Kaikki haastatellut muistelivat tavalla tai toisella tietoista toimintaa perheen tilanteen salaamiseksi ulkopuolisilta. Joillakin haastateltavilla kyse oli omaehtoisesta itsensä ja perheenjäsenten suojelemisesta, joissakin perheissä lapsia myös kiellettiin kertomasta perheen tapahtumista kenellekään. Haastateltavat kuvailivat koettua ristiriitaa, kun he samanaikaisesti pyrkivät olemaan horjuttamatta tilannetta kotona mutta toivoivat saavansa ulkopuolista apua. Heidi sanallisti tätä kokemusta seuraavasti:

Sossulle jouduttii siitä ja semmonenki jotenki tosi konkreettinen hetki. Että sielläkihän mä puhuin ihan läpiä päähäni, että ”ei tässä mittää” ja ihan niinku, vaikka [oli] hirveä hätä. Jotenki muistan sen hetken, että ois tehny mieli huutaa, että ”auttakaa, tehkää jotain”. Mut sitten taas kun näkee, et tietenkin se oma äiti oli siinä varmaan, oisko ollu vieressä, muistelisin että on, niin ei sitä silloin sitte voinu toista sillee niinku ilmiantaa siinäkää tilanteessa.

Haastateltavien kertomuksissa hoiva siis laajenee mutta lopulta myös, tavalla tai toisella, muuttuu ja päättyy. Hoivatilanteen päättyminen tapahtui haastateltavien kuvauksissa pääsääntöisesti kolmella eri tavalla. Erityisesti kun kyseessä oli vanhemman mielenterveyden häiriö, hoivan tarve väheni osalla vanhemman tullessa iäkkäämmäksi. Joko vanhemman mielenterveyden häiriön kerrottiin hellittäneen tai tasaantuneen iän myötä tai vanhempi oli saanut sairauteensa paremman lääkityksen. Myös vanhemman päihteiden käytön saatettiin kuvata jossain iässä vähentyneen.

Joidenkin haastateltujen kohdalla hoivavastuun loppuminen tapahtui äkisti vanhemman kuoltua. Vanhemman kuolema näyttäytyy kerronnassa ristiriitaisena tapahtumana. Toisaalta hoivan tarpeen loppuminen koettiin huojentavana, toisaalta se kuitenkin aiheutti itsesyytöksiä. Sini kuvasi ”syyllisyyttä semmosesta helpotuksesta, tavallaan, et ku oli monta kertaa toivonu, et se ihminen ois vaa kuollut eikä vaan niinku olemassa jossain”. Haastateltavista Kaisa kuvasi itse lopettaneensa hoivaamisen vartuttuaan ja tulleensa ikään kuin välinpitämättömäksi vanhempansa tarpeita kohtaan. Lapsen antaman hoivan paradoksaalista luonnetta kuitenkin kuvastaa se, että Kaisa kuvasi toimintaansa kyynistymisenä ja itsekkyytenä. Haastateltavien kertomukset yhtäältä vahvistavat näkemystä siitä, että kuormittavistakin hoivatilanteista voi olla vaikeaa tai lähes mahdotonta neuvotella itseään ulos edes aikuisuudessa.

Pois pimeydestä?

Olemme analysoineet tässä luvussa aikuistuneiden lasten kokemuksia päihdeongelmasta tai mielenterveyden häiriöistä kärsineiden vanhempiensa hoivaajina. Analyysissamme kuvastuu erityisesti se, kuinka monimuotoista lapsen tai nuoren antama hoiva voi luonteeltaan olla. Se voi olla hyvin kokonaisvaltaista, ja joissakin tapauksissa vastuunkanto voikin jälkikäteen tarkasteltuna värittää koko lapsuus- tai nuoruusajan muistelua.

Analysoimissamme haastatteluissa hoivan pimeä puoli näyttäytyy monin eri tavoin. Tarkasteltaessa lasten ja nuorten antamaa hoivaa lapsen tasapainoisen kasvun ja kehityksen näkökulmasta asettuu haastatteluista rakentuva kuva lapsuudesta räikeään ristiriitaan vakaiden kasvuolosuhteiden kanssa. Vanhemman sairaus voi hajottaa perheen arjen, mikä itsessään voi olla lapselle pelottavaa. Lastenpsykiatrian kentällä on jo pitkään tunnistettu, että lapselle luontaista käytöstä on tällöin pyrkiä itse hoitamaan kotia ja vanhempiaan.[36]

Vastuun ottamista itsessään ei kuitenkaan pidetä vaaratekijänä lapsen kehitykselle, jos vastuu on sopivassa suhteessa lapsen ikään ja luontaisiin toimintamahdollisuuksiin. Vastuusta tulee haavoittavaa vasta, jos siihen yhdistyy syyllisyyttä ja vastuut käyvät lapselle liian raskaiksi[37] vieden hoivaa kohti sen pimeää puolta. Erityisesti emotionaalinen parentifikaatio on lapsen kehitykselle vahingoittavaa. Liian usein vanhemman roolin ottaneiden lasten vahvuutta ja pärjäävyyttä ihannoidaan. Todellisuudessa parentifikoituneet lapset ovat jääneet paitsi tarvitsemastaan hoivasta sekä usein myös monista ikäkauteen kuuluvista kehitysmahdollisuuksista. Myöhemmin nämä seikat voivat heijastella yksilön elämään epäsuotuisina psyykkisinä reaktioina, mielentiloina ja ihmissuhteina.[38]

Myös stigma ja häpeä tekevät hoivasta hoivaajia kuormittavaa. Vanhemman sairaus ja oma rooli hoivaajana on saattanut olla kokijalleen häpeällinen niin lapsena ja nuorena kuin edelleen

aikuisiälläkin – (harha)luulo siitä, että ”kellään ei oo samanlaista kuin meillä” voi aiheuttaa eriarvoisuuden ja epäoikeudenmukaisuuden kokemuksia läpi elämän. Myös tarve salata läheissuhteiden tapahtumia tekee hoivasta vaietun perhesalaisuuden.

Tulkintamme mukaan tilanteissa, joissa lapsi tai nuori hoivaa sairasta vanhempaansa, hoivan pimeä puoli näyttäytyy myös lapsen ja vanhemman välisen riippuvuussuhteen kautta. Kuten tämän teoksen johdantoluvussa on nostettu esiin, hoivaan liittyvät aina myös kysymykset vallasta ja vallan epätasapainosta.[39] Nämä kysymykset tulevat erityisen näkyväksi hoivasuhteessa, jossa alaikäinen hoivaa sairasta vanhempaansa. Vanhemman ja alaikäisen lapsen suhteessa vallan ymmärretään olevan vanhemmalla, josta alaikäinen lapsi on riippuvainen. Toisaalta vanhempi voi heikon terveydentilansa vuoksi olla hyvin riippuvainen hoivaajana toimivasta lapsestaan.

Sairaan vanhemman ja hoivaavan lapsen keskinäinen suhde rakentuukin kahdesta, keskenään erilaisesta suhteesta: vanhemman ja lapsen suhteesta sekä hoivattavan ja hoivaajan suhteesta, joissa valta-asetelmat ja riippuvuussuhteet ovat toisiinsa nähden päinvastaisia. Sekä lapsi että vanhempi asettuvat suhteessa kahteen eri rooliin, joissa ollaan sekä riippuvaisia että käytetään valtaa suhteessa toiseen. Alaikäisen lapsen ja sairaan vanhemman välisestä hoivasuhteesta kutoutuu monimutkainen, ristiriitainen ja hankalasti käsitettävä hoivan ja vallan kietoutuma, johon voi liittyä kiintymystä ja riippuvuutta sekä pahimmillaan myös vallan väärinkäyttöä, kaltoinkohtelua ja väkivaltaa. Käytännössä vaikuttaa siltä, että mikäli perheen tilanne on kriisiytynyt pisteeseen, jossa lapsi joutuu ottamaan hoivaajan roolin, on tilanteessa läsnä riski siihen, ettei lapsi saa itse tarvitsemaansa hoivaa tai että hän joutuu laiminlyönnin tai kaltoinkohtelun uhriksi.

Periaatteessa lapsella on hoivatilanteessa mahdollisuus jättää vanhempi ilman hoivaa, apua ja tukea. Lapsella on myös mahdollisuus kääntyä ulkopuolisten aikuisten, jopa viranomaisten, puoleen ja kertoa kodin tapahtumista. Käytännössä näin tapahtuu harvoin. Lapsen ja vanhemman valta-asetelmaa kuvaavatkin

aiemman tutkimuksen[40] havainnot siitä, että lapset ja nuoret ovat hämmästyttävän lojaaleja sairastunutta vanhempaansa kohtaan – näin myös sellaisissa tapauksissa, joissa vanhemman sairaus on aiheuttanut merkittäviä puutteita ja ongelmia lapsen elämään. Samaa tarinaa kertovat myös haastateltavamme. He kuvasivat samanaikaista toivetta ja pelkoa siitä, että joku ulkopuolinen puuttuisi tilanteeseen. Usein apua ei kuitenkaan ole ollut saatavilla tai siihen ei ole uskallettu tarttua, sillä on pelätty sitä, millaisia seurauksia tällä on paitsi itselle myös sairaalle vanhemmalle sekä esimerkiksi mahdollisille sisaruksille. Läsnä on ollut myös pelkoa vanhemman reaktiosta tilanteen paljastumiseen: on voitu pelätä väkivaltaa tai kaltoinkohtelua sekä hoivan ja suojelun puutetta, mikä kuvastaa vanhemman ylivoimaisuutta suhteessa lapseen. Tätä kuvastaa myös professori Saul Beckerin ja kumppaneiden toteamus, että useimmiten syystä tai toisesta perheenjäseniään hoivaavat lapset tekevät niin, koska heillä ei ole muuta vaihtoehtoa.[41] Tästä syystä tutkijat ovatkin yksimielisiä siitä, että ilmiön keskiössä on erityisen haavoittuvassa asemassa oleva ihmisryhmä.

Kun haavoittavista perheolosuhteista puhutaan, nähdään lapset usein olosuhteiden onnettomina ja passiivisina uhreina. Huomio kiinnittyy lähinnä vanhemmuuden vajeisiin ja puutteisiin, eikä siihen, kuinka lapsi pyrkii omalla toiminnallaan näitä puutteita paikkaamaan. Hoivasuhteiden näkökulmasta tilanteita tarkasteltaessa esiin nouseekin lapsen aktiivinen toimijuus. Jos kuormitus on jollakin tavalla lapsen hallittavissa, voi hänestä kasvaa neuvokas ja osaava. Valitettavasti lapsen vahva toimijuus voi toimia myös lasta itseään ja hänen hyvinvointiaan vastaan verhoten myös tilannetta entistä tiukemmin pimeän peittoon sen sijaan, että tarpeet avulle ja tuelle tulisivat näkyväksi. Myös suomalainen hoivapolitiikka osaltaan sysii lapsia ja nuoria hoivaamaan. Suomalainen hoivapolitiikka on jo pitkään ollut tilanteessa, jossa perhe- ja läheissuhteisiin kohdistuu voimakkaita odotuksia hoivan tuottajina eli omaishoitajina.[42] Lasten ja nuorten vanhemmilleen tarjoama hoiva näyttää tämän omaishoivan

painotuksen pimeän puolen ja sen vähemmän halutut seuraukset. Hoivapolitiikan voimakas painotus omaishoivaan ei siis kosketa vain ikääntyviä pariskuntia tai iäkkäiden keski-ikäisiä lapsia vaan sysää merkittävää hoivavelvoitetta myös sinne, minne sitä tuskin kukaan toivoo: lasten ja nuorten harteille.

Koska lukumme pohjautuu kymmeneen vanhempaansa hoivanneen henkilön haastatteluun, sulkee analyysimme väistämättäkin monia näkökulmia ulos. Olisi tärkeää tutkia myös niiden nuorten kokemuksia, joille hoiva on osa nykyhetkeä, ei muisteltua menneisyyttä. Lisää tietoa tarvitaan myös erilaisista hoivatilanteista. Tässä luvussa on analysoitu kokemuksia mielenterveyden häiriöstä tai päihdeongelmasta kärsivän vanhemman hoivaamisesta, mutta tietoa tarvitaan myös muista hoivan tilanteista: miltä nuorten tekemä hoiva näyttää, jos perheessä on somaattinen sairaus tai jos hoivattava on esimerkiksi sisarus tai isovanhempi?

Lasten ja nuorten tekemän hoivan näkymättömyys heijastui tulkintamme mukaan myös siihen, miten haastavaa omien kokemusten kuvailu osalle haastateltavista oli. Tapoja puhua, ymmärtää ja käsitteellistää näitä kokemuksia ei ole välttämättä ollut, ja keinot kuvata näitä kokemuksia ovat rakentuneet vasta aikuisiällä. Tarve lisätä tietoisuutta ja näkyvyyttä nuoria hoivaajia koskevista kysymyksistä onkin tärkeää jo tämän vuoksi. Tietoisuuden lisäämisen tärkeys oli jaettu näkökulma myös haastateltaviemme kesken, sillä heistä monet kertoivat vastanneensa haastattelukutsuun, koska he kokivat ilmiön esiin nostamisen tärkeäksi. Useat haastateltavat kuvasivatkin toivovansa, ettei kenenkään tarvitsisi kokea samaa, mitä he ovat kokeneet, ja että heidän tarinansa helpottaisi hoivatilanteissa elävien lasten tunnistamista, näkyväksi tekemistä ja heille suunnattujen palveluiden kehittämistä. Haastatteluun osallistuminen tarjosi mahdollisuuden antaa kuormittaville lapsuuden ja nuoruuden kokemuksille positiivisia merkityksiä. Näkyväksi tekemisen kautta nuorten tekemä hoiva voi myös nousta politiikan

agendoille. Se puolestaan luo mahdollisuudet kehittää nuorille hoivaajille erilaisia palveluita ja tukimuotoja.

Näin tutkimus tehtiin

Tässä luvussa käsitellään *Sairaan ihana lapsuus* -tietokirjaprojektia varten haastateltujen lapsuuden ja nuoruuden kokemuksia päihdeongelmasta tai mielenterveyden häiriöstä kärsivän vanhemman hoivaajana. Haastattelukutsu kiersi sosiaalisessa mediassa sekä sosiaalialan järjestöjen kautta alkuvuodesta 2021. Haastattelut on tehnyt väitöskirjatutkija ja erityisasiantuntija Kirsi Hokkila. Lisäksi vain tietokirjaprojektia varten haastatteluja on tehnyt toimittaja-kirjailija Ani Kellomäki. Haastattelut olivat pituudeltaan 70–130 minuuttia. Haastateltavia pyydettiin kuvailemaan lapsuudenperheitään, vanhempansa sairautta ja sairauden vaikutusta omaan lapsuuteen ja nuoruuteen sekä lapsuuden kokemusten mahdollisia heijastumia tähän hetkeen. Haastattelussa tehtävä muistelutyö saattoi auttaa osallistujia menneisyyden kokemusten jäsentämisessä, nimeämisessä sekä niiden laajemman merkityksen hahmottamisessa.[43] Hoivan elementti oli haastatteluissa läsnä eri tavoin: joissain vahvasti ja vanhemman ja lapsen suhdetta määrittävästi, toisissa puolestaan vähemmän tai ei juuri ollenkaan. Teimme kuitenkin menetelmällisen päätöksen tarkastella kaikkia haastattelukertomuksia ”hoivalasien läpi”.

Haastateltavien tavat kertoa menneisyydestään olivat keskenään erilaisia: osassa haastatteluista muistelu ja tapahtumille annetut merkitykset olivat selkeitä ja jäsentyneitä, osassa puolestaan sirpaloituneita ja vähemmän jäsentyneitä. Osin tämä saattoi heijastella sitä, missä määrin haastateltavat olivat käsitelleet ja sanallistaneet menneisyyden kokemuksiaan ennen haastattelutilannetta. Haastateltujen

hoivatilanteet olivat myös keskenään hyvin erilaisia, ja ne ajoittuivat eri kohtiin lapsuutta tai nuoruutta – jotkut olivat eläneet haastavissa olosuhteissa pienestä pitäen, jotkut taas selkeämmin hahmotettavan ajanjakson elämästä. Joka tapauksessa haastattelutilannetta kuvattiin useimmiten tervetulleena mahdollisuutena jäsentää omaa elämäntarinaa subjektiivisesti, luottamuksellisesti ja pidäkkeitä.

Lapset ja nuoret sairaan vanhempansa hoivaajina

1. Tronto 1993.
2. Aldridge & Becker 1993; Tucker ym. 1999.
3. Ks. esim. Kennan ym. 2012.
4. Sihto & Hokkila 2021.
5. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021a; Nenonen ym. 2020.
6. Joseph ym. 2020.
7. Aldridge & Becker 1999, 312–313.
8. Wærness 1990, Kröger ym. 2019b.
9. Nenonen ym. 2020.
10. Arnett 2006.
11. Bynner 2005; Hamilton & Adamson 2013.
12. Settersten 2003.
13. Elder 1994, 5–6.
14. Tronto 1993.
15. Aldridge & Becker 1993.
16. Leu & Becker 2017.
17. Esim. Aldridge & Becker 2003; Dearden & Becker 2005; Becker & Becker 2008; Joseph ym. 2020.
18. Ks. Tucker ym. 1999; Suomesta Kaskenluoma & Turunen 2021.
19. Esim. Szafran ym. 2016.
20. Roling ym. 2020.
21. Szafran ym. 2016.
22. Esim. Lackey ym. 2001.
23. Shifren ym. 2014.
24. Roling ym. 2020.
25. Tormulainen 2018.
26. Kosonen 1998; Tormulainen 2018.
27. Scott & Alwin 1998.
28. Ks. Sihto 2018.
29. Burnett ym. 2006.
30. Williams & Francis 2010; DiCaccavo 2006.
31. Williams & Francis 2010; DiCaccavo 2006.
32. Nämä arkiseen toimintakykyyn liittyvät toiminnot jaetaan usein ADL- ja IADL-toimintoihin. ADL, Activities of Daily Living = päivittäisistä perustoiminnoista suoriutuminen, esimerkiksi peseytyminen, syöminen, pukeutuminen. IADL, Instrumental Activities of Daily Living = välineellisissä arkitoimissa suoriutuminen, esimerkiksi kodin hoitaminen, lääkkeistä huolehtiminen, kaupassakäynti.
33. Sihto 2018.
34. Ks. myös Roling ym. 2020.
35. Tronto 1993.
36. Beardslee & Podofresky 1988.
37. Solantaus & Beardslee 1996.
38. Punamäki 2005, 64.
39. Sointu 2018.
40. Pölkki ym. 2005; Henry 2002.
41. Becker ym. 1998.
42. Esim. Ahosola & Henriksson 2012.
43. Ks. esim. Roling ym. 2020.