

Nuoret hoivaajat – näkymättömästä näkyväksi?

TIINA SIHTO & KIRSI HOKKILA

Hoiva on eräs keskeisistä sosiaalipoliittisista kysymyksistä sekä olemassaolomme perusta. Me kaikki tarvitsemme hoivaa elämänkulkumme alku- ja usein myös loppupäässä, ja monet meistä myös hoivaavat läheisiään jossain vaiheessa elämäänsä. Ajatuksessa lineaarisesta, normatiivisesta elämänkulusta hoivaaminen asettuu tarkasti tiettyihin kohtiin elämänkulkua: kolmenkymmenen korvulla hoivaamme pieniä lapsiamme, keski-ikässä iäkkeitä vanhempiamme ja vanhuudessa iäkästä puolisoamme. Vanhemman ja lapsen suhteessa hoivan nähdään ensisijaisesti ”virtaavan” (Atkinson ym. 2011) vanhemmilta lapsille niin pitkään, kunnes vanhempien korkean iän vuoksi roolit vaihtuvat. Hoivaaminen ei kuitenkaan aina noudata edellä mainittua lineaarisen elämänkulun kulttuurista käsikirjoitusta. Hoiva, joka asettuu tämän käsikirjoituksen ulkopuolelle, uhkaa usein jäädä sivuun niin hoivaa koskevassa julkisessa keskustelussa, hoivatutkimuksessa kuin hoivapolitiikassakin. Erityisesti nuorten tekemä hoiva on jäänyt kotimaisessa keskustelussa ja tutkimuksessa laajalti näkymättömäksi ilmiöksi.

Ensimmäiset arviot nuorten hoivaajien määrästä Suomessa on saatu vasta vuosikymmenen taitteessa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) toteuttamassa Kouluterveyskyselyssä oli vuonna 2019 ensimmäistä kertaa kysymys lapsen tai nuoren läheiselleen antamasta hoivasta. Kyselyn vastausten perusteella tällä hetkellä Suomessa noin kolme prosenttia kahdeksas- ja yhdeksäsluokkalaisista auttaa tai hoitaa läheistään päivittäin tai lähes päivittäin. Ammattikoululaisista päivittäistä tai lähes päivittäistä hoivavastuuta kantaa 2,8 prosenttia ja lukiolaisista 1,7 prosenttia. (THL 2020; ks. myös Nenonen ym. 2020.) Nämä luvut

ovat lähellä kansainvälisiä arvioita, joiden mukaan 2–8 prosenttia nuorista voidaan määritellä nuoriksi hoivaajiksi (Joseph ym. 2020).

Suomessa on tällä hetkellä siis tuhansia nuoria, joille perheenjäsenen tai läheisen hoivaaminen on osa jokapäiväistä elämää. Vaikka nuoret hoivaajat muodostavat merkittävän joukon niin nuorista kuin omaistaan hoivaavista, nuoria hoivaajia koskevaa tutkimusta ja julkista keskustelua on Suomessa vasta hyvin vähän (ks. Leu & Becker 2017). Tähän mennessä Suomessa tehty tutkimus nuorista hoivaajista on vasta aluillaan ja tällä hetkellä koostuu kandi- ja maisteritason opinnäytetöistä (esim. Nyfors-Nivalainen 2019; Korppinen 2020; ks. kuitenkin Nenonen ym. 2020). Suomessa ei ole myöskään lainsäädäntöä eikä erityisesti nuorille hoivaajille järjestettyjä palveluita.

Tässä avauksessa käymme vuoropuhelua nuorista hoivaajista sekä aiemman kansainvälisen tutkimuksen että nuorten hoivaajien parissa tapahtuvan käytännön työn pohjalta. Käytännön työn ääntä edustaa Joensuun seudun omaishoitajat ry:n ALISA-projekti (2017–), joka on kehittänyt nuorten hoivaajien ja heidän perheidensä tukea yhdessä Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveystalouden kuntayhtymä Siun soten kanssa. Projektissa on tehty kattavaa selvitystyötä nuorten hoivaajien ja heidän perheidensä tuen tarpeista sekä sote-alan ammattilaisten käsityksistä, käytännöistä sekä havaituista haasteista perheenjäsenestään huolehtivien ja heitä hoivaavien nuorten tukemisessa. ALISA-projektissa tehdyn työn sekä aiemman tutkimuksen pohjalta pohdimme, millaiset asiat vaikuttavat nuorten hoivaajien näkymättömyyteen ja miten tätä näkymättömyyttä olisi mahdollista purkaa.

Miten määritellä ”nuori hoivaaja”?

Nuoria hoivaajia tutkittaessa ja heille kohdistettuja palveluita suunniteltaessa keskeinen kysymys on se, keitä nuoret hoivaajat ovat ja miten nuori hoivaajuus määritellään. Määritelmistä on keskusteltu runsaasti kansainvälisessä tutkimuskirjallisuudessa eikä yhtä yksinkertaista vastausta ole olemassa. Määritelmiä tehtäessä voi yhtäältä nojata nuorten itseyemmäryykseen – siihen, että nuori hoivaaja on nuori henkilö, joka mieltää itsensä nuoreksi hoivaajaksi. Tässä haasteeksi nousee kuitenkin nuorten hoivaajien näkymättömyys hoivaa koskevassa keskustelussa. Ymmärrystä itsestä nuorena hoivaajana ei voine syntyä, jos käsitteestä ei ole edes tietoinen. Aiempi tutkimus (esim. Kennan ym. 2012) on osoittanut, että monet nuoret hoivaajat näkevät hoivan osana normaalia, jokapäiväistä elämäänsä ilman, että he mieltäisivät itseään hoivaajiksi.

Määriteltäessä sitä, kuka on nuori hoivaaja, on olennaista muistaa myös se, että useimmissa perheissä nuorten odotetaan esimerkiksi auttavan kotitöissä, sillä tämä nähdään usein keskeisenä osana kasvatusta ja sosialisatiota kunnialliseen kansalaisuuteen ja aikuisuuteen (esim. Aldridge & Becker 1999, 312–313). Teini-ikäinen, jonka tehtävä on kaksi kertaa viikossa tyhjentää kotinsa astianpesukone, ei varmasti kenenkään silmissä määrity nuoreksi hoivaajaksi, vaikka hänelle on sälytetty säännöllisiä, kodinhoitoon liittyviä tehtäviä. Keskeinen kysymys onkin, missä menee normaalinä pidetyn kotona auttamisen sekä hoivaamisen välinen raja? Yksi, olkoonkin että melko hatara, erotelu avun ja hoivan välillä on, että apua voi antaa ihmiselle, joka pystyisi itse tekemään kyseisen asian, mutta hoivassa on kyse auttamisesta asiasta, jota hoivaa tarvitseva henkilö ei pysty itse tekemään (ks. esim. Kröger ym. 2019).

Vakiintunein käsitys nuorista hoivaajista (”*young carers*”) niin tutkimuksen kuin käytännön työn parissa mukailee nuoria hoivaajia käsittelevän tutkimuksen pioneerin, professori Saul Beckerin (2000, 378) määritelmää, jonka mukaan nuoret hoivaajat ovat alle 18-vuotiaita lapsia ja nuoria, jotka hoivaavat, hoitavat, auttavat tai tukevat toista perheenjäsentä. Nuoret hoivaajat suorittavat säännöllisesti merkittäviä tai huomattavia hoivatehtäviä ja kantavat sellaista vastuuta, joka normaalisti kuuluisi aikuiselle. Keskeistä hoivaajuuden määrittelylle on, että hoivalla on merkittäviä ajallisia, fyysisiä, henkisiä ja/tai

emotionaalisia vaatimuksia. Hoivaa saava henkilö on usein vanhempi, mutta hoivattava voi olla myös sisarus, isovanhempi tai muu sukulainen. Hoivaa saava henkilö voi olla vammautunut, tai hänellä voi olla esimerkiksi jokin krooninen sairaus, mielenterveyden häiriö tai päihdeongelma, joka aiheuttaa hoivan, tuen tai valvonnan tarpeen.

Nuorten hoivaajien tekemä hoiva voi sisältää niin kodinhoidollisia tehtäviä (esim. siivoaminen, ostoksilla käyminen, ruoanlaitto), ruumiillista hoivaa (esim. avustamista pukeutumisessa ja peseytymisessä, liikkumisen tukemista ja avustamista) kuin emotionaalista tukea, hoivaa ja huolenpitoa (esim. seuranpitoa, voiminnan seuraamista ja keskustelua hoivattavan tunteista). Nuoren hoivavastuuseen kuuluu usein pienempien sisarusten hoitamista: vaippojen vaihtoa, syöttämistä ja sisaruksista huolehtimista. Hoiva voi joskus tarkoittaa perheen toimeentulosta huolehtimista ja taloudellista apua, esimerkiksi läheisten auttamista sosiaalipalveluiden ja erilaisten tukien hakemisessa tai tulkkina toimimista erilaisten virastojen kanssa asioidessa. Joissakin tapauksissa hoiva tarkoittaa myös terveyden- ja sairauzehoidollisissa asioissa avustamista (ks. esim. Kennan ym. 2012; Järkestig-Berggren ym. 2019; Joseph ym. 2019; Leu. ym. 2017). Eräs ALISA-projektin piirissä ollut nuori kuvasi omaa hoivarooliaan perheessään seuraavasti:

Äiti teki kotona sen mitä jaksoi. Hyvinä ja kivuttomina päivinä hän touhusi niin paljon, että hän oli kipeä useita päiviä ja päivät kuluivat sängyssä tai sohvalla leväten. Isäni on yrittänyt aina tehdä eniten vammasta huolimatta. Kuitenkaan isänikään ei kaikkiiin kodinhoidollisiin tehtäviin voinut osallistua, joten minun vastuulleni jäi paljolti siivoaminen, pyykkien laitto, puiden kanto, haravointi jne. (...) Olin jo yläasteella, kun vastuuseeni kuului hakea veljeni aina päiväkodista koulun jälkeen. Muutenkin roolini kotona oli muuttunut enemmän kodinhoidon tehtävistä lastenhoitajan tehtäviksi, sillä isäni sai henkilökohtaisen avustajan, joka auttoi kodin siisteydessä. Koin, että oma roolini kotona veljeni kasvattamisessa oli suurempi kuin vanhemmillani.

Nuoruuden ja hoivan ristipaine

Nuorten hoivaajien hoivarooli asettuu ristiriitaan vallitsevien, nuoruutta koskevien ideaalien kanssa: hoiva edellyttää suuntautumista toista ihmistä kohden ja toisen ihmisen tarpeiden ensisijaisuudesta, siinä missä tämänhetkissä länsimaisissa yhteiskunnissa nuoruus ymmärretään usein elämänvaiheeksi, jota määrittävät suuntautuminen

itseensä toteuttaminen ja vapaus (esim. Arnett 2006). Nuoret hoivaajat elävätkin kulttuuristen omaishoivaa ja nuoruutta koskevien ihanteiden ristipaineessa. Nuorten hoivarooli myös haastaa ymmärrystämme perhesuhteista ja siitä, miten ja mihin suuntaan hoiva virtaa ylisukupolisessa perheen hoivaketjuissa (Hochschild 2000).

Hoivaamisella saattaa olla monenlaisia vaikutuksia nuorten elämään niin tässä hetkessä kuin pidemmällä aikavälillä. Vaikka nämä vaikutukset voivat olla myös positiivisia, kansainvälinen tutkimus on osoittanut, että hoivaaminen saattaa muodostaa riskin esimerkiksi nuorten hoivaajien hyvinvoinnille, sosiaalisille suhteille sekä kouluttautumismahdollisuuksille. Erityisen suureksi tämä riski nousee tilanteissa, joissa nuoret eivät saa hoivaamiseen ulkopuolista tukea. (Esim. Aldridge & Becker 2003; Dearden & Becker 2005; Becker & Becker 2008; Joseph ym. 2020.)

Hoivavastuun vaikutukset nuoren elämään on tunnistettu nyt ensimmäistä kertaa myös Suomessa. THL:n Kouluterveyskyselyn tulokset (ks. Nenonen ym. 2020) osoittavat, että hoivavastuulla on selkeä yhteys nuoren hyvinvointiin. Hoivatilanne lisää mielenterveyden ja koulunkäynnin haasteita, yksinäisyyden kokemuksia ja kiusatuksi tulemistä, heikentää koettua terveydentilaa ja elämäntyytyväisyyttä sekä vähentää harastamista. Nuorten hoivaroolilla on myös yhteys perheen taloudellisiin haasteisiin. Nuoret hoivaajat myös kokevat muita useammin, etteivät he ole saaneet tarvitsemaansa apua kouluterveydenhoitajalta. (Mt.)

Hoivaamisen seuraukset voivat olla hyvin kauaskantoisia. Nuorille hoivaajille hoiva on prosessi, joka on kietoutunut odotettuihin, aikuistumiseen liittyviin siirtymiin elämänkulussa – näitä mahdollisia siirtymiä ovat esimerkiksi muutto lapsuudenkodista omaan kotiin, siirtymät koulutusasteelta toiselle ja työelämään sekä perheen perustaminen (esim. Hamilton & Adamson 2013). Aiemmat tutkimukset (esim. Dearden & Becker 2005; Dellmann-Jenkins & Blankemeyer 2009; Silverman ym. 2020) ovat osoittaneet, että nuoret hoivaajat kohtaavat haasteita siirtymissä aikuisuuteen. Nuori hoivaajuus ei siis lopu täysi-ikäisyyteen, vaan hoivavastuut kasvavat usein iän mukana ja seuraavat nuorta aikuisuuteen. 18–25-vuotiaiden nuorten aikuisten hoivaajien (*young adult carers*) on tunnistettu olevan yhtä lailla haavoituvassa asemassa, sillä lapsuudenkodin vastuiden ja oman elämän rakentamisen ristiveto voi muo-

dostua todelliseksi riskiksi onnistuneille siirtymille nuoruudesta aikuisuuteen (Becker & Becker 2008; Dellmann-Jenkins & Blankemeyer 2009; Goldblatt ym. 2019; Hamilton & Adamson 2013; Silverman ym. 2020).

Palveluiden väliinpuotoajat

Aiempi kansainvälinen tutkimus on osoittanut, että erityisesti hoivaaminen ilman tukea saattaa muodostaa riskin esimerkiksi nuorten hoivaajien hyvinvoinnille, sosiaalisille suhteille sekä kouluttautumismahdollisuuksille (esim. Aldridge & Becker 1993a; 2003; Dearden & Becker 2005; Becker & Becker 2008; Joseph ym. 2020). Tämän vuoksi onkin tärkeää tunnistaa niitä mekanismeja, joilla nuoret hoivaajat tulevat palvelujärjestelmän sekä sosiaalisten verkostojensa tunnistamiksi tai ohittamiksi.

Nuorten hoivaajien tuetta jäämisen erääksi keskeiseksi tekijäksi on kansainvälisessä kirjallisuudessa todettu kohderyhmän tunnistamisen haasteellisuus (esim. Kennan ym. 2012). Myös ALISA-projektissa tehty työ vahvistaa tunnistamisen olevan haasteellista. Sosiaali- ja terveystalvissa sekä kouluissa työskentelevät, kohderyhmää kohtaavat ammattilaiset kokevat, että nuoren kynnys tällaisista perhetilanteista puhumiseen on korkea. Kansainväliset tutkimukset ovat osoittaneet, että nuorten hoivaajien tunnistamattomuus johtuu osaltaan myös heidän tietoisesta haluttomuudestaan tunnustautua nuoriksi hoivaajiksi sekä heidän vanhempiensa haluttomuudesta hakea apua.

Perheiden on havaittu aktiivisesti jopa vastustavan lasten luokittelua nuoriksi hoivaajiksi, koska käsitteeseen liittyy voimakas stigma (Aldridge ym. 2016). Vanhemman sairauden tai vamman aiheuttama erilaisuuden ja häpeän tunne on tunnistettu tutkimuksissa jo 1970-luvulta lähtien (Hilbourne 1973; Sargent 1985; Romano 1976). Erityisesti kun kyse on vanhempien mielenterveysongelmista, on myös kiusatuksi tuleminen yleinen kokemus nuorten hoivaajien keskuudessa (Bibby & Becker 2000). Perheen erottamisen pelko on vahvasti läsnä niin tutkimushavainnoissa (Aldridge & Becker 2003) kuin käytännön työssä nuorten hoivaajien ja heidän vanhempiensa kanssa käytävissä keskusteluissa. Tämän vuoksi perhetilanteisiin liittyy paljon vaikenemista, salaamista ja sosiaalista eristäytymistä (Aldridge & Becker 1993b). Erityi-

sesti vanhempiaan hoivaavien nuorten osalta on tärkeää ymmärtää, että lapset ovat aina lojaaleja sairastunutta vanhempaansa kohtaan – näin myös sellaisissa tapauksissa, joissa vanhemman sairaus on aiheuttanut puutteita ja ongelmia lapsen elämään (Jähi 2004).

Ammattilaisten heikko tietoisuus ja ymmärrys nuorten hoivaajien kokemuksista ja tuen tarpeista taas heikentää heidän valmiuksiaan kysyä, kohdata ja keskustella asiasta. Yleisesti koetaan myös, ettei kohderyhmän tukemiseen toistaiseksi ole olemassa resursseja, työnjakoa tai selkeää toimintamallia. Marke Hietanen-Peltolan ja kumppaneiden (2019) selvityksessä kävi ilmi, että esimerkiksi kouluterveydenhoitajat kokevat, että heidän keinonsa tukea lapsia, joiden vanhempi on vakavasti sairastunut, ovat heikot. Nämä havainnot ammattilaisten kokemista haasteista saavat myös ALISA-projektissa tuetuilta nuorilta hoivaajilta vahvistusta; nuoria yhdistää vahvasti kokemus näkymättömyydestä ja osattomuudesta sekä ammattilaisten osaamattomuudesta, ymmärtämättömyydestä ja rohkeuden puutteesta nuorten hoivavastuun kohtaamisessa. Nuoret hoivaajat jäävätkin helposti väliinpuotojaksi lasten, nuorten ja perheiden palveluissa. Kuten eräs ALISA-projektin nuori kuvasi, nuori hoivaaja jää usein näkymättömäksi myös hoivaa tarvitsevalle läheiselle suunnatuissa palveluissa:

Jos saisin palata ajassa taaksepäin, soittaisin sossulle. Eniten ihmettelen sitä, ettei meitä lapsia ole koskaan kuultu esimerkiksi äidin vuosikontrollissa. Äitini tuntien hän menee sinne vuodesta toiseen kertomaan, että kaikki on ihan hyvin eikä mikään ole huonontunut. Joskus olisi voinut kutsua meidät lapset kertomaan omasta näkökulmasta, millaista siellä kotona oikeasti on.

Haavoittuvaisimmat hoivaajat

Kaikenikäisten omaistaan hoivaajien haavoittuva asema on tunnustettu tosiasia. Läheisen vakava sairastuminen on kriisi, joka mullistaa paitsi sairastuneen niin myös hänen lähipiirinsä elämän. Hoivaajat kokevat usein stressioireita sekä ongelmia fyysisen ja psyykkisen terveyden kanssa. Lisäksi hoivaaminen saattaa aiheuttaa yksinäisyyttä ja oman ajan puutetta. Pääsy palveluihin on usein haastavaa ja omaisen hoivaaminen saattaa kuormittaa perhesuhteita. Mitä intensiivisempää hoiva on, sitä kuormittavammaksi se koetaan. (Esim. Kauppinen & Silfver-Kuhalampi 2015; Keväjärvä ym. 2020.)

Omaistaan hoivaavien ryhmän sisällä nuoret hoivaajat ja nuoret aikuiset hoivaajat asettuvat kuitenkin erityisen haavoittuvaan asemaan. Eri-tyinen haavoittuvuus on sidoksissa riippuvuussuhteesta hoidettavaan. Useimmiten syystä tai toisesta perheenjäsenistään huolehtivat lapset ja nuoret hoivaavat, koska heillä ei ole muuta vaihtoehtoa (Becker ym. 1998). Hoivavastuu rakentaakin lapselle ja nuorelle eriarvoista asetelmaa suhteessa muihin samanikäisiin; nuorten hoivaajien elämä kuormittuu ja monet normaaliin lapsuuteen ja nuoruuteen liittyvät mahdollisuudet ovat rajalliset.

Alaikäisillä on ikään sidottu, vaikkakin rajallinen, toimijuus. Erityisesti hoivavastuuseen liittyen nuorten on aikuisia hankalampi ymmärtää ja sanoittaa tuen tarpeitaan sekä ajaa omaa asiaansa. Daniel Phelps (2017, 117) muistuttaa, että nuoret tarvitsevat tukea oman tilanteen hahmottamisessa. Oma rooli perheessä hoivajana ja vastuunkantajana on saattanut muodostua pitkällä aikajänteellä vähitellen niin luonnolliseksi, että se on vääristynyt suhteessa lapsen oikeuksiin ja muita alaikäisiä suojaaviin lakeihin ja säädöksiin. Onkin tärkeää, että nuoren hoivaajan kokemuksia arvioi ammattilainen. Nuorten hoivaajien kuulluksi tuleminen ja pääsy palveluihin sekä tuen tarpeen arviointiin rajoittaa kuitenkin nuorten hoivaajien näkymättömyys yhtenäisenä, tuen tarpeessa olevana ryhmänä. Täten jo pelkästään keskustelua nuorista hoivaajista voi pitää tärkeänä, sillä se tekee ilmiötä näkyvämmäksi esimerkiksi lasten ja nuorten parissa työskenteleville sosiaali- ja terveys- sekä opetusalan ammattilaisille.

Voidaan nähdä, että nuorten tekemä hoiva paljastaa aukkoja hyvinvointivaltion turvaverkossa ja murtumia sen perustoissa. Suomalainen, universalismin ja tasa-arvon ihanteelle perustuva hyvinvointivaltio lupaa jo perustuslaissaan, että julkinen valta turvaa jokaiselle kansalaiselle tämän tarvitsemat sosiaali- ja terveyspalvelut (Suomen perustuslaki 11.6.1999/731, 19§). Todellisuudessa hyvinvointivaltion politiikat ovat jo pitkään painottaneet omaisten roolia hoivassa (esim. Kehusmaa 2014; Kalliomaa-Puha 2017) ja lupaus universaalista, tasa-arvoisesta pääsystä palveluihin jää usein lunastamatta. Nuorten hoivaajien merkittävä määrä tekee näkyväksi myös sen, millaisia arkielämän vaikutuksia suomalaisen hyvinvointivaltion turvaverkkojen haurastumisella sekä hoivapolitiikan vahvalla omaishoivan painotuksella on.

Näin ollen hoivavastuun valumisella koteihin ja läheisille voi olla yllättäviäkin seurauksia yhteiskunnassamme. Vakava sairaus perheessä on aina kriisi, joka vaikuttaa koko perheeseen sekä haastaa perheen aikuisten toimintakykyä. Yhteiskunnan tulisikin pitää huolta siitä, ettei sairauksien kotona hoitamisen vaikutukset ja sen aiheuttama kuormitus koidu tulevien sukupolvien hyvinvoinnin kustannukseksi.

Aloin inhota kotona olemista. Tiesin, että en saa nähdä kavereita koulun jälkeen kuin kerran viikossa. Tiesin, että kotona odottaa veljen hoitamista ja hänen kanssaan ajan viettämistä. Tiesin, että viikonloput hoidan kodin siisteyttä, kun henkilökohtainen avustaja on vapaalla. Tiesin, että mikäli kapinoisin vastaan, niin minua rangaistaisiin ottamalla puhelin pois tai asettamalla kotiarestiin. Kukaan ei tuntunut välittävän minun komemuksistani enkä tiennyt, voisinko edes puhua kellekään asiasta. Näin jälkikäteen ajateltuna en ole edes varma, että tajusinko olevani erityisen ison vastuunkanta- ja kotona.

KIRJALLISUUS

- Aldridge, Jo & Becker, Saul (1993a) Children who care: Inside the world of young carers. Loughborough: Loughborough University, Young Carers Research Group.
- Aldridge, Jo & Becker, Saul (1993b) Punishing Children for caring: the hidden cost of young carers. *Children and Society* 7 (4), 277–288.
- Aldridge, Jo & Becker, Saul (2003) Children caring for parents with mental illness: Perspectives of young carers, parents and professionals. Bristol: Policy Press.
- Aldridge, Jo & Clay, Dan & Connors, Caitlin & Day, Naomi & Gkiza, Marina (2016) The lives of young carers in England: Qualitative report to Department for Education. https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/498115/DFE-RR499_The_lives_of_young_carers_in_England.pdf (luettu 30.11.2020)
- Arnett, Jeffrey Jensen (2006) Emerging Adulthood in Europe: A Response to Bynner. *Journal of Youth Studies* 9 (1), 111–123.
- Atkinson, Sarah & Lawson, Victoria & Wiles, Janine (2011) Care of the body: spaces of practice. *Social & Cultural Geography* 12 (6), 563–572.
- Becker, Saul (2000) 'Young Carers'. In Martin Davies (ed.) *The Blackwell Encyclopedia of Social Work* Oxford: Blackwell, 378.
- Becker, Fiona & Becker, Saul (2008) Young adult carers in the UK. Experiences, needs and services for carers aged 16–24. London: The Princess Royal Trust for Carers.
- Becker, Saul & Aldridge, Jo & Dearden, Chris (1998) *Young Carers and their Families*. Oxford: Blackwell Science.
- Bibby, Andrew & Becker, Saul (eds.) (2000) *Young carers in their own words*. London: Calouste Gulbenkian Foundation.
- Dearden, Chris & Becker, Saul (2005) Growing up caring: young carers and vulnerability to social exclusion. In Monica, Barry (ed.) *Youth policy and social inclusion: Critical debates with young people*, Routledge: London; 251–267.
- Dellmann-Jenkins, Mary & Blankemeyer, Maureen (2009) Emerging and young adulthood and caregiving. In Kim, Shifren (ed.) *How Caregiving Affects Development: Psychological Implications for Child, Adolescent, and Adult Caregivers*. Washington, DC: American Psychological Association, 93–117.
- Goldblatt, Hadass & Granot, Michal & Zarbiv, Eti (2019) "Death Lay Here on the Sofa": Reflections of Young Adults on Their Experience as Caregivers of Parents Who Died of Cancer at Home. *Qualitative health research* 29 (4), 533–544.
- Hamilton, Myra Giselle & Adamson, Elizabeth (2013) Bounded agency in young carers' lifecourse-stage domains and transitions. *Journal of youth studies* 16 (1), 101–117.
- Hietanen-Peltola, Marke & Vaara, Sarianna & Hakulinen, Tuovi & Merikukka, Marko (2019) Tuen järjestäminen ja yhteistyö kouluterveydenhuollossa – työn edellytyksissä kehitettävää. *Tutkimuksesta tiiviisti* 27. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Hilbourne, John (1973) On disabling the normal. *British Journal of Social Work* 2, 497–507.
- Hochschild, Arlie Russell (2000) Global Care Chains and Emotional Surplus Value. In Will Hutton & Anthony Giddens (eds.) *On the Edge: Living with Global Capitalism*. London: Jonathan Cape, 130–46.
- Joseph, Steven & Kendall, Claire & Toher, Dairdre & Sempik, Joe & Holland, Jennifer & Becker, Saul (2019) Young carers in England; Finding from the 2018 BBC Survey on the prevalence and nature of caring among young people. *Child care Health Dev.* 2019; 606–612.
- Joseph, Stephen & Sempik, Joe & Leu,ANGES & Becker, Saul (2020) Young carers research, practice and policy: an overview and critical perspective on possible future directions. *Adolescent Research Review* 5 (1), 77–89.
- Jähi, Rita (2004) *Työstää, tarinoida, selviytyä. Vanhemman psyykinen sairaus lapsuudenkokemuksena*. Akateeminen väitöskirja. Terveystieteen laitos. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Järkestig-Berggren, Ulrika & Bergman, Ann-Sofie &

- Eriksson, Maria & Priebe, Gisela (2019) Young carers in Sweden – A pilot study of care activities, view of caring and psychological well-being. *Child & Family Social Work* 24, 292–300.
- Kalliomaa-Puha, Laura (2017) Vanhuksen oikeus hoivaan ja omaisolettama. *Gerontologia* 31 (3), 227–242.
- Kauppinen, Kaisa & Silfver-Kuhlampi, Mia (2015) Työssäkäynnin ja läheishoivan yhteensovittaminen – kyselytutkimuksen tuloksia. Teoksessa Kauppinen, Kaisa & Silfver-Kuhlampi, Mia (toim.) Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva: Työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen. Helsingin yliopisto: Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2015:12, 21–76.
- Kehusmaa, Sari (2014) Hoidon menoja hillitsemässä: Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 131. Helsinki: Kela.
- Kennan, Danielle, Fives, Allyn, & Canavan, John (2012) Accessing a hard to reach population: Reflections on research with young carers in Ireland. *Child & Family Social Work* 17 (3), 275–283.
- Keväjäjärvi, Marja & Lindholm, Maria & Reiman, Arto (2020) Että joku näkee mut – Omaishoitajien hyvinvointi ja tarpeet. Helsinki: Kunnallissalan kehittämissäätö.
- Korppinen, Anne (2020) Nuorten hoivaajien ääni aikuiskeskeisen puheen ja vanhempien porttien takana. Yhteisöpedagogian opinnäytetyö. HUMAK.
- Kröger, Teppo & Van Aerschoot, Lina & Mathew Puthenparambil, Jiby (2019) Ikääntyneiden hoivaköyhyys. *Yhteiskuntapolitiikka* 84 (2), 124–134.
- Leu, Agnes & Becker, Saul (2017) A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to ‘young carers’. *Journal of Youth Studies* 20 (6), 750–762.
- Nenonen, Tellervo & Heino, Malla & Hedman, Lilli & Klemetti, Reija (2020) Lapset ja nuoret perheenjäsenten hoivaajina. Kouluterveyskyselyn 2019 tuloksia. Tutkimuksesta tiiviisti 24/2020. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Nyfors-Nivalainen, Taina (2019) Nuoret hoivaajat: systemaattinen kirjallisuuskatsaus kansainvälisestä tutkimuksesta. Julkaisematon sosiaalityön pro gradu. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Phelps, Daniel (2017) The Voices of Young Carers in Policy and Practice. *Social Inclusion* 5 (3), 113–121.
- Romano, Mary D. (1976) Preparing children for parental disability. *Social Work in Health Care* 1, 309–315.
- Sargent, Karin L. (1985) Helping children cope with parental mental illness through use of children’s literature. *Child Welfare* 64, 617–628.
- Silverman, Majorie & Brotman, Shari & Molgat, Marc & Gagnon, Elizabeth (2020) “I’ve always been the one who drops everything”: the lived experiences and life-course impacts of young adult women carers. *International Journal of Care and Caring* 4 (3), 331–348.
- THL (2020) Kouluterveyskysely. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos; Helsinki. Tiedot päivitetty 17.09.2019 https://sampon.thl.fi/pivot/prod/fi/ktk/ktk1/summary_perustulokset2?alue_0=87869&mittarit_0=200010&mittarit_1=303368&mittarit_2=403576&vuosi_0=-v2017&kouluaste_0=161293# Luettu 4.11.2020.

KIRJOITTAJAT

Sihto, Tiina, YTT, tutkijatohtori, Jyväskylän yliopisto (tiina.sihto[at]jyu.fi)

Hokkila, Kirsi, KTM, projektipäällikkö, ALISA-projekti, Joensuun seudun omaishoitajat ry. (kirsi.hokkila[at]alisaprojekti.fi)