



SAVONIA

OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

OMAISHOITAJANA LAPSELLE

Opas lapsen omaishoitajuudesta ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen oikeudesta varhaiskasvatukseen

TEKIJÄT: Anu Damski
Sonja Herman
Jenna Ryyänen

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma/Tutkinto-ohjelma Sosiaalialan koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Anu Damski, Sonja Herman ja Jenna Ryyänen	
Työn nimi Omaishoitajana lapselle – Opas lapsen omaishoitajuudesta ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen oikeudesta varhaiskasvatukseen	
Päiväys	29.10.2018
Sivumäärä/Liitteet	51/2
Ohjaaja(t) Tuija Pakarinen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Lasten omaishoitajat ry	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Omaishoidolla tarkoitetaan tilannetta, jossa sairaus tai vammaisuus sekä niistä koituvan avuntarve ja tukeminen sovitetaan eri tavoin perheen elämään. Laki omaishoidon tuesta määrittelee omaishoitajaksi henkilön, joka on tehnyt kunnan kanssa omaishoitosopimuksen. Omaishoittoa toteutetaan kuitenkin paljon myös ilman virallista omaishoitajuutta; omaishoidon tuen piirissä arvioidaan olevan vain noin 10 prosenttia kaikista omaishoitajista. Omaishoitto mielletään usein ikääntyvien hoitomuodoksi, vaikka omaishoidon tuen piiriin kuuluu yhä enenevässä määrin myös lapsiperheitä.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin tutkimuksellisenä kehittämistyönä, jossa tuotettiin Lasten omaishoitajat ry:n käyttöön ”Omaishoitajana lapselle” -niminen opas. Opas sisältää tietoa lapsen omaishoitajuudesta sekä erityistä tukea tarvitsevan lapsen oikeudesta varhaiskasvatukseen. Opas suunnattiin erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille, jotka voivat olla oikeutettuja omaishoidon tukeen tai ovat jo lapsensa omaishoitajia.</p> <p>Opas julkaistiin sähköisesti Internet-sivustona. Oppaassa ilmenevät sekä palveluohjauksen että varhaiskasvatuksen näkökulmat. Palveluohjauksen osalta oppaan tavoitteena oli tuoda omaishoitajuuden mahdollisuutta perheiden tietoisuuteen, kertoen mitä omaishoitto on, kuka voi olla oikeutettu omaishoidon tukeen sekä mistä omaishoitaja voi saada tukea ongelmatilanteissa. Lisäksi tavoitteena oli kuvata lasten omaishoitoperheiden arkea ja elämää, luoden lukijalle samaistumispintaa erilaisiin omaishoitotilanteisiin, ja auttaa näin tunnistamaan omaishoitotilanne omassa perheessä. Varhaiskasvatuksen osalta tavoitteena oli tiedottaa omaishoitoperheiden oikeudesta varhaiskasvatukseen ja kertoa varhaiskasvatuksen hyödyistä lapsen kehityksen kannalta. Lisäksi tavoitteena oli tuoda vanhemmille tietoisuutta leikin merkityksestä lapsen kehitykseen ja rohkaista vanhempaa leikkimään lapsensa kanssa osana arkea.</p> <p>Opinnäytetyön tutkimuksellisessa osassa toteutettiin kvalitatiivinen tutkimus, jonka menetelmänä käytettiin kirjoituspöytäteemahaastattelua soveltaen. Tutkimuksen tarkoituksena oli kerätä aineistoa omaishoitoperheiden arjesta, omaishoitajuuden herättämistä tunteista sekä omaishoitajien saamasta tuesta. Aineiston analyysimenetelmänä käytettiin sisällön analyysiä. Tutkimuksessa nousi esiin, että omaishoitajat kokivat hyötyneensä erityisesti taloudellisesta tuesta sekä omaishoitajan vapaasta. Omaishoitajien kokemina tunteina aineistossa nousi keskeisinä esiin ulkopuolisuuden tunne, ilo ja onnellisuus, pelko sekä viha.</p> <p>Opasta voidaan hyödyntää Lasten omaishoitajat ry:n toiminnassa välitettäessä tietoa lapsen omaishoitajuudesta sekä erityistä tukea tarvitsevan lapsen varhaiskasvatuksesta. Jatkokehittelyideana opasta voitaisiin kehittää sisältöään laajemmaksi sekä laatia kirjallinen, tulostettava pdf-versio oppaan sisältöä ja kuvia käyttäen.</p>	
Avainsanat omaishoitto, omaishoidon tuki, erityistä tukea tarvitseva lapsi, varhaiskasvatus, osallisuus	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme in Social Services			
Author(s) Anu Damski, Sonja Herman and Jenna Ryynänen			
Title of Thesis "As a family caregiver of a child" - A guide about being a family caregiver of a child and about the right of a child with special needs to early childhood education			
Date	29.10.2018	Pages/Appendices	51/2
Supervisor(s) Tuija Pakarinen			
Client Organisation /Partners Lasten omaishoitajat ry			
<p>Abstract</p> <p>The term "Family caregiving" is defined as a situation where a disease or disability and the need for assistance and support caused by it is adjusted into a family's everyday life. A family caregiver is a person who has made an agreement on family caregiving with the local municipality. This is defined by the law on the family caregiver's allowance. Nevertheless, family caregiving is often carried out without the person officially being a family caregiver. It is estimated that only 10 per cent of the family caregivers have made an agreement on family caregiving. Very often family caregiving is thought to concern only elderly people, but actually there are more and more families with children concerned.</p> <p>This thesis was carried out as a research development project, in which a "As a family caregiver of a child" –guide was developed for the association "Family caregivers of children". The guide includes information about being a family caregiver of a child and about the right of a child with special needs to early childhood education. The guide was targeted for parents of a child with special needs who are entitled to a family caregiver's allowance or who already are family caregivers of their child.</p> <p>The guide was published as a web page. Both case management and early childhood education perspectives are taken into account. Regarding case management, the aim of the guide was to inform families about family caregiving – what it is, who has the right to apply for a family caregiver's allowance and where to get help when having problems. Furthermore, the aim was to describe the everyday life of families with family caregiving, thus giving the reader a possibility to identify with different kinds of family care situations and help to recognize the same situation in their own life. Regarding early childhood education, the aim was to inform families about the entitlement of a child with special needs to early childhood education and also inform families about the benefits of early childhood education for the development of a child. Additionally, the aim was to share knowledge of the importance of play to a child's development and to encourage the parents to play with their child as part of everyday life.</p> <p>This thesis was a qualitative study where the method of a write request was used and then the method of a theme interview applied. The aim of the research was to gather material about everyday life of family caregiver families, about the emotions connected with family caregiving, and about the support that family caregivers have received. Content analysis was used as the analysis method for the material. The study results revealed that family caregivers felt that they benefited particularly from financial support and the family caregiver's holiday. When interviewing the family caregivers about their feelings, the essential feelings that came out were those of being an outsider, feelings of joy and happiness, feelings of fear and anger.</p> <p>The guide can be utilized in the operations of the association "Family caregivers of children" when sharing information about family caregiving and early childhood education of a child with special needs. As a further development idea, the guide could be developed wider in content and also appear in print.</p>			
Keywords Family caregiving, family caregiver's allowance, a child with special needs, early childhood education			

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	6
2	ERITYISTÄ TUKEA TARVISEVA LAPSI JA OMAISHOITO.....	8
2.1	Erityistä tukea tarvitseva lapsi käsitteenä.....	8
2.2	Erityistä tukea tarvitsevan lapsen hoidon järjestäminen omaishoidon avulla.....	8
2.3	Omaishoidontuen kokonaisuus.....	9
3	OMAISHOITOPERHEEN ARKI.....	13
3.1	Hoidettavana erityistä tukea tarvitseva lapsi	13
3.2	Omaishoidon ja ansiotyön yhdistäminen	14
4	VARHAISKASVATUS OMAISHOIDOSSA OLEVAN LAPSEN ARJESSA	16
4.1	Suomalainen varhaiskasvatus	16
4.2	Oppimisen osa-alueet varhaiskasvatuksessa	17
4.3	Osallisuus ja tasa-arvo	19
4.4	Erityisen tuen tarve varhaiskasvatuksessa	20
4.5	Perheen asiantuntijuus yhteistyössä varhaiskasvatuksen kanssa	22
4.6	Varhaiskasvatuksen toteuttaminen kotiympäristössä leikin avulla	23
5	OPINNÄYTETYÖN PROSESSI	25
5.1	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite.....	25
5.2	Kehittämistyö opinnäytetyönä	25
5.3	Opinnäytetyön suunnittelu.....	26
5.4	Opinnäytetyön toteutus ja arviointi	26
5.5	Opinnäytetyön tuotoksena opas.....	29
5.5.1	Oppaan sisältö	30
5.5.2	Oppaan ulkoasu ja kuvat	31
6	OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUKSELLINEN OSUUS.....	33
6.1	Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä	33
6.2	Aineiston keruumenetelmänä kirjoituspyyntö teemahaastattelua soveltaen	33
6.3	Aineiston analyysimenetelmänä sisällönanalyysi	34
6.4	Tutkimuksen tuloksia	36
7	POHDINTA.....	38
7.1	Etiikka ja luotettavuus	38
7.2	Tuotoksen hyödynnettävyyden arviointi.....	40

7.3 Oma oppiminen ja ammatillinen kehitys	41
7.4 Jatkotutkimus- ja kehittämisideat.....	42
LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT	44
LIITE 1: SAATEKIRJE.....	50
LIITE 2: ABSTRAHOINTIKAAVIO, OMAISHOITAJAN KOHTAAMAT TUNTEET	51

1 JOHDANTO

Omaishoidolla tarkoitetaan tilannetta, jossa sairaus tai vammaisuus sekä niistä koituvan avuntarve ja tukeminen sovitetaan eri tavoin perheen elämään (Omaishoitajaliitto 2018). Suomen omaishoidon verkoston määritelmän mukaan omaishoitajaksi katsotaan henkilö, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairautensa, vammansa tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjesta omatoimisesti (Suomen omaishoidon verkosto s.a.). Tämän määritelmän mukaan omaishoitotilanne ei edellytä lakisääteisen omaishoidon tuen piiriin kuulumista. Laki omaishoidon tuesta (2.12.2005/937) puolestaan määrittelee omaishoitajaksi henkilön, joka on tehnyt kunnan kanssa omaishoitosopimuksen. Hoidettavat läheiset voivat olla minkä ikäisiä tahansa ja hoitajana voivat toimia muun muassa erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmat, puolisoaan hoitavat tai ikääntyvistä vanhemmistaan huolehtivat lapset. (Omaishoitajaliitto 2018b.)

Omaishoito mielletään usein ikääntyvän läheisen, useimmiten puolison tai vanhemman, hoitamisena. Omaishoidon hyötyjä perustellaan usein sen edullisuudella verrattuna laitoshoidon kustannuksiin. Väestömme ikääntyessä on aihe voimakkaasti esillä, syystäkin. Keskustelussa ja päätöksissä kuitenkin jää usein varjoon toinen omaishoidon piiriin kuuluva ryhmä: lasten omaishoitajat. Lasten omaishoitotilanteet ja heidän perheidensä tuen tarpeet eroavat monelta osin muista omaishoitoperheistä. Sairaana tai vammaisen lapsen omaishoito nähdään usein itsestäänselvytenä, myös omaishoitajien näkökulmasta. Myös omaishoidon käsite on vanhemmille usein vieras. Lisäksi lapsen sairastuessa tai vammautuessa perheellä ei useinkaan ole voimavaroja selvittää erilaisia taloudellisia tai konkreettisia tukitoimia.

Nykyisin tavoitteena on järjestää sairaan tai vammaisen lapsen hoito kotiooloissa (Kalliomaa-Puha ja Tillman 2016, 323). Sosiaali- ja terveysministeriön laitoshoidon käsittelevillä Internet-sivuilla todetaan, että tavoitteena on jokaisen ihmisen mahdollisuus kotona asumiseen palveluiden avulla, ja laitoshoidon turvaudutaan vain silloin kuin muita vaihtoehtoja ei ole (STM 2015b). Näin ollen omaishoidon tukeminen voidaan nähdä merkityksellisenä myös tämän tavoitteen kannalta.

Opinnäytetyön toimeksiantaja on Lasten omaishoitajat ry. Yhdistys on perustettu marraskuussa 2017. Perustamisen taustalla on tarve nostaa lasten omaishoitajien ääntä enemmän kuuluviin. Yhdistys toimii valtakunnallisesti ja se on Omaishoitajaliiton jäsenyhdistys. Yhdistys jakaa tietoisuutta lasten omaishoidosta sekä toimii lasten omaishoitajien edunvalvojana.

Opinnäytetyö oli tutkimuksellinen kehittämistyö, jonka tarkoituksena oli tuottaa lapsen omaishoitoa sekä varhaiskasvatusta käsittelevä opas erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille, jotka voivat olla oikeutettuja omaishoidon tukeen tai jo ovat lapsensa omaishoitajia. Oppaassa ilmeni siis sekä palveluohjauksen että varhaiskasvatuksen näkökulmat. Opas julkaistiin sähköisesti Internet-sivustona.

Palveluohjauksen osalta oppaan tavoitteena oli tuoda omaishoitajuuden mahdollisuutta perheiden tietoisuuteen, kertoen mitä omaishoito on, kuka voi olla oikeutettu omaishoidon tukeen sekä mistä

omaishoitaja voi saada tukea ongelmatilanteissa. Lisäksi tavoitteena oli kuvata lasten omaishoitoperheiden arkea ja elämää, luoden lukijalle samaistumispintaa erilaisiin omaishoitotilanteisiin ja auttaa näin tunnistamaan omaishoitotilanne omassa perheessä sekä antaa vertaistukea.

Varhaiskasvatuksen osalta oppaan tavoitteena oli tuoda esiin erityistä tukea tarvitsevan lapsen oikeus varhaiskasvatukseen sekä rohkaista vanhempia heidän roolissaan lastensa asiantuntijoina toimiessaan varhaiskasvatuksen henkilöstön kanssa. Opinnäytetyössä korostetaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta. Lisäksi tavoitteena oli rohkaista erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempia pedagogisen toiminnan toteuttamiseen kotiympäristössä leikin avulla yksinkertaisin ja arkisin keinoin.

Kehittämistyön pohjaksi toteutimme kvalitatiivisen tutkimuksen, jonka menetelmänä käytimme kirjoituspöytätyötä, jonka toteutimme teemahaastattelua mukaillen. Aineistossa esiin nousseiden asioiden pohjalta muovasimme oppaassa käsiteltävien asioiden sisältöä ja oppaan lähestymistapaa. Lisäksi käytimme oppaassa aineiston materiaalia suorina lainauksina kuvaamaan perheiden arkea ja omaishoidon mukanaan tuomia tilanteita.

2 ERITYISTÄ TUKEA TARVISEVA LAPSI JA OMAISHOITO

2.1 Erityistä tukea tarvitseva lapsi käsitteenä

Lapsen erityisen tuen tarpeisiin vaikuttavat lapsen yksilölliset kehityksen haasteet, joita voi esiintyä esimerkiksi kielen ja kommunikaation alueella, tarkkaavaisuuden suuntaamisessa, sosiaalisessa tai emotionaaliossa kehityksessä, oppimisen valmiuksissa, motorisissa tai lapsen mielenterveydessä (Määttä ja Rantala 2016, 130). Erityisen tuen tarve ei yksiselitteisesti tarkoita omaishoitotilannetta. Laki omaishoidon tuesta määrittää kriteerit, milloin lapsen vanhempi tai muu läheinen voi olla oikeutettu omaishoidon tukeen. (THL 2017.)

Lapsen omaishoidon tarpeen taustalla voi olla monia syitä, esimerkiksi kehitysvammaisuus tai pitkäaikainen fyysinen sairaus tai vamma, kuten veri- ja syöpätaudit, näkövamma tai liikuntavamma. Omaishoidon tarpeen taustalla ei aina ole synnynnäinen sairaus tai vamma, vaan tarve hoitoon on voinut syntyä esimerkiksi liikenneonnettomuudessa vammautumisen seurauksena. Lapsen sairaudesta tai vammasta johtuvat erityisen tuen ja hoivan tarpeet ja niiden vaikutukset perheen arkeen ovat siis vaihtelevia. (Kalliomaa-Puha ja Tillman 2016, 327.)

Sosiaalihuoltolaissa (1301/2014, 3 §) lapsella tarkoitetaan alle 18-vuotiasta ja nuorella 18–24-vuotiaasta henkilöä. Erityistä tukea tarvitseva henkilö määritellään henkilöksi, jolla on erityisiä vaikeuksia hakea tai saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveyspalveluita kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai sairauden, päihteiden ongelmakäytön, usean yhtäaikaisen tuen tarpeen tai muun vastaavan syyn vuoksi, ja jonka tuen tarve ei liity korkeaan ikään sen mukaisesti kuin vanhuspalvelulaissa säädetään. Erityistä tukea tarvitseva lapsi määritellään lapsi, jonka kasvuolosuhteet vaarantavat tai eivät turvaa lapsen terveyttä ja kehitystä, tai joka käyttäytymisellään vaarantaa terveyttään tai kehitystään ja on erityisen tuen tarpeessa. Sosiaalihuoltolain määritelmän mukaan erityistä tukea tarvitseva lapsi voi siis tarvita tukea samoista syistä kuin muutkin erityistä tukea tarvitsevat henkilöt tai lapsen kasvuun vaikuttavien uhkien vuoksi (STM 2015d).

Erityistä tukea tarvitseva lapsi voidaan siis määrittellä useasta eri näkökulmasta tilanteesta ja asiayhteydestä riippuen. Tässä opinnäytetyössä tarkoitamme erityistä tukea tarvitsevalla lapsella lasta, joka tarvitsee sairautensa, vammaisuutensa tai muiden yksilöllisten haasteiden vuoksi erityistä tukea tai hoivaa, jolloin lapsen hoiva voidaan järjestää omaishoidon keinoin.

2.2 Erityistä tukea tarvitsevan lapsen hoidon järjestäminen omaishoidon avulla

Sairaiden ja vammaisten lasten hoivan järjestämiseksi on monia tapoja, joista omaishoito on yksi. Nykyisin tavoitteena onkin järjestää lapsen tarvitsema hoito kotona ja tätä pyritään tukemaan rahallisin etuuksin sekä palveluin. (Kalliomaa-Puha ja Tillman 2016, 323.) Sosiaali- ja terveysministeriön Internet-sivuilla laitoshoidosta todetaan: ”Tavoitteena on, että jokainen voisi asua kotona muiden palvelujen avulla. Laitoshoidon turvauduttaisiin silloin, kun muita vaihtoehtoja ei ole.” (STM 2015b).

Mikäli lapsen hoidon järjestäminen kotona voidaan toteuttaa turvallisesti, lapsella on halukas ja pysyvä hoitaja, ja omaishoito on lapsen edun mukaista, voidaan sairaan tai vammaisen lapsen hoito järjestää omaishoidolla. Omaishoitajan työtä voidaan täydentää kunnan palveluilla, kuten kotisairaanhoidolla, kotipalvelulla tai omaishoidettavan kuntoutusjaksoilla. (Kalliomaa-Puha ja Tillman 2016, 325.)

Usein omaishoito mielletään ikääntyvien ihmisten hoitomuodoksi, vaikka omaishoidon piiriin kuuluu myös lapsiperheitä. Vuonna 2014 kaikista omaishoidon tuen piiriin kuuluvista 14,2 prosenttia oli alle 18-vuotiaita. Omaishoidon tuen piiriin kuuluukin yhä enemmän alaikäisiä: vuonna 2000 omaishoidon tuen piirissä alaikäisiä oli 2 900, vuonna 2 010 heitä oli 5 100 ja vuonna 2 014 jo 6 700. (Kalliomaa-Puha ja Tillman 2016, 322.)

Kotikunnan ja hoitajan tehdessä omaishoitosopimuksen, perheen sisäinen hoiva ikään kuin virallistuu ja omaishoitaja suurelta osin kuittaa kunnan velvollisuuden tarjota lapsen tarvitsemaa hoivaa. Sairaita ja vammaisia läheisiä hoidetaan kuitenkin paljon myös ilman virallista omaishoitajuuttakin. Epävirallisia omaishoitajia on arviolta 300 000, kun omaishoidon tuen piirissä heitä on vain noin 40 000. Laajemmassa mittakaavassa omaishoitajaksi ei voida siis määritellä vain omaishoidon tuen piiriin kuuluvaa omaishoitajaa. Kokemuksellinen omaishoitajuus ja omaishoitajan rooli jatkuu myös usein läpi elämän, virallisen ja byrokraattisen omaishoitajuuden päättymisen jälkeenkin, esimerkiksi kehitysvammaisen lapsen muutettua tuetun asumisen piiriin. (Kalliomaa-Puha ja Tillman 2016, 324, 350.) Tässä opinäytetyössä tarkoitamme omaishoitajalla sekä virallista, lain määrittelemää omaishoidon tuen piiriin kuuluvaa omaishoitajaa että epävirallista, omaishoidon tuen ulkopuolella läheistään hoitavaa henkilöä.

2.3 Omaishoidontuen kokonaisuus

Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu, jota kunnan tulee järjestää määrärahojensa puitteissa. Omaishoidon tuki on kokonaisuus, johon kuuluu hoitajalle maksettava palkkio, hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut sekä omaishoitoa tukevat palvelut. Omaishoidon tukea voidaan myöntää pitkä- tai lyhytaikaiseen tarpeeseen perustuen, omaisen antaman hoidon ja avustamisen ollessa hoidettavan edun mukaista ja omaishoitolain mukaisten edellytysten täytyessä. Omaishoidon tuesta tehdään toimeksiantosopimus. Sopimukseen tulee kirjata vähintäänkin hoitopalkkion määrä, oikeus vapaapäiviin, vapaiden järjestämistapa sekä hoitopalkkion maksaminen tilanteissa, joissa hoito keskeytyy hoitajasta johtuvasta syystä tai hoidettavasta johtuvasta muusta kuin terveydellisestä syystä. Sopimuksen tulee olla toistaiseksi voimassaoleva, mikäli erityistä syytä määräaikaisen sopimuksen tekemiseen ei ole. Lähtökohtana määräaikaiselle sopimukselle tulee olla hoidettavan etu. Sopimuksen liitteeksi laaditaan hoito- ja palvelusuunnitelma, johon kirjataan omaishoitajan antaman hoidon määrä ja sisältö, muiden hoidettavalle tarpeellisten sosiaali- ja terveystalveluiden sisältö, omaishoitajan hoitotehtävää tukevien palveluiden määrä ja sisältö sekä hoidon järjestäminen hoitajan vapaan, terveydenhuoltoon liittyvien käyntien tai muun poissaolon aikana. (THL 2017.)

Laki omaishoidon tuesta (2.12.2005/937, 3 §) määrittää omaishoidon tuen myöntämisedellytyksistä:

Kunta voi myöntää omaishoidon tukea, jos:

- 1) henkilö alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn vuoksi tarvitsee kotioloissa hoitoa tai muuta huolenpitoa;*
- 2) hoidettavan omainen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö on valmis vastaamaan hoidosta ja huolenpidosta tarpeellisten palveluiden avulla;*
- 3) hoitajan terveys ja toimintakyky vastaavat omaishoidon asettamia vaatimuksia;*
- 4) omaishoito yhdessä muiden tarvittavien sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kanssa on hoidettavan hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden kannalta riittävää;*
- 5) hoidettavan koti on terveydellisiltä ja muilta olosuhteiltaan siellä annettavalle hoidolle sopiva; ja*
- 6) tuen myöntämisen arvioidaan olevan hoidettavan edun mukaista.*

Omaishoitopalkkion suuruus määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaisesti. Hoitopalkkion vähimmäismäärä on (vuonna 2018) 392,57 euroa kuukaudessa omaishoitajan ollessa yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti. Raskaan siirtymävaiheen, kuten saat-tohoitotilanteen, vakavasta onnettomuudesta toipumisen tai hoitomuodosta toiseen siirtymisen aikana, jolloin omaishoitaja on lyhytaikaisesti estynyt tekemään työtä, on hoitopalkkion vähimmäismäärä 785,14 euroa kuukaudessa (vuonna 2018), edellyttäen että hoitajalla ei tällä ajalla ole vähäistä suurempia tuloja, oikeutta sairausvakuutuslain mukaiseen erityishoitorahaan tai oikeutta vuorotteluvapaalain mukaiseen vuorottelukorvaukseen. (Omaishoitajaliitto 2018c.)

Hoidon sitovuus katsotaan ympärivuorokautiseksi myös silloin, kun hoidettava viettää säännöllisesti vähäisen osan päivästä kotinsa ulkopuolella käyttäen sosiaali- ja terveystalvueluita tai saaden kuntoutusta tai opetusta. Hoitopalkkiota ei voida alentaa, mikäli hoidettava on keskimäärin seitsemän tuntia arkipäivää kohden muun kuin omaishoitajan hoidettavana. Säädettyä pienemmäksi hoitopalkkio voidaan sopia tilanteissa, joissa hoidon sitovuus ei ole yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin ympärivuorokautista tai siihen on hoitajan esittämä erityinen syy. (Omaishoitajaliitto 2018c.)

Kunnat määrittävät omaishoidon tuen palkkioluokkien lukumäärästä sekä myöntämisen kriteereistä lain puitteissa. Perheen tuloilla tai varallisuudella ei ole vaikutusta tuen määrään. Omaishoitopalkkio on verotettavaa tuloa. Hoitopalkkio kartuttaa omaishoitajan eläkettä, mikäli omaishoitaja on sopimusta tehdessään alle 68-vuotias. (Omaishoitajaliitto 2018c.)

Omaishoitoa tukevia palveluita voivat olla esimerkiksi kodinhoitoapu, henkilökohtainen apu, apuvälineet, päivä- ja lyhytaikaishoito, sekä muut terveydenhuollon palvelut. Sovitut sosiaali- ja terveystalvuelut kirjataan hoito- ja palvelusuunnitelmaan. Palveluista voidaan periä maksuja sen mukaisesti kuin niiden asiakasmaksuista on säädetty. Hoidettavalle annettavia palveluita voivat olla muun muassa

kodinhoitoapu, apuvälineet, asunnon muutostyöt, päivä- ja lyhytaikaishoito sekä muut sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut. Näistä palveluista voidaan periä maksuja asiakasmaksulain mukainen määrä. (Omaishoitajaliitto 2018c.)

Omaishoitosopimuksen tehneellä hoitajalla on Omaishoitolain 4 § nojalla oikeus pitää vähintään kaksi vuorokautta vapaata kalenterikuukautta kohti. Mikäli hoitaja on yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai päivittäin jatkuvasti, on hänellä oikeus vähintään kolmeen vapaapäivään kalenterikuukaudessa. Omaishoitaja voi pitää vapaapäivänsä kuukausittain, kerätä niitä pidemmäksi jaksoiksi tai kunta ja omaishoitaja voivat sopia myös vapaiden pitämisestä useampana alle vuorokauden mittaisina jaksoina. (Omaishoitajaliitto 2018c.)

Omaishoitajan vapaan aikana tulee kunnan huolehtia hoidettavan hoidon tarkoituksenmukaisesta järjestämisestä. Järjestelyt omaishoitajan vapaan mahdollistamiseksi suunnitellaan yksilöllisesti. Hoito voidaan järjestää laitoshoidona tai antamalla palveluseteleitä, joilla tilapäinen hoito voidaan hankkia esimerkiksi hankkimalla palveluita kotiin. Sijaishoito voidaan järjestää myös niin, että kunta tekee toimeksiantosopimuksen sijaishoitajan kanssa, joka vastaa hoidosta omaishoitajan vapaan aikana. Omaishoitajan lakisääteisen vapaan ajaksi järjestettävistä palveluista voidaan periä asiakasmaksulaisissa (734/1992) määritelty summa. (THL 2017.)

Omaishoidon tukea, ja siitä maksettavaa palkkiota ei voi sovittaa yhteen muihin sosiaalietuuksiin. Tämä tarkoittaa, että esimerkiksi Kelan maksamien erityishoitotukien saaminen ei estä omaishoidon tuen myöntämistä. Hoitotukijärjestelmän tavoitteena on vammaisen henkilön kotona asumisen ja siellä järjestettävän hoidon tukeminen sekä sairaudesta ja vammaisuudesta aiheutuvien erityiskustannusten korvaaminen. Omaishoidon tuki ei myöskään ole este henkilökohtaisen avustajapäätöksen tekemisestä tilanteissa, joissa henkilökohtaista avustajaa haetaan kodin ulkopuolisiin toimintoihin tai toimintoihin, joita ei kateta omaishoidon tuella. (Räty 2010, 402.)

Hakijalla on oikeus saada kirjallinen päätös omaishoidon tuen myöntämisestä tai sen hylkäämisestä. Hakija voi tehdä päätöksestä oikaisuvaatimuksen kunnallisesta sosiaalihuollosta vastaavalle toimielimelle. Tällöin kunnallisen sosiaalihuollosta vastaavan toimielimen tulee antaa päätös oikaisuvaatimuksesta. Tästä päätöksestä hakija voi tehdä valituksen hallinto-oikeuteen. Hakija voi antaa valituksen valitusajana myös toimielimelle, jonka tulee toimittaa se hallinto-oikeuteen oman lausuntonsa ohella. (Purhonen ja Salanko-Vuorela 2011, 33.)

Mikäli omaishoitaja haluaa irtisanoa omaishoitosopimuksen, on irtisanomisaika yhden kuukauden. Kunnan irtisanoessa irtisanomisaika on kaksi kuukautta. Jos hoito ei kuitenkaan enää vastaa hoidettavan etua tai se vaarantaa hoidettavan tai omaishoitajan terveyden tai turvallisuuden, päättyy sopimus heti. Mikäli hoito ei hoidettavan terveydentilasta johtuvan muutoksen vuoksi enää ole tarpeen, päättyy sopimus kuluvan kuukauden lopussa. Hoidettavan henkilön kotikunnan vaihtuessa tulee omaishoidon tukea hakea uudelleen uudessa kotikunnassa. (THL 2017.)

Mikäli omaishoitaja tai omaishoidon tuen hakija tarvitsee neuvoja sosiaalihuollon oikeuksiin liittyen tai on tyytymätön saamaansa kohteluun, voi hän olla yhteydessä sosiaaliasiamieheen. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista velvoittaa, että jokaisessa kunnassa tulee olla nimetty sosiaaliasiamies. Sosiaaliasiamiehen tehtävänä on neuvoa asiakasta sosiaalihuoltoon ja asiakkaan oikeuksiin liittyvissä asioissa. Sosiaaliasiamies toimii asiakkaan oikeuksien edistämiseksi mm. neuvoen asiakasta hänen asemaansa ja oikeuksiinsa liittyvissä asioissa ja avustaen tarvittaessa muistutuksen tai valituksen tekemisessä. Sosiaaliasiamies ei tee päätöksiä, eikä myöskään voi muuttaa viranomaisen tekemiä päätöksiä. Sosiaaliasiamies auttaa sekä yksityisten että julkisten sosiaalipalveluiden käyttäjiä. Sosiaaliasiamiehen tehtäväalueeseen ei kuulu Kelan, työvoimatuen, velkaneuvonnan, edunvalvonnan tai terveydenhuollon palvelut. Terveystuon osalta vastaavia tehtäviä hoitaa potilasiamies. (Valvira 2017.)

3 OMAISHOITOPERHEEN ARKI

3.1 Hoidettavana erityistä tukea tarvitseva lapsi

Lasten omaishoitoperheiden arki eroaa monelta osin muitten omaishoitoperheiden arjesta. Perheessä on usein myös muita lapsia, jotka tarvitsevat vanhemman hoivaa ja huomiota, jolloin omaishoito täytyy yhdistää myös muihin hoivavelvollisuuksiin. (Kalliomaa-Puha ja Tillman 2016, 322.) Lapsen sairastuminen tai vammautuminen on koko perhettä koskettava kriisi. Sairaana tai vammaisen lapsen hoitaminen on vaativaa ja molempia vanhempia sitovaa. Vanhemmat joutuvat usein ristiriitaisiin tilanteisiin pohtiessaan, miten jakaa aikansa ja huomionsa jokaiselle lapselle. (Nissi-Onnela ja Kaivolainen 2011, 62.)

Perhekoko ja velvollisuus kaikkien perheenjäsenten hoivan järjestämisestä ovat yhteydessä myös lapsiperheen toimeentuloon. Toisin kuin monelle ikääntyneelle omaishoitoperheelle, ei nuorelle kodin rakennusvaiheessa olevalle omaishoitoperheelle ole ehtinyt kertyä omaisuutta ansiotyövuosilta. (Kalliomaa-Puha ja Tillman 2016, 322, 349.)

Omaishoitoperheen arjen sujumisen kannalta on merkittävää, että perhe saa tietoa erilaisista palveluista ja tukimuodoista, kuten kotiin annettavista palveluista, erilaisista vaihtoehtoista sijaishoidon järjestämiseksi, hoitotarvikkeista ja mahdollisuuksista kodin muutostöihin. Palveluohjaus ja tiedon saaminen omaishoitoon liittyvistä asioista on merkityksellistä, ja perheen tulisi saada tieto mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Palveluohjauksessa on tärkeää ottaa huomioon omaishoitajan jaksaminen ja antaa omaishoitajalle tietoa henkiseen tukeen ja hyvinvointiin liittyen. (Lastensuojelun keskusliitto 2018.)

Lapsen terveydentilan vaatavuudesta ja sen mukanaan tuomista haasteista huolimatta päällimmäisenä perheessä ei yleensä ole sairaus tai vammaisuus, vaan pyrkimys elää mahdollisimman tavallista lapsiperheen arkea. Kuitenkin erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien huolet ja ilot ikäänkuin mitataan eri asteikolla kuin terveiden lasten vanhempien. Lapsen terveydentilan haasteet ja niistä koituva huoli ovat aina jollakin tasolla läsnä. (Nissi-Onnela ja Kaivolainen 2011, 62.)

Erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden elämää rytmittävät usein ulkopuolelta annetut aikataulut. Monien eri tahojen määrittäessä perhettä, voi perhe kokea, että heiltä itseltään viedään tilaa ja mahdollisuuksia haluamistaan asioista päättämiseen. Kuitenkin lapsensa omaishoitajana toimivalla vanhemmalla on kokonais käsitys lapsen tilanteesta. Heidän tietonsa ja kokemuksensa kautta saadaan käsitys siitä, miten lapsen tarpeisiin voidaan parhaalla mahdollisella tavalla vastata. Samanaikaisesti vanhemmat voivat kuitenkin kokea myös epävarmuutta sekä omien tietojen, taitojen ja kykyjen riittämättömyyttä. Vanhemmat haluavat tavallisesti olla ensisijaisesti äitejä ja isä ja vasta sitten lastensa omaishoitajia. (Nissi-Onnela ja Kaivolainen 2011, 63.)

Vanhemmat saattavat joutua sopeuttamaan omia toiveitaan ja odotuksiaan lapsen tilanteen ja voinnin mukaan, jolloin jotkin vanhemmuuteen yleisesti liitetyt roolit saattavat jäädä toteutumatta ja toiset

roolit taas korostua enemmän. Vanhempien arkeen kuuluu usein korostunut huoli lapsen voinnista sekä epävarmuus tulevaisuudesta. Rooli lapsen asioiden hoitajana saattaa olla elämänmittainen ja lapsen omatoimisuuden ja itsenäisyyden tukeminen voi olla työlästä. Toisaalta taas näissä asioissa edistymisestä saatu ilo voi olla vanhemmille erityisen suuri. (Nissi-Onnela ja Kaivolainen 2011, 63.) Omien arvojen tiedostaminen ja erilaisten tunteiden hyväksyminen auttaa vanhempia huolehtimaan omista voimavaroistaan ja sopeutumaan elämään erityistä tukea tarvitsevan lapsen huoltajana. Vertaistuellalla on usein iso merkitys tunteiden reflektoinnissa ja oman elämäntilanteen hyväksymisessä. Vertaisryhmissä voi kohdata muita samassa elämäntilanteessa olevia henkilöitä, jotka ymmärtävät mitä tunteita erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen huoltaja käy läpi ja saada tämän kautta tunteen normaaliuudesta. (Haugstvedt, Graff-Iversen, Bukholm, Haugli ja Hallberg 2013, 112 - 113.)

Ikääntyvien omaishoidosta lasten omaishoito eroaa myös siten, että lapsen omaishoitotilanne voi päättyä myös lapsen parantumiseen tai itsenäistymiseen. Tämä antaa lapsen omaishoitajuudelle siis erilaisia vivahteita. Kuitenkin vanhemman omaishoitajuus ja omaishoitajan rooli jatkuu usein virallisen, byrokraattisen omaishoitajuuden päättymisen jälkeenkin. (Kalliomaa-Puha ja Tillman 2016, 322, 350.)

3.2 Omaishoidon ja ansiotyön yhdistäminen

Alaikäisten lasten omaishoitajat ovat tavallisesti työikäisiä. Omaishoidossa olevat lapset ovat myös usein päivähoitossa tai koulussa. Näin ollen voidaankin ajatella, että ansiotyön ja omaishoidon yhdistäminen lasten omaishoitoperheissä on helpompaa kuin aikuista hoitavilla omaishoitajilla. Ongelmia voi aiheutua kuitenkin lapsen hoivan järjestämisestä esimerkiksi koulun lomien aikana. Samoin sopivan iltapäivätoiminnan puuttuminen mahdollistaa hoitajalle ainoastaan osapäiväisen työn tekemisen. Lisäksi omaishoitajan arkeen kuuluu omaishoidettavan terapioiden, lääkärikäyntejä, palavereita ynnä muita, jotka ovat useimmiten työpäivän aikana. (Kalliomaa-Puha ja Tillman 2016, 341.)

On tilanteita, joissa omaishoitaja joutuu tekemään valinnan työn ja omaishoidon välillä. Tähän päätökseen vaikuttavia tekijöitä voivat olla esimerkiksi hoidettavan terveydentilanteesta johtuvan hoidon tarpeen ja vaatavuuden lisääntyminen, omaishoitajan uupuminen tai työpaikan joutamattomuus. (Heino 2011, 99.) Milla Lappalaisen (2010, 51) tekemässä työikäisten vammaispuolen omaishoitajien tuen ja palveluiden tarpeita käsittelemässä pro gradu- tutkielmassa lähes puolet tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista kertoi kokevansa ansiotyön ja omaishoidon yhdistämisen melko tai erittäin vaikeaksi. Ansiotyön ja omaishoidon yhdistämisen kerrottiin edellyttäneen monia järjestelyjä muun muassa työaikojen ja vapaapäivien käyttämisen suhteen sekä vuorotyöstä luopumista. Ansiotyön ja omaishoidon yhteensovittamisen helpottamiseksi kerrottiin toivottavan kotipalvelua hoidettavalle sekä taloudellista tukea.

Useimmat omaishoitajat tahtovat jatkaa ansiotyötään, mikäli työn ja omaishoidon yhteensovittaminen on mahdollista. Työ auttaa toimeentulon takaamisessa sekä tarjoaa omaishoitajalle hengähdystaun hoitotyöstä, mahdollistaen sosiaalisia kontakteja, torjuen eristymisriskiä sekä antaen mahdollisuuden erilliseen identiteettiin omaishoitajuuden rinnalla. (Heino 2011, 97 - 98.) Poissaolo työmarkkinoilta

uhkaa myös osaamisen rappeutumista, joka voi aiheuttaa vaikeuksia työelämään palaamisessa omaishoitotilanteen päätyttyä, esimerkiksi kehitysvammaisen lapsen muutettua tuetun asumisen piiriin. (Kalliomaa-Puha ja Tillman 2016, 349.)

Useissa työelämään sekä työ- ja sosiaalilainsäädäntöön liittyvissä kysymyksissä omaishoitajien asema on haastava. Omaishoito muistuttaa monilta osin palkkatyötä, mutta kuitenkin se on vapaaehtoisuuteen sekä perheen jäsenten keskinäiseen tunnesiteeseen perustuvaa. Lainsäädännön näkökulmasta se sijoittuu julkisen ja yksityisen hoivan väliin harmaalle alueelle. Esimerkiksi määritellessä työttömyysturvaa omaishoito saatetaan tulkita palkkatyöksi, jolloin se estää työllistymisen työmarkkinoille. (Heino 2011, 99.) Työttömyysturvalain mukaan työttömyysturva kuitenkin kuuluu Suomessa asuvalle työikäiselle henkilölle, joka on ilmoittautunut työttömäksi työnhakijaksi TE- toimistoon, ja on työkykyinen ja työmarkkinoiden käytettävissä. Omaishoidon ei siis tulisi automaattisesti olla este työttömyysturvan myöntämiselle. Mikäli omaishoito on ympärivuorokautista tai koko päiväistä, tulee omaishoitajan selvittää TE-toimistolle, miten omaisen hoito järjestettäisiin omaishoitajan työssäkäynnin aikana. (Omaishoitajaliitto 2018a.) Huomioitavaa on myös, että omaishoitoa ei toteuteta työsuhteessa, vaan toimeksiantona. Omaishoitajan palkkio on myös enimmilläänkin selvästi virallista hoitotyön palkkaa pienempi. (Heino 2011, 99.)

4 VARHAISKASVATUS OMAISHOIDOSSA OLEVAN LAPSEN ARJESSA

4.1 Suomalainen varhaiskasvatus

Suomalainen varhaiskasvatus tarkoittaa kasvatuksen, hoidon ja opetuksen muodostamaa kokonaisuutta. Varhaiskasvatuksessa painottuu erityisesti pedagogiikka. (Opetushallitus 2018a.) Varhaiskasvatuksen yhtenä tavoitteena on edistää jokaisen lapsen kasvua, kehitystä, terveyttä ja hyvinvointia ikä- ja kehitystason mukaisesti. Lisäksi varhaiskasvatukseen tulee tukea lapsen oppimisen edellytyksiä ja kannustaa elinikäiseen oppimiseen sekä edistää koulutuksellisen tasa-arvon toteutumista. Tavoitteena on, että varhaiskasvatuksessa toteutetaan pedagogista toimintaa liittyen lasten leikkiin, liikkumiseen, taiteisiin ja kulttuuriperintöön. Varhaiskasvatukseen tulee mahdollistaa myönteiset oppimiskokemukset lapsille. Lasten yhteistyö- ja vuorovaikutustaitoja pyritään kehittämään ja lapsia ohjataan eettisesti vastuulliseen toimintaan. Toimintatapojen tulee olla lasta kunnioittavia. Lapsen täytyy saada mahdollisuus osallistua ja saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin. Lapsen ja hänen huoltajansa kanssa pyritään toimimaan yhteistyössä niin, että lapsen tasapainoinen kehitys ja kokonaisvaltainen hyvinvointi mahdollistuvat. Lapsen yksilöllinen tuen tarve tulee tunnistaa ja järjestää hänelle tarvittaessa tarkoituksenmukaista tukea monialaisessa yhteistyössä. Lapsen huoltajaa tulee tukea lapsen kasvatustyössä. (Varhaiskasvatuslaki 540/2018, § 3.)

Varhaiskasvatusta voidaan järjestää päiväkodissa, perhepäiväkodissa tai muussa tähän tarkoitukseen varatussa paikassa esimerkiksi leikki- tai kerhotoimintana (Opetushallitus 2018a). Varhaiskasvatukseen ovat oikeutettuja alle kouluikäiset lapset sekä erityisten olosuhteiden vaatiessa myös sitä vanhemmat (Varhaiskasvatuslaki 540/2018, § 1). Myös omaishoidossa olevien lasten tulisi näin ollen päästä osalliseksi varhaiskasvatuksen tasa-arvoistavasta vaikutuksesta. Käytännössä tämä on kuitenkin joskus haastavaa, mikäli esimerkiksi infektioriski edellyttää kotona pysymistä. (Mustonen 2018-08-23.)

Varhaiskasvatus toteutetaan varhaiskasvatussuunnitelman perusteiden pohjalta. Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet laaditaan opetushallituksen toimesta. Uusin asiakirja tästä on vuodelta 2016. (Opetushallitus 2016, 8.) Oppimisen lähtökohtana ovat lasten aiemmat kokemukset ja osaaminen, sekä mielenkiinnon kohteet ovat. Lapset osallistetaan varhaiskasvatuksen suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin ikätasonsa mukaisesti. Kun toiminta on lasta innostavaa ja sopivasti haastavaa, kannustaa se oppimaan lisää, ja näin varhaiskasvatuksesta muodostuu jatkumo peruskouluun ja elinikäiseen oppimiseen. (Opetushallitus 2018b.)

Varhaiskasvatuslain (540/2018, § 12) mukaan kunnan on järjestettävä varhaiskasvatusta 20 tuntia viikossa sen ajan päätyttyä, kun vanhemmat eivät voi enää saada äitiys- ja vanhempainrahaa tai osittaista vanhempainrahaa. Siltä ajanjaksolta, kun lapsen isä saa isyysrahaa, ei varhaiskasvatusta kuitenkaan tarvitse järjestää. Mikäli lapsen huoltajat työskentelevät kokoaikaisesti tai opiskelevat tai ovat yrittäjinä päätoimisesti, täytyy varhaiskasvatusta järjestää kokopäiväisesti. Varhaiskasvatusta tulee järjestää kokopäiväisesti myös, mikäli se on lapsen edun mukaista tai tarpeen lapsen kehityksen, tuen tarpeen tai perheen olosuhteiden vuoksi. Varhaiskasvatus voi olla myös erityishuolto-ohjelmaan

kirjattua kuntoutusta. Mikäli perhe ei muutoin käyttäisi oikeuttaan varhaiskasvatukseen, ei siitä tällöin tule periä asiakasmaksuja. (Kuntaliitto 2017.) Yleisesti ottaen vanhemmilla on hyvä tietämys oikeudesta varhaiskasvatukseen, sillä aihetta pitää esillä sosiaalinen media, etujärjestöt, Kela ja sairaaloiden työntekijät (Mustonen 2018-08-23).

Tässä opinnäytetyössä korostamme omaishoidossa olevien lasten yhtäläistä oikeutta varhaiskasvatukseen. Yhdenvertaisuuslaki kieltää syrjimästä ketään terveydentilaan tai vammaisuuteen liittyvän syyn vuoksi (Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014, 8 §). Lisäksi myös Suomen Perustuslaissa (11.6.1999, 6 §) todetaan, ettei ketään saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan terveydentilan tai vammaisuuden perusteella. Lapsia tulee kohdella tasa-arvoisesti yksilöinä ja heillä tulee olla mahdollisuus kehitystään vastaavasti vaikuttaa itseään koskeviin asioihin.

4.2 Oppimisen osa-alueet varhaiskasvatuksessa

Varhaiskasvatussuunnitelmassa oppimisen keskeisistä tavoitteista ja sisällöistä käytetään nimitystä oppimisen osa-alueet. Oppimisen osa-alueita ei ole tarkoitus toteuttaa varhaiskasvatuksessa toisistaan irrallisina aihekokonaisuuksina, vaan ne limittyvät käytännön pedagogisessa toiminnassa päällekkäin. Oppimisen osa-alueita on viisi: kielten rikas maailma, ilmaisun monet muodot, minä ja meidän yhteisömme, tutkin ja toimin ympäristössämme sekä kasvan, liikun ja kehityn. (Opetushallitus 2016, 39.)

Kielten rikas maailma käsittää kielelliset taidot ja valmiudet sekä kielellisen identiteetin. Kieli on lapselle oppimisen väline, jonka avulla lapsi hankkii tietoa. Kielellisten taitojen kautta lapsi pystyy olemaan vuorovaikutuksessa muiden kanssa, ilmaisemaan itseään, osallistumaan ja vaikuttamaan. Kasvattajan tehtävä on kuulla lasta ja vastata hänen aloitteisiinsa. Kasvattajan tulee keskustella lapsen kanssa ja sanoittaa asioita. Apuna tässä voidaan käyttää esimerkiksi tukiviittomia sekä ipad tai kommunikatiolaitteita. (Opetushallitus 2016, 40 – 41.) Myös osoittaminen, ilmeet ja eleet tukevat lapsen kielen kehitystä. Lisäksi kommunikaation tukena voidaan käyttää kuvia ja piirtämistä. Aikuinen voi esimerkiksi tarinaa kertoessaan piirtää sen pääkohdat lapsen nähtäväksi, jolloin lapsen on helpompi ymmärtää puhuttu asia. (Aivoliitto 2012.) Kasvattaja kannustaa lasta käyttämään kieltä monipuolisesti ja puhumaan eri tilanteissa. Lapsen tulee saada tutustua erilaisiin teksteihin ja hänen kanssaan harjoitellaan erilaisia kielen käyttötaitoja. Lorut, laululeikit ja huumori kartuttavat sanavarastoa. (Opetushallitus 2016, 40 – 41.)

Ilmaisun monet muodot pitävät sisällään musiikillisen, kuvallisen, sanallisen ja kehollisen ilmaisun, joiden kehittymistä varhaiskasvatuksen tulee tukea. Eri ilmaisumuotojen kehitys tukee lapsen oppimista, positiivista minäkuvaa ja sosiaalisia taitoja. Ilmaisun eri muotojen kautta lapset voivat kokea ympäröivää maailmaa heitä puhuttelevalla tavalla. Lisäksi tavoitteena on tutustuttaa lapsi kulttuuriperintöön ja taiteeseen, mikä vahvistaa lapsen identiteetin kehittymistä, monilukutaitoja ja antaa lapselle valmiuksia osallistua ja vaikuttaa ympäristöönsä. Ilmaisun eri alueisiin tutustutaan spontaanisti sekä ennalta suunnitellen kokeilujen, harjoitusten, tutkimisen ja dokumentoinnin kautta. (Opetushallitus 2016, 41 - 43.)

Minä ja meidän yhteisömme- oppimisen osa-alueen tarkoitus on antaa lapselle valmiuksia toimia omassa lähiympäristössään ja ymmärtää sen monimuotoisuutta. Lapsen eettisen ajattelun taitoja tuetaan, edistetään lapsen kunnioitusta ja ymmärrystä eri uskontoja, katsomuksia ja uskonnottomuutta kohtaan sekä pohditaan lähiyhteisön menneisyyttä, nykyisyyttä ja tulevaisuutta. Lisäksi lapsille tulee antaa mediakasvatusta, jolloin tutustutaan eri medioihin, tuotetaan omia mediasisältöjä ja pohditaan lasten kanssa mediaan liittyviä asioita, kuten sen todenmukaisuutta. Lisäksi opetellaan mediakriittisyyttä. (Opetushallitus 2016, 43 - 44.)

Ympäristö- ja teknologiakasvatus, sekä matemaattisen ajattelun harjoittelu muodostavat yhdessä Tutkin ja toimin ympäristössäni- oppimiskokonaisuuden. Tavoitteena on, että lapsi oppii havainnoimaan, jäsentämään ja ymmärtämään omaa ympäristöään. Kasvattaja auttaa lasta huomaamaan matematiikan elementit päivittäisessä elämässä ja ympäristössä sekä innostamaan lasta leikin kautta opettelemaan matemaattisia taitoja, kuten luokittelua, vertailua, säännönmukaisuuksien löytämistä ja lukujonotaitoja. Ympäristökasvatuksen avulla vahvistetaan lapsen luontosuhdetta ja ohjataan häntä kohti ekologisesti kestävästä elämäntapaa. Lasta viedään erilaisiin luontoympäristöihin, tutustutaan hänen kanssaan luonnon ilmiöihin ja opetellaan tunnistamaan eri kasvi- ja eläinlajeja. (Opetushallitus 2016, 44 - 46.) Mia Stjerna-Häkämies (2015, 75) on tehnyt pro gradu- tutkielman, joka käsittelee luontoa esikoululaisen oppimisympäristönä. Tutkimuksessa nousi esiin, että luonto on lapsille todella mieluinen varhaiskasvatuksen toimintaympäristö. Kun luonnossa nähdystä ja koetuista asioista keskustellaan kasvattajien ja lasten kesken, välittyvät samalla luontoarvot ja lapset alkavat kiinnittää huomiota ympäristön kunnioittamiseen. Kun aikuinen mallintaa ohjauksessaan luontoa arvostavaa ja suojelevaa esimerkkiä, oppivat lapset, että luonnonsuojeluun voidaan omalla henkilökohtaisella toiminnalla vaikuttaa. (Stjerna-Häkämies, Mia 2015, 70 - 73) Teknologiakasvatuksessa puolestaan tutustutaan lapsen kanssa arjen teknisiin ratkaisuihin ja keksitään omaa luovuutta sisältäviä ratkaisuja teknologiaa hyödyntäen. Kasvattaja opastaa lasta myös erilaisten laitteiden turvalliseen käyttöön. Tavoitteena on, että lapsi ymmärtää teknologian olevan ihmisen toiminnan aikaan saamaa. (Opetushallitus 2016, 44 - 46.)

Oppimisen osa-alue "Kasvan, liikun ja kehityn" keskittyy luomaan pohjaa lapsen terveyttä ja hyvinvointia tukevalle liikunnalliselle elämäntavalle. Lapselle tulee antaa mahdollisuus kokeilla liikunnan eri muotoja ja tuoda liikunta osaksi hänen arkeaan sekä sisällä että ulkona. Kasvattajan tulee tukea lapsen kehontuntemusta, -hallintaa ja motoristen taitojen kehittymistä. (Opetushallitus 2016, 46 - 47.) Ohjatuista liikuntatuokioista tulisi syntyä lapselle onnistumisen elämyksiä. Ohjaajan antama palaute lapselle on tässä merkittävässä asemassa. Se vaikuttaa lapsen mielialaan ja kokemukseen hänen pätevydestään. On tärkeää, että kasvattaja kannustaa lasta ja iloitsee hänen kanssaan. (Sääkslahti Arja, 2016.) Ruokakasvatuksella tuetaan lapsen myönteistä suhtautumista ruokailuun ja vahvistetaan terveellisiä ruokailutottumuksia. Lisäksi lasten kanssa keskustellaan yhdessä terveyteen ja turvallisuuteen liittyvistä asioista, kuten liikkumisen, levon ja ihmissuhteiden merkityksestä. (Opetushallitus 2016, 46 - 47.)

Tässä opinnäytetyössä tuomme esiin, kuinka erityistä tukea tarvitseva lapsi voi hyötyä varhaiskasvatuksesta. Korostamme varhaiskasvatuksen opetuksellisia hyötyjä erityistä tukea tarvitsevan lapsen kehitykselle.

4.3 Osallisuus ja tasa-arvo

Lasten ajatuksia ja heidän vanhempien näkemyksiä sekä mielipiteitä tulee kuunnella päiväkodissa, perhepäivähoidossa sekä muissa varhaiskasvatuksen toimintaympäristöissä. Lapsilla ja heidän vanhemmillaan tulee olla mahdollisuus vaikuttaa omaan arkeen liittyviin asioihin sekä tulla ymmärretyksi ja hyväksytyksi omana itsenään. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemman halu saada tietoa oman lapsensa päiväkotiarjesta ja pedagogiikan toteutumisesta vaihtelee; osalle vanhemmista riittää tieto lapsen perushoidosta ja osa taas tahtoo saada tarkkaa tietoa siitä, kuinka lapsen kehitystä päiväkodin arjessa tuetaan. Näistä asioista keskustellaan vanhempien kanssa lapsen tuonti- ja hakutilanteissa sekä varhaiskasvatussuunnitelmakeskusteluissa. (Mustonen 2018-08-23).

Mustosen (2018-08-23) mukaan yhteinen asiantuntijuus toteutuu valtaosassa hoitosuhteita. Varhaiskasvatushenkilöstö pyrkii kannustamaan avoimeen keskusteluun ja olemaan ennakkoluuloton, sensitiivinen ja kunnioittava. Näin ollen osallisuuteen kuuluu henkilöstön ja perheiden arvostava kohtaaminen, joka luo perustaa hyvälle yhteistyölle. Vuorovaikutuksen tulee perustua aitoon kuuntelemiseen ja molemminpuoleiseen keskusteluun, jossa luottamuksellisuus ja avoimuus ovat avainasemassa. (Määttä ja Rantala 2016, 215). Kun vanhempi ja varhaiskasvatuksen henkilökunta pystyvät arvostamaan ja avoimeen vuoropuheluun, syntyy yhteistä asiantuntijuutta lapsen parhaaksi. Tällöin kumpikaan osapuoli ei asetu toisen yläpuolelle, vaan molemmat kohtaavat toisensa tasavertaisina asiantuntijoina. (Salminen 2005, 171.)

Kun puhutaan lapsen osallisuudesta varhaiskasvatuksessa, lapsen ei tarvitse katsoa maailmaa aikuisen silmin, vaan aikuisen tulisi oppia katsomaan maailmaa lapsen silmin. Pohjana ovat valtakunnallinen varhaiskasvatussuunnitelman perusteet, paikallinen varhaiskasvatussuunnitelma, lapsen henkilökohtainen varhaiskasvatussuunnitelma sekä varhaiskasvatustaki. Varhaiskasvatuksen henkilöstön on kyettävä havainnoimaan lapsen tarpeita hänen ikä- ja kehitystasonsa mukaisesti. Heillä tulee olla taitoa kuunnella lasta aidosti, oppia innostamaan ja kunnioittaa erilaisuutta. Arjessa kasvattajan on tartuttava juuri käsillä olevaan hetkeen ja mukautettava oma toimintansa lapsen toiminnan ja kiinnostuksen mukaisesti. (Roos 2017.)

Osallisuus Roosin (2017) mukaan ei tarkoita kaikille lapsille samaa asiaa, vaan kokemus kuulluksi tulemisesta on erilainen. Osa lapsista vasta harjoittelee tarvittavia taitoja. Osallisuus ei saa olla kiinni lapsen kyvyistä, vaan yhteisön tulee olla lasta rohkaiseva, uudistumista kehittävä, lapsen osallisuutta tukeva sekä sensitiivinen. Jokaisen lapsen tulee tulla kuulluksi ja hyväksytyksi tasapuolisesti. Vuorovaikutustaitojen tukeminen, lasten erilaisuuden hyväksyminen ja lapseen kohdistuvien odotusten realistisuus auttavat osallisuuden mahdollistumisessa. Lapsen tulee voida luottaa aikuiseen ja saada tuntea itsensä hyväksytyksi, arvostetuksi ja tärkeäksi. (Roos 2016, 55 - 56.)

Osallisuuden toteutuminen vaatii varhaiskasvatuksen ammattilaiselta kykyä tunnistaa ja poistaa sen tiellä olevat esteet. Eritasoisten lapsiryhmien yhteisen kielen löytäminen, jolla yhdessä kommunikoidaan, neuvotellaan, tullaan kuulluksi ja saadaan tietoa jokaiselta lapselta tasavertaisesti, vaatii kasvattajalta osaamista. Erityistä tukea tarvitseva lapsi usein poikkeaa toisista ryhmän lapsista sekä verbaliselta että nonverbaaliselta, eli esineisiin, kuviin, eleisiin ja ilmeisiin perustuvalta kieleltään. Kasvattajalla on vastuu tukea lasten yhteistä kommunikaatioita tasavertaisen osallisuuden onnistumiseksi. (Turja ja Vuorisalo 2017, 48.) Osallisuuden toteutumiseksi on myös kasvattajien kyettävä joustamaan omista etukäteissuunnitelmistaan, koska usein lasten mielenkiinto ja aloitteet muuttuvat hoitopäivän toiminnan aikana (Turja ja Vuorisalo 2017, 50).

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kohdalla vanhempien asiantuntijuus korostuu entisestään ja on avainasemassa lapsen osallisuuden vahvistamisessa. Perheen osallisuuteen kuuluu mahdollisuus tuottaa tietoa varhaiskasvatukselle ja vaikuttaa lapsen varhaiskasvatuksen suunnitteluun. Varhaiskasvatuksen periaatteina ovat perhetilanteiden huomioiminen ja perheen tarpeisiin vastaaminen, jotta lapsen motivaatio oppimiseen säilyy ilman syrjäytymisen vaaraa. (Määttä ja Rantala 2016, 127.)

4.4 Erityisen tuen tarve varhaiskasvatuksessa

Jokainen lapsi tarvitsee tukea edistämään hänen kehitystään ja oppimistaan. Osa lapsista tarvitsee tällaista tukea enemmän kuin toiset. Varhaiskasvatuksessa lapsen kehityksen ja oppimisen haasteet pyritään havaitsemaan mahdollisimman varhain. Varhaisella puuttumisella pyritään ehkäisemään haasteiden tarpeeton kasvaminen kohtuuttoman suuriksi tai monimuotoisiksi. (Ahonen 2017, 156.)

Lapsen tarvitsema erityinen tuki varhaiskasvatuksessa tulee aina suunnitella lapsen edun mukaisesti ja yhteistyössä vanhempien kanssa (Jormakka 2015). Lapsen tuen suunnittelu lähtee aina hänen vahvuuksistaan sekä hänen oppimiseensa ja kehittymiseensä liittyvistä tarpeistaan. (Opetushallitus 2016, 52). Lapsen tarvitsema tuki toteutetaan tavallisen päiväkotiarjen lomassa (Jormakka 2015). Varhaiskasvatus toimii inklusion periaatteen mukaan, mikä tarkoittaa että lapsen tukeen vastataan ryhmän yhteisen toiminnan sisällä (Ahonen 2017, 157). On tärkeää, että kaikkien osallisuus toteutuu ja lapset näkevät moninaisuuden tavallisena. (Jormakka 2015.) Jokaisen lapsen tulee kokea tulevana hyväksytyksi omana itsenään. Lapselle kehittyy myönteinen minäkuva, kun hän saa mahdollisuuksia onnistumisen kokemuksiin. (Opetushallitus 2016, 52). Joskus tuen tarpeeseen ei kuitenkaan pystytä vastaamaan riittävästi osana varhaiskasvatusryhmän arkea, jolloin tukea voidaan järjestää lapselle erityisryhmässä täysi- tai osa-aikaisesti. Ensisijaisesti on kuitenkin pyrittävä muuttamaan lapsen oman varhaiskasvatusryhmän toimintakulttuuria ja pedagogisia käytäntöjä ja siirrolla erityisryhmään tulee olla oikea tarve ja vahvat perustelut. (Ahonen 2017, 160.)

Eri alojen asiantuntijat suunnittelevat yhteistyössä sen, kuinka lapsen erityinen tuki toteutetaan. Tätä kutsutaan moniasiantuntijuudeksi, jossa myös vanhempien asiantuntijuudella tulisi olla vahva asema. (Jormakka 2015.) Asiantuntijaryhmä koostuu lapsesta itsestään, huoltajista, lastentarhanopettajasta, varhaiskasvatuksen erityisopettajasta, muusta varhaiskasvatuksen henkilökunnasta sekä tarpeen mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstöstä. Onnistunut yhteistyö huoltajien kanssa on tärkeää. (Opetushallitus 2016, 52.) Vanhempien kanssa yhdessä pohditaan millainen tuen tarve lapsella on ja

millaisia tukitoimia hän tarvitsee. Myös monialaisen yhteistyön tarvetta käsitellään ensisijaisesti vanhempien kanssa. Varhaiskasvatushenkilökunnan tulee selkeästi tuoda esille mitä monialainen yhteistyö tarkoittaa, millaisia ovat sen käytänteet sekä millaisia salassapitovelvollisuuksia siihen liittyy ja kuinka lapsen tietoja käsitellään. (Ahonen 2017, 157.)

Lapsen oma, henkilökohtainen varhaiskasvatussuunnitelma toimii keskeisenä dokumentoinnin välineenä tuen tarpeen huomioimisessa. Varhaiskasvatussuunnitelmaan kirjataan konkreettisesti ja hyvin jäsennehtynä, kuinka tuen tarpeeseen pyritään vastaamaan ja millaisia keinoja käytetään. Lisäksi kirjataan, kuinka vastuu henkilökunnan välillä jakautuu käytännössä (Opetushallitus 2016, 52). Lapsen tuen tarve arvioidaan säännöllisesti, kuten varhaiskasvatussuunnitelman. Tuen tarpeen arviointi tapahtuu vähintään kerran vuodessa ja aina esiopetukseen siirryttäessä. Varhaiskasvatussuunnitelmaan kirjataan aina, kun tuen tarpeeseen liittyviä tavoitteita saavutetaan, uusia tavoitteita asetetaan tai jos tuen tarve päättyy. (Ahonen 2017, 160.)

Erytisellä tuella pyritään takaamaan esteettömyys lapselle päiväkodin arjessa. Esteettömyys tarkoittaa esimerkiksi tilojen, aikataulujen, toiminnan ja ryhmien kokojen suunnittelua niin, että lapsen tasa-arvoisuus toteutuu erityistarpeista huolimatta. Käytännössä tämä voi tarkoittaa esimerkiksi tukiviittomien ja kuvakommunikaatioiden käyttöä, pienryhmässä toimimista, tilojen suunnittelua niin, että pyörätuolilla liikkuminen mahdollistuu, hyvää valaistusta, selkeyttä ja kontrasteja tilan suunnittelussa ja niin edelleen. Henkilöstöä koulutetaan tarpeen mukaan esimerkiksi tukiviittomien käyttöön ja tilojen suunnitteluun. (Jormakka 2015.) Mikäli lapsella on henkilökohtainen avustaja, tulee huomioida, että hänen lisäksi myös muu lapsen kanssa vuorovaikutuksessa oleva henkilöstö perehtyy lapsen kanssa käytettäviin kommunikaation apuvälineisiin. (Ahonen 2017, 160).

Eryistä tukea tarvitsevan lapsen kohdalla osallisuus varhaiskasvatuksen arjessa tarkoittaa kaikkeen toimintaan osallistumisen mahdollistamista erityisen tuen ja hoivan tarpeesta huolimatta. Toteutuakseen se vaatii useimmiten päivähoitolta resursseja, esimerkiksi oman avustajan metsäretkelle mukaan. Mustosen (2018-08-23) mukaan esteenä tämän toteutumiseksi voivat olla esimerkiksi liian vähäinen henkilöstömäärä ja tiedon puute.

Eryistä tukea tarvitsevien lasten päivähoitoa toteutetaan päiväkodin lisäksi myös perhepäivähoitossa sekä lapsen kotona. Tämä ei välttämättä ole perheen päätös, vaan lapsen terveydentila voi vaatia hoidon toteuttamista pienemmässä ryhmässä tai kotiloissa esimerkiksi infektoriskistä johtuen. (Mustonen 2018-08-23). Varhaiskasvatussuunnitelman toteutumiseksi merkittävää tällöin on, että lapsen hoitajalla on riittävä tietämys ja osaaminen suunnitelman mukaiseen työskentelyyn sekä lapsen erityisten tarpeiden huomioimiseen (Määttä ja Rantala 2016, 123).

4.5 Perheen asiantuntijuus yhteistyössä varhaiskasvatuksen kanssa

Perheen ja varhaiskasvatuksen yhteistyön taustalla vaikuttavat monet lait ja säädökset. Tavoitteena on tukea päivähoitossa olevien lasten vanhempia tai muita huoltajia heidän kasvatustehtävässään sekä yhdessä kotien kanssa toimia lapsen tasapainoisen kehityksen ja hyvinvoinnin parhaaksi. (Varhaiskasvatustilasto 540/2018 § 1.)

Luottamus ja avoimuus ovat avainsanoja puhuttaessa varhaiskasvatuksen ammattilaisten ja perheen välisestä yhteistyöstä. Lapsen aloittaessa päivähoiton alkutapaaminen on tärkeä luottamuksen ja yhteisymmärryksen luomiselle. Silloin jaetaan tietoa lapsesta ja koko perheen elämäntilanteesta. Luottamus ei synny hetkessä ja sen pystyy myös kadottamaan helposti. Vanhemmat aistivat helposti työntekijän alistaisen suhtautumisen puhetyylistä ja sanattomasta viestinnästä. Varhaiskasvatushenkilöstön ja vanhempien kesken on muodostunut oikeanlainen luottamussuhde, kun vanhemmat kertovat vapaasti lapsen arkeen liittyvistä asioista ja uskovat tiedon pysyvän luottamuksellisenä. Joskus perhe-tilanteiden vakavat muutokset, kuten esimerkiksi avioero tai läheisen kuolema jätetään kertomatta, sillä perhe pelkää avoimuuden kääntyvän lasta tai perhettä vastaan ja heille tulee pelko sosiaalitoimen puuttumisesta tilanteeseen. Paras toimintatapa on avoin keskustelu perheen kanssa ja ratkaisujen löytäminen yhteisin voimin. (Määttä ja Rantala 2016, 209.)

Varhaiskasvatustyö sisältää erilaisia keskustelutilanteita perheen kanssa. Ne poikkeavat toisistaan tavoitteiden, sisältöjen sekä keskustelun osapuolten osalta. Tällaisia keskusteluja ovat esimerkiksi pedagogiset keskustelut lasten kanssa, varhaiskasvatustilasto vanhempien kanssa ja keskustelut oman työyksikön tai moniammatillisen tiimin kanssa. Ammatillisen keskustelun ominaispiirteitä ovat vastavuoroisuus, tietoinen läsnäolo, keskittyminen ja kuunteleminen toista ymmärtäen. Nämä keskustelut ovat tietoista toimintaa, joihin varhaiskasvatuksen ammattilainen on asettanut etukäteen tavoitteet. (Nummenmaa ja Karila 2011, 25 - 26.)

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmalla on paras tieto lapsen arkirutiineista sekä kehityksen ja oppimisen etenemisestä. Kasvatusalan ammattilaisen on kyettävä rauhallisesti kuuntelemaan vanhempia, jotta tieto vaihtuu yhteisymmärryksessä myös vanhempien asettamien tavoitteiden mukaan. (Nummenmaa ja Karila 2011, 27.) Vanhempien ja kasvatusalan ammattilaisten työskenteleminen yhteistyössä tasavertaisina kumppaneina tuottavat lapsen edun kannalta parhaat tulokset. Tasavertaisen kasvatuskumppanuuden muodostaminen vaatii reflektointikykyä, aikaa ja rehellistä kommunikointia. Työntekijän asiantuntijuutta painottava yhteistyösuhde voi aiheuttaa vanhemmille voimattomuuden kokemuksen, kun taas perheiden asiantuntijuuden tunnustava yhteistyö tukee vanhemman itsevarmuutta ja kokemusta olla osaava roolissaan vanhempana. (Sherwood ja Nind 2014, 467 - 468.)

Tässä opinnäytetyössä korostamme vanhemman asiantuntijuutta varhaiskasvatuksen kanssa tehtävässä yhteistyössä. Vanhemman rooli asiantuntijana on merkittävä osa varhaiskasvatuksen laadukasta toteutumista.

4.6 Varhaiskasvatuksen toteuttaminen kotiympäristössä leikin avulla

Varhaiskasvatussuunnitelman perusteissa on mainittu varhaiskasvatuksessa käytettäviksi työtavoiksi esimerkiksi tutkiminen, liikkuminen, taiteellinen kokeminen ja ilmaisu. Näiden lisäksi keskeisenä työtapana on leikki, sillä se edistää lapsen hyvinvointia ja kehitystä. Leikki on lapsen tapa hahmottaa maailmaa ja jäsentää sitä. Leikin kautta lapsi luo kuvaa itsestään ja muista ihmisistä ja samalla se on keino solmia sosiaalisia suhteita. Leikeissä lapsi käsittelee näkemiään ja kokemiaan asioita ja muokkaa niitä luomalla uutta. Mielikuvitusleikeissä lapsi pääsee kokeilemaan uusia rooleja ja testaamaan haaveitaan. Leikeissä erehdykset on helpompi ottaa vastaan kuin tosielämässä. (Opetushallitus 2016, 38 - 39.) Roolileikkien kautta lapset rakentavat minäänsä. Lisäksi roolileikeissä lapset käsittelevät ympäristönsä ilmiöitä ja saavat mahdollisuuden tarkastella mitä kuuluu hyvyyteen ja pahuuteen. (Helenius ja Korhonen 2017, 77.) Leikeissä lapsi pääsee myös käsittelemään tosielämän vaikeita kokemuksia. Muiden lasten kanssa yhdessä leikittävän leikin kautta yhteisöllisyys vahvistuu ja lapset opettelevat samalla ottamaan huomioon toisten ajatuksia ja tuntemuksia sekä säätelemään omia tunteitaan. (Opetushallitus 2016, 38 - 39.)

Aikuinen voi omalla toiminnallaan vaikuttaa leikkien kehitykseen positiivisesti (Helenius ja Korhonen 2017, 77). Kasvattajien tehtävänä on varata lapsen leikkiin aikaa, rauhaa ja tilaa. Sopivia leikkivälineitä tulee olla lapsen saatavilla. Leikin havainnoinnin kautta kasvattaja pystyy saamaan tietoa lapsen kokemusmaailmasta ja kiinnostuksen kohteista. Kasvattajan tulee ohjata leikkiä joko ulkopuolelta tai olemalla itse siinä mukana. On tärkeää, että kasvattaja oppii tunnistamaan herkästi lapsen leikkialoitteita ja vastaamaan niihin. (Opetushallitus 2016, 38 - 39.) Aikuisten ja lasten yhteinen leikki voi esimerkiksi olla rooli-, esine-, köröttely-, peuhu- tai sääntöleikkejä. Kun yhtä leikkilajia leikitään ja kehitytään siinä, lisää se valmiuksia leikkiä myös toisenlaisia leikkejä. Esimerkiksi roolileikkien logiikan ymmärtäminen auttaa lasta tajuamaan paremmin myös sääntöleikkien idean. (Lehtinen ja Koivula 2017, 179.)

Pääkaupunkiseudun sosiaalialan osaamiskeskus Soccan tutkijan Saija Turusen tutkimuksessa (2016) tuli ilmi, että kasvattajat kokivat lasten leikkiin osallistumisen sekä luonne että osaamiskysymykseksi. Osa kasvattajista koki, etteivät he osanneet leikkiä, jolloin heistä tuntui helpommalta vain seurata lasten leikkiä vierestä. Leikkiminen koettiin kuitenkin taidoksi, jonka jokainen aikuinen voi opetella tarvittaessa uudelleen. (Turunen 2016, 16.) Leikkiin heittäytyäkseen kasvattajan tulisikin pystyä jättämään hetkeksi oma roolinsa aikuisena. Aikuisen täytyy ottaa leikille tilaa ja aikaa, sekä luopua lasten toiminnan alituisesta valvonnasta ja hallinnan tunteesta. Olisi tärkeää ymmärtää, ettei aikuisen rooli auktoriteettina ja turvallisten rajojen asettajana häviä, vaikka hän heittäytyisi leikkiin mukaan. Mikäli aikuisen on ohjattava leikkiä ulkoa päin kesken kaiken, ei leikin lumo silti säry siihen paikkaan, sillä myös lapset ottavat välillä leikkiessään aikalisan neuvotellakseen esimerkiksi roolijaoista. (Lehtinen ja Koivula 2017, 182.)

Vauvan ja pienen lapsen kanssa aikuinen leikkii kontakti- ja sylileikkejä, joihin kuuluu monesti esimerkiksi loruttelua, riimejä ja hypityksiä. Näissä leikeissä aikuisen ja lapsen side vahvistuu hymyn, naurun ja ilon myötä. Sekä aikuinen, että lapsi voi leikin kautta kokea itsensä hyväksytyksi ja läheisyyden

myötä perusturvallisuus vahvistuu. Tällaiset leikit myös vaikuttavat positiivisesti lapsen kielen kehitykseen. Loruissa esiintyy erilaisia eläimiä, ammatteja, maisemia ja niin edelleen. Leikkien myötä lapsi oppii kuuntelemaan ja tekemään aloitteita. (Helenius ja Korhonen 2017, 72 - 77.)

Liikkumaan opettelevaa lasta motivoivat erilaiset esineet, joita hän haluaa päästä tutkimaan. Lapsi tutkii esineitä suullaan ja käsillään. Aikuinen nimeää esineitä ja näyttää lapselle niiden merkityksiä ja käyttötarkoituksia ja lapsi harjoittelee jäljittelemään aikuista. Jäljittely on lapselle tärkeä taito, jota tarvitaan esimerkiksi puheen oppimiseen. Lapsen ympäristössä tulisi olla monipuolisesti tutkittavaa eri elämänalueilta. Esineiden suhteet, sekä samanlaisuus ja erilaisuus kiinnostaa lasta. Lapselle voi tarjota leluiksi sisäkkäisiä sylintereitä tai esimerkiksi laatikkoon pistettäviä palikoita. ”Kukkuu”-leikki, jossa aikuisen kasvot katoavat ja ilmestyvät uudelleen on lapsista tässä vaiheessa hauska ja kiehtoo heitä. (Helenius ja Korhonen 2017, 72 - 75.)

Kun lapselle alkaa aikuisen avustamana tulla tutuksi erilaisten esineiden merkitykset, syntyy hänelle niihin liittyvistä toiminnoista mielikuvia. Näiden mielikuvien avulla lapsi alkaa siirtyä kuvitteluleikkeihin, joissa hän pystyy toimimaan mielikuviansa avulla. Kuvitteluleikit yleistyvät normaalisti toisella ikävuodella. Tällöin lapsi esittää omasta elämästään tuttuja tapahtumia esineiden avulla. Kun lapsi lähestyy kolmea ikävuotta, kuvitteluleikki kehittyy edelleen roolileikkeiksi. Roolileikkeihin kyetäkseen lapsen kiellisen tason on oltava riittävän kehittynyt. Kielen avulla lapsi suunnittelee toimintaansa ja yhteistyötä leikkitovereidensa kanssa. Lapsen toimiessa rooleissa toisten leikkijöiden kanssa, muokkaavat he leikistä tarinaa ja leikki kehittyy pitkäjänteisemmäksi. (Helenius ja Korhonen 2017, 75 - 77.)

Katja Hautanimen ja Minnamari Virtasen (2014) tutkimuksessa mukana olleilla erityistä tukea tarvitsevilla lapsilla oli haasteita pitkäkestoisen leikin luomisessa ja siihen keskittymisessä. Tutkimuksessa havaittiin, että kun aikuinen pysähtyy leikin äärelle lapsen kanssa ja sitoutuu tilanteeseen, niin tämä auttaa lasta sitoutumaan samaan leikkiin pitemmäksi aikaa. Erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen leikkiin sitoutumista edesauttoi myös se, jos lapsen kanssa leikki toinen lapsi, jolla oli hyvät leikkitaidot ja joka sanoitti leikkiä taitavasti, mutta antoi myös erityisen tuen tarpeessa olevalle lapselle mahdollisuuden vaikuttaa leikin kulkuun. Tutkimuksessa tuli ilmi, että erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi tarvitseekin muiden lasten tukea ja mallioppimista, jotta leikki mahdollistuisi ja lähtisi kehittymään. Erityisen tuen tarpeessa olevilla lapsilla oli tutkimuksessa kuitenkin haasteita liittyä muiden lasten leikkeihin, sillä he pyrkivät tulemaan mukaan usein kysymättä tai jollain tapaa sotkivat muiden leikkiä. Tällaisessa tilanteessa on tärkeää, että aikuinen auttaa lasta pääsemään mukaan muiden lasten leikkeihin. (Hautaniemi ja Virtanen 2014, 92 - 99.)

Tässä opinnäytetyössä varhaiskasvatuksen toteutuminen kotiympäristössä on merkittävää, sillä omaishoidon piirissä on paljon lapsia, jotka eivät ole kodin ulkopuolisessa hoidossa. Opinnäytetyössä lisäämme vanhemman tietoisuutta leikin merkityksestä lapsen kehitykselle. Lisäksi rohkaisemme vanhempaa ohjaamaan ja rikastamaan lapsen leikkiä.

5 OPINNÄYTETYÖN PROSESSI

5.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa lapsen omaishoitoa sekä varhaiskasvatusta käsittelevä opas erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille, jotka voivat olla oikeutettuja omaishoidon tukeen tai jo ovat lapsen omaishoitajia. Oppaassa oli siis tarkoituksena tuoda esiin sekä palveluohjauksen että varhaiskasvatuksen näkökulmat.

Palveluohjauksen osalta oppaan tavoitteena oli tuoda omaishoitajuuden mahdollisuutta perheiden tietoisuuteen, kertoen mitä omaishoito on, kuka voi olla oikeutettu omaishoidon tukeen sekä mistä omaishoitaja voi saada tukea ongelmatilanteissa. Lisäksi tavoitteena oli luoda lukijalle samaistumispintaa erilaisiin omaishoitotilanteisiin kuvaten lasten omaishoitoperheiden arkea ja elämää, ja auttaa näin tunnistamaan omaishoitotilanne omassa perheessä sekä antaa vertaistukea.

Varhaiskasvatuksen osalta oppaan tavoitteena oli tuoda esiin erityistä tukea tarvitsevan lapsen oikeus varhaiskasvatukseen, sekä rohkaista vanhempia heidän roolissaan lastensa asiantuntijoina toimiesseen varhaiskasvatuksen henkilöstön kanssa. Keskeisessä osassa tässä korostimme erityistä tukea tarvitsevan lapsen tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta. Lisäksi tavoitteena oli rohkaista erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempia pedagogisen toiminnan toteuttamiseen kotona leikin avulla, yksinkertaisin arkisin keinoin.

5.2 Kehittämistyö opinnäytetyönä

Kehittämistyössä toiminnan tavoitteena on luoda uusi työelämälähtöinen palvelu tutkimustulosten avulla. Sen vaiheisiin kuuluvat ideointi- ja esisuunnitteluvaihe, suunnitteluvaihe, käynnistysvaihe, toteutusvaihe, päättämisen vaihe, arviointivaihe sekä käyttöönotto- ja seurantavaihe. Nämä kehittämistyön vaiheet kuvaillaan erillisinä ja peräkkäisinä toimintoina, mutta se ei tarkoita sitä, ettei eri vaiheisiin voisi tai joudu palaamaan kehittämistyön edetessä. Kehittämistyön tarkoituksena on muodostaa tavoitteellinen kokonaisuus ja sen haluttu tulos. (Heikkilä, Jokinen ja Nurmela 2008, 58.) Kehittämistyön prosessin etenemisen olemme kuvanneet aikajanelle, jossa suunnittelu- ja toteutus sekä arviointivaiheet on jaettu eri osioihin Heikkisen, Rovion ja Syrjälän (kuvio 1) toimintatutkimuksen spiraalia soveltaen.

Kehittämistyömme tuotoksena oli opas lapsen omaishoitajuudesta ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen oikeudesta varhaiskasvatukseen. Kohderyhmänä olivat erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmat tai muut huoltajat, jotka voivat olla oikeutettuja omaishoidon tukeen tai ovat jo lapsensa omaishoitajia. Kehittämistyön pohjaksi toteutimme kvalitatiivisen tutkimuksen omaishoitajien arjesta, jonka menetelmänä käytimme kirjoituspyyntöä, jonka toteutimme teemahaastattelua. Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Lasten omaishoitajat ry. Opas toteutettiin sähköisenä oppaana Internet-sivuston muo-

dossa. Teimme oppaasta kuvia ja erilaisia tekstityylejä käyttäen visuaalisesti selkeän ja lukijan mielenkiinnon herättävän. Oppaan kuvat otimme omista lapsistamme, niin että he eivät kuvien perusteella ole tunnistettavissa.

5.3 Opinnäytetyön suunnittelu

Ajatus opinnäytetyön tekemisestä sai alkunsa loppuvuodesta 2017, jolloin kuulimme sosiaalisen median kautta Lasten omaishoitajat ry:n perustamisesta. Otimme yhteyttä yhdistykseen ja kerroimme kiinnostuksestamme toteuttaa opinnäytetyönämme yhdistyksen käyttöön oppaan erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille. Lasten omaishoitajat ry suhtautui tähän myönteisesti, ja ryhtyi opinnäytetyömme toimeksiantajaksi. Aloimme työstämään opinnäytetyön aihekuvausta ja hahmottelemaan oppaan sisältöä.

Helmikuussa esittelimme valmiin aihekuvauksen, jonka oppilaitoksen opettaja hyväksyi. Aloitimme lähteiden etsimisen varaamalla ajan Savonian kirjaston informaatikolle. Päätimme toteuttaa osana opinnäytetyötä kirjoituspyynnön omaishoitoperheiden arjesta. Kirjoituspyynnön laatimisessa sovelsimme teemahaastattelun periaatteita. Keräämäämme aineistoa suunnittelimme käyttävämme osana opasta lisäämään erilaisten omaishoitotilanteiden tunnistettavuutta sekä luomaan samaistumispiintaa lukijalle, joka on vastaavassa elämäntilanteessa ja mahdollisesti pohtii omaishoitajuuden mahdollisuutta.

Opinnäytetyön suunnitelman esittelimme huhtikuussa. Toimeksiantaja sekä oppilaitoksen ohjaava opettaja antoivat suunnitelmaan kommenttinsa, joiden pohjalta muokkasimme suunnitelmaa. Alkuperäinen ajatuksemme oli liittää oppaaseen vinkkejä erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille siitä, kuinka he voivat toteuttaa varhaiskasvatuksen oppimisen osa-alueita kotihoidossa olevan lapsen kanssa. Toimeksiantajan toiveena kuitenkin oli, että usein jo ennestään kuormittuneille vanhemmille ei lisättäisi enää paineita kotiin, vaan ennemmin pyrittäisiin tukemaan vanhemman asiantuntijuutta hänen toimiessaan yhteistyössä varhaiskasvatuksen henkilöstön kanssa. Myöhemmin perehtyessämme tutkimusaineistoon, totesimme tämän myös itse. Toimeksiantaja myös ohjeisti, että emme käyttäisi työssä termiä ”erityislapsi”, sen leimaavan ja kategorioivan sävyn vuoksi, vaan muuttaisimme sen termiksi ”erityistä tukea tarvitseva lapsi”.

5.4 Opinnäytetyön toteutus ja arviointi

Kirjoituspyynnön saatekirje julkaistiin Lasten omaishoitajat ry:n facebook- sivulla toukokuussa. Vastauksia kirjoituspyyntöön saimme yhteensä seitsemän. Analysoimme tutkimusaineiston käyttäen menetelmänä sisällön analyysiä. Aineistosta otimme käsittelyyn perheiden taustatiedot, omaishoitajien kokemukset heidän saamastaan tuesta sekä omaishoitajuuden herättämät tunteet.

Tutkimusaineiston pohjalta perheiden elämäntilanne välittyi usein haastavaksi, joka koettelee omaishoitajien jaksamista. Teimme oppaan kirjoitustyylistä pehmeän ja lämpimän, luoden samalla toivoa ja välittäen myötätuntoa. Alkuperäinen tarkoituksemme oli liittää oppaaseen vinkkejä vanhemmille siitä,

kuinka he voisivat toteuttaa kotona varhaiskasvatuksen oppimisen eri osa-alueita, mutta aineiston pohjalta totesimme, että omaishoitajan arki on hyvin raskasta, eikä tällaista lisäpainetta ole hyvä lähteä luomaan. Myös toimeksiantajan toiveena oli, ettei vanhemmille osoiteta liikaa vaatimuksia. Tämän sijaan päädyimme laatimaan oppaaseen osuuden leikin merkityksestä lapsen kehitykselle sekä antamaan vinkkejä, kuinka lapsen leikkiä voi tukea ja rikastuttaa.

Kesän alussa aloitimme oppaan tekemisen suunnittelemalla oppaan sisältöä ja jakamalla oppaassa käsiteltävät aihealueet palveluohjauksen sekä varhaiskasvatuksen osalta ryhmäläisten kesken. Suunnittelimme yhdessä oppaan ulkoasua sekä teknistä toteutusta. Oppaan tekemisen rinnalla kokosimme opinnäytetyön raporttia.

Otimme tutkimusaineiston pohjalta omaishoitajien kokemat tunteet osaksi oppaan sisältöä, kertoen tunteiden tehtävistä ja niiden tarkoituksesta ohjata ihmisen toimintaa; ilo ja mielihyvä kannustavat tekemään asioita itsemme ja muiden hyväksi sekä palautumaan stressaavista tilanteista, pelko auttaa toimimaan uhkaavissa tilanteissa sekä pitää valppaana toimimaan sekä suojautumaan ja viha puolestaan antaa rohkeutta itsemme ja läheistemme puolustamiseen sekä sisua toimia (Jääskinen ja Pellicioni 2017, 15).

Kirjoituspyyntöön vastanneiden henkilöiden tuottamat kuvaukset sisälsivät suurelta osin melko karuja ja voimakkaita ilmaisuja omaishoitoperheiden kohtaamista haasteista. Tuottamamme oppaan tarkoitus oli kuitenkin olla ohjaava, kannustava ja toivoaluova. Näin ollen päädyimme käyttämään vastaajien kuvauksia vain paikka paikoin kuvaamaan ja täydentämään oppaan tekstiä. Emme siis käyttäneet perheiden kuvauksia kokonaisina tarinoina yhden perheen tilanteesta, kuten alkuperäinen suunnitelmamme oli ollut. Sen sijaan aineiston kautta syntyneen ymmärryksemme pohjalta muovasimme oppaassa käsiteltävien asioiden sisältöä ja lähestymistapaa.

Loimme oppaalle Internet-sivuston Wordpress- alustalle, jonne siirsimme oppaaseen kirjoittamamme tekstit. Suunnittelimme ja muotoilimme oppaan ulkoasua. Otimme opasta varten valokuvia, joista valikoimme sopivia ja muokkasimme ne käytettävään muotoon.

Osaksi oppaan sisältöä päädyimme ottamaan leikin, käsitellen leikin merkitystä lapsen kehitykselle sekä antaen vinkkejä siihen, kuinka lapsen leikkitaitoja voidaan tukea kotiympäristössä. Pohdimme, että leikki työmenetelmänä sopii oppaaseen, sillä leikki on tavallisesti jollakin tapaa valmiiksi läsnä jokaisen perheen arjessa, eikä näin ollen luo liikaa paineita vanhemmille. Samalla leikki kuitenkin on merkittävässä osassa tukemassa lapsen kehitystä. Olimme yhteydessä Kuopion kaupungin varhaiskasvatuksen erityisopettajaan ja haastattelimme häntä syventääksemme käsitystämme erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen näkökulmasta.

Syksyn aikana jatkoimme edelleen oppaan sisällön ja ulkoasun työstämistä. Esittelimme toimeksiantajalle oppaan luonnoksen. Toimeksiantaja välitti luonnoksen Lasten omaishoitajat ry:n hallituksen jäsenille, jotka kommentoivat opasta. Lisäksi pyysimme oppaaseen kommentteja Varkauden Seudun

Omaishoitajat ry:ssä pitkään toimineelta aktiivijäseneltä. Muokkasimme ja kehitimme opasta saamiemme kommenttejen mukaisesti.

Oppaan rinnalla syvensimme opinnäytetyön raportin teoriasuuden asiasisältöjä sekä kirjoitimme opinnäytetyön raporttia myös muilta osin. Olimme yhteydessä toimeksiantajaan sähköpostitse ja puhelimitse. Ohjaavan opettajan kanssa kävimme läpi oppaaseen sekä opinnäytetyön raportin rakenteeseen ja sisältöön liittyviä asioita. Prosessin aikana tapasimme toisiamme säännöllisesti sekä pidimme yhteyttä puhelimitse ja sähköpostitse.

Esittelimme valmiin opinnäytetyön Kuopion perheentalolla 11.10.2018. Paikalla oli toimeksiantajan edustaja, erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempia sekä Savaksen Lastu- hankkeen koordinaattori, joka toimi myös tilaisuuden koollekutsujana. Tilaisuudessa pyysimme kuulijoilta palautetta sekä suullisesti että kirjallisesti. Palautteesta saimme jatkokehittämideoita oppaan työstämiseen. Esityksen jälkeen viimeistelimme opinnäytetyön raportin ja palautimme valmiin opinnäytetyön toimeksiantajalle sekä oppilaitokselle.



KUVIO 1. Opinnäytetyön aikataulu ja kehittämistyön vaiheet toimintatutkimuksen spiraalia mukailen (Heikkinen, Rovio ja Syrjälä 2007, 123.)

5.5 Opinnäytetyön tuotoksena opas



KUVIO 2. Omaishoitajana lapselle - opas

Opinnäytetyönä tuotettu opas julkaistiin Internet-osoitteessa **opas.lastenomaishoitajat.fi** (kuva 2). Tässä opinnäytetyössä oppaan verkkotekstin laji on tietoaartikkeli. Tietoaartikkelissa esitellään kattavasti ja jäsennellysti aihetta, tavoitteena on tuottaa puolueetonta sisältöä. Tietoaartikkelin lukijat ovat kiinnostuneet artikkelin aiheesta, eikä heitä tarvitse houkuttaa erikseen aiheen pariin. (Korteso 2009, 16.) Opasta laadittaessa tulee kiinnittää huomioita sen informatiivisuuteen ja esitystapaan, jotta se on helppolukuinen, selkeä ja lukijalle kiinnostavaa luettavaa (Korteso 2009, 161).

Tuottamassamme oppaassa kohderyhmänä ovat erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheet. Osana opinnäytetyötä toteuttamamme kvalitatiivisen tutkimuksen aineistosta välittyi omaishoitajien arjessa kohtamia haasteita tilanteissa, joissa omaishoitajien lakisääteiset oikeudet eivät toteudu. Toimme näitä asioita esiin oppaassa, antaen ohjausta tällaisissa tilanteissa toimimiseen. Aineistosta ilmeni myös perheiden ajoittainen kiireinen ja kuormittunut arki, joten päätimme tehdä oppaan Internetissä luettavaksi, josta se on helposti saatavilla.

Opasta kirjoitettaessa tulee miettiä tekstin sisältö ja otsikointi harkiten ja muistaa, että verkkoon kirjoitettu teksti ei katoa koskaan. Oppaan otsikoissa ei tule käyttää liian pitkiä sanoja niiden vaikean luettavuuden vuoksi (Korteso 2009, 22). Valikon ja välilehtien otsikoinnit nimesimme sisältöä kuvaavaksi ja pituudeltaan noin yhden tai kahden sanan mittaisiksi. Näin ollen oppaan selaaminen on nopeaa ja sisältö otsikoineen on selkeärakenteinen. Opasta tehdessä merkittävää on tietoturvan ja yksilönsuojan huomioiminen. (Korteso 2009, 183 - 185). Käytimme tutkimusaineistoa aineistoa osana oppaan sisältöä anonymisti niin, ettei perhe ole tekstin perusteella tunnistettavissa. Lisäksi vastaajilta oli pyydetty suostumus aineiston käyttämiseen oppaassa.

5.5.1 Oppaan sisältö

Oppaan etusivulla kerrotaan mitä opas koskee, kenelle se on suunnattu ja mitä aiheita oppaassa on käsitelty. Lisäksi kerrotaan, että oppaassa on käytetty muokkaamattomia lainauksia lasten omaishoitajien kuvauksista omaishoitoperheen arjesta ja elämästä. Lopuksi tuodaan ilmi, että opas on toteutettu Savonia-ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelijoiden opinnäytetyönä.

Oppaan ensimmäisen alavetovalikon sisältökokonaisuus käsittelee omaishoitoa. Omaishoito-käsite avataan ja kerrotaan miten Laki omaishoidon tuesta määrittelee omaishoitajan, mutta tuodaan esille, että omaishoitoa tapahtuu myös lain määrittämien raamien ulkopuolella. Lisäksi kerrotaan millaisia syitä lapsen omaishoidon tarpeen taustalla voi olla. Osiossa käsitellään myös millä perusteilla omaishoidontukea voi saada ja mikä laki siitä säätelee, kuka sen järjestämisestä vastaa ja millaisin myöntämisperiaattein.

Omaishoidon tuen kokonaisuutta avataan kertoen mitä se pitää sisällään. Myös omaishoitosopimuksen sisältö sekä liitteet käydään läpi, kerrotaan miten voimassaoloajan tulisi määräytyä ja millainen on irtisanomisaika eri tilanteissa. Osiossa kerrotaan, kuinka omaishoitopalkkio määräytyy ja mikä on sen suhde muihin etuuksiin sekä käydään läpi omaishoitajan oikeus vapaapäiviin ja se, kuinka sijaishoito tuolloin järjestetään. Lisäksi neuvotaan kuinka muutoksen haku ja päätöksestä valittaminen tapahtuu. Lopuksi kerrotaan myös niinsanotusta ”epävirallisesta omaishoitajuudesta”, eli omaishoidon tuen ulkopuolella tapahtuvasta omaishoidosta.

Oppaan toisen alavetovalikon sisältökokonaisuudessa käsitellään omaishoitoperheen arkea. Tämä osio sisältää omaishoitoperheiden arjen kuvausta ja sitä millaisia toiveita, haasteita ja ilon aiheita omaishoitoperheillä voi olla. Osiossa tuodaan esille omaishoidossa olevan lapsen vanhempien tai muiden läheisten asiantuntijuus lapsen arjessa. Osiossa käsitellään lisäksi omaishoidon ja ansiotyön yhdistämistä tuoden esiin millaisia haasteita omaishoitajan asemaan liittyy työlainsäädäntöön liittyvien kysymysten osalta. Lopuksi käsitellään millaisia tunteita läheisen hoitaminen voi herättää ja kuinka erilaiset tunteet voi kohdata. Lisäksi kerrotaan millaisia voimavaroja omaishoitajat voivat löytää käyttöönsä ja herätellään lukija etsimään näitä voimavaroja tukikysymysten avulla.

Kolmannen alavetovalikon sisältökokonaisuudessa käsitellään omaishoitoperheen oikeutta varhaiskasvatuspalveluihin sekä erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen asemaa varhaiskasvatuksessa. Alkuun määritellään mitä varhaiskasvatus tarkoittaa ja missä sitä järjestetään. Lisäksi käydään läpi kuinka varhaiskasvatus tukee lapsen kehitystä ja oppimista. Oppaan tässä osiossa korostetaan vanhempien asiantuntijuutta varhaiskasvatuksen kanssa tehtävässä yhteistyössä ja käydään läpi, mistä elementeistä luottamus ja avoimuus vanhempien ja henkilökunnan välille syntyy. Lisäksi käydään läpi mitä osallisuus ja tasa-arvo varhaiskasvatuksessa tarkoittavat ja minkälaisia asioita siihen konkreettisesti päiväkodin arjessa kuuluu. Osiossa käsitellään miten lapsen tarvitsema erityinen tuki varhaiskasvatuksessa suunnitellaan ja toteutetaan käytännössä ja kuinka vanhempien asiantuntijuudella tulisi olla tässä vahva asema. Osiossa käydään myös läpi keinoja, joilla lapsen tasa-arvoisuus varhaiskasvatuksessa on mahdollista toteuttaa erityisen tuen tarpeista huolimatta.

Lopuksi varhaiskasvatuksen sisältökokonaisuudessa rohkaistaan lapsen vanhempia tai muita läheisiä toteuttamaan pedagogista toimintaa kotiympäristössä arkisin keinoin leikin avulla. Tässä nostetaan esille leikin hyötyjä jokaisen lapsen kohdalla kehitystasosta tai oppimisen edellytyksistä riippumatta. Vanhemmille tai muulle lapsen läheiselle pyritään tuomaan esille leikin laaja merkitys lapsen kehitykselle. Lisäksi vanhempia tai läheisiä rohkaistaan leikkimään lapsen kanssa ja näin ohjaamaan ja rikastamaan lapsen leikkiä.

Oppaan neljännen alavetovalikon sisältökokonaisuus sisältää tietoa siitä mistä omaishoitaja voi löytää apua ja tukea silloin, kun hän kohtaa haasteita esimerkiksi byrokratian kanssa. Tähän on avattu sosiaaliamiehen tehtävä, oikeusapu sekä yhdistyksien ja järjestöjen tarjoama tuki.

5.5.2 Oppaan ulkoasu ja kuvat

Pitkän verkkotekstin elävöittämiseen käytetään erilaisia elementtejä; lihavoitua tekstiä, eri värejä, ranskalaisia viivoja, numeroin eroteltuja listoja ja erillisiä kaavioita. Tällöin teksti on kiinnostavaa, helpommin luettavaa ja elementit tietoa jäsentäviä. Oppaan tekstisisällössä on asiaa nimeäviä väliotsikoita, jotka vievät tekstiä eteenpäin ja auttavat hahmottamaan sisältöä otsikoiden perusteella. (Korteso 2009, 35 - 36.) Käytimme oppaan ulkoasun elävöittämiseen tekstin eri tyylejä, luetteloita, kuvia ja eri värejä. Lisäksi lisäsimme asiatekstin joukkoon tutkimusaineistosta poimittuja vanhempien kuvauksia perheiden arjesta. Tekstin sisältö on osittain henkisesti raskasta luettavaa omaishoitajan kohtaamien haasteiden ja tuntemusten osalta. Tämän vuoksi käytimme rauhoittavia luontokuvia sekä harmonisia, rauhoittavia värejä luomaan positiivisuutta ja tasapainottamaan oppaan tunnelmaa.

Oppaan kuvat kuvattiin kesäisellä metsätiellä auringon paistaessa vanhan puuston takaa. Ajatuksenne oli saada kuvia lapsista erilaisissa tunnelmissa. Ideoita kuviin haettiin kävelemällä hiekkatietä pitkin kokeillen erilaisia kuvakulmia ja valotuksia, samalla kuitenkin henkilöiden tunnistamattomuus huomioiden. Kuvia voidaan hyödyntää käyttämällä niitä tukemaan tekstissä välitettävää viestiä (Korteso 2009, 29 - 31). Oppaassamme kuvia on kohtuullinen määrä, noin kaksikymmentä kappaletta, jotta tekstin sisältö ei jää toissijaiseksi.

Oppaan etusivulle valitsimme opasta visuaalisesti elävöittävän ja positiivista tunnelmaa luovan kuvan, jossa on päivänkakkara vihreällä taustalla. Oppaan välilehdille liitimme kuvia, joissa esiintyy metsämaisemaa, eläimiä sekä muita luontoaiheita. Luonnolla on ihmisen psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista hyvinvointia lisäävä vaikutus, ja luontoaiheisten kuvien katsomisen on todettu edistävän ihmisen terveyttä (Tourula ja Rautio 2014, 58). Simulan (2012, 128 - 130) tutkimuksessa haastateltavat kuvasivat luonnon paikaksi, jossa voi purkaa kiukkuaan ja surra murheitaan. Luonnossa koettiin mahdollisuus ottaa etäisyyttä omaan arkeen ja päästä omaan rauhaan, jolloin itsensä kuunteleminen mahdollistuu.

Toimme kuviin erilaisia kontrasteja tumman ja vaalean valoissa, kuten kirkkaan auringon valon näkyvän synkän metsän läpi ja lapsen valkeat vaatteet harmaata hiekkatietä vasten. Kuvissa on aiheena tie, jonka ajattelimme kuvastavan elämän jatkumista ja tulevaisuutta kaikista vaikeuksista huolimatta. Välitimme kuvien kautta myös ajatusta luottamuksesta ja kohtaamisesta. Tämä näkyy kuvissa, joissa ovat pieni lapsi ja koira sekä kuvassa, jossa lapset kulkevat käsi kädessä. Erilaisia kontrasteja antoi myös kuva, jossa on taustana karu ja kuiva metsä yhdistettynä pehmeään näköisiin pitkiin hiuksiin sekä kuva, jossa on pienen lapsen paljaat varpaat kivikolla. Kuvissa on pyritty myös huomioimaan katsojan kaikki aistit: kuvitellen linnunlaulu metsässä, käveleminen rapisevalla hiekalla tai koiranturkin pehmeä kosketus. Värihin toimme harmonisen rauhoittavia luonnonvärejä: vihreän eri sävyt, puhdas valkoinen, harmaan ja ruskean maansävyt ja tehosteväriä kirkas keltainen.

6 OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUKSELLINEN OSUUS

6.1 Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä

Kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa on lähtökohtana kuvata todellista elämää ja tutkia siinä tapahtuvia asioita ja ilmiöitä kokonaisvaltaisesti. Kvalitatiivisen tutkimuksen aineisto kootaan luonnollisissa ja todellisissa yhteyksissä, ei järjestetyissä koetilanteissa. Tutkimuksen kohdejoukko valitaan tutkimuksen tarkoituksen mukaisesti, eikä satunnaisotoksella. Aineiston hankinnassa käytetään laadullisia metodeja ja tutkittavien omat näkökulmat pyritään saamaan esille, sen sijaan että tutkija määrittäisi sen, mikä on tärkeää. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2009, 156 - 157, 160.)

Jokainen tutkittava tapaus käsitellään kvalitatiivisessa tutkimuksessa ainutlaatuisena ja tämä otetaan huomioon myös aineiston tulkinnessa. Koska elämässä monet asiat ja tapahtumat vaikuttavat toisiinsa, voi kvalitatiivinen tutkimus löytää niiden välillä monenlaisia suhteita. Kvalitatiivisen tutkimuksen pyrkimys ei siis ole niinkään todentaa olemassa olevia väittämiä, vaan enemmän löytää ja tuoda esiin tosiasioita ja paljastaa odottamattomia seikkoja. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2009, 156 - 157, 160.)

Valitsimme tutkimusmenetelmäksi kvalitatiivisen tutkimuksen, sillä tarkoituksemme tutkia erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden arkea ja tuottaa siitä kuvan sellaisena, kuin he sen itse määrittävät. Jokaisen perheen tilanne on yksilöllinen, emmekä hakeneet yleistettävyyttä. Haimme tutkimuksella myös itsellemme näkemystä ja ymmärrystä siitä, millainen tuottamamme oppaan kohderyhmän arki on ja käytimme tätä tietoa hyödyksi opasta suunniteltaessa.

Tutkimuksessa etsimme vastauksia kysymyksiin:

1. Minkälainen on omaishoitoperheen arki?
2. Minkälaisia tunteita lapsen omaishoitajana toimiminen herättää?
3. Minkälaista tukea omaishoitoperheet saavat ja kokevat tarvitsevansa?

6.2 Aineiston keruumenetelmänä kirjoituspyyntö teemahaastattelua soveltaen

Käytimme kvalitatiivisen tutkimuksen menetelmänä kirjoituspyyntöä teemahaastattelumenetelmää soveltaen. Kirjoituspyyntö on narratiivisen tutkimuksen menetelmä, jonka avulla kootaan erilaisia tekstejä tai kertomuksia (Jyväskylän yliopisto 2009). Teemahaastattelussa tutkijat ovat määritelleet ennalta haastattelun aihealueet eli teemat. Nämä teemat käydään haastattelussa haastateltavien kanssa läpi. (Eskola ja Suoranta 2008, 86.) Teemahaastattelua menetelmänä voidaan käyttää tutkittaessa yksilön tunteita, ajatuksia ja kokemuksia. Teemahaastattelu nostaa keskeiseksi ihmisten tulkinnat ja heidän asioille itse antamansa merkitykset. Teemahaastattelussa tutkittavien ääni pääsee kuuluviin ja tutkijan näkökulma jää taka-alalle. Teemahaastattelulle ei ole ennalta määriteltäviä raameja siitä, kuinka syvälle haastattelun tulisi edetä tai kuinka monta haastattelukertaa tulisi olla. (Hirsjärvi ja Hurme 2010, 48.)

Valitsimme aineistonkeruumenetelmäksi kirjoituspyynnön teemahaastattelua soveltaen, sillä tarkoituksenamme oli kerätä aineistoa omaishoitoperheiden elämästä sekä laatia kertomusten pohjalta oppaaseen kuvauksia erilaisista omaishoitotilanteista ja perheiden arjesta luoden oppaanlukijalle samais-tumis pintaa. Korostimme vastaajien omaa näkemystä heidän arjestaan ja elämäntilanteestaan. Selvitimme, millaisia haasteita vastaajilla on ollut omaishoidon tuen hakemiseen ja sen saamiseen liittyen, jotta voisimme ohjata lukijaa näissä tilanteissa. Kirjoituspyyntöön päädyimme, koska vastaajien oletettiin olevan eri puolilta Suomea, jolloin teemahaastattelujen toteuttaminen tämän opinnäytetyön puitteissa käytettävillä resursseilla ei olisi ollut mahdollista.

Laadimme kirjoituspyyntöön saatekirjeen, johon kokosimme tukikysymyksiä eri teemoista. Pysyimme osallistujia vastaamaan kaikkiin tai vain osaan kysymyksistä siinä laajuudessa kuin he itse halusivat. Kysymykset koskivat perheen omaishoitotilannetta, omaishoidon tuen hakemista, lapsen omaishoitajana toimimisen herättämiä tunteita, perheen saamaa tukea sekä perheen arjen sujumista. Lasten omaishoitajat ry julkaisi saatekirjeen Facebook-sivustollaan. Saimme kirjoituspyyntöön yhteensä seitsemän vastausta.

6.3 Aineiston analyysimenetelmänä sisällönanalyysi

Kaikessa laadullisessa tutkimuksessa voidaan käyttää perusanalyysimenetelmänä sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi voidaan nähdä yksittäisenä metodina sekä myös väljänä teoreettisena kehyksenä osana erilaisia analyysikokonaisuuksia. Sisällönanalyysin avulla voidaan tehdä monenlaista tutkimusta. (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 91.)

Laadullisen tutkimuksen analyysi voidaan jakaa aineistolähtöiseen ja teorialähtöiseen analyysiin. Aineistolähtöisessä analyysissä pyrkimyksenä on luoda tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. Tällöin analyysiyksiköiden valinta perustuu tutkimuksen tarkoitukseen ja tehtävänasetteluun. Perusajatus on, että perusyksiköitä ei ole sovittu tai harkittu etukäteen. Koska tarkoituksena on, että analyysi on aineistolähtöistä, ei aiemmilla havainnoilla, tiedoilla tai teorioilla tutkittavasta ilmiöstä tulisi olla vaikutusta analyysin toteuttamiseen tai lopputulokseen. (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 95.) Teorialähtöinen analyysi taas pohjautuu johonkin tiettyyn teoriaan, malliin tai auktoriteetin esittämään ajatteluun. Tällöin tutkimuksessa kuvataan kyseinen malli ja sen pohjalta määritetään muun muassa tutkimuksessa käytettävät käsitteet. Aineiston analyysiä ohjaa siis aiemman tiedon perusteella luotu kehys. Teorialähtöisen analyysin taustalla on tavallisesti aikaisemman tiedon testaaminen uudessa kontekstissa. (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 97.) Toteuttamamme tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää perheiden kokemuksia, sekä hankkia meille itsellemme ymmärrystä siitä millaista omaishoitoperheen arki on. Näin ollen toteutimme tutkimuksemme analyysin aineistolähtöisen sisällönanalyysin periaatteiden mukaisesti.

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi voidaan jakaa karkeasti kolmeen vaiheeseen: aineiston redusointiin eli pelkistämiseen, klusterointiin eli ryhmittelyyn ja abstrahointiin eli teoreettisten käsitteiden luomiseen. (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 108.)

Redusoinnissa eli pelkistämisvaiheessa aineisto pelkistetään niin, että siitä karsitaan pois kaikki, mikä ei ole tutkimukselle olennaista. Aineiston pelkistämistä ohjaa tutkimustehtävä. Pelkistäminen voi tapahtua esimerkiksi niin, että etsityt ilmaisut merkataan eri väreillä ja listataan tämän jälkeen peräkkäin eri konseptille. Ennen analyysin aloittamista määritetään analyysiyksikkö, joka voi olla yksittäinen sana, lause, lauseenosa tai useita lauseita sisältävä ajatuskokonaisuus. (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 109.)

Redusointivaiheessa pelkistimme aineistoa ottamalla käsittelyyn perheiden taustatiedot, omaishoitajien kokemukset heidän saamastaan tuesta sekä omaishoitajuuden herättämät tunteet. Merkitsimme aineistosta eri värien avulla ilmaisuja, jotka nousivat esiin perheiden kertomuksissa. Perheiden taustatiedot selvitimme lyhyesti ottaen tarkkailuun, oliko kyseessä yhden vai kahden huoltajan perhe, perheen muut lapset, omaishoidossa olevan lapsen diagnoosin ja sen, käykö omaishoitaja ansiotyössä. Toisen huoltajan sekä perheen muiden lasten tiedot selvitimme huomioidaksemme, missä määrin otamme oppaassa käsittelyyn omaishoitotilanteen vaikutukset vanhempien väliseen suhteeseen sekä perheen muihin lapsiin. Suunnitelmissamme oli käsitellä oppaassa omaishoidon ja ansiotyön yhdistämistä, jonka vuoksi selvitimme tätä myös aineiston pohjalta. Lapsen diagnoosin huomioimisen koimme oleelliseksi pohtiessamme suorien lainausten käyttämistä oppaassa, niin että perheiden anonymiteetti säilyisi.

Tekemämme oppaan tarkoituksena oli muun muassa antaa omaishoitajille tietoa siitä, mistä he voivat saada tukea. Tämän vuoksi omaishoitajien kokemusten selvittäminen heidän saamastaan tuesta oli merkityksellistä, ja näiden kokemusten pohjalta valitsimme asioita, jotka nostimme esiin oppaassa. Koimme aineistossa esiinnouseiden omaishoitajuuden herättämien tunteiden olevan hyvin merkittäviä omaishoitoperheiden arjen ja jaksamisen kannalta, jonka vuoksi nostimme ne osaksi oppaan sisältöä ja näin ollen ottaa ne tarkkoiluun sisällönanalyysissä.

Klusteroinnissa eli ryhmittelyvaiheessa käydään läpi aineistosta poimitut ilmaisut etsien samankaltaisuksia tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään luokiksi, jotka nimitetään luokkien sisältöä kuvaavilla käsitteillä. Luokitteluyksikkö voi olla esimerkiksi ilmiön ominaisuus, piirre tai käsitys. (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 110.) Klusterointivaiheessa ryhmittelimme aineistosta poimiamme perheiden taustatietoja, tukea ja tunteita kuvaavia ilmaisuja ja keräsimme nämä taulukkoon.

Abstrahoinnissa erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja muodostetaan tämän pohjalta teoreettisia käsitteitä. Myös klusterointivaihe katsotaan osaksi abstrahointiprosessia. Abstrahoinnissa alkuperäisinformaatiosta käytetyistä kielellisistä ilmauksista muovataan teoreettisia käsitteitä ja johdetaan topäätöksiä. (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 111.) Abstrahointivaiheessa muovasimme taulukkoon keräämistämme perheen taustatietoja, tukea ja tunteita kuvaavista ilmaisuista käsitteitä. Taustatietojen ja perheen saamaan tuen osalta tämä oli hyvin selkeää ja yksinkertaista, sillä ilmaisut olivat hyvin konkreettisia ja yksiselitteisiä. Omaishoidon herättämät tunteet puolestaan vaativat enemmän analysointia ja tulkitsemista.

6.4 Tutkimuksen tuloksia

Vastauksia kirjoituspyyntöön tuli seitsemän. Vastaajista neljässä perheessä oli kaksi vanhempaa, ja kolme vastaajista oli yksinhuoltajia. Kolmessa perheessä oli muita lapsia. Kolme vastaajaa kertoi käyvänsä ansiotyössä. Omaishoidossa olevista lapsista viidellä oli taustalla kehitysvamma tai kehityksen häiriö ja kahdella veri- tai syöpäsairaus.

Seitsemästä vastaajasta kolme kertoi omaishoidon tukeen kuuluvan omaishoitajan vapaan toteutuvan heidän kohdallaan. Sijaishoito omaishoitajan vapaan aikana toteutettiin kahden kohdalla laitoshoidossa ja yhden kohdalla kotona toteutettavilla palveluilla. Kaksi vastaajaa kertoi hyötyneensä erityisesti omaishoitajan vapaasta. Kelan 2014 toteuttamassa valtakunnallisessa omaishoidon kyselytutkimuksessa 30 prosenttia alle 18- vuotiaiden lasten omaishoitajista kertoi, että kolme vapaapäivää kuukaudessa olivat jääneet heidän kohdallaan toteutumatta. Syyksi vastaajat olivat maininneet muun muassa sen, että vapaapäiville ei ollut tarvetta tai niitä ei muutoin haluttu ja, että koulussa käyvän lapsen hoitoa pidetty tarpeeksi sitovana. Myönnettyjä vapaapäiviä oli jäänyt myös käyttämättä, jonka syyksi oli kerrottu sopivan sijaishoidon puuttuminen. (Kalliomaa-Puha ja Tillman 2016, 335 - 336).

Psykososiaalista tukea kertoi saaneensa kolme vastaajaa. Tuen saaminen oli tapahtunut neuvolan ohjaamana psykologin vastaanotolla sekä lapsen hoitotahon kautta keskusteluapuna hoitotahon psykologin tai psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa. Muuna saatuna tukena mainittiin muun muassa vammaispalvelulain mukaisena saatu henkilökohtainen apu sekä kodinmuutostyöt.

Kirjoituspyyntöömme vastaajista kaikki kuuluivat omaishoidon tuen piiriin ja kuusi vastaajaa mainitsi kirjoitelmissaan vammaistuen. Viisi vastaajista kertoi hyötyneensä erityisesti taloudellisesta tuesta. Kelan 2014 toteuttamaan omaishoidon kyselytutkimukseen vastanneista 84 prosenttia lasten omaishoitajista kertoi omaishoidon tuen hoitopalkkio olevan perheen toimeentulon kannalta vähintäänkin merkittävä (Kalliomaa-Puha ja Tillman 2016, 346).

Omaishoitajien kokemina tunteina nousivat esiin ulkopuolisuuden tunne, ilo ja onnellisuus, pelko sekä viha. Ulkopuolisuutta koettiin usein ollessa tekemisissä muiden perheiden ja niin sanotusti "tavislasten" vanhempien kanssa. Vastaajat kokivat, että heidän on hankala olla tekemisissä perheiden kanssa, joissa ei ole erityistä tukea tarvitsevia lapsia.

"Tunnen tavislasten vanhempien seurassa itseni ulkopuoliseksi."

"Muut ihmiset eivät ymmärrä meidän elämäämme. Emmekä mekään kai heidän. On hankala olla tekemisissä ns normiperheiden kanssa."

Pelkoa koettiin lapsen asioiden sujumisesta sekä lapsen terveydentilasta. Myös sairauden kanssa selviäminen ja tulevaisuus yleisesti pelottivat. Vastaajia huoletti lisäksi oma jaksaminen.

"Pelkoa siitä miten asiat sujuvat lapsella, jos minua ei enää ole asioita hoitamassa tai jos väsyn."

"Tulevaisuus pelottaa, itkettää ja ahdistaa."

Arjesta ja omaishoitajuudesta tuotiin esille myös paljon myönteisiä kokemuksia; iloa ja onnellisuutta. Vastaajat kertoivat kokevansa iloa yksinkertaisista arkisista asioista ja pienestäkin edistymisestä lapsen kehityksessä. Aineistosta nousi esiin myös tyytyväisyys siitä, että lapsen hoitaminen kotona oli mahdollista.

"Onnea on, kun näkee lapsensa pienet edistysaskeleet."

"Olen onnellinen, että saan ja pystyn hoitamaan oman lapseni kotona."

"Olemme oppineet nauttimaan pienistä hyvistä hetkistä."

Vastaajat kertoivat myös kokemuksistaan siitä, miten he ovat omaishoitajina joutuneet ajamaan heille sekä heidän lapsilleen kuuluvia oikeuksia. Vastaajat kuvasivat tätä taistelemiseksi. Vastaajien kuvaaman tunteen nimesimme vihaksi.

"Pyhää raivoa, kun joku polkee puolustuskyvyttömän lapsen asioita"

"Aina saa taistella ja vääntää, että lapselle kuuluvat oikeudet toteutuisivat"

7 POHDINTA

7.1 Etiikka ja luotettavuus

Lapsen omaishoitajana toimimisen taustalla on monesti vaikea elämäntapahtuma. Tämän vuoksi opinäytetyön aihe on sensitiivinen eli arkaluontoinen, henkilökohtainen ja kipeä. (Kallinen, Pirskanen ja Rautio 2015, 15.) On hyvä tiedostaa opinäytetyön sensitiivisyys jo suunnitteluvaiheessa ja pohtia, miten tämä vaikuttaa työskentelyyn.

Jos opinäytetyön aihe on voinut alkaa kiinnostamaan tekijää omien henkilökohtaisten kokemusten kautta, on merkittävää pohdittava, onko aihe liian sensitiivinen tekijälle itselleen. Toisaalta, jos tekijällä ei ole itsellä kokemusta sensitiivisestä aiheesta, voi häneltä puuttua kokonaiskuva sensitiivisyyden eri näkökohdista. (Kallinen ym. 2015, 18.) Osalla tämän opinäytetyön tekijöistä oli omakohtaista kokemusta erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmuudesta. Tilanne henkilökohtaisessa elämässä ei kuitenkaan ollut kenelläkään akuutissa kriisivaiheessa ja erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen vanhemmuuteen oli kasvettu vuosien myötä. Näin ollen emme kokeneet, että opinäytetyön aihe olisi ollut liian sensitiivinen kenellekään meistä. Päinvastoin ryhmästä löytyvästä kokemusasiantuntijuudesta oli meille hyötyä opinäytetyön tekemisessä. Yhdellä meistä ei ollut aiheesta omakohtaista kokemusta, eikä välttämättä näkemystä sensitiivisyyden eri ulottuvuuksista, mutta hän puolestaan toi näkökulmaa aiheeseen etäämmältä katsottuna. Tämä auttoi osaltaan myös säilyttämään työssä objektiivisen näkökulman, jotta omakohtaiset kokemukset eivät liiaksi ohjanneet työn etenemistä. Objektiivisen näkökulman säilyttämiseksi pyrimme myös tietoisesti käyttämään reflektiivistä työtettä koko prosessin ajan. Koimme, että tekijöiden erilaiset taustat tukivat toisiaan tässä opinäytetyöprosessissa.

Omaishoitajien elämäntilanne on usein kuormittunut. Tämä tuli ottaa huomioon oppaan sisältöä laatiessa. Toteutimme oppaasta säilyttään positiivisen ja perheitä kannustavan. Oppaassa olevat lapsen kehityksen tueksi olevat vinkit ei ole tarkoitettu kuormittamaan vanhempia entisestään vaan tarkoituksena on korostaa ja tukea vanhempien asiantuntijuutta.

Liitimme oppaaseen tosielämän kertomuksia ihmisiltä, jotka toimivat oman lapsensa omaishoitajina. Koska kyse on sensitiivisestä aiheesta, olivat vastaajat miettineet luultavasti etukäteen, ovatko he halukkaita jakamaan sen vieraille ihmisille. Aikuinen vastaaja pystyy melko varmasti arvioimaan itse, haluaako osallistua tällaiseen tutkimukseen. (Kallinen ym. 2015, 19.)

Opinäytetyössämme kirjoituspyyntöön vastanneiden kertomukset koskettivat heidän itsensä lisäksi myös muita lähipiiriin ihmisiä, kuten perheen lapsia. Näin ollen huoltajat päättivät lapsiensa puolesta heitä koskevan tarinan julkaisemisesta. Jouduimme pohtimaan, voimmeko julkaista tarinat sellaisinaan, vai olisiko meidän parempi esimerkiksi yhdistellä tosielämän tarinoista fiktiivisiä tarinoita, jotta voimme varmistaa, että vastaajia ei pystytä tunnistamaan. Tähän vaikutti se, olivatko vastaajat antaneet luvan tarinansa julkaisemiseen oppaassa joko omalla nimellään vai anonyyminä. Saatekirjeessä pyysimme vastaajia ilmaisemaan suostumuksensa tähän vastauksensa yhteydessä. Jokainen vastaaja

antoi luvan julkaista tarinansa, mutta niin, ettei heidän nimeään tuotaisi julki. Vastaajien kuvaukset sisälsivät kuitenkin myös melko karuja ilmaisuja omaishoitajien arjesta ja heidän kohtaamistaan haasteista. Yksi vastaajista kuvasi esimerkiksi kokevansa ”pyhää raivoa, kun joku polkee puolustuskyvyttömän lapsen asioita.” Tämän vuoksi päädyimme julkaisemaan oppaassa vain yksittäisiin asioihin liittyviä lyhyitä lainauksia. Tällä tavoin oli myös vastaajien anonyymiteetti paremmin suojattu, kuin kokonaisia tarinoita käyttämällä. Päätimme myös jättää lasten diagnoosit pois julkaistusta tutkimusaineistosta, koska osalla lapsista oli harvinaisempi sairaus, jonka julkaiseminen olisi voinut heikentää anonyymiteettinsä säilymistä. Arvioimme, että diagnoosien puuttuminen ei vaikuttanut lainauksien sisältöön niin, että sillä olisi ollut lukijan kannalta merkitystä. Laadimme vastaajien taustatiedoista abstrahointikaavion, jota emme kuitenkaan julkaiseet opinnäytetyön liitteenä anonyymiteetin takaamiseksi.

Oli myös tärkeää, että vastaajilta pyydettiin asiaan perehtyneesti annettu suostumus tutkimukseen. Tämä tarkoittaa sitä, että vastaajien tuli saada tietää tärkeimmät näkökohdat opinnäytetyöprosessin kulusta ymmärrettävästi. Lisäksi heidän tuli olla kykeneviä tekemään päätös tutkimukseen osallistumisesta rationaalisesti ja kypsästi. Suostumus tutkimukseen oli myös täysin vapaaehtoista, eikä siihen painostettu millään tavalla. (Hirsijärvi, Remes, Sajavaara 2009, 25.) Laadimme kirjoituspyynnön saattekirjeen edellä mainittujen periaatteiden mukaisesti.

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa on tarkasteltava koko tutkimusprosessia, sillä laadullisessa tutkimuksessa tutkija on itse tutkimuksen keskeinen tutkimusväline. Jotta tutkimuksen tulokset olisivat uskottavia, tulisi tutkijan tarkistaa vastaavako hänen tulkintansa tutkittavien käsityksiä. Toisaalta tutkittavat saattavat olla ikään kuin sokeita omalle tilanteelleen ja kokemuksilleen, mikä vaikeuttaa luotettavuuden arviointia tällä tavoin. Tutkijan on otettava laadullista tutkimusta tehdessään huomioon omat ennako-olettamuksensa, jotta tuloksiin saadaan varmuutta. Kvalitatiivinen tutkimus voi saada vahvistuvuutta tuloksilleen muista vastaavaa ilmiötä tutkineista tutkimuksista, mikäli tulkinnat ovat niissä samankaltaiset. (Eskola ja Suoranta 2008, 210 - 212.) Tutkimuksen luotettavuuden kannalta meidän tuli erottaa roolimme erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempina ja ammatillisina tutkimuksen tekijöinä.

Tämän opinnäytetyön tutkimuksellisessa osuudessa tarkoituksenamme oli ensisijaisesti syventää omaa ymmärrystämme omaishoitajien arjesta ja elämästä, jota pystyimme hyödyntämään opasta koostaessamme. Lisäksi käytimme keräämäämme aineistoa oppaassa luomassa lukijalle samaistumispintaa. Laajemmassa tutkimustarkoituksessa tutkimusaineisto ei olisi ollut riittävän kattava luotettavuuden takaamiseksi. Meidän käyttötarkoitukseemme nähden arvioimme aineiston olevan riittävä ja luotettava.

Ohjauksen tärkeys korostuu erityisesti silloin, kun tehdään opinnäytetyötä sensitiivisestä aiheesta. On tärkeää pohtia aiheen ja kohderyhmän sensitiivisyyden tuomia vaatimuksia, jota varten ohjaaja antaa ohjausta ja neuvontaa. Omista tunteista on tärkeää puhua tarvittaessa muiden ryhmäläisten sekä ohjaajan kanssa. Lisäksi on hyvä keskustella tutkimusprosessista yleisesti ottaen muiden opiskelijoiden kanssa. Aihepiiristä tehdyt aikaisemmat tutkimukset ovat myös apuna ymmärryksen rakentumisessa.

(Kallinen ym. 2015, 19 - 20, 193.) Varauhimme jo heti alussa siihen, että aiheen sensitiivisyys ja vastaajien kertomat kokemukset saattavat herättää meissä prosessin aikana erilaisia tunteita. Osaan näistä tunteista pystyimme valmistautumaan, mutta myös yllättäviä tunnereaktioita oli pitkin prosessia. Kävimme näitä tuntemuksia läpi keskustellen koko prosessin ajan.

7.2 Tuotoksen hyödynnettävyyden arviointi

Opinnäytetyön tuotoksena syntynyt opas lasten omaishoidosta toteutettiin toimeksiantajan, Lapsen omaishoitajat ry:n näkemyksiä kuunnellen. Oppaasta välittyi mielestämme toimeksiantajan toiveiden mukaisesti voimavaralähtöinen lähestymistapa. Toimeksiantajan toiveena oli, ettei oppaassa olisi syylälistävää tai vaativaa sävyä jo ennestään kuormittuneille vanhemmille. Toimeksiantaja näkemys oli, että tämä tulee huomioida erityisesti oppaan osiossa, jossa käsitellään varhaiskasvatuksen toteuttamista kotiympäristössä. Koemme löytäneemme tähän hyvän ratkaisun ottamalla käsittelyyn leikin työmenetelmänä, samalla rohkaisten vanhempia leikkimään lastensa kanssa. Oppaassa kerromme leikin merkityksestä lapsen kehitykselle. Jo tämän tiedostaminen voi motivoida vanhempaa tukemaan ja rikastuttamaan lapsen leikkiä. Lisäksi toimme esille selkeästi, että jokainen lapsi kehittyy yksilöllisesti ja omaan tahtiinsa myös leikkitaitojen osalta.

Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet (2016, 30) korostaa sekä lasten että heidän vanhempiansa osallisuutta. Erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille kohdalla tämä korostuu ja on erittäin merkittävässä osassa lapsen kasvatuksen, opettamisen ja hoidon mahdollistamisessa. Tästä johtuen nostimme osallisuuden keskeiseksi teemaksi ja rohkaista perheitä avoimeen yhteistyöhön varhaiskasvatuksen henkilöstön kanssa korostaen vanhempien asiantuntijuutta heidän lastaan koskevilla asioilla.

Opinnäytetyömme aiheita koskettavat läheisesti myös vielä meneillään olevat vuosina 2016 - 2018 toteutettavat hallituksen kärkihankkeet Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma (LAPE) sekä Kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaikenikäisten omaishoitoa (I&O). LAPEn tavoitteena on ollut uudistaa lapsi- ja perhepalvelut siten, että ne vastaavat nykyistä paremmin lasten, nuorten ja perheiden tarpeita. Uudistuksessa ensisijaista on lapsen etu ja oikeudet, vanhemmuuden tukeminen, sekä avun ja tuen oikea-aikaisuus. (STM 2015c.) I&O:n yhtenä tavoitteena on ollut lisätä kaikenikäisten tuettua omaishoitoa huolehtien, että omaishoitajat saavat riittävästi tukea tehtävässään (STM 2015a). Näihin kärkihankkeisiin peilaten opinnäytetyö on hyvin ajankohtainen.

Oppaaseen on koostettu kattavasti tietoa omaishoidon tuen kokonaisuudesta sekä kokemuksia ja pohdintoja omaishoitoperheiden arjesta. Oppaan kohderyhmä voikin hyötyä siitä, että nämä tiedot ovat saatavilla yhteen oppaaseen koottuina. Toisaalta tämä toi oppaan koostamiseen myös omat haasteensa, sillä omaishoitoperheiden tilanteet ja omaishoidossa olevien lasten diagnoosit eroavat suurestikin toisistaan. Samoin myös kuntien käytännöt ja linjaukset omaishoidon tuen myöntämiskriteereistä ovat vaihtelevia, joten täsmällisiä ohjeita tai informaatiota siitä, kenelle omaishoidon tukea voidaan myöntää, ei oppaassa voitu antaa. Nykytilanne, jossa kuntien myöntämiskriteerit ja palkkioluokkien määrät eroavat kuntien välillä asettaakin omaishoitajat eriarvoiseen asemaan asuinpaikasta riippuen.

Muutosta tähän voi tulevaisuudessa tuoda maakunta- ja sote-uudistus, jonka myötä sosiaali- ja terveydenhuollon rakenne, palvelut ja rahoitus on suunnitteilla siirtää kunnilta maakunnille (Valtioneuvosto s.a.). On myös keskusteltu omaishoidon tuen siirtymisestä Kelan maksettavaksi (Mikkola, Komu ja Tillman 2016).

Kuvasimme oppaassa realistisesti lasten omaishoitoperheiden elämää. Emme siis halunneet antaa liian siloteltua kuvaa omaishoitajien oikeuksien toteutumisesta, sillä tutkimusaineistossamme nousi esiin, että lain henki, tai edes kirjain, ei läheskään aina toteudu, vaan perheet joutuvat usein taistelemaan oikeuksistaan. Tämän vuoksi painotimme erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden oikeuksista tiedottamista sekä omaishoidon tuen että varhaiskasvatuksen osalta. Toimme esille esimerkiksi juridisen taustan siitä, millaisia oikeuksia erityisen tuen tarpeessa olevalla lapsella on ja mistä perhe voi saada tukea ja neuvoa ongelmatilanteissa.

Opinnäytetyön esittelytilaisuudessa saamamme palautteen mukaan olimme onnistuneet tuomaan esiin vahvasti perheiden oman äänen käyttämällä oppaassa perheiden kirjoitelmia. Oppaan kieliasu koettiin sopivan puhekielisenä ja ulkoasu lämminhenkisenä, jonka vuoksi jakaminen asiakasperheille oli luontevampaa verrattuna viranomaisten jakamiin oppaisiin. Palautteessa nousi positiivisena esiin opinnäytetyön tekijöiden erilaiset taustat. Palautteen mukaan tuotoksessa näkyi, että asioita on pohdittu sekä kokemusasiantuntijan että ulkopuolisen näkökulmasta.

On merkityksellistä, että lasten omaishoitoperheet saavat kattavasti tietoa tuesta ja palveluista, joihin he ovat oikeutettuja. Sosiaalihuoltolaki (1301/2014) korostaa palveluiden järjestämistä ehkäisevästi ja riittävästi. Oikea-aikaisella ja oikein kohdennetulla tuella voidaan tukea merkittävästi perheiden jaksamista sekä ehkäistä ongelmien syntymistä ja syvenemistä. Oikea-aikaisilla vammaispalvelulain, sosiaalihuoltolain tai omaishoitolain mukaisilla palveluilla voidaan ehkäistä tarvetta lastensuojeluasiakkuuksiin.

7.3 Oma oppiminen ja ammatillinen kehitys

Opinnäytetyöprosessin aikana tavoitteemme oli kasvattaa ammattitaitoamme tulevana sosionomeina ja saada valmiuksia toimiessamme perheiden kanssa, joissa on erityisen tuen tarpeessa olevia lapsia. Sosionomin ammatillisten kompetenssien mukaan sosionomin tulee osata ohjata erilaisia asiakasryhmiä heidän arjessaan, tuntea sosiaalista turvallisuutta tukevat palvelujärjestelmät ja niihin liittyvän juridisen säännöspohjan sekä osata arvioida erilaisissa elämäntilanteissa olevien asiakkaiden palvelutarpeita. (Savonia-ammattikorkeakoulu 2018). Opinnäytetyöprosessin myötä meille on välittynyt käsitys siitä, millaista on tavallinen arki erityistä tukea vaativan lapsen perheessä, millaisia tunteita lapsen omaishoitajuus vanhemmissa herättää ja miten he kokevat kohtaamiset sosiaalialan ammattihenkilöstön kanssa esimerkiksi varhaiskasvatuksessa. Koemme, että tästä on meille suuresti hyötyä kohdatessamme erityisen tuen tarpeessa olevien lasten perheitä tulevaisuudessa työssämme.

Yhdellä ryhmän jäsenellä ei ollut omakohtaista kokemusta erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen vanhemmuudesta ja erityisesti hän koki saavansa opinnäytetyöprosessin aikana ymmärrystä perheiden

arkea ja erityisesti sen kuormittavuutta kohtaan. Tutkimusaineistossa nousi esiin vanhempien kokemuksia siitä, ettei varhaiskasvatuksen henkilökunta ymmärrä heidän arkeaan, joten edellä kuvattu ymmärryksen lisääntyminen on varmasti merkityksellistä kohdatessa perheitä varhaiskasvatuksen työkentällä. Ne opinnäytetyön tekijät, joilla omakohtaista kokemusta aiheesta taas oli, oppivat prosessin aikana katsomaan aihetta erityisesti ammatillisesta näkökulmasta. Tämän koimme erityisen tärkeäksi, sillä omakohtaisesta kokemuksesta huolimatta roolimme sosiaalialan työssä on ammatillinen. Olemme, että ammatillisuus ei kuitenkaan sulje pois kokemusasiantuntijuutta, ja kokemuksen kautta saatu hiljainen tieto ja ymmärrys ovatkin hyvin arvokkaita.

Opinnäytetyöprosessin aikana olemme kokeneet tieteellisen kirjoittamisen jossakin määrin haastavaksi. Toisaalta prosessi on antanut tilaisuuden siinä kehittymiseen. Myös tieteelliseen kirjoittamiseen soveltuvien lähteiden löytäminen on ollut ajoittain meille haasteellista. Erityisen haasteelliseksi olemme kokeneet kansainvälisten lähteiden luotettavuuden arvioinnin. Olemme kuitenkin onnistuneet hyvin käyttämään uudehkoja ja ajantasaisia lähteitä sekä etsimään alkuperäiset lähteet käyttöömmme.

Ryhmässämme on ollut ryhmän jäsenten kesken erilaisia vahvuuksia. Osalle tieteellinen kirjoittaminen on ollut luontevampaa ja osalla on ollut esimerkiksi estetiikan tajua oppaan ulkonäön suhteen sekä hyvät tietotekniset valmiudet. Olemme osanneet mielestämme hyödyntää hyvin erilaista osaamista, jota ryhmästä on löytynyt ja eri vahvuudet ovat tukeneet toisiaan yhteistyössä.

7.4 Jatkotutkimus- ja kehittämisideat

Kehittämästämme oppaasta voisi jatkokehittämisideana kerätä palautetta käyttäjiltä myös laajemmalla määrällä ja kehittää opasta palautteen mukaisesti. Tässä voitaisiin kiinnittää huomiota esimerkiksi sisällön riittävyteen ja oppaan toimivuuteen. Oppaan voisi myös kääntää esimerkiksi ruotsin tai englannin kielelle, jolloin se tavoittaisi myös muut kuin suomea äidinkielenään puhuvat vanhemmat. Sähköisesti Internet-sivustona toteutettu opas antaa mahdollisuuden oppaan muokkaamiselle ja päivittämiselle. Opasta voitaisiin kehittää myös muokkaamalla sitä eri kohderyhmille sopiviksi esimerkiksi suunnattuna eri diagnooseja omaavien lasten vanhemmille. Oppaasta voitaisiin luoda myös paperiversio jaettavaksi muun muassa neuvolan, sairaalan tai perhekerhojen odotustiloihin.

Opinnäytetyön esittelytilaisuudessa saamamme palautteen mukaan opas oli pohjaltaan selkeä ja helppo täydennettävä. Jatkokehitysideana esiin tuotiin pääasioiden koostaminen oppaan sivuun, sillä kuormittuneet vanhemmat eivät välttämättä jaksaa lukea pitkää tekstiä. Toisaalta taas oppaan tekstin yhteyteen ehdotettiin linkkejä, joista saisi lisätietoja kyseisestä aiheesta. Etenkin viranomaisten kanssa asioidessa saatetaan tarvita virallisia lähteitä esimerkiksi lakeihin, asetuksiin ja linjauksiin viitattaessa. Lisäksi ehdotettiin arjessa selviytymiseen ”vinkkilistan” koostamista, jossa olisi tietoa esimerkiksi saatavilla olevista palveluista sekä niiden hinnoista. Varhaiskasvatuksen näkökulman ohella jatkokehittelyideaksi ehdotettiin myös kouluikäisen näkökulman lisäämistä.

Tässä opinnäytetyössä painopiste on ollut oppaan tuottamisessa. Tutkimuksellista osuutta voitaisiin jatkossa laajentaa tutkimalla esimerkiksi millaisia erilaisia omaishoitoperhe-tyyppejä lasten omaishoitajista löytyy. Tällainen tutkimus voitaisiin toteuttaa tekemällä teemahaastatteluja laajemmalla otoksella.

LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT

AHONEN, Liisa 2017. Vasun käyttöopas. Juva: PS-kustannus.

AIVOLIITTO 2012 Pienen kielipolku. Vinkkejä lapsen kielen kehityksen tueksi. [verkkójulkaisu]. Aivoliitto ry. [Viitattu 2018-03-05.] Saatavissa: https://issuu.com/strokery/docs/aivoliitto_pienen_kielipolku_web

ESKOLA, Jari ja SUORANTA, Juha 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.

HAUGSTVEDT, Karen Therese Sulheim, GRAFF-IVERSEN, Sidsel, BUKHOLM, Ida Rashida Khan, HAUGLI, Liv, HALLBERG, Ulrika 2013. Processes of enhanced self-understanding during a counselling programme for parents of children with disabilities. Scandinavian Journal of Caring Sciences (SCAND J CARING SCI), Mar2013; 27(1), 108 - 116.

HAUTANIEMI, Katja ja VIRTANEN, Minnamari 2014. Erytystä tukea tarvitsevan lapsen sosiaalinen osallisuus. Päiväkodin vapaan leikin tarkastelu. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Eri-tyispedagogiikan ja varhaiskasvatustieteen pro-gradututkielma. [Viitattu 2018-07-26.] Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/43323/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201405061626.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

HEIKKINEN, Hannu, ROVIO, Esa ja SYRJÄLÄ, Leena 2007. Toiminnasta tietoon: Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Helsinki: Kansanvalituksenseura.

HEIKKILÄ, Asta, JOKINEN, Pirkko ja NURMELA, Tiina 2008. Tutkiva kehittäminen. Avaimia tutkimus- ja kehittämishankkeisiin terveysalalla. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

HEINO, Malla 2011. Omaishoitajan työoikeudellinen asema ja tilanne työmarkkinoilla. Julkaisussa: KAIVOLAINEN, Merja, KOTIRANTA, Tuija, MÄKINEN, Erkki, PURHONEN, Merja ja SALANKO-VUORELA, Merja (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 97 – 102.

HEINONEN, Hanna, IIVONEN, Esa, KORHONEN, Merja, LAHTINEN, Nina, MUURONEN, Kaisu, SEMI, Ritva ja SIIMES, Ulla 2016. Lasten oikeudet ja aikuisten vastuut varhaiskasvatuksessa. Juva: Bookwell Oy.

HELENIUS, Aili ja KORHONEN, Riitta 2017. Leikin ensiaskeleita. Julkaisussa: HUJALA, Eeva ja TURJA, Leena (toim.) Varhaiskasvatuksen käsikirja. Jyväskylä: PS-kustannus, 69 - 77.

HIRSJÄRVI, Sirkka ja HURME, Helena 2010. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

HIRSJÄRVI, Sirkka, REMES Pirkko ja SAJAVAARA, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

HYVÖNEN, Eero 2018. Semanttinen web. Tallinna: Gaudeamus.

JORMAKKA, Päivi 2015. Vammaisen lapsen tukeminen varhaiskasvatuksessa. [verkkojulkaisu]. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 2018-06-14.] Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/pieni-lapsi/vammaisen-lapsen-tukeminen-varhaiskasvatuksessa>

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO 2009. Ilmiöiden kielellisen rakentumisen ymmärtäminen. [verkkojulkaisu]. Jyväskylän yliopisto. Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. [Viitattu: 2018-10-11] Saatavissa: <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/ongelmanasettelu/ilmioiden-kielellisen-rakentumisen-ymmartaminen>

JÄÄSKINEN, Anne-Mari ja PELLICIONI, Sanna 2017. Mitä sä rageet. Tunteita sikanolosta sairaansiistiin. Helsinki: Lasten Keskus ja Kirjapaja Oy.

KALLINEN, Kati, PIRSKANEN, Henna ja RAUTIO, Susanna 2015. Sensitiivinen tutkimuksessa. Menetelmät, kohderyhmät, haasteet ja mahdollisuudet. Tallinna: United Press Global.

KALLIOMAA-PUHA, Laura ja TILLMAN, Päivi 2016. Äiti on aina äiti. Lasten omaishoitajien arjen haasteet. Laulu 573566 perheestä. Lapsiperheet ja perhepolitiikka 2000- luvulla [verkkojulkaisu] Kela. 322 – 355. [Viitattu 2018-01-03.] Saatavissa: https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/163822/Laulu_573566_perheesta.pdf?sequence=1

KORTESUO, Katleena 2009. Tekstiä ruudulla kirjoitamme verkkoon. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

KUNTALIITTO 2017. Varhaiskasvatuksen asiakasmaksut. Kehitysvammaisten lasten päivähoitomaksut. [verkkojulkaisu] [Viitattu 2018-09-25.] Saatavissa: <https://www.kuntaliitto.fi/asiantuntijapalvelut/opetus-ja-kulttuuri/varhaiskasvatus/varhaiskasvatuksen-asiakasmaksut/kehitysvammaisten-lasten-paivahoidon-maksut>

LAKI OMAISHOIDON TUESTA. 2.12.2005/937. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2018-22-07.] Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

LAPPALAINEN, Milla 2010. Omaishoidon tuki omaishoitajan silmin- Tutkimus työikäisten vammaispuolen omaishoitajien tuen ja palveluiden tarpeesta. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan pro gradu- tutkielma. [Viitattu: 2018-10-29] Saatavissa: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/82030/gradu04645.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

LASTENSUOJELUN KESKUSLIITTO 2018. Kun kohtaat eirtyislapsiperheitä, kohtaat myös omaishoitajia. Neuvolainfo. Emma & Elias – avustusohjelma. [verkkojulkaisu] Lastensuojelun keskusliitto.. [Viitattu: 2018-10-29] Saatavissa: <https://neuvolainfo.fi/artikkelit/kun-kohtaat-erityislapsiperheita-kohtaat-myos-omaishoitajia/>

LEHTINEN, Elina ja KOIVULA, Merja 2017. Leikki yhdistää lapsia ja aikuisia. Julkaisussa: KOIVULA, Merja, SIIPPAINEN, Anna ja EEROLA-PENNANEN, Paula. (toim.) Valloittava varhaiskasvatus. Oppimista, osallisuutta ja hyvinvointia. Tampere: Vastapaino, 177 - 191.

MUSTONEN, Minna 2018-08-23. Kuopion kaupunki. Haastattelussa Varhaiskasvatuksen Erityisopettaja [sähköpostiviesti]. Vastaanottaja Anu Damski. [Tulostettu 2018-09-09.]

MÄÄTTÄ, Paula ja RANTALA, Anja 2016. Tavallisen erityinen lapsi. Juva: Bookwell Oy.

MIKKOLA, HennaMari, KOMU, Merja ja TILLMAN, Päivi 2016. Maksaako maakunta omaishoidon palkkion sote-uudistuksen jälkeen? [verkkojulkaisu] Kelan tutkimusblogi. Kela. [Viitattu: 2018-10-07] Saatavissa: <http://tutkimusblogi.kela.fi/arkisto/3031>

NISSI-ONNELA, Sirkka ja KAIVOLAINEN, Merja 2011. Omaishoitajuus liittyy yhteen monia rooleja. Julkaisussa: KAIVOLAINEN, Merja, KOTIRANTA, Tuija, MÄKINEN, Erkki, PURHONEN, Merja ja SALLANKO-VUORELA, Merja (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 58 – 65.

OMAISHOITAJALIITTO 2018a Omaishoidon tietopaketti. Ansiotyö ja omaishoito. [verkkojulkaisu]. Omaishoitajaliitto. [Viitattu 2018-09-03] Saatavissa: <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/ansiotyo-ja-omaishoito/>

OMAISHOITAJALIITTO 2018b. Omaishoidon tietopaketti. Mitä omaishoito on? [verkkojulkaisu]. Omaishoitajaliitto. [Viitattu 2018-03-13.] Saatavissa: <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>

OMAISHOITAJALIITTO 2018c. Omaishoidontuki. [verkkojulkaisu]. Omaishoitajaliitto. [Viitattu 2018-03-12.] Saatavissa: <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/omaishoidon-tuki/>

OPETUSHALLITUS 2016. Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2016. Tampere: Grano Oy.

OPETUSHALLITUS 2018a. Kasvatus, koulutus ja tutkinnot. Varhaiskasvatus. [verkkojulkaisu]. Opetushallitus. [Viitattu 2018-03-07.] Saatavissa: http://www.oph.fi/koulutus_ja_tutkinnot/varhaiskasvatus

OPETUSHALLITUS 2018b. Varhaiskasvatus. Uudet varhaiskasvatussuunnitelmat- Mikä muuttuu? [verkkojulkaisu]. Opetushallitus. [Viitattu 2018-03-08.] Saatavissa: http://www.oph.fi/koulutus_ja_tutkinnot/varhaiskasvatus/uudet_vasut

PURHONEN, Merja ja SALANKO-VUORELA Merja 2011. Omaishoidon tukijärjestelmä ja omaishoitoon liittyvä lainsäädäntö. Julkaisussa: KAIVOLAINEN, Merja, KOTIRANTA, Tuija, MÄKINEN, Erkki, PURHONEN, Merja ja SA-LANKO-VUORELA, Merja (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 26 – 48.

ROOS, Piia 2016. Mitä kuuluu? Lapsen kertomukset ja osallisuus päiväkotiarjessa. Vaasa: Waasa Graphics Oy.

ROOS, Piia 2017. Miten osallisuutta voi lisätä Vasu-työhön – Asiantuntija vastaa. [verkkojulkaisu]. Lastenliike. [Viitattu 2018-03-20.] Saatavissa: <https://www.olympiakomitea.fi/2017/04/03/miten-osallisuutta-voi-lisata-vasu-tyohon-asiantuntija-vastaa/>

RÄTY, Tapio 2010. Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. 2. painos. Vaasa: Arkmedia Oy.

SALMINEN, Pirjo 2005. Yhdessä kasvattamaan. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

SAVONIA-AMMATTIKORKEAKOULU 2018. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opetussuunnitelma. Sosionomin ammatilliset kompetenssit. Osaamisen kuvaus. [Verkkojulkaisu] [Viitattu 2018-09-09] Saatavissa: <http://portal.savonia.fi/amk/fi/opiskelijalle/opetussuunnitelmat?yks=IS&krtid=1001&tab=2>

SHERWOOD, Gina ja NIND, Melanie 2014. Parents' experiences of support: co-constructing their stories. International Journal of Early Years Education. Dec2014, Vol. 22 Issue 4, 457-470.

SIMULA, Mikko 2012. Luonnossa liikkumisen kulttuuriset representaatiot. Diskurssianalyysi suomalaisten luonnossa liikkumista käsittelevistä haastatteluista. Jyväskylän yliopisto. [Viitattu 2018-08-22] Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/37961/9789513947552.pdf>

SOSIAALIHUOLTOLAKI. 1301/2014. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2018-12-07.] Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301>

STJERNA-HÄKÄMIES, Mia 2015. Metsän taikaa. Luonto esiopetuksen oppimisympäristönä. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Varhaiskasvatustieteen pro gradu –tutkielma. [Viitattu 2018-05-03.] Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/45748/URN:NBN:fi:jyu-201504301698.pdf?sequence=1>

STM 2015a. Kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaikenikäisten omaishoitoa. [verkkodokumentti]. Sosiaali- ja terveysministeriö [Viitattu: 2018-10-01]. Saatavissa: <http://stm.fi/koti-ja-omaishoito/kuvaus>

STM 2015b. Laitoshoito. [verkkodokumentti]. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 2018-03-12.] Saatavissa: <https://stm.fi/laitoshoito>

STM 2015c. Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma [verkkodokumentti]. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 2018-09-22.] Saatavissa: <https://stm.fi/hankkeet/lapsi-ja-perhepalvelut>

STM 2015d. Kysymyksiä ja vastauksia uudesta sosiaalihuoltolaista [verkkodokumentti]. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 2018-10-02] Saatavissa: <https://stm.fi/ukk-sosiaalihuoltolaki>

SUOMEN OMAISHOIDON VERKOSTO. Omaishoito. [verkkojulkaisu.] Omaishoidonverkosto.fi. [Viitattu 2018-03-28.] Saatavissa: <https://omaishoidonverkosto.fi/toiminta/>

SUOMINEN, Riitta ja NURMELA, Satu 2011. Verkko-opettaja. Helsinki: WSOYpro Oy.

SUOMEN PERUSTUSLAKI 11.6.1999/731. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2018-07-17.] Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

SÄÄKSLAHTI, Arja 2016. Kolme tuntia päivittäin - uudet suositukset varhaisvuosien fyysiselle aktiivisuudelle korostavat iloa, leikkiä ja yhdessä tekemistä. Liikunta ja tiede / Helsinki: Liikuntatieteellinen seura. - 0358-7010. - 53 (2016) : 5, 13 - 16.

THL 2017. Itsenäisen elämän tuki. Omaishoito. [verkkojulkaisu]. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu: 2018-01-04.] Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/omaishoito>

TUOMI, Jouni ja SARAJÄRVI, Anneli 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 11., uudistettu painos. Vantaa: Tammi.

TURJA, Leena ja VUORISALO, Mari 2017. Lasten oikeudet, toimijuus ja osallisuus oppimisessa. Julkaisussa: KOIVULA, Merja, SIIPPAINEN, Anna ja EEROLA-PENNANEN, Paula (toim.) Valloittava Varhaiskasvatus. Tampere: Vastapaino, 48 - 50.

TURUNEN, Saija 2016. "Nyt me tiedetään et aikuisten kuuluukin leikkiä". Kasvattajan rooli leikkiä edistävissä ja rajoittavissa tekijöissä. [verkkojulkaisu]. Socca Pääkaupunkiseudun sosiaalialan osaamiskeskus. [Viitattu 2018-07-23.] Saatavissa: http://www.socca.fi/files/5859/Nyt_me_tiedetaan_etta_aikuisten_kuuluukin_leikkia_-_Kasvattajan_rooli_leikkia_edistavissa_ja_rajoittavissa_tekijoissa.pdf

TOURULA, Marjo ja RAUTIO, Arja 2014. Terveyttä luonnosta. [verkkajulkaisu]. Thule-instituutti Oulun yliopisto, Metsähallitus ja Oulun seutu. [Viitattu 2018-08-22.] Saatavissa: http://www oulu.fi/sites/default/files/content/Terveytt%C3%A4_luonnosta.pdf

VALTIONEUVOSTO s.a.. Maakunta- ja sote-uudistus. Maakunta- ja sote-uudistuksen yleisesittely. [verkkajulkaisu]. Valtioneuvosto. [Viitattu: 2018-10-07] Saatavissa: <https://alueuudistus.fi/uudistuksen-yleisesittely>

VALVIRA 2017. Sosiaaliasiamies. [verkkajulkaisu]. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. [Viitattu: 2018-08-23] Saatavissa: <http://www.valvira.fi/sosiaalihuolto/sosiaalihuollon-asiakkaan-asema-ja-oikeudet/sosiaaliasiamies>

VARHAISKASVATUSLAKI 540/2018. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2018-09-08.] Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2018/20180540>

YHDENVERTAISUUSLAKI 1325/2014. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2018-07-17.] Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325>

LIITE 1: SAATEKIRJE

Hei,

Olette lapsenne omaishoitaja ja lähestymme Teitä Lasten omaishoitajat ry:n kautta. Olemme teke-
mässä sosiaalialan opinnäytetyötä Savonian-ammattikorkeakoulussa Kuopiossa. Opinnäytetyön toi-
meksiantajana on Lasten omaishoitajat ry. Opinnäytetyön tuotoksena on sähköinen opas yhdistyk-
sen käyttöön. Tämän kyselyn avulla haluamme kerätä kehittämistyön tueksi oppaaseen tietoa per-
heiltä, jotka saavat omaishoidontukea ja tietävät mitä omaishoito perheen arjessa käytännössä on.
Vastaamalla oheisiin avoimiin kysymyksiin, Teillä on mahdollisuus olla mukana lisäämässä lasten
omaishoitotilanteiden tunnistettavuutta.

Pyydämme ystävällisesti vastaamaan alla oleviin kysymyksiin omin sanoin ja kuvaamaan vapaa-
muotoisesti Teidän perheenne ajatuksia omaishoitajuudesta.

Millainen perheenne omaishoitotilanne on?

Milloin ja miten omaishoitotilanne perheessänne on alkanut?

Miten päädyitte hakemaan omaishoidon tukea?

Millaisia tunteita lapsen omaishoitajana toimiminen on herättänyt?

Millaista tukea olette saaneet? fyysinen, henkinen, taloudellinen tuki?

Miten tuen saaminen tapahtui?

Mistä tuesta olette hyötäneet?

Kuinka perheen arki sujuu? Ovatko vanhemmat työelämässä? Onko lapsenne päiväkodissa tai kou-
lussa?

Voitte vastata kaikkiin, tai vain osaan kysymyksistä. Lyhyestäkin tarinasta on suuri apu.

Käsitlemme kaiken kerätyn aineiston luottamuksellisesti. Oppaassa perheen tarinoita ei muuteta
aineistoon ja kirjoittajan suostumuksella tarinat julkaistaan joko omalla nimellä tai anonyymisti.

Mikäli haluatte osallistua lasten omaishoitajuuden kehittämiseen ja oppaamme toteuttamiseen per-
heenne tarinan kautta, pyydämme Teitä ystävällisesti lähettämään kertomuksenne sähköpostitse
osoitteeseen anu.damski@edu.savonia.fi 31.5.2018 mennessä. Kerro lopuksi, haluatteko tarinan
omalla nimellä julkaistavaksi.

Lisätietoja aiheesta saatavilla p. 050-3285173 / Anu Damski

Lämmin kiitos ajastanne ja omakohtaisesta tarinasta!

Ystävällisin terveisin,

AMK Sosionomi-opiskelijat: Anu Damski, Sonja Herman ja Jenna Ryyänen

LIITE 2: ABSTRAHOINTIKAAVIO, OMAISHOITAJAN KOHTAAMAT TUNTEET

Mitä tunteita omaishoitajana toimiminen on herättänyt?

<p>"Ulkopuolisuutta, kun keskustelen tavallisten lasten perheiden kanssa"</p> <p>"Tunnen tavistusten vanhempien seurassa itseni ulkopuoliseksi"</p> <p>"Muut ihmiset eivät ymmärrä meidän elämäämme. Emmekä mekään kai heidän. On hankala olla tekemisissä ns normiperheiden kanssa."</p>	<p>Ulkopuolisuus</p>
<p>"Onnea on, kun näkee lapsensa pienet edistysaskeleet.</p> <p>"Lapsi tuo paljon ilo"</p> <p>"Olen onnellinen, että saan ja pystyn hoitamaan oman lapseni kotona"</p> <p>"Olemme oppineet nauttimaan pienistä hyvistä hetkistä"</p>	<p>Ilo ja onnellisuus</p>
<p>"Pelkoa siitä miten asiat sujuvat lapsella, jos minua ei enää ole asioita hoitamassa tai jos väsyn"</p> <p>"Tulevaisuus pelottaa, itkettää ja ahdistaa"</p> <p>"Pelottaa selviääkö lapsi"</p>	<p>Pelko</p>
<p>"Joutuu virallisten tahojen kanssa painimaan, että lain kirjain toteutuu"</p> <p>"Pyhää raivoa, kun joku polkee puolustuskyvottomän lapsen asioita"</p> <p>"Aina saa taistella ja vääntää, että lapselle kuuluvat oikeudet toteutuisivat"</p> <p>"Tuntuu, että kun pyysin apua, niin jotakin tarjottiin vain kun oli pakko, perehtymättä yhtään meidän perheen tilanteeseen. Tämä on tosi kuormittavaa ja raivostuttavaa."</p>	<p>Viha</p>