



LAPIN YLIOPISTO
UNIVERSITY OF LAPLAND
Pohjoisen puolesta – maailmaa varten

**Sosiaalityöntekijöiden kokemuksia vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten
omaishoidon tuen palvelun merkityksestä osana perheiden palvelukokonaisuuksia**

Jenna-Maria Räisänen

Pro gradu -tutkielma

Sosiaalityö

Lapin Yliopisto

2025

Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: Sosiaalityöntekijöiden kokemuksia vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten omaishoidon tuen palvelun merkityksestä osana perheiden palvelukokonaisuuksia

Tekijä: Jenna-Maria Räisänen

Koulutusohjelma/oppiaine: sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -tutkielma

Sivumäärä, liitteiden lukumäärä: 68, 2 liitettä

Vuosi: 2025

Tiivistelmä:

Tässä Pro gradu -tutkielmassa tutkittiin sosiaalityöntekijöiden kokemuksia ja näkemyksiä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten omaishoidon tuen palvelun merkityksestä osana perheiden palvelukokonaisuuksia. Tutkimusaihe on tärkeä sen ajankohtaisuuden ja tutkimuskatveen vuoksi. Hyvinvointialueiden tavoitteisiin kuuluu tarpeiden mukaisen ja yhdenvertaisten palveluiden järjestäminen, joten myös omaishoidon tuen kriteereitä hyvinvointialueiden välillä pyritään yhtenäistämään. Omaishoidon tukea hakevien lasten määrä on noussut, vaikka lasten määrä väestössä on vähentynyt. Aiempaa tutkimusta löytyy ikääntyneiden omaishoidon tuesta, mutta lasten omaishoidon tuen osalta tutkimusta on tehty selkeästi vähemmän. Tutkielman aineistonkeruu toteutettiin viiden vammaisten palveluiden sosiaalityöntekijän puolistrukturoituina yksilöhaastatteluina. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä temaattisella sisällönanalyysillä. Tutkimuksen teoreettinen viitekehys pohjautui tarvestaavuuden ja palveluintegraation käsitteisiin.

Esiin nousseita pääteemoja olivat omaishoidon tuen palvelun arvioinnin haastavuus, omaishoidon tuen tarvestaavuus suhteessa muihin palveluihin sekä lapsen etu ja vanhemman vastuu. Tulosten mukaan sosiaalityöntekijöiden kokemukset omaishoidon tuen palvelun merkityksestä osana lasten ja perheiden palvelukokonaisuuksia ovat monitahoisia ja sisältävät haasteita. Omaishoidon tuen palvelun ei nähty kaikissa tilanteissa vastaavan alaikäisten lasten tarpeisiin. Monitasoisia haasteita koettiin palvelun arvioinnissa sekä lain ja soveltamisohjeiden tulkinnassa. Palveluintegraatiota eli palveluiden yhteensovittamista muiden palveluiden kanssa ei koettu saumattomana. Yhteistyön tekeminen nähtiin haastavana, ja eri organisaatioiden tuntemuksen omaishoidon tuen palvelusta koettiin heikentävän sujuvaa asiakkaiden tarpeisiin sopivien palvelumuotojen löytämistä.

Omaishoidon tuen palvelu alaikäisille nähtiin osin ristiriitaisena, sillä vanhemmalla on lähtökohtaisesti velvollisuus huolehtia alaikäisestä lapsestaan. Lapsen etu ja vanhemman vastuu korostuivatkin sosiaalityöntekijöiden näkemyksissä läpi tutkimuksen. Omaishoidon tuen palvelun sisältämät omaishoidon vapaat ja rahallinen palkkio haluttaisiin erottaa toisistaan. Mikäli vapaat olisivat oma palvelumuotonsa, voitaisiin perheiden palveluntarvetta tukea paremmin. Omaishoidon tuen palkkio voitaisiin integroida esimerkiksi Kelan vammaisetuuksiin. Näin voitaisiin paremmin kohdistaa tuki ja apu heille, joiden tilanne on kaikkein haastavin.

Avainsanat: omaishoidon tuki, palveluintegraatio, vammaisetuudet, sosiaalityö

Sisällys

1 Johdanto	1
2 Tutkimuksen käsitteellinen taustoitus	4
2.1 Omaishoidon tuki.....	4
2.2 Vammaiset ja pitkäaikaissairaat lapset ja heidän perheensä.....	9
2.3 Palveluintegraatio	14
3 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat	20
3.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset	20
3.2 Aineiston kerääminen ja kuvaus	21
3.3 Aineiston analyysi	25
3.4 Tutkimuseettiset kysymykset / tutkijan positio.....	30
4 Tutkimuksen tulokset: Sosiaalityöntekijöiden kokemukset lasten omaishoidontuesta osana palvelukokonaisuuksia	33
4.1 Omaishoidon tuen arvioinnin haastavuus	33
4.2 Omaishoidon tuen tarvevastaavuus suhteessa muihin palveluihin (palveluintegraatio)	43
4.3 Lapsen etu ja vanhemman vastuu	52
6 Pohdinta.....	58
Lähteet.....	62
Liite 1 Tutkimustiedote/kutsu haastatteluun.....	69
Liite 2 Suostumus tutkimukseen osallistumiseksi	70

1 Johdanto

Tässä pro gradu -tutkielmassa tehtävänäni on jäsentää sosiaalityöntekijöiden kokemuksia ja näkemyksiä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten omaishoidon tuen palvelun vastaamisesta lasten ja heidän perheidensä palvelutarpeisiin osana palvelukokonaisuuksia. Valitsin aiheen sen ajankohtaisuuden ja yhteiskunnallisen merkityksen vuoksi. Omaishoidon tuen kriteereitä hyvinvointialueiden välillä pyritään yhtenäistämään. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos on laatinut omaishoidon tuen kansallisia myöntämisperusteita vuonna 2022 Omakari-hankkeen myötä. Myös soteuudistukseen ja sen myötä syntyneiden hyvinvointialueiden laajempaan tavoitteeseen kuuluu tarpeiden mukaisten ja yhdenvertaisten palveluiden järjestäminen (Laki hyvinvointialueesta, 7§).

Omaishoidon tukea hakevien lasten määrän nousu on käytännön tasolla huomattu, vaikka lasten määrä väestössä on vähentynyt (THL 2024a). Tätä voidaan osaltaan selittää lisääntyneellä diagnoosien määrällä ja esimerkiksi neuroepätyypillisten lasten kasvavalla joukolla (Gyllenberg ym. 2018). Tutkimusta ikääntyneiden omaishoidon tuesta löytyy (Kehusmaa ym. 2013 & Savela ym. 2023), mutta lasten omaishoidon tuen osalta tutkimusta on tehty selkeästi vähemmän.

Kiinnostukseni aihetta kohtaan heräsi, kun suoritin sosiaalityön maisterivaiheen Käytäntö III -jakson keväällä 2024 vammaisten palveluissa. Harjoittelun jälkeen jäin työskentelemään sijaispätevänä sosiaalityöntekijänä vammaisten palveluihin. Osalla hyvinvointialueista vammaisten palveluille kuuluu myös alle 65-vuotiaiden omaishoidon tuen arviointi. Näin oli myös hyvinvointialueella, jossa käytännön jaksoni suoritin. Tähän alle 65-vuotiaiden ryhmään luonnollisesti kuuluvat myös lapset ja nuoret. Työtä tehdään lain mukaisesti olemassa olevilla raameilla ja soveltamisohjeilla, mutta henkilökohtaisesti olen jäänyt useasti pohtimaan omaishoidon tuen kriteereiden ja myöntämisen kokonaisuuden tavoitteita sekä niiden täyttymistä ja tarpeisiin vastaavuutta erityisesti alaikäisten kohdalla. Tarkastelenkin lasten ja nuorten omaishoidontuen palvelua tutkielmassani myös kriittisestä näkökulmasta, jolla tarkoitan tutkimusaiheeni ja vallitsevien käytäntöjen moninäkökulmaista ja kriittistä tarkastelua sekä erilaisten vaihtoehtoisten toimintatapojen puntarointia (Gröndahl 2023).

Voidaan esimerkiksi pohtia, onko omaishoidon tuen maksaminen osin päällekkäinen palvelu Kelan maksaman alle 16-vuotiaan vammaistuen kanssa. Näiden palveluiden

myöntämisperusteet poikkeavat jonkin verran toisistaan, vaikka molemmissa tavoitteena on kompensoida vamman aiheuttamaa haittaa perheessä. Myös muiden perhettä tukevien palveluiden, kuten esimerkiksi tukiperheen tai kotipalvelun, suhde omaishoidon tukeen on mielenkiintoinen. Esimerkiksi missä tilanteissa omaishoidon tuen rahallinen tuki on riittävä ja sopiva palvelu perheen jaksamisen tueksi? Toisaalta perheet ovat yleensä pitäneet omaishoidosta maksettavaa palkkiota toimeentulon näkökulmasta merkittävänä (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 322–329). Omaishoidon tukeen sisältyvät myös lakisääteiset omaishoidon vapaapäivät, jotka hyvinvointialueilla on velvollisuus järjestää omaishoitajille. Kokemukseni mukaan tämä on myös usein syy, minkä vuoksi perheet omaishoidon tukea hakevat. Eli tämänkaltaisissa tapauksissa myös muut palvelut, kuten esimerkiksi tukiperhe tai lapsiperheiden kotipalvelu saattaisivat vastata perheen tuen tarpeisiin ja joissakin tilanteissa jopa kokonaisvaltaisemmin. Voidaankin pohdita, missä määrin omaishoidon tuen palvelun kokonaisuus palvelee lapsia ja heidän perheitään, sekä vastaa heidän palvelun tarpeisiinsa.

Omaishoidon tuki on lakisääteinen, mutta määrärahasidonnainen sosiaalipalvelu. Tuen myöntämisestä ja järjestämisestä vastaavat hyvinvointialueet. (STM 2025.) Suomessa on 21 hyvinvointialuetta, Helsinki ja Ahvenanmaa eivät kuulu mihinkään hyvinvointialueeseen, vaan ne järjestävät itse palvelunsa. Hyvinvointialueiden tehtävistä säädetään sosiaali- ja terveyspalveluja ja pelastustoimea koskevassa erityislainsäädännössä. (Valtiovarainministeriö.) Tarkasteltuani muutamien hyvinvointialueiden omaishoidon tuen myöntämisen kriteereitä huomasin, että ne ovat pitkälti samankaltaisia. Kriteerit ovat mielestäni myös suhteellisen laveita, jolloin myöntäminen jää pitkälti viranomaisen harkinnan varaan. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos on sosiaali- ja terveysministeriön toimeksiannosta selvittänyt omaishoidon tuen tilannetta Suomessa vuonna 2024. Tehdyssä raportissa kuvataan eroja ja yhtäläisyyksiä eri hyvinvointialueiden välillä sekä peilataan niitä Terveiden- ja hyvinvoinnin laitoksen ehdottamiin kansallisiin myöntämisperusteisiin. (Ilmarinen ym. 2024.)

Hyvinvointialueilla myös omaishoidon tuen arvioinnit poikkeavat jonkin verran toisistaan. Joillain alueilla omaishoidon tuen arviointiin on oma tiimi ja toisissa se on linkitetty osaksi muita palveluja. Alaikäisten omaishoidon tuen arviointia voidaan tehdä esimerkiksi perhesosiaalityössä, jossa samalla arvioidaan perheen kokonaisvaltainen tilanne ja muiden palveluiden ja tuen tarve. Erityispalveluihin kuten vammaisten palveluihin

suhteutettuna, omaishoidon tuki on ensisijaista tukipalvelua. Omaishoidon tuen palvelua määrittelee Laki omaishoidon tuesta (937/2005). Lain tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan työn tukeminen.

Aikuisten omaishoidettavien kohdalla omaishoidon tuki paikkaa tehokkaasti laitoksessa annettavan hoivan tarvetta (Cai ym. 2024). Mikäli laitosasumisen paikkoja pitäisi lisätä, niin tämä lisäisi luonnollisesti myös palveluasumisen kustannuksia hyvinvointialueilla. Alaikäisten vammaisten tai pitkäaikaissairaiden lasten kohdalla asian voi nähdä mutkikkaampana. Vanhemmalla on lähtökohtaisesti velvollisuus huolehtia alaikäisestä lapsestaan. Lapsen vanhemmilla ja muilla huoltajilla on ensisijainen vastuu lapsen hyvinvoinnista ja huoltajan tulee turvata lapsen tasapainoinen kehitys ja hyvinvointi. (Lastensuojelulaki 417/2007 2§.) Omaishoidon tukea arvioitaessa tulee myös huomioida hoitajan soveltuvuus tehtävään. Hoitajan terveyden ja toimintakyvyn tulee vastata omaishoidon asettamia vaatimuksia. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005 3§.)

Laadullisessa tutkielmassani tarkastelen sosiaalityöntekijöiden kokemuksia ja näkemyksiä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten omaishoidon tuen palvelusta sekä sen lasten ja perheiden palvelutarpeisiin vastaamisesta ja merkityksestä osana perheiden palvelukokonaisuuksia keräämällä haastatteluaineiston vammaisten palveluiden sosiaalityöntekijöiltä. Seuraavissa luvuissa avaan tarkemmin omaishoidon tuen palvelua, vammaisuutta ja pitkäaikaissairautta erityisesti lasten näkökulmasta sekä palveluintegraatiota ja tarvevastaavuutta, joita hyödynnän tutkielmassani teoreettisina käsitteinä. Tämän jälkeen kuvaan tutkielmani metodologisia valintoja mukaan lukien tutkimuseettisten kysymysten käsittelyn. Tutkielmani tulokset jäsennän kolmena temaattisena alalukuna. Lopuksi tiivistän Pohdinta-luvussa tutkielmani keskeiset johtopäätökset, kehittämis ehdotukset ja jatkotutkimustarpeet.

2 Tutkimuksen käsitteellinen taustoitus

2.1 Omaishoidon tuki

Omaishoidon tukeminen aloitettiin Suomessa noin 15 vuotta sitten 1980-luvun alussa, jolloin otettiin käyttöön vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kotihoidon tuki. Lakisääteinen sosiaalipalvelu omaishoidon tuki on ollut vuodesta 1993 lähtien. Vuosien aikana omaishoidon tukea on kehitetty ja muutoksia lainsäädäntöön sen osalta tehty. Kehittämisen keskeisenä tavoitteena on ollut parantaa omaishoitajien asemaa. Erityisesti vuonna 2006 voimaan tullut Laki omaishoidon tuesta (937/2005) on ollut merkittävä omaishoidon tuen uudistamisessa. Tämän lain tarkoituksen on turvata riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus edistämällä omaishoidettavan edun mukaisen hoidon toteutumista. (Voutilainen ym. 2007 15–17.) Alun perin tuen maksamisen taustalla oli hyvinvointivaltion malliin kuuluva ajatus julkisen vallan velvollisuudesta antaa tarvittava hoiva, tai korvata kyseinen palvelu rahalla. Omaishoidon tuen maksaminen aloitettiin muutaman kunnan kokeiluna vuonna 1984 sosiaalihuoltolain muuttamisen yhteydessä, jolloin kotihoidon tuki kirjattiin uudeksi sosiaalipalvelun muodoksi. Siihen oli mahdollista saada valtionapua ja viiden vuoden päästä se oli jo käytössä kaikissa kunnissa, ja vuonna 1993 omaishoidon tuki tuli lakisääteiseksi sosiaalipalveluksi. (Julkunen 2008, 224.)

Nykyisin Laki omaishoidon tuesta (937/2005) määrittelee omaishoidon tuen palvelua. Omaishoidon tuki on määrärahasidonnainen sosiaalipalvelu ja se on hyvinvointialueiden järjestämisvastuulla. Omaishoidolla käsitetään vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotioiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Omaishoidon tuki käsittää kokonaisuuden, johon kuuluvat hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut, omaishoitajalle annettava hoitopalkkio, vapaa sekä omaishoitoa tukevat palvelut. Omaishoidon tuen myöntämiselle on laissa määriteltä tietyt edellytykset, joiden täyttymistä viranomaisen on arvioitava. Tähän kuuluvat hoidettavan henkilön toimintakyvyn arviointi, hoitajan valmius vastata hoidettavan hoidosta ja huolenpidosta tarpeellisten palveluiden avulla sekä hoitajan oman terveyden ja toimintakyvyn arviointi. Lisäksi hoidettavan kodin on oltava terveydellisiltä ja muilta

olosuhteiltaan sopiva siellä annettavalle hoidolle ja kokonaisuudessaan tuen myöntämisen tulee aina olla hoidettavan edun mukaista. (937/2005, 3§.)

Omaishoidon tuen palvelussa tuki haetaan omaishoidettavalle lapselle tai aikuiselle. Myönnettäessä palvelua, omaishoidettava on asiakkaana ja häntä hoitavan henkilön kanssa tehdään sopimus omaishoidosta. Käytäntö on sama sekä omaishoidettavan lapsen, että aikuisen kohdalla. Omaishoidon tuen myöntämisen kriteerit poikkeavat hie- man toisistaan riippuen siitä, onko asiakas alle tai yli 18-vuotias. Lapsen omaishoidon tuen tarve arvioidaan aina yksilöllisesti ja tarvittaessa moniammatillisesti. Arvioinnissa kiinnitetään arjen toimintojen lisäksi huomiota liikuntakykyyn, kommunikaatioon sekä vaativien hoitotoimenpiteiden tarpeeseen. Pelkästään ohjauksen ja valvonnan tarve ei- vät ole riittäviä perusteita palvelun myöntämiseksi. Pieni lapsi erityisesti tarvitsee vielä runsaasti vanhempiensa hoivaa ja huolenpitoa ympärivuorokautisesti. (ks. esim. Sata- kunnan hyvinvointialueen soveltamisohjeet.)

Omaishoito voidaan nähdä Berenice Ficherin ja Joan Tronton (1990) mukaan ilmiönä hoidon prosessista. Tämä prosessi jaotellaan välittämiseen ja huolen kantamiseen (ca- ring about), huolenpitoon (taking care), hoitamiseen (care giving) ja hoidon vastaanot- tamiseen (care receiving). Välittämisessä on kyse enemmänkin emotionaalisesta huomi- oon ottamisesta, kun taas huolenpitoon sisältyy vastuuta ja halua tehdä asioita toisen puolesta tai hyväksi. Hoitaminen voi sisältää erilaisia perushoivan muotoja, jotka voivat olla myös esimerkiksi fyysistä, emotionaalista tai taloudellista apua. Usein omaishoidet- tavien avun tarpeet ovat sairauksien hoidossa ja ehkäisyssä sekä sujuvan arjen mahdol- listamisessa. (Aaltonen 2005, 432.) Omaishoiva voi olla suhteellisen näkymätöntä arjen toimintaa. Omaishoitaja sitoutuu huolehtimaan toisesta ja elämään omaa elämää toisen tarpeiden ehdoilla. (Ahponen 2018, 176.) Omaishoidon tuen hakemusten käsittelyssä arvioidaan erityisesti hoidettavan hoidollisuutta, mutta myös omaishoitajaa eli henkilön sopivuutta ja soveltuvuutta hoidettavan tarpeisiin (ks. Laki omaishoidon tuesta (937/2005).

Yhteiskunnassa palvelujen tarve lisääntyy etenkin väestön ikääntyessä. Julkiset palvelut eivät kykene vastaamaan kaikkeen hoidon ja hoivan tarpeeseen, joita ihmiset tarvitse- vat. Avohoidon mahdollisuuksia on kannatettu enenevässä määrin ja omaishoitajuuden avulla läheisistään huolen pitävät omaiset liitetään osaksi julkista palvelujärjestelmää. (Aaltonen 2005, 432.) Erityisesti viime vuosina myös omaishoidon tukea hakevien lasten

määrä on noussut (THL 2024). Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos kokoaa vuosittain tilastoja omaishoidontuen saajista. Indikaattori ilmaisee vuoden aikana omaishoidon tukea saaneiden 0–17-vuotiaiden lukumäärän. Vuonna 2000 omaishoidettavia 0–17-vuotiaita oli 2861 henkilöä, vuonna 2010 5132 henkilöä ja vuonna 2020 9451 henkilöä. Suunta on ollut selkeästi nouseva, sillä viimeisin tilastoitu tieto vuodelta 2023 oli jo 10 650 henkilöä. (Sotkanet.fi.)

Alaikäisten omaishoidettavien kohdalla omaishoitajana toimii yleensä lapsen vanhempi (Ahtokivi 2016). Tällöin vanhemmalle maksetaan korvausta siitä, että hän hoitaa vammaista tai pitkäaikaissairasta lastaan. Omaishoidon tukea saava lapsi on useimmiten kehitysvammainen ja omaishoitajana toimii yleensä lapsen äiti (91 %). Lasten omaishoito poikkeaa luonteeltaan muista omaishoitotilanteista, sillä usein on kyse lapsiperheestä, jossa on muitakin hoivan ja hoidon tarpeessa olevia lapsia. Perheet pitävät yleensä toimeentulon kannalta omaishoidosta maksettavaa palkkiota merkittävänä. Omaishoidettavat lapset saavat yleensä myös Kelan maksamaa vammaistukea. Alaikäisen lapsen omaishoitajavanhemmat ovat useimmiten vielä työikäisiä. (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 322–329.) Työikäisillä vanhemmilla on myös oikeus työhön ja toimeentuloon. Laki omaishoidon tuesta ja hyvinvointialueen soveltamisohjeet eivät poissulje omaishoitajana toimivan vanhemman mahdollisuutta tehdä työtä, eikä omaishoitajana toimiminen vaadi minkäänlaisia muutoksia työaikajärjestelyihin. Omaishoitajana toimivan vanhemman työssäkäyntiä voidaan tukea esimerkiksi lapselle järjestettävällä lyhytaikaisen huolenpidon palvelulla (675/2023, 24§), jota voidaan järjestää ennen tai jälkeen koulupäivän vanhemman työssäkäynnin ajaksi.

Omaishoidon tuen myöntämisperusteissa ei ole hoitajan ansionmenetykseen perustuvaa omaishoidontuen luokkaa, koska laissa omaishoidon tuesta 5§:ssä todetaan, että hoitopalkkion taso määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Lisäksi Kelan erityishoitoraha korvaa ansionmenetystä, joten korvausta ei voi saada päällekkäin perustuen ansion menetykseen. (Ilmarinen ym. 2024. 13–14.) Kelan erityishoitoraha on korvaus ansionmenetyksestä silloin, kun alle 16-vuotiaan sairaan tai vammaisen lapsen huoltaja ei voi tehdä työtään, koska hänen on osallistuttava lapsensa hoitoon tai kuntoutukseen. Erityishoitorahaa maksetaan saman sairauden poliklinikka- tai sairaalahoidosta tai kuntoutuksesta enintään 60 arkipäivän ajan. (Kela.) Omaishoidon tuki puolestaan kohdennetaan tilanteisiin, jossa hoidon ja hoivan tarve on runsasta ja jatkuvaa.

Hoitopalkkion määrä perustuu hoidon sitovuuteen ja vaativuuteen. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005.)

Omaishoidon tuella hoidettavat lapset ovat usein oikeutettuja myös Kelan maksamaan vammaistukeen. Kelan vammaistuen edellytykset ovat hieman erilaiset alle 16-vuotiaalle ja yli 16-vuotiaalle lapselle, mutta kummankin edellytyksenä on sairauden tai vamman aiheuttama hoidon ja huolenpidon tarve (Laki vammaisetuksista 570/2007, 7 ja 8 §). Vammaistuki on veroton sosiaalietuus, jonka tarkoituksena on korvata vammaisuuden tai sairauden aiheuttamaa haittaa ja lisäkustannuksia (Kela.fi). Vammaistuen saamisen edellytys on sama kuin omaishoidon tuellekin, eli kunta voi myöntää omaishoidon tukea, jos *”henkilö alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn vuoksi tarvitsee kotiloissa hoitoa tai muuta huolenpitoa”*. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005, 3 §; Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 346–347.)

Omaishoidon tuki on kuitenkin yksi tärkeä tapa tukea perheitä silloin, kun lapsi on sairas ja erityisen hoivan tarpeessa. Monelle vanhemmalle virallisen omaishoitajuuden myötä tarjoutuvat vapaapäivät ja palvelut voivat näyttäytyä rahallista palkkiota tärkeämpinä. (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016 329.) Omaishoidon edellytys on aina, että se on hoidettavan edun mukaista (Laki omaishoidosta 937/2005). Toisinaan lapsi voi tarvita niin paljon hoitoa, että vanhemman ansiotyössä käyminen on mahdotonta. Onnistuakseen omaishoito voi tällöin vaatia ansiotyön ja hoivan yhdistämisen tukemista. Merkittävä huomioon otettava seikka näiden yhdistämisessä on se, että hoidettava voi tarvita hoitoa myös öisin. Tällöin omaishoitaja ei käytännössä saa lepoa mihinkään vuorokauden aikaan.

Vanhemmalla on siis omaishoitajuudesta huolimatta oikeus käydä töissä omaishoitajuuden lisäksi, joten pohdittavaksi jää; mikä määrä hoitoa ja huolenpitoa ylittää vanhemmuuden sisältämän hoidon ja huolenpidon. Tämän arvioiminen on haastavaa, eikä käytössä ole esimerkiksi sopivanlaista mittaria. Hyvinvointialue ja hoitaja tekevät omaishoidon järjestämisestä toimeksiantosopimuksen. (Ilmarinen ym. 2024, 9–10.) Motiivina omaishoitajuudessa on yleensä läheinen suhde omaishoidettavaan. Suhde on lähes aina olemassa, vaikka tarvetta hoidolle ei olisi. (Mikkola 2005.) Vanhemman tai huoltajan tavallinen vastuu ja velvollisuus hämärtävät hoidon ja huolenpidon rajapintaa (Voutilainen ym. 2007, 14). Omaishoitajat eivät aina miellä itseään omaishoitajiksi, vaan ajattelevat omaishoidon olevan enemmän virallista tai ammatillista hoitamista.

Omaishoitajuuden määrittelyä on yritetty konkretisoida sanomalla, että se liittyy läheisen tai perheenjäsenen terveydentilassa tai toimintakyvyssä tapahtuneisiin muutoksiin. Omaishoitajuutta on haluttu tällä tavalla erottaa muusta läheisten toisilleen antamasta avusta, vaikka nämä osin sijoittuvat samalle jatkumolle. (Aaltonen 2004, 46.) Omaishoitajan tulee olla aina hoidettavan omainen tai muu läheinen henkilö (Voutilainen ym. 2007, 16).

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen Omakari-ehdotus koskee omaishoidon tuen myöntämisen perusteita. Kansallisten omaishoidon tuen myöntämisen perusteiden on tarkoitus yhtenäistää omaishoidon tuen palvelun järjestämistä hyvinvointialueilla. Ehdotuksessa tuen myöntäminen perustuu hoivaa ja huolenpitoa tarvitsevan henkilön palvelutarpeen arviointiin. Hoidettavan palvelutarve ei kuitenkaan määritä omaishoidontuen luokkaa, sillä osaan avun tarpeesta voidaan vastata muilla palveluilla. Omaishoidon tuen luokka määräytyy tilanteen sitovuuden ja annettavan hoidon määrään. (Ilmarinen ym. 2024, 9.) Omakari-ehdotus vaatisi lakimuutoksia ja sen suunniteltiin tulevan voimaan aikaisintaan 2–3 vuoden kuluessa ehdotuksen julkaisusta syksyllä 2022, mutta toistaiseksi hyvinvointialueet ovat toimineet eri perustein (THL 2023a). Onkin mielenkiintoista nähdä, mihin suuntaan omaishoidon tukea saavia koskevien tilastojen lukemat muuttuvat, kun hyvinvointialueet aikanaan pääsevät työskentelemään yhdenmukaisten soveltamisohjeiden pohjalta ja päivittämään omaishoidon tuen kriteereitä kansallisten ohjeiden mukaisiksi. Sosiaali- ja terveysministeriö kehittää omaishoitoa vuosina 2024–2026 yhteistyössä hyvinvointialueiden ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen kanssa. Kansallisen ohjauksen tavoitteena ovat yhtenäisemmät omaishoidon tuen myöntämisperusteet ja muut toimintakäytännöt. Lisäksi omaishoitoa kehitetään hanketyöllä omaishoitajien terveyden edistämiseksi ja voimavarojen sekä jaksamisen vahvistamiseksi. (STM 2025.)

Omaishoidon tuen myöntämisperusteissa lääketieteellisillä perusteilla on paljon painoarvoa sosiaalisiin tarpeisiin nähden. Palvelut ohjautuvat täten fyysisesti huonokuntoisimmille asiakkaille. Omaishoidon tuen tarpeiden arviointi ei ole lainkaan helppo tehtävä ja edellyttää moniammatillista osaamista. (Aaltonen 2005, 437.) Hyvinvointialueiden omaishoidon tuen myöntämisperusteissa sekä hyvinvointialueiden edustajien haastatteluissa on tuotu esille erityisesti alle 18-vuotiaiden omaishoidettavien arvioinnin haasteellisuus. On korostettu, että vanhemmuutta tulee tukea muilla tukimuodoilla kuin

omaishoidontuella sekä vanhemman ja hoitajan roolit tulee pitää toisistaan erillään. (Ilmarinen ym. 2024. 10.) Lapsen ja perheen tilannetta sekä oikeutta omaishoidon tukeen arvioitaessa on usein hyödyllistä tehdä moniammatillista yhteistyötä esimerkiksi perhesosiaalityön kanssa. Tuen ja avun tarpeet tulevat kaikille osapuolille yhtäaikaaisesti esille ja vastuut palveluiden järjestämiseksi selkiytyvät. (Lindström & Kalmari 2025.)

2.2 Vammaiset ja pitkäaikaissairaat lapset ja heidän perheensä

Vammaisuuden käsite ei ole kovin vanha, sillä se on vakiintunut käyttöön vasta 1970-luvulla. Ennen tätä vammaisista puhuttiin esimerkiksi vaivaisina, vajaa- tai heikkomielisinä sekä raajarikkoina ja invalideina. (Nurmi-Koikkalainen 2017, 19.) Teollistuminen oli keskeisessä osassa vammaisten laitostamisessa ja vammaisten henkilöiden etäännyttämisessä paitsi työelämästä myös perheistään ja yhteisöistään. Kodin ulkopuolisen työn lisääntymisen myötä myös velvollisuus huolehtia vammaisista perheenjäsenistä väheni ja heitä asutettiin laitoksiin. Vammaiset haluttiin eristää yhteiskunnan ulkopuolelle ja näin osaltaan taata yhteiskuntarauha. (Vehmas 2005, 53–56.) Tuolloin myös vammaisia lapsia ja nuoria sijoitettiin laitoksiin, mutta viime vuosina on kiinnitetty erityistä huomiota lasten oikeuteen asua perheissään ja poissa laitoksista (Kangas-Aramo 2023). Myös uusi Vammaispalvelulaki (675/2023) korostaa vammaisten lasten oikeutta asua ensisijaisesti kotonaan.

Kansainvälisen vammaisten vuoden 1981 myötä myös vammaisuuden käsite vahvistui entisestään. Ennen vammaispalvelulakia vammaisille järjestettävistä palveluista säädettiin vaivaishoitoasetuksessa (1862; 1879) ja invalidihuoltolaissa (1946). Tapaturmavaakuutuslaissa (1948) käytettiin käsitettä haitta kuvaamaan pysyvää alentunutta toimintakyvyn tilaa, joka johtui sairaudesta, viasta tai vammasta. Vielä tänä päivänä on käytössä haittaluokitus (asetus 1649/2009), jonka perusteella esimerkiksi verotuksessa käytettävä invaliditeettiprosentti voidaan määritellä. Kehitysvammaisuus ja fyysinen invaliditeetti on nähty erilaisina asioina. Tämä on tarkoittanut muun muassa palveluiden erillistä lainsäädäntöä. Vuoden 1958 vajaamielislaki kumottiin ja korvattiin vuonna 1977 kehitysvammalailla (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta). Tuolloin oli edelleen voimassa invalidihuoltolaki muille vammaisille. Invalidihuoltolain korvasi vuonna 1987

vammaispalvelulaki (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista). (Nurmi-Koikkalainen 2017, 10.)

Vammaisten henkilöiden asuminen aiemmin laitoksissa kytkeytyi tuolloin vallalla olleeseen lääketieteelliseen vammaisuuden tulkintatapaan, jonka mukaan vammaisten tarpeisiin voitiin parhaiten vastata lääketieteellisin ja kuntoutuksen keinoin. Nykyisin painotetussa vammaisuuden sosiaalisessa tulkintamallissa vammaisuuden nähdään muotoutuvan vammaisen henkilön sekä hänen toimintaympäristönsä ja yhteiskunnan välisessä suhteessa. Vammaisuutta ei toisin sanoen nykyisin ymmärretä yksilön ongelmana eikä myöskään yksinomaan lääketieteellisenä kysymyksenä. (Nurmi-Koikkalainen 2017, 10.) Vammaisuuden sosiaaliseen malliin pohjaten YK:n vammaisyleissopimus (27/2016) määrittelee ensimmäisessä artiklassaan vammaiseksi henkilöksi ihmisen, *”jolla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa”*. Vammaisuudessa on kyse myös ihmisoikeuksista ja niiden toteutumisesta. Oikeudellisesta näkökulmasta vammaiset henkilöt ovat tasavertaisia muiden kansalaisten kanssa ja osallistuminen yhteiskuntaan tulisi olla yhdenvertaista. Vammaisten ihmisten elämisen ja osallistumisen esteiden poistaminen mahdollistaa osaltaan yhdenvertaisuutta. (Nurmi-Koikkalainen 2017, 10.) Kuitenkin vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisessa on edelleen puutteita (Katsui ym. 2023).

Pitkäaikaissairaus puolestaan määritellään prosessiksi, jossa on pitkäkestoinen ja hidas eteneminen ja vaatii hoitoa vuosien tai vuosikymmenien ajan. Pitkäaikaissairaudet eivät tartu henkilöltä toiselle, ne kestävät kauan ja etenevät yleensä hitaasti. Pitkäaikaissairaudet johtuvat usein geneettisten, fysiologisten, ympäristö – ja käyttäytymistekijöiden yhdistelmästä. (WHO 2024.) Pitkäaikaissairaudet vaikuttavat merkittävästi henkilön elämään joko keston, pitkäaikaisvaikutusten tai molempien näiden vuoksi. Osa pitkäaikaissairaista henkilöistä on myös vammaisia henkilöitä, mutta eivät kaikki. (Klein ym. 2021.) Toisinaan myös epätietoisuus sairauden luonteesta ja muu puute sairauteen liittyvästä tiedosta voi vaikuttaa merkittävästi sairastuneen elämään. Tämänkaltaisen tilanne voi vaikuttaa henkilön elämään tuoden muitakin haasteita arkeen. Tieto sairaudesta auttaa sairastunutta ymmärtämään, hoitamaan ja käsittelemään sairauttaan. (Rotonen ym. 2021, 270.) Yleisimpiä pitkäaikaissairauksia ovat esimerkiksi sydän- ja verisuonitaudit,

diabetes, astma, krooniset keuhkosairaudet, syöpä, mielenterveyden ongelmat ja tuki- ja liikuntaelinten sairaudet. (Andersén ym. 2021.) Pitkäaikaissairaudet aiheuttavat laajan sosiaalisen ja taloudellisen taakan maailmanlaajuisesti. Näiden tarttumattomien sairauksien aiheuttamien vammojen merkitys tunnustetaan yhä enenevässä määrin. Tauteihin liittyvissä vammoissa henkilöt kokevat olevansa rajoittuneita osallistumaan elämän perustoimintoihin, kuten koulutukseen, työllisyyteen ja sosiaalisiin aktiviteetteihin ja näin ollen heidän elämänlaatunsa heikkenee. (Lisy ym. 2008.) Pitkäaikaissairaudet vaikuttavat lähes poikkeuksetta henkilön toimintakykyyn ajan mittaan. Vammaisuuden korkea esiintyvyys vanhemmalla iällä heijastaa sekä toimintakyvyn heikentävien sairauksien lisääntymistä iän myötä, että toimintakyvyn heikentävän vaikutuksen kasvua. (Klijs ym. 2011.)

Uusi Vammaispalvelulaki, joka on tullut voimaan 1.1.2025, korvaa aiemman vammaispalvelulain ja kehitysvammalain. Uuden Vammaispalvelulain tavoitteena on yhdenvertaisuus, itsemääräämisoikeus ja palvelujen parempi saatavuus. Uudessa vammaispalvelulaissa ei ole erillisiä lakeja kehitysvammaisille ja muille vammaisille, vaan kaikki vammaiset henkilöt ovat saman lain piirissä. Palvelut myös perustuvat entistä yksilöllisempään tarpeeseen, ei tiettyyn diagnoosiin tai vamma ryhmään. Uuteen lakiin on lisätty myös uusia palvelumuotoja, kuten esimerkiksi valmennus ja tuettu päätöksenteko sekä oikeus joihinkin vanhoihin palveluihin on laajentunut. Erityishuolto-ohjelmaan jäivät uuden lain myötä ainoastaan rajoitustoimenpiteet. (Vammaispalvelulaki 675/2023.) Lasten ja perheiden näkökulmasta laki vahvistaa sitä, että vammaisen lapsen palvelutarpeet, kotiympäristö, osallisuus ja kasvuolosuhteet ovat keskeisiä. Lapsen tuen tarpeet tulee ottaa kokonaisvaltaisesti huomioon kotona asumisen mahdollistamiseksi. Lisäksi lapsen kuuleminen ja mielipiteen huomioiminen vahvistaa lapsen asemaa päätöksenteossa. (65/2023, 19§-21§.) Sosiaalihuoltolaki (1301/2014) sisältää useita säännöksiä, jotka korostavat lapsen etua, oikeutta osallisuuteen ja tuen saamista perheessä. Lain tavoitteena on edistää yksilön ja perheen hyvinvointia sekä turvata lapsen oikeus turvalliseen kasvu ympäristöön. Laki painottaa lisäksi lapsen etua ja osallisuutta kaikessa sosiaalihuollossa, sekä lapsen mielipiteen huomioon ottamista hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti. Sosiaalihuoltolain keskeinen periaate on ennaltaehkäisevyys, jotta raskaamilta palveluilta vältyttäisiin. (1301/2014, 1§, 5§, 32§, 13§, 14§)

Vammaisuuden tulkintojen muuttuminen historian saatossa ilmentää sen kontekstisidonnaisuutta. Yhteisö ja ympäristö, jossa vammaisuuden käsitettä käytetään, määrittävät sen sisältämän sanoman. Voidaan todeta, että vammaisuus on yhteiskunnan ja yhteisöjen normien, historiallisten tilanteiden ja asenteiden määrittämää. (THL 2023c.)

Diagnoosiperusteisesta tavasta kuvata vammaisuutta on siirrytty vähitellen sosiaaliseen malliin, jossa vammaisuus ymmärretään henkilön suhteena yhteiskuntaan (Nurmi-Koikkalainen 2017, 10). Sosiaalinen ja oikeusperustainen malli korostavat henkilön omaa toimijuutta ja osallisuutta. Yhteiskunta ei huomioi riittävästi vammaisuudesta eli toimintarajoitteista johtuvia tarpeita. Vammaisuus voidaan tällöin nähdä koostuvan esteistä ja rajoitteista yhteiskunnassa, ei niinkään toimintarajoitteisen henkilön ominaisuutena. (Mt., 11.) Tätä näkemystä myös uusi Vammaispalvelulaki (675/2023) korostaa vahvasti, sillä 1§:ssä todetaan, että *”lain tarkoituksena on toteuttaa vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja osallistumista yhteiskunnassa sekä ehkäistä ja poistaa niiden toteutumien esteitä sekä tukea vammaisen henkilön itsenäistä elämää ja itsemääräämisoikeuden toteutumista ja turvata vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen ja edun mukaiset, riittävät ja laadultaan hyvät sosiaalipalvelut”*.

Vammaisten lasten oikeuksien toteutumista tulee tarkastella paitsi suhteessa YK:n yleisvammaisyleissopimukseen (27/2016), myös suhteessa lapsen oikeuksien sopimukseen (YK 1989). Tulee muistaa, että vamman kanssa eläviä lapsia koskevat muutkin ihmisoi-
keussopimukset, joissa säädetään yleisesti kaikille kuuluvista oikeuksista (Helander & Vahtera, 2021, 33). Lapsen oikeuksien sopimuksella on tarkoitus parantaa kaikkien lasten asemaa. Sen tietyt artiklat kuitenkin painottavat tiettyihin erityisryhmiin kuuluvien lasten oikeuksia. Yleissopimuksessa korostuvat muun muassa lasten oikeudesta saada nauttia hyvästä ja täysipainoisesta elämästä oloissa, jotka takaavat ihmisarvon, edistävät itseluottamusta ja helpottavat osallistumista yhteisön toimintaan. Vammaisilla lapsilla on oikeus saada tarvitsemaansa erikoishoitoa ja apua, sekä tasavertaisesti muiden kanssa mahdollisuuden koulunkäyntiin, terveydenhuoltoon, virkistykseen ynnä muihin toimintoihin, joita yhteiskunnassa on kaikille lapsille tarjolla. Lapsen oikeuksien sopimuksessa on artikla, joka kattaa laajasti syrjinnän. Lasta ei saa syrjiä minkään seikan perusteella ja vammaisuus on mainittu nimenomaisena kiellettynä erotteluperusteena. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista korostaa myös vammaisten lasten oikeuksia ja osallisuutta. (Mt., 34–40.) Vamman kanssa elävien lasten ajatuksia ja

kokemuksia tulisi kuunnella, jotta yhdenvertaisuutta voidaan edistää. Tämä on tärkeää myös heitä koskevassa päätöksenteossa. Lasten elinympäristön resurssien ja valmiuksien lisäksi yhdenvertaisuuden toteutuminen vaatii halua sitoutua siihen. (Schalin & Tuukkanen 2021, 62.) Viranomaistahojen epäsuora tukeminen palveluiden muodossa esimerkiksi vammaisten lasten ja nuorten harrastamisessa on tärkeää. Muun muassa henkilökohtainen apu ja liikkumisen tuki edistävät osallisuutta ja osallistumista. (Saukonen ym. 2021, 141.) Vanhempien ja muiden läheisten tuki vammaisten lasten liikuntaharrastuksissa ja muissa aktiviteeteissa on usein keskiössä. Vammaisten tai sairaiden lasten ja nuorten kanssa toimitaan yhdessä ja heidän harrastamisensa eteen joudutaan yleensä näkemään vaivaa. (Mt., 145) Vammaisilla lapsilla on kaksinkertainen vaara tulla ohitetuksi yhteiskunnassa, ikänsä ja toimintakykynsä vuoksi (Ronimus & Nygård 2021, 172).

Hyvä osallisuuskokemus on tärkeää vammaisen tai sairaan lapsen ja hänen perheensä palveluita järjestäessä. Hyviä osallisuuden kokemuksia yhdistää asiakasprosessin avoimuus, tiedon ja palvelujen saavutettavuus ja esteettömyys, työntekijän ja asiakkaan välinen vuorovaikutus, työntekijän asenteet, asiakkaan kuuleminen sekä yksilöllisyyden kunnioittaminen. Osallisuuden kokemukset alkavat siitä, että perheellä ja lapsella on palveluymmärrystä, eli tietoa siitä, mitä palveluita voi mihinkin tilanteeseen hakea. Työntekijän tulee perehtyä lapsen ja hänen perheensä tilanteeseen huolellisesti, antaa tapaamisille riittävästi aikaa, koota tarvittaessa sopiva verkosto ja keskustella konkreettisesti myös haastavista asioista ja annetaan asiakkaille mahdollisuus tulla kuulluksi sekä antaa palautetta. Erityisesti lapsen osallisuutta tukevat esimerkiksi kuvallinen etukäteismateriaali, lapsen valitsema tapaamispaikka, lapselle selkokielellä ennakoon kerrotut tiedot palveluista, työntekijän kontakti lapseen, puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen käyttö ja lapsen näkökulman huomioiminen läpi keskustelun. (Heini ym. 43–69.)

Vammaisen tai sairaan lapsen hoito vaatii useimmiten luonnollisesti enemmän, kuin vammattoman lapsen hoito. Erityislapsen syntymän voidaan nähdä heijastuvan lapsen vanhempien lisäksi kaikkien muidenkin perheenjäsenten elämänlaatuun, sukupuolirooleihin, taloudellisiin resursseihin, työssäkäyntimalleihin, ajankäyttöön, terveyteen sekä perherakenteeseen. (Hiilamo & Ahola 2016, 309.) Vammaisen tai sairaan lapsen syntymä tai sairastuminen usein muuttavat perheen sosiaalisia verkostoja. Toisinaan jopa

aiemmin läheiset ihmiset voivat etääntyä perheestä. Perheen tulevaisuus ei ole muutuneessa tilanteessa enää niin helposti ennustettavissa ja suunnitelmat voivat muuttua. Vanhempien jaksaminen arjessa voi herkästi heijastua parisuhteeseen kielteisellä tavalla. Toisaalta vammaisuus perheessä voi myös lisätä yhteenkuuluvuuden tunnetta ja lujittaa perheenjäsenten välistä suhdetta. Vanhempien kokemukseen suhtautua uuteen tilanteeseen vaikuttaa kulttuuriset, yhteiskunnalliset ja sosiaaliset tekijät. (Suhonen & Pettinen 2021, 154.)

2.3 Palveluintegraatio

Tarkastelen tutkielmassani omaishoidon tuen palvelun vastaamista palvelutarpeisiin osana vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän perheidensä palvelukokonaisuuksia. Tarvevastaavuus kuvaa sitä, miten hyvin esimerkiksi palvelu tai toimenpide täyttää asiakkaiden tarpeet. Riittävät ja tarpeenmukaiset palvelut tulisi olla kaikille saatavilla yhdenvertaisesti. (Ilmarinen ym. 2023, 40.) Tarpeiden mukaisten palvelukokonaisuuksien järjestäminen kuuluu hyvinvointialueiden vastuulle ja se edellyttää palveluiden integraatiota. Palveluintegraation käsite sopii omaishoidon tuen tutkimukselliseen tarkasteluun, sillä Laki omaishoidon tuesta korostaa omaishoidon tuen kokonaisvaltaisuutta ja sitä, että se sisältää paitsi rahallisen palkkion, myös vapaat ja muut tarvittavat palvelut. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005.)

Integraation käsite on yksinkertaisimmillaan toisiinsa läheisesti liittyvien ja toisiaan hyödyttävien asioiden yhteensovittamista. Käsitteenä integraatio voi olla myös hyvin moniulotteinen, eikä sitä aina täsmennetä, jolloin keskustelu aiheesta voi vaikeutua tai aiheuttaa vääriä tulkintoja. Integraatio on systeemiteoreettinen käsite ja sillä on keskeinen asema pohdittaessa organisaatioiden toimintaa ja kykyä toteuttaa tehtäväänsä. Organisaatioissa ja järjestelmissä on aina jonkin verran hierarkisia rakenteita, jolloin niiden sulautuminen yhteen ei ole täysin mutkatonta. Eri osatekijöiden odotetaan täydentävän toisiaan organisaation yhteisten tehtävien suorittamisessa. (Raitakari 2025, 16–17.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden integraatio tarkoittaa sitä, että palvelujen järjestäjä tai tuottaja muodostaa asiakkaalle hänen elämäänsä sopivien palveluiden kokonaisuuden. Tämänkaltaisesta palvelujen yhteensovittamisesta hyötyvät etenkin asiakkaat, jotka käyttävät runsaasti ja monialaisesti eri palveluja. Palvelujen integrointi voi

myös säästää kustannuksia. (THL 2023b.) Ihmiset, jotka tarvitsevat paljon palveluja useisiin eri tarpeisiin, muodostavat kymmenesosan kaikista asiakkaista ja heidän on arvioitu käyttävän palveluresursseista suurimman osan, lähes 80 prosenttia (Pohjola & Satka 2022, 290). Sosiaali- ja terveydenhuollon integraatiota on perusteltu muun muassa asiakasta hyödyttävillä, toimivimmilla palveluilla sekä terveys- ja hyvinvointierojen kaventamisella. Integraatio hyödyttää paljon palveluita käyttäviä asiakkaita, jotka ovat niin kutsuttuja yhteisasiakkaita, jotka tarvitsevat usean eri sektorin palveluita. Mikäli integraatio on puutteellinen, se voi näkyä esimerkiksi päällekkäisinä vastaanottokäynteinä tai tapamisina. (Halme & Tiirinki 2019, 6.) Palveluintegraatio asiakkaan palveluiden ja niiden tarkoituksenmukaisuuden tarkastelemisena kokonaisuutena hyödyntääkin paitsi erityisesti paljon palveluja tarvitsevia myös kaikkia palveluiden käyttäjiä sekä palvelujärjestelmää (Keskimäki 2021).

Onnistunut palveluintegraatio ei ole itsestään selvää, vaan vaatii palveluintegraation tavoitteiden huomioimista toimintakäytännöissä. Integroiva työtapana on monitieteinen ja moniammatillinen lähestymistapa, joka edellyttää yhteistä ymmärrystä, vuorovaikutusta ja tavoitteiden jakamista eri ammattiryhmien välillä. Tällä työtavalla on omat vahvuutensa, kuten esimerkiksi laaja-alainen ymmärrys asiakkaiden tilanteista ja palveluiden parempi yhteensovittaminen. Tähän työtapaan liittyy osaltaan myös haasteita, kuten rakenteellisia esteitä ja toimintakulttuurien yhteensovittamisen vaikeutta. Integroivalle työtavalle asetetaan toisinaan jopa epärealistisia odotuksia, eikä sitä voida nähdä yksiselitteisenä ratkaisuna kaikkiin hyvinvointityön ongelmakohtiin (Raitakari ym. 2019, 13.) Vaikka hallinnollinen integraatio ja yhteiset organisaatorakenteet voivat tukea yhteistyötä, tutkimukset osoittavat, että asiakkaan kokemukseen vaikuttavat kuitenkin ennen kaikkea työntekijöiden yhteiset toimintaperiaatteet, työskentelytavat ja arjen kohtaamiset (mt., 35.) Tämänkaltaisen yhteistyön laatu on erityisen tärkeää tilanteissa, joissa asiakkaan tarpeet ylittävät yksittäisen toimialan tai palvelun rajat.

Yhteistyön merkitystä korostaa myös kansainvälinen näkökulma palveluintegraatioon. Esimerkiksi Maailman terveysjärjestö (WHO) on painottanut, että sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden vaikuttavuus ja laatu paranevat, kun ammattilaiset toimivat aidosti yhdessä asiakkaan parhaaksi (Raitakari 2025, 18). Integraation avulla pyritään vastaamaan palvelujärjestelmän haasteisiin, kuten päällekkäisiin palveluihin, tehottomaan resurssien käyttöön ja asiakkaiden kokemaan hajanaisuuteen. Tavoitteena on saavuttaa

paitsi kustannustehokkaampi, mutta myös asiakkaan näkökulmasta toimivampi ja kokonaisvaltaisempi palvelukokonaisuus. (Ritala-Koskinen ym. 2025, 10.) Erityisen tärkeää tämä on niin sanottujen monitarpeisten asiakkaiden kohdalla, joiden tilanteet ovat usein monimutkaisia ja vaativat useiden eri toimijoiden yhteistyötä. Toisaalta esimerkiksi lapsiasiakkaiden tilanteet edellyttävät vahvaa yhteistyötä vanhempien kanssa sekä vanhempien osallistamisessa verkostotyöhön. Lasten ja perheiden haasteisiin pyritään vastaamaan yli hallintorajojen moniammatillisella yhteistyöllä. Ammattilaisten sitoutuminen yhteistyöhön sekä yhteistyöprosessin koordinointi asiakkaan tarpeita vastaaviksi ovat merkittäviä verkostoyhteistyön onnistumiseksi. (Laitila ym. 2020, 13–14.) Esimerkiksi alaikäiset omaishoidon tuen asiakkaat ovat aina vähintään myös varhaiskasvatus- tai perusopetuspalveluiden sekä terveydenhuollon palveluiden asiakkaita.

Monialaisen yhteistyön rakentuminen edellyttää muutakin kuin asiantuntijoiden yhteenliittämistä. Yhteistyössä tarvittavia taitoja ei voi oppia ainoastaan kirjoista lukemalla, vaan oppiminen on prosessi, joka tapahtuu vuorovaikutustilanteissa muiden ihmisten kanssa. Monialainen yhteistyö edustaa joustavaa tiimi- ja verkostotyötä. Aikaisemmissa tutkimuksissa on löydetty tekijöitä, jotka edistävät ja estävät moniammatillisen yhteistyön toteutumista. Merkittävimpiä edistäviä tekijöitä ovat luottamuksellinen ja kunnioittava ilmapiiri, asiantuntijuuden rajojen tunnistaminen ja niiden ylittäminen sekä aika yhteiseen keskusteluun ja reflektointiin. Näiden tekijöiden toteutuminen edellyttää onnistunutta yhteistyön koordinointia sekä yhteistyö- ja kommunikaatiotaitoja. Lisäksi moniammatillinen yhteistyö vaatii yhteisen käsitteistön ja tavoitteen muodostamista sekä niiden jatkuvaa arviointia. Näiden edellä kuvattujen edistävien tekijöiden toteutuminen ja monialaisen työotteen omaksuminen voi merkitä yksittäisen työntekijän tasolla myös asennemuutosta työnteekoon. Monialaista yhteistyötä estäviä tekijöitä ovat puolestaan asiantuntijaroolien epäselvyys, epätarkat vastuurajat sekä ammattiryhmien erilaiset viestintätavat ja puutteelliset vuorovaikutus- ja tiimityötaidot. Monialaista yhteistyötä voi hankaloittaa eri ammattiryhmien toiminnan perustana olevat normit ja säädökset. Asennetasolla estäviä tekijöitä ovat asiantuntijoiden epäluottamus toisiaan kohtaan, mikä näkyy esimerkiksi oman alan puolustamisena. Myös käytännön töiden järjestykseen liittyvät tekijät, kuten resurssien riittämättömyys ja fyysisten yhteisten työtilojen puute, voivat vaikeuttaa aidon monialaisen yhteistyön rakentumista. (Pukkila & Helander 2016.) Aina monialaisen ryhmän tuottama lopputulos ei kuitenkaan aina ole

parempi kuin yhden ammattilaisen tiedon varassa tehty ratkaisu. Ryhmän työskentelyn lopputulokseen vaikuttavat tehtävän luonne, työn yhteen koordinointi, ammattilaisten osaaminen ja persoonalliset tekijät, toimintaa ohjaavat mentaaliset mallit, keskinäinen vuorovaikutus sekä erilaiset ryhmäilmiöt. (Lammintakanen ym. 2016, 9.)

Sosiaalihuoltolain (1301/2014, 3 §) mukaan monitarpeisista asiakkaista voidaan käyttää nimitystä erityisen tuen tarpeessa olevat henkilöt. Heidän kohtaamisensa ja tarvitsemiensa palveluiden koordinointi kuuluu pääosin sosiaalityön vastuulle, ja tilanteet edellyttävät sekä laaja-alaista osaamista että kykyä toimia joustavasti palvelurakenteiden sisällä. Tällaisia asiakkaita voidaan kuvata myös ilmauksella *kompleksisissa elämäntilanteissa elävät ihmiset*, mikä tuo esiin moniulotteiset ja risteävät palveluntarpeet. (Ritala-Koskinen ym. 2025, 10.) Tässä kontekstissa integraation merkitys korostuu entisestään, sillä palveluiden on oltava paitsi yhteensovitettuja, myös aidosti asiakaslähtöisiä, jotta ne vastaavat yksilön kokonaistilannetta. Lasten näkökulmasta kompleksisia ja palveluintegraatiota edellyttäviä tilanteita on tarkastellut Laura Yliruka kollegoineen (2018) nostaten esille esimerkiksi neuropsykykkisesti oireilevat lapset, vaativat hoito- ja tapaamisriidat, pakolaislapset ja perheet, ylisukupolvisuus pitkittyneiden asiakkuuksien taustalla, vanhempien heikko kapasiteetti, pulmalliset laitossijoitukset sekä myös onnistuneet caset. Näissä kaikissa ryhmissä esiintyy monimutkaisia tilanteita. Monimutkaiset tilanteet voidaan jakaa neljään luokkaan. Näitä ovat organisaation ja palvelujärjestelmän monialaisen yhteistyön toimimattomuus, asiakkaiden tilanteiden kompleksisuus, työntekijöiden omaan työhön liittyvät seikat ja yhteistyö asiakkaiden kanssa. (Yliruka ym. 2018, 17–44.)

Integraation käsite on siis moniulotteinen ja sille on useita erityyppisiä määritelmiä. Voidaan sanoa, että integraatio käsitteenä on haastava. Integraation käsitteen jako voidaan tehdä hallinnollisen ja toiminnallisen integraation välillä, mutta näiden lisäksi voidaan eritellä myös horisontaalista ja vertikaalista integraatiota sekä toiminnallisen integraation edellytyksiä, toimintamalleja ja lähestymiskulmia. Toiminnallisesta integraatiosta voidaan myös käyttää käsitettä palveluintegraatio. (Halme & Tiirinki 2019, 7.) Horisontaalinen palvelujen integraatio tarkoittaa hoidon tai palveluiden koordinointia ja integrointia asiakkaan tarpeita vastaavaksi kokonaisuudeksi samalla palvelutasolla, esimerkiksi perustason sosiaali- ja terveystalveissa. Esimerkkinä tämänkaltaisesta tilanteesta asiakas, jolla on useita perustason palveluntarpeita, ilman erityistason palvelujen

tarvetta. Vertikaalisen palvelujen integraatiolla puolestaan tarkoitetaan perustason ja erityistason palveluiden jouhevaa yhteistyötä asiakasprosesseissa (THL 2023.)

Kuten todettu, niin sosiaali- ja terveyspalvelujen integraation tavoitteena on kehittää palvelujärjestelmää asiakaslähtöisemmäksi, sujuvammaksi ja vaikuttavammaksi. Integraatiolla pyritään vastaamaan tilanteisiin, joissa asiakkaan tarpeet ovat moninaiset ja edellyttävät useiden toimijoiden välistä yhteistyötä. Yhteistyön onnistuminen edellyttää kuitenkin rakenteiden ja toimintatapojen yhteensovittamista useilla eri tasoilla. Raitakari (2025) mukaan yksi keskeinen osa-alue on funktionaalinen integraatio, joka viittaa esimerkiksi palveluiden, tietojärjestelmien ja verkkopalveluiden yhteensovittamiseen eri organisaatioiden välillä. Tällainen tekninen ja hallinnollinen yhteensopivuus on perusedellytys sille, että tieto kulkee saumattomasti ja asiakas saa tarvitsemansa palvelut oikea-aikaisesti ja ilman katkoksia. Esimerkkinä voidaan mainita potilastietojen tai asiakasasiakirjojen saatavuus eri toimijoiden kesken on sellainen keskeinen tekijä, joka voi joko helpottaa tai estää tehokasta yhteistyötä. (Mt., 23.)

Funktionaalisen integraation rinnalla tarvitaan normatiivista integraatiota, jossa yhteensovitetaan eri organisaatioiden arvot, tavoitteet, säännöt ja toimintaperiaatteet (Raitakari 2025, 23). Tällainen arvo- ja tavoitepohjainen yhteensovitus mahdollistaa sen, että eri toimijat työskentelevät samansuuntaisesti sekä asiakkaan näkökulmasta johdonmukaisesti. Käytännön asiakastyössä integraatio ilmenee yleensä toiminnallisena integraationa, jossa asiakkaan tilanne hoidetaan kokonaisvaltaisesti esimerkiksi moniammatillisissa tiimeissä tai palveluohjauksen keinoin. Toiminnallinen integraatio edellyttää luottamusta, viestintää ja yhteistä päätöksentekoa eri ammattilaisten välillä. Tämä vaatii paitsi asiantuntijuutta, myös kykyä nähdä asiakkaan tilanne laaja-alaisesti ja ymmärtää eri palvelujen vaikutukset toisiinsa. Asiakas ei ole vain jonkin yksittäisen sektorin niin sanottu ongelma, vaan kokonaisuus. Asiakkaan edun toteutuminen edellyttää yhteistä vastuunkantoa. (Mt., 23–24.)

Integraation toivottavin kehityssuunta onkin näiden eri ulottuvuuksien yhdistäminen kattavaksi palvelukokonaisuudeksi. Kun tekninen, normatiivinen ja toiminnallinen integraatio toteutuvat rinnakkain, voidaan saavuttaa merkittäviä hyötyjä niin asiakkaalle kuin yhteiskunnalle. Tällainen laaja integraatio vaatii kuitenkin runsaasti resursseja, pitkäjänteistä kehittämistyötä ja poliittista sitoutumista. (Raitakari 2025, 24.) Integraatiota tulisi lähestyä sekä realistisesta, että kriittisestä näkökulmasta.

On tärkeää tiedostaa, että integraatio ei yksinään riitä ratkaisemaan kaikkia sosiaali- ja terveysalan ongelmia. Vaikka rakenteita kehitetään, on samalla panostettava ennaltaehkäisevään työhön ja yhteiskunnallisten ongelmien alkuperäisten syiden torjumiseen. Tällaista työtä voi olla esimerkiksi köyhyyden vähentäminen, osallisuuden vahvistaminen, mielenterveyden tukeminen ja kansanterveyden edistäminen. Integraation keinoin voidaan tehostaa palveluja, mutta se ei korvaa juurisyihin ja perusongelmiin puuttumista. Kaikissa tilanteissa integraatio ei ole kuitenkaan paras ratkaisu. Joissain tapauksissa yksittäinen, tilanteeseen perehtyvä ammattilainen voi hoitaa asiakkaan asian tehokkaammin kuin laaja yhteistyöverkosto. Pahimmillaan huonosti toteutettu integraatio voi johtaa siihen, että asiakas siirretään ammattilaiselta toiselle ilman, että kukaan ottaa kokonaisvastuuta. Tämä voi heikentää asiakkaan kokemaa turvallisuutta ja luottamusta palvelujärjestelmään. (Raitakari 2025, 24.)

Lopulta integraation ytimessä on kysymys asiakkaan hyvinvoinnista ja palvelun laadusta. Tärkeintä ei ole järjestelmän muoto, vaan se, että asiakas kokee tulevansa kuulluksi ja saa apua oikea-aikaisesti. Integraatiota tulee kehittää asiakaslähtöisesti, joustavasti ja kriittisesti arvioiden, mikä malli tuottaa parhaan mahdollisen lopputuloksen tietyssä yksilöllisessä tilanteessa. (Sinervo ym. 2018.)

3 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat

3.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tutkimustehtäväni on jäsentää sosiaalityöntekijöiden kokemuksia ja näkemyksiä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten omaishoidon tuen palvelun vastaamisesta lasten ja heidän perheidensä palvelutarpeisiin, osana muuta palvelukokonaisuutta. Laadullisen tutkimukseni tarkoitus on pyrkiä ymmärtämään tarkasteltavaa ilmiötä sen kohteena olevien henkilöiden näkökulmasta (Juuti & Puusa 2020a, 9). Etsin tutkimustehtävääni vastausta seuraavilla tutkimuskysymyksillä:

- Miten sosiaalityöntekijät näkevät omaishoidon tuen vastaavan alaikäisten ja heidän perheidensä palvelutarpeisiin?
- Millaisia mahdollisia haasteita sosiaalityöntekijät näkevät sisältyvän alaikäisten omaishoidon tukeen?

Tutkielmassani tarkastelen aihetta myös kriittisestä näkökulmasta. Kriittisyys merkitsee pohdintaa siitä, mihin oletukset ja väitteet perustuvat ja voisiko asioita katsoa myös muista näkökulmista. Kriittisyydellä tarkoitetaan myös vallitsevien käsitysten monipuolista tarkastelua ja vaihtoehtojen pohtimista. (Gröndahl 2023.) Kriittisen ajattelun taidot ovat keskeisiä tieteellisessä työskentelyssä, sillä ne mahdollistavat objektiivisen ja syvälisen ymmärryksen muodostamisen monimutkaisista ilmiöistä. Tieteessä pyritään tieteelliseen argumentointiin tieteellisen ajattelun keinoilla. Kriittisyydellä ja kriittisellä ajattelulla tarkoitetaan tutkijan epäilevää suhtautumista ennako-odotuksiin. Lisäksi kriittisyys perustuu niihin vaatimuksiin, joita tieteessä olettamusten perustelemissa, testaamisessa ja hyväksymisessä noudatetaan. (Nurmela 2002, 73–77.)

Tutkielmani aiheen näkökulmasta kriittisyys tarkoittaa näin ollen muun muassa sitä, ettei alaikäisten omaishoidon tukea yksiselitteisesti pidetä heidän ja heidän perheidensä tarpeisiin vastaavana palveluna, vaikka se on vakiintunut osa suomalaista palvelujärjestelmää. Alaikäisten kohdalla vastuu hoidosta ja huolenpidosta on ensisijaisesti vanhemmilla tai huoltajalla ilman omaishoidon tukeakin. Tutkimuksen tavoitteena on omaishoidon tuen nykytilan tarkastelu alaikäisille omaishoidettaville sekä omaishoidon tuen palvelun merkitys asiakkaan palvelukokonaisuudessa (palveluintegraation näkökulma).

Kriittinen tarkastelu tuen myöntämisperusteisiin liittyen on myös osa mielenkiinnon kohteitani tutkielmassa.

Pohdin ikäryhmän rajausta tutkimuksessani. Vaihtoehtoina oli rajata tutkimus alle 18-vuotiaisiin tai alle 16-vuotiaisiin. Kela on rajannut vammaistuen saajat yli ja alle 16-vuotiaisiin. Toisaalta 18-vuotta on rajauksena ala- ja yläikäisiin selkeä; nuoret itsenäistyvät, irtaantuvat usein lapsuudenkodeistaan ja huoltajien lakisääteinen elatusvelvollisuus päättyy. Lisäksi Sosiaalihuoltolain 3§ mukaisesti lapsella tarkoitetaan alle 18-vuotiasta henkilöä. Päätin siis rajata omaishoidon tuen saajien kohderyhmän alle 18-vuotiaisiin. Kelan ikärajaus ei ole tutkielmassani keskeisessä osassa, eikä se vaikuta tutkimuksen luonteeseen, joten tein rajauksen Suomen lain mukaan. Lain mukaan alaikäinen on henkilö, joka on alle 18-vuotias (Laki lapsen oikeuksien sopimuksen voimaansaattamisesta 59/1991).

3.2 Aineiston kerääminen ja kuvaus

Aineiston keräsin haastattelemalla omaishoidon tukea myöntäviä vammaisten palveluiden sosiaalityöntekijöitä yhden hyvinvointialueen eri palvelualueilta. Esittelin tutkimusta etukäteen hyvinvointialueen vammaisten palveluiden kokouksessa, joten haastattelusta kiinnostuneet saivat aikaa pohtia halukkuuttaan osallistua. Hyvinvointialueen vastuualueen edustajan kanssa oli sovittu, että johtavat sosiaalityöntekijät jakavat haastattelukutsua ja halukkaat ilmoittautuvat suoraan minulle. Haastateltavia oli tavoitteena saada vähintään kolme. Toteutin haastattelut yksilöhaastatteluina. Haastattelut toteutettiin etähaastatteluina Teams -yhteydellä. Nauhoitin haastattelut ja muutin eli litteroin ne heti haastattelun jälkeen tekstimuotoon analysointia varten. Luotettavuuden kannalta on tärkeää, että haastatellut eli puheella tuotetut aineiston tallennetaan (Puusa 2020a, 103).

Haastatteluina kerätty aineisto on haastateltavien subjektiivinen ja omakohtainen tulkinta käsiteltävästä ilmiöstä (Puusa 2020a, 103). Litteroinnin avulla ääninauhoitettu tutkimusaineisto muuntuu helpommin hallittavaan muotoon. Tämä vaihe on olennainen osa aineistoon tutustumista ja sen tarkkuus onkin syytä määrittää suhteessa tutkimusintressiin ja analyysin tarkkuustasoon. Litteroinnin kysymykset liittyvät myös aineiston

rajaamiseen, sillä aineistoa ei ole aina tarpeen litteroida kokonaan. Tutkimusongelman kannalta tärkeimmät osat valikoidaan perustellen ja läpi aineiston samaa linjaa noudattaen. (Ruusuvuori ym. 2010, 13–14.)

Haastattelun tavoitteena on saada mahdollisimman paljon tietoa tutkittavasta asiasta. Haastattelija voi esittää etukäteen tarkasti päättämänsä kysymykset haluamassaan järjestyksessä. Haastattelukysymykset voi antaa haastateltaville hyvissä ajoin, jotta he voivat valmistautua haastatteluun. Jos haastattelukysymyksiä ei anneta etukäteen, edes teemat tai haastattelun aihe on hyvä antaa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73.) Haastattelu on tärkeä ja keskeinen aineistonkeruumenetelmä laadullisessa tutkimuksessa. Haastattelussa on monia etuja tiedonkeruumenetelmänä. Haastattelu on joustava tapa kerätä tietoa, sillä haastattelijalla on mahdollisuus tarvittaessa tarkentaa tai oikaista kysymäänsä. Tutkija saa itse esittää kysymykset haluamassaan järjestyksessä ja valita haastatteluun aiheesta tietävät henkilöt. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73–74.)

Tässä tutkimuksessa käytin teemahaastattelua. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu aineistonkeruumenetelmä, jossa haastattelut toteutetaan etukäteen määritellyn teeman pohjalta. Teemahaastattelun ajatus on siinä, että kaikkia yksilön kokemuksia, uskomuksia ja ajatuksia voidaan tutkia teemahaastattelumenetelmällä. Tämä korostaa tutkittavien elämismailmaa sekä subjektiivisia käsityksiä asioista. (Puusa 2020, 112a.) Puolistrukturoidusta tyylistä huolimatta tämänkaltaisessa aineistonkeruumenetelmässä mahdollistuu tutkijan ja tutkimukseen osallistujan välillä tapahtuva vuorovaikutus. Haastattelu aineistonkeruun menetelmänä voidaan rinnastaa keskusteluun, jolla on etukäteen määritelty tarkoitus. Haastattelu tapahtuu kuitenkin aina haastattelijan ehdoilla tai ainakin hänen johtamana. (Hirsjärvi & Hurme 1995, 25.) Toisaalta on tärkeää tunnistaa haastattelun olevan aina vuorovaikutteista ja sen molempien osapuolien vaikuttavan toisiinsa (Puusa 2020a, 103).

Haastattelun teemojen ollessa tarpeeksi väljät, haastattelu antaa mahdollisuuden esittää kysymyksiä edellisten vastausten pohjalta. Tutkijalla tulee olla haastattelussa ammatillinen ote, haastatteluun valmistaudutaan huolellisesti, osallistujaa kuunnellaan keskeytyksettä ja tuomitsematta. (Palonen & Kylmä 2022, 285–286.) Puolistrukturoidussa haastattelussa ei käytetä valmiita vastausvaihtoehtoja, vaan haastateltava saa vastata omin sanoin (Eskola & Suoranta 1999, 87). Metodologisesti teemahaastattelussa

ihmisten tulkintoja ja asioille antamia merkityksiä korostetaan, sekä sitä, miten merkitykset korostuvat vuorovaikutuksessa (Hirsjärvi & Hurme 2001, 48).

Haastattelu on laadullisen tutkimuksen keskeinen aineistonkeruumenetelmä, jonka etuna on mahdollisuus valita haastateltaviksi henkilöitä, jotka tuntevat tutkimusaiheen ennalta. Tällöin käytössä on niin sanottu tarkoituksenmukainen ja harkinnanvarainen otanta, jossa korostuu osallistujien asiantuntemus ja kokemus tutkimuksen kannalta merkityksellisestä ilmiöstä. (Puusa 2020a, 106.) Tämä lisää aineiston syvyyttä ja luotettavuutta, sillä osallistujat pystyvät tarjoamaan tarkempia ja perustellumpia näkemyksiä käsiteltävästä aiheesta.

Haastattelijan rooli tutkimuksen onnistumisen kannalta on keskeinen. Haastatteluun valmistautuminen vaatii huolellista ennakkotyötä, jossa on tärkeää pohtia tilanteen kulkea eri näkökulmista. Haastattelijan oma esiintyminen haastattelutilanteessa, kysymysten asettelu ja vuorovaikutustaidot vaikuttavat merkittävästi siihen, millaista aineistoa haastattelussa syntyy (Puusa 2020a, 107). Esimerkiksi johdattelevat kysymykset tai epäselvä kysymyksenasettelu voivat vääristää aineistoa ja heikentää sen luotettavuutta. Valmistautuessani haastatteluihin loin etukäteen kuvitteellisia haastattelutilanteita ja laadin apukysymyksiä, joiden avulla pystyin syventämään keskustelua tarvittaessa. Kiinnitin erityistä huomiota siihen, että kysymysten sävy säilyi neutraalina eikä ohjannut vastaajaa mihinkään tiettyyn suuntaan. Tämä on tärkeää, jotta vastaukset kuvaavat aidosti haastateltavien näkemyksiä, eivätkä tutkijan odotuksia.

Varsinaisessa haastattelutilanteessa ilmapiirin merkitys korostuu. Luottamuksellinen ja motivoiva tunnelma edesauttaa avointa keskustelua ja lisää vastausten aitoutta ja rehellisyyttä. On tärkeää tiedostaa, että vastaajat voivat pyrkiä antamaan sosiaalisesti hyväksytyjä vastauksia, mikä voi vaikuttaa aineiston aitouteen. Tämän vuoksi haastattelutilanteen tulisi olla mahdollisimman keskusteleva ja hyväksyvä. Mekaanisen haastattelutyylin välttäminen ja yhteisen kielen löytäminen auttavat rakentamaan luontevaa vuorovaikutusta. (Puusa 2020a, 108.) Omassa tutkimuksessani haastattelujen onnistumista tuki se, että haastateltavat tunsivat aihealueen hyvin ja olivat tottuneita käsittelemään siihen liittyviä teemoja. Omasta taustani johtuen yhteinen ammattikieli ja käsitteistö olivat molemmille osapuolille tuttuja, mikä vähensi tarvetta aiheen esittelyyn tai taustoitukseen. Lisäksi keskustelimme haastattelun aluksi vapaasti muista kuin

tutkimukseen liittyvistä asioista, mikä auttoi luomaan rennon ja luottavaisen ilmapiirin. Tämä tuki merkittävästi haastattelujen sujuvuutta ja aineiston laadukkuutta

Haastattelurunkooni sisältyi kahdeksan kysymystä, joiden tehtävänä oli tuottaa tutkimuskysymykseeni vastaavia tietoja. Lisäksi esitin tarkentavia apukysymyksiä tarpeen mukaan. Osallistujille esitin kysymykset samassa, ennalta suunnitellussa järjestyksessä. Haastattelukysymykset olivat seuraavat:

I Teema: Alaikäisten omaishoidontuen merkitys ja tarvevastaavuus (osana palvelukokonaisuutta)

1. Mitä mieltä olet omaishoidon tuen myöntämisestä alaikäisille?
2. Kuinka näet omaishoidon tuen myöntämisen alaikäisille hyödyttävän heidän palvelun tarvettaan? Onko omaishoidon tuki riittävää tai kohdentuuko se oikein alaikäisten omaishoidettavien ja omaishoitajien tarpeisiin?
3. Millainen on käsityksesi omaishoidon tuen merkityksestä osana lasten ja heidän perheidensä muita palveluja (palveluintegraatio)?

II Teema: Alaikäisten omaishoidontukeen liittyvät haasteet

4. Millaisia mahdollisia haasteita mielestäsi sisältyy omaishoidon tuen arviointiin alaikäisten kohdalla?
5. Millaisia haasteita sisältyy tilanteisiin, joissa vanhempi ei sovellu omaishoitajaksi? Voiko omaishoidon tuen tällöin esimerkiksi hylätä?
6. Millaisia mahdollisia haasteita sisältyy mielestäsi vanhemmuuden ja omaishoidon tuen väliseen rajanvetoon? Onko asiakkaila mielestäsi ristiriitaa tämän suhteen?

7. Millaisia mahdollisia haasteita omaishoidon tuen kriteereihin mielestäsi sisältyy? Mitä kehitettävää niissä voisi olla?
8. Millaisia mahdollisia haasteita omaishoidettavien lasten kohdalla tavoiteltuun palveluintegraatioon (= tarpeisiin vastaava palveluiden kokonaisuus) sisältyy?

Tutkimusluvan hyvinvointialueelta saatuaani lähetin johtaville sosiaalityöntekijöille haastattelukutsun eteenpäin sosiaalityöntekijöille jaettavaksi (ks. Liite 1). Haastateltavia ilmoitautui sähköpostitse viisi kappaletta. Tämä oli riittävä määrä, jotta aineistonkeruun pystyi toteuttamaan. Ennen haastattelua lähetin haastateltaville suostumuslomakkeen (ks. Liite 2) ja tutkimuksen tietosuojaselosteen. Haastattelin osallistujat syyskuussa 2025.

Haastattelut olivat kestoltaan 35 minuutista puoleentoista tuntiin. Vaikka olin miettinyt apukysymyksiä jo etukäteen, niin ensimmäisessä haastattelussa apukysymysten tarve tuli luontevasti esille myös haastattelun edetessä. Niin ikään muiden haastattelujen runko selkeytyi tämän myötä, kun tarkentavia ja tarpeellisia apukysymyksiä oli jo valmiina. Etähaastattelut olivat toimiva tapa aineiston keruuseen. Kaikilla kutsun saaneilla oli yhtäläinen mahdollisuus osallistua paikkariippumattomasti ja aikataulujen yhteensovittaminen oli mutkatonta, kun paikkaa ei tarvinnut vaihtaa haastattelua varten.

Haastattelut nauhoitin ääninauhurilla ja nauhoitukset muutin tekstimuotoon aineiston analysointia varten. Poistin alkuperäiset nauhoitteet välittömästi litteroinnin valmistuttua. Litteroidessani aineistoa poistin sieltä ylimääräiset ja tarpeettomat sanat pois. Näitä olivat esimerkiksi tarpeettomat täytesanat ja toistot, joilla ei ollut merkitystä aineistonkeruussa. Litteroitua aineistoa tuli yhteensä 102 sivua (yhdestä haastattelusta 19–24 sivua).

3.3 Aineiston analyysi

Laadullisen tutkimuksen aineiston analyysin tavoitteena on ennen kaikkea ymmärtää tutkittavaa ilmiötä syvällisesti. Analyysin kautta pyritään kuvailemaan ja tulkitsemaan aineistoon sisältyviä merkityksiä tutkimuskysymysten näkökulmasta. Aineiston keruun

jälkeen analyysivaiheessa tutkimus jatkuu ensinnäkin aineiston tarkastelulla useamman kerran, jotta sieltä voidaan hahmottaa toistuvia teemoja, luokkia tai kategorioita. Toisaalta analyysin rinnalla tutkija syventää ymmärrystään aiheesta perehtymällä aihepiiriä käsitteleviin teorioihin ja aiempaan tutkimukseen. (Puusa 2020b, 143.) Näiden kahden lähestymistavan yhdistelmä auttaa rakentamaan kokonaiskuvaa tutkittavasta ilmiöstä.

Aineiston analyysin keskeinen tehtävä on nostaa esiin tutkimuksen tavoitteiden kannalta olennaiset havainnot. Kaikkea kerättyä aineistoa ei voida käsitellä yhtä laajasti, vaan tutkijan on tehtävä valintoja sen suhteen, mitkä havainnot palvelevat tutkimustehtävää parhaiten. (Puusa 2020b, 154.) Laadullisen analyysin erityispiirteenä voidaan nähdä sen joustavuus. Tämä tarkoittaa sitä, että usein eri analyysitavat limittyvät ja kietoutuvat toisiinsa ilman selviä rajoja. Harvoin voidaan puhua yhdestä selkeästi rajatusta analyysimenetelmästä, vaan tutkimus rakentuu useiden menetelmällisten lähestymistapojen vuoropuheluna (Eskola & Suoranta 1998, 162.) Analyysivaiheessa pelkistäminen ja tulkinta sulautuvat toisiinsa luonnollisena osana tutkijan ajatteluprosessia. (Alasuutari 2011, 39.)

Analyysi ei kuitenkaan koskaan ole neutraali tai täysin objektiivinen prosessi. Tutkijan oma ennakkokäsitys ja ymmärrys aiheesta vaikuttavat väistämättä sekä aineiston hankintaan että sen tulkintaan. Tärkeää on kuitenkin tunnistaa ja reflektoida näiden ennakkotietojen vaikutus ja luonne. (Juuti & Puusa 2020b, 143.) Vaikka laadullisessa tutkimuksessa pyritään ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä tutkimukseen osallistujien näkökulmasta, lopullinen analyysi on silti tutkijan tekemä tulkinta. Aineistosta muodostettu kertomus ei koskaan ole yksi yhteen vastaajien kokemusten kanssa, vaan se on tutkijan rakentama kertomus, jossa haastateltavien näkemykset ja kokemukset yhdistyvät osaksi tutkimuksellista kokonaisuutta. (Puusa 2020a, 103–104.)

Laadullisen aineiston analyysi on siis monivaiheinen, tulkinnallinen prosessi, jossa korostuvat tutkijan kyky tehdä havaintoja, muodostaa merkityksiä ja jäsentää aineistoa tutkimustehtävän kannalta relevantilla tavalla. Samalla se vaatii kriittistä tietoisuutta tutkijan omasta asemasta ja vaikutuksesta tutkimuksen eri vaiheissa. Aineiston analyysi ei ole ainoastaan teknistä työskentelyä, vaan osa tutkijan jatkuvaa oppimisprosessia, jossa ilmiön ymmärtäminen syvenee analyysin edetessä. (Puusa 2020b, 148–149.)

Analysoin aineiston sisällönanalyysillä, jossa etsitään toistuvia teemoja ja kokemuksia. Sisällönanalyysi kuvataan menettelytapana, jossa tutkimusaineistoa voidaan analysoida johdonmukaisesti, suunnitelmallisesti sekä puolueettomasti ja faktoihin perustuvasti. Sisällönanalyysillä saadaan aineisto järjesteltyä johtopäätöksiä varten. Sisällönanalyysillä aineisto pyritään järjestämään tiiviiksi ja selkeäksi sen sisältämää tietoa kadottamatta. Selkeyden ansiosta aineistosta voidaan helpommin tehdä selkeitä ja luotettavia johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä. Laadullisen aineiston analysoinnin tarkoituksena on informaatioarvon lisääminen. Aineiston laadullinen käsittely on loogista päättelyä ja tulkintaa, jossa ensiksi aineisto hajotetaan, siten käsitteellistetään ja lopulta kootaan loogiseksi kokonaisuudeksi uudelleen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103–108.) Analyysissä pyritään totuudenmukaiseen ja uskottavaan tulkintaan käsiteltävästä aiheesta. Tarvittaessa on kyettävä perustelemaan tehtyjä ratkaisuja. (Puusa 2020b, 149.)

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä kiinnitetään huomiota aineiston keskeisiin havaintoihin. Aiemmalla tutkimustiedolla tai ilmiöön liittämällä merkityksillä ei ole tämänkaltaisessa analyysitavassa merkitystä. Tutkijan osalta puolestaan edellytetään puolueetonta katsontakantaa. Tämä tarkoittaa etukäteisoletuksien tunnistamista ja sivuuttamista, johdonmukaista aineistossa pysymistä ja pidättäytymistä teoreettisista viitekehyksistä. Tutkijan tulee läpi koko tutkimusprosessin harjoittaa systemaattista reflektiota suhteessa aineistoon, sekä arvioida tutkimuksen luotettavuutta ja sisällöllistä pätevyyttä. Näillä keinoin voidaan varmistaa tutkimuksellisten valintojen läpinäkyvyys ja perusteltavuus lukijalle. (Tuomi & Sarajärvi 2018 110–116.)

Aineistolähtöistä analyysiä voidaan yksinkertaisimmillaan kuvata kolmivaiheisena prosessina, johon kuuluvat aineiston redusointi eli pelkistäminen, klusterointi eli aineiston ryhmittely ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Pelkistäminen on analysoitavan tiedon auki kirjoittamista siten, että kaikki ylimääräinen ja epäolennainen tieto karsitaan pois. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 108–113.) Havaintoja aineistosta pelkistessä voi sen erottaa kahteen erilaiseen tapaan. Ensimmäinen on aineiston tarkasteleminen ainoastaan tietystä teoreettismetodologisesta näkökulmasta. Eli tällöin kiinnitetään huomiota siihen, mikä on teoreettisen viitekehyksen tai kysymyksenasettelun kannalta olennaista. Pelkistämisen jälkeen havaintomäärää karsitaan edelleen yhdistämisellä. Yhdistämisellä tarkoitetaan yksittäisten havaintojen yhdistämistä yhdeksi havainnoksi etsimällä aineistosta havaintojen yhteinen piirre. (Alasuutari 2011, 40.)

Aineiston ryhmittelyssä aineistosta etsitään samankaltaiset ja eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Nämä samaa tarkoittavat käsitteet yhdistellään luokkiin ja nimetään ne. Aineiston ryhmittelyn jälkeen tulee teoreettisten käsitteiden luominen, jossa erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja valikoidun tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Käsitteellistämässä edetään alkuperäisen tiedon käyttämistä kielellisistä ilmauksista teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Luokituksia yhdistellään niin pitkälle, kuin on mahdollista aineiston sisällön näkökulmasta. Aineistolähtöisessä analyysissä käsitteet muodostetaan aineistosta aiempien teoreettisten mallien sijaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–111.)

Litteroituani aineiston luin sen läpi muutamaan kertaan kokonaiskuvan saamiseksi sosiaaliväestötyöntekijöiden haastatteluissa tuotetusta aineistosta. Havaitsin jo ensimmäisten lukukertojen jälkeen selvästi esiin nousevia teemoja. Pidin kuitenkin mieleni avoinna koko aineistolle ja luin sitä läpi eri näkökannoilta. Tämän jälkeen aloin systemaattisesti etsiä haastatteluista selkeästi yhteneviä teemoja, jotka tulivat ilmi haastateltavien vastauksissa. Haastattelukysymykset oli aineistonkeruun yhteydessä jaoteltu kahteen teemaan, joten näiden pohjalta analyysin läpikäyminen oli suhteellisen jouhevaa. Haastattelutilanteissa toki vastauksia ensimmäisen teeman kysymykseen saattoi tulla vasta toista teemaa käsiteltäessä, joten näitä huomioita piti analyysissä sijoitella oikean teeman alle. Nämä yhtenäiset teemat värikoodasin keskenään hahmottaakseni esiin nousseita aiheita paremmin. Käytännössä siis eri värein yliviivasin ja yhdistelin samansisältöisiä vastauksia.

Sisällönanalyysissä etsitään tekstin merkityksiä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122). Näitä teksteistä löytyneitä merkityksellisiä aiheita ryhmittelin teemoittain aineistosta, tutkimuskysymys mielessä pitäen. Haastattelu eteni loogisesti kysymyksestä seuraavaan, mutta useasti jonkin toisen kysymyksen vastaus peilautuikin toiseen kysymykseen. Näin ollen kysymykset ja vastaukset haastattelun edetessä kulkivat limittäin, joka tuotti hieman haastetta litteroidun aineiston teemoittelussa. Ensimmäiset kerrat, kun aineistoa luin, ajattelin, että aineisto on suhteellisen selkeä. Mutta useaan kertaan aineistoa läpikäydessäni löysinkin paljon uusia havaintoja hieman eri näkökannoista katsottuna. Ensimmäisellä kerralla esiin nousseet teemat olivat omaishoidontuen rakentuminen, yksilöllinen arviointi ja sen haastavuus, yhteistyö- ja palveluiden yhteensovittaminen sekä lait (yleis- ja erityislaki) ja muut palvelut.

Syventyessäni aineistoon tarkemmin pystyin tunnistamaan, jäsentämään ja yhdistelemään paitsi keskeisiksi havainnoiksi muotoutuneita yläteemoja myös niihin liittyviä alateemoja. Haastattelukysymysten teemoittelu (I Teema: Alaikäisten omaishoidon tuen merkitys ja tarvevastaavuus osana palvelukokonaisuutta ja II Teema: Alaikäisten omaishoidon tukeen liittyvät haasteet) ei toiminut enää analyysivaiheessa, sillä esille nousivat niin vahvasti arviointiin liittyvät haasteet. Päätin muodostaa analyysissa kolme teemaa: Omaishoidon tuen arvioinnin haastavuus, omaishoidon tuen tarvevastaavuus suhteessa muihin palveluihin (palveluintegraatio) sekä lapsen etu ja vanhemman vastuu. Pääteemat eivät heti olleet täysin selkeät, vaan muokkautuivat tarkastellessani uudelleen tekemääni teemoittelua suhteessa aineistoon. Avaan ja analysoin pääteemoja ja niihin sisältyneitä alateemoja (ks. Taulukko 1) tarkemmin tulosluvuissa 4.1–4.3.

Taulukko 1. Aineiston teemoittelu

Omaishoidon tuen arvioinnin haastavuus	Tarvevastaavuus - palveluintegraatio	Lapsen etu ja vanhemman vastuu
- lainsäädäntö ja soveltamisohjeet - pienten lasten arviointi - työntekijän osaaminen ja arvioinnin toteuttamistapa - lapsen näkökulma - vammaisuuden tulkinat - ympäristön ja hoitajan arviointi	- omaishoidon tuen palvelun sisältö - Kelan tuet - sivistystoimi (varhaiskasvatus ja perusopetus) - muut sosiaalihuollon palvelut - terveydenhuolto - kollegoiden ja yhteistyökumppaneiden rooli - palvelujen oikea aikainen- ja paikkainen kohdentaminen (SHL) - vastakkainasettelu muiden palveluiden kanssa - monialainen yhteistyö	- vanhempi omaishoitajana - vanhemman vastuu ja subjektiivinen kokemus - eroperheet - omaishoitajan rooli ja lapsen oikeus

Aineistoa analysoidessani peilasin esiin nousseita teemoja myös omiin mielipiteisiini haastattelun aiheista ja huomasin sen vaikuttavan minuun tutkijana. Pidin neutraalin linjan aineistoa analysoidessani, vaikka katsontakantani aiheeseen olikin kriittinen.

Haastateltavia tutkimuksessani oli viisi, joka on suhteellisen pieni määrä vastaajien mahdollisen tunnistamisen kannalta. Tästä syystä en ole koodannut haastateltavia esimerkiksi H1, H2 ja niin edelleen, jotta varmistan heidän anonymiteettinsä myös suoria aineistositaatteja tulosluvuissa käyttäessäni. Näin voidaan välttää se, että esimerkiksi haastateltavan eri otteita yhdistelemällä hänen anonymiteettinsä vaarantuisi. Olen kuitenkin käyttänyt tulosteni havainnollistamisessa kaikkien haastateltavien aineisto-otteita.

3.4 Tutkimuseettiset kysymykset / tutkijan positio

Tutkimuksessa noudatetaan kaikkia tutkimusetiikan lähtökohtia, ja nojataan oman tieteenalani sekä Tutkimuseettisen neuvottelukunnan hyvän tieteellisen käytännön peruseriaatteisiin. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeet ovat tärkeitä, sillä ne ohjaavat vastuullista tutkimusta, suojaavat tutkijoiden oikeusturvaa ja edistävät tutkimuksen luotettavuutta ja yhteiskunnallista hyväksyttävyyttä. Näihin periaatteisiin lukeutuvat luotettavuus, rehellisyys, arvostus ja vastuunkanto (TENK 2023 11). Tutkimuksessa huolehdin tarvittavista luvista ja suostumuksista ennen aineistonkeruun aloittamista. Tutkimusaineiston käsittelystä ja hallinnasta on informoitu osallistujia ennen aineistonkeruuta. Tutkimuksessa noudatetaan voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä sekä salassapitoon, luottamuksellisuuteen ja vaitioloon liittyviä velvoitteita. Eettisyyttä on myös lähteitä kunnioittava käyttäminen sekä tutkimustulosten analysoinnin rehellisyys (Mt., 13–14.)

Oma työskentelyni tutkimuksen aiheen parissa on väistämättä muodostanut ennakkokäsityksiä aiheesta. Olen mielessäni käsitellyt eri näkökulmia omaishoidon tuen palvelun soveltuvuudesta asiakkaiden tarpeisiin. Myös asiakkaiden palveluiden yhteensovittaminen ja täten tarvevastaavuus perheen kokonaisuuteen on pohdituttanut. Omaishoidon tuen palvelun kokonaisuus harvoin vastaa yksistään perheen palvelutarpeisiin, mutta tutkielmaa tehdessäni otin tutkimuksen tulokset vastaan neutraalein ajatuksin.

Tutkimusta varten hain hyvinvointialueelta tutkimusluvan. Tämä tapahtui hyvinvointialueen oman tutkimuslupahakemuksen täyttämisellä ja lähettämisellä hyvinvointialueelle. Tutkimusluvan saamiseen meni aikaa reilun viikon verran. Heti tutkimusluvan saamisen jälkeen lähetin haastattelukutsun eteenpäin. Aikaa ilmoittautua tutkimukseen annoin kaksi viikkoa. Sain pian potentiaalisia haastateltavia ja informoin heitä tutkimuksen tarkoituksesta ja heidän osallistumisensa vapaaehtoisuudesta. Haastatteluissa huolehdin siitä, että haastateltavien yksityisyys säilyy ja heidän tietojaan käsitellään luottamuksellisesti. Painotin haastateltaville sitä, että aineisto käsitellään anonyymisti ja sitä käytetään vain tämän tutkimuksen tarkoituksiin.

Haastateltavilta tulee pyytää eettinen ja kirjallinen suostumus osallistua tutkimukseen. Osallistujille tulee antaa riittävästi tietoa tutkimuksesta, siihen osallistumisesta ja oikeuksistaan haastattelussa. Tätä varten laadin tiedotteen, jossa kerroin itsestäni, tutkimuksestani sekä sen tarkoituksesta ja tavoitteista. Informoin osallistujia myös henkilötietojen käsittelystä tutkimuksessani tietosuojaselosteella. En kerännyt tutkimukseni aineistoksi varsinaisia henkilötietoja. Suunnittelin aineistohallinnan ja tietosuojan niin, että mikäli haastatteluissa äänitallenteelle tallentuu suoria tai epäsuoria henkilötietoja, anonymisoin nämä litteroinnin yhteydessä. Henkilötietoja on tutkimuksessani sisältynyt tallennetun äänen lisäksi ainoastaan suostumuslomakkeisiin ja haastateltavien sähköpostiosoitteisiin haastatteluista sopimisen yhteydessä. Suostumuslomakkeet olen säilyttänyt tietoturvallisesti salauksella varustetulla muistitikulla. Olen säilyttänyt tutkimusaineiston ja suostumuslomakkeet erillä toisistaan. Haastattelut olen säilyttänyt yksityisessä, ainoastaan minun käytössäni olevalla tietokoneen kovalevyllä, jotka on suojattu salasanoilla. Hävitän tutkimusaineistoni mukaan lukien suostumuslomakkeet, kunhan tutkielmani on hyväksytty ja julkaistu. Äänitallenteen olen tuhonnut jo aiemmin, heti litteroinnin ja varmuuskopioinnin valmistuttua.

Pohdin haastattelukutsuihin myönteisesti vastanneiden yksityisyyttä eri näkökulmista. Vahvistin osallistujilta sähköpostiosoitteen, johon lähetin Teams -linkin. Tämän tein sen varalta, jos se kalenterikutsuna toteutettuna olisi näkynyt heidän kalentereissaan esimerkiksi muille työkavereille, eikä osallistumisesta halua kertoa. Painotin myös haastatteluun ilmoittautuneille, että en missään vaiheessa tutkimusta kerro, miltä hyvinvointialueen palvelualueelta osallistujat ovat. Haastateltavia ilmoittautui heti kutsun jakamisen jälkeen tarvittava määrä, joten kutsua ei ollut tarpeen uusia.

On eettisesti oikein kertoa etukäteen haastateltaville, mitä aihetta haastattelu koskee. Voi olla myös, että haastateltavat eivät lupautuisi tutkimukseen, mikäli eivät tiedä, mikä aihe on kyseessä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73.) Kaksi haastatteluun osallistujista pyysi kysymyksiä etukäteen nähtäväksi. Lähetin kaikille osallistujille haastattelukysymykset etukäteen, jotta kaikilla oli yhtäläinen mahdollisuus tutustua kysymyksiin ja pohtia vastauksiaan ennen haastattelua. Totesin, että haastattelukysymysten jakaminen ennakoon oli hyvä asia. Osallistujat pystyivät pohtimaan ajatuksiaan mielipiteitään syvällisemmin aiheeseen liittyen. Osa haastateltavista myös kertoi, että vastaaminen oli helpompaa, kun aihetta ja vastauksia oli jo etukäteen pohtinut mielessään.

4 Tutkimuksen tulokset: Sosiaalityöntekijöiden kokemukset lasten omaishoidontuesta osana palvelukokonaisuuksia

4.1 Omaishoidon tuen arvioinnin haastavuus

Sosiaalityöntekijöiden haastatteluissa yksi kolmesta keskeisestä esiin nousseesta teemasta oli omaishoidon tuen arvioinnin haastavuus alaikäisten lasten kohdalla. Arvioinnin haastavuuden yhteydessä haasteina (alateemoina) esille nousivat lainsäädännön ja hyvinvointialueen soveltamisohjeiden soveltaminen, pienten lasten hoidettavuuden arviointi, työntekijän osaaminen ja arvioinnin toteuttamistapa, lapsen oman näkökulman huomioiminen, vammaisuuteen liittyvät tulkinnat sekä hoitoympäristön ja hoitajan soveltuvuuden arviointi. Käyn näitä teemoja seuraavaksi tarkemmin läpi hyödyntäen tarkastelussani myös aineistositaatteja sekä teoria- ja tutkimuskirjallisuutta. Tuloksia tulkitessani hyödynnän myös omaa ammatillista osaamistani ja kokemuksiani.

Palvelutarpeen arviointi on keskeinen tapahtuma omaishoidon tuen osalta sekä yleisesti sosiaalihuollossa. Lapsen palvelutarpeen arviointi on erityinen tapahtuma jo lainsäädännön pohjalta. Sosiaalityöntekijän on palvelutarvetta arvioidessaan otettava huomioon sosiaalihuoltolain 5§ mukaisesti myös lapsen etu ShL 4§ mainittujen asioiden lisäksi. *”Erityistä huomiota on kiinnitettävä siihen, miten eri toimenpidevaihtoehdot ja ratkaisut parhaiten turvaavat tasapainoisen kehityksen ja hyvinvoinnin, mahdollisuuden saada ymmärtämystä sekä iän ja kehitystason mukaisen huolenpidon, turvallisen kasvuympäristön ja ruumiillisen sekä henkisen koskemattomuuden sekä itsenäistymisen ja kasvamisen vastuullisuuteen”*. Palvelutarpeen arviointia suorittaessaan sosiaalityöntekijällä on vastuu ja velvollisuus kertoa haettavan palvelun sisällöstä ja kriteereistä. Sosiaalityöntekijöillä on myös velvollisuus kertoa muista palveluista, jotka voisivat olla tarkoituksenmukisia asiakkaan tilanteessa. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.) Toisinaan asiakkailla voi olla hyvinkin selkeä kuva oikeudestaan suhteessa hakemaansa palveluun, joten sosiaalityöntekijällä on iso rooli siinä, mitä ja miten hän arvioinnista, kriteereistä ja palvelun sisällöstä ylipäänsä kertoo.

Kaikki tutkimukseen osallistuneet sosiaalityöntekijät kokivat alaikäisten omaishoidon tuen palvelun arvioinnin haastavaksi. Haastateltavat työskentelivät vammaisten palveluissa. Vammaispalvelulaki toimii erityislakina sosiaalihuoltolakiin nähden, minkä vuoksi sen soveltaminen voi tietyissä tilanteissa olla ristiriidassa omaishoidon tuen, eli yleislain

mukaisen palvelun kanssa. Vammaisten palveluiden sosiaalityöntekijät tekevät näin ol-
len työtään käytännössä arvioiden ja soveltaen sekä erityis- että yleislainsäädäntöä. Vas-
taavia lainsäädännön soveltamisen ja eri lakien yhteensovittamisen haasteita on kuvattu
myös vammaissosiaalityön tutkimuksessa (esim. Kivistö & Lindh 2024). Nykyisessä vam-
maispalvelulainsäädännössä (Vammaispalvelulaki 675/2023) puolestaan painotetaan
palveluja toteutettaessa yleislainsäädännön ensisijaisuutta suhteessa erityislainsäädän-
nön mukaisiin palveluihin, mikä tuli esille myös alaikäisten omaishoidon tukea koske-
vissa sosiaalityöntekijöiden haastatteluissa.

*”Katsotaan mikä on yleislaki ja mikä erityislaki. Kyllä tää on aikailla
ensimmäisiä mitä sitten katsotaan jos lasten kanssa semmoista haas-
tetta ja hoidon tarvetta on”*

Haastateltavat näkivät suurimman ongelman olevan jo lähtöasetelmassa, eli hyvinvoin-
tialueen luomissa soveltamisohjeissa omaishoidon tuen palvelun arviointiin. Soveltamis-
ohjeet koettiin haastaviksi niiden väljyyden vuoksi. Kaikki haastateltavat mainitsivat toi-
vovansa selkeämpiä ja yksityiskohtaisempia ohjeita. Laki omaishoidon tuesta (937/2005)
antaa raamit ja ehdot palvelulle. Laki on eduskunnan toimesta annettu sitova oikeus-
normi, joka velvoittaa kaikkia ja sen rikkomisesta voi seurata oikeudellisia seuraamuksia.
Hyvinvointialueen oma soveltamisohje puolestaan on hallinnollinen ohjeistus tai tulkin-
taohje, joka ohjaa käytäntöä, mutta ei sido samalla tavalla kuin laki. Soveltamisohjeet
hyvinvointialueella hyväksyy hyvinvointialueen aluehallitus. Arvioinnin kriteerit sovelta-
misohjeissa ovat haastatteluun osallistuneiden mukaan omalla hyvinvointialueella liian
laveat ja tulkinnanvaraiset. Lisäksi arviointia koettiin haastavan yhteisen linjan puuttu-
misen sekä valtakunnallisesti että hyvinvointialueen sisäisesti.

Haastateltujen sosiaalityöntekijöiden mukaan omaishoidon tuen palvelun arviointia
haastavat lisäksi yhteiskunnassa vallitsevat yleiset käsitykset siitä, kuka on oikeutettu
omaishoidon tukeen ja kuka ei. Lisäksi löyhät kriteerit ajavat siihen, että omaishoidon
tuen myöntäminen voi olla osin työntekijäkohtaista, mikä voi luoda negatiivista ja epä-
luotettavaa ilmapiiriä viranomaisen ja asiakkaan välille. Luottamus on tärkeä osa onnis-
tunutta työskentelyä. Suomalaisilla on suhteellisen vahva luottamus lain ja järjestyksen
instituutioihin ja virkamiehiin (OECD 2021, 46). Julkiset palvelut vaikuttavat ihmisten elä-
mään monin tavoin. Ne ovat välttämättömiä yhteiskunnan inhimillisen pääoman raken-
tamiseksi ja tasapuolisten mahdollisuuksien luomiseksi ihmisille, jotta heillä on

yhtäläiset mahdollisuudet käyttää kykyjään. Julkiset palvelut tukevat myös vaikeissa tilanteissa olevia ihmisiä ja auttavat heitä lieventämään negatiivisten tapahtumien vaikutuksia läpi elämänsä. Korkealaatuisten palveluiden odotetaan johtavan korkeaan institutionaaliseen luottamukseen. (OECD 2021, 60.) Yhdysvaltalainen viestinnän tutkija James E. Grunig on määritellyt vuosikymmenen mittaisen suhdetoimintatutkimuksensa perusteella luottamuksella olevan kolme ulottuvuutta: rehellisyys, usko siihen, että henkilö tai organisaatio on oikeudenmukainen ja luotettavuus eli usko siihen, että henkilöllä tai organisaatiolla on kyky tehdä mitä lupaa. Grunig kuitenkin korosti, että henkilön avoimuus riskille on luottamuksen tärkeä osatekijä. (Hon & Grunig 1999, 7.) Luottamus viranomaiseen on usein tärkeässä roolissa onnistuneessa asiakaskohtaamisessa. Viranomaisten yhtenäinen linja palveluista kerrottaessa luo osaltaan luottamusta palvelutarpeen oikeellisuuteen. Haastatellut sosiaalityöntekijät kertoivat, että omaishoidon tukea arvioitaessa on olennaista olla avoin ja rehellinen asiakkaille myöntämisen perusteista. (ks. myös Heini ym. 2019.)

Haastateltavat toisaalta korostivat, että kuitenkin liian tiukkoja kriteereitä ei toivota, koska se kiristäisi viranomaisen harkintavaltaa. Vammaissosiaalityön harkintavaltaa koskevassa tutkimuksessa on vastaavalla tavalla kuvattu ristivetoisuutta siinä, miten sosiaalityöntekijät toivovat palveluja koskevia selkeämpiä ja yksityiskohtaisempia sääntöjä, mutta eivät liian tiukkoja kriteerejä (Kivistö & Lindh 2024). Julkisessa palvelujärjestelmässä harkinnan voidaan ajateltavan olevan keino ja käytäntö, jolla asiakkaan haasteita tai huolia voidaan kääntää palvelujärjestelmän käsittelemiksi kysymyksiksi. (Tarvainen 2024, 73.) Haastatellut sosiaalityöntekijät kaipasivat selkeämpi suuntaviivoja ja raameja työnsä tueksi, mutta eivät kuitenkaan halunneet kaventaa harkintavaltaa liiaksi. Omaishoidon tukea hakevien asiakkaiden tilanteet ovat usein monimutkaisia ja kompleksisia, jolloin palvelutarpeen arviossa tulee ottaa laajasti huomioon asiakkaan tilanne.

Sosiaalityöntekijät näkivät, että nykyiset omaishoidon tuen kriteerit hyvinvointialueella eivät olleet viranomaistyötä ja palvelutarpeen arvioinnin tekemistä tukevia. Haasteina soveltamisohjeissa nähtiin muun muassa liian pienet erot hoitopalkkioluokkien kriteereissä. Eli kriteerit, jotka erottivat eri hoitopalkkioluokat toisistaan eivät olleet tarpeeksi selkeät, vaan niitä kuvattiin osin jopa liian limittäisiksi. Soveltamisohjeissa esimerkiksi alle 18-vuotiaiden kohdalla todetaan, että pelkkä ohjaus ja valvonta eivät ole riittäviä omaishoidon tuen myöntämisen perusteita. Osa haastateltavista toivoikin muutosta

ohjeisiin sellaisten lasten kohdalla, jotka selkeästi edellyttävät omaishoitajan työpanosta muulla tavoin, kuin konkreettisella avun tarpeella ja hoidollisuudella. Arviointiin toivottiin huomioon otettaviksi lapsen hoidon lisäksi valvonta, ohjaus ja kokonaisvaltainen rasittavuus sekä kuormittavuuden vaikutus. Sosiaalityöntekijät toisin sanoen toivoivat palvelutarpeen arvioinnissa hyödynnettävissä hyvinvointialueen soveltamisohjeissa huomioitavan paremmin ja laajemmin pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja heidän tilanteidensa moninaisuuden.

Arvioinnissa voidaan nähdä monimutkaisia asiakastilanteita ja haastavia näistä tekee organisaation ja palvelujärjestelmän monialaisen yhteistyön toimimattomuus, asiakkaiden tilanteiden kompleksisuus, työntekijän omaan työhön liittyvät erinäiset seikat sekä yhteistyö asiakkaiden kanssa. (ks. Yliruka ym. 2018, 17–43.) Tutkimuksissa on havaittu myös, että vammaisilla ja pitkäaikaissairailla lapsilla on lisäksi heikompaa fyysistä, emotionaalista ja sosiaalista toimintaa (Chan ym. 2019). Tämä lisää lasten moniulotteisia palvelutarpeita ja arvioinnin haastavuutta. Havaittavissa oli haastateltujen mukaan omaishoidon tuen hakemusten lisääntyminen koskien esimerkiksi oppimisvaikeuksia, aistiyliherkkyyksiä, ylivilkkausta sekä neuropsykiatrisia häiriöitä, joiden diagnoosien on yleisimminkin todettu kasvaneen lasten ja nuorten keskuudessa (Gyllenberg ym. 2018). Neuropsykiatrisia häiriöitä on Suomessa 5–10 prosentilla lapsista ja nuorista. Nämä tulevat esille muun muassa tunne-elämässä, käyttäytymisessä ja toiminnassa. Neuropsykiatrisia häiriöitä ovat esimerkiksi autismikirjon häiriö, ADHD ja Tourette. (mieli.fi.) Haastateltavissa herätti voimakasta keskustelua neuropsykiatrisia häiriöitä omaavien lasten hoidon raskaus ja sitovuus.

”oikeestihan se on kauhean kuluttavaa ja raskasta, jos lapsi fyysisesti toimii vähän turhankin vilkasliikkeisesti ja sen perään pitää koko ajan kattoo. Verrattuna siihen hoidolliseen lapseen, joka on vaikka pyörätuolissa ja sen voi siihen jättää vaikka roskien viennin ajaksi”

Haastateltavat ilmaisivat palvelutarpeen arvioinnin haasteellisuutta myös sen suhteen, milloin lapsen tilanne on vielä normaalia vanhemmuuteen kuuluvaa hoitoa ja huolenpitoa, ja koska se ylittää sen hoidollisuuden rajan, mikä oikeuttaa omaishoidon tuen palvelun myöntämiseen alaikäiselle. Osa haastateltavista sosiaalityöntekijöistä nosti esille myös sen, että palvelutarpeen arvioinnin yhteydessä hyödynnettäviin omaishoidon tuen soveltamisen ohjeisiin voisi tehdä omat ohjeensa nuorten palvelun hakijoiden kohdalle.

Käytännön työssä haastateltavat olivat huomanneet nuorten asiakkaiden omaishoidon tuen palvelun hakemisen lisääntyneen. Nuorten kohdalla esimerkiksi neuropsykiatristen häiriöiden diagnoosilla olevien asiakkaiden hakemismäärien havaittiin olevan kasvussa. Nuorten hoitaminen ja hoidollisuus poikkeavat kuitenkin paljon esimerkiksi alle 10-vuotiaista lapsista. Sosiaalityöntekijät mainitsivat esimerkkinä, että on täysin eri asia pukea ekaluokkalaista, jolla on hankala kouluaamu, kuin 15-vuotiasta.

Haasteena nähtiin myös hyvin pienten lasten arvioinnin haastavuus, erityisesti noin 4–7-vuotiaiden, jotka vaativat ikänsä puolesta vielä vanhempiensa täysipainoista huolenpitoa, mutta alkavat hiljalleen jo toimia itsenäisemmin. Laissa omaishoidon tuesta (937/2005) ei ole erillisiä ohjeita lain soveltamiseen eri-ikäisten lasten kohdalla. Hyvinvointialueen soveltamisohjeissa ikärajausta on tehty alle 18-vuotiaisiin ja 18–65-vuotiaisiin. Lisäksi alaikäisten kohdalla on mainittu erilliset ohjeet tuen myöntämisestä alle 3-vuotiaille lapsille.

”kehitysvaiheiden tunteminen on keskeisessä roolissa. Esimerkiksi vauvat on vaipoissa ja heitä pitää syöttää ja pestä ja niin edelleen, että sitoo se terveen vauvan. Mutta just se, että jos tarvitsee sitten jotain muuta, niin kuinka paljon ekstra siinä sitten lisää sitä sitovuutta”

Haastattelutilanteissa korostuikin useasti niin asiakkaiden ja perheiden tilanteiden kuin palvelukokonaisuuksienkin yksilöllinen arviointi. Yksilöllisen arvioinnin lisäksi asiakkaiden tilanteet vaativat usein vielä viranomaisen harkintaa. Yksilöllinen palvelutarpeen arviointi sosiaalityössä on prosessi, jossa ammattilainen arvioi asiakkaan elämäntilanteen, tuen tarpeen ja toimintakyvyn. Arvioinnissa yhdistetään sekä asiakkaan ja hänen läheistensä, että ammattilaisen asiantuntemus. Tämän kokonaisuuden perusteella arvioidaan tarvittavat sosiaalihuollon palvelut. (THL 2024b.) Arvioinnin kohdetta tarkastellaan aina suhteessa tiettyyn arviointiperusteeseen ja siten esitetään arvioivia päätelmiä näiden kriteereiden pohjalta (Peitola 2005, 25). Asiakkaan tilanteen ja palvelutarpeen yksilöinti on tärkeää, jotta voidaan tarjota juuri hänelle sopivia palveluita. Palvelutarpeen arvioinnissa on työntekijän perehdyttävä jokaisen asiakkaan tilanteeseen huolella. Esimerkiksi sama diagnoosi voi käytännössä tarkoittaa eri asioita eri ihmisten ja heidän elämäntilanteidensa kohdalla. (Heini ym. 2019, 46.) Lisäksi haastateltavat arvioivat omaishoidon tuen palvelun tapauskohtaiseen arvioinnin ja rajanvetämisen olevan myös työntekijästäkohtaista. Tällöin yhdenvertaisuus arviointien toteuttamisessa voi vaarantua.

Kaksi haastateltavaa nostivat esille myös huolensa siitä, että omaishoidon tuen palvelutarpeen arviointia tehtäessä lapsi on kotikäynnillä usein kuulemassa negatiivisia asioita itsestään, eli mitä hän ei osaa tai kykene tekemään (ks. myös Heini ym. 2019, 54–55). Lapsen kykenemättömyys ja hoidon raskaus vanhemman kertomana voi olla lapselle ikävää kuultavaa. Palvelutarpeen arviossa onkin tärkeä huomioida myös lapsen voimavarat ja vahvuudet sekä tuoda niitä ilmi keskustelussa lapsen kanssa (Niemi-Weckström 2022). Tärkeää olisi tarpeen tullen esimerkiksi ohjata lapsi leikkimään toiseen huoneeseen. Myös lapsen oma ääni tulisi saada kuuluviin arvioitaessa palvelun tarvetta (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 32§). Tähän toki vaikuttaa lapsen ikä ja ymmärrystaso. Lapsen kanssa ollessa vuorovaikutuksessa hänen toimintakyvystään saadaan näin usein realistisempi kuva, kuin ainoastaan vanhemman kertomana. (Heini ym. 2019, 56.) Arvioinnissa on tärkeää huomioida laajasti lapsen toimintakyky, mutta sosiaalityöntekijän ei tule kuitenkaan unohtaa tilannetajua ja lapsen etua keskustelussa.

”Palvelutarpeen arviointi tehdään ensin ja siinä käydään todella tarkasti läpi lapsen toimintakyky ihan kaikilta osa-alueilta liikkumisesta, kommunikoinnista, syömisestä, pukemisesta. Kaikki miten hän selviytyy itse ikätasonsa mukaisesti verrattain. Ja sitten mikä on se hoidon sitovuus siihen omaishoitajaan”

Työntekijän osaaminen alaikäisten omaishoidon tuen palvelun arvioinnissa kytkettiin haastatteluissa myös sosiaalityöntekijöiden henkilökohtaisiin elämäntilanteisiin (ks. myös Kwan & Reupert 2019.) Sosiaalityöntekijät esimerkiksi kokivat, että nuorten tai lapsettomien sosiaalityöntekijöiden tulee usein tehdä enemmän taustatyötä omaishoidon tukea arvioidessaan, jotta heillä on arviota tehdessään riittävä käsitys tietyn ikäisen lapsen tavanomaisesta kehityksestä ja toimintakyvystä. Tämän kuitenkin nähtiin olevan työntekijän oman aktiivisuuden varassa, eli mitä tietoa ja kuinka laajasti tietoa hän etsii ennakkoon. Sosiaalityöntekijöiden mukaan arviointia voisi helpottaa ja arviointiosaimista tukea esimerkiksi huolella laadittu kaavake, jonka mukaisesti kaikki palvelutarpeen arvioinnin kannalta tarpeelliset osa-alueet tulisi käytyä läpi arvioinnissa. Tätä puutetta ei kyetä paikkaamaan täydennyskoulutuksella tai perehdytyksellä, koska yksityiskohtaisemmat kansalliset kriteerit ja tätä myöten lain muutostarpeet ovat vielä kesken (THL 2023a).

”siihen ei oo käytännössä mitään taulukkoa, että tässä on se raja ja tämä nyt on sitä normaalia huolenpitoa ja tämän rajan yli ko mennään niin se ei ole, että tavallaan se on jokaisen näkemyksestä sitten kiinni”

”Se on tosi tosi vaikeata ja luulen että se on sitten paljon siitä työntekijästä kiinni, että kuka sen arvioi. Kuka kokee sen, että se sen pienen lapsen hoito ja huolenpito on niin poikkeavaa, että se arviointi ei välttämättä ole linjassa kaikkien kanssa, koska se on niin sidoksissa siihen yksittäisen työntekijän arvioon”

Omaishoidon tuen palvelun arviointia helpottamaan kaivattiin paitsi selkeämpiä ohjeistuksia hyvinvointialueen toimesta myös jonkinlaisia työvälineitä arvioinnin tueksi. Haastateltavat nostivat vertailuna esille esimerkiksi ikääntyneiden palveluissa arvioinnin tukena olevan toimintakykyä mittaavan RAI-arvioinnin. Tämänkaltaisesta mittaristosta tai pisteytyksestä voisi olla apua arvioinnissa. Edelleen haastateltavat kuitenkin vahvasti painottivat yksilöllisyyttä arvioinnin suorittamisessa, mutta selkeitä suuntaviivoja kaivaten. Sosiaalityöntekijät kertoivat, että tällä hetkellä jokainen työntekijä oman harkintansa mukaan käyttää tai on käyttämättä omia tai kunnan aikaisia toimintakykyä mittaavia kaavakkeita arvioinnin tukena. Yksinkertaisimmillaan itse tehty kaavake voi tarkoittaa omaa muistilistaa arvioinnin kannalta oleellisista kysymyksistä. Arvioinnin lopputulema voi tällöin poiketa huomattavasti sitä suorittavasta työntekijästä riippuen. Eli käytännössä riippuen siitä, mitä arviointia suorittava sosiaalityöntekijä huomaa kysyä ja millaisia tarkentavia kysymyksiä esittää. Yksityiskohtien täsmentäminen arviointitilanteessa on erittäin tärkeää, erityisesti silloin, jos asiakasvanhempi ei itse tuota yksityiskohtaista tietoa.

”Lapsen kohdalla esimerkiksi, että nukkuuko hyvin? Vanhempi vastaa, että hyvin nukkuu. Mutta sitten jos ymmärrät kysyä sen, että kauanko siinä nukuttamisessa menee, vaatiiko vanhemman läsnäolon, herääkö kuinka monta kertaa yössä ja minkä takia? Joutuuko vanhempi valvomaan puoli tuntia vai kaksi tuntia ennen kuin lapsi taas nukahtaa”

Haastatteluissa ilmeni myös, että arviointityökalun luominen ei olisi kovin yksinkertaista, sillä siinä tulisi huomioida niin monenlaisia asioita ja tilanteita. Suuntaviivoja antavalle, selkeästi ohjaavalle työkalulle nähtiin kuitenkin kysyntää. Tämänkaltaisen geneerisen työkalun tulisi kuitenkin sisältää mahdollisuus tehdä yksilöllistä arviointia ja käyttää tapaus- ja tilannekohtaista harkintaa (ks. Long ym. 2005). Esille tuotiin myös se, että

arvioinnissa käytettävä ohjaava työkalu ei kuitenkaan välttämättä toimi samalla tavalla, mikäli arvioidaan esimerkiksi kehitysvammaisen tai pitkäaikaissairaalan lapsen tilannetta. Heidän kohdallaan kun kiinnitetään eri asioihin huomiota.

Monet lapset, joille omaishoidon tukea haetaan, ovat vammaisia, esimerkiksi kehitysvammaisia henkilöitä (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 327). Kuten edellä on todettu, Vammaispalvelulaki on erityislaki ja Laki omaishoidon tuesta on yleislaki. Vammainen ihminen ei automaattisesti kuulu vammaispalvelulain, mutta ei myöskään omaishoidon tuen piiriin. Jokainen palvelu arvioidaan ja palveluntarve selvitetään yksilöllisesti. Haastatteluihin osallistuneet vammaispalvelun sosiaalityöntekijät kokivat yhteiskunnassa olevan yleisesti vallalla käsityksen siitä, että vammaiset henkilöt ovat oikeutettuja kaikkiin vammaisten palveluihin. Kuitenkin myös vammaisilla ihmisillä on ensisijaisesti oikeus Sosiaalihuoltolain (1301/2014) mukaisiin ja muihin yleis- ja peruspalveluihin. Tätä tukee uusi Vammaispalvelulaki (675/2023), joka entistä vahvemmin ohjaa myös vammaiset henkilöt ensisijaisten palveluiden pariin ennen erityispalveluita. Haastateltavat kuvasivat haastavien tilanteiden ilmenemistä esimerkiksi yhteistyökumppaneiden taholta, joille oli tullut asiakkaaksi vammainen lapsi tai hänen perheensä.

”on ollut joitakin sellaisia tapauksia, että vammainen lapsi on syntynyt yllätyksenä perheeseen. Ja suoraan sieltä laitokselta on sitten jo otettu yhteyttä, että nyt on tällainen ja tälle pitää nyt sitten omaishoidon tuki ja muuta muuta vammaispalvelua saada. Eivät niin kuin hoksaa, että kyllä se vauva tarvitsee sitä apua ja vanhempaa ihan koko ajan muutenkin”

Omaishoidon tukea arvioitaessa on lapsen tilanteen ja toimintakyvyn arvioinnin lisäksi arvioitava ympäristö, jossa häntä hoidetaan, sekä häntä hoitavan henkilön soveltuvuus toimia omaishoitajana (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Sosiaalityöntekijät suorittavat palvelutarpeen arvion kotikäyntinä omaishoitoa hakevan asiakkaan luo. Tämä on tarpeen, jotta työntekijä voi tehdä arvion ympäristöstä, jossa omaishoitoa toteutetaan. Palvelutarpeen arviossa paikalla tulee olla sekä omaishoitaja että omaishoidettava. Osa sosiaalityöntekijöistä oli esittänyt toiveen molempien vanhempien läsnäolosta palvelutarpeen arviossa. Kukaan haastateltavista sosiaalityöntekijöistä ei muistanut evänneensä palvelua hoitajana toimivan vanhemman soveltumattomuuden vuoksi, mutta jotkut heistä olivat pyytäneet tähän liittyviä lausuntoja oman arviointinsa tueksi. Haastatellut sosiaalityöntekijät näkivät tässä ristiriitaa, koska omaishoitajat kuitenkin joka

tapauksessa toimivat lapsen huoltajina, olivat he soveltuvia omaishoitajaksi tai eivät. Usein tapauksissa, jossa hoitajan soveltuvuus oli epäselvää, perheessä oli haasteita vanhemmuuden kanssa ja perheellä oli perhesosiaalityön tai lastensuojelun asiakkuus.

”jos on ollut pienikin epäily, että tää vanhempi ei sovellu omaishoitajaksi, niin olen siten niitä lausuntoja joutunut pyytämään. Jos en ois saanu niitä lausuntoja esimerkiksi terveydenhuollosta tai lastensuojelulta sitä omaa päätöstä tukemaan, niin sittenhän se olisi ollut ainoa vaihtoehto hylätä hakemus. Että ei ole pystytty näyttämään, että ois siihen hommaan soveltunut”

Omaishoidon tuen arvioinnin aikana sosiaalityöntekijän on tärkeää kertoa vanhemmille, että kyse ei ole pelkästään siitä kuinka paljon vanhempi lastaan hoitaa ja auttaa vaan myös siitä, että kuinka hän jaksaa ja onko hänellä kykyä toimia omaishoitajana. On olennaista korostaa, että arviointia tehdään lain näkökulmasta ja sen vuoksi tulee pyytää esimerkiksi lääkärinlausuntoa tai muun asiantuntijatahon lausuntoa henkilön soveltuvuudesta toimia omaishoitajana. Lausuntoja ei oletusarvioisesti pyydetä, mutta työntekijällä on siihen velvollisuus, mikäli herää epäily, ettei vanhempi sovellu omaishoitajaksi. Haastatellut sosiaalityöntekijät korostivat, että palvelutarpeen arvioinnissa on tärkeää ammattilaisena havainnoida, mitä omaishoitaja kertoo omasta tilanteestaan ja mitä esimerkiksi elinympäristö kertoo perheen elämäntavoista.

Toisinaan palvelutarpeen arvioinnin tilannetta hankaloittaa jo lähtökohtaisesti yhteistyökumppaneiden asiakkaille luomat ennako-odotukset ja mielikuvat palvelun oikeellisuudesta. Tämän ei tietenkään ajatella olevan tahallista, mutta sen vaikutusta arviointia suorittavien sosiaalityöntekijöiden työlle ei välttämättä täysin ymmärretä.

”asiakkaan mielentila on jo siinä, että hän on oikeutettu palveluun, kun vaikka terveydenhuollosta on sanottu, että kyllähän se omaishoidon tuki teille varmasti kuuluu”

Asiakkaan kanssa keskustellessa palvelusta, onkin tärkeää pysyä neutraalissa, mutta realistisessa linjassa. Tämä helpottaa paitsi arviointia, myös asiakkaan vastaanottoa palvelupäätöksen saadessaan. Myös vammaissosiaalityön tutkimuksessa (Heini ym. 2019) on tuotu esille, miten tärkeää on kertoa realistiset vaihtoehdot jo palvelutarpeen arviointia tehtäessä, jolloin vältetään suurilta pettymyksiltä. Palveluymmärrys tarkoittaa asiakkaalla olevia tietoja vammastaan, itseään koskevista asioista palvelun vaihtoehdoista.

Työntekijän tehtävä on tukea asiakasta riittävän palveluymmärryksen saavuttamisessa. (Mt., 43.)

Palveluiden integraatio on tärkeää huomioida myös jo palvelutarpeen arvioinnin vaiheessa, jotta vältetään päällekkäisiltä tapaamisilta (Halme & Tiirinki 2019, 6). Haastatte-
luissa kävi ilmi, että asiakasperheet olivat usein väsyneitä ja turhautuneita kertomaan
elämästään samat asiat eri tapaamisilla eri ammattilaisille. Koulutusta, ohjausta ja yh-
teistyötä yli palvelurajojen toivottiin helpottamaan myös asiakkaiden kanssa työskente-
lyä. Kun kaikki asiakkaan kanssa työskentelevät ammattilaiset ovat ajan tasalla toistensa
tarjoamista palveluista, konsultoivat toisiansa ja tekevät yhteistyötä, ei asiakkaalle
synny turhia ennakko-odotuksia palveluiden myöntämisen oikeellisuudesta. Asiakkaan
asian ”pallottelu” viranomaiselta toiselle ei auta lisäämään asiakkaan luottamusta. Haas-
tatellut sosiaalityöntekijät näkivät myös ohjauksen ja neuvonnan tarpeen asiakkaiden
suuntaan olevan myös keskiössä, sillä asiakkaan näkökulmasta meidän palveluverkos-
tomme voi olla todella monimutkainen. (ks. myös Heini ym. 2019, 43; Laitila ym. 2020,
11.) Kaikissa tilanteissa palveluiden integraatio ei ole paras ratkaisu, vaan asiakkaan ti-
lanteeseen perehtynyt yksittäinen ammattilainen voi hoitaa tilanteen ja palvelutarpeen
arvioinnin tehokkaammin, kuin laaja yhteistyöverkosto. Huonosti toteutettu integraatio
voi johtaa asiakkaan siirtelyyn ammattilaiselta toiselle, ilman kenenkään vastuunottoa.
Tämä voi heikentää asiakkaan luottamusta ja turvallisuuden tunnetta palvelujärjestel-
mää kohtaan. (Raitakari 2025, 24.)

Vammaisten palveluiden sosiaalityöntekijät näkivät selkeästi haasteena sen, että omais-
hoidon tuen palvelua arvioidaan ja myönnetään vammaisten palveluista. Kolme haasta-
teltavaa sijoittaisi alle 18-vuotiaiden omaishoidon tuen palvelun palvelujärjestelmässä
lapsiperheiden palveluihin. Vastaavasti yli 18- vuotiaat omaishoidon tukea hakevat työ-
ikäisten sosiaalipalveluihin ja yli 65-vuotiaat ikääntyneiden palveluihin. Tällä hetkellä
omaihoidon tuen palvelun myöntäminen yli 65-vuotiaille on hyvinvointialueella ikään-
tyneiden palveluissa. Esille nostettiin, että lapsiperheiden palveluista kyettäisiin samalla
vastaamaan mahdollisesti myös muiden peruspalveluiden tarpeeseen sen sijaan, että
omaihoidon tuen palvelutarpeen arviointi tehdään erityispalveluja koskevia hakemuk-
sia käsittelevässä vammaispalveluissa.

”mä oon joskus verrannut sitä siihen, että ethän sinä mene, jos sulla on sormessa syyliä niin sitä sinne kirurgian ylilääkärille näyttämään. Että kyllä sitä katsotaan ensin jossain ihan muussa tasossa”

Omaishoidon tuen arvioinnin sijoittumisesta vammaisten palveluihin nähtiin ristiriitaa senkin suhteen, että nykyinen Vammaispalvelulaki entistä vahvemmin painottaa kaikkien, myös vammaisten, oikeutta ensisijaisiin tukipalveluihin. Vammaispalvelulaki on viimesijainen, jos minkään muun lain nojalla ei pysty tarvittavia palveluita tuottamaan. (Vammaispalvelulaki 675/2023, 2§.)

Kaikkien haastateltujen sosiaalityöntekijöiden mielestä paras olisi, jos omaishoidon tuki olisi keskitetyssä omais- ja perhehoidon keskuksessa ja keskuksesta sitten tarvittaessa pyydetäisiin työparia muilta sosiaalityön sektoreilta esimerkiksi palvelutarpeen arviointiin, mikäli asiakkaalla on muita palveluita tai asiakkuuksia. Palvelupyynnöillä eri organisaatioihin voitaisiin mahdollisesti rakentaa samalla yhteistyötä helpottavia siltoja yhteistyön sujuvoittamiseksi. Monialaisen yhteistyön onnistuminen vaatii rakenteiden luomista eri palveluiden välille.

4.2 Omaishoidon tuen tarvestaavuus suhteessa muihin palveluihin (palveluintegraatio)

Palveluintegraatio tarkoittaa asiakkaan elämään ja tarpeisiin sopivien palvelujen yhteensovittamista. Tämänkaltaisesta yhteensovittamisesta hyötyvät eniten asiakkaat, jotka käyttävät runsaasti ja monialaisesti palveluja. Palveluintegraation tavoitteena on helpottaa asiakkaiden arkea. Palveluintegraatio voi myös näyttäytyä kustannustehokkuutena. (THL 2023.) Palveluintegraation toteuttaminen ei kuitenkaan ole helppoa eikä itsestään selvää (ks. Raitakari 2025). Teemoittelevassa sisällönanalyysissä *Omaishoidon tuen tarvestaavuus suhteessa muihin palveluihin (palveluintegraatio)* -pääteemaan liittyen haastatteluissa nostettiin (alateemoina) esille palvelun sisältö eli omaishoidontuen koostuminen sekä rahallisesta palkkiosta että omaishoitajan vapaista, suhde Kelan etuuksiin, yhteistyö sivistystoimeen ja terveydenhuoltoon sekä palveluiden oikea aikainen- ja paikkainen kohdentaminen. Lisäksi keskusteltiin eri palvelusektoreiden välisen yhteistyön merkityksestä (palveluintegraatiossa) eli omaishoidon tuen suhteesta muihin

sosiaalihuollon palveluihin, kollegoiden ja yhteistyökumppaneiden roolista sekä vastakainasettelusta muiden palveluiden kanssa.

Palveluintegraation keskeisenä tavoitteena on asiakkaan tarpeisiin vastaavan tarkoituksenmukaisen palvelukokonaisuuden muodostaminen (Halme & Tiirinki 2019, 2). Sosiaalityöntekijöiden haastatteluissa kuitenkin ilmeni haasteita tarkoituksenmukaisuudessa pelkästään omaishoidon tuen palvelun sisälläkin. Lähestulkoon kaikki haastateltavat erottaisivat omaishoidon tuen palvelun sisältävät lakisääteiset omaishoidon vapaat ja omaishoidon tuen rahallisen korvauksen kahdeksi erilliseksi palveluksi. Toisin sanoen suurin osa haastateltavista suhtautui kriittisesti omaishoidon tuen palvelun tarvevastavuuteen alaikäisten lasten kohdalla.

Alaikäisten omaishoidon tuen saajien omaishoitajina toimivat pääsääntöisesti lasten huoltajat. Laissa omaishoidon tuesta (937/2005) eikä hyvinvointialueen soveltamisohjeissa ole minkäänlaista omaishoitajan työssäkäynnin poissulkevaa tai vähentävää ehtoa. Eli alaikäisten omaishoitajilla on oikeus tehdä työtä ja hyvinvointialueen on tämä voitava mahdollistaa. Käytännössä tämä voi palveluna tarkoittaa esimerkiksi ennen ja jälkeen koulupäiviä järjestettävää lyhytaikaisen huolenpidon palvelua (Vammaispalvelulaki 675/2023, 24§). Usein päivätyössä käyvät vanhemmat tarvitsevat lapselleen aamu- ja iltapäivähoitoa, koska koulupäivät eivät vastaa pituudeltaan vanhempien työpäivää. Palvelun myöntämisessä tulee kuitenkin aina harkita sen kohtuullisuus ja välttämättömyys lapsen etua unohtamatta. Omaishoidon tuen palvelutarpeen arvioinnin näkökulmasta tämä tarkoittaa sitä, kuinka suuren osan vuorokaudesta vanhempi antaa hoitoa ja huolenpitoa lapselleen ja mikä osuus tästä ylittää vanhemmuuden sisältämän hoidon ja huolenpidon.

”jos ei ois sitä rahallista tukea ollenkaan, että siten tuettaisiin enemmän sitä perheen kokonaisjaksamista. Tää omaishoidon vapaa on ihan järkevä, mutta miksi siinä pitää olla se taloudellinen tuki? ikään kuin palkka siitä hoitamisesta tai taloudellinen tukihan tulee jo sieltä Kelan vammaistuesta”

Haastatelluista sosiaalityöntekijöistä suurin osa oli sitä mieltä, että jonkinlainen työssäoloehto voisi olla toimiva pykälä soveltamisohjeissa. Eli mikäli vanhempi tekee työaika-järjestelyjä lapsen hoidon vuoksi, esimerkiksi osa-aikatyötä, olisi omaishoidon tuen rahallinen osuus kohdennettu oikeammin.

*”minä ymmärrän sen palvelun myöntämisen, varsinkin niille perheille, joissa on oikeasti tosi vaikeavammainen alaikäinen lapsi, joka taval-
laan myös rajoittaa sitä omaishoitajan niinku työssäkäyntiä sen hoi-
don ja huolenpidon sitovuuden vuoksi.”*

Yksi haastateltavista oli kuitenkin sitä mieltä, että on hyvä, kun rahallinen tuki ja vapaat kuuluvat samaan palvelupakettiin. Haastatteluissa kävi myös ilmi toimintatapa, jossa osa omaishoidon tukea saavista perheistä ei tarvinnut omaishoidon vapaita, jolloin niistä ei tehty asiakkaalle päätöstä. Havaittavissa oli ollut myös ilmiö, jossa omaishoidon tukea myönnettäessä perhe ei halunnut rahallista palkkiota, vaan ainoastaan omaishoidon va-
paat. Tämänkaltaisissa tilanteissa oli yleensä kyse siitä, että omaishoidon tuen rahallinen palkkio vaikutti omaishoitajan muihin tuloihin, eikä siten ollut omaishoitajan näkökul-
masta kannattava vaihtoehto. Omaishoidon tuki oli suuruudestaan riippumatta ollut esi-
merkiksi starttirahan saamisen este.

*”jos ajatellaan itsessään sitä alaikäistä, niin ei ehkä häntä hyödytä se
rahallinen apu. On tietysti perheen kokonaisuuteen niin varmaan ter-
vetullutta, jos on vaikka ylimääräisiä menoja tämän lapsen sairauden
tai vamman vuoksi. Omaishoidon vapaa varmaan hyödyttää enem-
män sitä lasta, että omaishoitaja saa levätä”*

*”hakenut sitä tukea sitten jos lapsi vaatii enemmän hoitoa ja huolen-
pitoa, minun kokemuksen mukaan ihan sen rahallisen puolen takia.
Että enemmän painaa se rahallinen puoli ja taloudellinen etuus, kun
se että mietittäis sitä omaa jaksamista, että jaksais hoitaa sitä lasta
paremmin”*

Haastatteluissa keskustelua herätti omaishoidon tuen perimmäinen tarkoitus ja sen tuoma konkreettinen hyöty asiakasperheeseen. Omaishoidon tuen palvelun lakisääteis-
ten vapaiden nähtiin pääsääntöisesti hyödyttävän asiakasperhettä. Vapaiden nähtiin olevan tärkeä voimavara ja omaishoitajuutta sekä vanhemmuutta tukeva palvelun osa. Vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen hoitaminen ympärivuorokautisesti on sitovaa ja se voi olla myös psyykkisesti hyvin kuormittavaa. Asiakasperheellä ei välttämättä ole tukiverkostoa tai sellaisia lähiomaisia, jotka lasta ja perhettä pystyisivät auttamaan van-
hempien taakkaa keventääkseen. Tavallista on, että omaishoidettavien lasten hoito on niin vaativaa, ettei heitä käytännössä uskalleta jättää esimerkiksi iäkkäiden isovanhem-
pien huolehdittavaksi. Säännöllinen lepo tukee omaishoitajana toimivan huoltajan jak-
samista.

” oon paljon pohtinut sitä, että onko meillä kuitenkin selkeää puute tällaisesta erillisestä palvelusta, että voitaisiinko me herkemmin tukea niitä perheitä just tällaisella omaishoidon vapaiden kaltaisella palvelulla ”

Hyvinvointialueen kanssa sopimuksen tehneillä omaishoitajilla on oikeus lakisääteisiin vapaisiin hoidon sitovuuden perusteella (Laki omaishoidon tuesta 937/2005, 4 §). Mikäli hoitotyö on ympärivuorokautista tai lähes ympärivuorokautista vähintään 15 päivänä kuukaudessa, omaishoitajalla on oikeus vähintään kolmeen vapaapäivään kuukaudessa. Muussa tapauksessa vapaita kertyy vähintään kaksi vuorokautta kuukaudessa. Vapaiden pitäminen ei vähennä hoitopalkkiota. Vapaiden järjestämisestä sovitaan yhdessä omaishoidon työntekijän kanssa ja se kirjataan hoito- ja palvelusuunnitelmaan. Säännöllisesti pidetyt vapaat tukevat omaishoitajan jaksamista ja hyvinvointia. Mikäli hoito keskeytyy muusta kuin terveydellisestä syystä yli seitsemäksi vuorokaudeksi kuukaudessa, hoitopalkkiota ei makseta kyseisiltä päiviltä (Laki omaishoidon tuesta 937/2005, 4 § ja 6 §).

Haastateltavat keskustelivat alaikäisten omaishoidon tuesta ja palvelukokonaisuuksista myös suhteessa Kelan etuuksiin. Oikeus Kelan maksamaan vammaistukeen on alle 16-vuotiaalla lapsella, jonka sairauteen, vikaan tai vammaan liittyvästä hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu vähintään kuuden kuukauden ajan tavanomaista suurempaa rasitusta ja sidonnaisuutta verrattuna vastaavan ikäiseen terveeseen lapseen. Lapsen sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuvat erityiskustannukset vaikuttavat tuen myöntämiseen siten kuin 10 §:ssä säädetään. (muutos, 30.12.2014/1352) Kelan myöntämä vammaistuki on porrastettu kolmeen tasoon: perustuki, korotettu tuki ja ylin tuki. Perustuki voidaan myöntää, mikäli henkilön sairaudesta viasta tai vammasta aiheutuu vähintään viikoittaista rasitusta ja sidonnaisuutta. Korotettu tuki tulee myönnettäväksi, mikäli rasitus ja sidonnaisuus ovat vaativia tai päivittäin huomattavasti aikaa vieviä. Ylin tuki vaatii rasituksen ja sidonnaisuuden olevan vaativia ja ympärivuorokautisia. Toki nämä jaottelut ovat melko karkeita ja Kelan etuusohjeissa on seikkaperäisempiä ohjeita vammaistuen myöntämiseksi. Haastatellut sosiaalityöntekijät näkivät, että pirstaleisessa palvelujärjestelmässä Kelan vammaistuki usein sekoitettiin vammaisten sosiaalipalveluihin. Nämä palvelut nähtiin ikään kuin automaattisesti kuuluvan tietyille vammaisryhmille.

”vallalla on aika laajasti semmoinen käsitys, että jos saat vammaistukea Kelasta, niin ei sitten muuta ko omaishoidon tukea hakemaan, että ne on jotenkin ehkä yhteistyökumppanitkin sitä sitten osaltaan edistäneet. Niinku se tietämättömyys siinä, että niitä tavallaan pidettäisiin yhtenä ja samana palveluna osaltaan näiden kriteerien suhteen”

Sosiaalityön käytännössä on huomattu, että hyvin usein eri organisaatiot yhdistävät Kelan myöntämän vammaistuen olevan ikään kuin yhteydessä omaishoidon tuen palvelun myöntämisen kanssa. Tämä on toisaalta ymmärrettävää, koska niiden tarkoitus on pitkälti samankaltainen ja niiden välinen suhde hämmentää myös ammattilaisia, kuten sosiaalityöntekijöidenkin haastatteluissa kävi ilmi.

Kelan myöntämä vammaistuki perustuu vammaisetuslakiin. Vammaisetuksia säätelee Laki vammaisetuksista (270/2007), jonka mukaisia etuuksia haetaan Kansaneläkelaitokselta. Kansaneläkelaitos eli Kela vastaa myös tarvittavien lomakkeiden vahvistamisesta lain toimeenpanoa varten. Lain mukaan toimintakyvyn heikentyminen tarkoittaa henkilön päivittäisten toimintojen vaikeutumista sairauden, vian tai vamman seurauksena. Näihin henkilökohtaisiin toimintoihin kuuluvat muun muassa liikkuminen, pukeutuminen, ruokailu, sairaanhoidolliset toimenpiteet sekä henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen. Lisäksi laki huomioi avun tarpeen ohjauksessa ja valvonnassa, mikä tarkoittaa esimerkiksi opastusta, valvontaa tai toisen henkilön jatkuvaa varuillaan oloa arjen tilanteissa, kuten kotitaloustöissä tai kodin ulkopuolisessa asiainnissa (Laki vammaisetuksista 270/2007, muutos 1352/2014). Vammaisetuksien merkitys yksilön arjessa on huomattava. Ne voivat osaltaan mahdollistaa itsenäisemmän elämän, lieventää taloudellista kuormitusta ja tukea yksilön oikeutta elää oman näköistään elämää. Etuudet ovat myös osa laajempaa sosiaaliturvajärjestelmää, jolla pyritään edistämään tasa-arvoa ja estämään syrjäytymistä. Keskeistä on, että vammaisetuudet eivät ole ansiosidonnaisia, vaan niitä myönnetään toimintakyvyn ja avuntarpeen perusteella, mikä tekee niistä saavutettavia myös heille, joilla ei ole työelämätaustaa tai muita tuloja.

Omaishoidon tuen suhdetta voidaan alaikäisten hoidettavien kohdalla peilata Kelan myöntämän vammaistuen lisäksi Kelalta saatavaan erityishoitorahaan. Erityishoitoraha perustuu sairausvakuutuslakiin, ei vammaisetuslakiin, kuten vammaistuki. Erityishoitorahaa voidaan maksaa alle 16-vuotiaan lapsen vanhemmille. Erityishoitoraha korvaa ansionmenetystä, jos henkilö ei voi tehdä työtä osallistuessaan sairaan tai vammaisen

lapsen hoitoon tai kuntoutukseen. Erityishoitoraha määräytyy vuositulon perusteella. Erityishoitorahan myöntämiseen vaikuttavat lapsen ikä, hoitopaikka, sairauden vaikeus ja hoidon vaihe. Erityishoitorahaa voi saada lapsen sairaala- ja poliklinikkahoidon ajalta, kotihoitoon ajalta sekä vaikeasti sairaan lapsen koulu- ja päivähoitokokeilun ajalta, mikäli vanhempi tai huoltaja ei voi tällöin käydä töissä. Erityishoitorahaa voi lisäksi saada lapsen kuntoutuksen ajalta, jos lapsi saa kuntoutusta sairauden tai vamman vuoksi. Erityishoitorahaa maksetaan saman sairauden poliklinikka- tai sairaalahoidosta tai kuntoutuksesta enintään 60 arkipäivän ajan. Kotihoitoon ajalta erityishoitorahaa maksetaan 60 arkipäivää. Erityisestä hoidollisesta syystä erityishoitorahaa voidaan lisäksi maksaa kotihoitoon ajalta enintään 30 lisäarkipäivää. Enimmäisaikojen ylittävältä ajalta erityishoitorahaa voi saada vain painavasta lääketieteellisestä syystä, jos lapsen vaikeaan sairauteen liittyvän hoidon toteuttaminen tai sairauden odottamaton paheneminen edellyttää edelleen vanhemman jatkuvaa läsnäoloa. (Kela.)

Vastakkainasettelua lasten- ja perheiden palveluiden kanssa ilmeni kaikkien haastateltavien kokemuksissa. Sosiaalityöntekijät kertoivat, että usein omaishoidon tuen nähtiin olevan riittävä palvelu, vaikka perheet tarvitsevat muitakin tukipalveluita. Perheessä voi myös olla useampia lapsia, jotka palvelua tarvitsevat. Omaishoidon tuki vapaineen on kuitenkin vain yksi tukipalvelu ja ammattilaisten tulisi ajatella lapsen ja perheen tarpeita kokonaisvaltaisesti. Omaishoidon tukea arvioitaessa kartoitetaankin myös lapsen ja perheen saamia muita palveluita ja siten myös muiden palveluntarjoajien vastuita asiakkaan hoidossa tai kuntoutuksessa.

*”Kartoitetaan tietenkin myös perheen muita palveluita. Onko terapi-
oita? Tuleeko lapsiperheiden palveluista jotain muuta sosiaalipalve-
lua, perhetyötä tai jotain muuta? Onko mahdollisesti lastensuojelun
asiakkuus tai sitten vanhemmilla joku kontakti työikäisten palveluihin,
eli onko siellä sosiaalityötä hänelle ja mahdollisesti tukea sitten.”*

Omaishoidon vapaiden koettiin tuovan perheelle kaivattua hengähdystaukoa ja niiden kesto ympäri vuorokauden erityisesti toi helpotusta kaikkien perheenjäsenten arkeen. Muiden sosiaalipalveluiden ei nähty voivan vastaavan samalla tavalla tähän, koska esimerkiksi lapsiperheiden palvelut toimivat pääsääntöisesti virka-aikana. Tällöin lapset ovat koulussa ja mahdollisesti iltapäiväkerhossa, sekä vanhemmat töissä. Omaishoidon tukea saavien lasten hoito on usein myös niin vaativaa, että lapsiperheiden kotipalvelulla

ei ole tarjota tarpeeksi osaavaa henkilökuntaa toimimaan vammaisten tai pitkäaikaissairaiden lasten kanssa. Mikäli vammainen tai pitkäaikaissairas lapsi luo perheen elämään suuria haasteita, niin omaishoidon tuki harvoin yksistään auttaa, vaan lapsella tai perheellä on muitakin palveluita. Haastateltavat sosiaalityöntekijät olivat omaishoidon tukea arvioidessaan ohjanneet perheitä ja vanhempia esimerkiksi vanhemmuuden haasteiden kanssa perheneuvolan palveluihin. Myös muihin perhesosiaalityön palveluihin ohjattiin, mutta usein perhe oli jo joko palveluiden piirissä, tai sitten heidän tarpeisiinsa ei pystytty vastaamaan juuri lapsen vamman tai sairauden laadun vuoksi. Laajasti pohdintaa haastatteluissa herätti se, onko vammaisten palvelut oikea osoite paikkaamaan puutteellisia peruspalveluita.

”Ihan näitä matalan kynnyksen palveluita, jos omaishoidontuesta puhutaan ja vammaispalvelut on sitten erityislailla, että jos mitkään muut palvelut ei ole riittäviä.”

Toisaalta Vammaispalvelulain mukaiset raskaammat erityispalvelut eivät myöskään sulje pois omaishoidon tuen palvelua. Omaishoidon tuen palvelu ei osaltaan myöskään sulje pois muiden palveluiden saantia. Asiakkaan tilannetta ja palveluiden tarvetta harkitaan ja arvioidaan aina yksilöllisesti ja verrataan siihen, mitä laki siitä säätelee. Käytännön tasolla osa haastateltavista oli huomannut eri organisaatioiden kollegoiden huomioivan omaishoidon tuen palvelun rajaavan jonkin verran perheen mahdollisuuksia saada esimerkiksi perhesosiaalityön palveluita. Näissäkään tapauksissa palvelu ei varsinaisesti sulkenut pois toisen palvelun saamista, mutta se otettiin toki huomioon palvelutarpeen arvioinnissa osana perheen palveluita ja sitä kautta vaikutti tietyiltä osin esimerkiksi tukiperheen saamiseen. Palveluiden päällekkäisyys tietyiltä osin poissuljettiin. Organisaatioissa ja järjestelmissä on aina jonkin verran hierarkisia rakenteita, joten niiden yhteensulautuminen ei ole aina täysin mutkatonta. (Raitakari 2025, 16-17.)

Palveluintegraation onnistuminen edellyttää usein sujuvaa monialaista yhteistyötä (Mattila ym. 2021, 181). Kaikki haastateltavat kokivat, että paineita oman työn tekemiseen tulee ulkopuolelta suhteellisen paljon. Yhteistyö muiden organisaatioiden kanssa ei aina ollut jouhevaa ja toisen ammattitaitoa kunnioittavaa. Haastateltavat kokivat, että usein erityisesti toisista organisaatioista tulevilla sosiaalityöntekijä- ja ohjaajakollegoilla voi olla selvä kanta omaishoidon tuen palvelun myöntämiseen, vaikka se ei kuulu heidän vastualueeseensa. Haastateltavat toivoivatkin enemmän konsultointia ja yhteistyötä

kollegoilta palveluihin liittyen. Usein kollegat jopa suosittelivat palvelua asiakkaalle, jolloin lähtöasetelma esimerkiksi kielteisen palvelupäätöksen suhteen on alkujaan vinoutunut, eikä lisää asiakkaan luottamusta viranomaisiin. Eräs yleinen käsitys yhteistyökumppaneilla vaikutti sosiaalityöntekijöiden kokemusten perusteella olevan se, että mikäli lapsella on jokin diagnoosi, niin hän on oikeutettu omaishoidon tukeen. Erityisesti neuropsykiatristen diagnoosien lisääntyminen lapsilla on lisännyt huomattavasti omaishoidon tuen hakemusten määrää. Kuitenkaan omaishoidon tuki kuten eivät muutkaan sosiaalipalvelut yleensä perustu diagnooseihin vaan tarpeisiin ja kokonaisvaltaiseen tilannearvioon.

Monialainen yhteistyö edustaa joustavaa tiimi- ja verkostotyötä. Merkittävimpiä edistäviä tekijöitä ovat luottamuksellinen ja kunnioittava ilmapiiri, asiantuntijuuden rajojen tunnistaminen ja niiden ylittäminen sekä aika yhteiseen keskusteluun ja reflektointiin. Näiden tekijöiden toteutuminen edellyttää onnistunutta yhteistyön koordinoitua sekä yhteistyö- ja kommunikaatiotaitoja. Monialaista yhteistyötä voi hankaloittaa eri ammattiryhmien toiminnan perustana olevat normit ja säädökset. Asennetasolla estäviä tekijöitä ovat asiantuntijoiden epäluottamus toisiaan kohtaan, mikä näkyy esimerkiksi oman alan puolustamisena. Myös käytännön töiden järjestelyihin liittyvät tekijät, kuten resursien riittämättömyys voivat vaikuttaa yhteistyön rakentumiseen. (Pukkila & Helander 2016.) Aina monialaisen ryhmän tuottama lopputulos ei kuitenkaan aina ole parempi kuin yhden ammattilaisen tiedon varassa tehty ratkaisu. (Lammintakanen ym. 2016, 9.) Myös sosiaalityöntekijöiden alaikäisten omaishoidontukea koskevissa haastatteluissa korostuivat monialaisen yhteistyön haasteet.

”meillä on hirveä lovi sellaiseen monialaiseen yhteistyöhön ja organisaatioiden väliseen keskusteluun, oli ne sitten terveydenhuollon tai sosiaalialan, niin meillä on hirveä lovi siihen yhteiseen keskusteluun, että vähän jotenkin tuntuu, että asiakkaita pompotellaan paikasta toiseen”

Haastateltavista sosiaalityöntekijöistä suurin oli myös kokenut kuntien sivistystoimen kautta pulmallisia tilanteita asiakkaalle soveltuvia palveluita järjesteltäessä. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukokonaisuuksien järjestäminen kuuluu hyvinvointialueille ja se edellyttää palveluiden integraatiota. Monitarpeisten lasten kohdalla palveluiden integraatioon luonnollisesti kuuluu myös varhaiskasvatus tai perusopetus, lapsen iästä riippuen. Eri toimialojen tehtävänä on tällöin luoda lapsen ja hänen perheensä kanssa

toimiva palvelukokonaisuus lapsen etua unohtamatta. Sivistystoimiala on kunnan tuottamaa palvelua ja siihen kuuluvat muun muassa perusopetus ja varhaiskasvatus. Perusopetusta säätelee Perusopetuslaki (628/1998) ja varhaiskasvatusta Varhaiskasvatuslaki (540/2018). Kunnalla on velvollisuus myös tuottaa koulupäivän ulkopuolista aamu- ja iltapäivätoimintaa kaikille lapsille yhdenvertaisesti. Osalla näistä toiminnassa olevista lapsista voi olla olemassa lisäksi sosiaalihuoltolain, tai erityislain mukaisia palveluita. Näiden palveluiden valossa on saatettu lähteä ratkomaan koulussa, esiopetuksessa tai päiväkodissa esiintyviä haasteellisia tilanteita.

Tyypillinen tilanne, joka haastateltavien kanssa tuli esille oli sellainen, että lapsen kuorimitusta koulussa lähdettiin ratkomaan koulupäiviä lyhentämällä. Palvelujärjestelmä on joissain tilanteissa pyrkinyt paikkaamaan muiden palveluiden puutteita omaishoidon tuen avulla.

”tällä lapsella nyt on tää omaishoidon tuki, niin eikö se vois sitten enemmän olla siellä kotona”

Perusopetuslaki (628/1998) velvoittaa kunnan järjestämään maksuttoman perusopetuksen kaikille oppivelvollisille. Kaikilla lapsilla on oikeus opetukseen, eikä kunta saa syrjiä ketään. Kunnan tulee huolehtia opetuksen saatavuudesta, oppilaiden turvallisuudesta ja tarvittavista tukipalveluista. Varhaiskasvatuslaki (540/2018) velvoittaa kunnan järjestämään varhaiskasvatusta kaikille sitä tarvitseville lapsille tasa-arvoisesti ja saavutettavasti. Varhaiskasvatuksen tavoitteena on edistää lapsen hyvinvointia, kasvua, oppimista ja kehitystä yhteistyössä huoltajien kanssa. Lapsen etu on ensisijainen varhaiskasvatuksen kaikessa päätöksenteossa.

Laajasti pohdintaa haastatteluissa herätti myös kysymys palvelun oikea-aikaisuudesta ja tarpeesta. Aina ei ole lapsen edun mukaista, että omaishoidon tuella tuetaan riippuvuutta toisesta henkilöstä tai jopa lapsen sulkemista kotiin. Haastatteluissa ilmeni runsaasti esimerkkejä tilanteista, joissa on lähdetty varhaiskasvatuksen tai perusopetuksen puolelta ehdottamaan lapselle lyhyempiä päiviä tai viikkoja ja perusteltu tätä perheen saamalla omaishoidon tuen palvelulla. Tämänkaltaisissa tilanteissa olisi ehdottoman tärkeää eri ammattilaisten saumaton yhteistyö lapsen edun kannalta parhaaseen ratkaisuun päätymiseksi. Asiakkaan auttaminen tulisi nähdä päämääränä ja pyrkiä määrätietoisesti työskentelemään yhteistyössä sen eteen.

”Omaishoidon tukihan ei aina vastaa sen perheen tarpeeseen johtuen siis siitä, että palvelutarvehan on aina yksilöllinen.”

Yhteistyökumppaneilla nähtiin olevan suuri vastuu sen suhteen, kuinka he palvelua ohjaavat hakemaan ja minkälaista tietoa palvelusta heillä on ennakolta antaa. Yhteistyökumppaneilta toivottiin myös konsultaatioavun kysymistä, jotta palvelut ja niiden myöntämisperusteet tulisivat puolin ja toisin tutuiksi ja asiakkaille olisi entistä helpompi suositella näitä oikeanlaisia palveluja haettavaksi. Ohjaus- ja neuvontavelvollisuus velvoittaa ammattilaisia, mutta sen olisi tiedon lisäämisellä mahdollista olla vielä täsmällisempää. Integroiva työtapana on monitieteinen- ja ammatillinen lähestymistapa, jossa keskiössä on asiakas. Tämä edellyttää eri organisaatioiden ammattilaisilta yhteistä ymmärrystä, vuorovaikutusta ja tavoitteiden jakamista. Työtavalla tavoitellaan laaja-alaista ymmärrystä asiakkaiden tilanteista ja sovitetaan palveluja tarpeisiin vastaaviksi. (Raitakari ym. 2019, 13.) Aina asiakkaiden tilanteissa integraatio ei kuitenkaan ole paras ratkaisu, toisinaan yksittäinen tilanteeseen perehtynyt ammattilainen voi hoitaa asian paremmin, kuin laaja yhteistyöverkosto. (Raitakari 2025, 24.) Alaikäisten omaishoidon tuen näkökulmasta tämä korostaa moninaisuuden ja yksilöllisten tilanteiden huomioimista myös palveluintegraatiossa.

4.3 Lapsen etu ja vanhemman vastuu

Omaishoidon tuen arvioinnin monimuotoisen haasteellisuuden ja tarvevastaavuuden (ja sen haasteiden) lisäksi sosiaalityöntekijöiden haastatteluista nousi esille usean vastauksen yhteydessä lapsen etu ja vanhemman vastuu sekä yleisesti yksilön vastuu yhteiskunnassa. Kolmannen teeman yläkäsitteenä toimii siis lapsen etu ja vanhemman vastuu ja alateemoina ovat vanhempi omaishoitajana, vanhemman vastuu ja subjektiivinen kokemus, eroperheet sekä omaishoitajan rooli ja lapsen oikeus.

Maailman laajimmin ratifioitu YK:n ihmisoikeussopimus on Lapsen oikeuksien sopimus. Tätä sopimusta on sitoutunut noudattamaan jopa 196 maata. Sopimus käsittää laajasti lapsen oikeuksia ja niistä on säädetty 54 artiklalla. Esimerkkeinä muun muassa *”lasta koskevissa päätöksissä on aina ensisijaisesti harkittava lapsen etu”*, *”vammaisen lapsen erityispiirteet tulee huomioida ja hänen tulee saada nauttia täysipainoisesta ja hyvästä*

elämästä” ja ”vanhemmilla on ensisijainen ja yhteinen vastuu lapsen kasvatuksesta ja kehityksestä lapsen edun mukaisesti. Valtion on tuettava vanhempia lasten kasvatuksessa”. (Unicef.fi) Myös Suomen perustuslaissa (731/1999) sanotaan, että kaikki ovat yhdenvertaisia lain edessä. Lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti. Lapsella on oikeus elämään ja henkilökohtaiseen koskemattomuuteen sekä oikeus koulutukseen, sosiaaliturvaan, terveyteen ja riittävään elintasoon.

Sosiaalityöntekijät kertoivat haastatteluissa havainneensa ilmiön, jossa vanhemmilla vaikuttaa toisinaan ikään kuin unohtuvan vanhemman tai huoltajan vastuu ja velvollisuus huolehtia lapsestaan. Sosiaalityöntekijällä on aina alle 18-vuotiaan lapsen kohdalla palvelutarpeen arvioinnissa otettava huomioon sosiaalihuoltolain 5§ mukaisesti myös lapsen etu ShL 4§:ssä mainittujen asioiden lisäksi. Vaikka lapsi olisi kuinka raskaissa palveluissa, on huoltajalla aina ensisijainen vastuu lapsesta ja lapsen hyvinvoinnista. (Lastsuojelulaki 417/2007 2§). Myös omaishoitaja sitoutuu huolehtimaan toisesta ja elämään omaa elämää toisen tarpeiden ehdoilla (Ahponen 2018, 176). Omaishoiva erityisesti omaishoidettavien lasten kohdalla ei näy arjessa yhtä vahvasti, kuin aikuisten omaishoidettavien. Alaikäiset lapset yleensä asuvat vanhempiensa kanssa ja vanhemmilla on velvollisuus heistä huolehtia, toisin kuin jo täysi-ikäistyneistä lapsistaan. Haastateltavat sosiaalityöntekijät kokivat, että vanhemmilla voi olla hämärtynyt käsitys sen suhteen, kuka on vastuussa lapsesta silloin kun lapsi on sosiaalipalveluiden piirissä. Haastatteluissa kävi omaishoidon tuen palvelun suhteen ilmi, että vanhemmat pääosin ymmärtävät omaishoidon ja vanhemmuuden rajan, mutta usein niin päin, että he sanoittavat lapsen hoidon olevan niin sitovaa, vaativaa ja raskasta, että kokevat olevansa oikeutettuja omaishoidon tukeen. Haastateltavat kertoivat myös tilanteista, joissa monilapsisten perheiden kokonaiskuormitus esimerkiksi lapsen neuropsykiatrisen häiriön vuoksi lisääntyi ja vanhemmat kokivat olevansa oikeutettuja omaishoidon tukeen lapsensa diagnoosin vuoksi, vaikka perhe olisi kokonaisuudessaan tarvinnut sosiaalihuollon muita palveluita taakan keventämiseksi ja lapsen edun huomioimiseksi.

”tuen hakemista lapsen haasteiden vuoksi tai sitten voi ollakin haastetta muulla perheenjäsenellä tai jossain muussa elämänalueella, niin sitten hyvin herkästi haetaan sitä omaishoidon tukea”

Omaishoidon tuen arvioinnissa nähtiin myös selkeästi, että vanhemman kertoma lapsen hoidon haasteellisuudesta, vaativuudesta ja raskaudesta oli usein vanhemman henkilökohtaisesta kokemuksesta kiinni. Toinen vanhempi voi kokea esimerkiksi jatkuvan hoitoa koskevien ohjeiden toistamisen todella raskaana ja toiselle se voi tulla enemmän luonnostaan ja vähemmän kuormittavana tekijänä. Vanhemman subjektiivinen kokemus lapsen hoidon kuormittavuudesta ei automaattisesti oikeuta omaishoidon tuen palveluun, vaan vanhemman tukemista voidaan tehdä myös muilla sosiaalihuollon palveluilla. Lapsen mahdollinen diagnoosi sairaudesta tai vammasta ei ole syy palvelun myöntämiseksi, vaan arviointia tehdään aina tapauskohtaisesti tietyt ehdot täyttäen.

”hakemuksessa on esimerkiksi, että pitää pukea, syöminen on hankalaa ja sottasta. Lapsi ei osaa pukeutua sään mukaisesti. Ja sitten tämä hakemus on tullut 3-vuotiaalle lapselle. Että se on vanhempien oma kokemus aina minkä he sit kokee raskaaksi”

Lähes kaikki haastateltavat olivat sitä mieltä, että vanhemman vastuu on helppo ottaa puheeksi omaishoidon tukea hakevien lasten vanhempien kanssa. Tämän koettiin olevan helpointa niiden vanhempien kanssa, joiden päätös palvelun saamisesta tai epäämisestä oli selkeä. Usein avoin keskustelu asiakkaiden kanssa oli toiminut ja avannut asiakasvanhempien silmiä. Toisaalta osa asiakasvanhemmista myös pysyi kannassaan, että on oikeutettu omaishoidon tukeen, koska kokee lapsen hoidon raskaaksi tai rasittavaksi. Tällöin vanhemman ensisijainen vastuu ei avautunut toivotulla tavalla. Myös omaishoidon tukea saavat perheet saattoivat herkemmin tukeutua omaishoitajan rooliinsa, kuin vanhemman rooliin. Tällainen omaishoitajan rooliin identifioituminen saattoi ilmetä esimerkiksi siten, että vanhemmat kokivat tarvitsevana tavallista enemmän apua arjessa.

”jos lapsi saa sitä omaishoidon tukea niin se vähän niinku turruttaa sitä vanhempien huoltajuuden sisäistämistä. Että sitten aika helposti soitetaan ja nimenomaan näistä omaishoidon vapaista, että sinne nyt onkin hankala kuljettaa, että nyt pitäis sitten se kuljetuskin tapahtuu yhteiskunnan toimesta ja siihen sitten täytyy aina palauttaa, että kylähän se tämän ikäinen lapsi kulkee muutenkin aikalailla vanhempien kuljettamana”

Eronneiden vanhempien tilanne omaishoitoperheissä nähtiin haasteena, johon kaivattiin selkeitä ohjeistuksia. On hyvin yleistä nykyään, että lapset asuvat kahdessa kodissa. Huoltajat ovat useimmiten keskenään jakaneet vastuun lapsen hoidosta ja

huolenpidosta. Soveltamisohjeiden mukaan vain toinen vanhemmista voi toimia omaishoitajana, mutta molempien vanhempien tulee olla tietoisia omaishoidon tuen hakemisesta.

”eroperheissä se huoltajien vastuu on jaettu, niin miten siinä sitten katotaan se sen hoidon sitovuus kun lapsi voi olla esimerkiksi puolet kuukaudesta sen toisen vanhemman luona, niin onko se hoito sitten enää edes sitovaa”

Omaishoidon tukea saavan lapsen kohdalla omaishoitajuuden hoidon sitovuus ikään kuin automaattisesti kevenee jonkin verran, kun lapsi on toisessa kodissa. Laissa omaishoidon tuesta tai hyvinvointialueiden ohjeistuksissa tämänkaltaisista tilanteista ei ole ohjeistusta. Useat vanhemmat päätyvät eron jälkeen lasten vuoroasumiseen. Vuoroasuminen voidaan järjestää tasan puoliksi, mutta tyypillisintä oli asuminen suurimmaksi osaksi äidin luona. (Miettinen ym. 2023, 274.) Soveltamisohjeissa ohjeistetaan ottamaan huomioon eroperheet, joissa lapsi viettää säännöllisesti osan kuukaudesta sen huoltajan luona, joka ei toimi omaishoitajana. Tällöin omaishoidon hoitopalkkiota voidaan alentaa ja mikäli lapsi on yli seitsemän päivää kuukaudessa toisen vanhemman luona, niin omaishoidon vapaita kertyy kolmen sijaan kaksi kuukaudessa. Haastatteluun osallistuneista sosiaalityöntekijöistä kolme oli sitä mieltä, että ratkaisu eroperheiden omaishoidon tuessa voisi olla vanhemmille jaettava tuki. Eli käytännössä hoitopalkkio jaettaisiin molemmille vanhemmille ja molemmat vanhemmat saisivat yhden lakisääteisen vapaapäivän. Tällä hetkellä tällaista järjestelyä ei ole hyvinvointialueella käytössä.

Samassa taloudessa asuvat perheenjäsenet ovat perinteisesti kautta aikain hoivanneet läheisiään. Perinteisen perheen hajoaminen esimerkiksi avioerojen tai lasten muuton myötä on osaltaan pienentänyt perheen kykyä sitoutua omaistensa hoivaan. Samanaikaisesti tuen tarve perheissä on kasvanut. (Aaltonen 2004, 27.) Haastatellut sosiaalityöntekijät kertoivat myös, että usein eroperheissä lapsen ollessa toisen vanhemman luona, toinen vanhempi ei koe vastuulleen tällöin huolehtia lapsen asioista. Vanhemmuuden vastuu ja lapsen oikeus vanhempiansa hoivaan ja huolenpitoon säilyy kuitenkin myös silloin, kun lapsi viettää aikaa toisen vanhemman luona. Tämä vaatii usein vanhemmilta joustavuutta ja kompromisseja, mikä voi olla päättyneen parisuhteen jälkeen haaste. Omaishoitajana toimivan vanhemman vastuuta puolestaan ei ole määritelty lapsen ollessa toisen vanhemman luona.

Vanhempien kokemaa kuormitusta voidaan vähentää esimerkiksi lähiyhteisön avulla, varhaisella tuella ja yhteiskunnallisten palveluiden toimivuudella. Kun kaikki lapset, myös vammaiset, koetaan yhteisön arvokkaiksi jäseniksi ja heille turvataan oikeus kasvaa, kehittyä ja elää osana yhteiskuntaa, voi myös erityislasten syntymään liittyvä eroriski pienentyä. On tärkeää, että perheellä on tukiverkkoja, eikä perhe jää yksin. Yhteiskunnan tarjoamat taloudelliset tukimuodot voivat osaltaan helpottaa hoitotaakkaa. Suomessa tällaisia etuuksia ovat esimerkiksi Kelan maksama vammaistuki, joka on tarkoitettu lapsen pitkäaikaisesta hoitamisesta aiheutuviin ylimääräisiin kustannuksiin, sekä omaishoidon tuki, jota hyvinvointialue voi myöntää hoidosta vastaavalle läheiselle. Lisäksi erityishoitoraha mahdollistaa vanhemman läsnäolon lapsen sairaala- ja kotihoidossa ilman, että se aiheuttaa merkittävää taloudellista menetystä. (Hiilamo & Ahola 2016, 309.)

Haastateltujen sosiaalityöntekijöiden näkökulma vanhemmuuden ja omaishoitajuuden väliseen rajanvetoon oli toisinaan hyvinkin selkeä, jos lapsella oli vaativia hoitotoimenpiteitä tai lapsi oli hyvin vaikeasti vammainen. Haastateltavat kuitenkin kokivat omaishoidon tuen palvelun arvioinnin haastavaksi, jos huomasivat selkeästi juurisyyn perheen tilanteessa liittyvän muuhun kuin ainoastaan lapsen vammaan tai sairauteen. Lapsen sairaus tai vammaisuus osaltaan luonnollisesti vaikuttaa perheen sisäiseen dynamiikkaan ja ylipäättään arjen sujumiseen. Haastateltavat sosiaalityöntekijät olivat todella harvoin joutuneet epäämään omaishoidon tuen palvelun vanhemman soveltumattomuuden vuoksi. Aihe herätti kuitenkin haastatteluissa keskustelua ja pohdintaa siitä näkökulmasta, että onko moraalisesti oikein tai väärin evätä omaishoidon tuki silloin, kun vanhempi hakee sitä omalle lapselleen. Erityisesti silloin, jos esimerkiksi lastensuojelu on arvioinut äidin tai isän kykyä toimia moitteetta vanhemman roolissa.

”samalla pitää arvioida sitä hoitajan kykyä toimia omaishoitajana ja sitten samallahan me myös ehkä arvioidaan tavallaan sitä henkilönä elikkä äidin tai isän kykyä toimia äitinä tai isänä”

Kuten todettua, omaishoidon tuen hakemuksen voi myös hylätä, mikäli sosiaalityöntekijä arvioi, että omaishoitaja ei sovellu hoitajaksi. Haastateltavat nimesivät keskeisimmiksi omaishoidon tuen hylkäysperusteiksi omaishoitajan soveltumattomuuden perusteella hoitajan mielenterveydelliset haasteet tai ongelmallisen päihteiden käytön. Hyvin usein perheissä, joissa omaishoitajan kykyä toimia omaishoitajana joudutaan

tarkastelemaan lähemmin, on tarvetta myös muille palveluille tai ne ovat jo käynnissä. Lapsen edun tulee olla tässäkin aina keskiössä. Sosiaalityöntekijän tulee myös arvioida asiakkaan ja perheen kokonaistilanne. Pohdittavaksi tulee toisinaan, lähteekö sosiaalityöntekijä omaishoidon tuen palvelulla tukemaan tietyn kaltaista tilannetta perheessä, erityisesti, jos tilanne ei ole toimiva kaikille osapuolille. Esimerkki tämänkaltaisesta tilanteesta voi olla lapsen koulupäivän lyhentäminen omaishoitajuuden perusteella silloin, kun koulun resurssit ovat puutteelliset. Toisinaan voi olla pienempi paha tehdä palvelusta hylkäävä päätös lapsen edun vuoksi.

Jokainen haastateltu sosiaalityöntekijä nosti selkeästi esille lopulta kuitenkin aina vanhemman ja yksilön vastuun yhteiskunnassa sekä erityisesti oman lapsensa hoidossa. Sosiaalityöntekijät tarkoittivat tällä kokemustaan siitä, että ihmisiltä tuntuu välillä unohtuvan, että jokainen on myös itse vastuussa omista valinnoistaan ja teoistaan. Vastuunotto omasta elämäntilanteesta ja haastavista tilanteista selviämisestä ilman ulkopuolista ratkaisijaa herättivät keskustelua ja pohdintaa. Omaishoidon tuen myöntäminen perheeseen tulisi kuitenkin aina olla lapsen edun mukaista. Vanhemman ja hoitajan roolit tulee pitää toisistaan erillään ja on korostettu, että vanhemmuutta tulee tukea muilla tukimuodoilla kuin omaishoidontuella. (Ilmarinen ym. 2024. 10.)

”se vastuunotto omasta elämästä, että vaikka me kuinka haluttais että joka tilanteeseen ois joku ratkasu millä mennään, mutta kuitenkin loppuviimein aina ihmisten itsensä päätettävissä miten haluaa toimia”

Lapsen etu ja oikeus nousivat keskusteluun haastatteluissa myös omaishoidon vapaiden järjestelyissä. Sosiaalityöntekijät kertoivat, että kaikille lapsille ei riitä viikonloppuvapaita ja silloin tulee ottaa vastaan tarjottuja arkivapaita, mikäli haluaa vapaat pitää. Toisinaan vapaiden järjestämiseen soveltuvat paikat voivat olla kaukana lapsen kotipaikkakunnalta, jolloin lapsi ei pääse käymään koulussa omaishoidon vapaiden aikana. Tällöin lapsen oikeus koulunkäyntiin ei toteudu. Pitkien etäisyyksien päässä kasvukeskuksista voi olla todella haastava löytää paikkaa omaishoidon vapaille ja niiden toteuttamiseksi sosiaalityöntekijät kertoivat toivovansa moninaisempia tapoja.

6 Pohdinta

Tutkielmassani tutkimuskysymyksenä oli: Miten sosiaalityöntekijät näkevät omaishoidon tuen vastaavan alaikäisten ja heidän perheidensä palvelutarpeisiin? Sekä millaisia mahdollisia haasteita sosiaalityöntekijät näkevät sisältyvän alaikäisten omaishoidon tukeen? Hain vastauksia tutkimuskysymyksiin keräämällä tutkimusaineiston haastatteleamalla viittä vammaisten palveluiden sosiaalityöntekijää, jotka osana työtään käsittelivät alaikäisten omaishoidon tuen hakemuksia. Aineistosta tutkimustuloksina esille nousseita pääteemoja olivat: omaishoidon tuen arvioinnin haastavuus, omaishoidon tuen tarvevastaavuus suhteessa muihin palveluihin sekä lapsen etu ja vanhemman vastuu. Tarvevastaavuuden rinnalla tutkielmaani teoreettisesti kehysti palveluintegraation käsite. Tutkimustulosteni voidaan kiteytetysti todeta ilmentävän palveluintegraation haastavuutta ja sensitiivisyyttä sekä palveluintegraation tarvetta alaikäisten omaishoidon tuessa.

Tutkielman tulokset vahvistivat alkuperäistä, kriittiseen tarkasteluun (ks. Gröndahl 2023) kytkemääni oletusta siitä, että ammattilaisten näkökulmasta omaishoidon tuen palvelu ei kaikissa tilanteissa vastaa lasten ja heidän perheidensä palvelutarpeisiin. Tuloksissa ilmeni runsaasti kehittämistä vaativia seikkoja muun muassa alaikäisten omaishoidon tuen palvelun arvioinnissa, myöntämisperusteissa ja käytännön toteutumisessa. Lisäksi ilmeni tarve palvelun kehittämisestä ja muokkaamisesta vastaamaan paremmin alaikäisten ja heidän perheidensä palveluntarpeita.

Saamani tutkimustulokset vastasivat hyvin asettamiini tutkimuskysymyksiin. Sain laajan käsityksen sosiaalityöntekijöiden ajatuksista, kokemuksista ja mielipiteistä liittyen omaishoidon tuen palveluun ja siihen liittyviin haasteisiin alaikäisten lasten kohdalla. Valitsemani aihe tuntui myös herättävän haastatteluun osallistuneilla sosiaalityöntekijöillä vahvoja mielipiteitä. Kaikki haastateltavat olivat sitä mieltä, että ohjeet palvelun myöntämiseksi alaikäisille ovat tällä hetkellä vielä hyvin laveat ja se tekee arvioinnin haastavaksi. Sosiaalityöntekijän on perehdyttävä sekä yleiseen lainsäädännölliseen osaamiseen, paikalliseen ja erityiseen palveluosaamiseen ja verkosto-osaamiseen. Tämän lisäksi työntekijän on tiedettävä myös eri vammoista ja sairauksista sekä niihin liittyvistä erityiskysymyksistä. (Ks. Heini ym. 2019, 46.)

Hyvinvointialueet pyrkivät yhdenmukaistamaan myöntämisen kriteereitä omaishoidon tuen palvelun kohdalla ja sosiaalityöntekijät olivat toiveikkaita sen suhteen, että myös oma hyvinvointialue selkeyttää soveltamisohjeita. Tämä voi osaltaan toki vaatia lainsäädännön muuttamista joiltain osin, jolloin prosessi on heti pidempi. Myös kansallisia ohjeita yhteisten myöntämisperusteiden saamiseksi odotetaan. Tämä toive vastaa laajemminkin vammaispalveluiden sosiaalityöntekijöiden kokemuksia lainsäädännön tulkinnan ja soveltamisen haasteista (Ks. Kivistö & Lindh 2024).

Keskeinen sosiaalityöntekijöiden haastatteluissa esille noussut asia oli omaishoidon tuen palvelun rahallisen palkkion hyöty. Perheiden voimavarojen kohdentamisessa voisi ainakin joissakin tilanteissa olla perusteltua harkita, tulisiko painopistettä siirtää enemmän suoraan palveluiden järjestämiseen ja kehittämiseen sen sijaan, että tuetaan omaishoitotilanteita ensisijaisesti rahallisella palkkiolla. Tällöin avun kohdentaminen voisi olla täsmällisempää heille, jotka sitä eniten tarvitsevat. Sosiaalihuoltolaki (1301/2014) korostaa ennalta ehkäisevien ja riittävien palveluiden saatavuutta kaikille perheille, mikä viittaa siihen, että palvelujärjestelmän tulisi jo itsessään pystyä vastamaan monimuotoisiin hoivan tarpeisiin. Lain 43§ velvoittaa kartoittamaan asiakkaan läheisverkoston ja selvittämään, miten läheiset voivat osallistua hoivan toteuttamiseen. Tässä viitataan käytännössä myös omaishoitajiin, vaikka termiä ei välttämättä käytetä suoraan.

Sosiaalihuoltolain 39§ mukaan asiakkaalle on laadittava palvelutarpeisiin perustuva suunnitelma, joka vastaa hoito- ja palvelusuunnitelmaa. Samanaikaisesti terveydenhuollossa laaditaan omat suunnitelmat, ja omaishoitoperheiden tuen järjestämisestä säädetään useissa eri laeissa: sosiaalihuoltolaissa, terveydenhuoltolaissa sekä erityislaeissa, kuten vammaispalvelulaissa. Tämä voi herkästi johtaa päällekkäisyyksiin ja epäselvyyksiin siitä, mikä taho vastaa kokonaistilanteesta. Voidaankin pohtia, tarvittaisiinko omaishoitolakia enää laajasti muuhun kuin omaishoitajien lakisääteisten vapaiden ja tapaturmavakuutuksen järjestämiseen, jos perheiden toimeentulo turvattaisiin vaihtoehtoisesti esimerkiksi erityishoitorahan kaltaisella etuudella. Tällainen ratkaisu voisi tuoda joustavuutta erityisesti työikäisten omaishoitajien tilanteisiin, jotka saattavat joutua tinkimään ansiotyöstään hoitovastuun vuoksi. Näiden tukien ja palveluiden kokonaisuutta olisi syytä tarkastella kriittisesti, eli palveleeko nykyinen järjestelmä parhaalla mahdollisella tavalla perheiden tarpeita, vai pitäisikö järjestelmässä painottaa enemmän palvelujen

saavutettavuutta ja räätälöintiä yksilöllisten elämäntilanteiden mukaan? Yhteiskunnassa palvelujen tarve lisääntyy etenkin väestön ikääntyessä. Julkiset palvelut eivät kykene vastaamaan kaikkeen hoidon ja hoivan tarpeeseen, joita ihmiset tarvitsevat (Aaltonen 2005, 432). Omaishoidon palvelun yhteiskunnallinen hyötynäkökulma ei ole lasten kohdalla yhtä vahva, kuin aikuisten. Lapsen ja vanhemman välinen suhde on lähes aina olemassa, vaikka tarvetta omaishoidolle ei olisi (Mikkola 2005). Vanhemmilla on lähtökohtaisesti velvollisuus huolehtia lapsestaan, eikä yhteiskunnalla käytännössä ole velvollisuutta vanhemmuutta tukea omaishoidon kaltaisella palvelulla. Tuloksista havaittiin, että Kelan myöntämä vammaistuki voisi olla riittävä rahallinen korvaus vammasta tai sairaudesta ja omaishoidon vapaiden kaltaisia vapaita voitaisiin myöntää erikseen esimerkiksi perhepalveluista perheen tukemiseksi ja vanhempien jaksamisen avuksi. Toimiva ja kattava palvelujärjestelmä voisi vähentää tarvetta erillisiin korvauksiin ja lisätä perheiden luottamusta yhteiskunnan tukeen.

Edellä kuvatut tutkimukseni tulokset ja niiden pohjalta esittämäni ehdotukset palvelujärjestelmän kehittämiseksi kytkeytyvät vahvasti tutkielmaani kehystäneeseen palveluintegraation käsitteeseen. Palveluintegraatio tarkoittaa palvelujen järjestäjän tai tuottajan asiakkaalle muodostamaa soveltuvaa, tarpeisiin vastaavaa ja tarkoituksenmukaista palveluiden kokonaisuutta. (THL 2023b.) Alaikäisten omaishoidettavien ja heidän perheidensä palvelutarpeita tulisi aina tarkastella kokonaisvaltaisesti sekä lapsen etu huomioiden. Haastateltujen sosiaalityöntekijöiden mukaan omaishoidon tuen palvelun näkökulmasta palveluintegraatio on toteutunut pääosin heikosti. Omaishoidon tuen palvelu itsessään saattoi minimoida muiden sosiaalipalveluiden saantimahdollisuuksia tai sulkea ne jopa kokonaan ulkopuolelle. Myös sivistystoimialan tuottamien varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen kanssa tehtävä yhteistyö verhoutui usein omaishoidon tuen palvelun ja omaishoitajan vastuun taakse lapsen edun unohtaen. Lapsiasiakkaalle suunnattujen palveluiden tulisi olla yhteistyössä tehtyjä ja lapsen edun ja oikeuksien tulisi olla keskiössä eri ammattilaisten tuottamien palveluiden integraatiossa. Myös omaishoidon tuen palvelun rahallisessa palkkiossa nähtiin päällekkäisyyttä Kelan myöntämien etuuksien kanssa. Omaishoidon tuen palvelulla alaikäisten kohdalla tulisi olla selkeä asema ja funktio palveluiden joukossa.

Tutkielmani aineistonkeruun voi nähdä onnistuneena. Sain haastateltavakseni viisi sosiaalityöntekijää yhdeltä hyvinvointialueelta. Hyvinvointialueen sisällä tutkimukseen

osallistuneet sosiaalityöntekijät olivat osin eri palvelualueilta, mutta kaikki työskentelivät vammaisten palveluissa. Tutkimussuunnitelmaa tehdessäni, pohdin, mikä määrä haastateltavia olisi riittävä määrä laadukkaan aineiston saamiseksi. Määrittelin osallistujien vähimmäismääräksi kolme henkilöä, mikä tuntui alkuun melko pieneltä määrältä. Sain lopulta haastateltavia viisi kappaletta ja tämä määrä tuotti hyvän kokoisen aineiston tutkimukseeni. Aineiston riittävästä määrästä kertoi myös se, että aineisto alkoi toistaa itseään. Tämä tapahtui jo kolmen haastattelun analysoinnin jälkeen. Toisaalta otanta oli suhteellisen pieni, joten hajontaa tuloksissa olisi voinut olla, mikäli esimerkiksi kaikki hyvinvointialueen sosiaalityöntekijät olisivat tutkimukseen osallistuneet. Lisäksi osallistajat olivat selkeästi pohtineet tutkimuksen aihetta ja se oli heidän mielestään tärkeä. Tutkielmani pohjautui sosiaalityöntekijöiden kokemuksiin ja näkemyksiin, jolloin esimerkiksi omaishoidon tukea saavien lasten ja heidän vanhempiansa kokemukset voisivat oleellisesti poiketa tämän tutkielman tuloksista. Niin ikään se, että kysyin haastatteluissa sosiaalityöntekijöiltä nimenomaan myös heidän kokemuksistaan alaikäisten omaishoidon tukeen liittyvistä mahdollisista haasteista, on vaikuttanut siihen, että haasteet ovat keskeisessä asemassa tutkimuksen tuloksissa.

Tutkielmani tulosten pohjalta jatkotutkimustarpeina voidaan esittää omaishoidon tukea saavien alaikäisten lasten ja heidän omaishoitajiensa palveluja koskevien näkemysten selvittäminen. Yksi ajatus jo tätä tutkielmaa suunnitellessa oli myös se, että omaishoidon tukea myöntävien sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä ja kokemuksia kerättäisiin valtakunnallisesti eri hyvinvointialueilta. Tämä olisi vaatinut tutkimuslupahakemusta kaikilta valituilta hyvinvointialueilta, joten tutkimus rajautui sen vuoksi koskemaan vain yhtä hyvinvointialuetta. Myös syvällisempi perehtyminen eri hyvinvointialueiden soveltamisohjeisiin omaishoidon tuen palvelusta toisi arvokasta tietoa valtakunnallisiin omaishoidon tuen perusteisiin, kun omaishoidon tuen kriteereitä hyvinvointialueiden välillä pyritään yhtenäistämään.

Lähteet

- Aaltonen Elli (2004) Selvityshenkilö Elli Aaltosen ehdotukset. Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2004:3. Helsinki. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/series/api/core/bitstreams/9c8557bb-18ac-4f29-8f48-95b1d98a6a55/content> Viitattu 20.3.2025
- Aaltonen, Elli (2005) Omaishoito ja julkinen palvelujärjestelmä, Yhteiskuntapolitiikka 70 (2005):4. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/101499/054aaltonen.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Viitattu 20.3.2025.
- Ahponen, Pirkkoliisa (2018) Omaishoivan arkea tutkittuna tietona. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 26(2), 175–177. <https://doi.org/10.30668/janus.67702> Viitattu 25.3.2025.
- Ahtokivi, Ilkka (2016) Omaishoitoperheet keskenään eriarvoisessa <https://www.verkkouutiset.fi/a/omaishoitoperheet-keskenaan-eriarvoisessa-asemassa-55697/#d9af7e64> Viitattu 26.7.2025
- Alasuutari, Pertti (2011) Laadullinen tutkimus 2.0. Vastapaino. Tampere.
- Andersén, Heidi & Kankaanranta, Hannu & Tuomisto, Leena E. et al. (2021) / Multimorbidity in Finnish and Swedish speaking Finns; association with daily habits and socioeconomic status – Nordic EpiLung cross-sectional study. In: Preventive Medicine Reports. 2021; Vol. 22. <https://doi.org/10.1016/j.pmedr.2021.101338> Viitattu 20.10.2025.
- Cai, Jiaoli., Jiang, Nan & Coyte, Peter C. (2024). *Can Informal Care Be a Substitute for Formal Care? Evidence from Older People with Disabilities in Beijing, China*. Healthcare, 12(24), 2508. <https://doi.org/10.3390/healthcare12242508> Viitattu 5.11.2025
- Chan, Ko Ling & Lo, Camilla KM & Ho, Frederick K. & Ip, Patrick (2019) Disability-Specific Associations with Child Health and Functioning. *Int J Environ Res Public Health*. 2019 Mar 20;16(6):1024. doi: 10.3390/ijerph16061024 Viitattu 10.11.2025
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1998: Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino. Tampere.
- Fisher, Berenice & Tronto, Joan (1990) Toward a feminist theory of caring. In: Abel, E. K. & Nelson, M. K. (eds.): *Circles of Care. Work and identity in women's lives*. State University of New York. New York Press, 1990. <https://www.scribd.com/document/330973025/Fisher-Tronto-Toward-a-Feminist-Theory-of-Caring-1> Viitattu 15.4.2025.
- Gröndahl, Laura (2023) Taiteellisen tutkimuksen työkaluja. Teatterikorkeakoulu julkaisusarja 76/2023. <https://disco.teak.fi/taiteellinen-tutkimus/taiteellisen-tutkimuksen-tyokaluja/> Viitattu 17.6.2025.
- Gyllenberg, David & Marttila, Mikko & Sund, Reijo Tapani & Jokiranta-Olkonen, Elina & Sourander, Andre & Gissler, Mika & Ristikari, Tiina (2018) Temporal changes in the incidence of treated psychiatric and neurodevelopmental disorders during adolescence: an analysis of two national Finnish birth cohorts, *The Lancet psychiatry*, vol. 5, no. 3, pp. 227-236. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(18\)30038-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(18)30038-5) Viitattu 24.6.2025.
- Halme, Saija & Tiirinki, Hanna 2019: Hajaannuksesta kohti yhteensovitetuista palveluista. Dokumenttianalyysi toiminnallisesta integraatiosta sairaanhoitopiirien alueella. Työpäpaperi 27/2019. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-398-4> Viitattu 10.11.2025

- Heini, Annina & Hokkanen, Liisa & Kontu, Katariina & Kunttu, Katriina & Lindroos, Nelli & Ronimus, Heli & Yhteiskuntatieteiden tiedekunta (2019) Osallisuus Vammais-sosiaalityössä on Yhteistyötä: Asiakkaiden Kokemuksia. Lapin yliopisto. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-337-143-9> Viitattu 3.11.2025
- Helander, Merike & Vahtera, Sonja (2021) Vamman kanssa elävän lapsen perus- ja ihmisoikeudet. Teoksessa Pekkarinen, Elina & Schalin, Anton (toim.) Vammaisuus ja lapsen oikeudet. Lapsen elämää vamman kanssa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2021:4. Hansaprint Oy. Turenki. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-259-942-1> Viitattu 9.11.2025
- Hiilamo, Heikki & Ahola, Elina (2016). Onko vammaisen lapsen syntymä eroriski? Teoksessa Haataja, Anita & Airio, Ilpo & Saarikallio-Torp, Miia & Valaste, Maria (Eds.), *Laulu 573566 perheestä: lapsiperheet ja perhepolitiikka 2000-luvulla* (pp. 308–321). (Teemakirja; No. 15). Kelan tutkimusosasto. <http://hdl.handle.net/10138/163822> Viitattu 20.3.2025
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (1995) Teemahaastattelu. Yliopistopaino. Helsinki.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2001) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino. Helsinki.
- Hon, Linda Childers & Grunig, James E. (1999) Guidelines for Measuring Relationships in Public Relations (Institute for Public Relationship). https://instituteforpr.org/wp-content/uploads/Guidelines_Measuring_Relationships.pdf? Viitattu 20.10.2025.
- Ilmarinen, Katja & Lindström, Elina & Neijonen, Auri & Honkanen, Sari & Kehusmaa, Sari (2024) Sopimusomaishoidon tilannekuva 2024. Hyvinvointialueiden myöntämisperusteet, toimintakäytänteet ja omaishoidon tuen menot. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki 2024. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-408-391-1> Viitattu 2.3.2025.
- Ilmarinen, Katja & Vuorenmaa, Maaret & Karvonen, Sakari & Lammi-Taskula, Johanna (2023) Tyydyttymätön palvelutarve lapsiperheitä tukevissa sosiaalipalveluissa. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2023: 60: 38–56. <https://doi.org/10.23990/sa.109129> Viitattu 10.11.2025
- Julkunen, Raija (2008) Kuka vastaa läheisistämme? Teoksessa Lipponen, Päivi (toim.) 2008 Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen haasteet. Helsinki. Kirjapaja.
- Juuti, Pauli & Puusa, Anu (2020b) Laadullisen aineiston analysointi. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Tallinna. Gaudeamus, 141–144.
- Juuti, Pauli & Puusa, Anu (2020a) Mitä laadullisella tutkimuksella tarkoitetaan? Teoksessa Anu Puusa & Pauli Juuti (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Tallinna. Gaudeamus, 9–19.
- Kainuun hyvinvointialue. Sosiaali ja terveystalveluiden myöntämisen perusteet 1.4.2025. Omaishoidon tuen myöntämisen perusteet, s. 21-29. <https://hyvinvointialue.kainuu.fi/sites/default/files/documents/library/2025-04/Sosiaali%20ja%20terveystalveluiden%20my%C3%B6nt%C3%A4misen%20perusteet%201.4.2025%20alkaen.pdf> Viitattu 25.10.2025.
- Kalliomaa-Puha, Laura & Tillman, Päivi (2016) Äiti on aina äiti Lasten omaishoitajien arjen haasteet. Toim. Haataja, Anita & Airio, Ilpo & Saarikallio-Torp, Miia & Valaste, Maria Teoksessa *Laulu 573 566 perheestä. Lapsiperheet ja perhepolitiikka 2000-luvulla*. Kustantaja:Kela,Helsinki. Juvenes Print. Tampere 2016. <http://hdl.handle.net/10138/163822> Viitattu 21.3.2025
- Kangas-Aramo, Marika & Nordlund-Spiby, Rut & Voutilainen, Maija (2023) Vammaisten lasten laitosasuminen pitäisi voida lakkauttaa jo nyt. Terveiden ja hyvinvoinnin

- laitos, blogi 23.10.2023. Saatavilla: <https://blogi.thl.fi/vammaisten-lasten-laitos-asuminen-pitaisi-voida-lakkauttaa-jo-nyt/> Viitattu 28.7.2025.
- Katsui, Hisayo & Mietola, Reetta & Laitinen, Matti & Honkasilta, Juho & Ritvaniemi, Alma (2023) Epävarmuutta ja vaihtelevaa osallisuutta: Selvitys ihmisoikeuksien toteutumisesta vammaisten henkilöiden arjessa. Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta. Helsinki. <http://hdl.handle.net/10138/568669> Viitattu 9.11.2025
- Kehusmaa, Sari & Autti-Rämö, Ilona & Rissanen, Pekka (2013) Omaishoidon vaikutus ikääntyneiden hoidon menoihin. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201304183189> Viitattu 24.6.2025
- Kela, Kansaneläkelaitos <https://www.kela.fi/etti/Alle16-vuotiaanvammaistuki.pdf?version=1747789566073> Viitattu 25.7.2025.
- Kela, Kansaneläkelaitos, <https://www.kela.fi/erityishoitoraha> Viitattu 15.5.2025.
- Keskimäki, Ilmo (2021) Regional approaches for integrating health and social services in Finland. *International Journal of Integrated Care*. <https://ijic.org/articles/10.5334/ijic.ICIC20328> Viitattu 9.11.2025
- Kivistö, Mari., & Lindh, Jari (2024). Relational discretion in social work with persons with disabilities: Intersecting relations between legal, professional and organizational discourses. *Nordic Social Work Research*. <https://doi.org/10.1080/2156857X.2023.2300039> Viitattu 21.10.2025.
- Klein, Johanna & Reini, Kari & Saarela, Jani (2021) Sicknes Absence and Disability Pension in the Very Long Term: A Finnish Register-Based Study With 20 Years Follow-Up. *Frontiers in Public Health*, 9, 556648. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.556648> Viitattu 24.6.2025.
- Klijs, Bart & Nusselder, Wilma J. & Looman, Caspar W & Mackenbach, Johan P. (2011) Contribution of Chronic Disease to the Burden of Disability. *PLoS ONE* 6(9): e25325. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0025325> Viitattu 22.10.2025.
- Kwan Chi Kin & Reupert, Andrea 2019: The Relevance of Social Workers' Personal Experiences to Their Practices. *The British Journal of Social Work*, Volume 49, Issue 1, January 2019, Pages 256–271, <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcy017> Viitattu 21.10.2025.
- Laitila, Heidi & Lunkka, Nina & Suhonen, Marjo (2020) Asiakaslähtöisyys lapsi- ja perhepalveluiden moniammatillisessa verkostoyhteistyössä vanhempien kokemana. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2020:57:3-16. <https://doi.org/10.23990/sa.75675> Viitattu 10.11.2025
- Laki hyvinvointialueesta (611/2021) <https://www.finlex.fi/fi/lainsaadanto/2021/611> Viitattu 15.5.2025.
- Laki lapsen oikeuksien sopimuksen voimaansaattamisesta (59/1991)
- Laki omaishoidon tuesta (937/2005)
- Laki vammaisetuksista 570/2007, muutos 1352/2014
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987)
- Lammintakanen, Johanna & Rissanen, Sari & Peronmaa-Hanska, Erja & Joensuu, Maarit & Ruottu, Tiina (2016) Johtaminen ja kehittäminen sosiaali- ja terveydenhuollossa <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3851-9> Viitattu 24.10.2025
- Lastensuojelulaki (417/2007)
- Lindström, Elina & Kalmari, Hanne (2025) Lapsen etu turvattava omaishoidossa. <https://blogi.thl.fi/lapsen-etu-turvattava-omaishoidossa/> Viitattu 10.11.2025
- Lisy, Karolina & Campbell, Jared & Tufanaru, Catalin & Moola, Sandeep & Lockwood, Craig (2018) The prevalence of disability among people with cancer, cardiovascular

- disease, chronic respiratory disease and/or diabetes: systematic review *International Journal of Evidence-Based Healthcare* 16(3):p 154-166, September 2018. [10.1097/XEB.000000000000138](https://doi.org/10.1097/XEB.000000000000138) Viitattu 22.10.2025
- Long, Andrew F. & Grayson, Lesley & Boa, Annette (2005) Assessing the Quality of Knowledge in Social Care: Exploring the Potential of a Set of Generic Standards. *The British Journal of Social Work*, Volume 36, Issue 2, February 2006, Pages 207–226, <https://doi.org/10.1093/bjsw/bch307> Viitattu 22.10.2025.
- Mattila, Eija & Kallio, Tomi J. & Saru, Essi (2021) Sivistyksen ja soten yhteistyö kunnissa – askeleita kohti syvempää palveluintegraatiota. *Hallinnon tutkimus* 3/2021 <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2021120158545> Viitattu 8.11.2025
- Mieli Suomen mielenterveys ry. <https://mieli.fi/materiaalit-ja-koulutukset/tietoa-mielenterveyden-vahvistamisesta/lapset-ja-nuoret/neuropsykiatriset-hairiot/neuropsykiatriset-hairiot/> Viitattu 23.10.2025.
- Miettinen, Anneli & Saarikallio-Torp, Miia & Hakovirta, Mia (2023) Lapsen vuoroasuminen vanhempien eron jälkeen ja asumisjärjestelyjen sosioekonomiset taustatekijät. *Yhteiskuntapolitiikka* 88 (2023):3. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2023061454895> Viitattu 8.11.2025
- Mikkola, Tuula (2005) ”Tätä meidän elämää” – Tutkimus puolisoahoivan arjesta. Lisensiaattitutkimus. Yhteiskuntapolitiikan laitos. Helsingin yliopisto. Helsinki. <http://hdl.handle.net/10138/12551> Viitattu 10.11.2025
- Niemi-Weckström, Anu & Turunen, Katri & Kyllönen, Henriikka & Tarkastanut: Rätty, Tapio (2022) Palvelutarpeen arvioinnin lainsäädännön ytimessä. Lapsen ja hänen perheensä palvelutarpeen arviointi. Pohjoinen lastensuojelu 20-22. https://www.innokyla.fi/sites/default/files/2022-10/Palvelutarpeen%20arvioinnin%20lains%C3%A4%C3%A4d%C3%A4nn%C3%B6n%20ytimess%C3%A4%20materiaali%20282022%29.pdf?utm_source Viitattu 8.11.2025
- Nurmela, Tiina (2002) Ajattelun taito ja lupa ilmaista. Teoreettis-käsitteellinen tutkimus hoitotyön edellyttämästä kriittisen ajattelun taidosta ja sen edellytyksistä. University of Tampere. <https://urn.fi/urn:isbn:951-44-5321-2> Viitattu 17.6.2025.
- Nurmi-Koikkalainen, Päivi (2017) Mitä vammaisuudella tarkoitetaan? Teoksessa Nurmi-Koikkalainen, Päivi & Ahola, Sanna & Gissler, Mika & Halme, Niina & Koskinen, Sepo & Luoma, Maija-Liisa & Malmivaara, Arja & Muuri, Aarne & Sainio, Päivi & Sääksjärvi, Katri & Väyrynen, Riikka. Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta - analyysia THL:n tietotuotannosta. TYÖPAPERI 38/2017. Helsinki: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy, s. 10–12. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-946-0> Viitattu 20.3.2025
- OECD (2021), Drivers of Trust in Public Institutions in Finland, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/52600c9e-en>. Viitattu 21.10.2025.
- Palonen, Mira & Kylmä, Jari (2022) Avoin haastattelu ja teemahaastattelu aineistonkeruun menetelminä laadullisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *HOITOTIEDE* 2022, 34 (4), 281–294.
- Peitola, Petri (2005) Arvioinnin soveltuvuus sosiaalityössä. Tapauksena realistinen arviointi huumeongelmaisen yksilökohtaisessa palveluohjauksessa. *Stakes. FinSoc. Työpapereita* 4/2005. Helsinki 2005. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201204193599> Viitattu 21.10.2025.
- Perusopetuslaki (628/1998)
- Pohjanmaan hyvinvointialue. Omaishoidon tuen myöntämisperusteet 2025. https://pohjanmaanhyvinvointi.fi/palvelumme/sosiaalipalvelut/vammaispalvelut/omaishoito-alle-65-vuotiaat/?utm_source Viitattu 25.10.2025.

- Pohjola Anneli & Satka, Mirja (2022) Sosiaalialan tietoperusta sosiaali- ja terveydenhuollon uudessa palvelujärjestelmässä. *Janus* vol 30 (3) 2022, 289–295. <https://doi.org/10.30668/janus.121374> Viitattu 8.11.2025
- Pukkila, Päivi & Helander, Jaakko (2016) Miten monialainen yhteistyö rakentuu? *HAMK Unlimited Professional* 16.12.2016. <https://unlimited.hamk.fi/amatillinen-osaaminen-ja-opetus/miten-monialainen-yhteistyö-rakentuu/#.Y44V53ZByUk> Viitattu 24.10.2025.
- Puusa, Anu (2020a) Haastattelutyyppit ja niiden metodiset ominaisuudet. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Tallinna. Gaudeamus, 103–117.
- Puusa, Anu (2020b) Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Tallinna Gaudeamus, 145–156.
- Raitakari, Suvi & Räsänen, Jenni-Mari & Kostiaainen, Tuula & Juhila, Kirsi (2019) Integroiva työtapo muotoutuvassa perhekeskuskontekstissa. Kriittisten tekijöiden tarkastelu. PunaMusta Oy – Yliopistopaino. Tampere <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-1020-2> Viitattu 4.9.2025.
- Raitakari, Suvi (2016) Rajaton auttaminen? Sosiaalialan ammatilliset käytännöt aktivoivassa ja vastuuttavassa palvelujärjestelmässä. Tampere University Press. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0154-1> Viitattu 3.9.2025.
- Raitakari, Suvi (2025) Integraatiokeskustelun kriittisiä jäsennyksiä. Teoksessa A. Ritala-Koskinen, J-M. Räsänen & A. Salo (toim.) 2025. *Sosiaalityö ja sote-integraatio*. Tampere: Tampere University Press, 16–44. <https://doi.org/10.61201/tup.961> Viitattu 3.9.2025
- Ritala-Koskinen, Aino & Räsänen, Jenni-Mari. & Salo, Arttu (2025) *Sosiaalityö ja sote-integraatio*. Tampere: Tampere University Press. <https://doi.org/10.61201/tup.961> Viitattu 25.10.2025.
- Ritala-Koskinen, Aino & Räsänen, Jenni-Mari. & Salo, Arttu *Integroituvat ammatilliset käytännöt tutkimuksen ympäristönä*. (2025) Teoksessa Ritala-Koskinen, Aino & Räsänen, Jenni-Mari. & Salo, Arttu *Sosiaalityö ja sote-integraatio*. Tampere: Tampere University Press. <https://doi.org/10.61201/tup.961> Viitattu 25.10.2025.
- Ronimus, Heli & Nygård, Martina (2021) Lapsen osallisuus vammaissosiaalityössä. Teoksessa Pekkarinen, Elina & Schalin, Anton (toim.) *Vammaisuus ja lapsen oikeudet. Lapsen elämää vamman kanssa*. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2021:4. Hansaprint Oy. Turenki. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-259-942-1> Viitattu 9.11.2025
- Rotonen, Annika & Hirvonen, Noora & Huotari Maija-Leena (2021) Harvinaissairaiden käsityksiä sairaudesta ja sitä koskevan tiedon kognitiivisista auktoriteeteista. *Informaatiotutkimus*, 40(3), 269–295. <https://doi.org/10.23978/inf.111050> Viitattu 21.10.2025.
- Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (2010) Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti 2010 (toim.) *Haastattelun analyysi*. Vastapaino. Tampere.
- Satakunnan hyvinvointialue. Omaishoidon tuen toimintaohje ja myöntämisperusteet 2025. <https://satakunnanhyvinvointialue.fi/asiointiopas/omaishoidon-tuki/> Viitattu 25.10.2025.
- Savela, Roosa-Maria & Nykänen, Irma & Välimäki, Tarja (2023) Koronarajoitusten yhteys omaishoitajien kokemaan terveyteen ja elämänlaatuun. [10.23989/gerontologia.115978](https://doi.org/10.23989/gerontologia.115978) Viitattu 24.6.2025

- Schalin, Anton & Tuukkanen, Terhi (2021) Vamman kanssa elävien lasten ajatuksia yhdenvertaisuudesta Teoksessa Pekkarinen, Elina & Schalin, Anton (toim.) Vammaisuus ja lapsen oikeudet. Lapsen elämää vamman kanssa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2021:4. Hansaprint Oy. Turenki. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-259-942-1> Viitattu 9.11.2025
- Sinervo, Timo & Laulainen, Sanna & Lehtoaro, Salla & Hietapakka, Laura & Niiranen, Vuokko & Zitting, Joakim (2018) Client-centered integrated services and new competencies in health and social care. International Journal of Integrated Care. [10.5334/ijic.s2080](https://doi.org/10.5334/ijic.s2080) Viitattu 9.11.2025
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2014) <https://www.finlex.fi/fi/lainsaadanto/2014/1301>
- Sotkanet.fi. Tilastotietoa väestön terveydestä ja hyvinvoinnista. <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=sy4PAgA=®ion=s07MBAA=&year=sy5zs67S0zUEAA==&gender=t&abs=f&color=f&buildVersion=3.1.2&buildTimestamp=202502111403> Viitattu 2.3.2025.
- STM Sosiaali- ja terveysministeriö (2025) <https://stm.fi/omaishoito> Viitattu 2.3.2025.
- Suhonen, Katri & Pettinen, Sari-Annika (2021) Vammaisen lapsi kirkossa. Teoksessa Pekkarinen, Elina & Schalin, Anton (toim.) Vammaisuus ja lapsen oikeudet. Lapsen elämää vamman kanssa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2021:4. Hansaprint Oy. Turenki. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-259-942-1> Viitattu 9.11.2025
- Suomen perustuslaki (731/1999)
- Tarvainen, Merja (2024) Vammaissosiaalityön harkinta asiakkaiden kokemana tarinallista näkökulmasta. Janus vol. 32 (1) 2024, 73–88. <https://doi.org/10.30668/janus.125824> Viitattu 8.11.2025.
- TENK (2023) Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja. https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf
- THL Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2023a) Ehdotus omaishoidon tuen myöntämisperusteiksi. <https://thl.fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/selitys-omaishoidon-tuen-kansallisista-kriteereista-omakari-/ehdotus-omaishoidon-tuen-myontamisperusteiksi> Viitattu 10.11.2025
- THL Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2023b) <https://thl.fi/aiheet/sote-palvelujen-johdaminen/kehittyva-palvelujarjestelma/palveluintegraatio> Viitattu 18.4.2025.
- THL Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2023c) <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammais-palvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisuus> Viitattu 17.6.2025
- THL Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2024a) <https://thl.fi/-/omaishoidon-kansallisesti-yhtenaisiin-myontamisperusteisiin-on-viela-matkaa-suositukset-ohjaavat-alueita> Viitattu 18.4.2025
- THL Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2024b) Palvelutarpeen arviointi <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammais-palvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/palvelutarpeen-arviointi> Viitattu 22.10.2025.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2011) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 7. uudistettu laitos. 1. painos 2002. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki. Teoksen ensipainos, jonka uudistettu laitos tämä teos on, ilmestyi vuonna 2002.
- Unicef.fi Lapsen oikeuksien sopimus. <https://www.unicef.fi/tyomme/lapsen-oikeudet/lapsen-oikeuksien-sopimus/lapsen-oikeuksien-sopimus-tiivistettyna/> Viitattu 24.10.2025.

- Valtiovarainministeriö. <https://vm.fi/hyvinvointialueiden-tehtavat-ja-toiminta> Viitattu 20.4.2025.
- Vammaispalvelulaki (675/2023)
- Vammaisyleissopimus (27/2016)
- Varhaiskasvatuslaki (540/2018)
- Vehmas, Simo (2005) Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.
- Voutilainen, Päivi & Kattainen, Eija & Heinola, Reija (2007) Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2006. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:28. Helsinki. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201204193933> Viitattu 16.6.2025.
- World Health Organization, WHO (2024) Noncommunicable diseases. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases> Viitattu 17.6.2025.
- YK Yhdistyneet Kansakunnat. 1989. *Lapsen oikeuksien yleissopimus*. SopS 59–60/1991. Saatavilla: <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child> Viitattu 9.11.2025
- YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista SopS 59–60/1991.
- YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista SopS 26–27/2016.
- Yliruka, Laura & Vartio, Riitta & Pasanen, Kaisa & Petrelius, Päivi (2018) Monimutkaiset ja erityistä osaamista edellyttävät asiakastilanteet sosiaalityössä. Valtakunnallisen kyselyn tuloksia. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Työpaperi 16/2018. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-117-1> Viitattu 10.11.2025

Liite 1 Tutkimustiedote/kutsu haastatteluun

Sosiaalityöntekijöiden kokemuksia vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten omaishoidon tuen palvelun merkityksestä osana perheiden palvelukokonaisuutta

Hei! Olen Jenna-Maria Räisänen ja teen Lapin yliopistossa sosiaalityön pro gradu -tutkielmaani. Pro gradussani haluan perehtyä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten omaishoidon tuen palvelun vastaamiseen lasten ja heidän perheidensä palvelutarpeisiin osana palvelukokonaisuutta. Tarkastelen aihetta sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta. Olen kiinnostunut myös sosiaalityöntekijöiden mahdollisesti kokemista haasteista liittyen alaikäisten omaishoidon tukeen ja sen arviointiin.

Pro graduni aineistonkeruun toteutan yksilöhaastatteluina etäyhteydellä (Teams). Haastateltaviksi etsin sosiaalityöntekijöitä, jotka ovat tehneet omaishoidon tukeen liittyviä palvelutarpeen arviointoja alle 18-vuotiaille lapsille. Haastatteluihin voivat osallistua sekä laillistetut sosiaalityöntekijät että tilapäisenä sosiaalityöntekijänä toimivat sosiaalityön opiskelijat. Haastattelu kestää noin 1–1,5 tuntia.

Tutkimuksessa noudatetaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan hyvää tieteellistä käytäntöä koskevia suosituksia. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Henkilö- ja taustatietojen keruu minimoidaan. Tutkimuksesta on laadittu tietosuojaseloste. Haastatteluun ilmoittautuneilta pyydetään suostumus osallistua tutkimukseen. Haastattelu äänitallennetaan ja litteroidaan tekstitiedostoksi. Aineiston tekstimuidosta poistan mahdolliset tunnistetiedot anonymiteetin varmistamiseksi, eikä teitä pystytä tunnistamaan lopullisesta tutkimuksesta vastaustenne perusteella. Hävitän tutkimusaineiston tutkimuksen päätyttyä. Äänitallenteen tuhoan jo aiemmin, heti litteroinnin ja varmuuskopioinnin valmistuttua. Tutkimuksen tulokset ovat luettavissa lopullisessa pro gradu -työssäni, jonka pyrin saamaan valmiiksi vuoden 2025 loppuun mennessä. Pro gradu julkaistaan Lapin yliopiston Lauda -julkaisuarkistossa.

Vakuutan ja toivon, että pystytte luottavaisin mielin avoimesti kertomaan kokemuksistanne, jotta tieto tutkittavasta ilmiöstä lisääntyisi. Haluan korostaa sitä, että en ole arvioimassa tai ottamassa kantaa teihin työntekijänä, työkäytänteisiin tai näkemyksiinne, vaan tutkijana olen kiinnostunut sosiaalityöntekijöiden näkemyksistä ja kokemuksista liittyen vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten omaishoidon tuen palveluun osana perheiden palvelukokonaisuutta.

Mikäli kiinnostuit tutkimusaiheesta ja haastattelusta, ota yhteyttä minuun viimeistään 31.8.2025: Jenna-Maria Räisänen, [sähköpostiosoite, puhelinnumero]

Liite 2 Suostumus tutkimukseen osallistumiseksi

Tutkimuksen nimi: Sosiaalityöntekijöiden kokemuksia vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten omaishoidon tuen palvelun merkityksestä osana perheiden palvelukokonaisuutta

Osallistutte tutkimukseen omasta vapaasta tahdostanne ja voitte keskeyttää tai peruuttaa osallistumisen minulle ilmoittamalla, milloin vain niin halutessanne ilman, että siitä seuraa teille haittaa. Mahdolliseen keskeytykseen mennessä antamianne tietoja voidaan kuitenkin käyttää tutkimuksessa. Kertomanne asiat jäävät tutkijan ja haastattelavan välisiksi, eivätkä haastattelutilanteessa kerrotut asiat vaikuta haastateltavan asemaan. Tietojanne ei luovuteta tutkijan lisäksi muille ulkopuolisille henkilöille. Tietoja käytetään vain tämän pro gradu -tutkimuksen tekoon.

Teiltä tullaan kysymään vain tutkimuksen kannalta olennaisia tietoja, eikä muita tietoja tulla hankkimaan. Voitte halutessanne jättää vastaamatta mihin tahansa kysymykseen. Nauhoitan haastattelut äänitallenteeksi, jonka jälkeen kirjoitan ne tekstimuotoon. Säilytän haastatteluaineiston omalla kannettavalla tietokoneellani ja varmuuskopion muistitikullani, joihin muilla henkilöillä ei ole pääsyä. Tietokone sekä muistitikku ovat suojattu salasanoin. Haastattelussa pyritään välttämään nimien ja muiden tunnistetietojen ilmaisemista. Aineiston tekstimuodosta poistan mahdolliset tunnistetiedot anonymiteetin varmistamiseksi, eikä teitä pystytä tunnistamaan lopullisesta tutkimuksesta vastaustenne perusteella. Säilytän tekstimuotoon muunnetun haastatteluaineiston ja suostumuslomakkeet toisistaan erillään. Suostumuslomakkeet säilytän digitoituna erillisellä, salasanoin suojatulla muistitikulla. Poistan haastatteluaineiston laitteiltani heti tutkimuksen päätyttyä tietoturvallisia tapoja käyttäen. Äänitallenteen tuhoan jo aiemmin, heti litteroinnin ja varmuuskopioinnin valmistuttua. Tutkimuksen tulokset ovat luettavissa lopullisessa pro gradu -työssäni, jonka pyrin saamaan valmiiksi vuoden 2025 loppuun mennessä.

Olen ymmärtänyt yllä olevat tiedot ja suostun osallistumaan kyseiseen tutkimushaastatteluun:

Olen ymmärtänyt yllä olevat tiedot ja suostun osallistumaan kyseiseen tutkimushaastatteluun:

Paikka ja aika:

Haastateltavan allekirjoitus

Tutkijan allekirjoitus

Haastateltavan nimenselvennys

Tutkijan nimenselvennys