

HENKILÖKOHTAISEN BUDJETOINNIN HAASTEET, MAHDOLLISUUDET SEKÄ OSALLISUUTTA LISÄÄVÄT TEKIJÄT ERITYISHUOLLOSSA

Heidi Oranen
Kandidaatintutkielma
Sosiaalityö
Jyväskylä avoin yliopisto
Jyväskylän yliopisto
Kevät 2022

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Tiedekunta Humanistis-yhteiskuntatieteellinen	Laitos Jyväskylän avoin yliopisto
Tekijä Heidi Oranen	
Työn nimi Henkilökohtaisen budjetoinnin haasteet, mahdollisuudet sekä osallisuutta lisäävät tekijät erityishuollossa	
Oppiaine Sosiaalityö	Työn laji Kandidaatintutkielma
Aika Kevät 2022	Sivumäärä 31
Tiivistelmä <p>Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millaisia haasteita ja mahdollisuuksia voidaan tunnistaa henkilökohtaisen budjetoinnin järjestämisessä sekä mitkä tekijät tukevat palvelunkäyttäjän osallisuutta henkilökohtaisessa budjetoinnissa. Tutkimuksessa osallisuutta tarkastellaan Isola ym. (2017) kehittämän osallisuuden kolmen ilmenemismuodon kautta jotka ovat: 1) päätösvalta omassa elämässä; 2) vaikuttamisen mahdollisuus erilaisissa prosessaissa sekä 3) yhteiseen hyvään panostaminen sekä osallistuminen jonkin merkittävän luomiseen.</p> <p>Tutkimusmenetelmänä olen käyttänyt kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Tutkimusaineisto koostuu kahdesta englanninkielisestä ja kuudesta suomenkielisestä julkaisusta. Aineisto on analysoitu sisällönanalyysi menetelmällä. Tutkimuskysymyksiksi muotoutuivat: 1) Mitkä tekijät tukevat palvelunkäyttäjän osallisuutta henkilökohtaisessa budjetoinnissa? 2) Minkälaisia haasteita ja mahdollisuuksia on havaittavissa henkilökohtaisen budjetoinnin palvelun järjestämisessä Suomessa että kansainvälisesti?</p> <p>Henkilökohtaisella budjetilla tarkoitetaan rahasummaa, joka myönnetään palvelunkäyttäjällä asiakassuunnitelman tai palveluntarpeen arvioinnin perusteella vammaiselle henkilölle hoidon, hoivan tai apuvälineiden hankintaa varten. Tarkoituksena on, että henkilökohtaisen budjetoinnin mallilla voitaisiin järjestää palvelunkäyttäjän yksilölliset ja eri elämäntilanteet huomioon ottavat tukipalvelut sekä lisätä henkilön valinnanmahdollisuuksia.</p> <p>Tutkimusaineiston perusteella osallisuutta tukevia tekijöitä henkilökohtaisessa budjetoinnissa oli muun muassa palvelunkäyttäjän itse tekemä suunnitelma tukipalveluistaan, valta vaikuttaa itseään koskeviin päätöksiin sekä tunne oman osallisuuden yhdenvertaisuudesta. Riskejä henkilökohtaisessa budjetoinnissa nähtiin muun muassa budjetin arvon määrittämisessä, henkilöstöresursseissa sekä yksilöllisten palveluiden järjestämisessä. Henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollisuudet luokiteltiin esimerkiksi palvelunkäyttäjän osallisuuden lisääntymiseen, palveluntuottajien palveluvalikoiden joustavuuden lisääntymiseen sekä yksilöllisten ja luovien menetelmien löytymiseen.</p>	
Asiasanat Henkilökohtainen budjetointi, kehitysvamma, osallisuus	
Säilytyspaikka Jyväskylän yliopisto	
Muita tietoja: Ohjaaja YTT, dosentti Mia Tammelin	

KUVIOT

KUVIO 1	Henkilökohtaisen budjetoinnin prosessikuvaus.....	7
KUVIO 2	Osallisuuden osa-alueet.....	13

TAULUKOT

TAULUKKO 1	Aineiston sisäänotto- ja ulossulkukriteerit.....	19
TAULUKKO 2	Kuvaus sisällönanalyysistä.....	20

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	HENKILÖKOHTAINEN BUDJETOINTI.....	3
2.1	Henkilökohtainen budjetointi maailmalla.....	4
2.2	Esitys henkilökohtaisen budjetoinnin malliksi Suomessa	5
3	KEHITYSVAMMAISUUS.....	8
3.1	Erityishuollon asiakkuus ja palvelut	10
4	OSALLISUUS VAMMAISPALVELUISSA	12
4.1	Osallisuus	12
4.2	Osallisuus vammaispalveluiden asiakkuuksissa	14
5	TUTKIMUSEN TARKOITUS, MENETELMÄT JA TOTEUTTAMINEN	16
5.1	Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset.....	16
5.2	Kirjallisuuskatsaus menetelmänä.....	17
5.3	Tutkimuksen prosessi ja toteutus	18
6	TUTKIMUSTULOKSET.....	21
6.1	Osallisuus omaan elämään	21
6.2	Osallisuus vaikuttamisprosesseihin.....	22
6.3	Paikallinen osallisuus	24
6.4	Henkilökohtaisen budjetoinnin haasteet ja mahdollisuudet.....	25
7	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	28
	LÄHDELUETTELO.....	32

LIITTEET

1 JOHDANTO

Henkilökohtainen budjetointi käsitteenä on tullut tutuksi monille vuosien saatossa erilaisissa konteksteissa, mutta sen sisältö ja toimintamalli jäävät usein epäselviksi. Henkilökohtaisella budjetilla tarkoitetaan rahasummaa, joka myönnetään asiakassuunnitelman tai palveluntarpeen arvioinnin perusteella vammaiselle henkilölle hoidon, hoivan tai apuvälineiden hankintaa varten (Patronen, Melin, Tuominen-Thuesen, Juntunen, Laaksonen & Karikko 2012). Henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollisuuksia Suomessa selvitettiin laajemmin ensimmäistä kertaa vuonna 2012 Sitran toimesta, kun vuonna 2009-2011 toimineen palvelusetelihankkeen kansalaiskeskusteluissa tuli esille asiakkaiden toive vaikuttaa saamiinsa palveluihin sekä palveluntuottajiin. Sitran tekemän tutkimuksen tarkoituksena oli lisätä palvelunkäyttäjien valinnanvapautta sekä selvittää, miten henkilökohtaista budjetointia olisi voitu sen ajan lainsäädökset huomioon ottaen ottaa käyttöön. Tuolloin tutkimuksessa kuitenkin todettiin, että ilman lakimuutoksia henkilökohtainen budjetointi ei olisi riittävän asiakaslähtöinen toimintamalli. (Patronen ym. 2012.) Myöhemmin henkilökohtaisesta budjetoinnista on ollut monia erilaisia kehittämishankkeita, joista viimeisin toteutettiin vuosien 2020-2021 aikana. Tämän hankkeen tarkoituksena oli kehittää henkilökohtaisen budjetoinnin Suomen malli. Hanke perustui pääministeri Sanna Marinin hallitusohjelmaan, jonka yhtenä tavoitteena oli eriarvoisuuden vähentäminen sekä osallisuuden ja vammaisten yhdenvertaisuuden lisääminen. (Valtioneuvosto 2019.) Henkilökohtaisen budjetoinnin tavoitteena on lisätä osallisuutta, itsemääräämisoikeutta sekä valinnanmahdollisuuksia (Nurmi-Koikkalainen, Rantanen & Sjöblom 2022, 2).

Osallisuus on teemana hyvin ajankohtainen. Se on toiminut 2010-luvun politiikka- ja hyvinvointiohjelmissa lähtökohtana tasa-arvon lisäämiselle. Oletuksena on, että lisäämällä osallisuutta voidaan lisätä yksilön hyvinvointia, joka heijastuu yhteiskuntaan muun muassa

sosiaalisena kestävyytensä ja eheytenä. (Raivio & Karjalainen 2013.) Tässä työssä käyn osallisuutta läpi henkilökohtaisen budjetoinnin kautta ja tutkin miten henkilökohtainen budjetointi mallina tukee palvelunkäyttäjän osallisuutta. Hyödynnän tutkimuksessani Isola, Kaarinen, Leemann, Lääperi, Schneider, Valtari & Keto-Tokoi (2017) osallisuuden kolmea ilmenemismuotoa jotka ovat: 1) Päätösvalta omassa elämässä, 2) vaikuttamisen mahdollisuus erilaisissa prosessaissa sekä 3) Yhteiseen hyvään panostaminen sekä osallistuminen jonkin merkittävän luomiseen.

Kiinnostuin henkilökohtaista budjetoinnista työskennellessäni vammaispalveluissa. Henkilökohtainen budjetointi on osa vammaispalveluiden palvelukokonaisuutta, mutta sen järjestämistapa on ollut minulle epäselvä. Halusin selvittää minkälaisia haasteita ja mahdollisuuksia henkilökohtaisen budjetoinnin järjestämisessä on tutkimuksissa todettu niin kansainvälisesti kuin myös Suomessa sekä millä tavoin henkilökohtainen budjetointi palveluna tukee kehitysvammaisen henkilön osallisuutta. Tutkimuskysymykseni ovat:

- 1) Mitkä tekijät tukevat palvelunkäyttäjän osallisuutta henkilökohtaisessa budjetoinnissa?
- 2) Minkälaisia haasteita ja mahdollisuuksia tutkimuksissa on havaittu henkilökohtaisen budjetoinnin palvelun järjestämisessä Suomessa että kansainvälisesti?

Tutkimukseni on laadullinen. Sen teoreettinen ja käsitteellinen viitekehys muodostuu osallisuudesta, henkilökohtaisesta budjetoinnista sekä kehitysvammaisuudesta. Tutkimusmenetelmänä olen käyttänyt kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Tutkimusaineisto koostuu kahdesta suomenkielisestä ja yhdestä englanninkieleisestä tutkimuksesta, kahdesta suomenkielisestä ja yhdestä englanninkielisestä työpaperista, yhdestä raportista sekä yhdestä selvityksestä. Aineisto on analysoitu sisällönanalyysi menetelmällä.

2 HENKILÖKOHTAINEN BUDJETOINTI

Tässä luvussa käyn läpi henkilökohtaista budjetointia ja sen taustaa. Tarkoituksena on kartoittaa mitä henkilökohtainen budjetointi on ja mikä on henkilökohtaisen budjetoinnin tarkoitus osana palvelujärjestelmää. Suomen perustuslaki sekä YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, määrittävät vammaisten ihmisten oikeuksista ja palveluista (THL 39/2021, 10). Muun muassa YK:n vammaissopimuksessa tuodaan esille vammaisen henkilön yksilöllinen itsemääräämisoikeus sekä vapaus tehdä omat valintansa (yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016). Myös erityishuoltolaki velvoittaa tukemaan henkilön itsemääräämisoikeutta. Lain mukaan erityishuollossa olevalla henkilöllä tulee olla mahdollisuus osallistua sekä vaikuttaa omiin asioihinsa. Hänen toivomuksensa ja mielipiteensä on otettava huomioon palveluita toteutettaessa. (EhL §42.)

Henkilökohtainen budjetointi on ollut käytössä eripuolilla maailmaa, mutta sen sisältö, ja tavoitteet ovat vaihdelleet maan mukaan. Muun muassa Pohjoismaissa henkilökohtaista budjetointia ei ole käytetty vapaasti palveluiden valitsemiseen vaan lähinnä tätä perusideaa on toimitannut henkilökohtaisen avun järjestelmä, joka on vahvistanut muun muassa asiakkaan osallisuutta. (Havakka & Härkönen 2021, 10.) Vaikka eri maissa henkilökohtaisen budjetoinnin toteutuksessa on eroavaisuuksia, sen sisällöstä löytyy usein samankaltaisuuksia (Carter Anand, Davidson, Macdonald, Kelly, Clift-Matthews, Martin & Rizzo 2012, 10; Havakka & Härkönen 2021, 11; Heiskanen & Sarnola 2021, 7). Henkilökohtaisella budjetilla tarkoitetaan rahasummaa, joka myönnetään asiakassuunnitelman tai palveluntarpeen arvioinnin perusteella vammaiselle henkilölle hoidon, hoivan tai apuvälineiden hankintaa varten (Patronen ym. 2012; Rajalahti & Duffy 2016; Disability Rights UK 2020). Henkilökohtaisen budjetoinnin tavoitetilanne on, että palvelut voitaisiin järjestää joustavasti kohtaamaan yksittäisen henkilön

tuentarpeita. Henkilökohtaisen budjetoinnin avulla vammaisen henkilö voisi vaikuttaa itse itsensä koskevien palveluiden järjestämiseen sekä hänellä olisi mahdollisuus osallistua valintojen tekemiseen omien tarpeiden, toiveiden ja voimavarojen puitteissa. Henkilöllä olisi myös mahdollisuus saada tukea päätöksien tekemiseen tarvittaessa työntekijältä tai muulta läheiseltä henkilöltä. (THL 39/2021, 10; Carter Anand ym. 2012, 10; Rajalahti & Duffy 2016, 5.)

2.1 Henkilökohtainen budjetointi maailmalla

Henkilökohtainen budjetointi on ollut käytössä jo useammissa läntisistä maista. Euroopassa henkilökohtainen budjetointi on käytössä esimerkiksi Englannissa, Alankomaissa, Belgiassa ja Saksassa. Muualla maailmasta esimerkkejä löytyy muun muassa Yhdysvalloista, Kanadasta, Australiasta ja Uudesta-Seelannista. (THL 39/2016, 11; Rajalahti & Duffy 2016, 7.) Henkilökohtaiseen budjetointiin englannin kielessä viittaavat sanat personal budget, individual budget sekä direct payment.

Isossa-Britanniassa nämä henkilökohtaisen budjetoinnin termit ovat määritelty seuraavalla tavalla. Personal budget eli henkilökohtainen budjetti, viittaa raha määrään, joka henkilö on mahdollista käyttää hoitonsa tai tuentarpeensa järjestämiseksi. Individual budget eli yksilöllinen budjetti termi on ollut käytössä Iso-Britannian alueella erilaisissa hankkeissa. Tässä yksittäiselle henkilölle osoitettiin rahoitus palveluiden järjestämiseksi erilahteista samalla tavalla kuin henkilökohtaisessa budjetoinnissakin. Direct payment eli suoramaksu on palveluiden käyttäjälle osoitettu käteismaksu, jota voidaan käyttää muun muassa henkilökohtaisen avun ostamiseksi ja sitä kautta erilaisten palveluiden mahdollistamiseksi. Palvelunkäyttäjät hallinnoivat itse saamaansa rahamäärää, jonka kautta hänellä vapaus valita, kuinka järjestää tarvitsemansa palvelut myönnetyllä tuella. Henkilökohtaisen budjetoinnin malleja on monia, mutta näiden kaikkien mallien keskeinen ajatus on antaa yksilölle valinnanmahdollisuus häntä koskevissa palveluissa. (Carter Anand ym. 2012, 6–8; Eriksson 2013; Davey 2006; Age Uk 2021.)

Henkilökohtaisen budjetoinnin toteutuksessa on havaittavissa kansainvälisesti erilaisia toimintamalleja, jotka vaihtelevat muun muassa palveluiden käyttäjien, ammattilaisten, palveluntarjoajien palveluista sekä hallinnan tasosta. Nämä vaikuttavat palveluiden joustavuuden ja valinnan mahdollisuuksien määrään. (Carter Anand ym. 2012, 16; Rajalahti & Duffy 2016, 7–9; Havakka & Härkönen 2021, 11.) Carter Anand ym. (2012) esitteli tutkimuksessaan kolme

yleisintä tapaa toteuttaa henkilökohtaista budjetointia kansainvälisesti, jotka olivat: Professionally monitored model, Professionally assisted model ja Service user directed model. Olen vapaasti kääntänyt nämä mallit suomeksi seuraavanlaisesti: Viranomaisen valvoma -malli, Viranomaisen avustama -malli ja Palvelunkäyttäjän ohjaama -malli. Käyn nämä mallit tässä lyhyesti läpi.

Viranomaisen valvomassa mallissa terveydenhuollon ammattilaisilla, sosiaalityöntekijöillä ja sairaanhoitajilla on keskeinen rooli arvioinnin ja tuentarpeen suunnittelussa. Palvelunkäyttäjät saavat ohjausta näiltä yhteistyötahoilta, jotka ovat vastuussa palveluiden toteutumisesta sovitun suunnitelman mukaisesti. Tämä malli käytössä muun muassa Isossa-Britanniassa.

Viranomaisen avustamassa mallissa palvelunkäyttäjät saavat apua ja ohjausta tuen ja hoidon saamisessa sekä rahoituksen järjestämisessä esimerkiksi palveluohjaajilta tai muilta koordinaattoreilta. Nämä työntekijät voivat auttaa palvelunkäyttäjää muun muassa työntekijöiden palkkaamisessa, valvonnassa sekä irtisanomista koskevissa päätösten tekemisessä. Tämä malli käytössä muun muassa Länsi-Australiassa.

Palvelunkäyttäjän ohjaamassa mallissa palvelunkäyttäjä saa määrääjain palveluntarpeenarviointiin ja hoitosuunnitelmaan perusteella sovitun rahamäärän tililleen. Palvelunkäyttäjä voi näin ollen käyttää omaa harkintavaltaansa palveluita ostaessaan. Palvelunkäyttäjä voi tällä rahalla ostaa niitä palveluita tai apuvälineitä, jotka hän katsoo hoitosuunnitelman tavoitteita vastaaviksi. Tässäkin mallissa palvelunkäyttäjällä on mahdollisuus saada ammatillista neuvontaa ja ohjausta. Tämä malli käytössä muun muassa Alankomaissa. (Carter Anand ym. 2012, 16–17.)

2.2 Esitys henkilökohtaisen budjetoinnin malliksi Suomessa

Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluhankkeita on järjestetty useita ympäri Suomea jo ennen vuotta 2020. Näihin hankkeisiin ovat kuuluneet muun muassa sosiaali- ja terveystieteiden (STM) palvelusetelikokeilu -hanke, Avain kansalaisuuteen -hanke sekä Tiedän mitä tahdon! -projekti. (Nurmi-Koikkalainen ym. 2022, 13.) Viimeisin kokeiluhanke vuosina 2020–2021 perustui pääministeri Sanna Marinin hallitusohjelmaan, jonka yhtenä tavoitteena oli hyvinvoinnin edistäminen ja eriarvoisuuden vähentäminen. Hallitusohjelman tarkoituksena oli

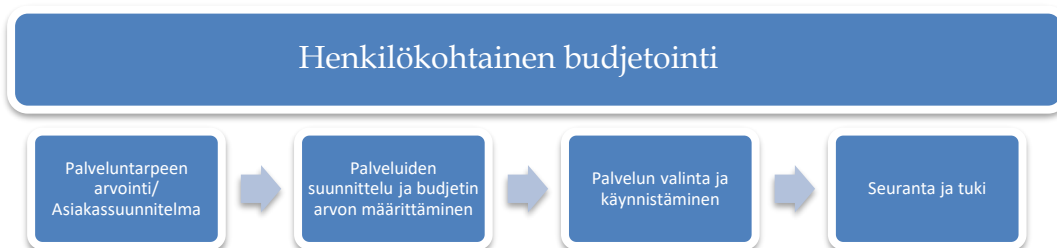
kiinnittää huomiota vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuteen. Yksilöllisten palveluiden järjestäminen vammaispalveluissa on tuottanut haasteita. (Valtioneuvosto 2019.)

Henkilökohtainen budjetointi ei ole vielä vakiinnuttanut paikkaansa suomalaisessa palvelujärjestelmässä. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) hallinnoimassa hankkeessa tarkoituksena oli koostaa esitys, kuinka henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmä voitaisiin ottaa Suomessa käyttöön. Kokonaisuutena hanke koostui yhdeksästä alueellisesta hankkeesta sekä THL:n hallinnoimasta palvelun kehittämiskokonaisuudesta, johon kuului kaikki henkilökohtaisen budjetoinnin hankkeet. Hankkeen tarkoituksena oli vahvistaa vammaisen henkilö itsemääräämisoikeutta, osallisuutta sekä valinnanmahdollisuuksia palveluprosesseissa. Tämän lisäksi kehitettäväksi ja kokeiltavaksi jäi, minkälainen henkilökohtaisen budjetoinnin järjestämistapa olisi soveltuva Suomen oikeusjärjestelmään ja palvelurakenteeseen, jonka käyttäjiä olisivat vammaiset henkilöt. (Nurmi-Koikkalainen ym. 2022, 2, 12–14.) Seuraavaksi käyn läpi Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen kokeiluhankkeen esitystä Suomen henkilökohtaisen budjetoinnin malliksi.

Henkilökohtaisen budjetoinnin hankkeen lähtökohtana oli vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden ja valinnanvapauden tukeminen. Hankkeessa arvioitiin mahdollistaisiko henkilökohtainen budjetointi nykyisiä palveluita joustavammin ja yksilöllisemmin palveluiden järjestämisen palvelunkäyttäjälle. Hankkeen keskeisiin tavoitteisiin kuului selvittää Suomessa toteutetuissa hankkeissa esiintyneitä haasteita sekä keksiä näihin ratkaisuja. Tarkoituksena oli myös selvittää palvelun vahvuuden ja heikkoudet, haasteet ja mahdollisuudet nykyisiin palveluihin verrattaessa. (Nurmi-Koikkalainen ym. 2022.) Koska Suomessa henkilökohtaisen budjetoinnin malli oli vasta alkutekijöissä, oli hankkeessa käyty läpi, kuinka henkilökohtaista budjetointia toteutetaan myös muualla maailmalla. Uuden palvelun kehittäminen, kuten henkilökohtaisen budjetoinnin malli, herättää monenlaisia kysymyksiä, joihin hanke pyrki löytämään vastauksia. Näihin kysymyksiin kuuluivat, millaista apua ja tukea uudella palvelumenetelmällä voidaan järjestää, miten budjetin arvo määritellään, miten sitä seurataan sekä minkälaista tukea palvelunkäyttäjän on mahdollista siihen saada. (Nurmi-Koikkalainen ym. 2022.) Henkilökohtaisen budjetoinnin Suomen mallin esityksessä on ajateltu, että henkilökohtainen budjetointi olisi yksi uusi tapa järjestää sosiaalipalveluita. Ajatuksena olisi, että henkilökohtaisesta budjetoinnista tulisi osa nykyistä sosiaalihuollonjärjestelmää sekä lainsäädäntöä. Se, miten henkilökohtaista budjetointia järjestettäisiin, jäisi osaltaan hyvinvointialueen määriteltäväksi. Tarkoituksena ei siis ole korvata nykyisiä palveluita henkilökohtaisella budjetoinnilla vaan laajentaa jo olemassa olevaa palveluvalikkoa lisäten palvelunkäyttäjälle uusia ja joustavampia

palveluiden toteutusvaihtoehtoja sekä ottaa paremmin huomioon tämän yksilölliset tarpeensa. (Nurmi-Koikkalainen ym. 2022, 63.)

Henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöönotto käynnistyisi asiakkaalle tehdystä palvelutarpeenarvioinnista tai asiakassuunnitelmasta, johon määriteltäisiin muun muassa palveluiden tarve sekä henkilökohtaisen budjetoinnin arvo. Budjetin arvo tulisi määrittää niin, että palvelunkäyttäjällä olisi mahdollisuus hankkia tällä määritetyllä budjetilla lain mukaan hänelle kuuluvat palvelut. Hyvinvointialueen vastuulle jäisi myös järjestää palvelunkäyttäjälle tarvittava tuki, ohjaus ja neuvonta palvelunkäyttöä varten. Esiteksen mukaan henkilökohtaista budjetointia voitaisiin käyttää maksusitoumuksena, maksukortilla tai muulla vastaavalla menettelytavalla. (Nurmi-Koikkalainen ym. 2022, 64–65.) Henkilökohtainen budjetointi ei tulisi olemaan palvelukäyttäjän subjektiivinen oikeus, vaan hyvinvointialue olisi vastuussa palvelunkäyttäjän tarvittavien palveluiden järjestämistä. Tässäkin tapauksessa palvelut kuitenkin tulisi järjestää palvelunkäyttäjän etu ja mielipide huomioon ottaen. (Nurmi-Koikkalainen ym. 2022, 64.) Seuraavan havainnollistavan kuvion (kuvio 1.) pohjana olen käyttänyt pohjana Nurmi-Koikkalainen ym. (2022) henkilökohtaisen budjetoinnin esitystä Suomen malliksi.



Kuvio 1. Henkilökohtaisen budjetoinnin prosessikuvaus

3 KEHITYSVAMMAISUUS

Tässä kappaleessa haluan avata kehitysvammaisuus käsitettä ja sitä mitä kehitysvammaisuus tarkoittaa. Kehitysvammaisuuteen voi liittyä erilaisia liitännäissairauksia tai diagnooseja, mutta haluan tässä osiossa keskittyä älyllisen kehitysvamman avaamiseen. Kappaleessa käydään läpi kehitysvamman määritelmää, kehitysvamman diagnosointia sekä kehitysvamman eri tasoja.

Älyllinen kehitysvammaisuus tarkoittaa vaikeutta ymmärtää ja oppia sekä vaikeutta hallita omaan elämään liittyviä toimintoja kuten esimerkiksi arjen hallintaan liittyviä asioita. Kehitysvammalla tarkoitetaan vammaa, joka sijoittuu aivoissa ymmärtämisen sekä asioiden käsittelykyvyn alueelle. (Malm, Matero, Repo & Taveli 2004, 165–166; Duodecim 2021; Verneri.net 2017.)

Kehitysvammaisuutta määriteltessä voidaan käyttää erilaisia mittareita, joista yhtenä toimii The American Association for Mentally Retarded (AAMR). Määritelmässä kehitysvammaisuus nähdään toimintakyvyn oleellisina rajoituksina. Sillä tarkoitetaan keskimääräistä heikompaan älyllistä toimintakykyä, johon liittyy kaksi tai useampi rajoite muissa itsenäisen elämisen toimintakyvyn osa-alueissa, kuten kommunikaatiossa, omatoimisuudessa, kodinhoidossa, sosiaalisuudessa, yhteisössä liikkumisessa, itsesäätelyssä, terveydessä, kirjallisissa taidoissa tai työssä. (Malm ym. 2004, 165.)

Suomessa on käytössä maailman terveysjärjestön (WHO) ICD-10 tautiluokitus, jonka mukaan kehitysvammaisuus on tila, jossa henkinen suorituskyky on puutteellista tai sen kehitys on estynyt kokonaan. Tautiluokituksen mukaan puutteet koskevat yleisesti yleiseen suorituskykyyn liittyviä asioita, kuten esimerkiksi kielellisiin ja motorisiin taitoihin sekä kykyyn käyttää tilanteessa vaaditulla tavalla. Uusien asioiden oppiminen voi olla kehitysvammaiselle

henkilölle haasteellista, mutta ei mahdotonta. Asioiden oppiminen kestää kauemmin ja siinä tarvitaan pitkäjänteisyyttä. Taidot oppia asioita sekä suoriutua päivittäisistä toimista oma-aloitteisesti vaihtelevat sen mukaan minkä tasoisesti kehitysvammasta on kysymys. Kehitysvammaisuus voidaan luokitella neljään eri kehitysvamman tasoon. Niitä ovat lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä kehitysvammaisuus. Kehitysvammaisuus pystytään diagnosoimaan sitä aikaisemmin, mitä vaikeammasta kehitysvammaisuudesta on kysymys. Joissakin tapauksissa kehitysvamma pystytään toteamaan tutkimuksissa jo raskausaikana. Hyvin lievässä kehitysvammassa vamman toteaminen on haastavampaa. Lievä kehitysvamma saatetaan todeta vasta koulussa esimerkiksi lapsen laaja-alaisten oppimisvaikeuksien perusteella tai jopa vasta aikuisuudessa. Kehitysvammaisuuden toteamisessa tehdään erilaisia esimerkiksi psykologin tutkimuksia, jossa arvioidaan kehitysvammaisen suoriutumistasoa ja lääkärin tehtäväksi jää selvittää muun muassa kehitysvamman mahdollinen syy. Kehitysvammadiagnoosi asetetaan pääsääntöisesti erikoissairaanhoidon piirissä. (Malm ym. 2004, 165–166; Duodecim 2021; Vernerinet 2017.)

Lievä kehitysvamma diagnosoidaan yleensä vasta kouluiässä, kun laaja-alaisten oppimisvaikeuksien syitä lähdetään tutkimaan. Lievä kehitysvamma voi ilmetä muun muassa oppimisenvaikeuksina (Malm ym. 2004, 176). He ymmärtävät oman erilaisuutensa ja tarvitsevatkin onnistumisen kokemuksia itsetunnon kehittämiseksi. Vaikka lievästi kehitysvammaiset henkilöt pystyvät elämään vammastaan huolimatta melko itsenäisesti, tarvitsevat he tukea ja ohjausta asioimisessa ja palveluiden hankkimisessa. He voivat oppia lukemaan ja kirjoittamaan, mutta esimerkiksi asioinnissa eri virastoissa tai paperiasioiden hoitamisessa ohjausta tarvitaan. Muun muassa rahanarvon ymmärtäminen voi olla puutteellista ja edunvalvontaa voidaan tarvita raha-asioiden hoitamiseksi. Riittävällä tuella ja ohjauksella lievästi kehitysvammainen lapsi pystyy omaksumaan arjentaitoja, joita hän pystyy hyödyntämään itsenäistyessään aikuisiällä. (Malm ym. 2004, 176; Duodecim 2021.)

Keskivaikeasti ja vaikeasti kehitysvammaiset tarvitsevat yleensä enemmän tukea ja ohjausta arjessa kuin lievästi kehitysvammaiset henkilöt. Tuen tarve arjenasioissa kuten ruokailuissa, pukeutumisessa, pesuissa ja kodinulkopuolella liikkumisessa voi vaihdella suuresti. (Malm ym. 2004, 176; Duodecim, 2021.) Keskiasteisesti kehitysvammainen henkilö tarvitsee tukea arjenasioissaan, mutta useimmat selviävät melko omatoimisesti henkilökohtaisissa päivittäisissä toiminnoissaan. Aikuisena keskiasteisesti kehitysvammainen henkilö tarvitsee asumisessaan enemmän tukea ja ohjausta kuin lievästi kehitysvammainen henkilö. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 19–20.) Vaikeasti kehitysvammainen henkilö tarvitsee

ympäri vuorokautista tukea ja ohjausta. Suoriutuakseen esimerkiksi koulunkäynnistä, töistä ja asumisesta, tarvitsee hänelle järjestää tarvittavat tukitoimet. Vaikeasti kehitysvammaisella henkilöllä voi olla myös usein kommunikaation haasteita. (Malm ym. 2004, 176; Duodecim 2021; Kaski ym. 2012, 20–21.)

Syvästi kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat toisen henkilön apua kaikissa päivittäisissä toimissaan. Heidän on vaikea kommunikoida tai liikkua ilman toisen henkilön tukea ja apua sekä he tarvitsevat hoitoa ja huolenpitoa ympärivuorokautisesti. (Malm ym. 2004, 176; Duodecim, 2021.)

3.1 Erityishuollon asiakkuus ja palvelut

Sanastokeskuksen (2022) mukaan erityishuolto tarkoittaa kehitysvammaisten tarpeita palvelevaa vammaishuoltoa. Henkilö voi päätyä erityishuollon asiakkaaksi, silloin kun hänen kehityksensä tai henkinen toimintakyky on häiriintynyt tai estynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun vamman tai sairauden vuoksi (Verronen 2012). Erityishuollon asiakkuus ei kuitenkaan velvoita kehitysvammadiagnoosia vaan ratkaisevana tekijänä on henkilön erityishuollon tarve (Kehitysvammaisten tukiliitto 2022).

Erityishuollon palveluiksi kutsutaan niitä palveluita, jotka ovat suunnattu henkilöille, joiden ei ole muun lain nojalla mahdollista saada tarvitsemiaan palveluita. Muun muassa vammaispalvelulaki on ensisijainen suhteessa erityishuoltolakiin. Erityishuollon asiakkaalle palvelut voidaan järjestää vammaispalvelulain mukaisesti silloin kun ne ovat hänelle riittäviä, sopivia sekä hänen etunsa mukaisia. Erityishuoltolain mukaiset palvelut ovat asiakkaalle pääasiallisesti maksuttomia ja sen vuoksi asiakkaan edunmukaisia. Asiakasmaksuja erityishuollon palveluista saattaa kertyä esimerkiksi ylläpito tai ateriamaksuista. (Verronen 2012; Vernerinet 2021; THL 2019.) Erityishuollon palveluiden tarkoituksena on mahdollistaa erityishuollon asiakkaan normaaliin elämään kuuluvat toiminnot kuten esimerkiksi opetus, hoito ja huolenpito. Lisäksi lain tarkoituksena on turvata muun muassa henkilön suoriutuminen päivittäisistä toiminnoista, edistää henkilön omaa toimeentuloaan sekä sopeutumista yhteiskuntaan. (Verronen 2012; Laki kehitysvammaisen erityishuollosta 1977/519.)

Erityishuollon tarpeessa olevalle henkilölle tulee lain mukaan aina tehdä erityishuolto-ohjelma. Erityishuolto-ohjelmaan kirjataan asiakkaan erityishuoltolain mukaisesti myönnettyt

palvelut ja tukitoimet. Erityishuolto-ohjelma ei ole suunnitelma vaan se on päätös erityishuollon asiakkaalle myönnettyistä erityishuollon palveluista. Tämä päätös on asiakkaalle muutoksenhaakukelpoinen hallintopäätös. Erityishuolto-ohjelma on merkityksellinen asiakirja, joka antaa oikeussuojaa erityishuollon asiakkaalle, sillä siihen kirjataan ne palvelut ja tukitoimet, joihin hän on oikeutettu. Näitä palveluita voivat olla muun muassa kuntouttava varhaiskasvatus, koululaisten aamu- ja iltapäivähoito, tilapäisasuminen, asumispalvelut, erityisneuvola tai erityishuoltolain mukainen työ- ja päivätoiminta. Erityishuollon sisältö määräytyy jokaisen henkilön yksilöllisestä palveluntarpeesta, jonka vuoksi erityishuolto-ohjelma pyritään pääsääntöisesti tekemään yhteistyössä asiakkaan ja tämän omaisen tai edunvalvojan kanssa. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2022; THL 2019.)

4 OSALLISUUS VAMMAISPALVELUISSA

Tässä luvussa käydään läpi osallisuutta. Osallisuus on käsitteenä laaja ja sitä voidaan käsitellä eri tavoilla kontekstista riippuen. Tässä luvussa keskityn siihen, mitä osallisuus tarkoittaa ja kuinka se ilmenee vammaispalveluissa.

4.1 Osallisuus

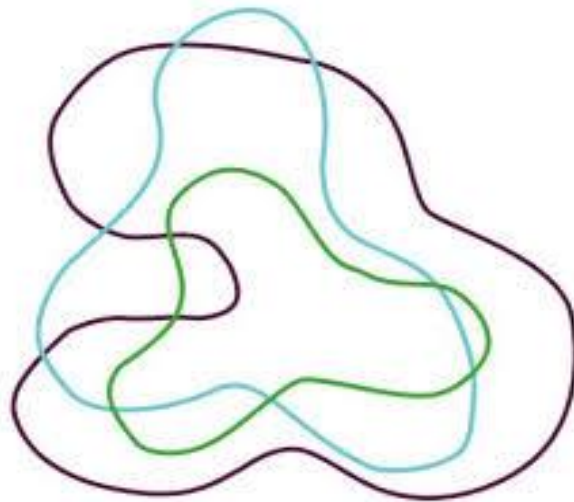
Osallisuus on mainittuna pääministeri Sanna Marinin hallitusohjelman (2019) otsikossa ”Osallista ja osaava Suomi- sosiaalisesti, taloudellisesti ja ekologisesti kestävä yhteiskunta”. Hallitusohjelmassa osallisuus nähdään osana sosiaalista hyvinvointia. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen sivuilta käy ilmi, että osallisuus on mainittuna hallitusohjelmassa noin 30 kertaa. Aiempiin hallitusohjelmiin verrattuna tämä on lisääntynyt suuresti. (THL 2020.)

Osallisuus voi määrittyä erilaisista asioista kuten, mahdollisuudesta toimia itsenäisesti, osallistumisesta päätöksentekoon tai pääsystä mukaan mielekkääseen toimintaan. Eriarvoisuutta pystytään vähentämään osallisuudella. Jotta voitaisiin tukea vammaisen henkilön osallisuutta, pitäisi palvelut järjestää tavalla, joka tukee palvelunkäyttäjän todellista itsemääräämisoikeutta sekä valinnanmahdollisuutta. Osallisuus on kuulumista johonkin tiettyyn joukkoon, jossa on mahdollisuus vaikuttaa elämän merkityksellisyyttä lisääviin asioihin. Osallisuus on mahdollisuutta vaikuttaa omaan elämään liittyviin asioihin kuten sen kulkuun, palveluihin ja toimintaan. Se on osallistumista erilaisiin prosesseihin, joissa vapaus ja oikeus toimia vaihtelee. Osallisuus omassa elämässä on muun muassa sitä, että voi elää kuultuna ja ymmärrettynä.

(Raitakari, Kulmala, Günther, Juhila & Saario 2011; Nurmi-Koikkalainen ym. 2022, 62; Isola ym. 2017, 5, 16 & 24.)

Raivio ja Karjalainen (2013) esittelevät osallisuuden kolme perusedellytystä, jotka ovat: having, acting ja belonging. Nämä kolme elementtiä perustuvat Erik Allardin hyvinvoinnin ulottuvuuksiin having, loving and being. Raivion ja Karjalaisen näkemys osallisuuden ulottuvuuksista koostuvat riittävästä toimeentulosta ja hyvinvoinnista, taloudellisesta osallisuudesta (having), valtaisuudesta/ toimijuudesta, toiminnallisesta osallisuudesta (acting) sekä yhteisöihin kuulumisesta ja jäsenyydestä, yhteisöllisestä osallisuudesta (belonging).

Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa (Isola ym. 2017) julkaisussa osallisuus nähdään taas aaltoilevina, sisäkkäin menevinä ympyröinä (kuvio 2). Osallisuus on jaettu kolmeksi eri ympyräksi, jotka muodostuvat ”1) Osallisuudesta omaan elämään 2) osallisuudesta vaikuttamisprosesseihin palveluissa, lähipiirissä, elinympäristössä ja yhteiskunnassa ja 3) paikallisesta osallisuudesta, jossa pystyy liittymään erilaisiin hyvinvoinnin lähteisiin sekä elämän merkityksellisyyttä ja arvokkuutta lisääviin vuorovaikutussuhteisiin ja jossa pystyy vaikuttamaan resurssien jakamiseen.” (Isola ym. 2017, 23.)



Kuvio 2. Osallisuuden osa-alueet. Vihreä kehä: 1. Osallisuus omassa elämässä. Sininen kehä: 2. Vaikuttaminen ja vaikuttuminen. Violetti kehä: 3. Paikallinen osallisuus. (Isola ym. 2017.)

4.2 Osallisuus vammaispalveluiden asiakkuuksissa

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (27/2016) määrittää, että vammaisilla henkilöillä on vapaus tehdä omat valintansa sekä oikeus täysimääräiseen osallistumiseen ja osallisuuteen yhteiskunnassa. Vammaispalvelulain 1§ mukaan vammaispalveluiden tarkoitus on edistää vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta yhteiskunnan jäsenenä sekä poistaa vammaisuuden aiheuttamia esteitä. Vammaispalveluiden tarkoituksena on mahdollistaa palvelunkäyttäjän osallisuus tämän elämään kuuluvissa asioissa kuten esimerkiksi opiskelussa tai harrastuksissa. Sosiaalihuoltolaki tukee henkilön hyvinvoinnin, osallisuuden ja yhdenvertaisuuden edistämistä sekä valvoo erityistä tukea tarvitsevien palvelunkäyttäjien edun toteutumista (Sosiaalihuoltolaki 1§, 4§). Palvelunkäyttäjälle on mahdollistettava osallisuus palveluiden suunnittelussa ja toteuttamisessa sekä palvelua järjestettäessä on ensisijaisesti otettava huomioon hänen etunsa, toivomuksensa sekä mielipiteensä. Osallisuuden kannalta on keskeistä, että palvelunkäyttäjä tulee kuulluksi ja että hänelle on järjestetty tarvittava tuki päätöksentekoa varten. (THL 2021.)

Asiakkaan osallisuus on yksi tärkeä elementti asiakastyöskentelyssä. Se voi toteutua, vaikka valinnanvapaus olisikin rajattua. Osallisuutta voidaan tukea muun muassa asiakkaan kohtaamisissa, vuorovaikutustilanteissa sekä yhteisessä työskentelyssä. Joissakin tapauksissa tämä voi kuitenkin luoda haasteita, koska sosiaalityön tarkoituksena on lisätä asiakaslähtöisyyttä sekä hyvinvointia, mutta tavat työskennellä eivät aina mahdollista asiakkaan osallisuutta tai omatoimisuutta. (Laitinen & Pohjonen 2010, 10–11.) Olen kuitenkin huomannut, että sosiaalityössä panostetaan työskentelyyn asiakkaan kanssa. Toiveena on, että asiakas pystyisi osallistumaan enenemissä määrin omien palveluidensa suunnitteluun ja sitä kautta vaikuttamaan häntä koskeviin päätöksiin. Sosiaalityön yhteiskunnalliseksi tehtäväksi on muodostunut asiakkaan etujen eteenpäin vieminen sekä hänen tukemisensa (Laitinen & Pohjonen 2010, 13).

Kehitysvammaisten erityishuollon sosiaalityössä asiakkaan osallisuutta on pyritty lisäämään tuetulla päätöksenteolla. Vammaispalveluiden käsikirja (2019) määrittelee tuetun päätöksen teon olevan muun muassa tukea valintoihin ja päätöksentekoon seuraavissa asioissa:

- vaikeiden asioiden ymmärrettäväksi tekemisessä
- tietojen hankinnassa
- palvelujen hakemisessa
- asunnon tai työpaikan valinnassa

- arkipäivän asioiden pohtimisessa
- vaihtoehtojen etsimiseen ja niiden punnitsemisessa

Lähtökohtana tuetussa päätöksenteossa on kehitysvammaisen henkilön mahdollisuus käyttää itsemääräämisoikeuttaan. Itsemääräämisoikeuden käyttämisen tavoitteena on, että kehitysvammaisen henkilö rohkaistuisi tekemään omaan elämäänsä liittyviä valintoja ja päätöksiä, mikä osaltaan lisää hänen osallisuuttaan. (THL 2019.)

5 TUTKIMUSEN TARKOITUS, MENETELMÄT JA TO- TEUTTAMINEN

5.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää minkälaisia haasteita ja mahdollisuuksia henkilökohtaisen budjetoinnin toteuttamisessa nähdään erimaissa sekä mitkä tekijät tukevat palvelunkäyttäjän osallisuutta henkilökohtaisessa budjetoinnissa. Lähtökohtana tutkimukselle oli vammaisten henkilöiden valinnan mahdollisuus ja osallisuus päätöksenteossa, jota pyritään tukemaan henkilökohtaisen budjetoinnin avulla. Tavoitteenani on kerätä tutkimusaineistoa, jonka kautta kartoitan henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollisuuksia osallisuutta lisäävänä palveluna sekä selvitän, minkälaisia haasteita ja mahdollisuuksia palvelulla on. Tutkimuskysymykseni ovat:

- 1) Mitkä tekijät tukevat palvelunkäyttäjän osallisuutta henkilökohtaisessa budjetoinnissa?
- 2) Minkälaisia haasteita ja mahdollisuuksia tutkimuksissa on havaittu henkilökohtaisen budjetoinnin palvelun järjestämisessä Suomessa että kansainvälisesti?

5.2 Kirjallisuuskatsaus menetelmänä

Kirjallisuuskatsaus on metodi ja tutkimustekniikka, jonka tarkoituksena on muodostaa kokonaiskuva tiettyyn aihepiiriin kuuluvista asiakokonaisuuksista. Se on metodi, jonka tarkoituksena on tutkia jo tutkittua tietoa. Kirjallisuuskatsaus antaa mahdollisuuden tutkia ilmiötä yhden tieteenalan näkökulmasta tai poikkitieteellisesti, jolloin tarkoituksena on saada kokonaiskuva tutkittavasti ilmiöstä välittämättä rajoista eri tieteenalojen välillä. (Stolt, Axelin & Suhonen 2016; Salminen 2011.) Kirjallisuuskatsaus mahdollistaa Salmisen (2011) mukaan tutkijalle jo olemassa olevan teorian kehittämisen, arvioimisen sekä uuden rakentamisen. Siinä on mahdollisuus rakentaa kokonaiskuva jostain tietystä asiakokonaisuudesta, josta on tarkoitus saada uutta tutkittua tietoa. Kirjallisuuskatsaus voidaan jakaa kolmeen eri päätyyppiin niiden tarkkuuden, menetelmien ja käyttötapojen mukaan, jotka ovat: kuvaileva kirjallisuuskatsaus, systemaattinen kirjallisuuskatsaus sekä meta-analyysi (Järvelä, Horila, Kosonen, Niinivaara, Ranta, Suojala & Ulto 2017).

Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta voidaan kuvailla yleiskatsaukseksi. Siinä ei ole tiukkoja sääntöjä ja tutkimuskysymykset voivat olla väljempiä. Kuvailevan kirjallisuuskatsaus voidaan jakaa kahteen eri tyyppiin, narratiiviseen ja integroivaan kirjallisuuskatsaukseen. Narratiivisessa kirjallisuuskatsauksessa on tarkoituksena kuvata ilmiöön liittyvää aikaisempaa tutkimusta sekä antaa laaja kuva käsiteltävästä aiheesta tai sen kehityskulusta. (Stolt ym. 2016, 9; Salminen 2011, 7.) Integroiva kirjallisuuskatsaus antaa mahdollisuuden ilmiön monipuoliseen kuvaamiseen. Se on hyvä tapa saada uutta tietoa jo tutkitusta aiheesta. Integroivassa kirjallisuuskatsauksessa on narratiivisia elementtejä, mutta se on mahdollista sijoittaa myös osaksi systemaattista katsauskokonaisuutta. Integroiva kirjallisuuskatsaus mahdollistaa, narratiivisesta kirjallisuuskatsauksesta poiketen, ilmiön kriittisen tarkastelun. (Stolt ym. 2016, 13; Salminen 2011, 8.) Kirjassa, Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä (Stolt ym. 2016), mainitaan integroivan kirjallisuus katsauksen jakautuvan prosessinomaisesti viiteen eri vaiheeseen, tutkimusongelman nimeäminen, analysoitavan aineiston keruu, aineiston laadun arviointiin, aineiston analysointiin sekä tulkintaan ja tutkimustulosten esittämiseen.

Systemaattinen eli järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus tarkoittaa tutkimuskirjallisuuden systemaattista tarkastelua. Sen tarkoituksena on tuottaa tiivistelmä tietystä aiheesta tehtyjen tutkimusten sisällöstä. (Salminen 2011, 9.) Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa

tutkimusongelma on rajattu tarkasti sekä aineistoa kerätään etukäteen määritettyjen kriteereiden mukaisesti. Tutkimusprosessi sekä menetelmät kuvataan tutkimuksessa tarkasti. (Järvelä ym. 2017.)

Meta-analyysi voidaan jakaa kvantitatiiviseen tai kvalitatiiviseen meta-analyysiin. Kvalitatiivinen meta-analyysi sisältää kaksi osaa, jotka ovat metasynteesi ja metayhteenveto. Näistä metasynteesi on analyysin muotona tulkitsevampi ja kuvailevampi, kun taas metayhteenvedossa näkyy matemaattisempi ja määrällisempi puoli. (Stolt ym. 2016, 15–16; Salminen 2011, 13.) Kvantitatiivista meta-analyysiä pidetään kirjallisuuskatsauksen haastavimpana menetelmänä. Meta-analyysiksi kutsutaan tutkimusmenetelmää, jossa tilastotieteen menetelmin yhdistellään määrällisen tutkimuksen tuloksia. Vahvuutena tässä menetelmässä on se, että laajasta aineistokokonaisuudesta on mahdollista antaa numeerisia tuloksia

5.3 Tutkimuksen prosessi ja toteutus

Tämä tutkimus on toteutettu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena ja aineisto on analysoitu sisällönanalyysimenetelmällä. Sisällönanalyysi menetelmänä mahdollistaa dokumenttien systemaattisen ja objektiivisen analysoinnin sekä se sopii hyvin strukturoimattomankin aineiston käsittelyä varten. Tarkoituksena on, että tällä analyysi menetelmällä saataisiin tutkittavasta ilmiöstä hyvä ja tiivis kuvaus. Sisällönanalyysi voidaan jakaa kolmeen eri tyyppiin, aineistolähtöinen sisällönanalyysi, teorialähtöinen sisällönanalyysi sekä teoriaohjaava sisällönanalyysi. (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 117–121.) Tämän tutkimuksen aineiston jäsentämisen apuna olen käyttänyt sisällönanalyysiä, jonka tarkoituksena on ollut olla apuna etsiessäni vastauksia tutkimuskysymyksiini aineistosta. Aineiston käsittely perustuu aineistolähtöiseen sisällönanalyysiin sekä teorialähtöiseen sisällönanalyysiin, jossa on noudatettu aineistolähtöisen sisällönanalyysin periaatteita. Aineistolähtöisen sisällönanalyysi toimii kolmessa eri vaiheessa, joihin kuuluvat redusointi, klusterointi ja abstrahointi. Ensimmäisessä analysoinnin vaiheessa aineisto pelkistetään eli redusoidaan, niin että aineistosta jää jäljelle olennainen osa aineistoa. Tätä voidaan kutsua aineiston tiivistämiseksi. Seuraavassa vaiheessa aineisto ryhmitellään eli klusteroidaan, jolloin aineisto käydään läpi tarkemmin ja sieltä etsitään yhtäläisyyksiä tai eroavaisuuksia. Sen jälkeen yhtäläisyydet ryhmitellään luokiksi ja niistä muodostetaan alaluokkia. Lopuksi vielä aineisto käsitteellistetään eli abstrahoidaan. Abstrahoinnissa tutkimuksen kannalta merkittävä tieto jäsennetään niin, että siitä voidaan muodostaa teoreettisia käsitteitä.

Yhdistelemällä aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä käsitteitä saadaan vastauksia tutkimuskysymyksiin. (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 123–128.)

Tutkimukseni alkoi aiheen valinnasta, jonka idea pohjautui omaan työkokemukseeni. Henkilökohtainen budjetointi oli tullut minulle nimellisesti tutuksi, mutta käytännön toteutuksesta kaipasin lisätietoa. Halusin tutkia henkilökohtaisen budjetoinnin haasteita ja mahdollisuuksia sekä selvittää, mitkä tekijät tukevat palvelunkäyttäjän osallisuutta henkilökohtaisessa budjetoinnissa. Tutkimusprosessi eteni aineiston keruu vaiheeseen. Aineistoa etsin tuntemistani tietokannoista kuten JykDokista, Google Scholarista sekä Finnasta. Hakusanoina käytin muun muassa seuraavia: henkilökohtainen budjetointi, personal budgeting, individual budgeting, direct payment, osallisuus, kehitysvammaisuus ja disabilities in social care. Koska suomen kielessä sanat taipuvat, kokeilin hakuja myös käyttämällä sanojen lyhentämistä esimerkiksi kehitysvam* AND Osallis*. Hakusanoilla oli löydettävissä paljon erilaisia hankeraportteja, mutta tutkimuksia henkilökohtaisesta budjetoinnista oli tehty yllättävän vähän. Tarkoitukseni oli löytää suomenkielisiä ja englanninkielisiä aineistoja, koska halusin tarkastella henkilökohtaista budjetointia Suomen lisäksi kansainvälisellä tasolla. Jätin tutkimuksen ulkopuolelle ennen vuotta 2010 tehdyt tutkimukset, koska henkilökohtainen budjetointi palveluiden järjestämistapana on kehittynyt paljon viimeisten vuosien aikana. Aineistoa keräsin taulukon 1. mukaisin sisäänotto- ja ulossulkukriteerein.

Taulukko 1. Aineiston sisäänotto- ja ulossulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Ulossulkukriteerit
Aineisto on saatavilla maksuttomasti sähköisessä muodossa	Aineistoa ei ollut saatavilla maksuttomasti tai sähköisessä muodossa
Aineisto on julkaistu vuonna 2010 tai sen jälkeen	Aineisto julkaistu ennen vuotta 2010
Suomen- tai englanninkieliset aineistot	Ei suomen- tai englanninkielinen aineisto
Aineisto sisältänyt henkilökohtaisen budjetoinnin toteutustapojen vertailuja tai kokemuksia henkilökohtaisesta budjetoinnista.	Aineisto ei käsitellyt henkilökohtaisen budjetoinnin toteuttamistapoja tai kokemuksia henkilökohtaisesta budjetoinnista.

Aineistoksi valikoitui kaksi suomenkielisestä ja yksi englanninkielinen tutkimus, kaksi suomenkielisestä ja yksi englanninkielinen työpaperi, yksi raportti sekä yksi selvitys. Kävin tutkimusaineistoa läpi ja kirjasin ylös sieltä olennaiset asiat tutkimuskysymyksiini liittyen. Luokittelin teemat osallisuuden kehän mukaisesti kolmeen osaan, jotka olivat: 1) osallisuus

omaan elämään 2) osallisuus vaikuttamisprosesseihin palveluissa sekä 3) paikallinen osallisuus (Isola ym. 2017, 23.) Tunnistin aineistosta millaisia haasteita ja mahdollisuuksia henkilökohtaisen budjetoinnin toteutuksessa on havaittu.

Taulukko 2. Kuvaus sisällönanalyysistä

Yläluokka	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Osallisuus omaan elämään.	<ul style="list-style-type: none"> • Asiakkaan tekemä oman elämän kartoitus. • Oman tuen määrittely • Oman tukisuunnitelman teko • Omien palveluiden suunnittelu 	Palvelunkäyttäjän tekemä suunnitelma tukipalveluista.
Osallisuus vaikuttamisprosesseihin palveluissa, lähipiirissä, elinympäristössä ja yhteiskunnassa.	<ul style="list-style-type: none"> • Valta päättää ketkä osallistuvat henkilökohtaisen budjetoinnikautta jäljettävien palveluiden suunnitteluun. • Valta valintojen tekemiseen • Vapaus valita henkilökohtainen budjetointi palveluiden järjestämistavaksi • Tarvittavan tiedon saaminen valintojen tekemistä varten 	Valta vaikuttaa itseään koskeviin päätöksiin.
Osallisuus erilaisiin hyvinvointia lisääviin lähteisiin sekä elämän merkityksellisyyttä lisääviin vuorovaikutussuhteisiin.	<ul style="list-style-type: none"> • Vertaistuki ja yhteenkuuluvuuden tunne • Tasavertainen kohtaaminen ja vuoropuhelu • Ryhmään kuulumisen tunne • Tasa-arvoinen vaikuttaminen 	Tunne oman osallisuuden yhdenvertaisuudesta.

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Osallisuus omaan elämään

Osallisuus näyttäytyy omassa elämässä päätösvaltana ja mahdollisuutena vaikuttaa omaan olemiseen ja tekemiseen. On tärkeää pystyä vaikuttamaan oman elämän toimintaan ja palveluihin. Sen lisäksi, että osallisuus on valtaa päättää omista asioistaan, se on myös kasvamista oman elämän asiantuntijana. Osallisuutta omaan elämään voidaan tukea muun muassa järjestämällä yksilöllistä tukea. Jotta osallisuus omassa elämässä voisi toteutua, on henkilön ymmärrettävä omat tarpeensa sekä voimavaransa. (Isola ym. 2017, 5, 25–26.)

Analysoidessani tutkimuksia nousi aineistosta esiin kolme eri alaluokkaa, jotka voitiin ajatella oman elämän osallisuutta tukeviksi kokonaisuuksiksi. Ensimmäiseksi alaluokaksi nimisin palvelunkäyttäjän suunnitelma tukipalveluistaan. Tässä kokonaisuudessa nostettiin esille palvelunkäyttäjän itse tekemän tukipalvelusuunnitelman tärkeys. Tutkimuksista oli luetavissa, että asiakkaan itsensä tekemä oman elämäkartoitus kasvattaisi asiakkaan osallisuutta palveluiden järjestämisessä. Muun muassa Eriksson (2013) tutkimuksessaan, Laitoskulttuurista itsemääräämiseen- tutkimus henkilökohtaisesta budjetoinnista vammaispalveluissa, toi esille, että oman elämän palveluiden suunnittelu on yksi tavoite, mihin henkilökohtaisella budjetoinnilla pyritään. On tärkeää, että palvelunkäyttäjän on mahdollista vaikuttaa järjestettäviin palveluihin, johon myös seuraava aineistositaatti viittaa.

” Tärkein kohta henkilökohtaisen budjetoinnin prosessia on päämiehen oma ehdotus ja suunnitelma siitä, millaiset tuen ja palvelujen ratkaisut hän kokee oman elämänsä näkökulmasta hyödyllisinä, toimivina, mielekkäinä ja omia tavoitteitaan tukevinä ” (Ahlstén, Leinonen, Palkari, Puhakka & Rajalahti 2014, 22).

Toinen aineistosta löytyvä alaluokka oli riittävä tuki päätösten tekemiseen. Tämä sisälsi muun muassa tuettua päätöksen tekoa sekä tulkkauksen järjestämistä tarvittaessa. Tutkimuksista kävi ilmi, että palvelunkäyttäjän osallisuuden kannalta on erityisen tärkeää, että hänen on mahdollista saada tukea päätöksentekoon sitä tarvitessaan.

”Henkilökohtainen budjetointi edellyttää asiakkaalta kykyä tehdä päätöksiä itsenäisesti tai tuettuna” (Perälä & Hiilamo 2019, 14).

Kolmas alaluokka oli itsemääräämisoikeuden lisääntyminen vallan ja vastuun kautta. Tässä kokonaisuudessa tutkimuksissa korostettiin valinnanmahdollisuutta sekä sitä kautta lisääntyvää vastuuta. Tutkimuksissa nähtiin, että palvelunkäyttäjällä kuuluisi olla päätösvalta siitä, millaiseksi hän haluaa oman elämän muuttuvan. Kahdessa tutkimuksessa nähtiin myös, että tällaisen osallisuuden kautta tuettaisiin myös palvelunkäyttäjän itsemääräämisoikeutta, jota seuraavat aineistositaatit käsittelevät.

”Itsemääräämisoikeuden arvioitiin vahvistuvan, jos henkilökohtaisen budjetin käyttäjä tai hänen lähipiirinsä voi hallinnoida ja käyttää budjettia itse” (Havakka & Härkönen 2021, 17).

”Aidot valinnat, valintojen läpinäkyvyys, mahdollisuus kokeilla ja mahdollisuus vaihtaa mielipidettään koettiin tärkeiksi tekijöiksi asiakkaan oman arjen rakentamisessa” (Heiskanen & Sarnola 2021, 14).

6.2 Osallisuus vaikuttamisprosesseihin

Osallisuudella vaikuttamisen prosesseissa tarkoitetaan vaikuttamista itsensä ulkopuolella kuten erilaisissa palveluissa, ryhmissä, asuinympäristössä tai yhteiskunnassa. Osallisuus on tämän lisäksi osallistumista erilaisiin vaikuttamisprosesseihin, joiden tarkoituksena on

keskustella esimerkiksi resurssien jakamisesta ja merkityksellisyydestä. Merkityksellisyyden kokemus sekä vastavuoroisuus ovat tärkeitä elementtejä henkilön elämässä, koska onnistunut kokemus vaikuttamisesta lisää elämän merkityksellisyyttä. (Isola ym. 2017, 5, 29–30.)

Aineiston pohjalta osallisuus vaikuttamisprosesseihin oli jaettavissa kahteen eri alaluokkaan, jotka olivat valta tehdä valintoja sekä hyvän yhteistyön luominen osallisuuden mahdollistamiseksi.

Ensimmäinen alaluokka, valta tehdä valintoja, koostui tutkimuksista löydetystä toteutuksista palvelunkäyttäjän osallisuudesta palveluprosessiin. Kolmessa eri tutkimuksessa oli korostettu palvelunkäyttäjän valtaa tehdä valintoja sekä tarvittavan tiedon saamista valintojen mahdollistamiseksi. Tiedän mitä tahdon! kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin keulusta vammaispalveluissa (Ahlstén ym. 2014) nostettiin valta koskemaan myös valinnanmahdollisuutta siinä, ketä lähihenkilöt saavat olla mukana palaverissa, kun palveluita lähdetään yhdessä suunnittelemaan ja toteuttamaan. Niin kuin aineistositaateista on nähtävissä, ajatuksena oli, että palvelunkäyttäjällä on valta vaikuttaa myös muihin tekijöihin palveluprosesseissa, kuin ainoastaan järjestettäviin palveluihin.

”Päällisin puolin pieniä, mutta ytimeltään erinomaisen merkittäviä muutoksia ovat olleet esimerkiksi se, että asiakas itse määrittää palvelusuunnitelmapalaverin pitopaikan ja sen, keitä hän pitää tärkeinä kutsua mukaan palaveriin” (Ahlstén ym. 2014, 40).

”Uusi järjestelmä mahdollistaa myös luovuuden ja kekseliäisyyden palvelusuunnittelussa. Vammainen ihminen saa henkilökohtaisella budjetillaan vaikkapa palkata työhön valmentajan niin, että työn etsiminen helpottuu sen sijaan, että hän viettää aikaansa työtoimintakeskuksessa tehtävissä, jotka eivät ole mielekkäitä.” (Eriksson 2013, 15.)

Toinen alaluokka osallisuudesta prosesseihin koostui hyvän yhteistyön luomisesta palvelunkäyttäjän ja palvelunjärjestäjän välille, jotta osallisuus voisi toteutua. Havakan ja Härkösen (2021), Riskit ja mahdollisuudet eri maiden henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmissä, nostivat esille palvelunkäyttäjän roolin muuttumisen passiivisesta kuluttajasta aktiiviseksi neuvottelijaksi ja toimijaksi. Perälän ja Hiilamon (2019), Henkilökohtainen budjetointi ajattelu- ja toimintatapana, selvityksessä taas korostettiin palvelunkäyttäjän ja palveluntarjoajan välistä luottamusta sekä roolitusta. Tutkimuksista oli huomattavissa, että aito valinnanmahdollisuus oli saavutettavissa, jos yhteistyö palvelunkäyttäjän ja palveluntarjoajan välillä oli aukotonta.

Seuraava aineistositaatti havainnollistaa, minkälainen merkitys palvelunkäyttäjän ja palvelunjärjestäjän välisillä suhteilla on.

”Keskinäisen luottamuksen vahvistaminen ensimmäisestä kohtaamisesta lähtien mahdollistaa sen, että asiakas haluaa ottaa aktiivisen rooli omien palveluidensa suunnittelemisessa ja ammattilainen puolestaan uskaltaa valtuuttaa asiakasta hänen toiveidensa ja kykyjensä mukaisesti” (Perälä & Hiilamo 2019, 12).

6.3 Paikallinen osallisuus

Paikallisella osallisuudella tarkoitetaan mahdollisuutta panostaa yhteiseen hyvään, osallistumista merkityksellisyyden luomiseen ja kokemukseen vastavuoroisuudesta sosiaalisissa tilanteissa. Tämä osallisuuden osa-alue sisältää ajatuksia siitä, kuinka ihmisen lähellä olevia osallisuutta mahdollistavia tekijöitä voidaan edistää. Ajatuksena on luoda tilanteita, joissa palvelunkäyttäjällä olisi mahdollisuus tuoda esille omaa osaamistaan sekä rakentaa yhteistä hyvää. Sen lisäksi paikallisessa osallisuudessa on mahdollisuus luoda vastavuoroisia suhteita, joissa kokemus omasta arvokkuudesta ja merkityksellisyydestä on läsnä. (Isola ym. 2017, 5, 38.)

Tutkimani aineisto käsitteli osallisuuden osa-alueista vähiten paikallisen osallisuuden aluetta. Kuitenkin tästäkin osa-alueesta oli muodostettavissa yksi alaluokka, joka oli tunne oman osallisuuden yhdenvertaisuudesta. Perälän ja Hiilamon (2019), Henkilökohtainen budjetointi ajattelu- ja toimintatapana, selvityksessä puhuttiin tasa-arvoisesta vaikuttamisen mahdollisuudesta, kun taas Tiedän mitä tahdon! kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilusta vammaispalveluissa (Ahlstén ym. 2014) nostettiin esille kuulluksi tulemisen tunne sekä tasa-vertainen kohtaaminen ja vuoropuhelu. Isola ym. (2017) tuo esille merkityksellisyyden tunteen osana osallisuutta. Kokemus merkityksellisyydestä voidaan olettaa tulevan kuulluksi tulemisen tunteesta ja tunteesta, että vuoropuhelu on ollut todellista. Heiskanen ja Sarnola (2021) puolestaan tutkimuksessaan puhuu vertaistuesta, yhteenkuuluvuuden- sekä ryhmään kuulumisentunteesta.

”Haastateltavat toivoivat, että henkilökohtainen budjetti riittäisi muuhunkin kuin välttämättömiin arjen palveluihin, jolloin sillä olisi mahdollista hankkia elämänlaatuun vaikuttavia palveluita, kuten harrastustoimintaa, koska elämään kuuluu perustarpeiden lisäksi vertaisia ja

yhteenkuuluvuuden tunnetta. Jokaisella on oikeus kuulua johonkin ryhmään ja tulla otetuksi mukaan yhteiseen toimintaan.” (Heiskanen & Sarnola 2021, 13.)

6.4 Henkilökohtaisen budjetoinnin haasteet ja mahdollisuudet

Tutkimusaineistosta oli havaittavissa erilaisia henkilökohtaisen budjetoinnin haasteita ja mahdollisuuksia. Näitä oli tullut esille muun muassa Suomessa tehdyissä kokeiluhankkeissa sekä ulkomaisissa tutkimuksissa, joissa oli vertailtu eri maiden henkilökohtaisen budjetoinnin toteuttamistapoja. Aineistosta löytyneistä henkilökohtaisen budjetoinnin haasteista oli nähtävissä selkeästi kolme eri alaluokkaa, jotka olivat raha (budjetti), palvelut sekä ohjaus ja neuvonta.

Ensimmäinen alaluokka, raha, sisälsi paljon pohdintaa siitä, miten henkilökohtaisen budjetin arvo määritellään ja tulevatko rahat riittämään tarvittaviin palveluihin. Käyttämästäni kahdeksasta aineistosta kuudessa oli tuotu esille budjetin suuruuteen liittyvä huoli. Muun muassa Havakka ja Härkönen (2012) toteaa, että valinnanvapaudelle henkilökohtaisessa budjetoinnissa on asetettu erilaisia rajoituksia, jotka liittyvät esimerkiksi budjetin suuruuteen. Carter Anand ym. (2012) aineistossa nousi esille palvelunkäyttäjän huoli siitä, että vastaaminen väärin esitettyihin kysymyksiin vaikuttaisi henkilökohtaisen budjetin määrään. Pike, O’Nolan & Farragher (2016) tutkimuksessaan toi esille, että joissakin tapauksissa palvelunkäyttäjät eivät halua budjetin hallinnasta koituvaa vastuuta itselleen. He kokevat vastuun liian suurena. Henkilökohtaisen budjetin vastuun määrittymistä pohdittiin myös Nurmi-Koikkalainen ym. (2022) esityksessä.

Toisena ja suurimpana kokonaisuutena aineistossa tuotiin esille haasteet palveluissa ja niiden järjestämisessä. Yhtenä isona haasteena nähtiin palveluiden saannin haasteet joko niiden yksilöllistettyjä palveluita ollut saatavilla tai välimatkat olivat liian suuria. Aineistossa tuotiin esille myös kilpailutuksien vaikutukset palveluiden joustavuudessa. Muun muassa Heiskanen ja Sarnola (2021) tutkimuksessaan käsittelee yksilöllisten palveluiden järjestämisen haasteita. Kilpailutus nähdään tutkimuksessa yksilöllisten palveluiden järjestämisen esteenä, koska ostettavat palvelut ovat tarkasti määriteltyjä (Heiskanen & Sarnola 2021, 11). Palvelun saannissa ja palvelun laadussa koettiin olevan alueellisia eroja (Havakka & Härkönen 2021, 16). Kansainvälisessä tutkimuksessa tuotiin esille, että haasteita koettiin olevan myös työteki-
jöiden palkkaamisessa (Pike ym. 2016).

Kolmas alaluokka koostui ohjauksen ja neuvonnan erilaisista haasteista. Yhtenä haasteena henkilökohtaisen budjetoinnin toteutumiselle nähtiin uudenlaisten roolien ja työskentelytapojen omaksuminen. Aineistosta kävi ilmi, että asiakkaan tulee oppia uusi rooli suunnittelijana palveluidensa järjestämisessä (Eriksson 2013; Perälä & Hiilamo 2019, 14). Nurmi-Koikkalainen ym. (2022) esityksessä esteenä valtasuhteen siirtymiselle palvelunjärjestäjältä palvelunkäyttäjälle nähtiin läheisten sekä viranhaltioiden ylisuojelevaisuus. Kansainvälisissä tutkimuksissa taas pohdittiin millä tavalla henkilökohtainen budjetti vaikuttaa muihin hyvinvointipalveluihin sekä viranhaltijoiden työrooleihin (Pike ym. 2016). Useammassa eri aineistossa tuotiin esille haasteita liittyen resurssien riittävyyteen ja tarvittavan tiedon saantiin. Muun muassa Havakka ja Härkönen (2022) toteaa tekstissään, että henkilökohtainen budjetointi ei voi toimia, jos tieto on puutteellista. Henkilökohtaisen budjetoinnin tarkoituksena on vähentää eriarvoisuutta, mutta eriarvoisuus voi myös lisääntyä henkilökohtaisen budjetoinnin kautta, jos tietopohjassa ja käytettävissä resursseissa on suuria eroja paikkakunnittain (Nurmi-Koikkalainen ym. 2022, 60).

Aineistosta löytyneistä henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollisuuksista oli muodostettavissa neljä alaluokkaa, jotka olivat: vuorovaikutuksen parantuminen, työllisyys/työllistyminen, elämänlaadun parantuminen ja palveluiden yksilöllistäminen. Henkilökohtaisen budjetoinnin haasteisiin nähden henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollisuuksissa oli enemmän haajontaa aineistojen välillä. Eri aineistoissa oli löydetty erilaisia mahdollisuuksia, joita henkilökohtaisen budjetoinnin toteuttamisessa oli.

Henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollisuutena nähtiin vuorovaikutuksen parantuminen. Muun muassa Tiedän mitä tahdon! -kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilusta vammaispalveluissa (Ahlstén ym. 2014, 39) tuotiin esille, että palvelunkäyttäjä ha hänen läheisensä kokivat tullessa paremmin kuulluksi palvelunkäyttäjän tuen ja palveluiden suunnittelussa. Muutokset näkyivät myös palaverikäytänteissä, joissa palvelunkäyttäjä otettiin paremmin huomiin (Ahlstén ym. 2014, 40).

Toinen alaluokka henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollisuuksista koostui työllisyyteen vaikuttavista tekijöistä. Muun muassa Eriksson (2013) toi tutkimuksessaan esille henkilökohtaisella budjetoinnilla olevan työllistävä vaikutus. Pike ym. (2016), Carter Anand ym. (2012) sekä Perälä ja Hiilamo (2019) toivat omissa tutkimuksissaan esille henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollistavan esimerkiksi perheenjäsenen tai jo valmiiksi tutun henkilön palkkaamisen.

Carter Anand ym. (2012) ja Eriksson (2013) nostivat esille tutkimuksissaan henkilökohtaisen budjetoinnin parantavan palvelunkäyttäjän elämänlaatua. Elämänlaadun parantumisen

lisäksi Carter Anand ym. (2012) ilmaisi muun muassa palvelunkäyttäjien tyytyväisyyden sekä ihmisarvon lisääntyneen henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöönoton jälkeen.

Suurin mahdollisuuksien alaluokka oli palveluiden yksilöllistäminen. Tämä oli nähtävissä seitsemässä kahdeksasta valikoidusta aineistosta. Perälän ja Hiilamon (2019) näkemys oli, että henkilökohtainen budjetointi pystyy vastaamaan tilanteisiin, joissa palvelut olivat vaikeasti ennakkoon määriteltävissä olevia. Asiakkaalla on henkilökohtaisen budjetoinnin ansiosta ollut mahdollisuus valita itselleen sopivimmat palvelut (Perälä & Hiilamo 2019, 15). Nurmi-Koikkalainen ym. (2022) tuo esille henkilökohtaisen budjetoinnin olevan palveluiden järjestämistapa, joka ottaa huomioon palvelunkäyttäjän yksilölliset ja erilaiset elämäntilanteet. Carter Anand ym. (2012) puolestaan nostaa esille henkilökohtaisen avun vastaavan parhaiten palvelunkäyttäjän vaihtuviin palveluntarpeisiin sekä antaa mahdollisuuden palvelunkäyttäjälle vaikuttaa siihen, kuinka palvelut järjestetään. Henkilökohtaisen budjetoinnin suurimpana mahdollisuutena pidetään yksilöllisten ja juostavien palveluiden järjestämistä.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Uusin esitys Suomen henkilökohtaisen budjetoinnin malliksi on julkaistu vuoden 2022 alussa. Tämä henkilökohtaisen budjetoinnin malli perustuu pääministeri Sanna Marinin hallitusohjelmaan. Vuoden 2019 hallitusohjelman yksi tavoitteista oli vammaisen ihmisen yksilöllisten tarpeiden huomioiminen. (Nurmi-Koikkalainen ym. 2022.) Koska henkilökohtaisen budjetoinnin käytännöt eivät ole vielä täysin selkeät, mutta sen oletetaan lisäävän palvelunkäyttäjän osallisuutta, halusin tutkimuksessani selvittää mitkä tekijät henkilökohtaisessa budjetoinnissa tukevat palvelunkäyttäjän osallisuutta sekä minkälaisia haasteita ja mahdollisuuksia henkilökohtaisessa budjetoinnissa on havaittavissa.

Isola ym. (2017, 23) lähestyi osallisuutta sen kolmen ilmenemismuodon kautta, jotka olivat 1) Osallisuus omaan elämään, 2) Osallisuus vaikuttamisprosesseihin sekä 3) Paikallinen osallisuus. Käytin näitä kolmea osallisuuden muotoa teoreettisena pohjana analysoidessani osallisuutta henkilökohtaisessa budjetoinnissa.

Tulosten perusteella voidaan todeta, että henkilökohtaisella budjetoinnilla voidaan tukea palvelunkäyttäjän osallisuutta omassa elämässä esimerkiksi antamalla mahdollisuus Palvelunkäyttäjälle suunnitella omia tukipalveluitaan sekä järjestämällä riittävä tuki päätöksentekoa varten. Palveluiden järjestämisessä koettiin palvelunkäyttäjän tekemä tukipalvelusuunnitelma mahdollisuutena tuoda palvelunkäyttäjän oma ääni kuuluviin (Ahlstén ym. 2014, 22). Osallisuus vaikuttamisprosesseissa näkyi muun muassa uudistamalla rooleja palvelunjärjestäjän ja palvelunkäyttäjän välillä antamalla valtaa palvelunkäyttäjälle tehdä valintoja. Yksilölliset ja joustavat palvelut nähtiin yhtenä osallisuuden vahvistajina. Isola ym. (2017) nosti esille osallisuuden kolmantena ilmenemismuotona paikallisen osallisuuden, jonka yhtenä osana on tunne

omasta merkityksellisyydestä. palvelunkäyttäjän osallisuutta voitiin tukea luomalla tilanteita, jossa vaikuttamisen kautta palvelunkäyttäjä pystyi kokemaan oman merkityksellisyytensä. Tärkeäksi koettiin tunne tasavertaisesta vaikuttamisesta (Perälä & Hiilamo 2019).

Osallisuus omassa elämässä on muun muassa sitä, että voi elää kuultuna ja ymmärrettyinä. Osallisuus on mahdollisuutta vaikuttaa omaan elämään liittyviin asioihin kuten sen kulkuun, palveluihin ja toimintaan. Osallisuus on kuulumista johonkin tiettyyn joukkoon, jossa on mahdollisuus vaikuttaa elämän merkityksellisyyttä lisääviin asioihin. Se on osallistumista erilaisiin prosesseihin, joissa vapaus ja oikeus toimia vaihtelee. (Raitakari ym. 2011; Nurmi-Koikkalainen ym. 2022, 62; Isola ym. 2017, 5, 16 & 24.) Osallisuuden suurin tekijä on kokemus vaikuttamisen mahdollisuudesta. Mahdollisuudesta olla mukana suunnittelemassa omaan arkeen soveltuvia palveluista. Paras asiantuntijuus on saatavilla palvelunkäyttäjältä itseltään häntä hyödyttävistä tukitoimista. Oli kysymys mistä tahansa osallisuuden kolmesta ilmenemismuodosta, tärkeää palvelunkäyttäjälle on tunne siitä, että hänen sanomisillaan ja tekemisillään on merkitystä ja häntä aidosti kuunnellaan.

Toinen tutkimuskysymykseni keskittyi henkilökohtaisen budjetoinnin tuomiin haasteisiin ja mahdollisuuksiin. Vertaillessa kansainvälisiä ja suomalaisia aineistoja kokemukset henkilökohtaisen budjetoinnin haasteista poikkesivat joiltakin osin. Kansainvälisissä aineistoissa oli nostettu esiin palvelunjärjestäjän näkökulmasta nousseita huolenaiheita, kuten vaikeutuuko sosiaalityöntekijöiden työnkuva henkilökohtaisen budjetoinnin kautta ja että, riittääkö töitä jatkossa kaikille viranhaltioille (Pike ym. 2016). Suurimmat huolenaiheet aineistossa koostuivat budjetinarvoon, palveluiden järjestämiseen sekä ohjaukseen ja neuvontaan liittyvistä huolista. Esimerkiksi palveluiden saatavuuden ongelmat sekä kilpailutuksien vaikutukset ovat yksilöllisten palveluiden järjestämisen esteenä. Valinnanvapaus on olemassa, mutta sillä on tietyt raamit, minkä sisällä sitä on mahdollisuus käyttää. Voidaan otaksua, että Suomessa nämä haasteet johtuvat osittain siitä, ettei henkilökohtaiselle budjetoinnille ole vielä yhtä vakiintunutta järjestämistapaa.

Henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollisuudet nähtiin pääasiallisesti samalla tavalla suomalaisissa ja kansainvälisissä tutkimuksissa. Kansainvälisissä tutkimuksissa tuotiin esille vahvasti henkilökohtaisen budjetoinnin työllistävä vaikutus. Henkilökohtainen budjetointi mahdollistaa muun muassa perheen jäsenen tai jo valmiiksi tutun hoitajan palkkaamisen, jonka seurauksena joidenkin palvelunkäyttäjien tunne turvallisuudesta oli kasvanut. (Carter Anand ym. 2012.) Aineistosta tunnistettujen teemojen perusteilla henkilökohtaisen budjetoinnin

mahdollisuudet voitiin luokitella vuorovaikutusta ja elämän laatua parantaviin tekijöihin, palveluiden yksilöllistämisiin ja työllisyyttä lisääviin tekijöihin.

Kehitysvammaisuus vaikuttaa palveluiden järjestämiseen. Järjestettäessä palveluita on pystyttävä arvioimaan kehitysvammaisen henkilön mahdollisuudet osallistua omien palveluidensa suunnitteluun sekä siihen, miten hänen osallisuutensa toteutumista voidaan tukea. Henkilökohtainen budjetointi palveluna antaa mahdollisuuden olla osana palveluiden suunnitteluprosessia sekä vaikuttaa myönnettäviin palveluihin. Carter Anand ym. (2012) esittelee kolme yleisintä henkilökohtaisen budjetoinnin järjestämistapaa, joihin kuuluivat viranomaisen valvoma malli (professionally monitored model), jossa palvelunjärjestäjällä on keskeinen rooli arvioinnin ja tuen tarpeen suunnittelussa, viranomaisen avustama malli (professionally assisted model), jossa palvelunkäyttäjä saa tukea ja ohjausta budjetin käyttämisessä sekä palvelunkäyttäjän ohjaama malli (service user directed model), jossa palvelunkäyttäjä saa tietyn rahasumman tililleen määräajoin palveluiden järjestämiseksi. Henkilökohtaisen budjetoinnin toteuttamistapoja mietittäessä on hyvä ottaa huomioon palvelunkäyttäjän omat voimavarat. Kehitysvammaisen henkilö, kehitysvammaisuuden taso huomioiden, pystyy omalla tavallaan osallistua omien palveluidensa suunnitteluun muun muassa tuetun päätöksen teon avulla. Näin ollen voidaan siis todeta, että henkilökohtaisen budjetoinnin toteuttamistapaa mietittäessä tulee huomioida palvelunkäyttäjän kyky ottaa vastuuta palveluiden suunnittelusta. Esimerkiksi kehitysvammaisen henkilön henkilökohtaisen budjetoinnin toteuttamismalliksi voitaisiin valita Carter Anandin esiin tuoma viranomaisen valvoma malli, jossa päävastuu budjetoinnin toteuttamisesta olisi palvelunjärjestäjällä. Kehitysvammaisen henkilö tarvitsee tukea ja ohjausta henkilökohtaisen budjetoinnin toteuttamisessa.

Henkilökohtainen budjetointi on tutkimusaiheena mielenkiintoinen, mutta haastava kokonaisuus vähäisen tutkimustiedon vuoksi. Tutkimusaineistoa kootessani yllätyin siitä, kuinka vähän vertaisarvioitua tutkimustietoa henkilökohtaisesta budjetoinnista oli saatavilla. Suurin osa löydettävästä suomenkielisestä aineistosta perustui erilaisiin hankeraportteihin. Voiko tästä päätellä, ettei henkilökohtainen budjetointi ole vielä ottanut omaa paikkaansa vammaispalveluiden palvelujärjestelmässä tai sen toteuttamistavat ovat vielä kehittymässä eikä niitä ole vielä tarkemmin tutkittu. Näkisin, että jatkotutkimus voisi syventyä tutkimaan tarkemmin henkilökohtaisen budjetoinnin tämänhetkistä tilannetta Suomessa. Olisi mielenkiintoista selvittää, millä tavoin henkilökohtaista budjetointia toteutetaan tällä hetkellä eri kunnissa vai toteutetaanko sitä ollenkaan. Nurmi-Koikkalainen ym. (2022) on tehnyt esityksen henkilökohtaisen budjetoinnin Suomen mallista, joten muutaman vuoden päästä olisi ajankohtaista selvittää

lähteekö henkilökohtainen budjetointi muovaantumaan esityksen kaltaiseksi vai hautautuuko se muiden ajankohtaisten uudistusten alle.

Vuoden 2019 hallitusohjelman yksi tavoitteista oli tasa-arvoisempi ja yhdenvertaisempi Suomi, jossa osallisuutta lisätään. Vammaisen henkilön yksilölliset tarpeet tulee ottaa paremmin huomioon. (Valtioneuvosto 2019.) Henkilökohtainen budjetointi palvelunjärjestämistapana on yksi tapa lisätä vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ja osallisuutta. Järjestämällä yksilölliset palvelut, on mahdollista tukea erityishuollon asiakkaan valinnanmahdollisuuksia sekä itsemääräämisoikeutta. Henkilökohtainen budjetointi voisi aukaista monelle erityishuollon asiakkaalle mahdollisuuksia, joita ei ole aikaisemmin tultu edes ajatelleeksi. Voisiko olla, että myös palvelunjärjestäjien näkemys palveluista laajentuisi, kun peruspalveluvalikkoon annettaisiin joustonvaraa.

LÄHDELUETTELO

- Age Uk (2021): Personal budgets and direct payments in social care. Factsheet 24. November 2021.
- Ahlstén, M., Leinonen, E., Palokari, S., Puhakka, A. ja Rajalahti, A. (2014): Tiedän mitä tahdon! Kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilusta vammaispalveluissa. Kehitysvammaliitto ry Helsinki ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiö Tampere: 2014.
- Carter Anand, J., Davidson, G., Macdonald G., Kelly, B., Clift-Matthews, V., Martin, A. and Rizzo, M. (2012): The Transition to Personal Budgets for People with Disabilities: A Review of Practice in Specified Jurisdictions. A National Disability Authority Working Paper.
- Davey, V. (2006): Direct payments rates in England. Unit Costs of Health and Social Care.
- Disability Rights UK (2020): Personal budgets -The right social care support. Disability rights UK Factsheet F72. <https://www.disabilityrightsuk.org/personal-budgetsthe-right-social-care-support> Viitattu: 26.2.2022.
- Duodecim terveyskirjasto (2021): Älyllinen kehitysvammaisuus. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556> Viitattu 30.1.2022.
- Eriksson, Susan (2013): Laitoskulttuurista itsemääräämiseen. Tutkimus henkilökohtaisesta budjetoinnista vammaispalveluissa. Kehitysvammaliitto: 2013.
- Finlex (1977): Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977). <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519#L3a> Viitattu 29.1.2022.
- Finlex (2016): Laki kehitysvammaisten erityishuollosta §42 (381/2016). <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519#L3a> Viitattu 2.2.2022.

- Finlex (1987): Laki vammaisuuden perustella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. (380/1987). <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380> Viitattu 16.2.2022.
- Finlex (2016): Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (27/2016). https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2 Viitattu 2.-16.2.2022.
- Havakka, P. ja Härkönen, N. (2021): Riskit ja mahdollisuudet eri maiden henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmissä. Työpaperi 39/2021. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinninlaitos.
- Heiskanen, T. ja Sarnola, K. (2021): Henkilökohtainen budjetointi -mahdollisuus yksilölliseen arkeen. Haastattelututkimus vammaispalveluiden asiantuntijoille. Työpaperi 164/2021. Kelan tutkimus. Helsinki: 2021.
- Isola, A-M., Kaartinen, H., Leemann, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S. & Keto-Tokoi, A. (2017): Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Työpaperi 33/2017. Helsinki 2017. ISBN 978-952-302-917-0 (verkkojulkaisu)
- Järvelä, R., Horila, T., Kosonen, H., Niinivaara, J., Ranta, M., Suojala, M. ja Ulto, K. (2017): Katsauksen tyyppinä. Kielijelppi- jelpiä akateemiseen viestintään. Helsingin Yliopisto. <https://blogs.helsinki.fi/kielijelppi/kirjallisuuskatsauksen-tyyppena/> Viitattu: 21.2.2022.
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. (2012): Kehitysvammaisuus. 5. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kehitysvammaisten tukiliitto (nd): Erityishuolto-ohjelma. <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/palveluiden-jarjestaminen/erityishuolto-ohjelma/> Viitattu 29.1.2022.
- Laitinen, M. & Pohjola, A. (2010): Asiakkuus sosiaalityössä. Tallinna: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Tavela E-L. (2004): Esteistä mahdollisuuksiin, Vammaistyön perusteet 1.painos. Porvoo: WSOY.
- Nurmi-Koikkalainen, P., Rantala, V. ja Sjöblom, S. (2022): Vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluhankkeen tuloksia- esitys Suomen malliksi. Työpaperi 3/2022. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Patronen, M., Melin, T., Tuominen-Thuesen, M., Juntunen, E., Laaksonen S. ja Karikko W. (2012): Henkilökohtainen Budjetti. Asiakaslähtöinen toimintamalli omaishoidossa. Sitra 298. Helsinki: 2012.

- Perälä, J. ja Hiilamo, H. (2019): Henkilökohtainen budjetti ajattelu ja toimintatapana. Sitran selvityksiä 151. Helsinki: 2019.
- Pike, B., O’Nolan, G. ja Farragher, L. (2016): Individualised budgeting for social care services for people with a disability -International approaches and evidence on financial sustainability. Health Research Board. Dublin: 2016.
- Raitakari S., Kulmala A., Günther K., Juhila K. ja Saario S. (2011): Vakava mielen sairaus ja eriarvoisuudet arjessa. Janus vol. 19 (4) 2011 326–341.
- Raivio, H. & Karjalainen, J. (2013): Osallisuus ei ole keino tai väline- palvelut ovat. Osallisuus oikeutta vai pakkoa? Era Taina (toim.) Taito ja paino. Suomen yliopistopaino- Juvenes print: 2013.
- Rajalahti, A. & Duffy, S. (2016): Kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämistyöstä. Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Tampere: 2016.
- Salminen, A. (2011): Mikä on kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen eri tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasa: Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisu 62.
- Sanastokeskus (nd): TEPA-termipankki, erikoisalojen sanastojen ja sanakirjojen kokoelma. <https://termipankki.fi/tepa/fi/haku/erityishuolto> Viitattu 29.1.2022.
- Stolt, M., Axelin, A. ja Suhonen, R. (2016): Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Turun yliopisto: Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73.
- THL (2019): Vammaispalveluiden käsikirja. Erityishuolto-ohjelma ja palvelusuunnitelma. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/erityishuolto-ohjelma-ja-palvelusuunnitelma> Viitattu 29.1.2022.
- THL (2019): Vammaispalveluiden käsikirja. Tuettu päätöksenteko. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen/tuettu-paatoksenteko> Viitattu 30.1.2022.
- THL (2020): Hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen johtaminen- Osallisuus vahvasti esille hallitusohjelmassa. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen/heikoimmassa-asemassa-olevien-osallisuus/ajankohtaista/osallisuus-vahvasti-esilla-hallitusohjelmassa> Viitattu 16.2.2022.

- THL (2021): Vammaispalveluiden käsikirja. Vammaisten ihmisten osallisuus.
<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisten-ihmisten-osallisuus> Viitattu 16.2.2022.
- Tuomi, J. ja Sarajärvi, A. (2018): Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Valtioneuvosto (2019): Osallistava ja osaava Suomi. Sosiaalisesti, taloudellisesti ja ekologisesti kestävä yhteiskunta. Pääministeri Sanna Marinin hallituksen ohjelma 10.12.2019. Helsinki: Valtioneuvoston julkaisuja 31, 2019.
- Verronen, M. (2012): kehitysvammaisten erityishuollon tarkastukset – Pakon käyttö haasteena.
<https://www.oikeusasiamies.fi/documents/20184/44493/Verronen%2C+Kehitysvammaisten+erityishuollon+tarkastukset.pdf>
- Vernerinet (2017): Kehitysvammaisuuden määritelmiä.
<https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-maaritelmiä> Viitattu: 15.2.2022
- Vernerinet (2021): Erityishuolto-ohjelma. <https://verneri.net/yleis/erityishuolto-ohjelma>
Viitattu: 2.2.2022.

LIITTEET

Aineiston kuvaus

Tekijät, vuosi ja teoksen nimi	Aihe
<p>Eriksson Susan, 2013. Laitoskulttuurista itsemääräämiseen- Tutkimus henkilökohtaisesta budjetoinnista vammaispalveluissa. Kehitysvammaliitto ja Tutkimus- ja kehittämiskeskus Tutke. Tutkimus.</p>	<p>Kehittämishankkeen sisällä toteutettu tutkimus, jonka tarkoituksena oli selvittää, onko kokeiluhankkeen edessä ollut mahdollista edistää vammaisen palvelunkäyttäjän itsemääräämistä omien palvelujen järjestämisessä.</p>
<p>Pike Brigid, O’Nolan Gerald and Farragher Luise, 2016. Individualised budgeting for social care services for people with disabilities- International approaches and evidence on financial sustainability. Health research board.</p>	<p>Tässä tutkimuksessa käytiin läpi sitä, minkälaisia henkilökohtaisen budjetoinnin malleja on käytetty eri maissa vastaamaan vammaisen henkilön tarpeita sekä minkälaisia taloudellisia vaikutuksia sillä on ollut.</p>
<p>Heiskanen Tuija ja Sarnola Kati, 2021. Henkilökohtainen budjetointi- mahdollisuus yksilölliseen arkeen. Kelan tutkimus 164/2021.</p>	<p>Haastattelututkimus vammaispalveluiden asiantuntijoille henkilökohtaisen budjetoinnin tavoitteiden toteutumisesta, mahdollisuuksista ja haasteista.</p>
<p>Nurmi-Koikkalainen Päivi, Rantala Ville ja Sjöblom Stina, 2022. Vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluhankkeen tuloksia- esitys Suomen malliksi. THL 3/2022. Työpaperi.</p>	<p>Julkaisu sisältää ehdotuksen henkilökohtaisen budjetoinnin Suomen mallista. Siihen on koottu Tutkimus-, selvitys- ja arviointituloksia valtakunnallisen henkilökohtaisen budjetoinnin hankeen ajalta.</p>
<p>Havakka Pauliina ja Nelli Härkönen, 2021. Riskit ja mahdollisuudet eri maiden henkilökohtaisen budjetoinnin järjestämisessä. THL 39/2021. Työpaperi.</p>	<p>THL:n työpaperi, johon on koottu esimerkkejä muiden maiden henkilökohtaisen budjetoinnin lainsäädännöistä, käytännöistä ja niiden toimivuudesta toteutuksessa.</p>
<p>Carten Anand Janet, Davidson Gavin, Macdonald Geraldine and Kelly Berni, 2012. The transition to personal budgets for people with disabilities: a review of practice in specified jurisdictions. A National Disability Authority Working Paper.</p>	<p>Tässä työpaperissa käydään läpi henkilökohtaisen budjetoinnin erilaisia toteuttamistapoja sekä niiden tuomia rajoituksia ja mahdollisuuksia eri maissa.</p>
<p>Ahltén Marika, Leinonen Elina, Palokari Sirpa, Puhakka Anneli ja Rajalahti Aarne, 2014. Tiedän mitä tahdon! Kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilusta vammaispalveluissa. Kehitysvammaliitto ja KVPS. Raportti.</p>	<p>Raportti henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilusta Vantaan ja Eksoten alueella. Kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin käytännöstä.</p>

<p>Perälä Johanna ja Hiilamo Henna, 2019. Henkilökohtainen budjetointi ajattelu ja toimintatapa. Sitran selvityksiä 151.</p>	<p>Selvityksessä esitetään mitä henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöönotto edellyttäisi palvelun järjestäjältä, palveluntuottajalta sekä palvelun käyttäjältä.</p>
--	--