



Diak
Puheenvuoro

25

AIJA KETTUNEN & TUULA PEHKONEN-ELMI

Henkilökohtaisen budjetoinnin taloudellisen arvioinnin toteutettavuus ja alustava arviointisuunnitelma

Diak

Aija Kettunen & Tuula Pehkonen-Elmi

HENKILÖKOHTAISEN BUDJETOINNIN
TALOUDELLISEN ARVIOINNIN
TOTEUTETTAVUUS JA ALUSTAVA
ARVIOINTISUUNNITELMA

Diak



Vipuvoimaa
EU:lta
2014–2020

Diakonia-ammattikorkeakoulu
Helsinki 2019



Tämä teos on lisensoitu Creative Commons
Nimeä-EiKaupallinen-EiMuutoksia 4.0
Kansainvälinen -lisenssillä.

Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja

DIAK **PUHEENVUORO** 25

Julkaisija: Diakonia-ammattikorkeakoulu

Kannen kuva: Shutterstock

Taitto: PunaMusta Oy

ISBN 978-952-493-335-3 (verkkojulkaisu)

ISSN 2343-2217 (verkkojulkaisu)

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-493-335-3>

PunaMusta Oy

Tampere 2019

TIIVISTELMÄ

**Aija Kettunen &
Tuula Pehkonen-Elmi**

**HENKILÖKOHTAISEN BUDJETOINNIN
TALOUDELLISEN ARVIOINNIN TOTEUTETTAVUUS
JA ALUSTAVA ARVIOINTISUUNNITELMA**

Helsinki:

Diakonia-ammattikorkeakoulu, 2019

69 s.

Diak Puheenvuoro 25

TIIVISTELMÄ

Tukea ja palvelua tarvitsevien henkilöiden oman roolin, itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden vahvistaminen on tärkeää sosiaali- ja terveydenhuollossa. Yksi vahvistamisen tapa on henkilökohtainen budjetti (HB). Se on rahasumma, jonka ihminen voi käyttää omaehtoisesti tarpeitaan vastaavaan tukeen ja palveluihin sovittujen reunaehtojen mukaan. HB-toimintatavan odotetaan lisäävän tuen ja palvelujen vaikuttavuutta ja vähentävän kustannuksia tai hidastavan kustannusten kasvua – olevan kustannus-vaikuttava toimintatapa. Sekä kansainväliset että suomalaiset kokemukset henkilökohtaisesta budjetoinnista ovat pääosin hyviä, mutta tutkimustietoa henkilökohtaisen budjetoinnin kustannus-vaikuttavuudesta on vähän.

Valtakunnallisessa hankkeessa Avain kansalaisuuteen: henkilökohtaisen budjetointimallin avulla osallisuutta, itsemääräämisoikeutta ja valinnanvapautta (2016-2019) yhtenä tehtävänä oli selvittää henkilökohtaisen budjetoinnin kustannus-vaikuttavuuden arvioinnin edellytyksiä, toisin sanoen taloudellisen arvioinnin edellytyksiä. Hankkeessa todettiin, että taloudellisessa arvioinnissa tarvittavien kustannus- ja vaikutustietojen saanti sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjäorganisaatioista on tällä hetkellä erittäin haasteellista.

Julkaisussa esitellään kaksi mahdollista erilaiseen tutkimusasetelmaan ja aineistoon perustuvaa henkilökohtaisesta budjetoinnista kustannus-vaikuttavuustietoa tuottavaa taloudellista arviointitutkimusta ja sitä, mitä niiden toteuttamiseen tarvitaan. Kokeelliseen asetelmaan perustuva taloudellinen arviointitutkimus edellyttää laajaa tietojen keräystä yhteistyössä henkilökohtaista budjetointia toteuttavien

sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjäorganisaatioiden kanssa. Ei-kokeellinen rekisteriaineistoon perustuva tutkimus on mahdollinen vasta sen jälkeen, kun tietojen kerääminen järjestelmiin ja rekistereihin on aloitettu, tietojen kerääminen on vahvistunut sekä yhtenäistynyt ja tietopohjan kehittämisessä on otettu huomioon taloudellisen arvioinnin tarpeet.

Tiedon lisääminen vaikutuksista, kustannuksista sekä kustannus-vaikuttavuudesta tukee henkilökohtaisen budjetoinnin sekä sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämistä siten, että kustannuksilla saataisiin mahdollisimman paljon itsemääräämisoikeutta ja hyvää elämää.

Julkaisu on tarkoitettu lisäämään päätöksentekijöiden, käytännön toimijoiden ja kehittäjien tietoa kustannus-vaikuttavuudesta, taloudellisen arvioinnin edellytyksistä sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä siitä, mitä henkilökohtaisen budjetoinnin kustannus-vaikuttavuuden tutkimisessa tarvitaan.

Asiasanat: Henkilökohtaistaminen, henkilökohtainen budjetointi, kustannus-vaikuttavuus, taloudellinen arviointi, terveys- ja sosiaalitalous, sote-uudistus

Teemat: Hyvinvointi ja terveys

ABSTRACT

**Aija Kettunen &
Tuula Pehkonen-Elmi**

**FEASIBILITY OF ECONOMIC EVALUATION
OF PERSONAL BUDGETS IN FINLAND AND
PRELIMINARY EVALUATION PLAN**

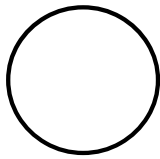
Helsinki:

Diaconia University of Applied Sciences, 2019

69 p.

Diak Puheenvuoro 25
[Diak Speaks 25]

ABSTRACT



One aim of social and health care services is to strengthen choice and control, involvement as well as empowerment of people with care or support needs. A personal budget (PB) is one way to achieve this. It is a sum of money a person can use for support and services corresponding to their needs, subject to agreed conditions. The PB approach is expected to increase the effectiveness of support and services, and reduce their costs or slow down the increase of the costs – i.e. it is expected to be a cost-effective way of delivering care and support. Experience from personal budgets is mostly good, both internationally and in Finland, but little research evidence is available on the cost-effectiveness of personal budgets.

One of the tasks of the national project *The key to citizenship: participation, self-determination, freedom of choice and support through personal budgeting* (Avain kansalaisuuteen: henkilökohtaisen budjetointimallin avulla osallisuutta, itsemääräämisoikeutta ja valinnanvapautta, 2016–2019) was to determine the prerequisites for an evaluation of the cost-effectiveness of personal budgets – in other words, the prerequisites for economic evaluation. The project concluded that obtaining information from the organisations providing social and health care services about the costs and outcomes required in economic evaluation is currently extremely challenging.

The publication presents two preliminary economic evaluation plans that are based on different study designs and different data, to provide information on the

cost-effectiveness of personal budgets. The publication also provides information on what is required to implement these studies. The economic evaluation based on an experimental setting requires the collection of an extensive body of data in cooperation with the organisations providing social and health care services. The non-experimental study based on register data can only be realised once the collection of data in data systems and registers has been initiated, strengthened and standardised, and the requirements of economic evaluation have been considered in the development of the knowledge base.

Increased information on costs and outcomes and cost-effectiveness will support the development of personal budgets and social and health care services to achieve more choice and control and as good a life as possible with the resources used.

This publication is intended for the decision makers, practitioners and developers in social and health care to raise awareness of cost-effectiveness and economic evaluation, as well as what is needed to study the cost-effectiveness of personal budgets.

Keywords: personalisation, personal budget, cost-effectiveness, economic evaluation, health and social economics, health and social services reform

Themes: Welfare and Health

SISÄLLYS

ESIPUHE	9
1. TAUSTA	11
2. HENKILÖKOHTAINEN BUDJETOINTI YKSILÖLLISYYDEN JA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN VAHVISTAJANA	15
Henkilökohtainen budjetointi Suomessa nykyisellä lainsäädännöllä	16
Mitä henkilökohtaisen budjetoinnin kustannuksista ja vaikutuksista tiedetään?	16
Henkilökohtaisen budjetoinnin kustannuksiin ja vaikutuksiin kohdistuvan taloudellisen arviointitutkimuksen tutkimuskysymykset	20
3. TALOUDELLISEN ARVIOINNIN PERIAATTEET JA MITÄ TALOUDELLISEN ARVIOINNIN TOTEUTTAMISEEN TARVITAAN?	23
Henkilökohtainen budjetointi hyvinvoinnin tuotanto -viitekehyksessä	23
Taloudellista arviointia ohjaavat kysymykset ja analyysitavat	26
Kustannukset taloudellisessa arvioinnissa	27
Vaikutukset ja vaikuttavuus taloudellisessa arvioinnissa	28
Taloudellisen arvioinnin tutkimusasetelmat	30
4. HENKILÖKOHTAISEN BUDJETOINNIN TALOUDELLISEN ARVIOINNIN EDELLYTYKSET SUOMESSA	33
Arvioitava henkilökohtaisen budjetoinnin toimintatapa	33
Kustannukset ja kustannustiedon saanti	34
Vaikutukset ja vaikutustiedon saanti	35
Muita henkilökohtaisen budjetoinnin kustannuksiin tai vaikutuksiin liittyviä seikkoja	36
Mahdolliset arviointiasetelmat	36
5. ALUSTAVA SUUNNITELMA HENKILÖKOHTAISEN BUDJETOINNIN TALOUDELLISESTA ARVIOINNISTA	39
Kokeelliseen asetelmaan perustuva taloudellinen arviointitutkimus	40
Ei-kokeellinen rekisteriaineistoon perustuva taloudellinen arviointitutkimus	50
6. JOHTOPÄÄTÖKSET HENKILÖKOHTAISEN BUDJETOINNIN TALOUDELLISEN ARVIOINNIN TOTEUTETTAVUUDESTA	55
LÄHTEET	57
LIITE	63
KIRJOITTAJAT	65

ESIPUHE

Henkilökohtaisen budjetoinnin tavoitteena on vahvistaa tuen ja palvelujen tarvitsijoiden itsemääräämisoikeutta ja omaa roolia. Usein kuulee sanottavan, että se on myös kustannus-vaikuttava toimintatapa. Henkilökohtaisella budjetilla hankittujen palvelujen uskotaan vastaavan ihmisten tarpeita paremmin ja olevan vaikuttavampia sekä tulevan myös halvemmaksi kuin muilla toimintatavoilla järjestetyt palvelut. Julkaisussa selvitetään, onko väitteelle perusteita, ja esitetään alustava arviointisuunnitelma asian tutkimiseksi. Tarkoituksena on lisätä erityisesti päätöksentekijöiden, käytännön toimijoiden sekä kehittäjien tietoa ja ymmärrystä kustannus-vaikuttavuudesta yleensä sosiaali- ja terveydenhuollossa ja henkilökohtaisen budjetoinnin kustannus-vaikuttavuudesta sekä taloudellisesta arviointitutkimuksesta, jonka avulla kustannus-vaikuttavuustietoa tuotetaan.

Tietylainen henkilökohtainen budjetointi sisältyi Juha Sipilän hallituksen maakunta- ja sote-uudistuksen valinnanvapauslakiesitykseen, joka oli tämän arviointisuunnitelman taustalla työn alkuvaiheessa. Sipilän hallituksen kaaduttua ja maakunta- ja sote-uudistuksen valmistelun päätyttyä maaliskuussa 2019 ei enää ollut selkeästi määriteltyä yhtenäisesti Suomessa toimeen pantavaa henkilökohtaisen budjetoinnin toimintamallia. Koska arvioinnin kohde vaatii vielä määrittelyä ja sopimista, esitettävä arviointisuunnitelma on alustava.

Alustava arviointisuunnitelma on laadittu Avain kansalaisuuteen: henkilökohtaisen budjetointimallin avulla osallisuutta, itsemääräämisoikeutta ja valinnanvapautta -hankkeessa, jossa pilotoitiin myös valinnanvapauslakiehdotuksesta poikkeavia henkilökohtaisen budjetoinnin toimintatapoja sekä selvitettiin muun muassa taloudellisen arvioinnin toteuttamisen edellytyksiä. Metropolia Ammattikorkeakoulun hallinnoimassa hankkeessa kuusi sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjäorganisaatiota, Hämeenlinnan, Tampereen ja Vantaan kaupungit, Porin yhteistoiminta-alue sekä Etelä-Karjalan ja Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymät kokeilivat henkilökohtaista budjetointia omaan organisaatioonsa soveltuvilla toimintatavoilla erilaista tukea tai palvelua tarvitseville ryhmille. Taloudellisen arvioinnin edellytysten selvittäminen sekä seuranta- ja arviointisuunnitelman laatiminen oli yksi Diakonia-ammattikorkeakoulun (Diak) tehtävistä. Työstä vastasi Diakissa Tuula Pehkonen-Elmi ja hankkeen loppuvaiheessa mu-

kaan tuli Aija Kettunen. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen terveys- ja sosiaalilauden yksikön asiantuntijoiden tuki ja kommentit olivat tärkeitä seuranta- ja arviointisuunnitelman laadinnassa. Tästä suuret kiitokset Taru Haulalle, Satu Kapiaselle, Ismo Linnosmaalle ja Lauri Sääksvuorelle. Kiitokset arvokkaista kommenteista myös professori Martin Knappille (London School of Economics).

Ilman Avain kansalaisuuteen -hanketta ja pilotteja tässä työssä tarvittuja tietoja ja kokemuksia ei olisi ollut käytössä, joten suuret kiitokset kaikille hankkeessa mukana olleille. Hankkeen toteuttamisen mahdollisti sosiaali- ja terveysministeriön myöntämä ESR-rahoitus, josta olemme kiitollisia.

Työn lopullisesta muodosta sekä siinä esitetyistä tulkinnoista ja ratkaisuksista vastaavat kirjoittajat.

Pieksämäellä 15. toukokuuta 2019

Aija Kettunen ja Tuula Pehkonen-Elmi

1. TAUSTA

Henkilökohtaisella budjetoinnilla (HB) halutaan vahvistaa palvelujen ja tuen tarvitsijoiden omaa roolia ja itsemääräämisoikeutta sosiaali- ja terveydenhuollossa. Oman roolin ja itsemääräämisoikeuden vahvistumisen odotetaan lisäävän tuen ja palvelujen vaikuttavuutta ja vähentävän kustannuksia tai hidastavan kustannusten kasvua. Jos odotukset toteutuvat, HB on kustannus-vaikuttava toimintatapa. Oletus HB-toimintatavan kustannus-vaikuttavuudesta nousee usein esille, mutta siitä ei Suomessa ole tutkittua tietoa. Tässä julkaisussa selkiytetään, mitä HB:n kustannus-vaikuttavuus tarkoittaa, miksi sitä pitäisi tutkia ja mitä tutkiminen edellyttää. Edellytyksiä konkretisoidaan esitämällä HB:n alustava arviointisuunnitelma. Julkaisu on suunnattu päätöksentekijöille sekä sosiaali- ja terveydenhuollon kehittäjille ja käytännön toimijoille.

Monimutkaisen toimintatavan vaiheittainen kehittäminen

Uutta toimintatapaa, kuten henkilökohtaista budjetointia, kehitettäessä on johdonmukaista olla kiinnostunut siitä, tarjoaako uusi toimintatapa enemmän vastinetta rahalle kuin nykyiset toimintatavat eli onko se kustannus-vaikuttava ja millä edellytyksillä. Kun kysymys on monimutkaisen järjestelmän kehittämisestä ja arvioimisesta, suositeltava etenemistapa on vaiheittainen ja prosessinomainen (Craig ym. 2008; Moore ym. 2015a; Moore ym. 2015b):

- 1) Uutta toimintatapaa suunnitellaan aikaisempaan tutkimustietoon ja kokemukseen perustuen. Näin myös HB-toimintatapaa on Suomessa suunniteltu.
- 2) Toimintaa pilotoidaan, ja pilottien avulla kuvataan toistettavissa oleva ja käytännössä toteuttamiskelpoinen toimintatapa eli HB:n keskeiset ominaisuudet. Tätä on HB:n osalta tehty myös Suomessa useissa kohtalaisen pienimuotoisissa piloteissa.
- 3) Jotta näin muotoutuneesta toimintatavasta, sen ”hyvyydestä” ja edellytyksistä saadaan luotettavaa tietoa, pilottien yhteydessä tulisi systemaattisesti selvittää myös laajemman arviointitutkimuksen edellytyksiä, mukaan lukien, miten kustannuksia ja tavoiteltuja vaikutuksia voidaan arvioida. Suomessa toteutetuista HB-kokeiluista ja piloteista on tehty arviointeja, muttei

luotettavampaa tietoa tuottavaa arviointitutkimusta. Samoin ei ole järjestelmällisesti selvitetty arviointitutkimuksen edellytyksiä. Tämän seurauksena luotettavaa tietoa HB:n toimivuudesta ja kustannus-vaikuttavuudesta ei ole juurikaan käytettävissä (Economic Policy Council Report 2018, 104). Avain kansalaisuuteen: henkilökohtaisen budjetointimallin avulla osallisuutta, itsemääräämisoikeutta ja valinnanvapautta -hankkeessa selvitettiin perusteellisemman arviointitutkimuksen toteuttamisen edellytyksiä (Pehkonen-Elmi & Kettunen 2019; Rousu 2019).

- 4) Kun toimintatapa on muotoutunut ja arviointitutkimuksen edellytykset ovat tiedossa, tarvitaan laajempi kokeilu ja korkeatasoinen taloudellisen arvioinnin sisältävä arviointitutkimus, joka tuottaa luotettavaa tietoa henkilökohtaisesta budjetoinnista ja sen kustannus-vaikuttavuudesta. Laajemman kokeilun ja siihen liittyvän arviointitutkimuksen tulisi ohjata toimeenpanon tarkempaa suunnittelua nykyisen lainsäädännön puitteissa tai mahdollisen uuden lainsäädännön laatimista. Arviointitutkimuksen tulisi tuottaa tietoa myös siitä, mitä asioita on syytä jatkossa systemaattisesti seurata esimerkiksi kirjaamalla tietoja asiakastietojärjestelmiin. Esimerkiksi Englannissa sekä sosiaalihuollon että terveydenhuollon henkilökohtaisen budjetin käyttöönottoa edelsi taloudellinen arviointitutkimus (Forder ym. 2012; Glendinning ym. 2008).
- 5) Sen jälkeen kun käytössä on luotettavaa tutkimustietoa HB:n toimivuudesta, edellytyksistä ja kustannus-vaikuttavuudesta, on aika ottaa paranneltu toimintatapa käyttöön. Toimintatavan käyttöönoton yhteydessä alkaa systemaattinen tiedonkeräys myös kustannuksista ja vaikutuksista. Kerääntyvän rekisteriaineiston avulla voidaan arvioida ja tutkia, miten HB toimii todellisissa ja muuttuvissa toimintaympäristöissä.

Maakunta- ja sote-uudistukseen sisältyneen valinnanvapauslainsäädännön valmistelu lopetettiin keväällä 2019 Juha Sipilän johtaman hallituksen kaaduttua. Valinnanvapautta oli tarkoitus pilotoida valinnanvapauslainsäädännön mukaisesti ennen lain varsinaista voimaantuloa. Henkilökohtaisen budjetin pilottien toteutukseen oli varattu noin 15 miljoonaa euroa. Edellä kuvatusta suositellusta etenemistavasta poiketen taloudellista arviointitutkimusta ei oltu resurssoitu eikä suunniteltu osaksi pilottien arviointia.

Mitä hyötyä on taloudellisesta arvioinnista?

Taloudellinen arviointi on jäsentynyt tapa tuottaa tietoa eri toimintavaihtoehtojen tavoitteena olevista vaikutuksista ja kustannuksista sekä vertailla vaihtoehtoja parhaan toimintatavan selville saamiseksi. Se auttaa löytämään toimintatavan, jonka avulla käytetyille resursseille saa suhteellisesti eniten vastinetta. Taloudellista arviointitietoa tulisi tuottaa päätöksenteon tueksi erityisesti sellaisilla yhteiskuntapolitiikan alueilla, joilla on syytä epäillä, ettei markkinamekanismi johda parhaaseen lopputulokseen ilman julkista ohjausta. Tällainen on esimerkiksi terveydenhuolto (Arrow 1963; Barr 2014), jossa taloudellista arviointia on käytetty päätöksenteon tukena jo vuosikymmeniä (Drummond ym. 2015). Myös sosiaalialalla on ryhdytty käyttämään taloudellista arviointia (Knapp 1984; Sefton ym. 2002).

Arviointitutkimus sekä taloudellinen arviointi edellyttävät ymmärrystä arvioinnin kohteena olevasta ilmiöstä eli tässä tapauksessa sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmästä ja sen toiminnasta. Sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmää voidaan jäsentää hyvinvoinnin tuotanto -viitekehysten avulla (Davies & Knapp 1981; Knapp 1984). Todellisuutta yksinkertaistava viitekehys tekee näkyväksi järjestelmän keskeisiä elementtejä ja niiden välisiä yhteyksiä.

Julkaisun sisältö

Julkaisun toisessa luvussa kuvataan HB:n keskeisiä periaatteita ja esitellään lyhyesti aikaisempaa tutkimusta. Luku päättyy suunniteltavan arviointitutkimuksen tutkimuskysymyksiin. Henkilökohtaisen budjetoinnin taloudellisen arvioinnin edellytysten määrittämiseksi on välttämätöntä ymmärtää, mistä taloudellisessa arvioinnissa on kysymys ja mitä sen toteuttamiseen tarvitaan. Tämän vuoksi kolmannessa luvussa avataan taloudellista arviointia ja taloudellisen arvioinnin osatekijöitä sekä jäsennetään sosiaali- ja terveydenhuollon arvioinnin keskeisiä kysymyksiä hyvinvoinnin tuotanto -viitekehysten avulla. Neljännessä luvussa tarkastellaan HB:n taloudellisessa arvioinnissa tarvittavien tietojen saatavuutta ja arviointiasetelmien toteutettavuutta suomalaisessa sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tarkastelu pohjautuu sekä aikaisemmissa HB-toimintatavan pilotoinneissa että Avain kansalaisuuteen -hankkeessa saatuihin tietoihin ja kokemuksiin (Pehkonen-Elmi & Kettunen 2019; Pehkonen-Elmi 2019). Lopuksi, viidennessä luvussa esitetään kaksi erilaista asetelmaa ja aineistoon perustuvaa alustavaa suunnitelmaa HB-toimintatavan taloudellisen arviointitutkimuksen toteuttamiseksi ja pohditaan niiden toteutettavuutta.

Dick

2. HENKILÖKOHTAINEN BUDJETOINTI YKSILÖLLISYYDEN JA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN VAHVISTAJANA

Henkilökohtaisen budjetoinnin erilaisia versioita on ollut käytössä monissa maissa jo pitkään. Toteutukset ja painotukset vaihtelevat, mutta niistä voidaan tunnistaa seuraavia yleisiä ominaisuuksia (ks. esim. Rousu & Pekonen 2019; Karsio 2019; Perälä & Hiilamo 2019; Whellams 2016):

HB perustuu tarpeiden arviointiin ja se on rahasumma, jonka henkilö voi käyttää omaehtoisesti tarpeitaan vastaavaan tukeen ja palveluihin yksilöllisen suunnitelman ja sovittujen reunaehtojen mukaisesti. Taustalla on lainsäädäntö, joka määrittää henkilölle oikeuden tukeen tai palveluun. Rahasumman on mahdollistettava yksilölliseen suunnitelmaan kirjattujen, tavoitteita vastaavien tuen ja palvelujen hankkiminen.

Henkilökohtainen budjetointi edellyttää ihmislähtöistä ja kokonaisvaltaista työskentelytapaa. Tästä seuraa, että

- tuen tarpeessa olevan henkilön oma rooli ja osallisuus vahvistuvat sekä suunnitelman laadinnassa että tuesta ja palveluista päätettäessä,
- henkilö pystyy käyttämään budjettia tavalla, joka hänen omasta mielestään tukee suunnitelmassa asetettuja tavoitteita ja silloin, kun hän kokee tukea tai palvelua tarvitsevansa ja
- henkilölle annetaan riittävästi tietoa budjetin määräytymisestä sekä käytöstä ja häntä tuetaan tarpeen mukaan kaikissa vaiheissa.

Henkilökohtaisen budjetoinnin periaatteiden toteuttaminen edellyttää myös organisaation sitoutumista. Organisaation on mahdollistettava työskentelytapa ja tuettava sitä sekä tarjottava välineitä henkilökohtaisen budjetoinnin käytännön toteuttamiseen.

Henkilökohtainen budjetointi Suomessa nykyisellä lainsäädännöllä

Henkilökohtainen budjetointi sisältyi Juha Sipilän hallituksen sosiaali- ja terveydenhuollon valinnanvapauslakiehdotukseen yhtenä tapana vahvistaa asiakkaiden valinnanvapautta. Lain valmistelu pysähtyi maakunta- ja sote-uudistuksen kariuttua maaliskuussa 2019, mutta nykyisessä lainsäädännössä ei ole esteitä HB-toimintatavalle vastattaessa sote-lakien mukaisiin tuen ja palvelujen tarpeisiin. Olemassa oleva lainsäädäntö korostaa ihmisten tarpeita, tavoitteita sekä itsemääräämisoikeutta kannustaen yksilöllisiin ratkaisuihin, joita tarvittaessa tuetaan. (Rousu & Pekonen 2019.)

HB:n erityinen ominaisuus on, että hankittava tuki tai palvelu voi olla jotain muuta, kuin perinteistä esimerkiksi palvelusetelillä hankittavaa sote-palvelua. Edellytys kuitenkin on, että palvelu vastaa tukeen tai palveluun oikeuttavan lainsäädännön mukaiseen ja henkilökohtaisessa suunnitelmassa määriteltyyn tarpeeseen ja tavoitteeseen. HB voidaan toteuttaa maksusitoumusten ja laskutusmenettelyjen avulla. Myös palveluseteliä on käytetty, mutta tällöin hankinta rajoittuu palveluntuottajan valintaan hyväksytyjen palvelusetelituottajien joukosta. Rahaa henkilöiden tilille voi siirtää vain, kun käyttötarkoitus on selkeä ja käyttö raportoidaan veroviranomaisten hyväksymällä tavalla. Henkilökohtaisen budjetoinnin konkreettiset toteuttamisedellytykset ovat Suomessa kuitenkin vielä heikot. Menettelytapoja, tietojärjestelmiä ja työvälineitä budjetin laadintaan ei vielä ole, eivätkä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjäorganisaatioiden tietojärjestelmät tue tarvittavan tiedon saamista käyttöön. Myös helppokäyttöisiä maksutapoja ja HB:n seuranta mahdollistavia järjestelmiä aletaan vasta kehittää. (Pehkonen-Elmi & Kettunen 2019; Rousu & Pekonen 2019.) Toisin sanoen HB on mahdollinen, mutta Suomessa ei ole selkeästi määriteltyä HB-toimintatapaa, jota voidaan toteuttaa yhdenmukaisesti. Tämä on yksi syy sille, että arviointisuunnitelma on alustava.

Mitä henkilökohtaisen budjetoinnin kustannuksista ja vaikutuksista tiedetään?

Kansainväliset tutkimukset, joista harvat ovat olleet metodologisesti vahvoja, nostavat esille joitakin henkilökohtaiseen budjetointiin liittyviä seikkoja. Tulosten soveltamiseen suomalaiseen yhteiskuntaan sekä sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmään on kuitenkin syytä suhtautua varovaisesti, koska henkilökohtaisen budjetin toteuttamistavat eri maissa eroavat toisistaan. Esimerkiksi Englannissa henkilökohtaisen budjetin hallinnoimiseen on useita tapoja, joista yksi on niin sa-

nottu suora maksu asiakkaan tilille. Muissa tapauksissa budjettia hallinnoi joko julkinen sektori tai kolmas osapuoli. Alankomaissa budjetti perustuu keskitettyyn standardoituun tarpeiden arviointiin. (Whellams 2016; Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi 8.3.2019.)

Eniten vahvaa tutkimusta on Englannissa ja USA:ssa. HB:n käytön on havaittu lisänneen tyytyväisyyttä, tunnetta mahdollisuudesta vaikuttaa sekä voimaantumisen tunnetta erityisesti nuorilla ja vammaisilla. Iäkkäät ovat kokeneet HB:n myös kuormittavana. Osa budjetin käyttäjistä tarvitsee tukea joko järjestäjän asiakastyöntekijältä tai kolmannelta taholta pystyäkseen käyttämään HB:tä ja hyötymään siitä, ja tarvittava tuki vaikuttaa toimintatavan kustannuksiin. (Karsio 2019.) On myös havaittu, että mahdollisuus valita, vaikka sitä arvostetaankin, ei aina lisää palvelulla tavoiteltuja vaikutuksia (esim. Woolham ym. 2017; FitzGerald Murphy & Kelly 2018). Muun muassa Talouspoliittisen arviointineuvoston raportissa Suomen hallitukselle vuodelta 2018 todetaan, että on puutteellisesti näyttöä siitä, parantaako HB-toimintatapa henkilön saaman tuen ja palvelujen vaikutuksia. Vaikuttavuutta sekä sitä vahvistavia mekanismeja HB:ssä ja muissa valinnanvapautta lisäävissä toimintamalleissa tulisi tutkia enemmän. (Economic Policy Council Report 2018, 2019.)

Kansainvälistä tutkimusta HB:n kustannuksista ja kustannus-vaikuttavuudesta

Myös HB:n kustannuksista ja kustannus-vaikuttavuudesta on vähän luotettavaa tutkimusnäyttöä (Karsio 2019). John Woolham ja Chris Benton (2013) havaitsivat Englannissa, että HB-toimintatapaa käyttävien kustannukset olivat korkeampia kuin tavanomaisella toimintatavalla palveluja saavien, vaikkakin käyttäjät kokivat hyötывänsä HB:stä. Alankomaiden HB:n toteuttamistavan arvioitiin lisänneen palvelujen käyttöä sekä kannustaneen kalliimpien palvelujen hankintaan, mitkä molemmat kohottivat HB-toimintatavan kustannuksia (Juntunen 2010; Van den Berg & Hassink 2008). Kustannuksia voi kasvattaa myös se, että yksityisten palvelujen valinta lisää välillisiä kustannuksia ja vähentää julkisten palveluntuottajien skaalahyötyjä (Foged & Houlberg 2015 Karsion 2019 mukaan). Englantilaisen arviointitutkimuksen mukaan henkilökohtainen terveysbudjetti ei vaikuttanut kustannuksiin eikä lisännyt terveyteen liittyvää elämänlaatua. Se lisäsi kuitenkin hoivaan liittyvää elämänlaatua (social care related quality of life) ja oli kustannus-vaikuttava, kun vaikutusta mitattiin hoivaan liittyvällä elämänlaa-

dulla. Tämä havaittiin erityisesti pitkäaikaisesti terveyspalveluja tarvitsevilla sekä ihmisillä, joilla oli mielenterveysongelmia. (Forder ym. 2012.) Aiemmin tehdyn hoivan (social care) HB:n arviointitutkimuksen (Glendinning ym. 2008) mukaan HB ei vaikuttanut kustannuksiin, mutta paransi erityisesti nuorten vammaisten ja mielenterveysongelmaisten elämänlaatua.

Tutkimustieto HB:n kustannuksista ja vaikutuksista Suomessa

Suomalaisessa sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässä toteutettuja tutkimuksia HB-toimintatavan kustannuksista, vaikutuksista ja kustannus-vaikuttavuudesta on vieläkin vähemmän vaikka pilotteja ja kokeiluja on toteutettu useita. Kokeiluille tyypillistä on, että niissä on kehitetty toimintatapaa, mutta ei ole selvitetty järjestelmällisesti vaikutuksia asiakkaiden hyvinvointiin tai kustannuksiin. (Ks. myös Karsio 2019; Economic Policy Council Report 2018, 2019.)

Helsingin kaupunki kokeili HB:tä vanhuspalveluissa Lauttasaaren asiakaskeskeinen palveluverkko -hankkeessa vuosina 2010–2013 (Soini ym. 2013). HB-kohderyhmänä oli noin 50 omaishoidontukea saavaa perhettä, joissa hoidettava oli yli 65-vuotias. Toteutustapana käytettiin maksusitoumuksia sekä olemassa olevia palveluseleitä. Käyttäjäkokemuksia kuvattiin myönteisiksi, mukana olleiden yritysten kerrottiin suhtautuneen kokeiluun myönteisesti, ja omaishoitoperheiden kerrottiin olleen tyytyväisiä (Soini ym. 2013, 48-49). Hankkeen aikana tutkittiin myös omaishoidon asiakkaiden elämänlaatua, muttei pyritty selvittämään henkilökohtaisen budjetin vaikutusta elämänlaatuun (Soini ym. 2013 53; Linnosmaa 2013). Tietoja HB:n vaikutuksista kustannuksiin ei myöskään raportista löytynyt.

Myös **Tampereella HB:tä kokeiltiin omaishoidossa** vuonna 2014 (Sola ym. 2015) ja sitä toteutettiin maksusitoumusten avulla. Kokeiluun valittiin 17 omaishoitoperhettä, jotka saivat mahdollisuuden käyttää omaishoidon lakisääteisiin vapaisiin tarkoitettua määrärahaa vapaammin omia tarpeitaan vastaaviin palveluihin. Perheiden ja omaishoitajien tilannetta kartoitettiin kokeilun alussa ja loppuvaiheessa. Useimmissa tapauksissa omaishoitajien terveydessä tai fyysisessä hyvinvoinnissa ei havaittu muutoksia, mutta moni koki henkisen hyvinvoinnin ja jaksamisen lisääntyneen. Mahdollisuuden päättää valinnoista koettiin lisäävän arvostusta omaishoitotyötä kohtaan. Toisaalta useat kokivat HB:n käytön ja hallinnan alkuvaiheessa ahdistavaksi. (Sola ym. 2015, 27-37.)

Kehitysvammaliitto ja Kehitysvammaisten palvelusäätio kokeilivat henkilökohtaista budjettia yhdessä Vantaan ja Eksoten vammaispalveluiden kanssa vuo-

sina 2010-2013 (Ahlstén 2014). HB:n vaikutuksia asiakkaisiin selvitettiin lähinnä opinnäytetöissä pienillä asiakasmäärillä. Elina Ristimäki (2013) tulkitsi opinnäytetyössään, että asiakkaiden itsemäärääminen, itsenäisyys ja elämänlaatu olivat parantuneet jonkin verran tai pysyneet ennallaan.

Tätä kirjoitettaessa meneillään on niin sanottu **palvelusetelikokeilu** (2016-2018), **osana Palvelut asiakaslähtöisiksi -hallituksen kärkihanketta**, joka jatkuu vielä vuonna 2019 (Valtioneuvosto. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Palvelut asiakaslähtöisiksi). Kolmesta valinnanvapauteen liittyvästä sisällöstä yksi on henkilökohtainen budjetointi, jota kokeillaan palvelusetelilakia (569/2009) ja asiakasmaksulakia (734/1992) soveltaen kuudella alueella. Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluihin on myönnetty yhteensä noin 18,5 miljoonaa euroa, ja joulukuun alussa 2018 HB-asiakkaita oli yhteensä 115. Asiakkaat ovat pääasiassa vanhus- ja vammaispalveluista, mutta mukana on myös muita useita palveluja tarvitsevia asiakkaita (Valtioneuvosto, Maakunta- ja sote-uudistus 2018). Kokeilua arvioidaan ja arvioinnin tavoitteena on ollut tarkastella muun muassa asiakkaiden toimintakyvyn muutosta ja kustannuksia (Henkilökohtaisen budjetin kokeilujen arviointi. Palvelusetelikokeilu. 2019, 3). Toimintakyvyn ja elämänlaadun muutoksista on kerätty tietoa kyselyillä, haastatteluilla, erillisseurannalla sekä RAI-seurannalla. Arviointiin liittyi asiakaskysely, johon oli saatu 40 vastausta. (Henkilökohtaisen budjetin kokeilujen arviointi. Palvelusetelikokeilu. 2019, 13, 14). Rahoittaja ei ole edellyttänyt kokeilurahoitusta saaneita sitoutumaan vertailuasetelmaan ja siihen perustuvan arviointitiedon tuottamiseen. Tämän seurauksena kokeilujen avulla ei ole voinut tuottaa vahvaa näyttöä henkilökohtaisen budjetoinnin kustannuksista ja vaikutuksista verrattuna muihin palvelujen järjestämistapoihin. Ilman vertailuasetelmaa on vaikea tulkita, mitkä muutokset johtuvat HB-toimintatavasta ja mitkä muista tekijöistä. Vertailun välttämättömyys todetaan arviointiraportissa (Henkilökohtaisen budjetin kokeilujen arviointi. Palvelusetelikokeilu. 2019, 22). Raportin mukaan ”*henkilökohtaisen budjetin vaikutuksia asiakkaan toimintakykyyn tai elämänlaatuun ei voida todentaa luotettavasti arviointihavaintojen perusteella*” ja ”*henkilökohtaisen budjetin toimintamalli ei todennäköisesti ole vaikuttanut asiakaskohdaisiin kustannuskertymiin verrattuna palveluiden tuottamiseen julkisina palveluina*”. (Henkilökohtaisen budjetin kokeilujen arviointi. Palvelusetelikokeilu. 2019, 16, 17, ks. myös 15). Arvioinnissa päädyttiin toteamaan, että ”*kustannusvaihteluja tulisi seurata ja arvioida jatkorahoituskaudella*”. Vaikutusten arvioinnin kehittämisestä raportissa nostettiin esille tilastoseuranta ja erillisarvioinnit, mutta erityisesti tarve ”*myös muiden järjestämistapojen vaikutusten mittaamiseen samoilta mittareilla vertailukelpoisuuden mahdollistamiseksi*”. (Henkilökohtaisen budjetin

kokeilujen arviointi. Palvelusetelikokeilu. 2019, 17, 22.)

Avain kansalaisuuteen -hankkeessa selvitettiin HB:n taloudellisessa arvioinnissa tarvittavien kustannus- ja vaikutustietojen saatavuutta. Koska viisi pilottikuntaa kuudesta oli hankkeessa mukana ilman lisärahoitusta, heiltä ei voitu edellyttää suurta lisätyötä vaativia toimenpiteitä tarvittavien tietojen tuottamiseksi. Tämän seurauksena Avain kansalaisuuteen -hanke toi selkeästi esille kunnissa vallitsevan tilanteen vaikutustietojen dokumentoinnissa ja käyttöön saamisessa sekä käytössä olevien tietojärjestelmien kyvyttömyyden asiakaskohtaisten kustannustietojen tuottamiseen. Hankkeessa havaittiin, ettei rekisteriaineistoihin perustuva kustannus-vaikuttavuustarkastelu ole mahdollista ilman tietoista ja vahvaa panostusta vaikutustietojen yhtenäisen kirjaamisen ja asiakastietojärjestelmien, taloushallinnon sekä henkilöstöhallinnon järjestelmien kehittämiseen mukaan lukien tietojen saatavuus järjestelmistä. Jos kustannusten ja vaikutusten arviointi halutaan tehdä erillistutkimuksena, tarvitaan selkeä tutkimusasetelma ja resursseja tutkimuksen toteuttamiseen sekä tutkijoille että tuen ja palvelujen järjestämisestä vastaaville organisaatioille. Yhteistyö järjestäjäorganisaatioiden kanssa on välttämätöntä tutkimusasetelman edellyttämien HB-kokeilu- ja vertailuryhmien muodostamiseksi ja tarvittavien kustannus- ja vaikutustietojen keräämiseksi. (Pehkonen-Elmi & Kettunen 2019.)

Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluja oli tarkoitus jatkaa niin sanotuissa **valinnanvapauspiloteissa** valmistelussa olleen valinnanvapauslain tultua hyväksytyksi (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018). Neljälle sosiaali- ja terveystalouden järjestämisestä vastuussa olevalle alueelle oli keväällä 2018 varattu yhteensä 15 miljoonaa euroa henkilökohtaisen budjetoinnin pilottien toteuttamiseen (Valtioneuvosto. Maakunta- ja sote-uudistus. Valinnanvapauspilottit; Valtioneuvosto 15.5.2018. Valinnanvapauspilottien rahoitus). Maakunta ja sote-uudistuksen valmistelun pysähtyttyä keväällä 2019 myöskään valinnanvapauspilottit eivät saaneet aloittamislupaa.

Henkilökohtaisen budjetoinnin kustannuksiin ja vaikutuksiin kohdistuvan taloudellisen arviointitutkimuksen tutkimuskysymykset

Koska tutkimustietoa HB-toimintatavan kustannuksista ja vaikutuksista verrattuna muihin toimintatapoihin on vähän, olisi syytä toteuttaa henkilökohtaisen budjetoinnin taloudellinen arviointitutkimus.

Tutkimuksen yleisenä tavoitteena on lisätä tietoa henkilökohtaisen budjetoinnin ja valinnanmahdollisuuksien lisääntymisen vaikutuksista ja kustannuksista.

Tarkemmat tutkimuskysymykset olisivat seuraavat:

- 1) Mikä vaikutus henkilökohtaisella budjetoinnilla ja valinnanmahdollisuuksien lisääntymisellä on tukea ja palveluja saaville ihmisille;
 - heidän itsemääräämisoikeutensa, kokemukseensa tuesta ja palveluista sekä palvelujen tavoitteena olevaan hyvinvointiin?
- 2) Kuinka suuret ovat henkilökohtaisen budjetoinnin kustannukset?
- 3) Onko henkilökohtainen budjetointi kustannus-vaikuttavaa?
- 4) Mitkä tekijät edistävät tai heikentävät henkilökohtaisen budjetoinnin kustannus-vaikuttavuutta?

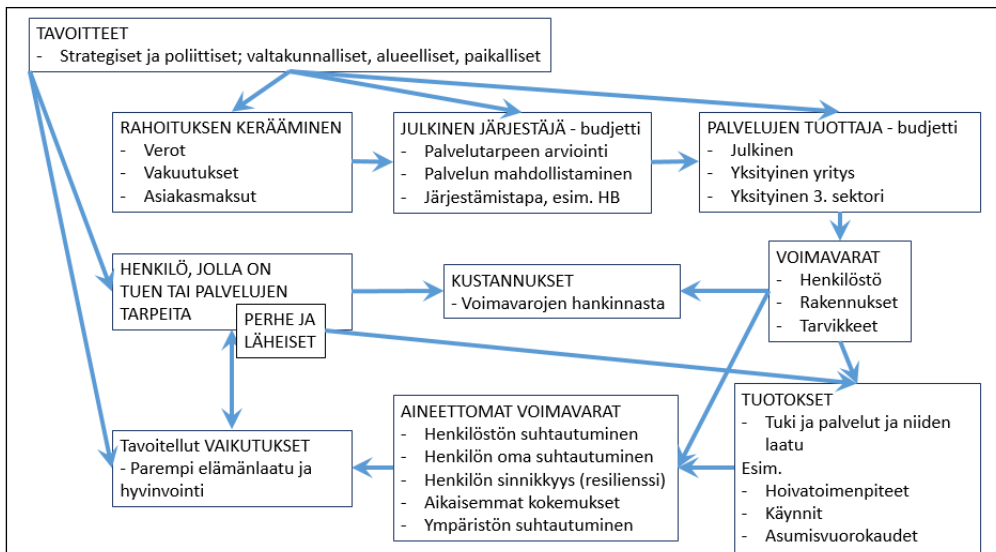
Dick

3. TALOUDELLISEN ARVIOINNIN PERIAATTEET JA MITÄ TALOUDELLISEN ARVIOINNIN TOTEUTTAMISEEN TARVITAAN?

Tässä luvussa esitellään taloudellista arviointitutkimusta ja erityisesti sitä, mitä sen toteuttamiseen tarvitaan. Alustava arviointisuunnitelma on kuvaus siitä, mitä nämä välttämättömät elementit tarkoittavat, jos taloudellisen arvioinnin kohteena on henkilökohtainen budjetointi eli mitä HB:n taloudellinen arviointi edellyttää. Ennen taloudellisen arviointitutkimuksen esittelyä, arvioinnin kohdetta jäsennetään hyvinvoinnin tuotanto -viitekehysten avulla.

Henkilökohtainen budjetointi hyvinvoinnin tuotanto -viitekehyksessä

Taloudellisessa arvioinnissa kiinnostus kohdistuu siihen, miten voimavarat pitäisi käyttää, jotta niillä saataisiin mahdollisimman paljon tavoiteltua vaikutusta tuen tarpeessa oleville; sosiaali- ja terveydenhuollossa terveyttä ja hyvinvointia. Selvitettäessä lisäksi henkilökohtainen budjetointi tavoiteltua hyvinvointia kustannusten kasvamatta tai saadaanko hyvinvointia pienemmillä kustannuksilla, on ymmärrettävä järjestelmää, jossa palveluihin ja tukeen liittyviä päätöksiä tehdään. Hyvinvoinnin tuotanto -viitekehys (production of welfare framework) kuvaa tätä kokonaisuutta ja keskeisiä yhteyksiä tarpeitten, voimavarojen, tuotosten ja vaikutusten välillä. Yksinkertaistaessaan todellisuutta viitekehys auttaa ymmärtämään yhteyksiä ja osatekijöitä. Viitekehysten ovat kehittäneet Bleddyn Davies ja Martin Knapp (1981; ks. myös Knapp 1984), ja sitä on käytetty sosiaalialan taloudellisen arvioinnin käsitteellisenä viitekehysenä erityisesti Iso-Britanniassa. Se kohdistaa huomion kysymyksiin, joita strategisten ja muiden päätösten tekijät kohtaavat. Näin se auttaa muotoilemaan taloudellisen arvioinnin arviointikysymyksiä, paikantamaan osatekijöitä ja tulkitsemaan tuloksia. Kuviossa 1 hyvinvoinnin tuotanto -viitekehys sovitetaan suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristöön, jossa on myös HB-toimintatapa.



HB voidaan nähdä linkkinä järjestämisvastuussa olevan tahon sekä tuen ja palvelujen tarpeessa olevan henkilön palvelujen välillä. HB:n oletetaan parantavan sitä, miten hyvin tuki ja palvelut vastaavat tarpeita, ja tällä tavalla se voi vahvistaa palvelujen hyvinvointivaikutuksia.

- Lähtöoletuksena on, että **tuen ja avun tarpeessa** olevalla ja hänen läheisillään on käsitys tilanteesta ja tarpeista.
- Palvelujärjestelmässä se, mitä pidetään tarpeina, on suhteessa kansallisesti, alueellisesti ja paikallisesti päätettyihin **tavoitteisiin**, jotka määrittävät myös tavoiteltavia vaikutuksia. Tuettaviksi määritellyt tarpeet ja tavoitteet konkretisoituvat lakeina ja säädöksinä sekä alueellisina ja paikallisina päätöksinä sekä ohjeina. Nämä vaikuttavat palveluihin, voimavaroihin ja palveluntuottajien toimintaedellytyksiin.
- Toimintaan tarvitaan **rahoitusta**, josta osa kerätään veroina, osa vakuutusmaksuina ja osan maksavat ihmiset omista varoistaan. Rahoitusta tarvitaan voimavarojen hankkimiseen, minkä avulla tukea ja apua voidaan tuottaa. Sosiaali- ja terveyspalveluissa tärkeitä voimavaroja ovat ihmiset eli työntekijät, joille maksetaan palkkaa. Myös tukea antavat läheiset ja perhe ovat **voimavaroja**, ja heidän käyttämällään ajalla on rahallista arvoa. Lisäksi rakennuksista sekä muista välineistä ja tarvikkeista aiheutuu kustannuksia.
- **Palvelujen järjestäjä** huolehtii, että henkilö saa tarvitsemansa tuen tai avun ja että **rahoitus** ohjautuu palveluntuottajalle aiheutuviin **kustannuksiin**. Usein edellytyksenä on tarpeiden arviointi ja sen perusteella tehtävä yksilöllinen suunnitelma sekä päätös oikeudesta tukeen tai apuun. Järjestäjän talousarvio on tuen ja avun saantia mahdollistava, mutta myös rajoittava tekijä. Myös perheen ja läheisten tuesta ja avusta aiheutuu kustannuksia, koska myös läheisten aika on rajallista ja myös sillä on – taloustieteen termiä käyttäen – vaihtoehtoiskustannus.
- **Palvelun eli tuen tai avun tuottaa** julkinen sektori, yritys tai kolmannen sektorin toimija saamansa rahoituksen mahdollistamana. Myös ihmiset itse, esimerkiksi omaiset (mm. omaishoitajat) tukevat ja auttavat läheisiään. Palvelun järjestäjä voi ohjata henkilön julkisen sektorin tuottamiin tai hankkimiin palveluihin, tarjota palvelusetelin, jolla

henkilö voi valita ennalta hyväksytyistä palveluntuottajista tai määrittää henkilökohtaisen budjetin, jolla henkilö hankkii itse tuentarvettaan ja suunnitelman tavoitteita vastaavan tuen tai avun sopivimmaksi katsomaltaan toimijalta.

- Tuki, apu ja palvelut sekä niiden laatu ovat **tuotoksia** (outputs), joilla halutaan saada aikaan **vaikutuksia** (outcomes). Vaikutukset ovat tavoiteltuja myönteisiä mutta myös muita muutoksia tuen tarpeessa olevien ihmisten elämässä. Tavoitellut vaikutukset voivat olla esimerkiksi elämänlaadun ja hyvinvoinnin vahvistumista, jolloin tuen tarve saattaa vähentyä. Tavoiteltu vaikutus voi olla myös elämänlaadun heikkenemisen hidastuminen tai pysähtyminen. Kun taloudellisessa arvioinnissa käytetään käsitettä ”vaikuttavuus” (effectiveness), tarkoitetaan vaikutusta, jonka tiedetään olevan arvioitavan toiminnan aikaan saamaa eli syy-seuraussuhde on tiedossa.
- On myös **aineettomia voimavaroja**, jotka toimivat välittäjinä toiminnasta (palveluista) vaikutuksiin ja vahvistavat tai heikentävät vaikutusten syntymistä. Aineettomia voimavaroja ei voi tavanomaisista voimavaroista poiketen ostaa, eikä niillä siksi ole hintaa. Aineeton voimavara on esimerkiksi työntekijän suhtautuminen; toimenpide ystävällisen työntekijän toteuttamana tuottaa enemmän elämänlaatua kuin epäystävällisen. Myös koko organisaation, esimerkiksi hoivakodin ilmapiiri, toimii aineettomana voimavarana. Tärkeä aineeton voimavara on myös tuen tarpeessa olevan henkilön oma suhtautuminen, yhteistyöhalu, motivaatio ja sinnikkyys (resilienssi). Ne ovat henkilökohtaisia ominaisuuksia, mutta voivat myös liittyä aikaisempiin kokemuksiin. Aineettomiin voimavaroihin, myös tuen tarpeessa olevan henkilön suhtautumiseen voidaan vaikuttaa.
- **HB-toimintatavassa** tuen ja palvelujen vaikuttavuutta halutaan lisätä voimavaralähtöisellä työotteella ja tukemalla itsemääräämisoikeutta sekä **samalla henkilön omia aineettomia voimavaroja**.

KUVIO 1 Hyvinvoinnin tuotanto -viitekehys

HB:n oletetaan parantavan sitä, miten hyvin tuki ja palvelut vastaavat tarpeita, ja tällä tavalla se voi vahvistaa palvelujen hyvinvointivaikutuksia. Hyvinvoinnin tuotanto -viitekehysten viesti on, että järjestelmän kyky vastata ihmisten tuen ja palvelujen tarpeeseen riippuu käytettävissä olevista voimavaroista – niiden määrästä, koostumuksesta ja käytöstä – sekä tuotetuista tuesta ja palveluista, joiden vaikutusta hyvinvointiin aineettomat voimavarat välittävät. Tuettaviksi määritellyt tarpeet ja niitä koskevat tavoitteet – kenellä ja missä tilanteessa on oikeus saada julkisesti rahoitettua tukea ja palvelua – on kirjattu lakeihin ja säädöksiin, joita usein alueellisesti, paikallisesti ja jopa organisaatiokohtaisesti tarkennetaan ja tulkitaan. Päätökset tuettavista tarpeista sekä henkilön saamasta tuesta ja palveluista ovat yhteydessä resurssihin ja rahoitukseen sekä niiden kanavoitumiseen tuen ja palvelujen tuotantoon. Oletus kuitenkin on, että päätöksentekijät eri tasoilla haluavat voimavaroilla mahdollisimman paljon myönteisiä vaikutuksia tuen tarpeessa oleville sekä laajemmalle yhteisölle.

HB-toimintatavassa tuen ja palvelujen vaikutusta halutaan lisätä voimavaroalähtöisellä työotteella vahvistamalla yksilöllisyyttä, itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta. Näin halutaan saada käyttöön myös henkilön omia aineettomia voimavaroja. Kun tuen tarpeessa olevan henkilön roolia sekä tuen ja palvelun määrittelyssä että valinnassa vahvistetaan, oletetaan, että palvelu vastaa entistä paremmin henkilön tuen tarpeisiin.

Taloudellista arviointia ohjaavat kysymykset ja analyysitavat

Kaksi kysymystä ohjaa taloudellisen arvioinnin etenemistä. Ensin kysytään, onko arvioitava toiminta vaikuttavaa siinä mielessä, että se tuottaa tavoiteltuja vaikutuksia. Sosiaali- ja terveydenhuollossa vaikutukset liittyvät ihmisten terveyteen ja hyvinvointiin. Jos toiminta on vaikuttavaa, toinen kysymys koskee kustannuksia; paljonko kustannuksia syntyy ja halutaanko vaikutuksista maksaa niiden tuottamiseen tarvittavat kustannukset. Toisin sanoen, koetaanko, että kustannuksille saadaan vastinetta (Knapp tulossa). Tavoitteena on löytää paras tai parempi toimintatapa, jossa toiminnalla aikaansaadun tavoitellun vaikutuksen ja sen tuottamiseen tarvittavien kustannusten välinen suhde on edullisin. Tämän vuoksi taloudellinen arviointi edellyttää vertailua vähintään kahden toimintatavan välillä. Vaihtoehto voi olla ja usein onkin niin sanottu tavanomainen toimintatapa. Tästä seuraa, että taloudellisessa arvioinnissa on neljä välttämätöntä osatekijää:

1. Kaksi tai useampi vertailtava toimintatapa ja vertailun mahdollistava arviointiasetelma,
2. tieto vertailtavien toimintatapojen vaikutuksista tuen tai palvelun tarpeessa olevien ihmisten tavoiteltuun hyvinvointiin tarkasteltavana ajanjaksona,
3. tieto vertailtavien toimintatapojen kustannuksista samana ajanjaksona sekä
4. menetelmä, joka auttaa valitsemaan vertailtavien toimintatapojen välillä tilanteessa, jossa toinen toimintatapa on vaikuttavampi, mutta myös kustannuksia aiheutuu enemmän. Tällöin kysymys on siitä, miten paljon lisävaikutusta arvostetaan ja miten paljon siitä ollaan halukkaita maksamaan.

Taloudellista arviointia toteutetaan kolmella pääasiallisella analyysitavalla, kustannus-vaikuttavuus-, kustannus-utiliteetti- ja kustannus-hyötyanalyysi. Kustannus-vaikuttavuutta käytetään myös yleiskäsitteenä kuvaamaan taloudellista arviointia ja sen tulosta. Kustannusten arviointi noudattaa kaikissa analyysitavoissa samoja periaatteita. Myös vaikutukset ymmärretään yleisellä tasolla samoin, mutta vaikutusten tarkempi määrittely ja mittaaminen erottavat analyysitavat toisistaan. Vaikutusten määrittely- ja mittaaminen vaikuttavat myös taloudellisen ar-

vionin tulosten käytettävyyteen eri päätöksenteon tasoilla. (Esim. Drummond ym. 2015; Knapp tulossa.)

Kustannukset taloudellisessa arvioinnissa

Taloudellisessa arvioinnissa kustannuksilla tarkoitetaan kaikkien toiminnan tai palvelun järjestämiseen, tuottamiseen ja käyttämiseen tarvittavien voimavarojen rahallista arvoa, ja tavoitteena on kokonaiskustannusten selvittäminen. Toiminnan tai palvelun tuottamisesta aiheutuu välittömiä kustannuksia, esimerkiksi työ-, aine- ja tarvikekustannuksia, mutta myös välillisiä kustannuksia esimerkiksi hallinnosta ja kiinteistöistä. Kustannuksia aiheutuu myös tuen tai palvelun käyttäjille ja läheisille esimerkiksi matkoista tai ajasta, jonka henkilö olisi käyttänyt muulla tavalla, kuten virkistäytymiseen, vapaaehtois- tai ansiotyöhön (vaihtoehtokustannus). Kun työntekijä on poissa ansiotyöstä, aiheutuu kustannuksia työnantajalle (tuottavuuskustannukset). Myös muille palvelusektoreille voi aiheutua kustannuksia; sosiaalisen tuen ja palvelun onnistuminen voi näkyä esimerkiksi terveyspalvelujen käytössä.

Käytännössä kustannukset arvioidaan selvittämällä tuen tai palvelujen käyttömäärät, esimerkiksi työtunnit, jotka kuvaavat resurssien tarvetta. Tämän jälkeen käyttömäärä kerrotaan kunkin resurssin yksikkökustannuksella, esimerkiksi työtuntien määrä yhden työtunnin kustannuksilla. Suomessa Terveiden ja hyvinvoinnin laitos julkaisee sosiaali- ja terveydenhuollon keskimääräisistä valtakunnallisista yksikkökustannuksista raportin tietyin väliajoin (Kapiainen, S., Väisänen, A., & Haula, T. 2014). Valtakunnallisten yksikkökustannusten käyttö mahdollistaa eri selvitysten keskinäisen vertailun. Jos yksikkökustannusten halutaan kuvaavan tarkastelun kohteena olevan organisaation tai paikkakunnan kustannuksia, ne on arvioitava tapauskohtaisesti.

Taloudellisessa arvioinnissa lähtökohta on, että huomioon otetaan kaikki kustannukset kaikille. Usein tarkasteluissa kuitenkin valitaan jonkun toimijan, esimerkiksi julkisen järjestäjän **näkökulma**. Koska näkökulma määrittää, mitkä kustannukset ja säästöt otetaan huomioon, näkökulman rajaaminen on kuvattava ja perusteltava selkeästi. Näkökulma voi vaikuttaa myös arvioitavien vaikutusten ja vaikutusmittareiden valintaan. (Esim. Drummond ym. 2015; Knapp tulossa.)

Vaikutukset ja vaikuttavuus taloudellisessa arvioinnissa

Taloudellisen arvioinnin tehtävänä on löytää sellaisia toimintatapoja, joilla haluttuja vaikutuksia saadaan aikaan mahdollisimman paljon suhteessa käytettyihin resursseihin. Tämän vuoksi taloudellista arviointia ei voi toteuttaa ilman tietoa

tavoitelluista vaikutuksista. Sosiaalialalla tavoitteet määritellään usein löyhästi, jolloin myös tavoiteltavien vaikutusten määrittely ja niitä kuvaavien mittareiden kehittäminen tai valinta on haasteellista. Keskustelua käydään myös siitä, kenen ja millä tasolla kuuluisi määritellä tavoitteet; tuen ja palvelujen maksajien (julkisen sektorin päätöksentekijöiden ja ammattilaisten) vai tuen ja palvelujen tarpeessa olevien henkilöiden. Tämä liittyy myös vaikutusten määrittelyyn ja mittareiden valintaan. (Esim. Brouwer ym. 2008; Drummond ym. 2015, 31-37; Coast, Smith & Lorgelly 2008; Greco, Lorgelly & Yamabhai 2016; Layard 2016; Mitchell ym.2016.)

Vaikuttavuudella tarkoitetaan taloudellisessa arvioinnissa sitä tavoiteltua muutosta, vaikutusta, joka on arvioitavan toiminnan aikaansaamaa. Harri Sintonen ja Markku Pekurinen (2006, s.53) kirjoittavat, että ”toiminnan vaikuttavuus on yksinkertaisesti se nettomuutos toiminnan perimmäisessä tavoitteessa, joka on luettavissa toiminnan ansioksi-”. Vaikuttavuuden arviointi edellyttää, että arvioitava toiminta on määritelty ja kuvattu niin selkeästi, että se voidaan toistaa yhdenmukaisesti. On tiedettävä, mitä ja millaista toimintaa (interventiota) arvioidaan eli minkä vaikuttavuutta arvioidaan.

Muutoksen havaitsemiseen tarvitaan vähintään kaksi mittausta (alussa ja lopussa), mutta sen todentamiseen, että muutos on toiminnan aikaan saamaa, tarvitaan yleensä vertailuasetelma. Jos muutosta havaitaan, ennen-jälkeen -tarkastelu ei vielä kerro, onko muutoksen aiheuttanut arvioitava toiminta vai jokin muu.

Sosiaali- ja terveydenhuollossa arvioitavien vaikutusten tulisi ensisijaisesti liittyä ihmisten hyvinvointiin, joka voi palvelun tavoitteesta riippuen painottua esimerkiksi terveyteen, mielenterveyteen tai sosiaaliseen hyvinvointiin. Lähtökohteisesti omaa tilannettaan arvioi henkilö itse. Myös hyvinvoinnin seurauksia, esimerkiksi työllistymistä, koulupoissaolojen vähentymistä, vältettyjä sairaalapäiviä tai kotona asumisen jatkumista on käytetty kuvaamaan vaikutuksia.

Taloudellisessa arvioinnissa mittarin on oltava määrällinen tai muunnettavissa määrälliseksi, koska on pystyttävä määrittämään vaikutusten ja kustannusten välinen suhde. Mittarin luotettavuus edellyttää testaamista, ja tämän vuoksi aiemmin käytössä olleet testatut ja standardoidut mittarit ovat arviointitutkimuksissa suositeltavia. Laajemmin käytössä olevat mittarit mahdollistavat myös vertailun aikaisempiin tutkimuksiin. Sosiaalialalla on kuitenkin hyvin vähän standardoituja toiminnan tavoiteltua lopputulosta kuvaavia mittareita. Terveystieteidenhuollossa niitä on enemmän. Standardoitua mittaria käytettäessä on kuitenkin huolehdittava, että se mittaa juuri kiinnostuksen kohteena olevaa ilmiötä. (Esim. Drummond ym. 2015; Knapp tulossa.)

Edellä kerrottiin, että juuri vaikutusten mittaaminen erottaa taloudellisen arvioinnin analyysitavat toisistaan. **Kustannus-vaikuttavuusanalyysissä** vaikutuksia mitataan niin sanotuilla luonnollisilla, yksinkertaisilla ja spesifisillä mittareilla, joita terveydenhuollossa ovat esimerkiksi lisäelinvuodet, verenpaine tai veren glukoosipitoisuus. Sosiaalihuollossa tällaisia luonnollisia mittareita on haasteellisempi luetella. Ne kuvaavat kuitenkin määritellyn asiakasryhmän tarpeisiin tai palvelun tavoitteeseen liittyviä muutoksia, jolloin eri palvelu- tai asiakasryhmiä koskevia tuloksia ei voi verrata keskenään.

Tuen tai palvelun tavoitteena voi olla elämänlaadun parantaminen useilla elämän osa-alueilla. Tällöin voidaan toteuttaa useita kustannus-vaikuttavuusanalyysijä kaikille tärkeille tavoitelluille vaikutuksille. Tästä käytetään myös käsitettä kustannus-seurausanalyysi. Toinen mahdollisuus on yhdistää eri osa-alueet yhdeksi mittariksi. Koska osa-alueiden merkitys ihmisille vaihtelee, ennen osa-alueiden yhdistämistä voidaan tutkia, miten väestö arvostaa eri osa-alueita. Esimerkiksi jäljempänä (luku 5. Kokeelliseen asetelmaan perustuva taloudellinen arviointitutkimus) tarkemmin kuvattavan ASCOT-mittarin osa-alueiden arvostukset on tutkittu suomalaisella väestöllä (EXELC-hanke; preferenssipainoja ei ole vielä julkaistu). ASCOT on myös esimerkki yleisestä, geneerisestä vaikutusmittarista, jota voidaan käyttää arvioitaessa erilaisia palveluja, joilla tuetaan aikuisten itsenäistä elämää (adult social care). (Esim. Drummond ym. 2015; Knapp tulossa.)

Kustannus-utiliteettianalyysiä käytetään erityisesti terveystaloudellisessa arvioinnissa. Tällöin vaikutusta mitataan ”utiliteettina” eli terveyteen liittyvällä elämänlaadulla painotettuina elinvuosina (QALY). Laaturapainotettujen elinvuosien erityisenä etuna on, että samaa mittaria voidaan käyttää yleisenä, geneerisenä vaikutusmittarina koko terveydenhuollossa riippumatta sairaudesta tai hoidosta. Yleisimmin terveyteen liittyvää elämänlaatua arvioidaan EQ-5D -mittarilla, joka yhdistetään elinvuosiin, ja Suomessa yleinen on Harri Sintosen (2001) kehittämä 15D -mittari. Utiliteettimittaria vastaavia ei juurikaan ole kehitetty sosiaalialan taloudelliseen arviointiin. Lähinnä tällainen on englantilainen ASCOT-mittari (Netten ym. 2012). Myös ICECAP (Proud ym. 2019; Goranitis ym. 2017; Coast ym. 2015) on yleisluontoinen, geneerinen mittari, mutta sen avulla ei kuvata elinvuosia vaan vuosia, jolloin ihmisellä on toimintakykyä tehdä itselleen tärkeitä asioita (‘years of full capability’ tai ‘years of sufficient capability’). ICECAP-A -mittaria kuvataan tarkemmin luvussa 5. (Esim. Drummond ym. 2015; Knapp tulossa.)

Vielä kustannus-utiliteettianalyysiäkin laajemman vertailtavuuden mahdollistaa **kustannus-hyötyanalyysi**, jossa muista taloudellisen arvioinnin analyysityy-

peistä poiketen sekä kustannukset että vaikutukset arvioidaan rahamääräisinä. On syytä korostaa, että ”hyöty” ei tarkoita säästöjä vaan rahamääräisinä ilmaistuja hyvinvointivaikutuksia. Jos rahamääräisiksi muunnetut vaikutukset (hyödyt) ovat kustannuksia suuremmat, toiminta on taloudellisen arvioinnin näkökulmasta suositeltavaa. Jos kustannus-hyötyanalyysi onnistutaan toteuttamaan sosiaali- ja terveydenhuollossa, silloin sosiaali- ja terveydenhuollon toimenpidettä voidaan verrata muiden yhteiskunnan sektoreiden toimenpiteiden kanssa. Vaikutusten arvottamiseen rahamääräisiksi on kehitetty menetelmiä, mutta hyvinvointiin liittyvien vaikutusten arvottaminen rahaksi on erityisen haasteellista ja myös kiistanalaista. (Ks. esim. Drummond ym. 2015, 181-217.)

Koska laajempi vertailtavuus on tavoiteltavaa, mutta hyvinvointivaikutusten rahamääräiseksi muuntaminen on vaikeaa, viime vuosikymmeninä subjektiivinen hyvinvointi on nostettu esille toiminnan tavoitteena ja yleisenä vaikutusmittarina. Kaikkien yhteiskunnan toimintojen pitäisi edistää ihmisten subjektiivista hyvinvointia, ja subjektiivisen hyvinvoinnin mittaamista kehitetään. (Ks. esim. Mukuria ym. 2016; Dolan ym. 2017; Wright & Peasgood 2017.)

Taloudellisen arvioinnin tutkimusasetelmat

Taloudellisessa arvioinnissa käytetään vertailuasetelmaa sen selvittämiseen, onko muutos, havaittava vaikutus juuri tarkasteltavan toiminnan aikaansaamaa. Luotettavimpana pidetään **koasetelmaa muistuttavaa tutkimusasetelmaa**. Tällöin muodostetaan kaksi mahdollisimman samanlaista ryhmää, joita erottaa se, että toinen, niin sanottu tutkimusryhmä, käyttää arvioitavaa toimintatapaa ja toinen vertailuryhmä muuta toimintatapaa, yleensä niin sanottua tavanomaista. Jos ryhmät muodostetaan satunnaistamalla, niiden voidaan olettaa olevan muilta ominaisuuksiltaan samanlaisia (RCT; randomised controlled trial). Tällöin voidaan olla (lähes) varmoja, että toiminnan jälkeen havaittavat ryhmien väliset erot ovat nimenomaan arvioitavan toiminnan seurausta. ”Oikeassa elämässä” ja erityisesti sosiaali- ja terveydenhuollossa satunnaistamiseen perustuvaa tutkimusasetelmaa pidetään monista syistä haasteellisena. Usein korostetaan eettisiä syitä ja sitä, että sattumanvaraisesti ei voida jättää ihmisiä tuen tai palvelujen ulkopuolelle. (Esim. Drummond ym. 2015; Knapp tulossa.)

Koasetelmaa muistuttavia, mutta helpommin toteutettavia ovat niin sanottu pragmaattiset, kvasikokeelliset asetelmat, joissa käytetään luonnollisesti muodostuvia ryhmiä. Tällaisia syntyy esimerkiksi silloin, kun uutta toimintatapaa otetaan käyttöön vaiheittain tai eri aikaan eri alueilla. (Esim. Woods & Russell 2014.)

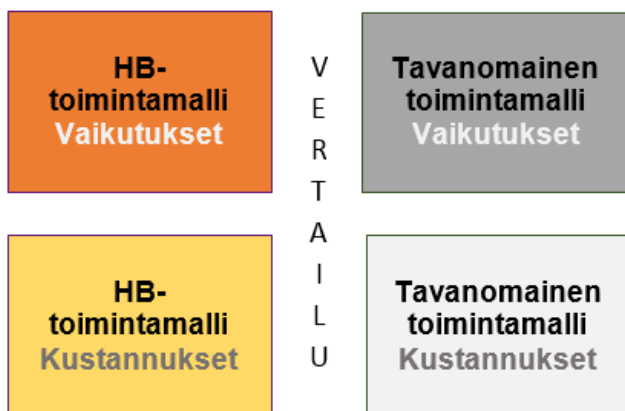
Rekisteriaineistoon perustuva taloudellinen arviointi hyödyntää arjessa syntyviä ja rekistereihin tallennettuja tietoja. Jotta taloudellinen arviointi olisi mahdollista, rekistereistä pitäisi olla saatavana yhtenäisesti kirjattuja tietoja palvelujen käyttäjistä, heidän tarpeistaan, tavoiteltujen vaikutusten toteutumisesta, kustannuksista sekä vaikutusten ja kustannusten muodostumiseen liittyvistä tekijöistä. Analyysit toteutetaan tilastollisin menetelmin.

Mallintamisessa käytetään aikaisempia tutkimustuloksia sekä erilaisia saatavilla olevia aineistoja. Käytettyjen tietojen luotettavuus määrittää tulosten luotettavuutta. (Esim. Drummond ym. 2015; Knapp tulossa.)

Dick

4. HENKILÖKOHTAISEN BUDJETOINNIN TALOUDELLISEN ARVIOINNIN EDELLYTYKSET SUOMESSA

B-toimintatavan taloudellisen arvioinnin edellytyksiä tarkastellaan aikaisemmista kokeiluista saatujen kokemusten avulla. Seuraavassa kysytään, onko arvioitava toimintatapa määritelty siten, että sitä voidaan arvioida, saadaanko tarvittavia tietoja kustannuksista ja vaikutuksista sekä millaisia ovat edellytykset tutkimusasetelmien toteuttamiselle (kuvio 2).



KUVIO 2 Taloudellisen arvioinnin elementit henkilökohtaisen budjetoinnin arvioinnissa (mukailtu Pehkonen-Elmi 2018, 91).

Arvioitava henkilökohtaisen budjetoinnin toimintatapa

Arviointi edellyttää, että arvioitava toiminta on määritelty ja kuvattu selkeästi. Henkilökohtaisen budjetoinnin toimintatapaa on kehitetty useissa hankkeissa, kokeiluissa ja piloteissa. Yleiset HB-periaatteet ovat ohjanneet kokeiluja, mutta konkreettista yhteisesti sovittua HB-toimintatapaa ei tällä hetkellä Suomessa ole. Ennen taloudellisen arvioinnin toteuttamista on HB-toimintatapa kuvattava siten, että se voidaan toteuttaa samalla tavalla kaikissa taloudelliseen arviointiin osallistuvissa organisaatioissa. Tarkempaa määrittelyä ja sopimista vaativia asioita

ovat muun muassa asiakasprosessi, HB:n määrittäminen, tuen mahdollistaminen HB:n käyttäjille, HB:n käyttöön liittyvät rajoitukset, maksuvälineet ja käytön seuranta, muutostarpeiden käsittely sekä HB:n käytöstä luopuminen.

Kustannukset ja kustannustiedon saanti

Verrattaessa henkilökohtaisella budjetilla järjestetyn tuen tai palvelujen kustannuksia muihin järjestämistapoihin on otettava huomioon sekä järjestämisestä että palveluista aiheutuvat kustannukset. Erikseen on syytä tarkastella kustannusten jakautumista järjestäjälle ja asiakkaalle läheisineen, koska HB-järjestämistapa voi aiheuttaa ja sen jopa oletetaan aiheuttavan muutoksia kustannusten jakautumisessa. (Pehkonen-Elmi & Kettunen 2019.)

Kustannusten arviointiin tarvitaan tietoja hankituista palveluista ja tuesta, asiakastyöntekijöiden työajan käytöstä, tiloista ja laitteista sekä edellisiin liittyvistä hallintokustannuksista ja muista yleiskustannuksista. Tietoja tarvitaan myös tukea tai palvelua käyttävien henkilöiden ja heidän läheistensä käyttämästä ajasta ja heille aiheutuvista muista, esimerkiksi matkakustannuksista, sekä mahdollisten HB-tukihenkilöiden käyttämästä ajasta. (Pehkonen-Elmi & Kettunen 2019.)

Näiden tietojen saaminen on tällä hetkellä hankalaa ja työlästä. Lähes kaikki kunnissa käytettävät talous- ja henkilöstöhallinnon järjestelmät on suunniteltu talousarvion seuraamiseen esimerkiksi yksiköittäin, kustannuspaikoittain tai tehtävittäin. Koska järjestelmät eivät tue asiakas- eikä asiakasryhmäkohtaista tietojen saamista ja tiedot voivat olla useissa, ei keskenään keskustelemissa järjestelmissä, tarvittavat tiedot tuesta ja palveluista sekä niiden kustannuksista on poimittava manuaalisesti. Osa tiedoista joudutaan keräämään suoraan tuen tai palvelun käyttäjiltä. HB-työntekijän työstä aiheutuvien kustannusten vertaaminen siihen, että työntekijä käyttää tavanomaista toimintatapaa, edellyttää työajanseurantaa sekä HB-työntekijöiltä että muilta työntekijöiltä, mikä koetaan työlääksi. (Pehkonen-Elmi & Kettunen 2019.)

Muulle kuin järjestäjäorganisaatiolle itselleen aiheutuvien kustannusten huomioon ottaminen on kunnissa vierasta. Henkilökohtaisessa budjetoinnissa on kuitenkin oletuksena, että HB:n käyttäjälle ja läheiselle siirtyy tehtäviä ja siten myös kustannuksia järjestäjäorganisaatiolta. Mahdollisten HB-tukihenkilöiden työstä aiheutuvien kustannusten arvioimiseksi tarvitaan tietoa tukihenkilöiden tehtävistä ja heidän käyttämästään ajasta. Myös tämän tiedon saaminen edellyttää tietojen keräystä HB:n käyttäjiltä ja läheisiltä sekä tukihenkilöiltä. (Pehkonen-Elmi & Kettunen 2019.)

Vaikutukset ja vaikutustiedon saanti

Haluttaessa selvittää HB:lla ja vertailtavilla järjestämistavoilla hankitun tuen ja palvelujen vaikutuksia, lähtökohtana ovat tarpeet sekä se, mitä tuella ja palvelulla halutaan henkilön elämässä saada aikaan. Tavoitteet määritellään lainsäädännössä, jonka mukaan henkilöllä on oikeus tukeen tai palveluun, joskin se vaihtelee, miten selkeästi tavoitteet ovat lainsäädännöstä löydettävissä. Esimerkiksi omaishoidon tuen tavoitteena on lisätä omaishoitajan jaksamista, ja vammaispalvelujen päivätoiminnan tavoitteena on vahvistaa itsenäisessä elämässä selviytymistä ja lisätä sosiaalista vuorovaikutusta.

Tavoiteltavaa asiaa on arvioitava alussa ja seurattava henkilön saadessa tukea tai käyttäessä palvelua. Taloudellisessa arviointitutkimuksessa vaikutuksia kuvaavat tiedot pyritään keräämään suoraan tuen tai palvelun käyttäjiltä. Jos tavoiteltuja vaikutuksia kuvaavia tietoja kerättäisiin osana sosiaalialan työrutiineja, tiedot olisivat tutkimuksen lisäksi myös omatyöntekijöiden, asiakkaiden ja tietojohdamisen käytössä. Sosiaalihuollon asiakastietojärjestelmiin ei kuitenkaan vielä tällä hetkellä juurikaan kirjata sellaisia tietoja tuen ja palvelujen käyttäjistä eikä siinä muodossa, että tietojen avulla voisi seurata tavoiteltuja vaikutuksia eli tavoiteltuja muutoksia ihmisten hyvinvoinnissa ja elämässä. Tämän seurauksena vaikutuksia kuvaavia tietoja ei ole saatavana asiakastietojärjestelmistä eikä niitä kerry palvelujen eikä järjestämistapojen vertailussa käytettäväksi.

Yleisesti ottaen voidaan todeta, että ymmärrys vaikutusten ja vaikuttavuuden arvioinnista on erityisesti sosiaalihuollossa ja -palveluissa kirjavaa. Jotta vaikutustietoa voisi käyttää taloudellisessa arvioinnissa, sen on liityttävä tuen tai palvelun perimmäiseen tavoitteeseen henkilön hyvinvoinnissa. Tällaisia vaikutusten arviointimenetelmiä on sosiaalialalla tällä hetkellä vähän. Arviointimittarin käyttötarkoitus voi olla tutkimus, asiakastyö tai itsearviointi tai mittari voi soveltua useampaan tarkoitukseen. Erityisesti tutkimuskäyttöön kehitetyt mittarit ovat usein arkikäytön näkökulmasta pitkiä ja koetaan irrallisiksi. Toisaalta asiakastyöhön ja itsearviointiin kehitettyjen mittareiden mittaussominaisuuksia ei ole välttämättä tutkittu, joten tulosten luotettavuudesta ei ole tietoa.

HB:ssä erityisenä tavoitteena on itsemääräämisoikeuden vahvistuminen. Myös itsemääräämisoikeuden toteutumista on sen vuoksi syytä seurata ja arvioida sekä tarkastella suhteessa kustannuksiin. Jos esimerkiksi HB:n kustannukset ja palveluilla tavoitellut hyvinvointivaikutukset eivät poikkea tavanomaisesta toimintatavasta, mutta itsemääräämisoikeus lisääntyy, on henkilökohtainen budjetointi itsemääräämisoikeuden vahvistumisen näkökulmasta kustannus-vaikuttavaa. Avain kansalaisuuteen -hankkeen asiakaspalautekyselyyn vastanneet

HB-käyttäjät kokivat useassa tapauksessa, että heidän itsemääräämisoikeutensa oli lisääntynyt; 21 / 25 vastaajaa kertoi pystyneensä vaikuttamaan palvelukokonaisuuteen erittäin paljon tai melko paljon (Kylliäinen ym. 2019).

Muita henkilökohtaisen budjetoinnin kustannuksiin tai vaikutuksiin liittyviä seikkoja

HB:n taloudellista arviointia toteutettaessa on syytä kerätä tietoa myös seikoista, joiden tiedetään tai oletetaan vaikuttavan joko HB-toimintatavan kustannuksiin tai vaikutuksiin. Tällainen on muun muassa HB:n toteuttamistapa. Tutkimusta aloitettaessa ja toteutettaessa on syytä varmistua, että kaikki osallistujat toteuttavat HB-toimintatapaa sovitulla ja yhtäläisellä tavalla. Toteuttamistavan yhtäläisyyteen liittyvät muun muassa HB-prosessin eteneminen, työntekijöiden osaaminen ja orientaatio, HB-käyttäjien valikoituminen ja tuen mahdollistaminen käyttäjille heidän sitä tarvitessaan sekä sektoreiden ja palvelujen välinen integraatio. Budjetin suuruus ja sen määrittämistapa ovat yhteydessä palvelujen kustannuksiin, ja paikallisella tai alueellisella tuen ja palvelujen tarjonnalla on yhteys saatavuuteen ja kustannustasoon.

Mahdolliset arviointiasetelmat

Työssä suunnitellaan alustavasti koeasetelman kaltainen sekä pääosin rekisteriaineistoihin perustuva tutkimusasetelma, jotka molemmat ovat periaatteessa toteutettavissa. Koeasetelmaa mukailevaa taloudellista arviointitutkimusta varten muodostetaan HB-toimintatavalla tukea ja palvelua saava tutkimusryhmä ja vertailuryhmä, jonka tuki ja palvelut järjestetään tavanomaisella tavalla. Osa tutkimus- ja vertailuryhmistä muodostetaan satunnaistamalla mahdollisuus valita HB, ja asetelma hyödyntää HB-toimintatavan käyttöönoton vaihteellisuutta. Tutkimuksessa tarvittavat osallistujia koskevat tiedot kerätään soveltuvilla menetelmillä tutkimuksen aikana. Asetelma on mahdollinen, koska HB ei ole yleisesti käytössä sosiaali- ja terveyspalveluissa Suomessa. Se voidaan toteuttaa nykyisellä lainsäädännöllä, mutta lainsäädäntö ei edellytä HB:n tarjoamista kaikille. Asetelman toteuttaminen edellyttää kuitenkin sitä, että riittävä määrä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjiä lähtee mukaan ja sitoutuu kokeiluun ja tutkimukseen siten että sekä HB-tutkimusryhmät että vertailuryhmät saadaan muodostettua ja tarvittavat tiedot kerättyä.

Rekisteriaineistoon perustuva tutkimus on mahdollinen sitten, kun rekistereihin on kertynyt riittävästi taloudellisessa arvioinnissa tarvittavaa tietoa. Tällä hetkellä tietoa ei ole saatavana. Sen vuoksi rekisteriaineistoihin perustuvan talou-

dellisen arvioinnin suunnitelma on enemmänkin kuvaus siitä, mitä tietoja pitäisi rekistereihin vähintään kirjata ja mitä pitäisi olla saatavana, jotta tutkimus voidaan toteuttaa. Jos tiedot olisivat rekistereistä saatavana, rekisteriaineistoon perustuva taloudellinen arviointi ei edellyttäisi tutkimuksen toteuttamisvaiheessa toimenpiteitä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjiltä eikä tuottajilta.

Dick

5. ALUSTAVA SUUNNITELMA HENKILÖKOHTAISEN BUDJETOINNIN TALOUDELLISESTA ARVIOINNISTA

Seuraavassa esitellään alustava suunnitelma HB:n taloudellisen arvioinnin toteuttamiseksi kokeelliseen asetelmaan perustuvalla tutkimusasetelmalla sekä rekisteriaineistoon perustuvalla tutkimusasetelmalla.

Kohderyhmän määrittäminen on taloudellisen arviointitutkimuksen kannalta tärkeä kysymys, koska tuella ja palvelulla tavoiteltavat vaikutukset on pystyttävä määrittelemään riittävän selkeästi ja valitsemaan vaikutusten arviointitavat. Kokemukset aikaisemmista HB-kokeiluista ovat vaikuttaneet alustavassa tutkimussuunnitelmassa esimerkkeinä käytettäviin kohderyhmiin. Esimerkkikohderyhmät ovat olleet mukana aiemmissa HB-kokeiluissa, ja tavoiteltavat vaikutukset ovat ryhmille erilaisia. Tutkimus suunnitellaan esimerkiksi omaisesti seuraaville kohderyhmille:

Vammaiset, joilla tuen tarvetta:

- Vammaispalvelujen tarkoituksen on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä (L 380/1987).
- Vammaisia on ollut HB:n käyttäjinä aikaisemmissa kokeiluissa, ja kokemukset ovat olleet monissa tapauksissa myönteisiä.

Omaishoitajat, jotka hoitavat ikääntynyttä henkilöä:

- Omaishoitaja on omainen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö, joka järjestää kotioloissa vanhuksen hoidon ja huolenpidon sekä on tehnyt omaishoitosuhteen kunnan kanssa.
- Laissa omaishoidon tuesta (L 937/2005) sanotaan, että ”*tarkoituksena on edistää omaishoidon toteutumista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan työn tukeminen*”. Lain mukaan kunnan on tarvittaessa järjestettävä omaishoitajalle myös hänen hyvinvointiaan ja hoitotehtävänsä tukevia sosiaali- ja terveyspalveluja.

- Omaishoitajia on ollut HB:n käyttäjinä aikaisemmissa kokeiluissa, ja kokemukset ovat olleet monissa tapauksissa myönteisiä.

Kokeelliseen asetelmaan perustuva taloudellinen arviointitutkimus

Toteutusalueet

Tuen ja palvelujen saatavuus vaihtelee erilaisilla alueilla. Tämä vaikuttaa henkilöiden edellytyksiin hyödyntää HB:tä. Arviointitutkimukseen etsitään kutsumennettelyllä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä vastuussa olevia organisaatioita, jotka toimivat suurilla ja keskisuurilla kaupunkiseuduilla ja jotka sitoutuvat otamaan käyttöön erikseen määritellyt vähimmäiskriteerit täyttävän HB-toimintatavan joko välittömästi tai noin kahden vuoden kuluttua. Näille tarjotaan koulutusta sekä tukea HB-toimintatavan käyttöönotossa. Myös pienillä paikkakunnilla toimivia sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä vastuussa olevia organisaatioita kutsutaan mukaan tutkimukseen. Mukaan lähtevät kunnat sitoutuvat tuottamaan tietoa tutkimuksen käyttöön ja tukemaan tietojen keräämistä.

Tutkimukseen osallistumisesta kiinnostuneista valitaan:

- Kaksi suurella kaupunkiseudulla toimivaa sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä vastuussa olevaa organisaatiota (keskuskaupunki yli 100 000 tuhatta asukasta, joita oli 1.1.2019 Suomessa yhdeksän kappaletta; Suomen kuntaliitto 3.4.2019)
- Kaksi keskisuurella kaupunkiseudulla toimivaa sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä vastuussa olevaa organisaatiota (keskuskaupunki 30 000 – 70 000, joita oli 1.1.2019 Suomessa 23 kappaletta; Suomen kuntaliitto 3.4.2019)
- Neljä pienillä paikkakunnilla toimivaa sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä vastuussa olevaa organisaatiota (keskuspaikkakunta 5 000 – 10 000, joita oli 1.1.2019 Suomessa 75 kappaletta; Suomen kuntaliitto 3.4.2019).

Aikaisempien kokeilujen perusteella tiedetään, että HB-asiakkaita kertyy hitaasti. Tämän vuoksi erikokoisille kunnille ehdotetaan erilaisia tutkimus- ja vertailuryhmän muodostamistapoja. Suurilla ja keskisuurilla kaupunkiseuduilla toimivien sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjäorganisaatioiden tutkimusasetelmat perustuvat satunnaistamiseen. Rekrytointivaiheelle on syytä varata aikaa ainakin kuusi kuukautta. Tarvittavaan rekrytointiaikaan vaikuttaa tavoiteltava otoskoko, joka määritellään tarkemmin niin sanottujen voimalaskelmien avulla. Pie-

net paikkakunnat kutsutaan osallistumaan täydentävään monimenetelmäiseen tutkimukseen.

Työntekijään yhteyttä ottavat, palveluun oikeutetut, tutkimuksen kohderyhmiin kuuluvat ja valintakriteerit täyttävät asiakkaat päätyvät satunnaisesti joko tutkimusryhmään, jotka voivat halutessaan valita HB-toimintatavan, tai vertailuryhmään, joille valinta ei ole mahdollinen. Tämän jälkeen sekä tutkimus- että vertailuryhmään päätyneet saavat työntekijältä tietoa tutkimuksesta suullisesti sekä kirjallisesti ja heiltä kysytään halukkuutta osallistua tutkimukseen. Niiltä, jotka ovat halukkaita osallistumaan tutkimukseen, kysytään lupa antaa yhteystiedot tutkijoille. Tutkijat ottavat yhteyttä ja pyytävät lupaa rekistereistä saatavien tietojen käyttämiseen sekä kirjallisen suostumuksen osallistumisesta tutkimukseen.

Käytetystä etenemisjärjestyksestä seuraa, että tutkimusryhmä jakautuu kahdeksi ryhmäksi; HB:n valinneet ja ne, jotka saivat oikeuden valita, mutta eivät valinneet HB-mahdollisuutta. Vastaavaa etenemisjärjestystä on käytetty Englannissa henkilökohtaisen terveystaloudellisen arvioinnissa (Forder ym. i.a., 6). Molempia ryhmiä verrataan yhdessä ja erikseen ryhmään, joka ei voinut valita HB-vaihtoehtoa (vertailuryhmään). Jos suostumus tutkimukseen pyydetäisiin ennen satunnaistamista, tutkimukseen valikoituvat ne, jotka suhtautuvat HB-vaihtoehtoon lähtökohtaisesti myönteisesti.

Tuloksiin voi vaikuttaa se, että vertailuryhmään päätyvät ovat myös tietoisia tutkimuksesta ja saattavat sen seurauksena muuttaa käyttäytymistään. Haasteita aiheuttaa lisäksi se, että kaikki työntekijään yhteyttä ottavat - myös niin sanotut vanhat asiakkaat - hyväksytään mukaan tutkimukseen. Tällöin osallistujat ovat tarpeiden ja palvelujen käytön osalta erilaisessa tilanteessa. Vanhoja ja uusia asiakkaita on kuitenkin sekä tutkimus- että vertailuryhmissä.

Satunnaistamista kritisoidaan sosiaali- ja terveystaloudellissa eettisistä syistä. Satunnaistamista voidaan pitää eettisesti hyväksyttävänä tutkimusasetelmana HB:tä tutkittaessa, koska mahdollisuus henkilökohtaisen budjetin valintaan ei ole yleinen eikä HB ole lakisääteisesti käytössä ja koska kaikki palveluja tarvitsevat saavat vähintään tavanomaista palvelua. Vertailuryhmiin päätyville HB tulee mahdolliseksi noin 1-1,5 vuoden kuluttua eli tutkimuksen päätyttyä.

Toinen kritiikin aihe HB-valinnan satunnaistamisessa on pelko siitä, että HB ei ole kaikille turvallinen ja riskitön, vaan että siitä voi olla joillekin palvelujen tarvisijoille haittaa. Aikaisemmissa HB-kokeiluissa työntekijät ovat valikoineet, kenelle he HB-mahdollisuutta tarjoavat. Tämän riskin välttämiseksi ennen tutkimuksen aloittamista asiantuntijoiden kanssa määritellään kriteerit sille, milloin HB-vaihtoehtoa ei tarjota (exclusion criteria). Lisäksi on syytä muistaa, että satun-

naistaminen ja HB-mahdollisuuden saanti ei poista ammattilaisen velvollisuutta tukea ja auttaa asiakasta valitsemaan tarvettaan vastaavaa tukea ja palvelua, vaikka HB:n idea onkin luottaa asiakkaaseen aikaisempaa enemmän.

Tutkimusasetelmat erilaisilla alueilla

1. Palvelun käyttäjien satunnaistamiseen perustuva asetelma sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjäorganisaatiossa suurella kaupunkiseudulla

Suurista kaupunkiseuduista toisella kaikki työntekijään yhteyttä ottavat, palveluun oikeutetut, tutkimuksen kohderyhmiin kuuluvat ja valintakriteerit täyttävät asiakkaat arvotaan kahteen ryhmään: tutkimusryhmään, jotka voivat valita HB-toimintatavan sekä vertailuryhmään, joille valinta ei ole mahdollinen ja joiden kanssa työntekijä jatkaa tavanomaisella toimintatavalla.

Arvonnin jälkeen työntekijä kysyy

- tutkimusryhmään arvotuilta, haluavatko he valita HB-toimintatavan ja
- kaikilta, haluavatko he osallistua tutkimukseen.

2. Työntekijöiden satunnaistamiseen perustuva asetelma sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjäorganisaatiossa suurella kaupunkiseudulla

Koska työntekijän työskentelytavalla voi olla merkitystä henkilökohtaisen budjetoinnin toteuttamiseen, tutkimusasetelma toisella suurella kaupunkiseudulla perustuu työntekijöiden satunnaistamiseen HB-valintaa tarjoaviin ja tavanomaisella toimintatavalla jatkaviin.

- Tutkimusryhmän muodostajiksi arvotut työntekijät kysyvät kaikilta asiakkailta, haluavatko he valita HB-toimintatavan.
- Sekä tutkimusryhmän että vertailuryhmän muodostajiksi arvotut työntekijät kysyvät kaikilta asiakkailta, haluavatko he osallistua tutkimukseen.

3. Paikkakuntien satunnaistamiseen perustuva asetelma sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjäorganisaatioissa keskisuurilla kaupunkiseuduilla

Keskisuuret kaupungit valitaan siten, että ne ovat olosuhteiltaan (esim. elinkeinorakenne, väestörakenne, etäisyydet) mahdollisimman samanlaisia. Arvonnin perusteella toinen kaupungeista (kaupunki A) muodostaa tutkimusryhmät ja sitoutuu tarjoamaan kaikille työntekijään yhteyttä ottaville palveluun oikeutetuille tutkimuksen kohderyhmiin kuuluville ja valintakriteerit täyttävälle asiakkaille mahdollisuuden valita HB-toimintatapa. Toinen kaupungeista (kaupunki B)

muodostaa vertailuryhmät. Työntekijät kysyvät kaikilta yhteyttä ottavilta palveluun oikeutetuilta tutkimuksen kohderyhmiin kuuluvilta ja valintakriteerit täytäviltä, haluavatko he osallistua tutkimukseen.

4. Laadullinen tutkimus sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjäorganisaatioissa pienillä paikkakunnilla

Pienten paikkakuntien sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä vastuussa olevissa organisaatioissa ei muodosteta tutkimus- ja vertailuryhmiä. Organisaatioita tuetaan ottamaan käyttöön HB-toimintatapa ja HB:n haasteita sekä mahdollisuuksia tutkitaan laadullisiin aineistoihin painottuvilla menetelmillä.

Valittava näkökulma

Näkökulma määrittää erityisesti kustannuksia, jotka otetaan huomioon arvioinnissa. Näkökulma taustoittaa myös tarkasteltavien vaikutusten valintaa; kuvaavatko vaikutukset erityisesti sitä, mitä palvelun järjestäjä haluaa palvelulla saavuttaa vai kuvaavatko tarkasteltavat vaikutukset tavoiteltavia vaikutuksia myös henkilön ja perheen näkökulmasta. Näkökulmaksi ehdotetaan

- julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjän näkökulmaa sekä
- tuen ja palvelun tarvitsijan ja perheen näkökulmaa

sekä yhdessä että erikseen.

Molempien näkökulmien huomioon ottaminen on johdonmukaista, koska HB-toimintatapa vahvistaa asiakkaan roolia ja samalla siirtää vastuuta, työtä ja kustannuksia järjestäjäorganisaation ja asiakkaan välillä. Tätä laajempi yhteiskunnan näkökulma, joka sisältäisi esimerkiksi tuotannon menetyksen, on tässä tapauksessa haasteellinen toteuttaa eikä tuota vastaavaa lisäarvoa tulosten oletetulle käytölle.

Tutkimuksen kesto

Tutkimuksen tulisi kestää niin kauan, että sekä palvelujen että järjestämistapojen aikaansaamat vaikutukset tuen tai palvelujen käyttäjille ehtisivät syntyä ja muutokset kustannuksissa muodostua. Toisaalta pitkäkestoiset tutkimukset ovat haasteellisia sekä tutkimukseen osallistuville että tutkimuksen toteuttajille. Tämän vuoksi tutkimuksen kestossa joudutaan tekemään kompromisseja. Jos seuranta-ajaksi suunnitellaan vähintään vuosi ja jos osallistujien rekrytointi vie noin puoli vuotta, ensimmäisten osallistujien valinnasta viimeiseen tiedonkeräykseen

aikaa kuluu noin puolitoista vuotta. Tällöin valmisteluvaihe huomioon ottaen tutkimuksen kokonaiskesto on vähintään kolme vuotta; puoli vuotta HB-toimintatavan suunnitteluun ja yhteistyön organisointiin sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjäorganisaatioiden kanssa; puolitoista vuotta varsinaiseen interventiovaiheeseen; yksi vuosi tiedonkeräyksen viimeistelyyn ja analyysiin.

Otoskoko

Kohderyhmien tavoiteltava koko määritellään niin sanottujen voima-analyysien avulla (esim. Matthews & Farewell 2015). Alustava laskelma tehtiin Tuomas Selanderin ohjeiden mukaan. Voima-arvoksi (p-arvo) valittiin 0,05 ja todennäköisyydeksi, että voima-arvo on tilastollisesti merkitsevä 80%. Laskelmat tehtiin ensisijaisille vaikutusmittareille, ASCOT SCT4 ja ASCOT SCT4 omaishoitajille. Voima-analyyseissä tarvittavien keskiarvojen, keskihajonnan sekä merkityksellisen muutoksen arviointiin käytettiin Englannissa tehtyjä tutkimuksia sekä kokemuksia ASCOT-mittareiden käytöstä Diakonia-ammattikorkeakoulun hankkeissa (esim. Forder ym. 2012; Rand, Malley & Forder 2018; Saukkonen ym. 2018; Steffansson 2017). Alustavien laskelmien perusteella analysoitavia vastauksia olisi kuhunkin ryhmään saatava vähintään noin 65 henkilöltä. Koska osa vastaa kyselyihin puutteellisesti tai keskeyttää tutkimuksen aikana, tutkimuksen alkaessa osallistujia olisi hyvä olla kussakin ryhmässä noin 100. Tarvittava otoskoko on syytä arvioida uudelleen siinä vaiheessa, kun on kertynyt enemmän ja tarkempaa tietoa ASCOT-mittareiden keskiarvoista, keskihajonnasta ja merkityksellisistä muutoksista suomalaisilla palvelujen käyttäjillä.

Valintakriteerit

Vammaisista koostuvaan ryhmään valitaan henkilöitä, joilla on vammaispalvelulain (L 380/1987) mukaista tuen tai palvelun tarvetta ja henkilöt kykenevät itse tai tuettuna ilmaisemaan mielipiteensä ja antamaan tarvittavia tietoja sekä suostumuksen tutkimukseen ja tietojensa käyttöön.

Omaishoitajaryhmään valitaan omaisia muita iäkkäälle hoidettavalle läheisiä henkilöitä, jotka järjestävät lain omaishoidon tuesta (L 937/2005) mukaisesti hoitoa ja huolenpitoa kotioloissa, jotka ovat tehneet omaishoitosopimuksen kunnan kanssa ja joilla on oikeus hoitajan hyvinvointia ja hoitotehtävää tukeviin sosiaali- ja terveyspalveluihin.

Ennen tutkimuksen aloittamista määritellään kyseisiä ryhmiä ja palveluja tuntevien asiantuntijoiden kanssa kriteerit sille, milloin HB-vaihtoehtoa ei tarjota (exclusion criteria). Tarkoituksena on välttää tilanteita, joissa HB:sta voi aiheutua tuen tai palvelujen tarvitsijalle haittaa.

Vaikutusten arviointi

Kaikilta tutkimukseen osallistuvilta selvitetään itsemääräämisoikeuden toteutumista sekä kokemuksia tuesta ja palveluista kysymällä

- kokemuksia itsemääräämisoikeudesta, päätösvallasta ja omasta roolista,
- tyytyväisyyttä hankittuun tukeen tai palveluun ja
- kokemuksia tuen tai palvelun laadusta.

Vaikutukset vammaisille, joilla on tuen tarve

Ensisijaiseksi vaikutusmittariksi valitaan ASCOT SCT4 (Netten ym. 2012; Rand, Malley, Netten 2012). Mittari on suunniteltu tukeen ja palveluun liittyvän elämänlaadun arviointiin taloudellisessa arvioinnissa. ASCOT mittaa elämänlaatua kahdeksalla osa-alueella: henkilökohtainen puhtaus ja hyvinvointi, ruoka ja juoma, turvallisuus, asumisen siisteys ja viihtyisyys, sosiaalinen osallistuminen ja osallisuus, mahdollisuus vaikuttaa päivittäiseen elämään, mielekäs tekeminen ja kohtelun arvokkuus. ASCOTin taustalla on Amartya Senin toimintakykyajattelu (capability approach), jonka mukaan ihmisisten elämänlaatuun vaikuttaa mahdollisuus tehdä asioita, joita he itse pitävät tärkeinä. Mittarin tekijänoikeudet kuuluvat mittarin kehittäneelle Kentin yliopiston Personal Social Servis Unit –ryhmälle. Mittari on käännetty suomeksi, ja suomenkielisten kyselylomakkeiden saaminen edellyttää yhteydenottoa kääntäjiin (EXCELC-hanke <https://www.excelc.eu/>, finascot@thl.fi). Suomalaiselle väestölle on tutkittu hyötypainot (EXCELC-hanke <https://www.excelc.eu/>, preferenssipainoja ei ole vielä julkaistu) ja niiden avulla osa-alueiden vastaukset voidaan yhdistää yhdeksi lukuarvoksi. Mittaus toteutetaan alussa, seurantajakson keskellä ja lopussa. Seurantajakson lopussa osajoukolle tehdään ASCOT INT4 -haastattelu, joka tuottaa yhdellä haastattelukerralla tietoa tarkasteltavan toiminnan aikaansaamasta muutoksesta elämänlaatuun.

Toissijaiseksi vaikutusmittariksi valitaan ICECAP-A (Al-Janabi, Flynn & Coast 2012; Al-Janabi ym. 2013). ICECAP-mittarit on suunniteltu tuottamaan vaikutustietoa taloudelliseen arviointiin ja ne perustuvat vielä ASCOT-mittareitakin vahvemmin Amartya Senin toimintakykyajatteluun (capability approach). Elämänlaadulle keskeistä on mahdollisuus tehdä asioita, joita itse pitää tärkeinä.

Tätä mahdollisuutta vammaisuus rajoittaa, mutta tuki sekä palvelut palauttavat. ICECAP-A esittää kysymyksiä viidestä tutkimusten mukaan aikuisille ihmisille tärkeästä elämän osa-alueesta: kiintymys (attachment: an ability to have love, friendship and support), tasapaino ja varmuus (stability: an ability to feel settled and secure), saavutukset (achievement: an ability to achieve and progress in life), ilo (enjoyment: an ability to experience enjoyment and pleasure) ja itsemääräämisoikeus (autonomy: an ability to be independent). Mittaria ei ole käännetty suomen kielelle, joten sen käyttäminen edellyttää käännoistyötä. Suomalaisia hyötypainoja ei ole tutkittu, mutta englantilaisten arvostusten avulla osa-alueiden vastaukset voidaan yhdistää yhdeksi lukuarvoksi. Mittaus toteutetaan alussa, seurantajakson keskellä ja lopussa.

Vaikutukset omaishoitajille, jotka hoitavat ikääntynyttä henkilöä

Ensisijaiseksi vaikutusmittariksi valitaan ASCOT omaishoitajille (Rand, Malley & Netten 2012; Rand ym. 2015). Omaishoitajille tarkoitettu ASCOT mittaa omaishoitotilanteen kuormittavuuteen ja saatuun tukeen liittyvää elämänlaatua seitsemällä osa-alueella: mahdollisuus käyttää aikaa haluamallaan tavalla, mahdollisuus vaikuttaa päivittäiseen elämään, itsestä huolehtiminen, turvallisuuden tunne, sosiaalinen osallistuminen ja ihmisten kanssa tekemisissä oleminen, tila ja aika olla oma itsensä sekä kokemus tuen ja palvelun saamisesta omaishoitajana. Kuten edellä kerrottiin, ASCOTin on Amartya Senin toimintakykyajattelu (capability approach). Mittari on suunniteltu käytettäväksi taloudellisessa arvioinnissa. Mittarin tekijänoikeudet kuuluvat mittarin kehittäneelle Kentin yliopiston Personal Social Servis Unit –ryhmälle. Mittari on käännetty suomeksi, ja suomenkielisten kyselylomakkeiden saaminen edellyttää yhteydenottoa kääntäjiin (EXCELC-hanke <https://www.excelc.eu/>, finascot@thl.fi). Suomalaiselle väestölle on tutkittu hyötypainot (EXCELC-hanke <https://www.excelc.eu/>; preferenssipainoja ei ole vielä julkaistu), ja niiden avulla osa-alueiden vastaukset voidaan yhdistää yhdeksi lukuarvoksi. Mittaus toteutetaan alussa, seurantajakson keskellä ja lopussa. Seurantajakson lopussa osajoukolle tehdään ASCOT omaishoitajille INT4 -haastattelu, joka tuottaa yhdellä haastattelukerralla tietoa tarkasteltavan toiminnan aikaansaamasta muutoksesta elämänlaatuun.

Toissijaiset vaikutusmittarit kaikille

Seuraavia yleistä elämänlaatua ja terveyteen liittyvää elämänlaatua kuvaavia mitareita käytetään toissijaisina vaikutusmittareina molemmille ryhmille:

- Koettu elämänlaatu käyttämällä WHOQOL-BREF -mittarin ensimmäistä kysymystä: Millaiseksi arvioitte elämänlaatunne? (WHOQOL Group 1998; TOIMIA-tietokanta 13.1.2015.)
- Tyytyväisyys terveyteen käyttämällä WHOQOL-BREF -mittarin toista kysymystä: Kuinka tyytyväinen olette terveyteenne? (WHOQOL Group 1998; TOIMIA-tietokanta 13.1.2015.)
- Terveyteen liittyvä elämänlaatu (EQ-5D), joka sisältää kysymykset liikkumisesta, omatoimisuudesta, päivittäisistä toiminnoista, kivusta ja ahdistuneisuudesta (Williams 1990; TOIMIA-tietokanta 31.10.2013).

Taustatiedot

Seuraavat taustatiedot selvitetään kaikilta joko kysymällä tai asiakastietojärjestelmistä:

- ikä, koulutus, tulot, työllisyys, sukupuoli, perhesuhteet,
- koettu kuormitus työssä,
- sosiaalinen tukiverkosto,
- toimintakyky, joka kuvaa myös tuen tarvetta: ADL (peseytyminen, pukeutuminen, WC:ssä käynti, liikkuminen kodissa, pidätyskyky ja ruokailu; Katz ym. 1963; Laukkanen ym. 2000) ja IADL (puhelimien käyttö, ostosten teko, ruoanvalmistus, kodinhoito, pyykinpesu, liikkuminen kulkuvälineillä, vastuu omasta lääkityksestä ja kyky huolehtia raha-asioista; Lawton & Brody 1969; Graf 2008),
- aikaisemmat palvelut (tutkimuksen alusta 12 kk taaksepäin) ja
- henkilökohtainen palvelusuunnitelma ja päätös.

Omaishoitajilta selvitetään edellisten lisäksi

- hoidettavan diagnoosi ja
- hoidettavan toimintakyky, joka kuvaa myös tuen tarvetta, kysymällä hoitajalta hoidettavan ADL ja IADL (Katz ym. 1963; Laukkanen ym. 2000; Lawton & Brody 1969; Graf 2008).

Resurssien ja kustannusten arviointi

Kustannusten arvioimiseksi hankitaan seuraavat tiedot:

- Palvelujen ja tuen käyttäjäkohtaiset kustannukset poimitaan manuaalisesti, ellei niitä ole suoraan saatavana järjestelmistä.
- Asiakastyöntekijän työstä aiheutuvien kustannusten arviointi perustuu työaikaan. Työntekijöitä pyydetään tekemään työajanseurantaa erikseen sovitulta ajanjaksolta.
- Yleiskustannukset (esim. hallinto, esimiestyö, tukipalvelut) poimitaan järjestelmistä ja kohdennetaan tarkoituksenmukaisilla jakoperusteilla.
- HB-tukihenkilöiden käyttämän ajan ja muiden kustannusten selvittämiseksi HB-tukihenkilöiden haastattelujen yhteydessä kysytään arvio ajankäytöstä ja muista kustannuksista.
- Asiakkaiden ja läheisten käyttämän ajan ja muiden kustannusten selvittämiseksi asiakkaiden ja läheisten haastattelujen yhteydessä kysytään arvio ajankäytöstä ja muista kustannuksista.

Täydentävä monimenetelmäinen aineisto

Taloudellista arviointia täydennetään laadullisiin aineistoihin painottuvalla monimenetelmäisellä tutkimuksella, jolla haetaan vastauksia erityisesti neljänteen tutkimuskysymykseen: Mitkä tekijät edistävät tai heikentävät henkilökohtaisen budjetoinnin kustannus-vaikuttavuutta?

Haastattelemalla työntekijöitä tutkitaan

- HB:n toteuttamistapaa,
- HB:n suuruuden määrittämistapaa,
- työntekijän koulutusta ja työtettä,
- sekä julkisten että yksityisten palvelujen kehittämistä vastaamaan palvelutarpeita,
- palvelujen integraatiota ja
- sitä miten HB:llä hankitut palvelut eroavat tavanomaisella tavalla järjestetyistä palveluista.

Haastattelemalla tutkimus- ja vertailuryhmiin kuuluvia henkilöitä, heidän läheisiään ja HB-tukihenkilöitä tutkitaan

- työntekijöiden työtettä,
- henkilöiden kokemuksia työntekijältä ja muilta sote-ammattilaisilta saadusta tuesta prosessin aikana,
- henkilöiden kokemuksia käytettävissään olevasta tiedosta suhteessa siihen, mitä kokee tarvitsevansa HB-päätöksentekoon ja HB:n käyttämiseen,
- henkilöiden saamaa muuta kuin ammatillista tukea esimerkiksi läheisiltä tai vapaaehtoiselta tukihenkilöltä ja
- sitä miten HB:llä hankitut palvelut eroavat tavanomaisella tavalla järjestetyistä palveluista.

Haastattelemalla palveluntuottajia tutkitaan

- kilpailua sekä kilpailutilanteen muutosta ja
- palvelujen kehittämistä vastaamaan palvelutarpeita.

Tilastotietojen avulla tutkitaan

- paikallista tarjonta-, markkina- ja kilpailutilannetta sekä
- paikallista kustannustasoa.

Analyysimenetelmät

Tutkimuksen tietojenkeräysvaiheen toimenpiteitä kuvataan liitteessä 1. Kun tiedot on kerätty, jokaiselle vaikutusmittarille toteutetaan kustannus-vaikuttavuusanalyysi ja lasketaan inkrementaalinen kustannus-vaikuttavuussuhde eli paljonko mahdollisesta lisävaikutusyksiköstä aiheutuu lisäkustannuksia. Jos HB-toimintatavasta aiheutuu lisäkustannuksia, analyysiä voidaan haluttaessa jatkaa tutkimalla yhteiskunnan maksuhalukkuuden merkitystä todennäköisyydelle, että HB arvioidaan kustannus-vaikuttavaksi (cost-effectiveness acceptability curves; CEACs). Epävarmuustekijöiden merkitystä tuloksiin arvioidaan tilastollisilla herkkyysanalyysillä.

Analyysyjä tehdään mahdollisuuksien mukaan myös erilaisille osaryhmille, kuten ikä-, sosioekonomisille ja toimintakyvyn mukaan eroaville ryhmille. Ryhmäkohtaiset analyysit voivat tuoda esille esimerkiksi oikeudenmukaisuuteen liittyviä kysymyksiä.

Riskit

Seuraavat haasteet voivat vaikeuttaa tutkimuksen toteuttamista:

- Löydetäänkö tutkimukseen sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjäorganisaatioita, jotka ovat keskenään vertailukelpoisia (suurilla kaupunkiseuduilla toimivat keskenään ja keskisuurilla kaupunkiseuduilla toimivat keskenään)?
- Löytyykö sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä vastuussa olevia organisaatioita, jotka haluavat sitoutua HB:n käyttöön ottoon ja tuottamaan tietoa tutkimukseen sekä tukemaan tutkimuksessa tarvittavien tietojen keräystä?
- Saadaanko kustannusten arviointiin tarvittavat tiedot käyttäjäkohtaisesti ja koetaanko tietojen poiminnassa tarvittava työpanos liian suureksi?
- Saadaanko työntekijät sitoutumaan HB-toimintatapaan ja tutkimukseen?
- Toteuttavatko työntekijät HB-toimintatapaa riittävän yhteneväisesti?
- Saadaanko tutkimus- ja vertailuryhmät muodostettua kohtuullisessa ajassa eli noin kuudessa kuukaudessa?
- Saadaanko tutkimus- ja vertailuryhmät muodostettua siten, että ne ovat vertailukelpoisia?
- Kuinka paljon tuloksiin vaikuttaa se, että vertailuryhmään kuuluvat ovat tietoisia HB-toimintatavasta?
- Kuinka moni tutkimukseen osallistuva keskeyttää?
- Ovatko valitut vaikutusmittarit riittävän herkkiä kuvaamaan palvelujen tavoiteltuja vaikutuksia?
- Ovatko tutkimuksen tulokset sovellettavissa todelliseen tilanteeseen, koska on mahdollista, että tutkimuksen toteuttaminen vaikuttaa toimintakäytäntöihin?

Ei-kokeellinen rekisteriaineistoon perustuva taloudellinen arviointitutkimus

Ei-kokeellinen rekisteriaineistoon perustuva taloudellinen arviointitutkimus voidaan toteuttaa vain, jos riittävän luotettavaa tietoa asiakkaista ja toiminnan kustannuksista sekä vaikutuksista on saatavana rekistereistä käyttäjäkohtaisesti sekä laajasti ja yhtenäisesti. Tällä hetkellä tällaista tietoa ei ole yhtenäisesti saatavana.

Ei-kokeelliset asetelmat toteutetaan tilastollisilla menetelmillä. Regressioanalyysillä on vahva rooli ja kolme yleisimmin käytettyä menetelmää ovat vertaistaminen, esimerkiksi propensity score -menetelmällä, instrumenttimuuttujien käyttäminen ja erotukset erotuksissa -menetelmä (differences in differences). Vertaistaminen vaatii paljon taustatietoja, ja instrumentointi sekä erotukset erotuk-

sisä -menetelmä perustuvat tiedossa olevaan satunnaiseen asiantilaan, joka ikään kuin luonnollisesti valikoi henkilöt tutkimus- ja vertailuryhmään. Tämän lisäksi erotukset erotuksissa -menetelmä käyttää paneeliaineistoa. (Esim. Pekkarinen 2006.)

Koska ei-kokeellisen arvioinnin toteuttaminen on sidoksissa saatavilla olevaan tietoon, seuraavassa kuvataan, miten rekisteriaineistojen tietosisältöjä ja käytettävyyttä tulisi kehittää. Toivottavaa on, että taloudellisen arvioinnin kaltaiset analyysit ja samalla tietojen hyödyntäminen nykyistä paremmin myös tietojohdatusissa olisivat tulevaisuudessa mahdollisia.

Vaikutuksia kuvaava tieto

Tällä hetkellä asiakastietojärjestelmiin ei kirjata yhtenäisesti vaikutuksia kuvaavia tietoja sosiaalihuollon asiakkaista. Myöskään vammaisten tai omaishoitajien tilanteesta ei kirjata sellaisia tietoja, jotka kuvaisivat tuen ja palvelujen tavoitteiden mukaisia muutoksia. Rakenteista kirjaamista toteutettaessa tällaisten tietojen kirjaaminen olisi mahdollista kiinteänä osana asiakastyötä.

- Edellytyksenä tietojen luotettavuuden ja tutkimuskäytön kannalta on, että keskeisimmät vaikutuksia kuvaavat tiedot kysytään ja kirjataan samalla tavalla kaikissa sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioissa. Lisäksi tiedot on kysyttävä ja kirjattava siten, että ne voidaan muuntaa numeeriseksi tiedoksi. Järjestelmien on myös mahdollistettava tietojen saaminen käyttöön siten, että ne voidaan yhdistää henkilön muihin tietoihin sekä palvelujen käyttötietoihin.
- Edellytyksenä kirjaamisen toteutumiselle käytännössä osana asiakastyötä on, että kysyttävät ja kirjattavat asiat ovat mielekkäitä ja hyödyllisiä sekä tukea tai palvelua tarvitsevien että työntekijöiden näkökulmasta – eivät ylimääräisiä ja irrallisia. Tietojen on palveltava tukea tarvitsevia henkilöitä oman tilanteensa tunnistamisessa ja työntekijöitä asiakkaiden tarpeiden sekä tarpeita vastaavan tuen ja palvelujen paikantamisessa.

Tällaisen tiedon luotettavuutta tutkimuskäytössä voidaan kyseenalaistaa, mutta tieto on työntekijän ja asiakkaan yhdessä tuottamaa ja sen perusteella työntekijät tekevät myös tukea ja palveluja koskevia ratkaisuja.

Luotettavuus lisääntyisi, jos asiakastyössä voisi käyttää tutkimuskäyttöön suunniteltuja, testattuja (validoituja) mittareita. Usein nämä koetaan kuitenkin vaikeiksi ja irrallisiksi. Joitakin sekä tutkimuskäyttöön että asiakastyöhön soveltu-

via mittareita on olemassa. Edellä sekä vammaisille että omaishoitajille kokeellisen tutkimusasetelman vaikutusmittariksi ehdotettu ASCOT-mittari on suunniteltu tutkimuskäyttöön, mutta se soveltuu myös asiakastyöhön. ASCOT-mittaria käytetään rutiininomaisesti esimerkiksi Pohjois-Irlannissa tukea tarvitsevien aikuisten palveluissa (O'Donnell 2018). Omaishoitajille suunniteltu ASCOT-mittari on päätetty ottaa omaishoidon tuen tarpeen arvioinnin ja seurannan välineeksi Etelä-Savon sosiaali- ja terveystieteiden kuntayhtymässä vuonna 2018 (ESSOTE). Mittarin käytettävyyttä testattiin osana ESSOTEn omaishoidon kehittämishanketta (Saukkonen ym. 2018).

Usein ei ole löydettävissä standardoitua mittaria, joka soveltuisi myös osaksi asiakastyötä. Tällöin etenemistapa kunkin asiakasryhmän osalta voisi olla tutkimuskäytössä hyväksi todettujen mittareiden tarkastelu ja parhaiden yksittäisten kysymysten valinta työntekijöiden ja tutkijoiden yhteistyönä. Näin valitut kysymykset sisällytettäisiin yhtenäisesti numeerisessa muodossa kirjattaviin asioihin.

Kustannustiedot

Rekisteriaineistolla toteutettava taloudellinen arviointi edellyttää, että rekistereistä saadaan tiedot, joiden avulla voidaan arvioida kunkin henkilön käyttämän tuen ja palvelujen kustannukset - tässä tapauksessa niin HB:lla kuin tavanomaisella tavalla järjestetyn - siten että HB:llä hankitut palvelut voidaan erottaa tavanomaisella tavalla järjestelyistä. Tiedot on saatava siten, että ne ovat yhdistettävissä vaikutustietoihin sekä henkilön muihin tietoihin. Rekisterien tietosisällöt on määriteltävä ja ohjeistettava, jotta tiedot ovat vertailukelpoisia.

Kuten aiemmin on todettu, tällä hetkellä lähes kaikki sosiaali- ja terveydenhuollosta järjestämistä vastaavissa olevien organisaatioiden taloushallinnon järjestelmät on suunniteltu talousarvion seuraamiseen. Ne eivät mahdollista tuen ja palvelujen tuottamisesta ja hankkimisesta aiheutuvien kustannustietojen saamista palvelun käyttäjäkohtaisesti sellaisessa muodossa, että tietoja voisi käyttää rekisteriaineistoon perustuvaan taloudelliseen arviointiin.

Oma kysymyksensä rekisteriaineistoon perustuvassa tutkimuksessa on asiakastyöntekijöiden työajan ottaminen huomioon kustannuksena ja työajan käyttäminen kustannusten jakoperusteena. Työajan seuraamiseen ei ole helpokäyttöisiä välineitä eikä työajanseuranta tehdä rutiininomaisesti. Myös tuen ja palvelun käyttäjien sekä omaisten muut kuin asiakasmaksuista aiheutuvat kus-

tannukset jäävät rekisteriaineistolla tehtävässä tutkimuksessa kustannustarkastelujen ulkopuolelle.

Näkökulma

Kokeelliseen asetelmaan perustuvassa tutkimuksessa näkökulmaksi voitiin valita julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjän sekä tuen ja palvelun tarvitsijan ja perheen näkökulmat, koska tarvittavat tiedot kerätään tutkimusta toteutettaessa. Rekisteriaineistoon perustuvassa asetelmassa näkökulman määrää rekistereistä saatava tieto. Tästä syystä painottuu julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjän näkökulma. Tuen ja palvelun käyttäjien sekä perheen näkökulma voidaan ottaa huomioon vain rajoitetusti, koska tietoja ei ole saatavana ilman erillistä tietojen keräystä.

Dick

6. JOHTOPÄÄTÖKSET HENKILÖKOHTAISEN BUDJETOINNIN TALOUDELLISEN ARVIOINNIN TOTEUTETTAVUUDESTA

Kokeelliseen asetelmaan perustuva taloudellinen arviointitutkimus edellyttää tietojen keräystä yhteistyössä henkilökohtaista budjetointia toteutavien sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjäorganisaatioiden kanssa. Tähän tarvitaan yhteistyöhön sitoutuvia erilaisilla seuduilla toimivia järjestäjäorganisaatioita. Jotta arviointitutkimus mahdollisimman luotettavaa tietoa antavalla vertailuasetelmalla olisi mahdollinen, järjestäjäorganisaatioiden on sitouduttava ottamaan sovittu kaltainen HB-toimintatapa käyttöön asteittain ja tuottamaan tietoa sekä tukemaan tutkijoita tarvittavien tietojen hankkimisessa. Tutkimus edellyttää taustatietoja ja laajaa tietojen keräystä HB:n ja tavanomaisen toimintatavan vaikutuksista valituilla mittareilla sekä eri tahoille aiheutuvista kustannuksista. Aikaisempien tutkimusten ja myös suomalaisten kokemusten perusteella voidaan olettaa, että monilla HB:n toteuttamiseen ja paikallisiin olosuhteisiin liittyvillä tekijöillä on merkitystä HB:n kustannuksiin ja vaikutuksiin. Tämän vuoksi, ja antamaan tukea tulosten tulkinnalle, taloudellista arviointitutkimusta on syytä täydentää monimenetelmällisellä tutkimuksella, joka kohdistuu erityisesti HB-toimintatapaa edistäviin ja vaikeuttaviin tekijöihin.

Kokeellisella asetelmalla toteutettava tutkimus edellyttää suurta työpanosta mukaan lähteviltä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjäorganisaatioilta sekä tutkimusosaamista ja suurta työmäärää tutkimuksen toteuttajilta. Sen jälkeen, kun kokeiluun ja tutkimukseen yhteistyökumppaneiksi lähtevät sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjäorganisaatiot on tavoitettu ja ne ovat sitoutuneet ja tutkimus pääsee alkamaan, tuloksia voidaan odottaa parhaimmillaan noin kolmessa vuodessa.

Ei-kokeellinen rekisteriaineistoon perustuva tutkimus on mahdollinen vasta sen jälkeen, kun tarvittavien tietojen kerääminen järjestelmiin ja rekistereihin on aloitettu, vahvistunut ja yhtenäistynyt. Muutoksia tarvitaan muun muassa rakenteisessa kirjaamisessa asiakastietojärjestelmiin, taloushallinnon järjestelmissä ja mahdollisuudessa yhdistää eri järjestelmissä olevia tietoja. Taloudellisen arvioinnin toteuttamiseksi rekistereistä on saatava luotettavia tietoja vaikutuksista tuen

ja palvelujen tarvitsijoille, tuen ja palvelujen käytöstä ja kustannuksista sekä muita tietoja käyttäjistä ja heidän tilanteistaan palvelun käyttäjä- ja ryhmäkohtaisesti.

Tämän lisäksi rekisteriaineistolla toteutettavan HB:n taloudellisen arvioinnin edellytyksenä on, että HB-toimintatapa on ollut käytössä riittävän kauan ja kohtalaisen laajasti, muttei kuitenkaan kaikkialla. Jos tietoja on saatavana, varsinainen tutkimuksen toteuttamisvaihe ei työllistä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjäorganisaatioita. Siihen, että tarvittavien ja luotettavien tietojen saanti rekistereistä tulee mahdolliseksi ja tutkimus voidaan toteuttaa, kuuluu mitä todennäköisimmin vielä lukuisia vuosia. Edellytyksiä voi parantaa kehittämistyö, jota tehdään esimerkiksi SOTE tiedolla johtamisen, ohjauksen ja valvonnan toimeenpano -ohjelmassa (Toivo-ohjelma; Sosiaali- ja terveysministeriö 2018). Onkin toivottavaa, että sote-tietopohjan ja tiedolla johtamisen kehittämistä jatketaan.

Jos taloudellista arviointia halutaan ja voidaan toteuttaa, se tuottaa arvokasta tietoa. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäminen jatkuu ja tietoa tarvitaan kehittämisessä, tietojohdamisessa ja päätöksenteossa.

LÄHTEET

- Ahlstén, M. (toim.), Leinonen, E., Palokari, S., Puhakka, A. & Rajalahti, A. (2014). *Tiedän mitä tahdon! Kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilusta vammaispalveluissa*. Kehitysvammaliitto ry, Helsinki ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, Tampere. Saatavilla https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/tiedan_mita_tahdon_loppuraportti_nayttoresoluutio.pdf
- Al-Janabi, H., Flynn, T. & Coast, J. (2012). Development of a self-report measure of capability wellbeing for adults: the ICECAP-A. *Quality of Life Research*, 21, 167-176. Saatavilla <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9927-2>
- Al-Janabi, H., Peters, T. J., Brazier, J., Bryan, S., Flynn, T. N., Clemens, S., Moody, A. & Coast, J. (2013). An investigation of the construct validity of the ICECAP-A capability measure. *Quality of Life Research*, 22, 1831-1840. Saatavilla <https://doi.org/10.1007/s11136-012-0293-5>
- Arrow, K. J. (1963). Uncertainty and the welfare economics of medical care. *The American economic review*, 53(5), 941-973.
- Barr, N. (2012). *Economics of the welfare state*. Oxford University Press.
- Brouwer, W. B. F., Culyer, A. J., van Exel, N. J. A. & Rutten, F. F. H. (2008). Welfarism vs. extra-welfarism. *Journal of health economics*, 27(2), 325-338.
- Coast, J., Smith, R. D. & Lorgelly, P. (2008). Welfarism, extra-welfarism and capability: the spread of ideas in health economics. *Social Science & Medicine*, 67(7), 1190-1198. Saatavilla <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.06.027>
- Coast, J., Kinghorn, P. & Mitchell, P. (2015). The development of capability measures in health economics: opportunities, challenges and progress. *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research*, 8(2), 119-126. Saatavilla <https://doi.org/10.1007/s40271-014-0080-1>
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I. & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *Bmj*, 337, a1655. Saatavilla <https://doi.org/10.1136/bmj.a1655>
- Davies, B. P. & Knapp, M. R. J. (1981). *Old people's homes and the production of welfare*. Routledge & Kegan Paul.
- Dolan, P., Kudman, L. & Testoni S. (2017). *Definition and measures of subjective wellbeing*. Measuring Wellbeing Series. What Works for Wellbeing. Saatavilla 13.5.2019 <https://whatworkswellbeing.org/product/definitions-and-measures-of-subjective-wellbeing-discussion-paper-3/>
- Drummond, M. F., Sculpher, M. J., Claxton, K., Stoddart, G. L. & Torrance, G. W. (2015). *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*. (4th ed.) Oxford University Press.
- Economic Policy Council Report 2018 (2019). VATT Institute for Economic Research. Helsinki, January 2019. Saatavilla 9.4.2019 https://www.talouspolitiikanarviointineuvosto.fi/wordpress/wp-content/uploads/2019/01/Report2018_fixed.pdf
- EXCELC Exploring Comparative Effectiveness and Efficiency in Long-term Care. Saatavilla 13.5.2019 <https://www.excelc.eu/fi/>
- FitzGerald Murphy, M. & Kelly, C. (2018). Questioning "choice": A multinational metasynthesis of research on directly funded home-care programs for older people. *Health & social care in the community*. Saatavilla <https://doi.org/10.1111/hsc.12646>
- Forder, J., Jones, K., Caiels, J., Davidson, J., Dolan, P., Glendinning, C., Irvin, A., King, D., Welch, E. & Windle, K. (i.a.). *Proposal for the Evaluation of Personal Health Budgets Pilots*. Saatavilla <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.224.125&rep=rep1&type=pdf>

- Forder, J., Jones, K., Glendinning, C., Caiels, J., Welch, E., Baxter, K., Davidson, J., Windle, K., Irvine, A., Dominic King, D. & Dolan, P. (2012). *Evaluation of the personal health budget pilot programme. Final report*. London, Department of Health. Saatavilla 8.5.2019 https://www.phbe.org.uk/about_the_evaluation.php
- Glendinning, C., Challis, D., Fernandez, J-L., Jacobs, S., Jones, K., Knapp, M., Manthorpe, J., Moran, N., Netten, A., Stevens, M. & Wilberforce M. (2008). Evaluation of the individual budgets pilot programme. *Final Report. York: Social Policy Research Unit, University of York*.
- Goranitis, I., Coast, J., Day, E., Copello, A., Freemantle, N. & Frew, E. (2017). Maximizing health or sufficient capability in economic evaluation? A methodological experiment of treatment for drug addiction. *Medical Decision Making*, 37(5), 498-511. Saatavilla <https://doi.org/10.1177/0272989X16678844>
- Graf, C. (2008). The Lawton Instrumental Activities of Daily Living Scale. *American Journal of Nursing*, 108(4), 52-62. Saatavilla https://www.nursingcenter.com/cearticle?an=00000446-200804000-00023&Journal_ID=54030&Issue_ID=781814
- Greco, G., Lorgelly, P. & Yamabhai, I. (2016). Outcomes in economic evaluations of public health interventions in low and middle-income countries: health, capabilities and subjective wellbeing. *Health economics*, 25(S1), 83-94. Saatavilla <https://doi.org/10.1002/hec.3302>
- Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi (8.3.2019). Saatavilla 13.5.2019 <https://alueuudistus.fi/documents/1477425/7168024/01+HE+Valinnanvapauslaki+SUOMI.pdf/24304d0f-41e2-4f58-986f-730ed30dc0ab/01+HE+Valinnanvapauslaki+SUOMI.pdf.pdf>
- Henkilökohtaisen budjetin kokeilujen arviointi. Palvelusetelikoikeilu. (2019). Palvelut asiakaslähtöisiksi – hallituksen kärkihanke. Sosiaali- ja terveysministeriö 1/2019. Saatavilla 5.3.2019 https://stm.fi/documents/1271139/2013549/Hb-arviointiväliraportti_final_1_2018.pdf/8cb35f25-3836-f812-9f47-17213acc3e86/Hb-arviointiväliraportti_final_1_2018.pdf.pdf
- Juntunen, E. (toim.) (2010). *Hollannin malli: henkilökohtainen budjetti sosiaali- ja terveyspalveluissa*. Suomenkielinen tiivistelmä KPMG:n laatimasta raportista – ‘Description of the Dutch Personal Budget System’ -raportti kokonaisuudessaan englanniksi. Sitran selvityksiä 37. Helsinki: Sitra.
- Kapiainen, S., Väisänen, A. & Haula, T. (2014). *Terveyden- ja sosiaalihuollon yksikkökustannukset Suomessa vuonna 2011*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla 3.4.2019 <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-079-5>
- Karsio, O. (2019). *Free choice in publicly organised and funded social services. Background report for the Economic Policy Council*. January 2019. University of Tampere. Saatavilla 12.5.2019 <https://www.talouselopolitiikanarviointineuvosto.fi/wordpress/wp-content/uploads/2019/01/Karsio2019.pdf>
- Katz, S., Ford, A., Moskowitz, R., Jackson, B. & Jaffe, M. (1963). Studies of Illness in the Aged. The Index of ADL: A Standard Measure of Biological and Psychological function. *JAMA*, 185, 914-919.
- Knapp, M. (1984). *The economics of social care*. Macmillan International Higher Education.
- Knapp, M. (tulossa). *Economic Evaluation for Adult Social Care*. School for Social Care Research. National Institute for Health Research.
- Kylliäinen, K., Huhtalo, U., Nöjd, T. & Saikko M. (2019). Asiakkaiden kokemuksia henkilökohtaisen budjetin käytöstä. Teoksessa S. Rousu (toim.), *Henkilökohtainen budjetti – ihmislähtöinen toimintatapa sosiaali- ja terveydenhuoltoon* (s. 17-30). (Metropolia Ammattikorkeakoulun julkaisuja TAITO-sarja 22). Saatavilla <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-328-142-4>
- L 380/1987. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>
- L 734/1992. Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920734?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=734%201992>
- L 937/2005. Laki omaishoidon tuesta. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>
- L 569/2009. Laki sosiaali- ja terveydenhuollon palveluseleistä. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2009/20090569?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=569%202009>

- L 552/2019. Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä. Saatavilla <https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2019/20190552>
- Laukkanen, P., Karppi, P., Kauppinen, M., Niemi, T., Tervo, T. & Korhonen, M. (2000). Ikivihreät-ADL-mittari toimintakyvyn kuvaajana Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueen hoidon portailla. *Suomen Lääkärilehti*, 55(13), 1455-1460.
- Lawton, M. P. & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9, 179-186.
- Layard, R. (2016). *Measuring wellbeing and cost-effectiveness analysis: using subjective wellbeing*. Measuring wellbeing series. December 2016. Saatavilla 8.5.2019 <https://whatworkswellbeing.files.wordpress.com/2016/08/common-currency-measuring-wellbeing-series-1-dec-2016v2.pdf>
- Linnosmaa I. Tutkimusraportti. THL, CHESS, 27.3.2013. Julkaisematon lähde.
- Matthews, D. E. & Farewell, V. T. (2015). *Using and understanding medical statistics*. Karger Medical and Scientific Publishers.
- Mitchell, P. M., Roberts, T. E., Barton, P. M. & Coast, J. (2017). Applications of the capability approach in the health field: a literature review. *Social Indicators Research*, 133(1), 345–371. Saatavilla <https://doi.org/10.1007/s11205-016-1356-8>
- Moore, G., Audrey, S., Barker, M., Bond, L., Bonell, C., Hardeman, W., Moore, L., O’Cathain, A., Tinati, T., Wight, D. & Baird, J. (2015a). *Process evaluation of complex interventions*. UK Medical Research Council (MRC) guidance. Saatavilla 13.5.2019 <https://mrc.ukri.org/documents/pdf/mrc-phsrn-process-evaluation-guidance-final/>
- Moore, G. F., Audrey, S., Barker, M., Bond, L., Bonell, C., Hardeman, W., Moore, L., O’Cathain, A., Tinati, T., Wight, D. & Baird, J. (2015b). Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance. *bmj*, 350, h1258. Saatavilla 13.5.2019 <https://doi.org/10.1136/bmj.h1258>
- Mukuria, C., Rowen, D., Peasgood, T. & Brazier, J. E. (2016). *An empirical comparison of well-being measures used in the UK*. Project Report. Policy Research Unit in Economic Evaluation of Health and Care Interventions (EPRU) (27). Policy Research Unit in Economic Evaluation of Health and Care Interventions. Saatavilla 12.5.2019 <http://eprints.whiterose.ac.uk/99499/1/EPRU%20Report%20-%20Empirical%20comparison%20of%20well-being%20measures%20version%20interim%20report.pdf>
- Netten, A., Burge, P., Malley, J., Potoglou, D., Towers, A., Brazier, J., Flynn, T., Forder, J. & Wall, B. (2012). Outcomes of Social Care for Adults: Developing a Preference-Weighted Measure, *Health Technology Assessment*, 16, 16, 1-165. Saatavilla 13.5.2019 <https://doi.org/10.3310/hta16160>
- O’Donnell, D. (2018). Regional Programme Manager Self Directed Support, HSCB Western Office, Londonderry. Henkilökohtainen tiedonanto 3.9.2018.
- Pehkonen-Elmi, T. (2018). Kustannusten näkökulma. Teoksessa Rousu S. (toim.) *Ihmisen hyvinvointia edistävä ja joustava Skotlannin malli. Matkaraportti opintomatkalta keväällä 2018*. (s. 21–30). Saatavilla 13.5.2019 <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-328-114-1>
- Pehkonen-Elmi, T. & Kettunen A. (2019). Kustannukset ja vaikutukset henkilökohtaisessa budjetoinnissa. Teoksessa S. Rousu (toim.) *Henkilökohtainen budjetti – ihmislähtöinen toimintatapa sosiaali- ja terveydenhuoltoon* (s. 55-68). (Metropolia Ammattikorkeakoulun julkaisuja TAITO-sarja 22). Saatavilla <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-328-142-4>
- Pekkarinen, T. (2006). Toimenpiteiden vaikutusten arviointi empiirisessä mikrotaloustieteessä. *Kansantaloudellinen aikakauskirja*, 102(3), 307-320. Saatavilla 17.4.2019 <https://www.taloustieteellinenyhdistys.fi/images/stories/kak/kak32006/kak32006pekkarinen.pdf>
- Perälä, J. & Hiilamo, H. (toim.) (2019). *Henkilökohtainen budjetti ajattelu- ja toimintatapana*. Sitran selvityksiä 151. Huhtikuu 2019. Helsinki: Sitra. Saatavilla 25.4.2019 <https://media.sitra.fi/2019/04/17160808/sitrahenkilökohtainenbudjettijulkaisu2019.pdf>
- Proud, L., McLoughlin, C. & Kinghorn, P. (2019). ICECAP-O, the current state of play: a systematic review of studies reporting the psychometric properties and use of the instrument over the decade since its publication. *Quality of Life Research*, 1-11. Saatavilla <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02114-y>

- Rand, S. E., Malley, J., & Forder, J. (2018). Are reasons for care-giving related to carers' care-related quality of life and strain? Evidence from a survey of carers in England. *Health and Social Care in the Community*. Saatavilla 1–10. DOI: 10.1111/hsc.12634
- Rand, S. E., Malley, J. & Netten, A. (2012). *Measuring the Social Care Outcomes of Informal Carers. An Interim Technical Report for the Identifying the Impact of Social Care (IIASC) Study*. PSSRU Discussion Paper 2833, Personal Social Services Research Unit, University of Kent, Canterbury. Saatavilla 12.5.2019 <https://www.pssru.ac.uk/pub/4235-v2.pdf>
- Rand, S. E., Malley, J. N., Netten, A. P. & Forder, J. (2015). Factor structure and construct validity of the Adult Social Care Outcomes Toolkit for Carers (ASCOT-Carer), *Quality of Life Research*, 24(11), 2601-2614. Saatavilla <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-015-1011-x>
- Ristimäki, E. (2013). Oman elämänsä päämies: *Tutkimus Tiedän mitä tahdon! -projektin vaikutuksesta siihen osallistuneiden henkilöiden itsemääräämisoikeuteen ja elämänlaatuun*. Opinnäytetyö, Sosiaalialan koulutusohjelma, Jyväskylän ammattikorkeakoulu, Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala. Saatavilla <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201304224794>
- Rousu, S. (toim.) (2019). *Henkilökohtainen budjetointi. Ihmislähtöinen toimintatapa sosiaali- ja terveydenhuoltoon*. (Metropolia Ammattikorkeakoulun julkaisuja TAITO-sarja 22). Saatavilla <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-328-142-4>
- Rousu, S. & Pekonen, E. (toim.), ja Huhtalo, U., Ihamäki, K., Kettunen, A., Kylliäinen, K., Nöjd, T., Ojanen, M., Pajari, P., Pehkonen-Elmi, T., Pääskylä, E. & Saikko, M. (2019). Henkilökohtainen budjetointi – ihmislähtöinen toimintatapa sosiaali- ja terveydenhuoltoon. Teoksessa S. Rousu (toim.), *Henkilökohtainen budjetointi – ihmislähtöinen toimintatapa sosiaali- ja terveydenhuoltoon* (s. 74-90). (Metropolia Ammattikorkeakoulun julkaisuja TAITO-sarja 22). Saatavilla <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-328-142-4>
- Saukkonen, S., Karhula, M., Steffansson, M. & Kettunen A. (2018). *Omaishoitoperheen tuen tarpeen arviointi: Omaishoidon alkuarviointiprosessissa pilotoidut mittarit*. (Xamk Kehittää 54). Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. Saatavilla <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-344-108-8>
- Sefton, T., Byford, S., McDaid, D. & Hills, J. (2002). *Making the most of it: economic evaluation in the social welfare field*. Joseph Rowntree Foundation. Saatavilla <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/summary?doi=10.1.1.530.126>
- Selander, T. (2014). Tutkimusopas. Aineisto ja voima-analyysit. *KYS Tiedepalvelukeskus* 4/2014. Saatavilla 21.5.2019 https://www.pssh.p.fi/documents/7796350/7885193/Aineistokokoaja+voima-analyysi_Tutkimusopas_4_2014.pdf/2095f19e-aafe-4d1f-8f1e-87cacebac1c
- Sintonen, H. (2001). The 15D instrument of health related quality of life: Properties and applications. *Annals of medicine*, 33(5): 328–336.
- Sintonen, H. & Pekurinen, M. (2006). *Terveystaloustiede*. WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Soini, H., Hyvärinen, S., Torppa, H., Peiponen, A. & Vaittinen, M-L. (2013). *Arjen luotauksesta räätylöityihin palvelupaketteihin – Kokemuksia henkilökohtaisen budjetin kokeilusta – Helsingin kaupungin vanhuspalvelujen Lautasaaren asiakaskeineen palveluverkko -hanke 2010–2013*. Loppuraportti. (Tutkimuksia ja raportteja 1. Helsingin kaupunki. Sosiaali- ja terveysvirasto). Saatavilla 5.3.2019 https://www.hel.fi/static/sote/julkaisut/Laru%20Loppuraportti_27082013_nettiin.pdf
- Sola, J., Korttesniemi, P. & Patronen, M. (2015). *Henkilökohtaisen budjetin kokeilu Tampereella. Oppeja lainsäädännön uudistamiseen*. (Selvityksiä 96). Saatavilla 12.5.2019 <https://www.sitra.fi/julkaisut/henkilökohtaisen-budjetin-kokeilu-tampereella/>
- Sosiaali- ja terveysministeriö (11.12.2018). Sote-tiedolla johtamisen, ohjauksen ja valvonnan toimeenpano-ohjelman asettamispäätös 1304196 v.2. Saatavilla 25.4.2019 <https://alueuudistus.fi/documents/1477425/2096487/Toivo-ohjelman+nime%C3%A4misp%C3%A4%C3%A4t%C3%B6s.pdf/4d8ee4a6-4352-8e49-ae6-6683b51cf241/Toivo-ohjelman+nime%C3%A4misp%C3%A4%C3%A4t%C3%B6s.pdf.pdf>
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2018). Valinnanvapauspilotit 2018–2021. Hakuilmoitus 23.1.2018. Valtioneuvosto. Saatavilla 5.3.2019 <http://www.jamijarvi.fi/ajankohtaista/getfile.php?file=2207>
- Steffansson, M. (2017). *Hoitavaa liikuntaa sosiaali- ja terveydenhoitoon: Liikunta-aktiivisuusmallin*

- vaikutusten ja kustannusten arviointi.* (Diak työelämä 11). Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Saatavilla <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-493-302-5>
- Suomen Kuntaliitto ry (3.4.2019). Kuntaliitto.fi. Kaupunkien ja kuntien lukumäärät ja väestötiedot. Saatavilla 13.5.2019 <https://www.kuntaliitto.fi/tilastot-ja-julkaisut/kaupunkien-ja-kuntien-lukumaarat>
- TOIMIA-tietokanta (31.10.2013). EQ-5D. Saatavilla 13.5.2019 <https://www.terveysportti.fi/dtk/tmi/koti>
- TOIMIA-tietokanta (13.1.2015). WHOQOL-BREF: Maailman terveysjärjestön elämänlaatumittari – lyhyt versio. Saatavilla 13.5.2019 <https://www.terveysportti.fi/dtk/tmi/koti>
- Valtioneuvosto (15.5.2018). Valinnanvapauspilottien rahoitus. Saatavilla 5.3.2019 https://alueuudistus.fi/documents/1477425/8145185/LIITE+1_Valinnanvapauspilottien+rahoitus%2C+15.5.2018.pdf/53a19e3d-26a9-49e2-8309-1dc2170b6c09/LIITE+1_Valinnanvapauspilottien+rahoitus%2C+15.5.2018.pdf.pdf
- Valtioneuvosto. Sosiaali- ja terveysministeriö. Palvelut asiakaslähtöisiksi. Saatavilla 5.3.2019 <https://stm.fi/palvelusetelikoikeilu>
- Valtioneuvosto, Maakunta- ja sote-uudistus (2018). Tietoa Palvelusetelikoikeilusta. Kokeillen kohti toimeenpanoa – Palvelusetelikoikeilun kärkihankkeiden päätösseminaari 5.12.2018 Finlandiatolalla. Saatavilla 5.3.2019 https://stm.fi/documents/1271139/5908537/Final_Tietoa_Palvelusetelikoikeilusta_seminaari+5.12.18.pdf/726c0d5a-2c96-1214-b476-a556e7cf5a23/Final_Tietoa_Palvelusetelikoikeilusta_seminaari+5.12.18.pdf.pdf
- Valtioneuvosto, Maakunta- ja sote-uudistus. Valinnanvapauspilotit. Saatavilla 5.3.2019 <https://alueuudistus.fi/valinnanvapauspilotit>
- Van den Berg, B. & Hassink, W. (2008). Cash benefits in long-term home care. *Health Policy*, 88(2-3), 209-221. Saatavilla <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2008.03.010>
- Whellams, A. (2016). *Valinnanvapaus Englannin sosiaali- ja terveydenhuollossa.* (Työpaperi 2/2016). Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-605-6>
- WHOQOL Group (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine* 28(3):551–558.
- Williams, A. (1990). Euroqol - a new facility for the measurement of health-related Quality-Of-Life. *Health Policy*, 16, 199-208.
- Woods, B., & Russell, I. (2014). *Randomisation and chance-based designs in social care research.* London: School for Social Care Research. Saatavilla 21.5.2019 http://www.stride.tools/wp-content/uploads/SSCR-methods-review_MR017.pdf
- Woolham, J. & Benton, C. (2013). The Costs and Benefits of Personal Budgets for Older People: Evidence from a Single Local Authority. *British Journal of Social Work*, 43(8), 1472–1491. Saatavilla <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcs086>
- Woolham, J., Daly, G., Sparks, T., Ritters, K. & Steils, N. (2017). Do direct payments improve outcomes for older people who receive social care? Differences in outcome between people aged 75+ who have a managed personal budget or a direct payment. *Ageing and Society*, 37(5), 961-984. Saatavilla <https://doi.org/10.1017/S0144686X15001531>
- Wright, L. & Peasgood, T. (2017). *A guide to wellbeing economic evaluation.* What Works Centre for Wellbeing. Saatavilla 12.5.2019 <https://whatworkswellbeing.org/product/a-guide-to-wellbeing-economic-evaluation/>

Dick

LIITE

Toimenpiteitä kokeellisella tutkimusasetelmalla toteutettavan henkilökohtaisen budjetoinnin taloudellisen arvioinnin tiedonkeräysvaiheessa

Ennen tutkimuksen alkamista:

- Tutkimuseettisen toimikunnan lausunnon hakeminen tutkimuksen eettisestä hyväksyttävyydestä. Hakemukseen liitetään mittarilomakkeet, haastattelungot, suostumuslomakkeet, rekisteriselosteet, tiedotteet sekä muut asiapaperit ja jaettava materiaali.
- Tutkimukseen osallistuvien sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjäorganisaatioiden rekrytointi ja paikkakuntia koskevien tietojen kerääminen.
- HB-toimintatavan täsmentäminen yhdessä tutkimukseen lähtevien sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjäorganisaatioiden kanssa.
- Koulutus ja tuki yhteisesti sovitun HB-toimintatavan käyttöönottoon.
- Tutkimusluvan hakeminen mukaan lähteviltä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjäorganisaatioilta.
- Tietoluvan hakeminen tietolupaviranomaiselta (L 552/2019).

Tutkimus- ja vertailuryhmien rekrytointivaiheessa:

- Työntekijöiden opastaminen asiakkaiden arpomiseen tutkimus- ja verrokkiryhmiin.
- Rekrytointiin liittyvän materiaalin kokoaminen työntekijöille ja tutkijoille: tietopaketti annettavaksi tutkimukseen rekrytoitaville; lomake, jonka allekirjoittamalla tutkimukseen mahdollisesti osallistuva henkilö antaa luvan yhteystietojensa luovuttamiseen tutkijoille ja hyväksyy, että tutkija ottaa häneen yhteyttä; allekirjoitettavaksi suostumuslomake, joka sisältää myös luvan käyttää rekistereissä olevia tietoja tutkimuksessa.

Tietojen keräyksen alkaessa:

- Kyselyt sekä
- alkutilanteeseen liittyvät haastattelut tutkimus- ja vertailuryhmään kuuluville.

Seurantavaihe noin puolen vuoden kuluttua siitä, kun henkilö on aloittanut tutkimuksessa:

- Kyselyt sekä
- seurantavaiheeseen liittyvät haastattelut tutkimus- ja vertailuryhmään kuuluville.

Lopputilanteen selvittäminen noin vuoden kuluttua siitä, kun henkilö on aloittanut tutkimuksessa tai asiakkuuden päättyessä:

- Kyselyt sekä
- lopputilanteeseen liittyvät haastattelut tutkimus- ja vertailuryhmään kuuluville.

Työajanseuranta työntekijöiden työajasta aiheutuvien kustannusten arvioimiseksi:

- Työajanseurannat toimitetaan tutkijoille kuukausittain, ja yleiskustannukset kohdennetaan kuukausittain tarkoituksenmukaisilla jakoperusteilla.

Tietojärjestelmistä saatavien tietojen kerääminen tutkimuksessa aloittavista osallistujista sitä mukaa, kun nämä aloittavat tutkimuksessa:

- Taustatiedot ja palvelujen käyttötiedot ennen tutkimusta ja tutkimuksen aikana (yleiskustannukset kohdennetaan kuukausittain tarkoituksenmukaisilla jakoperusteilla).

Työntekijöiden, HB-tukihenkilöiden ja palveluntuottajien (otos palveluntuottajista) haastattelut tiedonkeräysvaiheen viimeisen neljänneksen aikana.

KIRJOITTAJAT

Kettunen Aija, VTT, asiantuntija, aluekoordinaattori,
Diakonia-ammattikorkeakoulu

Pehkonen-Elmi Tuula, KTM, TtM (terveystaloustiede),
projektipäällikkö, asiantuntija, Diakonia-ammattikorkeakoulu

DIAK PUHEENVUORO

DIAK PUHEENVUORO –sarjassa julkaistaan Diakonia-ammattikorkeakoulun temaattisia puheenvuoroja, erilaisia selvityksiä sekä opinnäytetöitä. Tekstilajiltaan julkaisut voivat poiketa tieteellisestä tai raportoivasta tekstistä.

Diak Puheenvuoro 1: Liisa Kauppinen & Irina Leino & Kirsti Kauppinen (toim.), 2016. Kokemuksellista taidetietä kulkemassa

Diak Puheenvuoro 2: Jorma Niemelä (toim.), 2016. Sote sosiaalisen kestävyuden vahvistajana

Diak Puheenvuoro 3: Raili Gothóni, Mikko Malkavaara & Minna Valtonen (toim.), 2016. Muutosvoimaa – tutkielmia diakista ja teologiasta

Diak Puheenvuoro 4: Mari Pulkkinen, Eija Rautasalo & Tuija Rönkä (toim.), 2016. Arjen helmiä – työelämälähtöistä osallistavaa kehittämistä sairaanhoitajakoulutuksessa

Diak Puheenvuoro 5: Marina Seffansson & Outi Polso, 2017. Masennuksen hoitoon lääkkeitä, terapiaa ja liikuntaa.

Diak Puheenvuoro 6: Päivi Thitz, 2017. Etsivää ja osallistavaa vanhustyötä kehittämässä. Ikäarvokas –hankkeen ulkoinen arviointi

Diak Puheenvuoro 7: Hanna Hovila, Anna Liisa Karjalainen & Juhani Toivonen (toim.), 2017. Yhteistyötä, kehittämistä ja kokeilua ammattikorkeakoulujen kielten ja viestinnän opetuksessa

Diak Puheenvuoro 8: Päivi Vuokila-Oikkonen & Pirkko Pätynen, 2017, Osallistavan yhteiskehittämisen prosessi : Esimerkkinä osallisuutta ja uusia palvelumalleja moniammatillisen palveluohjauksen keinoin (OSUMA) –projekti

Diak Puheenvuoro 9: Keijo Piirainen & Tuula Pehkonen-Elmi 2017, Muuttuivatko palvelut ja mihin suuntaan? Nuorten palvelujen kehittämisen tuloksia Pieksämäellä 2015–2017

Diak Puheenvuoro 10: Anne Surakka, Virpi Kuvaja-Köllner & Reija Paananen 2017. Valmennuspaja Mahiksen vaikutusten ja kustannusten tarkastelua: Aina saa tulla ja voi puhua mistä vaan, luottamuksella

Diak Puheenvuoro 11: Heikki Hiilamo, Anne Määttä, Karoliina Koskenvuo, Jussi Pyykkönen, Tapio Rissanen & Sanna Aaltonen 2017. Nuorten osallisuuden edistäminen. Selvitysmiehen raportti

Diak Puheenvuoro 12: Marja Pinolehto (toim.), 2017. Sujuvampia opinpolkua romaneille ja maahanmuuttajille. Opin portailla Pohjois-Pohjanmaalla -hankkeen loppuraportti

Diak Puheenvuoro 13: Anu Ahola, 2018. Humanoidirobotti pienten alakoulu-
laisten tukena haastaviksi koetuissa vuorovaikutustilanteissa

Diak Puheenvuoro 14: Tiina Ervelius (toim.), 2018. Sairaanhoidtaja-diakonissa-
koulutus saamelaisalueella

Diak Puheenvuoro 15: Niina Mäenpää, Katri Perho & Mertsu Ärling (toim.),
2018. Uskalla! It's possible: romanien sujuvat koulutus- ja työllisyyspolut. Tšeta-
nes naal- ja Nevo tiija –hankkeiden loppujulkaisu

Diak Puheenvuoro 16: Mikko Malkavaara (toim.), 2018. Pohdintaa oikeasta,
väärästä ja diakoniasta : Kai Hentosen juhlaKirja

Diak Puheenvuoro 17: Anu Halonen, Leena Sundqvist ja Marja Tomberg
(toim.), 2018 Sujuvampia opintopolkua maahanmuuttajille Satakunnassa. Opin
portailla Satakunnassa –hankkeen loppuraportti

Diak Puheenvuoro 18: Keijo Piirainen, 2018. Kriisiavusta vastuulliseen
asiakasohjaukseen. Opas sosiaalisen kuntoutuksen rakenteen ja prosessin
haltuunottoon

Diak Puheenvuoro 19. Anne Surakka & Reija Paananen, 2018. Valmennuspa-
ja-asiakkuus ja nuorten sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttö

Diak Puheenvuoro 20. Susanna Hyväri, Marja Lindholm & Niko Nummela (toim.), 2019. Nuorten osallisuuden vahvistaminen teatteri- ja liikunta-alan yhteistoimintaa kehittämällä

Diak Puheenvuoro 21. Reija Paananen, Sakari Kainulainen, Essi Hyppönen, Henni Leikas, Anette Lindström & Juuso Lökfors, 2019. 10 tarinaa nuoruudesta ja tuen tarpeista. Nuorten ajatuksia palveluiden kehittämiseksi

Diak Puheenvuoro 22. Ari Nieminen, 2019. Osallisuuden tila. Käsitteestä ja toteutuksesta

Diak Puheenvuoro 23. Susanna Hyväri, Marja Lindholm & Niko Nummela (eds.), 2019. Improving the social inclusion of young people through the cooperation of theatre and sports

Diak Puheenvuoro 24. Ari Haapanen (toim.), 2019. Auta miestä mäessä. Nuorten miesten koulutus- ja työuravalmennusprojekti

Diak Puheenvuoro 25. Aija Kettunen & Tuula Pehkonen-Elmi, 2019. Henkilökohtaisen budjetoinnin taloudellisen arvioinnin toteutettavuus ja alustava arviointisuunnitelma

DIAKONIA-AMMATTIKORKEAKOULUN JULKAISUJEN KRITEERIT

DIAK TUTKIMUS -sarjassa julkaistaan uutta ja innovatiivista tietoa tuottavia tieteellisiä tutkimuksia Diakonia-ammattikorkeakoulun opetus-, tutkimus- ja kehittämistoiminnan alueilta. Julkaisut ovat monografioita tai artikkelikokoelmia.

DIAK TYÖELÄMÄ -sarjassa julkaistaan tutkimus- ja kehittämisraportteja sekä opinnäytetöitä, jotka ovat tuottaneet innovatiivisia ja merkittäviä työelämää kehittäviä tuloksia. Sarjaan voivat tarjota julkaisuja Diakonia-ammattikorkeakoulun työntekijät, opinnäytetyöntekijät ja ulkopuoliset kirjoittajat.

DIAK PUHEENVUORO -sarjassa julkaistaan Diakonia-ammattikorkeakoulun temaattisia puheenvuoroja, erilaisia selvityksiä sekä opinnäytetöitä. Tekstilajiltaan julkaisut voivat poiketa tieteellisestä tai raportoivasta tekstistä.

DIAK OPETUS -sarjassa julkaistaan pedagogista kehittämistä kuvaavia julkaisuja, oppimateriaaleja, oppaita ja työkirjoja.

ISBN 978-952-493-335-3 (verkkójulkaisu)

ISSN 2343-2217 (verkkójulkaisu)

Mitä henkilökohtaisen budjetoinnin kustannus-vaikuttavuudesta tiedetään?

Henkilökohtainen budjetti on rahasumma, jonka ihminen voi käyttää omaehtoisesti tarpeitaan vastaavaan tukeen ja palveluihin sovittujen reunaehtojen mukaan sosiaali- ja terveydenhuollossa. Sekä kansainväliset että suomalaiset kokemukset henkilökohtaisesta budjetoinnista ovat pääosin hyviä, mutta tutkimustietoa henkilökohtaisen budjetoinnin kustannus-vaikuttavuudesta on vähän. Tässä julkaisussa esitellään kaksi

erilaisen tutkimusasetelmaan ja aineistoon perustuvaa alustavaa tutkimussuunnitelmaa, jotka voisivat tuottaa kustannus-vaikuttavuustietoa henkilökohtaisesta budjetoinnista.

Julkaisu on tarkoitettu päätöksentekijöille, käytännön toimijoille ja kehittäjille lisäämään tietoa kustannus-vaikuttavuudesta ja taloudellisen arvioinnin edellytyksistä sekä siitä, mitä henkilökohtaisen budjetoinnin kustannus-vaikuttavuuden tutkimisessa tarvitaan.