

Tutkimussuunnitelma
Henkilökohtaisen budjetin kokeilu Keski-Uudellamaalla

Sisältö

Tutkimussuunnitelman nimi	3
Tutkijat	3
Johdanto.....	3
Tutkimuksen tausta.....	3
Tutkimuksen tavoite	4
Perustelut	5
Tutkimushenkilöiden valinta	6
Tutkimusmenetelmien kuvaus	9
Tutkimuksen laajuus ja aikataulu	12
Tutkimusotos.....	13
Tulosten käsittely	14
Tutkimustulosten julkaisutapa.....	14
Tutkittavien henkilöiden vakuutusurva	14
Korvaukset tutkittaville henkilöille	15
Kustannusarvio, rahoitus ja resursointi.....	15
Tutkimukseen osallistuvalla henkilökunnalle annettavat ohjeet.....	15
Tutkimusrekisteri ja tietosuojatietoturva	16
Lista liitteistä	16
Lähteet	17
Taulukko 1: Tutkittavien henkilöiden valintakriteerit asiakasryhmittäin.....	6
Taulukko 2: Asiakasryhmien koot kunnittain	8
Taulukko 3: Tutkimuksessa selvittävät asiat asiakasryhmittäin.....	10
Taulukko 4: Tutkimuksessa selvittävät asiat verokiryhmittäin	11
Taulukko 5: Asiakasryhmien koot kunnittain	13

Tutkimussuunnitelman nimi

Tutkimussuunnitelman nimi on Keski-Uudenmaan kuntien henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilu.

Tutkijat

Tutkimuksesta vastuullisena henkilönä toimii LKT, dosentti, eMBA Pirjo Laitinen-Parkkonen (Keski-Uudenmaan sote-kuntayhtymä).

Päätutkijat ovat Tomi Malmström (Nordic Health Care Group), YTM Helene Vanninen (Hyvinkään kaupunki) ja MBA Frank Ryhänen (Hyvinkään kaupunki).

Johdanto

Tutkimuksen tausta

Keski-Uudenmaan kunnat osallistuvat palvelusetelikokeiluun osana hallituksen Palvelut asiakaslähtöiseksi -kärkihanketta.¹ Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen käynnistämä ja valtionavustuksella rahoittama kokeilu tuottaa tietoa sosiaali- ja terveystieteiden valinnanvapautta koskevaan valmisteluun. Osana palvelusetelikokeilua toteutetaan Keski-Uudenmaan kunnissa henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilu. Kokeilusta tehdään myös vertaisarvioidussa tieteellisessä julkaisussa julkaistavaksi tarkoitettu tutkimus.

Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluun osallistuvat eri laajuudella seuraavat kunnat ja kuntayhtymät: Hyvinkään kaupunki, Järvenpään kaupunki, Nurmijärven sekä Mäntsälän ja Pornaisten kunnat (Mustijoki) sekä Keski-Uudenmaan sote-kuntayhtymä.

Henkilökohtaisen budjetin avulla on mahdollista järjestää asiakkaan omien palveluiden suunnittelua toimivaksi ja tarpeenmukaiseksi kokonaisuudeksi. Yksittäisen asiakkaan kannalta kunnan nykyinen palveluvalikoima saattaa olla liian suppea tai epä-tarkoituksenmukaisesti kohdennettu. Jos asiakas voi valita kunnan tarjoaman palvelun sijaan muita samanhintaisia palveluita muualta, tämä voi johtaa asiakkaan kannalta mielekkäämpään palvelukokonaisuuteen ja tukea sosiaalipalveluiden lopputuloksetta esim. asiakkaan arjessa pärjäämistä tai kotona asumista.

Henkilökohtaista budjettia on kokeiltu Suomessa ja ulkomailla. Ulkomailla kokeiluja on tehty eri Euroopan maissa, esimerkiksi Saksassa, Ruotsissa, Hollannissa, Iso-Britanniassa, Italiassa, Ranskassa ja Irlannissa, sekä Yhdysvalloissa ja Kanadassa (Carr ja Robbins 2009) ja kokeilut ovat tyypillisesti keskittyneet sosiaalipalveluiden, hoivapalveluiden tai

¹ <http://stm.fi/palvelusetelikokeilu>

apuvälineiden tarpeessa oleviin henkilöihin (Carr ja Robbins 2009, Soini 2013). Kokeiluissa yhdistäviä tekijöitä ovat mm. asiakkaiden voimaannuttaminen ja autonomian kasvattaminen, markkinoiden luominen sosiaalipalveluihin, perheenjäsenten osallistaminen hoitoon, nykyjärjestelmän palveluaukkojen kattaminen sekä kustannusten hillitseminen (Da Roit ym. 2007, Pavolini ym. 2008, Timonen ym. 2006). Henkilökohtaisen budjetin kehittämiskohteiksi on havaittu mm. kasvanut byrokratia (hakemusten käsittely, budjetin myöntäminen ja käytön seuranta), asiakkaan oman vastuun kasvaminen (budjetista huolehtiminen ja raportointi, mahdollisten työnantajavelvoitteiden täyttäminen) sekä kustannusten kasvu, kun aikaisemmin vapaaehtoisesti tehty työ tulee vastikkeelliseksi (Sitra 2015).

Suomessa henkilökohtaista budjettia on kokeiltu mm. omaishoidossa (Soini ym. 2013; Sitra 2015) ja vammaispalveluissa (Ahlstén 2014). Näistä kokeiluista saadut kokemukset vastaavat kansainvälisiä kokemuksia: asiakkaat kokivat valinnanvapautensa ja itsenäisyytensä lisääntyvän, mutta budjetin hallinta koettiin ahdistavaksi (Soini ym. 2013; Sitra 2015). Vammaispalveluissa henkilökohtainen budjetti vahvasti asiakaslähtöisyyttä ja yksilöllisyyttä (Ahlstén 2014). Näissä kokeiluissa osallistujamäärä oli kuitenkin melko pieni, ja asetelma tapaustutkimustyyppinen, joten tuloksia ei voi suoraan yleistää etenkin muihin asiakasryhmiin.

Keski-Uudenmaan kokeilussa henkilökohtainen budjetti on ennalta määritetty rahasumma, jonka asiakas voi käyttää valitsemiinsa palveluihin palveluarpeen arvioon perustuen. Henkilökohtaisen budjetin suuruus perustuu kyseisten asiakasryhmien aikaisempaan kustannustasoon. Asiakasohjaaja arvioi kokeiluun hakeutuneen asiakkaan palvelutarpeen, jonka perusteella määrittää asiakkaan henkilökohtaisen budjetin suuruus. Mikäli asiakkaan tarpeet muuttuvat kokeilun aikana, asiakasohjaaja arvioi asiakkaan palvelutarpeen uudestaan ja laatii tarvittaessa asiakkaalle uuden henkilökohtaisen budjetin. Asiakasohjaajalla on valtuudet myöntää budjetti tietyissä raameissa. Jos asiakkaan tarve kuitenkin vaatii suurempaa budjettia, niin asia viedään keskitetylle asiantuntijaryhmälle tai henkilökohtaisen budjetin kokeilusta vastaavalle projektitoimistolle hyväksyttäväksi ja asianmukaiseen päätöksentekoon.

Kokeilussa hyödynnetään sähköistä järjestelmää, johon palveluntarjoajat voivat rekisteröityä palveluiden tuottajaksi ja josta asiakasohjaajan on mahdollista seurata asiakkaan palvelunkäyttöä. Asiakkaiden on mahdollista etsiä palveluita sähköisen järjestelmän kautta, tarvittaessa asiakasohjaajan tukemana.

Tutkimuksen tavoite

Kokeilun tavoitteena on tuottaa tietoa uuden palvelujen järjestämis- ja rahoitusmallin, henkilökohtaisen budjetin, toiminnasta kehittyvää valinnanvapauslainsäädäntöä varten sosiaali- ja terveysministeriön myöntämällä valtionavustuksella. Koska aiheesta on vain suhteellisen vähän tutkittua tietoa, on tämän tutkimuksen luonne kartoittava. Kokeilulla pyritään vastaamaan aihepiireittäin seuraaviin kysymyksiin:

Palvelunkäyttö ja henkilökohtaisen budjetoinnin toteutus:

- Minkälaiset ovat asiakkaan palvelukäyttö ja kustannukset

- Kuinka paljon asiakasohjaajilta kuluu aikaa henkilökohtaisen budjetin hallintaan
- Miten kokeilussa mukana olevat asiakkaat pystyvät toteuttamaan valinnanvapautaan

Asiakkaiden kokemukset:

- Parantaako henkilökohtainen budjetti asiakkaan toimintakykyä tai elämänlaatua
- Minkälainen on asiakkaan kokemus henkilökohtaisesta budjetista

Henkilökohtaisen budjetoinnin vaikutus asiakkaan arkeen:

- Miten henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluun osallistuminen on edesauttanut asiakkaan paluuta tai jatkamista työelämässä, koulussa tai koulutuksessa

Näiden tutkimuskysymysten avulla saadaan tietoa siitä,

- Sopiiko henkilökohtainen budjetti kyseisten asiakasryhmien palveluiden järjestämiseen
- Minkälaisille asiakasryhmille henkilökohtainen budjetti voisi kokeilun perusteella sopia
- Mitä käytännön haasteita liittyy henkilökohtaisen budjetin toteutukseen

Perustelut

Kokeilu tuottaa arvokasta tietoa uuden palveluiden järjestämis- ja rahoitusmallin toiminnasta. Suomessa henkilökohtaista budjetointia on tutkittu vain vähän ja tämän kokeilun avulla saatua tutkittua tietoa voidaan hyödyntää henkilökohtaisen budjetoinnin mallien suunnitteluun ja valmisteluun valtakunnallisella tasolla lainsäädäntövalmistelussa.

Koska henkilökohtaisen budjetin kokeiluun voidaan ottaa mukaan vain rajattu määrä asiakkaita, on tulosten luotettavuuden varmistamiseksi tarpeen ottaa mukaan verrokiryhmä, joka on tavanomaisten, kunnan/kuntayhtymän palveluprosessien piirissä.

Tutkimusmenetelmänä ovat kokeiluun osallistuville ja verrokiryhmään kuuluville suoritettavat lomakehaastattelut, joiden pohjalta muodostetaan tapauskuvausten sarja, jota täydentää kokeiluun osallistuvien ja verrokiryhmään kuuluvien palvelunkäytöstä ja kustannuksista kerättävä tieto sekä asiakasohjaajien arvio henkilökohtaisen budjetin vaikutuksesta kokeiluun osallistuville. Näiden tietojen perusteella on mahdollista vastata tutkimuskysymyksiin ja tuottaa tietoa entistä vaikuttavamman sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämismallin kehittämiseksi.

Koska lomakehaastattelun luonne on tietoa kvantifioiva ja siten laadullisena aineistona vajaa, aineistoa laajennetaan puolistrukturoidulla haastatteluaineistolla, joita on mahdollista analysoida syvemmin laadullisin menetelmin. Puolistrukturoidulla haastattelulla voidaan saada tarkempaa tietoa siitä, kuinka ja millä mekanismeilla henkilökohtainen budjetti on vaikuttanut tutkittavan henkilön arkeen ja kokemukseen hyvinvoinnista. Samaa eri metodologisten lähestymistapojen triangulaatiota (esim. Sorunen ym. 2013) on aiemmin toteutettu mm. Iso-Britanniassa arvioitaessa henkilökohtaisen budjetin sopivuutta päihteiden käyttäjien –asiakasryhmissä (Welch ym. 2013).

Haastattelurunko laaditaan edellisen luvun tutkimuskysymysten mukaisten teemojen alle, nauhoitetaan, litteroidaan ja analysoidaan sisällönanalyysin keinoin. Haastatteluaineistoa käsitellään luottamuksellisesti tiedot koodaten, ja nauhat tullaan hävittämään litteroinnin jälkeen. Puolistrukturoidun haastattelun avulla voidaan myös nostaa lähempään tarkasteluun lomakehaastatteluissa mahdollisesti ilmentyviä yllättäviä näkökulmia. Haastatteluihin valitaan kokeiluun osallistuvien joukosta tyypillisen tapauksen- ja tarkoituksen mukaisen otannan -valintalogiikkaa hyödyntäen (Patton 1990) tutkimuskysymysten kannalta informaatorikkaimpia tapauksia vähintään yksi kustakin asiakasryhmästä.

Tutkimushenkilöiden valinta

Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluun on valittu seuraavat asiakasryhmät:

- Ikääntyneet - Uudet kotihoidon asiakkaat
- Ikääntyneet - Omaishoidon asiakkaat
- Vammaiset ja kehitysvammaiset henkilöt - Henkilökohtaista apua saavat asiakkaat
- Päihde- ja mielenterveyspalveluita tarvitsevat nuoret (18-25 v.) asiakkaat
- Päihde- ja mielenterveyspalveluita tarvitsevat asiakkaat, joilla huollettavia
- Lapset ja perheet - Kotiapua saavat perheet

Taulukko 1: Tutkittavien henkilöiden valintakriteerit asiakasryhmittäin

	Pääkriteerit	Lisäkriteerit
Ikääntyneet - Uudet kotihoidon asiakkaat	-Uudet säännöllistä kotihoitoa saavat 65 v täyttäneet asiakkaat	
Ikääntyneet - Omaishoidon asiakkaat	-Omaishoidon tuen 65 v täyttäneet asiakkaat	
Vammaiset ja kehitysvammaiset henkilöt - Henkilökohtaista apua saavat asiakkaat	-Vammaispalveluiden asiakkaita, joilla henkilökohtaisen avun asiakkuus - Järvenpäässä vammaispalveluiden asiakkaita, joilla henkilökohtaisen avun lisäksi myös kotihoidon asiakkuus	-Tasaisesti asiakkaita sekä työnantaja- että ostopalvelumallilla tuotetusta henkilökohtaisesta avusta -Ensisijaisesti asiakkaita, joilla on myös kotihoidon asiakkuus
Päihde- ja mielenterveyspalveluita tarvitsevat – Nuoret (18-25 v.) asiakkaat	-18-25-vuotiaat henkilöt, joilla päihde- ja mielenterveysongelma	-Ensisijaisesti keskiraskaita asiakkaita (asiakasohjaajan arvon mukaan)
Päihde- ja mielenterveyspalveluita tarvitsevat – Asiakkaat, joilla huollettavia	-Henkilöt, joilla huollettavia ja päihde- ja mielenterveysongelma	-Ensisijaisesti keskiraskaita asiakkaita (asiakasohjaajan arvon mukaan)
Lapset ja perheet - Kotiapua saavat perheet	-Perheet ² , jotka saavat kotiapua	-Ensisijaisesti keskiraskaita asiakkaita (asiakasohjaajan arvon mukaan)

² Kokeilu kohdistetaan yhteen perheen huoltajiin.

Kaikkia edellä mainittuja asiakasryhmiä koskevat edelleen seuraavat inkluusio- ja eksklusioperiaatteet niin tutkimusjoukon kuin verrokkiryhmänkin osalta (lääketieteellisestä tutkimuksesta annettu laki (488/1999) 8 §, 9 § ja 10 §):

- Kokeiluun osallistuvien tulee olla täysi-ikäisiä,
- Raskaana olevat henkilöt rajataan pois,
- Vangit ja oikeuspsykiatriset potilaat rajataan pois,
- Siltä osin kuin tutkittava henkilö kuuluu lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain (488/1999) 7 §:ssä määriteltyihin henkilöihin, vamman aste tulee olla sellainen, että asiakas voi toimia myös työnantajana.

Asiakasryhmiin valittavien asiakkaiden palveluista osa hoidetaan kokeilun aikana henkilökohtaisella budjetilla. Kokeilussa asiakasryhmistä saatavia tuloksia henkilökohtaisesta budjetoinnista verrataan verrokkiryhmään, johon valitaan vastaava määrä asiakkaita samoista asiakasryhmistä, jotka ovat kunnan normaalin palveluprosessin piirissä.

Kuntien asiakasohjaajat tiedottavat henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilusta asiakkailleen ja hanketoimisto vastaa viestinnästä kunnille ja asiakasohjaajille sekä muille tahoille. Kokeiluun osallistuvat henkilöt valitaan vapaaehtoisista, jotka täyttävät taulukossa 1 määritellyt asiakasryhmien kriteerit sekä kaikkia asiakasryhmiä koskevat lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain mukaiset kriteerit. Ensisijaisesti kokeiluun valitaan henkilöitä, joilla täyttyvät sekä pääkriteerit että lisäkriteerit. Kuitenkin kaikilla kokeiluun valittavilla tulee täytyä asiakasryhmien pääkriteerit. Vastaavat kriteerit pätevät myös verrokkiryhmään kuuluvien henkilöiden valinnassa.

Taulukossa 2 esitetään osallistuvista kunnista valittavat asiakasryhmät ja asiakasryhmien otoskoot. Verrokkiryhmäksi valitaan vastaavankokoiset ryhmät.

Asiakasohjaajat valitsevat kaikkien vapaaehtoisten joukosta kokeiluun osallistuvat henkilöt tutkimuksesta vastaavan henkilön tai tutkimusryhmän tuella, arvioivat näiden palveluntarpeen, määrittelevät henkilökohtaisen budjetin ja tukevat kokeiluun osallistuvaa valitsemaan henkilökohtaisella budjetilla rahoitettavat palvelut. Kokeiluun osallistuvalla henkilöllä tai hänen edustajalleen jaetaan kirjallinen tiedote kokeilusta ja suostumuslomake, jonka täyttämällä henkilö ilmoittautuu vapaaehtoiseksi kokeiluun ja hyväksyy häntä koskevan palvelunkäyttö- ja kustannustiedon keräämisen. Lisäksi asiakasohjaaja käy kokeiluun osallistuvan kanssa läpi kokeilun kulun ja tuo esiin hänen oikeutensa.

Taulukko 2: Asiakasryhmien koot kunnittain

	Hyvinkää	Järvenpää	Tuusula	Nurmijärvi	Mustijoki
Ikääntyneet - Uudet kotihoidon asiakkaat	10	-	-	-	10
Ikääntyneet - Omaishoidon asiakkaat	10	10	-	-	10
Vammaiset ja kehitysvammaiset henkilöt - Henkilökohtaista apua saavat asiakkaat	10	10	-	10	-
Päihde- ja mielenterveyspalveluita tarvitsevat – Nuoret (18-25 v.) asiakkaat	10	-	-	-	-
Päihde- ja mielenterveyspalveluita tarvitsevat - Asiakkaat, joilla huollettavia	8	-	-	-	-
Lapset ja perheet - Kotiapua saavat perheet	8	-	-	-	-

Asiakasohjaajat valitsevat myös kaikkien vapaaehtoisten joukosta verrokkiryhmien henkilöt tutkimuksesta vastaavan henkilön tai tutkimusryhmän tuella. Verrokkiryhmään kuuluvat henkilöt ovat koko tutkimuksen ajan kunnan/kuntayhtymän normaalin palveluprosessin piirissä. Verrokkiryhmään kuuluvalla henkilöllä tai hänen edustajalleen jaetaan kirjallinen tiedote kokeilusta tehtävästä tutkimuksesta ja suostumuslomake, jonka täyttämällä henkilö ilmoittautuu vapaaehtoiseksi verrokiksi tutkimukseen ja hyväksyy häntä koskevan palvelunkäyttö- ja kustannustiedon keräämisen. Lisäksi asiakasohjaaja käy verrokkiryhmään kuuluvan kanssa läpi tutkimuksen kulun ja tuo esiin hänen oikeutensa.

Kokeiluun ja kokeilun verrokkiryhmään osallistuminen on vapaaehtoista, ja näillä henkilöillä on oikeus keskeyttää osallistuminen missä tahansa vaiheessa ilman, että siitä koituu heille mitään haittaa. Kokeiluun tai verrokkiryhmään osallistumisen keskeyttäneet henkilöt haastatellaan keskeyttämisen syy selvittämiseksi, jos henkilö antaa tähän suostumuksen. Lisäksi keskeyttämiseen mennessä kerättyjä tietoja voidaan käyttää osana kokeilusta tehtävää tutkimusta, ellei henkilö toisin määrää.

Kokeiluun osallistuvien henkilöiden hoito ja palvelut siirtyvät kokeilun jälkeen kunnan/kuntayhtymän/maakunnan normaalissa prosessissa tarjottuihin palveluihin, ellei lainsäädännöstä muuta johdu. Verrokkiryhmään kuuluvat henkilöt ovat koko kokeilun ajan ja sen jälkeen kunnan/kuntayhtymän/maakunnan normaalin palveluprosessin piirissä.

Kokeilusta ja verrokkiryhmistä rajataan pois lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain (488/1999) 8 §:ssä, 9 §:ssä ja 10 §:ssä määritellyt henkilöt. Kokeiluun osallistuvien ja verrokkiryhmään kuuluvien tulee olla täysi-ikäisiä. Raskaana olevat henkilöt rajataan pois kokeilusta. Kokeilussa mukana oleviin asiakasryhmiin tai verrokkiryhmiin saatetaan kuitenkin sisältyä imettäviä tai raskaana olevia henkilöitä, mikäli he tulevat raskaaksi kokeilun aikana. Kokeilusta tehtävä tutkimus ei kuitenkaan vaikuta imetykseen

tai raskauteen, koska se ei ole kajoava ja koska tutkimusmenetelmänä on haastattelututkimus ja palvelukäyttö- ja kustannustiedon tarkastelu.

Kokeiluun ja verrokkiryhmiin saattaa osallistua lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain (488/1999) 7 §:ssä määritellyjä henkilöitä, kuten kehitysvammaisia henkilöitä, joilla on henkilökohtainen avustaja. Näiden henkilöiden mukaan ottaminen on välttämätöntä, koska hallituksen esityksessä valinnanvapauslainsäädännöksi esitetään nimenomaan näiden asiakasryhmien henkilökohtaisen budjetoinnin tulevan lakisääteiseksi. Heidän osaltaan samoja tieteellisiä tuloksia ei voida saavuttaa tutkimalla muita ryhmiä. Tähän ryhmään kuuluville henkilöille annetaan hänen ymmärtämiskykyään vastaavaa tietoa kokeilusta sekä sen riskeistä ja hyödyistä sekä keskustellaan tarvittaessa myös henkilön edunvalvojan kanssa. Osallistumisesta on vain vähäinen vahingon vaara tai rasitus osallistujalle. Jos vajaakykyinen vastustaa kokeiluun osallistumista, häntä ei oteta mukaan kokeiluun tai verrokkiryhmään.

Asiakas voi hyötyä henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilusta päästessään aktiivisemmin osallistumaan palveluidensa valintaan. Tätä kautta asiakkaalla on mahdollisuus löytää itselleen parhaiten sopivat palvelut ja palvelukokonaisuudet. Kokeilussa tehtävästä tutkimuksesta ei ole tunnistettu olevan fyysistä riskiä tai haittaa kokeiluun osallistuville. On mahdollista, että kokeiluun osallistuva kokee psyykkistä haittaa esimerkiksi epävarmuuden tai huolen muodossa. Koska asiakkaalla on henkilökohtaisen budjetin hallinnoinnissa aktiivinen rooli, asiakas saattaa kokea tämän henkilökohtaisen budjetin hallintoihin liittyvät haasteet psyykkisenä haittana. Lisäksi valinnanvapaudesta johtuen asiakkaan nykyinen palvelukokonaisuus voi muuttua ja on mahdollista, että asiakas kokee muutoksen negatiiviseksi. Asiakasohjaaja on kuitenkin asiakkaan tukena koko henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilun ajan tukemassa asiakasta hänen voimavarojensa edellyttämällä tavalla.

Kokeilussa tehtävästä tutkimuksesta ei ole tunnistettu olevan fyysistä riskiä tai haittaa verrokkiryhmään kuuluville, eikä se vaikuta heidän hoitoonsa tai palveluihinsa. Verrokkiryhmään kuuluvat henkilöt ovat koko tutkimuksen ajan kunnan/kuntayhtymän normaalin palveluprosessin piirissä. Mikäli verrokkiryhmään kuuluvalla henkilöllä havaitaan haastatteluissa palvelupuutos, se saatetaan häntä hoitavien viranomaisten tietoon, jolloin ongelmaan voidaan löytää ratkaisu, vaikka sitä ei kokeilun puitteissa ratkaistakaan.

Tutkimusmenetelmien kuvaus

Kokeilusta tehtävä tutkimus on pilottitutkimus, jossa selvitetään asiakkaiden palvelukäyttöä ja sen toteutusta, asiakkaiden kokemuksia, vaikutusta asiakkaan arkeen sekä yleisiä johtopäätöksiä henkilökohtaisen budjetointiin liittyen. Kuvaileva tapaustutkimusstrategia on valittu asiakasryhmien koon ja kokeilun toteutustavan johdosta. Tutkimuksen keskiössä on tapauskuvausten sarja, joiden kautta pyritään selvittämään laadullisesta näkökulmasta henkilökohtaisen budjetoinnin eroa nykyisiin käytäntöihin.

Tutkimuksessa selvitettävät asiat vaihtelevat ryhmittäin. Kuten taulukossa 3 on kuvattu, selvitettävät asiat vaihtelevat asiakasryhmittäin niin, että toimintakykyä, elämänlaatua, asiakaskokemusta, palvelunkäyttöä ja kustannuksia sekä asiakasohjaajien ajankäyttöä ja asiakasohjaajien arviota budjetin vaikutuksesta asiakkaaseen tutkitaan kaikkien asiakasryhmien osalta. Vaikutusta asiakkaan arkeen puolestaan tutkitaan ainoastaan seuraavilta asiakasryhmiltä: nuoret päihde- ja mielenterveyspalveluiden asiakkaat, päihde- ja mielenterveyspalveluiden asiakkaat, joilla on huollettavia sekä kotiapua saavat perheet.

Taulukossa 4 on kuvattu tutkimuksen verrokkiryhmiin kuuluvilta asiakkailta selvitettävät asiat. Toimintakykyä, elämänlaatua sekä palvelunkäyttöä ja kustannuksia tutkitaan kaikkien verrokkiryhmien osalta. Vaikutusta asiakkaan arkeen puolestaan tutkitaan ainoastaan seuraavilta asiakasryhmiltä: nuoret päihde- ja mielenterveyspalveluiden asiakkaat, päihde- ja mielenterveyspalveluiden asiakkaat, joilla on huollettavia sekä kotiapua saavat perheet.

Sekä kokeiluun osallistuvien, että verrokkiryhmiin kuuluvien osalta toimintakykyä, elämänlaatua, vaikutusta asiakkaan arkeen ja kokeiluun osallistuvien asiakaskokemusta selvitetään lomakehaastatteluin. Laadullisen analyysin tueksi kerätään tiedot kokeiluun osallistuvien henkilöiden ja verrokkiryhmiin kuuluvien henkilöiden palvelunkäytöstä ja sen kustannuksista asiakaskohtaisesti. Tiedot kerätään kokeilun ajalta ja lähtötilanteen tiedot kokeilua edeltävältä ajalta. Asiakasohjaajien henkilökohtaiseen budjetointiin käyttämää aikaa sekä asiakasohjaajan arviota budjetin vaikutuksesta asiakkaaseen selvitetään asiakasohjaajien itse raportoimilla tiedoilla.

Taulukko 3: Tutkimuksessa selvitettävät asiat asiakasryhmittäin

	Ikääntyneet - Uudet kotihoidon asiakkaat	Ikääntyneet - Omaishoidon asiakkaat	Vammaiset ja kehitysvammaiset henkilöt - Henkilökohtaista apua saavat asiakkaat	Päihde- ja mielenterveys- palveluita tarvitsevat - Nuoret (18-25 v.) asiakkaat	Päihde- ja mielenterveys- palveluita tarvitsevat - Asiakkaat, joilla huollettavia	Lapset ja perheet - Kotiapua saavat perheet
Toimintakyky	x	x	x	x	x	x
Elämänlaatu	x	x	x	x	x	x
Asiakkaan tai läheisen kokemus henkilökohtaisesta budjetista	x	x	x	x	x	x
Vaikutus asiakkaan arkeen				x	x	x
Palvelunkäyttö ja kustannukset	x	x	x	x	x	x

Asiakas-ohjaajien ajankäyttö ³	x	x	x	x	x	x
Asiakas-ohjaajien arvio budjetin vaikutuksesta asiakkaaseen	x	x	x	x	x	x

Sekä kokeiluun osallistuvien, että verokkiryhmiin kuuluvien osalta toimintakykyä, elämänlaatua, vaikutusta asiakkaan arkeen ja kokeiluun osallistuvien asiakaskokemusta selvitetään lomakehaastatteluin. Laadullisen analyysin tueksi kerätään tiedot kokeiluun osallistuvien henkilöiden ja verokkiryhmiin kuuluvien henkilöiden palvelunkäytöstä ja sen kustannuksista asiakaskohtaisesti. Tiedot kerätään kokeilun ajalta ja lähtötilanteen tiedot kokeilua edeltävältä ajalta. Asiakasohjaajien henkilökohtaiseen budjetointiin käyttämää aikaa sekä asiakasohjaajan arviota budjetin vaikutuksesta asiakkaaseen selvitetään asiakasohjaajien itse raportoimilla tiedoilla.

Mikäli haastatteluissa nousee esille seikkoja, joita katsotaan tarpeelliseksi tutkia tarkemmin, tutkittavia saatetaan haastatella erikseen esille nousseista seikoista tutkimuksen aikana syvällisemmän käsityksen saamiseksi. Lisäksi tutkimusta varten varataan mahdollisuus suorittaa vapaaehtoisille jälkihaastattelut noin vuosi tutkimuksen päätymisen jälkeen. Puoli-strukturoidut haastattelut suorittaa tutkija.

Kokeiluun osallistuvien henkilöiden lomakehaastattelut suorittaa asiakasohjaaja. Verokkiryhmien haastattelut suorittaa tutkimusryhmän edustaja. Haastattelun suorittaja kirjaa vastaukset kirjallisesti haastattelulomakkeeseen.

Haastatteluissa käytettävät haastattelulomakkeet, seurantalomakkeet ja arviointilomakkeet ovat liitteissä.

Taulukko 4: Tutkimuksessa selvittävät asiat verokkiryhmittäin

	Ikääntyneet - Uudet kotihoitoon asiakkaat	Ikääntyneet - Omaishoidon asiakkaat	Vammaiset ja kehitysvammaiset henkilöt - Henkilökohtaista apua saavat asiakkaat	Päihde- ja mielenterveyspalveluita tarvitsevat - Nuoret (18-25 v.) asiakkaat	Päihde- ja mielenterveyspalveluita tarvitsevat - Asiakkaat, joilla huollettavia	Lapset ja perheet - Kotiapua saavat perheet
Toimintakyky	x	x	x	x	x	x
Elämänlaatu	x	x	x	x	x	x

³ Asiakasohjaajien itseraportoimaa ajankäyttöä seurataan kuukauden pilottijaksona joko syksyllä 2017 tai keväällä 2018

Vaikutus asiakkaan arkeen				x	x	x
Palvelun käyttö ja kustannukset	x	x	x	x	x	x

Haastattelukysymyksiä elämänlaadun osalta käytetään Maailman terveysjärjestön (WHO) WHOQOL-BREF -elämänlaatumittaria, joka on WHOQOL-100 mittarin lyhennetty versio. Se soveltuu mm. tutkimukseen ja terveydenhuollon ammattihenkilöille nopeaan elämänlaadun kartoittamiseen kliinisessä käytössä. Mittarin käyttö edellyttää lupaa WHO:lta, joka haetaan Suomessa Marja Vaaramalta Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselta.⁴

Toimintakyvyn osalta käytetään Maailman terveysjärjestön (WHO) terveyden ja toimintarajoitteiden arviointimenetelmä WHODAS 2.0 12-kysymyksen versiota. Mittari soveltuu terveyden ja toimintakyvyn mittaamiseen väestössä ja käytännön työssä. Lisäksi WHODAS 2.0:lle on olemassa väestönnormit, joihin saatuja tuloksia voidaan halutessa verrata. Mittarin käyttöoikeus on rajoittamaton muussa kuin kaupallisessa ja myynninedistämistarkoituksessa. Käyttöä varten edellytetään rekisteröitymislomakkeen täyttämistä ja ilmoitusta suomentajalle.⁵

Haastattelun suorittaja täyttää koko lomakkeen itse haastattelun perusteella sekä lisää lomakkeen etusivulle haastateltavan henkilötunnuksen muiden pyydettyjen tietojen ohella. Haastateltavan henkilötunnus merkitään myös asiakasohjaajan täyttämään arviointilomakkeeseen. Täytetyt haastattelulomakkeet ja arviointilomakkeet toimitetaan tutkimusryhmälle, missä jokaisesta lomakkeesta poistetaan henkilötunnus ja merkitään henkilötunnusta vastaava koodattu tunnus erillistä avainta käyttäen. Avain on vain tutkimuksen rekisterinpitäjän hallussa. Tämän jälkeen lomakkeiden tiedot kirjoitetaan sähköiseen muotoon.

Tutkimuksen laajuus ja aikataulu

Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilu alkaa syyskuussa 2017 ja päättyy joulukuussa 2018. Kokeilusta tehtävää tutkimusta varten kokeiluun osallistuvaa henkilöä haastatellaan kolme kertaa. Alkuhaastattelut pidetään, kun henkilö tulee mukaan kokeiluun, aikaisintaan syyskuussa 2017. Seuraavan kerran kokeiluun osallistuvat henkilöt haastatellaan huhti-toukokuussa 2018 (välihaastattelut). Loppuhaastattelut järjestetään joulukuussa 2018/tammikuussa 2019. Asiakasohjaajien itse raportoimaa henkilö-

⁴ <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/134/>

⁵ <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/160/>

kohtaisen budjetoinnin aiheuttamaa ajankäyttöä seurataan kuukauden pilottijaksona syksyllä 2017 tai keväällä 2018, ja asiakasohjaajien arviot budjetin vaikutuksesta asiakkaaseen kerätään kokeilun lopussa.

Alkuhaastatteluissa kysytään asiakkaan toimintakyvystä, elämänlaadusta ja vaikutuksesta asiakkaan arkeen. Välihaastatteluissa kysytään toimintakyvystä, elämänlaadusta, vaikutuksesta asiakkaan arkeen ja asiakkaan tai läheisen kokemuksesta henkilökohtaisesta budjetista. Loppuhaastatteluissa kysytään toimintakyvystä, elämänlaadusta, vaikutuksesta asiakkaan arkeen ja asiakkaan tai läheisen kokemuksesta henkilökohtaisesta budjetista.

Verrokkiryhmään kuuluvaa haastatellaan kolme kertaa. Alkuhaastattelut pidetään aikaisintaan syyskuussa 2017. Seuraavan kerran verrokkiryhmään kuuluvat haastatellaan huhti-toukokuussa 2018 (välihaastattelut). Loppuhaastattelut järjestetään joulukuussa 2018/tammikuussa 2019.

Verrokkiryhmään kuuluvien alkuhaastatteluissa kysytään toimintakyvystä, elämänlaadusta ja vaikutuksesta asiakkaan arkeen. Välihaastatteluissa kysytään toimintakyvystä, elämänlaadusta ja vaikutuksesta asiakkaan arkeen. Loppuhaastatteluissa kysytään toimintakyvystä, elämänlaadusta ja vaikutuksesta asiakkaan arkeen.

Kokeilun johtopäätökset tehdään tulosten perusteella tammi-helmikuussa 2019.

Tutkimusotos

Kokeilun jokaisessa asiakasryhmässä on otos asiakkaita, jotka valitaan niin, että asiakasryhmien kriteerit täyttävät. Alla on eritelty otoskoko (n) ja osallistuvat kunnat jokaisen asiakasryhmän osalta:

Taulukko 5: Asiakasryhmien koot kunnittain

	Hyvinkää	Järvenpää	Tuusula	Nurmijärvi	Mustijoki
Ikääntyneet - Uudet kotihoidon asiakkaat	10	-	-	-	10
Ikääntyneet - Omaishoidon asiakkaat	10	10	-	-	10
Vammaiset ja kehitysvammaiset henkilöt - Henkilökohtaista apua saavat asiakkaat	10	10	-	10	-
Päihde- ja mielenterveyspalveluita tarvitsevat – Nuoret (18-25 v.) asiakkaat	10	-	-	-	-
Päihde- ja mielenterveyspalveluita tarvitsevat – Asiakkaat, joilla huollettavia	8	-	-	-	-

Lapset ja perheet - Kotiapua saavat per- heet	8	-	-	-	-
---	---	---	---	---	---

Myös verrokkiryhmät valitaan taulukon 5 mukaisella tavalla.

Otoskoko määräytyy sosiaali- ja terveysministeriön myöntämän valtionavustuksen rajoissa. Otoskoon pienuuden vuoksi tutkimusmenetelmä on pääosin laadullinen. Asiakkailla tehdään lomakehaastattelut, joiden pohjalta muodostetaan tapauskuvausten sarja. Näiden tapauskuvausten pohjalta saadaan tietoa henkilökohtaisen budjetoinnin toimivuudesta. Tapauskuvauksia täydentävät palvelunkäyttöä ja kustannuksia kuvaavilla tiedoilla tehtävät analyysit.

Tulosten käsittely

Haastatteluissa käytetään strukturoitua kyselyä, jossa on kolme avokysymystä. Lomakehaastatteluun kerätyt likert-asteikolla mitatut tiedot kvantifioidaan ja analysoidaan soveltavasti kvantitatiivisin keinoin, mm. difference-in-difference –analyysiä hyödyntäen. Avokysymysten vastaukset puolestaan analysoidaan laadullisin menetelmin.

Palvelunkäytöstä kerätystä tiedosta lasketaan keskiarvo ja mediaani sekä keskihajonta ja palvelunkäytön osuus kokonaispalvelunkäytöstä. Lisäksi jaetaan asiakkaiden kokonaispalvelunkäyttö luokkiin. Palvelunkäytön kustannuksista kerätystä tiedosta lasketaan keskiarvo ja mediaani sekä keskihajonta ja kunkin palvelun kustannusten osuus kunkin asiakkaan kokonaiskustannuksista. Lisäksi jaetaan asiakkaiden kokonaiskustannukset luokkiin. Palvelunkäytöstä ja kustannuksista suoritetaan samat analyysit myös verrokkiryhmään kuuluville.

Tutkimussuostumusta pyydetessä pyydetään kokeiluun osallistuvilta tai verrokkiryhmän kuuluvilta lupa säilyttää ja käyttää hänestä ennen keskeyttämistä kerättyä tietoa, mikäli hän keskeyttää osallistumisensa. Henkilöllä on kuitenkin halutessaan oikeus perua tämä suostumus tutkimuksesta poistuessaan. Tutkimuksen / kokeilun keskeyttäneet henkilöt haastatellaan keskeyttämisen syy selvittämiseksi, jos henkilö antaa tähän suostumuksen.

Tutkimustulosten julkaisutapa

Tulokset julkaistaan kansallisessa sekä kansainvälisessä vertaisarvioidussa sosiaali- ja terveydenhuollon julkaisussa.

Tutkittavien henkilöiden vakuutusturva

Kokeiluun osallistuvilla henkilöillä ja verrokkiryhmään kuuluvilla henkilöillä ei järjestetä erillistä vakuutusturvaa, vaan he kuuluvat kuntien potilasvakuutuksen piiriin kokeiluun

osallistuessaan. Kokeilusta tehtävä tutkimus on haastattelu- ja rekisteritietotutkimus, jossa ei kajota ihmiseen eikä se vaikuta tutkittavien hoitoon tai palveluihin.

Korvaukset tutkittaville henkilöille

Kokeiluun osallistuville henkilöille ja verrokkiryhmään kuuluville henkilöille ei makseta korvausta osallistumisesta tai palvelunkäyttö- tai kustannustietojen käyttämisestä.

Kustannusarvio, rahoitus ja resursointi

Hyvinkään kaupungin hallinnoimalle konsortiolle on myönnetty sosiaali- ja terveysministeriön toimesta palvelusetelikokeilua varten 2 miljoonan euron valtionavustus. Avustus on myönnetty valinnanvapauskokeiluun liittyvään tuottajien korvausmallin sekä henkilökohtaisen budjetin kokeilua varten. Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilu rahoitetaan tästä valtionavustuksesta liitteen⁶ mukaan. Valinnanvapauskokeilun hallinnointi tulee siirtymään Keski-Uudenmaan sote-kuntayhtymään syksyn 2017 aikana.

Tutkimus suoritetaan oman työn ohella. Mikäli lisärahoitusta saadaan, sitä voidaan käyttää lisätutkimushenkilöstön palkkaamiseen.

Tutkimukseen osallistuvalla henkilökunnalle annettavat ohjeet

Kuntien asiakasohjaajat ja kuntien/kuntayhtymän viestintä tiedottavat kokeilusta asiakkailleen.

Kunnat määrittelevät kokeilussa toimivat asiakasohjaajat, jotka ovat laillistettuja sosiaalialan ammattilaisia. Asiakasohjaajille odotetaan syntyvän jonkin verran lisätyötä henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilusta. Tämä korvataan valtionavustuksesta sosiaali- ja terveysministeriön ohjeistuksen mukaan kokeilun osalta. Asiakasohjaajat valitsevat kokeiluun osallistuvat asiakkaat sekä verrokkiryhmän henkilöt vapaaehtoisten joukosta tutkimuksesta vastaavan henkilön tai tutkimusryhmän tuella. Asiakasohjaajat määrittelevät kokeiluun osallistuvien henkilöiden henkilökohtaisen budjetin, tukevat asiakkaita kokeilussa ja seuraavat kokeilun etenemistä. Asiakasohjaajat osallistuvat myös kokeiluun osallistuvien asiakkaiden haastatteluiden suorittamiseen. Verrokkiryhmien haastattelut suorittaa joko asiakasohjaaja tai tutkimusryhmän edustaja.

Asiakasohjaajille annetaan kokeilun toteutusta varten riittävä koulutus kokeilun tavoitteista ja kulusta, aineiston keräämisessä huomioitavista asioista ja he saavat tukimateriaaliksi asiakasohjauksen käsikirja sekä tukea asiakkaiden haastatteluihin ja kokeiluun liittyvässä asiakkaiden neuvonnassa.

⁶ Päätös valtionavustuksesta, liite

Verrokkiryhmän ohjaamisesta tarvittavien palveluiden piiriin annetaan myös koulutus tutkijoille, mikäli tutkimuksen kuluessa tulee esille palveluntarvetta.

Tutkimusrekisteri ja tietosuoja/tietoturva

Keski-Uudenmaan sote-kuntayhtymä kerää tutkimuksen aikana kerättävät tiedot ja säilyttää ne. Rekisterinpitäjä on Keski-Uudenmaan sote-kuntayhtymä.

Kerättäviin tietoihin sisältyvät haastatteluissa kerättävät tiedot, tutkittavista ja verrokkiryhmiin kuuluvista kerättävät tiedot palvelunkäytöstä ja kustannuksista sekä asiakasohjaajien itse ilmoittamat tiedot kokeiluun käyttämästä ajasta ja arviot budjetin vaikutuksesta asiakkaaseen.

Haastattelulomakkeet ja arviointilomakkeet, joissa on asiakkaan henkilötunnus koodataan poistamalla lomakkeesta asiakkaan henkilötunnus ja merkitsemällä lomakkeeseen henkilötunnusta vastaava koodattu tunnus erillistä avainta käyttäen. Avain on vain tutkimuksen rekisterinpitäjän hallussa. Tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa. ATK:lla käsiteltävät tiedot ovat käyttäjätunnuksen ja salasanan takana. Käytössä on myös käytön rekisteröinti. Lisäksi filoihin, joissa tiedot ovat, on kulunvalvonta.

Keski-Uudenmaan sote-kuntayhtymä voi luovuttaa kerätyt tiedot ulkopuoliselle taholle analysointia varten. Tällaisessa tietojenluovutustilanteessa rekisterinpitäjä toimittaa tiedot koodattuna niin, ettei tiedoista ole mahdollista yksilöidä asiakkaan henkilöllisyyttä. Säännönmukaista luovutusta ei ole.

Tutkimusrekisteri hävitetään tutkimuksen päätyttyä.

Lista liitteistä

Saatekirje

Hakemus eettiselle toimikunnalle

Tutkimussuunnitelman tiivistelmä (suomenkielinen)

Tutkittavan tiedote ja suostumus (suomenkielinen)

Tutkittavan tiedote ja suostumus (ruotsinkielinen)

Verrokin tiedote ja suostumus (suomenkielinen)

Verrokin tiedote ja suostumus (ruotsinkielinen)

Henkilörekisteriseloste

Haastattelulomake – toimintakyky

Haastattelulomake – elämänlaatu

Haastattelulomake – asiakkaan tai läheisen kokemus henkilökohtaisesta budjetista

Haastattelulomake – henkilökohtaisen budjetoinnin vaikutus asiakkaan arkeen

Seurantalomake – asiakasohjaajan ajankäyttö

Arviointilomake – asiakasohjaajan arvio henkilökohtaisen budjetin vaikutuksesta asiakkaaseen

Arvio tutkimuksen eettisyydestä tutkimuksesta vastaavalta henkilöltä (TVH)

Curriculum Vitae

Päätös valtionavustuksesta

Lähteet

Ahlstén M, Leinonen E, Palokari S, Puhakka A, Rajalahti A. Tiedän mitä tahdon! Kokeimuksia henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilusta vammaispalveluissa. Kehitysvammaliitto 2014. http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/tiedan_mita_tahdon_loppuraportti_nayttoresoluutio.pdf

Carr S, Robbins D. The implementation of individual budget schemes in adult social care. Research briefing 20, March 2009, Social Care Institute for Excellence.

Da Roit B, Le Bihan B, Österle A. Long-term care policies in Italy, Austria and France: variations in cash-for-care schemes. *Social Policy & Administration* 2007;41(6):653–71.

Patton, M. 1990. *Qualitative evaluation and research methods*. Sage: Beverly Hills, California. 169-186.

Pavolini E, Ranci C. Restructuring the welfare state: reforms in long-term care in Western European countries. *Journal of European Social Policy* 2008;18(3):246–59.

Sitra. Henkilökohtaisen budjetin kokeilu Tampereella – Oppeja lainsäädännön uudistamiseen. Sitran selvityksiä 96/2015. <https://media.sitra.fi/2017/02/27174913/Selvityksia96-2.pdf>

Soini H, Hyvärinen S, Torppa H, Peiponen A, Vaittinen ML. Arjen luotauksesta räätälöityihin palvelupaketteihin – Kokemuksia henkilökohtaisen budjetin kokeilusta. Helsingin Kaupunki, Sosiaali- ja terveysvirasto, Tutkimuksia ja raportteja 1/2013.

http://www.hel.fi/static/sote/julkaisut/Laru%20Loppuraportti_27082013_nettiin.pdf

Sormunen, M. Saaranen, T. Tossavainen, K. Turunen, H. 2013. Monimenetelmätutkimus terveystieteissä. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2013: 50. 312-321.

Timonen V, Convery J, Cahill S. Care revolutions in the making? – A comparison of cash-for-care programmes in four European countries', *Ageing & Society* 2006: 455–474.

Welch, E. Caiels, J. Bass, R. Jones, K. Forder, J. Windle, K. 2013. Implementing personal health budgets within substance misuse services. Final report. PSSRU Discussion paper 2858.