

“ETTÄ ASIAKAS OLISI SE LÄHTÖKOHTA  
EIKÄ PALVELUT”

Kainuulaiset asiakkaat kehittämässä  
sähköisiä sosiaali- ja terveystalveluita,  
Avain kansalaisuuteen -hanke

Karita Isola ja Sanna Niikkonen  
Opinnäytetyö, kevät 2018  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
Sosionomi (AMK) - diakoni

## TIIVISTELMÄ

Isola, Karita & Niikkonen, Sanna. "Että asiakas olisi se lähtökohta eikä palvelut" Kainuulaiset asiakkaat kehittämässä sähköisiä sosiaali- ja terveyspalveluita, Avain kansalaisuuteen -hanke. Kevät 2018, 71 s., 2 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Sosiaalialan koulutusohjelma, Diakonisen sosiaalityön suuntautumisvaihtoehto, sosionomi (AMK) – diakoni. Diakonian virkakelpoisuus.

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää sosiaali- ja terveyspalveluita käyttävien erityislapsiperheiden mielipiteitä sähköisestä asioinnista ja henkilökohtaisesta budjetoinnista Kainuun sotien HB-kokeilussa. Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymän henkilökohtaisen budjetin kokeilu on Avain kansalaisuuteen -hankkeen osahanke. Tarkoituksena oli myös tarkastella evankelisluterilaisen kirkon asemaa sote-palveluverkostossa, kirkon sähköisiä ja erityislapsiperheille suunnattuja palveluita sekä kirkon näkymistä haastateltavien perheiden arjessa.

Opinnäytetyö oli kvalitatiivinen tutkimus. Aineisto kerättiin haastattelemalla kahdeksan Kainuun sotien HB-kokeilun kehittäjäasiakasta puolistrukturoidulla teemahaastattelumenetelmällä joulukuussa 2017. Kehittäjäasiakkaat ovat mukana kehittämässä ja suunnittelemassa parempia palveluita. Haastateltavat olivat erityislapsiperheiden omaishoitajia ja haastattelut yksilö-, pari- ja ryhmähaastatteluita. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisesti sisällönanalyysia käyttäen.

Tulosten perusteella palveluiden kehittämiseen kaivattiin enemmän asiakasnäkökulmaa. Elämäntilanteet olivat kuormittavia varsinkin omaishoidontuen piiriin kuulumattomilla. Kehittäjäasiakastoimintaan lähdettiin mukaan, koska haluttiin vaikuttaa, saada oma ääni kuuluviin ja lisätä valinnanvapautta. Sähköisten palveluiden odotettiin helpottavan arkea, mutta kasvokkain tapahtuvan palvelun väheneminen huolestutti. Kainuun sotien Hyvinvoinnin palvelutarjottimelta on mahdollista etsiä ja vertailla alueen eri sosiaali- ja terveyspalveluita. Hyvinvoinnin palvelutarjotinta pidettiin hyvänä asiana, jos sinne tulevaisuudessa saadaan tarpeeksi palveluita ja palveluntarjoajia. Henkilökohtainen budjetti on summa, jolla voi hankkia sosiaali- ja terveyspalveluita. Se, että perheet voivat itse valita heille sopivat palvelut, merkitsi valinnanvapautta ja luottamusta. Tulosten mukaan kirkko jäi näkymättömäksi. Kirkon palvelut eivät kohdanneet näiden lapsiperheiden tarpeita.

Henkilökohtaista budjettia tulisi kehittää niin, että perheet saisivat itse päättää heille sopivimmat palvelut. HB-kokeilun tulisi tasa-arvon nimissä koskea myös omaishoidontuen piiriin kuulumattomia. Hyvinvoinnin palvelutarjottimen käyttöliittymän tulisi olla käyttäjäystävällisempi. 10 vuoden ikäraja lapsen asioiden hoidossa Omasote-palvelussa tulisi olla korkeampi. Kirkon haasteena on tulla näkyväksi kaikille. Sen tulisi kehittää viestintää sekä palveluitaan erityislapsiperheiden huomioiden.

Asiasanat: henkilökohtainen budjetti, sähköiset palvelut, digitalisaatio, valinnanvapaus, osallisuus, omaishoitajuus, kehittäjäasiakas, erityislapsi, diakoniatyö

## ABSTRACT

Isola, Karita & Niikkonen, Sanna. "So that the client would be the main concern, not the services" The citizens of the Kainuu province taking part in the development of electronic health and social services, Key To Citizenship Project. Spring 2018, 71 pages, 2 appendices. Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Studies, Option in Diaconal Work. Degree: Bachelor of Social Services.

The purpose of this study was to find out how families with disabled children view the personal budget and the E-services provided by Finland's regional government, health and social services reform in Kainuu. The aim was also to examine how the Evangelical-Lutheran church shows itself in the network of social and health services and in the lives of the interviewed families, and whether the church has any E-services.

This thesis was a qualitative study by nature. It was implemented through semi-structured theme interviews as individual and group interviews in December 2017. Eight parents of disabled children participated. The material was then analysed through content-guided analysis.

Based on the results the client perspective was missed in the development of social and health services. Life situations were burdening; especially single parents and parents who did not receive the caregiver's financial support felt themselves burdened. The need to make a difference and making one's voice heard were the factors that made them take part in developing the services. They wanted more choice and a client perspective to the services. E-services were expected to ease everyday life but security issues and lack of face-to-face support were a concern. The on-line welfare service tray was considered a good help if there will be more services available in the future. With the personal budget families can get social and health services. It meant freedom of choice, trust for the family to choose the services that suited them best. Based on the results the church is not visible in the lives of the interviewed families and its services do not meet their needs.

Development suggestions were listed. The families wanted the personal budget to be developed so that families could easily choose the services that served them best. Technical development was needed to make the welfare services tray more user-friendly. The age limit in running over a 10-year-old child's errands should be raised. It is important that the church reaches everybody. It should pay more attention to families with disabled children.

Keywords: personal budget, E-services, digitalization, choice, involvement, caregiver, families with disabled children, social work of the church

# SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	6
2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET .....	8
3 OMAISHOIDON KEHITTÄJÄASIAKAS VAIKUTTAJANA .....	10
3.1 Kuka on omaishoitaja ja mitä on omaishoitajuus? .....	10
3.2 Kehittäjäasiakastoiminnan avulla asiakaslähtöisempiä palveluita .....	11
3.3 Osallisuuden ja vaikuttamisen merkitys sote-palveluiden kehittämisessä .....	13
3.4 Kirkko osallisuuden yhteisönä .....	14
4 SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON RAKENTEET JA PALVELUT MUUTOKSESSA .....	16
4.1 Uudistusten tavoitteena toimivammat ja vaikuttavammat sote-palvelut... ..	16
4.2 Suomen evankelis-luterilaisen kirkon asema sote-palveluverkostossa ... ..	17
4.3 Henkilökohtainen budjetointi (HB) ja Diakoniarahaston avustukset.....	19
4.4 Avain kansalaisuuteen -hanke: Kainuun soten HB -kokeilu .....	21
5 SÄHKÖINEN ASIOINTI JA DIGITALISAATIO .....	24
5.1 Digitaalisuus lisääntyy sosiaali- ja terveysalalla .....	24
5.2 Kirkko digiajassa .....	26
5.3 Sosiaali- ja terveydenhuollon sähköisten palvelujen kehittäminen Kainuussa.....	27
6 TUTKIMUSAINEISTON HANKINTA JA ANALYSOINTI .....	29
6.1 Kohderyhmä.....	29
6.2 Tutkimusmenetelmä .....	29
6.3 Aineiston hankinta .....	30
6.4. Aineiston analyysi.....	31
7 TULOKSET .....	33
7.1 Kehittäjäasiakkuus: "Että asiakas olisi se lähtökohta eikä palvelut" .....	33

7.2 Sähköinen asiointi: ”Toimiva ratkaisu kiireessä, viikonloppuna ja iltaisin”	35
7.3 Omasote: ”Tyypillinen terveydenhuollon nettisivusto”	37
7.3 Hyvinvoinnin palvelutarjotin: ”Ideana hyvä, tekninen toteutus huono”	38
7.4 Henkilökohtainen budjetti: ”Merkitsee vapautta ja keventää arkea”	40
7.5 Kirkon palvelut: ”Olen lehdestä lukenut, että seurakunnat tekevät auttamistyötä.”	43
7.6 Tulosten yhteenveto	45
8 JOHTOPÄÄTÖKSET, POHDINTA JA ARVIOINTI	47
8.1 Johtopäätökset	47
8.2 Luotettavuus ja eettisyys	48
8.3 Pohdinta ja kehittämiskohteet	50
LÄHTEET	56
LIITE 1. Suostumus haastatteluun	63
LIITE 2. Teemahaastattelurunko	65

## 1 JOHDANTO

“Digitalisaatio, väestön ikääntyminen ja kansalaisten kasvava autonomia ovat kansainvälisiä megatrendejä, jotka vaikuttavat myös suomalaisen yhteiskunnan kehitykseen”, todetaan Helsingin Sanomien pääkirjoituksessa 3.11.2017. Tähän kehityskulkuun pyritään sosiaali- ja terveysalalla vastaamaan sähköisiä palveluita kehittämällä. Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan digitalisaatiolinjat 2025 -julkaisussa (2016, 5) digitalisaatio määritellään toimintatapojen uudistamiseksi, sisäisten prosessien digitalisoinniksi ja palveluiden sähköistämiseksi. Sen tarkoituksena on muodostaa sellaista tietoa, jonka avulla ihmiset voivat tehdä parempia valintoja ja saada parempia palveluita. Digitalisaatio on kehittämiskohteena lähes koko hallitusohjelmassa. Julkisten palveluiden digitalisointia kehittämään on luotu JulkICT-kärkihanke, ja digitalisaatio on yksi tärkeä työkalu sote- ja maakuntauudistuksissa, jotka ovat hallituksen reformeja. (Valtioneuvosto. Reformit.; Valtiovarainministeriö; Sosiaali- ja terveysministeriö. Kärkihankkeet ja säädösvalmistelu. Digitalisaatio; Sosiaali- ja terveysministeriö 2016.)

Palveluiden sähköistämisen tarkoituksena on mahdollistaa julkisten palveluiden käyttö kansalaisille, yrityksille ja yhteisöille ajasta ja paikasta riippumatta. Selvitämme, mitä mieltä erityislapsiperheet ovat asioinnista sähköisissä sote-palveluissa. Kohderyhmä on Kainuun soten erityislasten vanhempien 15-henkinen kehittäjäasiakasryhmä, joka tunnetaan myös ErinOmainen-hankkeen kehittäjäasiakasryhmänä. Kehittäjäasiakkaat ovat erityislasten vanhempia, joista osa on omaishoitosopimuksen tehneitä eli omaishoidontuen piiriin hyväksytyjä. Osa toimii myös erityislasten vanhempien vertaistukitoimintaa organisovassa Kajaanin Leijonaemot ry:ssä. (Valtiovarainministeriö. Sähköiset palvelut.)

Kainuun sote on mukana valtakunnallisessa Avain kansalaisuuteen -hankkeessa ja vastaa sen osahankkeesta, jossa kokeillaan henkilökohtaisen budjetoinnin mallia vammaispalveluiden ja erityistä tukea tarvitsevien lapsiperheiden palveluiden asiakastyössä. Henkilökohtainen budjetti on sosiaali- ja terveyspalveluiden hankintaan tarkoitettu määräraha, jonka avulla ihminen voi

suunnitella ja organisoida omaa tai vastuullaan olevan hoidettavan elämää. ErinOmainen-hanke on Kainuun soten osahanke ja hallituksen omaishoidon kärkihanke. Suunnittelimme tutkimuksemme sisällön yhteistyössä Kainuun soten, Avain kansalaisuuteen -hankkeen ja ErinOmainen-osahankkeen kanssa.

Suomen evankelis-luterilainen kirkko on vuosisatojen aikana muodostunut olennaiseksi osaksi sitä huolenpitoverkostoa, jossa suomalainen elää. Yhteiskunnan muuttuminen heijastuu myös kirkon työhön ja sitä kautta diakoniatyön sisältöön. Meitä kiinnostaa, miten sähköisiä palveluita hyödynnetään kirkon toiminnassa, miten kirkko näkyy erityislapsiperheiden arjessa ja tunnetaanko diakoniatyötä. Tarkastelemme tutkimuksen tuloksia suhteessa sekä sosionomin että diakonin työhön.

Kun Avain kansalaisuuteen -hanke vuoden 2017 alussa etsi opinnäytetyön tekijöitä Diakonia-ammattikorkeakoulusta, tartuimme tilaisuuteen. Aiheena palveluiden digitalisaatio ja asiakkaiden suhtautuminen siihen oli mielenkiintoinen ja ajankohtainen, minkä lisäksi se kosketti sekä yhteiskuntaa että kirkkoa. Sellaisena se palvelisi hyvin Diakin opinnäytetöille asettamia tavoitteita. Kevään aikana tutustuimme työelämän yhteistyökumppaneiden toimintaan ja suunnittelimme yhdessä tutkimuksemme sisältöä ja suuntaa. Kesän ja syksyn aikana kokosimme teoria-aineistoa ja alkutalvesta oli aika siirtyä varsinaiseen tutkimusosuuteen, jonka toteutimme haastatteluina joulukuussa 2017. Vuoden aikana keräämämme tieto tulee olemaan meille hyödyksi työelämässä, sillä monin paikoin sähköiset palvelut ovat vasta tulossa, ja niin työntekijät kuin asiakkaatkin uuden edessä.

## 2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyömme tarkoitus on selvittää haastatteluin sosiaali- ja terveyspalveluita käyttävien erityislapsiperheiden mielipiteitä sähköisestä asioinnista ja henkilökohtaisesta budjetoinnista. Haastatellut erityislasten vanhemmat toimivat kehittäjäasiakkaina Kainuun sotessa. Osa heistä on omaishoitajia. Tarkemmat teemat, joihin haemme vastauksia, ovat kehittäjäasiakkaiden ajatukset Kainuun HB-kokeilusta ja Kainuun soten sähköisistä palveluista: Omasote ja Hyvinvoinnin palvelutarjotin, sekä yleisesti sähköisistä palveluista sekä niissä asioimisesta. Kysymme, tukeeko sähköinen asiointi osallisuutta ja valinnanvapautta. Tavoitteena on kartoittaa nykytilannetta, kun Kainuun soten sähköiset palvelut ovat uusia ja osa vasta tulossa kokeiluun. Meitä kiinnostaa myös, mikä on saanut haastateltavat lähtemään mukaan kehittäjäasiakastoimintaan.

Tarkastelemme lisäksi evankelis-luterilaisen kirkon asemaa sosiaali- ja terveyspalveluiden verkostossa ja kirkon tarjoamia sähköisiä palveluita haastattelemiemme perheiden näkökulmasta. Selvitämme, millä tavoin kirkko ja diakoniatyö näkyvät tutkittavien perheiden elämässä ja millaisiin tarpeisiin seurakunnat voisivat erityislapsiperheiden kohdalla reagoida.

Tutkimuksemme tavoitteena on tuottaa Avain kansalaisuuteen -hankkeen Kainuun HB-kokeilun ja ErinOmainen-hankkeen sekä Kainuun soten käyttöön tietoa, jota ne voivat hyödyntää suunnitellessaan asiakaslähtöisiä palveluita asiakkailleen. Kehittäjäasiakkaiden ajatukset ovat siinä tärkeitä ja tarpeellisia.

Henkilökohtaiseksi tavoitteeksi asetamme oman ammatillisen osaamisen kehittämisen ja vahvistamisen. Tavoitteenamme on ymmärtää, mitä sote- ja maakuntauudistukset sekä digitalisaation tuomat muutokset merkitsevät eritoten asiakkaan näkökulmasta kirkon ja sosiaalialan työssä. Haluamme oppia enemmän hanketyöstä ja kehittäjäasiakastoiminnasta sekä asettua erityislasten omaishoitajien asemaan ja ymmärtää heidän elämäänsä paremmin.



Osa opinnäytetyötämme on Avain kansalaisuuteen -hankkeen yhteisjulkaisussa julkaistava artikkeli, "Kainuun kehittäjäasiakkaiden näkemyksiä henkilökohtaisesta budjetoinnista ja kokemuksia sähköisestä asioinnista", jossa kerromme tutkimuksemme tuloksista. Julkaisu valmistuu keväällä 2018. Huhtikuussa 2018 matkustamme hankkeen mukana opintomatalle Skotlantiin. Perillä Glasgow'ssa osallistumme henkilökohtaista budjetointia ja valinnanvapautta käsittelevään seminaariin ja tutustumme paikalliseen palveluverkoston. Kirjoitamme opintomatkaista raportin Diakonia-ammattikorkeakoululle. Oppilaitoksen myöntämä kansainvälisen stipendirahaston tuki mahdollistaa matkamme.

### 3 OMAISHOIDON KEHITTÄJÄASIAKAS VAIKUTTAJANA

#### 3.1 Kuka on omaishoitaja ja mitä on omaishoitajuus?

Sosiaali- ja terveysministeriön kansallisen omaishoidon raportissa (2014, 11) linjataan omaishoidon tärkeimmät strategiset tavoitteet, kehittämiskohteet sekä lainsäädäntö vuoteen 2020 saakka. Raportissa omaishoito on määritelty hoitomuodoksi, joka antaa mahdollisuuden kaikenikäisille toimintakyvyltään heikentyneille, vammautuneille ja sairaille kotona asumiseen. Laissa (L 937/2005) omaishoidontuki määritellään vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoitamisen ja huolenpidon järjestämisenä kotona hoidettavan omaisen tai jonkun muun läheisen avustuksella. Omaishoidontuki on palvelukokonaisuus, joka sisältää hoidettavalle tarkoitettut palvelut ja omaishoitajan palkkion, lakisääteisen vapaan ja omaishoitoa tukevat palvelut. Palvelukokonaisuudesta sovitaan yhdessä hoitosuunnitelmassa.

Artikkelikokoelmassa ”Laulu 573 566 perheestä” Kalliomaa-Puha ja Tillman (2016, 322) kirjoittavat erityistä tukea tarvitsevien lapsien omaishoitajista. Tällaisessa perheessä omaishoitaja on yleensä työikäinen ja hoidettava on alaikäinen. Omaishoito on tapa järjestää erityistä tukea tarvitsevan lapsen hoito. Lapsen omaishoito eroaa muusta omaishoidosta sillä, että perheessä on usein muitakin lapsia, jotka tarvitsevat hoitoa ja huolenpitoa.

Kohderyhmänämme olivat lapsen omaishoitajat, mutta omaishoitajana voi toimia myös ikäihminen, joka hoitaa puolisoaan kotona. Omaishoitajaperheet ovat kuuluneet kirkon diakoniatyön asiakaskuntaan aina. Vuoden 2016 Diakoniabarometrin mukaan diakoniatyö tukee omaishoitajia mm. vertaisryhmätoiminnan ja perinteisten kotikäyntien muodossa. Työssä tarvitaan yhä enemmän talousneuvonta- ja sote-osaamista, kun tärkeät verkostokumppanit kuten Kela ja sote-toimijat muuttavat toimintatapojaan. Jo nyt diakoniatyöntekijät auttavat muun muassa sote-palveluissa asioimisessa. (Kirkon tutkimuskeskus 2016, 45, 68.)

Omaishoitajuus on tärkeää työtä, jossa työn arvostus jää usein näkymättömäksi. Omaishoitajalle maksetaan työstä pieni korvaus, mutta se ei korvaa sitä henkisen ja fyysisen työn määrää, jota omaishoitajat tekevät. Omaishoitajuudessa on otettava huomioon, että hoidettava on yleensä hyvin läheinen ihminen. Varsinkin iäkkäillä omaishoitajilla omaishoidonvapaat saatetaan jättää pitämättä, koska on vaikea jättää läheinen omahoidettava vieraalle hoitoon. Mielestämme on tärkeää huomioida tämä sosiaali- ja terveystieteiden palveluita kehitettäessä sekä ammattilaisten asenteissa kohdatessa omaishoitajia. Omaishoitajien jaksamista on tuettava niin, että palvelut ovat helposti saatavilla ja ne palvelevat omaishoitajia ja heidän hoidettaviaan.

### 3.2 Kehittäjäasiakastoiminnan avulla asiakaslähtöisempiä palveluita

Kehittäjäasiakas on mukana yhdessä työntekijöiden kanssa suunnittelemassa ja kehittämässä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita. Kehittäjäasiakkaiden kokemukset ja kehittämisehdotukset auttavat palveluprosessien suunnittelussa. Kehittäjäasiakas voi osallistua palveluiden parantamiseen joko yksilönä tai kehittäjäasiakasryhmässä. (Kainuun sote. Kehittäjäasiakkaat.)

Työntekijöiden ja asiakkaiden yhteistoiminnallista työskentelyä tarkastelleen tutkimuksen mukaan (Palsanen K. & Kääriäinen A. 2015) kehittäjäasiakastoiminta auttoi asiakkaita näkemään itsensä ja tilanteensa vaihtoehtoja sisältävänä ja löytämään siihen uusia ratkaisuja. Työntekijät taas saivat kehittäjäasiakkaiden avulla laajempaa perspektiiviä työhönsä, kun asiakkaiden tilanteet tulivat paremmin näkyviksi. Vertaistoiminta loi tasavertaisen kehittämissympäristön, jossa asiakas saattoi asettua palveluiden vastaanottajan roolista kehittäjän rooliin. Mahdollisuus vaikuttaa kohotti heidän itsetuntoaan ja mahdollisuus tukea toisia osallistujia lisäsi rohkeutta tarttua myös oman elämän ongelmakohtiin. Työntekijät tiedostivat asiakkaiden avulla työskentelytapansa paremmin. Tutkimuksessa tarkasteltiin sosiaalipalveluiden asiakkaiden ja työntekijöiden yhteistoiminnallista työskentelyä.

Kehittäjäasiakastoiminta on mielestämme tärkeää, jos halutaan, että valinnanvapaus todellisuudessa toteutuu ja palvelut ovat asiakaslähtöisiä. Toiminnalla voidaan varmistaa, että palveluista tulee juuri sellaisia kuin asiakkaat tarvitsevat. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaiselta tämä vaatii asiakaslähtöistä asennetta. Hänen on asetettava asiakkaan asemaan ja toimittava tasavertaisena kumppanina palveluiden kehittämisessä. Tutkimuksemme myötä tiedostimme, että kehittäjäasiakas on oman elämänsä asiantuntija. Parhaimmillaan kehittäjäasiakastoiminta lisää valinnanvapautta, tuottaa parempia palveluita ja asiakkaalle tunteen, että asioihin voi vaikuttaa.

Kainuun erityislasten omaishoidon HB-kokeilun toteutussuunnitelmassa 9/2017 - 12/2018 (Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä 2017, 21–22) kehittäjäasiakasryhmä esitti konkreettisia toiveita henkilökohtaisen budjetin kokeilua varten. He toivoivat asiakaslähtöisiä ja ennaltaehkäiseviä palveluita pääasiassa kotiin, ja että omaishoitajien työssäkäyntiä ja opiskelua tuettaisiin enemmän.

Omaishoidon vapaat toivottiin korvattavan esimerkiksi siivous- tai lastenhoitopalvelulla, kaikki perheen lapset huomioiden. Erityislapsen akuutteihin sairastapauksiin ehdotettiin niin sanottua avoin päiväkotimallia sairaalakäynnin ajaksi perheen muille lapsille. Muita toivottuja palveluita olivat Kelan vaikeavammaisen lääkinnällinen kuntoutus, fysioterapia, sekä omakustanteinen ABR - kotikuntoutus ja henkilökohtaiset apuvälineet. (Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä 2017, 21–22.)

Erityislapsen harrastuksiin toivottiin tukihenkilöä, mutta palvelun saaminen oli hankalaa, koska se vaati lastensuojelun asiakkuuden. Uuden sosiaalihuoltolain mukaan asiakkuuden ei pitäisi olla ehtona tukihenkilön saamiseksi. Tukihenkilön tai -perheen valitsemiseen haluttiin vaikuttaa enemmän. (Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä 2017, 21–22.)

Omaishoidontuen piiriin kuulumattomien mielestä tiedonkulkua olisi parannettava muun muassa palveluiden ja palvelutarpeen arvioinnin osalta. Kehittäjäasi-

akkaat olivat huolissaan asiakassuunnitelmista, joita ei päivitetä tai tehdä ollenkaan. Kajaanin ja Kainuun kuntien erot palveluissa koettiin epätasa-arvoisiksi. Kehittäjäasiakkailla oli huoli, löytävätkö palvelut ja palveluntarjoajat syrjäseudulla asuvat. (Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä 2017, 21–22.)

### 3.4 Osallisuuden ja vaikuttamisen merkitys sote-palveluiden kehittämisessä

Osallisuudella ja vaikuttamisella on suuri merkitys, kun sosiaali- ja terveystalvaeluita tuotetaan niiden lopullisille käyttäjille. Osallisuuden edistäminen on yksi sosiaalihuoltolain (L 1301/2014) tavoitteista. Muita tavoitteita ovat eriarvoisuuden vähentäminen sekä tarpeenmukaisten, riittävien ja laadukkaiden sosiaalipalveluiden ja muiden hyvinvointia edistävien toimenpiteiden turvaaminen yhdenvertaisin perustein niitä tarvitseville.

Osallisuus on kehittyvä prosessi. Se on yhteisöllisyyttä, johon kuuluu henkilökohtainen kokemus osallisuudesta. (Gothoni, Hyväri, Kolkka ja Vuokila-Olkkonen 2016, 14.) Laitisen ja Niskalan (2013, 13–14) mukaan osallisuudessa on kysymys sitoutumisesta enemmän kuin osallistumisesta. Osallisuudessa henkilö, tässä tapauksessa kehittäjäasiakas, ottaa henkilökohtaisesti vastuuta tavoitteena vaikuttaa asioihin. Osallisuus onnistuu ainoastaan luottamuksen kautta. Se vaatii vuorovaikutusta ja avoimuutta. Osallisuus näkyy siten, että kehittäjäasiakas tulee kuulluksi ja häneltä saatu tieto huomioidaan palveluita kehitettäessä. Osallistuminen lisää osallisuutta.

Toikko (2011, 103–107) kirjoittaa artikkelissaan kokemusasiantuntijoiden mahdollisuudesta vaikuttaa palveluiden suunnitteluun, kehittämistyöhön ja niiden toteuttamiseen. Asiakkaiden osallistuminen palveluiden kehittämiseen on sosiaalipoliittinen tavoite. Hyvinvointivaltiossa vallitsee kuitenkin edelleen tilanne, jossa sosiaali- ja terveystalvaeluita tuotetaan tilaajien ja tuottajien ehdoilla. Tällaiset tilaaja-tuottaja-mallit saattavat olla kustannustehokkaita, mutta eivät vastaa asiakkaan tarpeisiin. Palveluita tuotetaan asiakkaille ja siksi on ehdottoman tärkeää, että he osallistuvat palveluiden suunnitteluun, toteutukseen ja kehittä-

miseen. Osallistumalla asiakkaat ovat tasavertaisia palveluiden tilaajien ja tuottajien kanssa. Sosiaalipalveluiden asiakkaita ei useinkaan voi verrata tavalliseen kuluttajaan, sillä he eivät pääse vaikuttamaan palveluihin tai niiden rakenteisiin, ellei heille anneta siihen mahdollisuutta. Asiakasta voitaisiin paremmin kutsua palveluiden käyttäjäksi.

### 3.5 Kirkko osallisuuden yhteisönä

Kirkon toiminta perustuu vuosituhansia vanhaan traditioon, mutta kirkko ei voi välttyä siltä, että yhteiskunta sen ympärillä muuttuu jatkuvasti. Huoli perinteisen yhteisöllisyyden kuihtumisesta on lisääntynyt, minkä vuoksi kirkko on nostanut osallisuuden ja yhteisöllisyyden tärkeiksi kehittämisen kohteiksi strategioissaan.

Valtaosa suomalaisista kuuluu edelleen evankelis-luterilaiseen kirkkoon. Suurimmat syyt kirkkoon kuulumiselle ovat kirkolliset toimitukset. Kirkko on hengellinen yhteisö, jossa yhteisöllisyyden perusteet nousevat jo kirkon opista ja teologiasta. Kirkko on myös osallisuuden yhteisö, jossa kirkon työntekijät toimivat yhdessä seurakuntalaisten kanssa heidän arjessaan. Kirkolta odotetaan yhteiskunnallista vastuuta, minkä vuoksi kirkon perustehtävistä diakoniatyö koetaan merkitykselliseksi. Kirkkolaissa (L 1054/1993,1:2) todetaan, että kirkon perustehtäviin kuuluu evankeliumin julistaminen, sakramenteista huolehtiminen sekä kristillisen sanoman levittäminen ja lähimmäisenrakkauden toteuttaminen. Kirkon osallisuuden yhteisö toteutuu vain, kun kristityt voivat uskoa ja elää kristittyinä yhdessä. (Kirkkohallitus 2007, 3-4, 12-14.)

Suomessa uskonnollisuus on muuttanut muotoaan. Osallistuminen perinteisiin uskonnollisiin toimituksiin on vähentynyt ja maallistuminen näkyy vahvasti. Suomalaisten usko on yksilöitynyt ja muuttunut henkilökohtaiseksi asiaksi. Ihmiset poimivat sieltä täältä tapoja ja asioita omaan elämänkatsomukseen ja omaan elämäntilanteeseen sopiviksi. (Kirkkohallitus 2007, 11.)

Kirkko ja sen seurakunnat ympäri Suomea muodostavat kuitenkin merkittävän yhteisöllisyyden verkoston. Uudet sukupolvet ja individualismi haastavat kirkon pohtimaan toimintakulttuuriaan. Yhteisöllisyys ei toteudu, jos ei kiinnitetä huomiota osallisuuteen. Seurakunnan jäsenten on konkreettisesti kokoonnuttava yhteen, jotta osallisuus ja yhteisöllisyys voi toteutua. Pelkkä kirkon jäsenyys ei siis riitä. Haasteeksi muodostuu, miten kirkko todellisuudessa pystyy tarjoamaan seurakuntalaisille aidon yhteisöllisyyden ja osallisuuden kokemuksen. Varsinkin nuorten aikuisten on vaikea löytää sellaista yhteisömallia, johon voisivat sitoutua. Sitoutumisen aste voi muuttua elämäntilanteen mukaan. Sosiaalinen media on tuonut kirkolle haasteen lisäksi mahdollisuuden rakentaa uudenlaista yhteisöllisyyttä. (Henttonen & Thitz 2016, 103-105, 111-112,114.)

Thitzin (2013, 42) mukaan muihin hyvinvoinnin palveluntarjoajiin verraten kirkko nähdään arvokkaana hengellisenä, kirkon arvoihin perustuvana eettisten kysymysten organisaationa. Ihmiset kokevat, että kirkko näkee ihmisen kokonaisvaltaisesti ja syvemmin.

Kirkko on edelläkävijä, kun puhutaan osallisuudesta ja yhteisöllisyydestä. Silti kirkko menettää jäseniään jatkuvasti ja esimerkiksi nuoret aikuiset käyttävät hyvin vähän kirkon palveluita. Kirkon haasteena on saada nuoret ja nuoret aikuiset löytämään kirkon palvelut. Lapsiperheiden ja ikäihmisten palvelut keräävät runsaasti osallistujia, mutta aikuisuuden kynnyksellä olevalle tai lapsettomalle ei tunnu löytyvän mitään, mikä saisi heidät pysymään kirkon jäsenenä. Kysymys kuuluu, millaisia palveluita kirkon pitäisi kehittää, jotta todellinen osallisuus ja yhteisöllisyys toteutuisivat. Kirkon tulisi kutsua seurakuntalaisia kehittämistyöhön ja vaikuttamaan toimintaan niin, että syntyisi osallisuutta, yhteisöllisyyttä ja monenlaisille jäsenille mielekästä toimintaa.

## 4 SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON RAKENTEET JA PALVELUT MUUTOKSESSA

### 4.1 Uudistusten tavoitteena toimivammat ja vaikuttavammat sote-palvelut

Maakunta- ja sote-uudistus on suurimpia hallintouudistuksia, mitä Suomessa on tehty. Se ei ole opinnäytetyömme painopiste, mutta on vahvasti taustalla tutkiessamme sote-palveluiden digitalisaatiota. Uudistusten keskellä diakoniatyö on omalta osaltaan tärkeässä roolissa puolustamassa heikoimmassa asemassa olevia ihmisiä ja tukemassa heidän osallisuuttaan muutoksissa.

Maakunta- ja sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksessa perustetaan uudet maakunnat, uudistetaan sosiaali- ja terveydenhuollon rakenne, palvelut ja rahoitus sekä siirretään maakunnille uusia tehtäviä kuten vastuu kaikista alueensa sosiaali- ja terveystalouksista. Hallitus on antanut eduskunnalle lakiesityksen, HE15/2017, sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisvastuusta. Maakunta- ja sote-uudistus sekä valinnanvapausesitys muodostavat saumattoman kokonaisuuden. Valmistelun jälkeen uusi sote-palveluita koskeva lainsäädäntö astuisi tämän hetken suunnitelmien mukaan voimaan 1.1.2020. Uudistusten tavoitteena on pienentää julkisen talouden kestävyysvajetta, mutta samalla lisätä palveluiden vaikuttavuutta. Kansalaista lähemmin koskettavat tavoitteet ovat hyvinvointi- ja terveyserojen kaventaminen, toimivammat palvelut ja hallinto, palveluiden yhdenvertainen saatavuus ja toimintatapojen muutos. (Sosiaali- ja terveysministeriö. Yleisesittely. Mikä on sote-uudistus? Tavoitteet.)

Hallituksen esityksessä laista asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveyspalveluissa (HE 47/2017) asiakassetelin sijaan asiakas voisi valita, ottaako hän palvelut palveluina vai henkilökohtaisena budjettina. Asiakkaan valinnanvapaus tarkoittaisi oikeutta valita palveluntuottaja, tämän toimipiste sekä palvelua antava ammattihenkilö tai moniammatillinen ammattilaisten ryhmä. Esityksen mukaan palveluntuottajaa velvoittaisivat sosiaali- ja terveyspalveluiden tuottamisesta ja asiakastietojen sähköisestä käsittelystä annetut lait sekä yleiset va-



linnanvapausjärjestelmään kuuluvat velvoitteet ja vastuut. Tuottajien rekisteröinti ja valvonta sekä asiakkaiden riittävän tiedonsaannin turvaaminen olisivat maakunnan vastuulla. Toteutuksessa hyödynnettäisiin valtakunnallisia tiedonhallinnanpalveluita.

#### 4.2 Suomen evankelis-luterilaisen kirkon asema sote-palveluverkostossa

Päivi Kivelä on selvittänyt kolmannen sektorin paikallisten toimijoiden roolia yhteisön tukiverkostossa. Jorma Niemelä (2016) viittaa hänen tutkimukseensa artikkelissaan:

Paikallisen verkostoyhteistyön ja yhdessä tekemisen aktiivisimpia ylläpitäjiä useimmilla tutkimuspaikkakunnilla Kivelän mukaan olivatkin yhtäältä seurakuntien diakoniatyöntekijät sekä toisaalta erilaisien sosiaali- ja terveysjärjestöjen työntekijät ja aktiivit. Järjestöjen työntekijöiden ongelmana oli se, että he toimivat usein erilaisilla lyhytaikaisilla projektirahoituksilla. Projektin päätyttyä koordinoitavastuun siirtäminen kunnan toimijoille oli onnistunut vain harvoin. Sen sijaan diakoniatyöntekijöille oli tutkimuspaikkakunnilla ominaista paikallinen pysyvyys.

Länsimaissa uskonnollistaustaiset toimijat rinnastetaan kolmannen sektorin toimijoihin. Niiden tekemä avustus-, kehitys- ja vaikuttamistyö edistää yhteistä hyvää eikä tavoittele voittoa. Mukana on sekä palkattua työvoimaa että vapaaehtoisia, kuten kansalaisjärjestöissäkin usein on. (Merenlahti 2015, 62.) Ne tekevät työtä, joka on yleishyödyllistä, rajat ylittävää ja perustuu toivon luomiseen. Toisaalta näin voi asia olla myös muiden perinteisten järjestöjen kohdalla, joiden arvopohjaan voi kytkeytyä hyveet, pyyteettömyys ja työn merkityksellisyys. Uskonnon merkitystä ei voi mitata pelkästään sen tuottamaa yhteiskunnallista tai taloudellista hyötyä tarkkailemalla, sillä uskonto jo itsessään on arvo ihmiselle. (Merenlahti 2015, 69-70.)

Heikki Hiilamon (2017) mukaan diakoniatyön suurimmat haasteet sote-uudistuksessa ovat sosioekonomisten erojen kaventaminen ja yhdenvertaisuuden korostaminen. Kirkolle jää pohdittavaksi, millaista yhteistyötä seurakunnat

tekevät maakuntien kanssa ja millainen rooli hiippakunnilla on sote-uudistuksessa. Tähän saakka seurakuntien ja kuntien yhteistyön yksi tärkeä tekijä on ollut niiden hallintorakenne. Molempien päättävissä elimissä on toiminut samoja luottamushenkilöitä, joten yhteistyö on ollut luontevaa ja tiivistä. Kuntien sosiaalipoliittinen tavoite on ollut palvelujen järjestäminen ja tuottaminen lähellä ihmistä. Seurakunnissa palvelut on myös järjestetty paikallisten tarpeiden mukaan, joten eroja seurakuntien välillä löytyy.

Hiilamo pohti Diakoniapäivillä pitämässään esitelmässä (28.9.2017), onko maakunnissa yhteistyötahona kenties tulevaisuudessa hiippakunta vai nouseeko ongelmaksi hiippakuntien maakuntia pienempi hallintorakenne. Hiilamo ei pidä hallintorakennetta ainoana ongelmana hiippakuntien ja maakuntien yhteistyöhön. Hiippakunnat toimivat eri alueilla maakuntien kanssa, joten maakunnilla ei ole tällä hetkellä luontevaa yhteistyökumppania kirkon kanssa. Hiilamon mukaan kirkon hallinnon ja rakenteiden uudistaminen on liian hidasta, mutta maakuntien rakenteetkaan eivät ole pysyviä. Sote-uudistuksessa diakoniatyön osalta ei hänen mukaansa ole tarvetta lähteä tuottamaan palveluita, joita voisi tarjota maakunnille. Käytännössä maakuntien, kuntien ja seurakuntien yhteistyö jakautuu kahteen osaan; sote-palvelutuotantoon ja muuhun yhteistyöhön muun muassa koulujen, vanhustyön, päivähoidon tai nuorisotyön kanssa.

Hiilamon mukaan uusi valinnanvapauslakiesitys vähentää kilpailuille markkinoille vietävien sosiaalipalveluiden määrää, joten tämä auttaa diakoniatyön ja sosiaalityön yhteistyön ylläpitämistä. Kirkko ja kunnat toimivat jatkossakin yhteistyössä alueellisesti vaikuttaen kansalaisten arjen sujuvuuteen ja jokapäiväiseen elämään. Erityisdiakoniatyön alueelle kuuluva perheneuvonta siirtyy valinnanvapauden piiriin, sairaalasielunhoito ja kehitysvammatyö tapahtuvat jatkossa maakuntien palvelulaitoksissa tai muiden palvelutuottajien toimipisteissä. (Kirkkohallitus. Sakasti. Uudistukset ja hankkeet. Sote-uudistus. Vaikutukset kirkon työhön.; Hiilamo 2017, 7.)

Hiilamon mukaan haasteena diakoniatyössä ovat hämmentyneet asiakkaat, joita autetaan palvelujärjestelmissä toimimisessa. Asiakkaat eivät välttämättä

koe valinnanvapautta mahdollisuutena, koska heiltä saattaa puuttua palveluntuottajien ja palveluiden vertailuun tarvittavat tiedot ja taidot. Hiilamon mielestä sote-uudistuksen tuomat yksityiset palveluntuottajat pyrkivät tuottamaan palveluita niille asiakkaille, jotka käyttävät palveluita vähiten ja ovat terveempiä. Tällainen kannustin jättää kaikkein sairaimmat ja heikoimmassa asemassa olevat asiakkaat yksityisten palveluiden ulkopuolelle. Sote-uudistus tuo lisäksi palvelutarveaukkoja, joita diakoniatyössä on paikattava. Diakoniatyössä on tärkeää kuunnella ihmisten ajatuksia uudistuksista ja viedä tietoa päättäjille eteenpäin. (Hiilamo 2017, 7.)

Sote-uudistus ei välttämättä tuo suuria muutoksia kirkon palveluiden sisältöön, mutta vaatii diakoniatyöntekijöitä olemaan ajan hermolla. He kohtaavat juuri niitä asiakkaita, jotka käyttävät runsaasti sosiaali- ja terveyspalveluita, mutta eivät välttämättä ole sähköisten palveluiden suurkuluttajia. On tärkeää, että diakoniatyön ammattilaiset ovat koulutettuja tukemaan asiakkaita hankalissakin palvelujärjestelmään liittyvissä asioissa. Tulevaisuudessa diakoniatyön asiakkaat käyttävät todennäköisesti eniten julkisia palveluita. Niiden laadun puolesta on taisteltava, jottei epätasa-arvoisuutta synny. Tässäkin kohtaa on erityisen tärkeää, että me tulevaisuuden sosiaalialan ja diakoniatyön ammattilaisina pidämme aina kaikkein heikoimpien puolta.

#### 4.3 Henkilökohtainen budjetointi (HB) ja Diakoniarahaston avustukset

Henkilökohtainen budjetti on sähköisen palvelun kautta käytettävä tukimuoto. Se on suhteellisen uusi käsite suomalaisessa sosiaali- ja terveydenhuollossa. Mari Patronen, Tuomo Melin, Minna Tuominen-Thuesen, Eeva Juntunen, Sirpa Laaksonen ja Wilhelmiina Karikko (2012, 6) määrittelevät tutkimuksessaan henkilökohtaisen budjetoinnin palvelutarpeenarvioinnissa määritellyksi rahasummaksi, jolla asiakas voi hankkia itselleen hoitoa, hoivaa tai apuvälineitä. Budjetti perustuu hoito- ja palvelusuunnitelman sisältöön. Kun asiakas saa budjettinsa omalle vastuulleen, hän toimii itsenäisenä ja täysivaltaisena yhteiskunnan jäsenenä, ja hänen itsemääräämisoikeutensa ja vaikutusmahdollisuutensa omiin

asioihin kasvavat. Patrosen ym. mukaan omaishoitajien itsemääräämävallan lisääminen henkilökohtaisen budjetin avulla lisää heidän jaksamistaan tuoden kustannussäästöjä, kun hoidettavien kalliilta laitoshoidoilta voidaan välttyä.

Iso-Britannia ja Hollanti ovat olleet ensimmäisten joukossa ottamassa henkilökohtaista budjetointia käyttöön. Molempien maiden asiakkaiden arviot kertovat myönteisistä vaikutuksista elämänhallintaan ja valinnanvapauteen, kunhan budjetti on ollut riittävän suuri ja asiakas on saanut riittävästi tietoa päätöksenteon tueksi. Helsingin kaupungin vanhuspalveluissa kokeiltiin henkilökohtaista budjettia vuosina 2010-2013 ja kehitysvammaisten henkilöiden työ- ja päivätoiminnoissa Helsingin rinnalla myös Vantaalla. Loppuraporttien mukaan henkilökohtainen budjetti lisäsi osaltaan asiakkaan valinnanvapautta ja oman elämän hallintaa. Hän tuli kuulluksi ja pääsi uudella tavalla vaikuttamaan asioihinsa. Tuki- ja neuvontapalvelut ovat olennaisia, jotta asiakkaan valinnanvapaus ja budjetin hallinnointi toteutuvat. Asiakasta ei saa jättää yksin, sillä ilman tukea valtaistaminen ei vapauta, vaan kuormittaa entisestään. (Eronen M. 2013; Helsingin kaupungin sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2013, 2, 29-30, 64; Leinonen E. 2014, 19-20, 69-72; Patronen ym. 2012, 9.)

Kirkon diakoniarahasto (KDR) auttaa Suomessa taloudellisesti diakonia- ja Tukikummit-avustuksilla. Avustusta hakee diakoniatyöntekijä asiakkaan puolesta, harkintansa mukaan. Diakonia-avustus ei korvaa yhteiskunnan lakisääteistä vastuuta. Kai Henttonen (2017, 56) kuvaa artikkelissaan diakoniarahastoa avuksi, joka on nopeaa, joustavaa, epäbyrokrattista ja joka vastaa ylittämättömään avun tarpeeseen, johon ei sosiaalityö aina yllä. Ensisijainen auttajataho on aina yhteiskunta, sosiaalitoimi, velkaneuvonta ja muut paikalliset tahot, mutta mikäli näidenkin jälkeen kokonaisvaltaisesti arvioituna taloudellinen ahdinko on merkittävä, avustusta voidaan hakea KDR:lta. Myönnettyt avustukset maksetaan suoraan velkojalle, ei hakijan henkilökohtaiselle tilille. Avustusvarat koostuvat lahjoituksista, Diakoniarahastolle kerätyistä kolehdeista ja yhteisvastuukeräyksen tuoton osuudesta. Avustusta myönnetään kullekin hakijalle vain kerran hankalan elämänvaiheen ylittämiseksi, minkä jälkeen tavoitteena on, että avustettava selviäisi eteenpäin itsenäisesti tai yhteiskunnan ja seurakunnan tuella.

Erittäin vahvoihin perusteisiin avustusta voidaan myöntää toistamiseen samalle henkilölle. (Kirkkohallitus. Sakasti. Seurakuntatyö. Diakoniarahasto.)

Henkilökohtainen budjetti antaa vapauden valita kulloistakin elämäntilannetta parhaiten tukevat palvelut. Asiakas saa arvostuksen kokemuksen, kun hän voi itse hallita omia palveluitaan eikä joku toinen valitse niitä hänen puolestaan. Henkilökohtaista budjettia ja kirkon diakoniarahastoa ei suoranaisesti voi verrata keskenään, mutta kirkon diakoniarahasto on merkittävä tukimuoto taloudellisessa ahdingossa kamppailevalle. Diakoniarahaston avustusta haettaessa asiakas ja työntekijä keskustelevat yhdessä, mihin tukea haetaan. Henkilökohtaisen budjetin käytössä neuvoo omatyöntekijä. Tuen tarpeessa olevaa ihmistä ei jätetä yksin.

#### 4.4 Avain kansalaisuuteen -hanke: Kainuun soten HB-kokeilu

Kainuun sote syntyi vuonna 2005 Kainuun hallintokokeilulain seurauksena. Kainuun sote oli Suomessa ensimmäisenä integroimassa sosiaali- ja terveyspalveluita siten, että sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämistä vastuu siirtyi kunnilta maakunnille. Lisäksi maakuntien hoidettavaksi tulivat terveydenhuollon peruspalvelut, erikoissairaanhoidon ja sosiaalipalvelut. Alueella, jossa Kainuun sote toimii, asuu n. 75 000 asukasta. Kainuun soten alueeseen kuuluvat Hyrynsalmi, Kajaani, Kuhmo, Paltamo, Ristijärvi, Sotkamo ja Suomussalmi. Kainuun sote vastaa lisäksi Puolangan kunnan erikoissairaanhoidosta. (Kylliäinen, Pehkonen-Elmi & Rousu 2017, 10-11.)

Avain kansalaisuuteen -hankkeen tarkoituksena on kehittää sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmään soveltuvaa, henkilökohtaiseen budjetointiin perustuvaa palvelujen järjestämisen toimintamallia. Tavoitteena on lisätä palveluita käyttävien asiakkaiden valinnanvapautta, osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta. Kohderyhmänä ovat yleisten sote-palveluiden perheelliset asiakkaat, joiden elämäntilanne on ylikuormittunut, perheet on perustettu hyvin nuorena,

tai ne aikuiset, jotka tarvitsevat arjen tueksi sote-palveluita, sekä vammaispalvelujen käyttäjät. (Rousu.)

Hankkeen tarkoituksena on tuottaa tulevan valinnanvapauslainsäädännön tueksi seurantatietoa, raportoida mahdollisuuksista, joita henkilökohtainen budjetointi antaa, sekä luoda edellytykset henkilökohtaisen budjetoinnin toimintamallin valtakunnalliseen käyttöönottoon tai seurantatutkimuksen suunnitelmaan. Hanke on valtakunnallinen. Metropolia Ammattikorkeakoulu toimii pääkoordinaattorina. Yhteistyössä ovat mukana Saimaan ammattikorkeakoulu sekä Diakoniammattikorkeakoulu. Lisäksi mukana on 20 kaupunkia ja kuntaa pilottialueina ja osahankkeina. Muita mukana olevia toimijoita ovat Perhehoitoliitto, Kasvatus- ja perheneuvontaliitto, Suomen avohuollon toimijat Sulat ry, Helsingin Diakonissalaitos HDL sekä muita alueellisia yhteisöjä. (Metropolia Ammattikorkeakoulu.)

Kainuun sote vastaa yhdestä Avain kansalaisuuteen -hankkeen osahankkeesta. Kainuun HB-kokeilussa kehitetään ja kokeillaan henkilökohtaisen budjetoinnin mallia vammaispalveluiden ja erityistä tukea tarvitsevien lapsiperheiden palveluiden asiakastyössä. Saatujen kokemusten avulla kehitetään sähköisiä palveluita. Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilu kestää vuodesta 2017 vuoteen 2018. Kainuun soten yksiköt, kehittäjäasiakkaat ja palveluntuottajat määrittivät kokeilun sisällön yhdessä. (Henkilökohtainen budjetointi - Avain kansalaisuuteen -hanke. Pilotit. Kainuun sote.)

Kainuussa on yli 70 erityislapsen omaishoitajana toimivaa vanhempaa. Heille tarjotaan mahdollisuus vaihtaa omaishoidon lakisääteiset vapaat henkilökohtaiseksi budjetiksi. Budjettia voisi käyttää lapsiperheiden kotipalvelun tai jonkin kotipalvelun tukipalvelun hankintaan. Tavoitteena on valita HB-kokeiluun 10-15 perhettä tai asiakasta. Käytännön asiakastyöstä vastaa Kainuun soten perhepalvelut vastuualueinaan lapsiperheiden sosiaalipalvelut, vammaispalvelut sekä aikuissosiaalityö. (Kylliäinen, Pehkonen-Elmi & Rousu 2017, 10-11; Pääskylä 2018.)

Kainuun soten apuna ovat lisäksi kehittäjäasiakkaat ja heidän asiantuntemuksensa. Kehittäjäasiakkaat on koottu ErinOmainen-hankkeen kautta, joka on Kainuun soten osahanke ja hallituksen omaishoidon kärkihanke. Lisäksi Kainuun sote hyödyntää kokeilun suunnittelussa Kajaanin Leijonaemot Ry:n erityislasten vanhempien vertaistukitoimintaa sekä maakunnallisia ja valtakunnallisia Leijonaemojen sosiaalisen median suljettuja keskusteluryhmiä. (Kylliäinen, Pehkonen-Elmi & Rousu 2017, 11.)

Henkilökohtaisen budjetoinnin edellyttämää digialustaa pilotoitaessa käytetään Kainuun soten Hyvinvoinnin palvelutarjotinta sekä sähköistä Omasote-asiointipalvelua. HB-kokeilussa olevat henkilöt sitoutuvat käyttämään sähköisen asiointipalveluita. Omasote-asiointipalvelussa tulee olemaan mahdollisuus seurata omaa henkilökohtaista budjettia reaaliaikaisesti. (Kylliäinen, Pehkonen-Elmi & Rousu 2017, 11.)

## 5 SÄHKÖINEN ASIOINTI JA DIGITALISAATIO

### 5.1 Digitaalisuus lisääntyy sosiaali- ja terveysalalla

Sosiaali- ja terveysministeriön Sotesanasto määrittelee digitalisaation tietoteknisten ratkaisujen (ICT-ratkaisut) ja sähköisten palveluiden hyödyntämiseksi ihmisen arjessa, palveluissa ja työelämässä. Digitalisaatio on olennainen osa sote-uudistusta. Sen avulla asiakkaan valinnanvapaus voi toteutua käytännössä, mutta myös erilaiset palvelua antavat organisaatiot hyötyvät, kun käytössä on ajantasaiset asiakastiedot. Integraatioalustan toteuttaa SoteDigi-kehitysytio. (Sosiaali- ja terveysministeriö. Sotesanasto.)

Turun yliopiston projektitutkija Ilkka Koiranen, professori Pekka Räsänen ja VTT:n tutkimusprofessori Caj Södergård (2016) kommentoivat digitalisaatiota Talous & Yhteiskunta -lehdessä:

Yleisellä tasolla digitalisaatiolla viitataan siihen, miten teknologisen kehityksen myötä digitaalitekniikka tulee yhä suuremmissa määrin osaksi arkielämän eri toimintoja. Tällöin digitalisaatio voidaan nähdä pitkäaikaisena kehityskulkuna, joka sai länsimaissa alkunsa tietokoneiden käyttöönoton myötä 1980-luvulla.

Aikaan, tilaan ja tiedonsaantiin liittyviä, osallistumiseen vaikuttavia rajoitteita on poistunut mm. internetin, sosiaalisen median ja älypuhelinien myötä. Erilaiset sähköiseen asiointiin perustuvat palveluiden käyttömuodot eivät kuitenkaan leviä väestöryhmien keskuudessa tasaisesti, artikkelin kirjoittajat muistuttavat. Digitalisaatiosta hyötyvät parhaiten he, joilla on tietotaitoa mediaympäristöissä toimimiseen. Digitalisaatio on parantanut kansalaisten tiedonsaanti-, viestintä- ja vaikutusmahdollisuuksia, mutta toisaalta internetin ulkopuolelle jääneiden asema on heikentynyt, sillä uusiin sähköisiin palvelukanaviin satsataan kaiken aikaa perinteisiä palvelumuotoja enemmän. Koiranen ym. ovat sitä mieltä, että tietoyhteiskuntakehityksen ja kansallisen kilpailukyvyn kannalta on erittäin tärkeää, että kaikki väestöryhmät saataisiin pidettyä mukana kehityksessä. (Koiranen ym. 2016, 24-29.)



Uudistuksissa on otettava huomioon erilaiset osaamistasot ja asiointimahdollisuudet. Muun muassa ikäihmisten on voitava luottaa siihen, että heistä huolehditaan ja heidän puoliaan pidetään. Seniorikansalaiset ovat jo saaneet toteuttaa kansalaisuuttaan perheellisinä, työelämässä ja yhteisöissä, toisin kuin monet nuoremmat sote-palveluita tarvitsevat ihmiset. Moni ei enää kaipaa aktiivista vaikuttajan roolia, mutta kukaan ei kuitenkaan halua muuttua ikääntyessään näkymättömäksi. Vaikka palvelujärjestelmät muuttuvat, ketään ei saa ohittaa tai syrjiä palveluiden kehittämisessä. (Woolham 2017.)

Suomen terveydenhuollon digitalisointityö on alkanut jo 1980-luvulla sosiaalihuollon seuraten hiljalleen perässä. Tieto hyvinvoinnin ja uudistuvien palvelujen tukena - Sote-tieto hyötykäyttöön -strategian (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014) tavoitteet vuoteen 2020 mennessä pitävät sisällään kansallisia ja sote-alueiden vastuulla olevia toimenpiteitä sähköisten palveluiden kehittämiseksi. Toimenpiteet koskevat niin kansalaista, ammattilaista kuin palvelujärjestelmääkin ja ohjaavat tarkennetusti johtamista, ohjausta, yhteistyötä sekä infostruktuurin kehittämistä.

Strategian kansalainen on itsenäinen sähköisissä palveluissa asioidessaan. Hän tuottaa ja ylläpitää itseään koskevaa tietoa mm. julkisessa Kanta-terveystietopalvelussa ja sen päälle rakennetuilla sote-alueiden omilla palvelualueilla. Kansalaiselle tarvittaessa laadittu moniammatillinen kokonaissuunnitelma on eri ammattilaisten ja palveluntuottajien käytettävissä kuten myös palveluiden käytöstä tallentuvat tiedot. Myös sosiaalihuollon tietovarantoratkaisu tulee osaksi Kanta-palvelua. Tavoitteena on, että tietojärjestelmät tukevat sote-ammattilaisten työtä ja sen toimintaprosesseja myös hallinnon osalta, johon kuuluvat mm. asiakasmaksujen ja maksukaton hallinta ja lausuntojen välittäminen poikkihallinnollisesti. Kehitystyötä tehdään yhteistyössä palveluiden käyttäjien kanssa. Lainsäädäntöä uudistetaan henkilörekisterien osalta niin, että tietojen käytön rajat ovat selkeät. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014.)

Julkisten palveluiden digitalisoinnille on luotu periaatteet, joiden mukaan kehitystyötä on lähdetty viemään eteenpäin (Valtioneuvosto 2016). Sähköisiä palve-

luita kehitetään asiakaslähtöisesti. Tavoitteina on poistaa turha asiointi ja rakentaa helppokäyttöisiä, turvallisia palveluita. Asiakkaan on saatava hyöty asiointista nopeasti. Digitalisaation toivotaan mahdollistavan sen, ettei uutta tietoa pyydetä kuin kerran. Häiriötilanteet eivät saa vaikuttaa palvelun saantiin. Kehitystyössä pyritään hyödyntämään jo olemassa olevia sähköisiä palveluita. Samalla tieto avataan yrityksille ja kansalaisille. Periaatteena on myös, että palvelut ja niiden toteuttajat nimetään.

Digitalisaatiosta puhutaan paljon ja palveluiden muuttuminen aiheuttaa ihmisille pelkoa. Pelkoa syntyy aina, kun kyse on jostakin sellaisesta, mikä on meille vierasta. Epäilemme, ettemme osaa käyttää sähköisiä palveluita tai että koneet vievät meiltä ihmiskontaktit ja työpaikat. Palveluiden sähköistymistä emme voi kuitenkaan välttää, joten on parasta mennä pelkoa kohti ja nähdä muutoksessa myös mahdollisuuksia. Tuleville sukupolville sähköiset palvelut ovat arkisempi asia. Emme usko, että ne koskaan tulevat täysin korvaamaan ihmistä.

## 5.2 Kirkko digiajassa

Oulun Karjasillan johtava diakoniatyöntekijä Nina Niemelä totesi Diakoniapäivillä 28.9.2017 pitämässään puheessa, että diakoniatyö kaipaa koulutusta ja opastusta digi-asioihin. Oulun seurakunnissa mietityttää diakoniatyön sähköinen asiakasajanvaraus, joka on suunnitteilla ottaa käyttöön. Muun muassa Kuusamon seurakunnassa on käytössä Katrina-varausohjelma, johon merkitään esimerkiksi kaikki seurakunnan tiloissa pidettävät tilaisuudet. Henkilökunnan kalentereissa näkyvät kunkin työviikko, vapaapäivät ja työtehtävät, mutta asiakas ei voi tehdä ajanvarausta ohjelman kautta. Katrinan avulla voidaan hallinnoida myös tilastointia. Haukiputaan seurakunnassa on käytössä samankaltainen sähköinen varausohjelma nimeltään Innofactor Prime. Haukiputaalla ei vielä nähdä tarvetta asiakkaille tarkoitettuun sähköiseen ajanvaraukseen.

Evankelis-luterilainen kirkko kuvaa Sakasti-verkkosivustollaan itseään viestintäyhteisöksi ja toteaa: "Kirkon tehtävän voi sanoittaa monella tavalla, mutta aina

sen ytimessä on viestintä: ilosanoman välittäminen, ihmisten puhuttelemine ja yhteisön rakentaminen.” Viestintäkeinoja ovat mm. media- ja verkkoviestintä kuten mediahartaudet, sosiaalinen media, markkinointi ja kampanjat sekä radio ja televisio. Sosiaalinen media on uusi kanava kirkon ja ihmisen välisessä yhteydenpidossa. Siinä nähdään mielenkiintoisia mahdollisuuksia kohdata kirkolle aiemmin etäisiksi jääneitä ihmisryhmiä, yli seurakuntarajojen. Diakoniabarometriin vastanneiden kirkon työntekijöiden mukaan diakoniatyöntekijä tarvitsee työssään yhä enemmän media- ja viestintätaitoja, vaikka suurin osa asiakasyhteydenotoista tulee edelleen henkilökohtaisessa kohtaamisen kautta (55%) tai puhelimitse ja sähköpostilla (45%). Kasvokkain kohtaaminen tulee aina olemaan diakonian ydintä. (Kirkkohallitus. Sakasti. Etusivu. Viestintä; Kirkon tutkimuskeskus 2016, 24.)

Diakoniatyön vahvuus on ehdottomasti se, että se kohtaa ihmiset ihmisen tasolla, henkilökohtaisesti heidän arjessaan. Tarkoituksena on kristilliseen rakkautteen perustuva avun antaminen erityisesti niille, joiden hätä on suurin ja joita ei muulla tavoin auteta (Kirkkojärjestys 8.11.1991/1055 v. 1993). Nämä ihmiset ovat usein syrjäytymisvaarassa myös palveluiden käyttäjinä. Strategioiden itseenäinen kansalainen ei ole normi, vaan osaamisen tasot ja teknologian käyttämisen mahdollisuudet vaihtelevat. Asiointiin tarvitaan monenlaisia resursseja. Seurakunta- ja sosiaalialan työharjoitteluissa huomasimme, miten sähköisten palveluiden lisääntyminen, kuten toimeentulotuen hakeminen Kelan sähköisen palvelun kautta, vaikeutti joidenkin ihmisten elämää ja helpotti toisten. Suhtautuminen sähköiseen asiointiin vaihteli paljon. Mielenpitoeseen vaikuttivat muun muassa asenteet, tiedot, taidot, käytettävissä oleva tekniikka, kustannukset ja palveluiden tarve. Sähköiseen asiointiin siirtyminen ei ole kaikille yksinkertaista.

### 5.3 Sosiaali- ja terveydenhuollon sähköisten palvelujen kehittäminen Kainuussa

Kainuun sotella on ”Hyvinvoinnin palvelutarjotin” (<http://palvelutarjotin.kainuu.fi>), josta asiakkaat voivat valita tarvittavat arkipäivän palvelut yritysten ja järjestöjen palveluista. Alustaa ollaan laajentamassa vammaispalveluihin henkilökohtaisen

budjetoinnin digialustaksi. Sen käyttöä testaavat kehittäjäasiakkaat, jotka ovat elämäntilanteensa vuoksi kokeneita sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttäjiä. Heitä yhdistää omaishoitajuus ja kuormittava elämäntilanne. (Pääskylä, E. 2017a; Pääskylä, E. 2017b.)

Kainuun soten palvelukanava on nimeltään Omasote. Sinne kirjautumalla kuntalainen voi kirjata omia hyvinvointi- ja terveystietojaan, katsella laboratoriotulosten tuloksia, tehdä terveystarkastuksen ja saada terveysvalmennusta ja neuvoja ammattilaisilta ja hyvinvointiin liittyvistä artikkeleista. Sen kautta on mahdollista tehdä ajanvaraus lastenneuvolaan ja tarkistaa tai perua suun terveydenhuollon vastaanottoaikoja. Kanavan kautta on yhteys mm. eResepti-, Kanta- ja Kela-palveluihin. Palvelun asiakkaalle mahdollistamat toimet riippuvat siitä, kirjautuuko hän palveluun salasanalla vai vahvan tunnistautumisen kautta esimerkiksi verkkopankkitunnuksilla. Palvelun kautta voi myös keskustella viestien välityksellä terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. (Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä. Omasote-palvelukanava.)

## 6 TUTKIMUSAINEISTON HANKINTA JA ANALYSOINTI

### 6.1 Kohderyhmä

Kainuun pilotin kohderyhmänä ovat erityistä tukea tarvitsevien lasten omaishoitajat. Kela (2017) maksoi vuoden 2017 heinäkuussa alle 16-vuotiaan vammaistukea Kainuussa yhteensä 573 saajalle. Määrä sisältää perustuen, korotetun tuen sekä ylimmän tuen saajat. Kuitenkaan kaikilla erityistä tukea tarvitsevista lapsista ei ole diagnoosia, joten kohderyhmä on laajempi. Kainuun sotien omaishoidontuen piirissä vuonna 2016 oli 75 henkilöä. Näistä henkilöistä 45:llä oli kehitysvammadiagnoosilla ja 30 muuta olivat muulla diagnoosilla.

Avain kansalaisuuteen -hanke haki tutkimuslupaa kaikilta pilottialueilta, mukaan lukien Kainuun sotelta, keväällä 2017. Toimimme DIAKin opiskelijoina tällä samalla luvalla. Haastateltavat kuuluvat kehittäjäasiakasryhmään. Haastatteluihin pyysimme luvat kaikilta haastatelluilta kirjallisina (LIITE 1. Suostumus haastatteluun).

### 6.2 Tutkimusmenetelmä

Ensimmäiseksi Jari Eskola (2010, 182) kehottaa kysymään, mitä varten keräämme aineistoa: onko olemassa valmiina jokin hypoteesi, jota haluamme testata, vai etsimmekö aineiston avulla hypoteeseja. Kainuun HB-hanke on kiinnostunut kehittäjäasiakkaiden ajatuksista ja kokemuksista uusien palvelumuotojen äärellä, joten tutkimuksemme tavoitteena on löytää ajatusten herättäjiä, oivalluksia, ennakkokäsitysten todentamisen tai kumoamisen sijaan.

Tutkimus toteutettiin laadullisella eli kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä haastatellen kehittäjäasiakasryhmän jäseniä henkilökohtaisesti. Kvantitatiivisessa eli määrällisessä tutkimusmenetelmässä suhde tutkittavaan jää usein etäiseksi ja sitä voidaan pitää yleistävänä tutkimusmenetelmänä. Halusimme selvittää hen-

kilökohtaisesti haasteltavien mielipide tutkittavasta ilmiöstä, minkä vuoksi päädyimme kvalitatiiviseen tutkimusmenetelmään. Aaltolan ja Vallinin (2010, 21) mukaan kvalitatiivinen tutkimus sopii hyvin tutkimusmenetelmäksi, kun opinnäytetyö on osa suurempaa hanketta. Erinomainen-hanke kutsui haastateltavat ja toimi yhteystahona. Haastatteluun suostui kahdeksan henkilöä. Haastattelu on tiedonhankintaa, jossa aineisto kerätään ihmisiltä, heidän todellisista tilanteista, keskustelunomaisesti. (Eskola & Suoranta 2008, 86; Aaltola & Vallin 2010, 22.)

Opinnäytetyön aineisto kerättiin teemahaastatteluilla. Teemahaastattelussa haastattelun teemat on määritelty etukäteen. Määrittelimme ne ja tarkemmat kysymykset yhteistyössä Kainuun sotien ja Avain kansalaisuuteen -hankkeen kanssa. Käytimme haastattelussa puolistrukturoitua haastattelutapaa eli kysymykset olivat valmiina lomakkeella (LIITE 2. Teemahaastattelurunko), mutta haastateltavalla oli mahdollisuus vastata kysymyksiin täysin omin sanoin. Toteutimme haastattelut yksilö-, pari- ja kolmen hengen ryhmähaastatteluina. Halusimme luoda viihtyisän ja vuorovaikutteisen ilmapiirin, joten järjestimme tilaan kahvitarjoilun ja asettelimme haastattelupisteen nojatuolit rennosti vastakkain. Toinen meistä toimi haastattelijana huolehtien keskustelun etenemisestä ja pysymisestä valituissa teemoissa samaan aikaan, kun toinen teki käsin muistiinpanoja. Muistiinpanot tulivat tulosten purun tueksi ja varmistivat aineiston tallenteen otolta varalta, että nauhoitustekniikka olisi pettänyt. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 61,92–93.) Käytimme haastattelun taltioimiseen matkapuhelinta ja kannettavaa tietokonetta.

### 6.3 Aineiston hankinta

Varasimme tunnin aikaa jokaista haastattelua kohti. Teemahaastattelut järjestettiin kehittäjäasiakkaiden ryhmätapaamispäivänä Kajaanissa 4.12.2017. Tila, jossa haastattelut toteutettiin, sijaitsi Nuorisokeskus Nupan alakerrassa, joka oli haastateltaville entuudestaan tuttu. Haastatteluajkojen varaukset toteutettiin Google Sheets -taulukolla, josta asiakkailla oli mahdollisuus käydä itse varauksissa heille sopiva aika haastatteluun. Koostimme haastattelua varten lomak-

keen, jossa näkyivät keskusteltavat teemat sekä tarkentavat apukysymykset, jotka helpottivat haastattelun etenemistä. Ennen todellista haastattelupäivää teimme esi- eli harjoitushaastatteluja lähipiirissämme. Sirkka Hirsjärven ja Helena Hurmeen (2008,72) mukaan esihaastattelujen avulla voidaan testata haastattelurunkoa, haastattelun pituutta ja aihepiirien järjestystä. Esihaastattelun jälkeen korjasimme teemahaastattelurunkoa haastatteluun sopivaksi yksinkertaistaen lauseita, jättäen pois epäolennaisuuksia ja järjestäen teemat niin, että ne etenivät yleisistä aiheista kohti tarkempia.

#### 6.4. Aineiston analyysi

Analyysiä voidaan tehdä aineisto- tai teorialähtöisesti tai teoriasidonnaisesti. Aineistolähtöinen menetelmä pyrkii luomaan teorian aineistosta, kun taas teorialähtöisen analyysin lähtökohtana on teoria, johon palataan empiirisen aineiston analyysin jälkeen (Eskola 2010, 182–183). Teemahaastattelun aineiston analyysimenetelmäksi valitsimme aineistolähtöisen sisällönanalyysin, koska halusimme ymmärtää kehittäjäasiakasryhmän henkilökohtaisia kokemuksia ja niiden merkityksiä. Teimme havaintoja ja analysoimme aineistoa jo aineistonkeruun vaiheessa. Tutustuimme aineistoon heti haastattelujen jälkeen. Nauhoitteita haastatteluista oli yhteensä noin 8,5 tuntia. Hirsjärven ja Hurmeen (2008,138) mukaan haastattelut voi purkaa litteroimalla eli puhtaaksi kirjoittamalla koko haastattelun tekstiksi tai tehdä päätelmät suoraan haastattelujen tallenteista. Valitsimme haastattelujen kirjoittamisen paperille, vaikka haastateltava joukko oli pieni. Nauhoitteiden purkamisen teimme yhdellä kertaa, ettei meidän tarvinnut palata nauhoitteisiin täydennysmielessä. Litterointiin kului aikaa kolme tuntia jokaista haastattelua kohti eli kokonaisuudessaan 24 tuntia. Litteroitua aineistoa kertyi 43 sivua. Litteroinnin jälkeen kirjasimme aineistosta ylös toistuvia vastauksia ja sanoja.

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi eteni vaiheittain. Sisällönanalyysin alussa määrittelimme analyysiyksikön, joka oli sana, lause tai esimerkiksi ajatus. Analyysiyksikön määritti tutkimustehtävä ja itse aineisto. Tutkimukseemme liittyviä

analyysiyksikköjä olivat esimerkiksi valinnanvapaus, halu vaikuttaa omiin palveluihin ja kasvokkain tapahtuva asiakaspalvelu. Pelkistämisvaiheessa (redusointi) etsimme aineistosta mielenkiintoisimmat ja merkittävimmät kommentit. Tavaltaan aineistoa pilkottiin osiin. Tässä vaiheessa tiivistimme aineistoa poistaen epäoleelliset asiat. Ryhmittely vaiheessa (klusterointi) yhdistelimme aineistoa samankaltaisuuksien perusteella eli luokittelimme sitä teemahaastattelurungon teemojen mukaan. Etsimme lisäksi aineistosta haastateltavien alkuperäisilmauksia. Ryhmittelyn tarkoituksena oli helpottaa aineiston myöhempää tulkintaa ja luoda pohja tutkimukselle. Seuraavassa vaiheessa aineistosta eroteltiin oleellinen tieto (abstrahointi) ja muodostettiin sen pohjalta teoreettisia käsitteitä. Lopuksi ryhdyimme työstämään tekstiä liittäen mukaan omia havaintojamme ja pohdintojamme sekä teoriaa. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 108 - 113.)

Haastattelujen tuloksia käytiin läpi Kajaanin kehittäjäasiakastapaamisen yhteyteen järjestetyssä opinnäytetyömme julkistamistilaisuudessa 20.2.2018, johon osallistuimme etäyhteydellä. Tilaisuudessa oli kohderyhmän lisäksi mukana eri hanketoimijoita.



## 7 TULOKSET

### 7.1 Kehittäjäasiakkuus: "Että asiakas olisi se lähtökohta eikä palvelut"

Haastatellut kehittäjäasiakkaat olivat iältään 30–50 vuotta. Suurin osa oli naisia. Puolet haastateltavista kävi töissä omaishoitajuuden ohella, useat hoiva-alalla. Jotkut olivat yhdistäneet perhe- ja työelämän niin, että työskentelivät kotona. Moni myös opiskeli itselleen uutta ammattia. Jokainen haastateltava toimi omaishoitajana erityislapselleen, mutta vain puolet haastateltavista kuului omaishoidontuen piiriin.

Useimmissa perheissä oli erityislapsen lisäksi muitakin lapsia. Yli puolet kertoi elämäntilanteensa olevan tällä hetkellä kuormittava. Etenkin yksinhuoltajilla ja omaishoidontuen piiriin kuulumattomilla elämä oli erityisen kuormittavaa. Väsymys, pelko lasten sairauksien pahenemisesta sekä elämän kiireisyys lisäsivät kuormittavuutta.

Kehittäjäasiakastoiminnasta oli kuultu muun muassa Leijonaemot ry:n tai sosi-aali- ja terveysalan työntekijöiden kautta. Tieto Kainuun soten HB-kokeilusta oli tullut hanketoimijoilta. Kehittäjäasiakastoimintaan oli lähdetty mukaan halusta vaikuttaa asioihin ja saada äänensä kuuluviin. Haluttiin varmistaa, ettei muiden perheiden tarvitsisi käydä samoja vaikeuksia läpi, vaan että he saisivat tarvitsemansa palvelut helpommin. Kainuun soten asenneilmapiirissä ja palvelutarjonnassa nähtiin parantamisen varaa.

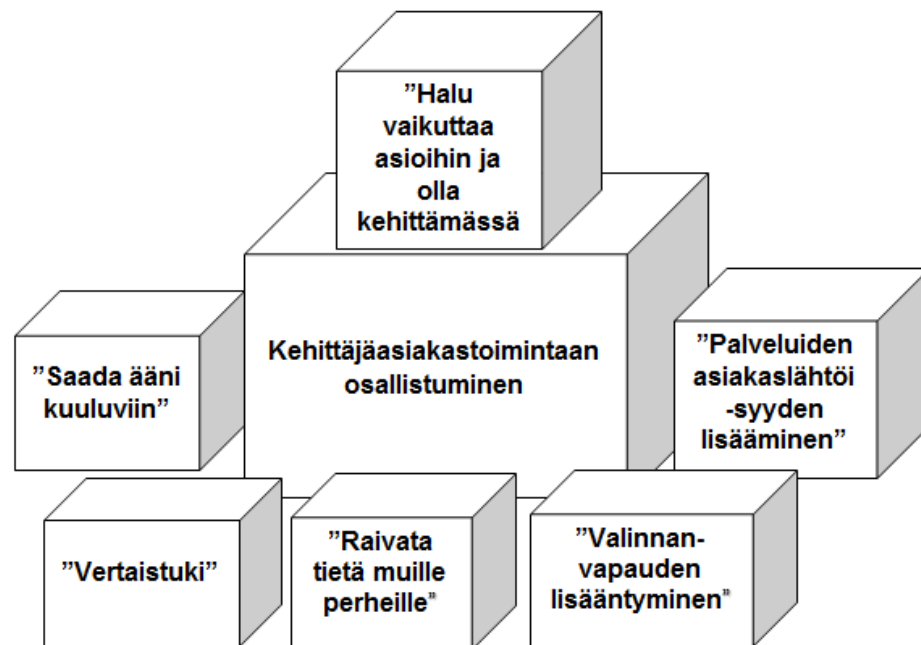
Kehittäjäasiakastoiminnalla (KUVIO 1.) haluttiin vaikuttaa palveluiden asiakaslähtöisyyteen ja valinnanvapauden lisääntymiseen. Osa oli selvittänyt, miten muualla Suomessa ja maailmalla erityislusten asioita edistettiin ja mitä Kainuussa tulisi kehittää. Ryhmä halusi, että ehdotukset ja toiveet kuultaisiin, ja asiat paranisivat. Muilta omaishoitajilta saatu vertaistuki ja omien kokemusten jakaminen olivat myös tärkeitä syitä toimintaan osallistumiselle.

Maailmalla tehdään asioita erilailla kuin Suomessa, mutta myös Suomessa tehdään erilailla kuin Kainuussa, jossa asioita tehdään kapeakatseisesti ”tuo kuuluu ja tuo ei kuulu”, pitäisi katsoa, mikä sitä asiakasperhettä oikeasti auttaisi eikä siitä, mikä palvelu kellekin kuuluu tai ei kuulu.

Ei tarvitsisi kehitellä vaihtoehtoisia ratkaisuja. On työlästä ja uudelleen kouluttautuminen on hirveän vaikeaa, kun mennään korkeammalle tasolle. Olen silti motivoitunut opiskeluun. Kaikki ratkeaisi sillä, että yhteiskunta antaisi minulle kotihoitajan.

Oikeasti tulisi valinnanvapautta, että ei mentäis niin kuin on aina menty ja tehty. Netti on avannut maailmaa ja tieto liikkuu; maailmalla on asioita tehty paljon erilailla kuin Suomessa.

Toivoisi, ettei kenenkään muun tarvitsisi tehdä samaa. Jos tällä toiminnalla saadaan portteja avatuksi ja edes vähän helpotetuksi, että valinnanvapaus toteutuisi ja jos joku haluaisi tehdä jotenkin erilailla kuin perinteisesti, niin annettaisiin ainakin mahdollisuus.



KUVIO 1. Kehittäjäasiakastoimintaan osallistumisen syyt

## 7.2 Sähköinen asiointi: ”Toimiva ratkaisu kiireessä, viikonloppuna ja iltaisin”

Suurin osa haastateltavista oli käyttänyt sähköisiä palveluita aika tai tosi vähän. Tutuin oli Kela, jonka sähköistä palvelua oli käytetty hakemusten tekoon. Kelan palvelu toimi useimpien mielestä hyvin, vaikka jotkut totesivat sen olevan sokkeloinen tai vaikeakäyttöinen. Kainuun soten sähköisiä palveluita ja Omakanta - palvelua oli käyttänyt lähes kaikki tai ainakin tutustunut niihin. Omakanta on julkinen palvelu, joka sisältää kansalaisesta koottuja potilastietoja (Kansallinen Terveysarkisto "Kanta". Kanta. Kanta-palvelut.).

Lapsen asioiden hoitoa vaikeutti järjestelmiin asetettu 10 vuoden ikäraja, jota vanhemman lapsen terveystietoja vanhempi ei voi nähdä. Palveluiden käyttämiseen tarvitaan siitä eteenpäin henkilön omat pankkitunnukset. Vain muutamalle erityislapselle oli hankittu sellaiset. Uudeksi ikärajaksi ehdotettiin esimerkiksi 15 vuotta tai alaikäisen lasten kohdalla ikäraja poistettaisiin kokonaan. Osa haastateltavista oli valmis pitkittämään ikärajaa erityislapsen kohdalla vaikka 21 vuoteen saakka, sillä heidän mielestään 18-vuotias ei ole vielä kykenevä hoitamaan omia asioitaan, vaikka osaisi käyttää tietokonetta. Ratkaisuksi ehdotettiin myös jonkinlaista joustavaa ratkaisua, jolla lapsi antaisi huoltajalle aina vuodeksi luvan hoitaa asioitaan palvelussa.

Sähköisistä palveluista oli sekä hyviä että huonoja kokemuksia. Se, että asioita pystyi hoitamaan tietokoneen kautta kotona, oli hyvä asia, sillä se säästi aikaa ja kustannuksia, kuten matka- ja majoituskuluja, ja antoi mahdollisuuden toimia itselle sopivalla ajalla. Tällä nähtiin olevan myös palveluiden jonoja lyhentävä vaikutus. Palveluiden pitää olla kuitenkin käyttäjäystävällisiä ja selkeitä. Sähköisten palveluiden kautta oli tavoitettu sote-työntekijä viestillä, mihin tämä oli vastannut nopeasti. Toisaalta oli myös juuri päinvastaisia kokemuksia ja tunne siitä, etteivät viestit mene perille. Kela-neuvojasta oli hyviä kokemuksia.

Kun on kerran käynyt läpi sen perheen tilanteen ja itkuvirren, ei tarvitse joka kerta aloittaa syntymästä. Kela-neuvoja voi neuvoa puhelimesta ja antaa joitakin päätöksiä hakemuksen perusteella.

Puhelua tai tapaamisia suosi usea vastaaja. He kuvailivat itseään “vanhan ajan ihmisiksi”, jotka halusivat neuvotella ja tavata työntekijän mieluummin kasvokkain. Jotkut taas totesivat puhelimella asiointin olevan “surkeaa”. Sen sijaan soittopyynnön tai sen, että sähköiseen viestiin tai hakemukseen reagoidaan soittamalla takaisin, totesi hyväksi toimintatavaksi moni haastateltava. Hakemusasiointinissa jotkut suosivat mahdollisuuksien mukaan kynää ja paperia. Hakemusten etenemiseen sähköisissä palveluissa toivottiin seurantamahdollisuutta, josta näkisi, milloin hakemus on saapunut, käsitelty, lähetetty lääkärille ja niin edelleen.

Sähköiseen asiointiin liittyvät huolenaiheet koskivat tietoturvaa, järjestelmän toimivuutta (vikatilat, päivitysten aikainen järjestelmän sulkeutuminen, internetyhteyden katkeaminen), asiointin rajoituksia kuten 10 vuoden ikäraja sekä henkilökunnan osaamista ja ennakoasenteita. Oli tullut ilmi, etteivät kaikki työntekijät halua tai osaa käyttää esimerkiksi Kanta-palvelua, minkä vuoksi henkilökunnalle toivottiin lisäkoulutusta.

Ikäihmisten selviytymisestä digitalisaation tuomissa muutoksissa oltiin huolissaan. Jotkut näkivät hyvänä puolena virtuaaliset kohtaamiset kasvotusten tapahtuvien kohtaamisten lisäksi. Etäkohtaamisia esimerkiksi etävastaanoton muodossa pidettiin hyvänä ajatuksena, mutta kaikkiin asiakaskohtaamisiin sen ei nähty soveltuvan. Vaikka sähköiset palvelut herättivät epäilyksiä, nuoremman sukupolven arveltiin olevan niihin valmiimpi. Palveluiden käyttöön tarvitsee tietokoneen, internetyhteyden ja oheislaitteita.

(Ikäihmisten asiointi sähköisissä palveluissa) vaatii sen, että potilas on skarppi, hyväkuntoinen, tai että vieressä on joku tukemassa.

Perheitä auttaisi, jos epikriisit saisi sähköisestä palvelusta suoraan. Palvelusta haluttiin myös saada neuvontaa äkillisissä tilanteissa, mutta heti perään todettiin, että jos työntekijöitä on vain yksi, tämäkään mahdollisuus ei auta. Wilmatyyppistä asiointipalvelua lääkäreiden kanssa toivottiin.

### 7.3 Omasote: ”Tyypillinen terveydenhuollon nettisivusto”

Omasoten tiesivät kaikki haastateltavat, sillä sitä oli esitelty hankeilloissa. Sen kautta asioita oli hoitanut puolet haastateltavista, puolet ei vielä lainkaan. Erin-Omainen-hankkeen kehittäjäasiakasalusta on Omasotessa.

Omasoten käytön esteenä mainittiin jälleen 10 vuoden ikäraja. Joillakin oli yhteys palveluun yllättäen katkennut, mikä oli aiheuttanut epävarmuutta viestin perillemenosta. Tämän vuoksi Omasoteenkin toivottiin pyynnön etenemisen seurantamahdollisuutta. Mobiilisovellusta ideoitiin. Haastateltavien mielestä käynnit oli kuvattu palveluun liian suppeasti ja eri tietoja oli vaikea löytää. Jotkut pitivät palvelua monimutkaisena. Linkeissä tulisi olla selkeämmin tieto, mitä ne sisältävät. Palvelussa oli myös linkkejä, joiden takana ei ollut mitään.

Omasoten hyviä puolia olivat viestintä työntekijän kanssa, epikriisit ja lääkkeiden uusinnan mahdollisuus. Kiitosta sai yhteystietojen löytyminen heti etusivulta ja salasananvaihdon helppous. Jotkut pitivätkin palvelua hyvänä ja toimivana, ja totesivat löytäneensä tarvitsemansa tiedon. Palvelua kuvattiin ”perustoimivaksi” ja ”tyypilliseksi terveydenhuollon nettisivustoksi”. Oli hyvä, että Omasoteen pääsi mobiilivarmenteen avulla ilman pankkitunnuksia.

Omasoten toivottiin olevan erikseen sote-tili, jonka kautta voisi hoitaa omaa asiointiaan ja tiedonvälitystä itsen ja työntekijöiden kesken. Interaktiivisuutta lisäisi chat- tai tekstiviestipalvelu. Omasotesta haluttiin saada Kela-hakemuksen liitteeksi todistuksia. Kysyttiin, miksei tietä päivän asioinnista voisi mennä Omasotesta suoraan Kelaan. Tämä säästäisi jälleen aikaa ja vaivaa.

Perheen omatyöntekijästä ei ollut kenelläkään vielä tietoa, minkä vuoksi kommentointi aiheesta oli vaikeaa. Osa oletti palvelun kuuluvan ainoastaan omaishoidontuen piirissä oleville. Omatyöntekijä aiheutti ristiriitaisia tunteita. Ennen yhteistyön aloitusta omatyöntekijä haluttiin tavata henkilökohtaisesti ja käydä perheen asiat läpi tutustuen. Työntekijällä on suuri merkitys: mitä hän tietää perheen tilanteesta, millainen asenne hänellä on ja miten hyvin hän osaa kertoa

asioista. Myös työntekijän asiakasmäärä vaikuttaa palvelun laatuun. Pidettiin tärkeänä, ettei kaikkeen tarvittaisi omatyöntekijän hyväksyntää, sillä se olisi "paapomista". Jotta yhteistyön voisi aloittaa, palvelutarjonnan olisi oltava oikeasti laaja. Sen jälkeen omatyöntekijä tulisi perheen tueksi valitsemaan palveluita. Jos asiat käydään huolella läpi, voi omatyöntekijäkin käydä tarpeettomaksi.

Kirjattaisiin, mitä palveluita me käytämme ja mitä tarvitsemme, ja omatyöntekijä voisi tarvittaessa katsoa, mitä on tarjolla.

### 7.3 Hyvinvoinnin palvelutarjotin: "Ideana hyvä, tekninen toteutus huono"

Hyvinvoinnin palvelutarjottimesta oli erittäin vähän käyttökokemuksia. Moni muisti, että sitä oli esitelty hankeilloissa. Pohdittiin, että ehkä palvelutarjotinta pääsee kokeilemaan HB-kokeilun kautta.

Hyvinvoinnin palvelutarjottimelta tiedettiin löytyvän tällä hetkellä joitakin palveluita kuten siivous-, lastenhoito-, ruoka- ja sosiaalipalveluita. Tarjottimeen tutustumista hidasti epätietoisuus siitä, onko perheellä oikeutta palveluihin. Haastateltavat kertoivat saaneensa vaikuttaa palvelun kehittämiseen ja he kertoivat että heitä on kuunneltu. Vaikka Hyvinvoinnin palvelutarjotin oli esitelty suhteellisen valmiina, tarjottimen sisältöön ja runkoon oli saanut ehdottaa ideoita kehittäjäasiakastapaamisissa. Osalla oli odotukset korkealla palvelun suhteen.

Palvelutarjonnan toivottiin laajenevan koskettamaan koko perhettä ja huomioimaan perheiden erilaisuuden. Palvelun tarpeeseen tulisi reagoida nopeasti, palvelun olisi oltava joustavaa ja palveluvalikoiman rajaton.

Tarvitaan paljon palveluita ja palveluntarjoajia. Me tiedämme ja osaamme päättää mitä tarvitsemme. Mahdollisimman paljon mitä valita. Luotto perheisiin mitä tarvitsevat, väärät palvelut sotkee arkea.

Palveluihin toivottiin lastenhoitopalvelua perheen kaikille lapsille, myös virkajan ulkopuolelle, jolloin palvelusta olisi hyötyä äkillisissä tilanteissa tai kun apua tarvitaan erityislapsen sairastelun lisääntyessä. Lastenhoitopalvelun toi-

vottiin tukevan myös vanhemman omaa kuntoutukseen osallistumista. Tukihenkilö- tai avustajapalvelu auttaisi erityislasta koulumatkoissa ja olisi seurana koulun jälkeen vanhempien ollessa töissä. Lapsen muuttaessa omaan kotiin olisi tarpeen palvelu, joka tukisi nuoren itsenäistymistä. Lisäksi toivottiin siivous-, ateria-, kiinteistö-, pyykinpesu- ja kauppapalveluita sekä erilaisia terapiapalveluita kuten fysio- ja ratsastusterapia.

Palvelutarjotin oli ajatuksena hyvä, kunhan tarjontaa laajennetaan ja tarjotin kehitty teknisesti. Arveltiin, että ikäihmisille palvelu on haasteellinen käyttää, sillä se vaikutti monimutkaiselta ja keskeneräiseltä. Palvelutarjonnassa oli alueellisia puutteita, minkä vuoksi valinnanvapaus ei toteudu syrjäseudulla, koska välimatkat ovat pitkiä. Myös palvelun lisääminen palvelutarjontaan oli nähty vaikeaksi. Osa palveluntarjoajien tiedoista ei ollut enää ajan tasalla. Palvelutarjotimestakin kaivattiin mobiilisovellusta.

Ilmeisesti kainuulaisilla palveluntarjoajilla on hyvin asiakkaita, kun he eivät ole löytäneet palvelutarjottimelle. Joku mättää.

Hankala käyttää, en olis osannut käyttää, jos ei hanke-illassa olisi näytetty, miten se toimii. Alavalikkojärjestelmä on liian hankala ja monimutkainen. Se vois olla kuten muutkin nettisivut, että siellä on sellaisia isoja palkkeja reunassa, ettei tarvitse aina avata alalokeroa jne. Se rakenne on sekava. Sitten piti laittaa jotakin rukseja johonkin. En usko, että sitä osaa kovin moni käyttää. Ei ainakaan iäkkäät. Ideana hyvä, mutta tekninen toteutus on huono.

Haastateltavien mielestä Hyvinvoinnin palvelutarjotin helpottaa palveluiden saatavuutta. Selkeämmän käyttöliittymän lisäksi käyttäjäystävällisyyttä lisäisi, jos palvelu olisi helpommin löydettävissä. Ajateltiin, että palvelu on edelleen hyvin tuntematon monelle. Muiltakin kuin Kainuun soten internetsivuilta voisi olla linkki tarjottimelle. Hakutuloksiin toivottiin tulosten lajittelulle vaihtoehtoja esimerkiksi hinnan, palvelun tai paikkakunnan mukaan. Välitallennusmahdollisuus olisi hyvä asia. Kuormittuneessa elämäntilanteessa voi olla raskasta lähteä etsimään palvelua ja vertaamaan hintoja, jolloin etsinnän hetkellinen keskeyttäminen helpottaisi. Toiveena oli, että tarjottimella olevat palvelut ja palveluntarjoajat olisivat

reaaliaikaisesti käytettävissä. Kehitysehdotuksena mainittiin, että palveluita olisi hyvä pystyä varaamaan myös pidemmän ajan päähän.

Sellainen tunne, että meillä on joku kehitysversio käytössä. Tuntuu, että se olisi keskeneräinen. Tarjotin oli hankala löytää.

Hyvinvoinnin palvelutarjottimen hakukoneesta oli vähän kokemuksia, mutta sen arveltiin olevan ihan tavanomainen ja opittavissa.

#### 7.4 Henkilökohtainen budjetti: ”Merkitsee vapautta ja keventää arkea”

Puolet haastateltavista ajatteli henkilökohtaisen budjetin olevan hyvä mutta keskeneräinen asia. Yksikään ei ollut vielä käyttänyt budjettia, mutta siitä oli paljon ajatuksia. Pohdittiin, onko henkilökohtaisen budjetin käyttö edes vielä mahdollista.

Henkilökohtainen budjetti herätti ristiriitaisia tunteita. Budjetin joustavuutta ja kokoa mietittiin. Perheiden ja lasten tarpeet ovat erilaisia, mikä teki budjetin määrittelystä vaikeaa. Joustavuus toteutuu vain, jos perhe saa suhteuttaa budjetin omien tarpeidensa mukaisesti palveluihin. Hyvänä asiana ei pidetty sitä, että henkilökohtaisessa budjetissa keskityttiin liikaa omaishoitajien vapaisiin.

Valinnanvapaus herätti paljon kysymyksiä. Onko kaikilla perheillä mahdollisuus saada tarvitsemansa palvelut, jopa niillä, jotka eivät kuulu omaishoidontuen piiriin? Otetaanko huomioon perheen kokonaistilanne? Olisivatko palvelut tarkoitettu koskemaan perheen kaikkia lapsia, eikä vain erityislapsia, vaikka palvelut olisi kartoitettu vain erityislapselle?

Jos lapselle on myönnetty taksimatkapalvelu, niin eikö henkilökohtaisen budjetoinnin puolesta voisi valita, että palvelua käyttäisi useampi lapsi tai jos lapsi saisi taksimatkat kouluun ja vanhempi haluaisi ottaa sen tuen vaikka oman auton käyttöön eli kuljettaisi lapset itse?



Valinnanvapauden toteutumiseen suhtauduttiin varautuneesti: mitä valinnanvapauden piiriin todella kuuluu, löytyykö tarvittavat palvelut ja palveluntarjoajat omalta paikkakunnalta? Päänvaivaa aiheutti myös palveluihin sitoutuminen. Valitessaan jonkin tietyn palvelun julkiselta puolelta, saako asiakas valita lisäksi samanlaisen palvelun yksityiseltä puolelta, vai onko hän sidottu ensiksi valitsemaansa palveluun? Osa oli sitä mieltä, että myös Kela-asiointi olisi saatava henkilökohtaisen budjetin ja valinnanvapauden piiriin.

Omaishoidontuen piiriin kuulumattomilla perheillä oli huoli siitä, ettei valinnanvapaus tule koskemaan heitä, kun omaishoidontuen kriteerit eivät täyty. Pidettiin epäoikeudenmukaisena, että ulkopuolelta määritellään, kuka on oikeutettu palveluihin ja kuka ei, niin sanotusti asetellaan "näkyvä ja näkymätön vamma vastakkain": "Se meininki on nyt sellainen, että sä saat avustajan sellaiseen, että joku laittaa sulle kengän jalkaan, mutta sä et saa avustajaa sellaiseen, että se sanois sulle, että laita se kenkä jalkaan."

Henkilökohtainen budjetti toimii ainoastaan, jos perheet saavat aidosti itse päättää, mitkä ovat heidän perheelleen sopivat palvelut. Palveluita pitää olla riittävästi. Erilaiset tarpeet ja erilaiset lapset määrittävät sen, millaiset palvelut helpottavat perheiden arkea. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilta kaivattiin suurempaa luottamusta vanhempien harkintaan, koska vanhemmalla on parempi tieto lapsestaan.

Erittäin hyvin voisi toimia asiakkaan kuntouttavassa toiminnassa. Esimerkkinä, jos lääkäri tai joku muu ammattilainen kertoo potilaalle, että fysioterapia on parasta juuri tähän potilaan hoitoon ja potilas itse kokee, että hän saa ratsastusterapiasta enemmän hyötyä, eikä se voisi olla ihan ok, että potilas saisi sen ratsastusterapian valita?

Vastuun saaminen ja palveluiden valitseminen merkitsivät vapautta ja kuulluksi tulemistä. Valinnanvapaus on luottamuksen osoitus ja arvostus sitä kohtaan, että perheet itse tietävät, mikä on heille parasta. Ammattilaisten asiantuntemusta kuitenkin kunnioitettiin ja heidät haluttiin tueksi päätöksentekoon.

Aina tarjotaan jotakin tiettyä terapiapalvelua, mutta jos on valinnanvapaus, voit ottaa vaikka poikkeavan terapiamuodon kuten ratsastusterapian, jos ajattelisit, että se on minun omalle lapselle parhaaksi. Tietenkin yhteistyössä lääkärin ja henkilökunnan kanssa. Mutta voisi vaikuttaa. Ettei ylhäältäpäin päätetä.

Suurin osa haastateltavista ajatteli, että henkilökohtainen budjetti on palvelujen henkilökohtaistamista. Puolet haastateltavista ajatteli, että henkilökohtainen budjetti on myös arkipäivän taloudellista päätäntävaltaa.

Kunkin perheen tilanteen mukaan reagoivat rahat, voimavarat. Ja sulku-listalla olleet palvelut mukaan.

Tällä hetkellä kaikki, mitä on mahdollisuus saada, ovat henkilökohtaisia, mutta niihin ei ole mitään päätäntävaltaa. Otetaan palvelu tai ollaan ottamatta.

Henkilökohtaisen budjetin reaaliaikainen seuraaminen oli hyvä asia. Saldoa olisi hyvä pystyä seuraamaan myös Omasotessa. Viikko- tai kuukausitasoinen seurata koettiin riittäväksi, koska palveluntarve voi vaihdella vuodenkierrossa. Budjetin hallinnan ei haluttu jäävän yksin perheen vastuulle. Haastateltavat visioivat mobiilisovellusta, jonka kautta voisi tilata ja varata palvelun nopeasti. Sovellus myös laskisi budjetin kulumista. Pohdittiin, tulisiko budjetti käytettyä tehokkaammin, jos perhe saisi käyttää valinnanvapauttaan laajemmin. Sopiva palvelu voi löytyä toiselta paikkakunnalta tai jopa toisesta maasta.

Seuraaminen ei välttämättä tarvitse olla viikkotasolla. Max. 3 kk:n väleinkin riittää. Vuoden lopussa viimeistään tarkistus, että budjetti täsmää. Miten sitä seurataan, ettei budjetti ylitä? Onko se kolmannesvuosittainen tarkistus? Voisiko alkuvuodesta käyttää budjetista enemmän ja kesä aikana vähemmän, tuleeeko sanomista? Esimerkiksi omaishoidon vapaita käyttämättä, viimeinen kuu menossa, kun ne on pidettävä. Nytkö ne pitää sitten kaikki loput pitää. Toivon mukaan budjetissa olisi joustoa. Hankalaa, että pitää itse merkata johonkin ja pitää kirjaa asioista.

7.5 Kirkon palvelut: ”Olen lehdestä lukenut, että seurakunnat tekevät auttamistyötä.”

Suurin osa haastateltavista kuului evankelis-luterilaiseen kirkkoon. Diakoniatyötä kuvailtiin kirkon sosiaalityöksi ja kirkon tekemäksi auttamistyöksi, jossa uskonto on hieman enemmän mukana. Haastateltaville nousi diakoniatyöstä erilaisia, hauskojakin mielikuvia.

Tapahtumien vetäjiä, kesätapahtumat, joissa haitari soi ja lauletaan, mutta myös akuuttiin tarpeeseen tulevat asioita järjestämään ja tukemaan. (Ev. lut.)

Vanhempi rouvashenkilö, joka kulkee perukoissa ja vanhusten luona kaffella. (Ei ev. lut.)

Kirkon palvelut eivät olleet haastateltaville kovin tuttuja. Epätietoisuutta kirkon tarjoamista palveluista oli yhtä paljon kirkkoon kuuluvilla kuin kirkkoon kuulumattomilla haastatelluilla. He eivät tieneet, onko kirkolla palveluita erityislapsiperheille. Diakoniatyö ja iltapäiväkerhot tiedettiin, ja jollekin oli kirkon ruoka- ja taloudellinen apu tuttu. Parisuhdeneuvonta mainittiin, ja osa tiesi, että kirkko on järjestänyt erityislapsien rippikouluja. Rippikoulu mietitytti vanhempia, sillä he eivät tieneet, miten se erityislapsen kohdalla Kainuussa järjestetään. Erityiskiihosta saivat erään paikkakunnan seurakuntanuoret, jotka olivat oma-aloitteisesti kutsuneet perheen lapsia erikseen mukaan toimintaan. Seurakuntiin esitettiin toive, että nuoret voisivat olla erityislapsille tervetullutta seuraa aikuisten lisäksi. Eräällä haastateltavalla oli kokemus tuomitsevasta työntekijästä, jolta ei ollut löytynyt ymmärrystä lapsen erilaiselle käytökselle.

Kirkko ei näkynyt sote-palveluiden verkostossa suurimman osan mielestä eikä kirkon ja sote-verkoston yhteistyöstä ei tiedetty paljoakaan. Haastateltavat nimesivät Saapas-toiminnan ja Hope-keräyksen ja pohtivat, tekeekö päivähoito yhteistyötä seurakunnan kanssa.

Seurakunnan toivottiin ottavan enemmän vastuuta erityislapsien kerhotoiminnasta, sillä heillä ajateltiin olevan ammattitaitoa vetää kerhoja ja olla lasten kanssa.

Kerhojen lisäksi toivottiin erityislapsille suunnattua leiritoimintaa muidenkin kuin kirkon järjestämänä. Erityislapsi tarvitsee enemmän ja erilaista huomiota, joten ammattitaitoisia ohjaajia olisi oltava leirillä useampia.

Kirkolta toivottiin erityislapsiperheille erillistä Kauneimmat joululaulut -tilaisuutta ja muita kirkonmenoja, sillä he tunsivat, että erityislapset herättivät huomiota muissa läsnäolijoissa tavallisissa tilaisuuksissa. He selittivät, että tuntuisi mukavammalta lähteä, jos ei tarvitsisi miettiä, tuijotetaanko paheksuvasti, kun tulee enemmän ääntä tai lapsi ei osaa käyttäytyä. Erityislapsiperheiden kerrottiin olevan kiitollisia tilaisuuksista, joissa näitä ei tarvinnut miettiä.

Kysyttäessä, miten kirkko voisi tukea erityislapsiperheitä, vastattiin, että tarjoamalla esimerkiksi lastenhoitoa, apua kodin askareihin, siivous- tai ruuanlaitto-apua esimerkiksi vapaaehtoisten voimin. Haastateltavat eivät nähneet estettä sille, miksei kirkkokin voisi tarjota mitä tahansa palveluita. Osa haastateltavista pohti ajatusta, että kirkko lisittäisiin Hyvinvoinnin palvelutarjottimelle yhdeksi palveluntarjoajista esimerkiksi kolmannen sektorin palveluntarjoajiin: ”Kaikki käy. Ei haittaakaan ole. Oikeastaan olis hyvä, että olis erilaisia palveluntarjoajia, koska on erilaisia tarpeita. Joku voisi haluta juuri kirkon palvelun. No periaatteessa ne voisi olla (palvelutarjottimella), että ne löytyy. En tiedä, jos kaikki ei välttämättä tykkää, että ne on samassa. Olis kolmannen sektorin palveluissa.” (Ei ev.lut.)

Ei saisi olla näitä väliinpuotoajia. Tarjottimet yms. pitäisi olla kaikille. Se, jos tarvitset palvelun, niin se on ihan sama, oletko omaishoitaja tai et, tai joku jehovantodistaja. Ei saa karsinoida. Jos on tarve, niin palvelut ihan kaikille. (Ei ev.lut.)

Kirkon sähköisistä palveluista osattiin nimetä ainoastaan netti-ilmoittautuminen tapahtumiin, mutta kaikissa tilanteissa sitäkään ei ollut tarjolla. Ajanvarauksen toivottiin olevan mahdollista myös netin kautta.

Voisiko diakoniatyön palveluita sähköistää jotenkin? Esimerkiksi taloudellisen avun ajanvaraus olisi itsellekin mukavampaa netin kautta. En usko, että kenellekään sanotaan diakoniassa, että et ole tervetullut, niin ajanvaraus netin kautta olisi hyvä. (Ev. lut.)

## 7.6 Tulosten yhteenveto

Haastattelut antoivat meille monipuolisia tuloksia. Vastauksien sisältöä selkeyttääksemme kokosimme esiinnousseita asioita taulukon muotoon. Jaoinme asiat ryhmiin alussa määriteltyjen käsitteiden mukaan suhteessa Kainuun soten sähköisiin palveluihin (TAULUKKO 1.).

TAULUKKO 1. Tulosten yhteenveto tutkimukselle määriteltyjen käsitteiden mukaan

	Osallisuus	Valinnanvapaus	Kehittäjäasiakkuus
<b>Sähköiset palvelut</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-10 vuoden ikäraja esteenä lapsen asioiden hoidossa</li> <li>-henkilökunnan tietotekninen osaaminen ja ennakoasenteet</li> <li>-ikäihmisten osaamistaso, nuoremmat valmiimpia</li> <li>-etäkohtaamiset eivät toimi kaikille</li> <li>-käyttöön tarvitaan mm. tietokone ja internet</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Kela-asiointia tehdään sähköisesti ja paperilla</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-suurin osa käyttänyt vähän</li> <li>-toiveina epikriisien saaminen sähköisestä palvelusta, neuvontaa äkillisissä tilanteissa, Wilma-tyyppinen asiointipalvelu lääkäreiden kanssa, hakemuksen etenemisen seurantamahdollisuus</li> </ul>
<b>Henkilökohtainen budjetti</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-tarkoitettu ainoastaan omaishoidontukea saaville (HB-kokeilu)</li> <li>-ammattilaisilta kaivataan luotattamusta vanhempien omaan arvioon</li> <li>-vastuun saaminen merkitsee vapautta ja kuulluksi tuleamista</li> <li>-vastuuta HB:n hallinnasta ei saa jättää yksin perheelle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-perheet ja tarpeet erilaisia -&gt; HB:n joustavuus ja koko</li> <li>-keskittyy liikaa omaishoitajien vapaisiin</li> <li>-alueellisia puutteita</li> <li>-palvelutarjonta suppea</li> <li>-luottamuksen osoitus ja arvostus perheiden omaa asiantuntijuutta kohtaan</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-HB:a ei oltu päästy käyttämään</li> <li>-hyvä, mutta keskeneräinen</li> <li>-toiveina HB:n seuranta</li> <li>Omasoteen, viikko- tai kk-tasoinen saldon seuranta, HB-mobiilisovellus, mahdollisuus valita palvelu toiselta paikkakunnalta tai toisesta maasta</li> </ul>
<b>Omasote</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-10 vuoden ikäraja lapsen asioiden hoidossa on este</li> <li>-viestintä työntekijän kanssa hyvä mahdollisuus</li> <li>-omatyöntekijää ei tiedetty</li> <li>-epätietoutta oikeudesta omatyöntekijään</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-hyviä asioita olivat epikriisien näkeminen ja reseptien uusinta</li> <li>-toivottiin, ettei kaikkeen tarvittaisi omatyöntekijän hyväksyntää</li> <li>-palvelutarjottimen oltava aidosti laaja, sen jälkeen omatyöntekijän tuki palveluiden valintaan</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-puolet käyttänyt, puolet ei</li> <li>-”perustoimiva”, ”tyypillinen terveydenhuollon nettisivusto”</li> <li>-ErinOmainen-kehittäjäasiakasalusta</li> <li>-toiveina, että toimisi kuin sote-tili: oma asiointi ja tiedonvälitys, chat- tai tekstiviestipalvelu, hakemusliitteet kuten todistukset, tieto päivän asiointista suoraan Kelaan</li> <li>-omatyöntekijää ei tiedetty</li> <li>-omatyöntekijän osaaminen, asenne ja persoona sekä hänen asiakasmääränsä oleellisia</li> </ul>
<b>Hyvinvoinnin palvelutarjotin</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-epätietoisuutta oikeudesta palvelutarjottimen palveluihin</li> <li>-syryjäseuduilla tai pitkien välimatkojen vuoksi eriarvoisuutta</li> <li>-monimutkainen käyttöliittymä -&gt; ikäihmisten osaaminen</li> <li>-palvelusta ei ole kaikilla tietoa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-palvelutarjonta suppea</li> <li>-vähän palveluntarjoajia</li> <li>-alueellisia puutteita</li> <li>-helpottaa palveluiden saavuutta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-vähän käyttökokemuksia</li> <li>-vaikutettu kehittämiseen, kuulluksi tulemisen kokemus</li> <li>-odotukset korkealla</li> <li>-toiveina koko perheen palvelut, joustava, rajaton ja reaaliaikainen palvelutarjonta, palvelun varausmahdollisuus pidemmän ajan päähän, mm. lastenhoito-, avustaja-, siivous-, ateria-, kiinteistöpalvelut, eri terapiapalvelut, hakutulosten lajittelulle vaihtoehtoja, selkeämpi käyttöliittymä, linkki palveluun eri sivustoilta, välitallennusmahdollisuus</li> </ul>
<b>Kirkon diakonia-työ</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-seurakuntanuorten omaaloitteisuus ilahdutti</li> <li>-erityislapsen rippikoulusta oltiin epätietoisia</li> <li>-kirkko ei näy sote-verkostossa</li> <li>-muiden paheksunta -&gt; toiveena erilliset tilaisuudet erityislapsiperheille</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-epätietoisuutta palveluista</li> <li>-onko erityislasten rippikoulu mahdollista?</li> <li>-iltapäiväkerhot, parisuhdeneuvonta olivat käytettyjä, tuttuja palveluita</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-toiveina erityislasten kerho- ja leirit toiminta sekä arjen palveluita kotiin, sähköinen ajanvaraus</li> </ul>

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET, POHDINTA JA ARVIOINTI

### 8.1 Johtopäätökset

Kehittäjäasiakkaiden motiiveja lähteä mukaan kehittämistoimintaan olivat halu olla osallinen ja vaikuttaa, tarve saada ääni kuuluviin sekä erityislapsiperheiden asioiden edistäminen ja niihin vaikuttaminen. He kokevat, että sote-palveluissa ja ammattilaisten asenneilmapiirissä on parannettavaa. Palveluiden kehittämisessä halutaan siirtyä työntekijälähtöisestä ajattelusta asiakaslähtöisyyteen. Kehittäjäasiakkaat toivovat, että palveluiden saaminen lähtisi asiakkaan tarpeista eikä palvelujärjestelmän ehdoilla.

Kehittäjäasiakkaat ovat miettineet, miten henkilökohtainen budjetointi saataisiin toimivaksi ja esittivät runsaasti kehittämideoita. He seuraavat internetin kautta, miten asioita hoidetaan maailmalla, ei vain Suomessa. Moni on selvästi turhautunut ammattilaisten tekemiin päätöksiin erityislasta ja koko perhettä koskevista palveluista ja haluaa selvittää itse lisää. He toivat esille, että henkilökohtaista budjettia pitäisi katsoa koko perheen näkökulmasta, mistä voimme päätellä, että perhebudjetille on tarvetta.

Haastateltavilla on huoli muiden selviämisestä sähköisissä palveluissa. Heidän mielessään ovat erityisesti ikäihmiset: saavatko he tarvitsemansa palvelut ja riittääkö osaaminen sähköiseen asiointiin. Huoli ei ole perusteeton, sillä esimerkiksi The Individual Budgets Evaluation Network "IBSEN":in tutkimukseen (2008) osallistuneet sosiaalipalveluita tarvitsevat ikäihmiset eivät halunneet budjettiin liittyvää palveluiden suunnittelun ja hallinnoinnin "ylimääräistä taakkaa". He halusivat muun muassa, että vastuu palveluntuottajan valinnasta olisi ammattilaisilla, sillä heidän mielessä asiaan liittyi riskejä, joita he halusivat välttää.

Sähköisiä palveluita on otettu käyttöön niukasti. Digitaalisuus palvelee tiedonvälityksessä eri toimijoiden kesken, mutta kohtaamisiin ei haluta virtuaalisuutta

ensimmäisenä. Asiakkaat kaipaavat kasvokkain kohtaamisia kuten henkilökohtaisia asiakaspalvelutilanteita ja vertaistoimintaa.

Omaishoitajien mielestä ammattilaiset suhtautuivat eri tavalla näkyvään ja näkymättömään vammaan. Omaishoidontuen saamista vaikeuttaa, jos lapsen erityisyys ei näy päällepäin, sillä arvioinnissa ei haastateltavien mukaan huomioida muun muassa käytökseen liittyviä haasteita. Näkyvä vamma tuntuu saavan helpommin ymmärrystä ja palveluita. Eriarvoisuuden tunteen merkitys nousi esiin heti haastattelujen jälkeen, vaikka itse haastattelutilanteessa se ei painottunut. Omaishoitaja kaipaa ammattilaisilta hyväksyntää sekä henkistä ja aineellista tukea kuten palveluita ja taloudellista tukea.

Evankelis-luterilaisen kirkon näkymättömyys näiden perheiden arjessa kävi selkeästi ilmi. Seurakuntien palvelut eivät ole kohdanneet erityislapsiperheiden tarpeita. Tieto erityislasten rippikouluista ei ole tavoittanut koteja eivätkä kerhot ja leirit ole pystyneet huomioimaan erityisyyttä toiminnassaan. Tämä on haastateltavien yhteinen kokemus, mutta on varmasti paikkakuntariippuvaista. Diakoniatyön sisältö ja tarkoitus eivät ole kaikille tuttuja.

## 8.2 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimukseen liittyy aina eettisiä kysymyksiä jokaisessa tutkimuksen vaiheessa. Niitä on hyvä miettiä jo ennen tutkimuksen aloittamista. Tutkimuksen kohdistuessa ihmisiin tärkeimpiä eettisiä periaatteita ovat informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, seuraukset ja yksityisyys. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 19–20.)

Haastatteluun ilmoitauduttiin Google Sheets -lomakkeen kautta, jonka linkki jaettiin kehittäjäasiakasryhmän sähköpostilistalla. Lomakkeelle täytettiin oma nimi ja yhteystieto: puhelinnumero tai sähköpostiosoite. Omina yhteystietoinamme jaoimme lomakkeella Diakin sähköpostiosoitteemme. Haastatteluun osallistuminen oli vapaaehtoista ja siihen pystyi tulemaan joko yksin tai yhdes-



sä. Haastattelun alussa henkilöille selitettiin haastattelun kulku ja se, miten haastatteluaineistoa tulnaisiin käsittelemään. Haastattelutilanteet tallennettaisiin äänitiedostoiksi ja käsinkirjoitetuiksi muistiinpanoiksi. Nauhoitteet luvattiin hävittää opinnäytetyön valmistuttua. Jokainen haastateltava antoi tähän kirjallisen suostumuksensa (LIITE 1).

Haastattelutilanteissa, joissa oli enemmän kuin yksi henkilö, vaikutti henkilöiden välillä vallitsevan valmiiksi luottamuksellisuus jaettujen asioiden suhteen. Päättelemme tämän johtuneen osallistujien yhteisestä taustasta kehittäjäasiakasyhmässä, jossa perheiden asioita oli jo totuttu jakamaan. Viimeiset kaksi haastatteluryhmää jouduttiin tilojen ahtauden vuoksi yhdistämään kolmen hengen ryhmäksi, mutta haastattelu eteni silti niin, että jokainen sai suunvuoron sen halutessaan. Illan kehittäjäasiakastapaaminen alkoi samassa tilassa heti haastattelujemme jälkeen. Aikataulun ylittyessä noin 20 minuuttia alkoi tilaan saapua hiljalleen myös muita kehittäjäasiakkaita. Joukossa oli myös henkilöitä, jotka eivät osallistuneet haastatteluihin. Tällä saattoi olla vaikutusta siihen, minkä verran puhuttiin, mutta saimme silti tutkimuksen kannalta riittävästi vastauksia ennen tätä.

Olemme pyrkineet yleistämään haastattelun tuloksia niin, ettei yksittäinen vastaaja selviä analysoinnin yhteenvedosta. Emme esimerkiksi mainitse, onko vastaaja mies vai nainen, koska haastateltavien sukupuolijakauma oli selkeä. Samoin evankelis-luterilaiseen kirkkoon kuuluvien ja muiden henkilöllisyyttä on suojattu poistamalla vastauksista tarkkoja yksityiskohtia.

Haastatteluaineiston analysointivaiheessa olemme pyrkineet varomaan tekemästä suoria johtopäätöksiä yksittäisistä vastauksista, sillä niiden taustalla on perheiden usein kipeitäkin tunteita kuten pettymystä, surua tai torjutuksi tuleminen kokemuksia. Olemme toistaneet sanotun haastateltavaa kunnioittaen, mutta koettaneet tehdä siitä useampia näkökulmia tarkastellen analyttisiä päätelmiä, joiden avulla palveluita voisi kehittää asiakaslähtöisemmin, jolloin negatiivisilta tunteiltakin voitaisiin jatkossa välttyä.

Haastateltavien vähäinen määrä, HB-kokeilun viivästyminen ja vähäiset käyttökokemukset Hyvinvoinnin palvelutarjottimesta ovat voineet vaikuttaa tulosten luotettavuuteen.

Kielen merkitys tutkimuksessa näkyi joidenkin toimijoiden nimien kohdalla siten, että haastateltavat sotkivat ne keskenään. Erinomainen-hanke, Kainuun HB - kokeilu, kehittäjäasiakasryhmä ja Leijonaemot ry eivät olleet itsestään selviä kaikille. Avasimme myös digitalisaatio-käsitteen merkityksen joitakin kertoja.

Haastatteluissa ilmeni myös suomen kielen taidon merkitys niin haastatteluky-symysten ymmärtämisessä kuin palveluverkostossa asiomisessa. Maahanmuuttajaperheiden kohdalla ammattilaiselta vaaditaan erityistä paneutumista, sillä näiden perheiden resurssit selviytyä ja pitää huolta oikeuksistaan palvelujärjestelmän sokkeloissa voivat olla muita vähäisemmät johtuen muun muassa tiedon puutteesta tai juuri heikosta kielitaidosta.

### 8.3 Pohdinta ja kehittämiskohteet

Kainuun HB-kokeilu on edistynyt hitaasti, mikä yllätti meidät. Tavoitteenamme oli saada käyttäjäkokemuksia henkilökohtaisesta budjetista, mutta kehittäjäasiakkaat eivät ole päässeet testaamaan budjettia vielä lainkaan. Sen osalta keskityimmekin haastateltujen tämänhetkisiin näkemyksiin ja mielikuviin. Tulokset olivat samansuuntaisia kuin Iso-Britanniassa ja Hollannissa: henkilökohtainen budjetti oikein mitoitettuna parantaisi haastateltavien mukaan elämänhallintaa ja lisäisi valinnanvapautta. Myös meidän tutkimuksessa kävi ilmi tuki- ja neuvontapalveluiden merkitys asiakkaalle.

Julkaisutilaisuudessa ilmeni, että omatyöntekijän, jonka tehtävä olisi nimenomaan tukea ja neuvoa, rooli on epäselvä sekä asiakkaalle että omatyöntekijäl-le. Tätä asiaa on selvästi kehitettävä, sillä työntekijä on oleellinen osa palvelupolkua. Työntekijän asenteella, osaamisella ja persoonalla on suuri vaikutus asioiden hoitamiseen. Työntekijän tuen ja asiakkaan valinnanvapauden yhdis-

telmää pidettiin hyvänä tapana toimia. Haastatteluista ilmeni, miten tärkeää perheille on itsemääräämisoikeus, ja että heidän omaa arviotaan palveluiden tarpeesta ja toteutustavoista kuunnellaan ja kunnioitetaan. Sote-ammattilaisten asiantuntemusta arvostettiin, mutta koettiin, ettei perheen omaa asiantuntemusta lapsen asioihin otettu aina vakavasti.

Omaishoidontuen piiriin kuulumattomat omaishoitajat pitivät epäoikeudenmukaisena, ettei heillä ollut oikeutta samoihin palveluihin kuin tukea saavilla. Tällä hetkellä HB-kokeilu ei koske heitä, vaikka näissäkin perheissä on erityislapsia ja kuormittava elämäntilanne. Mietimme, toteutuuko valinnanvapaus ja asiakaslähtöisyys todellisuudessa, jos nämä perheet eivät pääse vaikuttamaan palveluihinsa, tulisiko omaishoidontuen piiriin kuulumattomat päästää HB-kokeiluun mukaan ja voisivatko he olla oikeutettuja samoihin palveluihin kuin omaishoidontuen piiriin kuuluvat perheet.

Omasoten 10 vuoden ikäraja lapsen terveystietojen katselussa on hankaloittanut monen erityislapsiperheen elämää. Ikäraja tuntuu erikoiselta, kun kyse on erityislapsista, joille omien asioiden hoito jopa aikuisiässä voi olla vaikeaa. Miten alaikäinen pystyisi hoitamaan omia asioitaan terveydenhuoltoon liittyen, varsinkin jos hänellä on jokin vamma tai keskittymishäiriö. Ikärajaa tulee tarkistaa lapsen etu huomioiden.

Tulosten perusteella Kainuun soten sosiaali- ja terveystieteiden digitaaliset ratkaisut tarvitsevat edelleen lisäkehittämistä, jotta niiden vaikeakäyttöisyys ei nouse esteeksi käytölle. Hyvinvoinnin palvelutarjottimelle toivottiin helpompikäyttöistä käyttöliittymää sekä monipuolisia palveluita ja palvelutarjoajia. Meistä oli mielenkiintoista tutustua erilaisiin palveluiden käytännön toteutuksiin, vaikka niissä olikin parannettavaa. Julkaisutilaisuudessa selvisi, että palvelutarjottimen kehittämistyöhön ei ole resurssoitu tarpeeksi. Tällä hetkellä kehittämistyötä tekee puolikas työntekijä. Käyttöliittymän ja toivottujen mobiilisovellusten teknisen toteutuksen voisi antaa alan ammattilaiselle, jolloin työaikaa jäisi varsinaisen sisällön kehittämiseksi.

Kirkon on kiinnitettävä enemmän huomiota tiedottamiseen, sillä sen palveluista tiedettiin erittäin niukasti. Esimerkiksi diakoniatyöllä on pitkät perinteet perheiden tukemisesta, mutta tieto siitä on päässyt unohtumaan. Emme osanneet odottaa, ettei kirkon tekemästä auttamistyöstä tiedetty tämän enempää. Olisiko kirkon aika käyttää laajemmin erilaisia tiedotusmuotoja ja -välineitä kuten televisiota hyödyksi.

YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista (Suomen YK-liitto 2015) yhtenä periaatteena on erilaisuuden kunnioittaminen ja vammaisten henkilöiden hyväksyminen osana ihmisten monimuotoisuutta ja ihmiskuntaa. Sopimuksessa kehoitetaan varmistamaan, että vammaiset lapset voivat nauttia kaikista ihmisoikeuksista ja perusvapauksista täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa. Kirkon pitäisi tuntua paikalta, jossa tulemme hyväksytyiksi, kuulluiksi ja nähdyiksi ilman ehtoja. Se kutsuu ihmisiä yhteisöllisyyteen ja osallisuuteen ja korostaa kohtaamisen tärkeyttä strategioissaan, mutta mitä tavoitteiden toteutumisesta kertoo se, etteivät kaikki katso olevansa tervetulleita yleisiin tilaisuuksiin? Perheiden mielestä erityislapsen käytökseen kohdistuu negatiivista huomiota, mikä sai heidät toivomaan erillisiä erityislapsiperheiden tilaisuuksia, jonne tullessaan asiaa ei tarvitsisi murehtia. Erityisrippikoulut ovat nekin tästä näkökulmasta ajatuksia herättäviä. Eikö seurakunta voisi järjestää erityislapselle mahdollisuuden osallistua muiden kanssa samalle leirille, jos hän tai perhe sitä toivoo?

Seurakuntien tulee kirkastaa viestiä, jolla ne kutsuvat ihmisiä mukaan, jottei kukaan tunne oloaan ei-tervetulleeksi, ja kehittää toimintaansa yhdessä seurakuntalaisten kanssa. Diakoni voi olla tässä sillanrakentajana. Voisiko kirkko esimerkiksi tulla erityislapsiperheiden keskuuteen kertomaan kirkon tarjoamista palveluista ja kuulemaan heidän näkemyksiään?

Digitalisaation on pelätty vievän asiakkaan kohtaamisen kauas virtuaalitodellisuuteen. Myös haastatteluissa tämä epäily tuli ilmi. Ehkä tasapainoilu kasvokkain tapahtuvan kohtaamisen ja tekniikan avulla toteutetun asioinnin välillä on se tapa, miten sote-palveluita tulevaisuudessa tulee toteuttaa. Silloin asiointi

olisi sujuvaa, luotettavaa ja turvallista, ja mahdollistaisi myös ihmisen itsenäisen toiminnan palveluissa. Sähköiset palvelut ovat hyvä asiointityökalu, mutta ne eivät saa korvata henkilökohtaista asiakaspalvelua. Ihmiset kaipaavat kohtauksia kasvokkain kuten palvelutilanteet ja vertaistoiminta. Elämme siirtymävaihetta, jonka myötä digipalveluiden käyttö aikanaan yleistyy ja arkipäiväistyy.

Kokonaisvaltainen ihmisen kohtaaminen on diakoniatyön keskeisin ja tärkein tehtävä. Emme usko sen katoavan mihinkään, vaikka palveluita osittain digitalisoidaan. Etäkohtaukset tulisi nähdä uudenaikaisena mahdollisuutena tavoittaa apua tarvitsevia. Esimerkiksi varttitunnin Skype-puhelu diakonilta voi auttaa akuutissa keskustelutarpeessa olevaa kuten omaishoitajaa, jolle älylaitteiden käyttö on luontevaa. Sama ei ehkä onnistu sivukylällä asuvan ikäihmisen kanssa, jolloin perinteinen vierailu on paikallaan. Internet-yhteydetkään eivät toimi alueellisesti kaikkialla. Sosiaalisen median keskustelu- ja viestitoimintojen kautta taas voi tavoittaa esimerkiksi nuoria. Tutustumisvaiheen jälkeen voidaan sitten tavata kasvokkain. Sähköinen ajanvaraus voisi helpottaa yhteydenottoa silloin, kun pelkkä puhelinsoittokin on ponnistus.

Mahdollisten sote- ja maakuntauudistusten myötä myös kirkon on pohdittava, millaista yhteistyötä seurakunnat tekevät tulevien maakuntien kanssa. Jos hiippakunnat eivät hallintorakenteensa takia voi tehdä yhteistyötä maakuntien kanssa, pohdimme, voisiko kirkkoa edustaa maakunnan alueella sijaitsevien seurakuntien yhteinen toimikunta? Näin seurakuntien kokemustieto alueen ihmisten elämästä tulisi sekin palvelujärjestelmän tietoon ja käyttöön, ja palveluita voitaisiin kehittää yhdessä. Tarja Myllärisellä (2017, 40–42) on samankaltaisia ajatuksia. Maakuntauudistuksessa sote-järjestäjä tulee vaatimaan yhdenmukaisia käytäntöjä koko alueelle ja alue voikin koostua kymmenistä seurakunnista. Seurakuntien on pidettävä huoli siitä, että löytyy uusi tapa tehdä yhteistyötä rakennemuutosten keskellä niin, että perustehtävä toteutuu kaikesta huolimatta. Sote- ja maakuntauudistus tuo paljon muutoksia toimintaympäristöön. Yhteistyöverkostot, toimintamuodot ja toimijoiden roolit on rakennettava ja jaettava uudelleen.

Henkilökohtaisen budjetoinnin näkökulmasta tulisi tutkia lisää, miten asiakas haluaisi budjettiaan käyttää: riittävätkö oman alueen ja maan palvelut, vai miten laajalle ulottuva valinnanvapauden käyttömahdollisuus auttaisi löytämään juuri itselle ja perheelle sopivat palvelut? Tulevien tutkimusten aiheita voisivat olla myös maahanmuuttaja kokemusasiantuntijana ja sote-palveluiden kehittäjänä tai kirkon työntekijöiden suhtautuminen sähköisiin palveluihin ja niiden kehittäminen osallisuuden ja yhteisöllisyyden pohjalta.

Tutkimus tuotti Avain kansalaisuuteen -hankkeelle ja Kainuun sotelle tärkeää kokemusaineistoa ja asiakaslähtöisiä kehittämisideoita henkilökohtaisesta budjetoinnista, Hyvinvoinnin palvelutarjottimesta ja sähköisestä asioinnista siitäkin huolimatta, että HB-kokeilu on vasta alussa. Tuloksien avulla sähköisten palveluiden kehittämisessä on mukana asiakasnäkökulma. Haastateltavat olivat kiinnostuneita tutkimuksen tuloksista ja ne herättivät keskustelua julkaisutilaisuudessa. He kysyivätkin, miten asiat tästä etenevät. Paikallaolleet hankkeiden edustajat lupasivat viedä tietoa esille tulleista epäkohdista eteenpäin. Esittelemme tuloksia myös Avain kansalaisuuteen -hankkeen blogisivustolla. Tavoitteena on jakaa ne myös omilla alueillamme, sillä Oulun kaupunki on hakemassa valinnanvapauspilottia, jossa meidän molempien kotiseudut olisivat edustettuina: Oulu ja Kuusamo (Maakunta- ja sote-uudistus Pohjois-Pohjanmaalla - POPmaakunta. Ajankohtaista. Pohjois-Pohjanmaalle haetaan valinnanvapauspilottia.).

Toivommekin, että opinnäytetyötämme voi hyödyntää työelämässä asiakkaan valinnanvapautta tukevia, asiakaslähtöisiä palveluita kehitettäessä. Henkilökohtainen budjetointi on Suomessa vielä aika uusi asia, joten tutkimuksestamme on toivon mukaan apua myös niille kunnille, joissa henkilökohtaista budjetti on ennestään tuntematon.

Sosionomin koulutuksesta valmistuneelle on asetettu osaamisvaatimukset eli kompetenssit. Niihin peilaten olemme kasvaneet koulutuksen ja opinnäytetyön prosessin aikana ammatillisesti sekä päässeet asettamiimme tavoitteisiin. Kirkkolainsäädännön (2§) mukaan sosionomin tutkinnon lisäksi meillä on pätevyys

toimia diakonian virassa. Diakoniatyössä sosionomin tutkinto on hyödyllinen, koska palvelujärjestelmäosaaminen on erityisen tärkeää myös diakonian asiakastyössä. Opinnäytetyömme pyrkii palvelemaan asiakasta ja hänen osallisuuttaan sekä lisäämään hänen valinnanvapautta palveluissa ja vaikutusvaltaa omiin asioihinsa. Tutkimustyö kasvatti ymmärrystämme sosiaalialan palvelujärjestelmistä ja erityislapsiperheiden asemasta niissä. Olemme myös päässeet pohtimaan maakunta- ja sote-uudistusten merkitystä palvelunjärjestäjälle, -tuottajalle ja -käyttäjälle. Asiakkaan tulee olla lähtökohta ja päätepiste häntä koskevassa palveluiden suunnittelussa. Sosionomi-diakoni voi antaa tietonsa ja osaamisensa asiakkaan tueksi palvelupolun eri vaiheissa. (Diakonia-ammattikorkeakoulu. Sosionomi (AMK) -koulutuksesta valmistuneen osaamisvaatimukset eli kompetenssit; Kirkkohallitus. Sakasti. Päätöksenteko. Piispainkokous. Koulutus ja kelpoisuus. Koulutukseen ja kelpoisuuteen liittyviä piispainkokouksen päätöksiä. Diakonian virka.)

Opinnäytetyön prosessin aikana olemme mielestämme sisäistäneet reflektiivisen, tutkivan ja kehittävän työotteen ja tuottaneet uutta hyödyllistä tietoa työelämälle. Hankkeiden tekemä kehitys- ja kokeilutyö on avannut meille palveluiden kehittämisen maailmaa niiden näkökulmasta. Opinnäytetyön prosessin lisäksi ja aikana olemme oppineet, millaista on tehdä laadullinen tutkimus, analysoida aineisto ja tehdä aineistosta johtopäätöksiä. Olemme lisäksi oppineet mitä sote- ja maakuntauudistuksella halutaan saavuttaa sekä mitä digitalisaatio merkitsee uudistusten keskellä. Ymmärrämme nyt paremmin omaishoitajan arkea. (Diakonia-ammattikorkeakoulu. Sosionomi (AMK) -koulutuksesta valmistuneen osaamisvaatimukset eli kompetenssit.)

## LÄHTEET

- Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) (2010). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: Virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. Juva: PS-kustannus.
- Diakonia-ammattikorkeakoulu. Etusivu. Opiskelija. Opiskelijan polku. Diakonian virka. Opintojen suorittaminen. Arviointi. Osaamisvaatimukset: Sosionomi (AMK). Saatavilla 13.3.2018  
<https://www.diak.fi/opiskelu/opiskelijan-polku/opintojen-suorittaminen/arviointi/osaamisvaatimukset-sosionomi/>
- Eronen, M. (2013). *Henkilökohtainen budjetointi kehitysvammaisten henkilöiden työ- ja päivätoiminnoissa*. (Opinnäytetyö, Metropolia Ammattikorkeakoulu, soaalialan koulutusohjelma) Saatavilla  
[https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/62097/eronen\\_minna.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/62097/eronen_minna.pdf?sequence=1)
- Eskola, J. & Suoranta, J. (2008). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. 8.painos. Tampere: Vastapaino.
- Eskola, J. (2010). Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat – Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa J. Aaltola ja R. Valli (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II*, (s. 179–199). Juva: PS-kustannus.
- Gothoni R., Hyväri S., Kolkka M. & Vuokila-Oikonen P. (2016). Osallisuus yhteiskunnallisena haasteena. Teoksessa R. Gothóni, S. Hyväri, M. Kolkka & P. Vuokila-Oikonen (toim.), *Osallisuus yhteiskunnallisena haasteena* (s. 13–24). Diakonia-ammattikorkeakoulun TKI-toiminnan vuosikirja 2. Helsinki: Diak.
- HE 47/2017. *Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä valtiontalouden tarkastusvirastosta annetun lain 2 §:n muuttamisesta*. Saatavilla  
<http://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2017/20170047>
- Helsingin kaupungin sosiaali- ja terveysvirasto (2013). *Arjen luotauksesta räätälöityihin palvelupaketteihin – Kokemuksia henkilökohtaisen budjetin koekielusta*. Helsingin kaupungin vanhuspalvelujen Lauttasaaren asiakaskeskeinen palveluverkko -hanke 2010–2013 LOPPURAPORTTI. Saata-



villa 17.10.2017

[https://www.hel.fi/static/sote/julkaisut/Laru%20Loppuraportti\\_27082013\\_nettiin.pdf](https://www.hel.fi/static/sote/julkaisut/Laru%20Loppuraportti_27082013_nettiin.pdf)

Helsingin Sanomat (3.11.2017). *Terveystenhoitoa mullistavat eniten digipalvelut, eivät maakunnat tai valinnanvapaus*. Pääkirjoitus. Saatavilla 5.11.2017 <https://www.hs.fi/paakirjoitukset/art-2000005434339.html>

Henkilökohtainen budjetointi - Avain kansalaisuuteen -hanke. Pilotit. Kainuun sote. Saatavilla 23.9.2017

<http://henkilokohtainenbudjetointi.fi/pilotit/kainuun-sote/>

Henttonen, K. & Thitz, P. (2016). Meidän kirkko – osallisuudenko yhteisö? Teoksessa R. Góthoni, M. Malkavaara & M. Valtonen (toim.), *Muutosvoimaa. Tutkielmia Diakista ja teologiasta* (s.103–114). Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu

Henttonen, K. (2017). Kun raha ratkaisee. Teoksessa J. Kiilunen. (toim.), *Toivo ja täsmätukea. Kirkon diakoniarahasto 50 vuotta*. (s. 56–58). Kirkkohallitus. Suomen ev.-lut.kirkon julkaisuja. Kirkko ja toiminta 62. Helsinki: Kirkkohallitus.

Hiilamo, H. (2017). *Sote ja kirkko*. Diakonia 3/2017,7.

Hiilamo, H. (28.9.2017). ODL Diakoniapäivät. Diakonia-Symposium. [luento].

Oulu: Oulun keskustan seurakuntatalo. Saatavilla:

<http://www.virtuaalikirkko.fi/videoarkistot/virtuaalikirkko/odl-diakoniapaivat-28.9.2017/>

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2008). *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino.

Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä (2017). *Kainuun erityislasten omaishoidon HB -kokeilun toteutus suunnitelma 9/2017 - 12/2018*.

Henkilökohtainen budjetointi (HB) tulee - oletko valmis? Kehittäjäasiakkaiden konkreettisia HB -toivomuksia. Versio 21.6.2017.

Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä. *Omasote-palvelukanava*.

Saatavilla 16.3.2018 <https://omasote.kainuu.fi/>

Kainuun sote. *Kehittäjäasiakkaat*. Saatavilla 12.1.2018

<https://sote.kainuu.fi/kehittajaasiakkaat>

- Kalliomaa-Puha, L. & Tillman, P. (2016). Äiti on aina äiti. Lasten omaishoitajien arjen haasteet. Teoksessa A. Haataja, I. Airio, M. Saarikallio-Torp ja M. Valaste (toim.), *Laulu 573 566 perheestä. Lapsiperheet ja perhepolitiikka 2000 -luvulla.* (s.322–357). Helsinki: Kela.
- Kansallinen Terveysarkisto "Kanta". Kanta. *Kanta-palvelut*. Saatavilla 11.3.2018  
<http://www.kanta.fi/kanta-palvelut>
- Kela (2017). *Vammaisetuuden saajat ja keskimääräiset etuudet, Kainuu*. Tilastotietokanta Kelasto. Saatavilla 24.8.2017 <http://raportit.kela.fi>
- Kirkkohallitus (2007). *Meidän kirkko. Osallisuuden yhteisö*. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon strategiaa vuoteen 2015 laatineen työryhmän mietintö. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon keskushallinto. Sarja C 2007:10. Helsinki: Kirkkohallitus. Saatavilla 12.10.2017  
[http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/9297F603C875C1C8C225770A002E3448/\\$FILE/kirkon\\_strategia\\_2015\\_mietinto.pdf](http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/9297F603C875C1C8C225770A002E3448/$FILE/kirkon_strategia_2015_mietinto.pdf)
- Kirkkohallitus. Sakasti. Etusivu. *Viestintä*. Saatavilla 16.10.2017  
<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?Open&cid=viestinta>
- Kirkkohallitus. Sakasti. Päätöksenteko. Piispainkokous. Koulutus ja kelpoisuus. *Koulutukseen ja kelpoisuuteen liittyviä piispainkokoukseen päätöksiä*.  
<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?open&cid=Content3D6688>
- Kirkkohallitus. Sakasti. Seurakuntatyö. *Diakoniarahasto*. Saatavilla 17.10.2017  
<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp2?open&cid=Content357943>
- Kirkkohallitus. Sakasti. Uudistukset ja hankkeet. *Sote-uudistus. Vaikutukset kirkon työhön*. Saatavilla 5.11.2017  
<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?open&cid=Content375C52>
- Kirkkojärjestys 8.11.1991/1055 v. 1993.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1993/19931055#L4P3>
- Kirkon tutkimuskeskus (2016). *Diakoniabarometri 2016*. Kirkon tutkimuskeskuksen verkkojulkaisuja 45. Kuopio: Kirkon tutkimuskeskus. Saatavilla  
[http://sakasti.evl.fi/julkaisut.nsf/7E1D8FE804ED4E2FC225802E002137A5/\\$FILE/Kirkkohallitus\\_Diakoniabarometri%202016\\_nettti.pdf](http://sakasti.evl.fi/julkaisut.nsf/7E1D8FE804ED4E2FC225802E002137A5/$FILE/Kirkkohallitus_Diakoniabarometri%202016_nettti.pdf)
- Koiranen, I., Räsänen, P. & Södergård, C. (2016). *Mitä digitalisaatio tarkoittaa kansalaisen näkökulmasta?* Talous ja yhteiskunta -lehti 3/2016 (s. 24-29). Palkansaajien tutkimuslaitos. Saatavilla

<http://www.labour.fi/ty/tylehti/ty/ty32016/ty32016pdf/ty32016KoiranenRasanenSodergord.pdf>

- Kylliäinen, K.; Pehkonen-Elmi, T. & Rousu, S. (2017). *Avain kansalaisuuteen: Henkilökohtaisen budjetin avulla osallisuutta, itsemääräämisoikeutta ja valinnanvapautta kehittävä valtakunnallinen hanke*. Arviointisuunnitelma ja sen liitteet. Tutkimuslupahakemuksen liite. Saimaan ammattikorkeakoulu. Metropolian ammattikorkeakoulu. Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- L 1054/1993. Kirkkolaki 1:2. Saatavilla  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1993/19931054>
- L 1301/2014. Sosiaalihuoltolaki. Saatavilla  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>
- L 937/2005. Laki omaishoidon tuesta. Saatavilla  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>
- Laitinen, M. & Niskala A. (2013). Sosiaalityön suhde asiakkuuteen. Teoksessa M. Laitinen & A. Niskala (toim.), *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä* (s.9-16). Tampere: Vastapaino.
- Leinonen, E. (2014). *Henkilökohtainen budjetti. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus kansainvälisestä tutkimuksesta*. (Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto: Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos). Saatavilla  
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:ju-201406122009>
- Maakunta- ja sote-uudistus Pohjois-Pohjanmaalla - POPmaakunta. Ajankohtaisista. *Pohjois-Pohjanmaalle haetaan valinnanvapauspilottia*. Saatavilla 15.3.2018 [https://www.popmaakunta.fi/news-2307-1648-pohjois-pohjanmaalle\\_haetaan\\_valinnanvapauspilottia](https://www.popmaakunta.fi/news-2307-1648-pohjois-pohjanmaalle_haetaan_valinnanvapauspilottia)
- Merenlahti, P. (2015). ”Miten se usko tähän liittyy?” Uskonnollistaustaisten avustusjärjestöjen luonteesta ja lisäarvosta. Teoksessa E. Vuola (toim.), *Uskonto ja kehitys. Näkökulmia suomalaiseen kehitysyhteistyöhön ja -tutkimukseen* (s. 56-76). Tietolipas 249. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Myllärinen T. (2017). Sote- ja maakuntauudistus myllertää entistä. Teoksessa J. Kiilunen. (toim.) *Toivoa ja täsmätukea. Kirkon diakoniarahasto 50 vuotta*. (s. 39–42). Kirkkohallitus. Suomen ev.-lut.kirkon julkaisuja. Kirkko ja toiminta 62. Helsinki: Kirkkohallitus.

- Niemelä, J. (2016). Sosiaalista kestävyyttä edistävän soten rakentaminen. Teoksessa R. Gothóni, S. Hyväri, M. Kolkka & P. Vuokila-Oikkonen (toim.), *Osallisuus yhteiskunnallisena haasteena* (s. 87–108). Diakonia-ammattikorkeakoulun TKI-toiminnan vuosikirja 2. Helsinki: Diak.
- Palsanen, K. ja Kääriäinen, A. (2015.) *Asiakkaiden ja ammattilaisten yhteistoinnallisen työskentelyn merkitykset ja seuraukset*. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti Janus vol. 23 (2) 2015, (s. 190–205). Saatavilla 16.10.2017 <https://journal.fi/janus/article/view/51252>
- Patronen, M., Melin, T., Tuominen-Thuesen, M., Juntunen, E., Laaksonen, S. & Karikko, W (2012). *Henkilökohtainen budjetti. Asiakaslähtöinen toimintamalli omaishoidossa*. Sitra. Helsinki: KL-Kustannus Oy. Saatavilla 11.9.2017 <http://www.sitra.fi/julkaisut/sitra298.pdf>
- Pääskylä, E. (2017a). *Asiakkaan digitaaliset asiointiyhteydet*. HPT ja Omasote -esitysmateriaali. 2.2.2017 AVAIN seminaari, Metropolia AMK, Helsinki.
- Pääskylä, E. (2017b). *Miten HB muuttaa palvelurakennetta*. Kainuun pilotti -esitysmateriaali. 13.2.2017 AVAIN seminaari, Saimaa AMK, Lappeenranta.
- Pääskylä, E. (2018). *Henkilökohtaisen budjetoinnin (HB) digialusta voi sovittaa yhteen asiakkaan, palveluntuottajan sekä palvelujen järjestäjän intressit*. Artikkelit Avain kansalaisuuteen -hankkeen artikkelikokoelmassa. Julkaistaan keväällä 2018.
- Rousu, S. *Avain kansalaisuuteen – henkilökohtainen budjetointimalli*. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Saatavilla 6.2.2018 <http://www.metropolia.fi/tutkimus-kehittaminen-ja-innovaatiot/hankkeet/avain-kansalaisuuteen-henkilokohtainen-budjetointi/>
- Sarajärvi, A. & Tuomi, J. (2013). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. (10. uud.p.) Vantaa: Tammi.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2014). *Tieto hyvinvoinnin ja uudistuvien palvelujen tukena - Sote-tieto hyötykäyttöön -strategia 2020*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö Saatavilla <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3548-8>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (2014). *Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma*. Työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja

ja muistioita 2014:2. Helsinki. Saatavilla <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3483-2>

Sosiaali- ja terveysministeriö. (2016). *Digitalisaatio terveyden ja hyvinvoinnin tukena – Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) hallinnonalan digitalisaatiolinjaukset 2025*. Saatavilla 2.3.2018

<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/75526/JUL2016-5-hallinnonalan-ditalisaation-linjaukset-2025.pdf>

Sosiaali- ja terveysministeriö. Kärkihankkeet ja säädösvalmistelu. *Digitalisaatio*. Saatavilla 2.3.2018 <http://stm.fi/digitalisaatio>

Sosiaali- ja terveysministeriö. *Sotesanasto*. Saatavilla 11.9.2017

<http://alueuudistus.fi/sotesanasto>

Sosiaali- ja terveysministeriö. Yleisesittely. *Mikä on sote-uudistus? Tavoitteet*.

Saatavilla 24.9.2017: <http://alueuudistus.fi/soteuudistus/tavoitteet>

Suomen YK-liitto (2015). *YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja*. Somero: Suomen YK-liitto. Saatavilla

[http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten\\_oikeudet\\_2016\\_net.pdf](http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf)

The Individual Budgets Evaluation Network "IBSEN". (2008). Evaluation of the Individual Budgets Pilot Programme. Summary Report. University of York, Social Policy Research Unit. Saatavilla 11.3.2018

<https://www.york.ac.uk/inst/spru/pubs/pdf/IBSENSummaryReport.pdf>

Thitz, P. (2013). *Seurakunta osallisuuden yhteisönä*. Diakonia-

ammattikorkeakoulun julkaisuja. A tutkimuksia 40. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. (Väitöskirja, Itä-Suomen Yliopisto). Saatavilla

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-493-214-1>

Toikko, T. (2011). Kokemusasiantuntija palveluiden kehittäjänä. Teoksessa P.

Ruuskanen, K. Savolainen & M. Suonio (toim.), *Toivo sosiaalisessa: Toivoa luova toimintakulttuuri sosiaalityössä* (s. 103–107). Kuopio: UNI-press.

Valtioneuvosto. (2016). *Digitalisoinnille periaatteet tukemaan julkisten palveluiden kehitystä*. Tiedote 3.2.2016. Saatavilla 5.11.2017

[http://vm.fi/artikkeli/-/asset\\_publisher/digitalisoinnin-periaatteet-tukemaan-julkisten-palveluiden-kehitysta](http://vm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/digitalisoinnin-periaatteet-tukemaan-julkisten-palveluiden-kehitysta)

Valtioneuvosto. *Reformit*. Saatavilla 5.11.2017

<http://valtioneuvosto.fi/hallitusohjelman-toteutus/reformit>

Valtiovarainministeriö. *Digitalisoidaan julkiset palvelut*. Saatavilla 5.11.2017

<http://vm.fi/digitalisoidaan-julkiset-palvelut>

Valtiovarainministeriö. *Sähköiset palvelut*. Saatavilla 2.3.2018

<http://vm.fi/sahkoiset-palvelut>

Woolham, J. (31.5.2017). The impact of personal budgets and Direct Payments on older people. Do we need a different approach? [Luento] Lontoo: King's College London.

Vuola, E. (2015). Uskonto ja kehitys – vastakkainasettelusta vuoropuheluun? Teoksessa E. Vuola (toim.), *Uskonto ja kehitys. Näkökulmia suomalaisen kehitysyhteistyöhön ja -tutkimukseen* (s. 29–55). Tietolipas 249. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura

## LIITE 1. Suostumus haastatteluun

## SUOSTUMUS HAASTATTELUUN

13.8.2017

Olemme sosionomi-diakoniopiskelijoita Oulun Diakonia-ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyönämme käyttäjätutkimusta Kainuun sotelle yhteistyössä ErinOmainen-hankkeen ja Avain kansalaisuuteen – henkilökohtainen budjetointi –hankkeen (HB-hankkeen) kanssa.

Kainuun sote kokeilee osana valtakunnallista hanketta henkilökohtaista budjetointia käytännön asiakastyössä syksystä 2017 vuoden 2018 loppuun saakka. Kohderyhmänä olette te, erityistä tukea tarvitsevien lasten omaishoitajat. Tavoitteena on lisätä osallisuutta, itsemääräämisoikeutta sekä valinnanvapautta henkilökohtaisen budjetin avulla. Kainuun HB-kokeiluun kuuluu olennaisena osana palveluiden digialustan testaaminen. Digialusta rakennetaan Omasoten ja Hyvinvoinnin palvelutarjottimen varaan.

Opinnäytetyössämme haluamme selvittää, millaisia kokemuksia teillä on Hyvinvoinnin palvelutarjottimesta ja Omasotesta sekä kuulla ajatuksianne henkilökohtaisesta budjetista ja yleisesti sähköisestä asioinnista. Mielenpitemme on meille tärkeä ja siksi pyydämme teitä osallistumaan haastatteluun. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Haastattelut ovat luottamuksellisia ja tiedot käsitellään nimettömästi. Haastatteluun kutsutaan 10-15 henkilöä, joista jokainen haastatellaan erikseen, kesto n. 1h. Haastattelut äänitetään ja nauhoitteet tuhoetaan opinnäytetyön valmistuttua. Haastattelut toteutetaan syksyn 2017 aikana. Emme maksa palkkiota, mutta kokoontumisiin sisältyy kahvitarjoilu.

Kiitos etukäteen osallistumisesta ja siitä, että olet mukana kehittämässä Hyvinvoinnin palvelutarjotinta. Vastaamme mielellämme haastatteluun liittyviin kysymyksiinne.

Ystävällisin terveisin

Karita Nevala (karita.nevala@student.diak.fi)

Sanna Niikkonen (sanna.niikkonen@student.diak.fi)

*Suostun haastatteluun ja olen ymmärtänyt, että tutkimuksessa halutaan selvittää kokemuksiani Kainuun soten sähköisestä asioinnista ja sähköisestä asioinnista yleisesti, ajatuksiani henkilökohtaisesta budjetoinnista sekä näiden molempien tarjoamista hyödyistä ja kehittämistarpeista. Tallenteet tuhoetaan opinäytetyön valmistuttua.*

---

Paikka	Aika	Allekirjoitus ja nimenselvennys
--------	------	---------------------------------



## LIITE 2. Teemahaastattelurunko

## TAUSTAKYSYMYKSET

<ul style="list-style-type: none"> <li>● Minkä ikäinen olet?</li> <li>● Mikä on koulutustaustasi?</li> <li>● Oletko työelämässä / opiskeletko / omaishoitaja / jotain muuta?</li> <li>● Montako lasta / erityislasta sinulla on?</li> <li>● Kuulutteko omaishoidontuen piiriin?</li> <li>● Millaiseksi koet elämäntilanteesi?</li>   <li>● Mistä kuulit Kainuun erityislasten omaishoitajien HB-kokeilusta? (Valtakunnallisen Avain kansalaisuuteen – henkilökohtainen budjetointi –hankkeen Kainuun kokeilu)</li>   <li>● Mistä kuulit ErinOmainen-hankeesta? (Erityislasten omaishoidon kehittäminen – ErinOmainen -hanke)</li>   <li>● Mistä kuulit kehittäjäasiakasryhmästä?</li>   <li>● Mikä sai sinut lähtemään mukaan kehittäjäasiakastoimintaan?</li>   <li>● Millaisia odotuksia sinulla on toiminnalle?</li> </ul>	
---	--

## 1.TEEMA: SÄHKÖISET PALVELUT

<ul style="list-style-type: none"><li>● Kuinka paljon olet käyttänyt erilaisia sähköisiä palveluita?<ul style="list-style-type: none"><li>○ Mitä palveluita, sivustoja tai sovelluksia olet käyttänyt?</li><li>○ Millaisia käyttökokemuksia sinulla on sähköisistä palveluista?</li></ul></li> <li>● Millaisissa tilanteissa sähköiset palvelut ovat toimiva ratkaisu?</li> <li>● Liittykö sähköiseen asiointiin huolenaiheita? Millaisia?</li> <li>● Mitä mieltä olet sosiaali- ja terveyspalveluiden digitalisaatiosta = palveluiden sähköistämisestä?</li> <li>● Millaiset sähköiset sosiaali- ja terveyspalvelut palvelisivat teidän perhettänne parhaiten?</li></ul>	
---	--

## 2. TEEMA: OMASOTE

Omasote mahdollistaa luottamuksellisen sähköisen viestinnän asiakkaan ja sote-ammattilaisen välillä. Omasote tulee toimimaan Kainuun erityislusten omaishoitajien HB:kokeilun digitalustana. HB-kokeiluun osallistuvan asiakkaan on käytettävä Omasotea viestintään omatyöntekijän kanssa.

<ul style="list-style-type: none"><li>● Mikä on Omasote?</li> <li>● Oletko käyttänyt Omasote-palvelua?<ul style="list-style-type: none"><li>○ Millaisia käyttökokemuksia sinulla on Omasotesta?</li> <li>○ Miten OmaSotea voisi parantaa?</li> <li>○ Mikä palvelussa on toimivaa?</li></ul></li> <li>● HB-kokeilussa viestit omatyöntekijäsi kanssa ainoastaan Omasoten kautta. Mitä mieltä olet tästä käytännöstä?</li></ul>	
---	--

### 3. TEEMA: HYVINVOINNIN PALVELUTARJOTIN

Hyvinvoinnin palvelutarjotin on arkipäivän palvelujen sähköisen välittämisen kanava, josta löytyy julkiset, yritysten ja järjestöjen palvelut ja niiden hinta- ja laatuvertailut sekä asiakkaiden arvioita palveluista.

<ul style="list-style-type: none"> <li>● Millaisia käyttökokemuksia sinulla on Hyvinv. palvelutarjottimesta?</li> <li>● Mitä palveluita palvelutarjottimelta tällä hetkellä löytyy?</li> <li>● Mitä palveluita siellä pitäisi olla?</li> <li>● Mitä hyvää ja mitä kehitettävää palvelutarjottimessa on?</li> <li>● Missä tilanteissa palvelutarjotin auttaa erityislapsiperheitä?</li> <li>● Miten Hyvinvoinnin palvelutarjotin vaikuttaa palveluiden saatavuuteen?</li> <li>● Oletko käyttänyt Hyvinvoinnin palvelutarjottimen hakukonetta?       <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Miten se mielestäsi toimii?</li> </ul> </li> <li>● Mikä lisäisi käyttäjäystävällisyyttä?</li> <li>● Oletko saanut vaikuttaa Hyvinvoinnin palvelutarjottimen kehittämiseen?</li> </ul>	
---	--

## 4. TEEMA: HENKILÖKOHTAINEN BUDJETTI

<ul style="list-style-type: none"><li>● Mitä ajatuksia sinulle herää henkilökohtaisesta budjetista ja valinnanvapauden lisäämisestä?</li> <li>● Mitä henkilökohtainen budjetti mielestäsi on:<ul style="list-style-type: none"><li>a) palvelujen henkilökohtaistamista,</li><li>b) arkipäivän taloudellista päätäntävaltaa,</li><li>c) mahdollisuus saada palveluja, joihin aiemmin on ollut oikeus, muttei mahdollisuus ottaa vastaan,</li><li>d) ...?</li></ul></li> <li>● Oletko käyttänyt henkilökohtaista budjettia?</li> <li>● Millaisessa tilanteessa henkilökohtainen budjetti toimii?</li> <li>● Mitä mieltä olet henkilökohtaisen budjetin seuraamisesta reaaliajassa?</li> <li>● Mitä se merkitsee perheellenne, että saatte vastuuta ja voitte valita palveluita myös itse?</li></ul>	
---	--

## 5. TEEMA: KIRKKO PALVELUNTARJOAJANA

Valmistumme sosionomi-diakoneiksi, minkä vuoksi tutkimme aihetta myös kirkollisesta näkökulmasta. Seuraavat kysymykset koskevat evankelis-luterilaisen kirkon palveluita.

<ul style="list-style-type: none"><li>• Mikä on uskontokuntasi?</li> <li>• Miten selittäisit diakoniatyön?</li> <li>• Millaisia palveluita ev. lut. kirkolla on erityislapsiperheille tai omaishoitajille?</li> <li>• Miten erilaiset uskonnolliset toimijat näkyvät kotiseutusi sosiaali- ja terveyspalveluiden verkostossa?</li> <li>• Millaista yhteistyötä uskonnolliset ja sosiaali- ja terveysalan tahot tekevät?</li> <li>• Millainen ev. lut. kirkon toiminta auttaisi erityislapsiperheitä tai omaishoitajia?</li> <li>• Millaisessa tilanteessa ev. lut. kirkko voisi palvella myös sähköisesti?</li> <li>• Millaisia sähköisiä palveluita kirkolla on?</li></ul>	
---	--

<p>Jäikö meillä jotain vielä käsittelemättä?</p> <p>Onko jotain, mitä haluaisit vielä lisätä?</p>	
---	--