



Ihmisen hyvinvointia edistävä ja joustava

# Skotlannin malli

Matkaraportti opintomatkalta keväällä 2018



**Henkilökohtainen budjetointi**  
Avain kansalaisuuteen



Euroopan unioni  
Euroopan sosiaalirahasto

**Vipuvoimaa**  
**EU:lta**  
2014–2020

© Metropolia Ammattikorkeakoulu

**Julkaisija** Metropolia Ammattikorkeakoulu 2018

**Toimittaja** Sirkka Rousu

**Kuvat** Avain kansalaisuuteen – henkilökohtainen budjetointihanke ja  
In Control Scotland Keith Etherington

**Taitto** AD Krista Jännäri  
Mainospalvelu Kristasta Oy

ISBN 978-952-328-114-1 (pdf)

2. korjattu painos

[www.metropolia.fi/julkaisut](http://www.metropolia.fi/julkaisut)  
[julkaisut@metropolia.fi](mailto:julkaisut@metropolia.fi)

Julkaisu on tuotettu osana *Avain kansalaisuuteen – henkilökohtainen budjetointi* -hanketta 2018, jota koordinoi Metropolia Ammattikorkeakoulu. Hanketta rahoittaa Euroopan sosiaalirahasto ESR. Matkaraportti on saatavana sähköisenä hankkeen nettisivuilta **[www.henkilokohtainenbudjetointi.fi/julkaisut](http://www.henkilokohtainenbudjetointi.fi/julkaisut)**.

Katso myös hankkeen piirrosvideot **<https://youtu.be/ggJfJrD-UVM>**



## Sisältö

Opintomatkan sisältö.....	5
In Control Scotland -esittely.....	6
<i>Sirkka Rousu</i> Skotlannin lainsäädännöstä ja sosiaali- ja terveydenhuollosta.....	7
<i>Tuula Pehkonen-Elmi</i> Kustannusten näkökulma.....	21
<i>Katja Ihamäki</i> Henkilökohtainen tukihenkilö.....	31
<i>Karita Isola ja Sanna Niikkonen</i> Ihminen päättää omasta elämästään.....	34



## Learning Together about Self-Directed Support 9<sup>th</sup> April 2018



*Oppimassa yhdessä Skotlannin henkilökohtaisesta budjetoinnista.*

# Opintomatkan sisältö

Avain kansalaisuuteen – henkilökohtainen budjetointihanke teki 8.–11.4.2018 opintomatkan Skotlantiin (matkapäiviä 8.4. ja 11.4.). Valmistelu toteutui yhteistyössä Suomen Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ja In Control Scotland -organisaation kanssa. Osallistujia oli kaikkiaan noin 60 eri puolilta Suomea erilaisista organisaatioista ja myös niiden päätöksentekoyhteisöistä. Hankkeestamme mukana oli 24 osallistujaa henkilökohtaista budjetointia asiakastyössä kehittävästä piloteista, hankkeen ohjausryhmästä sekä hanke-työntekijöitä ammattikorkeakouluista ja kaksi opiskelijaa.

Skotlannissa on viime vuosina kehitetty sosiaalipalvelujen ja tuen lainsäädäntöä ja järjestelmää. Tästä osaamisesta, kokemuksista ja seurantatiedosta arvioimme hyötyvämmekehittäessämme suomalaisia henkilökohtaista budjetointia ja lähitukea.

Opintomatkan ensimmäisenä Glasgow-päivänä oli koko päivän yhteisseminaari, jossa kuultiin lainsäädännöstä, toimintajärjestelmästä ja käytännöistä menetelmien ja työvälineineen. Mukana oli myös useita erilaisessa elämäntilanteessa olevia asiakkaita.

Toisena päivänä matkasimme ensin Motherwelliin, North Lanarkshiren hallintoalueen keskuskaupunkiin. Kunnan tiloissa toteutuneessa aamupäivän yhteisseminaarissa paneuduimme erityisesti järjestämävastuussa olevan Local Governmentin toimintaan palvelujen järjestäjänä ml henkilökohtainen budjetointimalli, kuulinme myös yhteisö- ja naapuruustyöstä, yhteistyöstä asuntotoimen ja sosiaali- ja terveysalan kesken sekä kotona asumista tukevasta teknologiaratkaisusta.

Iltapäiväksi suuntasimme Edinburghiin opintokäynneille tutustuen mielenterveys- ja päihdetyössä tarjolla olevaan tukeen sekä non-profit palveluntuottajien yhteistyöorganisaatioon. Päivän päätteeksi isäntäorganisaatio In Control Scotland oli kutsunut kaikki verkostoitumaan ja antamaan palautetta opintokäynnistä.

Isäntämme toimivat **Keith Etherington** ja **John Dalrymple**. Opintomatkan esitykset on saatavilla In Control Scotland -nettisivuilta: <http://in-controlscotland.org/finnish-study-tour/>



**Katja Ihmäki** ja **Tuula Pehkonen-Elmi** kertoivat hankkeestamme ja Suomen henkilökohtaisen budjetoinnin kehittamisestä. Meillä on näytettävänä juuri valmistunut englanninkielinen HB-piirrosvideomme.

## In control Scotland -esittely

In control Scotland was formed to promote the development of self directed support and individual budgets. Our mission is the transformation of social care into a system of self directed support so that people get more control over their support and their lives and they are able to fulfil their roles as citizens.

- We promote and support the development of a sustainable system of self-directed support in Scotland.
- We believe people can be in control whatever type of help they may need and at any age.
- We are committed to developing a system of self directed support that will work for everyone.
- We work together with organisations, local authorities, people who need support and their families and provide opportunities and a framework to bring together good practice and to introduce new ways of working.
- We share what is working well and find new ways together to make changes and to help people get the lives they want.

Most of the work we do is the support we provide to member organisations and local authorities. We also run events and provide support as part of the work funded by the Scottish Government to support the implementation of self-directed support. (<http://in-controlscotland.org/what-we-do/>)

# Skotlannin lainsäädännöstä ja sosiaali- ja terveydenhuollosta

*Sirkka Rousu*

**S**kotlanti on osa Iso-Britanniaa ja sai oman parlamentin vuonna 1998. Pääkaupunki on Edinburgh. Asukkaita on noin 5,3 miljoonaa. Skotlanti muodostaa kolmanneksen Iso-Britannian saaresta, ja Skotlantiin kuuluu myös vajaa 800 saarta. Vuonna 1996 muodostettiin paikallishallinnon tehostamiseksi 32 hallintoaluetta, jotka tuottavat kaikki alueen julkiset palvelut, kuten opetus ja sosiaalipalvelut sekä ympäristön ja teiden kunnossapito.

Skotlannin terveydenhuoltoa koskeva päätäntävalta siirrettiin Skotlannin parlamentille vuonna 1999, ja Skotlannin NHS (The National Health Service) luopui vuodesta 1991 alkaen sovelletusta tilaaja-tuottajamallista vuonna 2004. Skotlannin NHS:n lautakunnat vastaavat paitsi terveydenhuollon palvelujen tilaamisesta myös tuottamisesta. Palvelut tuotetaan pääosin julkisesti. Pääasiallisena perusteena tilaaja-tuottajamallista luopumiselle oli tavoite vahvistaa sosiaali- ja terveyspalvelujen yhteistoimintaa ja integraatiota. (THL 2016.)

Sosiaalihuollon palvelujen järjestäminen on paikallisviranomaisten vastuulla, ja pal-

veluja tuottaa paitsi julkinen myös yksityinen ja kolmas sektori.

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelutuotantoa ja yhteistyötä on haluttu vahvistaa strategisella ja pitkäjänteisellä suunnittelulla, sosiaali- ja terveyspalveluja yhteen sovittamalla ja peruspalveluja painottamalla. Myös paikallista näkökulmaa sekä palvelun tuottajien ja asukkaiden osallisuutta palvelujen kehittämisessä on pyritty vahvistamaan (THL 2016.)

THL:n (2016) muistion mukaan sosiaalihuollon auditoinnissa vuonna 2012 todettiin, että NHS:n lautakunnat ja paikallisviranomaiset saattavat reagoida palvelujärjestelmän haasteisiin lyhytnäköisesti sen sijaan, että ne hakisivat kestäviä, pitkän aikavälin ratkaisuja yhteistyössä. Palvelujen kustannuksiin, laatuun ja vaikuttavuuteen todettiin kiinnitettävän liian vähän huomiota eikä päätöksiä siitä, tuotetaanko palvelut itse vai ostetaanko ne yksityiseltä sektorilta ole perusteltu riittävästi laadulla ja kustannuksilla. Kunnat ja NHS eivät auditoinnin mukaan myöskään osallistaneet riittävästi vapaaehtoisjärjestöjä ja yksityi-

sen sektorin palveluntuottajia suunnitellaan ja uusien, joustavien palvelujen kehittämiseen.

Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluintegraatiouudistus toteutettiin huhtikuussa 2016. Uudistuksen myötä on perustettu 31 paikallista sosiaali- ja terveydenhuollon kumppanuutta (Health and Social Care Partnerships, HSCP), jotka hallinnoivat sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisiä resursseja. Kunkin alueen tulee laatia yhteinen strateginen suunnitelma, josta ilmenee, miten NHS ja kunnat integroidulla budjetilla yhdessä toteuttavat alueensa palvelut. Suunnitelman tekoon tuli osallistaa palvelujen käyttäjiä ja tuottajia. Palveluintegraation tuli kattaa ainakin aikuisten sosiaalipalvelut ja perusterveydenhuolto sekä aikuisten sairaalapalvelut siltä osin, kuin siten voidaan parantaa palvelujen toteutusta ja tuloksellisuutta. Muut palvelut (kuten lasten palvelut) voidaan sisällyttää integroituihin palveluihin, jos paikallisesti näin sovitaan. (THL 2016.)

Huhtikuussa 2014 voimaan tullutta lakia The Social Care Act Scotland 2013 on edeltänyt kehittämistä ja kokeiluja sekä toimintakulttuurin muutosprosessi, jossa toiminnan keskeisenä tavoitteena on edistää ihmisen hyvää elämää. Kehittäminen pohjautuu kansalliseen strategiaan "Self Directed Support vuosille 2010-2020", jon-

ka viimeisin toimeenpanosuunnitelma on vuosille 2016-2018. Kyse on ollut perustavanlaatuisesta paradigman muutoksesta sosiaalipalvelujärjestelmän toimintalogiikassa. Muutosprosessi on ollut käynnissä koko 2000-luvun, jossa keskustelua on käyty eri toimintatapojen riskeistä ja vaikutuksista. Monia raja-aitoja, ennakkokäsityksiä ja epäilyjä on jouduttu murtaamaan. Lain toteuttamisesta vastaa paikallishallinto.

Sosiaalisen tuen politiikka ja käytäntö perustuvat vahvasti ihmisoikeuksiin, jossa jokaisella ihmisellä on oikeus saada elää omannäköistä elämää, myös silloin kun tarvitsee elämässään hoivaa, tukea ja apua. Ihmisoikeusnäkökulma on vahva, samoin tuloshakuisuus (outcome), eli hyvä elämän edistäminen. Self Directed Support (SDS) tarkoittaa nimenomaisesti, että ihminen itse ohjaa oman elämänsä tuen toteuttamista, ja myös kontrolloi (in control) saamaansa tukea. Tavoitteena on yhdenvertaisuus kansalaisena oikeuksiin ja vastuineen. SDS:n periaatteina ovat: yhteistyö ja integraatio, kunnioitus, tietoisuus valinnanvapaudesta, osallistuminen ja osallisuus sekä tietoisuus (about rules) siitä, mitä ihminen voi odottaa tueltaan. Myös Carers Act Scotland 2016 lakiin tehtiin muutoksia huhtikuussa 2018. Sen mukaan tukea tulee olla saatavana myös

tuen tarpeessa olevan ihmisen hoitajalle / huoltajalle ja perheelle laaditun yksilöllisen suunnitelman mukaan (omaishoitajien tukea).

Mikäli ihmisellä on oikeus SDS-lain mukaiseen tukeen, hän voi valita erilaisista vaihtoehdoista miten tuki toteutetaan ja hallinnoidaan:

- 1) suoramaksu ja budjetin omatoiminen hallinnointi;
- 2) budjetti ja sen ulkopuolinen hallinnointi;
- 3) paikallishallinnon järjestämät palvelut ja tuki;
- 4) yhdistelmä 1. ja 3.vaihtoehdoista.

Viimeisimpien arviointien mukaan lain toimeenpanossa on monissa tilanteissa onnistuttu ja järjestelmä on kehittynyt, mutta vaikuttavuustietoa on vielä liian vähän. On myös esimerkkejä, joissa ihmisen oikeus saada itselleen sopivaa tukea ei ole toteutunut esim. budjettien rajallisuudesta tai konkreettisten tukipalvelujen puutteesta johtuen. Myös auttamisen tavassa on paikoin vielä puutteita. (ks. lähemmin Tuula Pehkonen-Elmin artikkeli s. 21.)

## **Paikallishallinto vastaa SDS- lain toteuttamisesta**

Vierailukohteemme North Lanarkshire Council on Skotlannin väestöpohjaltaan neljänneksi suurin paikallishallinnon alue, asukkaita noin 325 000. Alueella on ollut paljon teollisuutta, nyt työttömyyttä ja asukkaiden tulotaso on matala sekä erilaisen tuen tarvetta paljon.

Skotlannissa paikallishallinto vastaa palveluista. Sosiaalityöntekijät tekevät tukea tarvitsevan ihmisen palvelutarpeen arvioinnin. Skotlannissa ei käytetty client-asiakastermiä, vaan puhuttiin aina ihmisistä. Client-termi viittaakin enemmän kuluttaja-asiakkuuteen, eikä siitä pitäisi olla kyse sosiaali- ja terveydenhuollossa. Palvelutarpeen arvioinnin perusteella laaditaan tarpeisiin ja ihmisen toiveisiin liittyvä suunnitelma ja budjetti, jota ihminen voi käyttää joustavasti niin, että ihmisen tekemät budjetinkäytön kulloisetkin valinnat edistävät hänen hyvinvointiaan.

Sääntöjen mukaan vain uhkapeleihin ja laittomiin asioihin sitä ei saa käyttää, eikä budjetin käyttö saa aiheuttaa huonoa mainetta. Budjetin käytön tulee edistää ihmisen hyvinvointia ja luovuutta (creativity). Tärkeää on, että tuen avulla ihminen voi elää tavallista arkea. Budjetin käyttöä

seurataan ihmisen kanssa sovitusti, mutta ihminen itse on vastuussa budjetin käytöstä

– Jokaisen punnan käyttöä ei kontrolloida, totesi paikallishallinnon sosiaalipalvelujen johtaja.

Ihmisiä pyritään saamaan mukaan lähiyhteisöjen aktiviteetteihin (local networks -työ), vertaistuki myös usein vähentää ammatillisen tuen tarvetta arjessa ja lisää ihmisen hyvinvointia. Paikallishallinto edistää ja tukee yhteisöllistä toimintaa. Paikallishallinto edistää myös asuntotoimen ja sosiaali- ja terveystoimen yhteistyötä, sillä asunto on ihmisen keskeinen ihmisoikeus.

Kulttuurinen muutos on ollut suuri kun ollaan siirrytty asiakkuusperusteisesta orientaatiosta kansalaisorientoituneeseen työskentelyyn, ”palvelut edellä” johdetusta toiminnasta tulosjohtoiseen (outcome – ihmisen hyvinvointi) toimintaan sekä tarve- ja ongelmajohtoisesta toiminnasta voimavara- ja ihmisen potentiaalia korostavaan toimintaan.

Iltapäivän aikana tutustuimme pienryhmissä mm. palveluntuottajien yhteistyöorganisaatioon The Coalition of Care and Support Providers in Scotland CCPS. Järjestöön kuului yli 80 kolmannen sektorin not-for-profit tuottajaa, jotka tarjosivat tukea erilaisille kohderyhmille, vammaisille,

ikäihmisille, nuorille rikoksentekijöille, kodittomille, lapsille ja heidän perheilleen. Tuen piirissä oli kaikkiaan yli 206 000 ihmistä perheineen. Care and support providers-tuottajat työllistivät noin 43 000 työntekijää ja noin 5000 vapaaehtoista osallistui tuen toteuttamiseen. Heillä oli palvelutuotantoa Skotlannin kaikilla 32 kunta-alueella. Avun tarpeessa olevien tuki toteutuu pääosin julkisin varoin (77%), mutta myös lahjoituksia ja muuta hyväntekeväisyysrahoitusta toimijat saavat. Ne järjestävät mm. erilaista vertaistukea, jakavat tietoa, auttavat ihmisiä oman suunnitelman laadinnassa, tuen järjestämisessä ja budjetin käytössä, valmentavat ja kouluttavat sekä kehittävät toimintaa, tekevät yhteistyötä mm. viranomaisten kanssa, ja ovat sitoutuneet yhteiseen arvopohjaan.

Monet yhteistyöorganisaation jäsenet ajavat myös kohderyhmiensä asioita yhteiskunnassa. He ovat organisoituneet myös maanlaajuisesti Self Directed Support Scotland – valtakunnalliseksi organisaatioksi. Monet näistä ovat myös user-led tai member-led-johdettuja organisaatioita.

CCPS-yhteistyöorganisaatio edistää eri tavoin tuottaja-jäsentensä mahdollisuuksia toimia hoivan ja tuen tuottajina. Palveluntuottajat sitoutuvat toimimaan ihmisoikeusperustaisesti ja hallituksen

hyväksymien standardien mukaan. Tätä tuotetaan palautetietoa ja seurataan hyvinvointivaikutuksia. Yksi laadullinen tutkimus oli tehty osana Providers and Personalisation – research projektia (Ec-cles, Cunningham 2016).

## Skotlannin hallituksen pitkäjänteinen tuki lain toimeenpanoon

Skotlannin hallitus vastaa kansallisesta politiikasta ja paikallishallinnossa käytän-töjen kehittämisen rahoittamisesta ja tu-kemista, yhteistyön edistämisestä sekä kerää ja analysoi kansallisia seurantatie-toja. Ihmisoikeudet ovat toimintaa ohjaava ja kaikkea toimintaa läpäisevä arvo ja ta-voite, myös palveluntuottajien toiminnan onnistumisen arvioinnissa. Hallitus ylläpi-tää nettisivustoa, jossa tietoa ja oppaita eri SDS:n asianosaistahoille, kuten huhti-kuussa 2014 julkaistu opas "Statutory guidance to accompany the Social Care (Self-directed Support) (Scotland) Act 2013"

Skotlannin hallitus ohjaa myös evaluoin-tia ja sen kehittämistä mm. julkaisemalla vuonna 2013 oppaan ja erillisenä asiakir-jana sen yhteenvedon "Support in the Right Direction Explaining, measuring and demonstrating the role of Independent

Support in Self-Directed Support Version 1: June 2013."

Toimintaa ohjataan myös standardeil-la. Skotlannin hallitus julkaisi kesällä 2017 standardit "Health and Social Care Stan-dards: My support, my life". Ne tulivat voi-maan 1.4.2018. Ne on kirjoitettu tukea tar-vitsevan ihmisen näkökulmasta, ihmisoikeusperustaisesti ja fokuksessa tulokset (outcome) – ihmisen hyvä ja omannäköi-nen elämä. Standardi ohjaa toimintaa, sen kehittämistä ja seurantaa sekä velvoittaa toimimaan niiden mukaisesti.



## Esimerkki standardista

*Esimerkki kuvaa SDS:n ihmisoikeusperustaa ja keskeistä tavoitetta olla tukemassa ihmisen hyvää elämää.*

Health and Social Care Standards: My support, my life: What are the Standards? Throughout document, 'standards' is used as a collective term to describe both the headline outcomes, and the descriptive statements which set out the standard of care a person can expect. The descriptive statements, set out after each headline outcome, explain what achieving the outcome looks like in practice.

### **The headline outcomes are:**

- 1: I experience high quality care and support that is right for me.
- 2: I am fully involved in all decisions about my care and support.
- 3: I have confidence in the people who support and care for me.
- 4: I have confidence in the organisation providing my care and support.
- 5: I experience a high quality environment if the organisation provides the premises.

## Principles

**Dignity and respect** • My human rights are respected and promoted. • I am respected and treated with dignity as an individual. • I am treated fairly and do not experience discrimination. • My privacy is respected.

**Compassion** • I experience warm, compassionate and nurturing care and support. • My care is provided by people who understand and are sensitive to my needs and my wishes.

**Be included** • I receive the right information, at the right time and in a way that I can understand. • I am supported to make informed choices, so that I can control my care and support. • I am included in wider decisions about the way the service is provided, and my suggestions, feedback and concerns are considered. • I am supported to participate fully and actively in my community.

**Responsive care and support** • My health and social care needs are assessed and reviewed to ensure I receive the right support and care at the right time. • My care and support adapts when my needs, choices and decisions change. • I experience consistency in who provides my care and support and in how it is provided. • If I make a complaint it is acted on. Wellbeing • I am asked about my lifestyle preferences and aspirations and I am supported to achieve these. • I am encouraged and helped to achieve my full potential. • I am supported to make informed choices, even if this means I might be taking personal risks. • I feel safe and I am protected from neglect, abuse or avoidable harm.

*Jokaiselle outcome-tavoitteelle on määritelty keskeisen toimintaperiaatteen mukaiset seurantamittarit: tässä on esimerkki yhdestä päätavoitteesta ja sen standardeista:*

#### **4: I have confidence in the organisation providing my care and support**

##### **Dignity and respect**

- 4.1 My human rights are central to the organisations that support and care for me.
- 4.2 The organisations that support and care for me help tackle health and social inequalities.

## **Compassion**

- 4.3 I experience care and support where all people are respected and valued.
- 4.4 I receive an apology if things go wrong with my care and support or my human rights are not respected, and the organisation takes responsibility for its actions.

## **Be included**

- 4.5 If possible, I can visit services and meet the people who would provide my care and support before deciding if it is right for me.
- 4.6 I can be meaningfully involved in how the organisations that support and care for me work and develop.
- 4.7 I am actively encouraged to be involved in improving the service I use, in a spirit of genuine partnership.
- 4.8 I am supported to give regular feedback on how I experience my care and support and the organisation uses learning from this to improve.
- 4.9 I can take part in recruiting and training people if possible.
- 4.10 As a child or young person unable to live with my immediate family, I can live with wider family members alongside my brothers and sisters if I want this and where it is possible and safe.

## **Responsive care and support**

- 4.11 I experience high quality care and support based on relevant evidence, guidance and best practice.
- 4.12 I receive proper notice and I am involved in finding an alternative if the service I use plans to close or can no longer meet my needs and wishes.
- 4.13 I have enough time and support to plan any move to a new service.
- 4.14 My care and support is provided in a planned and safe way, including if there is an emergency or unexpected event.

- 4.15 I experience stability in my care and support from people who know my needs, choices and wishes, even if there are changes in the service or organisation.
- 4.16 I am supported and cared for by people I know so that I experience consistency and continuity.
- 4.17 If I am supported and cared for by a team or more than one organisation, this is well coordinated so that I experience consistency and continuity.
- 4.18 I benefit from different organisations working together and sharing information about me promptly where appropriate, and I understand how my privacy and confidentiality are respected.
- 4.19 I benefit from a culture of continuous improvement, with the organisation having robust and transparent quality assurance processes.
- 4.20 I know how, and can be helped, to make a complaint or raise a concern about my care and support.
- 4.21 If I have a concern or complaint, this will be discussed with me and acted on without negative consequences for me.
- 4.22 If the care and support that I need is not available or delayed, people explain the reasons for this and help me to find a suitable alternative.

## **Wellbeing**

- 4.23 I use a service and organisation that are well led and managed.
- 4.24 I am confident that people who support and care for me have been appropriately and safely recruited.
- 4.25 I am confident that people are encouraged to be innovative in the way they support and care for me.
- 4.26 If I have a carer, their needs are assessed and support provided.
- 4.27 I experience high quality care and support because people have the necessary information and resources.

## Havaintoja SDS:n toimivuudesta

Opintomatkan esitysten pohjalta voidaan koota tähänastista onnistumista yhteen.

**Ihmisen kannalta toimivaa** on ollut yhdessä käydyt keskustelut ja ihmisen mahdollisuus itse pohtia omia tarpeitaan ja sitä, millainen tuki olisi hänen tilanteesaan toimivinta. Kartoituksen ja yksilöllisen suunnitelman pohdinnassa on löydetty myös läheisten sekä muun yhteisön mahdollisuudet. Ihminen ei välttämättä enää juutu palvelujärjestelmään, vaan löydetään myös muunlaisia voimavaroja ja voimaa(ntumista) kun edistetään ihmisen kiinnittymistä lähiyhteisöönsä (community), sen toimintaan ja sosiaalisiin suhteisiin. Ihminen on enemmän oman elämänsä ohjaksissa.

**Organisaation kannalta** toimivuutta on edistänyt hyvä johtaminen jokaisella tasolla, luottamuksen ja osallisuuden kulttuurin rakentuminen, johdonmukainen viestintä, asioiden pitäminen yksinkertaisina ihmisille, positiivinen kehittämisote, riskinotto ja avoin mieli oppia myös epäonnistumista sekä uskomisen ja luottamus ihmisiin.

**Järjestelmän toimivuuden** kannalta tarvitaan riittävät toteutusresurssit toiminnan käynnistyessä, organisoitu tuen järjestelmä, joka mahdollistaa ihmisen valinnan mahdollisuuden, kontrollin ja joustavuuden sekä keskittymisen tuloksiin (outcome) eli ihmisen hyvän elämän saavuttamiseen ja toimintakulttuurin muutokseen, jossa ihmisen ja ammattilaisen valta-asetelma muuttuu – ”ammattilainen ei ratkaise ihmisen puolesta”. SDS on radikaali muutos tapaan organisoida tukipalvelut ja niiden saatavuus.

**Käytännössä toimivaa on ollut** läpinäkyvyys tuen kohdentumisessa - myös ihminen itse on tietoinen erilaisen tuen kustannuksista, maksimaalinen joustavuus ja uudenlaisten ratkaisujen (asiakaskohtainen palvelumuotoilu) etsintä tuen (budjetin) käytössä, tuen saanti myös ihmisen omaan ajatteluun ja oman tuen suunnitteluun (tietoa ja tietoisuutta), keskittyminen siihen, mikä on ihmiselle tärkeää. Budjetin hallinnoinnista voi vastata ihminen itse, tai hän voi käyttää riippumatonta budjetin hallinnoijaa (broker-välittäjä, agentti, support provider; ks. lähemmin Katja Ihamäen artikkeli). Myös budjetin hallinnoinnin tuki on organisoitua. Konkreettinen arjen tuki voi olla hyvin monimuotoista ihmisen tarpeiden mukaan räätälöityä.

Budjettien suuruudet vaihtelevat suuresti ihmisen tarpeiden mukaan muutamasta tuhannesta punnasta aina yli sataantuhanteen puntaan vuodessa. Budjetit voivat myös pienentyä kun asiakkaan toimintakyky paranee ja löytyy enemmän esim. yhteisöllistä tukea. Esimerkiksi yhden nuoren monivammaisen aikuisen aiempi palveluihin kulunut budjetti oli vuodessa 118 000 puntaa, kun paremmin hänen tarpeisiinsa vastaava tukisuunnitelma toteutettiin, oli vuosikustannus vajaa 58 000 puntaa vuodessa (lähemmin Tuula Pehkonen-Elmin artikkelissa).

### **Muutama vertailu Suomen valmisteilla olevaan sote-järjestelmän muutokseen:**

- kuten niin monessa maassa, myös Skotlannissa sosiaalipalveluiden järjestämistä vastaa paikallishallinto eli kunnat, ja tuki on lähipalvelua: meillä ollaan siirtymässä valtiojohtoiseen toimintaan,
- valinnanvapauden keskiössä on jokaisen ihmisen oikeus voida elää hyvää elämää, jota tarvittaessa tuetaan erilaisin toimintavaihtoehtoin joustavasti: meillä keskiössä on oikeus valita palveluntuottaja,
- luottamus ihmiseen ja myös siihen, että yhteisöiden voimavarat voidaan saada organisoitua ihmisen ja hänen perheensä tueksi: meillä järjestelmä- ja ammattilaislähtöinen toimintakulttuuri on vallitseva,
- vahva arvopohja (ihmisoikeudet) ja tuloshakuisuus, jossa keskeisin tulos on ihmisen hyvä elämä: meillä puhutaan kustannuksista, ihmisen pisteyttämisestä asiakasryhmien kapitaatiomaksun määrittämiseksi, ja järjestelmästä, eikä niinkään siitä, miten ihmisoikeudet ja ihmisen hyvä elämä voisivat parhaiten toteutua,
- ihminen on elämänsä ohjaaja ja tukenensa pääkontrolloija: meillä myös HB-mallia tullaan soveltamaan palveluntuottaja- ja järjestelmäkeskeisesti, eikä asiakas voi hallita ja kontrolloida omaa budjettiaan,
- henkilökohtainen budjetti toteutuu joustavasti ja yksilöllisesti erilaisin vaihtoehtoin: meillä valitaan sitä, mitä palveluntuottajalistalta löytyy,
- käytössä olevat termit kapeuttavat ihmisen kuluttaja-asiakkaaksi palvelumarkkinoilla ilman riittävää tietopohjaa toimia näillä markkinoilla. Sote-uudistus on teknokraattinen järjestelmämuutos.

### **Lisätietoa opintomatkan esityksistä:**

Opintomatkan esitykset on saatavilla In Control Scotland -nettisivuilta: <http://in-controlscotland.org/finnish-study-tour/>. Opintomatkan annista on julkaistu useita blogikirjoituksia hankkeen nettisivuilla <http://henkilokohtainenbudjetointi.f/blogit/>.

### **Lisätietoa Skotlannin toimintamallista ja järjestelmästä:**

Eccles Andrew, Cunningham Ian. 2016: The enablers and barriers to voluntary sector organisations providing personalised support through delivery of Self Directed Support. University of Strathclyde Glasgow [https://strathprints.strath.ac.uk/60170/1/Eccles\\_Cunningham\\_2016\\_Personalised\\_Support\\_through\\_Delivery\\_of\\_Self\\_Directed\\_Support.pdf](https://strathprints.strath.ac.uk/60170/1/Eccles_Cunningham_2016_Personalised_Support_through_Delivery_of_Self_Directed_Support.pdf)

Audit Scotland 2017. Self-directed support: 2017 progress report. [www.audit-scotland.gov.uk/report/self-directed-support-2017-progress-report](http://www.audit-scotland.gov.uk/report/self-directed-support-2017-progress-report)

Ayrshire Independent Living Network. Self-directed Support Case Studies. From 2016 within Ayrshire. <http://www.ailn.org/wp-content/uploads/2016/10/reduced-2-Case-studies-combined-with-back-page.pdf>

Glasgow City Council. Self Directed Support – Individual Budget. Interim Financial Procedures for Service Users. [www.glasgow.gov.uk/index.aspx?articleid=17329](http://www.glasgow.gov.uk/index.aspx?articleid=17329)

Glasgow City Council Personalisation and Self Directed Support (SDS) Practice Guidance for Staff <https://www.glasgow.gov.uk/CHttpHandler.ashx?id=32504&p=0> Framework Agreement paperwork. [www.glasgow.gov.uk/index.aspx?articleid=17329](http://www.glasgow.gov.uk/index.aspx?articleid=17329)

Health and Social Care Standards: My support, my life. 2017. <https://beta.gov.scot/publications/health-social-care-standards-support-life/>

THL 2016. Jonsson Pia Maria, Syrjä Vesa, Pohjola Pasi, Liukko Eeva, Kovasin Merja, Hetemaa Tiina, Parhiala Kimmo, Koivisto Juha. 2016. Kokemuksia tilaaja-tuottajamallin käytöstä Suomessa ja eräissä Euroopan maissa. THL muistio 13.12.2016. Tilaaja-tuottajamallin käytöstä Suomessa ja eräissä Euroopan maissa (pdf 542 kt)

Providers & Personalisation sivusto: <http://www.ccpscotland.org/pp/>

Skotlannin hallitus: Nettisivuilla tietoa <http://guidance.selfdirectedsupportscotland.org.uk/>

## Myös

[www.gov.scot/Topics/Health/Support-Social-Care/Support/Self-Directed-Support](http://www.gov.scot/Topics/Health/Support-Social-Care/Support/Self-Directed-Support)

## Opas ammattilaisille:

[www.selfdirectedsupportscotland.org.uk/practitioners](http://www.selfdirectedsupportscotland.org.uk/practitioners)

Self Directed Support: my support, my choice: your guide to social care -opas. Kannattaa katsoa myös oppaan lopussa oleva sanasto mm. broker ja advocate. [www.selfdirectedsupportscotland.org.uk/service-users](http://www.selfdirectedsupportscotland.org.uk/service-users)

## Tietoa palveluntuottajille:

<http://supportmesupportyou.org/search-guidance/option-2/option-2/>

SOL Connect provides unique 'around the clock' care and support to people living in their own homes, using bespoke Technology Enabled Care solutions. [www.sol-connect.org](http://www.sol-connect.org)

Statutory guidance to accompany the Social Care (Self-directed Support) (Scotland) Act 2013. <https://scotgov.publishingthefuture.info/publication/statutory-guidance-to-accompany-the-social-care-self-directed-support-scotland-act-2013>



Kirjoittaja **Sirkka Rousu** on sosiaalityöntekijä, hallintotieteiden tohtori ja yliopettaja Metropolian sosiaalisen hyvinvoinnin osaamisalueella sekä Avain kansalaisuuteen – Henkilökohtainen budjetointihanketta koordinoiva projektipäällikkö.

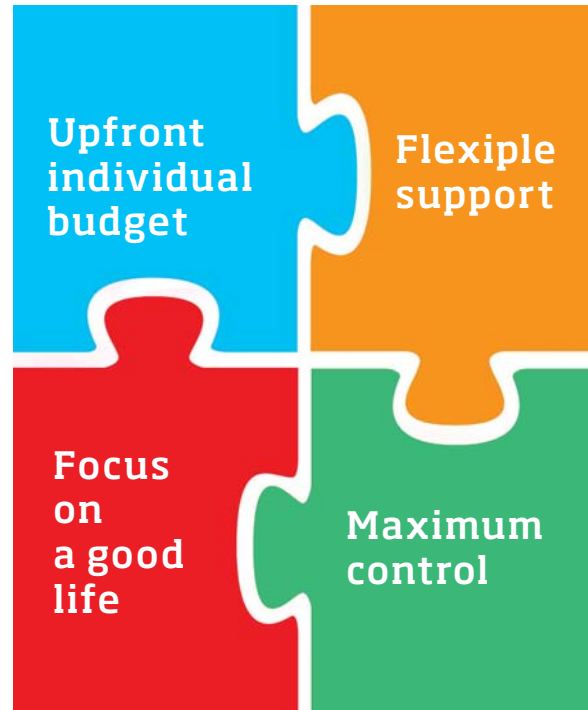
# Kustannusten näkökulma

Tuula Pehkonen-Elmi

## Sosiaalisen avun ja tuen järjestäminen Skotlannissa

Self-directed Support (SDS) otettiin Skotlannissa käyttöön 1. huhtikuuta vuonna 2014. Sitä koskeva laki, Social Care (Self-directed Support) (Scotland) Act 2013, hyväksyttiin edellisenä vuonna. Skotlannissa kaikilla sosiaalipalveluihin ja tukeen oikeutetuilla on oikeus tuen ja avun valintaan, kontrolliin ja joustavuuteen henkilökohtaisten vaikutusten (outcome) saavuttamisessa (kuvio 1).

Paikallisten viranomaisten velvollisuutena on varmistaa, että tarjolla on joukko erilaisia tapoja saada sosiaalista apua ja tukea. Huhtikuusta 2014 alkaen paikallisten viranomaisten on pitänyt tarjota valintamahdollisuutta kaikille sosiaalihuollon uusille asiakkaille ja jo asiakkaina oleville tarpeiden uudelleenarvioinnin yhteydessä.



Lähde: Frances Brown 2018.

*Kuvio 1. Self-directed Supportin periaatteita ovat etukäteen tiedossa oleva henkilökohtainen budjetti, joustava tuki, hyvä elämä keskiössä ja ihmisen maksimaalinen kontrolli tarvitsemaansa tukeen ja apuun.*

Tuen ja avun kokonaisuuteen kuuluu olennaisena osana ihmisellä lähiyhteisöissään jo olemassa oleva tuki. Kunnan (council) rahoittama tuki (paid support) on vain osa tätä kokonaisuutta. Kunnan ja sosiaalityöntekijöiden velvollisuutena on kuunnella ihmisiä ja auttaa heitä löytämään ja saamaan haluamaansa tukea. Tuen tarve arvioidaan ennen budjetin myöntämistä. Kunta päättää myös tuen suuruuden puntina, mutta se ilmoitetaan henkilölle jo varhaisessa vaiheessa ennen tukisuunnitelman tekoa.

Budjettiin oikeutettu voi valita tuen järjestämistavan neljästä eri vaihtoehdosta, joissa henkilön vastuu ja kontrolli tuen järjestämisestä, valinnasta ja budjetin hallinnoinnista vaihtelee (kuvio 2).

#### **Vaihtoehto 1:**

Henkilö tai omaishoitaja valitsee ja järjestää tuen sekä vastaa itse budjetin hallinnoinnista. Budjetin rahasumma maksetaan käteisenä tai pankkitilille (Direct Payment).

#### **Vaihtoehto 2:**

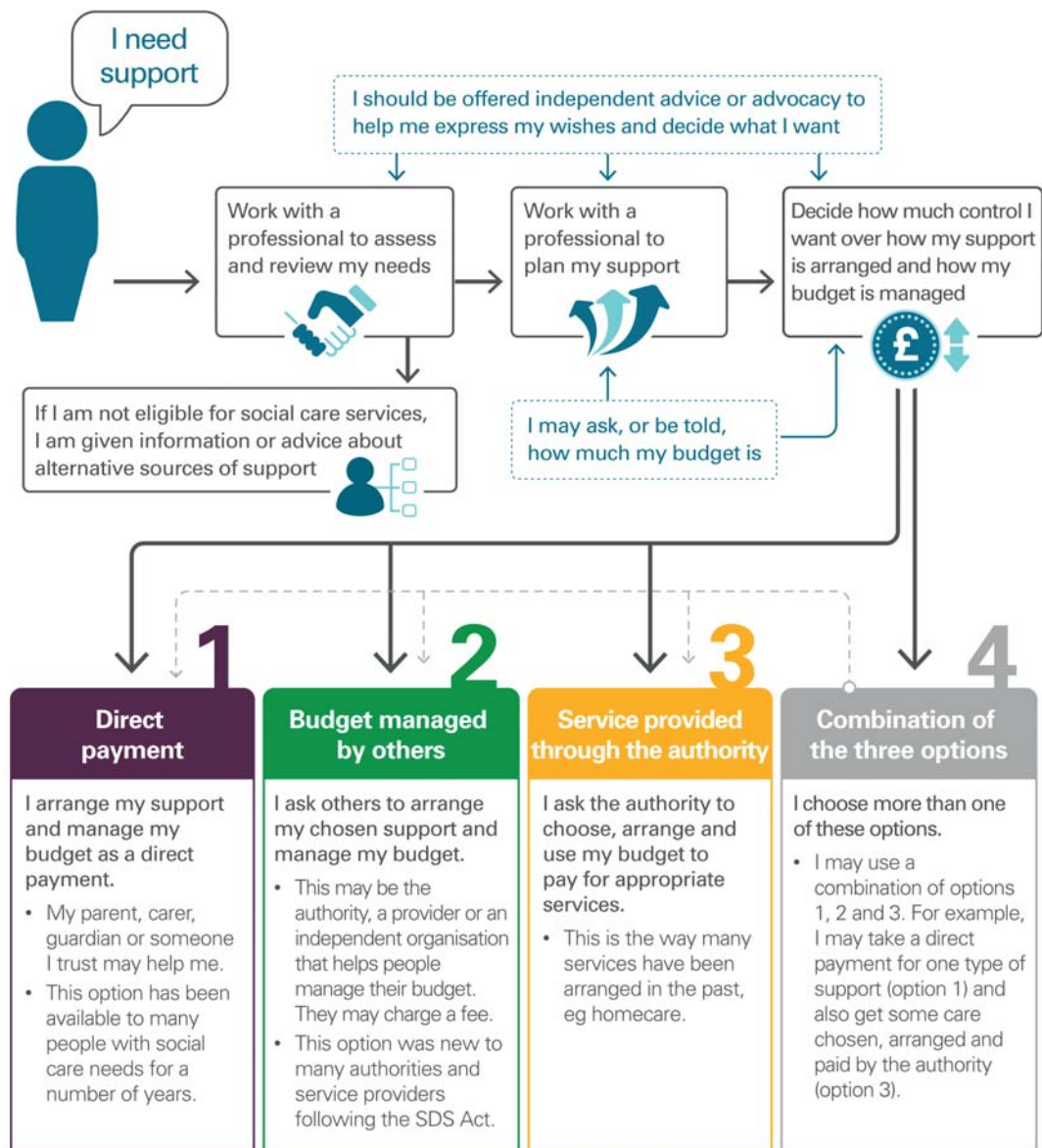
Henkilö valitsee ja kontrolloi tukea. Kunta tai muu organisaatio järjestää henkilön valitseman tuen sekä hallinnoi budjettia.

#### **Vaihtoehto 3:**

Kunta valitsee ja järjestää tuen.

#### **Vaihtoehto 4:**

Henkilö voi valita vaihtoehtojen 1–3 yhdistelmän.



Kuvio 2. Viranomaisten toiminta ihmisten avun ja tuen arvioinnissa ja vaihtoehdot tuen järjestämisessä. Lähde: Audit Scotland.

## Tiedonkeruu ja tietojärjestelmät

Skotlannissa suoramaksusta (direct payment) on kerätty tilastotietoa jo vuodesta 2001 lähtien, mutta SDS:n käyttöön-oton jälkeen tietoa alettiin kerätä kaikista neljästä vaihtoehdosta. Tämän artikkelin tiedot ovat budjettivuotta 2015–16 koskevasta julkaisusta, joka on vasta toinen SDS:ää koskeva tilastoraportti. Kolmas eli budjettivuotta 2016–17 koskeva julkaisu ilmestyi heinäkuussa 2018.

Muutokset tiedonkeruujärjestelmissä ovat olleet välttämättömiä, mutta kaikki Skotlannin kunnat<sup>1</sup> eivät pysty vielääkään raportoimaan tietoja kaikista neljästä vaihtoehdosta. Esimerkiksi asiakkaan ilmoittamassa jatkavansa nykyisellä palvelumallilla (vaihtoehto 3) ei kyseisen tiedon tallentaminen tai hakeminen tietojärjestelmistä onnistu kaikissa kunnissa. Vaihtoehdon 1 (direct payment) tiedot budjettivuotta 2015–16 koskien saatiin kuitenkin kaikilta kunnilta ja 28 kuntaa (yhdeällä kunnalla näistä ei ollut vaihtoehdon 2 asiakkaita)

pystyi antamaan tietoja kaikista neljästä vaihtoehdosta. Edellisenä budjettivuonna kaikista neljästä vaihtoehdosta pystyi raportoimaan vain 22 kuntaa. Vaikka suurin osa kunnista pystyikin tuottamaan tietoa kaikkien vaihtoehtojen käytöstä, tiedot eivät ole täydellisiä. Tätä kuvastaa muun muassa se, että edellä mainituissa 28 kunnassa asiakkaista noin kolmasosan (36 %) tuen tarpeesta ei ollut tietoja saatavilla (not known).

Asiakkaiden valitsemia vaihtoehtoja koskevan tiedon lisäksi kustannustiedon saaminen kunnista vaihteli ja oli ongelmallista.

<sup>1</sup> Skotlannin 32 kuntaa ovat Aberdeen City, Aberdeenshire, Angus, Argyll & Bute, Clackmannanshire, Dundee City, East Ayrshire, Dumfries & Galloway, East Dunbartonshire, East Lothian, Eilean Siar, Falkirk, Fife, Edinburgh, Falkirk, Glasgow City, Highland, Inverclyde, Midlothian, Moray, North Ayrshire, North Lanarkshire, Orkney, Perth & Kinross, Renfrewshire, Scottish Borders, Shetland Islands, South Ayrshire, South Lanarkshire, Stirling, West Dunbartonshire and West Lothian.

## Valinnat eri sosioekonomisten tekijöiden mukaan

Budjettivuonna 2015–16 noin 27 prosenttia, runsaat 53 300 henkilöä, kaikista sosiaalihuollon asiakkaista valitsi tietoon perustuen (made informed choices) tarvitsemansa avun ja tuen toteuttamiseksi jonkun edellä mainituista neljästä vaihtoehdosta. Vaihtoehdon kolme, jossa henkilö antaa kunnan järjestää ja valita tarvitsemansa palvelut ja tuen, valitsi peräti kolme neljäsosaa (75 %) kaikista valinnan tehneistä. Vastaavasti vaihtoehdon 1 valitsi 11 prosenttia, vaihtoehdon 2 valitsi 9 prosenttia ja vaihtoehdon 4 valitsi 5 prosenttia. Kuitenkin kunnissa, jotka pystyivät tuottamaan tilastotiedot sekä budjettivuodelta 2014–15 että 2015–16, uudet SDS-asiakkaat valitsivat todennäköisemmin yksityisen, vapaaehtoissektorin tai muun avun ja tuen tuottajan kuin kunnan tai muun julkisen avun ja tuen tuottajan.

Budjettivuonna 2015–16 avun ja tuen tarvitsijoista kolmasosa (33 %) oli ikäänntyneitä (frail older people) ja hieman alle kolmanneksella (28 %) oli jokin fyysinen vamma. Eniten tarvittiin henkilökohtaista huolenpitoa (38 %) ja apuvälineitä (18 %). Kunta tai muu julkinen palveluntuottaja (local authority) oli ainoana tai yhtenä tuen

tuottajana melkein puolella (49 %) tuen tarvitsijoista.

Valinnan tehneistä avun ja tuen tarvitsijoista alle 18-vuotiaita oli 3 prosenttia, 18–64 –vuotiaita 29 prosenttia ja valtaosa eli 68 prosenttia oli 65 vuotta täyttäneitä.

SDS:n toimeenpanoaste (implementation rate) oli kuitenkin nuorilla sosiaalipalvelujen käyttäjillä korkeampi, joten he ovat tehneet valinnan nopeammassa tahdissa kuin iäkkäät avun ja tuen käyttäjät. Ikäryhmään 18–64 –vuotiaat kuuluvat valitsivat todennäköisemmin vaihtoehdon 1 tai 2 kuin iäkkäät, vaikkakin vaihtoehto kolme oli molemmissa ryhmissä suosituin. Alle 18-vuotiaiden lasten vanhemmat valitsivat useimmiten suoramaksun. Kaikista huono-osaisimmat eivät joko tehneet valintaa tai valitsivat nykyisen avun ja tuen järjestämistavan (vaihtoehto 3).

## Kustannukset

Budjettivuonna 2015–16 valinnan avun ja tuen järjestämistavasta tehneiden budjetteihin käytettiin kaikkiaan noin 383 miljoonaa puntaa<sup>2</sup> ja keskimääräinen budjetti oli 4 840 puntaa. Todellisuudessa käytetty summa on kuitenkin suurempi tiedonkeruun puutteista johtuen. Suurin keskimääräinen budjetti (8 760 £) oli vaihtoehdossa 2 ja seuraavaksi suurin vaihtoehdossa 1 (7 350 £). Tämä johtunee siitä, että nämä vaihtoehdot valitsivat useimmiten nuoremmat ikäryhmät, joiden avun ja tuen tarpeen on osoitettu olevan laajempi ja monitahoisempi kuin vanhempien ikäryhmien. Budjettien koko vaihteli vajaasta tuhannesta punnasta jopa yli 100 000 puntaan. Suoramaksun (vaihtoehto 1) valinneiden budjeteista suurin osa oli välillä 1 000–5 000 puntaa. Nykyisen avun ja tuen järjestämistavan (vaihtoehto 3) valinneiden budjeteista suurin osa (38 %) oli alle tuhat puntaa. Budjetin koon kasvaessa asiakkaiden prosentuaalinen osuus pienenee tasaisesti. Vaihtoehdon 2 valinneiden budjettien koot eivät ole niin selvästi kaavanomaisia.

Skotlannin hallitus tukee Self-directed Supportin toimeenpanoa erilaisten ohjelmien kautta. Support in the Right Direction -ohjelma rahoittaa 34 organisaatiota, jotka auttavat ihmisiä muun muassa hyödyntämään lähiyhteisönsä voimavaroja sekä käyttämään ulkopuolista tukea (brokerage support) avun ja tuen hankkimisessa. Kolmannen sektorin sosiaalipalvelujen tuottajia autetaan Innovation Fund -ohjelman kautta kehittämään joustavaa ja innovatiivista tukea sekä henkilöstön osaamista. SDS:n toimeenpanoon Skotlannin hallitus on käyttänyt 60,37 miljoonaa puntaa budjettivuosina 2011–17 ja budjettivuodelle 2017–18 on osoitettu 9,51 miljoonaa puntaa.

## Toimeenpanon valvonta

Skotlannissa paikallishallinnon varojen käyttöä valvoo riippumaton ja puolueeton valvontaryhmä (The Accounts Commission), jota kutsutaan myös julkisten varojen vahtikoiraaksi (watchdog). Budjettivuoden 2015–16 raportissaan valvontaryhmä on todennut, että SDS:n käyttöönotto on

<sup>2</sup> 31.3.2016 keskikurssin (1 euro = 0,7916 puntaa) budjetteihin käytettiin noin 484 miljoonaa euroa keskimääräisen budjetin ollessa noin 6 114 euroa.

edistynyt hyvin, mutta kaikkien osalta valinta, kontrolli ja joustavuus eivät ole vielä mahdollistuneet siten kuin SDS:n strategiassa on edellytetty. Valvontaryhmän mukaan palvelujen käyttäjät ja omaishoitajat tarvitsevat parempaa tietoa ja apua SDS:n ymmärtämiseen pystyäkseen tekemään valintoja. Tarvitaan myös luotettavampaa tietoa kunkin vaihtoehdon valinneiden määristä. SDS strategian arvioimiseksi tietoa muun muassa vaikutuksista asiakkaiden elämään (hyvinvointiin) olisi pitänyt tuottaa toimeenpanon alusta alkaen.

Ihmislähtöisen ajattelun ideaa tuo hyvin esille valvontaryhmän vaatimus henkilöstön jatkuvasta kouluttamisesta vaikutusten (outcome) tunnistamiseksi ja niihin varautumiseksi. Huomioiden sosiaalipalvelujen kasvavan kysynnän ja rajalliset voimavarat muutokset erilaisiin saatavilla oleviin palveluihin ovat olleet hitaita. Lisäksi erityisesti vaihtoehdon 2 valintamahdollisuudet vaihtelevat paljon alueittain.

Valvontaryhmä on kiinnittänyt huomiota myös palveluntuottajien jännitteisiin, jotka syntyvät toisaalta vaatimuksista tarjota joustavia palveluja ja toisaalta henkilöstöön kohdistuvista vaatimuksista muun muassa työaikajoustojen lisäämiseen. Skotlannissa sosiaalityöntekijöitä on muutenkin vaikeaa rekrytoida ja saa-

da pysymään työssään matalien palkkojen, vaikeiden työolojen ja epänormaalien työaikojen vuoksi. Johdon huomio on kiinnittynyt samanaikaisesti meneillään olleeseen sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelujen integraation toteuttamiseen ja SDS:n toimeenpano oli pysähdyksissä tuona aikana. Kokeneista asiantuntijoista on pulaa, koska heitä on jäänyt eläkkeelle tai he ovat irtisanoutuneet vapaaehtoisesti budjettileikkausten vuoksi.

Valvontaryhmä nostaa esille myös sen, että Skotlannin hallitus ja yhteistyökumppanit ovat ainakin aluksi aliarvioineet SDS:n toimeenpanon laajuuden ja ongelmat joissakin toimenpiteissä kuten järjestelmien (mukaan lukien tietojärjestelmät) ja prosessien uudelleenarvioinnin ja muutosten vaatima aika ja resurssit, henkilöstön tuki ja kouluttaminen sekä talous- ja muun hallinnon henkilöstön mukaan ottaminen. Lisäksi hallituksen nähdään unohtaneen muun muassa varautumisen henkilökohtaisten budjettien leikkaustarpeeseen kiristyvien talousarvioiden seurauksena.

## Esimerkkitapaus


Kahden opintomatkapäivän aikana kuullimme useiden ihmisten omakohtaisia kokemuksia siitä, kuinka SDS on muuttanut heidän elämäänsä paremmaksi. John on oiva esimerkki siitä, kuinka ihmisen kuunteleminen voi parhaimmillaan johtaa toiveiden ja unelmien toteutumiseen sekä lopulta parempaan elämään.

Aikaisemmin John tarvitsi paljon erilaisista, ympärivuorokautista tukea, oli laitoshoidossa ja tunti olevansa loukussa sekä ahdistunut. Muutettuaan täysi-ikäisenä omaan kotiinsa hän oli hyvin turhautunut muun muassa siihen, ettei saanut olla koskaan omassa rauhassaan. Yksi hänen suurimmista unelmistaan oli jalkapallo-ottelun katsominen ilman, että kukaan muu olisi

läsnä. Henkilökohtaisen budjetin myötä hän sai mahdollisuuden hankkia Sol Connect -organisaatiolta etätukipalvelua. Nykyisin hän viettää jopa 15 tuntia päivässä yksin ja tarvittaessa keskustelee tukipalvelun työntekijöiden kanssa etäyhteydellä tai kutsuu heidät fyysisesti paikalle. John elää haluamallaan tavalla ja hänestä on tullut Sol Connect -palveluiden kehittäjä, lähettiläs ja puolestapuhuja erilaisiin seminaareihin.

Perinteisellä tavalla toteutettuina Johnin tarvitsemien palveluiden kustannukset olivat noin 118 000 puntaa vuodessa. Henkilökohtaisen budjetin myötä kustannukset ovat alentuneet merkittävästi, noin 57 000 puntaan.

# John



### Past experience

- Institutional care
- 24 hour support
- Complex support needs
- Feeling trapped

### Hopes and dreams

- Independence
- Friendships and relationships
- Watch football without support being present
- To feel safe

### Moves into his own home

- 24 hour support
- Deemed to be a high risk
- Challenged support
- Felt frustrated

## John

**Past**

SOL Connect is instrumental in John achieving the lifestyle he chooses. It has given him the confidence to be unsupported for 15 hours a day (including overnight) and he now enjoys the independence he always wanted, knowing he can access the support he needs exactly when he needs it.

**Present**

John has worked with our 'tech team' in the development of new equipment that enables John, and other people supported by SOL Connect, to make the most of using SOL Connect.

John has become an Ambassador for SOL Connect and often talks at events and conferences.

## John's support

Traditional Support Package	SOL Connect Support Package
98 Hours of support per week	61 hours of support per week
7 sleepovers per week	SOL Connect Package Hub, green button, responder service
<b>Cost: £118,803</b>	<b>Cost: £57,687</b>

Saving on current costs: £61,116

Johnin tarina opintomatalla kuultuna. Kuvat Tuula Pehkonen-Elmi.



Kirjoittaja **Tuula Pehkonen-Elmi** on KTM, TtM (terveystaloustiede) Diakoniamattikorkeakoulusta. Hän on mukana hankkeen kustannus-vaikuttavuustiedon asiantuntijana ja projektikoordinaattorina.

## Lähteet

Audit Scotland. Self-directed support: 2017 progress report. Saatavilla 21.5.2018 <http://www.audit-scotland.gov.uk/report/self-directed-support-2017-progress-report>

Brown Frances 2018. Making SDS work for everyone. Esitys 9.4.2018. Saatavilla <http://in-controlscotland.org/wp-content/uploads/2018/04/5.-Frances-Brown-Making-SDS-work-for-everyone.pdf>

Scottish Government. Data under Development. Self-directed Support, Scotland, 2015-16. Saatavilla 21.5.2018 <https://beta.gov.scot/publications/self-directed-support-scotland-2015-16/pages/7/>

# Henkilökohtainen tukihenkilö

*Katja Ihamäki*

**H**ankeessamme teimme opintomatkan Skotlantiin erityisesti Glasgow:in, jossa perehdyimme siellä harjoitettavaan henkilökohtaiseen budjointiin (HB), (englanniksi Self Directed Support, SDS). Henkilöt saivat HB:n (SDS) käyttöönsä sosiaalityön arvioinnin pohjalta, jos eivät ottaneet tukea suoraan paikallishallinnolta/julkiselta sektorilta.

The Social Care (sisältää Self-directed Support, SDS) (Scotland) Act 2013 lain mukaan kuntien on tarjottava henkilökohtaista budjettia sosiaalityön tarpeen arvioinnin perusteella henkilöille, jotka tarvitsevat tukea (vammaiset, mielenterveysongelmaiset ja pitkäaikaista tukea tarvitsevat). Glasgow:ssa (Centre for Inclusive Living, GCIL) valmistellaan ja kehitetään erityistä välittäjän tukea ja toimintaa edelleen.

Tällä hetkellä henkilökohtaista budjettia voi käyttää yleensä palvelun käyttäjä itse, hänen ystävänsä tai perheen jäsen. Henkilö päättää ottaako budjetin omaan hallintaansa vai hakeeko hän tukea tuki-

ryhmältä vai tuleeko kysymykseen broker (välittäjä), joka on itsenäinen toimija, tukien palvelun käyttäjä. Taloudellisen tuen hallintaan voi osallistua henkilö, johon asiakas luottaa, henkilö voi palkata yksityistä tukea tai hankkia apua järjestöltä tai viranomaiselta.

Lain mukaan broker (suomeksi ehdotettu nimitys on henkilökohtainen tukihenkilö) ei voi olla viranomainen eikä läheinen, sillä silloin kytkökset ovat liian ilmeisiä, eikä puolueeton tuki mahdollistu. Välittäjä (broker) on itsenäinen ammatillinen toimija, joka ei ole kytköksissä viranomaisiin.

Skotlannissa sijaitsee 32 kuntaa, jotka vastaavat SDS:n toteutuksesta. Skotlannissa pitkät välimatkat vaikeuttavat SDS:n toteutumista tasa-arvoisesti samoin kuin työntekijöiden asenteet ihmisten omaehtoista selviytymistä kohtaan. Yksi SDS:ää toimeenpanevista kunnista on North Lanarkshire Glasgow ja Edinburghin välimaastossa, jossa vierailimme. Alue on haasteellinen kolmen polven työttömyyden jatkumossa. Kuitenkin SDS:n avulla on saatu myönteisiä kokemuksia ihmis-

ten selviytymisen tukemisessa. Vammaiset ovat saaneet tarvittavia palveluja samoin esimerkiksi pitkäaikaistyöttömät ovat osallistuneet yhteisötyöhön. Asiakas voi päättää miten hän haluaa hallinnoida budjettiaan: joko kokonaan tai osittain ja esim. sosiaalitoimi vastaa osasta palveluita. Osa palveluista voi olla rahaa ja osa palveluita. Skotlannissa sosiaalialan paikallishallinto tiedottaa monin tavoin HB:stä kohderyhmälle ja se on koettu henkilöitä voimauttavaksi toimintatavaksi.

Ihmisoikeusnäkökulma henkilökohtaisessa budjetissa on keskeistä. Ihmisoikeudet ja henkilökohtaistaminen ovat ihmisen kokemuksesta lähtöisin. Henkilökohtaisen budjetin tavoitteena on voimaannuttaa asiakasta käyttämällä hänen mahdollisuuksiaan, antamalla hänelle asiantuntijuus ja tukea häntä saavuttamaan muutos omassa elämässään ja yhteisössään.

Monet järjestöt kuten In Control kehittää henkilökohtaista budjetointia (Self Directed Support, SDS). Keith Etherington kertoi In Control Scotland organisaatiosta, että he toimivat kolmella tasolla käytännössä, paikallis- ja kansallistasolla sekä lainsäädännön tasolla. Tästä muodostuu harjoitettu politiikka. Henkilökohtaisen budjetin tavoitteena on itsenäinen elämä: valinnanvapaus, autonomia (dignity) ja

kontrolli. Se tarkoittaa myös oikeutta riittävään käytännön tukeen ja mahdollisuutta osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan ja elää tavallista elämää. Kansalaisuus tarkoittaa samoja oikeuksia ja velvollisuuksia kaikille ihmisille.

Toimintaa ohjataan kansallisella strategialla National Strategy for Self Directed Support ja lailla Social Care (Self Directed Support) (Scotland) Act 2013. Laissa on määritelty myös toiminnan periaatteet, kuten yhteistyö, autonomia, tiedostetut valinnat ja osallisuus.

SDS eli henkilökohtaista budjettia on käytetty esimerkiksi henkilökohtaisen avustajan tai avustajien palkkaamiseen sen sijaan että esimerkiksi vammaisen lapsi menisi väliaikaisesti laitokseen, mikä Suomessa taas hoidetaan muunlaisen tuen avulla. Skotlannissa esim. vammaisen lapsen äiti on toiminut lapsen palvelujen koordinaattorina ja sovittanut ne yhteen. Näin he ovat saaneet perheen tarpeita vastaavia ja oikea-aikaisia palveluja. Usein asianosaiset eli vammaislapsiperheen äidit toimivat koordinaattoreina. He ovat myös saaneet tehtäviinsä perehdytystä ja koulutusta.

SDS:n määrärahan suuruuteen vaikuttavat henkilön tulot ja tuen tarve. Kuitenkaan lapsille suunnatut palvelut tai vanhusten henkilökohtainen avustaminen eivät kuu-

lu henkilön itsensä maksaviin palveluihin. Tähän kuuluu myös joidenkin alueiden päivätoiminta.

Välittäjillä (brokers) tai tukihenkilöillä on tällä hetkellä yhdistys (Community Brokerage Network), joka saa rahoituksen Glasgow'n kaupungilta. Sinne palvelun käyttäjä tai henkilö itse voi ottaa yhteyttä ja pyytää tukihenkilöä (brokeria). Verkostolla on listallaan henkilöitä. Henkilökohtaiseen tukihenkilötoimintaan ryhtymiseen ei tarvita sosiaalialan koulutusta, mutta kyseinen järjestö kouluttaa henkilöitä tehtävään.

Suomessa sosiaaliturva on rakennettu vuosien saatossa monimutkaiseksi rakennelmaksi, Jo pelkästään julkishallinnon palvelut ja etuudet ovat paljon tukea tarvitseville usein liian raskaan byrokratian takana. Lisäksi ihmisen tiedot eri palveluista ovat puutteellisia. Hallituksen esittämä sote-malli palastelisi tuen vielä pienempiin osiin ja kokonaisvaltainen palveluiden koordinointi voi hajota eri tuottajien käsiin. Henkilökohtaisen budjetin käyttäjä voi jäädä pirstaloituneen tarjonnan ja läheisten avun varaan, jos hänellä ei ole riittävästi tukea tai asianajoa saatavilla, sikäli kun hän sitä tarvitsee. Jotta henkilökohtainen budjetti tukee ihmisiä, julkisella sektorilla tulisi olla kokonaisvastuu HB-tukihenkilöiden tuen organisoinnista.



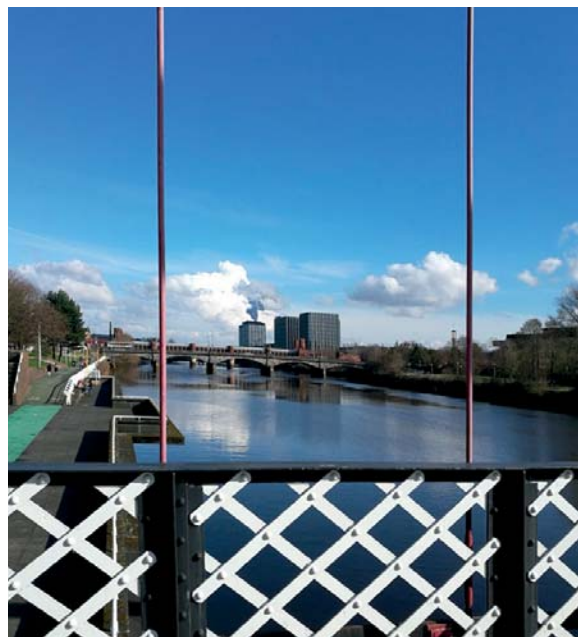
Pohdittavaksi jääkin, miten Suomessa varmistetaan henkilökohtaisen budjetin käyttäjän riippumaton ja oikeudenmukainen tuki sekä sen seurannan järjestäminen.

Kirjoittaja **Katja Ihamäki** on VTT ja lehtori Metropolia Ammattikorkeakoulusta. Hän toimii hankkeessa sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijana.

# Ihminen päättää omasta elämästään

*Karita Isola ja Sanna Niikkonen*

**S**kotlannissa on ymmärretty asiakaslähtöinen ajatusmalli. Ammatilaisen ja asiakkaan välisen keskustelun dynamiikkaa on muutettu siten, että ihminen pääsee itse sanomaan, millaisia palveluita hän haluaa ja tarvitsee. Toiminnassa pyritään siihen, että ihminen kokee ohjaavansa omaa elämäänsä, ja että jokaisella ihmisellä vammaan katsomatta olisi samat oikeudet, mahdollisuudet ja vapaus. Pyrkimyksenä on tukea itsenäisyyttä. Skotlannissa ei edes puhuttu asiakkaita vaan ihmisistä. Valinnanvapaus näyttäisi heillä toteutuvan. Ihmisen omaan päättäväisyyteen luotetaan. Henkilökohtaista budjettiaan (Self-directed Support – SDS) hallinnoivat ihmiset ajattelivat, että heillä on summa rahaa, jolla he palkkaavat työntekijöitä. Aluksi oli hankala sisäistää, että henkilökohtaisella budjetilla voi ostaa vaikka lomamatkan, jos se tukee ihmisen hyvinvointia.



Opintomatalla korostui erityisesti vammaisten palvelut ja heidän omaistensa tuki. Myös opinnäytetyömme käsitteli erityislapsiperheitä ja erityislasten vanhempia eli omaishoitajia. Matkan aikana ilmeni monia yhtäläisyyksiä siinä, miten ihmiset haluavat vaikuttaa palveluihinsa ja mitä he ammatilaisilta toivovat.

## Lähtökohtana ihmisoikeudet

Skotlannissa painotettiin ihmisoikeuksien tärkeyttä. Koko henkilökohtainen budjetointi lähti siitä, että ihmisoikeudet tosiasiallisesti toteutuvat. Tämän toteutuminen vaatii valvontaa. Ketään ei saa syrjiä ja jokaisella ihmisellä on oikeus tietää heitä koskevista asioista ja päätöksistä. Osallistujien kesken pohdimme, ovatko ihmisoikeudet nousseet Skotlannissa keskiöön sen vuoksi, että sosiaalihuolto on siellä vasta aika nuori, vai pidämmekö me Suomessa ihmisoikeuksia itsestäänselvyyksinä, ja onko meille muodostunut sellainen kulttuuri, että sosiaalialan ammattilainen päättää asiakkaan puolesta.

Sosiaalialan ammattilaisina meidän tulisi murtaa tällainen ajattelu. On tärkeää, että ihminen kokee, että häntä kuunnellaan, hän on osallinen ja hän päättää, mikä on hänelle itselleen parhaaksi. Ihminen itse on myös keskiössä oman tukensa toimivuuden kontrollonnissa. Sen mahdollistavat Skotlannissa neljä erilaista SDS:n toteutustapaa. Palvelujärjestelmän lisäksi myös koko yhteisöllä on vastuu jäsenistään. Tätäkin korostettiin eri puheenvuoroissa opintomatkan aikana.

## Ammattilaisen asenne ja omatyöntekijän merkitys

Palvelujärjestelmän työntekijä- ja resursilähtöinen ajattelutapa ei saa olla esteenä ihmisen valinnanvapauden toteutumiselle. Suomessa henkilökohtaisen budjetoinnin prosessiin tarvitaan sellaisia sosiaalialan ammattilaisia, jotka ovat valmiita tekemään töitä ihmisten kanssa, olemaan heidän tukenaan ja antamaan ihmiselle itselleen tilaa tehdä päätöksiä oman elämänsä suhteen. Ammattilaisten asenteiden suuri vaikutus nousi esiin myös opinnäytetyömme haastatteluissa. Omatyöntekijä on merkityksellinen osa ihmisen palvelupolkua. Hänen on luotava valinnanvapaudelle ja osallisuudelle mahdollisuuksia, ei esteitä.

Luottamuksellinen vuorovaikutus näkyi Skotlannissa, oli kyseessä sitten ihmisen ja sosiaalityöntekijän välit tai kunnan ja palveluntarjoajan välit. Luottamus ja vastuu kulkevat käsi kädessä, ne ruokkivat toisiaan. Tavoitteena on mahdollistaa mahdollisimman itsenäinen elämä. Räätelöity, alusta asti riittäväksi mitoitettu tuki voi vaikuttaa niin, ettei palveluita enää lopulta tarvita lainkaan.

## Järjestöjen kautta tietoa omista oikeuksista

Saimme tutustua in Control Scotland -seminaarissa erilaisiin järjestöihin, jotka tukevat ihmisiä henkilökohtaiseen budjettiin liittyvissä käytännön asioissa.

Partners in policymaking on valmennusohjelma, joka on kehitetty vammaisille ja omaishoitajille. Sen tavoitteena on lisätä yhteisöllisyyttä, osallisuutta ja tukea sosiaalista oikeudenmukaisuutta. Valmennuksella pyritään ehkäisemään syrjäytymistä. Erityislapsi ja perhe oppivat käyttämään henkilökohtaista budjettia mahdollisimman tehokkaalla tavalla. Erityislapsen vanhemmalla voi olla vaikea ottaa apua vastaan, hän voi olla väsynyt ja luottamus sosiaalityöntekijään voi olla heikko. Vanhempi saattaa kokea, että hän on yksin asioiden kanssa. Valmennus auttaa erityislapsen vanhempaa mm. ymmärtämään paremmin lapsen sairautta ja omaa itseään. Tällöin vanhempi uskaltaa ottaa apua paremmin vastaan ja luo samalla suhteen sosiaalityöntekijään. Perhettä autetaan näkemään erityislapsi kokonaisena ihmisenä sen sijaan, että keskityttäisiin ainoastaan hänen vammoihin. Valmennuksen tavoitteet sosisivat hyvin myös Suomen henkilökohtaisen budjetoinnin pilotteihin.

Your options understood (Y.O.U) on Danielle Farrellin yhden-naisen-yritys, joka jakaa kokemustietoa ja antaa vertaistukea ihmiselle, jolla on jokin vamma, jotta tämä pystyisi elämään itsenäisesti. Farrell on mukana palveluiden kehittämisessä ja haluaa vaikuttaa palveluverkoston asenteiden muutokseen. Hän myös kouluttaa tukihenkilöitä ja muita vammaisten kanssa työskenteleviä. Farrell kertoi saaneensa ahaa-elämyksen opittuaan, mitä SDS tarkoittaa. Omassa elämässään hän taistelee saadakseen asua itsenäisesti CP-vammastaan huolimatta.

Erilaiset järjestöt olivat osallisina myös kunnallisessa päätöksenteossa. Edinburghissa toimiva Neighbourhood Networks kannustaa jäseniään toimimaan yhteisön hyväksi, jolloin omat kokemukset ja paikallisilta asiantuntijoilta saatu oppi tulevat kaikkien hyödyksi.

# Sähköiset palvelut helpottavat arkea ja säästävät sosiaali- ja terveydenhuollon menoja

North Lancashiren alueella sijaitsee eniten vuokra-asuntoja koko Skotlannissa. Asumisen organisoimiseksi on luotu 19 vuokranantajan asunnonvälitysjärjestelmä, jonka kautta ihminen voi hakea asuntoa keskitetysti yhdellä sähköisellä hakemuksella. Hakijat haastatellaan ja priorisoidaan heidän tarpeidensa mukaisesti pisteyttämällä. Hakijoista n. 37% on asunnottomia. Järjestelmän kautta voi hakea tukea asumiseen useilta eri palveluntarjoajilta. Tausta-ajatuksena on, että katto päällä on ihmisoikeus ja perustavanlaatuinen tarve, jonka ratkaisemiseksi jokaista on tarkasteltava yksilönä.

Yhteinen sähköinen järjestelmä yhdistää voimavarat ja säästää kaikkien osapuolten aikaa ja vaivaa. Palveluita tarvitsevien ihmisten pisteyttämisestä on puhuttu Suomessakin. Tavoitteena kaikessa raamittamisessa tulisi olla maksimaalinen hyöty ihmiselle, ei palveluntarjoajille.

Tutustuimme opintokäynnillä Penumbra järjestön toimintaan. Penumbra on mielenterveyskuntoutujia tukeva hyväntekeväisyysjärjestö. Sen palveluihin kuuluu ihmisten opastaminen henkilökohtaisen budjetin ja erilaisten palveluiden käytös-



*Penumbra on mielenterveyskuntoutujia tukeva hyväntekeväisyysjärjestö.*

sä. Järjestö on tehnyt yhteistyötä alueen sosiaali- ja terveystoimen kanssa useita vuosia. Molemminpuolinen luottamus ilmenee toimijoiden välillä esimerkiksi siinä, että sosiaalityöntekijän lisäksi myös Penumbran työntekijä voi arvioida ja suun-

nitella ihmisen palvelutarpeet yhdessä hänen kanssaan ja sen jälkeen hyväksyä palvelusuunnitelman.

Eräs Penumbran palvelumuoto on internetisivusto alueen palveluista. Sen kautta henkilö voi etsiä tarvitsemansa palvelun ja ottaa halutessaan suoraan yhteyttä palveluntarjoajaan. Penumbra on vienyt julkisiin tiloihin kuten kirjastoihin asiakaspäätteitä palveluihin hakeutumisen kynnyksen mataltamiseksi. Sivusto palvelukarttoineen vaikutti asiakasystävälliseltä ja selkeältä. Se löytyy osoitteesta [www.penumbra.org.uk](http://www.penumbra.org.uk).

## Yhteenveto

Saimme opintomatalla tiivistetyn kuvan Skotlannin SDS-palvelusta ja erilaisista sote-toimijoista sekä runsaasti kokemus-asiiantuntijoiden jakamaa tietoa. Henkilökohtaiseen budjetointiin liittyy vielä paljon kehittämistä vaativia asioita sielläkin, kuten määrärahojen budjetointi, työntekijöiden koulutustarpeet sekä saatujen tulosten mittaamiseen ja tilastointiin liittyvät käytännön haasteet. Tavoite heillä on kuitenkin hyvä: oikeus ihmisarvoiseen elämään.

Kävellessämme kohti seminaaripaikkaa Glasgow'ssa ohitimme kolme paikalliselta vaikuttavaa kerjäläismiestä. Se sai miettimään palveluiden todellista toimivuutta; löytääkö apu jokaisen, vai millaisia mahdollivat olla tarinat henkilöiden taustalla?

Diakonian näkökulmasta olisi ollut mielenkiintoista kuulla uskonnollisten toimijoiden rooleista auttamisverkostossa. Millä tavoin esimerkiksi perinteinen katolinen kirkko osallistuu ihmisten tukemiseen?

Kirkon historia näkyi useimpiin kaupun-  
ginosiin ja kyliin rakennetuissa kirkkois-  
sa, joista suurin osa oli tyhjillään tai valjas-  
tettu muuhun käyttöön. Esimerkiksi erään  
tutustumiskohteena olleen järjestön toi-  
mitilat oli rakennettu vanhankirkon sisälle.  
Viimeisen illan yhteisruokailun nautimme  
entiseen kirkkoon avatussa ravintolassa.  
Kirkkosalin seinät oli paikallinen taiteilija  
maalannut upeasti ja alttari oli muuntunut  
juhlatilan baaritiskiksi.



Kirjoittajat **Karita Isola** ja **Sanna Niikonen** olivat opintomatkan aikana vielä opiskelijoita, ja ovat nyt valmistuneet sosionomi-diakoni-tutkinnosta Diakonia-ammattikorkeakoulusta.



**Avain kansalaisuuteen – henkilökohtainen budjetointihanke** teki 8.–11.4.2018 opintomatkan Skotlantiin yhteistyössä Suomen Kehitysvammaisten Palvelusäätiön kanssa. Isäntänä toimi **In Control Scotland** -järjestö. Tämän matkaraportin lisäksi olemme hankkeen nettisivuilla julkaisseet matkan annista useita blogikirjoituksia. Niissä on pohdittu myös Skotlannin kokemusten valossa suomalaisen henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämistä.

