

## Työpaperi 39/2021

Pauliina Havakka ja Nelli Härkönen

## Riskit ja mahdollisuudet eri maiden henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmissä

Henkilökohtaisella budjetoinnilla viitataan yleensä tapaan, jossa henkilölle tarjotaan rahoitusta ja tukea yksilöllisempien palveluiden järjestämiseen. Henkilökohtaisesta budjetoinnista ei kuitenkaan ole yhtä kansainvälisesti vakiintunutta määritelmää. Suomen henkilökohtaisen budjetoinnin hankkeessa se on määritelty palvelujen järjestämistavaksi, jossa henkilökohtaisen budjetin käyttäjä valitsee ja hankkii palveluja hänelle myönnetyllä henkilökohtaisella budjetilla. Henkilökohtaista budjetointia voidaan käyttää esimerkiksi vammaispalveluissa.

Vammaisten henkilöiden perusoikeuksien ja hyvinvoinnin toteuttamisessa keskiössä ovat vammaispalvelut, joilla toteutetaan vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta yhteiskunnassa. Vammaispolitiikassa vaikuttaa vammaisuuden muuttunut käsite, joka korostaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaista oikeutta perus- ja ihmisoikeuksien toteutumiseen. Muuttuneen vammaiskäsityksen juuret ovat Independent living -liikkeessä. Se sai alkunsa Pohjois-Amerikasta vammaisten henkilöiden itsensä halusta määritellä omat tarpeensa ja ratkaisunsa niihin. Nykyään vammaisten henkilöiden yhdenvertainen oikeus elää, osallistua ja tehdä valintoja yhteisössä on vahvistettu YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista. (SopS27/2016, artikkelit 4.3, 19)

Yksilöllisempiä palveluita ja henkilökohtaistamista voidaan toteuttaa vammaisille henkilöille suunnatuissa palveluissa esimerkiksi henkilökohtaisella budjetoinnilla. Tällöin vammaisen henkilö voi itse tai tuettuna hallita henkilökohtaisella budjetilla omien tarpeidensa, toiveidensa, tavoitteidensa ja voimavarojensa mukaan käyttämäänsä tukea ja vaikuttaa itseään koskevien palveluiden järjestämiseen. Henkilökohtaista budjetointia toteutetaan eri maissa ja eri hyvinvointivaltiomalleissa eri tavoilla.

Tässä työpaperissa tarkasteltiin henkilökohtaiseen budjetointiin liittyviä riskejä ja mahdollisuuksia kuuden teeman avulla. Tutkimusaineisto koostui pääosin kansainvälisistä tutkimusartikkeleista. Riskeistä ja mahdollisuuksista löytyi sekä erilaisia että yhdistäviä tekijöitä, joiden taustalla vaikuttavat hyvinvointivaltioiden ideologiset piirteet ja poliittiset päätökset. Henkilökohtaiseen budjetointiin liittyy monia riskejä, joiden hallintaan pitäisi kiinnittää huomiota.

## Tiivistelmä

Pauliina Havakka & Nelli Härkönen. Riskit ja mahdollisuudet eri maiden henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmissä. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Työpaperi 39/2021. 30 sivua. Helsinki 2021. ISBN 978-952-343-779-1 (verkkojulkaisu)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) vastasi vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluhankkeen toteuttamisesta vuosina 2020–2021. Hanketta ohjasi ja valvoi sosiaali- ja terveysministeriö (STM). Kokeiluhankkeen tarkoituksena oli luoda henkilökohtaisen budjetoinnin Suomen malli, joka vahvistaa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja valinnanmahdollisuuksia. THL luovutti ehdotuksen hallituksen esitykseksi sosiaali- ja terveysministeriölle vuoden 2021 lopussa.

Osana hankkeen taustoitusta ja lainsäädännön valmistelua tarvittiin tietoa myös muiden maiden lainsäädännöstä ja käytännöistä. Henkilökohtainen budjetointi on käytössä yksittäisissä maissa eri puolilla maailmaa, mutta budjetoinnista ei ole olemassa yhtä vakiintunutta määritelmää tai toteuttamistapaa. Yhdistävänä tekijänä henkilökohtaisen budjetoinnin eri malleissa on, että henkilökohtaisen budjetin tavoitteena on ollut lisätä vammaisen henkilön oikeutta osallistua, saada tarvittavaa tukea ja vaikuttaa itse tarvitsemiensa palveluiden järjestämiseen. Eli tarkoituksena on siirtää painopiste kohti henkilökohtaisemmin järjestettyjä palveluita.

Työpaperissa tarkastellaan henkilökohtaista budjetointia eri maiden ja hyvinvointivaltiomallien kautta. Tutkimusaineistona on käytetty henkilökohtaista budjetointia käsitteleviä vertaisarvioituja kansainvälisiä artikkeleita tai muita tutkimusjulkaisuja. Valituissa artikkeleissa tarkastellaan henkilökohtaista budjetointia/budjettia vammaisen henkilön ja vammaisille henkilöille järjestettävien palveluiden näkökulmasta. Tarkastelussa on erityisesti otettu huomioon eri järjestelmiin sisältyvät riskit ja mahdollisuudet henkilökohtaisen budjetoinnin järjestämisessä.

Työpaperin tarkoituksena on tehdä katsaus siihen, millaisia riskejä ja mahdollisuuksia eri maiden henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmistä on löydettävissä kansainvälisestä tutkimuskirjallisuudesta. Tavoitteena on löytää keskeisimmät riskit ja mahdollisuudet eri maiden HB-järjestelmistä. Tämä tuottaa HB-hankkeelle tietoa siitä, mitä asioita pitäisi huomioida henkilökohtaisen budjetoinnin Suomen mallin näkökulmasta. Millaisia riskejä kannattaa huomioida muiden maiden järjestelmistä ja toisaalta millaisia mahdollisuuksia ne sisältävät? Tämä herättää jatkokysymyksen siitä, miten ko. riskejä voidaan hallita tai yrittää hallita ja mitä mahdollisuudet edellyttävät toteutuakseen.

Työpaperissa riskejä ja mahdollisuuksia tarkasteltiin kuuden eri teeman alla. Teemat olivat: henkilökohtainen budjetointi yksilöllisten tarpeiden täyttäjänä, palvelunkäyttäjistä kuluttaja-asiakkaaksi, valta- ja vastuusuhteet sekä niiden muutokset asiakasprosessissa, henkilökohtaisen budjetin käyttö ja hallinnointi, palvelumarkkinat muutoksessa sekä markkinat ja hyvinvointivaltio. Teemojen alta riskeistä ja mahdollisuuksista löytyi myös yhteisiä tekijöitä, joilla mahdollisuuksien toteuttamiseen ja toisaalta riskien hallintaan voidaan vaikuttaa. Tällaisia tekijöitä olivat muun muassa riittävä resurssointi, joilla voidaan viitata sekä aikaan, työpanokseen että taloudellisiin resursseihin; tarvittavan joustavuuden takaaminen, joka käsittää niin lainsäädännön kuin erilaiset hallinnolliset ja alueelliset linjaukset; sekä asiakkaan tai budjetin käyttäjän näkökulmasta asianmukaisen tuen saamisen niin budjetin hallintaan kuin sen käyttöön. Reunaehdot riskien ja mahdollisuuksien toteutumiseen muodostuvat hyvinvointivaltiomallien ominaispiirteistä sekä poliittisista päätöksistä.

**Avainsanat:** henkilökohtainen budjetointi, henkilökohtainen budjetti, henkilökohtaisen budjetin käyttäjä, henkilökohtaistaminen, yksilöllistäminen, vammaispalvelut, vammaisen henkilö

## Sammandrag

Havakka Pauliina och Härkönen Nelli. Riskit ja mahdollisuudet eri maiden henkilököhtaisen budjetoinnin järjestelmissä [Risker och möjligheter i olika länders system för personlig budgetering]. Institutet för hälsa och välfärd (THL). Diskussionsunderlag 39/2021. 30 sidor. Helsingfors, Finland 2021. ISBN 978-952-343-779-1 (nätpublikation)

Institutet för hälsa och välfärd (THL) ansvarar för genomförandet av försöksprojektet för personlig budgetering för personer med funktionsnedsättning 2020–2021. Projektet styrs och övervakas av social- och hälsovårdsministeriet (SHM). Syftet med försöksprojektet är att skapa en modell för personlig budgetering i Finland som stärker självbestämmanderätten, delaktigheten och valmöjligheterna för personer med funktionsnedsättning. THL överlämnar förslaget till regeringens proposition till social- och hälsovårdsministeriet i slutet av 2021.

Som en del av projektets bakgrund och beredningen av lagstiftningen behövs också information om lagstiftning och praxis i andra länder. Personlig budgetering används på olika håll i världen, men det finns inte en etablerad definition eller ett etablerat sätt att genomföra budgeteringen. En förenande faktor i de olika modellerna för personlig budgetering är att syftet med den personliga budgeteringen är att öka rätten för personer med funktionsnedsättning att delta, få det stöd som behövs och att själva påverka ordnandet av de tjänster de behöver. Syftet är alltså att flytta tyngdpunkten till mer personligt ordnade tjänster.

I diskussionunderlaget granskas den personliga budgeteringen genom olika länder och välfärdsstatsmodeller. Som forskningsmaterial har vi använt referensgranskade internationella artiklar om personlig budgetering. I de utvalda artiklarna granskas den personliga budgeteringen/budgeten ur perspektivet personer med funktionsnedsättning och tjänster som ordnas för personer med funktionsnedsättning. I granskningen har vi särskilt beaktat riskerna och möjligheterna att ordna personlig budgetering i olika system.

Syftet med diskussionunderlaget är att göra en översikt över vilka risker och möjligheter som finns i de olika ländernas system för personlig budgetering i den internationella forskningslitteraturen. Målet är att hitta de viktigaste riskerna och möjligheterna i olika länders PB-system. Detta ger PB-projektet information om vad som ska beaktas med tanke på den personliga budgeteringen ur den finska modellens synvinkel. Vilka risker bör beaktas i systemen i andra länder och vilka möjligheter innehåller de? Detta väcker en följdfråga om hur man kan hantera eller försöka hantera riskerna i fråga och vad förutsättningarna är för att möjligheterna ska förverkligas.

I diskussionunderlaget granskas riskerna och möjligheterna inom sex olika teman. Temana är: personlig budgetering för att tillgodose individuella behov, från serviceanvändare till konsumentkund, makt- och ansvarsförhållanden samt förändringar i kundprocessen, användning och administration av personlig budget, servicemarknad i förändring samt marknad och välfärdsstat. Under temana finns också gemensamma faktorer för riskerna och möjligheterna, med vilka man kan påverka genomförandet av möjligheterna och riskhanteringen. Sådana faktorer är bland annat tillräckliga resurser, med vilka man kan hänvisa till både tid, arbetsinsats och ekonomiska resurser; säkerställande av den nödvändiga flexibiliteten, som omfattar såväl lagstiftningen som olika administrativa och regionala riktlinjer; samt kunden eller budgetanvändarens synvinkel på ett lämpligt stöd, både för hanteringen av budgeten och för användningen av den. Ramvillkoren för förverkligandet av risker och möjligheter utgörs av välfärdsstatsmodellernas särdrag samt politiska beslut.

**Nyckelord:** personlig budgetering, personlig budget, individuell budgetanvändare, personinriktning, individualisering, handikapptjänster, person med funktionsnedsättning

## Abstract

Pauliina Havakka and Nelli Härkönen. Riskit ja mahdollisuudet eri maiden henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmissä [Risks and opportunities in the personal budgeting systems of different countries]. Finnish institute for health and welfare (THL). Discussion Paper 39/2021. 30 pages. Helsinki, Finland 2021. ISBN 978-952-343-779-1 (online publication)

The Finnish Institute for Health and Welfare (THL) was responsible for implementing the disabled persons' personal budgeting pilot project in 2020–2021. The project was steered and overseen by the Ministry of Social Affairs and Health. The purpose of the pilot project was to create a Finnish model for personal budgeting to strengthen disabled persons' inclusion, right to self-determination and freedom of choice. THL submitted the Government proposal plan to the Ministry of Social Affairs and Health at the end of 2021.

As a part of the background work of the project and legislative preparation, information was gathered on the legislation and practices of other countries. Personal budgeting is used around the world, but there is no single established definition or way of implementing it. An overarching factor in the different models of personal budgeting is that it has been aimed to increase disabled persons' right to inclusion, their right to receive necessary support and their right to have a say in the organisation of the services they need. In other words, the aim is to move the focus towards more personalised services.

This discussion paper examines personal budgeting by looking at different countries and welfare state models. The research material consists of peer-reviewed international articles on personal budgeting. The selected articles are used to examine personal budgeting/budget from the perspective of disabled persons and the services provided to disabled persons. A particular focus during the examination was the risks and opportunities of different systems in the organisation of personal budgeting.

The purpose of this discussion paper is to provide an overview of the risks and opportunities of the personal budgeting systems in different countries as described by international research literature. The aim is to find key risks and opportunities in personal budgeting systems in different countries. This produces information for the personal budgeting project on what factors should be taken into account for the Finnish model of personal budgeting. What kinds of risks should be accounted for in other countries' systems and, on the other hand, what kinds of opportunities do they offer? This raises a follow-up question of how these risks can be managed or attempted to be managed and what is required to realise the possibilities.

The discussion paper examined the risks and opportunities under six themes. The themes were: personal budgeting as fulfilment of individual needs, from service users to consumers, power and responsibility relationships and their changes in the client process, using and managing personal budgets, service market under change and the market and the welfare state. The risks and opportunities of these themes revealed common factors that can be used to influence the realisation of opportunities as well as risk management. These factors include sufficient resources, which can include time, work input and financial resources; ensuring necessary flexibility, which includes both legislation and different administrative and regional policies; and providing appropriate support for budget management and budget use from the perspective of the client or the person using the budget. The framework for the realisation of risks and opportunities is created by the characteristics of welfare state models and by political decisions.

**Keywords:** personal budgeting, personal budget, personal budget user, personalisation, individualisation, disability services, disabled person

## Sisällys

Riskit ja mahdollisuudet eri maiden henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmissä .....	1
Tiivistelmä.....	2
Sammandrag.....	3
Abstract .....	4
Sisällys .....	5
1 Johdanto .....	6
2 Tulkintoja hyvinvointivaltioista ja niiden muutoksesta .....	7
2.1 Hyvinvointivaltion käsite ja keskeiset tehtävät .....	7
2.2 Hyvinvointivaltiomallien vertailu .....	7
2.3 Hyvinvointivaltiot muutoksessa .....	8
3 Henkilökohtaisen budjetoinnin teoriaa ja käytäntöä .....	9
3.1 Henkilökohtaisen budjetoinnin keskeiset käsitteet.....	9
3.2 Henkilökohtaisen budjetoinnin tausta ja ideologia.....	10
3.3 Henkilökohtainen budjetointi eri maissa ja hyvinvointivaltiomalleissa .....	10
3.3.1 Esimerkkejä henkilökohtaisesta budjetoinnista eri maissa.....	11
3.3.2 Henkilökohtainen budjetointi eri hyvinvointivaltiomalleissa.....	12
3.3.3 Henkilökohtainen budjetointi Suomessa .....	12
4 Henkilökohtainen budjetointi – riski vai mahdollisuus? .....	14
4.1 Henkilökohtainen budjetointi yksilöllisten tarpeiden täyttäjänä .....	14
4.2 Palvelunkäyttäjistä kuluttaja-asiakkaaksi .....	15
4.3 Valta- ja vastuusuhteet sekä niiden muutokset asiakasprosessissa.....	16
4.4 Henkilökohtaisen budjetoinnin käyttö ja hallinnointi .....	17
4.5 Palvelumarkkinat muutoksessa .....	18
4.6 Markkinat ja hyvinvointivaltio.....	19
5 Lopuksi.....	20
5.1 Yhteenveto mahdollisuuksista ja riskeistä henkilökohtaisessa budjetoinnissa.....	20
5.2 Mahdollisuuksien toteuttaminen ja riskien hallinta.....	22
5.3 Mitä seuraavaksi?.....	24
Lähteet.....	26
Liitetaulukko 1 .....	29

# 1 Johdanto

Henkilökohtaisen budjetoinnin Suomen kokeiluhankkeen (2020–2021) tavoitteena oli kehittää Suomen oikeusjärjestelmään ja palvelurakenteeseen soveltuva henkilökohtaisen budjetoinnin järjestämistapa, jonka ensisijaisia käyttäjiä ovat vammaiset henkilöt. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) luovutti sosiaali- ja terveysministeriölle (STM) ehdotuksen hallituksen esitykseksi vuoden 2021 lopussa.<sup>1</sup>

Hallituksen esitystä valmisteltaessa edellytetään perehtymistä myös kansainväliseen lainsäädäntöön ja käytäntöihin. Hallituksen esitykseen tarvitaan myös tutkimustietoa päätöksenteon pohjaksi. Henkilökohtaisen budjetoinnin (HB) hankkeen alkuvaiheessa kerättiin tietoa eri maiden HB-järjestelmistä (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2020), jonka pohjalta kirjoitettiin hankkeen käyttöön tarkoitettu taustamateriaali Suomen aiemmista henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluista ja eri maiden järjestelmistä. Myöhemmin hankkeen aikana tietoa eri maiden järjestelmistä päivitettiin ja syvennettiin sekä ehdotukseen hallituksen esitykseksi tarvittavien maakuvausten tekemiseksi että työpapereiden ja tutkimusartikkeleiden kirjoittamiseksi.

Hyvinvointivaltion tärkeimpiä tehtäviä yhteiskunnassa on tarjota sosiaaliturvaa, ja se voidaan jaotella toimeentuloturvaetuuksiin sekä sosiaali- ja terveystalouteen. Erilaisia hyvinvointivaltioita voidaan kuvata ja luokitella hyvinvointivaltiomallien avulla. Yksi tällaisista luokitteluista (pohjoismainen, mannermainen ja anglosaksinen) pohjautuu maiden maantieteelliseen sijaintiin, ja se vastaa pääpiirteittäin Esping-Andersenin luokittelua. Luokittelut kuvastavat myös sitä, millaisia eroja ja yhtäläisyyksiä eri mallien välillä on sosiaaliturvan toteuttamisessa. Hyvinvointivaltiot ovat muuttaneet, sillä hyvinvointivaltioita haastavat esimerkiksi väestön ikääntyminen ja julkisen talouden kestävyysvaje. Tämän seurauksena julkisiin menoihin voi kohdistua leikkauspaineita, kun hyvinvointivaltion toimintaympäristö on muuttunut markkinaehtoisemmaksi. Samaan aikaan erilaisissa hyvinvointivaltion tuottamissa sosiaalipalveluissa, kuten vammaispalveluissa, esille ovat nousseet tarpeet palvelujen henkilökohtaistamiseen ja yksilöllisyyden parempaan huomioimiseen palveluiden järjestämisessä. Yksilöllisempiä palveluita ja henkilökohtaistamista vammaisille henkilöille suunnatusissa palveluissa voidaan toteuttaa henkilökohtaisella budjetoinnilla. Se on yksi palvelujen järjestämistapa, jossa henkilökohtaisen budjetin käyttäjän oma valinta ja päätöksenteko ovat keskiössä.

Työpaperin tarkoituksena on tehdä katsaus siihen, millaisia riskejä ja mahdollisuuksia eri maiden henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmistä on löydettävissä kansainvälisestä tutkimuskirjallisuudesta. Tavoitteena on siten löytää keskeisimmät riskit ja mahdollisuudet eri maiden HB-järjestelmistä, jotka on jaoteltu työpaperissa kuuteen teemaan. Tällöin HB-hankkeessa voidaan arvioida niitä Suomen HB-mallin näkökulmasta. Millaisia riskejä kannattaa huomioida muiden maiden järjestelmistä ja toisaalta millaisia mahdollisuuksia ne sisältävät? Tämä herättää jatkokysymyksen siitä, miten ko. riskejä voidaan hallita tai yrittää hallita ja mitä mahdollisuuksien toteuttaminen vaatii.

Tutkimusaineistona ovat kansainväliset tieteellisesti vertaisarvioituiden tutkimusartikkelit, jonka lisäksi aineistona on yksi artikkeliväitöskirja ja pohjoismainen katsaus. Aineistossa käsitellään henkilökohtaista budjetointia/budjettia vammaisen henkilön ja vammaisille henkilöille järjestettävien palveluiden näkökulmasta. Artikkelit valittiin niin, että ne sisälsivät myös tietoa eri hyvinvointivaltiomalleista. Tutkimustieto pohjautuu pääosin anglosaksisen ja mannermaisen hyvinvointivaltiomallien ja niihin luokiteltujen maiden tarkasteluun. Sen sijaan pohjoismaista mallia tarkastellaan vertailukohteena esimerkiksi muihin malleihin.<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Sosiaali- ja terveysministeriö 2020; Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2021a; Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2022

<sup>2</sup> Kirjoittavat kiittävät Hyvinvointivaltion tutkimus ja uudistaminen -yksikön yksikönpäällikkö Mikko Peltola hyviä kommentteista ja Vammaisuus yhteiskunnassa -tiimin tiimipäällikkö, johtava asiantuntija Päivi Nurmi-Koikkalaista hyvistä, yhteisistä keskustelutuokioista aiheeseen liittyvistä kysymyksistä ja kannustamisesta työpapereiden tekemiseksi. Lisäksi kiitokset erikoistutkija Stina Sjöblomille, jonka kanssa on käyty hyviä ja tärkeitä keskusteluita ko. aiheesta sekä lakimies Ville Rantalalle, jonka kanssa on tehty HB-hankkeessa maakuvauskeskusteluita.

# 2 Tulkintoja hyvinvointivaltioista ja niiden muutoksesta

## 2.1 Hyvinvointivaltion käsite ja keskeiset tehtävät

Hyvinvointivaltio voidaan nähdä materiaalisesti ja institutionaalisesti olemassa olevaksi tai diskurssiksi, joka yhdistää joukon ideoita, tavoitteita, järjestelmiä, organisaatioita, hallintoa, rahoitusta, politiikkaa ja politiikkoja.<sup>3</sup> Suppeammassa, mikrotaloudellisessa määritelmässä hyvinvointivaltio nähdään julkisen sektorin tietynä toimintana, jolla tarkoitetaan erityisesti sosiaaliturvajärjestelmää sekä terveydenhoidon ja koulutuksen kaltaisten yhteiskunnallisten hyödykkeiden tarjontaa. Laajemmassa, makrotaloudellisessa määritelmässä se nähdään hyvinvointivaltion toteuttamana talous- ja sosiaalipolitiikkana, jonka keskeisenä tavoitteena on taloudellisen eriarvoisuuden vähentäminen ja kansalaisten turvaaminen sosiaalisten riskien varalta.<sup>4</sup> Suomen perustuslaissa (731/1999) on määritelty hyvinvointivaltiosta, että julkisen vallan tehtävänä on taata tietyt sosiaaliset oikeudet ja toisaalta vahvistaa tietyt velvollisuudet.<sup>5</sup>

Hyvinvointivaltion keskeisimpiä tehtäviä on huolehtia sosiaaliturvasta. Sosiaaliturva jakaantuu rahallisiin toimeentuloturvaetuksiin sekä sosiaali- ja terveystalouteen.<sup>6</sup> Yksi sosiaaliturvan muodoista on vammaisille henkilöille järjestetyt palvelut. Hyvinvointivaltio toteuttaa palvelutehtäväänsä tarjoamalla ihmisille yhteiskunnallisia palveluja, jotka ovat periaatteessa kaikkien niitä tarvitsevien saatavilla. Lähtökohtaisesti niillä taataan tuloista riippumatta yhtäläiset mahdollisuudet tiettyjen yksilöllisesti ja yhteiskunnallisesti välttämättömien perustarpeiden tyydyttämiseen.<sup>7</sup> Sosiaali- ja terveystaloudelliset järjestelmät perustuvat sosiaalisten riskien/syiden määrittelyyn, jossa uudelleenjaon ja sosiaalisen sääntelyn avulla niitä hallitaan joko ennalta ehkäisevästi tai korjaavasti.<sup>8</sup>

## 2.2 Hyvinvointivaltiomallien vertailu

Sosiaaliturvan tutkimuksessa pyritään usein määrittelemään ja luokittelemaan erilaisia hyvinvointivaltio-tyyppejä, joista tunnetuimmat ovat Esping-Andersenin (1990) ja Titmussin (1974) luokitukset.<sup>9</sup> Työpapereissa käytetään maiden maantieteelliseen sijaintiin pohjautuvaa luokittelua, joka mukailee pääosin Esping-Andersenin luokittelua. Hyvinvointivaltiomallien kuvaukset ovat ideaaleja, ja niihin luokiteltujen maiden välillä voi olla paljonkin eroja. Yleisemmin maat luokitellaan kolmeen erilliseen luokkaan. Eri luokitteluisia maita ei kuitenkaan ole luokiteltu identtisesti samoihin luokkiin.

Pohjoismaista hyvinvointivaltiomallia on kuvattu laajoilla julkisen sektorin rahoittamilla ja tuottamilla julkisilla hyvinvointipalveluilla. Palvelut ovat universaaleja, joten kaikilla on oikeus palveluihin kansalaisuuden perusteella. Tällöin periaatteessa koko väestö on ollut Pohjoismaissa julkisten sosiaali- ja terveystaloudellisten palveluiden piirissä. Mannermaisessa mallissa oikeus sosiaaliturvaan on sidoksissa työskentelyyn, jolloin vakuutusperiaate on tärkeä periaate sosiaaliturvan määräytymisessä. Suurin osa hyvinvointipalveluista rahoitetaan verovaroista, mutta niitä tuotetaan monissa maissa ns. kolmannen sektorin avulla. Lisäksi joissain maissa perheellä ja kirkolla on keskeinen asema yhtenä osana hyvinvointivaltiota. Anglosaksisessa mallissa julkiset palvelut eivät välttämättä ole universaaleja, sillä ne ovat usein tarveharkintaisia vähävaraisille suunnattuja

<sup>3</sup> Julkunen 2017, 31

<sup>4</sup> Tuomala 2009, 385

<sup>5</sup> Saari 2019, 10

<sup>6</sup> Kangas & Niemelä 2017, 13; Tuori & Kotkas 2016, 15–17

<sup>7</sup> Raunio 2003, 73–75

<sup>8</sup> Saari 2019, 11

<sup>9</sup> Esping-Andersen 1990 & Titmuss 1974

palveluita. Tällöin sosiaaliturva on vähimmäisturvaa, jolloin yksityisten palveluiden merkitys hyvinvoinnin turvaajana on keskeisessä roolissa.<sup>10</sup>

## 2.3 Hyvinvointivaltiot muutoksessa

Viimeisten vuosikymmenten aikana hyvinvointivaltiota käsittelevissä keskusteluissa ovat keskeisimpiä teemoja olleet väestörakenteen muutokseen, julkisen talouden kestävyysvajeeseen ja työllisyysasteeseen liittyvät kysymykset. Monessa maassa sosiaaliturvan menot ovat kasvaneet suhteessa julkisiin menoihin, ja väestön ikääntymisen vuoksi menojen ennakoidaan nousevan myös tulevaisuudessa.<sup>11</sup> Tämä aiheuttaa painetta sosiaaliturvamenojen kasvun hillitsemiseen ja jopa menojen vähentämiseen, jolloin sosiaaliturva voi myös heikentyä. Agendalle ovat nousseet yhä vahvemmin yksityinen ja oma vastuu, palvelujen ja vakuutusten yksityinen tarjonta, kuluttajan oikeudet ja erilaiset aktivointitoimenpiteet kuten työikäisten aktivointi työmarkkinoille.<sup>12</sup>

Hyvinvointivaltion toimintaympäristö on muuttunut markkinaehtoisemmaksi, jolloin markkinamekanismien hyödynnettävyys ja yritysten rooli ovat kasvaneet sosiaali- ja terveyspolitiikassa.<sup>13</sup> Tällöin hyvinvointivaltion tilan ja tulevaisuuden kannalta on keskeistä, miten hyvinvointivaltion institutionaalinen rakenne ja markkinayhteiskunta sovitetaan yhteen. Niiden toimintalogiikka on erilainen, joka aiheuttaa jännitteitä.<sup>14</sup>

Hyvinvointivaltioiden muutoksessa valtion, markkinoiden ja kansalaisyhteiskunnan väliset suhteet täsmentyvät, ja myös määrittyvät uudelleen. Tässä muutoksessa myös sosiaalipalvelut ja niiden sisältö voivat muuttua. Sosiaalipalveluiden kehitys voidaan jaotella seuraaviin vaiheisiin: paikallistuminen, sosiaalipalveluiden suuntautuminen markkinoille (”näennäismarkkinat”) ja asiakkaan aktiivisen roolin korostuminen. Palvelurakenteiden muutosta voidaan pitää sekä reagoitina toimintaympäristön muutokseen että osin ideologisenä muutoksena.<sup>15</sup>

Samalla henkilökohtaistaminen ja yksilöllisyys ovat nousseet tärkeiksi lähtökohdiksi hyvinvointivaltion palvelujärjestelmälle. Ne pitävät sisällään yksilön oikeudet ja velvollisuudet sekä osallisuuden ja valinnanvapauden palvelu- ja etuusjärjestelmässä.<sup>16</sup> Vahvemmin yksilöllistettyjä palveluita, joiden järjestämiseen osallistuvat myös yksityiset palveluiden tuottajat, voidaanakin perustella sekä yksilön oikeuksilla että keinona tuottaa sosiaalipalveluihin joustavuutta, vaihtoehtoja ja tehokkuutta.<sup>17</sup>

<sup>10</sup> Ks. esim. Esping-Andersen 1990; Julkunen 2017, 193–195, 227–230, 263–273

<sup>11</sup> Saari 2019, 16–17; Ks. myös Terveysten ja hyvinvoinnin laitos 2021b

<sup>12</sup> Julkunen 2017, 134–135

<sup>13</sup> Saari 2019, 20; Ks. esim. Toikko 2012; Raunio & Saari 2017

<sup>14</sup> Saari 2019, 20

<sup>15</sup> Toikko 2012, 11–12; 56–70

<sup>16</sup> Benoit 2021, 5–12; Rajavaara 2014, 142

<sup>17</sup> Nykänen 2020, 433



## 3 Henkilökohtaisen budjetoinnin teoriaa ja käytäntöä

Palvelujen markkinoistumiseen liittyy se, että palveluja käyttävä asiakas ohjaa valinnoillaan palvelujen laatua ja sisältöä. Asiakas voi tehdä valintoja esimerkiksi palvelusetelien, henkilökohtaisten budjettien ja sosiaalitulien avulla. Palvelusetelimalleja on erilaisia, mutta niissä kunta määrittelee ensin palvelun tarpeen ja laadun, jonka jälkeen asiakas voi valita haluamansa palveluntuottajan. Palveluseteli voidaan myös kohdentaa tietyille asiakasryhmille tai tiettyjen palvelujen käyttäjille.<sup>18</sup> Henkilökohtaisessa budjetoinnissa asiakas on mukana vaikuttamassa palvelukokonaisuuksiin, sillä hänellä on mahdollisuus vaikuttaa palveluiden suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. Asiakas voi tehdä valintoja hänelle myönnettyllä budjetilla. Henkilökohtainen budjetointi antaa valinnanvapautta ja päätösvaltaa asiakkaille, mutta myös vastuuta.<sup>19</sup> Myös sosiaalitali on yksi tapa antaa asiakkaille valinnanmahdollisuuksia. Sosiaalitalit voivat olla käytössä tietyssä palvelussa, etuudessa tai laajemmin sosiaaliturvassa. Sosiaalitalin ideana on perustaa palvelun käyttäjälle tai etuuden saajalle oma tili, josta kunkin henkilön henkilökohtaiset tarpeet rahoitetaan. Tilille kertyy siten saldoa, ja sille voi myös kertyä velkaa.<sup>20</sup>

Ihmisten ja kotitalouksien kyvyssä tehdä valintoja on merkittäviä eroja. Osa ihmisistä pystyy tekemään itsenäisesti erilaisia palvelujen ja tulonsiirtojen rakenteeseen, laatuun ja kattavuuteen liittyviä valintoja.<sup>21</sup> Esimerkiksi monet vammaiset henkilöt tarvitsevat kuitenkin tietoa ja tukea päätöksenteossa, jotta he voivat tehdä valintoja.<sup>22</sup> Seuraavaksi perehdytään henkilökohtaisen budjetointiin erityisesti vammaisten henkilöiden ja vammaisille henkilöille tarkoitettujen palvelujen näkökulmasta.

### 3.1 Henkilökohtaisen budjetoinnin keskeiset käsitteet

Henkilökohtaisella budjetoinnin ja budjetin käsitteillä ei ole yhtä yhtenäistä ja vakiintunutta määritelmää, jotka on globaalisti hyväksytyt. Sitä vastoin erilaiset käsitteet, jotka kuvaavat ko. käsitteitä ovat ajan kuluessa vain monipuolistuneet.<sup>23</sup> Henkilökohtaiseen budjetointiin ja budjettiin on kansainvälisessä tutkimuksessa viitattu muun muassa käsitteillä personal budget, personal budgeting, direct payment, person-centered budget, self-directed-care ja consumer-directed-care. Tästä huolimatta eri maiden määritelmissä on myös samankaltaisuutta. Erilaisia käsitteitä yhdistääkin ajatus tarjota rahoitusta suoraan vammaiselle henkilölle rinnakkain yksilöllisen tuen kanssa.<sup>24</sup> Toisaalta molemmat käsitteet on määritelty pääsääntöisesti hyvin laajasti, joten ne voivat siten sisältää hyvin erilaisia asioita siitä lähtien viitataan niihin palvelujen järjestämistapana vai omana palvelunaan.

Suomessa henkilökohtaisen budjetoinnin (HB) hankkeessa valmisteltiin yhteistyössä Sanastokeskuksen kanssa henkilökohtaisen budjetoinnin sanasto. Sanaston mukaan henkilökohtainen budjetointi voidaan määritellä palvelujen järjestämistavaksi, jossa käyttäjä valitsee ja hankkii palveluja hänelle myönnettyllä henkilökohtaisella budjetilla. Henkilökohtainen budjetointi voi olla ainut järjestämistapa tai yksi järjestämistapa muiden rinnalla. Henkilökohtaisessa budjetoinnissa käyttäjä on keskiössä suunnittelemassa, valitsemassa ja päättämässä palvelujensa toteuttamisesta. Tavoitteena on mahdollistaa yksilölliset palvelun, tuen ja avun ratkaisut. Henkilökohtaisen budjetin käyttäjällä on tarvitessaan mahdollista saada tukea budjetin käyttöön liittyvissä asioissa. Henkilökohtainen budjetti taas muodostuu palveluihin käytettävissä olevista varoista, joiden määrä perustuu käyttäjälle myönnettyyn ja hänen yksilöllisen palvelutarpeensa mukaiseen

<sup>18</sup> Toikko 2012, 114–115; Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2021c Vammaispalvelujen käsikirja 2021

<sup>19</sup> Toikko 2012, 114–116; Glasby & Littlechild 2009

<sup>20</sup> Ks. esim. Lassila & Valkonen 1999; Toikko 2012, 115–116

<sup>21</sup> Saari 2019, 52

<sup>22</sup> Nordens välfärdcenter 2021; Rajavaara 2014, 158–160

<sup>23</sup> Pike, O’Nolan & Louise 2016, 6

<sup>24</sup> Fleming 2018, 17

palvelukokonaisuuteen. Sillä voidaan vastata vain niihin tarpeisiin, joita varten se on myönnetty. Henkilökohtaisen budjetin käyttäjällä tarkoitetaan henkilöä, jolle on myönnetty hänen tarvitsemiinsa palveluihin henkilökohtainen budjetti.<sup>25</sup>

### 3.2 Henkilökohtaisen budjetoinnin tausta ja ideologia

Keskeinen osa vammaisten henkilöiden perusoikeuksien ja hyvinvoinnin toteuttamista ovat vammaispuolustus, joilla toteutetaan vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta yhteiskunnassa. Tänä päivänä perustuslaki ja kansainväliset ihmisoikeussopimukset, kuten YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (SopS 27/2016), sisältävät vaatimuksia vammaisten henkilöiden oikeuksia ja palveluita koskevalle lainsäädännölle.<sup>26</sup> Vammaisuuden kuvaamisessa onkin siirrytty vähitellen lääketieteellisestä ajattelutavasta sosiaaliseen malliin, jolloin se ymmärretään henkilön suhteena ympäröivään yhteiskuntaan. Oikeusperustaisen ajattelutavan mukaan vammaisilla henkilöillä on samat oikeudet kuin muillakin. Vammaisten henkilöiden pitäisi voida osallistua yhdenvertaisesti muiden kanssa yhteiskuntaan. Tällöin yhteiskunnan pitäisi poistaa esteet, jotka rajoittavat vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia elää ja osallistua yhteiskunnan tasaveroisena jäsenenä. Vammaispolitiikassa vaikuttaa siten vammaisuuden muuttunut käsite, joka korostaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaista oikeutta perus- ja ihmisoikeuksien toteutumiseen.<sup>27</sup>

Muutos vammaisuuden käsitteessä on tapahtunut kansainvälisesti vertaillen eri puolilla eri tahtiin, mutta muutoksen vaiheissa on tunnistettavissa yhtenäisiä piirteitä. Muuttuneen vammaiskäsityksen juuret ovat Independent living -liikkeessä, joka sai alkunsa Pohjois-Amerikasta vammaisten henkilöiden itsensä halusta määrittellä omat tarpeensa ja ratkaisunsa niihin.<sup>28</sup> Liikkeen taustalla vaikutti ajatus, että vammaiset ihmiset tulee ensisijaisesti nähdä kansalaisina oikeuksineen ja vasta toissijaisesti erilaisten kuntoutus-, sosiaali- ja terveyspalveluiden kuluttajina/käyttäjinä.<sup>29</sup> Liike on vaikuttanut osin myös henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmien kehittymiseen, kun vammaisjärjestöt eri puolilla maailmaa ovat kampanjoineet aktiivisesti vammaisten ihmisten itsemäärämisoikeuden lisäämisen puolesta. Erilaisten kampanjoiden taustalla ei kuitenkaan ole ollut vaatimusta täydelliseen itsenäisyyteen palveluiden järjestämisessä, vaan tavoitteena on ollut lisätä vammaisen henkilön oikeutta osallistua, saada tarvittavaa tukea ja vaikuttaa itse tarvitsemiensa palveluiden järjestämiseen. Tavoite on siten ennen kaikkea ollut näkökulman siirtämisessä kohti yksilöllisempiä ja tarveperusteisia palveluita.<sup>30</sup>

Yksi tapa toteuttaa yksilöllisempiä palveluita ja henkilökohtaistamista vammaisille henkilöille suunnatuissa palveluissa on henkilökohtainen budjetointi. Tavoitetilanteessa vammaisen henkilö voi omien tarpeidensa, toiveidensa, tavoitteidensa ja voimavarojensa mukaan yhdessä työntekijän kanssa itse hallita käyttämänsä tukea henkilökohtaisella budjetilla, ja siten vaikuttaa itseään koskevien palveluiden järjestämiseen. Henkilökohtaista budjetointia toteutetaan eri maissa ja eri hyvinvointivaltiomalleissa eri tavoin.<sup>31</sup>

### 3.3 Henkilökohtainen budjetointi eri maissa ja hyvinvointivaltiomalleissa

Vammaisten henkilöiden apua ja tukea järjestetään henkilökohtaisella budjetilla useissa eri maissa. Eri maiden henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmät ovat erilaisia sisällöltään ja tavoitteiltaan. Esimerkiksi Pohjoismaissa on kokeiltu erilaisia valinnanvapausmuotoja ja otettu käyttöön sosiaali- ja terveydenhuollossa valinnanvapausjärjestelmiä, joilla on lisätty käyttäjien mahdollisuuksia valita palveluiden toteuttaja. Pohjoismaissa ei ole käytössä henkilökohtaista budjetointia sellaisenaan, vaan lähimpänä samaa ideaa toteuttaa henkilökohtaisen avun järjestelmä. Mahdollisuus asiakkaan valinnanvapauteen pohjautuu laajempaan

<sup>25</sup> Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2022 Ehdotus hallituksen esitykseksi (Liite Henkilökohtaisen budjetoinnin sanasto)

<sup>26</sup> Nurmi-Koikkalainen, Muuri, Toikka & Sivula 2020, 11

<sup>27</sup> Nurmi-Koikkalainen 2017, 10–11

<sup>28</sup> Ks. esim. Fleming 2018, 16 Fleming, McGilloway & Barry 2016; Glasby, Le Grand & Duffy 2009, 481

<sup>29</sup> Ks. esim. Benoot 2021, 10; Slasberg & Beresford 2015, 480

<sup>30</sup> Spandler 2004; Fleming 2018, 16–17; Glasby, Le Grand & Duffy 2009, 481–482

<sup>31</sup> Ks. esim. Benoot 2021

suuntaukseen ottaa julkisella sektorilla käyttöön New Public Management oppiin pohjautuvia markkinasuuntauneita järjestelmiä.<sup>32</sup>

Seuraavaksi kuvataan muutamien esimerkkimaiden avulla, millaisia henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmiä on. Lisäksi analysoidaan lyhyesti, mitä voidaan päätellä henkilökohtaisesta budjetoinnista eri hyvinvointivaltiomallien näkökulmasta. Lopuksi kerrotaan henkilökohtaisesta budjetoinnista Suomessa.

### 3.3.1 Esimerkkejä henkilökohtaisesta budjetoinnista eri maissa

Henkilökohtainen budjetointi on käytössä sosiaali- ja terveydenhuollossa useissa maissa. Eurooppalaisia esimerkkejä ovat Englanti, Alankomaat, Belgia ja Saksa.<sup>33</sup> Myös Irlannissa on tällä hetkellä käynnissä henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilu.<sup>34</sup> Muita esimerkkimaita ovat Yhdysvallat, Kanada ja Australia.<sup>35</sup> Seuraavaksi kuvataan Alankomaiden, Australian, Englannin ja Skotlannin henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmien pääpiirteitä.

Henkilökohtainen budjetointi otettiin esimerkkimaissa käyttöön pääsääntöisesti 2010-luvulla, ja budjetointi pohjautuu ko. maissa yhteen tai useampaan lakiin. Alankomaissa henkilökohtaisen budjetoinnista säädetään neljän eri lain perusteella, jotka ovat pitkäaikaishoidon-, sosiaalihuolto-, nuoriso- ja terveysvakuutuslait. Myös Englannissa henkilökohtainen budjetointi on käytössä terveydenhoidossa. Australiassa on käytössä NDIS-järjestelmä, joka on sosiaalivakuutusperustainen. Järjestelmä sisältää vakuutusideologiaan pohjautuvaa riskiperustaista ajattelua lähinnä sen rahoittamisessa, mutta sosiaalivakuutukseen pohjautuvana se ei kuitenkaan ole liiketoiminnallista vakuutustoimintaa.<sup>36</sup>

Henkilökohtaisen budjetin myöntämisedellytykset on määritelty esimerkkimaissa eri tavoin. Pääsääntöisesti henkilökohtaiselle budjetille ei ole asetettu tiettyä ikärajaa. Australiassa taas on asetettu tietty ikäraja, sillä henkilökohtainen budjetti myönnetään 7–65-vuotiaille vammaisille henkilöille. Yli 65-vuotiaat ovat oikeutettuja turvaan NDIS-järjestelmästä, jos he ovat kuuluneet järjestelmän piiriin ennen 65 vuoden täyttämistä tai he voivat myös halutessaan siirtyä käyttämään ikääntyneiden palveluja. Alle 7-vuotiaiden lasten osalta tarkistetaan ensin, voivatko ko. ikäiset lapset saada tukea ja palveluja ECEI:n (Early Childhood Early Intervention) avulla NDIS:ssä.<sup>37</sup>

Henkilökohtaista budjettia voi käyttää esimerkkimaissa eri tarkoituksiin. Maiden välillä on eroja siinä, mihin budjettia voi käyttää ja miten tarkasti käyttötarkoitukset on ylipäätään määritelty. Osasta maista on melko tarkat luettelot siitä, mihin budjettia voi tai ei voi käyttää. Esimerkkimaiden välillä on myös eroja henkilökohtaisen budjetin suuruuden määräytymisessä. Sen sijaan budjetin hallinnointitavoissa on enemmän yhtäläisyyksiä, sillä henkilökohtaisen budjetin käyttäjä voi lähtökohtaisesti itse valita haluamassa hallinnointitavan. Erilaisia hallinnointitapoja on pääsääntöisesti neljä, jotka ovat suoramaksu, viranomaisen hallinnoima budjetti, ulkopuolisen organisaation tai viranomaisen hallinnoima budjetti ja eri tapojen yhdistelmä.<sup>38</sup>

<sup>32</sup> Nordens välfärdcenter 2021

<sup>33</sup> Ks. esim. Liukko 2016

<sup>34</sup> Irlannin hallitus sitoutui vuonna 2016 hallitusohjelmassaan osana vammaispalvelujen uudistamista perustamaan työryhmän ja selvittämään henkilökohtaisen budjetin toimintamahdollisuuksia Irlannissa. Työryhmän tavoitteena oli antaa suosituksia kustannusneutraalista henkilökohtaisen budjetin mallista, joka tarjoaa vammaisille henkilöille enemmän valtaa ja valinnanmahdollisuuksia terveysrahoitteisiin henkilökohtaisiin sosiaalipalveluihin. Lisäksi työryhmä teki ehdotuksen täytäntöönpanosuunnitelmasta kansalliseksi järjestelmäksi maan hallitukselle. Työryhmän julkaiseman mietinnön pohjalta Irlannissa toteutettiin henkilökohtaisen budjetoinnin pilotointi vuosina 2019–2021. Pilotti keskittyi testaamaan kolmea esitettyä budjetin toteuttamismallia ja se oli suunnattu aikuisille vammaisille henkilöille, joilla on käytössään jokin Irlannin terveyspalveluiden (HSE) rahoittama vammaispalvelu. Pilotti perustui voimassa olevaan lainsäädäntöön. Ks. lisää. Department of Health 2018; HSE 2021

<sup>35</sup> Ks. esim. Liukko 2016

<sup>36</sup> Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022 Ehdotus hallituksen esitykseksi

<sup>37</sup> Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022 Ehdotus hallituksen esitykseksi

<sup>38</sup> Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022 Ehdotus hallituksen esitykseksi

### 3.3.2 Henkilökohtainen budjetointi eri hyvinvointivaltiomalleissa

Pohjoismainen hyvinvointivaltiomalli ja sen sisältämä sosiaaliturva on eräänlainen esikuva maailmalla, josta monet muut maat haluavat ottaa oppia oman sosiaaliturvan uudistamisessa ja kehittämisessä. Pohdittaessa henkilökohtaisen budjetoinnin ideaa ja sen soveltuvuutta Pohjoismaihin on syytä huomioida ko. hyvinvointivaltiomallin erityisyys, sen arvot sekä nykyisten hyvinvointipalvelujen rakenne ja sisältö. Tällöin henkilökohtainen budjetointi ei välttämättä voi rakentua samalla tavalla kuin esimerkiksi anglosaksiseen hyvinvointivaltiomalliin kuuluvissa maissa. Henkilökohtaistamisen ideologiaa voidaan toteuttaa myös jollain muulla järjestämistavalla.

Anglosaksisessa hyvinvointivaltiomallissa keskeinen periaate on huolehtia vähimmäisturvasta, joka vaikuttaa myös julkisten palvelujen kohdentumiseen sekä niiden laatuun ja riittävyyteen. Lisäksi mallin ideologiaan sopii markkinaperusteisuus, kuluttaja-asiakkuus ja budjettiajattelu. Kaikki hyvinvointivaltiomallien kuvaukset ovat kuitenkin ideaaleja ja varsin yksinkertaistettuja, ja niiden sisälle luokiteltavien maiden sosiaaliturvassa voi olla paljonkin eroja. Tästä esimerkkinä voi mainita Englannin ja Yhdysvallat, sillä Englannissa kansalaisten oikeudet sosiaaliturvaan ovat vahvemmat kuin Yhdysvalloissa. Edellä mainitusta huolimatta henkilökohtaisen budjetoinnin ja sen tietyt piirteet voisi yleistää erityisesti anglosaksisen hyvinvointivaltion yhdeksi tunnusmerkiksi.

Mannermaisen hyvinvointivaltion voisi sanoa sijoittuvan pohjoismaisen ja anglosaksisen mallin väliin, sillä julkiset hyvinvointipalvelut ovat usein kattavampia kuin anglosaksisessa hyvinvointivaltiossa. Eri maiden luokittelusta mannermaiseen malliin on kuitenkin hyvin erilaisia näkemyksiä. Esimerkiksi Alankomaat on sijoitettu joissain luokittelussa samaan malliin kuin Pohjoismaat. Henkilökohtaisen budjetoinnin ei voi sanoa olevan mannermaisen mallin tunnuspiirre, vaikka henkilökohtainen budjetti onkin käytössä muutamassa ko. malliin usein luokiteltavassa maassa. Saksan ja osittain Alankomaiden HB-mallissa on vakuutus-pohjaista ideologiaa, joka on tämän hyvinvointivaltiomallin keskeisin toimintaperiaate. Anglosaksiseen ja mannermaiseen malliin kuuluvien maiden HB-malleissa on myös joitain samanlaisia periaatteita.

### 3.3.3 Henkilökohtainen budjetointi Suomessa

Suomessa henkilökohtaista budjetointia voidaan järjestää jo nykyisellä lainsäädännöllä. Suomessa on tehty aiemmin muutamia henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluja, joita ovat olleet esimerkiksi STM palvelusetelikokeilun HB-hankkeet, Avain kansalaisuuteen -hanke ja Tiedän mitä tahdon! -projekti. Kokeiluhankkeilla oli erilaisia tavoitteita, ja niihin osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen.

STM:n palvelusetelikokeilu -hankkeeseen sisältyvissä seitsemässä kokeilussa selvitettiin henkilökohtaisen budjetin toimintamallin toteuttamista. Kokeilut toteutettiin olemassa olevan lainsäädännön puitteissa, ja kokeiluun rekrytoidut asiakkaat olivat palvelujen piirissä olevia asiakkaita. Suunniteltu julkinen palvelu oli mahdollista vaihtaa kokeilun aikana henkilökohtaiseksi budjetiksi. Henkilökohtaisen budjetin arvioitiin soveltuvan parhaiten asiakkaille, jotka tarvitsevat useita eri palveluita ja jotka ovat halukkaita ottamaan henkilökohtaisen budjetin palveluidensa järjestämistavaksi. Asiakkaiden oli myös kyettävä osallistumaan käyttämiensä palveluiden kokonaisuuden suunnitteluun yhdessä asiakas tai -palveluohjaajan kanssa.<sup>39</sup>

Avain kansalaisuuteen -hanke sisälsi kuusi erillistä kokeilua, joissa selvitettiin henkilökohtaisen budjetointimallin avulla osallisuutta, itsemääräämisoikeutta ja valinnanvapautta. Tavoitteena oli kehittää erilaisille asiakkaille heidän palvelutarpeidensa mukaista henkilökohtaisen budjetoinnin (HB) toimintamallia, kokeilla HB:n toimivuutta sekä tuottaa tietoa kokemuksista ja vaikutuksista. Keskeinen tavoite oli myös tietoisuuden lisääminen HB-toimintamallista.<sup>40</sup>

Tiedän mitä tahdon! -projektissa kokeiltiin yksilöllisten palveluratkaisujen räätälöintiä henkilökohtaisten budjettien avulla. Tavoitteena oli lisätä vammaisten ihmisten vaikuttamismahdollisuuksia ja valinnanvapautta käyttämiensä palvelujen suhteen. Hankkeen mukaan henkilökohtainen budjetointi vaatii tietoa, tiedottamista ja koulutusta asiakkaiden, työntekijöiden ja palveluntarjoajien näkökulmasta. Henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöönotto vaatisi tukihenkilötoiminnan organisoimista ja resursoimista lähituen saatavuuden parantamiseksi. Lisäksi henkilökohtaisen budjetin suuruuden määrittämisen taustaksi tarvittavien

<sup>39</sup> Sosiaali- ja terveysministeriö 2019a-c

<sup>40</sup> Rousu 2019

kustannustietojen ja asiakaskohtaisten kustannustietojen saatavuutta pitää kehittää. Lisäksi tavoiteltujen vaikutusten määrittämistä, seuranta ja arviointia pitää myös kehittää osana asiakastyön prosessia.<sup>41</sup>

Pääministeri Sipilän hallituksen hallitusohjelmassa todettiin, että sosiaali- ja terveydenhuollon uudistukseen sisältyy valinnanvapauden laajentaminen ja monikanavaisen rahoituksen yksinkertaistaminen.<sup>42</sup> Kesäkuussa 2016 hallitus sopi reformiministerityöryhmässä käytyjen neuvotteluiden jälkeen valinnanvapauslain-säädännön jatkovalmistelusta. Hallituksen linjauksissa todettiin, että valinnanvapausmalliin harkitaan otettavaksi neljä erilaista valinnanvapauden keinoa, joista yksi oli henkilökohtainen budjetointi.<sup>43</sup> Maaliskuussa 2019 hallituksen esitys (HE 16/2018) eduskunnalle laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi raukesi Sipilän hallituksen pyydettyä eroa.<sup>44</sup>

Pääministeri Sanna Marinin hallitusohjelmassa painotettiin ihmisten sitoutumista pohjoismaisen hyvinvointivaltion sisältämiin arvoihin ja periaatteisiin, joiksi mainittiin yhdenvertaisuus ja tasa-arvo, verorahoitteiset hyvinvointi- ja koulutuspalvelut, sosiaalinen liikkuvuus ja aktiivinen kansalaisyhteiskunta. Oikeudenmukaisuuden, yhdenvertaisuuden ja mukaan ottavan Suomen ensimmäiseksi tavoitteeksi asetettiin hyvinvoinnin edistäminen ja eriarvoisuuden vähentäminen. Palvelujärjestelmän tavoitteina mainittiin väestön hyvinvoinnin, terveyden, toiminta- ja työkyvyn ja sosiaalisen turvallisuuden edistäminen ja ylläpitäminen sekä hyvinvointi-, terveys- ja tuloerojen vähentäminen. Hallitusohjelmassa painotettiin, että osallisuutta pitää vahvistaa ja ihmisillä pitää olla mahdollisuus hyvinvointia tukeviin valintoihin. Yhdenvertaisuutta edistävissä keinoissa esille nousivat vammaisiin henkilöihin kohdistuvat toimet. Vammaisten henkilöiden aseman todettiin parantuneen viime vuosien aikana, mutta yhdenvertaisuuden toteutumisessa nähtiin olevan edelleen ongelmia. Vammaispalvelujen haasteiksi todettiin oikea-aikaisuus ja yksilölliset palvelutarpeet. Hallitusohjelman mukaan osana vammaispalvelulain uudistusta toteutetaan yksilöllisten tarpeiden parempi huomioon ottaminen. Henkilökohtaisen budjetoinnin hanke pohjautui hallitusohjelman mainintaan siitä, että samalla tehdään henkilökohtaisia budjettien kokeiluja ja arvioidaan niiden yhteydessä lainsäädännön muutostarpeet.<sup>45</sup>

Henkilökohtaisen budjetoinnin Suomen kokeiluhankkeessa 2020–2021 oli valtakunnallisen hankkeen ja alueellisen hankkeiden tavoitteena kehittää yhdessä Suomen oikeusjärjestelmään ja palvelurakenteeseen soveltuva henkilökohtaisen budjetoinnin järjestämistapa, jonka ensisijaisia käyttäjiä ovat vammaiset henkilöt. Hankkeessa tarkasteltiin HB:n soveltuvuutta henkilöille, joilla on erilaisia toimintakyvyn rajoitteita sekä avun ja tuen tarpeita diagnoosista riippumatta. Hankkeen yhtenä tehtävänä oli tunnistaa tilanteet, joissa vammaisen henkilö hyötyy HB:sta suhteessa muihin järjestämistapoihin.

Hankkeen yksi keskeisistä tavoitteista oli arvioida ja ratkaista erityisesti aiemmissä hankkeissa esille tulleita haasteita. Toisena keskeisenä tavoitteena oli vahvistaa henkilön itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja valinnanmahdollisuuksia palveluiden suunnittelu- ja toteuttamisprosessissa siten, että apua ja tukea on saatavissa joustavasti elämän eri tilanteisiin ja yksilöllisiin tarpeisiin. Hankkeessa piti ratkaista, millaista apua ja tukea henkilökohtaisella budjetoinnilla voidaan järjestää, miten budjetin arvon määrittelyä ja käyttöä tarkastellaan sekä millaista tukea budjetin käyttöön annetaan. Hankkeessa arvioitiin henkilökohtaisen budjetoinnin vahvuudet, heikkoudet, mahdollisuudet ja haasteet verrattuna muihin järjestämistapoihin sekä luotiin yhteisesti hyväksytty henkilökohtaisen budjetoinnin määritelmä. Hankkeen lopuksi THL luovutti ehdotuksen henkilökohtaisen budjetoinnin Suomen mallista ja tarvittavasta lainsäädännöstä sosiaali- ja terveysministeriölle.

<sup>41</sup> AhlStén, Leinonen, Palokari, Puhakka & Rajalahti 2014

<sup>42</sup> Valtioneuvosto 2015; Valtiovarainministeriö 2019, 32

<sup>43</sup> Valtiovarainministeriö 2019, 32–33

<sup>44</sup> Hallituksen esitys (HE 16/2018) eduskunnalle laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi

<sup>45</sup> Valtioneuvosto 2019

## 4 Henkilökohtainen budjetointi – riski vai mahdollisuus?

Osana Suomen henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluhanketta toteutettiin kaksi laajaa tiedonhausta, joita hyödynnettiin tämän katsauksen aineistona. Ensimmäisessä tiedonhaussa vuonna 2020 etsittiin henkilökohtaiseen budjetointiin ja budjettiin liittyvää tietoa. Tässä tiedonhaussa löytyi 345 henkilökohtaista budjetointia ja budjettia käsittelevää julkaisua, jotka olivat ilmestyneet 2000- ja 2010-luvuilla. Toisessa tiedonhaussa hakusanoja olivat henkilökohtainen budjetointi, henkilökohtainen budjetti, sosiaalityö, henkilökohtaistaminen, oikeudenmukaisuus, toimeentulo ja hyvinvointi. Jälkimmäisessä haussa tarkastelua oli rajattu vammaisiin henkilöihin, vammaispalveluihin ja tuoreimpiin tieteellisiin tutkimuksiin 2010- ja 2020-luvuilta. Henkilökohtaiseen budjetointiin, henkilökohtaiseen budjettiin ja henkilökohtaistamiseen liittyviä tutkimuksia löytyi toisessa tiedonhaussa 223. Kahdessa laajassa tiedonhaussa oli siten yhteensä 568 julkaisua. Jälkimmäisestä tiedonhausta oli pyritty rajaamaan pois päällekkäisyydet aiemman tiedonhaun kanssa.

Työpaperin tutkimusaineistoksi valittiin ensinnäkin kansainvälisiä tieteellisesti vertaisarvioituja artikkeleita, joissa käsitellään henkilökohtaista budjetointia/budjettia vammaisen henkilön ja vammaisille henkilöille järjestettävien palveluiden näkökulmasta. Aineiston toisena keskeisenä valintakriteerinä oli myös se, että ne sisälsivät tietoa henkilökohtaisen budjetoinnin riskeistä ja mahdollisuuksista. Kolmennakseksi aineiston valinnassa kiinnitettiin huomiota myös siihen, että aineiston avulla voitiin analysoida eri hyvinvointivaltiomalleihin kuuluvia maita. Valitut artikkelit olivat pääsääntöisesti 2010-luvun lopulta tai 2020-luvun alusta, jotta ne sisälsivät mahdollisimman ajantasaista tietoa. Tutkimusaineisto koostui lopulta 29 artikkelista, jonka lisäksi aineistona oli yksi artikkeliväitöskirja ja tuore kartoitus (2021) pohjoismaisista malleista ja järjestelmistä liittyen vammaisten henkilöiden yksilölliseen tukeen ja palveluihin (liitetaulukko 1).

Valituista artikkeleista etsittiin tietoa henkilökohtaisen budjetoinnin riskeistä ja mahdollisuuksista. Työpaperissa on käytetty tutkimusmenetelmänä kuvailevaa kirjallisuuskatsausta, joka voidaan edelleen jaotella integroivaan kirjallisuuskatsaukseen. Kartoitimme ensin pääpiirteittäin laajasta aineistosta, millaista tietoa eri tutkimusjulkaisut sisälsivät. Näin saatiin laaja-alainen kuva siitä, millaista tutkimustietoa henkilökohtaisesta budjetoinnista/budjetista on saatavissa. Tämän jälkeen rajasimme aineistoa sen mukaan, miten eri julkaisut täyttivät asetetut valintakriteerit. Tutkimusaineiston pohjalta muodostettiin kuusi teemaa sen mukaan, millaisia riskejä ja mahdollisuuksia niissä käsiteltiin. Luodut teemat olivat: *henkilökohtainen budjetointi yksilöllisten tarpeiden täyttäjänä, palvelunkäyttäjistä kuluttaja-asiakkaaksi, valta- ja vastuusuhteet sekä niiden muutokset asiakasprosessissa, henkilökohtaisen budjetoinnin käyttö ja hallinnointi, palvelumarkkinat muutoksessa ja markkinat ja hyvinvointivaltio*. Kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan kuvata ja analysoida monipuolisesti ja laaja-alaisesti eri maista ja hyvinvointivaltiomalleista olevaa tietoa.

Seuraavaksi käsitellään kutakin teemaa tarkemmin. Teemojen tarkastelussa on hyvä pitää mielessä, että aineisto pohjautuu kansainväliseen tutkimukseen ja siten eri maiden sosiaaliturvan järjestämiseen, kulttuuriin ja väestörakenteeseen liittyvät tekijät vaikuttavat erilaisten riskien ja mahdollisuuksien todennäköisyyteen ja toteutumiseen. Tarkastelussa on niin ikään huomioitava, että eri hyvinvointivaltiomalleissa henkilökohtaiselle budjetoinnille on asetettu erilaisia tavoitteita sekä organisointi- ja hallinnointitapoja. Lisäksi teemoja voidaan usein myös tarkastella eri tavoin sen mukaan, onko kyseessä yksilön vai järjestelmän näkökulma.

### 4.1 Henkilökohtainen budjetointi yksilöllisten tarpeiden täyttäjänä

Henkilökohtainen budjetointi pohjautuu yksilöllistämisen ja henkilökohtaistamisen ideologiaan, vammaisuuden sosiaaliseen malliin, aktiiviseen vammaispolitiikkaan ja YK:n yleissopimukseen vammaisten henkilöiden oikeuksista ja yleisesti vammaiskäsityksen muutokseen. Monissa kansainvälissä artikkeleissa tuotiin esiin, että henkilökohtaisen budjetoinnin avulla on pyritty vastaamaan nimenomaan vammaisten henkilöiden

yksilöllisiin tarpeisiin.<sup>46</sup> Subjektiiiviset oikeudet olivat vahvasti esillä niissä artikkeleissa, joissa käsiteltiin pohjoismaisen hyvinvointivaltiomallin maita ja niiden tilannetta vammaispalveluissa ja -politiikassa.<sup>47</sup>

Henkilökohtaistaminen ja sen ideologia oli vahvasti esillä monissa artikkeleissa. Henkilökohtainen budjetointi/budjetti on yksi tapa toteuttaa henkilökohtaistamisen ideologiaa.<sup>48</sup> Toisaalta joissain Englannin suoramaksua käsittelevissä artikkeleissa oli myös näkemyksiä, joiden mukaan keskeisintä henkilökohtaisessa budjetoinnissa olivat valintojen tekeminen, valta, joustavuus ja elämänlaadun paraneminen. Sen sijaan niissä henkilökohtaistetut palvelut eivät niinkään olleet esillä.<sup>49</sup>

Voidaanko henkilökohtaisella budjetilla vastata aiempaa paremmin yksilöllisiin tarpeisiin tai tarpeisiin, jotka ovat aiemmin jääneet täyttymättä joko kokonaan tai osittain? Tästä oli vastakkaisia näkemyksiä sekä samoissa artikkeleissa että eri artikkeleiden välillä. Osa vammaisista henkilöistä ja heidän lähipiirinsä koki, että henkilökohtainen budjetti on nimenomaisesti mahdollistanut yksilöllisten tarpeiden täyttymisen ylipäättään.<sup>50</sup> Lisäksi henkilökohtainen budjetti oli myös mahdollistanut osalle sellaisten palveluiden saamisen, jotka eivät ole olleet saatavilla aiemmin.<sup>51</sup>

Artikkelit sisälsivät myös näkemyksiä siitä, että henkilökohtainen budjetointi ei muuttanut aiempaa tilannetta tai tilanne on muuttunut aiempaa huonommaksi puutteellisten resurssien vuoksi.<sup>52</sup> Keskeisimpänä resurssien puuttumiseen vaikuttavana tekijänä nähtiin riittämättömät rahavarat, mutta muitakin asioita liitettiin resurssien vajavuuteen. Muita puutteellisiksi resursseiksi kuvattuja tekijöitä olivat muun muassa palveluiden tarjonta, aika ja työvuodet.<sup>53</sup> Artikkeleissa nähtiin ongelmia sekä suurempien että pienempien tarpeiden täyttämässä. Henkilökohtaisen budjetin käyttäjän valinnanvapaudelle on asetettu useita rajoituksia, jotka liittyvät budjetin suuruuteen, sen määräytymiseen ja käyttötarkoituksiin.<sup>54</sup> Yksilöllisyyden kuvattiin myös lisäävän eriarvoisuutta, sillä toiset vammaiset henkilöt saivat henkilökohtaisella budjetilla aiempaa paremmat palvelut. Sen sijaan toiset jäivät entistä heikompien vammaispalveluiden varaan.<sup>55</sup> Edellä olevat asiat voidaan tiivistää siihen, että odotukset henkilökohtaisesta budjetoinnista tarpeiden täyttäjänä voivat olla suuremmat kuin mikä on mahdollista toteuttaa.

Kansainvälisessä tutkimuskirjallisuudessa todettiin yksilöllisempiin palveluihin keskittyvän henkilökohtaisen budjetoinnin tarjoavan palveluja järjestävien organisaatioiden näkökulmasta parhaimmillaan myös paremmin vastinetta rahoille, kun niukat resurssit voitiin kohdentaa aiempaa paremmin. Toisaalta erilaisten ja muuttuvien tarpeiden koettiin sisältävän myös hallintoon ja rahoitusjärjestelmään kuten kirjanpitoon liittyviä haasteita.<sup>56</sup>

## 4.2 Palvelunkäyttäjistä kuluttaja-asiakkaaksi

Monissa artikkeleissa korostui henkilökohtaisen budjetoinnin aiheuttavan muutoksen palvelunkäyttäjistä kuluttaja-asiakkaaksi. Tämä nähtiin myös eräänlaisena vapautumisena valtion kahleista ja siirtymisenä kuskin paikalle.<sup>57</sup> Artikkeleissa pohdittiin siten paljon yksilöllisen vapauden, itsenäisyyden ja aktiivisuuden vahvistumista nykytilaan verrattuna. Toisaalta tutkimustiedon valossa kuluttaja-asiakkuus ei kuitenkaan toteutunut aina yhtä selkeästi tai kuvatulla tavalla.

<sup>46</sup> Nordens välfärdcenter 2021; Benoot, Dursin, Verschure & Roose 2020; Brennan, Traustadóttir, Rice & Anderberg 2018; Pearson & Ridley 2017; Slasberg & Beresford 2015; O'Brien 2015; Spandler 2004

<sup>47</sup> Brennan et. al. 2018; Ks. esim. Nordens välfärdcenter 2021

<sup>48</sup> Ks. esim. Pearson, Brunner, Porter & Watson 2020; Malbon, Alexander, Carey, Reeders, Green, Dickinson & Kavanagh 2018; Needham & Dickinson 2018

<sup>49</sup> Ks. esim. Turnpenny, Rand, Whelton, Beadle-Brown & Babaian 2020

<sup>50</sup> Fleming et al. 2016

<sup>51</sup> Ks. esim. Slasberg, Beresford & Schofield 2012

<sup>52</sup> Ks. esim. Slasberg et al. 2012

<sup>53</sup> Fleming et al. 2016

<sup>54</sup> Ks. esim. Turnpenny et al. 2020; Owens, Mladenov & Cribb 2017; Ks. myös Marangos, Iedema, de Klerk, Woittiez & Groenewegwn 2020; Hall & Brabazon 2020; Lymbery 2014; Kremer 2006

<sup>55</sup> Katzman & Kinsella 2018; Owens et al. 2017

<sup>56</sup> Ks. esim. Fleming et al. 2016

<sup>57</sup> Ks. esim. Roets, Dermaut, Benoot, Claes, Schiettecat, Roose, Lancker & Vandeveldel 2020; Owens et al. 2017; Kremer 2006

Monessa artikkelissa nousi esille, että kuluttaja-asiakkuuden myötä passiivisuus muuttuu aktiivisuudeksi, kun asiakkaan on mahdollista tehdä valintoja ja vastuu lisääntyy. Kuluttaja-asiakkuudessa eri toimijoiden on kuunneltava ja huomioitava asiakkaiden toiveet ja tarpeet paremmin, koska resurssit ovat kuluttaja-asiakkaiden käsissä. Kuluttaja-asiakkaalla on myös oikeus vaatia palveluilta tuottajilta laatua eli käytetyille rahoille vastinetta.<sup>58</sup> Kuluttajalla arvioidaan olevan myös eräällä tavalla enemmän arvoa yhteiskunnassa kuin vammaispalvelujen käyttäjällä.<sup>59</sup> Erityisesti suoramaksua (direct payment) käsittelevissä artikkeleissa korostettiin siirtymää passiivisesta kuluttajasta aktiiviseksi neuvottelijaksi ja toimijaksi. Toisaalta artikkeleissa korostettiin sitä, että sekä kansalaisuuteen perustuva oikeus saada palveluja että kuluttaja-asiakkuus eivät ole itsestään selvä asia ja kuluttaja-asiakkuuteen liitetyt mielikuvat voivat myös luoda vääristyneitä odotuksia vallan siirtymisestä kuluttajille.<sup>60</sup>

Kuluttaja-asiakkuuteen nähtiin siis liittyvän myös negatiivisia piirteitä. Henkilökohtaisen budjetoinnin koettiin sisältävän epäoikeudenmukaisuutta, koska kaikki eivät voikaan olla itsenäisesti tai tuettuna tekemässä päätöksiä. Toisaalta yhtä lailla koettiin, että lopulta kuskin paikalla onkin julkinen viranomaislainen eikä lopullinen päätösvalta ollut kuluttajalla. Negatiivista oli, että kuluttaja-asiakkaat eivät siten voineetkaan tehdä niin paljon ja itsenäisesti valintoja kuin ennako-oletukset tai lupaukset olivat olleet. Tutkimuskirjallisuudessa painotettiin myös palvelun saatavuuden alueellisia eroja sekä palvelun laadun eroja asiakkaiden, järjestelmien ja alueiden välillä. Lisäksi ongelmalliseksi arvioitiin se, jos laadun arvioiminen on ainoastaan asiakkaan vastuulla. Tätä perusteltiin sillä, että henkilökohtaisen budjetin käyttäjillä on erilainen kyky tehdä pätevää laadunarviointia.<sup>61</sup>

### 4.3 Valta- ja vastuusuhteet sekä niiden muutokset asiakasprosessissa

Kansainvälisessä tutkimuskirjallisuudessa yksi keskeisimmistä henkilökohtaiseen budjetointiin liittyvistä kysymyksistä oli, miten henkilökohtainen budjetointi vaikuttaa asiakkaan valtaan, valtasuhteisiin sekä vaikuttaako vallan mahdollinen lisääntyminen vastuusuhteisiin? Valta- ja vastuukeskustelussa argumentointiin useista ulottuvuuksista ja erilaisista arvoista.<sup>62</sup> Artikkeleissa tarkasteltiin ko. kysymyksiä eri näkökulmista, ja esillä olivat esimerkiksi oikeudenmukaisuus ja yhdenvertaisuus.

Kirjallisuudessa korostui kuluttaja-asiakkuuden myötä tapahtuva valtasuhteiden muutos, koska voimavarojen siirron koettiin tarkoittavan myös vallan siirtoa.<sup>63</sup> Kirjallisuudessa korostui yhtä lailla se, ettei henkilökohtainen budjetointi muuttanut valtasuhteita, koska juuri mikään ei lopulta muuttunut tai lopulta valta on kuitenkin julkisilla viranomaisilla.<sup>64</sup> Valtasuhde voi myös muuttua kansalaisten oikeuksien ylipäättään vahvistuessa, jota korostettiin erityisesti Pohjoismaiden ja myös Englannin osalta.<sup>65</sup> Yhdeksi merkittäväksi esteeksi vallan siirtymiselle henkilökohtaisen budjetoinnin kautta mainittiin ylisuojelevuus viranomaisten tai läheisten taholta.<sup>66</sup>

Artikkelit sisälsivät jonkin verran eri toimijoiden välisiin suhteisiin liittyviä näkökulmia valtasuhteiden muutoksista. Esillä olivat esimerkiksi sosiaalityöntekijöiden ja asiakkaiden sekä heidän lähipiirinsä näkökulmat. Tutkimustiedon mukaan henkilökohtaisella budjetoinnilla voi olla erilaisia vaikutuksia valtasuhteisiin sekä asiakkaan/henkilökohtaisen budjetin käyttäjän ja heidän lähipiirinsä että sosiaalityöntekijöiden

<sup>58</sup> Ks. esim. Roets, Dermaut, Benoot, Claes, Schiettecat, Roose, Lancker & Vandeveldel 2020; Owens et al. 2017; Kremer 2006

<sup>59</sup> Ks. esim. O'Brien 2001; Roets, Dermaut, Benoot, Claes, Schiettecat, Roose, Lancker & Vandeveldel 2020; Owens et al. 2017; Kremer 2006

<sup>60</sup> Ks. esim. Spandler 2004

<sup>61</sup> Ks. esim. Benoot et al. 2020; Turnpenny et al. 2020; Kremer 2006; Clarke 2006; Ks. myös Aspinal, Stevens, Manthorpe, Woolham, Samsi, Baxter, Hussein & Ismail 2019; Hall & Brabazon 2020

<sup>62</sup> Ks. esim. Brennan et al. 2018; Ks. myös Hall & Brabazon 2020

<sup>63</sup> Ks. esim. Fleming, McGilloway, Hernon, Furlong, O'Doherty, Keogh, Stainton 2019; Needham & Dickinson 2018; Owens et al. 2017; Kremer 2006; Ks. myös Aspinal et al. 2019

<sup>64</sup> Ks. esim. Turnpenny et al. 2020; Aspinal et al. 2019

<sup>65</sup> Pohjoismaat olivat esillä tutkimuskirjallisuudessa pääsääntöisesti vertailukohteen muille hyvinvointivaltiomaille ja maille.

<sup>66</sup> Ks. esim. Fleming et al. 2016



näkökulmasta. Sosiaalityöntekijöillä oli kokemuksia asiakassuhteen huononemisesta esimerkiksi Belgian Flanderin alueella, koska yhteistä keskustelua ei välttämättä ole eikä kenenkään tarvitse kuulla toinen toisiansa. Eroja oli kuitenkin löydettävissä jo aiemmin asiakassuhteessa olleiden ja uusien asiakkaiden välillä. Tämä tarkoittaa, että jo aiemmin asiakassuhteessa olleet halusivat käydä dialogia aiempaan tapaan. Sen sijaan uudet asiakkaat eivät yleisellä tasolla olleet niin kiinnostuneita käymään yhteistä keskustelua.<sup>67</sup> Toisaalta kirjallisuudessa korostui myös dialogin paraneminen tai sen säilyminen ennallaan henkilökohtaisen budjetoinnin myötä.<sup>68</sup>

Samalla sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta ristiriita viranomaisvastuun (esimerkiksi budjettiin liittyvän taloudellisen valvonnan ja kulujen laskemisen) sekä entistä läheisemmän asiakkaan kohtaamisen välillä kasvoi. Sosiaalityöntekijät kokivat jääneensä perinteisen hallinnollisen byrokratian, syntyvien markkinoiden ja tunnetyn väliin.<sup>69</sup> Belgiassa Flanderin alueella keskustelu siirtyi henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöönottamisen jälkeen enemmän rahakysymyksiin ja toimijoiden vertailuun kuin asiakkaiden tilanteeseen muuten. Sosiaalityöntekijät olivatkin huolestuneita esimerkiksi perheiden tilanteesta ja vanhempien tekemistä päätöksistä, kun heille oli siirtynyt yhä enemmän valtaa ja vastuuta.<sup>70</sup>

Monissa artikkeleissa argumentoitiin henkilökohtaisen budjetoinnin kautta tapahtuvan palvelujen markkinoistumisen lisäävän budjetin käyttäjän/kuluttajan/asiakkaan vastuuta. Tämän vuoksi on tärkeää kysyä, kuka tai mikä kantaa viime kädessä vastuun. Artikkeleissa tämä herätti erilaisia kannanottoja siitä, miten vastuu käytännössä jakaantuu tai sen pitäisi jakaantua. Kantaako julkinen viranomainen viime kädessä vastuun, jos henkilökohtaisen budjetin käyttö ei menekään toivotulla tavalla? Selkeitä vastauksia tähän ei löytynyt valittujen tutkimusartikkelien perusteella. Useammassa artikkelissa muistutettiin valtion/hyvinvointivaltion velvollisuudesta huolehtia kansalaisten oikeuksista.

Osassa artikkeleista vallan nähtiin tuovan kuluttaja-asiakkaille vastuuta, joka oli positiivista ja jonka koettiin olevan mahdollista heille itse kantaa. Vastuun lisääntymisestä oltiin kuitenkin monessa artikkelissa melko huolestuneita. Tämä näkyi pohdittaessa, miten palvelujen markkinoistumisen kautta tapahtuva kuluttaja-asiakkaan vallan lisääntyminen tuo mukanaan lisääntyvää vastuuta ja että miten sitä erityisesti vaikeimmassa asemassa olevat voivat kantaa. Esimerkiksi Saksassa henkilökohtaisen budjetin saattaa menettää, jos budjetin käyttäjä ei ole toiminut tietyllä prosessin edellyttämällä tavalla.<sup>71</sup>

#### 4.4 Henkilökohtaisen budjetoinnin käyttö ja hallinnointi

Kaikilla vammaisilla henkilöillä ei välttämättä ole oikeutta saada henkilökohtaista budjettia tai he eivät sitä halua. Tutkimuskirjallisuuden mukaan asiakkailla tai heidän lähipiirillään oli myös kokemuksia henkilökohtaisen budjetin tai tietyn hallinnointitavan pakottavuudesta.<sup>72</sup> Henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöön ja hallinnointiin liitettiin useita oikeudenmukaisuuteen liittyviä kysymyksiä.<sup>73</sup>

Argumentit henkilökohtaisen budjetin käytöstä ja hallinnoinnista olivat erilaisia. Itsemääräämisoikeuden arvioitiin vahvistuvan, jos henkilökohtaisen budjetin käyttäjä tai hänen lähipiirinsä voi hallinnoida ja käyttää budjettia itse.<sup>74</sup> Osalla henkilökohtaisen budjetin käyttäjistä oli kokemuksia budjetin käytön ja hallinnoinnin helppoudesta alusta alkaen tai sen helpottumisesta ajan kuluessa.<sup>75</sup>

Tutkimustiedon mukaan moni henkilökohtaisen budjetin käyttäjistä tarvitsee eriasteista ja riittävää tukea. Kokemukset tiedon ja avun saatavuudesta olivat kuitenkin hyvin erilaisia. Yleisellä tasolla voi todeta, että tietoa henkilökohtaisesta budjetista sekä sen käytöstä ja hallinnoinnista ei ollut riittävästi saatavissa. Myöskään luvattua tukea ei välttämättä ollut viranomaisilta saatavilla tiedon puuttumisen tai liiallisen kiireen vuoksi. Lisäksi tutkimuskirjallisuudessa mainittiin sekin, ettei haluttu auttaa nimenomaisesti

<sup>67</sup> Ks. esim. Roets et al. 2020

<sup>68</sup> Ks. esim. Benoot et al. 2020; myös Kremer 2006

<sup>69</sup> Ks. esim. Katzman & Kinsella 2018; Ks. myös Kremer 2006

<sup>70</sup> Benoot et al. 2020

<sup>71</sup> Junne 2018, 9

<sup>72</sup> Ks. esim. Turnpenny et al. 2020; Pearson et al. 2020; Hall & Brabazon 2020; Ks. myös Roets et al. 2020

<sup>73</sup> Ks. esim. Benoot 2021

<sup>74</sup> Ks. esim. Benoot et al. 2020; Roets et al. 2020; Kremer 2006; Nordens välfärdcenter 2021

<sup>75</sup> Ks. esim. Turnpenny et al. 2020

henkilökohtaisen budjetoinnin vuoksi. Henkilökohtaisen budjetin joustavuuskaan ei toimi, jos tieto on puutteellista sekä budjetin käyttö ja hallinta on monimutkaista.<sup>76</sup>

Artikkeleissa kerrottiin kokemuksiä muun muassa hallinnoinnista välttämättömänä pahana oikeuksien toteuttamiseksi. Lisäksi siihen liitettiin kantapään kautta oppiminen ja hyvin innovatiiviset ratkaisut. Tuen merkityksen koettiin kasvavan henkilön ikääntyessä, kun taas osa toi esiin että budjetti sopii vain nuorille henkilöille.<sup>77</sup>

## 4.5 Palvelumarkkinat muutoksessa

Tutkimuskirjallisuudessa korostettiin, että henkilökohtainen budjetointi ei välttämättä tarkoita palvelumarkkinoiden muuttumista. Eri alueilla ei ole välttämättä ollut riittävästi tai tiettyjen palvelujen tarjoajia. Tämä on tarkoittanut, että tiettyjä palveluita ei ole ollut saatavissa henkilökohtaisella budjetilla. Toisaalta palvelujen tarjonta on voinut olla riittävä, mutta niiden laatuun ja sopivuuteen palveluntarpeeseen ei olla oltu tyytyväisiä. Toisaalta taas henkilökohtaisen budjetoinnin myötä palveluiden tarjonta on voinut monipuolistua. Toisin sanoen palvelumarkkinoihin liittyy myös henkilökohtaisessa budjetoinnissa palvelujen kysynnän ja tarjonnan kohtaaminen.<sup>78</sup>

Tutkimustiedon mukaan palvelumarkkinat eivät aina toimi aidolla tavalla ja palvelumarkkinat keskittyvät palveluntarjoajien yhdistymisten myötä. Tällöin palvelumarkkinoilla voi olla vain muutamia palveluntarjoajia, jotka ovat valmiita ottamaan liiketoiminnallisia riskejä. Palvelujen tarjonnan lisäämiseksi pitäisi olla parempia kannustimia tulla markkinoille.<sup>79</sup> Myös palveluille asetettuihin hintoihin ja niiden vaikutuksiin sekä palvelumarkkinoiden toimivuudelle että palveluiden käyttäjille pitäisi kiinnittää huomiota.<sup>80</sup>

Tutkimuskirjallisuudessa varoiteltiin kuluttajakeskeisyyden riskeistä, jolloin asiakas voi olla haavoittuvassa asemassa markkinoilla.<sup>81</sup> Yksi riskeistä on se, että palvelujen saatavuus riippuu yhä enemmän myös asiakkaan kyvystä maksaa.<sup>82</sup> Tutkimuskirjallisuudessa korostettiin myös vammaisten henkilöiden perustarpeiden tuotteellistumista, jossa markkinavetoisuus voi kääntää yksilöllisyyden itseään vastaan loppukäyttäjien kustannuksella ja suurten palveluntuottajien kerätessä voitot.<sup>83</sup> Tämä on vastoin perinteistä hyvinvointivaltion ideaa huolehtia kansalaisten sosiaaliturvasta, jolloin vastakkain ovat liiketoiminta ja oikeudenmukaisuus.<sup>84</sup>

Palvelumarkkinoiden muutoksessa myös julkisten ja yksityisten toimijoiden vastuunjaossa voi tapahtua muutoksia. Tämä herätti joissain artikkeleissa keskustelua siitä, millainen vastuu eri toimijoiden välillä on. Rahoituksen yksilöllistämisen todettiin vaativan myös riittävästi resurssointia julkisiin tukiverkostoihin ja kolmanteen sektoriin. Mahdollisena riskinä olisi muussa tapauksessa vahvasti yksityistetty järjestelmä, joka lopulta rajaa yksilön valinnanmahdollisuuksia ja valtaa.<sup>85</sup> Lisäksi tuotiin myös esille, että henkilökohtaiseen budjetointiin liittyy riski siitä, että sitä käytetään säästökeinona.<sup>86</sup>

Tutkimuskirjallisuus sisälsi myös keskustelua perheen/lähipiirin toimisesta kaksoisroolissa eli toisaalta ammatillisena ja perheenjäsenenä liittyvänä huolenpitoa antavana. Henkilökohtaisen budjetoinnin koettiin mahdollistavan perheenjäsenelle enemmän vapaa-aikaa ja paremman tasapainon työelämässä, kun palveluita oli saatavilla muualta. Toisaalta taas roolit voivat sekoittua oman vapaa-ajan ja työn välillä.<sup>87</sup>

<sup>76</sup> Ks. esim. Turnpenny et al. 2020; Aspinal et al. 2019; Dodd 2013; Kremer 2006

<sup>77</sup> Katzman & Kinsella 2018

<sup>78</sup> Ks. esim. Turnpenny et al. 2020; Yates, Dickinson, Smith & Tani 2020; Pearson et al. 2020; myös Kremer 2006

<sup>79</sup> Ks. esim. Kremer 2006

<sup>80</sup> Ks. esim. Cortis, Macdonald, Davidson & Bentham 2018

<sup>81</sup> Ks. esim. Dodd 2013

<sup>82</sup> Ks. esim. Cortis et al. 2018; Spandler 2004

<sup>83</sup> Fleming et al. 2016; Beresford 2014

<sup>84</sup> Ks. esim. Benoot 2021

<sup>85</sup> Ks. esim. Kremer 2006

<sup>86</sup> Pearson & Ridley 2017; Slasberg et al. 2012; Ks. myös Benoot 2021

<sup>87</sup> Ks. esim. Turnpenny et al. 2020; myös Kremer 2006

## 4.6 Markkinat ja hyvinvointivaltio

Kansainvälinen tutkimuskirjallisuus sisälsi pohdintaa henkilökohtaisesta budjetoinnista myös markkinoiden ja hyvinvointivaltion välisen yhteyden ja vastakkainasettelun näkökulmasta.<sup>88</sup> Osassa artikkeleista painotettiin, että markkinaperusteiset palvelut ja siihen kytkeytyvä hallinto eivät saa nousta liiaksi keskiöön.<sup>89</sup> Eri-tyisen mielenkiintoista on, että tämä näkökulma tuli esiin nimenomaan anglosaksisten maiden asiantuntijoilta. Markkinaperusteisuus on varmasti tullut jäädäkseen myös Pohjoismaissa, mutta miten säilytämme pohjoismaisen mallin erityisyyden markkinoiden puristuksessa.<sup>90</sup> On kuitenkin syytä huomioida, että myös Pohjoismaissa on toteutettu markkinaperusteisuutta ja kilpailutuksia.<sup>91</sup>

Eri hyvinvointivaltioiden välisiä eroja markkinoiden ja hyvinvointivaltioiden välillä voidaan havainnollistaa esimerkiksi vertaamalla Englantia ja Norjaa. Anglosaksiseen hyvinvointivaltiomalliin kuuluvasta Englannista voidaan löytää kuluttaja-valinnat-markkinat ketju, jossa on vahvemmat kuluttajan oikeudet, henkilökohtaiset budjetit ja palveluntarjoajien valinta. Toisaalta taas pohjoismaiseen malliin kuuluvassa Norjassa on kansalaiset-oikeudet-valtio ketju, jossa on vahvemmat kansalaisuuteen perustuvat oikeudet hallita/valvoa jokapäiväistä elämää tarpeenarvioinnin jälkeen.<sup>92</sup> Markkinaperusteisuuteen voidaan katsoa kuuluvaksi myös vakuutusohjaiset järjestelmät, joista esimerkkinä Saksa ja osittain Hollanti.

---

<sup>88</sup> Ks. esim. Pilling & Christensen 2014

<sup>89</sup> Ks. esim. Fleming et al. 2016; Kendrick, Stainton & Duffy 2015

<sup>90</sup> Ks. esim. Brennan et al. 2018

<sup>91</sup> Nordens välfärdcenter 2021

<sup>92</sup> Ks. esim. Pilling & Christensen 2014

# 5 Lopuksi

## 5.1 Yhteenveto mahdollisuuksista ja riskeistä henkilökohtaisessa budjetoinnissa

Henkilökohtainen budjetointi sisältää erilaisia mahdollisuuksia ja riskejä, jotka voivat olla samanlaisia tai erilaisia eri hyvinvointivaltiomallien välillä tai tiettyyn hyvinvointivaltiomalliin luokitelluissa maissa. Tässä työpaperissa erilaisia mahdollisuuksia ja riskejä on käsitelty kuuden erilaisen teeman kautta. Teemakohtainen tarkastelu mahdollistaa henkilökohtaiseen budjetointiin liittyvien mahdollisuuksien ja riskien tarkastelun eri näkökulmista kontekstikohtaisesti. Mahdollisuuksia ja riskejä voidaan näin ollen tarkastella hyvinkin käytännönläheisesti tai etäämmältä osana laajempaa kokonaisuutta. Henkilökohtaisen budjetoinnin teemakohtaiset mahdollisuudet ja riskit on tiivistetty alla olevaan taulukkoon 1.

Erilaiset tekijät yksilön, yhteisön ja järjestelmän tasolla vaikuttavat lisäksi mahdollisuuksien ja riskien toteutumiseen myös yksittäisten teemojen alla, ja osa mahdollisuuksista ja riskeistä voi olla näkökulmasta riippuen joko mahdollisuuksia tai riskejä. Sen vuoksi yhteenvetoa tarkastellessa on syytä myös huomioida, kenen näkökulmasta tarkastelu tapahtuu. Samalla on huomioitava, että myös muut vammaispalvelujen järjestämistavat sisältävät erilaisia riskejä ja mahdollisuuksia. Ne voivat olla samanlaisia tai erilaisia verrattuna henkilökohtaiseen budjetointiin.

**Taulukko 1. Henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollisuudet ja riskit.**

Teemat	Mahdollisuudet ja riskit
<b>Henkilökohtainen budjetointi yksilöllisten tarpeiden täyttäjänä</b>	+ yksilöllinen lähestymistapa palveluiden toteuttamisessa lisää asiakkaan hallinnan tunnetta ja itsemääräämisoikeutta sekä voimaannuttaa
	+ mahdollistaa palveluiden saamisen aiempaa kattavammin, mukana myös palveluita, joita ei ole ollut saatavilla aiemmin
	+ edistää/vahvistaa vammaispolitiikan ja YK:n yleissopimuksen tavoitteita
	– liian tiukasti kontrolloitu tai rajattu käyttö voi myös kaventaa mahdollisuuksia
	– yksilöllisyys ei toteudu kaikille samalla tavoin eli voi lisätä eriarvoisuutta
	– odotukset eivät vastaa todellisuutta, resurssiriippuvaisuus
<b>Palvelunkäyttäjistä kuluttaja-asiakkaaksi</b>	+ resurssit asiakkaan käsissä, eri palvelun järjestäjien ja viranomaisten kuunneltava asiakkaan toiveita ja tarpeita enemmän
	+ kuluttajan ”arvo” yhteiskunnassa parempi kuin palvelun käyttäjän/ vastaanottajan
	+ vahvistaa asiakkaan toimijuutta, asiakas aktiivinen ja neuvotteleva toimija eikä palvelun kohde
	– alueelliset erot palvelujen saatavuudessa ja laadussa
	– asiakkaiden erilaiset kyvyt arvioida palvelujen laatua
<b>Valta- ja vastuusuhteet sekä niiden muutokset asiakasprosessissa</b>	+ dialogin paraneminen sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välillä asiakkaalle siirtyneen vallan myötä
	+ osalle asiakkaista lisääntynyt vastuu oli toivottua ja koettiin positiiviseksi
	– valtaa ei todellisuudessa siirrykään käyttäjälle, jos viranomaiset/ läheiset ovat liian ylisuojelevia

	<ul style="list-style-type: none"> <li>– sosiaalityöntekijöiden työkuorman lisääntyminen, taloudellinen vastuu ja tunnettyö lisääntyvät</li> <li>– muutos vallanjaossa johtaa tilanteeseen, jossa valta ei ole nimellisesti kenelläkään ja on epäselvyyttä vastuun jakaantumisessa</li> <li>– heikoimmassa asemassa olevat tarvitsevat paljon tukea valtansa käyttämiseen</li> </ul>
<b>Henkilökohtaisen budjetin käyttö ja hallinnointi</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>+ itsemääräämisoikeuden vahvistuminen ja hallinnan tunne</li> <li>+ onnistumisen kokemus avun ja tuen saamisesta</li> <li>+ budjetin käytön ja hallinnoinnin helppous</li> <li>– kaikki eivät voi saada tai halua henkilökohtaista budjettia</li> <li>– henkilökohtaisen budjetin tai tietyn hallinnointitavan pakottavuus</li> <li>– kokemukset avun ja tiedon saatavuudesta olivat hyvin erilaisia</li> <li>– tietoa ei ollut yleisellä tasolla riittävästi saatavissa tai oli liian kiire</li> <li>– henkilökohtaisen budjetin joustavuus ei toimi, jos tietoa ei ole saatavilla riittävästi sekä käyttö ja hallinnointi on monimutkaista</li> </ul>
<b>Palvelumarkkinat muutoksessa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>+ palveluntarjonta on monipuolistunut</li> <li>+ riittävä palveluntarjonta</li> <li>+ perheelle/lähipiirille enemmän vapaa-aikaa, kun palveluita on saatavilla muualta</li> <li>– eri alueiden erot palveluntarjoajien määrässä ylipäätään ja eri palveluiden tarjonnassa</li> <li>– tiettyjä palveluita ei voi saada henkilökohtaisella budjetilla</li> <li>– palveluiden laatu ja sopivuus palveluntarpeeseen ei ole ollut riittävä</li> <li>– palvelumarkkinoiden keskittyminen</li> <li>– palveluiden hinnat ja niihin vaikuttaminen</li> <li>– kuluttajakeskeisyys: mitä tarkoittaa asiakkaan näkökulmasta?</li> <li>– palvelun saatavuus riippuu asiakkaan kyvystä maksaa</li> <li>– liiketoiminta – oikeudenmukaisuus</li> <li>– julkisten ja yksityisten toimijoiden vastuunjaon muutokset</li> <li>– perheen/lähipiirin toimiminen kaksoisroolissa</li> </ul>
<b>Markkinat ja hyvinvointivaltio</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>+ markkinoistuminen varmistaa hyvinvointivaltion turvaamien sosiaalipalveluiden riittävyyden ja monipuolisuuden</li> <li>+ sosiaalipalveluiden tuottaminen tehostuu</li> <li>– hyvinvointivaltiot ovat erilaisia, joten palvelujen markkinoistuminen ja henkilökohtainen budjetointi soveltuvat eri tavalla niihin</li> <li>– markkinoistuminen voi heikentää kansalaisuuksiin perustuvia oikeuksia ja tuotteellistaa vammaisten henkilöiden perustarpeita</li> </ul>

## 5.2 Mahdollisuuksien toteuttaminen ja riskien hallinta

Seuravaksi pohditaan ensinnäkin, miten taulukkoon 1 jaoteltuja henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollisuuksia voidaan toteuttaa käytännössä ja mihin niiden toteuttamisessa pitäisi kiinnittää huomiota. Toiseksi pohditaan, miten taulukossa mainittuja riskejä voidaan hallita tai yrittää hallita. Tämä pohdinta tuo myös esille joitain kehittämissideita henkilökohtaisen budjetoinnin toteuttamiseen. Pohdintaa tulkittaessa on syytä huomioida, että myös mahdollisuuksien toteuttaminen ja riskien hallinta voivat olla hyvinkin erilaisia eri maasta, hyvinvointivaltiomallista, kontekstista ja näkökulmasta riippuen. Toisaalta ne voivat myös olla joissain asioissa hyvinkin samankaltaisia esimerkiksi kahden erilaisen hyvinvointivaltiomallin välillä.

### Henkilökohtainen budjetointi yksilöllisten tarpeiden täyttäjänä

Jotta henkilökohtaisella budjetoinnilla voidaan vastata aiempaa paremmin yksilöllisiin tarpeisiin, erilaisia palveluita tulee olla saatavilla paitsi aiempaa kattavammin myös laajemmin koskien palveluita, joiden saaminen ei ole ollut aiemmin mahdollista. Tämä tarkoittaa sitä, että palveluiden kysynnän ja tarjonnan pitäisi kohdata. Henkilökohtaiseen budjetointiin kohdistetaan siis odotuksia siitä, miten se täyttää yksilöllisiä tarpeita. Jos nämä odotukset eivät vastaa todellisuutta, niin järjestelmään ei välttämättä luoteta riittävästi.

Henkilökohtainen budjetointi yksilöllisten tarpeiden täyttäjänä edellyttää myös tiettyä joustavuutta, sillä liian tiukka kontrolli tai byrokratia voivat kaventaa mahdollisuuksia käyttää henkilökohtaista budjettia. Jos yksilön omat voimavarat eivät riitä ja resursseja ei ole muutenkaan riittävästi, niin yksilöllisyys ei toteudu riittävästi. Käytettävissä olevia resursseja pitää siten olla riittävästi, jotta henkilökohtaisella budjetoinnilla voidaan täyttää henkilön yksilöllisiä tarpeita. Resurssit voivat olla esimerkiksi rahaa, aikaa ja työntekijöitä, mutta myös yksilön omia voimavaroja. Yksilöiden omat voimavarat ovat erilaisia, joka pitäisi huomioida henkilökohtaista budjetointia suunniteltaessa ja toteutettaessa.

Kaikkien vammaisten henkilöiden ei ole välttämättä mahdollista saada henkilökohtaista budjettia tai henkilökohtainen budjetointi ei ylipäätään sovellu palvelujen järjestämistapana. Sitä voidaan näin ollen toteuttaa eri tavoin, jonka vuoksi yksilöllisyys ei toteudu kaikille samalla tavalla. Toisaalta niiden tilanteiden varalta, joissa palveluita ei voida ollenkaan toteuttaa henkilökohtaisella budjetoinnilla, tulisi palveluiden suunnittelussa ja järjestämisessä ottaa huomioon, miten muuten vammaisten henkilöiden yksilöllisiä tarpeita voidaan toteuttaa aiempaa paremmin. Tällöin vältetään tai ainakin voidaan vähentää myös henkilökohtaisen budjetoinnin käyttämiseen mahdollisesti liittyvää eriarvoisuutta.

### Palvelunkäyttäjistä kuluttaja-asiakkaaksi

Palvelunkäyttäjän muutos kuluttaja-asiakkaaksi liitetään usein yhdeksi henkilökohtaisen budjetointiin käyttöönottoon liittyväksi muutokseksi. Toisaalta se liitetään yleisemminkin yhteiskunnassa tapahtuneeseen palvelumarkkinoiden muutokseen, joka ei edellytä sinänsä henkilökohtaista budjetointia. Kuluttaja-asiakkuus sisältää ajatuksen siitä, että resurssit ovat asiakkaalla. Tämä tarkoittaisi sitä, että palveluntuottajien ja viranomaisten on kuunneltava asiakasta. Tällöin asiakasta ei pitäisi nähdä vain palvelunkäyttäjänä vaan aktiivisena, mukana olevana toimijana, jonka toiveita ja näkemyksiä ylipäätään pitäisi kuunnella. Tämä edellyttää tietynlaista asennemuutosta sekä viranomaisilta että palveluja käyttäviltä kuluttaja-asiakkailta.

Kuluttaja-asemaan liittyy myös riski siitä, että tietyillä alueilla palveluja ei ole saatavilla joko ollenkaan tai niitä on vain vähän, jolloin asiakkaan ei ole mahdollista tehdä aidosti valintoja. Tällöin pitäisi varmistaa, että eri alueilla ei ole eroja palvelujen laadussa ja saatavuudessa tai niitä on mahdollisimman vähän. Asiakkailta on lisäksi erilainen kyky arvioida palvelujen laatua, joka pitää huomioida apua ja tukea annettaessa eli sitä on oltava riittävästi saatavissa eri tilanteissa.

Muutos palvelunkäyttäjistä kuluttaja-asiakkaaksi voi tuoda esiin myös tiettyjä byrokraattisia esteitä esimerkiksi liittyen siihen, miten ja millaisia palveluja tietyn toimiluvan saanut toimija voi antaa tai minkälainen oikeusasema asiakkaalla on suhteessa palvelunkäyttäjän oikeusasemaan. Näitä riskejä voidaan hallita oikea-aikaisesti toteutetulla ja henkilökohtaisen budjetointiin suunnatulla sääntelyllä.

### Valta- ja vastuusuhteet sekä niiden muutokset asiakasprosessissa

Henkilökohtaiseen budjetointiin liitetään usein valta- ja vastuusuhteiden muutoksia. Tällöin voidaan kysyä, miten ja millaista valtaa viranomaisten on tarpeellista siirtää henkilökohtaisen budjetin käyttäjälle? Vallan

siirtämisellä ei tule tavoitella täydellistä vastuunsiirtoa viranomaiselta yksilölle, vaan tutkimusaineiston mukaan vahvempi osallisuus itseä koskevilla päätöksillä lisäisi palveluiden käyttäjien tunnetta vallasta ja itse-määräämisoikeuden toteutumisesta.

Valta tuo mukanaan myös vastuuta, mikä voidaan nähdä myös yhtenä keskeisenä riskinä vallan uudelleenjaossa. Tätä riskiä voidaan hallita selkeästi sovitulla työnjaolla koskien esimerkiksi sitä, kenellä on viime kädessä vastuu tehdyistä ratkaisuista. Onko vammaisten henkilöiden mahdollista tehdä henkilökohtaista budjettia käyttäessään ns. vääriä valintoja, jotka voivat pahimmillaan johtaa budjetin ylikäyttöön ja loppumiseen kesken? Tällaisiin tilanteisiin vastataan eri maissa ja hyvinvointivaltiomalleissa erilaisilla toimintatavoilla. Mahdollista voi olla, että joissain maissa vammaisten henkilöiden turvana ovat aina perinteisellä tavalla järjestetyt palvelut tai subjektiivinen oikeus tiettyihin palveluihin. Yhtä lailla mahdollista on sekin, että tällaista perusturvaa ei ole ja vammaisen henkilö joutuu kantamaan viime kädessä itse vastuun tekemistään valinnoista.

Viranomaisten näkökulmasta muutokset valta- ja vastuusuhteissa ja asiakkaan osallisuuden lisääminen edellyttävät tietynlaista muutosta asenteissa sekä asiantuntemusta, jotta ymmärretään oma, asiakkaan kanssa rinnakkainen asema päätöksiä tehtäessä. Ylisuojelevuus viranomaisten ja lähipiirin taholta voi helposti johtaa tilanteeseen, jossa valtaa ei todellisuudessa siirrykään käyttäjälle edes nimellisesti, vaan se säilyy edelleen viranomaisella. Tämän riskin välttäminen edellyttääkin, että eri tahoilla on yhteinen ymmärrys ja tietoisuus siitä, millaisia päätöksiä vammaiset henkilöt voivat henkilökohtaista budjettia käyttäessään tehdä. Vammaisilla henkilöillä on erilainen kyky käyttää valtaa, jonka vuoksi heikoimmassa asemassa olevia pitää myös tukea vallan käyttämisessä. Tämä vaatii riittävää resurssointia.

### **Henkilökohtaisen budjetin käyttö ja hallinnointi**

Tutkimustiedon perusteella henkilökohtaisen budjetin käytöstä ja hallinnoinnista on hyvin erilaisia kokemuksia. Jos henkilökohtainen budjetin käyttö ja hallinnointi koetaan monimutkaiseksi ja vaikeaksi, niin budjettiin usein liitetty joustavuus ei voi toimia. Belgian Flanderin alue on myös esimerkiksi siitä, kuinka osa ihmisistä voi joutua odottamaan vuosia päätöstä oikeudesta henkilökohtaiseen budjettiin. Henkilökohtaisen budjetin hallinnoiminen ei saisi olla liian kallista verrattuna perinteisesti järjestettyihin palveluihin. Jos näin olisi, niin tällöin tarvittaisiin lisärahoitusta aiemman palvelutason saavuttamiseksi.

Useissa henkilökohtaista budjettia käyttävissä maissa on valittavana erilaisia hallinnointitapoja, mikä saattaa aiheuttaa ongelmia ja valinnan vaikeutta budjettia käyttäville henkilöille. Henkilökohtainen budjetti edellyttää riittävää tukea ja apua, riittävästi tietoa ja aikaa sekä riittävää perehdytystä budjetin käyttäjille, viranomaisille ja työntekijöille. Jos resursseja esimerkiksi tiedon jakamiseksi ja tukemiseksi ei ole, niin käyttäjät tulevat epävarmoiksi, he voivat menettää herkemmin luottamusta henkilökohtaiseen budjetointiin ja viranomaisiin sekä voivat tehdä myös vääriä valintoja budjettia käyttäessään. Tärkeää on myös varmistaa, että viranomaisilla ja työntekijöillä on riittävästi aikaa ja tietoa perehtyä henkilökohtaiseen budjetointiin ennen sen käyttöönottoa. Lisäksi heillä pitäisi olla riittävästi aikaa henkilökohtaista budjettia käyttävien perehdyttämiseen, avustamiseen ja tukemiseen. Henkilökohtaisesta budjetoinnista pitäisi myös antaa oikea kuva ja sen pitäisi toimia luvutulla tavalla, jotta käyttäjät voivat arvioida sitä oikealla tavalla.

Henkilökohtainen budjetointi voi vahvistaa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta, mutta se ei toteudu automaattisesti henkilökohtaisen budjetin avulla. Itsemääräämisoikeutta voidaan vahvistaa myös muilla keinoilla. Kaikilla ei ole myöskään oikeutta henkilökohtaiseen budjettiin tai toisaalta henkilökohtainen budjetointi voi olla heille pakollinen palvelujen järjestämistapa.

### **Palvelumarkkinat muutoksessa**

Monipuolisemmilla palveluilla tarkoitetaan useimmiten, että palvelumarkkinoita pitää muuttaa riittävien palvelujen mahdollistamiseksi. Tämä vaatii kannustimia tulla markkinoille ja että nykyiset palveluntarjoajat haluavat jatkaa palvelujen tarjoamista. Riittävässä palveluntarjonnassa pitää palvelujen kysynnän ja tarjonnan olla tasapainossa. Tämä vaatii myös palveluille asetettujen hintojen tasapainoa. Jos hinnat ovat liian matalia, niin palveluntarjoajilla ei ole välttämättä kannustinta tulla ja pysyä markkinoilla. Toisaalta taas henkilökohtaisen budjetin käyttäjät voisivat saada annetulla budjetilla riittävän määrän palveluja. Jos taas hinnat ovat liian korkealla, niin henkilökohtaisella budjetilla voidaan saada vähemmän palveluja. Varakkaammat

henkilöt voivat niin halutessaan ostaa itselleen lisäpalveluita, kun taas vähävaraisimmilla henkilöillä ei välttämättä ole tähän varaa. Tällöin he voivat jäädä heikompilaatuisten palvelujen varaan. Tähän vaikuttaa kuitenkin keskeisesti henkilökohtaisen budjetin suuruuden riittävyys sekä perinteisellä tavalla järjestettyjen vammaispalvelujen saatavuus. Tärkeää on myös se, millaista sääntelyä palveluista on ja miten niiden laatua valvotaan.

Palvelumarkkinoiden muutos voi johtaa myös siihen, että palvelumarkkinat keskittyvät eikä henkilökohtaisen budjetin käyttäjillä ole juurikaan valinnanmahdollisuuksia. Toisaalta eri alueiden välillä voi olla eroja palveluntarjoajien määrissä sekä eri palvelujen tarjonnassa ja laadussa. Tällöin pitää pohtia, miten eri alueiden palveluntarjontaa voidaan tukea. Tärkeää on myös kiinnittää huomiota siihen, millainen asema henkilökohtaisen budjetin käyttäjällä on palvelumarkkinoiden muutoksessa. Miten varmistetaan se, ettei käyttäjä ole haavoittuvassa asemassa markkinoilla?

Lisäksi vammaisen henkilön perhe ja lähipiiri voivat olla kaksoisroolissa, jos he osallistuvat palveluiden antamiseen vammaisille henkilöille. Jos palveluita on saatavilla muualta aiempaa enemmän, on perheellä ja lähipiirillä enemmän vapaa-aikaa. Toisaalta, jos palveluita ei sen sijaan ole saatavissa esimerkiksi eri alueilla samalla tavalla, vammaiset henkilöt ja heidän lähipiirinsä voivat olla keskenään hyvin erilaisessa asemassa.

### Markkinat ja hyvinvointivaltio

Eri hyvinvointivaltioityypeillä on erilaisia tunnuspiirteitä siitä, miten sosiaaliturvaa tuotetaan. Anglosaksisessa hyvinvointivaltiossa on tyypillistä, että palveluiden saaminen pohjautuu markkinapohjaisiin ratkaisuihin. Vastaavasti pohjoismaisessa hyvinvointivaltiossa keskeistä ovat julkisesti tuotetut palvelut, vaikka palvelujen markkinoistuminen ja tuottaminen yksityisesti ovat myös yleistyneet. Samalla voidaan kuitenkin kysyä, että miten paljon palveluita ylipäättään halutaan markkinoistaa?

Siirryttäessä kohti vahvempaa markkinoistumista yhtenä riskinä on vammaisten henkilöiden perustarpeiden tuotteellistuminen heidän oikeuksiensa kustannuksella. Mitä vahvemmin vammaisten henkilöiden perustarpeisiin vastataan yksityisillä palveluilla sitä suuremmaksi kasvaa riski siitä, että sosiaaliturvana turvatut oikeudet vammasta aiheutuvien erityistarpeiden mukaisiin palveluihin kaventuvat ja siirtyvät markkinoiden vastuulle. Tähän riskiin pohjoismaisissa hyvinvointivaltioissa on perinteisesti vastattu turvaamalla tietyt subjektiiviset oikeudet vammaisille henkilöille.

Eri hyvinvointivaltiomallit ”istuvatkin” markkinoihin eri tavalla ja niissä turvataan eri tavoin kansalaisten oikeuksia. Esimerkiksi Pohjoismaista hyvinvointivaltiota ei kannata liiaksi sovittaa markkinoiden asettamiin vaatimuksiin. Toisaalta myös Pohjoismaissa tarvitaan yksityisesti tuotettuja sosiaalipalveluita julkisten palveluiden riittävyuden ja monipuolisuuden turvaamiseksi. Julkisesti tuotettujen palveluiden parantaminen markkinoita korostamalla ei kuitenkaan välttämättä tarjoa oikeudellisesti tai inhimillisesti kestävä ratkaisua vaan markkinoistumiseen liittyvien mahdollisuuksien toteuttaminen edellyttää sääntelyä sekä hallittua muutosta.

## 5.3 Mitä seuraavaksi?

Työpöpaperin tarkoituksena oli kartoittaa, millaisia riskejä ja mahdollisuuksia eri maiden henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmistä on löydettävissä kansainvälisestä tutkimuskirjallisuudesta. Tavoitteena oli löytää keskeisimmät riskit ja mahdollisuudet eri maiden HB-järjestelmistä. Toisena tavoitteena oli pohtia, miten ko. riskejä voidaan hallita tai yrittää hallita ja miltä mahdollisuuksien toteuttaminen näyttäytyy. Kartoituksessa löydettiin kuusi keskeistä teemaa, joihin kaikkiin sisältyi sekä mahdollisuuksia että riskejä ja erilaisia näkökulmia.

Kartoituksen perusteella löydettiin enemmän riskejä kuin mahdollisuuksia. Henkilökohtaiseen budjetointiin liittyy selkeästi eri maissa riskejä, joita pitäisi yrittää hallita paremmin joko poistamalla riskejä tai ainakin vähentämällä niitä tai niiden vaikutuksia. Toisaalta tutkimustiedon yhtenä keskeisenä tehtävänä on nostaa esille havaittuja epäkohtia ja sisältää kriittistä tutkimustietoa ylipäättään, ja tämä vaikutti osaltaan riskien korostumiseen aineistossa.

Erilaisten riskien taustalta on löydettävissä myös yhteisiä piirteitä. Ensinnäkin resurssien puuttuminen, näkyy useamman riskin taustalla. Resurssien puute voi olla puutetta rahasta, ajasta, työntekijöistä,



vammaisen henkilön omista voimavaroista ja saatavissa olevasta tuesta ja avusta. Toinen riskien ja mahdollisuuksien toteutumiseen vaikuttava tekijä on tarvittavan joustavuuden takaaminen, joka käsittää niin lainsäädännön kuin erilaiset hallinnolliset ja alueelliset linjaukset. Keskittymällä liiallisesti byrokraatiaan ja henkilökohtaisen budjetoinnin sääntelyyn voidaan tarkoittamattakin kaventaa asiakkaan mahdollisuuksia vaikuttaa itseään koskeviin palveluihin. Kolmantena yhteisenä riskien välillä vaikuttavana tekijänä voidaan mainita asianmukaisen tuen tarjoaminen asiakkaalle tai budjetin käyttäjälle niin budjetin hallintaan kuin sen käyttöön. Reunaehdot riskien ja mahdollisuuksien toteutumiseen muodostuvat hyvinvointimallien ominaispiirteistä sekä poliittisista päätöksistä.

Työpaperi on pohjatyö myöhemmin tehtävälle tieteelliselle artikkelille. Jatkotutkimusideana on syventää nyt saatua tietoa, ja arvioida saatuja tutkimustuloksia ehdotettuun Suomen henkilökohtaisen budjetoinnin malliin.

## Lähteet

- Ahlstén, M. (toim.), Leinonen, E., Palokari, S., Puhakka, A. & Rajalahti, A. (2014) Tiedän mitä tahdon! Kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilusta vammaispalveluissa. Helsinki & Tampere. Kehitysvammaliitto & Kehitysvammaisten Palvelusäätiö.
- Aspinal, F.J. Stevens, M. Manthorpe, J. Woolham, J. Samsi, R. Baxter, K., Hussein, S. & Ismail, M. (2019) Safeguarding and Personal Budgets: The Experiences of Adults at Risk. *Journal of Adult Protection*. 21 (3): 157–168.
- Benoot, T. (2021) *Autonomy in Social Work: A Search for Social Justice: The Case of Personal Budgets in the Care for People with Intellectual Disabilities*. Faculty of Psychology and Educational Sciences. Dissertation.
- Benoot, T., Dursin, W. Verschure, B., & Roose, R. (2020) Personal Budgets and the Pedagogical Project of Care Institutions in Flanders. *European Journal of Social Work*. Online version: 1–12.
- Beresford, P. (Ed.) (2014) *Personalisation*. Bristol, United Kingdom: Policy Press.
- Brennan, C, Traustadóttir, R. Rice, J. & Anderberg, P. (2018) Being Number One Is the Biggest Obstacle. *Nordisk Welfare Research*. 3 (1): 18–32.
- Clarke, J. (2006) Consumers, Clients or Citizens? Politics, Policy and Practice in the Reform of Social Care. *European Societies*. 8 (3): 423–442.
- Cortis, N., Macdonald, F. Davidson, B. & Bentham, E. (2018) Underpricing Care: A Case Study of Australia's National Disability Insurance Scheme. *International Journal of Care and Caring*. 2 (4): 587–593.
- Department of Health (2018) *Towards personalised budgets in Ireland*. Report of the Task Force on Personalised Budgets.
- Dodd, Steven. (2013) Personalisation, Individualism and the Politics of Disablement. *Disability & Society*. 28 (2). 260–273.
- Esping-Andersen, G. (1990) *The Three Worlds of Welfare Capitalism*. Cambridge: Polity Press.
- Fleming, P. (2018) *An Evaluation of the Development and Implementation of Individualised funding for People with a Disability in Ireland*. Department of Psychology, Maynooth University. Dissertation.
- Fleming P., McGilloway S. & Barry S. (2016) The successes and challenges of implementing individualised funding and supports for disabled people: An Irish perspective. *Disability & Society*, 31:10, 1369–1384.
- Fleming P, McGilloway S, Hernon M, Furlong M, O'Doherty S (RIP), Keogh F, Stainton S. (2019) Individualised Funding Interventions to Improve Health and Social Care Outcomes for People with a Disability: A Mixed-methods Systematic Review. *Campbell Systematic Reviews* 2019:3.
- Glasby, J. & Littlechild, R. (2009) *Direct Payments and Personal Budgets. Putting Personalization into Practice*. Bristol: Policy Press.
- Glasby, J., Le Grand, J. & Duffy, S. (2009) *A Healthy Choice? Direct Payments and Healthcare in the English NHS*.
- Hall, T. & Brabazon, T. (2020) *Freedom from Choice? The Roll-Out of Person-Centred Disability Funding and The National Disability Insurance Scheme*. *Journal of Disability Studies*. 7 (1): 21–46.
- Hallituksen esitys (HE 16/2018) eduskunnalle laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.
- HSE. (2021) *Personalised Budgets for People with a Disability*.
- Julkunen, R. (2017). *Muuttuvat hyvinvointivaltiot*. Eurooppalaiset hyvinvointivaltiot reformoitavina. SoPhi 137. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Junne, J. 2018. *Enabling Accountability: An Analysis of Personal Budgets for Disabled People*. *Critical Perspectives on Accounting*.
- Kangas, O. & Niemelä, M. (2017) Riskit, vakuutus ja sosiaalivakuutus. Teoksessa: Havakka, P., Niemelä, M. & Uusitalo, H. *Sosiaalivakuutus Helsinki*: Finva. 8–54.
- Katzman, E.R & Kinsella, E. A. (2018) "It's Like Having Another Job": The Invisible Work of Self-Managing Attendant Services. *Disability & Society*. 33(9): 1436–1459.
- Kendrick, M.J. Stainton, T. & Duffy, S. (2015) What Hasn't Worked? What have we Learned about the Limits, Constraints and Unintended Consequences of Self-determination Based Approaches?" *Claiming Full Citizenship: Self Determination, Personalization, Individualized funding*. 2015 International Conference, The Hyatt Regency, Vancouver, Canada, 15–17 October.
- Kremer, M. (2006) Consumers in charge of care: the Dutch Personal Budget and its impact on the market, professionals and the family. *European Societies*. 8(3): 385–401.
- Lassila, J. & Valkonen, T. (1999). *Henkilökohtaiset sosiaalilitit: sosiaaliturvan uusi rahoitusratkaisu? Elinkeinoelämän tutkimuslaitos*. Sarja B, 0356-7443: 157. Helsinki: Taloustieto.
- Liukko, E. 2016 *Henkilökohtainen budjetti – katsaus käytäntöihin ja kokemuksiin*. Julkaisematon selvitys. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Lymbery, Mark. (2014) *Understanding Personalisation: Implications for Social Work*. *Journal of Social Work*. 14 (3). 295–312.
- Malbon, E., Alexander, D., Carey, G., Reeder, D., Green, C., Dickinson, H., & Kavanagh, A. (2018) *Adapting to Marketised System: Network Analysis of a Personalisation Scheme in Early Implementation*. *Health Soc Care Community*, 27: 191–198.
- Marangos, AM., Iedema, J. de Klerk, M., Woittiez, I. & Groenewegen, P.P. (2020) *The Relationship of Personal Budgets with Independence, Participation and Quality of Life; A Secondary Analysis of Survey Data Using Propensity Score Matching*. *Journal of Patient-Reported Outcomes*: 4 (90). 1–8.
- Needham, C. & Dickinson, H. (2018) *Any One of Us Could Be Among That Number: Comparing the Policy Narratives for Individualized Disability Funding in Australia and England*. *Social Policy & Administration* 52 (3). 731–749.
- Nordens välfärdcenter. (2021) *Individanpassat stöd och service för personer med funktionsnedsättning – modeller i Norden*.

- Nordens välfärdcenter. Saatavissa myös suomeksi ja englanniksi.
- Nurmi-Koikkalainen, P. Muuri, A. Toikka, I. & Sivula, S. (2020) Teoksessa: Nurmi-Koikkalainen, P., Muuri, A., Toikka, I. & Sivula, S. (toim.). 2020. Tiekartta systemaattiselle tiedonkeruulle vammaispalveluissa. Työpaperi 12/2020. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Nurmi-Koikkalainen, P. (2017) Mitä vammaisuudella tarkoitetaan? Teoksessa: Nurmi-Koikkalainen, P., Ahola, S., Gissler, M. Halme, N. Koskinen, S., Luoma, M.-L., Malmivaara, A., Muuri, A., Sainio, P., Sääksjärvi, K. & Väyrynen, R. Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta. Analyysia THL:n tietotuotannosta. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 10–12.
- Nykänen, E. (2020). Yksityiset palveluntuottajat julkisten sosiaali- ja terveyspalvelujen tuottajina. *Lakimies* 3–4/2020. 431–457
- O'Brien, A. (2015) *Direct Payment: The Lived Experiences of Eight Individuals in Ireland*. Cork: Community-Academic Research Links. University College Cork.
- O'Brien, J. (2001.) *Paying Customers Are Not Enough: The Dynamics of Individualized Funding*. Lithonia: Responsive Systems Associates.
- Owens, J., Mladenov, T. & Cribb, A. (2017) What Justice, What Autonomy? The Ethical Constraints Upon Personalisation. *Ethics and Social Welfare*. 11 (1): 3–18.
- Pearson, C., Brunner, R., Porter, T. & Watson, N. (2020) Personalisation and the Promise of Independent Living: Where Now for Cash, Care and Control for Disability Organisations Across the UK? *Scandinavian Journal of Disability Research*. 22 (1). 285–295.
- Pearson, C. & Ridley, J. (2017) Is Personalization the Right Plan at the Wrong Time? Re-thinking Cash-for-Care in an Age of Austerity. *Social Policy & Administration*. 51(7): 1042–1059.
- Pike, B., O’Nolan, G. & Louise, L. (2016) *Individualised budgeting for social care services for people with a disability: International approaches and evidence on financial sustainability*. Dublin: Health Research Board.
- Pilling, D. & Christensen, K. (2014) Policies of Personalisation in Norway and England: On the Impact of Political Context. *Journal of Social Policy*. 43 (3): 479–496.
- Rajavaara, M. (2014) Yksilöllisestä henkilökohtaiseksi? Henkilökohtaistaminen hyvinvointipolitiikan uudistusideana. Teoksessa: Haverinen, R., Kuronen, M. & Pösö, T. (toim.). *Sosiaalihuollon tila ja tulevaisuus*. Tampere: Vastapaino. 141–160.
- Raunio, K. (2003) *Sosiaalipolitiikan lähtökohdat*. Tampere: Gaudeamus.
- Raunio, T. & Saari, J. (toim.) (2017) *Reunalla vai ytimessä. Suomen EU-politiikan muutos ja jatkuvuus*. Helsinki: Gaudeamus.
- Roets, G., Dermaut, V. Benoot, T. Claes, C., Schiettecat, T., Roose, R., Lancker, W.V. & Vandeveldel, S. (2020) A Critical Analysis of Disability Policy and Practice in Flanders: Towards Differentiated Manifestations of Interdependency *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 17 (2). 108–115.
- Rousu, S. (toim.). 2019. *Henkilökohtainen budjetointi. Ihmislähtöinen toimintatapa sosiaali- ja terveydenhuoltoon. Avain kansalaisuuteen – henkilökohtainen budjetointi -kehittämishankkeen (2016–2019) tulokset ja kehittämissuositukset sekä yhteenveto hankkeesta*. Helsinki: Metropolia Ammattikorkeakoulu. Henkilökohtainen budjetointi. Avain kansalaisuuteen. Hankkeen sivut.
- Saari, J. (2019) *Hyvinvointivaltio eriarvoistuneessa yhteiskunnassa. Toimi-hankkeen selvityshenkilön raportti 30.1.2019*.
- Slasberg, C. & Beresford, P. (2015) Building on the original strengths of direct payments to create a better future for social care. *Disability & Society*. 30 (3): 479–483.
- Slasberg, C., Beresford, P. & Schofield, P. (2012) Can personal budgets really deliver better outcome for all at no cost? Reviewing the evidence, cost and quality. *Disability & Society*. 27 (7).
- Spandler H. (2004) Friend or Foe? Towards a Critical Assessment of Direct Payments. *Critical Social Policy*. 24 (2):187–209.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (STM) (2019a) *Henkilökohtaisen budjetin kokeilujen arviointi*. Sosiaali- ja terveysministeriö 1/2019. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) (2019b) *Henkilökohtaisen budjetin kokeilujen arviointi. Palvelusetelikokeilu. 1/2019*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (STM) (2019c) *Henkilökohtaisen budjetin arviointi. Seurakyselyn tulokset kesäkuu 2019*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) (2020). *Vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluhanke 2020–2021*. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2020: 9.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) (2021a). *Saatavissa: <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/vammaisten-henkiloiden-henkilokohtaisen-budjetoinnin-kokeiluhanke> (luettu 12.12.2021)*.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). (2021b) *Sosiaaliturvan menot ja rahoitus 2019: Sosiaaliturvan menot kasvoivat, mutta sosiaaliturvan menojen bruttokansantuotesuhde säilyi entisellään*. Tilastoraportti 14/2021.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) (2021c). *Vammaispalvelujen käsikirja*.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) (2022). *Henkilökohtaisen budjetoinnin hankkeen tuloksia. Esitys Suomen malliksi. Liite: Henkilökohtaisen budjetoinnin sanasto*. Työpaperi. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Titmuss, R. (1974) *Social Policy. An Introduction*. London: Allen & Unwin.
- Toikko, T. (2012) *Sosiaalipalveluiden kehityssuunnat*. Tampere: Tampere University Press.
- Tuomala, M. (2009) *Julkistalous*. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Tuori, K. & Kotkas, T. (2006) *Sosiaalioikeus*. Helsinki: Talentum Pro.
- Turnpenny, A., Rand, S. Whelton, B., Beadle-Brown, J. & Babiak, J. (2020) Family Carers Managing Personal Budgets for Adults with Learning Disabilities or Autism. *British Journal of Learning Disabilities*. 49 (1). 52–61.

- Valtioneuvosto. (2015) Pääministeri Juha Sipilän hallituksen strateginen ohjelma 29.5.2015. Ratkaisujen Suomi. Hallituksen julkaisusarja 2015:10.
- Valtioneuvosto. (2019) Pääministeri Sanna Marinin hallituksen ohjelma 10.12.2019: Osallistava ja osaava Suomi – sosiaalisesti, taloudellisesti, ekologisesti kestävä yhteiskunta. Valtioneuvoston julkaisuja 2019: 31. Helsinki: Valtioneuvosto.
- Valtiovarainministeriö. (2019). Maakunta- ja sote-uudistuksen loppuraportti. Kokemuksia valmistelutyöstä, oppeja sekä johtopäätöksiä. Valtiovarainministeriön julkaisuja 2019: 40.
- Yates, S. Dickinson, H. Smith, C. & Tani, M. (2020) Flexibility in Individual Funding Schemes: How Well Did Australia's National Disability Insurance Scheme Support Remote Learning for Students with Disability During COVID-19. *Social Policy & Administration*. 55 (5): 906–920.
- YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (SopS27/2016) [https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html](https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html)

## Liitetaulukko 1

Tekijä/t	Artikkeli/julkaisu	Journaali/julkaisija	Vuosi
Aspinal, Stevens, Manthorpe, Woolham, Samsi, Baxter, Hussein & Ismail	Safeguarding and Personal Budgets: The Experiences of Adults at Risk	Journal of Adult Protection	2019
Benoot	Autonomy in Social Work: A Search for Social Justice: The Case of Personal Budgets in the Care for People with Intellectual Disabilities	Faculty of Psychology and Educational Sciences. Dissertation	2021
Benoot, Dursin, Verschure & Roose	Personal Budgets and the Pedagogical Project of Care Institutions in Flanders.	European Journal of Social Work	2020
Brennan, Traustadóttir, Rice, & Anderberg	Being Number One Is the Biggest Obstacle	Nordisk Welfare Research	2018
Clarke	Consumers, Clients or Citizens? Politics, Policy and Practice in the Reform of Social Care	European Societies	2006
Cortis, Macdonald, Davidson & Bentham	Underpricing Care: A Case Study of Australia's National Disability Insurance Scheme	International Journal of Care and Caring	2018
Dodd	Personalisation, Individualism and the Politics of Disability	Disability & Society	2013
Fleming, McGilloway & Barry	The successes and challenges of implementing individualised funding and supports for disabled people: An Irish perspective	Disability & Society	2016
Fleming, McGilloway, Heron, Furlong, O'Doherty (RIP), Keogh, Stainton	Individualised Funding Interventions to Improve Health and Social Care Outcomes for People with a Disability: A Mixed-methods Systematic Review.	Campbell Systematic Reviews	2019
Hall & Brabazon	Freedom from Choice? The Roll-Out of Person-Centred Disability Funding and The National Disability Insurance Scheme.	Journal of Disability Studies	2020
Junne	Enabling Accountability: An Analysis of Personal Budgets for Disabled People.	Critical Perspectives on Accounting.	2018
Katzman & Kinsella	"It's Like Having Another Job": The Invisible Work of Self-Managing At-tendant Services	Disability & Society	2018
Kendrick, Stainton & Duffy	What Hasn't Worked? What have we Learned about the Limits, Constraints and Unintended Consequences of Self-determination Based Approaches?" Claiming Full Citizenship: Self Determination, Personalization, Individualized funding	International Conference, The Hyatt Regency, Vancouver, Canada, 15-17 October.	2015
Kremer	Consumers in charge of care: the Dutch Personal Budget and its impact on the market, professionals and the family	European Societies	2006
Lymbery	Understanding Personalisation: Implications for Social Work	Journal of Social Work	2014

Malbon, Alexander, Carey, Reeders, Green, Dickinson & Kavanagh	Adapting to Marketised System: Network Analysis of a Personalisation Scheme in Early Implementation	Health Soc Care Community	2018
Marangos, Iedema, de Klerk, Woittiez & Groenewegen	The Relationship of Personal Budgets with Independence, Participation and Quality of Life; A Secondary Analysis of Survey Data Using Propensity Score Matching	Journal of Patient-Reported Outcomes	2020
Needham & Dickinson	Any One of Us Could Be Among That Number: Comparing the Policy Narratives for Individualized Disability Funding in Australia and England	Social Policy & Administration	2018
Nordens välfärdcenter	Individanpassat stöd och service för personer med funktionsnedsättning – modeller i Norden	Nordens välfärdcenter	2021
O'Brien	Direct Payment: The Lived Experiences of Eight Individuals in Ireland	Community-Academic Research Links	2015
O'Brien	Paying Customers Are Not Enough: The Dynamics of Individualized Funding	Responsive Systems Associates	2001
Owens, Mladenov & Cribb	What Justice, What Autonomy? The Ethical Constraints Upon Personalisation	Ethics and Social Welfare	2017
Pearson, Brunner, Porter & Watson	Personalisation and the Promise of Independent Living: Where Now for Cash, Care and Control for Disability Organisations Across the UK?	Scandinavian Journal of Disability Research	2020
Pearson & Ridley	Is Personalization the Right Plan at the Wrong Time? Rethinking Cash-for-Care in an Age of Austerity	Social Policy & Administration	2017
Pike, O'Nolan & Louise	Individualised budgeting for social care services for people with a disability: International approaches and evidence on financial sustainability	Health Research Board	2016
Pilling & Christensen	Policies of Personalisation in Norway and England: On the Impact of Political Context	Journal of Social Policy	2014
Roets, Dermaut, Benoot, Claes, Schiettecat, Roose, Lancker & Vandeveld	A Critical Analysis of Disability Policy and Practice in Flanders: Towards Differentiated Manifestations of Interdependency	Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities	2020
Slasberg & Beresford	Building on the original strengths of direct payments to create a better future for social care	Disability & Society	2015
Slasberg, Beresford & Schofield	Can personal budgets really deliver better outcome for all at no cost? Reviewing the evidence, cost and quality	Disability & Society	2012
Spandler	Friend or Foe? Towards a Critical Assessment of Direct Payments	Critical Social Policy	2004
Turnpenny, Rand, Whelton, Beadle-Brown & Babaian	Family Carers Managing Personal Budgets for Adults with Learning Disabilities or Autism	British Journal of Learning Disabilities	2020
Yates, Dickinson, Smith & Tani	Flexibility in Individual Funding Schemes: How Well Did Australia's National Disability Insurance Scheme Support Remote Learning for Students with Disability During COVID-19	Social Policy & Administration	2020