

JÄRJESTÖTIETO SOTE-UUDISTUKSESSA

Tarpeet, tietovarannot ja tiedontuotannon
kehittämisen suuntaviivat

SOSTE

Järjestö 2.0 – Järjestöt mukana muutoksessa

Janne Haikari

Raportti

Toukokuu 2020

JÄRJESTÖTIETO SOTE-UUDISTUKSESSA

Tarpeet, tietovarannot ja tiedontuotannon
kehittämisen suuntaviivat

Järjestö 2.0 – Järjestöt mukana muutoksessa
SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry 2020

Sisältö

Lukijalle	4
1 Järjestöt näkyväksi tiedolla	6
2 Sosiaali- ja terveysjärjestöt digitalisoituvalla ja tietojohdetulla sosiaali- ja terveysalalla	8
2.1. SOSIAALI- JA TERVEYSJÄRJESTÖJEN MÄÄRITELMÄT	9
2.2. SOSIAALI- JA TERVEYSJÄRJESTÖJEN TOIMINNAN JA ORGANISOITUMISEN MONET MUODOT	10
2.2.1. Kokonaiskuva sote-järjestöjen toimintamuodoista	10
2.2.2. Palveluntuottajajärjestöt	12
2.2.3. Sote-järjestöt hyvinvoinnin ja terveyden edistämisessä.....	12
2.2.4. Sote-järjestöjen alueelliset rakenteet	13
2.3. DIGITALISOITUVA YHTEISKUNTA	13
2.4. TIETOJOHDettu JULKISHALLINTO	14
3 Järjestötieto: määritelmät ja tarpeet	15
3.1. TIETO JÄRJESTÖTYÖN NÄKYVÄKSI TEKEMISESSÄ PAIKALLISESTI JA ALUEELLISESTI	15
3.1.1. Kehittämishankkeiden määritelmä paikalliselle järjestötiedolle	15
3.2. TIETO JÄRJESTÖISTÄ SOTE-TIETOJÄRJESTELMISSÄ	18
3.2.1. Julkishallinnon digitaalisten tietojärjestelmien tarpeet järjestötiedolle.....	18
3.3. JÄRJESTÖTIEDON MUUT OSA-ALUEET	19
3.3.1. Valtakunnallisten järjestöjen näkemykset järjestötiedosta	19
3.3.2. Järjestötutkimus	20
3.3.3. Arviointi- ja vaikuttavuustutkimus	21
4 Järjestötiedon saatavuus olemassa olevista rekistereistä ja varannoista	22
4.1. JULKISHALLINNON REKISTERIT JA ARKISTOT	22
4.2. SOTE-TIEDON AVOIMET SÄHKÖISET TIETOKANNAT	23
5 Järjestötiedon kehittämistyön suuntaviivat sote-uudistuksessa	25
5.1. OLEMASSA OLEVA TIETO KÄYTTÖÖN DIGITAALISENA, AUTOMATISOIDUSTI	25
5.2. JÄRJESTÖTIEDON REKISTERIPERUSTA KUNTOON	25
5.3. AVUSTUKSET JÄRJESTÖTOIMINNAN MITTARINA JA AVUSTUSHAKEMUS JÄRJESTÖTIEDON TUOTANTOVÄLINEEKSI	26
5.4. YHDYSPINNAT JA RAKENTEET JÄRJESTÖTIEDON TUOTTAJINA	27
6 Lopuksi: Digitalisaation ja tietojohdettamisen kritiikki	28

Liitteet	29
Liite 1. Patenti- ja rekisterihallituksen yhdistysrekisterin toimialaluokitus	29
Liite 2. SOSTEn käyttämät sote-järjestöjen luokitukset	30
Liite 3. Varsinais-Suomen sosiaali ja terveysjärjestöjen hyvinvointia ja terveyttä edistävä toiminta	31
Liite 4. SOSTEn jäsenjärjestöjen alueellisen toiminnan rakenteet 2012	32
Liite 5. STEAn avustuspäätösten kohdeluokat	32
Liite 6. Maakunnalliset järjestöasioiden yhteistyöelimet (4/2020)	33
Viitteet	34
Kirjallisuusluettelo	35

Lukijalle

SOTE-UUDISTUS ON SYNNYTTÄNYT monenlaisia ja monisärnäisiä tarpeita tehdä järjestöt näkyväksi tiedon avulla. Julkisia palveluja ja yritystoimintaa koskevien tilastojen rinnalle tarvitaan tietoa, joka kuvaa järjestötoiminnan kirjoa mahdollisimman osuvasti. Tiedon avulla nivotaan järjestöjen palvelut, järjestölähtöinen auttamistyö ja vapaaehtoistoiminta sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen suunnitteluun, valmisteluun ja toteutukseen. Tiedon halutaan palvelevan myös järjestöjen kehittämistä ja toiminnan uudistamista.

Tämä raportti Järjestötieto sote-uudistuksessa on syntynyt osana Järjestö 2.0: mukana muutoksessa –hanketta. Raportin lähtökohta on käytännönläheinen. Sen tavoitteena on hahmottaa järjestötiedon tilannekuva: tietotarpeet, tietovarannot ja suuntaviivoja tiedontuotannon kehittämiseksi. Tilannekuvan ytimessä on järjestötyön merkityksen ja tulosten yleinen tunnetuksi tekeminen. Tarkastelu on rajattu sote-uudistuksen viitekehukseen, jossa järjestötietoa tarvitaan sekä toiminnan kehittämiseen että järjestöjen edunvalvontaan.

Tieto on digitalisaation raaka-ainetta ja sote-uudistuksessa digitalisaation odotetaan tehostavan toimintaa ja lisäävän tuottavuutta. Ollakseen osa tavoiteltua ratkaisua, järjestöjen on oltava digitaalisesti tunnistettavissa ja löydettävissä. Asiakastietojärjestelmät kehittyvät ja yhtenäistyvät, laaturekisterit tulevat ja tietoa kaikista sote-toimijoiden suoritteista ja kustannuksista tullaan keräämään enemmän ja enemmän. Tämä koskettaa

myös järjestöjen toimintaa, vaikkakin vielä rajallisesti eikä mitenkään yhteismitallisesti.

Tietojohtamisen ja digitalisaation edellyttämä toiminnan muuttaminen numeroiksi kattaa parhaimmillaankin vain osan sote-alan ilmiöistä, ratkaistavista ongelmista ja järjestöjen tuottamasta lisäarvosta. Osa kansalaistoiminnasta jää luultavasti tietojärjestelmien ulkopuolelle – ja se on hyvä asia. Teknologia voi vauhdittaa kehitystä yleisesti, mutta se ei voi olla päämäärä.

Sote-uudistuksessa järjestötietoon kannattaa kuitenkin suhtautua arvokkaana kehittämisen polttoaineena. Suunta on selvä: olennaista on tiedon saatavuus, liikkuvuus, liikuteltavuus ja yhdisteltävyys. Järjestöjen oma ja niitä koskeva päätöksenteko rakennetaan entistä monipuolisemman ja täsmällisemmän tietopohjan varaan. Järjestöjen tietojohtamisen on oltava osa kansallista sosiaali- ja terveydenhuollon – ja sen uudistamiseen liittyvän - tietojohtamisen kokonaisuutta. Tämä raportti kertoo, missä ollaan nyt.

Toukokuussa 2020

Anne Knaapi

johtaja, varapääsihteeri

Suomen sosiaali ja terveys ry SOSTE

JÄRJESTÖTIETO SOTE-UUDISTUKSESSA

Tarpeet, tietovarannot
ja tiedontuotannon kehittämisen
suuntaviivat

1 Järjestöt näkyväksi tiedolla

SUOMEN SOSIAALI- JA TERVEYSALAN kenttä on 2000-luvulla ollut murroksessa. Valtiovalta on valmistellut alan hallinnollista kokonaisuudistusta – sote-uudistusta – toistaiseksi tuloksetta, mutta uudistus on pysynyt sitkeästi eri hallitusten ohjelmissa. Järjestöt ovat seuranneet tarkasti sote-uudistuksen edistymistä. Ne ovat vanhastaan olleet tärkeä osa suomalaista sosiaali- ja terveysalaa, eikä tarve järjestöjen kaltaisille joustaville toimijoille ole vähentynyt 2010-luvulla. Silti murrosvuodet ovat heittäneet varjoja järjestöjen toiminnan ylle. Juha Sipilän hallituksen valmisteleva sote- ja maakuntauudistus (2016-2019) nosti monia huolia järjestöjen toimintaedellytysten heikentymisestä. Miten turvataan järjestötoiminnan monimuotoisuus ja elinvoimaisuus kilpailutuksiin perustuvan palvelutoiminnan rinnalla? Miten taataan julkisten järjestöavustusten jatkuvuus uudessa hallintomallissa?¹

Järjestökentällä kaivattiin tukea järjestöjen aseman selkiyttämiseen muuttuvassa toimintaympäristössä. Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) käynnisti järjestöjen tueksi Järjestö 2.0 – mukana muutoksessa -avustusohjelman vuonna 2017. Ohjelmaan kuului 18 maakunnallista hanketta, 7 digitalisaatiota tukevaa hanketta ja SOSTEn koordinaatiohankkeita. Yhdeksi Järjestö 2.0 -avustusohjelman painopisteeksi tulivat tietokysymykset. Tieto nähtiin yhtenä ratkaisuna käsillä olleisiin ongelmiin. Järjestöjen kykyä tuottaa tietoa haluttiin vahvistaa. Järjestöihin kohdistuvat tietotarpeet sote-uudistuksessa haluttiin selvittää, ja olemassa olevista järjestötiedon varannoista haluttiin luoda kokonaiskuva. Järjestöt haluttiin tehdä näkyväksi tiedon avulla.

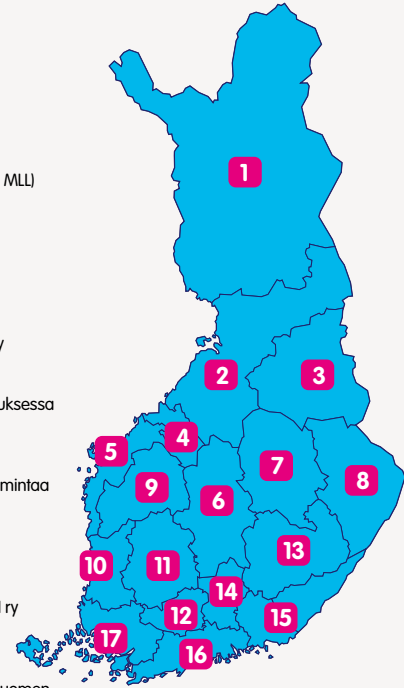
SOSTEn koordinaatiohankkeen tehtävänä vuonna 2019 oli koota järjestötiedosta yleiskatsaus, jossa eritellään järjestötiedon tarpeet sote-uudistuksessa, selvitetään olemassa olevan tiedon varannot ja etsitään mallia järjestötiedon tuottamiselle jatkossa. Tässä raportissa esitetään selvitystyön tulokset. Raportissa hahmotetaan järjestöjen suhdetta digitalisoituvaan ja tietojohdettuun sote-hallintoon (luku 2), määritetään järjestötieto käsitteenä (luku 3), luodaan katsaus polttavimpiin tiedontarpeisiin tulevassa sote-toimintaympäristössä (luku 3) ja kartoitetaan järjestötiedon saatavuuden nykytilanne (luku 4). Lopuksi esitetään toimenpidesuosituksia tulevalle kehittämistyölle (luku 5).

Raportti perustuu järjestöjä koskevaan tutkimukseen, sote-uudistuksesta laadittuihin selvityksiin, raportteihin ja kehittämismuistioihin sekä hankkeessa tehtyihin yksittäisiin erilliskysymyksiin kohdistuneisiin selvityksiin (sote-järjestöjen kartoitus yhdistysrekisterissä, järjestöneuvottelukuntien toiminta, kyselytutkimus järjestötiedosta SOSTEn jäsenjärjestöille). Raportissa on myös hyödynnetty Järjestö 2.0 – mukana muutoksessa -ohjelman maakuntahankkeiden tuottamaa tietoa. Maakuntahankkeet ovat tehneet alueellisia järjestö- ja kuntakyselyitä sekä laatineet muistioita ja suosituksia järjestöjen suhteista kuntiin ja maakuntiin. Järjestö 2.0 -verkostotapaamisten keskustelut ovat osaltaan välittäneet tilannetietoja eri maakunnista.

Järjestö 2.0 – järjestöt mukana muutoksessa maakunnallisten hankkeiden toteuttajat

- 1 LAPPI**
Järjestöt muutokseen yhteistyössä
Lapin sosiaali- ja terveysturvayhdistys ry
- 2 POHJOIS-POHJANMAA**
Pohjois-Pohjanmaan järjestö rakenne
Pohjois-Pohjanmaan sosiaali- ja terveysturvayhdistys ry
- 3 KAINUU**
Järjestö Kainuu 2.0 – hyvinvoinnin tukena
Mannerheimin lastensuojeluliiton Kainuun piiri ry
- 4 KESKI-POHJANMAA**
Järjestöt mukana muutoksessa Keski-Pohjanmaalla
KOSTI ry
- 5 POHJANMAA**
Järjestö 2.0: Pohjanmaan järjestöt mukana muutoksessa
Pohjanmaan Yhdistykset ry
- 6 KESKI-SUOMI**
Keski-Suomen vaikuttavat järjestöt
Keski-Suomen Yhteisöjen Tuki ry
- 7 POHJOIS-SAVO**
Pohjois-Savon Vertaistuen Keskus VeKe: Kuopion invalidit ry
SAKKE-hanke: Pohjois-Savon Sosiaaliturvayhdistys ry
- 8 POHJOIS-KARJALA**
Järjestö 2.0 Pohjois-Karjala
Pohjois-Karjalan Sosiaaliturvayhdistys ry
- 9 ETELÄ-POHJANMAA**
Järjestöt mukana muutoksessa – maakunta kuuluu kaikille!
Yhteisöjen yhdistys ry

- 10 SATAKUNTA**
Järjestöjen Satasote
Satakunnan yhteisöt ry
- 11 PIRKANMAA**
Järjestö 2.0 – Järjestöt Pirkanmaan terveyden ja hyvinvoinnin edistäjinä
Artteli-kumppanuusyhdistys ry (Siltavalmennus, MLL)
- 12 KANTA-HÄME**
Meidän Häme
Hämeen Setlementti ry
- 13 ETELÄ-SAVO**
Järjestö 2.0 Etelä-Savo -yhdessä uutta
ESTERY - Etelä-Savon hyvinvointijärjestöjen tuki ry
- 14 PÄIJÄT-HÄME**
Yhteinen Päijät-Häme sote- ja maakuntauudistuksessa
Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveystyry ry
- 15 ETELÄ-KARJALA JA KYMENLAAKSO**
Yhes enemmän! Järjestöagentit maakuntien toimintaa kehittämässä
Kymen-Karjalan sosiaali- ja terveystyry ry
- 16 UUSIMAA**
Kumaja
Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset HUN ry
- 17 VARSINAIS-SUOMI**
JärjestöSotehanke 113, Varsinais-Suomi
Varsinais-Suomen muistiyhdistys ry (Varsinais-Suomen Lastensuojelujärjestöt, Turun kaupunkilähetys)



Valtakunnallinen koordinaatiohanke
SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry

KUVA 1.

Järjestö 2.0 -hankkeet maakunnittain vuonna 2020.

Yleisesti mikä tahansa tieto järjestöistä voidaan ymmärtää järjestötiedoksi, mutta tässä raportissa järjestötiedon määrittelyn lähtökohtana on toiminut ensisijaisesti sote-uudistus. Se on synnyttänyt monenlaisia tarpeita tehdä järjestöt näkyväksi tiedon avulla. Sote-uudistus muutti muotoaan Antti Rinteen ja Sanna Marinin hallitusten hallitusohjelmissa 2019, mutta järjestötoiminnan näkyväksi tekemisen tarpeet pysyivät tietyiltä osin entisellään. Järjestöjen on löydettävä paikkansa julkishallinnon uudistuvassa hallintorakenteessa, kuntien ja tulevien sote-maakuntien rinnalta. Sote-uudistuksen keskeisenä elementtinä ovat edelleen uudet tietojärjestelmät, joiden varassa suomalaista sote-alaa kehitetään uudenlaisen tietojohdantamisen järjestelmäksi. Tietojohdantaminen edellyttää digitaalista tietoa alan toiminnoista, suoritteista ja tuloksista, ja samaa tietoa tarvitaan myös järjestöistä. Näin tämän raportin lähtökohtana järjestötiedon ymmärtämiselle ja määrittämiselle ovat toimineet seuraavat näkökulmat tietoon:

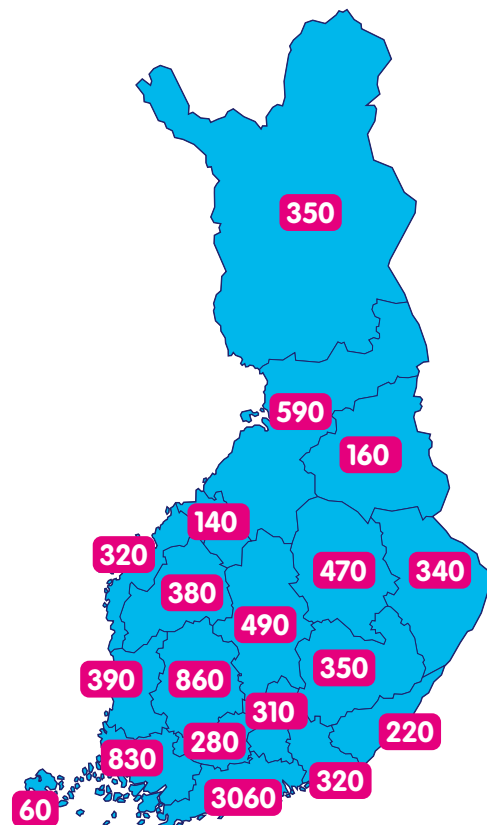
- 1) Miten järjestötyötä tehdään näkyväksi tiedolla paikallisesti ja alueellisesti uudessa sote-hallinnossa?**
- 2) Miten järjestöistä tuotetaan tietoa sote-tietojärjestelmissä?**

Raportin tarkoitus ei ole määrittää näkökulmien kautta korostuvia järjestötiedonlajeja ja -tarpeita muuta järjestötietoa tärkeämmiksi. Järjestötieto ymmärretään järjestökentällä selvästi laajempaan kokonaisuuteen, ja järjestöjen näkökulmasta muutamat tiedonlajit ovat nykyisin vähintään yhtä tärkeitä kuin sote-uudistuksen tietovaatimukset – elleivät jopa tärkeämpiä. Raportissa tuodaan tiivistetysti esiin myös järjestötiedon laajemmat määritelmät ja tarpeet, mutta kehittämissuunnitelmassa pidäydään sote-uudistukseen sidotussa näkökulmassa.

2 Sosiaali- ja terveysjärjestöt digitalisoituvalla ja tietojohdetulla sosiaali- ja terveysalalla

SUOMESSA TOIMII noin 10 000 sosiaali- ja terveysalan järjestöä. Niissä on 1,3 miljoonaa jäsentä ja niiden toimintaan osallistuu 0,5 miljoonaa vapaaehtoista. Vertaistukijoita järjestöissä on 260 000 ja ne työllistävät kymmeniä tuhansia alan ammattilaista. Suuri osa sosiaali- ja terveysalan järjestöistä on paikallisesti toimivia pienehköjä yhdistyksiä, joiden toiminta nojaa vapaaehtoistyöhön. Toisaalta järjestökentällä on valtakunnallisesti toimivia järjestöjä, joilla on kymmeniä palkattuja työntekijöitä ja miljooniin euroihin nouseva budjetti. Tässä raportissa käytetään järjestö -käsitettä kuvaamaan kaikkia sote-alan yhdistyksiä ja järjestöjä.²

Järjestötiedon määrittely ja vaatimukset sosiaali- ja terveysalan järjestöjen (toiminnan) näkyväksi tekemistä pakottavat tutkijan perustavanlaatuisten kysymysten äärelle. Mitä ovat sote-järjestöt? Millaisia toimintamuotoja sote-järjestöillä on ja miten ne sijoittuvat markkinaistuvaan sote-kenttään? Mitä tietojohdatus ja digitalisaatio vaativat järjestöiltä? Järjestöjen näkyväksi tekeminen ja tunnistaminen näiden käsitteiden kaikissa merkityksissä edellyttää toimialaluokitusten kirkastamista. Löytääkseen paikkansa uudessa järjestelmässä järjestöjen on tehtävä itsensä näkyväksi ja tunnistettaviksi. Yhtä ja yksiselitteistä sosiaali- ja terveysjärjestön määritelmää Suomessa ei ole luotu, mutta alalla toimijoiden on syytä tuntea yleisimmät luokitukset ja osattava paikantaa itsensä toimialaluokituksissa.



KUVA 2.

Kartalle on merkitty sote-järjestöjen määrät maakunnittain. Sote-järjestöjen kokonaismäärä on noin 10 000. Lukemat on laskettu ja pyöristetty Patentti- ja rekisterihallituksen yhdistysrekisteristä kesäkuussa 2019 poimitujen tietojen pohjalta. Yhdistysrekisteristä ei ole suoraan saatavilla täsmällisiä toimialakohtaisia lukumääriä, koska kaikkia rekisterin yhdistyksiä ei ole luokiteltu toimialoittain.

2.1. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen määritelmät

Mikä erottaa edellä mainitut 10 000 sote-järjestöä Suomen muista järjestöistä? Määritelmät järjestötoiminnan kategorioista ovat syntyneet hallinnollisten tarpeiden ja julkishallinnon toimialojen muotoutumisen kautta. Suomeen on vuosikymmenten mittaan muotoutunut sosiaali- ja terveysala, jonka toiminnan rajat ja tavoitteet määritetään lainsäädännössä. Lainsäädännön määreet sosiaali- ja terveydenhuollosta tai sosiaali- ja terveysministeriön (STM) toimialasta ovat kuitenkin pääosin yleisluontoisia, eikä niiden avulla voida johtaa yksiselitteisestä määritelmästä sosiaali- ja terveysalan järjestöistä. Järjestöjen toimintaa säätelevän yhdistyslain mukaan järjestön on säännöissään määriteltävä ainoastaan ”tarkoitus ja toimintamuodot”.

Käytännössä eri toimijat tekevät sosiaali- ja terveysalan rajanvetoja tapauskohtaisen harkinnan pohjalta. Konkreettisimmat sote-järjestön määritelmät löytyvät valtakunnallisesta yhdistysrekisteristä ja alan tutkimuksesta, ja juuri ne ovat edellä mainitun sote-järjestöjen kokonaislukumäärän pohjana. Silti kaikissa yhteyksissä luokittelutyössä on kohdattu samoja haasteita. Yksittäiselle järjestölle voi olla vaikea löytää osuvaa pääluokkaa tai se voi sopia useampaan pääluokkaan. Rajanvedot sote-järjestöiksi laskettavien ja ryhmään kuulumattomien välillä voivat jäädä epäselviksi.

Patentti- ja rekisterihallitus (PRH) vastaa yhdistyslain edellyttämän yhdistysrekisterin ylläpitämisestä Suomessa. Yhdistysrekisteri on ollut toiminnassa vuodesta 1919 alkaen. Yhdistyslaki ei edellytä järjestöjen toimialan luokittelua yhdistysrekisterissä, mutta PRH on luokitellut järjestöjä toimialoittain 2000-luvun alusta alkaen, koska luokittelulle on ollut kysyntää liike-elämän ja tutkijoiden piirissä. Toimialojen erittelyn kautta on mahdollista hahmottaa muutosta: yhdistysten syntyä ja kuolemaa sekä kansalaistoiminnan organisoinnissa peilautuvaa yhteiskunnallista kehitystä. Rekisterin ensimmäisen toimialaluokituksen ovat laatineet PRH:n toimeksiannosta Martti Siisiäinen ja Juha Peltosalmi vuonna 2001, ja he ovat täydentäneet luokitusta pääluokkien alle luoduilla yksilöidyimmillä alaluokilla vuonna 2009. Martti Siisiäinen oli jo aiemmin syventynyt luokitteluproblematiikkaan kansalaistoimintaa ja yhdistyksiä koskevissa tutkimuksissaan.³

Yhdistysrekisterin toimialaluokituksessa lähtökohdana on yhdistyksen säännöissä oleva toiminnan tarkoitusta koskeva pykälä. Järjestöt on jaettu yhdeksään pääluokkaan (Liite 1.). Sosiaali- ja terveysalan järjestöt ovat luokituksessa omana luokkana (pääluokka 3), jossa on kuusi alaluokkaa: 1) sairautteen ja vammaan liittyvät yhdistykset (mm. potilas- ja vammaisyhdistykset, sotainvalidit), 2) lastensuojeluun, -hoitoon, sekä vanhemmuuteen ja huoltajuuteen liittyvät yhdistykset, 3)

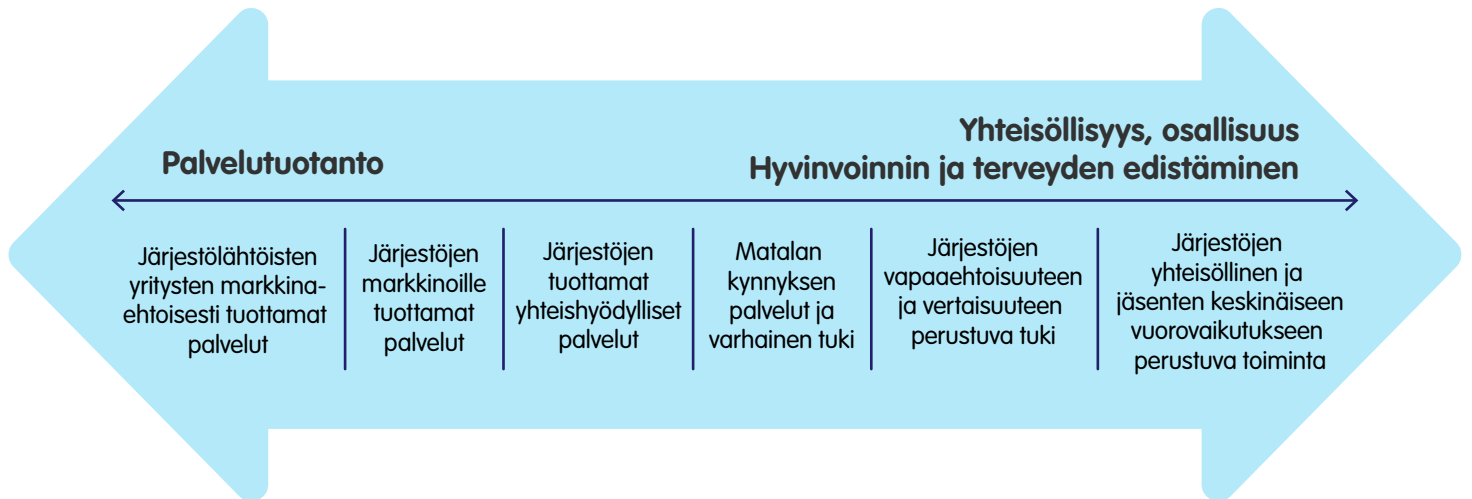
vanhusten hyvinvointiin liittyvät yhdistykset, 4) päihde-, huume- ym. riippuvuuksiin liittyvät yhdistykset, raittiusyhdistykset, 5) terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen sekä syrjäytymisen ehkäisemiseen liittyvät yhdistykset ja 6) muut sosiaali- ja terveysalan yhdistykset. Yhdistysrekisterin laaja-alaista hyödyntämistä haittaa luokituksen keskeneräisyys. Vuoden 2019 lopulla yhdistysrekisterin 106 000 järjestöstä karkeasti arvioiden noin 25 prosenttia on luokittelematta.

Yhdistysrekisterin luokittelussa on tullut esiin toimialamäärittelyjen haasteellisuus. Yhdistysten välille on vaikea luoda yksiselitteisiä rajoja. Yksittäinen järjestö on toisinaan sijoitettavissa useaan luokkaan. Ajan kuluessa järjestötoiminnan uudet muodot eivät välttämättä istu vanhaan luokitukseen. Nämä syyt ovat osaltaan vaikuttaneet siihen, että yhdistysrekisterin toimialaluokitus ei ole vakiintunut sosiaali- ja terveysalan ainoaksi luokituskehikoksi.

SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry on tutkimustoiminnassaan luonut oman luokituksensa sosiaali- ja terveysalan järjestöille. SOSTE julkaisee säännöllisesti järjestöbarometreja, jotka koostavat monipuolista tietoa järjestökentästä. Järjestöbarometreissä sosiaali- ja terveysalan järjestön määritelmä on johdettu Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) laatimasta luokituksesta, jota se käytti jakaessaan avustuksia sosiaali- ja terveysalan järjestöille. Järjestöbarometreissä sosiaali- ja terveysjärjestöiksi on määritely seitsemän eri pääluokan järjestöt: kansanterveysjärjestöt, lastensuojelujärjestöt, vanhustyöjärjestöt, vammaisyhdistykset, nuorisokasvatusjärjestöt, lomajärjestöt ja päihdejärjestöt. Neljässä ensimmäisessä pääluokassa on hienojakoisemmat alaluokat (Liite 2.).⁴

SOSTEn säännöissä sen toiminnan tarkoituksiksi määritellään sosiaalisen hyvinvoinnin ja terveyden, yhdenvertaisuuden, yhteiskunnallisen tasa-arvon ja oikeudenmukaisuuden edistäminen sekä sosiaali- ja terveysalan järjestöjen ja kansalaistoiminnan toimintaedellytysten vahvistaminen. SOSTEn jäseniksi otetaan valtakunnallisia sosiaali- ja terveysalalla toimivia yhdistyksiä ja säätiöitä. Jäsenvalintaprosessissa SOSTE arvioi tapauskohtaisesti, onko järjestö sosiaali- ja terveysalan järjestö. Käytännössä arvioinnissa kiinnitetään huomiota järjestön tosiasialliseen, ensisijaiseen toimintaan sekä sen säännöissä määritettyyn tehtävään. Omien jäsentensä luokittelussa SOSTE käyttää kymmenen pääluokkaa sisältävää luokitusta (Liite 2.).

Samalla tavoin toimii sosiaali- ja terveysalan järjestöjen tärkein yhteistyökumppani valtionhallinnossa, Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA. Se sai vastuulle Veikkauksen tuotoista saatavan järjestörahoituksen ohjaamisen sosiaali- ja terveysjärjestöille vuoden 2017 alussa, kun Raha-automaattiyhdistys (RAY), Fintoto ja Veikkaus yhdistettiin. Tehdessään rahoituspäätöksiä STEA arvioi ensisijaisesti hakijan toimintaa



KUVA 3.

Järjestötoiminnan monimuotoisuus

Lähteet: Riiva Pihlaja 2010 - Anne Knaapi 2016 - Riitta Särkelä 2017 - Tuija Brax 2018 - Jorma Niemelä 2019

ja sen yleishyödyllisyyttä. STEA myöntää rahoitusta ”oi-keuskelpoisille rekisteröidyille yleishyödyllisille yhteisöille ja säätiöille terveyden ja sosiaalisen hyvinvoinnin edistämiseen”. Sen rahoituspäätöksiin sisältyy hakijoiden toimialaluokitus, jossa on 39 ”kohdeluokkaa”.⁵

Valtakunnallisten näkökulmien rinnalla elää paikallisia määritelmiä sote-järjestöille. Kunnat jakavat alueellaan toimiville järjestöille erilaisia avustuksia, ja niiden jakamiskäytänteet luovat omat lokeronsa sote-järjestöille. Yhtä ja yhtenäistä sote-järjestö-määritelmää paikallistasolta ei ole erotettavissa, sillä kunnat asettavat vaihtelevia hakukriteereitä avustuksille. Lisäksi on kuntia, jotka eivät erottele sote-järjestöjä muista järjestöistä millään tavoin avustuksia jakaessaan, sillä avustuksia myönnetään myös muilla kuin järjestöjen toimialoista johdettavilla kriteereillä.⁶

2.2. Sosiaali- ja terveystoiminnan toiminnan ja organisoitumisen monet muodot

Palvelumarkkinoiden laajentuminen 2000-luvulla ja sote-uudistus ovat tuottaneet sote-järjestöille paineita selkiyttää oman toimintansa rakenteita ja toimintaperiaatteita määritelmällisesti, koska toimijuutta uudistuvassa toimintaympäristössä säädellään markkinaehtoisesti ja julkisen rahoituksen tiukentuvan vastuullisuusvelvollisuuden hengessä. Sote-järjestöjen toimialojen laajan kirjjon ohessa niiden toiminnan yleiskuvan hahmottamista vaikeuttaa järjestökentän rakenteiden ja organisoitumismuotojen heterogeisuus. Joukossa on suuria ja pieniä järjestöjä. Niistä huomattava osa toimii vapaaehtoisten voimin, kun taas toiset tuottavat palveluja markkinaehtoisesti palkkatyvoimalla, ja osalla järjestöistä on sekä vapaaehtoistoimintaa että palkattuja työntekijöitä. Joillakin järjestöillä on toimintaa useilla eri toimialoilla, ja järjestöt voivat saada rahoitusta monesta kanavasta.

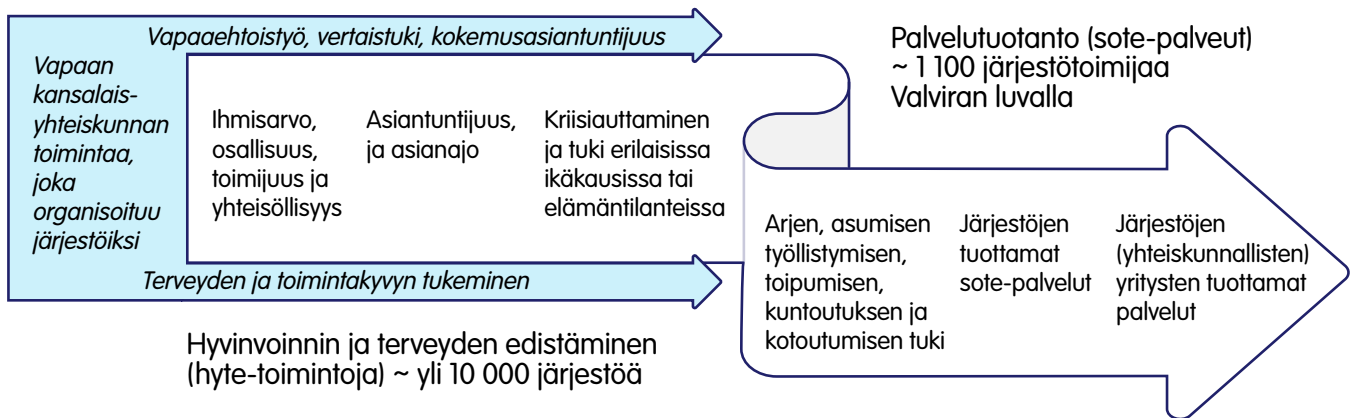
2.2.1. Kokonaiskuva sote-järjestöjen toimintamuodoista

Sote-järjestöjen toimintamuodon ja organisoitumisen kirjoa on kuvattu janalla, jossa yhdessä päässä ovat markkinaehtoisesti toimivat palveluntuottajajärjestöt ja toisessa vapaaehtoisuuteen ja vertaistoimintaan tukeutuvat järjestöt, jotka vahvistavat kansalaisten yhteisöllisyyttä ja osallisuutta yhteiskunnan palveluiden kehittämisessä.⁷

Järjestötoiminnan kuvaaminen janalla on omiaan korostamaan sen ääripäitä. On syytä painottaa, että huomattava osa suomalaisista järjestöistä sijoittuu lopulta kahden ääripään välimaastoon, vaikka järjestöjen jakautumisesta eri kategorioihin ei olekaan saatavilla tarkkaa tietoa. Nuolikuvion keskimmäisiin kategorioihin paikantuvat järjestöt, joiden toiminnassa palkkatyöhön perustuva ammatillisuus, toiminnan palveluluonteisuus ja yhteisöllinen vapaaehtoistoiminta painottuvat vaihtelevasti. Rahoitusta ne voivat saada sekä valtakunnallisista lähteistä (esim. STEA) että kunnilta. Näiden järjestöjen toiminnot ovat usein palveluiden ”rajapinnalla”, eli ne tarjoavat auttamis- ja tukitoimintoja, joiden määrittäminen joko palvelutuotannoksi tai yleishyödylliseksi toiminnaksi riippuu sote-toimintaa ja kilpailuttamista säätelevästä lainsäädännöstä. Tämän ryhmän järjestötoimintaa on nimetty järjestölähtöiseksi auttamistyöksi. Käsite korostaa rajanvetoa markkinaehtoisesti tuotettuihin palveluihin ja julkishallinnon vastuulla oleviin tehtäviin, ja toisaalta se alleviivaa järjestöjen itse muotoilemia arvoja ja tavoitteita – järjestön säännöissä määriteltyä tarkoitusta, joka vastaa järjestön yksilöimään yhteiskunnalliseen tarpeeseen.⁸

Kuvion sisältämät käsitteet ovat herättäneet keskustelua koko sen ajan, kun kuviota on käytetty kuvaamaan järjestökenttää. Järjestölähtöisen auttamistyön käsite on otettu käyttöön järjestökentällä jo 2010-luvun vaihte-

Tulevat maakunnat



Kunnat

KUVA 4.

Jorma Niemelän näkemys järjestötoiminnan monimuotoisuudesta
Lähteet: Ritva Pihlaja 2010 - Jorma Niemelä 2019

sa, mutta sen sisältöä on edelleen vaikea määrittellä yksiselitteisesti. Määrittelyvaikeudet kertovat jo itsessään järjestötoiminnan monista eri muodoista. Niistä on vaikea luoda yleistyksiä, tai yleistävät käsitteet etääntyvät liiaksi käytännön toiminnasta. Monet järjestöt toimivat useissa kuvion kategorioissa pitäen erillään toiminnot ja rahoituslähteet. Kategorioita kuvaavat käsitteet uhkaavat jäädä järjestöalan erikoiskieleksi, jota asiaan vihkiytymättömän voi olla vaikea ymmärtää.

Vaikeuksista huolimatta määrittelytyölle on selvä tarve. Kun Ritva Pihlaja laati nuolikuvion vuonna 2010, järjestöihin kohdistettiin Matti Vanhasen toisen hallituksen hallitusohjelmassa kasvavia odotuksia osallistumisesta sosiaali- ja terveystalouden tuottamiseen. Samanaikaisesti palvelutuotannossa vahvistui markkinaehtoinen kilpailuajattelu, joka järjestöissä koettiin uhkaksi järjestötoiminnan monimuotoisuudelle, vaikka järjestökentältä löytyi jo tuolloin palveluiden tuotantoon tottuneita toimijoita. Järjestötoiminnan ydin oli edelleen muussa kuin palvelutuotannossa. Toimintaympäristön paineet loivat tarpeen järjestötoiminnan muotojen kuvaukselle.⁹

Sote-uudistus lisäsi tarvetta tehdä näkyväksi järjestöjen toimintamuotojen heterogeenisyyttä. Tuija Braxin laaja-alainen raportti järjestöjen roolista maakunta- ja sote-uudistuksessa (2018) herätteli keskustelua järjestöjen toiminnan luokittelusta ja kuvauksesta, koska vireillä ollut palveluiden valinnanvapaus näytti kiristävän rajanvedon tarvetta yleishyödyllisen järjestötyön ja markkinaehtoisien liiketoiminnan välillä. Viimeisimmän version nuolikuvion esittänyt Jorma Niemelä syyskuussa 2019. Siinä nuolenpää eivät osoita eri suuntiin, vaan toiminnan kuvaus etenee yhdensuuntaisesti alkaen vapaaehtoistyöstä päättyen järjestöjen yritysten tuottamiin

palveluihin. Siten kuvio heijastelee Niemelän vaalimaa ajatusta niin sanottujen yhteiskunnallisten yritysten roolin vahvistamisesta sosiaali- ja terveydenhuollossa.¹⁰

Keskustelu järjestötoiminnan luonteen erittelystä ja määrittelystä on edelleen käynnissä vuoden 2020 alussa. Rajankäynti yritysmaailman palvelutuotannon ja muun järjestötoiminnan välillä on suoraan kytköksissä siihen, miten järjestöt tekevät yhteistyötä julkishallinnon kanssa tulevaisuudessa. Määrittely ja käsitteellistäminen luovat pohjan sekä voittoa tavoittelemattoman järjestötoiminnan monimuotoisuuden puolustamiselle että järjestöille sopivien palvelutuotannon muotojen löytämiselle. Kaikki järjestöt eivät suhtaudu kielteisesti palvelutuotantoon ja yritysmaailmaan, mutta palveluiden rajapinnassa toimivat järjestöt haluavat selvyttä hankintalain nojalla julkistoimijoihin kohdistettujen kilpailutusvaatimusten tulkintoihin. Järjestöt voidaan lukea hankintalain piiriin kuuluviin ”julkisoikeudellisiin laitoksiin”. Uhkana on järjestötoiminnan kiristyvä sääntely, vaikka laki jättää tilaa erilaisille tulkinnoille palveluiden rajapinnassa toimivien järjestöjen toiminnan luonteesta.

Vuoden 2020 alussa Sanna Marinin hallituksen suunnitelmat sote-uudistuksen hallinnolliset yksityiskohdat ovat osaksi hämärän peitossa, mutta edellä kuvatut kysymykset ovat edelleen ajankohtaisia. Hallintorakenteista johtuva jakolinja sote-palvelutuotannon ja hyte-toiminnan välillä koskettaa järjestöjä jatkossakin, koska yleisenä linjauksena on edelleen palveluiden järjestämistä vastuun siirtäminen maakunnille. Markkinarajapinta vaatii edelleen määrittelyä, sillä Marinin hallituksen hallitusohjelmassa yritykset ja kolmas sektori nähdään täydentävinä palveluiden tuottajina.

2.2.2. Palveluntuottajajärjestöt

Sosiaali- ja terveystalvueluita tarjoavat järjestöt määrittyvät käytännössä lainsäädännön kautta. Laissa yksityisestä terveydenhuollosta (152/1990) ja laissa yksityisistä sosiaalipalveluista (922/2011) palveluntuottajiksi määritellään ne yhtiöt, osuuskunnat, yhdistykset, säätiöt ja muut toimijat, jotka tarjoavat erikseen lueteltuja terveys- ja sosiaalialan palveluja. Tärkeä kriteeri palveluiden määrittelyssä on maksullisuus: palvelut ovat kuntien, kuntayhtymien, sairaanhoitopiirien, KELAn tai asiakkaan ostamia. Yksityisten palveluntuottajien tuottamista palveluista osa on luvanvaraista toimintaa, osa edellyttää ainoastaan ilmoitusta toiminnasta aluehallintovirastolle.

Lainsäädäntö antaa järjestölle mahdollisuuden toimia palveluntuottajana joko yhdistysmuotoisena tai perustamalla palveluntuotantoa varten yhtiön. Vuosilta 2015 ja 2017 tehtyjen selvitysten mukaan Suomessa toimii sosiaali- ja terveystalvueluiden tuottajina noin 1000 sote-järjestöä (yli 800 sosiaalipalveluissa, noin 200 terveyspalveluissa). Niillä oli yli 1600 toimintayksikköä, joissa oli tarjolla noin 3000 palvelua. Vuonna 2015 palveluntuottajajärjestöistä 6 % oli yhtiöittänyt palvelutuotantonsa. Järjestöt omistivat koko maassa yhteensä 69 sosiaali- ja terveystalvueluita tuottavaa yhtiötä. Yksityisten sosiaali- ja terveystalvueluiden tuottajista pääosa oli yrityksiä, ja ne tuottivat suurimman osan palveluista. Yksityisistä sosiaalipalveluista järjestöt tuottivat noin 20%, terveystalvueluissa yhdistysten osuus oli 4%.¹¹

Palveluita tuottavissa järjestöissä korostetaan toiminnan yleishyödyllisyyttä ja arvoja erotuksena muista palveluntuottajista. Järjestöt eivät pyri maksimoimaan voittoja palvelutuotannossa vaan vastaamaan asiakkaan tarpeisiin. Siksi palveluita voidaan tuottaa pienillekin kohderyhmille, mikä ei välttämättä ole taloudellisesti kannattavaa. Palveluita tuottaviin järjestöihin lukeutuu monen kokoluokan järjestöjä. Joukossa on suuria valtakunnallisia järjestöjä ja pieniä paikallisesti toimivia yhdistyksiä.¹²

2.2.3. Sote-järjestöt hyvinvoinnin ja terveyden edistämässä

Järjestöjen näkökulmasta sote-uudistus ajankohtaisti käsitteen ”hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen”. Se on jo vanhastaan ollut kuntien toimintaa ohjaavan lainsäädännön avainkäsite, jossa tiivistyvät kansanterveyttä kokonaisvaltaisesti edistävän yhteiskuntapolitiikan päämäärät. Hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen on kunnan perustehtävä. Kunnan on vahvistettava kuntalaisten osallisuutta, lisättävä kuntalaisten hyvinvointia, terveyttä ja toimintakykyä sekä ehkäistävä sairauksia ja syrjäytymistä. Se oli tuttu käsite myös järjestötyössä, mutta Sipilän hallituksen sote-uudistuksessa hyvinvoinnin ja terveyden (hyte) edistämistä tuli järjestöille entistä tärkeämpi jakolinja suhteessa julkishallintoon. Hyte-toiminta oli kaikkea sitä toimintaa, mikä ei ollut

siirtymässä kunnilta uusille, sosiaali- ja terveystalvuelut vastuulle saaville maakunnille. Yritysmuotoisia palveluita tuottaneet järjestöt olivat yritysten rinnalla hake-massa kiinnityskohtia uuteen sote-maakuntaan, kun taas yleishyödylliseen vapaaehtois- ja harrastustoimintaan nojanneet yhdistykset etsivät kotiaan hyte-toimintakategorian sisältä.

Lainsäädännön nojalla käytännössä lähes kaiken kuntien vastuulle jäävän toiminnan voi ymmärtää hyte-toiminnaksi, sillä pohjimmiltaan kaikki kunnan toiminta tähtää asukkaiden terveyden tai hyvinvoinnin edistämiseen. Siksi hyte-käsitteeseen kautta ei voida luokitella tai määritellä järjestöjä toiminnallisesti. Kaikki Suomen 106 000 järjestöä ovat hyte-järjestöjä, koska jokaisen toiminta palvelee kansalaisten terveyden tai hyvinvoinnin edistämistä.¹³

Järjestö 2.0 -maakuntahankkeet ovat toimintansa aikana huomanneet, että hyte-kentällä koetellaan järjestökentän vanhoja rajoja ja identiteettejä. Kunnilla on taipumusta nähdä kaikki hyte-sateenvarjon alle tulevat järjestöt yhtenä ryhmänä ilman toimialarajoja. Toisaalta kuntien ja maakuntien edustajien taholta on toivottu järjestöjen toiminnan erittelyä, luokittelua ja kuvausta hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen käsitteen epä-määräisyyden vuoksi. Siksi sote-järjestöjen on tärkeää kyetä nostamaan esiin toimintansa ja toimialansa luonne laajaalaisen hyte-kategorian massasta. Ongelmaa on maakunnissa pyritty ratkaisemaan laatimalla sote-järjestöjen hyte-toiminnasta kuvauksia, joissa järjestötoiminnalle on etsitty toimintaa kuvaavat, konkreettiset nimekkeet.

Varsinais-Suomessa sote-järjestöjen toiminnasta löydettiin yhteensä 22 toimintakategoriaa, jotka jäsenettiin viiteen ryhmään (Liite 3.). Vastaava luokittelu ja siihen perustuva luettelo järjestölähtöisistä sote-toiminoista on valmistumassa talvella 2020 Uudellamaalla alueen järjestöjen yhteistyöllä. Tavoitteena on vakiinnuttaa luettelo osaksi maakunnan, kuntien ja sotejärjestöjen yhteistyöprosesseja, mutta Uudenmaan hallinnollisen erillisratkaisun suunnittelu on hidastanut kehittämistyötä myös järjestötoiminnan koordinaation osalta. Oulussa luokittelu on tehty jo ESKO-hankkeessa (2009-2013), jossa sote-järjestöjen ja Oulun kaupungin yhteistyötä pyrittiin tiivistämään.¹⁴

Toimintojen kuvauksella pyritään lisäämään erityisesti kuntien tuntemusta sosiaali- ja terveystalvuelalan järjestöistä. Kuntien halutaan ymmärtävän, että sote-järjestöjen työllä on erityismerkitys hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen laajassa kokonaisuudessa. Lisäksi kuvaukset luovat yhdenmukaista perustaa järjestötyön tulevalle yhteistyölle, seurannalle ja koordinoinnille.

Yleisesti ottaen valtion, kuntien ja maakuntien hyte-tietoisuus on vahvistunut strategisella tasolla sote-uudis-

tuksen aikana, mutta järjestökentällä kannetaan edelleen huolta sote-hyte -rajanvedon mahdollisista seurauksista. Kaikkien järjestöjen näkökulmasta hyte-toiminnan seurannassa ja ohjauksessa on olennaista, että järjestöjen toiminnan tulokset ja vaikutukset tehdään näkyväksi ja että kuntia tuetaan, kannustetaan ja ohjataan tukemaan järjestötoimintaa avustuksilla, tiloilla ja muilla tukimuodoilla.¹⁵

2.2.4. Sote-järjestöjen alueelliset rakenteet

Sote-uudistuksessa järjestötoimintaan kohdistuvat määrittelypaineet ovat välillisesti nostaneet esiin myös järjestöjen oman toiminnan alueellisen organisoitumisen rakenteet. Kun sote-uudistus on kytketty uuden aluehallinnon (maakunnat) luomiseen, järjestöjä on tuettu samasta alueellisesta lähtökohdasta. Esimerkiksi Järjestö 2.0-ohjelma on organisoitu maakunnittain, koska uudesta maakunnasta odotetaan tärkeää hallinnollista yhdyspintaa järjestöjen ja julkisen välille. Järjestökenttä ei kuitenkaan kaikilta osin noudata samoja alueellisia rakenteita kuin valtionhallinto.

Järjestökentän sisältä on löydettävissä monenlaisia paikallisen, alueellisen ja valtakunnallisen organisoitumisen rakenteita. Sote-alan järjestöt ja yhdistykset voivat toimia paikallisesti yhden kunnan alueella ja samalla kuulua alueelliseen yhteistyöjärjestöön ja/tai valtakunnalliseen keskusjärjestöön. Yksittäisellä valtakunnallisesti toimivalla järjestöllä voi olla kymmenittäin paikallisyhdistyksiä, joista jokainen on rekisteröity yhdistys. Tällainen järjestörakenne avaa periaatteessa suoran kosketuspinnan kaikille järjestötoiminnan tasoille: paikalliselle (kylät, kaupunginosat, kunnat), alueelliselle (maakunnat) ja valtakunnalliselle. Tutkimuksessa ei ole kartoitettu koko suomalaisen sote-järjestökentän alueellista organisoitumista, mutta SOSTEn perustamisvaiheessa on selvitetty sen varsinaisten jäsenjärjestöjen alueellisen toiminnan rakenteita. Selvityksen tuloksena löydettiin yhdeksätoista erilaista variaatiota järjestöjen toiminnasta valtakunnallisella, alueellisella ja paikallisella tasolla (Liite 4.).¹⁶

Paikallistason toimijoita kokoavia yhdistysten yhteistyöjärjestöjä on eri puolilla Suomea noin 40. Näistä kolmannes toimii koko maakunnan alueella ja loput yhden kunnan tai seutukunnan alueella. Kaikissa maakunnissa ei ole koko maakunnan alueella toimivaa verkosto- tai alueyhdistystä. Osa yhteistyöjärjestöistä kokoaa yhdistyksiä monialaisesti ja osa keskittyy sote-alan yhdistysten tai potilas- ja vammaisyhdistysten kokoamiseen.

2.3. Digitalisoitua yhteiskunta

Digitalisaatio on 2010-luvun kuluessa muokannut voimakkaasti ihmisten arkea ja ravistellut työmarkkinoita. Tulevaisuudessa digitalisaation merkitys korostuu entisestään. Sovellukset, älylaitteet, sähköiset palvelut ja verkkoyhteisöt leviävät arkielämässä yhä laajemmalle.

Valtiovoimien strategisena tavoitteena on edistää digitalisaatiota julkishallinnossa ja koko yhteiskunnassa. Sote-uudistuksessa juuri digitalisaatio määrittää esimerkiksi tiedontuotannon ja palveluiden tunnistamisen reunaehdoja kaikille sote-toimijoille – myös järjestöille.

Digitalisaation perustana on informaatioteknologian nopea kehitys. Tietokoneiden laskentatehon ja tiedontalennuskapasiteetin kasvun myötä on tullut mahdolliseksi tallentaa suuria datamääriä, jota voidaan uudella tietoliikenneteknologialla siirtää reaaliaikaisesti yhä laajemmalle ulottuvissa tietoverkoissa. Uusilla prosessoreilla lähes mikä tahansa laite voidaan muuttaa ”älylaitteeksi” ja liittää osaksi tietoverkkoja. Kehittyvät sensorit ja kamerat laajentavat saatavilla olevan tiedon kirjoa. Tekoälyn turvin on mahdollista käsitellä ja analysoida suuria tietomääriä. Juuri digitalisaation odotetaan avaavan mahdollisuuksia tehostaa (julkis)hallinnon toimintaa ja lisätä sen tuottavuutta.¹⁷

Suomen julkishallinnossa digitalisaation aktiivisin edistäjä on valtiovarainministeriö. Se haluaa kehittää digitaalisista palveluista viranomaispalveluiden ”halutuimman ja käytetyimmän asiointitavan”. Tavoitetta on konkretisoitu ministeriön AuroraAI-ohjelmassa, jossa digitalisaation yleisistä periaatteista on johdettu visio ”elämäntapahtumien” ympärille rakentuvasta digitaalisesta palveluverkostosta. Julkiset organisaatiot, yritykset ja kolmas sektori muodostavat hajautetun verkoston, joka tuottaa palveluita saumattomasti ja sujuvasti ihmisten tarpeiden mukaan. Käytännön elämässä vision toteuttamisella on monia haasteita, ja ohjelmaa voi kokonaisvaltaisuudessaan epäillä digihuman kulttuuriksi tulevaisuusharhaksi, mutta pelkkää utopiaa se tuskin on. Mitä enemmän kansalaiset toimivat digitaalisessa virtuaalimaailmassa ja mitä vahvemmin valtiovalta painottaa palveluiden sähköisyyttä, sitä suurempi paine myös järjestöillä on siirtyä digitaaliseen toimintaympäristöön.¹⁸

Järjestökentälle digitaalisuus tuo yleisellä tasolla sekä uhkia että mahdollisuuksia. Digitaaliset alustat ja virtuaaliyhteisöt voivat rapauttaa järjestötoiminnan perustaa. Aiemmin järjestöjen tarjoamaa tukea, apua ja yhteisöllisyyttä on tulevaisuudessa löydettävistä kasvavassa määrin löyhistä verkkoyhteisöistä. Sähköisten palveluiden kehittäminen vaatii aikaa, resursseja ja osaamista, joita järjestöillä ei välttämättä ole. Mutta samalla digitalisaatio avaa järjestöille mahdollisuuksia kehittää uusia palveluita tai siirtää vanhaa toimintaa uuteen digiympäristöön. Pieni toimija voi verkon välityksellä tavoittaa koko Suomen. Digitaalisia palveluita toteuttaneet järjestöt ovatkin pitäneet niiden tärkeimpänä hyötynä palvelun saavutettavuuden ja esteettömyyden paranemista.¹⁹

Sote-uudistuksessa digitalisaatiota edistetään vahvasti sosiaali- ja terveysalan toiminnassa. Julkishallinnon digitalisoinnin viralliset periaatteet voidaan lukea lähes suoraan myös sote-uudistuksen yleistavoitteina.



KUVA 5.

Julkisten palveluiden digitalisoinnin yhdeksän periaatetta

Lähde: Valtiovarainministeriö (<https://vm.fi/digitalisoinnin-periaatteet>)

Digitalisaation turvin voidaan karsia alalta päällekkäisiä toimintoja ja byrokratiaa, helpottaa tiedon kulkua eri organisaatioiden välillä ja muutenkin tehostaa toimintaa asiakkaan parhaaksi. Julkishallinnon digitalisoinnin periaatteet ovat vuodelta 2016 (Kuva5).

Periaatteissa korostuu sote-uudistuksen luonne. Hallintorakenteiden rinnalla uudistetaan hallintokulttuuria ja julkishallinnon toimintatapoja. Valtion sote-hallintoa kehitetään entistä vahvemmin digitaalisten tietojärjestelmien ja uudenlaisen johtamisparadigman varassa toimivaksi systeemiksi. Uuden maakuntarakenteen rinnalle luodaan uudet tietojärjestelmät, jotka muuttavat sosiaali- ja terveysalan toimintaa sen kaikilla tasoilla. Sote-uudistuksen keskeiseksi osaksi on nostettu tietojohdaminen.

2.4. Tietojohdettu julkishallinto

Tietojohdamisella tarkoitetaan uudenlaista, entistä monipuolisempaan ja täsmällisempään tietovarantoon perustuvaa organisaation päätöksentekoa. Tietojohdaminen voidaan ulottaa organisaatioissa eri tasoille. Operatiivisella tasolla tietoa johdetaan toiminnasta ja taktisella sekä strategisella tasolla tietoa hyödynnetään johtamisessa (tiedolla johtaminen, tietojohdaminen). Tietojohdaminen tulee lähteä organisaatiossa sen strategisista tavoitteista. Päämäärien tulee ohjata tiedon muodostamista eikä päinvastoin. Johtamisoppina tietojohdaminen on ollut nousussa 1990-luvulta lähtien. Sen tieteelliset juuret ovat laskennallisissa tieteissä, tietojenkäsittelytieteessä sekä hallinto- ja taloustieteissä.²⁰

Sote-uudistuksessa pyritään laajamittaiseen digitaalisen tietojohdamisen läpimurtoon. Useimmat uudistuksen tavoitteista ovat sidoksissa uusiin suuren datan tie-

tojärjestelmiin, joiden turvin luodaan uusia palveluita, työtapoja ja yhteistyömalleja sekä arkiseen hoitotyöhön että kansallisen tason strategiseen johtamiseen. Asiakas-keskeinen hoidon räätälöinti tehostuu, kun yksittäisen asiakkaan tiedot kulkevat sähköisesti eri yksiköiden välillä, yli organisaatio- ja toimialarajojen. Hoitotapahtumat ja -tulokset yhdistetään kustannustietoihin. Sosiaali- ja terveysalan ohjauksen ja seurannan kokonaiskuva tarkentuu. Tietojärjestelmät antavat mahdollisuuden entistä ennakoivampaan palvelutarpeiden arviointiin ja väestön ikärakenteen muutoksesta aiheutuvien kustannusten nousun hillitsemiseen.²¹

Tietojohdamisella on omat hidasteensa. Yhtenäistä tietojärjestelmää on vaikea luoda, koska suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon piirissä on jo vanhastaan käytössä lukuisia erilaisia ja/tai erillisiä tietojärjestelmiä. Eri palveluiden tietojärjestelmät eivät välttämättä välitä toisilleen tietoa, ja resurssit niiden kehittämiseen ovat rajalliset. Kansallisessa IT-arkkitehtuurin kehittämisessä on mukana monta toimijaa. Sairaanhoidopiirit ja alueellisten sote-palvelujen järjestäjät kehittävät tietojärjestelmiä vuoropuhelussa STM:n kanssa. Valtakunnalliset koordinaatiohankkeet (Toivo, Valtava, Virta) ja kehitysyhtiöt (SoteDigi, Una Oy) koordinoivat työtä omilla tehtäväsaroillaan. Valtakunnallisesti tarkastellen kehittämistyön tilanne on vuoden 2020 alussa kirjava: alueiden välillä on edelleen selviä eroja käytettävissä olevan tiedon ja johtamisen käytäntöjen suhteen.²²

Järjestöjä tietojohdaminen koskettaa samalla tavoin kaksijakoisesti kuin digitalisaatio: se avaa mahdollisuuksia ja luo painetta sopeutumiseen. Yhtäältä tietojohdamista voi lähestyä oman toiminnan kehittämisparadigmana, ja toisaalta se on toimintaympäristöä muokkaava trendi, johon järjestöjenkin on sopeuduttava.

3 Järjestötieto: määritelmät ja tarpeet

RAPORTIN JOHDANNOSSA MÄÄRITELTIIN lähtökohdat järjestötiedon hahmottamiselle. Seuraavassa syvennetään järjestötiedon määritelmää järjestöjen näkyväksi tekemisen näkökulmasta ja eritellään sote-uudistuksessa luotavien tietojärjestelmien synnyttämiä järjestötiedon tarpeita. Niiden lisäksi esitellään tiivistetysti ne järjestötiedonlajit, jotka on järjestötoimijoiden taholta nostettu tärkeiksi tiedonlajeiksi.

3.1. Tieto järjestötyön näkyväksi tekemisessä paikallisesti ja alueellisesti

Järjestöjen näkyväksi tekeminen merkitsee järjestötyön merkityksen ja tulosten yleistä tunnetuksi tekemistä. Tarve on synteesi järjestöjen perinteisestä edunvalvonnasta ja sote-uudistuksen aiheuttaman toimintaympäristön muutoksista. Järjestöt ovat vanhastaan pyrkineet vaikuttamaan poliittisiin päättäjiin asioissa, jotka ovat koskeneet läheisesti järjestöjen edustamia kansalaisryhmiä tai järjestöjä itseään.

Silti tämän selvityksen tärkeimpänä lähtökohtana ovat olleet järjestöihin kohdistuneet muospaineet ja suoranaiset uhkat Juha Sipilän hallituksen sote-uudistuksessa. Järjestöistä näytti tulevan väliinpuotoajia markkinaehtoisuutta painottaneessa järjestelmässä, jossa sote-palveluiden järjestämistä vastuun oli määrä siirtyä uusille maakuntaorganisaatioille. Hallintomallissa ei ollut selvää kaavaa järjestöille myönnettävien avustusten jakamisesta. Merkittävä osa järjestöjen auttamistyöstä oli jäämässä harmaalle alueelle palvelutuotannon ja va-

paaehtoistoiminnan väliin. Järjestöt pelkäsivät päätöksenteon etääntyvän liiaksi paikallistasosta, ja vanhojen järjestöjen ja kuntien välisten yhteistyömuotojen kohtalo näytti epävarmalta. Nämä epävarmuustekijät eivät täysin kadonneet järjestöjen yltä, vaikka Sipilän hallituksen sote-uudistus kaatui maaliskuussa 2019.²³

Uhkakuvat olivat seurausta siitä, että poliitikoilla on vajavaiset tiedot järjestöjen työn mittakaavasta ja merkityksestä. Toisaalta sote-uudistus kohdisti kuntiin itseensä painetta saada järjestöistä tietoa, jota niillä ei kuitenkaan ollut. Järjestö 2.0 -maakuntahankkeiden yleisenä havaintona on, että kuntien viranomaiset ja poliitikot tuntevat vaihtelevasti oman alueensa järjestöjä ja niiden toiminnan merkitystä osana sosiaali- ja terveysalan kokonaisuutta. Joissakin kunnissa paikallinen järjestökenttä tunnetaan hyvin, toisissa kunnan monien järjestötoimijoiden työn merkitystä ja määrää ei ole tiedostettu.

3.1.1. Kehittämishankkeiden määritelmä paikalliselle järjestötiedolle

Järjestö 2.0 -maakuntahankkeet ovat tehneet paikallisia järjestöjä entistä tunnetumaksi omalla toiminta-alueellaan ja edistäneet monin tavoin järjestöyhteistyötä. Alkaessaan työnsä hankkeet kuitenkin törmäsivät ongelmiin. Paikallisia järjestöjä oli vaikea tavoittaa, koska ajantasaisia yhteystietoja ei ollut saatavilla. Oli vaikea saada kattavaa luetteloa yksittäisen kunnan tai maakunnan toimivista järjestöistä ja niiden toiminnan sisällöstä.

Riittävän täsmällisiä tietoja ei löytynyt paikallisilta toimijoilta eikä PRH:n valtakunnallisesta yhdistysrekisteristä.

Jo ennen Järjestö 2.0-hankkeita samoihin ongelmiin oli törmätty useissa maakunnallisissa järjestökehitys-hankkeissa. Järjestöjen verkostotoimintaa on vahvistettu alueellisilla hankkeilla ainakin 1990-luvulta lähtien, ja kehittämistoiminta on jatkunut julkishallinnon ja kolmannen sektorin kumppanuutta vahvistettaessa 2000-luvulla. ESKO-hankekokonaisuudessa (2009-2013) Oulun järjestö-kuntayhteistyön kehittämisen lähtökohdista olivat tiedonkulun heikkoudet ja kunta-puolella vallinnut tietämättömyys järjestöissä piilevistä resursseista sosiaali- ja terveysturvalajien kehittämisessä. Pohjois-Karjalan Järjestö- ja kansalaistoiminnan kehittämishankkeessa (JAKE, 2013-2017) vahvistettiin kansalaisjärjestöjen keskinäistä yhteistyötä ja yhteyksiä kuntaorganisaatioihin. Järjestötoimintaa koskevat tietokysymykset (tiedotus, tietokannat, avustukset) kuuluivat kehittämishankkeen painopisteisiin, sillä myös Pohjois-Karjalassa haluttiin lisätä yleistä tietoisuutta järjestötoiminnan merkityksestä.²⁴

Lapin sosiaali- ja terveysturvahdistys käynnisti oman maakunnassaan erityisen Järjestötieto järjestykseen hankkeen (2016-2018) paikkaamaan paikallisen ja alueellisen tiedon aukkoja. Hankkeessa haluttiin kartoittaa järjestöjä koskevan tiedon tarpeet, tuottaa kattavampaa tietoa maakunnalliseen järjestöstrategiaan ja vahvistaa järjestöjen näkyvyyttä tiedon avulla. Tavoitteena oli vahvistaa ennen kaikkea järjestölähtöistä tiedontuotantoa. Hanketyöntekijät kokosivat julkisista tietovarannoista saatavilla olleet tiedot alueen järjestöistä. Lisäksi paikallisia järjestöjä otettiin mukaan hankkeen monimuotoisiin tiedontuotannon kokeiluihin. Yhteiskehittämisen menetelmällä oli sekä itseisarvo että välinearvo. Ne loivat järjestöjen keskuuteen tietoisuutta järjestötiedon ajankohtaisista tarpeista ja sen tuottamismahdollisuuksista samalla, kun ne tuottivat ajantasaista uutta tietoa Lapin järjestökentän tilasta.²⁵

On syytä korostaa, että paikalliset ja alueelliset tieto-ongelmat eivät johdu vain kuntien tietämättömyydestä tai julkisten rekisterien aukoista. Osa ongelmista johtuu järjestöistä itsestään. Pienillä järjestöillä ei välttämättä ole aikaa, osaamista tai muita resursseja oman toiminnan kuvaukseen, tiedottamiseen tai edes ajantasaisten yhteystietojen ilmoittamiseen eri tahoille. Tiedontuotantoa ja tiedottamista ei välttämättä koeta pienen järjestön keskeiseksi toimintamuodoksi.

Alueelliset järjestötietokysymykset eivät lopulta ole liittyneet yksin järjestöjä koskeviin tietoihin, vaan järjestöt ovat nähtävissä myös tiedonlähteinä ja tietokanavina. Sote-uudistus on lisännyt kiinnostusta järjestöissä olevaa kokemustietoa kohtaan. Potilaat ovat asiakaslähtöisessä ajattelussa muuttuneet passiivisista hoidonkohteista kokemusasiantuntijoiksi, joilla on tietoa palvelutarpeista ja palveluiden laadusta. Järjestöt nähdään potentiaalisena

kokemustiedon välityskanavana, koska järjestöillä on suora yhteys omaan kohderyhmäänsä. Lisäksi järjestöjen työntekijöille ja vapaaehtoisille kertyy tietoa, joka parhaimmillaan jalostuu asiantuntijatiedoksi paikallisista ongelmista ja niiden toimivista ratkaisumalleista.

Eri hankkeiden havainnot järjestötiedon paikallisista aukoista ja tarpeista antavat yhdenmukaisuudessaan hyvän perustan paikallisen järjestötiedon yleismääritelmälle. Järjestöjen keskinäisessä yhteistyössä sekä järjestöjen että julkisten toimijoiden (kunnat, maakunnat) välillä korostuvat konkreettiset tiedontarpeet, ja samat tarpeet painottuvat myös sote-uudistuksessa. Paikallisesta näkökulmasta järjestötietoon kuuluvat ennen kaikkea:

- **Tiedot toimivista järjestöistä kunnittain ja maakunnittain**
- **Järjestöjen yhteystiedot**
- **Tiedot järjestöjen toiminnan sisällöistä**
- **Tiedot järjestöjen rahoituksesta**
- **Järjestöjen ja niiden välittämä kokemustieto kansalaisten palvelutarpeista**

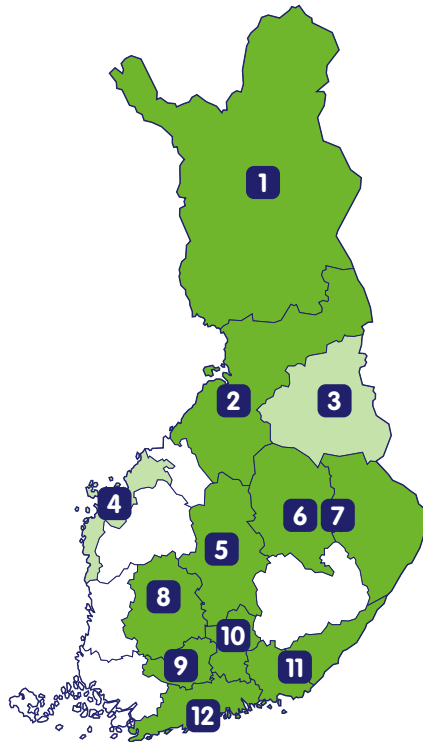
Järjestö 2.0 -hankkeet ovat toimintansa ajan tasapainoilteet tiedontuotannon vaikeuksien kanssa. Hankkeet ovat keränneet tietoa toimialueensa järjestökentän tilasta kyselyillä ja PRH:n yhdistysrekisterin tietopoinnoilla. Kertaluontoiset tietohaut tai kyselyt eivät kuitenkaan ole tuottaneet järjestöyhteistyön edistämiseksi ja järjestöjen aseman turvaamisessa tarvittua tietoa täysin tyydyttävällä tavalla. Ne tuottavat vain poikkeileikkausluontoista ja aukollista tietoa, ja tiedon ajantasaisena pitäminen vaatii työtä.

Maakunnalliset järjestötiedon verkkoportaalit ovat osittain vastanneet näihin ongelmiin. Ne kokoavat alueittain tietoa eri toimialojen järjestöistä ja niiden toiminnasta ja vahvistavat siten järjestötoiminnan näkyvyyttä. Järjestöportaalien kattavuus on kuitenkin vielä vajavaainen, sillä portaaleihin on toistaiseksi kirjautunut suhteellisen pieni osa järjestöistä. Portaalien tietojen ajantasaisena pitäminen edellyttää niiden aktiivista päivittämistä joko ylläpitäjältä tai käyttäjiltä (Kuva 6).

Lapin sosiaali- ja terveysturvahdistyksen Järjestötieto järjestykseen -hankkeessa ongelmat ratkaistiin omalla rekisterillä. Hankkeen päättymisen jälkeen järjestörekisteri on vakiinnutettu osaksi Lapin sosiaali- ja terveysturvahdistyksen perustoimintaa. Rekisteri sisältää noin 5000 järjestöä eri toimialoilta. Rekisteröityjen yhdistysten lisäksi Lapin järjestörekisteriin on otettu myös alueella toimivia rekisteröimättömiä yhdistyksiä. Rekisteritieto muodostaa kuitenkin vain osan tiedontuotannosta. Enemmän resursseja vaativa haaste on tuottaa asukkaiden kokemustietoa ja järjestöjen asiantuntijaa tietoa - sekä ylipäänsä syvällisempää tietoa järjestöjen alueellisesta merkityksestä. Eri tahoja yhteen kokoavan Lapin järjestöneuvottelukunnan tiedontuotannon verkosto antaa kehittämistyölle suuntaviivoja (neuvottelukunnasta katso luku 5.4). Lapin malli on kokonaisval-

KUVA 6.

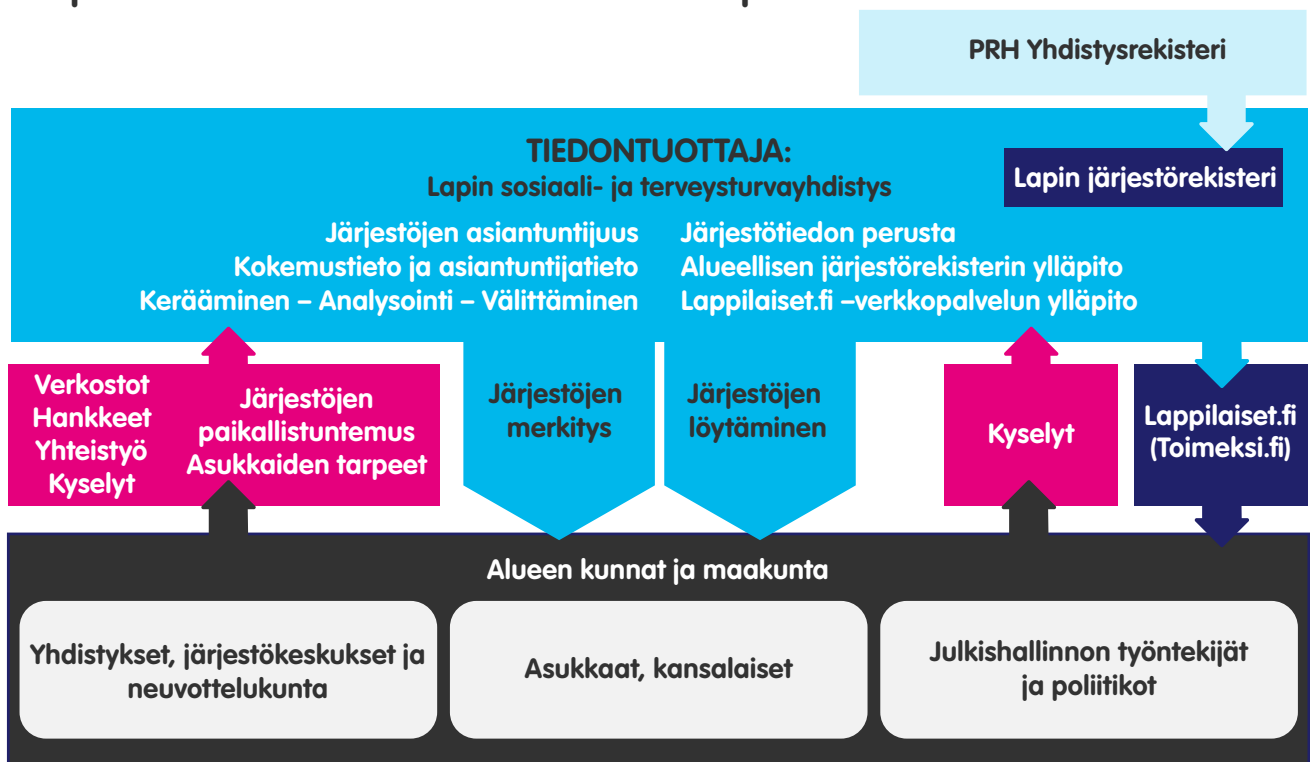
[Toimeksi.fi](#) on järjestö- ja kansalaistoiminnasta tiedottava verkkopalvelukokonaisuus, johon valtakunnallisen pääsivuston lisäksi kuuluu maakuntakohtaisia aluepalvelua (12 maakuntaa, 13 aluepalvelua). Ne on esitetty oheisella kartalla. Vaaleanvihreällä värillä merkityissä maakunnissa aluepalvelu on käynnistymässä vuoden 2020 aikana. Nämä järjestötiedon palvelut kokoavat tietoja järjestöistä, niiden toiminnasta ja ajankohtaisista tapahtumista. Lisäksi tietoa jaetaan avoimen rajapinnan kautta. Vastaavin periaattein toimivina itsenäisinä palveluina on toteutettu Etelä-Savon Yssi ([yssi.fi](#)) ja Keski-Pohjanmaan eViljo ([eviljo.fi](#)). Satakunnan yhteisökeskus on koonnut oman maakuntansa järjestöjen toimintoja yhteen verkkosivustolle (<https://www.yhteisokeskus.fi/jarjestojenpalvelut/>), ja Varsinais-Suomessa järjestötietoa on tarjolla palvelunohjauslustoilla ([www.asiakasneuvonta.fi](#), [hakulaari.fi](#)). Etelä-Pohjanmaalla oman palvelun käyttöönotto on viivästynyt rahoituskysymysten vuoksi.



Toimeksi.fi

- 1 lappilaiset.fi
- 2 ihmiset.fi | varesverkko.fi
- 3 kaenuulaiset.fi
- 4 sinnedit.fi
- 5 yhdistystori.fi
- 6 pohjoissavolaiset.fi
- 7 jelli.fi
- 8 lahella.fi
- 9 meidanhome.fi
- 10 paijathamalaiset.fi
- 11 yhdistysinfo.fi
- 12 uusimaalaiset.fi

Järjestötiedon alueellinen tuotantomalli Lapissa

**KUVA 7.**

Lapin sosiaali- ja terveysturvayhdistyksen järjestötiedon tuotantomalli on hahmotettavissa kaksijakoisena. Järjestötiedon perusta luodaan rekisteritiedolla ja järjestöille suunnatuilla kyselyillä. Alueellinen järjestöportaali lappilaiset.fi välittää perustiedot järjestöistä julkisuuteen ja auttaa alueen eri toimijoita löytämään järjestöt. Asukkaiden kokemustieto ja järjestöjen asiantuntijatieto kertyy yhdistyksen verkostoista, eri tahojen välisestä yhteistyöstä ja hankkeista. Analysoimalla kokemustietoa ja asiantuntijatietoa tuotetaan syvällisempää tietoa järjestöjen asiantuntijuudesta ja järjestöjen yhteiskunnallisesta merkityksestä. Kyselytiedot järjestöjen toimintaedellytyksistä ja olosuhteista täydentävät sekä järjestötiedon perustaa että syvempää tietoa järjestöistä.

tainen vastaus järjestötiedon alueellisiin tarpeisiin, ja sellaisenaan se on siirrettävissä myös toisiin maakuntiin (Kuva 7).

3.2. Tieto järjestöistä sote-tietojärjestelmissä

Tietojärjestelmien kehittäminen on sote-integraation, kasvavan tehokkuuden ja paremman vaikuttavuuden edellytys. Sote-alan palvelutyössä, hallinnoinnissa ja johtamisessa tavoitellaan reaaliaikaisuutta: ajantasaisen tilannekuvien luomista niin potilaista kuin valtakunnallisten resurssien tilanteesta. Ideaalisena tavoitteena on tuottaa tilannekuvat laaja-alaisen tiedon pohjalta. Sote-uudistuksen ja tietojärjestelmien kehittämistyön valtakunnallisissa ohjelmalinjauksissa on tavoitteena, että myös järjestötoiminta tulee osaksi tietojohdettua sote-alaa.

3.2.1. Julkishallinnon digitaalisten tietojärjestelmien tarpeet järjestötiedolle

Sote-uudistus on historiallisesti mittava julkishallinnon uudistusprosessi. Sen yhteydessä kehitettävät tietojohdettujen järjestelmät ovat suuruusluokaltaan huomattavia. Suurelliset lähtökohdat ovat omiaan häivyttämään kuvaa siitä, mitä uudistuksessa käytännössä tehdään. Järjestötiedon osalta konkreettisenä lähtökohtana on, että järjestöjen toiminnot ja palvelut halutaan yhdistää sote-palveluohjaukseen ja järjestötoiminnan tulokset, vaikutukset ja kulut halutaan osaksi hoitoprosessin yleistä vaikuttavuuden arviointia. Mitä tietoja järjestöistä tarvitaan tulevaisuuden sote-tietojärjestelmiin? ²⁶

Sähköiset asiakastiedon arkistot vaativat palveluntuottajilta tiedon tuottamista sähköisesti ja määrämuotoisena eli rakenteisena tietona. Toisin sanoen toiminnan piiriin kuuluvat asiakaskohtaiset, suoritteet ja hoitotoimenpiteet dokumentoidaan määrämuotoisena tietona, joka on helpointa välittää eteenpäin sähköisesti, asiakas- ja potilastietojärjestelmien tai toiminnanohjausjärjestelmien välityksellä. Talvella 2020 valmisteilla oleva uusi asiakastietolaki velvoittaa ne yksityiset sosiaali- ja terveyspalvelujen tuottajat – myös järjestöt – liittymään valtakunnalliseen sosiaalihuollon asiakastietoarkistoon (Kanta-palvelut), joilla on käytössään tietojärjestelmä asiakas- ja potilastietojen käsittelyssä. Sosiaali- ja terveysalan kansalliset laaturekisterit tulevat nekin jatkossa vaatimaan digitaalista, määrämuotoista tietoa. Palvelutuotannon raja kohdistaa määrämuotoisen tiedontuotannon vaatimuksia ennen kaikkea palveluntuottajajärjestöihin, mutta laaturekistereihin tullaan tulevaisuudessa keräämään tietoa muiltakin järjestöiltä. ²⁷

Sote-tietojärjestelmien yleistavoitteena on yhdistää potilas- ja asiakastietojärjestelmien tiedot kustannustietoihin. Esimerkiksi sosiaali- ja terveysministeriön kehittämien valtakunnallisten sote-tietopakettien käsikirjassa kunnan tai maakunnan ostamille palveluille asetetaan

seitsemän kohdan vähimmäistietoluettelo. Ostopalvelun toimittajan on kerättävä palvelutapahtumasta seuraavat tiedot: henkilötunnus, suoritettieto (hoito tai muu toimenpide), a-hinta tai suorittekokonaisuuden hinta, toimittaja, toimittajan laskutusnumero, tunnistetieto (palveluseteli, asiakasseteli, henkilökohtainen budjetti, maksusitoumus, palvelupäätös) ja diagnoosi- tai muu asiakassegmentointitieto. Sosiaali- ja terveysministeriö on kehittänyt sote-tietopaketteja uuden sote-järjestelmän valtakunnalliseksi raportointikehikoksi vuodesta 2015 alkaen. Tietopakettien päämääränä on yhdenmukaistaa sote-alan tiedontuotannon sisältöä. Tietopaketit antavat kunnille ja maakunnille mallin, jonka mukaan tiedot kaikista sosiaali- ja terveyspalveluista kerätään ja ryhmitellään, riippumatta alueiden organisaatio- tai palvelurakenteesta tai niiden tietojärjestelmästä. ²⁸

Hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen kentällä on vasta alustavia kaavailuja järjestölähtöisen auttamistoiminnan sisällyttämisestä osaksi tietojärjestelmiä. Tietopakettien määrittelytyö on vuoden 2019 lopulla etenevässä hyte-toimintojen luokitteluun palvelutasolla. Hyte-toiminta on omana toisen luokan tietopaketina (ns. laajennettu tietopaketti), mutta toisaalta hyte-toiminnot on sisällytetty jokaiseen varsinaiseen tietopakettiin (perustietopaketit) kokonaisuudekseen hyte-toiminnot. Järjestöjen toimintaa edistävät järjestöavustukset, tilavuokrat ja mahdolliset muut tuen muodot on määrä sisällyttää paketin hyte-toiminnon yhteistyöverkoston ylläpito-osioon. Alustavien tietojen mukaan järjestöjen hyte-työtä mitattaisiin keräämällä tietoa kuntien myöntämistä rahallisista järjestöavustuksista. ²⁹

Ajankohtaisemmat tietojohdettujen järjestöihin kohdistamat tietovaatimukset tulevat sote-palvelujen palveluohjauksesta. Sote-yhtymät, sairaanhoitopiirit ja yksittäiset sote-palveluyksiköt kehittävät palveluohjauksen käytänteitä. Kehittämistyössä ei ole pohjana yhtä valtakunnallista mallia, mutta palvelujärjestäjien yhteisenä tavoitteena on, että järjestöjen toimintaa halutaan liittää entistä suuremmin osaksi asiakkaiden ja potilaiden hoitopolkuja. Palveluohjaukseen on syntynyt erilaisia tietojärjestelmiin ja/tai verkkosivustoihin nojaavia ratkaisuja järjestöjen saattamiseksi osaksi asiakkaiden hoitopolkuja. Pohjimmiltaan niiden tietotarpeet ovat yksinkertaisia: järjestöistä ja niiden toiminnoista tarvitaan kunta- ja maakuntakohtaisesti tiedot, jotta sote-palveluiden asiakkaita voidaan ohjata järjestöjen toiminnan piiriin. Sanna Marinin hallituksen sote-uudistuksessa palveluohjauksen kehittäminen kytkeytyy tulevaisuuden sote-keskuksiin.

Edellä jo mainitut järjestötiedon portaalit ovat yksi vastaus palveluohjauksen tarpeisiin. Portaalieihin tallennettuja toimijatietoja on jaettavissa avoimen rajapinnan kautta palveluohjaukseen. Pohjois-Savossa Järjestö 2.0-hankkeessa (VeKe) kehitetty **Hyvintointitarjotin** on verkossa toimiva palvelu, jossa järjestöjen toimintaa



KUVA 8.

Hyvinvointitarjotin on palvelu, joka avaa sote-ammattilaisille (lääkärit, sairaanhoitajat, sosiaalityöntekijät, palveluohjaajat) suoran yhteyden järjestöjen toimintaan. Tarjottimen avulla sote-palveluiden asiakas voidaan ohjata juuri hänen tarvitsemansa järjestöjen tuottaman tuen tai muun toiminnan piiriin hänen kotiseudullaan. Sote-järjestöt kuvaavat tarjottimelle toimintansa ja ajantasaiset yhteystiedot. Palvelua käyttävä sote-ammattilainen löytää tarjolla olevan toiminnan yhdenmukaisessa muodossa, toimivan käyttöliittymän kautta.

Lähde: Pohjois-Savon VeKe, www.pohjoissavonveke.fi

yhdistetään tarkasti räätälöiden julkisiin sote-palveluihin. Sen yhtenä päätavoitteena on helppokäyttöisyys: palveluohjaajat löytävät järjestöt muutamalla 'klikkauksella'. Joissakin maakunnissa löytyy kohderyhmittäin kehitettyjä palvelunvälityssivustoja, joissa tarjotaan myös järjestöjen toimintoja ja palveluita.³⁰

Perinteisempään tiedottamiseen ja näkyvyyteen perustuvaa järjestötoiminnan palveluohjausta edustaa **OLKA-toiminta**. Sairastuneita ja heidän omaisiaan on pyritty ohjaamaan potilas- ja vertaisjärjestöjen toiminnan piiriin sairaaloihin avatuilla infopisteillä ja vapaaehtoistoiminnalla. Jo vuosien ajan käynnissä ollut OLKA-toiminta on laajennettu verkkoon avaamalla vertaistalo.fi -palvelu, jossa vertaistukea tarjotaan neuvonnalla, kokemustarinoilla, vertaisvideoilla ja jakamalla järjestöjen yhteystietoja.³¹

3.3. Järjestötiedon muut osa-alueet

Järjestötietoa voidaan määritellä monesta näkökulmasta. Sote-uudistuksessa on syntynyt omat tietotarpeensa, jotka kohdistuvat järjestökentän eri puolille eri tavoin. Mikä tärkeintä, järjestöillä ja järjestöalan toimijoilla on sote-uudistuksesta riippumattomia näkemyksiä tiedontarpeista, joita järjestötyön kehittämisessä tarvitaan.

3.3.1. Valtakunnallisten järjestöjen näkemykset järjestötiedosta

SOSTEn Järjestö 2.0 -koordinaatiohanke teki järjestötiedosta syksyllä 2019 verkkokyselyn³², jossa vastaajina olivat SOSTEn valtakunnallisten jäsenjärjestöjen johtajat. Kyselyllä haluttiin antaa valtakunnallisesti toimiville järjestöille mahdollisuus määritellä järjestötiedon ole-musta uudistuvassa sote-toimintaympäristössä.

Kyselyyn vastanneet pitivät edellä kuvattuja paikallisia järjestötiedon tarpeita tärkeinä järjestötiedon lajeina, mutta sitäkin tärkeämmäksi tiedonalaksi nostettiin järjestötoiminnan vaikuttavuutta, luonnetta ja asiakaslähtöisyyttä koskevat tiedot. Toisin sanoen valtakunnallisesti toimivien järjestöjen näkökulmasta ensisijaiset tiedontarpeet kohdistuvat järjestötoiminnan yhteiskunnallisen arvon ja merkityksen näkyväksi tekemiseen. Kyselyssä tärkeimmiksi nostetut tiedonlajit olivat tiivistettynä:

- **tieto järjestöjen toiminnan vaikuttavuudesta yleisesti**
- **tieto järjestötoiminnan keskeisistä ominaispiirteistä kuten yleishyödyllisyydestä ja arvopohjaisuudesta**
- **tieto järjestötoiminnan asiakaslähtöisyydestä ja monimuotoisuudesta**

Kyselyn avovastauksissa samoja tietoja korostettiin entisestään: järjestöt toimivat asiakaslähtöisesti paikan ja täydentäen julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita. Järjestöt kykenevät vastaamaan marginaalisten asiakasryhmien tarpeisiin vaikuttavasti ja tehokkaasti. Monimuotoisuus tulee tiedostaa suhteessa palvelutuotantoon. Järjestöistä osa tuottaa markkinaehtoisesti palveluita, mutta huomattava osa toiminnasta on pyyteetöntä vapaaehtoistoimintaa, jota ei ohjaa markkinalogiikka.

Lisäksi selväksi erottavaksi tekijäksi valtakunnallisten järjestöjen ja paikallisten pienten yhdistysten välille nousi tiedon käyttö järjestötoiminnan näkyväksi tekemisessä. Valtakunnallisten järjestöjen kohdalla ei tarvitse kantaa huolta niiden tavoittamisesta. Suuremmilla järjestöillä on resursseja tiedottamisesta, oman toiminnan julkiseen kuvaamiseen esimerkiksi kotisivuilla ja vaikuttamistyöhön. Siksi valtakunnallisten järjestöjen edustajat korostivat verkkokyselyssä järjestötoiminnan näkyväksi tekemisessä ensisijaisesti tiedottamisen, tutkimuksen ja brändäyksen merkitystä.

3.3.2. Järjestötutkimus

Valtakunnallisesti järjestöjen näkyväksi tekemisestä ovat kantaneet vastuuta keskusjärjestöt. Vaikuttamistyö on ollut niiden keskeisiä tehtäviä, mutta myös tutkimus on perinteisesti kuulunut keskusjärjestöjen toimenkuvaan. Nykyisin sosiaali- ja terveysalan järjestökenttää tutkitaan laajemmin lähinnä vain SOSTESSa. Järjestöbarometrit kokoavat yhteen SOSTEn järjestötutkimuksen kahden vuoden välein. Barometrit eivät ole vain koostetta valmiiksi kertyvästä ja kerätystä tiedosta, vaan niissä esitetty tieto on edellyttänyt aktiivista tiedonkeruuta ja tutkimustyötä. Nykyisin barometriä arvoa lisää se, että niitä on julkaistu vuodesta 2006 alkaen, ja samankaltaista selvitystyötä oli tehty jo aiemminkin. Barometriä kautta on mahdollista hahmottaa pitkäkestoisia muutoksia järjestökentällä. Barometriä koostamisessa on jatkuvasti törmätty samoihin ongelmiin kuin paikallistason järjestötoiminnassa. Kaikista järjestöistä ei ole saatavilla ajantasaisia tietoja, ja olemassa olevien rekisterin ja tilastojen tiedoissa on rajoitteita.³³

Järjestötutkimuksen verkostot ovat 2010-luvun lopulla rapistuneet. SOSTE on koordinoanut sosiaali- ja terveysalan tutkijoiden tutkimusverkostoa, jossa on ollut noin 60 jäsentä yli neljästäkymmenestä järjestöstä. Verkoston toiminta on ollut keskeytettynä vuonna 2019. Suomen yliopistoissa ja ammattikorkeakouluissa laaditaan järjestöjä koskevia tutkimuksia ja opinnäytteitä erityisesti yhteiskuntatieteiden alalla. Yliopistoista järjestötoimintaan on vahvimmin profiloitunut Jyväskylän yliopisto. Siellä opintotarjontaan on kuulunut kansalaisyhteiskunnan maisteriohjelma, ja kansalaisyhteiskunnan tutkimuksen verkostoa kehitettiin monin tavoin. Maisteriohjelma on kuitenkin lakkautettu, ja tutkijoita yhteen koonnut Kansalaisyhteiskunnan tutkimuksen seura on päättänyt toimintansa rekisteröitynä yhdistyksenä. Kansalaisyhteiskunnan tutkijaverkosto toimii Facebookissa. Ammattikorkeakouluissa järjestötyöhön suuntaudutaan yhteisöpedagogikoulutuksessa, ja koulutusalalla tuotetaan paljon järjestötoiminnan kentältä aiheensa saavia opinnäytteitä.³⁴

Sosiaali- ja terveysalan järjestöjen tutkimus keskittyy yleensä niiden omaan toimintaan. Huomattava osa tutkimustyöstä tehdään omien työntekijöiden voimin muun työn ohessa, erillisissä hankkeissa tai antamalla tutkimusaiheita opinnäytetöihin ammattikorkeakoulujen ja yliopiston opiskelijoille. Järjestöjen omaksi tutkimuksellisen tiedon tuotannoksi voidaan laskea niiden ylläpitämät rekisterit (munuaistautirekisteri, näkövamma-rekisteri, reumatautien rekisteri, selkäkirurginen rekisteri, syöpärekisteri), joissa ylläpidetään valtakunnallisia tietokantoja sairauksista. Esimerkiksi syöpärekisteri ei vain kerää tietoa, vaan se toimii alallaan myös useampia tutkijoita työllistävänä tutkimuslaitoksena. Järjestötutkimusta on tehty hankemuotoisena esimerkiksi laajoissa päihde- ja mielenterveysjärjestöjen tutkimusohjelmissa (MIPA 2015-2018, MIPA 2019-2021).³⁵

Järjestötoimintaan kohdistuvalle tutkimukselle nähdään järjestöjen piirissä selkeä tehtävä. SOSTEn valtakunnallisille jäsenjärjestöille tehdystä kyselystä syyskuun 2019 järjestöjen oman tiedontuotannon tärkeimmiksi motiiveiksi nousivat:

- **halu kehittää järjestön toimintaa vaikuttavammaksi ja asiakaskeskeisemmäksi**
- **oman toiminnan näkyväksi tekeminen**

Järjestötoimintaa koskevaa tutkimusta tarvitsevat itse järjestöt, järjestötoiminnan rahoittajat ja koko yhteiskunta, koska tutkimus luo perustan palvelutarpeiden löytämiselle, toiminnan vaikuttavuuden parantamiselle ja kaikelle muulle järjestötoiminnan kehittämiseksi. Tutkimuksen edistämiseksi kehittämisenäkymät järjestökentällä ovat yksinkertaiset: kaikkea tutkimusta säätelevät ennen kaikkea resurssit. Järjestöt tekevät tutkimusta, jos sitä varten on saatavissa rahoitusta.

3.3.3. Arviointi- ja vaikuttavuustutkimus

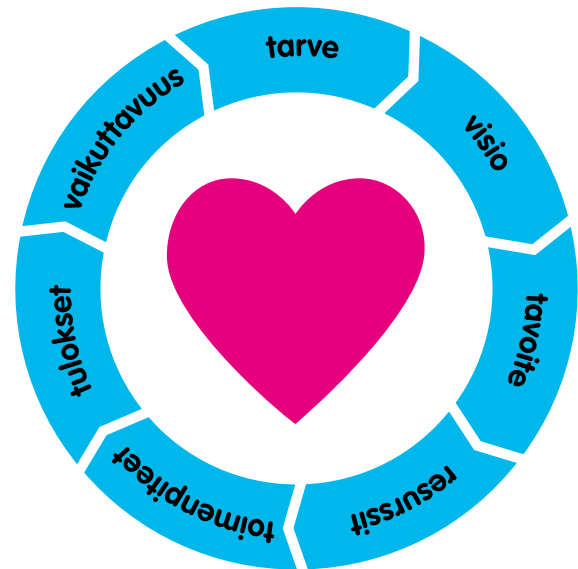
Arviointitutkimus on vakiinnuttanut paikkansa suomalaisella järjestökentällä. Jo vuosituhanen vaihteessa puhuttiin ”arviointiyhteiskunnasta”, koska arviointi oli yleistynyt voimakkaasti organisaatioiden toiminnan kehittämässä ja ohjaamisessa 1990-luvulla. Arviointiin on vuosien mittaan muodostunut laaja kansainvälinen tutkimus- ja menetelmätraditio, jossa painopisteet ovat vaihdelleet. Vaikuttavuus on 2010-luvulla noussut arviointitutkimuksen avainkäsitteeksi, joka on määrittänyt järjestöjen toiminnan arviointia, seuranta ja kehittämistä.³⁶

Sote-järjestöjen saaman julkisen rahoituksen ehtoihin on 2000-luvulla kuulunut raportoida rahoitetun toiminnan käytöstä ja tuloksista. STEA ja sen tehtävää aiemmin hoitanut RAY ovat ohjanneet sote-järjestöjä arvioinnin pariin koulutuksella ja kehittämällä järjestöille sopivia työkaluja itsearviointiin sekä vaikuttavuuden mittaamiseen. STEA velvoittaa avustuksensaajat raportimaan avustuksen käytöstä vuosittain, ja se odottaa myöntämien avustusten käytöltä yleisesti ottaen ”tuloksellisuutta”.³⁷

Sote-uudistuksessa vaikuttavuuden lisääminen on nähty sote-uudistuksen kaikkia tavoitteita yhdistävänä tekijänä. Juuri vaikuttavuuden (tai kustannusvaikuttavuuden) seurannalla ja vahvistamisella odotetaan voitavan parantaa palveluiden saatavuutta ja yhdenvertaisuutta, kaventaa ihmisten hyvinvointi- ja terveyseroja sekä hillitä kustannusten nousua. Vaikuttavuusperustaisuuden tuntuvaan vahvistamiseen pyritään kokonaisvaltaisilla tietojärjestelmillä, jotka yhdistävät laajaalaisesti tuotetun tiedon potilaskohtaisesti. Hoitoketjut halutaan näkyviin kokonaisuudessaan yhdelle ruudulle, unohtamatta tietoa asiakkaan kokemuksista ja toimintakyvyn kehityksestä. Kunnianhimoisimmissa visioissa myös hyvinvointia ja terveyttä edistävä toiminta voidaan asettaa osaksi kokonais kuvaa yksittäisen asiakkaan tilanteesta, mutta selvät tietoaukot löytyvät juuri kokemustiedon ja hyte-tietojen salalta. Pidemmällä aikavälillä kansalliset laaturekisterit tulevat systematisoimaan kaiken hoidon arviointia asiakaslähtöisesti. Julkishallinnon suurimmat ”kehityssponnistukset” kohdistuvat joka tapauksessa vielä kaiken perustaan: tietojärjestelmien yhdenmukaistamiseen.³⁸

Sote-uudistuksessa ei toistaiseksi ole välittömässä näköpiirissä palveluntuottajiin kohdistettavia velvoitteita kustannusvaikuttavuuden mittaamisesta. Ensi vaiheen välineiksi on esitetty taloudellisia kannustimia, jos kehitystyössä otetaan konkreettisia askeleita yksityisten tuottajien ohjaamiseksi vaikuttavuuden mittaamiseen. Huomionarvoista on myös vaikuttavuustiedon organisaatio- ja toimintakohtainen luonne. Vaikka yleiset vaatimukset vaikuttavuustiedon tuottamisesta lisääntyvät, niiden tuottaminen tapahtuu aina ensisijaisesti tapauskohtaisesti, toiminnan lähtökohdista.³⁹

Järjestöjen näkökulmasta sote-uudistuksen odotukset vaikuttavuustiedon tuottamisesta ovat vasta orastamas-



KUVA 9.

Vaikuttavuusketju, Hyvän Mitta
Hyvän Mitta -hankkeessa on kehitetty toiminnan vaikutusten ja vaikuttavuuden mittaamista, todentamista ja ymmärtämistä. Kuviona vaikuttavuusketju konkretisoi vaikuttavuuden seurannan prosessi- luonteen: jatkuvan kehän, jossa toimintaa seurataan, kehitetään ja uudistetaan vaikuttavuustiedon pohjalta.

Lähde: Hyvän Mitta, www.hyvanmitta.fi

sa. Näin järjestöjen suhdetta oman toiminnan vaikuttavuuden tutkimiseen määrittävät ensisijaisesti kaksi lähtökohtaa: 1) raportointivelvoitteet rahoittajille ja 2) halu kehittää järjestön omaa toimintaa. Järjestörahoituksen seuranta pakottaa järjestöt tuottamaan raportointitietoa toiminnastaan. SOSTEn valtakunnallisille jäsenjärjestöille tehdyssä kyselyssä STEA nimettiin järjestöjen tärkeimmäksi ulkoiseksi tiedonlähteeksi ja samalla STEA oli taho, jolle lähes kaikki vastaajat (98%) toimittivat tietoja vuosittain.

Silti rahoittajan raportointivaatimukset eivät ole järjestöille pelkästään velvoite. Järjestöillä on aina ollut halua kehittää toimintaansa vastaamaan paremmin kohderyhmän olevien ihmisten tarpeita, ja tietojohdaminen voidaan nähdä arviointitoiminnan viimeisimpänä kehitysvaiheena. Yksittäisen järjestön pyrkimys kehittää mittareita oman toiminnan tuloksille ja vaikuttavuudelle on suurin tie tietojohdamiseen omassa toiminnassa. Siten syntyvät myös edellytykset tiedon tuottamiseen ulkopuolisiin tietojärjestelmiin.

Vaikuttavuusosaaminen vahvistuu järjestöissä koulutuksella. Vaikuttavuuskoulutusta tarjoavat monet tahot. Järjestöille suunnattuja koulutuksia järjestävät ainakin SOSTE ja Kuntoutussäätiö (ARTSI-toiminta). Vaikuttavuusosaamista välittää myös monen toimijan toteuttama Hyvän Mitta -hanke, samoin Itä-Suomen yliopiston vaikuttavuuden tutkimuksen ja koulutuksen monitieteinen yhteistyöverkosto.

4 Järjestötiedon saatavuus olemassa olevista rekistereistä ja varannoista

TÄSSÄ RAPORTISSA JÄRJESTÖTIEDON tuotantoa ja hyödyntämistä tarkastellaan ensisijaisesti julkishallinnon rekisterien ja tietovarantojen näkökulmasta. Sote-uudistuksen tietojohdaminen ja valtionhallinnon digitalisaatio painottavat digitaalisen rekisteritiedon merkitystä. On valtionhallinnon yleisten digitalisoinnin periaatteiden mukaista ottaa lähtökohdaksi jo olemassa olevat tietolähteet, kun päämääränä on järjestöjen näkyväksi tekeminen tiedolla uusissa hallintorakenteissa ja sote-tietojärjestelmissä. Järjestöistä on olemassa tietoa sekä vanhemmissa rekistereissä ja tietokannoissa että sote-uudistuksen aikana syntyneissä tiedontuotannon kokonaisuuksissa. Jäljempänä esitellään keskeisimmät julkiset tietovarannot, mutta yhteenvedona niistä voidaan todeta, että

- **Järjestöjä koskevien tietojen kerääminen ja koostaminen olemassa olevista tietovarannoista vaatii tutkimustyötä**
- **Olemassa olevat rekisterit ja tietokannat vastaavat sote-uudistuksen tietotarpeisiin vain osittain**
- **Yksinkertaisinkaan järjestötieto ei ole saatavilla aukottomasti ja täysin avoimesti (PRH yhdistysrekisteri)**
- **Kyselyihin perustuva tiedonkeruu kunnista ei tuota täysin kattavaa tietoa**
- **Kuntien järjestöavustuksia seurataan monen kanavan kautta, mutta toistaiseksi yksikään väylä ei tuota kattavaa tietoa, josta voitaisiin erotella eri järjestöluokille myönnetty avustukset**
- **Monet ongelmista kiteytyvät kuntien tietojärjestelmiin ja kuntien kykyyn tuottaa tietoa**
- **Järjestötoimintaan osallistumista seurataan muutamassa väestötutkimuksessa, mutta niiden tarkkuus jää ylimalkaiseksi**
- **Järjestöjen mukanaolo erilaisissa yhteiskunnallisissa toiminnoissa synnyttää julkishallintoon tietoa, joka palvelee ensisijaisesti vain viranomaisen tai hallinnon omia tarpeita.**

4.1. Julkishallinnon rekisterit ja arkistot

PRH YHDISTYSREKISTERI. Edellä on jo tuotu esiin PRH:n yhdistysrekisteri, joka on tärkein yksittäinen järjestörekisteritiedon olemassa oleva varanto. Rekisteriin tallennetaan yhdistyksen säännöt, tiedot yhdistyksen kotipaikasta ja vastuuhenkilöistä, perustamisvuosi ja y-tunnus. Yhdistysrekisterin tiedot ovat julkisia, ja ne ovat käytettävissä verkossa olevan hakupalvelun (aiemmin Yhdistysnetti) kautta. Yhdistysrekisterin tietojärjestelmä uusittiin syksyllä 2019. Järjestötiedon avoimen hyödyntämisen näkökulmasta uudistuksessa tärkeintä oli Y-tunnuksen antaminen kaikille rekisterissä oleville järjestöille. Silti yhdistysrekisterissä on edelleen muutamia vajavaisuuksia tietojohdamisen ja järjestötiedon käytettävyyden näkökulmasta.

- **Kaikille rekisterissä oleville yhdistyksille ei ole annettu toimialaluokitusta**
- **Osa tehdyistä toimialaluokituksista sisältää virhetulkintoja**
- **Rekisterissä ei ole ajantasaisia yhdistysten yhteystietoja**

- **Kaikki toimintansa lopettaneet yhdistykset eivät tee purkautumisilmoitusta ja siksi ne eivät poistu rekisteristä reaaliaikaisesti**
- **Yhdistysrekisterin avoimen rajapinnan kautta saatava tieto on rajoitettua ja maksullista**
- **Verkossa olevan hakupalvelun tietohakuja on rajoitettu (hakuosumien määrä on rajallinen, maakunnalliset haut eivät ole mahdollisia)**

VALVERI / SOTERI. Valvira ja aluehallintovirastot ylläpitävät Valveri-rekisteriä yksityisen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tuottajista ja itsenäisistä ammatinharjoittajista. Ennen Valverin perustamista STAKES ja THL tuottivat yksityisiä sosiaalipalveluja koskevia tilastoja. Valverista tietoja ei ole saatavilla avoimen verkotietopalvelun kautta (katso kuitenkin SOTE-organisaatiorekisteri), mutta virasto luovuttaa rekisteritietoja pyynnöstä. Järjestömuotoisten toimijoiden täsmällinen erottaminen Valverin tiedoista vaatii työtä, koska toimijatiedon luokittelussa on epätarkkuuksia. Rekisteritiedon käytettävyyden rajoitusten taustalla on Valviran perustehtävä: se on ennen kaikkea valvova organisaatio. Valverin seuraajaksi on kehitetty Soteri-rekisteriä, jonka käyttöönotto kuitenkin keskeytyi sote-uudistuksen kaaduttua maaliskuussa 2019.

SOSIAALI- JA TERVEYSJÄRJESTÖJEN AVUSTUSKESKUS STEA. STEAn arkistossa on tietoa järjestöistä, jotka ovat hakenneet rahoitusta STEA:lta. Järjestöjen raportit pitävät sisällään suuren määrän tietoa, mutta STEA:n arkistoa ei ole perustettu palvelemaan tiedontuottajana muille organisaatioille, koska STEAn ensisijainen tehtävä on valvoa Veikkauksen tuottojen käyttöä. STEAn keräämä tieto on julkista ja siten käytettävissä esimerkiksi tutkimuksessa, kehittämistoiminnassa tai järjestöjen työn näkyväksi tekemisessä. STEA julkaisee kotisivuillaan yhteenvetoja ja visualisoituja tietokoosteita myöntämistään avustuksista.

TYÖ- JA ELINKEINOMINISTERIÖ TEM. TEM koordinoi valtakunnallisesti kuntouttavaa työtoimintaa, ja sitä koskevissa ministeriön tilastotiedoissa järjestöt näkyvät omana ryhmänään. Tiedot eivät välity julkisiin tilastoihin, eikä TEM:llä ole julkista tietokantaa, joka esittäisi ministeriön toimialan raakatietoa tai tietokoosteita. Julkisuuteen TEM välittää tietoa esimerkiksi toimialaraporteissaan. Sosiaali- ja terveysalan toimialaraportit ovat kuvanneet (2016, 2018, 2020) yksityisten toimijoiden (yritykset, osuuskunnat, yhdistykset) määrää ja toimintaa sote-palvelukentässä.

VIRALLISET TILASTOT: TILASTOKESKUS JA THL. Tilastokeskuksesta järjestötietoa löytyy kuntatalouden tilastoista (avustukset yhteisöille) ja THL:n kanssa yhteistyössä tuotetuista sosiaali- ja terveysalan tilastoista. Tilastoille yhteistä on järjestöjä koskevien tietojen erittelemättömyys. Tuotetusta tiedosta on vaikeaa tai mahdotonta saada esiin sote-järjestöjä. Järjestöt on voitu yhdistää

yhdeksi ryhmäksi, tai sote-järjestöjä ei ole valittu kyselyssä omaksi vaihtoehdokseen järjestökategorioiden joukkoon. Sote-alan palvelutoimintaan kohdistuvissa kysymyksissä yhdistykset kulkevat yritysten kanssa samassa ”yksityisen palveluntuottajan kategoriassa”. Joissakin tilastoissa ei ole tunnistettu mahdollisuutta, että julkisten toimijoiden ja yritysten rinnalla voi toimia yleishyödyllisiä järjestöjä, jotka eivät toimi ostopalvelusopimusten nojalla. Turvakotipalveluita koskeva tilastoreportti tuo esiin järjestöjen ylläpitämät turvakodit, mutta lähinnä vain sen vuoksi, että turvakotien kokonaismäärä Suomessa on niin vähäinen, että kaikki turvakodit voidaan luetella raportissa.⁴⁰

4.2. Sote-tiedon avoimet sähköiset tietokannat

SOTE-ORGANISAATIOREKISTERI, THL. Valverista välitetään tiedot yksityisistä sote-palveluntuottajista THL:n SOTE-organisaatiorekisteriin. Sen avulla tunnistetaan valtakunnalliseen Kantajärjestelmään liittyneet sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköt. SOTE-organisaatiorekisterin tietoja voi tarkastella avoimen tietopalvelun⁴¹ kautta, mutta hakua ei voi rajata kohdistumaan vain järjestöjen palvelutuotantoon. Tietopalvelun hakutulosten määrälliset rajoitteet estävät kaikkien yksityisten palveluntuottajien listaamisen. Yksittäisestä organisaatiosta on saatavilla perustiedot (nimi, osoite, Y-tunnus).

AVOHILMO. Avohilmo on osa valtakunnallista terveydenhuollon hoitoilmoitusjärjestelmäkokonaisuutta, **HILMOA**. Siihen kuuluvat lisäksi sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisteri (sosiaali-Hilmo) ja terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteri (terveys-Hilmo). Kokonaisuutena Hilmo on yksi suurimmista sosiaali- ja terveydenhuollon tietovarainnosta Suomessa.⁴²

Avohilmo välittää tietoa mm. väestön palvelujen käytöstä ja terveyden edistämisen palveluista päätöksenteon, suunnittelun ja tutkimuksen käyttöön. Palvelu tarjoaa tietoa terveystietopalveluista raporteissa, joihin luokituvat kerran vuorokaudessa päivittyvät pikaraportit sekä kerran kuukaudessa päivittyvät tiivistet ja kuutiot. Järjestöjen roolista palveluntuotannossa on saatavissa tietoa esimerkiksi kuutioista, joissa toteutuneita käyn- tejä terveydenhuollon eri aloilla eritellään alueellisesti palveluntuottajittain. Palvelu tosin luokittelee palveluntuottajat vain nimen perusteella, ei palveluntuottajan organisaatiomuodon (julkinen/oy/yhdistys).

HYVINVOINTIKERTOMUKSET. Kuntien ja maakuntien hyvinvointikertomukset kokoavat yhteen joitakin järjestöjä koskevia tietoja. Terveystietolaki velvoittaa kunnat seuraamaan asukkaidensa terveyden ja hyvinvoinnin kehitystä ja raportoimaan siitä vuosittain valtuustolle sekä laatimaan hyvinvointikertomuksen kerran valtuustokauden (eli neljän vuoden) aikana. Hyvinvointikertomus on suunnittelun, seurannan, arvioinnin ja raportoinnin

strateginen työkalu. THL on laatinut suositukset kuntien hyvinvointikertomusten minimietoisällöistä (6/2019). Suosituksessa on yhteensä 67 indikaattoria. Järjestöjä koskevia tietoja kerätään kahdessa indikaattorissa (n:o 1 ja n:o 5), joissa kysytään järjestöjen osallistumisesta hyvinvointikertomusten laadintaan, järjestöille myönnetystä avustuksista (suhdeluku €/asukas) ja järjestöille tarjotuista maksuttomista tiloista. Indikaattorit eivät ole velvoite, vaan THL:n suositusluettelo auttaa kuntia valitsemaan itselleen ne indikaattorit, joilla asukkaiden hyvinvoinnin tilaa voidaan seurata kunnan tai maakunnan riittäväksi katsomalla tarkkuudella.⁴³

Toistaiseksi hyvinvointikertomukset ovat yleensä olleet kokonaiskatsauksia kuntien toimintaan. Järjestötoiminnan rooli suhteessa kunnan eri toimialoihin tulee kertomuksissa näkyviin taulukoiden ja toiminnan kuvauksen kautta. Hyvinvointikertomukset eivät tavallisesti kerro järjestötoiminnan laajuudesta (määrälliset tiedot, suhdeluvut) tai toiminnan sisällöstä tarkemmin. Kuntien hyvinvointikertomuksia on avoimesti luettavissa Kuntaliiton ylläpitämässä Sähköinen hyvinvointikertomus-palvelussa (www.hyvinvointikertomus.fi).

Alueellinen hyvinvointikertomus kokoaa alueen (maakunnan) kuntien vahvuudet ja huolenaiheet, kuvaa alueellisia ja väestöryhmittäisiä eroja hyvinvoinnissa ja terveydessä, kuvaa hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen rakenteita alueella. Se myös ohjaa tavoitteita, resursseja ja alueellista toimintaa sekä välittää tietoa valtionhallintoon. THL laatinut ehdotuksen alueellisten hyvinvointikertomusten minimietoisällöistä (83 kpl). Indikaattorit 1 (järjestöjen osallistuminen hyvinvointikertomuksen laadintaan), 2 (järjestö- ja yhdistysyhteistyön rakenteet), 5 (koonti kuntien hyvinvointikertomusten laadinnasta: järjestöjen osallistuminen) ja 6 (koonti kuntien järjestöyhteistyön rakenteista ja resursseista) seuraavat järjestöjen asemaa alueella hyvinvoinnin ja terveyden edistämisessä. Näiden indikaattoreiden tiedot kerätään lähinnä kuntien hyvinvointikertomuksista.

THL TEAVIISARI. Terveydenedistämisen vertailutietojärjestelmä teaviisari.fi on tietokanta, joka kokoaa kyselyihin perustuvaa tietoa kunnittain ja maakunnittain. Tieto on tarjolla kyselykohtaisina taulukoina ja karttaesityksinä. TEAviisarin mitattavat toimialueet ovat perusterveydenhuolto, perusopetus, lukiokoulutus, ammatillinen koulutus, liikunta, kuntajohto, ikääntyneiden palvelut ja kulttuuri. Toimialuekohtaiset kyselyt tehdään vuoden tai kahden väliajoin. Järjestöihin liittyvää tietoa on kuntajohdon, perusterveydenhuollon ja kulttuurin kyselyissä. TEAviisarin tiedot tarjoavat periaatteessa tärkeää tietoa järjestöjen ja kuntien yhteistyöstä, järjestöavustuksista ja järjestöille tarjotuista toimitiloista.

Järjestö 2.0 -maakuntahankkeiden työntekijöiden havaintojen mukaan TEAViisarin ja kuntien hyvinvointikertomusten laatimista vaivaavat toisinaan tietyt ongelmat. Kunnan virkailijat joutuvat vastaamaan kiireessä ja vastaajien asiantuntemus vaihtelee lähtökohtaisesti. Yksittäistä tietoa ei välttämättä ole saatavilla ilman tuntuvia selvityksiä. Siksi kertomusten tiedoissa on epätarkkuuksia. Toistaiseksi TEAViisarin (tai hyvinvointikertomusten) avulla ei ole mahdollista saada riittävän tarkkaa kuvaa järjestöjen saamista kunta-avustuksista.

THL TOIMIPAIKKAREKISTERI (TOPI). Sosiaali- ja terveydenhuollon toimipaikkarekisterin (TOPI) avulla yksilöidään hoitoilmoitusjärjestelmässä palveluntuottaja ja toimipaikka, jossa asiakas on saanut hoitoa. Toimipaikkarekisteristä voi hakea toimipaikkoja toimipaikan tunnukseen, nimen, kunnan, postinumeron tai postitoimipaikan mukaan. Lisäksi rekisteristä on avoimesti saatavilla ajantasainen toimipaikkojen taulukko (Excel), josta käy ilmi muun muassa toimipaikan omistajataho (julkinen, yritys, säätiö, yhdistys).

THL TERVEYTEMME.FI ja HYVINVOINTIKOMPASSI. THL julkaisee terveytemme.fi -tietopalvelussa tilasto- ja seuranta-tietoja väestön terveydestä ja hyvinvoinnista alueittain ja väestöryhmittäin. Tieto on tuotettu eri tutkimuksissa ja hankkeissa. Samankaltainen palvelu on Hyvinvointikompassi, johon on koottu asiantuntijoiden laatima tilastotietopaketti suomalaisten kuntien asukkaiden terveyden ja hyvinvoinnin edistämisen tukemiseksi. Molemmat palvelut esittelevät esimerkiksi Fin-Sote-tutkimusten tuloksia, joihin lukeutuvat tiedot osallistumisesta järjestötoimintaan ("aktiivisesti osallistuvien osuus"). Osallistumistietoa on saatavilla alueittain ja maakunnittain aikajaksolta 2013-2018, mutta tiedon vakavin puute on ylimalkaisuus. Osallistumista koskevassa kysymyksessä on laava valikoima erilaisia yhdistyksiä, seuroja ja muun tyyppisiä aktiviteetteja, eikä sote-yhdistyksiä (tai minikään muunkaan alan yhdistyksiä) voi nostaa luvuista esiin. Lisäksi tutkimuskyselyistä on rajattu pois tärkeä yhdistystoimijajoukko eli yli 64-vuotiaat.

5 Järjestötiedon kehittämistyön suuntaviivat sote-uudistuksessa

KUVIOON 10 ON TIIVISTETTY raportissa esiin nousseet järjestötiedon tarpeet ja tiedonlajit. Monet tarpeista liittyvät toisiinsa ja eri tiedonlajeja tarvitaan useissa konteksteissa, mutta kuvio pyrkii tiivistämään kokonaisuutta tulevaisuutta silmällä pitäen. Järjestötiedon tuotannon, saatavuuden ja laadun kehittämisessä on jatkossa määriteltävä selvät kohteet ja painopisteet. Yleisen tietojohdatuspuheen sijaan on yksilöitävä konkreettisia ongelmia, tarpeita ja kehittämiskohteita. Järjestö 2.0 -hankkeissa niitä on määrittänyt ennen kaikkea sote-uudistus. Hankekokonaisuus on vastannut tiedontarpeisiin eri keinoin, mutta monissa kysymyksissä kestävä ja valtakunnallisesti yhdenmukainen ratkaisua kaivataan edelleen. Tässä esitettävissä kehittämistyön suuntaviivoissa lähtökohtana ovat olleet sote-uudistus, digitalisaatio ja tietojohdatus.

5.1. Olemassa oleva tieto käyttöön digitaalisena, automatisoidusti

Järjestötiedontuotannon kehittämisessä ei tule tähdätä ensisijaisesti uusien rakenteiden tai hallinnollisten velvoitteiden luomiseen. Tärkeimmät yleiset kehittämisperiaatteet lähitulevaisuudessa ovat johdettavissa valtionhallinnon digitalisoinnin periaatteista:

- **Järjestötiedon tuotannossa on etsittävä digitaalisia ratkaisuja, joissa tietoa tuotetaan toiminnallisten prosessien osana automatisoidusti**
- **Olemassa olevat tietovarannot on saatava avoimesti laajamittaiseen käyttöön**

5.2. Järjestötiedon rekisteriperusta kuntoon

Yksittäiseksi, mutta tärkeäksi kehittämispainopisteeksi on nostettava valtakunnallisen järjestötiedon perustan vahvistaminen:

- **Järjestötiedon moniin tarpeisiin vastataan kohentamalla valtakunnallista järjestötiedon perustaa, yhdistysrekisteriä.**
 - Järjestöjen toimialaluokitus on saatettava loppuun
 - Järjestötiedon saatavuutta avoimen rajapinnan kautta on kehitettävä (toimialaluokituksen alaluokitukset saatava mukaan)
 - Maksuttomuus tavoitteeksi: yhdistysten tietopäivitysten aktiivisuuden lisääminen ja tiedon avoimuuden lisääminen
 - Yhdistysrekisterin verkkotietohausta on poistettava rajoitteet (rajattomat hakuosumat, maakuntakohtaiset haut)

Yhdistysrekisterin kehittämisellä järjestöjen tie osaksi sote-tietojärjestelmiä tasoittuisi merkittävästi. Laadukkaan perustietovarannon avulla olisi mahdollista tuottaa järjestöjen perustiedot (nimet, toimialat, yhteystiedot) muiden palveluiden perustaksi. Jos yhdistysrekisteri tarjoaisi ajantasaista ja paikkansa pitävää perustietoa järjestöistä, maakunnalliset järjestöportaalit tai palvelunohjauksen digitaaliset ratkaisut voisivat keskittyä tiedon rikastamiseen järjestötoiminnan sisällön kuvauksilla.

Järjestötiedon tarpeet ja tiedonlajit



KUVA 10. Tiivistelmä järjestötiedon tarpeista

5.3. Avustukset järjestötoiminnan mittarina ja avustushakemus järjestötiedon tuotantovälineeksi

Kuntien myöntämiä järjestöavustuksia koskevien tietojen yhdenmukaisesta tallentamisesta ja kokoamisesta on esitetty vaatimuksia jo 2010-luvun alussa. Kaikille kunnille on ehdotettu yhdenmukaista avustusten sähköistä maksatus- ja seuranta järjestelmää, josta tiedot olisivat johdettavissa myös valtakunnallisiin tietojärjestelmiin, mutta aloite ei ole toteutunut. SOSTE on kerännyt kokeiluluontoisesti avustustietoja Suomen suurimmista kaupungeista vuonna 2014, ja Järjestö 2.0 -maakuntahankkeet ovat alueillaan kartoittaneet kunta-avustusten tilannetta. Tulokset ovat olleet yhdenmukaisia: avustustietoja on vaikea saada kunnista, koska myöntämiskäytänteet vaihtelevat ja avustuksia jakavat eri hallinnonalat. Tiedot eivät kerry kuntien tiedonhallinta- ja talousjärjestelmissä yhteen paikkaan.⁴⁴

Miksi tieto kunta-avustuksista on tärkeää? Järjestöille pienilläkin avustuksilla on suuri merkitys. Esimerkiksi Pirkanmaan Järjestö 2.0 -hankkeen tekemässä järjestöselvityksessä (2018) vastaajajärjestöistä noin 20 prosenttia arvioi joutuvansa lopettamaan toimintansa, jos kunnalta saatava tuki loppuisi. Lähes 70 prosenttia

vastaajajärjestöistä arvioi joutuvansa supistamaan toimintaansa tai korottamaan jäsenmaksujaan ilman kunnan tukea. Lukemissa ovat mukana eri alojen järjestöt, mutta kysely osoitti, että sote-järjestöissä kunnan tuki koettiin keskimääräistä tärkeämmäksi rahoituslähteeksi. Samansuuntaisia tuloksia on saatu muiden maakuntien Järjestö 2.0 -hankkeiden järjestökyselyissä.⁴⁵

Tiedolla avustusten määrästä ja kohdentumisesta järjestötyötä voidaan tehdä näkyväksi kuntatasolla. Avaimesti saatavilla olevat avustustiedot parantavat järjestöjen mahdollisuuksia suunnitella omaa toimintaa, etenkin jos avustustiedoksi ymmärretään myös avustusten hakemista ja myöntöperusteita koskeva informaatio.

Kiinnostus järjestöavustuksia kohtaan on kasvanut kaiken aikaa sote-uudistuksen edetessä. Lähtökohdanna kiinnostukselle on paine etsiä näyttöjä ja tuloksia julkisten varojen käytöstä. Hyvinvointikertomuksissa, TEAViisarissa ja STM:n sote-tietopaketeissa osoitettu kiinnostus avustustietoja kohtaan kertoo julkishallinnon halusta lukea avustustietoja hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen kuvaajana. Myönnetty avustukset eivät suoraan kerro järjestötoiminnan tuloksista, vaikuttavuudesta tai edes volyyminä, joten avustustieto ei yksinään ole laadukas mittari. Sote-tietojärjestelmien kehittyessä

avustustiedot voivat kuitenkin antaa karkeaa tietoa hyte-toiminnan kustannusvaikuttavuudesta, kun useista eri kanavista tulleita tietoja yhdistetään asiakaskohtaisesti, kunnittain ja maakunnittain.

Järjestöjen näkökulmasta on syytä huomata, että avustustieto voi olla ainoa tiedonlaji, jota kaikkein pienimpien paikallisyhdistysten toiminnasta on systemaattisesti tuotettavissa sähköisiin tietojärjestelmiin. Yksinomaan vapaaehtoisten varassa toimivat järjestöt eivät voi välttämättä halua käyttää aikaansa suoritteiden kirjaamiseen ja raportointiin, mutta avustusten hakuprosesseja pienetkään yhdistykset eivät voi ohittaa, jos ne haluavat rahallista tukea toiminnalleen.

Aiemmat kokemukset ovat osoittaneet, että avustustietojen kerääminen kunnista kyselyillä ei tuota luotettavia tuloksia tai keruuprosessista muodostuu kohtuuttoman työläs. Tulevaisuudessa avustusten hakuprosesseja on pyrittävä kehittämään kohti mahdollisimman yhteneväisiä ratkaisuja. Järjestöavustuksia koskevan tiedontuotannon kehittämistä puoltavat useat tekijät:

- **Monet tahot tarvitsevat kuntien myöntämien avustusten tietoja: järjestöt, kunnat, sote-alaa ohjaavat viranomaiset, (maakunnat)**
- **Avustusten sähköinen hakemus antaa mahdollisuuden kerätä järjestöistä muutakin tietoa kuin suoraan avustukseen liittyvää dataa. Digitaalisten ratkaisujen turvin avustushakemus voi tuottaa esimerkiksi toiminnan kuvaustietoa sote-palveluohjauksen tarpeisiin.**
- **Valtionhallinnon digitalisointiperiaatteiden mukaisesti tiedontuotannon kehittämisen päämääräksi pitää ottaa mahdollisimman pitkälle viety automatisaatio ja periaate kertakirjaamisesta ("pyydämme uutta tietoa vain kerran").**
- **Kuntien järjestöavustusten hakemiseen kehitetään digitaalinen hakemusohjaus, jota eri kunnat voivat soveltaa omissa käytössään.**
- **Kehitetään digitaaliset ratkaisut, joilla tieto myönneystietä avustuksista saadaan kuntien talous- tai tietojärjestelmistä.**
 - Järjestöjen Y-tunnuksen hyödyntäminen: tunnuksen avulla avustuksia voidaan kerätä erilaisista järjestelmistä

Avustustietoihin voidaan lukea myös tiedot tiloista, jotka kunnat antavat järjestöjen käyttöön. Tilakysymyksistä tuotetaan tietoa hyvinvointikertomuksissa. Järjestöille kyse on tärkeästä kysymyksestä, sillä ilmaiseksi tai nimellisin kustannuksin käyttöön saadut tilat voivat olla merkittävä tuki pienille järjestöille. Tilankäytön mittausten luonti tietojärjestelmiin on vaikeaa. Järjestöjen näkökulmasta sote-uudistuksessa on ollut ensisijaisena tavoitteena varmistaa, että poliittiset päättäjät tiedostavat kysymyksen tärkeyden.

5.4. Yhdyspinnat ja rakenteet järjestötiedon tuottajina

Järjestö 2.0-hankkeiden tavoitteena on ollut luoda yhteistyörakenteita järjestöjen, kuntien ja maakuntien vuorovaikutuksen alustoiksi. Maakunnallisiksi yhteistyörakenteiksi on perustettu järjestöneuvottelukuntia eli yhteistyöelimiä, joiden tavoitteena on koota yhteen maakunnan järjestöt ja luoda yhteys järjestöjen ja maakunnan ja/tai kuntien välille. Niihin valitaan paikallisten järjestöjen edustajia, joilla on halua rakentaa yhteistyötä alueellisesti järjestöjen kesken ja julkisen sektorin toimijoiden kanssa.⁴⁶

Malli yhteistyöelimiä on saatu jo ennen Järjestö 2.0 -hanketta perustetuista yhteistyörakenteista. Keski-Suomen Järjestöareena ja Pohjois-Karjalan järjestöasiain neuvottelukunta saivat alkunsa vuonna 2008. Lapin järjestöneuvottelukunta perustettiin 2012 ja Pohjois-Pohjanmaan järjestöneuvottelukunta vuonna 2013. Keski-Suomen Järjestöareena perustettiin ennen kaikkea alueen järjestöjen keskinäisen yhteistyön vahvistamiseen, kun taas Pohjois-Karjalan, Lapin ja Pohjois-Pohjanmaan neuvottelukunnista luotiin muodollinen yhteys julkishallintoon. Sote-uudistus on korostanut tarvetta järjestöjen ja julkisten toimijoiden keskitetylle vuoropuhelulle, ja sitä kautta maakunnallisille järjestöyhteistyöelimiä on syntynyt uutta kysyntää, koska ne avaavat keskusteluyhteyden järjestöjen ja julkisten toimijoiden välille. Keväällä 2020 tähän tehtävään valmiita järjestöyhteistyöelimiä on valmiina tai pitkälle valmisteltuina lähes kaikissa maakunnissa (Liite 7).

Toisaalta järjestöjen yhteistyöelimiin tiivistyy yksi käynnissä oleva trendi kuntatason järjestötoiminnassa. Yhteistyörakenteet häivyttävät perinteisiä sektorirajoja hyte-toimintakentällä, koska ne kokoavat järjestöjä yhteen toimialoihin katsomatta. Siten ne eivät voi keskittyä pelkästään sote-alan kysymyksiin. Silti järjestöjen maakunnalliset yhteistyöelimet ovat tärkeässä roolissa sote-uudistuksen järjestötietokysymyksissä. Niillä on mahdollisuus tehdä järjestöjä konkreettisesti tunnetuksi ja näkyviksi paikallistasolla. Toisin sanoen yhteistyöelimet tuottavat syvällisempää tietoa järjestöjen merkityksestä.

- **Neuvottelukunnat on vakiinnutettava järjestötyön näkyväksi tekemisen, tunnistamisen ja tunnustamisen välineeksi maakuntiin**

6 Lopuksi: Digitalisaation ja tietojohdamisen kritiikki

TÄSSÄ RAPORTISSA ei ole aktiivisesti ryhdytty kyseenalaistamaan tietojohdamisen oikeutusta laajemmasta yhteiskunnallisesta näkökulmasta. Kriittisesti tarkastellen tietojohdamisen voi nähdä uuden julkisjohtamisen ideologian viimeisimpänä kehitysasteena. Tehostamisen varjolla julkisia sote-palveluita leikataan, kun samalla kasvatetaan markkinatoimijoiden toimintatilaa.

Sote-järjestöjen ei tule sopeutua digitalisaatioon ja tietojohdamiseen kritiikittömästi. Molemmat ilmiöt ovat muoti-ilmiöitä, joihin liittyy ”hypeä” – teknologiainnostusta, joka peittää alleen niiden yhteiskunnallisia haittavaikutuksia. Tietojohdamisen suuret lupaukset häivyttävät keskustelusta perustavanlaatuiset kysymykset siitä, millaista on tietojohdamisen tieto. Tietojohdamisen voi jo pelkkänä sanana lukea vanhempien johtamisjärjestelmien suoraksi kritiikiksi. Se pitää sisällään mustavalkoisen ajatuksen, että aiemmin johtaminen ei ole perustunut tietoon, kun nyt tarjolla on ehdottoman objektiivista tietoa.⁴⁷

Taustalla ovat akateemisen maailman valtasuhteiden heilahdukset, jotka nostavat joitakin tieteitä yhteiskunnallisen keskustelun ytimeen ja sysäävät toisia tieteitä marginaaliin. It-tieteiisiin tukeutuvassa tietojohdamisessa tieto on ennen kaikkea laskennallista datamassaa. Mitatussa tiedossa ei nähdä poliittisia ulottuvuuksia, kun taas yhteiskuntatieteissä tieto on aina kytketty poliittisiin kysymyksiin vallasta. Kaiken tiedon muuttaminen nu-

meroiksi ei ole yksinkertainen tehtävä sote-alalla, jossa toimitaan sosiaalisesti ja kulttuurisesti monisyisten ongelmien parissa. Määrällisen tutkimuksen rinnalla tarvitaan laadullista tutkimusta ja tietoa.

Digitalisaation käänköpuolena ovat uudet väliinputojien ryhmät. Tutkimuksissa on jo tuotu esiin vanhusten vaikeudet selvittää jatkuvassa muutoksessa olevien digitaalisten palveluiden viidakossa, eivätkä vaikeudet näytä lopulta rajoittuvan vain ikäihmisiin. Huonoimmillaan digitalisointi voi sulkea muitakin käyttäjäryhmiä pois palveluiden piiristä. Digitaalisten palveluiden helppokäyttöisyyteen, neuvontaan ja tukipalveluihin on panostettava sitä enemmän, mitä laajemmin kansalaisjoukon niitä odotetaan käyttävän.⁴⁸

Tietojohdamisen järjestelmissä ja palvelunohjauksessa voi piillä uhkia kansalaistoiminnan vapaudelle ja autonomille. Järjestöbarometrissä on nostettu esiin järjestöjen huoli STEA:n lisääntyvästä rahoituksen käytön seurannasta. Tehostuvat tietojärjestelmät ja palvelunohjaus voivat lisätä kuntien ja maakuntien kontrollia järjestötoiminnasta. On pidettävä huolta, että lisääntyvä tiedontuotanto ei käänny kuristavaksi valvonnaksi, joka tukahduttaa järjestötyön eettisen perustan. Miten käy vapaan kansalaistoiminnan koordinoimiseen, tilivelvollisuuden ja tiedontuotannon ikeessä?

Liitteet

Liite 1. Patentti- ja rekisterihallituksen yhdistysrekisterin toimialaluokitus

1. Poliittiset yhdistykset

- 1.01 puolueyhdistykset (*puolueet, niiden piiri- ja kunnallisjärjestöt, paikallisyhdistykset*)
- 1.02 puolueiden nais-, nuoriso- ja opiskelijajärjestöt
- 1.99 muut poliittiset yhdistykset (*mm. vaaliyhdistykset, puolueiden yhteistyö- ja tukiyhdistykset, sitoutumattomien yhdistykset*)

2. Ammattiin ja elinkeinon liittyvät yhdistykset

- 2.01 työmarkkinajärjestöt (*työnantajajärjestöt, työntekijöiden ja toimihenkilöiden ammattiyhdistykset, maa- ja metsätaloustuottajien yhdistykset*)
- 2.02 eri ammattialoihin/elinkeinoin ja niiden edistämiseen liittyvät yhdistykset (*mm. kauppa, teollisuus, liikenne, kulttuuri, maa- ja metsätalous, osuustoimintayhdistykset*)
- 2.03 henkilökuntayhdistykset
- 2.04 työllisyyden ja työllistymisen edistämiseen liittyvät yhdistykset
- 2.05 sijoittamiseen, säästämiseen, kuluttamiseen ja asumiseen liittyvät yhdistykset (*mm. asunto-, arvopaperi- ym. säästäjien ja sijoittajien yhdistykset, kuluttajayhdistykset, asumiseen liittyvät edunvalvontayhdistykset*)
- 2.99 muut ammattiin ja elinkeinon liittyvät yhdistykset

3. Sosiaali- ja terveysalan yhdistykset

- 3.01 sairauteen ja vammaan liittyvät yhdistykset (*mm. potilas- ja vammaisyhdistykset, sotainvalidit*)
- 3.02 lastensuojeluun, -hoitoon, sekä vanhemmuuteen ja huoltajuuteen liittyvät yhdistykset
- 3.03 vanhusten hyvinvointiin liittyvät yhdistykset
- 3.04 päihde-, huume- ym. riippuvuuksiin liittyvät yhdistykset, raittiusyhdistykset
- 3.05 terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen sekä syrjäytymisen ehkäisemiseen liittyvät yhdistykset
- 3.99 muut sosiaali- ja terveysalan yhdistykset

4. Kulttuurialan yhdistykset

- 4.01 tieteeseen ja tutkimukseen liittyvät yhdistykset
- 4.02 opiskeluun ja sivistykseen liittyvät yhdistykset
- 4.03 säveltaiteisiin liittyvät yhdistykset
- 4.04 näyttämötaiteisiin liittyvät yhdistykset
- 4.05 kuvataiteisiin liittyvät yhdistykset
- 4.06 muut taideyhdistykset
- 4.07 perinne- ja museoyhdistykset
- 4.08 tapa-, ruoka- ja juomakulttuureihin liittyvät yhdistykset
- 4.09 kotiseutu- ja kyläyhdistykset
- 4.10 sukuyhdistykset
- 4.11 luonnon-, ympäristön- ja eläinsuojeluyhdistykset
- 4.12 etniset yhdistykset
- 4.99 muut kulttuuriyhdistykset

5. Vapaa-ajan yhdistykset

- 5.01 nuorisoyhdistykset (*mm. nuorisoseurat, partiolaiset, 4H- ym. nuoriso- ja varhaisnuorisoyhdistykset*)

- 5.02 metsästyksen, kalastuksen ja muihin eräharrasteisiin liittyvät yhdistykset
- 5.03 lemmikkieläin- ja muut eläinharrasteyhdistykset
- 5.04 keräilyyn, rakenteluun, käsityöharrastuksiin ja peleihin liittyvät yhdistykset
- 5.05 auto-, vene-, ilmailu- ja moottoriharrasteisiin liittyvät yhdistykset (*ei urheiluun liittyvät*)
- 5.06 retkeily- ja matkailuharrastusyhdistykset
- 5.99 muut harrasteyhdistykset

6. Urheilu- ja liikuntayhdistykset

- 6.01 monen lajin yhdistykset, yleisseurat (*ei moottoriurheiluun liittyvät*)
- 6.02 yksilölajien yhdistykset (*ei moottoriurheiluun liittyvät*)
- 6.03 joukkuelajien yhdistykset (*ei moottoriurheiluun liittyvät*)
- 6.04 moottoriurheiluyhdistykset
- 6.05 urheilun ja liikunnan tukiyhdistykset ja kattojärjestöt
- 6.99 muut urheilun ja liikuntaan liittyvät yhdistykset

7. Uskontoon ja maailmankatsomukseen liittyvät yhdistykset

- 7.01 uskontoihin sekä elämän- ja maailmankatsomuksiin liittyvät yhdistykset (*mm. kristinuskoon ja muihin uskontoihin liittyvät yhdistykset, lähetysyhdistykset, piiphiaseurat, kirkkojen ja seurakuntien tuki- ja yhteistyöyhdistykset, erilaisiin elämän- ja maailmankatsomuksiin liittyvät yhdistykset*)

8. Maanpuolustukseen ja kansainvälisiin suhteisiin liittyvät yhdistykset

- 8.01 maanpuolustukseen liittyvät yhdistykset (*mm. varusmies-, ja reserviläisyhdistykset, eri aselajien killat, rauhan- turvaajien ja siviilipalvelusmiesten yhdistykset*)
- 8.02 rauhanjärjestöt (*mm. rauhanpuolustajien ja aseistakieltäytäjien yhdistykset*)
- 8.51 kansainvälisyyteen liittyvät yhdistykset (*mm. kansainvälisiin kahden- ja monenkeskisiin suhteisiin ja yhteistyöhön liittyvät yhdistykset, ystävyysseurat*)
- 8.99 muut maanpuolustukseen tai kansainvälisiin suhteisiin liittyvät yhdistykset (*mm. sotaveteraanien, kaatuneitten omaisten ja sotalasten yhdistykset*)

9. Muut yhdistykset

- 9.01 vapaaehtoiseen pelastustoimintaan liittyvät yhdistykset (*mm. vapaapalokunnat, liikenne- ja vesiliikenneturvallisuuden liittyvät yhdistykset*)
- 9.02 klubit, loosit ja veljeskunnat (*mm. lions c lub, rotaryt, round table, soroptimistit*)
- 9.03 naisyhdistykset (*mm. ladies' circle, zontayhdistykset, feministit*)
- 9.04 marttayhdistykset
- 9.05 eläkeläisyhdistykset
- 9.99 muut em. luokkiin sopimattomat yhdistykset

Liite 2. SOSTEn käyttämät sote-järjestöjen luokitukset

JÄRJESTÖBAROMETRIEN TOIMIALALUOKITUS

Sosiaali- ja terveysjärjestöt on SOSTEn järjestöbarometreissa rajattu käsittämään ne yhdistykset, joiden päätarkoituksena on jonkin erityisryhmän, oman jäsenistön tai laajemman väestönosan fyysisen, psyykkisen ja/tai sosiaalisen hyvinvoinnin tukeminen ja edistäminen. Tutkimukseen on valittu järjestöt, jotka edustavat:

1. Kansanterveysjärjestöjä

- kansanterveyden yleis- ja monialajärjestöt
- potilasjärjestöt
- kuntoutus- ja hoitopalvelujärjestöt
- mielenterveysjärjestöt
- työttömien järjestöt
- muut hyvinvointiin ja terveyteen liittyvät järjestöt

2. Lastensuojelujärjestöjä

- lastensuojelun yleisjärjestöt
- sijaishuoltojärjestöt
- ensi- ja turvakotijärjestöt
- lasten ja nuorten kurssi- ja leiritoimintajärjestöt
- muut lastensuojelujärjestöt

3. Vanhusjärjestöjä

- vanhusten yleis-, asumis- ja palvelujärjestöt
- eläkeläis- ja veteraanijärjestöt

4. Vammaisjärjestöjä

- invalidijärjestöt
- kehitysvammajärjestöt
- aistivammajärjestöt
- muut vammaisjärjestöt

5. Nuorisokasvatusjärjestöjä

6. Lomajärjestöjä

7. Päihdejärjestöjä

SOSTEn jäsenjärjestöjen toimialaluokitus

SOSTE:N JÄSENREKISTERIN TOIMIALALUOKITUS

SOSTEN JÄSENJÄRJESTÖT:



Liite 3. Varsinais-Suomen sosiaali ja terveysjärjestöjen hyvinvointia ja terveyttä edistävä toiminta

Lähde: Sosiaali- ja terveysjärjestöjen hyvinvointia ja terveyttä edistävä toiminta Varsinais-Suomessa 2018.



Liite 4. SOSTEn jäsenjärjestöjen alueellisen toiminnan rakenteet 2012

Malli	Valtakunnallinen taso	Alueellinen taso	Paikallinen taso
1	keskusjärjestö		
2		Alueellinen järjestö	
3	keskusjärjestö		paikallisyhdistykset
4	keskusjärjestö + jäsenyhdistykset		paikallisyhdistykset
5	keskusjärjestö	aluetoimipisteet ja aluetyöntekijät	paikallisyhdistykset
6	keskusjärjestö	aluetoimipisteet ja aluetyöntekijät	
7	keskusjärjestö	aluetoimipisteet ja aluetyöntekijät	paikallisyhdistykset, palveluyksiköt
8	keskusjärjestö	aluetyöntekijät keskustoimistossa	paikallisyhdistykset
9	keskusjärjestö	vapaaehtoisia aluetoimijoita	paikallisyhdistykset
10	keskusjärjestö	vapaaehtoiset aluevastaavat	
11	keskusjärjestö	palveluyksiköt	palveluyksiköt
12	keskusjärjestö	piiri	paikallisyhdistykset
13	keskusjärjestö	piiri, toimijat, alueyhdistykset	paikallisyhdistykset
14	keskusjärjestö	aluejärjestöt	paikallisyhdistykset
15	keskusjärjestö	aluetyöntekijät, alueyhdistykset	
16	keskusjärjestö	aluejaostot	
17	keskusjärjestö	aluetoimikunnat	paikallisyhdistykset
18	keskusjärjestö	maakunnalliset yhdistykset	palveluyksiköt, paikallisyhdistykset
19	keskusjärjestö + jäsenyhdistykset	alueelliset yhdistykset	rekisteröimättömät paikallisosastot

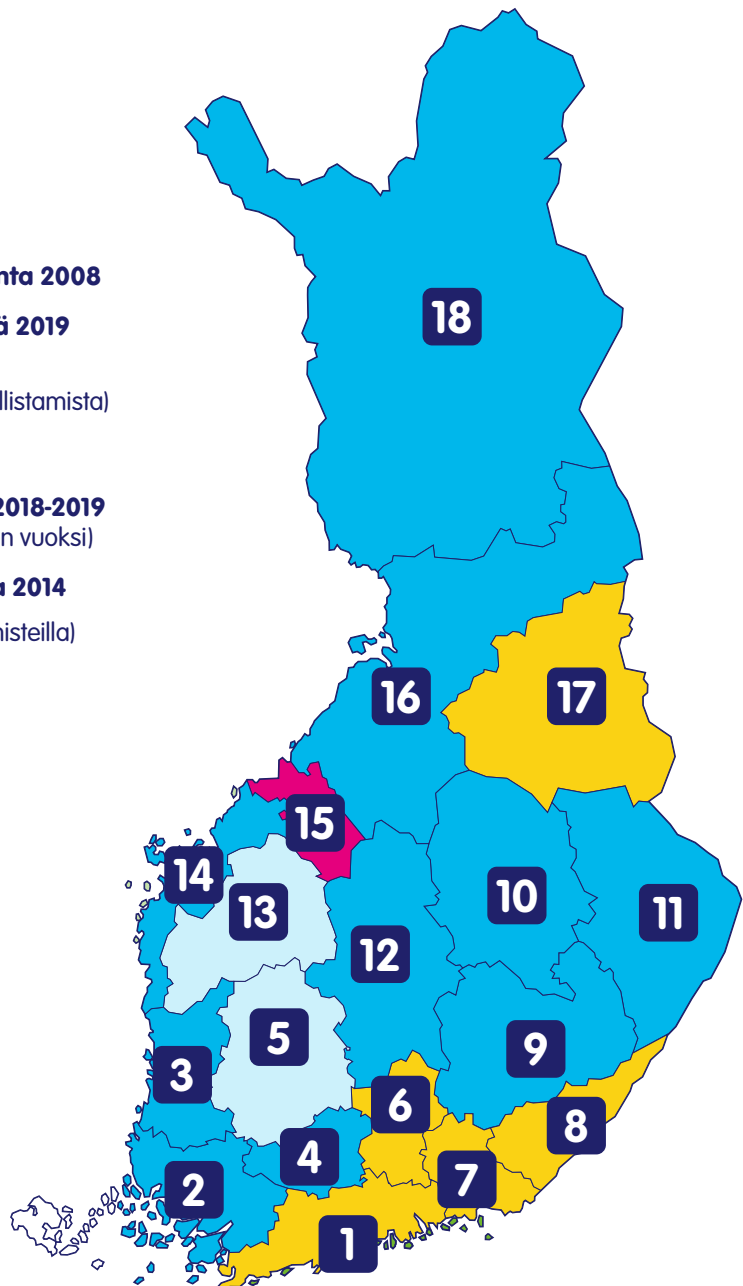
Liite 5. STEAn avustuspäätösten kohdeluokat

- Aistivammajärjestöt
- Asukasyhdistykset
- Eläkeläisjärjestöt
- Ensi- ja turvakoti
- Hyvinvoinnin ja kuntoutuksen kehittämissjärjestöt
- Iho-, allergia- ja hengitysjärjestöt
- Ikääntyneiden asumis- ja palvelujärjestöt
- Ikääntyneiden ja vammaisten omaisjärjestöt
- Invalidijärjestöt
- Järjestöjen yhteisjärjestöt
- Kansanterveysjärjestöt
- Kehitysvammajärjestöt
- Kriminaaliryöstön järjestöt
- Lapsi- ja perhetyön yleisjärjestöt
- Lasten lomajärjestöt
- Lomajärjestöt
- Maahanmuuttajajärjestöt
- Mielensterveysjärjestöt
- Mielensterveystyön omaisjärjestöt
- Monialajijärjestöt
- Monimuotoisten perheiden järjestöt
- Muut ikääntyneiden toiminnalliset järjestöt
- Muut lapsi- ja perhetyön järjestöt
- Muut omaisjärjestöt
- Muut sairausjärjestöt
- Muut yleisen terveyden ja hyvinvoinnin järjestöt
- Neurologisten sairauksien järjestöt
- Nuorisovaltuustojen toiminnalliset järjestöt
- Nuorisovaltuustojen järjestöt
- Oppimisvaikeusjärjestöt
- Pelastusalan vapaaehtoisjärjestöt
- Päihde- ja riippuvuusjärjestöt
- Sijaishuollon järjestöt
- Syöpäjärjestöt
- Taloustaidon ja aineellisen avun järjestöt
- Tuki- ja liikuntaelinjärjestöt
- Työllisyyden edistämisen järjestöt
- Työttömien järjestöt
- Veteraanijärjestöt

Liite 6. Maakunnalliset järjestöasioiden yhteistyöelimet (4/2020)

- 1 Uusimaa (yhteistyöelin valmisteilla)
- 2 Varsinais-Suomen maakunnan yhteistyöryhmän järjestöjaosto 2019
- 3 Satakunnan järjestöjen neuvottelukunta 2019
- 4 Kanta-Hämeen järjestöneuvottelukunta 2019
- 5 Pirkanmaa (järjestöneuvottelukunta odottaa virallistamista)
- 6 Päijät-Häme (yhteistyöelin valmisteilla)
- 7 Kymenlaakso (yhteistyöelin valmisteilla)
- 8 Etelä-Karjala (yhteistyöelin valmisteilla)
- 9 Etelä-Savon järjestöneuvottelukunta 2019
- 10 Pohjois-Savon järjestöneuvosto 2019
- 11 Pohjois-Karjalan järjestöasiain neuvottelukunta 2008
- 12 Järjestöjen ja maakunnan kumppanuuspöytä 2019
(Keski-Suomen Järjestöareena 2008)
- 13 Etelä-Pohjanmaa (järjestöneuvosto odottaa virallistamista)
- 14 Pohjanmaan järjestöneuvottelukunta 2019
- 15 Keski-Pohjanmaan järjestöneuvottelukunta 2018-2019
(toiminta keskeytetty sote-uudistuksen kaatumisen vuoksi)
- 16 Pohjois-Pohjanmaan järjestöneuvottelukunta 2014
- 17 Kainuun järjestöasiain neuvottelukunta (valmisteilla)
- 18 Lapin järjestöneuvottelukunta 2012

	Toiminnassa
	Odottaa hyväksyntää
	Valmisteilla
	Toiminta keskeytetty



Viitteet

- 1 Anttonen, Haveri, Lehto ja Palukka 2012; Brax 2018; Koskiahho 2008; Mättönen 2019 14–43.
- 2 Järjestöbarometri 2018, 28; Kansalaisbarometri 2011, 149–163. Sosiaali- ja terveystieteiden alan järjestöjen määrä on laskettu Patentti- ja rekisterihallituksen yhdistysrekisterin tiedoista kesällä 2019.
- 3 Peltosalmi ja Siisiäinen 2001, 5–6; Peltosalmi ja Siisiäinen 2010.
- 4 Järjestöbarometri 2006, 25–26; Järjestöbarometrejä on julkaistu vuodesta 2006 alkaen. Aluksi barometri julkaistiin vuosittain, vuodesta 2014 alkaen joka toinen vuosi. Vuoteen 2012 asti barometrin julkaisija oli Sosiaali- ja terveystieteen keskusliitto (STKL).
- 5 "STEA – Kuka avustusta voi hakea", <https://www.stea.fi/avustustenhaku/ku-ka-voi-hakea#Obf20a28>, viitattu 28.11.2019.
- 6 Hakkarainen 2014.
- 7 Niemelä 2019, 102; Yhdistykset mukana muutoksessa 2018, 10–11.
- 8 Brax 2018, 30–72; Kaleva ja Valkonen 2014, 185.
- 9 Pihlaja 2010.
- 10 Brax 2018, 10–11; Mättönen 2019, 94–99; Niemelä 2019, 102; Pohjois-Savon järjestöstrategia 2019–2022, s. 19; Katso myös: "Tulevaisuuden sote-keskuksiin saatava mukaan brändätyt järjestöpalvelut", Jorma Niemelä 28.11.2019, SOSTEn blogi, <https://www.sosten.fi/blogikirjoitus/tulevaisuuden-sote-keskuksiin-saatava-mukaan-brandatyt-jarjestopalvelut/>, viitattu 7.1.2020.
- 11 Lindholm 2016; Puhakka, Peltosalmi ja Perälähti 2018.
- 12 Järjestöbarometri 2016, 116–122.
- 13 Sote-tietopakettien käsikirja 2019, 28.
- 14 Järjestöbarometri 2016, 114–115; Sosiaali- ja terveysjärjestöjen hyvinvointia ja terveyttä edistävä toiminta Varsinais-Suomessa 2018; Häkklä ja Tourula 2013.
- 15 Järjestöbarometri 2016, 188–191; Järjestöbarometri 2018, 153–161 ja 202–203; Pohjois-Savon järjestöstrategia 2019–2022, 12–13; Kauppinen ja Kilpeläinen 2019; Kauppila ja Korpelainen 2017; Niemelä 2019, 9–10, 48–56, 65–66, 87–88; Pohjois-Karjalan järjestökysely 2019, 5; Salmela 2019; Rissanen 2019, 13; Yhdistykset mukana muutoksessa 2018, 12–15; "Maakunnat ja kunnat edistävät hyvinvointia ja terveyttä", <https://alueuudistus.fi/soteuudistus/hyvinvoinnin-edistaminen>, viitattu 8.7.2019.
- 16 Anne Mustakangas-Mäkelä ja Marjo Lindeberg: SOSTEn alueellinen toiminta. Selvitysraportti 17.8.2012, SOSTEn arkisto.
- 17 Uudistuva, vakaa ja kestävä yhteiskunta 2019, 121–125; Halava, Pantzar ja Lukin 2018, 16–17.
- 18 AuroraAI – Kohti ihmiskeskeistä yhteiskuntaa 2019; Koskiahho & Saarinen 2019; Salmenkaita, Soinu, Soininen, Hakala, Heinikangas ja Järvinen 2019, 44–45; Suomen tekoälyaika 2017, 33; Uudistuva, vakaa ja kestävä yhteiskunta 2019, 108–109.
- 19 Digitaalisuus järjestöjen nuorisotoiminnassa 2018, 37–39; Halava, Pantzar ja Lukin 2018; Järjestöbarometri 2018, 128–134; Ruuskanen ja Faehnle 2019, 36.
- 20 Leskelä, Haavisto, Jääskeläinen, Helander, Sillanpää, Laasonen, Ranta ja Torkki 2019, 15–17; Neittaanmäki ja Lehto 2018; Partanen, Hakala, Joffe & Näätänen 2019; Virtanen, Stenvall & Rannisto 2015a; SITRA:n Sosiaali- ja terveyspalveluiden tietojohdamisen käsikirjassa tietojohdaminen määritellään seuraavasti: "tietojohdamisella tarkoitetaan prosesseja ja käytäntöjä, joiden avulla tietoa kerätään, jalostetaan ja hyödynnetään organisaation sisällä sekä organisaatioiden välisessä kommunikoinnissa. Jalostetun tiedon avulla pyritään luomaan arvoa ja sitä käytetään hyväksi päätöksenteossa". Sosiaali- ja terveyspalveluiden tietojohdamisen käsikirja 2014, s. 11.
- 21 Jalonen 2015, 40–49; Neittaanmäki, Lehto, Ruohonen, Kaasalainen ja Karla 2019; Salmenkaita, Soinu, Soininen, Hakala, Heinikangas ja Järvinen 2019, 4–5.
- 22 "Tietojohdamisen arviointimalli ja suosituksia maakuntavalmistelun pohjalta". Policy Brief 13/2019, Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminta; Jalonen 2015, 41, 50–57; Leskelä, Haavisto, Jääskeläinen, Helander, Sillanpää, Laasonen, Ranta ja Torkki 2019, 17; Pitkänen, Tolkki, Leskelä, Torkki ja Valtakari 2020, 41–40.
- 23 Brax 2018; Järjestöbarometri 2016, 106–109; Järjestöbarometri 2018, 150–171, 202.
- 24 Häkklä ja Tourula 2013; Kauppila ja Korpelainen 2017;
- 25 Järjestötieto järjestykseen – Lapin hanke (2016–2018), https://www.lappilaiset.fi/assets/files/sites/5/2017/03/jarjestotieto_jarjestykseen_lapin_hanke_2016-2018.pdf, viitattu 28.11.2019; Järjestötieto järjestykseen – Lapin hanke (2016–2018), Lapin puraportti 31.12.2019, 5653/C1541, STEAn arkisto.
- 26 Sote-tietopakettien käsikirja 2019, 5–8, 12; Tieto hyvinvoinnin ja uudistuvien palvelujen tukena 2014.
- 27 Jonsson, Pikkujämsä ja Heiliö 2019.
- 28 Sote-tietopakettien käsikirja 2019, 24; "Asiakastietolaki uudistuu – Muutokset ja vaikutukset?", Joni Komulainen STM, esitys 16.1.2020, https://verkostopivat.fi/_files/20000272-f2acbf2acd/5_Komulainen%20Joni_Asiakastietolaki%20uudistuu%20-%20Muutokset%20ja%20vaikutukset.pdf
- 29 Sote-tietopakettien käsikirja 2019, 5–7, 28; Tiekartta sote-tietopakettien käyttöönottoon 2017, 4–8; Erityisasiantuntija Anssi Vartiainen STM, sähköposti 25.9.2019.
- 30 Katso esimerkiksi Päijät-Hämeen PalveluSantran palveluhaku: <http://www.palvelusantra.info/palveluhaku>, Varsinais-Suomen Hakulaari (<https://hakulaari.fi/>) ja KomPassi (asiakasneuvonta.fi) sekä Kymenlaakson IkäOpastin (<https://www.kymenlaaksonopastin.fi/>),
- 31 Vertaistalo, <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo>, viitattu 17.2.2020; OLKA, <https://ejy.fi/mika-ejy-on/mita-teemme/olka/>, viitattu 17.2.2020.
- 32 Järjestöt ja järjestötieto tietojohdatussota-toimintaympäristössä, verkkokysely 31.10.–17.11.2019. Vastaanottajia oli 226, joista 92 vastasi (41%).
- 33 Järjestöbarometri julkaisemisen aloitti Sosiaali- ja terveystieteen keskusliitto ry.
- 34 "Kansalaisyhteiskunnan tutkimusportaalit", <http://kans.iyu.fi/>, viitattu 24.1.2020.
- 35 Suomen syöpärekisteri, <https://syoparekisteri.fi/>, viitattu 24.1.2020.
- 36 Eräsaari, Lindqvist, Mäntysaari ja Rajavaara 1999; Pohjola, Kempainen ja Väyrynen 2012; Virtanen 2007.
- 37 Itsearviointi toiminnan kehittämisen välineenä (RAY) 2012, <http://www.kansalaisareena.fi/itsearviointiopas.pdf>, viitattu 25.2.2020; "Seuranta ja itsearviointi merkitys 19.2.2013", https://kuntoutussaatio.fi/files/1196/Jalava_Janne.pdf, viitattu 25.2.2020.
- 38 Asiakasryhmäkohtainen tieto laadusta ja vaikuttavuudesta sosiaali- ja terveydenhuollon tiedolla johtamisessa ja ohjauksessa 2019; Jonsson, Pikkujämsä ja Heiliö 2020; Pitkänen, Haavisto, Vähäviita, Torkki, Leskelä ja Komssi 2018; Pitkänen, Tolkki, Leskelä, Torkki ja Valtakari 2020, 110–115.
- 39 Pitkänen, Haavisto, Vähäviita, Torkki, Leskelä ja Komssi 2018.
- 40 Katso esim. Kotihoito ja sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2018; Kuntouttava työtoiminta 2016, 17; Turvakotipalvelut 2018, 3.
- 41 Koodistopalvelin: <https://koodistopalvelu.kanta.fi/codeserver/pages/classification-view-page.xhtml?classificationKey=421&versionKey=501>
- 42 Hilmo – Sosiaali- ja terveydenhuollon hoitotilasto 2020.
- 43 THL hyvinvointikertomusten minimitietosisältö, <https://thl.fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/tiedon-hyodyntaminen/hyvinvointikertomusten-minimietietosisalto>, viitattu 17.2.2020.
- 44 Brax 2018, 26–27; Niemelä 2019, 87–88.
- 45 Keski-Pohjanmaan järjestökysely 2019, 16–18; Kivellä 2018, 12–13; Kuntien järjestöyhteistyö Pohjois-Pohjanmaa 2018; Pohjois-Karjalan järjestökysely 2019, 26–30; Pohjois-Savon järjestökysely 2018, 15–17; Järjestöyhteistyö Uudenmaan kunnissa 2018, 11–14; Vlasoff 2017; Yhdistykset mukana muutoksessa 2018, 15–25.
- 46 Järjestö 2.0 -hankkeet ovat luoneet Innokylään toimintamallin järjestöjen ja maakunnan yhteistyörakenteesta (järjestö-neuvottelukunta, järjestöjen ja maakunnan kumppanuuspöytä).
- 47 Leskelä, Haavisto, Jääskeläinen, Helander, Sillanpää, Laasonen, Ranta ja Torkki 2019.
- 48 Koskiahho & Saarinen 2019; Sosiaalibarometri 2019, 120, 159, 193–194.

Kirjallisuusluettelo

Anttonen, Anneli, Haveri, Arto, Lehto, Juhani ja Palukka, Hannele (toim.) 2012. Julkisen ja yksityisen rajalla. Julkisen palvelun muutos. Tampere University Press.

Asiakasryhmäkohtainen tieto laadusta ja vaikuttavuudesta sosiaali- ja terveydenhuollon tiedolla johtamisessa ja ohjauksessa. Laaturekisterien asema palvelujärjestelmässä. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:70.

AuroraAI - kohti ihmiskestävä yhteiskuntaa. Kansallisen tekoälyohjelma Auroran esiselvityshankkeessa tuotettu kehittämis- ja toimeenpanosuunnitelma 2019 – 2023. Valtiovarainministeriö 2019.

Brax, Tuija 2018. Järjestöjen rooli maakunta- ja sote-uudistuksessa. Selvityshenkilön raportti. Sosiaali- JA terveysministeriön raportteja ja muistioita 26/2018.

Digitaalisuus järjestöjen nuorisotoiminnassa 2018. Verke.

Eräsaari, Risto, Lindqvist, Tuija, Mäntysaari, Mikko ja Rajavaara, Marketta (toim.) 1999. Arviointi ja asiantuntijuus. Gaudeamus.

Hakkarainen, Tyyne 2014. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen taloudellinen avustaminen suurissa kaupungeissa vuonna 2014. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys (julkaisematon selvitys).

Halava, Ilkka, Pantzar, Mika ja Lukin, Elisa 2018. Kansalaisjärjestö jälkiteollisessa artistiyhteiskunnassa. Järjestötoiminnan tulevaisuus. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA.

Hilmo. Sosiaali- ja terveydenhuollon hoitoilmoitus 2020. Määritellyt ja ohjeistus. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019

Häkkiä, Katja ja Tourula, Marjo (toim.) 2013. Järjestöt ja kunta hyvinvointia edistämässä. Näkökulmia järjestö-kuntayhteistyöhön. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry.

Jalonen, Harri 2015. Tiedolla johtamisen näyttäjä ja kullitit. Teoksessa Virtanen, Stenvall & Rannisto (toim.) Tiedolla johtaminen –teoriaa ja käytäntöjä. Tampere University Press.

Jonsson, Pia Maria, Pikkujämsä, Sirkku ja Heiliö, Pia (toim.) 2019. Kansalliset laaturakisterit sosiaali- ja terveydenhuollossa. Toimintamalli, organisointi ja rahoitus. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Järjestöbarometri 2006. Ajankohtaiskuva sosiaali- ja terveysjärjestöistä. Vuorinen, Maria, Särkelä, Riitta ja Peltosalmi, Juha. Sosiaali- ja terveydenhuollon keskusliitto ry.

Järjestöbarometri 2016. Järjestöjen tulevaisuus. Peltosalmi, Juha, Eronen, Anne, Litmanen, Tapio, Londén, Pia ja Ruuskanen, Petri. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry.

Järjestöbarometri 2018. Järjestöjen toimintaedellytykset. Peltosalmi, Juha, Eronen, Anne, Litmanen, Tapio, Londén, Pia, Näättänen, Ari-Matti, Ruuskanen, Petri ja Selander, Kirsikka. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry.

Järjestöyhteistyö Uudenmaan kunnissa. Kumajan kuntakartoitus 2018. Lipponen, Elina, Luhtala, Kaisa, Oittinen, Paula, Törrönen, Soile ja Pirhonen, Jaana. Kumaja 2019.

Kaleva, Satu ja Valkonen, Jukka 2014. Järjestölähtöisen auttamistyön uudet vaatteet. Kansalaisyhteiskunta 1/2014.

Kansalaisbarometri 2011. Hyvinvointi, palvelut ja osallisuus kansalaismielipiteissä. Siltaniemi, Aki, Hakkarainen, Tyyne, Londén, Pia, Luhtanen, Marjukka, Perälähti, Anne ja Särkelä, Riitta. Sosiaali- ja terveydenhuollon keskusliitto ry.

Kauppi, Päivi Annika ja Korpelainen, Heidi (toim.) 2017. JAKEn tarina – Järjestö- ja kansalaistoimintaa kehittämässä. JAKE – Järjestö- ja kansalaistoiminnan kehittämisshanke.

Kauppinen, Tapani ja Kilpeläinen, Kati 2019. Minimitietosisällön määrittely kunnan ja alueen hyvinvointikertomuksiin. (Esitys 9.4.2019.) https://thl.fi/documents/966696/1449811/Minimitietosis%C3%A4ll%C3%B6+kuntien+ja+maakuntien+hyvinvointikertomuksiin_2019_04_09.pdf/7064b1df-48c2-4447-a0de-df3523fe7107

Keski-Pohjanmaan järjestökysely. Birkman, Nora ja Lehtinen, Hilka. Järjestöt mukana muutoksessa Keski-Pohjanmaalla 2019.

Kivelä, Päivi 2018. Keski-Suomen järjestökartoitus. Keski-Suomen Yhteisöjen Tuki ry / Keski-suomen vaikuttavat järjestöt hanke.

Koskiho, Briitta 2008. Hyvinvointipalvelujen tavaratalossa. Palvelutalous ja sosiaalipolitiikka Englannissa, Ruotsissa ja Suomessa. Vastapaino.

Koskiho, Briitta ja Saarinen, Erja (toim.) 2019. IHAN pihalla? Vanhat ihmiset digitaalisen maailman myllerryksessä: neuvonnan, ohjauksen ja asioiden ajamisen järjestäminen. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry.

Kotihoito ja sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2018. Tilastoraportti 41/2019. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Kuntien järjestöyhteistyö Pohjois-Pohjanmaa 2018. Kuntien järjestöyhteistyö kuntien järjestöyhdyshenkilöiden näkökulmasta –raportti 25.9.2018. Pohjois-Pohjanmaan järjestörakenne –hanke ja Pohjois-Pohjanmaan sosiaali- ja terveysturvayhdistys.

Kuntouttava työtoiminta 2016. Kuntakyselynosaraportti. Tilastoraportti 33/2017. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Leskelä, Riikka-Leena, Haavisto, Ira, Jääskeläinen, Aki, Helander, Nina, Sillanpää, Virpi, Laasonen, Valtteri, Ranta, Tommi ja Torkki, Paulus 2019. Tietojohtaminen ja sen kehittäminen: tietojohtamisen arviointimalli ja suosituksia maakuntavalmistelun pohjalta. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 2019:42.

Lindholm, Lari 2016. Selvitys järjestöjen tuottamista sosiaali- ja terveyspalveluista. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry.

Möttönen, Sakari 2019. SOTE-uudistamisen anatomia. Yhteiskuntapolitiittisia näkemyksiä sosiaali- ja terveydenhuollon reformista. KAKS – Kunnallisan kehittämässätiö.

Neittaanmäki, Pekka ja Lehto, Martti 2018. Suomen kansalliset SOTE-tiedonlähteet ja tietojen hyödyntäminen. Informaatioteknologian tiedekunnan julkaisuja 49/2018.

Neittaanmäki, Pekka, Lehto, Martti, Ruohonen, Toni, Kaasalainen, Karoliina ja Karla, Timo 2019. Suomen terveysdata ja sen hyödyntäminen. JY informaatioteknologian tiedekunta.

Niemelä, Jorma 2019. Järjestöt sote-Suomea rakentamassa. KAKS – Kunnallisan kehittämässätiö.

Partanen, Soili, Hakala, Timo, Joffe, Grigori & Näättänen, Petri 2019. Tietojohtaminen sosiaali ja terveydenhuollossa. Teoksessa: Aronkytö, Timo & Mäki, Tiina J. (Toim.) 2019. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäminen – Sote-järjestäjän työkalupakki. Suomen Kuntaliitto.

Peltosalmi, Juha ja Siisiäinen, Martti 2001. Yhdistysten toimialan mukainen luokittelumalli. Jyväskylän yliopisto.

Peltosalmi, Juha ja Siisiäinen, Martti 2010. Yhdistysten toimialan mukainen luokittelumalli II. Patentti- ja rekisterihallituksen julkaisuja 1/2010.

Pihlaja, Ritva 2010. Kolmas sektori maaseutukunnissa. Helsingin yliopisto, Ruralla-insituutti.

Pitkänen, Laura, Haavisto, Ira, Vähäviita, Pauliina, Torkki, Paulus, Leskelä, Riikka-Leena ja Komssi, Vesa. Vaikuttavuus SOTE:ssa. Suoritteista tuloksiin. Nordic Healthcare Group 2018.

Pitkänen, Laura, Tolkki, Helena, Leskelä, Riikka-Leena, Torkki, Paulus ja Valtakari, Mikko 2020. Reittiopas vaikuttavuuteen. Vaikuttavuusperustainen ohjaus sote- ja työllisyyspalveluissa.

Puhakka, Aatu, Peltosalmi, Juha ja Perälähti, Anne 2018. Järjestöjen sosiaali- ja terveyspalvelut 2017. Elinvoimaiset järjestöt. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry.

Pohjois-Karjalan järjestökysely 2019. Järjestöt hyvinvoinnin ja terveyden edistäjinä. Pohjois-Karjalan Sosiaaliturvayhdistys ry. Järjestö 2.0 Pohjois-Karjala.

Pohjois-Savon järjestökysely 2018. Sakke - Pohjois-Savon järjestöyhteistyön kehittämishanke ja Pohjois-Savon Sosiaaliturvayhdistys ry 2018.

Pohjois-Savon järjestöstrategia 2019-2022. Järjestöjen Pohjois-Savo 2030. Pohjois-Savon järjestöstrategia sekä toimenpideohjelma 2019-2022. Sakke, Pohjois-Savon järjestöyhteistyön kehittämishanke.

Pohjola, Anneli, Kempainen, Tarja ja Väyrynen, Sanna 2012. Sosiaalityön vaikuttavuus. Lapin yliopistokustannus 2012.

Rissanen, Pekka (toim.) 2019. Sosiaali- ja terveyspalvelut Suomessa. Asiantuntija-arvio, syksy 2018. Tiedosta arviointiin tavoitteena paremmat palvelut. 2/2019. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Ruuskanen, Petri & Faehnle, Maija. 2019. Suomalaisen kansalaisyhteiskunnan muutos. Kansalaisyhteiskunnan tila ja tulevaisuus jälkiteollisen ajan yhteiskunnassa – hankkeen väliraportti.

Salmela, Sanna M. 2019. Ihmislähtöinen hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen (hyte). Pohjois-Pohjanmaan maakunta ja soteuudistuksen hyte-valmistelun loppuraportti ajalta 1.4.2018 31.3.2019. <https://www.popmaakunta.fi/file.php?fid=6231>

Salmenkaita, Nina, Soinu, Peter, Soininen, Tiina, Hakala, Timo, Heinikangas, Anniina ja Järvinen, Riikka 2019. Tiedosta toimeen: julkishallinnon tietojohdaminen 2030. Tietojohdaminen MaTi-hankkeessa – Loppuraportti ja työryhmän puheenvuoro. Vimana Oy.

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen hyvinvointia ja terveyttä edistävä toiminta Varsinais-Suomessa 2018. Varsinais-Suomen sote- ja maakuntauudistus. Hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen työryhmän alatyöryhmä: Järjestötyöryhmä 14.12.2018 (<https://vslj.fi/wp-content/uploads/2019/04/Sote-j%C3%A4rjest%C3%B6jen-hyte-toiminnan-kuvaus.pdf>).

Sosiaali- ja terveyspalveluiden tietojohdamisen käsikirja. Sitra 2014.

Sosiaalibarometri 2019. Eronen, Anne, Londén, Pia ja Peltosalmi, Juha. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry 2019.

Sote-tietopakettien käsikirja 2019. Versio 2.2. / 2.5.2019 (<https://stm.fi/sote-tietopaketit>).

Suomen tekoälyaika. Suomi tekoälyn soveltamisen kärkimaaksi: Tavoite ja toimenpidesuosituksat. Työ- ja elinkeinoministeriön julkaisuja 41/2017.

Tiekartta sote-tietopakettien käyttöönottoon. Sitran selvityksiä 125. Sitra 2017.

Tieto hyvinvoinnin ja uudistuvien palvelujen tukena. Sote-tieto hyötykäyttöön -strategia 2020. Sosiaali- ja terveysministeriö, Kuntaliitto.

Turvakatipalvelut 2018. Tilastoraportti 22/2019. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Uudistuva, vakaa ja kestävä yhteiskunta. Valtiovarainministeriön virkamiespuheenvuoro. Valtiovarainministeriön julkaisuja 2019:11.

Virtanen, Petri 2007. Arviointi. Arviointitiedon luonne, tuottaminen ja hyödyntäminen. Edita 2007.

Virtanen, Petri, Stenvall, Jari ja Rannisto, Pasi-Heikki 2015. Tiedolla johtaminen hallinnossa. Teoriaa ja käytäntöjä. Tampere University Press.

Vlasoff, Tiina 2017. Kunnat ja järjestöt – avustukset ja yhteistyötoimet vuosina 2014 ja 2015. Teoksessa: Kauppila ja Korpelainen 2017.

Yhdistykset mukana muutoksessa. Pirkanmaan järjestöselvitys 2018. Kuhanen, Tomi (toim.) Järjestö 2.0 – Järjestöt Pirkanmaan terveyden ja hyvinvoinnin edistäjinä 2018.

SOSTE

Järjestöt mukana muutoksessa