

LIITE: TUTKIMUSSUUNNITELMA

Neuropsykiatrisesti oireilevat nuoret palvelujen pyörteissä – sosiaalityön, nuorisopsykiatrian ja erityispedagogiikan yhteistutkimus, NEPSOS

1.1. Hankkeen merkitys suhteessa nykytietämykseen sekä tutkimukselliset lähtökohdat

Tutkimushankkeemme tarve perustuu aiemman tutkimustiedon ja asiantuntijatiedon osoittamiin epäkohtiin neuropsykiatrisesti oireilevien lasten, nuorten ja heidän perheidensä sosiaali-, terveys- ja sivistyspalveluissa. Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten on havaittu olevan yksi suurimmista asiakasryhmistä, joiden tarpeisiin olemassa olevat palvelut eivät vastaa. Asiakasryhmään kuuluvien lasten, nuorten ja heidän perheidensä käyttämien palvelujen on todettu olevan pirstaleisia ja osittain päällekkäisiä, avun saannin mahdollisuuksien eriarvoisia ja ammattilaisten neuropsykiatrisia kysymyksiä koskevan osaamisen puutteellista. (Casagrande & Ingersoll 2020; Lämsä ym. 2015; Sandberg 2016; Yliruka ym. 2018.) Vastuu lasten ja nuorten tuesta ja kuntoutuksesta jakautuu monille hallinnonaloille ja palveluihin. Lapsen tai nuoren kuntoutuksessa saattavat olla mukana esimerkiksi kunnallinen vammaispalvelu ja lastensuojelun sosiaalityö, lasten- ja nuorisopsykiatria, koulu ja KELA. Palvelujärjestelmä on vaikeasti hahmotettava niin perheille kuin ammattilaisillekin. Tutkimukset osoittavat palvelujen ja hoidon saannissa olevan myös huomattavaa alueellista eriarvoisuutta. Tietyillä alueilla palvelupolkujen kehittämiseen on panostettu ja asiantuntevaa kuntoutusta on saatavilla kohtuullisesti. Toisilla alueilla tarvittavaa kehittämistyötä ei ole tehty, Käypä hoito –suosituksen mukaisia arviointi- ja hoitolinjauksia ei pystytä noudattamaan, eikä alueella ole riittäviä kuntoutuspalveluja. (Lämsä ym. 2018.)

Jopa 15 % väestöstä kärsii neuropsykiatrisista oireista, jotka useimmiten eivät näy yksilöstä ulospäin, mutta vaikuttavat päivittäiseen elämään. Kehityksellisiin neuropsykiatrisiin häiriöihin lasketaan aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD), autismikirjon häiriöt, Touretten oireyhtymä ja muut tic-häiriöt, kapea-alaiset kehitykselliset oppimisvaikeudet ja laaja-alaiset oppimisvaikeudet. (Juva ym. 2021.) ADHD diagnoosien määrä Suomessa on noussut, mikä voi liittyä paitsi oireen yleistymiseen myös palvelujen ja hoidon parempaan saatavuuteen (ADHD Käypä hoito -suositus, 2019). Autismikirjon häiriöt esiintyvät usein samanaikaisesti ADHD:n kanssa. ADHD-diagnoosin saaneilla on muita enemmän myös käytöshäiriöitä (Tung ym. 2016). ADHD on yleinen lastensuojelun asiakkailta ja liittyy vahvasti paitsi käytöshäiriöihin, myös sosiaaliseen eriarvoisuuteen. ADHD on korkeasti edustettuna myös sijaishuollon nuorten ja vakavasti, esimerkiksi päihteillä ja rikoksilla, oireilevien nuorten keskuudessa. Se lisää riskiä esimerkiksi hyväksikäytön tai kaltoinkohtelun uhriksi joutumiselle. (Karlsson & Lundström 2021.)

Lasten neuropsykiatristen diagnoosien määrän kasvun myötä perheiden tuen sekä lasten ja nuorten kuntoutuksen haasteena on pula osaavasta henkilöstöstä. Esimerkiksi kouluissa ja lapsiperheiden sosiaalipalveluissa osaaminen on puutteellista, kuntouttavan työn ammattilaisista on pulaa eikä monialainen ammattilaisyhteistyö toimi välttämättä optimaalisesti (Lämsä ym. 2015; Sandberg 2016). Osaamisen puutteet näkyvät lapsille, nuorille ja perheille esimerkiksi siinä, että he saavat vääränlaista hoitoa ja kuntoutusta, neuropsykiatrista oireilua ei tunnisteta tai huomioida eikä oireiden vaikutuksia osata liittää lasten elämään (Kaittila ym. tulossa; Lämsä ym. 2018).

Edellä esitetyt palvelujärjestelmän haasteet neuropsykiatrisesti oireilevien lasten, nuorten ja heidän perheidensä asioissa ovat esillä sosiaali- ja terveystalvelujärjestelmän jokaisella tasolla ennaltaehkäisevistä palveluista vaativaan tukeen ja nivoutuvat vahvasti sivistystoimen palveluihin, kuten koulun arkeen. Koulun käynnin tukeminen on tärkeää neuropsykiatrisesti oireilevien lasten, nuorten ja heidän koko perheidensä hyvinvoinnin kannalta. Varhainen puuttuminen erityistarpeisiin saattaa vähentää oireiden myöhempiä kielteisiä vaikutuksia, mutta jotta tukea voitaisiin tarjota, pitää vamma tai erityistarve ensin tunnistaa ja diagnosoida (Tuominen-Eriksson ym. 2013). Kohderyhmän lapset, nuoret ja heidän perheensä on nostettu yhdeksi Osaamis- ja tukikeskusten keskeisistä asiakasryhmästä, koska tarve tutkimukselle ja palvelujen kehittämiseksi on suuri (Yliruka ym. 2018). Monialaisten palvelupolkujen paikantaminen tutkimuksen avulla on merkittävää, jotta palvelujärjestelmää pystytään jäsentämään ja kehittämään lasten, nuorten ja perheiden tarpeita vastaavaksi. Tutkimusaihe on tärkeä myös ammattilaisten osaamisen ja osaamistarpeiden paikantamisen näkökulmasta.

Tutkimme neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten ja heidän perheidensä palveluja ja palvelutarpeita sosiaalityön, nuorisopsykiatrian ja erityispedagogiikan tieteenalojen yhteisen asiantuntijuuden kehityksessä. Tutkimuksessamme nostamme esiin nuorten oman näkökulman palvelukokemuksiin ja niiden kehittämistarpeisiin. Nuorten omien kokemusten ja näkemysten kartoittaminen ja tämän tiedon analysointi on ehdotonta sosiaali-, terveys- ja sivistyspalvelujen rakenteellisessa ja sisällöllisessä uudistamisessa (ks. Niskala ym. 2017). Huomioimme tutkimuksessamme nuorten lisäksi perheen näkökulman, koska nuoren neuropsykiatrisen oireilu vaikuttaa laajasti perheen arkeen, perhesysteemin toimivuuteen ja vuorovaikutussuhteisiin. Oireilu aiheuttaa vanhemmille erilaisia stressitekijöitä ja on yhteydessä vanhemman kykyyn vastata lapsen tarpeisiin ja tapaan toteuttaa vanhemmuuttaan (Howe 2010).

Nuorten ja perheiden lisäksi tutkimuksessa tarkastellaan ammattilaisten näkökulmaa ja monialaisen yhteistyön toimivuutta ja kehittämismahdollisuuksia. Palvelupolkujen tarkoituksenmukaisuus liittyy keskeisten alojen palvelujen integroitumiseen toisiinsa (Bronstein 2003) ja ammattilaisten kykyyn ja osaamiseen toimia monialaisessa yhteistyössä (Stutsky & Laschinger 2014). Monialaisen yhteistyön haasteina ovat palvelujärjestelmien ja organisaatioiden eriytyneisyys (Rautiainen ym. 2020) sekä tiedon ja asiantuntijuuden erikoistuneisuus (Hjörne & Säljö 2014). Palvelujen monialaisen toteuttamisen haasteena on lisäksi se, että palveluja tuotetaan ja niitä koskevista resursseista päätetään eri tasoilla, ja resursseja koskeva päätöksenteko on usein alakohtaista (Hujala ym. 2020). Tämä voi näkyä käytännössä esimerkiksi niin, että yksittäiset alat eivät ole valmiita hyväksymään tiettyjen palveluiden kustannuksia, vaikka ne toteuttavalla tasolla nähtäisiinkin monialaisesti tärkeiksi.

Sosiaalityön rooli neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten asioissa on merkittävä sekä varhaisen tuen että kuntoutuksen näkökulmista (Howe 2010; Karlsson & Lundström 2021). Sosiaalityön keinoin arvioidaan ja tuetaan lasta, vanhempia ja koko perhettä. Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten tukeminen ja palvelujen järjestäminen kuuluvat sosiaalipalvelujen lakisääteisiin tehtäviin esimerkiksi lastensuojelussa, vammaispalveluissa ja perheneuvolassa (ks. Sandberg 2016). Tästä huolimatta sosiaalityön työikäntöjä asiakasryhmään kuuluvien lasten, nuorten ja heidän perheidensä kanssa ei ole Suomessa juurikaan tutkittu. Aihepiiristä on kuitenkin tehty joitakin sosiaalityön pro gradu –tutkielmia, joissa esimerkiksi lastensuojelun ja vammaissosiaalityön osaamisen kehittämisen ja tutkimuksen tarpeet on nostettu esiin (esim.

Nurminen 2021; Lehtikoinen 2022). Neuropsykiatrisesti oireilevista nuorista ja heidän perheistään on varsin vähän myös kansainvälistä sosiaalityön tutkimusta. Aiemmissä tutkimuksissa teemaa on lähestytty tyypillisimmin lääketieteellisesti (Karlsson & Lundström 2021; Conrad & Bergey 2014). Asiakasryhmän palvelutarpeiden tutkimuksessa monitieteinen näkökulma on ehdottoman tärkeä, sillä nuorten palvelutarpeet sijoittuvat monialaisesti sosiaalityön, terveydenhuollon ja koulun kontekstiin.

1.2. Tutkimuskysymykset ja/tai hypoteesi(t)

Tutkimme perhetaustan ja monialaisten palveluiden merkitystä neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoidon ja tuen oikea-aikaisuuteen, kohdentumiseen ja palveluista saatavaan hyötyyn. Kysymystä tarkastellaan rekisteritiedon, nuorten itsensä ja heidän vanhempiansa sekä sosiaalityön, nuorisopsykiatrian ja koulun näkökulmista. Tutkimuskysymyksemme ovat:

1. Millainen on vanhemman sosioekonomisen aseman yhteys neuropsykiatrisen häiriön omaavan nuoren diagnoosin asettamisajankohtaan ja terveydenhuollon palveluiden käyttöön sekä kaltoinkohtelun riskiin, lastensuojelun asiakkuuteen ja sijoitusajankohtaan?
2. Millaisia tuen ja hoidon tarpeita ja palvelukokemuksia neuropsykiatrisesti oireilevilla nuorilla ja heidän vanhemmillaan on?
3. Miten monialainen yhteistyö neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palvelupoluilla toimii sosiaalityön, nuorisopsykiatrian ja koulun palvelukentän ammattilaisten näkökulmasta?
4. Miten monialainen palveluverkosto vastaa neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten ja heidän perheidensä tuen ja hoidon tarpeisiin ja millaiset psykososiaalisen tuen muodot on todettu ja koettu toimiviksi?
5. Miten psykososiaalisia palveluja ja monitoimijaista yhteistyötä tulisi kehittää neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten ja heidän perheidensä palvelujen oikea-aikaisuuden, kohdentuvuuden ja palveluista saatavan hyödyn parantamiseksi?

1.3. Tutkimuksen avulla syntyvät tutkimustulokset ja niiden tieteellinen vaikuttavuus, mahdollisuus tieteellisiin läpimurtoihin ja tutkimuksen uudistumiseen

Tutkimuksen erityisenä vahvuutena ovat monitieteisyys ja monialaisuus, yhteistutkiminen sekä suora yhteys sosiaali-, terveys- ja sivistyspalveluiden kehittämistoimintaan. Sosiaalityön, nuorisopsykiatrian ja erityispedagogiikan yhteistutkimus tuottaa tietoa vähän tutkitusta, erityistä tukea tarvitsevästä asiakasryhmästä, heidän palvelukokemuksistaan ja -tarpeistaan. Aineistojen monipuolisuus ja erilaisten aineistojen kautta saatavan tiedon yhdistäminen tekevät mahdolliseksi ilmiön laajan ja tarkan analysoinnin. Tutkimushanke tarjoaa ainutlaatuisen mahdollisuuden kehittää tieteidenvälistä sosiaali-, terveys- ja sivistyspalveluiden yhteistutkijuuutta sekä moniaineistoista ja -menetelmällistä (mixed-methods) tutkimusasetelmaa kahden yliopiston ja kolmen tieteenalan yhteistyönä liittäen mukaan alueelliset kehittämishankkeet ja kehittämistyön toimijat. Tutkimus lisää merkittävästi vaativan lastensuojelun sosiaalityön, psykososiaalisen nuorisososiaalityön ja perhesosiaalityön tiedeperustaisuutta.

1.4. Haun erityistavoite: Tutkimus on yliopistotasoinen sosiaalityön tutkimushanke, joka vahvistaa sosiaalityön tutkimusperustaista työkalutuuria ja sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmän tutkimusperustaista kehittämistä (SHL 60c §). Tutkimushanke paikantuu ensisijaisesti haun painoalueelle 4, erityistä tukea tarvitsevien asiakkaiden elämäntilanteisiin ja palvelutarpeisiin

kohdistuvaan tutkimukseen, kohdistuessaan palvelujärjestelmän heikosti kohtaamiin, neuropsykiatrisesti oireileviin nuoriin ja heidän vanhempiinsa. Hanke tutkii sosiaalityötä sosiaali-, terveys- ja sivistyspalveluiden järjestelmässä (painoalue 1). Hankkeessa tutkitaan myös asiakasryhmälle suunnattuja psykososiaalisia työmenetelmiä (painoalue 2) sekä nuorten ja vanhempien osallisuuden kokemuksia palveluissa (painoalue 6).

2. Tutkimushankkeen toteutus

2.1. Työsuunnitelma ja aikataulu

Tutkimushanke koostuu neljästä työpaketista, joissa tutkimuskysymyksiä lähestytään rekisteriaineiston, vanhempien ja nuorten haastatteluaineiston, asiakasryhmän parissa työskentelevien ammattilaisten haastatteluaineiston sekä kirjallisuuskatsausten avulla. Lisäksi hankkeeseen kuuluu viestinnän ja tulosten jalkauttamisen työpaketti. Työpaketissa 1 tarkastellaan vanhemman sosioekonomisen aseman yhteyttä nuoren tilanteeseen sekä neuropsykiatrisen häiriön yhteyttä lastensuojelun tukitoimiin. Työpaketissa 2 tutkitaan nuorten ja heidän vanhempiensa kokemuksia ja näkemyksiä palvelujärjestelmän toimivuudesta sekä paikannetaan hyvin toimivia psykososiaalisen tuen muotoja. Työpaketissa 3 tutkimuskohteena on ammattilaisten näkökulma palvelujärjestelmän ja monialaisen yhteistyön toimivuuteen nuorten palvelupolkujen kontekstissa. Työpaketti 4 on viestinnän ja vuorovaikutuksen työpaketti, joka sisältää tulosten jalkauttamisen.

TUTKIMUSHANKKEEN TOTEUTUKSEN AIKATAULU v. 2022-2024	
<p><u>11/2022 - 04/2023</u></p> <p>Työpanoksen jakautuminen: <u>Turun yo</u> Sosiaalityö: 8 kk Nuorisopsykiatria: 4 kk Erityispedagogiikka: 9 kk <u>Itä-Suomen yo:</u> 8 kk <u>Sote-akatemia:</u> 1 kk</p>	<p><u>Työpaketti 1:</u> a) tietolupapyyntö Findataan Lastensuojelurekisterin tietojen yhdistämisestä syntymäkohorttiaineistoon, b) ensimmäisen osatyön tilastolliset analyysit</p> <p><u>Työpaketit 2 ja 3:</u> a) hakemus eettiseen ennakoarviointiin b) systemaattisen kirjallisuuskatsauksen työstäminen</p>
<p>Liikkuvuus ja konferenssit</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tutkimushankkeen esittely alueellisissa/kansallisissa asiantuntijatilaisuuksissa • Sosiaalityön tutkimuksen päivät
<p>Kehittäminen ja julkinen viestintä</p>	<p><u>Työpaketti 4:</u> hankkeen tavoitteista ja toteutuksesta viestiminen, suunnittelutyöpaja yhteistyökumppaneiden kanssa, asiantuntijapuheenvuorot sanomalehdissä ja yliopistojen viestintäkanavissa.</p>
<p><u>05/2023 - 10/2023</u></p> <p>Työpanoksen jakautuminen:</p>	<p><u>Työpaketti 1:</u> a) ensimmäisen osatyön käsikirjoituksen laatiminen, b) toisen osatyön tilastolliset analyysit</p> <p><u>Työpaketti 2:</u> haastattelujen toteutus</p>

<p><u>Turun yo</u> Sosiaalityö: 8 kk Nuorisopsykiatria: 5 kk Erityispedagogiikka: 6.5 kk</p> <p><u>Itä-Suomen yo:</u> 8 kk</p> <p><u>Sote-akatemia:</u> 1 kk</p>	<p><u>Työpaketti 3:</u> a) fokusryhmien muodostaminen/haastattelujen rekrytointi, b) fokusryhmähaastattelujen toteutus, c) kirjallisuuskatsauksen viimeistely</p> <p>Artikkeli 1: <i>Mother's socioeconomic status is linked to the timing of diagnosis of the child's neuropsychiatric disorder and use of health care services</i></p> <p>Artikkeli 2: <i>A systematic review of interventions for families with children with neuropsychiatric disorder</i></p> <p>Artikkeli 3: <i>Interprofessional or multiprofessional? A systematic review of professional collaboration at the intersection of social work, psychiatry and special education</i></p>
<p>Liikkuvuus ja konferenssit</p>	<p>Perhetutkimuksen päivät</p>
<p>Kehittäminen ja julkinen viestintä</p>	<p><u>Työpaketti 4:</u> hankkeen etenemisestä ja osatuloksista viestiminen, monitieteinen asiantuntijavaikuttaminen (esim. podcastit ja somekampanjat)</p>
<p><u>11/2023 - 4/2024</u></p> <p>Työpanoksen jakautuminen:</p> <p><u>Turun yo</u> Sosiaalityö: 7 kk Nuorisopsykiatria: 4 kk Erityispedagogiikka: 7kk</p> <p><u>Itä-Suomen yo:</u> 2 kk</p> <p><u>Sote-akatemia:</u> 1 kk</p>	<p><u>Työpaketti 1:</u> a) toisen osatyön käsikirjoituksen laatiminen b) kolmannen osatyön tilastolliset analyysit</p> <p><u>Työpaketti 2:</u> haastattelujen toteutus, analyysit ja kirjoittaminen</p> <p><u>Työpaketti 3:</u> haastatteluaineistojen analyysit ja kirjoittaminen</p> <p>Artikkeli 4: <i>Is maternal socioeconomic status and psychiatric morbidity associated with the risk of physical abuse of a child with a neuropsychiatric disorder?</i></p> <p>Artikkeli 5: <i>Exploring the service experiences of youth with neuropsychiatric disorder</i></p> <p>Artikkeli 6: <i>Ammattilaisten kokemuksia monialaisen yhteistyön kompromisseista neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palvelupolkujen kontekstissa</i></p>
<p>Liikkuvuus ja konferenssit</p>	<p>Nuorisotutkimuspäivät</p>
<p>Kehittäminen ja julkinen viestintä</p>	<p><u>Työpaketti 4:</u> hankkeen etenemisestä ja osatuloksista viestiminen, monitieteinen asiantuntijavaikuttaminen (esim. podcastit ja somekampanjat), 05/2024 - 10/2024 toteutuvien tehtävien valmistelu ja käynnistäminen.</p>

<p><u>05/2024 - 10/2024</u></p> <p>Työpanoksen jakautuminen:</p> <p><u>Turun yo</u> Sosiaalityö: 7 kk Nuorisopsykiatria: 4 kk Erityispedagogiikka: 3.5 kk</p> <p><u>Itä-Suomen yo:</u> 2 kk</p> <p><u>Sote-akatemia:</u> 2 kk</p>	<p>Työpakettien 1, 2 ja 3 valmistuminen ja tulosten yhteen nivominen</p> <p>Artikkeli 7: <i>Out-of-home placements and use of social care services in adolescents with neuropsychiatric disorders</i></p> <p>Artikkeli 8: <i>Sosiaalityö neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten parissa - nuorten, vanhempien ja ammattilaisten näkökulma</i></p> <p>Artikkeli 9: <i>Interaction between professionals, organisations and service systems – interprofessional understanding of support and services for youth with neuropsychiatric disorders</i></p> <p>Artikkeli 10: <i>Monialaisen yhteistyön tulevaisuuden mahdollisuudet neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palvelupolkujen kontekstissa</i></p>
<p>Liikkuvuus ja konferenssit</p>	<ul style="list-style-type: none"> • European Conference for Social Work Research • 21st congress of the European Society for Child and Adolescent Psychiatry (ESCAP) • Kasvatustieteen päivät 2023 • 24th International Conference on Integrated Care
<p>Kehittäminen ja julkinen viestintä</p>	<p><u>Työpaketti 4:</u> a) tutkimustulosten validointi asiantuntijatyöpajoissa, b) käytäntösuositusten ja koulutusmateriaalin laatiminen, levittäminen ja jalkauttaminen, c) hankkeen tulosten esittely ammatillisissa ja palvelujärjestelmän kehittämisverkostoissa.</p>

Hankkeen päähakijana on Turun yliopiston sosiaalityön yksikkö ja vastuuhenkilönä professori Merja Anis. Työpakettien vastuuhenkilöillä on yhteinen vastuu hankkeen ohjauksesta.

2.2. Tutkimusaineisto (data ja materiaali), tutkimusmenetelmät ja tutkimusympäristö

Työpaketti 1, rekisteritutkimus. Työpaketissa tutkitaan a) vanhemman sosioekonomisen aseman yhteyttä neuropsykiatrisen häiriön omaavien nuorten palveluiden käyttöön, monihäiriöisyyteen ja kaltoinkohteluun sekä b) neuropsykiatrisen häiriön yhteyttä lastensuojelun tukitoimiin. Työpaketti vastaa tutkimuskysymykseen 1 ja 5.

Vastuuhenkilö: Apulaisprofessori Max Karukivi, UTU ja Tyks, nuorisopsykiatria **Muut tekijät:** **UEF:** Prof. Tommi Tolmunen, nuorisopsykiatria; YTT Siiri-Liisi Kraav, sosiaalityö; **UTU:** LT Marika Leppänen, Tyks, lasten neuropsyk työryhmä; LT Katri Lahti, Tyks, nuorisopsykiatria; LL Enni Mäkelä, Tyks, nuorten neuropsyk työryhmä; VTT Annina Kaittila, sosiaalityö

Aineisto: a) Erikoissairaanhoidon ja lastensuojelun yhteisasiakkaita koskeva rekisteriaineisto.

Käytämme LANUPS (Lastensuojelun ja nuorisopsykiatrian yhteisasiakkuus)-tutkimushankkeessa kerättyä rekisteriaineistoa, joka koostuu Varsinais-Suomen (VSSHP), Satakunnan (SATSHP) ja Pohjois-Savon sairaanhoitopiirissä (PSSHP) nuorisopsykiatrisen erikoissairaanhoidon potilaina 1.1.2015–31.12.2020 olleista 13–17-vuotiaista nuorista. Arvioitu aineiston koko kyseisellä aikavälillä on 14 000-15 000 nuorta. Varsinais-Suomessa noin 15 % ja Satakunnassa sekä Pohjois-Savossa noin 19 % 13–17-vuotiaista potilaista on myös sijoitettu (Heino ym. 2018), mutta lastensuojelun asiakkuuksista ei kansallisen rekisterin puutteen vuoksi ole kattavaa tietoa. Tutkittavista on käytettävissä monipuolisesti sekä kansallisista (THL ja Kela) että alueellisista rekistereistä kerättyjä tietoja. Tutkimusaineistosta on tehty lupapyyntö Findatalle 3.2.2021. Findatan ruuhkautumisen vuoksi lupapäätös ja aineiston luovutus ovat kuitenkin viivästyneet. Tutkimusaineisto saadaan arviolta kesällä-syksyllä 2022.

b) Vuosina 2001-2006 syntyneistä lapsista koostuva kansallinen rekisteriaineisto. Kohorttiin kuuluvat kaikki Suomessa 1.1.2001-31.12.2006 syntyneet lapset (n=341 632). Tiedot perustuvat Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) ja Tilastokeskuksen valtakunnallisiin rekistereihin (esim. Syntyneiden lasten rekisteri, HILMO, Toimeentulorekisteri, Kuolinsyyrekisteri). Tutkimusaineisto sisältää kattavat tiedot sekä tutkittavien että heidän äitejään koskevista sairaustiedoista ja sosioekonomista asemaa kuvaavista tiedoista. Aineisto sisältää seurantatiedot tutkittavista vuoden 2018 loppuun. Tutkimuksen tietoja täydennetään tekemällä lupapyyntö Findatalle Lastensuojelurekisterin tietojen yhdistämisestä rekisteriaineistoon.

Tutkimusmenetelmät: a) Erikoissairaanhoidon ja lastensuojelun yhteisasiakkaita koskeva rekisteriaineisto. Findata luovuttaa rekisteriaineiston tutkijoiden käytettäväksi tietoturvalisessä etäkäyttöympäristössä. Rekisteritiedoista tutkimme regressiomallien avulla neuropsykiatrisen häiriön yhteyttä lastensuojelun asiakkuuteen ja saatuihin tukitoimiin sekä vanhemman sosioekonomisen aseman yhteyttä näihin. Pystymme tällä tavoin rakennettavien mallien avulla tarkastelemaan esimerkiksi neuropsykiatrisen häiriön itsenäistä yhteyttä sijaishuoltoon ohjautumiseen verrattuna muihin mielenterveyden häiriöihin.

b) Vuosina 2001-2006 syntyneistä lapsista koostuva kansallinen rekisteriaineisto. Aineistossa olevien muuttujien avulla pystymme arvioimaan vanhemman sosioekonomisen aseman ja psykiatrisen sairastavuuden yhteyttä mm. siihen, milloin lapsen/nuoren neuropsykiatrisen häiriön diagnoosi on asetettu ja hänen samanaikaissairastavuuteensa sekä palveluiden käyttöönsä, ja vanhempaan liittyvien tekijöiden yhteyttä lapsen kaltoinkohteluriskiin. Kysymyksiä tutkitaan keskeisesti erilaisilla regressiomalleilla. Tutkimusaineisto on välittömästi käytettävissä. Aineistoon liitettävien Lastensuojelurekisterin tietojen avulla pystymme selvittämään vielä neuropsykiatrisen häiriön ja sosioekonomisen aseman yhteyttä sijaishuollon palveluihin.

Odotettavat tulokset: Oletamme, että vanhemman sosioekonomisella asemalla on yhteys sekä häiriön ja samanaikaissairauksien toteamiseen että palveluiden runsaampaan käyttöön. Vastaavasti neuropsykiatriset häiriöt ovat todennäköisesti yhteydessä merkittävään lastensuojelun tukitoimien käyttöön. Tulokset tuottavat täysin uutta tietoa ja uskomme, että ne tukevat palveluiden kehittämistä paremmin tarvetta vastaaviksi.

Työpaketti 2, asiakasnäkökulma. Työpaketissa tutkitaan 1) miten neuropsykiatrisesti oireilevat nuoret ja heidän vanhempansa kuvailevat kokemuksiaan tuen ja hoidon järjestämisestä, sisällöistä ja kehittämistarpeista, 2) miten palvelujärjestelmässä huomioidaan nuorten ja heidän vanhempiansa

osallisuus ja tuen tarpeet sekä 3) millaisia hyvin toimivia psykososiaalisen tuen muotoja on kehitetty perheiden tukemiseksi. Työpaketti vastaa tutkimuskysymyksiin 2, 4 ja 5.

Vastuuhenkilö: VTT Anniina Kaittila, sosiaalityö, UTU, **Muut tekijät:** UTU: VTM Minna Alin, sosiaalityö; apulaisprofessori FT Minna Kyttälä, erityispedagogiikka; **UEF:** VTT Leena Leinonen, FT Siiri-Liisi Kraav ja prof. Riitta Vornanen, sosiaalityö.

Aineisto ja menetelmät: Työpaketissa kerätään yksilöhaastatteluaineistot a) neuropsykiatrisesti oireilevilta nuorilta ja b) heidän vanhemmiltaan sekä c) tehdään systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Lisäksi hyödynnetään työpaketissa 3 kerättävää ammattilaisten fokusryhmähaastatteluaineistoa. Haastattelut sopivat aineistonkeruumenetelmäksi hyvin, kun tutkimuksen tavoitteena on ymmärtää asiakkaiden palvelukokemuksia sekä kehittää palvelujärjestelmää. Nuorten yksilöhaastatteluihin kutsutaan 10–15 neuropsykiatrisesti oireilevaa nuorta, jotka ovat yläkouluikäisiä, 13–16-vuotiaita. Ikärajan perusteena on, että nuorilla on ikä- ja kehitystaso huomioiden riittävät valmiudet kertoa palvelukokemuksistaan sekä ymmärtää tutkimuksen tarkoitus ja antaa tietoinen suostumus haastatteluun osallistumiseen. Vanhempien yksilöhaastatteluihin kutsutaan 10–15 neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vanhempaa. Nuorten tavoittamisessa hyödynnetään Turun yliopistollisen keskussairaalan nuorten neuropsykiatrista työryhmää, joka on tarkoitettu 13–20 v. nuorille, joiden kohdalla on tarvetta selvittää diagnostiikkaa ja suunnitella kuntoutusta neuropsykiatrisiin oireyhtymiin liittyen. Vanhempia tavoitetaan haastatteluihin myös kokemusasiantuntijajärjestöjen avulla. Nuorten ja vanhempien haastattelut ovat teemahaastatteluja ja haastattelun apuvälineenä hyödynnetään Ecomapia (Hartman 1995). Se tarjoaa keskustelun lisäksi visuaalisen välineen nuoren ja perheen palvelukokemusten tarkasteluun. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla kootaan yhteen kansainvälinen tutkimus neuropsykiatrisesti oireilevien lasten perheille suunnatuista psykososiaalisista interventioista ja tukimuodoista. Kirjallisuuskatsauksella tuotetaan siten uutta tietoa perheiden tuen ja sosiaalipalveluihin liittyvän päätöksenteon tueksi (ks. Holly ym. 2016).

Odotettavat tulokset Tutkimus tuo uutta tietoa nuorten ja heidän perheidensä palvelutarpeista ja ratkaisuehdotuksia tuen saannin pulmakohtiin. Lisäksi saadaan tietoa siitä, millaiset interventiot ja työtavat toimivat neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja heidän perheidensä kuntoutuksessa. Tulokset edistävät teoreettista ymmärrystä asiakasryhmän tuen tarpeista ja tarjoavat konkreettisia ratkaisuehdotuksia palvelujärjestelmän kehittämiseen.

Työpaketti 3, ammattilaisnäkökulma ja monialainen yhteistyö. Työpaketissa tutkitaan, 1) minkälaisia ovat neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoidon, tuen ja palveluiden tarpeet ja palvelupolut sosiaalityön, nuorisopsykiatrian ja koulun ammattilaisten näkökulmasta, 2) minkälaisista osatekijöistä koostuu lasta ja perhettä tarkoituksenmukaisesti tukeva monialainen yhteistyö sosiaalityön, nuorisopsykiatrian ja erityispedagogiikan ammattilaisten kesken ja 3) miten eri toimijat eri tasoilla yhdessä kehittäisivät tulevaisuuden yhteistyötä. Työpaketti vastaa tutkimuskysymyksiin 2, 3, 4 ja 5.

Vastuuhenkilö: apulaisprofessori Minna Kyttälä, erityispedagogiikka, UTU. **Muut tekijät:** UTU: KT Jaanet Salminen, erityispedagogiikka; VTM Minna Alin, sosiaalityö; tutkimuspäällikkö Miia Tuominen, Sote-akatemia; **UEF:** prof. Riitta Vornanen, YTT Leena Leinonen, sosiaalityö; prof. Tommi Tolmunen, nuorisopsykiatria.

Aineisto ja menetelmät: Työpaketissa kerätään sosiaalityön, nuorisopsykiatrian ja erityispedagogiikan alan ammattilaisten fokusryhmähaastatteluaineisto a) toteuttavan tason toimijoilta ja b) johtotason toimijoilta sekä tehdään systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Lisäksi

hyödynnetään työpaketissa 2 kerättävää vanhempien haastatteluaineistoa. Toteuttavan tason toimijoiden haastatteluaineisto koostuu neljästä fokusryhmähaastattelusta, joihin kuhunkin kutsutaan 4 - 6 neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten kanssa toimivaa sosiaalityön (esim. lapsiperhesosiaalityö, lastensuojelu, vammaispalvelut), nuorisopsykiatrian ja koulun (erityisopettajat, koulun sosiaalityö) toimijaa. Johtotason haastatteluaineisto koostuu neljästä fokusryhmähaastattelusta, joihin kutsutaan 4 - 6 sosiaali-, terveys- ja sivistyspalveluiden johtajaa, jotka edustavat toimijoita, jotka päättävät budjetista, resursseista ja kehittämishankkeisiin osallistumisesta. Fokusryhmähaastattelut soveltuvat erinomaisesti tutkimukseen, jossa pyritään rakentamaan monialaista ja moniäänistä ymmärrystä tietystä ilmiöstä (Pietilä, 2017). Haastattelut rakentuvat virikkeinä toimivien vinjettien eli lyhyiden tapauskuvausten pohjalle, joita täydennetään lisäkysymyksillä. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla kootaan yhteen kansainvälistä tutkimusta, joka on kohdistunut monialaiseen yhteistyöhön sekä sen vahvuuksiin ja haasteisiin sosiaalityön, nuorisopsykiatrian ja erityispedagogiikan palvelupolkujen risteyskohdissa. Kirjallisuuskatsaus tuottaa uutta systemaattista tietoa monialaisen yhteistyön hyvistä käytännöistä monialaisen yhteistyön kehittämisen tueksi.

Odotettavat tulokset. Tutkimus lisää teoreettista ja käytännöllistä ymmärrystä nuorten, perheen ja ammattilaisten näkökulmasta tarkoituksenmukaisesta monialaisesta yhteistyöstä neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palvelupolkujen kontekstissa ja tuottaa tietoa monialaisen palvelujärjestelmän kehittämisen tueksi.

Työpaketti 4, tulosten synteesi, levittäminen ja jalkauttaminen: Työpaketissa a) paikannetaan palveluiden ja monialaisen yhteistyön ongelmakohdat ja katvealueet nivomalla yhteen työpakettien 1-3 tuloksia, b) esitetään, millaisia hyvin toimivia ja kohdentuneita palveluja sekä monialaisia yhteistyömuotoja lapsille, -nuorille ja heidän perheilleen tulisi olla tarjolla ja kehittää ja c) vastataan hankkeen viestinnästä ja tulosten levittämisestä. Tulokset validoidaan dialogisissa asiantuntijatyöpajoissa (ammattilaiset, johtajat, kokemusasiantuntijat). Hankkeen tulosten pohjalta tuotetaan ammattilaisille, johdolle ja opiskelijoille suunnattua koulutusmateriaalia. Työpaketti vastaa tutkimuskysymykseen 5.

Vastuhenkilö: FT Miia Tuominen, Sote-akatemia. **Muut tekijät:** KT Jaanet Salminen, VTM Suvi Puttonen, KTM Anniina Eklöf, Sote-akatemia UTU sekä työpakettien 1-3 toteuttajat.

Kehittämisen tavat ja menetelmät:

Työpaketti vahvistaa hankkeen vaikuttavuutta tuomalla yhteiskehittämiseen sosiaali-, terveys-, kasvatust- ja opetusalan monitieteisen näkökulman. Sote-akatemiaan lasten ja nuorten erityistason palveluihin liittyviä monialaisia tutkimus- ja koulutushankkeita ja yhteistyöverkostoja (esim. LASTU-verkosto, <https://osaamispuu.fi/lastu-hanke/>) nivotaan hankkeeseen. Hankkeessa tuotettu koulutusmateriaali ja muut tulokset levitetään UTU:n ja UEF:n Osaamispuu.fi[®]:n kautta, joka on avoin verkkosivusto lasten parissa työskentelevien yhteistä osaamista vahvistamaan. Sote-akatemia tuottaa hankkeelle digitaalista materiaalia, kuten podcasteja ja videoita. Tuloksista viestitään hankekumppaneiden verkkosivujen, blogien ja sosiaalisen median kanavien kautta sekä ammatillisissa ja tieteellisissä tapahtumissa.

Odotettavat tulokset: Työpaketin tuloksia ovat a) käytäntösuositukset neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten ja heidän perheidensä palvelujen kehittämiseksi, b) koulutusmateriaalit sosiaali-, terveys- kasvatust- ja opetusalan ammattilaisille, johtajille ja opiskelijoille, c) yleistajuiset julkaisut, kuten podcastit, blogikirjoitukset ja sosiaalisen median kampanjat (mm. tutkimusprosessia avaavat twiitti-sarjat, tutkijoita ja työelämän edustajia yhdistävät podcastit).

2.3. Riskien arviointi ja vaihtoehtoinen toteutustapa: Rekisteriaineiston suurin riski on aineiston saamisen viivästyminen. Haastatteluaineiston riskinä tunnistetaan tutkimuslupien viipyminen ja haastateltavien löytäminen, etenkin nuorista ja johtotasolta. Tutkimuksen toteutus ajoittuu hyvinvointialueille siirtymisen jälkeiseen ajankohtaan, jolloin siirtymä saattaa aiheuttaa haasteita tutkittavien rekrytoinnissa. Hyvinvointialueen asiantuntijat ovat kuitenkin jo aiempien selvitysten perusteella tunnistaneet tutkimusaiheen tärkeyden ja on odotettavaa, että haastattelujen toteuttaminen tulee onnistumaan yhteistyössä meneillään olevien kehittämishankkeiden kanssa. Konsortiolla on vahvat yhteydet palvelujärjestelmän toimijoihin, mikä tukee haastateltavien rekrytointia.

2.4. Konsortion lisäarvo: Turun ja Itä-Suomen yliopistojen sosiaalityön ja nuorisopsykiatrian alojen, Turun yliopiston erityispedagogiikan alan ja Sote-akatemian yhteistyöllä yhdistetään erilaista tutkimuksellista ja sisällöllistä osaamista, joka on edellytys moniaineeksisen ja haastavan tutkimusaiheen ja -asetelman toteuttamiselle laadukkaasti. Konsortion avulla saadaan käyttöön relevantti määrällinen ja laadullinen aineisto. Työpaketeista vastaavien professorien ja tohtoreiden, tutkimuksen alaan monipuolisesti perehtyneiden tutkijoiden ja useiden kehittämistoimijoiden erilaisen asiantuntijuuden yhdistämisellä hanke on realistinen ja siinä on mahdollisuus uudennaisille tutkimuksellisille innovaatioille ja tutkimusyhteistyölle myös jatkossa. Kehittämistoimijoiden yhdistäminen tutkimushankkeeseen varmistaa tutkimuksen käytäntörelevanssin, tulosten jalostamisen kehittämissuosituksiksi ja niiden jalkauttamisen sote-palvelujärjestelmään. Konsortion aiempi yhteistyö Sote-akatemian ja osin muiden tutkimus- ja kehittämishankkeiden parissa edistää hankkeen nopeaa käynnistämistä ja toteutuksen sujuvuutta.

3. Tutkimusryhmä ja yhteistyötahot

3.1. Tutkimushankkeessa työskentelevät henkilöt ja heidän keskeiset ansionsa:

Pääyhteistyökumppanit Turun yliopistossa:

Merja Anis, hankkeen vastuullinen johtaja; VTT, sosiaalityön professori, lapsi-, nuoriso- ja perhesosiaalityön erikoistumiskoulutuksen vastuuprofessori. Hän on tutkinut lapsiperhesosiaalityötä ja lastensuojelua erityisesti monimuotoisuuden näkökulmasta sekä toiminut useissa lastensuojelun koulutus-, tutkimus- ja kehittämishankkeissa koordinoijana, johtajana ja ohjausryhmien jäsenenä.

Anniina Kaittila, VTT, sosiaalityön yliopistonlehtori, joka on ollut erikoistutkijana/vastuullisena tutkijana useissa sosiaalityön tieteenalaan liittyvissä tutkimushankkeissa sekä ollut aktiivisesti mukana perhepalvelujen kehittämistyössä Varsinais-Suomessa.

Minna Alin, VTM, projektitutkija sosiaalityössä, erikoissosiaalityöntekijä. Hän on työskennellyt lastensuojelussa ja vammaispalveluissa, ja valmistee väitöskirjasuunnitelmaa hankkeen aihepiiristä.

Max Karukivi, LT, nuorisopsykiatrian apulaisprofessori (tenure track) ja ylilääkäri Tyks Nuorisopsykiatrian vastuuyksikössä. Hän on päätutkija tai osallinen useissa nuorten hyvinvointia ja nuorisopsykiatria koskevissa tutkimushankkeissa sekä toiminut asiantuntijana vaativimpien asiakasryhmien palveluita kehittävässä työryhmässä.

Katri Lahti, LT, nuorisopsykiatria erikoistuva lääkäri. Hän on väitellyt lastenneurologian oppiaineesta nuoruusikäisten aivokuvantamiseen, keskosuuteen ja neuropsykiatriaan liittyen.

Minna Kyttälä, FT, erityispedagogiikan apulaisprofessori (tenure track), erityispedagogiikan ja erityisopettajakoulutusten vastuuhenkilö. Hän on toiminut vastuullisena tutkijana ja ohjausryhmän

jäsenenä useissa lasten ja nuorten hyvinvointiin ja oppimiseen sekä (erityis)opettajien ammatilliseen osaamiseen ja osaamisen kehittämiseen liittyvissä tutkimushankkeissa.

Miia Tuominen, FT, kansanterveystiede, tutkimuspäällikkö Turun yliopiston Sote-akatemiassa (www.utu.fi/sote). Hän on mukana useissa sosiaali-, terveys-, kasvatusta- ja opetusalan osaamista yhdistävissä koulutus- ja tutkimushankkeissa, ja toimii asiantuntijana korkeakoulutuksen ja sote-palvelujen uudistamisen työryhmissä, erityisesti monialaisen yhteistyön edistämiseksi.

Jaanet Salminen, KT, yliopistonlehtori, työskentelee Turun yliopiston opettajankoulutuslaitoksella ja Sote-akatemiassa, joissa hänen tehtäviinsä kuuluvat opetus- ja kehittämistehtävät sekä tutkimus monialaisen yhteistyön ja kasvatusta- ja opetusyhteisöjen hyvinvoinnista.

Suvi Puttonen, VTM, projektitutkija on Sote-akatemiassa digitaalisen oppimateriaalin tuotannosta ja viestinnästä vastaava asiantuntija.

Pääyhteistyökumppanit Itä-Suomen yliopistossa:

Riitta Vornanen, YTT, sosiaalityön professori, lapsi-, nuoris- ja perhesosiaalityön erikoistumiskoulutuksen vastuuprofessori. Tutkimustyö on kohdentunut nuorten turvallisuuteen ja hyvinvointiin sekä lastensuojeluun.

Tommi Tolmunen, nuorisopsykiatrian professori, ylilääkäri KYS:in nuorisopsykiatrian klinikka. Tutkimustyö on keskittynyt nuorten hyvinvointiin vaikuttaviin tekijöihin ja psykosomatiikkaan.

Siiri-Liisi Kraav, FT, työskennellyt psykoterapeuttina ja kouluttajana. Tutkimusaiheina lapsuuden traumojen sekä yksinäisyyden ja syrjäytymisen vaikutukset psyykkiseen ja fyysiseen terveyteen.

Leena Leinonen, YTT, tutkijatohtori, työskennellyt sosiaalityöntekijänä erikoissairaanhoidossa, mm. neurologisella kuntoutusosastolla. Tutkimustyö on kohdentunut sosiaali- ja terapiatyön rajapintaan psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa, terveystieteiden ja sosiaalityön sekä moniammatillisen vuorovaikutuksen kysymyksiin.

Tutkijajurien edistäminen: Hankkeessa työskentelee neljä post doc tutkijaa ja kaksi väitöskirjatutkijaa, VTM Minna Alin, sosiaalityö ja LL Enni Mäkelä, nuorisopsykiatria.

3.2. Yhteistyötahot ja heidän keskeiset ansionsa hankkeen kannalta:

Varsinais-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksen, Vasson alueellisia ja valtakunnallisia yhteistyöverkostoja ja monikanavaista viestintää käytetään tutkimustulosten ja kehittämissuosituksen jalkauttamiseksi uudistuviin hyvinvointipalveluiden rakenteisiin. Lisäksi tehdään kehittämissuhteita Vasson meneillään olevien hankkeiden kanssa. Yhteistyöhenkilönä Vassossa on projektipäällikkö, erikoissosiaalityöntekijä, VTM, KM Johanna Lehtola,

Tulevaisuuden SoTe-keskushanke, TOP (Tuki oikeasta paikasta) –hanke.

Länsi-Suomen OT-keskuksen kanssa tehdään yhteistyötä koulutusten järjestämisessä ja tutkimustulosten jalkauttamisessa.

Valtakunnallinen **Erilaisten oppijoiden liitto** ry. tarjoaa tutkimuksen kohderyhmän erityisasiantuntijuutta tutkimuksen toteutukseen ja tukee verkostoitumista.

4. Vastuullinen tiede

4.1. Tutkimuseettiset kysymykset: Tutkimusaihe on sensitiivinen, ja tutkimuksen kohteena ovat erityisen haavoittuvassa asemassa olevat alaikäiset nuoret, minkä vuoksi eettiset kysymykset ovat erityisen tärkeitä (Kuula 2006; Rutanen & Vehkalahti 2019). Tutkimuksessa sitoudutaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeistukseen ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisistä periaatteista (ks. Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019). Tutkimukseen sovelletaan tieteellisen

tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus-, raportointi- ja arviointimenetelmiä (Kuula 2006). Tutkimusaineisto tallennetaan, säilytetään ja käsitellään GDPR-sääntöjen mukaisesti sekä kunkin organisaation tietosuojakäytäntöjä noudattaen. Rekisteritietoihin perustuva työpaketti 1 ei edellytä eettistä ennakoarviointia. Tutkimushankkeen laadulliselle osiolla, joka käsittää nuorten ja heidän vanhempiensa haastattelut (työpaketti 2) sekä ammattilaisten haastattelut (työpaketti 3), tullaan pyytämään eettinen ennakoarviointi Turun yliopiston tutkimuseettiseltä toimikunnalta. Eettisessä ennakoarvioinnissa tarkastellaan aineistonkeruun suunnitelmaa ja tutkimuksen suunniteltua toteutustapaa riskien ja vahingon välttämiseksi. Ammattilaisten haastatteluihin haetaan tutkimuslupa heidän taustaorganisaationsa käytäntöjen mukaisesti. Nuorilta, vanhemmilta ja ammattilaisilta pyydetään kirjallinen suostumus haastatteluun osallistumisesta. Haastattelut toteutetaan turvallisessa tilassa. Haastateltaville kerrotaan haastattelun tarkoitus ja mahdollisuus keskeyttää haastattelu missä vaiheessa tahansa.

4.2. Avoimen tieteen edistäminen: Tutkimustuloksia julkaistaessa noudatetaan tieteellisen tiedon luonteeseen kuuluvaa avoimuutta ja vastuullista tiedeviestintää (Kuula 2006). Hankkeessa priorisoidaan avointa saatavuutta mahdollistavia julkaisukanavia. Anonymisoitu ammattilaisten haastatteluaineisto tallennetaan jatkokäyttöä varten yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon haastateltavien luvalla.

4.3. Tasa-arvon ja yhdenvertaisuuden edistäminen: Tutkimuskonsortion kokoonpanossa on sekä naisia että miehiä. Hankkeeseen palkattava uusi henkilökunta rekrytoidaan tasa-arvo- ja yhdenvertaisuussäädösten mukaisesti. Tutkimushankkeen kohderyhmänä ovat yhteiskunnallisesti haavoittuvassa asemassa olevat, vaativia palveluja tarvitsevat nuoret, joiden yhdenvertaisuutta palvelujen käyttäjinä hankkeessa pyritään edistämään.

5. Yhteiskunnalliset vaikutukset ja vaikuttavuus

5.1. Vaikutukset ja vaikuttavuus tiedeyhteisön ulkopuolella: Tutkimus vahvistaa ja kehittää sosiaalityön, erityispedagogiikan ja nuorisopsykiatrian yhteistä tietopohjaa ja käytäntöjä tuottaessaan tutkimustietoa neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten ja heidän vanhempiensa kokemuksista ja palvelutarpeista. Tulokset ovat suoraan hyödynnettävissä käytännön asiakastyössä ja palvelujen kehittämisessä. Tuloksia hyödynnetään Sotesi-palvelujärjestelmän uudistamisessa ja OT-keskusten tietopohjana. Tutkimus edistää moniammatillisen yhteistyön, vaativan lastensuojelun sosiaalityön, perhesosiaalityön, nuorisososiaalityön ja –psykiatrian sekä koulun käynnin tukemisen tietopohjaa. Asiakastasolla pitkällä aikavälillä tuloksena on neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten ja heidän perheidensä tarpeiden parempi tunnistaminen, tarkoituksenmukaiset palvelut ja palvelusiirtymät. Tutkimustuloksia hyödynnetään sosiaalityön, erityispedagogiikan ja nuorisopsykiatrian koulutuksen eri tasoilla sekä jatkuvan oppimisen sisällöissä.

5.2. Kestävän kehityksen periaatteiden huomioonottaminen: Tutkimushanke edistää sosiaalisesti ja taloudellisesti kestävästä kehitystä paikantamalla sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän epäkohtia erityistä tukea tarvitsevien ja syrjäytymisvaarassa olevien nuorten palvelutarpeiden ja hyvinvoinnin edistämisen näkökulmasta. Tutkimuksen pohjalta annettavat kehittämissuosituksukset edistävät neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten ja heidän perheidensä asemaa palvelujärjestelmässä. Parantaessaan palvelujärjestelmää ja monialaista yhteistyötä, tutkimus edistää pitkällä aikavälillä myös resurssiviisasta taloutta hyvinvointipalveluissa.

6. Lähdeluettelo

- ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö)** (2019). Käypä hoito -suositus. Suomen Lastenneurologinen yhdistys ry:n, Suomen Nuorisopsykiatrisen yhdistyksen ja Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim.
- Bronstein, L.** (2003). "A Model for Interdisciplinary Collaboration." *Social Work* 48 (3): 297–306.
- Casagrande, K & Ingersoll, B. R.** (2021) Improving Service Access in ASD: A Systematic Review of Family Empowerment Interventions for Children with Special Healthcare Needs. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders* 8, 170–185
- Cavonius- Rintahaka, D., Aho, A., Voutilainen, A., Billstedt, E & Gillberg, C.** (2019). Health, functionality, and social support in families with a child with a neurodevelopmental disorder – a pilot study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 15 1151–1161.
- Conrad, P. & Berkey, M. R.** (2014). The impending globalization of ADHD: Notes on the expansion and growth of a medicalized disorder. *Social science & medicine* (1982), 2014-12, Vol. 122, p.31-43.
- Holly, C., Salmond, S. & Saimbert, M.** (2016). *Comprehensive Systematic Review for Advanced Practice Nursing*. New York: Springer Publishing Company.
- Hartman, A.** (1995). Diagrammatic assessment of family relationships. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, 1, 111–122.
- Heino T., Forsell, M., Eriksson, P., Känkänen, P., Santalahti, P. & Tapiola, P.** (2018). Lastensuojelun, lastenpsykiatrian ja nuorisopsykiatrian yhteiset asiakkaat – yhteinen vastuu. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Hjörne, E. & Säljö, R.** (2014). Analysing and preventing school failure: Exploring the role of multi-professionality in pupil health team meetings. *International Journal of Educational Research*, 63,5–14.
- Howe D.** (2010). ADHD and its comorbidity: an example of gene–environment interaction and its implications for child and family social work. *Child and Family Social Work*, 15, 265–275.
- Hujala, A., Mustonen, E., Klinga, C., Lammintakanen J., Laulainen, S. & Taskinen, H.** (2020). Integroiva johtaminen. Teoksessa Hujala, A. & Taskinen H. (toim.) *Uudistuva sosiaali- ja terveysala*. Tampere: Tampere University Press.
- Juva, K., Hublin, C., Airas, L., Kalska, H., Korkeila, J., Sainio, M., Tani, P., Vataja, R., Ripatti-Toledo, T.** (2021). *Kliininen neuropsykiatria*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Kaittila, A., Alin, M., Leinonen, L. Kraav, S-L., Vornanen, R., Karukivi, M. & Anis, M.** (tulossa) Kohti kuntouttavaa arkea – Nuorten ja ammattilaisten näkemyksiä sijoitettujen nuorten mielenterveydellisen tuen järjestämisestä. Teoksessa Ylirujoka, L., Eriksson, P. & Pasanen, K. *Kohti monitoimijaista lastensuojelua hyvinvointialueilla*. Helsinki; Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Karlsson, P. & Lundström, T.** (2021). ADHD and social work with children and adolescents. *European Journal of Social Work*, 24(1), 151–161.
- Kuula, A.** (2006). *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.
- Lehikoinen, Anna-Maria** (2022) *Autismikirjon lasten perheiden kokemuksia lastensuojelun tuesta*. Sosiaalityön pro gradu-tutkielma. Turun yliopisto.
- Lämsä, R. & Ahonen, S. & Appelqvist-Schmidlechner, K. & Tuulio-Henriksson, A.** (2018). Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palveluista ja palvelukokemuksista. Teoksessa Gissler, M.,

- Kekkonen, M. & Känkänen, P. (toim.) Nuoret palveluiden pauloissa. Nuorten elinolot –vuosikirja, 124–135.
- Lämsä, R., Santalahti, P., Haravuori, H., Penttimikko A., Tuulio-Henriksson, A., Huurre, T. & Marttunen, M.** (2015). Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoito- ja kuntoutuspolut Suomessa. Työpapereita 78/2015. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Niskala, A., Kairala, M. & Pohjola, A.** (2017). Asiakkaan aseman ja toimijaroolin muutos. Teoksessa Pohjola, A., Kairala, M., Lyly, H. & Niskala, A. Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Helsinki: Vastapaino.
- Nurminen, Marja** (2021) Neuropsykiatrisesti oireileva lapsi vammaissosiaalityön asiakkaana. Sosiaalityön pro gradu-tutkielma. Turun yliopisto.
- Pietilä, I.** (2010). Ryhmä- ja yksilöhaastattelun diskursiivinen analyysi. Kaksi aineistoa erilaisina vuorovaikutuksen kenttinä. Ruusu vuori, Nikander, P., & Hyvärinen, M. (2010). Haastattelun analyysi. Vastapaino.
- Pietilä, I.** (2017). Ryhmäkeskustelu. Hyvärinen, Nikander, P., Ruusu vuori, J., & Aho, A. L. (2017). Tutkimushaastattelun käsikirja. Vastapaino.
- Rautiainen, P. Taskinen, H. & Rissanen, S.** (2020). Sosiaali- ja terveystieteiden uudistaminen – virstanpylväitä menneestä ja suuntia tulevasta. Teoksessa Hujala, A. & Taskinen H. (toim.) Uudistuva sosiaali- ja terveysala. Tampere: Tampere University Press.
- Rutanen, N. & Vehkalahti, K.** (toim.) (2019). Tutkimuseettisestä sääntelystä elettyyn kohtaamiseen. Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka II. Helsinki: Nuorisotutkimusseura.
- Sandberg, E.** (2016). ADHD perheessä : Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Stutsky, B. & Laschinger, H.** (2014). Development and Testing of a Conceptual Framework for Interprofessional Collaborative Practice. *Health and Interprofessional Practice*, 2(2).
- Tung, I., Li, J.J., Meza, J.I., Jezior, K.L., Kianmahd, J.S.V., Hentschel, P.G., O’Neil, P.M., Lee, S.S.** (2016). Patterns of Comorbidity Among Girls With ADHD: A Meta-analysis. *Pediatrics*, 138.
- Tuominen-Eriksson, A.-M., Svensson, Y., Gunnarsson, R.K.** (2013). Children with Disabilities are Often Misdiagnosed Initially and Children with Neuropsychiatric Disorders are Referred to Adequate Resources 30 Months Later Than Children with Other Disabilities. *J. Autism Dev. Disord.* 43, 579–584.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta** (2019). Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa.
- Yliruka, L., Vartio, R., Pasanen, K. & Petrelius, P.** (2018). Monimutkaiset ja erityistä osaamista edellyttävät asiakastilanteet sosiaalityössä. Valtakunnallisen kyselyn tuloksia. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.