

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

Merja Anis 12.6.2024

Tutkimustehtävä ja -yhteistyö

Tutkimme monialaisten palveluiden ja perheeseen liittyvien tekijöiden merkitystä neurokirjon 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.

Hanke toteutetaan kahden yliopiston yhteistyössä monitieteisesti:

- Turun yliopiston sosiaalityön, nuorisopsykiatrian ja erityispedagogiikan oppiaineet ja Sote-akatemia sekä Itä-Suomen yliopiston sosiaalityön ja nuorisopsykiatrian oppiaineet

Rahoitus STM: Sosiaalityön yliopistotasaisen tutkimuksen valtionavustus 11/2022-12/2024



Tutkimuskysymyksemme ovat:

Millaisia tuen ja hoidon tarpeita ja palvelukokemuksia neurokirjon nuorilla ja heidän vanhemmillaan on?

Miten monialainen yhteistyö neurokirjon nuorten palvelupoluilla toimii sosiaalityön, nuorisopsykiatrian ja koulun palvelukentän ammattilaisten näkökulmasta?

Miten monialainen palveluverkosto vastaa neurokirjon nuorten ja heidän perheidensä tuen ja hoidon tarpeisiin ja millaiset psykososiaalisen tuen muodot on todettu ja koettu toimiviksi?

Miten psykososiaalisia palveluja ja monitoimijaista yhteistyötä tulisi kehittää neurokirjon nuorten ja heidän perheidensä palvelujen oikea-aikaisuuden, kohdentuvuuden ja palveluista saatavan hyödyn parantamiseksi?

Millainen on vanhemman taustatekijöiden yhteys neuropsykiatrisen häiriön omaavan nuoren diagnoosin asettamisajankohtaan ja terveydenhuollon palveluiden käyttöön sekä kaltoinkohtelun riskiin, lastensuojelun asiakkuuteen ja sijoitusajankohtaan?

Ongelmat palvelujen tarjonnassa tutkimustarpeen taustalla

- Olemassa olevat palvelut eivät vastaa nuorten tarpeisiin
- Palvelut ovat pirstaleisia, osittain päällekkäisiä
- Avun saannin mahdollisuudet ovat eriarvoisia
- Ammattilaisten neuropsykiatrinen osaaminen on puutteellista
- Suomessa on alueellisia eroja palvelupoluissa ja avun saatavuudessa

Lämsä ym. 2018; Casagrande & Ingersoll 2020; Lämsä ym. 2015; Sandberg 2016; Yliruka ym. 2018

Tutkimuksen työryhmät ja aineistot

- Rekisteritutkimus (nuorisopsykiatrian apulaisprofessori Max Karukivi ja työryhmä)
- Nuorten ja vanhempien haastattelut (sosiaalityön erikoistutkija Anniina Kaittila ja työryhmä)
- Ammattilaisten haastattelut (erityispedagogiikan professori Minna Kyttälä ja työryhmä)
- Kansainväliset kirjallisuuskatsaukset
- Hanketta johtaa sosiaalityön professori Merja Anis Turun yliopistossa

Puutteet ja esteet tuen saannissa neurokirjon lasten ja nuorten vanhempien haastattelujen pohjalta

Palvelujen saavutettavuus:

- tiedon ja tiedottamisen puuttuminen, tiukat kriteerit palvelujen saamiselle, neurokirjon osaamisen sekä selkeiden palvelupolkujen ja käytäntöjen puute

Palvelujen saatavuus ja mukautuvuus:

- pitkät odotusajat, vanhempien vastuu palvelujen etsimisessä ja löytämisessä, työntekijöiden vaihtuvuus ja resurssipula sekä alueelliset erot ja sopivien palvelujen, palveluntuottajien ja kuljetuspalvelujen puute

Palvelujen tarkoituksenmukaisuus:

- byrokraattiset ja epäsojivat käytännöt, neurokirjon huomiotta jääminen muiden ongelmien kustannuksella, epäsojiva kohtaaminen ja asiakastilanteen arviointi, monialaisen yhteistyön puutteet

Päätelmiä:

Neurokirjon lasten tuen saannissa on ongelmia tunnistamisesta palvelujen toteutukseen

Ydinviestit:

- 1) järjestelmän puutteet (ohjeet, prosessit, palvelut) tulee paikata,
- 2) neurokirjoon liittyvää osaamista on lisättävä
- 3) nuoret ja vanhemmat on otettava mukaan palvelujen kehittämiseen

Kehittämisideoita nuorilta ja vanhemmilta

Asiakaslähtöinen kohtaaminen ja huomiointi palveluissa:

- kuunteleminen ja kuuleminen, tuen sovittaminen yksilö- ja perhekohtaisesti, moniammatillisen työskentelyn parantaminen, pitkäjänteinen lähestymistapa tukeen

Neurokirjon tunnistaminen ja diagnoosit

- varhaislapsuudessa tunnistaminen, ennakkoluulojen ja väärän tiedon korjaaminen

Tuki arkeen koulussa, kodissa ja palveluissa

- työn intensiteetin säätelymahdollisuus koulutyössä, yksilölliset opiskelujärjestelyt ja tukiopetus
- tuki kodin askareissa, kuten kotipalvelu
- keskitetty ja proaktiivinen tiedotus tukimuodoista sekä keskustelumahdollisuudet

Kansainvälinen kirjallisuuskatsaus (Kaittila ym. 2022): Miten neurokirjon lapsia ja heidän perheitään voidaan tukea sosiaalityön keinoin?

- kuvaileva kirjallisuuskatsaus, jolla luotiin yleiskuva sosiaalityöhön perustuvasta tuesta ja työmenetelmistä kansainvälisen tutkimustiedon pohjalta
- 10 englanninkielistä vertaisarvioitua tutkimusartikkelia 2000-luvulta
- tutkimukset, joissa esiteltiin jotakin sosiaalityöntekijän käyttämää tukimuotoa, joka oli suunnattu neurokirjon lapsille ja heidän perheilleen

SOSIAALITYÖN TUKIMUOTOJA

Lapsille suunnattu tuki

Ryhmämuotoiset menetelmät

- Sosiaalisten taitojen harjoitteluryhmät autismikirjon nuorille
- Playback Theatre –menetelmä ADHD nuorille

Yksilökohtaiset menetelmät

- Behavioraalinen hoito-ohjelma autismikirjon nuorille

Vanhemmille suunnattu tuki

Ryhmämuotoinen tuki

- Tukiryhmä lapsen autismikirjon diagnoosin jälkeen
- ”Ambiguous loss” tukiryhmä autismikirjolla olevien erityiskoulua käyvien lasten vanhemmille
- ”Project ImPACT for Toddlers” leikki-ikäisten autismikirjon lasten vanhemmille.

Perheille suunnattu tuki

Perhekohtainen tuki

- “Integrated Therapy Model” -menetelmä autismikirjolla olevan lapsen ja hänen perheensä tukemiseen esiopetuksen toimintaympäristössä
- “Parent-Child Interaction Therapy” perheille, jossa lapsella on ADHD

Ryhmämuotoinen tuki

- “Comprehensive School-Based Intervention” -menetelmä autismikirjolla oleville lapsille ja heidän perheilleen kouluympäristössä
- “Secret Agent Society” -menetelmä nuorille, joilla on ADHD, autismikirjon häiriö tai ahdistuneisuutta ja heidän vanhemmilleen

Miten neurokirjon nuoria ja heidän perheitään voidaan tukea sosiaalityön keinoin?

- Sosiaalityöllä on merkittävä rooli neurokirjon nuorten ja heidän perheidensä tukemisessa
- Kansainvälisesti tarkasteltuna on kehitetty useita sosiaalityön viitekehyksessä toteutettuja tutkimusperustaisia menetelmiä. Näiden mallien soveltuvuutta ja antia suomalaiseen sosiaalityöhön on tarpeen arvioida.
- Suomessa sosiaalityön palveluissa tarvitaan tutkimusperustaista kehittämistä neurokirjon lasten, nuorten ja heidän perheidensä tukemisessa ja palveluissa

Kansainvälinen kirjallisuuskatsaus (Salminen ym. 2024):
SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON SEKÄ KASVATUKSEN
JA OPETUKSEN YHTEISTYÖ NEUROKIRJON LASTEN JA
NUORTEN PALVELUISSA

- 29 tieteellistä vertaisarvioitua tutkimusta 2000-luvulta
- pääosin näkökulmana autisminkirjo, mutta myös ADHD sekä muut päällekkäistyneet haasteet
- tarkastelu enimmäkseen kouluikäisten näkökulmasta
- ammattilaiset joiden yhteistyötä tutkimuksissa tarkasteltiin ja/tai pohdittiin: lääkärit, terveydenhoitajat, psykologit, terapeutit, opettajat, sosiaalityön ammattilaiset ym.

Perheen ja ammattilaisten yhteinen työskentely ja prosessi

- Tilanteen kartoitus
- Tavoitteen asettelu
- Interventiot
- Ongelmanratkaisu
- Arviointi
- Koordinointi

Tarvitaan

- tiimityöosaamista
- dialogia, myös konsultaatioihin

Saadaan

- tarkasteluun laaja ekologinen konteksti
- tiimin (emotionaalinen) tuki

Yhteistyötä haastavat ja edistävät tekijät

Haasteet

- ammattispesifi kieli ja käsitteet
- kilpailu
- ammattikuntien lähestymistapojen erot mm. hoito vs. koulu
- resurssipula

Edistävät tekijät

- jaettu visio, yhteinen tavoite
- taitava ja jatkuva vuorovaikutus; kunnioitus, luottamus, rehellisyys, positiivisuus
- ammattilaisten tuntemus (roolit, lait jne.)
- yhteinen koulutus; yhteistyöosaaminen, neurokirjon tuntemus
- siilojen purku kaikilla tasoilla

Toimivan yhteistyön hyödyt

- **lapselle, nuorelle, perheelle**
 - huomio ongelmista tulevaisuuden mahdollisuuksiin ja elämänlaatuun
 - koordinoitu tiedonsaanti ja yhteen hiileen puhaltaminen
 - kokemus osallisuudesta
 - arvioinnin ja interventioiden sekä hoidon ja tuen tehokkuus ja laatu paranevat
 - tukee koulunkäyntiä ja parantaa koulusuorituksia
- **ammattilaisille**
 - muuttaa asenteita
 - helpottaa työskentelyä
 - vähentää virheitä
 - tarjoaa tukea
 - edistää oppimista
- **organisaatioille**
 - siilojen poistaminen vahvistaa ammatillisia suhteita ja mahdollistaa optimaalisen tuen
 - tuo säästöjä

Kirjallisuus

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

Kaittila A. & Kangas-Kalinen A. & Alin M. & Kraav S-L. & Lehtinen K. & Leinonen L. & Vornanen R. & Anis M. (2023) Miten neuropsykiatrisesti oireilevia lapsia ja heidän perheitään voidaan tukea sosiaalityön keinoin. Kasvun tuki 3(1), 17–23. <https://journal.fi/kasvuntuki/article/view/130409>

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., Pentinmikko A., Tuulio-Henriksson, A., Huurre, T. & Marttunen, M. (2015). Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoito- ja kuntoutuspolut Suomessa. Työpapereita 78/2015. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Salminen, J. & Laasanen, M. & Leinonen, L. & Karukivi, M. & Vornanen, R. & Alin, M. & Kyttälä, M. (2024) Professional collaboration for children and adolescents with neurodevelopmental disorders: a scoping review. European Journal of Special Needs Education. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/08856257.2024.2314422>

Sandberg, E. (2016). ADHD perheessä: Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Yliruka, L., Vartio, R., Pasanen, K. & Petrelius, P. (2018). Monimutkaiset ja erityistä osaamista edellyttävät asiakastilanteet sosiaalityössä. Valtakunnallisen kyselyn tuloksia. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos.

Laita muistiin!

to 14.11.2024 klo 8:30-12:30

Etänä ja livenä Turussa:

**Mikä auttaa palvelujen pyöртеissä?
Moniammatillinen yhteistyö neurokirjon
nuorten ja heidän perheidensä tukena.**

Tutkimusperustaisia ratkaisuja NEPSOS-hankkeesta

Ilmoittautuminen aukeaa syyskuussa, pysy kuulolla!



TURUN
YLIOPISTO

Sote-akatemia

Rahoittaja:



SOSIAALI-JA
TERVEYSMINISTERIO



UNIVERSITY OF
EASTERN FINLAND



KIITOS!

<https://sites.utu.fi/sote/yhteisty/hankkeet/nepsos-neuropsychiatrisesti-oireilevat-nuoret-palvelujen-pyorteissa/>