

# Tutkimussuunnitelma

Nepsy-piirteiset asiakkaat aikuisten sosiaalityössä: sosiaalinen raportti

## Tavoitteet

Uudellamaalla pilotoidaan yhteisen *sosiaalisen raportin* tuottamista hyvinvointialueiden, Helsingin ja Uudenmaan sosiaalialan osaamiskeskus Soccan yhteistyönä aiheesta nepsy-piirteiset asiakkaat aikuisten sosiaalityössä. Socca koordinoi sosiaalisen raportin toteuttamista. Raportissa kartoitetaan Uudellamaalla aikuisten sosiaalityössä työskentelevien ammattilaisten kokemuksia neuropsykiatrisia ('nepsy-') piirteitä omaavien asiakkaiden tuen tarpeista ja palveluiden toteutumisesta.

Sosiaalisessa raportissa pyritään selvittämään, millaisia havaintoja asiakastyöstä nousee nepsy-piirteisten asiakkaiden erityisistä tuen tarpeista ja miten niitä huomioidaan sosiaalityössä. Lisäksi kartoitetaan työntekijöiden osaamistarpeita ja näkemyksiä asiakkaiden palveluiden ja palvelupolkujen toimivuudesta sekä alueellisista toimintakäytännöistä. Sosiaaliseen raporttiin sisältyy myös tulosten pohjalta muodostettuja toimenpide-ehdotuksia. Raporttia varten ei käsitellä asiakastietoja tai kerätä tietoa asiakailta. Tiedon keräämisessä huolehditaan siitä, ettei yksittäisiä asiakkaita tai työntekijöitä voi tunnistaa aineistosta.

Raportin laatimista varten on perustettu Soccan koordinoima tutkimusryhmä, jossa on edustettuna kaikki sosiaalisen raportin osapuolet. Ohjausryhmänä toimii Uudenmaan rakenteellisen sosiaalityön verkosto, joka vastaa valmistuneen sosiaalisen raportin tulosten jakamisesta ja välittämisestä omilla hyvinvointialueillaan ja Helsingissä rakenteellisen sosiaalityön tavoitteiden mukaisesti. Rakenteellinen sosiaalityö on sosiaalihuollon lakisääteinen tehtävä, jonka avulla pyritään asiakastyöstä nousevien havaintojen pohjalta parantamaan palvelujärjestelmää ja asukkaiden hyvinvointia sekä osallistumaan yhteiskunnalliseen keskusteluun.

## Tausta

Neuropsykiatristen ('nepsy-') häiriöiden diagnosointi on yleistynyt Suomessa huomattavasti, myös aikuisten parissa (Raevuori & Auro, 2024). Neuropsykiatristen piirteiden mahdollisuus pitkäaikaisten arjen haasteiden taustalla tiedostetaan nykyään laajasti myös terveydenhuollon ulkopuolella. Valtakunnallisesti aihe on noussut esiin sosiaalityön havaintoihin pohjaavassa sosiaalisessa raportoinnissa eri puolilla Suomea (Huhtala, 2024). Toistaiseksi hyvinvointialueilla on painottunut palveluiden kehittäminen neurokirjon lapsille ja nuorille sekä heidän perheilleen (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2023).

Sosiaalinen raportointi on rakenteellisen sosiaalityön väline, jolla voidaan tehdä näkyväksi ammattilaisten 'hiljaista tietoa' asiakkaita koskevista ilmiöistä ja siten lisätä eri alojen ammattilaisten, päättäjien ja laajemman yleisön ymmärrystä ilmiöstä (Hämäläinen, 2014). Sosiaalisessa ra-

portissa voidaan yhdistää erityyppistä tietoa, kuten olemassa olevaa tutkimustietoa, tilastotietoa ja erikseen raportointia varten tuotettua tietoa. Sosiaalihuoltolaki (1301/2014: 7.§) edellyttää, että sosiaalihuollossa tuotetaan rakenteellisen sosiaalityön keinoin tietoa asiakkaiden tarpeista ja niiden yhteiskunnallisista yhteyksistä sekä palvelujen vaikutuksista. Lakisääteiseen rakenteelliseen sosiaalityöhön kuuluu lisäksi palvelu- ja tukivalikoiman kehittäminen sosiaalihuollon asiantuntemuksen pohjalta.

Raportin aihe on noussut esiin Uudenmaan alueella käytössä olevan sosiaalisen raportoinnin työkalun kautta. Soccan Uudenmaan hyvinvointialueille tuottaman sähköisen työkalun kautta sosiaalihuollon ammattilaiset voivat nimettömästi nostaa esiin asiakastyössä esiin nousseita ilmiöitä ja ehdottaa aiheita laajaa sosiaalista raporttia varten. Aiheen valinta ja rajausta tehtiin osana Uudenmaan rakenteellisen sosiaalityön verkoston työskentelyä. Sosiaalisen raportin toteuttaa tutkimusryhmä, johon hyvinvointialueet, Helsinki ja Socca ovat nimenneet edustajansa. Keskeinen tavoite ryhmän työskentelyssä on kerätä, jakaa ja raportoida tietoa tavalla, joka palvelee rakenteellisen sosiaalityön tavoitteita Uudenmaan alueella.

## Kirjallisuuskatsaus

Neuropsykiatrisilla ('nepsy-') häiriöillä viitataan yleisesti aktiivisuuden ja tarkkaavuuden ('ADHD') sekä autismikirjon häiriöihin<sup>1</sup>. Käypä hoito -suositusten mukaan ne ovat pitkäaikaisia ja osittain perinnöllisiä kehityksellisiä häiriöitä, joihin liittyy keskushermoston rakenteellisia tai toiminnallisia poikkeavuuksia. Oireita ovat mm. pitkäkestoiset vaikeudet toiminnan ohjauksessa, motivaation, tunteiden tai aistien säätelyssä, tarkkaavuudessa, oppimisessa tai sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Oirekuvat ovat hyvin moninaisia ja oireet voivat olla laaja-alaisia tai kohdistua vain tiettyihin osa-alueisiin. (ADHD: Käypä hoito -suositus, 2019; Autismikirjon häiriö: Käypä hoito -suositus, 2024.)

Neuropsykiatrisiin häiriöihin tai neuropiirteitä omaavaan henkilöön viittaava, arkikielinen nepsy-termi on yleistynyt Suomessa median ja potilasjärjestöjen pitäessä aiheita yhä näkyvämmiin esillä julkisuudessa. Käsitteen hyväksyttävyyttä kohdehenkilöiden parissa ei ole tutkittu. Psykiatriaan pohjaavien käsitteiden sijaan tai niiden rinnalla voidaan käyttää myös autistiyhteisöjen suosimia termejä, kuten esimerkiksi neuro- tai autismikirjon henkilö, neuroepätyypillisuus, -poikkeavuus tai -erityisyys (engl. neurodivergence) sekä neuromoninaisuus/ neurodiversiteetti (engl. neurodiversity) (esim. Dindar ym. 2023; Neurovahvistava sanasto, 2024). Käsitteet ovat syntyneet autismiaktiivisuuden piirissä, ja niitä voidaan pitää vähemmän leimaavina ja ongelmakeskeisinä (Haney, 2018). Sosiaalisessa raportissa käytettäviä käsitteitä tarkastellaan kriittisesti ja ne tarkentuvat prosessin aikana.

---

<sup>1</sup> Neuropsykiatriset häiriöt aikuisilla kattavat laajan kirjon erilaisia häiriöitä, kuten masennuksen, skitsofrenian, ahdistuneisuushäiriöt ja riippuvuushäiriöt. Sosiaalisessa raportissa termillä viitataan yleiskielessä Suomessa vakiintuneen tavan mukaisesti mainittuihin kehityksellisiin neuropsykiatrisiin häiriöihin, jotka alkavat jo lapsuudessa. Kolmas samassa yhteydessä usein mainittu häiriö on tic-häiriö (esim. Leskelä, 2023), joka kuitenkin on aikuisilla hyvin harvinainen.

Neurodiversiteettiliike on englanninkielisetä autismiaktivismista ponnistanut kansainvälinen sosiaalinen liike, joka pyrkii edistämään neuropsykiatristen häiriöiden uudelleenmäärittelyä sosiaalisen mallin mukaisesti sekä vahvistamaan neurovähemmistöjen oikeuksia. Neurodiversiteettiparadigmalle keskeistä on ajatus siitä, että ns. neuropoikkeavuudet ilmentävät ihmiskunnan luonnollista neuromoninaisuuden jatkumoa, jolla on sekä yksilön että yhteisön kannalta positiiviset ja hyödylliset puolensa. (Friedman, 2024; Hayney, 2018.) Liikkeen sisällä ilmenee vaihtelevaa suhtautumista lääketieteelliseen malliin, joka esittää neurokirjon valtavirrasta poikkeavat ilmentymät pääosin hoitoa ja kuntoutusta vaativina häiriöinä. (Hayney, 2018.)

Neurodiversiteettiliike on tehnyt tunnetuksi käsitteen neuromoninaisuus, jonka voidaan katsoa kattavan laajasti erilaisia neurologisia ja neurokehityksellisiä variaatioita (Haney, 2018). Siinä on myös painotettu yksilöiden oikeutta valita, kuinka he identifioivat itsensä ja millä perustein (Friedman ym., 2024). Subjekttiivinen määrittely ei kuitenkaan ole aina yhtenäistä lääketieteellisten käsitysten kanssa ja voi aiheuttaa ristiriitaisia odotuksia sairaanhoidon käytäntöjä kohtaan (Heimola, 2024). Toisaalta käsitteet eivät ole täysin selvärajaisia tai muuttumattomia kummassakaan kontekstissa. Esimerkiksi diagnostiset kriteerit ovat muuttuneet useasti (Haney, 2018).

Aikuisikäiseen väestöön kohdistuvaa tutkimusta neuropsykiatrisista häiriöistä on edelleen suhteellisen vähän (ADHD: Käypä hoito -suositus, 2019; Autismikirjon häiriö: Käypä hoito -suositus, 2024). Esimerkiksi ADHD:ta pidettiin aiemmin pelkästään lasten ja nuorten häiriönä, ja aikuisten ADHD-diagnosointi on edelleen vaikeampaa. Aikuisuudessa lapsena koetut oireet muuttuvat ja lievenevät tai jopa katoavat osalla. Toisinaan kuitenkin ADHD-piirteet voivat korostua vasta aikuisuuden haasteiden myötä. (ADHD: Käypä hoito -suositus, 2019; Song, 2021.)

ADHD:ta esiintyy tutkimuksen mukaan globaalisti noin 3 %:lla aikuisista (ADHD: Käypä hoito -suositus, 2019; Song, 2021)<sup>2</sup>. Tuoreeltaan on esitetty, että Suomessa voisi olla diagnosoimattomia, avun tarpeessa olevia aikuisia joitain kymmeniä tuhansia (Korkeila, 2024). Näin siitäkin huolimatta, että uusien ADHD-diagnoosien ilmaantuvuus on Suomessakin kasvanut viimeisen kymmenen vuoden huomattavasti. Diagnoosit ovat edelleen määrällisesti yleisimpiä 0–12-vuotiaiden poikien joukossa, mutta pandemia-aikana 13–30 -vuotiaiden tyttöjen ja naisten diagnoosien ilmaantuvuus jopa kolminkertaistui (Auro ym., 2024.) Nykyään osataan paremmin huomioida, että ADHD:ta esiintyy myös tytöillä ja naisilla, ja että osalla heistä oirekuva poikkeaa pojille/ miehille tyypillisistä oireista (Koponen & Jehkonen, 2019).

Myös autismikirjon häiriöiden esiintyvyyttä aikuisilla on tutkittu vähän, mutta yhden eurooppalaisen arvion mukaan sitä esiintyy noin 1 %:lla aikuisväestöstä. Autismikirjon häiriön diagnoosien

---

<sup>2</sup> Arvio perustuu yleiset diagnostiset kriteerit täyttävän ADHD:n määritelmään. ADHD:n diagnostiset kriteerit on kuitenkin kehitetty lapsia varten, mikä vaikeuttaa ADHD:n diagnosointia ja esiintyvyyden arviointia aikuisilla. Jos yhtä kriteeriä, oireiden alkamista lapsuudessa (viimeistään 12 vuoden iässä) ei oteta huomioon, aikuisiän ADHD:n globaaliksi esiintyvyydeksi on esitetty arviolta 7 % (Song ym., 2021). Suomalainen ADHD:n Käypä hoito -suositus, joka kokoaa yhteen tuoreimman kansainvälisen tutkimustiedon aiheesta, on päivittymässä vuoden 2025 aikana.

ja hoidon piirissä olevien lasten ja nuorten määrä on sekin kasvanut Suomessa. Diagnoosi käsittää nykyisellään myös Aspergerin oireyhtymän, jonka oirekuva on yleensä lievempi. (Autismikirjon häiriö: Käypä hoito -suositus, 2024.)

Nepsy-piirteet ovat hyvin yksilöllisiä ja diagnoosista riippumatta niiden vaikutuksessa henkilön toimintakykyyn on paljon vaihtelevuutta. Ne voivat myös vaihdella myös samalla henkilöllä ajankohdasta, elämäntilanteesta tai ympäristöstä riippuen. Jotkin ominaispiirteet voidaan kokea henkilön positiivisiksi ominaisuuksiksi tai erityisvahvuuksiksi. Yksittäiset piirteet voivat iän myötä lieventyä tai vahvistua. Kuitenkin nepsy-piirteet vaikeuttavat tutkimusten mukaan monilla opiskelua, työllistymistä tai työtehtävien suorittamista, ihmissuhteita ja arjen hallintaa. (ADHD: Käypä hoito -suositus, 2019; Autismikirjon häiriö: Käypä hoito -suositus, 2024.)

Nepsy-piirteitä, kuten impulsiivisuus tai tarkkaavuuden puute, ilmenee jossain määrin koko väestössä, ja ne voivat joskus korostua esimerkiksi ympäristöön tai elintapoihin liittyvien tekijöiden vaikutuksesta (Tani ym., 2022). Koska niitä esiintyy lisäksi muiden häiriöiden tai sairauksien yhteydessä, neuropsykiatrisen häiriön diagnosointi voi olla vaikeaa. Diagnosointi tapahtuu yleisimmin erikoissairaanhoidossa ja edellyttää laajoja tutkimuksia, jotka perustuvat osittain henkilön subjektiivisiin kokemuksiin toimintakyvystään. (Heimola, 2024; Korkeila, 2024.)

Lääketieteen ammattilaiset ovat ilmaisseet myös huolta kansainvälisesti kasvavista jonoista neuropsykiatristen häiriöiden diagnosointiin (Heimola, 2024; Korkeila, 2024; Tani ym., 2022). Neuropsykiatriseen arviointiin voi Suomessa olla vuosienkin jono. On arveltu, että kasvun taustalla olisi paitsi laajempaa tietoisuutta oireista, myös oppimis- ja työympäristöjen muutoksista johtuvaa oireilun lisääntymistä. Kasvua on selitetty varsinkin nuorten kohdalla myös kulttuurisilla ilmiöillä, kuten identiteettipolitiikkaan liittyvillä trendeillä ja sosiaalisen median vaikutuksilla. (Korkeila, 2024.)

Vaikka asiakkaiden nepsy-piirteisiin liittyviä haasteita tunnistetaan sosiaalipalveluissa, niistä on hyvin vähän suomalaista sosiaalityötä koskevaa tutkittua tietoa joitakin opinnäytetöitä lukuun ottamatta. Saatavilla oleva tutkimustieto painottuu lapsiin ja nuoriin (esim. Kaittila ym., 2023). Sosiaalityön asiakaskunnassa esimerkiksi ADHD:n on kuitenkin oletettu olevan tavallista yleisempää (Vallinkoski, 2016). VVA ry:n tuoretta neuromoninaisuutta ja asunnottomuustyötä koskevaa selvitystä varten haastateltiin pääkaupunkiseudulla 58 asunnottomuutta kokevaa tai kokenutta henkilöä, joista 38 % ilmoitti omaavansa jonkin neurokirjon diagnoosin (Kivipuro & Petrovskaja, 2024).

Käypä hoito -suositusten mukaan ahdistus, masennus, päihderiippuvuus, univaikeudet, psykoosi, trauma ja moni muu mielenterveyden häiriö voi aiheuttaa samankaltaisia oireita kuin kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt. Lisäksi erilaisia psykiatrisia ja neuropsykiatrisia häiriöitä esiintyy usein samanaikaisesti. ADHD-diagnoosin saaneilla esimerkiksi on 2-3-kertainen riski päihdehäiriöön ja 3-5-kertainen riski mieliala- ja ahdistuneisuushäiriöihin muuhun väestöön verrattuna. Hoitamaton ADHD voi haitata opintoja ja työllistymistä sekä suurentaa syrjäytymisen ja rikollisuuden riskiä. ADHD on myös voimakkaasti perinnöllistä. (ADHD: Käypä hoito -suositus, 2019.)

Perintötekijöiden, kasvuympäristön ja sosiaalisten mekanismien vaikutuksesta aiheutuva syrjäytyminen voi olla myös ylisukupolvista (esim. Sandberg, 2016).

Ruotsalaisen kohorttitutkimuksen mukaan alle 30-vuotiailla, aikuisiällä ADHD-diagnosoituilla nuorilla aikuisilla oli moninkertainen riski työkyvyttömyyseläkkeeseen, pitkiin sairauspoissaoloihin ja pitkäaikaistyöttömyyteen (Helgesson ym., 2021). Samaten laajan ruotsalaiseen väestöön kohdistuvan tutkimuksen mukaan yli 30-vuotiailla ADHD-diagnosoituilla henkilöillä oli sukupuolesta riippumatta huomattavasti suurempi riski taloudellisiin vaikeuksiin, velkaantumiseen ja itsemurhaan verrattuna muuhun väestöön (Beauchaine ym., 2020). Tuki talouden hoitoon ja taloudelliseen päätöksentekoon voikin olla tärkeässä asemassa ADHD-piirteisten henkilöiden kohdalla (Koerts ym., 2023).

Autismin kohdalla on kyse kirjosta, jonka toisessa päässä henkilöllä voi olla useita vakavia toimintarajoitteita ja vaativia, usein elinikäisiä tuen tarpeita. Toisaalta autismikirjon henkilön toimintakyvyn eri osa-alueissa voi olla suurtakin vaihtelevuutta, jolloin tukea tarvitaan vain tietynlaisiin haasteisiin. Esimerkiksi asiantuntijatyö voi onnistua, vaikka arjen sujumisessa olisikin haasteita. Aikuinen autismikirjon henkilö voi tarvita tukea erityisesti yksinäisyyden vähentämiseen, yhteisölliseen osallistumiseen sekä työllistymiseen. Myös autismikirjon häiriöihin liittyy aikuisilla suurentunut riski liitännäishäiriöihin, jotka voivat lisätä tuen tarvetta. (Autismikirjon häiriö: Käypä hoito -suositus, 2024.)

Neurokirjon henkilöiden terveydenhoidon ja muiden tukipalveluiden saatavuudessa ja palvelupoluissa on alueellista vaihtelua (Leskelä, 2023; Lämsä ym., 2018). Valtakunnallisesti Kela kuitenkin tarjoaa neuropsykiatrista kuntoutusta yhä useammille, ja esimerkiksi nuoret aikuiset, joilla on ADHD tai autismikirjon häiriö, voivat hakeutua Kelan Oma väylä -kuntoutukseen. Kuntoutuspalvelujen edellyttämän diagnoosin saaminen voi kuitenkin vaatia asiakkaalta ponnisteluja pirstaleisessa ja ylikuormittuneessa palvelujärjestelmässä. Sosiaalihuollon ammattilaiset voivat joskus olla avainasemassa asiakkaan saattamisessa oikeanlaisen tuen pariin. (Lämsä ym., 2018.)

Uusi vammaispalvelulaki (675/2023) astui viimein voimaan vuoden 2025 tammikuussa. Lain valmistelussa kiinnitettiin huomioita ns. väliinputoaja-asiakkaisiin (STM, 2024), kuten sellaisiin autismi- ja neurokirjon henkilöihin, joilla on tarvetta vammaispalvelulain mukaisille erityispalveluille, mutta joita on aiemmin rajattu palveluiden ulkopuolelle. Heidän asemansa voidaan katsoa vahvistuneen lakimuutoksen myötä. Samalla uusi laki ohjaa hyvinvointialueita vahvasti yleispalvelujen käyttöön. Uudistuneen lain vaikutuksia aikuissosiaalityön rooliin on vielä aikaista arvioida, mutta jatkossakin vammaisten henkilöiden palvelut tulee järjestää ensisijaisesti sosiaalihuoltolain mukaisesti (STM, 2024).

Vammaisliikkeen tapaan neurodiversiteettiliike on jo pitkään nostanut esiin neurokirjolla olevien osallisuuden haasteita, erityisesti heihin kohdistuvaa syrjintää ja ennakoluuloja sekä yhteiskunnan rakenteista johtuvaa eriarvoisuutta (Haney, 2018). Myös sosiaalityötä on haastettu mukaan neurodiversiteettiparadigman vahvistamiseen, mukaan lukien sosiaalityön omien organisaatioiden ja ammattilaisten parissa (Long, 2023).

Suomessa sote-palveluiden yleistä laatua ja henkilöstön osaamista on viime vuosina kartoitettu Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen selvityksessä neurokirjon lasten ja nuorten palveluista hyvinvointialueilla (Leskelä, 2023). Selvitys nosti esiin tarvetta erityisesti sosiaalihuollon palvelujen kehittämiseksi. Sosiaalityössä nepsy-piirteisen aikuisasiakkaan tuen tarpeet saattavat edellä viitatus tutkimuksen perusteella edellyttää asiakkaan kuntoutustarpeen arviointia, etuusneuvontaa, palvelu- ja hoitoonohjausta sekä psykososiaalista tukea, kuten sosiaalista kuntoutusta. Tukea voidaan tarvita esimerkiksi elämänhallintaan, raha-asioiden hoitoon tai osallisuuden vahvistamiseen.

Monet valtakunnalliset järjestöt, mm. Autismiliitto ja ADHD-liitto sekä yhdistykset kuten Suomen autismikirjon yhdistys ja verkkopohjainen #näeNepsy ry, tuovat esiin neurokirjolla olevien ääntä. Uudellamaalla toimii itsenäinen Autismiyhdistys PAUT ry, jolla on myös vaikuttamistyötä. Eduskunnassa puolestaan on vuodesta -22 toiminut kansanedustajille suunnattu nepsy-verkosto, jonka tavoitteena on lisätä tietoisuutta ja dialogia aiheen ympärillä.

## Menetelmät

Sosiaalisen raportin tiedon tuottamisen menetelminä käytetään kyselyä sekä työpajatyöskentelyä. Työpajatyöskentelyssä ja kyselyssä painottuvat osittain eri tutkimuskysymykset (ks. liite). Tietoa kerätään sellaisilta sosiaalityön ammattilaisilta, jotka työskentelevät pääasiassa aikuisten asiakkaiden parissa aikuissosiaalityössä, jälkihuollossa, työllisyyttä edistävissä palveluista tai kotoutumista tukevista palveluissa. Joidenkin ammattilaisten asiakaskuntaan voi kuulua myös 16–17 -vuotiaita asiakkaita.

### Työpajat

Työpajatyöskentelyssä sovelletaan Sitran (2018) kehittämää ilmiölähtöistä suunnittelua ja Innokylässä kuvattua ilmiöpöytämenetelmää (Haavisto, 2021), joita mukaillen osallistujat tuottavat yhdessä kirjallisesti dokumentoitavaa tietoa ennakotehtävien ja fasilitoidun keskustelun avulla. Työpajoista yksi on läsnätyöpaja ja kaksi järjestetään etätyöpajana. Työpajat ovat yhteisiä Uudenmaan hyvinvointialueiden ja Helsingin ammattilaisille. Kahteen työpajaan kutsutaan erityisesti nuorten (alle 30-vuotiaiden) aikuisten kanssa työskenteleviä ja yhteen erityisesti yli 30-vuotiaiden asiakkaiden kanssa työskenteleviä asiakastyöntekijöitä tai esihenkilöitä. Osallistujat rekrytoidaan yhteyshenkilön välittämän tiedotteen ja ilmoittautumislomakkeen kautta, jotka sisältävät tietosuojaan ja suostumukseen liittyvän informaation. Ilmoittautuneille lähetetään erikseen saatekirje ja etukäteistehtävä.

Työpajojen tavoitteena on tuottaa ja jakaa tietoa ammattilaisten kesken sekä muodostaa alustavia toimenpide-ehdotuksia. Teemoja ovat mm. asiakastyöstä nousseet yleiset havainnot, asiakkaiden palvelutarpeet sekä näkemykset palvelujärjestelmästä. Osallistujilta toivotaan ennakkovalmistautumista (esimerkiksi keskustelua aiheista oman tiimin kanssa) annetun tehtävän mukaisesti. Työpajojen fasilitoijat valitaan tutkimusryhmästä.

### Kysely

Sähköinen kysely lähetetään työpajojen jälkeen kaikkien valikoitujen yksikköjen työntekijöille ja sen tavoitteena on tuottaa kattavammin tietoa ammattilaisten kokemuksista. Kyselyn teemoja tarkennetaan ja kohdennetaan työpajan tulosten myötä. Strukturoidun anonyymien kyselyn avulla voidaan kerätä tietoa työntekijöiden käsityksistä mm. ilmiön yleisyydestä omassa asiakaskunnassa sekä nepsy-piirteiden ilmenemisestä asiakkaiden arjessa ja asiakkuudessa. Kyselyllä voidaan myös kartoittaa ammattilaisten työtapoja, tieto- ja osaamistarpeita sekä näkemyksiä palvelujärjestelmän toimivuudesta.

### Sosiaalisen raportoinnin työkalu

Uudenmaan hyvinvointialueilla (ei Helsingissä) on käytössään sähköinen sosiaalisen raportoinnin työkalu, jonka avulla työntekijät voivat anonyymisti nostaa esiin asiakastyöstä syntyviä havainnot. Socca välittää työkalun tuottaman tiedon kullekin hyvinvointialueelle ja voi tarpeen mukaan laatia tiedosta myös omia koosteita, jotka eivät sisällä tunnistetietoa. Sosiaalista raporttia varten käydään läpi työkalun kautta mahdollisesti raportoidut aiheeseen liittyvät havainnot.

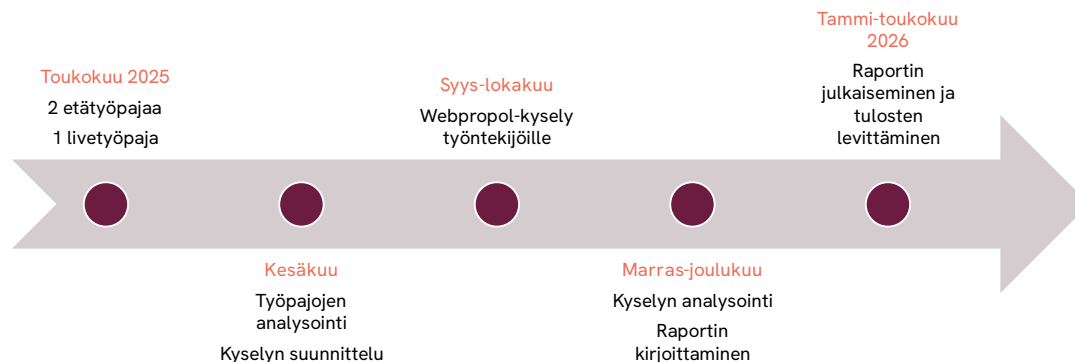
### Tietosuoja ja eettinen arviointi

Uudenmaan sosiaalialan osaamiskeskus Socca vastaa sosiaalisen raportin aineiston keruusta ja säilytyksestä tietoturvallisesti ja tutkimuseettisten periaatteiden mukaisesti. Socca toimii osana HUS-organisaatiota. Tutkimusryhmä vastaa koostetun aineiston analysoinnista ja sosiaalisen raportin kirjoittamisesta. Prosessia on kuvattu tarkemmin hakemuksen liitteissä.

Osallistuminen sosiaalisen raportin tiedontuotantoon on vapaaehtoista. Osallistujat ilmaisevat suostumuksensa työpajoihin ilmoittautumisen yhteydessä tutkimustiedotteen pohjalta. Osallistujaluettelosta (nimi ja sähköpostiosoite) muodostuu sähköinen henkilörekisteri, jota Soccan päähakija ylläpitää raportin julkaisuun saakka, jolloin rekisteri hävitetään. Työpajoja ei tallenneta ja kaikki niiden tuottama aineisto tulee olemaan anonyymiä kirjallista aineistoa, joka kerätään sähköisten työkalujen (esim. Padlet) avulla. Anonyymiä Webropol-kyselyä hallinnoi Soccan päähakija ja muu tutkimusryhmä tarkastelee ainoastaan koostettuja tuloksia. Sosiaalisen raportoinnin työkalun tuottama tieto on anonyymia eikä sisällä henkilötietoja.

Tuloksia kerätään ja niistä raportoidaan siten, ettei yksittäisiä työntekijöitä tai asiakkaita ole mahdollista tunnistaa. Tarvittaessa päähakija poistaa yksilöivät tiedot ennen aineiston käsittelyä. Tulokset esitetään soveltuvin osin alueittain, jotta tulokset ovat hyödynnettävissä hyvinvointialueiden ja Helsingin palveluiden kehittämisessä ja päätöksenteossa osana rakenteellista sosiaalityötä. Pienempien hyvinvointialueiden tai palveluiden kohdalla julkaistavia tuloksia voidaan tarvittaessa yhdistää osallistujien anonymisoinnin varmistamiseksi. Sosiaalinen raportti julkaistaan Soccan verkkosivuilla. Lisäksi materiaalista voidaan tuottaa lyhyempiä yhteenvetoja hyvinvointialueiden ja Helsingin tarpeisiin.

### Sosiaalisen raportin aikataulu



## Lähteet

*ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö). Käypä hoito* -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenneurologinen yhdistys ry:n, Suomen Nuorisopsykiatrisen yhdistyksen ja Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim 2019 [päivitetty 4.4.2019]. Haettu 11.02.2025 osoitteesta [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi).

Auro, K., Holopainen, I., Perola, M., Havulinna, A. S., & Raevuori, A. (2024). Attention-deficit/hyperactivity disorder diagnoses in Finland during the COVID-19 pandemic. *JAMA Network Open*, 7(6), e2418204-e2418204. Haettu 11.02.2025 osoitteesta <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38935377/>

*Autismikirjon häiriö. Käypä hoito* -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen, Suomen Nuorisopsykiatrisen Yhdistyksen, Suomen Kehitysvammlääkäreiden, Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen ja Suomen Psykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim, 2024. Haettu 11.02.2025 osoitteesta [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)

Beauchaine, T. P., Ben-David, I., & Bos, M. (2020). ADHD, financial distress, and suicide in adulthood: A population study. *Science advances*, 6(40), eaba1551. Haettu 17.02.2025 osoitteesta <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32998893/>

Dindar, K., Kilpiä, A., Kämäräinen, A., Pihlainen, K., Pukki, H-K., & Kärnä, E. (2023). Sidosryhmien näkemyksiä autismikirjoa koskevasta terminologiasta Suomessa. Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti 33, (2/2023), 19-35. Rinnakkaistallennus haettu 17.02.2025 osoitteesta <https://erepo.uef.fi/items/1f3771f0-52ef-4294-8efc-f02244985615>

Friedman, A., Paltoglou, A., & Sorte, R. (2024). A qualitative exploration of the experiences of self-diagnosed autistic women and gender-diverse individuals who are not pursuing an autism diagnosis. *Neurodiversity*, 2, 27546330241307828. Haettu 17.02.2025 osoitteesta <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/27546330241307828>

Haavisto, A.-M. (2021) Ilmiöpöytä - menetelmä, jolla ilmiö nostetaan pöydälle yhteiseen keskusteluun. Innokylä. [Muokattu 25.1.0.2021] Haettu 11.02.2025 osoitteesta [www.innokyla.fi/fi/toimintamalli/ilmiopoyta-menetelma-jolla-ilmio-nostetaan-poydalle-yhteiseen-keskusteluun](http://www.innokyla.fi/fi/toimintamalli/ilmiopoyta-menetelma-jolla-ilmio-nostetaan-poydalle-yhteiseen-keskusteluun).

Haney, J. L. (2018). Reconceptualizing autism: An alternative paradigm for social work practice. *Journal of Progressive Human Services*, 29(1), 61-80. Haettu 11.02.2025 osoitteesta <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/10428232.2017.1394689>

Heimola, M., Huuskonen, M., Olkkola, S., Koski, A., Halkola, V., Tani, P., ... & Rapeli, P. (2024). Lisääntynyt kiinnostus autismiin luo haasteita aikuispsykiatriassa. *Duodecim*, 140(16), 1285-1287. Haettu 11.02.2025 osoitteesta <https://www.duodecimlehti.fi/duo18370>

Huhtala, E. (2024) [Harjoitteluraportteja 17] *Sosiaalinen raportointi rakenteellisen sosiaalityön menetelmänä: Näkökulmia hyvinvointialueilta*. Keski-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus. Haettu 11.02.2025 osoitteesta [https://koskeverkko.fi/wp-content/uploads/2024/04/Harjoitteluraportteja17\\_Huhtala.pdf](https://koskeverkko.fi/wp-content/uploads/2024/04/Harjoitteluraportteja17_Huhtala.pdf)

Hämäläinen, Juha. (2014) Tiedontuotanto sosiaalityön rakenteellisena kysymyksenä. Teoksessa: A., Pohjola, M. Laitinen, & M. Seppänen, (toim.) *Rakenteellinen sosiaalityö. Sosiaalityön tutkimuksen vuosikirja 2014*. Kuopio: UNIPress.

Kaittila, A., Kangas-Kalinen, A., Alin, M., Kraav, S. L., Lehtinen, K., Leinonen, L., ... & Anis, M. (2023). Miten neuropsykiatrisesti oireilevia lapsia ja heidän perheitään voidaan tukea sosiaalityön keinoin?. *Kasvun tuki- aikakauslehti*, 3(1). Haettu 11.02.2025 osoitteesta <https://journal.fi/kasvuntuki/article/view/130409/79083?acceptCookies=1>

Kivipuro & Petrovskaja (2024) *Neuromoninaisuus asunnottomuustyössä. Selvitys neuromoninaisuuden esiintyvyydestä ja tunnistamisesta asunnottomuustyössä*. Haettu 11.02.2025 osoitteesta <https://ysaatio.fi/wp-content/uploads/2024/10/Neuromoninaisuus-asunnottomuustyossa.-Selvitys-neuromoninaisuuden-esiintyvyydesta-ja-tunnistamisesta-asunnottomuustyossa-2024-1.pdf>.

Koerts, J., Bangma, D. F., Mette, C., Tucha, L., & Tucha, O. (2023). Strengths and weaknesses of everyday financial knowledge and judgment skills of adults with ADHD. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(5), 4656. Haettu 17.02.2025 osoitteesta <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36901665/>

Koponen, V., & Jehkonen, M. (2019). Naisen tarkkaavuushäiriö: lapsuudesta aikuisuuteen. *Duodecim*, 135(3), 283-288. Haettu 11.02.2025 osoitteesta <https://www.duodecimlehti.fi/duo14762>

Korkeila, J. (2024) Mitä ADHD-buumista tulisi ajatella? *Duodecim*, 140(12):1005-7 Haettu 11.02.2025 osoitteesta <https://www.duodecimlehti.fi/duo18142>

Leskelä, R. M. (2023). Työpaperi 41/2023. Neurokirjon lasten ja nuorten palvelut hyvinvointialueilla: katsaus kehittämiseen syksyllä 2023. Haettu 11.02.2025 osoitteesta <https://www.julkari.fi/handle/10024/147711>

Long, É. (2023). "Difference which makes a difference" (Bateson, 1972): how the neurodiversity paradigm and systemic approaches can support individuals and organisations to facilitate more

helpful conversations about autism. *Journal of Social Work Practice*, 37(1), 109-118. Haettu 11.02.2025 osoitteesta

<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02650533.2022.2142768>

Lämsä, R., Ahonen, S., Appelqvist-Schmidlechner, K. & Tuulio-Henriksson, A. (2018). Neuropsykirisestisesti oireilevien nuorten palveluista ja palvelukokemuksista. Teoksessa M. Gissler, M. Kekkonen & P. Känkänen (toim.), *Nuoret palveluiden pauloissa. Nuorten elinolot -vuosikirja 2018*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 124-135. Haettu 17.02.2025 osoitteesta <https://www.julkari.fi/handle/10024/137198>

Neuromoninaiset (2024). (Verkkosivu) Neurovahvistava sanasto. [Päivitetty 18.09.2024] Haettu 11.02.2025 osoitteesta [www.neuromoninaiset.fi/sanasto](http://www.neuromoninaiset.fi/sanasto).

Raevuori, A., & Auro, K. (2024). ADHD-diagnoosien määrä koko väestössä lisääntyy, ja pandemia-aikana tapahtui hyppäys - huomio keskittymistä hajottaviin ympäristötekijöihin. *Duodecim*, 140. Haettu 11.02.2025 osoitteesta <https://www.duodecimlehti.fi/duo18338>

Sandberg, E. (2016). (Väitöskirja) *ADHD perheessä: Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus*. Haettu 17.02.2025 osoitteesta <https://helda.helsinki.fi/items/5d7996c8-3a0a-4f88-a877-78d535c77c3e>.

Sitra (2018) Ilmiölähtöisen suunnittelun työkalupakki: Työpohja ilmiöiden hahmottamiseen. Haettu 11.02.2025 osoitteesta <https://www.sitra.fi/julkaisut/ilmiolahtoisenn-suunnittelun-tyokalupakki/>

Song, P., Zha, M., Yang, Q., Zhang, Y., Li, X., & Rudan, I. (2021). The prevalence of adult attention-deficit hyperactivity disorder: A global systematic review and meta-analysis. *Journal of global health*, 11. Haettu 11.02.2025 osoitteesta <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33692893/>

Sosiaali- ja terveysministeriö (2024) (tiedote) Vammaispalvelulain soveltamisalaan tarkennuksia. Haettu 11.02.2025 osoitteesta <https://stm.fi/-/vammaispalvelulain-soveltamisalaan-tarkennuksia>.

Sosiaalihuoltolaki (1301/2014). Haettu 11.02.2025 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/lainsaadanto/saaduskokoelma/2014/1301>

Tani, P., Koski, A., Olkkola, S., Grönfors, S., Socada, L., Halkola, V., & Vataja, R. (2022). Aikuisten ADHD-epäilyt-milloin tutkimuksiin? *Duodecim*, 138(19), 1269-1271. Haettu 11.02.2025 osoitteesta. <https://www.duodecimlehti.fi/duo16957>

Vallinkoski, A. (2016) *Väärinymmärretty ADHD*. *Yliopisto-aikakauslehti*, 06/16. Haettu 11.02.2025 osoitteesta <https://www.helsinki.fi/fi/uutiset/terveempi-maailma/vaarinymmärretty-adhd>