



Naisten autisminkirjo aikuisuudessa

Kaisla Heiskanen

2024 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Naisten autismikirjo aikuisuudessa

Kaisla Heiskanen
Sosionomi (AMK)
Opinnäytetyö
Toukokuu 2024

Kaisla Heiskanen

Naisten autismikirjo aikuisuudessa

Vuosi

2024

Sivumäärä

29

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten naisten autismikirjon myöhäinen diagnosointi vaikuttaa heidän elämäänsä ja miten naisten autismikirjon ilmeneminen eroaa miehistä. Autismikirjo on laaja-alainen kehityshäiriö, joka ilmenee kehityksen poikkeavuutena lapsuudessa. Sen oireita ovat kommunikaation vaikeudet, toistuva käyttäytyminen ja erityiset kiinnostuksenkohteet. Naisten autismikirjo ilmenee eri tavoilla kuin miesten. Autistisilla naisilla esiintyy vähemmän sosiaalisia vuorovaikutukseen liittyviä vaikeuksia, eikä esiinny yhtä paljon erikoisia kiinnostuksenkohteita. Tämä saattaa liittyä siihen, että naiset naamioivat enemmän miehiin verrattuna. Tässä opinnäytetyössä naisella tarkoitetaan niitä henkilöitä, jotka ovat syntyneet naisiksi ja identifioivat naisina aikuisuudessa.

Tämän opinnäytetyön menetelmä oli kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Kirjallisuuskatsaukseen valittiin kymmenen eri artikkelia, jotka tutkivat naisten kokemuksia myöhäisestä diagnosoinnista tai miesten ja naisten välisiä eroja autismikirjolla. Tutkimuksista nousi esille neljä eri pääteemaa, jotka olivat; sukupuolen vaikutus autismikirjoon, uuden identiteetin rakentaminen diagnoosin jälkeen, naamiointi selviytymiskeinona ja mielenterveyteen vaikuttavat tekijät. Katsauksen avulla selvisi, että sukupuolien välillä ei ole paljoa eroa autismikirjolla, vaan eroavaisuudet johtuvat usein yksilöllisistä tekijöistä. Saatuaan diagnoosin naiset kokivat niin negatiivisia kuin positiivisia tunteita. Naiset käyttivät naamiointia selviytyäkseen arjessa. Myöhäinen diagnoosi vaikutti myös siihen, että naisia diagnosoitiin väärin pitkin heidän elämäänsä. Perimmäisenä ongelmana näyttää olevan se, että autismin diagnosoiminen pohjautuu pitkälti vain miehistä tehtyyn tutkimukseen. Tämä johtaa siihen, ettei naisten autismia osata ottaa huomioon heitä diagnosoidessa. Tästä aiheesta voi hyvin tehdä jatkotutkimusta. Suomessa ei ole tehty paljoa laadullisia tutkimuksia, jonka kohteena olisi autistiset naiset ja heidän kokemuksensa diagnosoinnista.

Asiasanat: autismikirjo, myöhäinen diagnoosi, naiset, aikuisuus

Kaisla Heiskanen

Women's autism spectrum disorder in adulthood

Year

2024

Pages

29

The objective of this bachelor's thesis was to examine the effects of late diagnosis in autistic women in their lives and how women's autism spectrum disorder differs from men. Autism spectrum disorder is a pervasive developmental disorder that is characterized by developmental delays in childhood. Autism spectrum disorders symptoms are difficulties in social interaction, repetitive behavior, and special interests. Women's autism spectrum disorder appears differently from men. In autistic women, there is less difficulties in social interaction and less special interests present. This might be influenced by the fact that women mask more than men. In this literature review women are those individuals who have been born female and identify as women in adulthood.

The method of this thesis was a literature review. In this literature review ten articles were chosen that researched the experiences of late diagnosed women and the differences between males and females on the autism spectrum. Four main themes arose from the studies: the effects of gender in autism spectrum disorder, constructing a new identity after diagnosis, masking as a coping mechanism and mental health factors. In this literature review it was found that there are little to no difference between genders in the autism spectrum. Usually, the differences were because of individual factors. After getting their diagnosis women experienced both positive and negative emotions. Women used masking as a coping mechanism to make it through everyday life. Late diagnosis also affected women's misdiagnosis in life. The core problem seems to be that research on autism is largely based on studies that have focused on men. This can lead to not taking women's autism into account while diagnosing. This literature review can be applied to further research. There hasn't been a lot of qualitative studies regarding autistic women's experiences of late diagnosis in Finland.

Keywords: Autism Spectrum, late diagnosis, women, adulthood

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Autismikirjon teoreettinen tausta	7
2.1	Autismikirjon diagnostiikka	8
2.2	Aspergerin oireyhtymä	8
2.3	Aspergerin oireyhtymä aikuisuudessa	9
2.4	Naamiointi autismikirjossa	10
3	Aikuinen autistinen nainen.....	10
3.1	Sosialisaatio ja sukupuolirollit.....	11
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	12
5	Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat	12
5.1	Kirjallisuuskatsauksen aineistonkeruu.....	13
5.2	Tutkimusaineisto	14
6	Tulokset	16
6.1	Sukupuolen vaikutus autismikirjoon	18
6.2	Uuden identiteetin rakentaminen diagnoosin jälkeen	18
6.3	Naamiointi selviytymiskeinona	19
6.4	Mielenterveyteen vaikuttavat tekijät	20
7	Johtopäätökset	20
8	Pohdinta	22
8.1	Opinnäytetyön eettisyys	23
8.2	Opinnäytetyön luotettavuus	23
	Taulukot	29

1 Johdanto

Autismikirjo määritellään neurologiseksi häiriöksi, joka ilmenee usein kehityksen poikkeuksina lapsuudessa. Tunnusomaisia autismikirjon piirteitä ovat kommunikaation ja sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeudet, rajoittuneet käyttäytymisoinnot ja kiinnostuksen kohteet. On tärkeää huomata, että autismikirjon kuva vaihtelee yksilöllisesti. (Timonen, Castrén, Ärölä-Dithapo 2019. 42.) Viimeisten vuosien aikana puheenaiheeksi on noussut naisten autismin myöhäinen diagnosointi. Naisten autismin ilmenemistä ei yksinkertaisesti tunnisteta, sillä suurin osa autismiin liittyvästä tutkimuksesta perustuu poikien ja miesten autismin ilmenemiseen.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla selvittää, mitä tutkimusta naisten autismin myöhäisestä diagnosoinnista on tehty. Tämän opinnäytetyön tavoitteena on selvittää, miten naisten autismikirjon myöhäinen diagnosointi vaikuttaa heidän elämäänsä. Tavoitteena on myös kuvata sitä, miten miesten ja naisten autismikirjon ilmeneminen eroaa toisistaan.

Kiinnostuin itse aiheesta sosiaalisen median kautta. Monet ovat viime vuosien aikana puhuneet siitä, kuinka autismin diagnostiikka on vain tutkittu poikien ja miesten autismin kautta. Tämä on aiheuttanut sen, ettei naisten autismia ole tunnistettu. Aihe on myös kiinnostava minulle siksi, että haluan työskennellä tulevaisuudessa kehitysvammaisten ja autististen henkilöiden kanssa. Teen tällä hetkellä keikkatyötä kehitysvammaisten ja autististen henkilöiden tuetun asumisen yksiköissä. Vaikka suurin osa asiakkaista on miehiä, pääsen myös työskentelemään aikuisten naisten kanssa. Nämä henkilöt tarvitsevat usein tukea arjessa selviytymiseen, mutta ovat muuten kykeneviä tavalliseen elämään. Haluan tämän kirjallisuuskatsauksen avulla analysoida, miten autismikirjon oireet vaikuttavat aikuisen naisen elämään.

Aikuisten autismista on loppujen lopuksi tehty hyvin vähän tutkimusta. Etenkin naisten autismin oireet ovat jääneet vähälle tutkimukselle. Tähän voi vaikuttaa se, että suurempi osa poikia ja miehiä lähetetään diagnostisiin tutkimuksiin kymmenen kertaa enemmän. On huomattu, että naiset ovat taitavampia naamioidessa, eli autismin piirteiden peittämisessä. Naisten erityiset kiinnostuksen kohteet ovat myös yleensä sosiaalisesti hyväksytympiä miesten erityisiin kiinnostuksen kohteisiin. Vaikka nykyisissä autismin diagnostisissa arvioinneissa ei oteta huomioon miesten ja naisten eroja, on ne hyvä tunnistaa.

2 Autismikirjon teoreettinen tausta

Suomessa käytetään vielä ICD-10 tautiluokitusjärjestelmää (International Classification of Diseases), joka määrittelee autismikirjon häiriöt laaja-alaiseksi kehityshäiriöksi. Autismikirjon diagnostiikka tulee kuitenkin muuttuman Suomessa, sillä ICD-11 myötä autismikirjoa kuvataan tarkemmin. Kattodiagnoosi autismikirjon häiriöt korvaavat aikaisemmat erilliset diagnoosit Aspergerin oireyhtymästä, lapsuusiän autisista, epätyypillisen autisista ja disintegratiivisesta kehityshäiriöstä. (Autismiliitto 2023.) Autismikirjooon kuuluu pysyvät ydinpiirteet, joihin liittyvät kommunikoinnin ja sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeudet, toistuvat, joustamattomat ja rajoittuneet käyttäytymismallit. Osa autismin omaavista henkilöistä pystyvät toimimaan asianmukaisesti erilaisissa ympäristöissä kovan yrittämisen kautta ilman, että muut huomaavat heidän toimintarajoitteitaan. Tämä ei kuitenkaan tee heidän autisistaan väärin diagnosoitua. Maailmanlaajuisesti autismikirjolla olevia henkilöitä on arvioilta 1 % koko maailman väestöstä. (Käypähoito 2023.)

ICD-10 jakaa autismikirjon useaan eri alaluokkaan, joita ovat Rettin oireyhtymä, lapsuusiän autismi, epätyypillinen autismi ja disintegratiivinen autismi. Lapsuusiän autismissa lapsi käyttäytyy poikkeavasti ja kehitys on poikkeavaa jo ennen kolmen vuoden ikää. Ydinoireisiin kuuluu mm. poikkeavuus puheessa, vuorovaikutussuhteiden ja kiintymyssuhteiden kehittymisessä sekä kaavamaiset käyttäytymistavat, kiinnostuksen kohteet ja toiminnot. Aspergerin oireyhtymän ydinoireisiin kuuluu toistuvat ja kaavamaiset sosiaaliset taidot sekä kiinnostuksen kohteet. Vuonna 2013 DSM-5 otti käyttöön termin autismikirjo, joka jakaa autismin oireet kahteen pääluokkaan. Nämä pääluokat ovat sosiaalisen kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen poikkeavuudet sekä rajoittuneet ja toistuvat käytösmallit. Uusi ICD-11 tulee myös tekemään samankaltaisia muutoksia Suomessa käytettävään diagnosointiin. (Koskentausta, Koski & Tani, 2018. 1493.) Nämä kummatkin diagnoosit on syytä ottaa huomioon, sillä niitä käytetään kansainvälisissä tutkimuksissa.

Aikuisten autismikirjoa on tutkittu vähän. Aikuisuudessa autismikirjon henkilö saattaa tarvita tukea itsenäiseen elämään, riippuen hänen omista kognitiivisista taidoistaan. Hyvät kognitiiviset taidot ennustavat usein autismin ydinoireiden lievittymistä aikuisiällä. Autismikirjon oireet saattavat kuitenkin vaikeutua ikääntymisen myötä ja autistinen henkilö tarvitsee aikuise-
nakin muiden apua arjessa selviytymiseen. Aikuisten autististen henkilöiden työllistyminen ja toimintakyky liittyy usein siihen, minkälaista palvelua ja tukea autistinen henkilö saa. (Koskentausta ym., 2018. 1494.) Voi myös olla, että autismikirjon henkilö on hyväntahtoinen kognitiivisesti, mutta ei selviä arjen askareista ilman jatkuvaa tukea. (Kujanpää & Koskentausta, 2023.) Aikuisella autistisella henkilöllä voi myös esiintyä käytöshäiriöitä, kuten väkivaltaa, hyperaktiivisuutta, raivokohtauksia, itsensä vahingoittamista ja epäsovinnaisia seksuaalisia käyttäytymisiä. (Koskentausta ym., 2018. 1494.)

2.1 Autismikirjon diagnostiikka

Autismikirjo kuuluu laaja-alaisiin kehityshäiriöihin. Niille tavallisia ominaisuuksia ovat laadulliset poikkeavuudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kaavamaiset ja kapea-alaiset harrastukset sekä toiminnot. Laadullisella poikkeavuudella tarkoitetaan toimintapiirteitä, jotka ovat läsnä kaikissa tilanteissa. Niiden vahvuus voi kuitenkin vaihdella asteittain. Yleensä poikkeava kehitys huomataan jo ennen 6 vuoden ikää. Joissain laaja-alaisissa kehityshäiriöissä esiintyy kognitiivisten toimintojen heikkenemistä.

Lapsuusiän autismi on yksi autismikirjon alatyypeistä, jolle on ominaista poikkeava kehitys jo ennen 3 vuoden ikää. Lapsuusiän autismi ilmenee pääosin molemminpuolisena sosiaalisen vuorovaikutuksen häiriönä, erinäisinä kommunikoinnin ongelmina ja kapea-alaisena sekä toistuvana käyttäytymisenä. Muita yleisiä oireita ovat uni- ja syömishäiriöt, pelot, raivokohtaukset ja aggressiivisuus. Autistinen henkilö saattaa myös vahingoittaa itseään esimerkiksi puremalla itseään, jos hänellä on vaikea-asteinen älyllinen kehitysvammaisuus. Lapsuusiän autismi on neljä kertaa yleisempi pojilla kuin tytöillä. (Komulainen, Lehtonen & Mäkelä 289, 2012.) Tähän tilastoon voi vaikuttaa se, että tytöillä usein autismi huomataan vasta aikuisässä.

Muita laaja-alaisiin kuuluvia kehityshäiriöitä ovat Rettin oireyhtymä, lapsuusiän autismi, disintegratiivinen autismi ja epätyypillinen autismi. Rettin oireyhtymä on tila, jota on toistaiseksi havaittu vain tytöillä. Siinä normaalia varhaisiän kehitystä seuraa puheen täydellinen tai osittainen menetys, pään kasvun hidastuminen ja käsienkäytökyvyn menetys. Se ilmenee yleensä 7-24 kuukauden iässä. Rettin oireyhtymässä esiintyy harvoin autistisia piirteitä, kuten toistuvia rutiineja tai monimutkaisia stereotyyppisiä ajatuksia. Rettin oireyhtymä tunnistetaan pääosin motorisen kehittymisen heikkenemisestä ja käsien liikkeiden puuttumisesta. (Komulainen ym. 292, 2012.) Uudessa tautiluokituksessa Rettin oireyhtymä siirtyy laaja-alaisista kehityshäiriöistä kehityksellisiin poikkeuksiin. (ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics 2024.)

2.2 Aspergerin oireyhtymä

Aspergerin oireyhtymä on vuonna 1944 Hans Aspergerin kuvaama oireyhtymä, johon liittyy sosiaalisia rajoitteita, vaikeuksia kommunikoinnissa ja rutiininomaista toimintaa. Asperger päätteli, että oireyhtymää ei esiinny tytöillä ja oireet alkavat vasta murrosiän jälkeen. Myöhemmin on kuitenkin todettu, että Aspergerin oireyhtymää esiintyy myös naisilla. Yleiseen tietouteen oireyhtymä tuli vuonna 1981, jolloin Lorna Wing nimesi sen Aspergerin oireyhtymäksi. Nykyään Aspergerin oireyhtymä liitetään autismikirjon häiriöihin. (Waris, Kulomäki & Tani 1572, 2011.) On tärkeää huomata, että uuden tautiluokituksen myötä Aspergerin oireyhtymä ei ole enää oma diagnoosinsa, vaan se yhdistetään autismikirjoon lapsuusiän autismin ohella. Aspergerin oireyhtymä on kuitenkin monelle osa omaa identiteettiä ja sitä tullaan vielä käyttämään puhekielessä. (Autismiliitto, 2022.) Suomessa on käytössä ICD-10, joten Aspergerin

oireyhtymä on edelleen oma diagnoosinsa. Tämän takia tässä opinnäytetyössä puhutaan Aspergerin oireyhtymästä omana diagnoosinaan.

Aspergerin oireyhtymän diagnostiikka ei ole vakiintunut. Sen oireissa on samanlaista kaavamaisuutta ja toistuvuutta kuin autismissakin. Aspergerin oireyhtymä eroaa siten autismista, että kielen ja kognitiivisen kehityksen esiintymää esiinny. Oireyhtymälle on myös tyypillistä se, että useat oireista vaikuttavat yksilöllisiltä ominaisuuksilta, joihin ympäristöllä ei ole vaikutusta. Aspergerin oireyhtymä on yleisempi pojilla kuin tytöillä. Oireyhtymän diagnostisiin kriteereihin kuuluu normaali kielellinen ja kognitiivinen kehitys kolmevuotiaaksi saakka. Motorisen kehityksen virstanpylväiden saavuttaminen ja motorinen kömpelyys ovat yleisiä, mutta eivät ole edellytyksiä diagnoosille. Myös yksittäiset erityisaidot ovat yleisiä Aspergerin oireyhtymässä. Sen diagnostiikkaan kuuluu myös laadulliset poikkeavuudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Oireyhtymään kuuluu myös epätavallisen intensiiviset ja seikkaperäiset harrastukset, sekä rajoittuneet, toistuvat käyttäytymisminnot. (Komulainen ym. 297, 2012)

Aspergerin oireyhtymän oirekuva perustuu pääosin tutkimuksiin, jossa kohderyhmänä ovat olleet pojat. Tämä on johtanut siihen, että tyttöjen ja naisten oirekuva on jäänyt vähemmän kuvailluksi. Naisilla aspergerin oireyhtymä on siis ollut vaikeampaa tunnistaa. Wing ja Gould jakoivat autismikirjolla olevien sosiaalisen tarpeen eri tyyppisiin; vetäytyviin, passiivisiin, aktiivisiin mutta erikoisiin ja muodollisiin sekä jäykköihin. Enemmistö tytöistä, joilla on aspergerin oireyhtymä, kuului passiiviseen ryhmään. Tämä tarkoitti sitä, että heidän passiivinen reagoitinsa johti yleensä väärään diagnoosiin. Usein Asperger on diagnosoitu tytöillä anoreksi-ana, käytöshäiriönä tai paranoidisena oireiluna. (Waris ym. 1572, 2011.)

2.3 Aspergerin oireyhtymä aikuisuudessa

Aspergerin oireyhtymään kuuluu erityisiä neuropsykologisia piirteitä. Ne säilyvät läpi elämän ja osa oireista voi tulla esiin vasta myöhemmin elämässä. Aspergerin erityispiirteisiin kuuluu pakonomaiset rutiinit ja rituaalit, jotka saattavat olla erittäin voimakkaita ja hallitsevia. Usein stressi vaikuttaa niiden ilmenemiseen. Nämä rutiinit voivat vaikuttaa henkilöiden toimintakykyyn myös haitallisesti. Henkilö, jolla on aspergerin oireyhtymä, saattaa paneutua omaan harrastukseensa niin hartaasti, että hänen arkensa kärsii siitä. (Waris ym. 1573, 2011.)

Aikuisiässä Asperger johtaa yleensä sosiaaliseen eristäytymiseen ja psykososiaalisiin ongelmiin. Oireisiin kuuluu myös toiminnanohjauksen häiriöt, vaikeus hahmottaa kokonaisuuksia ja osien välisiä suhteita. Aspergerin oireyhtymään kuuluu myös vaikeus asettua toisen asemaan ja hahmottaa se, että muilla ihmisillä on omat ajatuksensa ja kuvitelmansa. Aspergerin oireyhtymässä saattaa myös esiintyä kasvojen tunnistamisen ja toimintojen automatisoitumisen vaikeutta. Aspergerin oireyhtymän neuropsykologista häiriöistä ei ole tarkkaa käsitystä. Useat näistä oireista aiheuttavat haittaa aikuisuudessa, koska vaatimukset itseohjautuvuuteen ja itsenäiseen elämään ovat suurempia kuin lapsuudessa.

Aspergerin oireyhtymässä, kuten muissakin autismikirjoon liittyvissä diagnooseissa, esiintyy psykiatrisia oheissairauksia, kuten masennusta, pakko-oireista häiriötä ja lyhytaikaisia psyykkisiä reaktioita. Nämä sairaudet korostavat erityispiirteitä ja heikentävät yksilön toimintakykyä entisestään. Vaikka Aspergerin oireyhtymää ei voi lääkittää, näitä oheissairauksia pystytään lieventämään lääkityksellä. (Waris ym. 1574, 2011.)

2.4 Naamiointi autismikirjossa

Välillä henkilö, joka on autismikirjolla, vaikuttaa aivan normaalilta ihmiseltä. Tässä opinnäytetyössä normaalilla tarkoitetaan sellaista henkilöä, jolla ei ole laaja-alaista kehityshäiriötä tai muuta kehitykseen liittyvää häiriötä. Autismikirjolla olevat oppivat elämänsä aikana käyttäytymään tietyllä tavalla erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa. Tätä kutsutaan naamioinniksi. Naamiointi on yleisempää tytöillä kuin pojilla, mikä voi johtaa tyttöjen ja naisten ali-diagnosointiin (Autismiliitto 2017.)

Naamioinnissa matkitaan toisia ja mallinetaan sosiaalisia käyttäytymistapoja muilta. Naamioinnissa usein piilotetaan autismikirjolle tyypillisiä piirteitä, kuten stimmausta ja intensiivisiä kiinnostuksenkohteita. (Belcher, 2022.) Stimmaaminen koostuu toistuvista liikkeistä, ääntelystä, tekemisestä ja puheesta. Usein autismikirjolla oleva pyrkii stimmauksen avulla rauhoittamaan itseään ja säätämään stressiä. Se voi myös liittyä positiivisiin asioihin, jolloin stimmauksella laukaistaan siihen liittyviä jännitteitä. (Autismiliitto 2021.)

Autismikirjolla olevan henkilön käyttäytymiseen vaikuttaa sosiaaliset normit. Naamioinnin avulla autistinen henkilö voi kokea olevansa normaali osa yhteiskuntaa. Naamiointi on kuitenkin hyvin raskasta ja usein huono selviytymiskeino pitkällä aikavälillä. Naamioinnin ylläpitäminen vie paljon resursseja autistiselta henkilöltä. Se voi myös aiheuttaa ahdistusta ja masennusta. (Belcher, 2022.)

3 Aikuinen autistinen nainen

Tämän opinnäytetyön aiheena on aikuiset naiset, joille on diagnosoitu autismi aikuisiässä. Suomessa on juridisesti voimassa kaksi sukupuolta, mies ja nainen. Tämä määritetään ihmisen syntyessä. Tässä opinnäytetyössä käsitellään naisia, joiden kokemus vastaa syntymässä määritettyä sukupuolta. Aikuisella naisella tarkoitetaan täysikäistä henkilöä. Naiset ovat henkilöitä, jotka ovat syntyneet naisiksi ja edelleen kokevat olevansa naisia. Sukupuoli on kuitenkin monitasoinen käsite, jolle löytyy monta eri määritelmää. Yksilötasolla oman sukupuolensa voi määrittellä itse ja se on suositeltavin tapa ymmärtää oma sukupuoli. (THL, 2023.)

Tytön kasvaessa aikuiseksi hänen kehonsa muuttuu murrosiän myötä. Normaalisissa murrosiässä sen kehitykseen liittyy laajaa yksilöllistä vaihtelua. Alkaneen murrosiän ensimmäisiä merkkejä

tytöillä ovat rintojen kasvu, pituuden kasvun kiihtyminen ja kuukautisten alkaminen. Keskimäärin murrosikä alkaa tytöillä 8-13 vuoden iässä. (Saari, 2024.)

Autismikirjolla olevalle nuorelle tytölle murrosikä voi olla hankalaa. Muuttuva keho tuo mukanaan uusia rutiineja, joita autistisen naisen tulee opetella. Kehon muutokset voivat myös aiheuttaa aistiherkälle lapselle haasteita. Murrosikä on myös se aika, jolloin lapset valmistautuvat aikuisuuteen ja itsenäistyvät pikkuhiljaa. Autistiselle tytölle itsenäistymisen prosessi voi olla vaikeampi ja pitkäkestoisempi verrattuna henkilöihin, joilla ei ole autismia. (Autismiliitto 2024.)

On tutkittu, että autistiset tytöt hakevat sosiaalisia yhteyksiä enemmän kuin autistiset pojat. Usein autististen tyttöjen sosiaaliset haasteet tulevat esiin murrosiässä, joka on jo haastavaa aikaa kehossa tapahtuvien muutosten takia. Usein tämä johtaa siihen, että autismikirjolla olevat yksinäisiä aikuisuudessa, vaikka haluavat muodostaa enemmän sosiaalisia yhteyksiä. (Autismiliitto 2022a.)

3.1 Sosialisatio ja sukupuoliroolit

Ihmisen sukupuoleen ja sen kokemukseen vaikuttaa heidän sosialisationsa ja yhteiskunnassa vallitsevat sukupuoliroolit. Sosialisatiolla tarkoitetaan sitä tapahtumasarjaa, jonka aikana ihminen oppii säännöt, käsitykset ja asenteet toimiakseen yhteiskunnan jäsenenä. Sosialisatio koskee kaikkia ihmisiä. Sosialisatiolla on kaksi yleistä lähestymistapaa, kulttuurihistoriallinen näkemys ja kognitiivisen kehityksen näkökulma. Kulttuurihistoriallisen näkökulman mukaan yksi keskeisimmistä oppimisen välineistä on kieli, jota lapsi oppii käyttämään toimintansa oppimiseen. Lapsi oppii siis sosialisatiota vuorovaikutuksen kautta. Kognitiivisen kehityksen näkökulman mukaan iän mukana tulevat muutokset ovat laadullisia, eivät pelkästään määrällisiä. Lapsen kasvaessa hänen ajattelunsa kehittyy ja laajentuu.

Myös sukupuoliroolit vaikuttavat lapsen sosialisatioon ja siihen, miten hän näkee itsensä aikuisuudessa. Sukupuolirooleilla tarkoitetaan sukupuoleen liittyvien odotuksien kokonaisuutta. Perinteisesti miesten ajatellaan olevan ritarillisia ja naisten huolehtivaisia. (Helkama, Myllyniemi, Liebkind, Ruusuvuori, Lönnqvist, Hankonen, Renvik, Jasinskaja-Lahti & Lipponen e-kirja, 2020.)

Autistiselle henkilölle yhteiskunnan säännöt, sukupuoliroolit ja heidän oma sosialisationsa voi vaikuttaa hänen omaan naamiointiinsa ja siihen, miten peittää omia autistisia piirteitään. Autistinen nainen saattaa opetella esimerkiksi hymyilemistä peilin edessä, sillä hänelle on kerrottu, että naisten tulisi hymyillä enemmän. Sukupuolinnormit vaikuttavat autististen naisten elämään vahvasti; usein naisiin kohdistuu enemmän odotuksia heidän sukupuoleensa liittyen. (Autismiliitto 2022b.) Niin miehiin kuin naisiin liittyvät sukupuoliroolit ja -normit vaikuttavat autismikirjolla olevaan henkilöön.

4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on selvittää, miten naisten autismikirjon myöhäinen diagnosointi vaikuttaa heidän elämäänsä. Toisena tavoitteena on selvittää, miten autismikirjo eroaa miesten ja naisten välillä. Kaksi tutkimuskysymystäni ovat

1. Miten autismikirjon myöhäinen diagnoosi vaikuttaa naisiin
2. Miten autismikirjo eroaa miesten ja naisten välillä?

Tämän kirjallisuuskatsauksen hyötynä on se, että se kuvaa autismin ilmentymistä aikuisilla naisilla ja siten voi auttaa sellaista henkilöä, joka pohtii omaa autismin diagnoosiaan. Monet aikuiset naiset tunnistavat itsessään autistisia piirteitä, mutta eivät sovi täysin autismikirjon nykyiseen diagnostiikkaan. Vaikka sukupuolten välisiä autismin ilmenemisen eroja ei määritellä, ne on hyvä ottaa huomioon tutkimuksessa. Analysoimalla tutkimusta aikuisten naisten autisista voimme selvittää, miten sen oireet eroavat miesten autismikirjosta.

5 Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat

Tämän opinnäytetyön menetelmäksi valittiin kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on analysoida aikuisten naisten autismikirjon ilmenemistä ja sen eroja miesten autismikirjon ilmenemiseen. Tämän kirjallisuuskatsauksen aihe sopii hyvin myös laadulliseen tutkimukseen.

Kirjallisuuskatsauksen avulla tarkoitukseni on analysoida tieteellistä tutkimusta. Kuvailevaan kirjallisuus katsaukseen kuuluu neljä vaihetta, jotka ovat tutkimuskysymysten muodostaminen, aineiston valitseminen, aineiston analyysi ja tuotetun tekstin tarkasteleminen. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013.) Se on luonteeltaan ilmiön kuvaamista ja sen ymmärtämistä. Haluan kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla ymmärtää, miksi naisten ja tyttöjen autismi usein jää diagnosoimatta sekä se, miten heidän autisminsa eroaa miesten autisista. Tämän kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on selvittää naisten kokemuksia myöhäisestä autismin diagnosoinnista ja siitä, eroaako heidän autisminsa verrattaessa miehiin.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa käytetään menetelminä erilaisia analyysitapoja. Sisältöanalyysi on tapa, jolla analysoidaan tutkimuksista löydettyä tietoa. Siihen kuuluu myös menetelmällisyys, jolla jäsennetään tietoa kuvioiden ja taulukoiden avulla. Sisältöanalyysissä on kolme vaihetta, valmistelu, organisointi ja raportointi. (Vilka E-kirja 2023.) Tässä opinnäytetyössä kirjallisuuskatsauksen sisällönanalyysin menetelmänä käytetään teema-analyysii. Laadunarviointia arvioidessa käytettiin 5 eri arviointikriteeriä, joita sovellettiin jokaiseen tutkimukseen.

5.1 Kirjallisuuskatsauksen aineistonkeruu

Tähän kirjallisuuskatsaukseen kerään aineistoa eri hakukoneista, kuten Laurea Finnasta, google scholarista, Sage Journals, Science direct ja Wiley online library. Hakusanoina toimi englanniksi autismi, naiset, diagnosointi, myöhäinen diagnosointi, aikuisuus, miehet, kokemukset. Englannin kielellä löytyy enemmän tutkimusta naisten autismin diagnosoinnista, joten haut tehtiin sillä kielellä.

Artikkelit rajattiin viimeisen kymmenen vuoden ajalle, sillä tarkoituksena oli löytää ajankoh- taista tutkimustietoa. Kriteereinä olivat koko tutkimuksen saatavuus ja vertaisarviointi. Kaikki artikkelit olivat tieteellisiä tutkimuksia. Muina sisäänottokriteereinä oli tutkimusten osallistu- jien virallinen autismin diagnoosi ja se, että tutkimukseen osallistui naisia.

Yhteensä artikkeleita löytyi kokonaisuudessaan 890 kappaletta. Kolmesta hakukoneesta ei löy- tynyt ollenkaan hyväksyttäviä artikkeleita. Osasyynä tähän oli se, että samat artikkelit olivat jo löytyneet aikaisemman haun perusteella. Kymmenen artikkeleista oli laadullisia tutkimuk- sia ja yksi määrällinen tutkimus. Valituista artikkeleista yksi putosi pois, sillä se ei vastannut tutkimuskysymyksiin. Lopulta analysoitavaksi päätyi yhdeksän artikkelia.

Taulukko 1: Kirjallisuuskatsauksen aineistonkeruu

Tietokanta	Hakulause	Rajaukset	Tulokset	Hyväksytyt otsikon ja tiivistelmän pe- rusteella	Lopullisesti hyväksytyt
Finna.fi	"late diagno- sis" AND au- tism AND women AND experiences	10 v. tutki- mukset, koko- teksti, ver- taisarvioitu, nainen	44	7	7
Google Scholar	"late diagno- sis" AND au- tism AND women AND experiences - male	10 v. tutki- mukset, koko- teksti ver- taisarvioitu	633	3	0

Sage Journals	"late diagnosis" AND autism AND women AND experiences	10 v. tutkimukset, kokoteksti vertaisarvioitu	37	4	3
Science Direct	"late diagnosis" AND autism AND women AND experiences	10 v. tutkimukset, kokoteksti vertaisarvioitu	40	0	0
Wiley online library	"late diagnosis" AND autism AND women AND experiences	10 v. tutkimukset, kokoteksti vertaisarvioitu	136	0	0

5.2 Tutkimusaineisto

Tähän opinnäytetyöhön tutkimusaineistoksi päätyi kymmenen tieteellistä tutkimusta. Alla olevassa taulukossa luetellaan valitut alkuperäistutkimukset aakkosjärjestyksessä. Kymmenestä tutkimuksesta viisi keskittyi täysin naisiin. Toiset viisi tutkimusta keskittyi autistisiin miehiin ja naisiin. Kolme tutkimusta keskittyi sukupuolen vaikutukseen autismikirjossa. Muut tutkimukset pohtivat naamiointin ja myöhäisen diagnosoinnin vaikutuksia aikuisuudessa.

Taulukko 2: Valittu Tutkimusaineisto

Tekijä(t)	Julkaisun nimi	Julkaisutiedot
Bargiela S., Steward R. & Mandy W.	The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype	Journal of Autism and Developmental Disorders (2016)
Hull L., Petrides K., Smith P., Baron-Cohen S., Lai M. & Mandy W.	“Putting on My Best Normal”: Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions	Journal of Autism and Developmental Disorder (2017)

Leedham A., Thompson A., Smith R. & Freeth M.	'I was exhausted trying to figure it out': The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood	Autism 2020, Vol. 24(1) 135-146.
Lewis L.	Realizing a diagnosis of autism spectrum disorder as an adult	International Journal of Mental Health Nursing (2016) 25, 346-354.
Lilley R., Lawson W., Hall G., Mahony J., Clapham H., Heyworth M., Arnorld S., Trollor J., Yudell M. & Pelligano E.	'A way to be me': Autobiographical reflections of autistic adults diagnosed in mid-to-late adulthood	Autism 2022, Vol. 26(6) 1395-1408.
McQuaid G., Lee N. & Wallace G.	Camouflaging in autism spectrum disorder: Examining the roles of sex, gender identity, and diagnostic timing	Autism 2022, Vol. 26(2) 552-559.
Piening S., van Balkom I., Stapert A., Henning D., Greaves-Lord K., Davids L., Castelein S. & Groen Y.	Perspectives on Autism Spectrum Disorder Diagnosis, Symptoms, Treatment and Gender Roles: A Qualitative Study of Similarities and Differences between Sexes	International Journal of Environmental Research and Public Health. 2023.
Seers K. & Hogg R.	'You don't look autistic': A qualitative exploration of women's experiences of being the 'autistic other'	Autism 2021, Vol. 25(6) 1553-1564.
Webster A. & Garvis S.	The importance of critical life moments: An explorative study of successful women with autism spectrum disorder	Autism 2017, Vol. 21(6) 670-677.

Wilson R., Thompson A., Rowse G., Smith R., Dugdale A. & Freeth M.	Autistic women's experiences of self-compassion after receiving their diagnosis in adulthood	Autism 2023, Vol. 27 (5) 1336-1347.
--	--	-------------------------------------

6 Tulokset

Tämän kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on ymmärtää, miten aikuisten naisten autismin myöhäinen diagnosointi vaikuttaa heidän elämäänsä. Tämän kirjallisuuskatsauksen sisällönanalyysi aloitettiin tekemällä tiivistelmät valituista artikkeleista. Artikkeleissa nousi esiin usein samat teemat, jotka luetellaan teemoittain taulukossa. Jokaisella teemalla oli alateemoja, jotka nousivat esiin kaikissa tutkimuksissa. Näitä teemoja olivat uuden sukupuolten väliset erot autismin kirjossa, uuden identiteetin rakentaminen diagnoosin jälkeen, naamioinnin käyttäminen selviytymiskeinona ja mielenterveyteen vaikuttavat tekijät. Kaikilla teemoilla oli myös alateemoja, jotka selostetaan niille tarkoitettussa kappaleissa. Sisällönanalyysissä artikkelit jaettiin pääsääntöisesti niiden teemojen mukaan. Artikkeleita tulkittiin niiden pääteemojen mukaan. Jotkin artikkelit soveltuivat moneen eri teemaan.

Taulukko 3: Tutkimusten jako pääteemoittain

Tekijä(t)	Julkaisun nimi	Teemat
Bargiela ym.	The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype	Sukupuoli, mielenterveys
Hull ym.	“Putting on My Best Normal”: Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions	Naamiointi
Leedham ym.	‘I was exhausted trying to figure it out’: The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood	Uusi identiteetti, Naamiointi

Lewis	Realizing a diagnosis of autism spectrum disorder as an adult	Uusi identiteetti
Lilley ym.	'A way to be me': Autobiographical reflections of autistic adults diagnosed in mid-to-late adulthood	Naamiointi
McQuaid ym.	Camouflaging in autism spectrum disorder: Examining the roles of sex, gender identity, and diagnostic timing	Sukupuoli, naamiointi
Piening ym.	Perspectives on Autism Spectrum Disorder Diagnosis, Symptoms, Treatment and Gender Roles: A Qualitative Study of Similarities and Differences between Sexes	Sukupuoli
Seers & Hogg	'You don't look autistic': A qualitative exploration of women's experiences of being the 'autistic other'	Sukupuoli
Webster & Garvis	The importance of critical life moments: An explorative study of successful women with autism spectrum disorder	sukupuoli, naamiointi
Wilson ym.	Autistic women's experiences of self-compassion after receiving their diagnosis in adulthood	mielenterveys

6.1 Sukupuolen vaikutus autismikirjoon

Naisten ja miesten välisiä eroja sukupuoleen liittyen autismikirjossa on tutkittu. Nämä tutkimukset ovat tulleet siihen johtopäätökseen, että autismin oireet eivät paljolti eroa miesten ja naisten välillä. Yhdessä tutkimuksessa naiset olivat sitä mieltä, että heidän kasvatuksensa oli korostettu sosiaalista käyttäytymistä enemmän kuin miesten. Toisten mielestä naisten ja miesten väliset erot autismiin liittyen olivat enemmän yksilöllisiä kuin sukupuoleen liittyviä. (Piening, van Balkom, Stapert, Henning, Greaves-Lord, Davids, Castelein & Groen 2023.) Tässä sosiaalisella käyttäytymisellä tarkoitetaan vuorovaikutusta ihmisten välillä ja heidän vaikutustansa toisiinsa. Sosiaaliseen käyttäytymiseen lukeutuu myös muiden odotukset toisista. (American Psychological Association, 2018.)

Autismikirjon eroihin sukupuolten välillä vaikuttaa myös naamiointi. Tähän pureudutaan sille tarkoitettussa osiossa. On hyvä kuitenkin huomata, että niin miehet kuin naisetkin raportoivat naamioineensa läpi elämän eri tutkimuksissa. Tästä raportoi niin Pieningin ym. (2023) laadullinen tutkimus kuin McQuaid:n, Leen ja Wallacen (2022) määrällinen tutkimus.

Tutkimuksissa puhuttiin myös siitä, kuinka naisia on opetettu läpi elämän olemaan enemmän sosiaalisia ja käyttäytymään sukupuolinormien mukaan. Monet naiset raportoivat, kuinka heidän käytöstään kritisoiitiin ja oppimisvaikeudet sivuutettiin yrittämisen puuttumisena. Todellisuudessa näiden naisten autismikirjo vaikuttaa heidän koko elämäänsä ja se tulisi ottaa huomioon tietyissä tilanteissa. Autistiset naiset kertoivat myös siitä, kuinka naisellisuus ja sukupuoliroolit tuntuivat vaikeilta. Kuitenkin aikuisina naiset tuntuivat hyväksyneen heidän naisellisuutensa ja vapautuneet tarpeesta asettua tiettyyn muottiin. (Seers & Hogg, 1558. 2021.)

6.2 Uuden identiteetin rakentaminen diagnoosin jälkeen

Uusi diagnoosi tuo mukanaan monenlaisia tunteita. Toisille se on helpotus, joka vihdoin asettaa kaikki palaset kohdalleen. Toiset taas kokivat tyytymättömyyttä siihen, etteivät olleet saaneet oikeaa hoitoa väärin diagnoosien takia. Monet naiset puhuivat siitä, miten he ovat aina tietäneet olevansa erilaisia. Eräs nainen kommentoi sitä, kuinka diagnoosin saaminen myöhemmällä iällä tuntui häpeälliseltä. Uusi diagnoosi toi siis mukanaan ajatuksen siitä, kuinka hän joutuu rakentamaan identiteettinsä uudestaan. Toiset kokivat, että diagnoosi oli mahdollisuus oppia itsestään uusia asioita ja ymmärtää sen, miksi ei koskaan pystynyt ymmärtämään tiettyjä asioita tai kestänyt kovia ääniä ja paikkoja. (Leedham, Thompson, Smith & Freeth 2020.)

Autismikirjon diagnoosin myötä monet alkoivat myös pohtimaan omaa elämäänsä uudesta näkökulmasta. Monet kommentoivat, kuinka he tunsivat olleensa erilaisia koko elämänsä ajan. Monelle uuden diagnoosiin hyväksyntä oli pitkä prosessi. Diagnoosi kuitenkin antoi heille uusia työkaluja elämässä pärjäämiseen. Se toi mukanaan ymmärrystä elämän erilaisiin

konteksteihin ja antoi mahdollisuuden hyväksyä oman erilaisuutensa. (Lewis, 350, 2016.) Tutkimuksissa todettiin, että moni jäi oman onnensa nojaan diagnoosin jälkeen. Aikuisille, joille diagnosoidaan autismikirjon häiriö aikuisiässä, ei osata antaa apua ammattilaisten taholta. Täten moni aikuisuudessa diagnosoitu henkilö joutuu itse löytämään ne työkalut, joita tarvitsee selvitäkseen arjessa. (Lewis, 351, 2016.)

Uusi diagnoosi vaikuttaa myös autismikirjolla olevan naisen suhteisiin. Nämä voivat olla perhesuhteita, parisuhteita ja ystävyysuhteita. Autismikirjon diagnoosista kertominen voi olla vaikeaa ja se voi vaikuttaa muiden asenteisiin autismikirjolla olevasta henkilöstä. Joillekin autismikirjon diagnoosista kertominen auttoi heidän suhdettaan ja heitä ymmärrettiin paremmin. Monelle naiselle diagnoosista kertominen oli positiivinen kokemus, jonka avulla heidän lähipiiriinsä ymmärsi naisia paremmin. Kaikille diagnoosista kertominen ei kuitenkaan ollut positiivinen kokemus. Toiset raportoivat siitä, kuinka monet heidän lähipiiristään eivät otaneet diagnoosin saamista vakavasti. Tähän on voinut vaikuttaa se, että ihmisillä oli jo tietty idea autismikirjosta, joihin myöhään diagnosoitujen naisten olisi tullut mahtua. (Ledham ym. 141, 2019.)

6.3 Naamiointi selviytymiskeinona

Kaikissa tähän opinnäytetyöhön valituissa aineistossa nousi esille naamiointi selviytymiskeinona. Moni nainen oli käyttänyt sitä selviytymiskeinona läpi elämänsä, usein ilman tietoista yrittämistä. Naamiointiin liittyy naisten kokemus siitä, että he olivat jo lapsena erilaisia; heidän täytyi siis oppia uusia keinoja selvittää sosiaalisista tilanteista. Tämä usein johti naamiointiin käyttämiseen selviytymiskeinona. Naamiointiin liittyy erilaisia motivaatiota. Toiset voivat haluta esittäytyä normaaleina ihmisinä eivätkä halua kiinnittää itseensä huomiota. Muina motivaattoreina toimivat yhteiskunnan jäsenenä toiminen ja normaalina esittäytyminen. Toiset myös suojelivat itseään naamiointin avulla. Tässä tutkimuksessa niin naiset kuin miehetkin raportoivat käyttävänsä naamiointia. (Hull, Petrides, Allison, Smith, Baron-Cohen, Lai & Mandy 2524, 2017.)

Naisilla sosiaaliseen käyttäytymiseen vaikuttaa heidän omat odotuksensa sukupuolirooleihin liittyen. Yhdessä määrällisessä tutkimuksessa todettiin, että sukupuolella on merkittävä rooli autismikirjossa ja naamiointissa. Naisilla naamiointi oli selvästi suuremmassa roolissa kuin miehillä. Naiset olivat sisäistäneet sen, että he olivat jollain tavalla ”väärinä”, ”rikkinäisiä” tai ”huonoja”. Tämä johti usein siihen, että naiset ottivat tietynlaisen roolin, jolla yrittivät selvittää sosiaalisista tilanteista. (Ledham ym. 2020)

Naamiointilla on myös omat seurauksensa. Naamiointi on fyysisesti ja henkisesti raskasta ajatustyötä, johon tarvitaan itsekuria, kovaa keskittymistä ja epämukavuuksien kestämisen hallitsemista. Monet naiset toivat esille tutkimuksissa sen, miten jatkuva naamiointi aiheutti heille ahdistusta. (Hull ym. 2527, 2017.)

6.4 Mielenterveyteen vaikuttavat tekijät

Autismikirjolla olevia naisia on pitkälti diagnosoitu väärin. Moni autismikirjolla oleva nainen kokee ahdistusta ja masennusta sen takia, ettei muu maailma ymmärrä heitä. Usein tämä on johtanut siihen, että autismikirjolla olevat ovat kokeneet olevansa jotenkin rikkiäisiä tai vääranlaisia. Usein naiset myös sisäistävät muiden negatiiviset reaktiot, joka vaikuttaa heidän huonoon itsetuntoonsa ja siten mielenterveyteen. (Wilson, Thompson, Rowse, Smith, Dugdale & Freeth. 1341, 2022.)

Myöhäinen diagnoosi vaikuttaa mielenterveyteen. Useat raportoivat, kuinka he olivat kärsineet masennuksesta, ahdistuksesta, itsemurha-ajatuksista ja -yrityksistä. Etenkin naiset kertoivat, kuinka he kokivat olleensa yksinäisiä ja eristyneitä. (Lilley, Lawson, Hall, Mahony, Clapham, Heyworth, Arnold, Trollor, Yudell & Pelicano 1401, 2021.) Vaikuttaa siis siltä, että autismikirjolla olevilla naisilla on suurempi riski muihin mielenterveyden sairauksiin, kuten masennukseen tai ahdistuneisuushäiriöön. Diagnoosin myötä naiset voivat paremmin ymmärtää itseään, jolloin heidän itsetuntonsa ja mielenterveytensä paranee.

Vahvana teemana tutkimuksissa näkyi se, ettei naisten uskottu olevan autistisia. Ennen autismikirjon diagnosoimista heidän uskottiin olevan masentuneita, ahdistuneita tai että heillä oli joku muu mielenterveydensairaus eikä autismia. Usein naisten omat mielipiteet sivuutetaan. Tämä voi osittain johtua siitä, että ihmisillä on tietty käsitys autismista. (Bargiela, Steward & Mandy 3286, 2016.)

7 Johtopäätökset

Tässä kirjallisuuskatsauksessa oli kaksi tutkimuskysymystä. Ensimmäinen niistä oli *miten autismikirjon myöhäinen diagnosoiminen vaikuttaa naisiin* ja toinen, *miten autismikirjo eroaa naisten ja miesten välillä*. Analysoin valitsemaani tutkimusaineistoa näiden kahden näkökulman avulla. Näitä neljää teemaa analysoidessa nousee esille se, että naisten autismin diagnosoimisessa on vielä parannettavaa. Tilanne on kuitenkin menossa parempaan suuntaan, sillä nykyään moni nainen osaa itse hakea diagnosoimista ja vaatia sitä. Myös autismikirjoon erikoistuneet ammattilaiset ovat lisääntyneet, mikä helpottaa naisten diagnosoimista. Vaikka miesten ja naisten autismin välillä ei ole paljo eroja, tulee sukupuoli silti ottaa huomioon diagnosoimisessa autismia. Naisten autismikirjon alidiagnosoimista vaikuttaa se, että he naatioivat autistisia piirteitään keskimäärin enemmän miehiin verrattuna.

Tutkimuksissa nousi esille myös se, että ammattilaisten omat mielipiteet ja odotukset autismiin liittyen vaikuttavat siihen, saavatko naiset diagnosoimista. Monella ammattilaisella on hyvin stereotyyppinen kuva autismikirjosta ja sen piirteistä. Myös yhteiskunnan odotukset naisista vaikuttivat heidän käyttäytymiseensä. Perimmäisenä ongelmana oli se, että autismiin liittyvä

tutkimus on ollut läpi historian miespohjaista, jolloin naisten näkökulma on jäänyt kokonaan sivuun.

Myöhäisellä diagnosoinnilla on niin negatiivisia kuin positiivisia vaikutuksia autistisiin naisiin. Toisille diagnoosi on helpotus, joka vihdoinkin selittää sen, miksi on tuntenut olevansa aina erilainen. Moni nainen kuitenkin kokee turhautumista siihen, että olisi voinut saada itselleen oikeaa hoitoa, jos autismikirjon diagnoosi olisi saatu aiemmin. Vaikka autismiin ei ole tiettyä hoitoa, voi sen diagnosoimisen saaminen parantaa itsetuntemusta ja sitä, miten reagoi voimakkaisiin ärsykkeisiin tai koviin ääniin.

Naamioinnin vaikutukset naisiin näkyivät etenkin heidän mielenterveydessään. Monet naiset kokivat, etteivät koskaan voineet olla omia itsejään, vaan heillä oli koko ajan jonkinlainen rooli päällä. Tämä johti siihen, että he tunsivat pettäneensä läheisiään, sillä kukaan ei tuntenut autistisen naisen oikeaa persoonaa. Alla olevassa taulukossa kuvaillaan teema-analyysin avulla, mitkä teemat nousivat tutkimuksissa esille ja mitä johtopäätöksiä niistä syntyi.

Taulukko 4: Teema-analyysi ja johtopäätökset

Teemat	Alateemat	Johtopäätökset
Sukupuolen vaikutus autis- mikirjtoon	-Sukupuolten väliset erot -Naamioinnin vaikutus -Sosiaaliset odotukset	-miesten ja naisten erot ovat yksilöllisiä -naisten autismia ei huomata naamioinnin takia -sosiaaliset odotukset vai- kuttavat naisiin ja ammatti- lasiin -> vähentävät diagnoisointia
Uuden identiteetin rakenta- minen	-Diagnoosista syntyneet tun- teet -itsereflektio -diagnoosin vaikutus suhtei- siin	-voi olla helpotus -voi aiheuttaa häpeää -autismi stigmasoitua -ymmärrys omasta erilaisuu- desta

Naamiointi selviytymiskei- nona	-tietyn roolin ottaminen -keino selviytyä arjessa -”et näytä autistiselta”	-naamiointi on raskasta hen- kisesti ja fyysisesti -> vaikut- taa mielenterveyteen -tunne, ettei voi olla kos- kaan oma itsensä -> pettää kaikkia -naisia ei uskota
Mielenterveyteen vaikutta- vat tekijät	-huono itsetunto -usko siitä, että on ”rikkinäi- nen” -muut mielentervey- denongelmat	-autistisilla naisilla suurempi riski masennukseen, ahdistu- neisuuteen ja syömishäiriöi- hin -sisäistetyt negatiiviset tun- teet

8 Pohdinta

Tämän opinnäytetyön aikana selvisi, että naisten ja miesten välillä ei ole paljoa eroa autis-
mikirjolla. Sukupuolella ja myöhäisellä diagnoosilla on kuitenkin vaikutusta autis-
mikirjolla olevan naisen elämään. Myöhäinen diagnosointi johtaa usein mielenterveysongelmiin ja jatku-
vaan naamiontiin, joka on raskasta jokaiselle autistiselle henkilölle.

On hyvä myös ottaa huomioon se, mitä yhteiskunta vaatii ihmiseltä. Autistisen henkilön voi
olla vaikeampi vastata näihin odotuksiin verrattuna neurotyypillisiin ihmisiin. Neurotyypilli-
sellä ihmisellä tarkoitetaan henkilöä, jolla ei ole neurologisia häiriöitä tai poikkeavuuksia.
(Stevanovic & Koskinen 2121, 2018.) Yhteiskunnan odotukset työstä, elämästä ja sosiaalisista
suhteista voivat olla vaikea saavuttaa autistisille henkilöille. Autismikirjolla olevat henkilöt
selviävät usein elämässään naamioinnin avulla, mutta tämä on hyvin raskasta niin henkisesti
kuin fyysisestikin.

Autismikirjon oireet ovat sellaisia, että ne tulisi hyväksyä yhteiskunnassa ja autistisia henki-
löitä tulisi ymmärtää. Autismi vaikuttaa eri tavalla ihmisiin, ja toiset tarvitsevat enemmän
apua arjessa kuin toiset. Tässä opinnäytetyössä puhuttiin sellaisista autismikirjolla olevista
henkilöistä, jotka selviävät arjessa ilman suurempaa apua. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, ettei
heille tulisi tarjota tukea tai apua. Heille voisi tarjota tukea esimerkiksi terapian tai vertais-
tukiryhmien muodossa. Myös työpaikoilla voisi ottaa huomioon esimerkiksi aisteihin liittyvät
erityistarpeet.

Autististen naisten kokemuksia diagnosoinnista ei ole tutkittu paljon Suomessa. Tästä kirjallisuuskatsauksesta saa hyvän pohjan laadulliselle tutkimukselle, jossa käytetään teemahaastattelua tutkimusmenetelmänä. Autismikirjon tutkiminen tulee lisääntymään tulevina vuosina ja tarvitsemme myös suomalaista tutkimusta, joka tutkii autismikirjolla olevia naisia.

8.1 Opinnäytetyön eettisyys

Kaikissa tieteellisissä tutkimuksissa tulee ottaa huomioon niiden eettisyys. Opinnäytetöissä on käytössä hyvä tieteellinen käytäntö. Hyvä tieteellinen käytäntö on tutkimuseettisen lautakunnan laatima ohje, jota ammattikorkeakoulut noudattavat. Opinnäytetyötä tehdessä tulee hallita hyvä tieteellinen käytäntö, tieteellisen käytännön vastuut ja eettisen ennakoarvioinnin lähtökohdat, tarpeellisuus ja ennakoarviointimenettely. (Arene, 5. 2020.)

Opinnäytetyötä tehdessä tulee myös välttää vilppiä. Vilpillä tarkoitetaan mm. plagiointia, sepittämistä ja vääristelyä. Plagioinnilla tarkoitetaan toisen tekstin lainaamista ilman viitetausta. Sepittäminen tarkoittaa tekaistuja faktoja. Vääristämisellä tarkoitetaan tiedon esittämistä vääristävästi tai muokattuna. (Helsingin yliopisto 2024.) Kirjallisuuskatsauksen tekoon kuuluu myös piittaamattomuuden, eli tutkimusaineiston ja lähteiden virhetulkitseminen, välttäminen. Tämän voi ehkäistä pysähtymällä ja harkitsemalla niitä menetelmiä, joita käyttää kirjallisuuskatsausta tehdessä. (Vilkka e-kirja 2023.)

Kirjallisuuskatsauksessa tulee ottaa huomioon etiikka aineistoa analysoidessa. Tutkimusetiikan noudattaminen korostuu aineiston valinnassa. Aineiston analysoinnin tulee olla oikeudenmukaista ja rehellistä. Tutkimuskysymystä laatiessa tulee ottaa huomioon oma subjektiivisuus. Tätä voi ehkäistä huolellisella taustatyöllä ja läpinäkyvällä etenemisellä tutkimuskysymyksistä johtopäätöksiin. (Kangasniemi ym. 297, 2013.)

Kirjallisuuskatsauksessa on kaksi vaihetta, jotka arvioivat sen eettisyyttä. Nämä vaiheet ovat itse katsaukseen valittujen alkuperäistutkimusten laadunarviointi ja kirjallisuuskatsauksen arviointi. Tässä opinnäytetyössä laadunarvioinnilla tarkoitetaan tutkimusten käsittelemistä kokonaisuutena käsitteiden, mallien ja metodien näkökulmasta. Laadunarvioinnissa otetaan huomioon se, miten tutkimus on toteutettu. (Vilkka E-kirja 2023.)

8.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Alla olevassa taulukossa arvioidaan valittujen alkuperäistutkimusten luotettavuutta kirjallisuuskatsaukseen liittyen. Siinä pohditaan, tukeeko valittu tutkimus kirjallisuuskatsausta. Taulukon alta löytyy selitykset valituille kirjaimille. Tämä taulukko on tehty Vilkkan (2023) kirjassa olevan mallia mukailten. Aineistoa arvioitiin eri kriteerillä, jotka olivat seuraavat: 1. Tutkimuksen tausta ja teoreettinen viitekehys on selkeä 2. Selkeä tarkoitus, tavoite ja

tutkimuskysymykset 3. Selkeä tutkimusasetelma 4.Selkeä kuvaus tutkimusmenetelmästä ja tuloksista ja 5. Tutkimuksen relevanssi katsaukseen liittyen

Taulukko 5: Aineiston laadunarviointi

Tekijä(t)	1	2	3	4	5
Bargiela ym.	**	**	**	**	**
Hull ym.	**	**	**	**	*
Leedham ym.	**	**	**	**	**
Lewis	**	*	**	**	*
Lilley ym.	**	**	**	**	*
McQuaid ym.	**	**	*	*	**
Piening ym.	**	**	**	**	**
Seers & Hogg	**	**	**	*	**
Webster & Garvis	**	**	**	**	X
Wilson ym.	**	**	**	**	**

Neljä tutkimusta täyttää arviointikriteerit täysin. Nämä tutkimukset olivat aiheeltaan sellaisia, että ne vastasivat kumpaakin tutkimuskysymykseen. Kolme tutkimusta vastasi kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymykseen osittain. Näissä tutkimuksissa keskityttiin usein pelkästään aikuisiin, eikä sukupuolta otettu erityisesti huomioon. Yksi tutkimus oli lyhyt raportti, joten sen tutkimusasetelman, -menetelmien ja tulosten kuvaaminen oli vähäistä eikä osoittautunut relevanttaiksi kirjallisuuskatsaukseen liittyen.

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa voidaan hyödyntää laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerejä. Näitä kriteerejä ovat opinnäytetyön uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimusten tulosten ja tutkimuksen uskottavuuden osoittamista. Vahvistettavuudella tarkoitetaan sitä, että tutkimuksen lukijat pystyvät seuraamaan kirjallisuuskatsauksen prosessia. Refleksiivisyydellä tarkoitetaan sitä, että opinnäytetyön tekijä on tietoinen omista lähtökohdistaan ja siitä, miten hänen omat mielipiteensä

vaikuttavat tutkimusprosessiin. Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimuksessa esille tulleiden tulosten siirrettävyyttä vastaaviin tilanteisiin. (Kylmä & Juvakka, 127.)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa pyrittiin vahvistamaan uskottavuutta siten, että tulokset ja johdopäätökset olivat selkeästi ja johdonmukaisesti esillä. Kirjallisuuskatsauksen tarkoitus ja tavoite ovat myös selkeästi esillä. Aineistonkeruu ja siihen käytetyt menetelmät on kuvattu taulukoiden ja tekstin avulla, mikä auttaa ymmärtämään kirjallisuuskatsaukseen käytettyä prosessia. Tämä kirjallisuuskatsaus on luotettava, sillä luotettavuuden kriteerit on otettu huomioon kirjallisuuskatsausta tehdessä ja sitä arvioidessa. Kirjallisuuskatsaus on luonteeltaan siirrettävä, sillä naisten myöhäisestä diagnosoinnista voisi tehdä lisää tutkimusta.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa aineistona toimi 10 eri tutkimusta, joista yhdeksän oli laadullisia. Yksi tutkimuksista oli määrällinen. Yhtä tutkimusta ei päädytty käyttämään (Webster & Garvis, 2016), koska se ei täyttänyt kattavasti kumpaakaan tutkimuskysymystä. Tämän tutkimuksen olisi voinut pudottaa aikaisemmassa vaiheessa. Kaikki tutkimukset sopivat sisäänotto-kriteereihin, jotka on kuvattu aikaisemmassa luvussa. Teoreettisen viitekehysten luotettavuus kärsii hieman siitä, että osa lähteistä on yli 10 vuotta vanhoja. Niissä oleva tieto on kuitenkin luotettavaa ja sellaista, jotka ovat vielä käytössä.

Lähteet

- Bargiela S., Steward R. & Mandy W. 2016. The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *J Autism Dev Disord* 46, 3282-3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Helkama, Myllyniemi, Liebkind, Ruusuvoori, Lönnqvist, Hankonen, Renvik, Jasinskaja-Lahti & Lipponen, 2023. Johdatus sosiaalipsykologiaan.
- Hull L., Petrides K., Smith P., Baron-Cohen S., Lai M. & Mandy W. 2017. "Putting on My Best Normal": Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *J Autism Dev Disord* 47, 2519-2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
- Kylmä J. & Juvakka T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1. Painos. Helsinki:Edita.
- Leedham A., Thompson A., Smith R. & Freeth M. 2020. 'I was exhausted trying to figure it out': The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism*, 24(1), 135-146. <https://doi.org/10.1177/1362361319853442>
- Lewis L. 2016. Realizing a diagnosis of autism spectrum disorder as an adult. *International Journal of Mental Health Nursing*, 25: 346-354. <https://doi.org/10.1111/inm.12200>
- Lilley R., Lawson W., Hall G., Mahony J., Clapham H., Heyworth M., Arnorld S., Trollor J., Yudell M. & Pellicano E. 2022. 'A way to be me': Autobiographical reflections of autistic adults diagnosed in mid-to-late adulthood. *Autism*, 26(6) 1395-1408. <https://doi.org/10.1177/13623613211050694>
- McQuaid G., Lee N. & Wallace G. 2022. Camouflaging in autism spectrum disorder: Examining the roles of sex, gender identity, and diagnostic timing. *Autism*, 26(2), 552-559. <https://doi.org/10.1177/13623613211042131>
- Piening S., van Balkom I., Stapert A., Henning D., Greaves-Lord K., Davids L., Castelein S. & Groen Y. 2023. Perspectives on Autism Spectrum Disorder Diagnosis, Symptoms, Treatment and Gender Roles: A Qualitative Study of Similarities and Differences between Sexes. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. <https://www.mdpi.com/1660-4601/20/24/7183>
- Seers K. & Hogg R. 2021. 'You don't look autistic': A qualitative exploration of women's experiences of being the 'autistic other'. *Autism* 25(6), 1553-1564. <https://doi.org/10.1177/1362361321993722>
- Stovanecchi M. & Koskinen E. 2018. Sosiaalinen vuorovaikutus autismin kirjon häiriössä. *Duodecim*.
- Timonen T., Castrén M. & Ärölä-Dithapo, 2019. *Autismikirjo - tausta, diagnostiikka ja tutkimus*. PS-kustannus.

Vilkka H. 2023. Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina. E-kirja. Art House.

Webster A. & Garvis S. 2017. The importance of critical life moments: An explorative study of successful women with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(6), 670-677.

<https://doi.org/10.1177/1362361316677719>

Wilson R., Thompson A., Rowse G., Smith R., Dugdale A. & Freeth M. 2023. Autistic women's experiences of self-compassion after receiving their diagnosis in adulthood. *Autism* 27(5) 1336-1347. <https://doi.org/10.1177/13623613221136752>

Julkaisemattomat lähteet

American Psychological Association Dictionary of Psychology 2018. Viitattu 15.5.2024. <https://dictionary.apa.org/social-behavior>

Arene. 2020. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Viitattu 15.5.2024. <https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?t=1578480382>

Autismiliitto 2023. Autismikirjon diagnosointi. Viitattu 9.2.2024. <https://autismiliitto.fi/autismi/diagnosointi/>

Autismiliitto 2024. Autismi eri elämänvaiheissa. Viitattu 15.5.2024. <https://autismiliitto.fi/autismi/autismikirjo-eri-elamanvaiheissa/#title-4>

Autismiliitto 2022a. Asperger - osa autismikirjoa. Viitattu 30.4.2024. <https://autismiliitto.fi/autismi/erilaista-autismia/asperger-osa-autismikirjoa/>

Autismiliitto 2017. Autismi ilmenee työllä eri tavalla. Viitattu 15.5.2024. <https://autismiliitto.fi/materiaalia/autismi-lehti/autismi-ilmenee-tyoilla-eri-tavalla/>

Autismiliitto 2022b. Murrosiän keholliset muutokset naisoletetuilla autisteilla. *Autismi-lehti*. Viitattu 15.5.2024. <https://autismiliitto.fi/materiaalia/autismi-lehti/murrosian-keholliset-muutokset-naisoletetuilla-autisteilla/>

Autismiliitto 2021. Stimmaus on nerokas tapa selvitä vauhdikkaassa maailmassa. Viitattu 15.5.2024. <https://autismiliitto.fi/materiaalia/autismi-lehti/stimmaus-on-nerokas-tapa-selvita-vauhdikkaassa-maailmassamme/>

Belcher H., 2022. Autistic people and masking. Viitattu 15.5.2024. <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/professional-practice/autistic-masking>

Kangasniemi M., Utriainen K., Ahonen S., Pietilä A., Jääskeläinen P. & Liikanen E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede*. Viitattu 15.5.2024 <https://www.proquest.com/docview/1469873650/fulltextPDF/628F8EBC71E54E97PQ/1?accountid=12003&source-type=Scholarly%20Journals>

Koskentausta T., Koski A. & Tani P. 2018. Aikuisen autismikirjon häiriö. *Duodecim*.

Helsingin yliopisto. 2024. Vilppi ja Plagiointi. Viitattu 15.5.2024. <https://teaching.helsinki.fi/ohjeet/artikkeli/vilppi-ja-plagiointi>

Kujanpää S. & Koskentausta T. 2023. Aikuisikä autismitkirjon häiriössä. Käypähoito-suositus. Viitattu 9.2.2024. <https://www.kaypahoito.fi/nix03179>

Käypä hoitosuositus 2023. Autismitkirjon häiriö. Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 9.2.2024. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50131>

Saari A, 2024. Murrosiän normaali eteneminen ja kehitysongelmat tytöillä. Terveyskirjasto duodecim. Viitattu 15.5.2024. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00453>

THL 2023. Sukupuolen moninaisuus. Viitattu 15.5.2024. <https://thl.fi/aiheet/sukupuolten-tasa-arvo/sukupuoli/sukupuolen-moninaisuus>

Taulukot

Taulukko 1: Kirjallisuuskatsauksen aineistonkeruu	13
Taulukko 2: Valittu Tutkimusaineisto	14
Taulukko 3: Tutkimusten jako pääteemoittain	16
Taulukko 4: Teema-analyysi ja johtopäätökset	21
Taulukko 5: Aineiston laadunarviointi	24