



Myöhemmällä iällä diagnosoitu autismi

Diagnosoitujen kokemuksia

Hämeen Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö

Terveystieteiden (AMK)

kevät 2025

Liljaana Tölli

Elina Vepsä

Koulutus	Terveystenhoitaja (AMK)	
Tekijät	Elina Vepsä, Liljaana Tölli	Vuosi 2025
Työn nimi	Myöhemmällä iällä diagnosoitu autismi. Diagnosoitujen kokemuksia.	
Ohjaaja	Merja Vanhanen	

Tässä tutkimuksellisessa opinnäytetyössä selvitettiin myöhemmällä iällä diagnosoitujen autistien kokemuksia. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä ymmärrystä ja kuvailla, miten aikuisiällä saatu autismediagnoosi vaikuttaa yksilön elämään. Tarkoituksena oli selvittää, millaisia haasteita ja kokemuksia diagnosoiduilla on ollut ennen diagnoosin saamista. Työssä selvitettiin myös, millaisia kokemuksia diagnosoiduilla oli diagnosointiprosessista. Opinnäytetyön tilaajana toimi Autismiliitto.

Opinnäytetyön teoreettinen tietopohja koostui ajantasaisista Käypä hoito -suosituksista, aiemmin tehdyistä kansainvälisistä tutkimuksista ja autismiliiton sivuilta löydetyistä materiaalista. Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena, jotta saataisiin mahdollisimman yksityiskohtainen kuva myöhemmällä iällä diagnosoitujen kokemuksista. Tutkimus toteutettiin nimettömänä kyselynä, joka sisälsi yhteensä 11 kysymystä. Kyselyssä oli 6 avointa kysymystä, joissa selvitettiin vastaajien kokemuksia ennen diagnoosia, diagnoosin jälkeen sekä diagnosointiprosessin etenemisestä.

Kyselyyn vastasi 26 henkilöä, joista analyysiin otettiin 24 henkilöä. Kyselyn tulokset osoittivat, että diagnosoimaton autismi voi vaikuttaa yksilön elämänlaatuun negatiivisesti. Ennen diagnoosia vastauksissa korostuivat erilaiset mielenterveysongelmat ja ongelmat ihmissuhteissa kuten ulkopuolisuuden tunne sekä kiusaaminen. Vastauksissa tuli esiin arjenhallinnan- ja toiminnanohjauksen haasteita, aistilyherkkyyttä, uupumusta sekä päihteiden käyttöä. myös ongelmat opiskeluissa ja työelämässä korostuivat.

Diagnosoimaton autismi tai väärä diagnoosi on yhteydessä muun muassa masentuneisuuteen tai ahdistusoireiluun. Diagnoosin avulla yksilön itseymmärrys lisääntyy ja tukitoimien saaminen helpottuu, jonka myötä diagnosoidun elämänlaatu paranee. Tämän vuoksi autismitutkimuksen piirteiden tunnistaminen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa on tärkeää. Kyselyn tulokset myötäilivät aiemmin tehtyjä kansainvälisten tutkimusten tuloksia.

Avainsanat Aikuiset, autismitutkimus, autismi
Sivut 38 sivua ja liitteitä 3 sivua

DP Degree Programme in Public Health Nursing
Authors Elina Vepsä, Liljaana Tölli
Subject Experiences of Late-Diagnosed Autistics
Supervisor Merja Vanhanen

Year 2025

The purpose of this thesis was to discover the experiences of late-diagnosed autistics. The aim was to increase understanding and describe how late-diagnosed autism affects an individual's life. The purpose was to discover what kind of challenges and experiences the diagnosed has had before the diagnosis. Researchers also found out what kind of experiences people went through during their diagnosis process. This study was commissioned by Autismiliitto.

The theoretical part of the thesis consists of up-to-date Current Care Guidelines, previously published international studies and material found on Autismiliitto's website. The research method used was qualitative research to get a detailed understanding of the experiences of late-diagnosed autistic individuals. The research was made as an anonymous inquiry which consisted of 11 questions. Six of the questions were open-ended questions that explored the respondents' experiences before diagnosis, after the diagnosis and the experiences of the diagnosis process.

There were 26 answers of which 24 were analysed in this study. The results showed that undiagnosed autism can negatively affect an individual's quality of life. Before the diagnosis individuals experienced different kinds of mental health issues and problems in relationships such as bullying and feelings of being an outsider. Hypersensitivity, fatigue, substance abuse and challenges in school/work were also emphasized in the answers.

Undiagnosed autism or a wrong diagnosis are connected to depression or anxiety symptoms. With the diagnosis an individual's sense of self improves and they have better access to counselling which improves the diagnosed quality of life. Because of this it is important to recognize autistic traits as early as possible. The results of this study are similar to international studies made about this topic.

Keywords Adults, autism spectrum, autism

Pages 38 pages and appendices 3 pages

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Autismikirjo yleisesti	3
2.1	Yhteiskunnan käsitykset autismista	4
2.2	Autismikirjon esiintyvyys väestössä	4
2.3	Autismikirjon erityispiirteitä	5
2.4	Autismikirjo aikuisuudessa	7
3	Autismikirjon diagnoosi	8
3.1	Autismikirjon diagnostiikka ja kriteerit	9
3.2	Diagnosoimaton autismi	10
3.3	Kokemukset diagnosoinnista	11
3.4	Autismikirjon diagnosointi aikuisena	12
4	Opinnäytetyön toteutus ja opinnäytetyöprosessi	14
4.1	Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus sekä tutkimuskysymykset	14
4.2	Tutkimusmenetelmänä laadullinen tutkimus	15
4.2.1	Aineistonhankinta verkkokyselyllä	15
4.2.2	Aineiston analyysi	16
4.2.3	Kyselyyn vastaajat	19
5	Opinnäytetyön tulokset	20
5.1	Autismikirjon diagnoosiin johtaneet tekijät	20
5.2	Kokemukset diagnosoinnista	23
5.3	Diagnoosin merkitys elämässä	26
5.4	Elämä ennen diagnoosia	28
5.5	Tulosten yhteenveto	31
6	Pohdinta	32
6.1	Johtopäätökset	33
6.2	Eettisyys ja luotettavuus	35
	Lähteet	37

Kuvat

Kuva 1. Esimerkki luokkien muodostumisesta.....	19
---	----

Taulukot

Taulukko 1. Esimerkki aineiston pelkistämisestä.....	17
Taulukko 2 Esimerkki alaluokkien muodostumisesta.....	18

Liitteet

Liite 1.	Aineistonhallintasuunnitelma
Liite 2.	Kyselyn saatekirje
Liite 3.	Kyselytutkimus

1 Johdanto

Kiinnostus neurokirjon häiriöihin on jatkuvasti lisääntynyt, ja yhä useammat saavat diagnoosin myöhemmällä iällä. Aihe on myös usein esillä mediassa. Autismikirjo on tullut laajemman yleisön tietoisuuteen ja myös erilaiset järjestöt osallistuvat keskusteluun aktiivisesti. Diagnoosien kasvu saattaa osittain johtua siitä, että tietoisuus neurokirjon häiriöistä on lisääntynyt ja nykyisin ne pystytään tunnistamaan paremmin. Lisäksi piirteet tunnistetaan paremmin ja palveluita on paremmin saatavilla (Kujanpää & Koskentausta, 2024).

Kuitenkin on paljon autistisia henkilöitä, jotka ovat saaneet diagnoosin vasta aikuisuudessa. Etenkin naiset ovat alidiagnosoituja ja eivätkä monet saa tukea, jota he tarvitsevat. Autismin diagnosointi ja tutkimus perustuu suurelta osin pojille tehtyihin tutkimuksiin. (Autismiliitto, 2017)

Aikuisia autisteja koskevia tutkimuksia on tehty suhteellisen vähän, vaikka autismin tutkimus on lisääntynyt huomattavasti viime vuosikymmeninä. Etenkin autismikirjon henkilöiden ikääntymistä on tutkittu todella vähän. (Kujanpää & Koskentausta, 2024)

Autismiin liittyy monia eri käsityksiä, ja monet niistä vahvistavat autismiin liittyvää stigmaa. Autistit kokevat, että yhteiskunnassa autismiin liitetään negatiivinen käsitys. Autismin tutkimuksessa usein sivuutetaan autistien oma kokemus autismistaan. Autismia on tarkasteltu tutkimuksissa negatiivisten stereotyyppien näkökulmasta, joka on lisännyt autismiin liittyvää stigmaa ja negatiivisia käsityksiä. Autismin tutkimuksessa on usein keskitytty pelkästään lääketieteelliseen ja patologiseen näkökulmaan ihmisten kokemuksen sijaan. (Botha, 2022)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää ja kuvailla autismikirjon diagnoosin myöhemmällä iällä saaneiden kokemuksia. Opinnäytetyössä tarkastellaan, miten diagnosointi toteutuu myöhemmällä iällä ja miten diagnoosi on vaikuttanut heidän elämäänsä. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä ymmärrystä ja kuvailla, miten aikuisiällä saatu autismidiagnoosi vaikuttaa yksilön elämään. Tarkoituksena on selvittää, millaisia haasteita ja kokemuksia diagnosoiduilla on ollut ennen diagnoosin saamista.

Opinnäytetyön tilaajana toimii Autismiliitto ry. Autismiliitto on valtakunnallinen järjestö, joka edustaa autismikirjoa. Autismiliiton tavoitteena on edistää autismikirjon henkilöiden ja

heidän läheistensä tasavertaisuutta ja heidän vaikuttamismahdollisuuksiaan, sekä yhteiskunnassa että elämän kaikilla osa-alueilla (Autismiliitto, 2024a). Tavoitteet tukevat opinnäytetyön aihetta ja liiton kautta on mahdollista tavoittaa kohderyhmä.

2 Autismikirjo yleisesti

Autismikirjo käsitteenä kuvaa autismin moninaisuutta, yksilöllisyyttä sekä piirteiden vaikeusasteen vaihtelua. Autismikirjon ihmisen aivot toimivat osiltaan eri lailla kuin muiden, ja tämä vaikuttaa siihen, miten hän hahmottaa maailmaa. Joidenkin asioiden tekeminen voi olla vaikeampaa, kun taas jotkin asiat saattavat sujua helposti. Kokonaisuuksien ja asioiden yhteyksien hahmottaminen voi olla vaikeaa, mutta yksityiskohtien mieleen painuminen voi olla helppoa. Joidenkin autismikirjon henkilöiden on vaikeaa ymmärtää, miltä toisesta tuntuu tai miksi he käyttäytyvät tietyllä tavalla. Sosiaaliset normit saattavat olla vaikeita hahmottaa. Myös näissä piirteissä on paljon vaihtelua. Jotkut autistiset ihmiset tarvitsevat enemmän tukea arjessa selviytymiseen, ja jotkut selviytyvät täysin itsenäisesti. Näiden kahden ääripään sisälle mahtuu paljon vaihtelua. (Socada, 2024; Autismiliitto, 2023b)

Autismikirjon häiriö on keskushermoston kehityksellinen häiriö, joka tulee esille jo varhaislapsuudessa. Häiriössä kommunikaatio ja vuorovaikutus on poikkeavaa ja yksilöllä ilmenee toistuvia ja joustamattomia käytösmalleja sekä tarkkarajaisia ja poikkeavia kiinnostuksen kohteita. Häiriö yleensä vaikuttaa negatiivisesti elämän tärkeisiin osa-alueisiin. (Socada, 2024)

Autismikirjon häiriö jaetaan vielä tällä hetkellä eri diagnooseihin, esimerkiksi Aspergerin oireyhtymälle on vielä oma diagnoosinsa. Tämä on kuitenkin muuttumassa, ja uudempien tautiluokitusten mukaan Aspergerin oireyhtymä sekä muut kielellisen ja älyllisen kehityksen häiriöt ovat osa autismikirjon häiriön diagnoosia. (Socada, 2024) Lapsuusiän autismi ja epätyypillinen autismi kuuluvat Aspergerin oireyhtymän lisäksi autismikirjon häiriöön (Moilanen ym., 2012).

Autismikirjon häiriön esiintyvyys Suomessa on 4,6/1000 lasta rekisteritietojen tutkimuksen mukaan, jossa tutkittiin 1987–2005 välillä syntyneitä lapsia. Poikien autismikirjon häiriötä diagnosoidaan 1,8–6,5 kertaa enemmän kuin tyttöjen autismikirjon häiriötä. Etenkin geneettiset tekijät vaikuttavat autismikirjon häiriön kehittymiseen, mutta monet muutkin tekijät voivat johtaa siihen. (Moilanen ym., 2012)

2.1 Yhteiskunnan käsitykset autismista

Käsitys autismista mediassa ja yhteiskunnassa on ollut pitkään stereotyyppinen ja kapea-alainen. Käsitys autismikirjon piirteistä on ollut kapea, ja vasta viime vuosina tietoisuus autismikirjosta ja sen piirteistä on lisääntynyt. Autismi ymmärretään sekä lääketieteessä että yhteiskunnassa pelkkinä rajoitteina. Autismiin liittyviä stereotyyppisiä käsityksiä ovat esimerkiksi sosiaalinen vetäytyminen, kömpelyys sosiaalisissa tilanteissa ja ”haastava” tai ”vaikea” persoonallisuus. Autismin stereotyyppioista suurin osa on negatiivisia. Positiivisina stereotyyppioita pidetään korkeaa älykkyyttä ja erityiskykyä. Autismikirjon henkilöt ovat kokeneet stereotyyppiat rajoittaviksi, ja heidän kokemuksiaan on vähätelty jos he eivät sovi näihin stereotyyppioihin (Botha, 2020).

Vaikka tietoisuus autismikirjosta on lisääntynyt mediassa ja autismikirjon henkilöiden kokemuksia on tuotu enemmän esille, kokevat autistit silti vielä stigmaa. Autistiset ihmiset ovat erittäin tietoisia siitä, miten he eroavat muista ihmisistä. Vaikka yksilöllä olisi positiivinen käsitys identiteetistään, vaikuttaa yhteiskunnan stigma heidän käsityksiinsä autismista. Autismikirjon ihmiset kokevat syrjintää sekä yksilötasolla että yhteiskunnallisella tasolla. (Botha, 2020)

Autismin diagnosointi on kehittynyt huomattavasti viime vuosikymmenten aikana. Vielä 2000-luvun alkupuolella suurin osa autismin diagnooseista asetettiin henkilöille, joilla oli vahvoja tuen tarpeita ja joilla esiintyi samanaikaisesti merkittäviä kehityksellisiä häiriöitä ja/tai kehitysvammaisuutta. (Autismiliitto, 2023b)

Suomessa autististen aikuisten osallistumismahdollisuudet ovat parantuneet, mutta tuoretta kotimaista tutkimustietoa aiheesta ei ole. Autististen ihmisten työllistyminen ja toimintakyky on osittain sidoksissa käsityksiin vammaisuudesta ja autismista. Työelämässä autistit kokevat vielä syrjintää. Myös pelko siitä, miten muut ihmiset reagoivat diagnoosiin voi johtaa piirteiden ja diagnoosin peittelyyn, joka lisää yksilön kuormitusta. (Koskentausta ym., 2018; Botha ym., 2020)

2.2 Autismikirjon esiintyvyys väestössä

Autismikirjon häiriötä esiintyy arviolta vähintään 1 %:lla väestöstä. Esiintyvyys on lisääntynyt viime vuosikymmeninä, mutta tämän uskotaan johtuvan diagnostiikan kehittymisestä. On esitetty, että häiriö on todellisuudessaakin lisääntynyt. Miehillä

autismikirjon häiriötä diagnosoidaan huomattavasti enemmän kuin naisilla. Autismin taustalla olevia syitä ei täysin tiedetä. Tämän hetken tiedon mukaan autismikirjon taustalla useita eri tekijöitä, jotka liittyvät sekä perimään että ympäristöön. (Koskentausta, ym. 2018, s. 1493; Autismiliitto, 2023b)

Kuva autismista on laajentunut, mikä on johtanut siihen, että autismia on todettu esiintyvän useammin myös naisilla ja tytöillä. Uusien tutkimusten mukaan häiriö on alidiagnosoitu tytöillä ja naisilla. Tämän uskotaan johtuvan siitä, että diagnosoinnin kriteerit perustuvat tutkimuksiin, jotka on toteutettu pojilla. Tyttöjen autismikirjon piirteet näyttäytyvät tytöillä ja naisilla usein eri lailla kuin pojilla ja miehillä. Tämänhetkisen tutkimuksen mukaan esiintyvyyssuhde naisten ja miesten välillä on 3:1. (Autismiliitto, 2017, 2023)

Autismikirjon esiintyvyyttä aikuisilla on tutkittu vähän. Isobritannialaisessa tutkimuksessa, jonka pohjana oli yhdistetty väestö- ja kehitysvammarekisteri, autismikirjon esiintyvyys aikuisilla oli 1,1 %. Väestöpohjaisessa tutkimuksessa suurimmalla osalla aikuisista autismikirjo oli diagnosoimatta. Aikuisiällä häiriön ydinpiirteet usein saattavat lievitä etenkin, jos yksilö on kognitiivisesti hyvätasoinen. Siksi aikuisten autismikirjon häiriö voi olla vaikea tunnistaa, minkä vuoksi tarkkaa esiintyvyyttä aikuisilla on vaikea arvioida. (Aikuisikä autismikirjon häiriössä: Käypä hoito -suositus, 2024)

2.3 Autismikirjon erityispiirteitä

Autismikirjon häiriön oireiden kirjo on laaja ja ne ovat yksilöllisiä. Oireiden vaikeusaste vaihtelee yksilöittäin ja iän myötä. Autismikirjon henkilölle voi olla haastavaa tunnistaa muiden ihmisten tunteita, ja tulkita heidän ilmeitään. Yksilö saattaa käyttäytyä epäsoveliaalla tavalla, ja hänelle voi olla vaikeaa ymmärtää miksi muut ihmiset käyttäytyvät tietyllä tavalla. Yksilöllä saattaa olla vaikeuksia sopeuttaa käytöstään tilanteeseen, ja hänellä voi olla haasteita ymmärtää sosiaalisia käyttäytymismalleja. On mahdollista, että iän myötä yksilö kehittyy näissä taidoissa. (Socada, 2024; Korhonen, 2023)

Rutiinien tarve voi olla erittäin tärkeää, ja käytös voi olla kaavamaista. Autistisella henkilöllä voi olla voimakas tarve pitää kiinni tutuista rutiineista, ja asiat täytyy tehdä tietyllä tavalla. Muutokset voivat olla vaikeita ja ne saattavat aiheuttaa esimerkiksi voimakasta ahdistusta. Etenkin lapsuudessa voi esiintyä toistuvaa liikehdintää, kuten vartalon heijaamista tai pyörimistä. Ystävyyssuhteiden luomisessa saattaa olla vaikeuksia, ja tapa olla muiden

kanssa vuorovaikutuksessa voi olla erilaista. Lisäksi yksilön kiinnostuksen kohteet voivat olla epätavallisia tai todella intensiivisiä. (Socada, 2024; Korhonen, 2023)

Yksilön kielellinen kehitys voi olla puutteellista. Yksilöllä voi olla vaikeuksia erottaa puheessa ilmeneviä ääniteitä. Vuorovaikutuksessa on tyypillistä, että henkilö jumittuu keskustelussa johonkin tai pitää pitkiä monologeja. Monitulkinnaisia ja epäsuoria lauseita voi olla vaikeaa ymmärtää. Kielelliset haasteet johtavat ongelmiin vuorovaikutuksessa, keskusteluissa ja kerronnassa. Nämä haasteet liittyvät yleensä erityisesti lapsuusiän autismiin, mutta näitä ongelmia esiintyy myös myöhemmällä iällä. (Moilanen ym., 2012)

Autismikirjon häiriön tyypillinen erityispiirre on aistipoikkeavuudet. Yksilöllä voi olla aistien hypo- tai hypersensitiivisyyttä (Moilanen ym., 2012). Tämä tarkoittaa, että yksilö on ali- tai yliherkkä erilaisille aistimuksille, kuten hajulle, maulle tai äänille. Tämän vuoksi on tyypillistä, että yksilön aistit ylikuormittuvat esimerkiksi meluisissa tilanteissa. (Autismiliitto, 2023b) Lähes puolella hypo- ja hypersensitiivisyys ilmenevät samanaikaisesti (Moilanen ym., 2012).

Hermoston kuormittumisen seurauksena stressitaso nousee, ja autismikirjon ihmiselle liiallinen kuormitus on usein sietämätöntä. Stressiin reagointi ja stressaantuminen on yksilöllistä. Autismikirjon henkilöllä ero siedettävään perusstressitason ja ylikuormittumisen välillä on pienempi kuin muilla. Ylikuormittuminen saattaa näkyä tunneromahduksena, kuten raivonpuuskina, itkuna, huutamisena tai paniikkireaktiona. Tästä käytetään termiä ”melttari”, joka tulee englannin kielen termistä ”meltdown”. Joskus ylikuormittuminen saattaa aiheuttaa myös päinvastaisen reaktion, joka aiheuttaa sulkeutumista (suttari eli shutdown). (Autismiliitto, 2023c)

Yksilöllä voi olla neurokognitiivisia puutteita havainnoinnissa, tarkkaavaisuudessa ja muistitoiminnoissa. Yksilölle on tyypillistä kiinnittää erityistä huomiota yksityiskohtiin, jonka vuoksi voi olla vaikeaa huomioida kokonaisuuksia. Yksityiskohtien havainnointi on sen sijaan usein tavallista kehittyneempää, mikä voi johtaa erilaisiin muistitoimintoihin. (Moilanen ym., 2012)

Myös toiminnanohjauksessa voi olla haasteita. Henkilöllä voi olla vaikeuksia asioiden ennakkoinnissa ja suunnittelussa sekä ajan hahmottamisessa. Kaavamaisuus voi näkyä siinä, että asiat täytyy tehdä tietyssä järjestyksessä. Muutokset totutuissa rutiineissa voivat vaikeuttaa etenemistä. Toiminnanohjauksen haasteet liittyvät usein aloittamiseen ja loppuunsaattamiseen. Lisäksi ne voivat liittyä toimintoihin tai tiettyyn toimintatapaan

jumiutumiseen. Toiminnanohjauksen haasteet näkyvät monissa arjen yksinkertaisissa asioissa kuten esimerkiksi pukeutumisessa, hygienian hoidossa tai kotitöiden tekemisessä. (Autismiliitto, 2022)

2.4 Autismikirjo aikuisuudessa

Aikuisuudessa autismille ominaiset piirteet voivat vaikuttaa lievemmiltä. Tähän vaikuttaa esimerkiksi itsetuntemuksen lisääntyminen iän myötä sekä opittu käyttäytyminen ja piirteiden piilottelu eli ”maskaaminen”. Tuen ja kuntoutuksen tarve on yksilöllinen, ja liitännäishäiriöt ja somaattiset sairaudet voivat vaikuttaa yksilön tarpeisiin. Toimintakyky saattaa vaihdella ja se näkyy etenkin yksilön kyvyssä suoriutua sekä osallistua omassa elämässä ja ympäristössä. Toimintakykyyn voi liittyä niin sanottu epätasainen kykyprofiili. Tämä voi näyttäytyä esimerkiksi siten, että yksilö työskentelee asiantuntijatason tehtävissä, mutta hänellä on haasteita esimerkiksi kaupassa käynnissä tai sosiaalisissa suhteissa. (Autismiliitto, 2024c)

Aikuisuudessa ongelmat sosiaalisissa suhteissa voi toisaalta myös vaikeutua. Kliininen oireilu voi lisääntyä, kun sosiaaliset vaatimukset muuttuvat haastavimmiksi, ja ylittävät yksilön kompensointikyvyt. Aikuisuudessa ilmenevät ongelmat voivat johtaa sosiaaliseen eristäytymiseen. Vaikeuksia voi olla myös esimerkiksi omilleen muutossa ja opiskelemaan tai työelämään siirryttäessä. Tällöin usein tarvittaisiinkin moniammatillista tukea arjen toimintakyvyn ja psyykkiseen kuorman tasapainottamiseksi. (Kujanpää & Koskentausta, 2024; Koskentausta ym., 2018)

Moni aikuinen autisti kuitenkin pystyy asumaan itsenäisesti, muodostamaan parisuhteen, opiskelemaan ja käymään töissä. Toimintakyky on osittain sidoksissa tarjolla oleviin palveluihin ja tukitoimiin sekä yleisiin asenteisiin. Aikuiset autistiset henkilöt usein jäävätkin tukitoimien ulkopuolelle. Usein tarpeelliset tukitoimet eivät järjesty etenkin, jos henkilö on kognitiivisesti hyvätasoinen. Kehitysvammaiset autistiset ihmiset saavat vammaispalveluita, mutta usein psykiatriset palvelut jäävät puuttumaan. (Koskentausta ym., 2018)

Koulutuksessa ja työelämässä hyötyä voi olla autismikirjon henkilöiden erityisistä mielenkiinnonkohteista ja fokuoituneesta huomiointikyvystä. Työympäristöjen tulisi olla räätälöityjä yksilön tarpeet huomioiden. Esimerkiksi aistiherkkyys voi altistaa kuormittumiselle. Lisäksi kuormitusta voivat aiheuttaa sosiaaliset ja nopeasti vaihtuvat

tilanteet, rutiinista poikkeaminen sekä liialliset aistiärsykkeet kuten melu. (Kujanpää & Koskentausta, 2024)

Aikuisena autistinen henkilö todennäköisesti hyötyy strukturoiduista päivistä, rutiineista sekä ennakoinnista ja selkeydestä. Sopivan työpaikan saaminen on yksi tehokkaimmista keinoista parantaa autistin elämänlaatua. Työelämä tarjoaa usein mielekkäitä rutiineja ja parantaa sosiaalista osallisuutta. Sekä opiskeluun että työelämään on tarjolla erilaisia tukimuotoja. Jos tuen tarvetta ei tunnisteta, jää yksilö tuen ulkopuolelle, joka voi johtaa eristäytymiseen. (Autismiliitto, 2024c, Kujanpää & Koskentausta, 2024)

3 Autismikirjon diagnoosi

Autismikirjon häiriö määritellään keskushermoston kehitykselliseksi häiriöksi. Autismi ilmenee yksilön vuorovaikutuksessa ja kommunikoinnissa. Lisäksi kiinnostukseen kohteet ja aktiviteetit voivat olla toistuvia ja rajoittuneita. Vaikka tautiluokituksessa puhutaan häiriöstä, kyseessä ei ole varsinaisesti sairaus. Autismille ei ole parannuskeinoa, ja autismikirjon piirteet ovat pysyviä. Ne voivat vaikuttaa myös muuhun liitännäisoreiluun, kuten esimerkiksi käyttäytymisen haasteisiin tai mielialaoireisiin. Diagnosoinnissa on tärkeää, että sen tekee autismiin perehtynyt henkilö. Keskeistä on, että ydinpiirteet ovat tunnistettavissa useissa eri ympäristössä ja ne ovat pysyviä. (Autismin kirjon häiriö: Käypä hoito -suositus, 2024)

Autismikirjon piirteiden varhainen tunnistaminen on tärkeää, jotta arjen tukitoimet, ympäristön mukauttaminen ja mahdollinen kuntoutus voidaan aloittaa mahdollisimman aikaisin. Autismikirjon ydinpiirteet näkyvät yksilöllisesti. Ne voivat olla nähtävissä jo varhaislapsuudesta asti ennen yhden vuoden ikää. Ei ole kuitenkaan tarkkaa ikärajaa, mihin mennessä piirteet tulisi näkyä ja milloin diagnoosi tulisi asettaa. Autismikirjon häiriö voidaan diagnosoida myös nuoruus- tai aikuisiällä. (Autismiliitto, 2024b)

Yksilöllä voi olla autismikirjolle tyypillisiä piirteitä ilman, että niistä on merkittävää haittaa hänen toimintakyvyltensä. Tällöin ei yleensä ole tarvetta diagnostiikalle tai erityiselle kuntoutukselle. Kuitenkin vastaavasti yksilöllä ei välttämättä täyty autismikirjon diagnostiset kriteerit, vaikka hänellä olisi toimintakykyyn vaikuttavia autismikirjon häiriön piirteitä. Tällöin tukitoimien tarpeen arvio voi olla tarpeellista. Piirteet saattavat ilmentyä eri lailla ikätasosta, yksilöstä sekä tilanteesta riippuen. (Autismin kirjon häiriö: Käypä hoito -suositus, 2024)

3.1 Autismikirjon diagnostiikka ja kriteerit

Autismikirjon häiriön diagnostiikka perustuu Suomessa vielä toistaiseksi ICD-10-tautiluokitukseen, joka sisältää useampia alaluokituksia. Diagnostiikka on kuitenkin muuttumassa, ja diagnosoinnissa otetaan huomioon uuden ICD-11-tautiluokituksen tuomat muutokset. ICD-11-luokituksessa on kuvattu tarkemmin esimerkiksi piirteiden ilmenemiskäyttäytymistä ja piirteiden esiintymistä eri tilanteissa. Autismikirjon diagnosoinnissa keskeistä on oireiden pysyvyys, vaikka niiden ilmeneminen voi vaihdella tilanteen mukaan. Piirteet näkyvät kuitenkin eri ympäristöissä ja ovat läsnä lapsuudesta asti. (Autismin kirjon häiriö: Käypä hoito -suositus, 2024)

ICD-10-tautiluokituksen mukaan autismikirjon häiriöt luokitellaan laaja-alaisiksi kehityshäiriöiksi (F84). Suomentamattomassa ICD-11-tautiluokituksessa käytetään termiä autism spectrum disorder. Käypä hoito -suosituksessa termi on suomennettu autismikirjon häiriöksi. (Autismin kirjon häiriö: Käypä hoito -suositus, 2024)

ICD-10-tautiluokituksen mukaan autismin kirjon häiriöihin kuuluvat seuraavat diagnoosit: F84.0 Lapsuusiän autismi, F84.1 Epätyypillinen autismi. F84.5 Aspergerin oireyhtymä, F84.8 Muu lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö sekä F84.9 Määrittämätön lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö. (Autismin kirjon häiriö: Käypä hoito -suositus, 2024)

ICD-10-tautiluokituksen mukaan autismikirjolle ominaiset piirteet ovat vallitsevia kaikissa tilanteissa, vaikka asteeltaan ne voivatkin vaihdella. Usein myös kehitys on poikkeavaa varhaislapsuudesta asti, ja tavallisimmin häiriö ilmenee jo ennen 6 vuoden ikää. Osalla esiintyy myös kognitiivisen kehityksen haasteita. Ydinpiirteinä kaikissa tautiluokituksissa pidetään sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation erityispiirteitä tai haasteita sekä pysyviä, toistuvia ja rajoittuneita käyttäytymismalleja, kiinnostuksen kohteita tai toimintoja. ICD-10- ja ICD-11-tautiluokitukset eroavat siten, että uudemman luokituksen mukaan ei ole tiettyä ikää, milloin oireiden tulisi näkyä. ICD-11-luokituksen mukaan piirteet tulevat usein esiin kehityksellisen vaiheen aikana. Tyypillisesti tämä tarkoittaa varhaislapsuutta, mutta ne voivat tulla esiin myös myöhemmällä iällä sitten kun sosiaaliset vaatimukset ylittävät yksilön kyvyt. ICD-11-luokitukseen kuuluu myös pysyvä ja voimakas yli- tai alireagointi erilaisiin aistiärsykkeisiin. (Autismin kirjon häiriö: Käypä hoito -suositus, 2024)

Piirteet aiheuttavat toimintakyvyn heikkenemistä joillakin toiminta-alueilla, mutta jotkut autismikirjon henkilöt pystyvät kompensoimalla ja kovalla pinnistelyllä toimimaan asianmukaisesti ympäristössä niin, ettei heidän rajoitteitaan huomata. Myös tällöin

autismikirjon diagnoosi on asianmukainen. Piirteet voivat ilmetä, kun haastatellaan henkilöä itseään tai heidän läheisiään. Lisäksi yksilöä voidaan havainnoida. (Autismin kirjon häiriö: Käypä hoito -suositus, 2024)

Autismikirjoja diagnosoidessa voidaan käyttää arviointilomakkeita ja puolistrukturoituja menetelmiä, esimerkiksi ADI-R (Autismin diagnostinen haastattelu) -menetelmää. Näiden tarkoituksena on kartoittaa tutkittavan varhaiskehitystä ja kehityshistoriaa sekä autismikirjon piirteiden esiintymistä. Ydinoireita voidaan arvioida henkilöä havainnoimalla, esimerkiksi ADOS-2 (Autism Diagnostic Observation Schedule 2) -menetelmän avulla. Diagnostointiin kuuluu myös psykologin tai neuropsykologin tutkimukset. (Autismin kirjon häiriö: Käypä hoito -suositus, 2024)

3.2 Diagnosoimaton autismi

Moni aikuinen saa enenevässä määrin autismikirjon diagnoosin. Syitä ovat esimerkiksi piirteiden piilottelu, niin sanottu maskaaminen sekä kompensointi. Myöhemmän diagnoosin saamiseen saattaa vaikuttaa myös piirteiden vahvuus. Tutkimustulokset osoittavat, että myöhemmällä iällä autismikirjon diagnoosin saavilla autismikirjon piirteet eivät välttämättä tule esiin yhtä vahvasti, joka johtaa piirteiden tunnistamattomuuteen. (Atherton ym., 2022)

Diagnosoimaton autismi voi vaikuttaa yksilön elämänlaatuun negatiivisesti. Diagnosoimaton autismi tai väärindiagnostointi voi johtaa masentuneisuuteen tai ahdistuneisuusoireiluun. Mitä myöhemmin diagnoosi asetetaan sen myöhemmin henkilö voi saada erilaisia tukitoimia. Tutkimuksissa käy ilmi, että myöhemmällä iällä autismin diagnoosin saaneiden elämänlaatu on alhaisempi. Diagnosoimaton autismi voi myös vaikeuttaa yksilön sosiaalisia suhteita. Monet autistiset henkilöt kokevat, että lapsuudessa koetut haasteet ja kuulumattomuuden tunne ovat vaikuttaneet heidän hyvinvointiinsa myös aikuisuudessa. (Atherton ym., 2022)

Autismikirjon on perinteisesti ajateltu olevan yleisempi pojilla ja miehillä kuin tytöillä ja naisilla. Lisäksi tutkijat ovat olleet siinä uskossa, että autismikirjon tyttöjen oireet olisivat keskimäärin vakavampia kuin poikien. Uudempien tutkimusten mukaan tämä voi kuitenkin olla virheellistä. Autismikirjon tytöt usein myös piilottelevat piirteitään ja opettelevat sosiaalisia taitoja, jotta he tulisivat ikätovereidensa kanssa toimeen. (Autismiliitto, 2017)

”Maskaamisella” tarkoitetaan autistisen ihmisen tapaa yrittää piilotella piirteitään, jotta hän kokisi kuuluvansa joukkoon paremmin. Etenkin tytöillä ja naisilla tämä on yleistä. Monilla

maskaaminen näkyy kopiaimisena. Autistinen henkilö yrittää kopioida ympärillä oleviensa käyttäytymistä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Sosiaalisia taitoja voi myös opetella. Peittäminen on usein tiedostamatonta ja johtuu yhteiskunnan paineesta täyttää neurotyypillisten odotuksia. Vaikka se yleensä onnistuu, autistit kertovat sen kuormittavan heitä. Piilottelu lapsuudessa ja nuoruudessa voi vaikuttaa minäkäsityksen ja identiteetin muodostumiseen negatiivisesti. Piirteiden piilottelun on todettu olevan yhteydessä stressiin ja ahdistuneisuuteen. Peittely voi myös johtaa muihin ongelmiin, kuten itsetuhoiseen käytökseen, riippuvuuteen sekä itsetunnon ongelmiin. (Milner ym., 2019; Atherton ym., 2022)

Diagnosoimaton autismi voi joskus myös johtua siitä, että diagnoosia ei pidetä tarpeellisena. Jos autistinen henkilö pärjää hyvin akateemisesti tai sosiaalisissa suhteissa lapsuudessa, voidaan autismikirjon diagnoosia pitää niin sanotusti turhana. Autismi-diagnosointiprosessissa on ollut käsitys, että autistisella henkilöllä tulisi olla jonkintasoisia kognitiivisia ongelmia oppimisessa ja sosiaalisissa suhteissa tulisi olla ongelmia. Myös autismiin liitetyt stereotypiat, kuten sosiaalinen vetäytyminen tai empatian puute voivat vaikuttaa diagnosoimattomuuteen, jos yksilö ei käyttydy stereotyyppien mukaan. (Atherton ym., 2022)

3.3 Kokemukset diagnosoinnista

Autismiin liittyy monia eri käsityksiä, ja monet niistä vahvistavat autismiin liittyvää stigmaa. Autistit kokevat, että yhteiskunnassa autismiin liitetään negatiivinen käsitys. Lääketieteessä autismi määritellään häiriöksi, mutta usein autistit eivät koe, että se olisi jokin sairaus, joka pitäisi parantaa. Autistit kokevat autismin neutraalina asiana kuin esimerkiksi hiusten väri tai etnisyys. Se on kiinteä osa heidän identiteettiään. Autistit itse samaistuvat neurodiversiteettiin. Neurodiversiteetti viittaa käsitykseen, jossa autismi on neurologisen ja biologisen monimuotoisuuden ilmentymä. Termillä viitataan siihen, että autismia ei nähdä negatiivisena asiana. (Botha ym., 2020)

Miksi sitten diagnosointia tarvitaan? Vaikka autistiset henkilöt eivät koe piirteitään sairaudeksi, diagnoosi lisää itseymmärrystä sekä vahvistaa myönteistä minäkäsitystä ja positiivisen identiteetin kehitystä. Diagnoosin asettaminen saattaa myös parantaa psyykkistä kokonaisvointia etenkin aikuisena. (Atherton ym., 2022; Milner ym., 2019)

Lisäksi diagnoosi mahdollistaa tarvittavat tukitoimet. Tukitoimien on todettu olevan yhteydessä elämänlaatuun. Esimerkiksi aistiyliherkkyys tai muutosten sietämisen vaikeus, jotka ovat tyypillisiä piirteitä autismikirjon ihmisille, saattavat lisätä ahdistuneisuusoireilua. Tämän takia diagnoosin kautta saatavat tukitoimet ovat tärkeitä elämänlaadun parantamisessa. Diagnoosin saaminen voi myös vähentää yksilön tarvetta peitellä piirteitään. (Atherton ym., 2022; Milner ym., 2019; Leppämäki, 2023; Raaska ym., 2023)

Diagnoosin esteenä voi joskus olla myös itse diagnosointiprosessi. Diagnoosin asettaminen vaatii usein laaja-alaista yhteistyötä eri asiantuntijoiden välillä, ja prosessi saattaa kestää kauan, joka voi olla yksilölle kuormittavaa. Myös byrokraattiset seikat ja hoitopolun monimutkaisuus voi vaikuttaa diagnoosin saamisen haasteellisuuteen. Myös pelko siitä, että tutkimukset saattavat olla turhia tai diagnoosia ei saadakaan voi vaikuttaa diagnoosin hakemiseen. Vaikka diagnoosin saaminen on koettu hyödylliseksi, tutkimuksiin hakeutumiseen johtaneet tekijät ovat voineet olla haastavia. Joillekin menneisyyden läpikäyminen diagnosointiprosessissa on ollut raskasta ja haastavaa. (Atherton ym., 2022)

Toisaalta diagnoosin esille tuominen voi olla hankalaa. Vaikka diagnoosi itsessään on positiivinen asia, autismiin liitetyt stereotypiat ja ennakkoluulot ovat voineet vaikuttaa diagnoosiin esille tuomista. Vaikka diagnoosin avulla pystyttäisiin tarjoaman mahdollisia tukitoimia esimerkiksi työpaikalla, pelko muiden suhtautumisesta voi estää yksilöä kertomasta diagnoosistaan. Lisäksi autistisilla henkilöillä on kokemuksia syrjinnästä esimerkiksi työelämässä. (Botha ym., 2020)

3.4 Autismikirjon diagnosointi aikuisena

Autismikirjon aikuiset ovat edelleenkin korkeasti alidiagnosoituja. On arvioitu, että jokaista kolmea diagnoosia kohden olisi kaksi diagnosoimatonta tapausta. Diagnosoimaton autismi aikuisuudessa voi olla yhteydessä alhaisempaan elämänlaatuun. Autismikirjon diagnosointi aikuisiällä voi olla haastavaa monien eri tekijöiden takia. Aikuista diagnosoidessa tulisi ottaa huomioon oireiden peittely eli maskaaminen, sukupuolten väliset erot ja mahdolliset tiedot kehityshistoriasta. Aikuisiällä diagnoosia hakevilla on usein huonoja kokemuksia joko tunnistamattomuudesta tai väärästä diagnoosista. He saattavat myös pelätä, että heitä ei uskota. Vaikka yksilö olisikin kognitiivisesti hyvätasoinen, voi hänellä olla vaikeuksia itsenäistymisessä, työllistymisessä tai jatkokouluttautumisessa. Autistiset aikuiset kaipaavat psykososiaalista tukea ja mahdollisesti tukitoimia. Psykologisesta

toimintakyvystä huolimatta etenkin diagnosoimaton autismi voi lisätä riskiä ahdistuneisuushäiriöille ja masennukselle aikuisuudessa. (Pagán ym., 2024. s. 103–104)

Autismikirjon tunnistamista, arviointia ja diagnosointia aikuisilla voivat vaikeuttaa useat liitännäishäiriöt ja sairaudet. Samanaikaisesti esiintyvät mielenterveyden häiriöt saattavat vaikeuttaa piirteiden arviointia, sillä monien häiriöiden oireet ovat samankaltaisia autismikirjon piirteiden kanssa. Toisaalta mielenterveyshäiriöt saattavat peittää alleen autismin kokonaan. Tärkeää onkin autismin ominaisten piirteiden näkyminen jo lapsuudessa. Tätä voi haastaa henkilöhistorian puute. Aina diagnosointivaiheessa ei ole mahdollista haastatella henkilöitä, jotka ovat tunteneet diagnosoitavan lapsuudessa. (Kujanpää & Koskentausta, 2024)

Mahdolliset psykiatriset häiriöt eivät estä autismikirjon diagnoosia, mutta niiden tulisi olla hyvässä hoitotasapainossa. Tärkeää on arvioida, selittyvätkö oireet jollain muulla somaattisella tai neurologisella sairaudella tai muulla psykiatrisella häiriöllä. Toisaalta autismille yleistä on eri liitännäishäiriöt kuten mielenterveysongelmat tai esimerkiksi tarkkaavaisuuden häiriöt. (Kujanpää & Koskentausta, 2024; Pagán ym., 2024. s. 104)

Diagnostisessa arvioinnissa on tärkeää koota henkilöhistoria ja mahdollisesti asiakirjoihin perustuvaa tietoa piirteistä jo lapsuudessa. Keskeisempien piirteiden tulee pystyä osoittamaan ilmenneen lapsuudessa niin, että ne vaikuttavat edelleenkin esimerkiksi ihmissuhteisiin tai arjesta selviytymiseen. Myös erilaisuuden kokemus on yleistä. Aikuisiässä olisi suositeltavaa toteuttaa mahdollisimman laaja-alaiset psykologin tai neuropsykologin tutkimukset, joissa arvioidaan kognitiivista profiilia, neuropsykologisia erityisyyksiä ja tunnesäätelyn vaikeuksia. Myös oppimisvaikeudet voivat olla mahdollisia. (Kujanpää & Koskentausta, 2024)

NICE (National Institute for Health and Care Excellence) guidelinesin mukaan aikuisia diagnosoidessa tulisi ydinpiirteiden lisäksi arvioida muun muassa kouluttautumisen ja työllistymisen vaikeuksia, ammattitaidon ylläpitämisen ja työpaikan säilyttämisen vaikeuksia, vaikeuksia sosiaalisten suhteiden luomisessa tai ylläpitämisessä, aiempia todettuja neuropsykiatrisia häiriöitä tai mielenterveyden häiriöitä sekä mahdollista haastavaa käyttäytymistä. Arvioinnissa tulisi huomioida kokonaisvaltaisesti ihmisen toimintakyky ja suunnitella hoito ja kuntoutus niiden pohjalta. (Kujanpää & Koskentausta, 2024)

Piirteiden tunnistamisessa ja arvioon ohjaamisessa on suuria eroja. Lisäksi moniammatillisen työskentelyn käytännöissä, arviomenetelmissä sekä diagnosoinnissa on merkittäviä eroja. Aikuisiässä selkeää hoitopolkua ei ole, joten tämä voi viivästyttää diagnoosin saamista sekä tätä kautta asianmukaisten palveluiden saamista. Kun hoitohenkilökunta, henkilö itse ja hänen läheisensä tekevät yhteistyötä alusta alkaen, ja autismikirjon henkilö osallistuu omaan hoitoonsa ja siihen liittyviin päätöksiin, diagnostiikka toimii hyvin. (Kujanpää & Koskentausta, 2024)

4 Opinnäytetyön toteutus ja opinnäytetyöprosessi

Kiinnostus neurokirjon häiriöihin on jatkuvasti lisääntynyt, ja yhä useammat saavat diagnoosin myös myöhemmällä iällä. Aihe on usein myös esillä mediassa. Autismin kirjo on tullut laajemman yleisön tietoisuuteen, ja myös erilaiset järjestöt osallistuvat keskusteluun aktiivisesti. Diagnoosien määrä on myös noussut sekä Suomessa että maailmanlaajuisesti. Tämä saattaa johtua osin tiedon lisääntymisestä, palveluiden saatavuuden paranemisesta sekä tunnistamisen parantumisesta. (Kujanpää & Koskentausta, 2024)

Aikuisia autistisia henkilöitä koskevia tutkimuksia on kuitenkin tehty suhteellisen vähän, vaikka autismin tutkimus on lisääntynyt huomattavasti viime vuosikymmeninä. Etenkin autismikirjon henkilöiden ikääntymistä on tutkittu todella vähän. (Kujanpää & Koskentausta, 2024)

Autismiin liittyy monia eri käsityksiä, ja monet niistä vahvistavat autismiin liittyvää stigmaa. Autistit kokevat, että yhteiskunnassa autismiin liitetään negatiivinen käsitys. Autismin tutkimuksessa usein sivuutetaan autistien oma kokemus autismistaan. Autismia on tarkasteltu tutkimuksissa negatiivisten stereotyyppien näkökulmasta, joka on lisännyt autismiin liittyvää stigmaa ja negatiivisia käsityksiä. Autismin tutkimuksessa on usein keskitytty pelkästään lääketieteelliseen ja patologiseen näkökulmaan ihmisten kokemuksen sijaan. (Botha, 2022)

4.1 Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus sekä tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää ja kuvailla autismikirjon diagnoosin myöhemmällä iällä saaneiden kokemuksia. Opinnäytetyössä tarkastellaan, miten diagnosointiprosessi eteni ja miten diagnoosi on vaikuttanut heidän elämäänsä. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä ymmärrystä siitä, miten aikuisiällä saatu

autismidiagnoosi vaikuttaa yksilön elämään. Tutkimuskysymysten avulla selvitetään, millaisia haasteita ja kokemuksia autismikirjon henkilöillä on ollut ennen diagnoosin saamista. Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä ovat:

1. Miten autismikirjon diagnoosi on vaikuttanut henkilön elämään?
2. Mitä kokemuksia autisteilla on diagnosointiprosessista?
3. Millaisia haasteita ja kokemuksia diagnosoiduilla on ollut ennen diagnoosin saamista?

4.2 Tutkimusmenetelmänä laadullinen tutkimus

Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Tämä valikoitui tutkimuskysymysten ja työn tarkoituksen pohjalta. Laadullisessa tutkimuksessa ilmiötä tarkastellaan tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden näkökulmasta. Laadullinen tutkimus pyrkii saamaan mahdollisimman yksityiskohtaisen kuvan ilmiöstä. Tutkimuksen pääpaino on tutkimuskohteena olevien henkilöiden ajatukset, tunteet ja kokemukset. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena onkin aiheen tarkastelu eri näkökulmista. Laadullinen tutkimus sopiikin sellaisen ilmiöiden tutkimiseen, jotka perustuvat yksilön omiin kokemuksiin. (Puusa & Juuti, 2020)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää myöhemmällä iällä diagnoosin saaneiden kokemuksia, joten laadullinen tutkimus on tälle paras vaihtoehto. Tämän työn tutkimuskysymyksiin haettiin vastausta yksilöiden oman kokemuksen kautta.

Laadullinen tutkimus ei pyri saamaan tietoa siitä, kuinka usein ilmiö toistuu, vaan sillä pyritään saamaan tietoa tarkastelevasta ilmiöstä ihmisiltä luonnollisessa ympäristössään. Toisaalta aineistossa on merkityksellistä, kuinka paljon tietyt asiat toistuvat. Laadullinen ja määrällinen tutkimus eivät kuitenkaan poissulje toisiaan, vaan ne ovat vain tutkimusvälineitä. (Puusa & Juuti, 2020)

4.2.1 Aineistonhankinta verkkokyselyllä

Aineisto kerättiin kyselytutkimuksella, joka koostui avoimista kysymyksistä. Aineiston kohderyhmänä olivat aikuiset, jotka ovat saaneet autismidiagnoosin myöhemmällä iällä. Kyselylomake jaettiin tilaajan eli Autismiliiton kautta oikean kohderyhmän saavuttamiseksi. Otannan ei tarvitse olla iso, sillä kyseessä on laadullinen tutkimus. Yhteensä vastaajia oli 26 kappaletta. Kyselytutkimus tehtiin Webropol-kyselyllä, koska tämä oli helppo tapa

saavuttaa laajempi kohderyhmä ja säilyttää anonymiteetti. Lisäksi verkkokyselyyn on helpompi vastata. Kyselyyn vastaamiseen meni 10–25 minuuttia. Aineisto kerättiin aikavälillä 20.12.2024 - 5.1.2025.

Kyselyssä taustatietoina kysyttiin ikää, sukupuolta ja autismikirjon diagnoosin saamisikää. Muut kysymykset avoimia eli osallistuja sai vastata, miten itse haluaa. Kysymyksissä kysyttiin diagnosointiprosessista ja sen etenemisestä sekä syistä diagnoosin hakemiselle. Lisäksi kyselyssä kysyttiin, miten autismikirjon diagnoosi on vaikuttanut yksilön elämään ja millaisia kokemuksia hänellä on ollut ennen diagnoosia. Kysymyksiä oli yhteensä 11, joista avoimia kysymyksiä oli 6.

4.2.2 Aineiston analyysi

Laadullisessa tutkimuksessa aineistonkeruun tavoitteena on tuottaa materiaalia tutkimukselle oleellisesta näkökulmasta. Aineistosta etsitään vastauksia tutkimuskysymyksiin, jotka johtavat analyysiä. Opinnäytetyön aineisto analysoitiin laadullisella sisältöanalyysillä. Tämän menetelmän avulla voidaan kuvata aineisto tiivistetyssä ja pelkistetyssä muodossa. Sisältöanalyysin lopputuloksena on yleensä luokat, jotka kuvaavat tarkastelun kohteena olevaa ilmiötä. (Elo ym., 2022, ss. 216–217)

Sisältöanalyysiä voidaan toteuttaa joko induktiivisesti tai deduktiivisesti. Induktiivinen sisältöanalyysi keskittyy aineistoon, kun taas deduktiivinen analyysi on teorialähtöinen. Aineistolähtöinen analyysi sopii silloin, kun kyseessä on vähän tutkittu aihe. Kotimaisia tutkimuksia aiheesta ei ole paljoa, joten tämä analyysitapa oli sopivin. (Elo ym., 2022, ss. 216–218)

Aineistolähtöisessä analyysissä ei ole valmista luokittelurunkoa, vaan luokittelu tehdään aineistoon perustuen itse. Induktiivisessa analyysissä aineisto pelkistetään ja luokitellaan. Aineistosta poimitaan ne ilmaisut, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiin ja ne pelkistetään. Tämän jälkeen vastaukset ryhmitellään ja luokitellaan ja samaa tarkoittavat ilmaisut ryhmitellään samaan alaluokkaan, joka nimetään. Samankaltaiset alaluokat taas yhdistetään ryhmäksi, joka muodostaa yläluokan. (Elo ym., 2022, ss. 218–220)

Sisältöanalyysiin kuuluu kolme päävaihetta, joita ovat valmistelu-, analyysi- ja raportointivaihe. Ennen varsinaista analyysiä tutustutaan aineistoon huolella tutkimuskysymyksiin peilaten. Tässä vaiheessa tarkistetaan, että aineisto antaa tutkimuskysymyksiin vastauksen. (Elo ym., 2022, ss. 219) Koska aineisto oli jo

tekstimuodossa, litterointia ei tarvinnut tehdä. Vastaukset käytiin läpi huolellisesti useaan kertaan. Aineistosta poistettiin myös ne vastaukset, jotka eivät vastanneet kohderyhmää. Näitä oli kaksi. Koska vastaajilla ei ollut autismikirjon diagnoosia, jätettiin vastaukset pois aineistoanalyysistä.

Aineiston pelkistämisessä tuli luontevaksi numeroida vastaukset, sillä osa vastaajista oli vastannut kahteen eri kysymykseen samassa kohdassa. Lisäksi vastauksia numeroidessa pystyttiin täydentämään osaa kysymyksistä edellisten vastausten perusteella.

Aineistolähtöisessä analyysissä pelkistetään ja muodostetaan luokkia, minkä päämääränä on aineiston tiivistäminen. Aineistosta poimitaan kaikki ne ilmaisut, jotka vastaavat asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Kun alkuperäisilmaukset on löydetty aineistosta, poistetaan turhat täytesanat ja tehdään pelkistetty versio. Jos alkuperäinen ilmaisu on luettelomainen, syntyy jokaisesta kohdasta oma pelkistetty ilmaisu. (Elo ym., 2022, ss. 218-220) Taulukossa 1 on esitettyä esimerkki pelkistämisestä. Esimerkiksi vastaajan alkuperäinen ilmaus ”Koska lapsellani oli jo autismediagnoosi asiat/haasteet tuntuivat tutuilta itsellekin.” on pelkistetty ilmaukseksi ”lapsen diagnoosiin samaistuminen”.

Taulukko 1. Esimerkki aineiston pelkistämisestä

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus
”Olin ollut teini-ikäisestä asti jonkinlaisen psykiatrisen hoidon asiakas, ja minusta alkoi tuntua, etteivät pelkät mielenterveysongelmien diagnoosit tai niihin saamani hoito selitä oireitani tai kokemuksiani maailmasta.”	Aikaisemmat mielenterveysongelmat Oma epäily
”Koska lapsellani oli jo autismediagnoosi asiat/haasteet tuntuivat tutuilta itsellekin.”	Lapsen diagnoosiin samaistuminen

Ryhmittely ja -luokitteluvaiheessa pelkistettyjä ilmaisuja vertailtiin keskenään ja niistä muodostettiin alaluokkia, jotka nimettiin. Nimen tulee olla sen verran konkreettinen, että pelkistettyjen ilmausten sisältö ei katoa. (Elo ym., 2022) Taulukossa 2 on esimerkki alaluokkien luomisesta. Esimerkiksi pelkistetyt ilmaukset masennus ja ahdistus ja töissä uupuminen ovat jaettu alaluokkiin mielenterveysongelmat ja uupumus. Ryhmittelyä ja luokittelua tehdessä luontevaksi tuli yhdistää kysymykset ”millaisia kokemuksia sinulla on

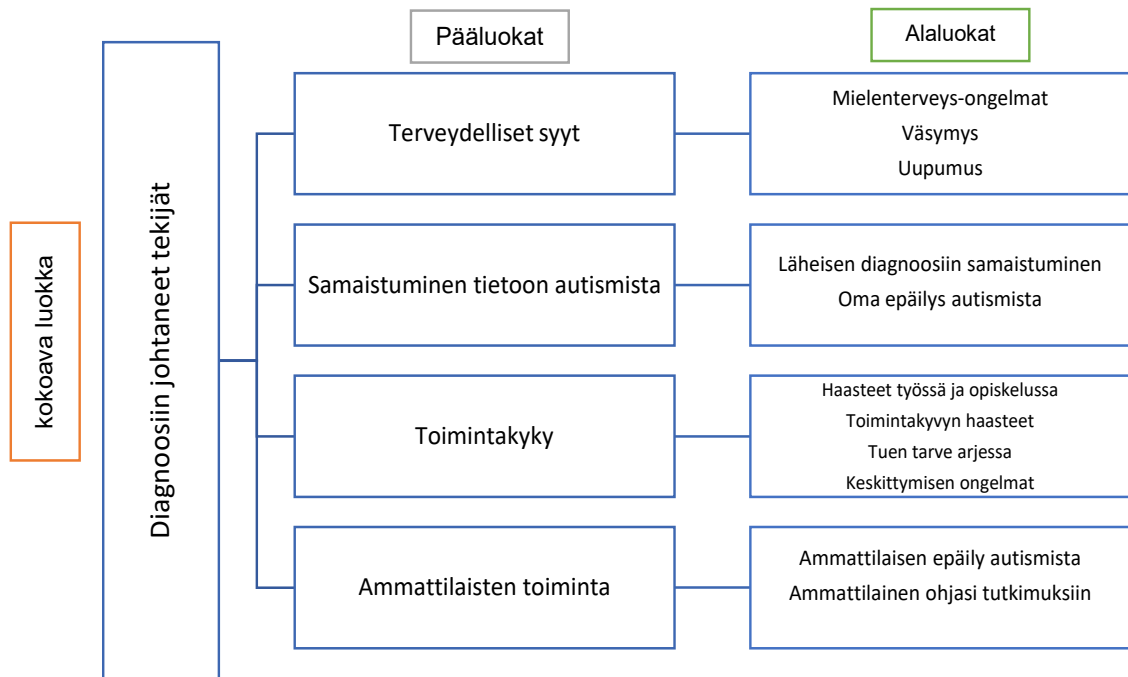
diagnosoinnista?”, ”miten diagnosointi eteni?” sekä ”koitko diagnoosin helpoksi?”, sillä vastaajat olivat ymmärtäneet kysymykset hyvin samalla lailla. Tässä kohtaa vastaajien numeroinnista oli hyötyä. Samoin kysymykset ”mitä diagnoosi merkitsee sinulle?” ja ”miten diagnoosi on vaikuttanut elämääsi?” yhdistettiin.

Taulukko 2. Esimerkki alaluokkien muodostumisesta

Pelkistetty ilmaus	alaluokka
masennus ja ahdistus töissä uupuminen	Mielenterveysongelmat Uupumus
tuen tarve arjessa ja jaksamisessa ongelmat opinnoissa	Tuen tarve arjessa Haasteet työssä ja opiskelussa Toimintakyvyn haasteet

Alaluokista sekä pääluokista muodostettiin kokoavat luokat tutkimuskysymysten avulla. Esimerkiksi tutkimuskysymysten ”mitä kokemuksia henkilöillä on diagnosoinnista?” sekä ”millaisia haasteita ja kokemuksia diagnosoiduilla on ollut ennen diagnoosin saamista?” perusteella muodostui kokoavat luokat ”autismikirjon diagnoosiin vaikuttaneet tekijät” ”elämä ennen diagnoosia” sekä ”diagnoosin hakeminen ja saaminen”. Kuvassa 1 on esimerkki luokkien muodostumisesta. Kokoavana luokkana on diagnoosiin johtaneet tekijät. Pääluokkia ovat terveydelliset syyt, samaistuminen tietoon autismista, toimintakyky ja ammattilaisten toiminta.

Kuva 1. Esimerkki luokkien muodostumisesta



4.2.3 Kyselyyn vastaajat

Kyselyyn vastasi yhteensä 26 henkilöä, joista analyysiin otettiin 24 vastausta. Kyselyssä kysyttiin vastaajan sukupuolta ja ikää. Kyselyyn toivottiin mahdollisimman monipuolista otantaa, jossa huomioitaisiin sekä naisten että miesten sekä mahdollisesti muunsukupuolisten kokemuksia. Sukupuolen vaikutusta autismikirjon häiriön diagnoosiin käsitellään myöhemmin pohdinnassa. Vastaajista suurin osa oli naisia (16 kappaletta). Miehiä oli 5 kappaletta ja muunsukupuolisia 3 kappaletta. 2 vastaajaa ei halunnut kertoa sukupuoltaan.

Vastaajien keski-ikä oli 42,19 vuotta. Nuorin vastaaja oli 23-vuotias ja vanhin vastaaja oli 55-vuotias. Vastaajat olivat saaneet autismikirjon diagnoosin keskimäärin 36,04 vuoden iässä. Aikaisin diagnoosi oli saatu 22 vuoden iässä ja myöhin 54 vuoden iässä. Kaikki vastaajat olivat yli 18-vuotiaita diagnoosin saadessaan.

Seuraavassa kysymyksessä kysyttiin, onko vastaajat työelämässä. Vastaajista 8 oli töissä, 1 opiskeli, 5 oli työttömiä, 7 oli eläkkeellä. 3 vastausta oli tarkentavia. 1 teki keikkatyötä, 1 oli kuntoutustuella ja 1 toimi omaishoitajana.

5 Opinnäytetyön tulokset

Tässä luvussa esitellään opinnäytetyön tuloksia. Opinnäytetyön tulokset syntyivät yksi kokoava luokka kerrallaan. Näitä luokkia on yhteensä neljä. Aineistoanalyysissä edetään vastaajien kertomuksista yleiseen luokitteluun ja raportoinnissa tulokset esitetään näiden luokkien kautta (Elo ym., 2022, s. 223). Toisaalta tulosten raportoinnin tukena käytettiin vastaajien alkuperäisilmauksia. Luokittelua ohjasi opinnäytetyössä tarkasteltavat tutkimuskysymykset.

Tarkasteltavat tutkimuskysymykset olivat:

1. Miten autismikirjon diagnoosi on vaikuttanut henkilön elämään?
2. Mitä kokemuksia diagnosointiprosessista?
3. Millaisia haasteita ja kokemuksia diagnosoiduilla on ollut ennen diagnoosin saamista?

Ensimmäinen tutkimuskysymys sisältää diagnoosin merkityksen vastaajien elämässä. Toisen kysymyksen kohdalla tarkastellaan diagnoosin hakemista ja saamista ja siihen vaikuttaneita tekijöitä. Kolmas tutkimuskysymys sisältää diagnoosiin johtaneet tekijät sekä vastaajien kokemukset ja haasteet ennen diagnoosin saamista. Seuraavissa luvuissa tarkastellaan tuloksia kokoavien luokkien kautta.

5.1 Autismikirjon diagnoosiin johtaneet tekijät

Tässä luvussa käsitellään, mitä kyselyyn vastaajat ovat vastanneet kysymykseen “miten/miksi hakeuduit autismikirjon häiriön tutkimukseen?”. Diagnoosiin johtaneista tekijöistä syntyi neljä pääluokkaa: **samaistuminen tietoon autismista, terveydelliset syyt, toimintakyky sekä ammattilaisen toiminta.**

Suurin syy autismikirjon tutkimuksiin hakeutumisella oli oma epäily. Monilla autismin epäily johtui erilaisuuden ja ulkopuolisuuden tunteesta. Tiedon saaminen autismikirjon piirteistä lisäsi samaistumista niihin.

“Lapsella autismikirjon dg ja itse kokenut aina olevan erilainen ja outo, erilainen tapa ajatella ja kokea asioita.”

”Tulin tietoiseksi siitä, että koen asiat paljon moniulotteisemmin ja informaatiotulva, jossa koko ajan elän, oli poikkeava. Olin ennen luullut, että muut kokevat asiat samoin...”

Vastaajat myös **samaistuivat läheisen diagnoosiin tai autismikirjon piirteisiin**. Useassa vastauksessa tutkimuksiin hakeuduttiin lapsen diagnoosin myötä. Samaistuminen saattoi tapahtua myös vastaajan oman tiedonhaun myötä.

”Koska lapsellani oli jo autismidiagnoosi asiat/haasteet tuntuivat tutuilta itsellekin.”

”Äidillä epäily jo varhaislapsuudessa, mikä myöhemmin alkoi itseäkin mietityttämään viimeistään teini-iässä...”

”...Löysin autismista tietoa ja mietin voisiko se olla vastaus koko elämän jatkuviin haasteisiini.”

Terveydellisistä syistä esiin nousi uupumisen ja väsymyksen rinnalla psyykinen oireilu. Psyykkisestä oireilusta nousi esiin muun muassa kuormittuminen, mielenterveysongelmat kuten masentuneisuus ja ahdistus, stressi sekä uupumus ja työuupumus. Jostain psyykkisestä oireesta ilmoitti 13 vastaajaa. Oma epäily oli usein alkanut mielenterveysongelmien myötä. Mielenterveyden häiriöt olivat usein pitkäaikaisia, ja niihin käytetty hoitomenetelmä ei tuonut apua. Erityisesti vastauksista nousi esiin masennus. Vastaajista 6 mainitsi masennuksen ennen autismikirjon diagnoosia. Myös uupumus korostui vastauksista etenkin työelämässä ja opiskeluissa.

“Olin ollut teini-ikäisestä asti jonkinlaisen psykiatrisen hoidon asiakas, ja minusta alkoi tuntua, etteivät pelkät mielenterveysongelmien diagnoosit tai niihin saamani hoito selitä oireitani tai kokemuksiani maailmasta.”

”Tuli niin järjetön burnout, että toimintakyky romahti ihan olemattomiin kaiken muun, paitsi omien erityismielenkiinnon kohteiden osalta. Perhe-elämän ja opiskelun yhdistäminen oli liikaa...”

”Pitkäaikaisten mielenterveysongelmien takia. Löysin autismista tietoa ja mietin voisiko se olla vastaus koko elämän jatkuviin haasteisiini.”

Psyykkisten tekijöiden lisäksi korostui sosiaaliset tekijät, etenkin haasteet sosiaalisissa suhteissa ja vuorovaikutuksessa. Vastauksissa tuli esille myös toimintakyvyn haasteet. Tästä nousivat esille arjen hallinnan ongelmat sekä ongelmat työelämässä ja opiskeluissa.

”Opiskelua haitanneiden keskittymisongelmien vuoksi.”

”Toistuvien burnoutien ja opiskeluelämästä pois putoamisen vuoksi halusin tukea ja valmennusta, kun tiesin jo, että autismi ja ADHD on.”

”Tarvitsin tukea vanhemmuuteen, arjenhallintaan ja sosiaalisiin suhteisiin.”

Diagnoosiin johti myös **ammattilaisten toiminta**. Aineistossa mainittiin työterveyden henkilökunta, psykiatri, lääkäri, osatonlääkäri ja päiväsairaalan psykiatri sekä työvoimaviranomainen. Usein taustalla oli myös oma epäily tai halukkuus tutkimuksiin.

”... Työvoimaviranomaiset alkoivat vaatia työ- ja toimintakyvyn tarkempaa kartoittamista jatkuvien työllistymis- ja opiskeluvaikeuksien takia ja silloinen psykiatrini kirjoitti lähetteen kuntoutustutkimusyksikköön.”

”Työterveyden kautta. Vuosia epäilin olevani kirjolla.”

”Psykiatri epäili Aspergeriä.”

”...Kaiken muun tutkimisen jälkeen joku lääkäri ehdotti tutkimuksia.”

Aina kuitenkin ammattilaisten toiminta ei johtanut autismitutkimuksen diagnoosiin. Vastausten perusteella ammattilaisten toiminta oli usein myös diagnoosia haittaava tekijä. Diagnoosi saattoi olla virheellinen, esimerkiksi masennus tai ahdistuneisuushäiriö. Diagnoosiprosessi saattoi myös vaikeutua ammattilaisten asenteiden toimesta.

”... Asiaa ei kuitenkaan tutkittu, vaan se lakaistiin terveydenhuollossa maton alle.”

”... Itse olin jo aiemmin useaan otteeseen netistä lukemani perusteella ehdottanut lääkäreille ja hoitajille as-tutkimuksia, mutta minua ei kuunneltu vaan he pitivät minua "luulosairaana googlettajana", koska en kuulemma vaikuta heidän mielestään ollenkaan AS-henkilöltä.”

”Olin epäillyt olevani Asperger jo vuosikausia, mutta en tullut kuulluksi.”

5.2 Kokemukset diagnosoinnista

Tässä luvussa etsitään vastauksia kysymyksiin “miten diagnosointi eteni?”, “millaisia kokemuksia sinulla on diagnosoinnista?” sekä “koitko diagnoosin saamisen helpoksi tai haastavaksi”. Vastauksissa nousi sekä negatiivisia että positiivisia kokemuksia diagnosointiprosessista. Pääluokkia syntyi yhteensä kuusi: **diagnosoinnin ongelmat, prosessin ongelmat, ammattilaisten toiminta, psyykkiset tekijät** sekä erilliset pääluokat **myönteiset kokemukset ja päällekkäinen diagnoosi**.

Vastaajista 7 kuvaili prosessia hitaaksi. Tämän lisäksi 6 muuta vastaajaa koki, että tutkimuksiin oli vaikea päästä. Moni vastaaja kuitenkin koki, että tutkimuksiin pääsyn jälkeen diagnosointiprosessi eteni paremmin. Suurin osa vastaajista piti **diagnosointiprosessia** jollain tapaa haastavana.

”...Hukkaan meni yli vuosi, kun lähetettä piti parannella eri perustason lääkäreillä 3 kertaa ennen kuin psykiatrian poli otti sen sisään, vain turhien pikkuseikkojen takia. Jonossa meni yli vuosi odottaa.”

“Tutkimuksiin pääseminen oli erittäin haastavaa ja vei yli kymmenen vuotta tulla kuulluksi –ja silloinkin vain siksi, että työllisyyspalvelut vaativat toimia.”

Vastaajilla oli myös myönteisiä kokemuksia diagnosoinnista. Suurin osa vastaajista piti itse diagnoosin saamista ja tutkimuksiin pääsemistä myönteisenä asiana. Myönteiseen kokemukseen vaikutti pääasiassa ammattilaisen tieto ja taito.

”Psykologi tiesi mitä teki, kohtasi upeasti ja huomioivasti ja tutkimusprosessi itsessään meni sujuvasti.”

”Se oli itselle silmiä avaava, kun tilanne kartoitettiin tarkkaan. Erityisesti se auttoi minua ymmärtämään maskaamisen merkityksen itselleni sekä kuormittavuuden säätelyn. Minun piti itse tehdä asioita, jotta elämäni helpottuisi”

”Diagnoosi tuli tosi helposti, psykiatri sanoi heti, että olen kirjolla.”

Vastaajat myös kritisoivat **diagnosointiprosessia** esimerkiksi kysymysten osalta. Osa vastaajista piti diagnoosiin käytettäviä kyselyitä ja tutkimusmenetelmiä vanhentuneina. **Ammattilaisten toiminta** korostui kokemuksissa. Vaikka moni vastaajista oli hakeutunut autismikirjon tutkimuksiin ammattilaisen kehotuksesta, monella ammattilaisen asenne ja tiedon puute vaikeutti diagnosointia. Etenkin, jos vastaajilla ei ollut haasteita esimerkiksi koulussa tai töissä tai he olivat oppineet peittelemään piirteitään, tutkimuksiin pääseminen oli hankalampaa. Vastaajat kohtasivat vähättelyä ja kohdatuksi tulemisessa oli usein puutteita. Etenkin naisten diagnosointi oli vastaajien mukaan puutteellista.

”Prosessi on hidas ja pitkä, lähetteeni heitettiin 2 kertaa ulos koska lähetteitä käsitteli tahallaan ikävä lääkäri. Koko ajan vähäteltiin, että ethän sinä ole syvästi autistinen ja miksi haluat diagnoosin...”

”Koska olen älykäs ja olin tottunut maskaamaan koko elämäni oman hyvinvointini kustannuksella, en meinannut millään päästä tutkimuksiin. Tutkimuksen tehnyt psykologi myös sanoi, etten ole autisti, vaan olen samaistunut lapseni autismin vuoksi autistiseksi (...) On ilmeisesti tuurista kiinni, kuka saa diagnoosin ja kuka ei; se riippuu psykiatrin taidoista tulkita tutkimustuloksia.”

”Riippuu tosi paljon ketä vastaan terveydenhuollossa tulee. Valitettavasti perustiedot yleensä heikot, ja pitää lopulta itse osata pätevälle taholle. Aikuisena käytännössä vain yksityinen taitaa olla realistinen tapa saada diagnoosi.”

”Oli todella vaikea saada lähetettä, koska: ”et näytä autistilta.” ”

”Diagnosoinnissa käytettävät kysymyspatteristot ovat auttamattoman vanhentuneita ja kapea-alaisen tutkimusmateriaalin pohjalta koostettuja, vain hyvin stereotyyppinen, yleensä tiettyyn sukupuoleen sidonnainen oirekuva on

tunnistettavissa niillä kysymyksillä, jotka olivat käytössä vielä vuosina 2021–2022.”

Moni vastaaja oli aikaisemmin saanut väärän diagnoosin. Osalla vastaajista aikaisemmat diagnosoidut mielenterveyden häiriöt vaikeuttivat autismikirjon diagnoosin saamista. Pälletkäinen ADHD-diagnoosi oli yleinen autismikirjon diagnoosin yhteydessä. Yhteensä 7 vastaajaa sai samanaikaisen ADHD- ja autismikirjon diagnoosin.

”...Kun lopulta pääsin psykiatrille, hän ensiksi totesi että ei tutkita ADHD koska lapsuustrauvoja on. Jouduin taistelemaan koko prosessin, että kyllähän tutkitaan ja kyllähän on myös ADHD.”

”Minulla oli mielenterveysdiagnooseja (mieliala- ja ahdistushäiriöt), joten ne estivät pitkään tutkimukset julkisella puolella. Helsingissä oli linjauksena, että hoitoa vaativa masennus estää neuropsykiatriset tutkimukset.”

”...Neuropsykologi esitti näkemyksensä, että minulla on todennäköisemmin skitsoidi persoonallisuus ja/tai sivupersonahäiriö, kuin AS.”

”...Hän ei sulkenut pois mahdollisuutta, mutta diagnosoi sosiaalisten tilanteiden ahdistuksen tms. Ei minulla sitä ollut, mutta sain sen avulla terapiaa.”

Psyykkisissä tekijöissä painoittui prosessin kuormittavuus. Prosessin pituus koettiin rasittavaksi. Lisäksi vastauksissa kuvailtiin vaikeutta käsitellä hankalia kokemuksia. Myös häpeä nousi esille.

”Se on haastava aina. puhua asioista, joista ei ole koskaan puhunut kenenkään kanssa, ja varsinkin kun kaikki siihen suuntaan oleva on ollu hävettävää.”

”...Tutkimukset olivat raskaita henkisesti, sekä vaikeita. Hävetti kun en osannut vastata kysymyksiin "oikein". Olen kokenut itseni aina huonommaksi kuin muut. Tuntui todella vaikealta ja raskaalta kun kaikki heikkouteni, joita olen hävennyt ja piilotellut aina, tulivat esiin kaikki yhtä aikaa.”

5.3 Diagnoosin merkitys elämässä

Tässä luvussa käsitellään kyselyn kysymyksiä ”mitä diagnoosi merkitsee sinulle?” sekä ”miten diagnoosi on vaikuttanut elämääsi?”. Diagnoosin merkityksiin sisältyi yhteensä kolme pääluokkaa: **tunnekokemukset**, **toimintakyky** sekä **terveydelliset seuraukset**. Yli puolet vastaajista kertoi, että diagnoosi lisäsi heidän itseyttänsä. Vastauksissa nousi myös diagnoosin merkitys sekä taloudellisten tukien että kuntoutuksen saamisessa. Myös psyykinen hyvinvointi ja toimintakyvyn parantuminen korostuivat vastauksissa.

Diagnoosin merkitykset olivat pääosin tunnekokemuksissa. **Tunnekokemukset** sisälsivät itsensä hyväksymisen, identiteetin vahvistumisen, itseyttämyksen, itsemyötätunnon sekä muiden ihmisten ymmärryksen lisääntymisen. Tunnekokemuksiin sisältyi pääasiassa myönteisiä kokemuksia. Päällimmäisenä olivat itsensä hyväksyminen ja itseyttämyksen lisääntyminen. Vastaajista 13 kuvaili vastauksissaan lisääntyneitä itseyttämystä. Diagnoosin avulla saatiin selitys omille piirteille sekä ymmärrettiin, että itsessä ei olekaan mitään vikaa. Diagnoosin saaminen myös vahvisti itsetuntoa. Jotkut kokivat, että on vihdoinkin löytänyt oman identiteettinsä.

”Kun sain diagnoosin, tuntui, että palaset loksahdivat kohdilleen. Olin aina miettinyt, mikä minussa on vialla, ja miksi kaikki tuntuu niin vaikealta. Diagnoosin myötä ymmärsin, ettei minussa olekaan vikaa, vaan olen itseasiassa pärjännyt aika hyvin siihen nähden, etten ole saanut mitään tukea nepsy asioihin.”

”Itsetunto ja itsensä hyväksyminen lisääntynyt huomattavasti.”

”Lähinnä siten, että minä itse ja muut ihmiset ymmärtävät miksi olen sellainen kuin olen.”

Diagnoosin myötä vastaajat oppivat olemaan armollisempia itselleen. Diagnoosi oli vastaus ulkopuolisuuden ja erilaisuuden tunteille. Ymmärryksen myötä vastaajat pystyivät vaikuttavan omaan elämäänsä sekä löysivät uusia piirteitä itsestään.

”Diagnoosien myötä olen kokonainen. En ole enää viallinen tai epäonnistunut, ja ymmärrän nyt itseäni ja elämäni kokonaisuutena, ja osaan kanavoida heikkouteni ja vahvuuteni tukemaan elämäni kokonaisuudessaan.”

”En olekaan laiska ja tyhmä, eikä minun tarvitse tuhlata elämäni normaalilta vaikuttamisen opetteluun ja toistamiseen, vaan voin olla oma erikoinen ja erinomainen itseni.”

Osa toi esille diagnoosiin liitettyä stigmaa ja stereotyyppioita. Diagnoosiin liittyvät kielteiset ajatukset liittyivät ulkopuolisten asenteisiin, ei niinkään itse diagnoosiin.

”Diagnoosi merkitsee toisaalta rasittavaa medikalisaation taakkaa suhteessa asiaan, joka ei ole millään tavalla lääketieteellinen, vaan hyvin henkilökohtainen ja oman olemassaolon ja kokemuksen ydin, eikä erotettavissa joksikin oirekuvaksi tai haasteeksi. Tavallaan näin kokonaisvaltaisen asian diagnoosiksi tyypistäminen on todella vieraannuttavaa...”

”Joku saattaa pitää mua reppana, jos mainitse siitä tai autismista vähän tietävä ihmettelee, koska olen melko taitava navigoimaan sosiaalisissa tilanteissa aikuisena ihan ilman maskaamista.”

Vastaajista moni mainitsi kuitenkin muiden ymmärryksen lisääntymisen. Diagnoosin myötä muut ihmiset ymmärsivät paremmin vastaajien käyttäytymistä ja piirteitä.

”...Koulussa ruvettiin suhtautumaan hyvin, mitä ei tapahtunut 4–7 luokilla.”

”Lähinnä siten, että minä itse ja muut ihmiset ymmärtävät miksi olen sellainen kuin olen.”

Toimintakyky jakautui ammatilliseen ja yleiseen toimintakykyyn. Yleiseen toimintakykyyn liittyi arjenhallinta ja yleinen toimintakyky. Ammatilliseen toimintakykyyn sisältyi opinnot ja työelämä. Vastaajat kuvasivat toimintakyvyn parantumista molemmilla osa-alueilla.

Usealla jo pelkkä ymmärrys itsestä paransi elämänlaatua. Vastaajat kuvasivat elämänhallinnan ja arjenhallinnan parantumista. Tähän liittyi myös erilaiset tukitoimet, joita he saivat diagnoosin myötä.

”... Yliopistossa sain erityisjärjestelyjä. Olen saanut kotiin vammaispalvelulta apua.”

”Parisuhteeni on vakautunut ja parantunut, koska nyt tiedämme enemmän syistä erinäisten asioiden taustalla.”

”... minun on helpompi olla, kun olen saanut uusia keinoja hallita elämääni.”

”Diagnoosi ja sen mukana tullut tieto helpotti valtavasti oman kokemuksen ja oireilun jäsentämistä, sekä omien voimavarojen suuntaamista ja säätelyä. Tuki opiskeluissa järjestyi paljon helpommin”

Lisäksi diagnoosin myötä vastaajat oppivat tarkkailemaan omaa jaksamistaan paremmin sekä ymmärtämään omia voimavarojaan. lisäksi moni vastaajista lopetti piirteiden peittelyn, niin sanotun ”maskaamisen”, joka lisäsi heidän voimavarojaan ja paransi elämänlaatua.

”Olen alkanut kiinnittää huomiota omaan jaksamiseen eri tavalla ja ulkoisiin tekijöihin, jotka siihen vaikuttaa. Suhtaudun itseeni armollisemmin”

”Auttanut ymmärtämään itseäni ja antamaan myös omia virheitä anteeksi. Osaan myös paremmin hahmottaa jaksamiseni rajat.”

Terveydellisiin seurauksiin lukeutui psyykkinen hyvinvointi, erilaiset tuki- ja kuntoutustoimet sekä mahdollinen lääkehoito päällekkäisissä ADHD- ja autismikirjon häiriön diagnooseissa. Diagnoosin myötä vastaajat saivat erilaisia tukitoimia, jotka helpottivat arjenhallintaa sekä paransivat elämänlaatua. Vastaajat mainitsivat myös vertaistuen, joka koettiin hyödylliseksi. Aikaisemmat mielenterveysongelmat sekä uupumus vähentyivät diagnoosin myötä.

”Olen saanut merkittävää tukea opintoihin ja työelämässä. Vertaistuki on ollut korvaamatonta, enkä osannut vastaanottaa sitä samalla tavalla ennen diagnooseja kuin diagnoosien kanssa.”

”Pääsin Oma Väylä kuntoutukseen, sain lääkkeit, viimeinkin on työkalu, jolla pyytää apua, kun elämä tökkii.”

5.4 Elämä ennen diagnoosia

Tässä luvussa käsitellään kyselyn kysymystä ”millaisia kokemuksia tai mahdollisia haasteita sinulla on ollut ennen diagnoosia?”. Vastauksissa korostui

mielenterveysongelmat ja ongelmat ihmissuhteissa kuten erilaisuuden ja ulkopuolisuuden tunne sekä kiusaaminen. Näiden lisäksi vastauksissa nousi arjenhallinnan- ja toiminnanohjauksen haasteet, aistiyliherkkyys sekä päihteiden käyttö. Pääluokiksi muodostuivat **terveydelliset ongelmat, sosiaaliset haasteet, toimintakyky** sekä **tunnekokemukset**.

Terveydellisissä haasteissa päällimmäisinä teemoina olivat mielenterveysongelmat, uupumus ja väsymys ja psyykinen hyvinvointi. Psyykinen hyvinvointi sisälsi ahdistuneisuuden, stressiherkkyden, kuormittumisen, itsetunnon ongelmat sekä syrjäytymisen. Mielenterveysongelmissa painottui masennus, itsetuhoisuus, uupumus sekä ahdistuneisuus- ja paniikkihäiriöt. Muut terveydelliset ongelmat sisälsivät päihteiden käyttöä, aistiyliherkkyttä, ylikuormittumista sekä univaikeuksia. Etenkin ylikuormittumisesta johtuvat ongelmat korostuivat vastauksissa.

”Ymmärtämättömyys omasta kuormittumisesta ja erityistarpeista on johtanut muun muassa toistuviin masennusjaksoihin, ahdistuneisuuteen, paniikkioireisiin, päihdeongelmiin ja syrjäytymiseen.”

”Olin aina käsittämättömän uupunut enkä ehtinyt prosessoida asioita.”

”...En kestä elämässä asioita mitä muut kestävät kuten voimakkaat hajut, ikävä ilmapiiri työpaikalla tai laput vaatteissa.”

Sosiaaliset haasteet korostuivat terveydellisten ongelmien kanssa. Vastaajista 11 toi esiin ongelmia sosiaalisissa suhteissa ja vuorovaikutuksessa ennen diagnoosin saamista. Sosiaalisten suhteiden puute ja vaikeus saada ystäviä korostuivat vastauksissa. Muut ihmiset eivät ymmärtäneet vastaajia ja vastaajilla oli haasteita toimia sosiaalisissa tilanteissa. Myös sosiaalisten kanssakäymisten aiheuttama kuormittuminen vaikutti sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen. Lisäksi kiusatuksi tuleminen näkyi vastauksissa.

”Koko elämän ajan monenlaisia autismiin liittyviä haasteita, jotka näkyvät mm. vaikeutena löytää ystäviä tai kommunikoida omista tunteista ja tarpeista.”

”Kaikki sosiaalinen kanssakäyminen on ollut aina tosi kuormittavaa ja vaatinut hirveästi etukäteen valmistautumista ja jatkuvaa skarppausta kaikissa tilanteissa.”

“Kukaan ei ymmärrä minua ja sanon aina jotain, mistä muut loukkaantuvat.”

Vastaajat kertoivat **toimintakyvyn** haasteista. Toimintakyky sisälsi diagnoosin merkityksen tavoin ammatillisen ja yleisen toimintakyvyn. Aineistossa toistui arjenhallinnan haasteet, haasteet opinnoissa sekä haasteet työllistymisessä tai työskentelyssä. Myös toiminnanohjauksessa sekä ajanhallinnassa oli ongelmia. Tuen puute pahensi toimintakyvyn ongelmia. Piirteiden peittäminen, kompensointi ja ylikuormittuminen vaikutti toimintakykyyn negatiivisesti.

”Olin älykäs, minkä tuhlasin kompensointiin. En pystynyt kehittymään psyykkisesti tai emotionaalisesti tai sosiaalisesti normaalissa tahdossa, joten kehitys jäi joka rintamalla kesken.”

”... En ole pärjännyt työmarkkinoilla ja työhistoriani onkin erittäin vähäinen. Myös opiskelu on ollut haastavaa ja liian kuormittavaa.”

”...Voi olla, että olisi välttänyt masennusta paremmin, jos olisi pystynyt käsittelemään omia haasteita ihmissuhteiden ja opiskeluiden suhteen, jos olisi tiennyt niiden luonteen.”

Tunnekokemuksiin kuului ulkopuolisuuden ja erilaisuuden tunne sekä yksinäisyys ja syyllisyyden tunne. Vastaajat kuvailivat tunteneensa poikkeavan muista, joka aiheutti ulkopuolisuuden tunnetta ja yksinäisyyttä. Osa vastaajista koki myös syyllisyyttä.

”Olen ollut epäsopeva työpaikkoihin, ymmärtämään puhetta ja kokenut niistä syyllisyyttä.”

”Olen kantanut tolkutonta syyllisyyttä omituisista tilanteista, joita elämäni on tullut erilaisten aivojeni vuoksi,”

”Koko elämän kestänyt kokonaisvaltainen ulkopuolisuuden ja erilaisuuden tunne. Se vaikuttaa ihan kaikkiin elämänalueisiin ja aiheuttaa jatkuvasti haasteita.”

5.5 Tulosten yhteenveto

Suurin syy autismikirjon tutkimuksiin hakeutumiselle oli oma epäily. Monella vastaajalla epäily johtui ulkopuolisuuden tunteesta. Myös tiedon hakeminen autismikirjon piirteistä lisäsi vastaajien samaistumista niihin. Vastaajat samaistuivat myös läheisen diagnoosiin. Useammassa vastauksessa tutkimuksiin hakeuduttiin lapsen diagnoosin myötä. Terveystieteistä syistä nousi esiin uupumisen ja väsymyksen rinnalla psyykinen oireilu kuten masentuneisuus ja muut mielenterveysongelmat. Vastauksissa nousi esiin myös haasteet sosiaalisissa suhteissa sekä toimintakykyyn liittyvät ongelmat kuten arjenhallinta ja ongelmat opiskeluissa ja työelämässä.

Diagnosointiprosessissa nousi esiin prosessin hitaus, tutkimuksiin pääsemisen vaikeus, tutkimusten valtava henkinen kuormitus sekä diagnoosin saamisen vaikeus etenkin naisilla. Itse diagnoosin saamista ja tutkimuksiin pääsyä pidettiin positiivisena asiana, mutta tutkimuksiin pääseminen ja lähetteen saaminen oli haastavaa. Myös ammattilaisten toiminta vaikutti diagnosointiprosessiin. Vastauksissa korostui tiedon ja taidon puute, väärindiagnosointi, asenteet sekä vanhentuneet käytännöt. Positiivisina puolina esiin nousi yksityisessä terveydenhuollossa prosessin nopeus. Myös osaava ammattilainen vaikutti diagnosointiprosessiin myönteisesti.

Yli puolet vastaajista kertoi autismikirjon diagnoosin lisänneen heidän itseyymmärrystään ja vahvistaneen heidän minäkäsitystään ja identiteettiään. Diagnoosilla oli merkitystä myös taloudellisten tukien sekä kuntoutuksen saamisessa. Myös psyykinen hyvinvointi ja toimintakyky parantuivat vastaajilla etenkin oikeiden tukitoimien saamisen jälkeen. Myös muut ihmiset ymmärsivät vastaajia paremmin.

Ennen diagnoosia vastauksissa korostui erilaiset mielenterveysongelmat ja ongelmat ihmissuhteissa kuten ulkopuolisuuden tunne sekä kiusaaminen. Vastauksissa tuli esiin arjenhallinnan- ja toiminnanohjauksen haasteita, aistiyliherkkyttä, uupumusta sekä päihteiden käyttöä. Myös ongelmat opiskeluissa ja/tai työelämässä korostuivat. Vastaajat kertoivat myös erilaisuuden ja syyllisyyden tunteista sekä yksinäisyydestä. Muiden ymmärtämättömyys ja oman ymmärryksen puute autismita vaikeutti vastaajien sosiaalisia suhteita ja vaikutti heidän psyykkiseen hyvinvointiinsa.

6 Pohdinta

Tämän kappaleen tarkoituksena on pohtia opinnäytetyön tuloksia suhteessa sen tavoitteisiin. Tavoitteena oli selvittää ja kuvailla autismikirjon diagnoosin myöhemmällä iällä saaneiden kokemuksia.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tarkastella, miten diagnosointiprosessi eteni ja miten diagnoosi on vaikuttanut heidän elämäänsä. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä ymmärrystä siitä, miten aikuisiällä saatu autismidiagnoosi vaikuttaa yksilön elämään. Tutkimuskysymyksien avulla oli tarkoitus selvittää, millaisia haasteita ja kokemuksia autismikirjon henkilöillä on ollut ennen diagnoosin saamista.

Aineiston analyysin tulokset mukailevat aikaisempia tutkimustuloksia aihepiiristä, joista suurin osa oli kansainvälisiltä tekijöiltä. Tutkimuksen tulokset vahvistavat autismikirjon diagnoosin merkitystä elämänlaadun ja terveyden näkökulmasta.

Vastaajat toivat esille terveydellisiä ongelmia etenkin ennen diagnoosia. Vastauksissa painottui psyykkiset ongelmat kuten masennus ja ahdistus. Myös uupumus ja väsymys toistui vastauksissa. Nämä johtuivat psyykkisestä ponnistelusta. Vastaajat kertoivat autismin aiheuttamasta ylikuormittumisesta, joka oireili uupumuksena. Esimerkiksi aistiyliherkkyys, piirteiden peittely sekä tukitoimien puute johti jaksamisen haasteisiin. Autististen ihmisten aistit voivatkin ylikuormittua herkästi sekä ulkoisista että sisäisistä aistiärsykkeistä. Aistiylikuormitusta voi pyrkiä itse vähentämään esimerkiksi vetäytymällä omiin oloihinsa (Autismiliitto, 2023a). Tämä ei ole aina mahdollista esimerkiksi koulussa tai töissä, etenkin jos kyseessä on diagnosoimaton autismi, eikä henkilö välttämättä itse edes tiedosta kuormituksen syytä. Usein myös ympäristö on luotu ei neuromoninaisille ihmisille, joten ulkoisia aistiärsykeitä ei välttämättä ole otettu huomioon. Ylikuormittuminen on yhteydessä toimintakykyyn.

Tämän opinnäytetyön vastaukset vastasivat asetettuihin tutkimuskysymyksiin, ja tavoite ja tarkoitus täyttyivät. Tutkimuksen tulokset myötäilivät myös kansainvälisiä aikaisempia tutkimuksia, joten tulokset voivat toimia myös Suomessa sekä kansainvälisesti. Tämän tutkimuksen perusteella voidaan tuoda esille autististen aikuisten kokemuksia, joita ei välttämättä ole aikaisemmin otettu huomioon. Vaikkakin autismin tutkimus on kehittynyt 2000-luvulta alkaen paljon, aikuisia koskevia tutkimuksia on tehty suhteellisen vähän, etenkin Suomessa (Kujanpää & Koskentausta, 2024).

6.1 Johtopäätökset

Autismikirjon piirteiden tunnistaminen on tärkeää, sillä diagnosoimaton autismi voi vaikuttaa yksilön elämänlaatuun negatiivisesti. Diagnosoimaton autismi tai väärindiagnosointi voi johtaa masentuneisuuteen tai ahdistuneisuusoireiluun. Mitä myöhemmin diagnoosi asetetaan, sen myöhemmin henkilö voi saada erilaisia tukitoimia, joka vaikuttaa esimerkiksi toimintakykyyn. Aikaisempien tutkimusten mukaan myöhemmällä iällä autismin diagnoosin saaneiden elämänlaatu on alhaisempi. (Atherton ym., 2022) Myös tämän opinnäytetyön vastaukset myötäilivät tuloksia.

Piirteiden peittely tai maskaaminen on usein jo lapsuudessa opeteltu tapa, jotta autistinen henkilö kokisi kuuluvansa joukkoon paremmin. Maskaaminen on yleensä tiedostamatonta tai seurausta kielteisistä kokemuksista. Autistinen henkilö yrittää kopioida ympärillä oleviensa käyttäytymistä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Sosiaalisia taitoja voi myös opetella. Peittäminen on usein tiedostamatonta, ja johtuu yhteiskunnan paineesta täyttää neurotyypillisten odotuksia. Tämä koetaan kuitenkin kuormittavana ja sen on todettu olevan yhteydessä stressiin sekä ahdistuneisuuteen. Se voi myös vaikuttaa minäkäsityksen ja identiteetin muodostumiseen kielteisesti. (Milner ym., 2019; Atherton ym., 2022) Tämä näkyi vastauksissa.

Vastauksissa piirteiden peittely ja kompensointi oli taas yhteydessä diagnoosin saamisen vaikeuteen. Osa vastaajista kertoi piirteiden peittelyn avulla pärjäävänsä työelämässä ja koulussa, joka vaikeutti diagnoosin saamista. Autismi ei välttämättä sinänsä näykään ulkopuolelle ja autistiset ihmiset ovat yksilöllisiä. Kuitenkin samaan aikaan vastaajilla oli ongelmia muilla osa-alueilla, kuten esimerkiksi jaksamisessa, toimintakyvyssä ja toiminnanohjauksessa. He myös olivat silti tietoisia erilaisuuden tunteesta, vaikka eivät välttämättä tietäneet sen johtuvan autismikirjosta. Tämä lisäsi psyykkistä pahoinvointia. Monet vastaajista kuvasivat mielenterveysongelmia, jotka johtuivat tunnistamattomasta autismista. Tämän vuoksi olisi tärkeää selvittää mielenterveysongelmien takana olevia syitä. Vaikka yksilö pärjäisi akateemisesti ja on kykeneväinen itsenäiseen elämiseen, psyykinen ponnistelu ja autismitte yleinen aistikuormitus ja stressiherkkyys voivat vaikuttaa yksilön elämänlaatuun alentavasti. Tämän takia on tärkeää tunnistaa myös ne autistit, joiden piirteet eivät näy yhtä vahvasti, ja vaikka he pärjäisivät akateemisesti.

Diagnosointiprosessissa nousi esiin prosessin hitaus, tutkimuksiin pääsemisen vaikeus, tutkimusten valtava henkinen kuormitus sekä diagnoosin saamisen vaikeus etenkin naisilla. Myös ammattihenkilöillä liittyy autismiin kohdistuvia stereotyyppioita ja vanhettuneita

käsityksiä, joka vaikutti vastaajien diagnoosin saamiseen. Yhteiskunnalla on kapea käsitys siitä, miltä autismi ja autistiset ihmiset näyttävät. Myös ammattilaisilla on kapeita käsityksiä siitä, miten autistiset ihmiset käyttäytyvät. Tämän takia olisi tärkeää tarjota ammattilaisille ajankohtaista tietoa autismista sekä tarjota kouluttautumismahdollisuuksia. Osa vastaajista kertoi autismiin liittyvän myös liiallista medikalisaatiota. Vielä nykyäänkin autismin ajatellaan olevan sairaus tai vika. Autistit itse kokevat autismin osaksi heidän identiteettiä. Tutkimusten mukaan suurin osa autistisista ihmisistä kokevat, että autismista puhuminen erillisenä asiana yksilöstä saa sen kuulostamaan sairaudelta ominaisuuden sijaan (JT Exum, 2024). Tämän takia on myös hyvä kiinnittää huomiota kieleen, jota käytämme hoitotyössä.

Diagnosoimaton autismi voi vaikeuttaa yksilön sosiaalisia suhteita. Monet autistiset henkilöt kokevat, että lapsuudessa koetut haasteet ja kuulumattomuuden tunne on vaikuttanut heidän hyvinvointiinsa myös aikuisuudessa (Atherton ym., 2022). Vastauksissa korostuivat nämä teemat. Vastaajat kokivat ulkopuolisuuden ja erilaisuuden tunnetta, joka vaikutti heidän hyvinvointiinsa aikuisuuteen asti. Vastaajat myös kertoivat kaivanneensa tukitoimia varhaisemmin. Muiden ymmärtämättömyys ja oman ymmärryksen puute autismista vaikeuttivat vastaajien sosiaalisia suhteita ja vaikutti heidän psyykkiseen hyvinvointiinsa. Lisäksi sosiaaliset vaikeudet hankaloittivat esimerkiksi työllistymistä.

Diagnoosi yksinään ei vaikuttanut vastaajien elämänlaatuun, vaan diagnoosin avulla saatiin itseymmärrystä, joka näkyi esimerkiksi armollisuutena itseään kohtaan. Itseymmärrys vaikutti toimintakykyyn myös esimerkiksi oikeanlaisten toimintatapojen löytymisenä ja omien voimavarojen ymmärryksenä. Lisäksi erilaisten tukikeinojen saaminen oli mahdollista diagnoosin myötä. Diagnoosi mahdollisti myös ympäristön mukauttamisen omien tarpeiden mukaisiksi ja lisäsi muiden ihmisten ymmärrystä. Diagnoosi oli usealle myös vastaus erilaisuuden ja ulkopuolisuuden tunteeseen, joka taas vaikutti psyykkiseen hyvinvointiin myönteisesti.

Vastaajat kuvasivat myös diagnostiikkaan liittyviä ongelmia. Autismi tutkimus perustuu pitkälti pojille tehtyihin tutkimuksiin, sekä autismin piirteet voivat vaihdella yksilöllisesti tilanteesta riippuen. Asiakkaan itsensä kuuntelu on avainasemassa autismikirjon tunnistamisessa ja tutkimisessa. Moni vastaaja kuvaili sivuutetuksi tai vähätellyksi tulemista, kun he toivat esille oman epäilyksensä autismista.

Johtopäätöksinä kyselyn perusteella hoitokäytänteitä ja diagnosointiprosessia pitäisi parantaa. Hoitopolku tulisi olla selkeä ja yhtenäinen etenkin aikuisilla. Seulontaan ei ole

yhtenäistä menetelmää. Palveluiden saatavuus ja järjestäminen vaihtelevat suuresti alueittain ja vaikka autismin diagnosointiin on olemassa tietyt kriteerit ja Käypä hoito -suositus, diagnosointiprosesseissa on suuriakin eroja. Etenkin tutkimuksiin pääsemisessä on vaikeutta. Alueellisia eroja tulisikin kaventaa. Tähän vaikuttavat myös ammattilaisten taito ja tieto. Kyselyyn vastaajat kuvasivat perusterveydenhuollon tiedon puutetta. Ammattilaisia tulisi kouluttaa etenkin aikuisten autismiin liittyen, ja heille tulisi antaa tietoa autismin piirteiden tunnistamiseksi etenkin, jos piirteet eivät näyttäyty selkeästi. On myös tärkeää tunnistaa ja tiedostaa autismiin liittyvät stereotyyppit ja käsitykset.

6.2 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Aineisto kerättiin verkkokyselyn kautta anonymiteetti säilyttäen. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta ei voida havainnoida jonkin määrällisen mittarin mukaisesti, vaan luotettavuutta arvioidaan yksilöllisesti tutkimuksesta riippuen. Tätä arvioitaessa korostuu todellisuuteen pyrkiminen. Luotettavuuteen liittyy tutkimuksen valintojen perustelu, ja sitä lisää läpinäkyvyys. Perehtyminen tarkasteltavaan ilmiöön huolellisesti ja eri näkökulmien huomioon ottaminen koko tutkimusprosessin ajan parantaa tutkimuksen luotettavuutta. (Puusa & Juuti, 2020) Tässä opinnäytetyössä pyrittiinkin kuvaamaan valinnat sekä tutkimusprosessin vaiheet ja kulku mahdollisimman tarkasti ja todenmukaisesti. Opinnäytetyössä on pyritty tutustumaan aiheeseen luotettavien lähteiden kautta kokonaisvaltaisesti.

Vaikka yleisesti ottaen objektiivisuus on tärkeää tutkimuksessa, laadullinen tutkimus sallii myös tutkijan omakohtaisen kokemuksen aiheeseen tai tarkasteltavaan ilmiöön liittyen (Puusa & Juuti, 2020). Tarkoituksena ei ollut kuitenkaan puhua tekijöiden omista kokemuksista, vaan tarkastella kyselyyn vastaajien kokemuksia.

Tutkimukseen osallistuville tulee kertoa, millaista aineistoa kerätään, aineiston keruumenetelmä, mihin kerätty tieto käytetään, missä aineisto säilytetään, millaista vuorovaikutusta osallistujilta tutkimuksessa tarvitaan ja millaisia tietoja osallistuja mahdollisesti saa etukäteen. Osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen. Tutkimukseen osallistujalla on oikeus osallistua vapaaehtoisesti mutta myös kieltäytyä osallistumisesta. Tutkittavalla on myös oikeus keskeyttää osallistumisensa milloin tahansa ilman perusteluja. Tutkimukseen osallistujalla on myös oikeus saada tietoa tutkimuksen sisällöstä sekä henkilötietojen käsittelystä. Tutkittavan tulee myös saada ymmärrettävä kuva tutkimuksen tarkoituksesta sekä tavoitteista. (Koivisto & Aro, 2019; TENK, 2019) Opinnäytetyössä

kyselyn yhteydessä oli saatekirje, jossa nämä asiat kuvattiin. Saatekirjeessä mainittiin, että henkilötietoja ei tulla keräämään ja osallistuminen on vapaaehtoista. Saatekirjeessä kerrottiin myös tutkimuksen tarkoitus. Lisäksi itse kyselyssä oli erikseen kohta, jossa vastaaja antoi suostumuksen tietojen käyttämiseen ja tutkimukseen osallistumiseen.

Opinnäytetyössä aineistonkeruussa kysyttiin vastaajien sukupuolta. Tämä kysymys kattoi sekä binäärisen eli kaksijakoisen naismiessukupuolen että ei-binäärisen sukupuolen. Myös henkilön määritely sukupuoli voi poiketa sukupuolen käsityksestä. Opinnäytetyössä käytetään nais-mies-jaottelua siksi, että autismin piirteet saattavat näkyä eri lailla riippuen siitä, mihin sukupuoleen henkilö on kasvatettu tai syntymässä määritetty. Kuitenkin tutkimuksissa on todettu, että autistisilla ihmisillä epätyypillinen sukupuolikokemus on yleistä. (Kettula & Tuisku, 2020). Autisteilla on myös poikkeuksellisen paljon ei-binäärejä kokemuksia (Dewinter, ym., 2017). Tämän takia vastausvaihtoehdoissa haluttiin huomioida sukupuolen moninaisuus, ja useampi vastaaja ilmoitti olevansa ei-binäärisiä.

Autismia kuvatessa on tärkeää huomioida käytetty kieli. Suurin osa autistisista henkilöistä suosii niin sanottua ”identiteetti ensin”- kieltä. Tällä tarkoitetaan kieltä, jossa puhutaan autistisista henkilöistä tai autisteista, sen sijaan että puhuttaisiin henkilöstä, jolla on autismi. Tutkimusten mukaan suurin osa autistisista ihmisistä kokevat, että autismista puhuminen erillisenä asiana yksilöstä saa sen kuulostamaan sairaudelta ominaisuuden sijaan. Esimerkiksi Organization for Autism Researchin vuonna 2020 kyselytutkimuksen mukaan suurin osa vastaajista suosivat identiteetti ensin -kieltä. (JT Exum, 2024)

Tässä opinnäytetyössä yritettiin huomioida kielenkäyttö ja sanamuodot, joita käytettiin. Vaikka virallisessa diagnosoinnissa ja Käypä hoito -suosituksessa käytetäänkin termiä autismikirjon häiriö, on tärkeää tuoda itse autismikirjon henkilöiden käsityksiä autismistaan esille. Siksi opinnäytetyössä käytettiin ”identiteetti ensin” -kieltä.

Lähteet

- Atherton, G., Edisbury, E., Piovesan, A, Cross, L. (2022). Autism Through the Ages: A Mixed Methods Approach to Understanding How Age and Age of Diagnosis Affect Quality of Life. *J Autism Dev Disord* 52, 3639–3654. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05235-x> Kirjoita tekstiä napsauttamalla tai napauttamalla tätä.
- Autismiliitto. (2017). *Autismi ilmenee tytöillä eri tavalla*. Autismi-lehti. <https://autismiliitto.fi/materiaalia/autismi-lehti/autismi-ilmenee-tytoilla-eri-tavalla/>
- Autismiliitto. (18.2.2022). *Toiminnanohjaus*. Haettu 27.11.2024 osoitteesta <https://autismiliitto.fi/autismi/toimintakyky/toiminnanohjaus/>
- Autismiliitto. (19.4.2023a). *Aistit*. Haettu 18.11.2024 osoitteesta <https://autismiliitto.fi/autismi/toimintakyky/aistit/>
- Autismiliitto. (31.8.2023b). *Perustietoa autismista*. Haettu 27.11.2024 osoitteesta <https://autismiliitto.fi/autismi/perustietoa-autismista/#title-0>
- Autismiliitto. (23.5.2023c). *Stressiherkkyys*. Haettu 27.11.2024 osoitteesta <https://autismiliitto.fi/autismi/toimintakyky/stressiherkkyys/>
- Autismiliitto. (27.8.2024a). *Tietoa Autismiliitosta*. Haettu 28.11.2024 osoitteesta <https://autismiliitto.fi/autismiliitto-3/tietoa-autismiliitosta/>
- Autismiliitto. (2024c). *Autismi eri elämänvaiheissa*. Haettu 9.12.2024 osoitteesta <https://autismiliitto.fi/autismi/autismikirjo-eri-elamanvaiheissa/#title-3>
- Autismiliitto. (2024b). *Diagnosointi*. Haettu 17.11.2024 osoitteesta <https://autismiliitto.fi/autismi/diagnosointi/>
- Autismikirjon häiriö: Käypä hoito -suositus. (2024). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen, Suomen Nuorisopsykiatrisen Yhdistyksen, Suomen Kehitysvammalääkäreiden, Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen ja Suomen Psykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. www.kaypahoito.fi
- Botha, M., Dibb, B., & Frost, D. M. (2020). “Autism is me”: an investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma. *Disability & Society*, 37(3), 427–453. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1822782>
- Dewinter J, De Graaf H & Begeer S.(2017). Sexual Orientation, Gender Identity, and Romantic Relationships in Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 47(9), 2927-2934. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3199-9>
- Elo, S., Kajula, o., Tohmola, A. & Kääriäinen, M. (2022). Laadullisen sisällönanalyysin vaiheet ja eteneminen. *Hoitotiede*, 34(4), 215–225. <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128987>

- JT Exum. (12.1.2024). *Identity-First Language: Is it 'Person with Autism' or 'Autistic Person'?*. Autism Toolkit. haettu 9.12.2024 osoitteesta <https://www.autismtoolkit.org/resource/identity-first-language-is-it-person-with-autism-or-autistic-person/>
- Kettula, K. & Tuisku, K. (2020). Autismikirjon häiriö ja sukupuolikokemus. *Autismi-lehti*. <https://autismiliitto.fi/materiaalia/autismi-lehti/autismikirjon-hairio-ja-sukupuolikokemus/>
- Koivisto, K. & Aro, P. (2019). Ammattikorkeakoulun opinnäytetöiden eettiset kysymykset. *ePooki*. Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisut 72. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2019111120912>
- Korhonen, M. (2024). Autismikirjon piirteitä lapsilla ja nuorilla. *Suomalainen lääkariseura Duodecim*. Haettu 9.12.2024 osoitteesta ww.kaypahoito.fi
- Koskentausta, T., Koski, A. & Tani, P. (2018). Aikuisen autismikirjon häiriö. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*. 134(15), 1493-500. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14424>
- Kujanpää, S. & Koskentausta, T. (2024). Aikuisikä autismikirjon häiriössä. *Suomalainen lääkariseura Duodecim*. Haettu 11.11.2024 osoitteesta ww.kaypahoito.fi
- Leppämäki, K. (2024). Depressio ja autismikirjon häiriö. *Suomalainen lääkariseura Duodecim*. Haettu 18.11.2024 osoitteesta ww.kaypahoito.fi
- Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E. & Happé, F. (2019). A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD). *J Autism Dev Disord* 49, 2389–2402. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03906-4>
- Moilanen, I., Mattila, M., Loukusa, S. & Kielinen, M. (2012). Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 128(14), 1453-62. <https://www.duodecimlehti.fi/duo10395>
- Pagán, A.F., Flint, D.D. & Loveland, K.A. (2024). Diagnosing Autism in Adults: Clinically Focused Recommendations. *J Health Serv Psychol* 50, 103–111 <https://doi.org/10.1007/s42843-024-00108-0>
- Puusa, A. & Juuti, P. (2020). *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus.
- Raaska, H., Kujanpää, S. & Koskentausta, T. (2024). Ahdistuneisuushäiriöt ja autismikirjon häiriö. *Suomalainen lääkariseura Duodecim*. Haettu osoitteesta ww.kaypahoito.fi
- Socada, L. (12.9.2024). *Autismikirjon häiriöt*. Lääkärikirja Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00355>
- Tutkimustieteellinen neuvottelukunta. (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf

Liite 1. Aineistohallintasuunnitelma

Opinnäytetyön nimi: Myöhemmällä iällä diagnosoitu autismi. Diagnosoitujen kokemuksia.

Opinnäytetyön tekijä(t): Elina Vepsä & Liljaana Tölli

1 Opinnäytetyön aineiston kuvaus

Aineisto kerätään anonyymisti verkkokyselyllä. Kyselyn kohteena on yli 18-vuotiaat myöhemmällä iällä diagnosoidut autismikirjon ihmiset. Kysely tullaan levittämään Autismiliiton (tilaaja) kautta oikealle kohderyhmälle. Aineisto tulee koostumaan nimettömän kyselyn vastauksista tekstimuodossa.

2 Aineiston tallennus ja säilytys

Aineisto ei tule sisältämään minkäänlaista luottamuksellista tai arkaluontoista dataa. Aineisto tallennetaan ja sitä käsitellään opinnäytetyön tekijöiden omalla salasanalla suojatulla tietokoneella. Aineistosta tallennetaan erilliseen kansioon varmuuskopiot, joita säilytetään erillään analysoitavista tiedostoista. Opinnäytetyön tekijöiden lisäksi aineistoa käsittelee mahdollisesti myös opinnäytetyön ohjaaja. Kysely tullaan toteuttamaan Webropol -kyselyllä tietosuojaa noudattaen.

3 Henkilötietojen ja arkaluonteisten tietojen käsittely

Aineistossa tullaan mahdollisesti keräämään henkilöiden sukupuoli. Lisäksi kyselyssä tiedustellaan ikä. Tunnistettavia henkilötietoja ei tulla keräämään. Vastajilta ei tulla kysymään esimerkiksi nimeä, sähköpostiosoitetta, ammattia tai muita tunnistettavia tietoja. Analysoitava aineisto tulee olemaan tekstinä. Tutkittaville tullaan linkittämään tietosuojailmoitus osana saatekirjettä. Aineisto kerätään anonyymisti verkkokyselyllä. Valmiissa työssä ei tule olemaan minkäänlaisia tunnistettavia tietoja. Jos avovastauksissa ilmenee jonkinlaisia tunnistettavia tietoja, tullaan nämä anonymisoimaan.

4 Aineiston omistajuus

Opinnäytetyön aineistot ja tukoksen omistavat opinnäytetyön tekijät.

5 Aineiston jatkokäyttö työn valmistumisen jälkeen

Tutkimusaineistoa ei jatkokäytetä. Opinnäytetyön tekijä säilyttää aineiston tietoturvalisesti vuoden ajan opinnäytetyön hyväksymispäivästä, jotta opinnäytetyön tulokset voidaan tarvittaessa varmistaa ja hävittää tämän jälkeen aineiston tietoturvalisesti.

Liite 2. verkkokyselyn saatekirje

Hei! Olemme viimeisen vuoden terveydenhoitajaopiskelijoita Hämeen ammattikorkeakoulussa. Toteutamme opinnäytetyötä, jonka aiheena on myöhemmällä iällä diagnosoitu autismi. Tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä siitä, miten aikuisiällä saatu autismediagnoosi vaikuttaa yksilön elämään ja millaisia kokemuksia yksilöllä on ollut ennen diagnoosin saamista.

Tutkimus toteutetaan kyselynä, johon pyytäisimme teitä osallistumaan. Kyselyyn osallistuminen on vapaaehtoista. Kysely toteutetaan nimettömänä, eikä siinä kerätä tunnistettavia henkilötietoja. Voit tutustua tietosuojailmoituksen tästä (Tietosuojailmoitus)

Vastaathan kyselyyn 5.1.2025 mennessä, mikäli haluat osallistua.

Ystävällisin terveisin, Elina Vepsä ja Liljaana Tölli

Liite 3. verkkokysely

Osio 1: taustatiedot

- Ikä?
- Minkä ikäisenä sait autismikirjon diagnoosin?
- Sukupuoli?
 - mies
 - nainen
 - muu
 - en halua sanoa
- Opiskeletko tai oletko työelämässä?
 - työssä
 - opiskelen
 - työtön
 - eläkeläinen
 - muu, mikä?

Osio 2: Diagnoosi

- Miten/miksi hakeuduit tutkimuksiin?
- Millaisia kokemuksia sinulla on diagnosoinnista? Miten diagnosointi eteni? Koitko diagnoosin saamisen helpoksi tai haastavaksi?
- Mitä diagnoosi merkitsee sinulle?
- Miten diagnoosi on vaikuttanut elämääsi? Muuttuiko jokin asia?
- Millaisia kokemuksia tai mahdollisia haasteita sinulla on ollut ennen diagnoosia?