



Eevi Matilainen
Henni Huovinen

Diakonia-ammattikorkeakoulu
Terveysalan ammattikorkeakoulututkinto, 210 op
Sairaanhoitaja, AMK
Opinnäytetyö, 2022

MÄÄRÄAIKAISESSA KUNTOUTUKSESSA OLEVAN TÄYSI-IKÄISEN AUTISMIKIRJON HENKILÖN SEKSUAALISUUS JA SEN TUKE- MINEN

TIIVISTELMÄ

Eevi Matilainen & Henni Huovinen

Määräaikaisessa kuntoutuksessa olevan täysi-ikäisen autismikirjon henkilön seksuaalisuus ja sen tukeminen

Sivuja 46. 2 liitettä.

Maaliskuu 2022

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma. Sairaanhoidaja (AMK)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa autismikirjon henkilön seksuaalisen tukemisen taso määräaikaisessa kuntoutuksessa ja se mitä kehittämistarpeita nousee esille. Tavoitteena oli selvittää, onko seksuaalisuuden tukemisen taso riittävää erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden autismikuntoutusta järjestävässä organisaatiossa. Tavoitteena opinnäytetyöllä oli lisätä tietoutta autismikirjon henkilöiden seksuaalisuuden tukemisen tasosta sekä opinnäytetyön yhteistyökumppani voi kehittää toimintaansa tuotetun tutkimustiedon avulla.

Ammatillisen kasvun tavoitteena on oppia hyödyntämään näyttöön perustuvaa tutkittua tietoa sairaanhoidajan työssä. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden autismikuntoutusta järjestävän organisaation kanssa.

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä käytettiin mixed methods research -lähestymistapaa (MMR). MMR mahdollistaa sellaisten tutkimusongelmien asettamisen, mihin laadullinen tai määrällinen ei yksinään riitä, paikkaamalla niiden heikkouksia.

Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin Internetissä olevaa Webropol-kyselyä, joka suunnattiin erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden autismikuntoutusta järjestävässä organisaatiossa työskentelevien työsähköpostiin. Kysymyksiä oli 15, joista monivalintakysymyksiä 11 ja avoimia kysymyksiä 4. Vastanneita oli 70.

Opinnäytetyön tuloksista kävi ilmi, että työntekijät kokivat tarvitsevansa lisää koulutusta kohtaamaan autismikirjon henkilön seksuaalisuutta. Tuloksien perusteella sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset tarvitsevat tukea ja koulutusta kaikissa seksuaalisuuteen liittyvissä tilanteissa. Vastajien mielestä seksuaalisuuden tukemiseen ei ole kiinnitetty tarpeeksi huomiota. Tulokset näyttivät olevan yhteneviä tutkimuksessa ilmenneen koulutuksen puutteen kanssa.

Asiasanat: autismikirjo, itsemääräämisoikeus, seksuaalikasvatus, seksuaalioikeudet ja seksuaaliterveys.

ABSTRACT

Eevi Matilainen & Henni Huovinen

Sexuality and Support of an Adult with Autism Spectrum in Adult Rehabilitation
March 2022.

46 pages. 2 appendices.

March 2022.

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor's Degree Programme in Health Care.

Degree: Bachelor of Health Care.

The purpose of the thesis was to map the level of sexual support of a person with autism spectrum disorder in temporary rehabilitation and what development needs arise. The aim was to find out whether the level of sexuality support is sufficient in an organization that provides rehabilitation for people with special needs. The aim of the thesis was to increase awareness of the level of support for the sexuality of people with autism spectrum, and the partner in the thesis can develop their activities with the help of the research data produced.

The goal of professional growth is to learn to utilize evidence-based researched knowledge in the work of a nurse. The thesis was done in collaboration with an organization that organizes autism rehabilitation for people with special needs.

The research method used in the thesis was the mixed methods research approach (MMR). The MMR makes it possible to set research problems for which qualitative or quantitative alone is not enough.

The data collection method used was the Webropol survey on the Internet, which was directed to the e-mails of those working in an organization providing autism rehabilitation for people with special needs. There were 15 questions, of which 11 were multiple-choice questions and 4 were open-ended.

The results of the thesis showed that the employees felt that they needed more training to deal with the sexuality of a person with autism spectrum disorder. Based on the results, social and health care professionals need support and training in all situations related to sexuality. According to the respondents, not enough attention has been paid to supporting sexuality. The results appeared to be consistent with the lack of training found in the study.

Keywords: autism spectrum, self-determination, sexuality education, sexual rights and sexual health.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	4
2 KESKEISET KÄSITTEET	5
2.1 Autismikirjo.....	5
2.2 Itsemääräämisoikeus	6
2.3 Seksuaaliterveys ja oikeudet.....	7
2.4 Seksuaalikasvatus	8
3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	10
4 OPINNÄYTETYÖN PROSESSIN KUVAUS.....	11
4.1 Kirjallisuuskatsaus.....	11
4.2 Tiedonhaun tulokset.....	12
4.2.1 ASD ja kehitysvammaisten seksuaalisuus	12
4.2.2 Hoitohenkilökunnan suhtautuminen ASD-potilaiden ja kehitysvammaisten seksuaalisuuteen	14
4.2.3 ASD-potilaiden ja kehitysvammaisten seksuaalisuuden tukeminen hoitohenkilökunnan puolelta	15
4.3 Menetelmän kuvaus	16
4.4 Aineiston keruu	18
4.5 Analyysimenetelmä ja analyysi	19
5 TULOKSET	21
5.1 Kyselyyn vastanneiden perustiedot.....	21
5.2 Seksuaalisuuden tukemisessa käytettävät materiaalit kuntoutuksessa	23
5.3 Seksuaalisuuden tukemisessa käytettävissä olevat asiantuntijapalvelut	24
5.4 Työnantajan järjestämä koulutus ja koulutuksen tarve.....	26
5.5 Asiakkaan seksuaalisuuden tukeminen ja kehittämistarpeet	29
6 POHDINTA	33
6.1 Prosessin pohdinta ja ammatillinen kasvu	33
6.2 Tulosten pohdinta	34
6.3 Eettisyys ja luotettavuus.....	36
6.4 Johtopäätökset.....	37

LÄHTEET	39
LIITE 1. Saatekirje	42
LIITE 2. Webropol – kysely	43

1 JOHDANTO

WHO eli Maailman terveysjärjestö on kaavaillut uuden ICD-tautiluokituksen käyttöönoton tapahtuvaksi vuoden 2022 alusta, jonka jälkeen ei ole erikseen diagnooseja autismi, Aspergerin oireyhtymä, epätyypillinen autismi, disintegratiivinen kehityshäiriö kuten ennen, vaan niiden tilalla on yksi diagnoosi, autismitilasto.

Kirjallisuudessa on vähätelty autismitilaston (ASD) omaavien seksuaalisuutta, koska aiemmin on oletettu, että autismitilaston häiriötä sairastavat ovat epäkypsiä ja/tai kiinnostumattomia seksistä. Viime vuosikymmenenä tutkimukset ovat kuitenkin osoittaneet, että monet ASD-potilaat ovat kiinnostuneita seksuaalisuudesta, harjoittavat monenlaista seksuaalista käyttäytymistä ja ovat kiinnostuneita romanttisista ja/tai seksuaalisista suhteista muiden kanssa. (Fernandes ym., 2016.)

Tämä opinnäytetyö käsittelee täysi-ikäisen kuntoutuksessa olevan autismitilaston henkilön seksuaalisuutta ja kuinka sitä tuetaan kuntoutuksessa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa autismitilaston henkilön seksuaalisen tukemisen taso kuntoutuksessa ja mitä kehittämistarpeita nousee esille. Valitsimme aihepiiriksi autismitilaston häiriön ja seksuaalisuuden, jonka pohjalta lähdimme rakentamaan aiheellemme teoreettista viitekehystä. Tavoitteena oli selvittää, onko seksuaalisuuden tukemisen taso riittävää kuntoutuksessa.

2 KESKEISET KÄSITTEET

Keskeisinä käsitteinä opinnäytetyössä on autismikirjo, itsemääräämisoikeus, seksuaalikasvatus, seksuaalioikeudet ja seksuaaliterveys.

2.1 Autismikirjo

Autismikirjon häiriö on aivojen neurobiologinen kehityshäiriö, joka vaikuttaa siihen, miten ihminen on vuorovaikutuksessa muiden kanssa sekä miten hän aistii ja kokee ympäröivän maailman. Autismikirjon kuuluvan henkilön diagnoosi voi olla esimerkiksi Autismi, Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, disintegratiivinen kehityshäiriö tai epätyypillinen autismi (Autismiliitto, i.a). Autismikirjon häiriöt alkavat lapsuudessa kehityksen häiriöinä. Ne ilmenevät poikkeavuuksina vuorovaikutuksessa, kommunikaatiossa, käyttäytymisessä tai kiinnostuksen kohteissa. (Lumikukka, s. 2020.)

Autismikirjoa esiintyy kaikkialla maailmassa ja eri tutkimusten mukaan sitä esiintyy väestöstä noin 1 prosentilla. Suomessa voidaan tämän perusteella arvioida olevan noin 55 000 autismikirjon ihmistä. (Autismiliitto, i.a.) Autismikirjon häiriötä ei voi parantaa, mutta kasvun ja kehityksen tukemiseen sekä arjen helpottamiseen on olemassa keinoja. Kuntoutus on yksilöllistä ja moniammatillista. (Lumikukka, 2020.)

Autismikirjon oireyhtymä ilmenee jokaisella yksilöllisesti. Osa autismikirjon henkilöitä pystyy elämään hyvin itsenäisesti, toiset taas tarvitsevat tukea läpi elämänsä. Kaikkien autismikirjon ihmisten käyttäytymisessä voidaan kuitenkin huomata samoja piirteitä. (Autismiliitto, i.a.) Autismikirjon henkilöllä voi olla yli- tai aliherkkä eri aistimuksille, kuten äänille, kosketukselle, eri hajuaistimuksille sekä valolle, väreille, lämpötiloille ja kivulle. Autistiselle henkilölle säännöt ja sopimukset ovat tärkeitä. He haluavat pitää kiinni omista rutiineistaan ja tehdä asiat aina samalla tavalla. (Autismiliitto, i.a.) Stereotyyppistä käytöstä ovat

esimerkiksi kehon heijaaminen tai käsien vatkkaus. Osalla henkilöistä on erilaisia pelkoja, syömishäiriöitä, raivonpuuska ja aggressiivista käytöstä. Vahingollinen käyttäytyminen on yleistä, jos henkilöllä on diagnosoitu autismi ja kehitysvammaisuus. (Hohti, 2017.)

2.2 Itsemääräämisoikeus

Kehitysvamma-alaa ohjaavia lakeja ovat perustuslaki, yhdenvertaisuuslaki, sosiaalihuoltolaki sekä laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Yksi keskeisimmistä lakiasetuksista, joka ohjaavat kehitysvamma-alan toimintaa, on itsemääräämisoikeutta koskeva laki. Se on osa perustuslakia. Itsemääräämisoikeutta koskeva laki tarkoittaa, että jokaisella ihmisellä on oikeus päättää itseään koskevista asioista, joko itsenäisesti tai tuettuna. (L 381/2016.)

Läheiset ja henkilökunta ovat usein vastuussa siitä, kuinka hyvin kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus toteutuu arjessa. Kehitysvammaisen tulee antaa päätää mahdollisimman paljon omista asioistaan. Päätösten teossa tulee huomioida kommunikoinnin apuvälineet sekä turvallisuuden säilyminen. Päätöksien tekemistä joudutaan rajoittamaan, mikäli henkilö on vaarallinen itselleen tai muille. Rajoitustoimenpide on viimeinen vaihtoehto ja rajoitustoimenpiteisiin ryhdytään, kun muut lievemmat toimenpiteet eivät auta. Rajoitustoimenpiteenä käytetään lievintä mahdollista toimenpidettä ja sen tulee loppua heti kun sille ei ole enää perusteita. (L 381/2016.)

Kehitysvamma laki muuttui 2016 samaan aikaan YK:n vammaissopimuksen kanssa. Vammaisten henkilöiden oikeuksia säätelee yleissopimus. Muutoksen tarkoituksena oli vahvistaa itsemääräämisoikeutta ja vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä erityishuollossa. Vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää henkilön yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä olemista. (Invalidiliitto, i.a.)

WHO:n eli Maailman terveysjärjestön mukaan vammaispolitiikan lähtökohtana on perus- ja ihmisoikeudet. Sosiaali- ja terveysministeriö koordinoi

vammaispolitiikkaa. Vammaispolitiikan periaatteina ovat vammaisten henkilöiden oikeus yhdenvertaisuuteen, syrjimättömyyteen ja tarpeellisiin palveluihin sekä tukitoimiin.

Sosiaalihuoltolaki on yleislaki, jonka perusteella myönnetään sosiaalihuollon palveluja niitä tarvitseville henkilöille ja laki koskee sosiaalipalveluja, toimeentulotukea, sosiaaliavustuksia ja niihin liittyviä toimintoja (L 288/2016.)

Erityishuollon tarkoituksena on edistää henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, omintakeista toimeentuloa ja sopeutumista yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito. Erityishuoltoon kuuluvia palveluja ovat kehitysvammalain mukaan tutkimus, terveydenhuolto, ohjaus, kuntoutus, toiminnallinen valmennus, työtoiminnan ja asumisen järjestäminen ja niin edelleen. (L 381/2016.)

Vammaisen henkilö voi asua kotona, ohjatussa asumisyksikössä, kuntoutuskeskuksessa tai itsenäisesti tuettuna. Vammaisten hoidossa pyritään tasa-arvoon ja tukemaan heidän oikeuksiaan. Tavoitteena on, että henkilö pystyy elämään yhteiskunnassa normaalisti. Vammaisella kuuluu olla samat palvelut kuin muillakin. (Kehitysvammaliitto, i.a.)

2.3 Seksuaaliterveys ja oikeudet

WHO:n mukaan seksuaaliterveys nähdään osana ihmisen hyvinvointia koko elämänkaaren ajan, se sisältää fyysisen, emotionaalisen, psyykkisen ja sosiaalisen ulottuvuuden. Viime aikoina on puhuttu myös seksuaalioikeudet -käsitteestä, joka sisältää muun muassa oikeuden tietoon ja terveystalviuihin.

Seksuaalisuutta voi olla vaikea määritellä. Yksinkertaisemmin voidaan ajatella, että seksuaalisuus on sitä, mitä olemme ja seksi on sitä, mitä teemme. Seksuaalisuuteen voi kuulua seksi eli seksuaalisen toiminta, mutta myös paljon muuta. (Terveyskylä, 2018.) Seksuaalisuus on ihmisen mukana jokaisessa elämänvaiheessa. Seksuaalisuus kuuluu kaikille, niin terveille, sairaille kuin vammaisillekin.

Se on osa ihmisen kehitystä eri elämänvaiheissa. (Bildjuschkin & Ruuhilahti, 2010, s.13.)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (2019) mukaan seksuaalioikeudet ovat osa ihmisoikeuksia ja ovat kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa. Seksuaalioikeuksia ovat muun muassa oikeus saada seksuaalikasvatusta, oikeus kehoon, koskemattomuuteen ja oikeus päättää haluaako lapsia. Väestöliitto (i.a) jakaa seksuaalioikeudet seitsemään kategoriaan. Kaikki oikeudet sisältävät myös velvollisuuden ja vastuun. Jokaisella on velvollisuus kunnioittaa muiden oikeuksia toteuttaessaan omia seksuaalioikeuksia.

Vamma tai sairaus ei poista ihmisestä seksuaalisuutta, mutta ne saattavat tuoda haasteita esimerkiksi ihmisen minäkuvan, identiteetin ja seksin toteuttamisessa. Seksi saattaa liittyä osana seksuaalisuuteen, mutta se ei kuitenkaan ole edellytys seksuaalisuudelle. (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2010, s. 13, 35.)

2.4 Seksuaalikasvatus

Seksuaalikasvatus on jokaisen ihmisen seksuaalioikeus, myös kehitysvammaisten. Seksuaalisuus alkaa, kun elämä alkaa. Ihminen syntyy seksuaalisena olentona ja hänen seksuaalisuutensa kehittyy yhteydessä muuhun kehitykseen läpi elämän. Seksuaalikasvatusta voidaan tehdä epävirallisesti kotona tai virallisesti oppilaitoksissa. Seksuaalikasvatus toteutuu kolmella eri tasolla, joita ovat seksuaalivalistus, seksuaaliopetus ja seksuaalineuvolta. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2019.)

Terveydenhuoltolain ja asetuksen 338/2011 kunnan mukaan on järjestettävä terveysneuvontaa, joka sisältää seksuaaliterveyden seksuaali- ja lisääntymisterveyden. Kunnan mukaan seksuaalikasvatuksen tulee tavoittaa kaikki tasa-arvoisesti.

Kehitysvammaiset saavat keskivertoa niukemmin tietoa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista, joten tiedot seksuaalisuudesta sekä omista mahdollisuuksista seksin toteuttamiseen voivat olla hyvinkin puutteellisia. Kehitysvammaiset tarvitsevat

yksilöllistä ohjausta ja neuvontaa oman seksuaalisuutensa toteuttamiseen. (Ryttyläinen, Valkama-Hietämäki & Valkamako 2010, s. 210.) Kehitysvammaisia tulee ohjata tutustumaan itseensä ja omaan kehoonsa heidän puutteellisten tietojen vuoksi. Heitä voidaan auttaa löytämään omiin tarpeisiinsa sopivia seksuaalisuuden ilmaisukeinoja, jotka tuovat heidän elämäänsä lisää sisältöä. (Palonen-Munnukka, 2009, s. 87.)

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa autismikirjon henkilön seksuaalisen tukemisen taso kuntoutuksessa ja se mitä kehittämistarpeita nousee esille. Tavoitteena on selvittää, onko seksuaalisuuden tukemisen taso riittävää kuntoutuksessa. Seksuaalisuudesta puhuminen voi olla arkaluontoinen aihe. Autismikirjon henkilöllä seksuaalisuuden ymmärtämistä vaikeuttaa kommunikaatiopulmat, ymmärryksen taso sekä erilaiset aistipoikkeavuudet.

Ammatillisen kasvun tavoitteena on oppia hyödyntämään näyttöön perustuvaa tutkittua tietoa sairaanhoitajan työssä. Teemme opinnäytetyön yhteistyössä erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden autismikuntoutusta järjestävän organisaation kanssa.

Tutkimuskysymyksemme ovat seuraavat:

1. Miten autismikirjon henkilön seksuaalisuutta tuetaan kuntoutuksessa?
2. Minkälaisia kehittämistarpeita seksuaalisuuden tukemisessa nousee esille?

4 OPINNÄYTETYÖN PROSESSIN KUVAUS

4.1 Kirjallisuuskatsaus

Toteutimme kirjallisuuskatsauksemme Kangasniemi ym. 2013 mukaan. Suomalaisen tietokantojen esim. Medic -tietokannan hakutulokset jäivät vähäiseksi, eivätkä ne vastanneet valitsemaamme aihepiiriä, joten teimme haun ProQuest -tietokannassa. Käytimme haussa molempia ProQuest Health Research Premium Collection- sekä Social Science Premium Collection -tietokantoja. Kävi ilmi, että molemmissa saimme tuloksiksi täsmälleen samat hakutulokset. Päädyimme käyttämään siis pelkästään ProQuest Health Research Premium Collection -tietokantaa.

Hakusanoina ProQuest -tietokannassa käytimme termejä autistic disorder AND sexual behavior AND adult AND sexuality. Hakusanat valitsimme vastaamaan opinnäytetyön aiheemme tarkoitusta ja tavoitteita.

Haut rajattiin vuosina 2015–2020 ilmestyneisiin englanninkielisiin, vertaisarvioituihin tutkimusartikkeleihin, joista oli saatavilla koko teksti. Englanninkielisiä tieteellisiä artikkeleita löytyi yhteensä 188. Lähdimme tutustumaan ja rajaamaan aineistoja ensin otsikoiden ja tiivistelmien perusteella. Mukaanottokriteereiksi otimme 2015 jälkeen julkaisujen lisäksi aikuisia autismitieteen henkilöitä ja kehitysvammaisia ja seksuaalisuutta käsittelevät materiaalit. Poissulkukriteereiksi määritimme autismitieteen henkilöitä ja kehitysvammaisia lapsia ja heidän vanhempiaan sekä seksuaalirikoksia käsittelevät materiaalit. Saaduista hakutuloksista useimmat käsitelivät nimenomaan autistisia ja kehitysvammaisia lapsia sekä heidän vanhempiaan, joten moni aineisto karsiutui jo pelkän otsikon perusteella.

4.2 Tiedonhaun tulokset

Aineistoksi valikoitui yhteensä kuusi tutkimusta sisällön perusteella. Aineistot jaettiin tasapuolisesti suomentamista varten. Aineistot luettiin useaan kertaan läpi ja niistä alleviivattiin oleelliset ilmaisut ja asiakokonaisuudet, jonka jälkeen vaihdoimme keskenämme valitsemamme aineistot. Tällä tavalla pyrimme, että aineistoista saadaan mahdollisimman hyvin kerättyä keskeiset tiedot työtämme varten. Merkitsimme aineiston yhtäläisyydet ja muut tiedot tutkimuksista ylös helpottaaksemme tulosten tarkastelua.

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli selvittää aiheemme teoreettista viitekehystä, jotka olivat Autismikirjon (ASD) henkilöiden seksuaalisuus, hoitohenkilökunnan kehittämistarpeet ja keinot tukea seksuaalisuutta. Kirjallisuudessa on suuresti laiminlyöty Autismikirjon häiriön omaavien seksuaalisuutta, koska aiemmin on oletettu, että Autismikirjon häiriötä sairastavat ovat epäkypsiä ja/tai kiinnostumattomia seksistä. Viime vuosikymmenenä tutkimukset ovat kuitenkin osoittaneet, että monet ASD-potilaat ovat kiinnostuneita seksuaalisuudesta, harjoittavat monenlaista seksuaalista käyttäytymistä ja ovat kiinnostuneita romanttisista ja/tai seksuaalisista suhteista muiden kanssa. (Fernandes ym., 2016.)

Kehitysvammaisen ihmisen seksuaalisuuteen liittyy tasa-arvo, oikeudet ja eettiset kysymykset. Monet kehitysvammaisen vanhemmat näkevät lapsensa epäseksuaalisena, joten he ajattelevat, että he eivät toteuta seksuaalisia tarpeita, eivätkä tarvitse seksuaalikasvatusta. Kehitysvammaiset ihmiset ovat kuitenkin seksuaalisia aivan kuten kaikki muutkin ihmiset. (Stein & Dillenburger, 2016; Saxe & Flanagan, 2016.)

4.2.1 ASD ja kehitysvammaisten seksuaalisuus

Tutkimuksissa kävi ilmi, että autismikirjon henkilöillä on huonot sosiaaliset vuorovaikutustaidot, jolloin seksuaalisten tarpeiden ymmärtäminen voi jäädä huomioidumatta. Heillä on vaikeuksia lukea toisia ihmisiä ulkoisesti ja aistipoikkeavuudet

huonontavat seksuaalisuuden oppimista sekä seksuaalisuuden toiminnan harjoittamista. Ymmärrys seksuaalisuudesta sekä huonot vuorovaikutustaidot voivat johtaa jopa väkivaltaiseen käyttäytymiseen. (Hannah & Stagg, 2016; Medina-Rico, Lopez-Ramos & Quinonez, 2017.)

Fernandesin ym. (2016) tutkimuksessa, joka käsitteli 184 lievien ja vakavan autismikirjon häiriön omaavien nuorten ja aikuisten seksuaalisuuden näkökohtia, havaittiin useimmilla yksilöillä olevan seksuaalinen mielenkiinto ja lähes kolmanneksella ilmoitettiin olevan ei niin ilmeinen seksuaalinen mielenkiinto. Yli puolet osoitti seksuaalista kiinnostusta vastakkaista sukupuolta kohtaan, noin kolmasosa samaa sukupuolta kohtaan tai harjoittivat itsenäistä seksuaalista käyttäytymistä. Noin kymmenes ei ollut varma seksuaalisesta kiinnostuksestaan. Fernandesin ym. (2016) tutkimuksessa havaittiin suurimman osan autistisista murrosikäisistä kokevan samat seksuaalisuuden fyysiset ja psykoseksuaaliset kehityksen vaiheet kuin muut ikäisensä, mutta sosiaalisen kommunikaation sekä vuorovaikutuksen olevan poikkeavia. Niiden puute voi tulla erityisesti ilmi nuoruudessa ja nuorena aikuisena, kun heidän odotetaan saavuttavan useita tärkeitä kehitysvaiheita, kuten romanttisten suhteiden ja seksuaalisuuden kehittymisen. Autismikirjon häiriön potilailla on yleensä vähemmän ystäviä, romanttisia kumppaneita ja seksuaalisia kokemuksia kuin tyypillisesti kehittyvillä henkilöillä, koska heillä on puutteita kyvyissä kehittää ja ylläpitää ihmissuhteita. Tämä voi tarkoittaa, että heille ei anneta mahdollisuutta, jotta he voisivat kehittää seksuaalisuuttaan, mikä puolestaan voi vaikuttaa myöhempään sopeutumiseen ja hyvinvointiin aikuisuudessa.

Useassa tutkimuksessa kerrottiin käyttäytymisongelmana julkinen tai liiallinen itsetyydytys, mikä nähtiin sopimattomana ja haitallisena käyttäytymisenä kehitysvammaisilla ja autismikirjon häiriön potilailla. Seksuaaliset käyttäytymisongelmat ehdotettiin johtuvan sosiaalisen tietoisuuden ja taitojen puutteesta sekä kyvystä ymmärtää omaa ja muiden henkistä tilaa. (Fernandes ym. 2016; Medina-Rico, Lopez-Ramos & Quinonez, 2017; Stein & Dillenburger, 2016.) Fernandes ym. (2016) nostivat myös esille sopimattoman seksuaalisen käyttäytymisen yhdeksi aiheuttajaksi hoitajien rankaisevat asenteet, koulutuksen puute ja yksityisyyden rajoittamisen. Ikäryhmissä ei havaittu olevan eroja sopimattomassa

seksuaalisessa käyttäytymisessä. Myöskään sukupuolen, sanallisen kyvyn tai älyllisen kyvyn välillä ei löytynyt suhteita.

4.2.2 Hoitohenkilökunnan suhtautuminen ASD-potilaiden ja kehitysvammaisten seksuaalisuuteen

Useassa tutkimuksessa havaittiin autismikirjon henkilöille tarjottavan vähemmän seksuaalikoulutusta ja tietoa. Harvoilla on myös koulutus ymmärtää tarpeita ja tarjota seksuaalikasvatusta. (Hannah & Stagg, 2016; Curtiss & Ebata 2016; Saxe & Flanagan, 2016.)

Saxen ja Flanaganin (2016) tutkimus sisälsi sarjan avoimia kysymyksiä henkilöille, jotka olivat sillä hetkellä tai aiemmin työskennelleet kehitysvammaisten tukityöntekijöinä. Kysymykset koskivat tukityöntekijöiden koulutusta ja tietämystä kehitysvammaisten aikuisten seksuaalisuudesta ja niihin liittyvistä menettelytavoista laitoksissa. Tuloksissa tuli ilmi tukityöntekijöiden kokemuksen puute sekä itseluottamuksen puute asiakkaisiin liittyvissä seksuaalisuuden kysymyksissä. Saxen ja Flanaganin (2016) mukaan tutkimukset osoittavat, että hoitohenkilökunnan asenteet kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuuteen vaihtelevat jonkin verran negatiivisista positiivisiin. Taipumus on kuitenkin arvioida seksuaalista ilmaisua vähemmän positiivisesti. Hoitajien asenteiden tunnistaminen on tärkeää, koska vammaisten henkilöiden ammatilliseen ja henkilökohtaiseen hoitoon vaikuttavat henkilökohtaiset uskomukset. Toiset tutkimukset ovat osoittaneet, että hoitohenkilökunnan raportit seksuaalisuudesta eroavat sukupuolen mukaan. Kehitysvammaiset naiset katsotaan olevan enemmän seksuaalisesti viattomampia, kun taas miehiä pidetään enemmän seksuaalisimpina ja sopimattomimpina.

Stein ja Dillenburger (2016) käsitelivät artikkelissaan eettisyyttä seksuaalisen käyttäytymisen arvioinnissa ja kehitysvammaisten tukemisessa. Heidän mukaansa seksuaalikasvatus on välttämätöntä, jotta voidaan parantaa kehitysvammaisten kykyä käyttää seksuaalisia oikeuksiaan ja samalla suojella heitä väärinkäytöksiltä sekä parantaa heidän elämänlaatuaan. Seksuaalikasvatus

ohjaukseen kuuluu kyky tunnistaa seksuaalinen käyttäytyminen, ymmärtää missä ja milloin se on tarkoituksenmukaista. Kehitysvammaisten seksuaalikasvatus on hyvä jättää seksuaalikasvattajalle tai terapeutille, joilla on tietoa ja taitoa sekä kokemusta kehitysvammaisten seksuaalikasvatuksesta. He noudattavat eettisiä ohjeita ja ymmärtävät sukupuolielinten kosketuksen rajat. Henkilökunnan voi olla vaikea arvioida, ymmärtääkö kehitysvammaisen parisuhteen toiminnan ja onko hän täysin kykenevä arvioimaan olevansa valmis parisuhteeseen. Henkilökunta voi tehdä virheitä varoessaan väärinkäytön tai hyväksikäytön tilanteita. Stein ja Dillenburger (2016) totesivat myös, että yksin seksuaalisen tyydytyksen hakeminen on todennäköisesti vähemmän haitallista, mutta jotkut saattavat tarvita tukea ja koulutusta esimerkiksi itselleen vammoja tuottavissa ja julkisen itsetyydytyksen tapauksissa.

Kouluttajien ja tutkijoiden tulisi löytää tapoja antaa kehitysvammaisille turvallisia ja sosiaalisesti hyväksyttäviä tapoja harjoittaa seksuaalista toimintaa (Stein & Dillenburger, 2016). On erittäin tärkeää antaa mahdollisuus oppia ilmaisemaan seksuaalisuuttaan samalla tavoin, joka on sosiaalisesti hyväksyttävää muille. Hyväksyvä lähestymistapa ja koulutus tarkoituksenmukaisesta masturboinnista (milloin ja missä) on tärkeää. (Fernandes ym., 2016.) Uskotaan, että seksuaalikasvatus voi sekä vähentää epäasianmukaista seksuaalista käyttäytymistä ja olla myös suojaava tekijä seksuaalista hyväksikäyttöä vastaan (Curtiss & Ebata, 2016). Jos seksuaalista käyttäytymistä estetään ja henkilökohtaisia tarpeita ei tyydytetä, on todennäköistä, että autismikirjon häiriön potilaat päätyvät turhautuneiksi, hämmentyneiksi ja epävarmoiksi, mikä puolestaan voi johtaa liialliseen itsetyydytykseen tai ongelmakäyttämiseen esim. aggressiiviseen käyttäytymiseen itseään tai muita kohtaan. (Fernandes ym., 2016.)

4.2.3 ASD-potilaiden ja kehitysvammaisten seksuaalisuuden tukeminen hoito- henkilökunnan puolelta

Useat tutkijat ovat ehdottaneet, että intensiivistä koulutusta ja seksuaalivalistusta tulisi antaa varhaisessa vaiheessa ongelmien estämiseksi eikä vasta ongelmien ilmaantuessa. (Fernandes ym. 2016.)

Kehitysvammainen ihminen, joka tarvitsee jatkuvan näköyhteyden hoitajaansa, kyseenalaistaa hänen oikeutensa yksityisyyteen, jolloin voisi harjoittaa seksuaalista toimintaa. Jokaisella on oikeus henkilökohtaiseen tilaan, siitä huolimatta on tilanteita, joissa kehitysvammainen ei pääse yksin omaan huoneeseen. Henkilölle, johon tulee olla jatkuva näköyhteys tulisi antaa aikaa masturboida makuuhuoneen oven ollessa kiinni. Henkilökunta voi poistaa mahdolliset vaaralliset esineet, joilla henkilön turvallisuus tai muiden turvallisuus vaarantuisi. Tarvittaessa voi asentaa turvakamerat, jotka eivät loukkaa asiakkaan yksityisyyttä. (Stein & Dillenburger, 2016.)

Koulutuksen puute on todettu olevan suurin tekijä henkilöstössä heidän keskustellessaan asiakkaiden kanssa seksuaalisuudesta. Lisäksi he tarvitsisivat selkeät käytännöt asiakkaiden seksuaalisen käyttäytymisen käsittelemiseksi, jotta he osaisivat toimia eri tilanteissa. Aikaisimmissa tutkimuksissa on osoitettu, että ainakin kaksi kolmasosaa hoitotyöntekijöistä, jotka työskentelevät kehitysvammaisten parissa, ovat kokeneet tilanteen, jossa heidän on pitänyt käsitellä asiakkaan seksuaalisuutta. (Saxe & Flanagan, 2016.)

Kaikkien työpaikkojen, jossa työskentelee hoitohenkilökuntaa kehitysvammaisten asiakkaiden kanssa, tulisi luoda asiakkaiden seksuaalisuuteen liittyviä toimintatapoja ja ohjeita sekä koulutettavaa henkilökuntaa. Koulutus estäisi henkilökuntaa joutumasta käyttämään omia moraalisia arvioitaan seksuaalisuuteen liittyvissä tilanteissa. Lisäksi koulutus auttaisi lisäämään henkilökunnan luottamusta käsitellä seksuaalisuuteen liittyviä tilanteita. (Saxe & Flanagan, 2016.)

4.3 Menetelmän kuvaus

Käytimme opinnäytetyössä mixed methods research -lähestymistapaa (MMR), mikä tarkoittaa laadullisen ja määrällisen tutkimuksen yhdistämistä sekä luo parempaa ymmärrystä tutkimusongelmiin kuin jompikumpi yksinään. MMR mahdollistaa sellaisten tutkimusongelmien asettamisen, mihin laadullinen tai määrällinen ei yksinään riitä, paikkaamalla niiden heikkouksia. (Tuomi & Sarajärvi, 2018.)

Määrällinen tutkimus tarkoittaa kyselyä, jolla tutkimusaineisto kerätään. Ilmiön tuntemisen taustalla täytyy olla ilmiöitä selittävä teoria, teorioita ja esiyymmärrys ilmiöstä, joiden pohjalta laaditaan tutkimusongelman mukaiset tutkimuskysymykset. (Kananen 2015, s. 73). Määrällisessä tutkimuksessa tietoa tarkastellaan numeerisesti. Määrällinen tutkimus vastaa kysymyksiin, kuinka moni, kuinka paljon ja kuinka usein (Vilkkä 2007, s. 14). Tutkimuskysymykset erotetaan tutkimuslomakkeen kysymyksistä yksityiskohtaisesti. Vastausten tuottamiseen tarvitaan apukysymyksiä, jotka voivat olla faktapohjaisia tai mielipidekysymyksiä. Apukysymyksillä tuotetaan tietoa itse tutkimuskysymysten ratkaisuille. (Kananen 2015, s. 198).

Laadullisessa tutkimusmenetelmässä tavoitteena ei ole löytää totuutta, vaan tarkoituksena on löytää tutkittavaan asiaan omakohtaisia kokemuksia ja tuntemuksia (Vilkkä 2015, s. 120). Ihmisten antamien merkitysten eli laatuojen (esim. halut, arvot, ihanteet, uskomukset) avulla on tavoitteena ymmärtää yksilön tai ryhmän toimintaa (Vilkkä 2015, s. 224).

Käytimme työelämän yhteistyökumppanimme työntekijöille laadittavassa kyselyssä laadullista ja määrällistä tutkimusmenetelmää. Kyselyssä oli avoimia sekä suljettuja kysymyksiä, joiden avulla selvitettiin tutkimuskysymysten mukaisesti, miten autismikirjon henkilön seksuaalisuutta tuetaan kuntoutuksessa, ja minkälaisia kehittämistarpeita seksuaalisuuden tukemisessa nousee esille. Mielipidettä mittaavat kysymykset analysoitiin tilastollisilla menetelmillä ja tulokset havainnollistettiin graafisillakaavioilla. Avoimet kysymykset analysoitiin sisällönanalyysilla.

Kyselytutkimus on tärkeä tapa kerätä ja tarkastella tietoa erilaisista yhteiskunnan ilmiöistä, ihmisten toiminnasta, mielipiteistä ja arvoista. Tutkija esittää vastaajalle kysymyksiä kyselylomakkeella. Kyselytutkimuksen julkisivuna toimii saatekirje. Saatekirje kertoo vastaajalle tutkimuksen perustiedot eli mistä tutkimuksessa on kysymys, kuka tutkimusta tekee, miten vastaajat on valittu ja mihin tutkimustuloksia tullaan käyttämään. Hyvin laaditulla saatekirjeellä voi herättää vastaajan kiinnostuksen ja vaikuttaa vastausten luotettavuuteen. (Vehkalahti 2014, s. 11, s. 47–48.) Kyselytutkimuksen etuna ovat pienet kustannukset, anonymisyys sekä tutkimustilanteen objektiivisyys. Tutkimusaihe ja siihen liittyvät kysymykset

voidaan kokea arkaluontoisiksi, jolloin vain paperinen tai verkkokysely tulee kysymykseen. (Kananen 2015, s. 202.)

Verkkolomakkeet ovat yleistyneet ja niillä on paljon hyviä puolia. Verkkolomakkeella vastaukset tallentuvat suoraan sähköiseen muotoon, kun taas paperilomakkeiden tallentaminen vie aikaa ja altis virheille. (Vehkalahti 2014, s. 48.) Valitsimme opinnäytetyömme kyselylomakkeeksi verkkolomakkeen, koska kyselyyn vastaaminen tapahtui vastaajan työpaikalla, jossa oli mahdollisuus tietokoneen ja verkkoyhteyden käyttöön.

4.4 Aineiston keruu

Valitsimme opinnäytetyömme tutkimuksen aineistonkeruu menetelmäksi sähköisen Webropol -kyselyn, jonka suuntasimme hoitohenkilökunnalle. Koimme sähköisen kyselyn saavuttavan useamman henkilön vastaamaan kyselyyn eri yksiköissä. Webropol -kysely lähetettiin työntekijän työsähköpostiin saatekirjeen kera. Olimme tutustuneet aiheeseen aiempien tutkimusten kautta ja olimme laatineet teoreettisen viitekehysten tutkimusongelmineen, jonka pohjalta laadimme kyselylomakkeen.

Kyselyssä oli monivalinta- ja avoimia kysymyksiä. Webropol -kyselylomakkeella kerätään tietoa käyttäytymisestä ja toiminnasta, arvoista, asenteista, käsityksistä ja mielipiteistä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, s. 184–186.)

Ensimmäisellä tutkimuskysymyksellä etsittiin vastausta, miten autismikirjon henkilön seksuaalisuutta tuetaan kuntoutuksessa. Toisella tutkimuskysymyksellä selvitettiin, minkälaisia kehittämistarpeita seksuaalisuuden tukemisessa nousee esille.

Kyselyn onnistumiseen vaikuttavat ratkaisevasti lomakkeen huolellinen suunnittelu ja testaaminen (KvantiMOTV). Esitestaus tulisi suorittaa, jos suorittaa kyselyn lomakkeella. Kyselyyn vastaajien täytyy jaksaa ja osata vastata kyselyyn. Vastaamishaluun vaikuttavat lomakkeen pituus ja selkeys, kysymykset tulee

erottaa selkeästi toisistaan. (Hirsjärvi ym. 2004, s. 193.) Kysely esitettiin muutamalla henkilöllä ja lähetettiin kommentoitavaksi opinnäytetyömme ohjaavalle opettajalle sekä yhteistyökumppanillemme.

Tietosuoja ja vastaamishalu huomioiden, kysymyslomake on laadittava siten, ettei vastaajien tarvitse huolehtia antamiensa tietojen väärinkäyttömahdollisuuksista (KvantiMOTV). Huolehdimme vastaajien anonymiteetin säilymisestä, emmekä kysyneet kyselyssä vastaajien henkilötietoja. Kysely laadittiin niin, että myös asiakkaan anonymiteetti säilyi.

4.5 Analyysimenetelmä ja analyysi

Opinnäytetyön kyselyn määrällisten vastauksien analysoinnissa hyödynnettiin Webropol ohjelmaa, jonka kautta saatiin perusraporttina valmiit yhteenvedot kyselyn tuloksista. Ohjelman määrälliset tulokset siirrettiin Wordiin, jolla luotiin graafisetkaaviot tulosten esittämiseksi.

Sisällönanalyysilla, eli tutkimusaineiston sanallisesti kuvaamisella, etsitään merkityssuhteita ja merkityskokonaisuuksia. Ennen analyysia, kun tutkimusaineisto on jo kerätty, karsitaan epäolennainen informaatio jättämättä pois kuitenkin mitään tärkeää. Tämä edellyttää, että tutkimusaineisto tiivistetään tai pilkotaan osiin. Tutkimuskysymykset ohjaavat tiivistämistä. Tämän jälkeen tutkimusaineisto ryhmitellään uudelleen johdonmukaiseksi kokonaisuudeksi. Ryhmittely tehdään sen mukaan, mitä tutkimusaineistosta ollaan etsimässä. Ryhmittelyn voi tehdä esim. Niiden ominaisuuksien, piirteiden tai käsitysten mukaan, jotka löytyvät analyysiyksiköstä. Analyysiyksikkönä voi olla sana, lause, lauseen osa tai ajatuskokonaisuus. Näiden jälkeen luodaan yläkäsite, joka kuvaa ryhmän sisältöä parhaiten. Tulokseksi ryhmittelystä syntyy käsitteitä, luokitteluja tai teoreettinen malli. Tuloksella yritetään ymmärtää tutkittavan kuvaamaa merkityskokonaisuutta. (Vilkkä 2015, s. 163-164.)

Laadulliset kysymykset analysoitiin sisällönanalyysillä. Avoimien kysymysten laajat vastaukset tiivistimme yhdeksi lauseeksi tai sanaksi, osa vastauksista

olivat jo valmiiksi lyhyitä eikä niitä tarvinnut tiivistää. Vastauksia tiivistäessä epäoleellinen kysymyksen kannalta jätettiin pois, vältettiin kuitenkin poistamasta mitään oleellista. (Taulukko 1.) Vastaukset ryhmiteltiin kategorioihin ja kategorioista muodostettiin pääluokat, joiden alle sijoitettiin vastaukset ja ne kuvattiin auki. Parhaiten kuvaavat vastaukset nostettiin sellaisenaan kuvaamaan pääluokkia.

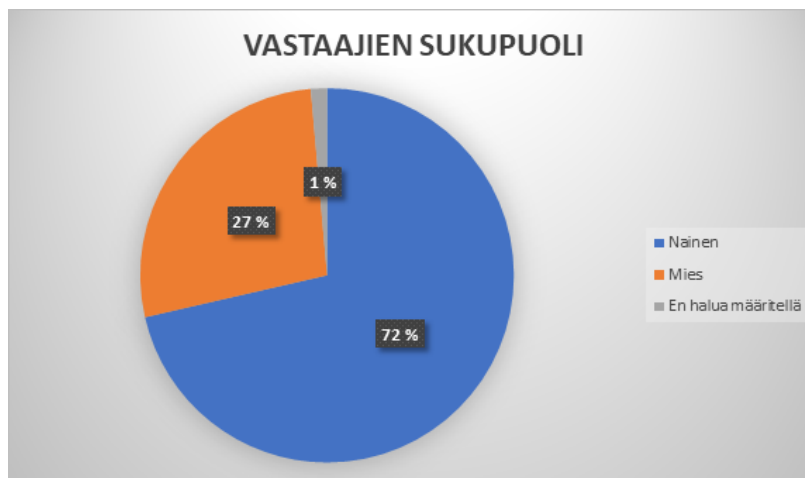
TAULUKKO 1. Esimerkki vastausten tiivistämisestä kysymykseen kuinka työntekijä tukee asiakkaan seksuaalisuutta.

Alkuperäinen vastaus	Pelkistetty vastaus
Keskustelemalla aiheista, jotka mietittävät asiakkaita. Jos en itse tiedä tai osaa auttaa, pyydän asiantuntijan konsultaatiota.	Keskustelu Asiantuntijoiden hyödyntäminen
Asiakkaalle annetaan oma rauha ja hänen itsemääräämisoikeuttaan kunnioitetaan. Jos asiakas haluaa vetäytyä omaan rauhaan, se hänelle suodaan. Asiakkaan kanssa voi keskustella seksuaalisuuteen liittyvistä asioista, jos niihin liittyy pulmia tai asiakkaalla on itsellään mielenpäällä jotakin.	Asiakkaan oman rauhan turvaaminen. Asiakkaan kanssa keskustelu seksuaalisuuden tukemisessa.
Käytän kuvia ja sosiaalisia tarinoita kommunikaation tukena.	Kuvien käyttö kommunikaation tukena

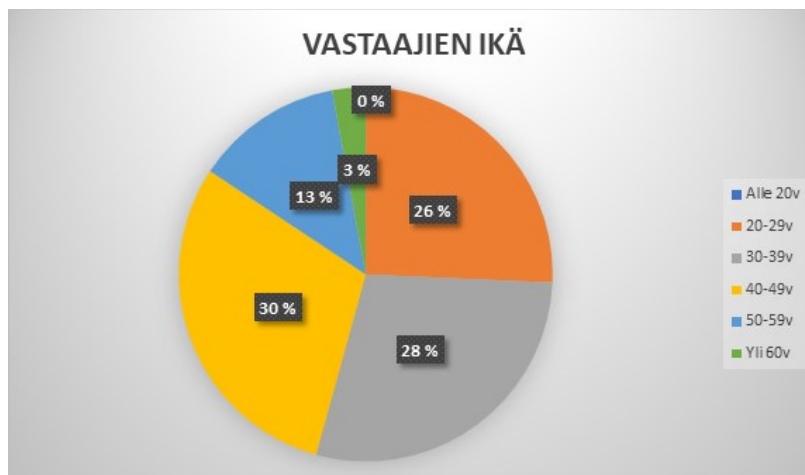
5 TULOKSET

5.1 Kyselyyn vastanneiden perustiedot

Kyselyyn vastasi yhteensä 70 työntekijää, joista 72 % oli naisia, 27 % miehiä ja 1 % ei halunnut ilmoittaa sukupuoltaan. (Kuvio 1.)

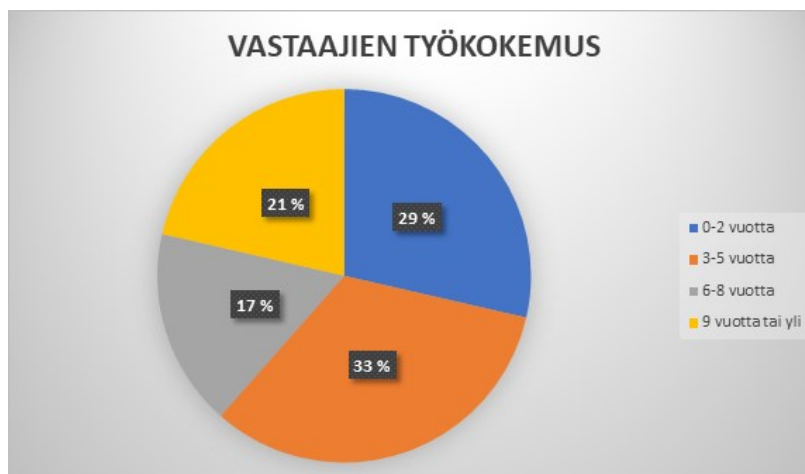


KUVIO 1. Vastaajien sukupuoli



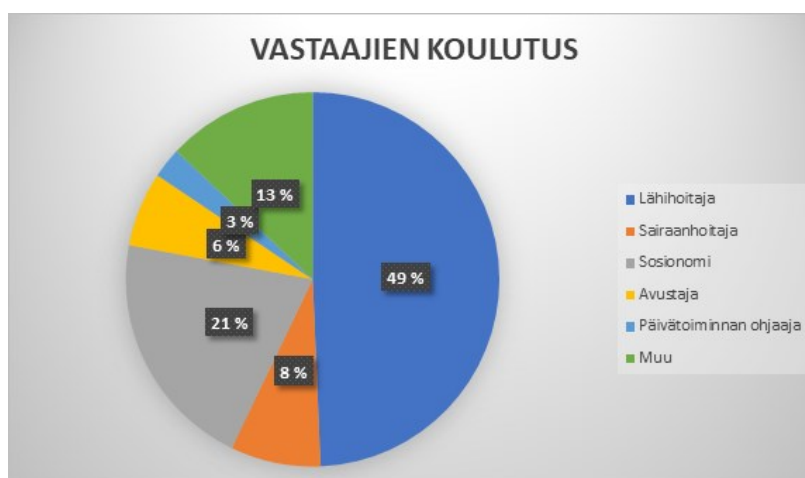
KUVIO 2. Vastaajien ikä

Vastaajista 26 % oli iältään 20–29-vuotiaita, 28 % oli 30–39-vuotiaita, 30 % oli 40–49-vuotiaita, 13 % oli 50–59-vuotiaita ja yli 60-vuotiaita oli 3 %. (Kuvio 2.)



KUVIO 3. Vastaajien työkokemus

Kysyttäessä vastaajien työkokemusta autismikirjon henkilöiden parissa oli työskennellyt 0–2 vuotta 29 %, 3–5 vuotta 33 %, 6–8 vuotta 17 % ja 21 % 9 vuotta tai enemmän. (Kuvio 3.)



KUVIO 4. Vastaajien koulutus

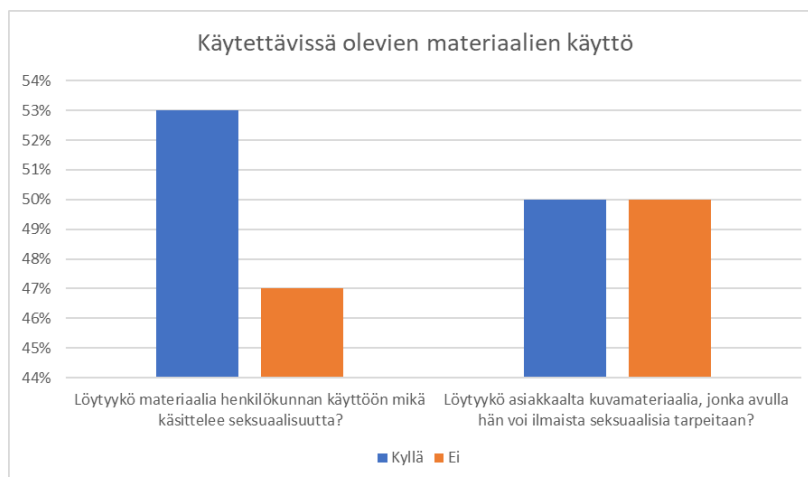
Vastaajien koulutusta kysyttäessä suurin osa ilmoitti koulutukseksi lähihoitajan ammattitutkinnon (54 %). Vastaajista 23 % oli sosionomeja, 9 % sairaanhoitajia, 7 % avustajia, 3 % päivätoiminnan ohjaajia ja 14 % ilmoittivat koulutukseksi neuropsykiatrinen valmentaja, asiantuntija, nuoriso- ja vapaa-ajan ohjaaja, lastenohjaaja, viittomakielen ohjaaja, kehitysvammaistenhoitaja sekä opiskelija. (Kuvio 4.)

5.2 Seksuaalisuuden tukemisessa käytettävät materiaalit kuntoutuksessa

Kysymyksillä löytyykö työyhteisöstä seksuaalisuutta käsittelevää materiaalia, asiantuntijapalveluiden käyttö, työnantajan järjestämä koulutus ja koulutuksen tarve henkilökunnalla selvitettiin, kuinka organisaatiossa tuetaan autismitietäjien seksuaalisuutta.

53 % vastasi, että työyhteisöstä löytyy seksuaalisuutta käsittelevää materiaalia, 47 % vastasi, ettei työyhteisöstä löydy materiaalia hoitohenkilökunnan käyttöön. (Kuvio 5.)

Asiakkaan käytössä olevista kuvamateriaaleista, joiden avulla asiakas voi ilmaista seksuaalisia tarpeitaan, kysyttäessä 50 % vastaajista kertoi kuvamateriaalia olevan saatavilla ja 50 % vastaajista kertoi, ettei materiaalia ole. (Kuvio 5.)



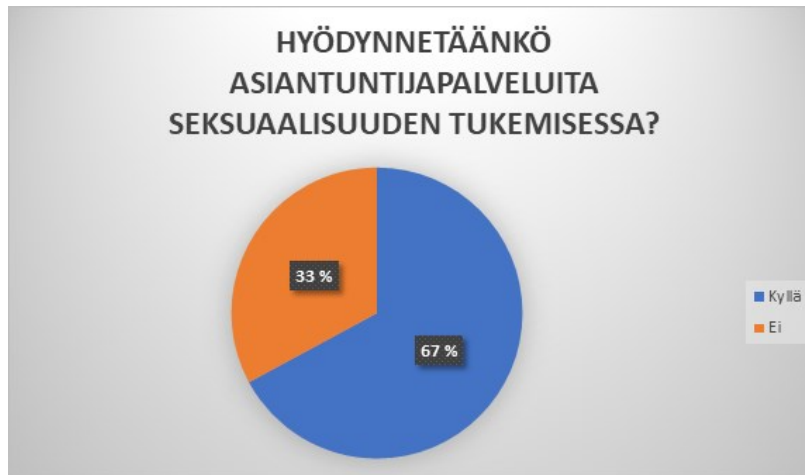
KUVIO 5. Käytettävissä olevien materiaalien käyttö

5.3 Seksuaalisuuden tukemisessa käytettävissä olevat asiantuntijapalvelut

Käytettävissä oleviin asiantuntijapalveluihin vastasi yhteensä 60 henkilöä. Taulukon 2 mukaan vastaajista suurin osa, 83 % henkilöä vastasi työpaikallaan olevan käytössä seksuaaliterapeutin ja 68 % henkilöä kommunikaatio-ohjaajan tarjoamaa asiantuntijapalvelua. Vastaajista 15 % vastasi käytössä olevat psykologin palvelut, 12 % henkilöä vastasi saatavilla olevan seksuaalineuvojan palvelut. Tulkki, autismikuntoutusohjaaja ja toimintaterapeutti vastasi jokaiseen 7 % henkilöä. Vastaajista 3 % henkilöä vastasivat lääkärin palvelut ja 3 % henkilöä vastasivat, ettei käytössä ole ollenkaan asiantuntijapalveluita sekä yhdellä ei ollut tietoa saatavilla olevista asiantuntijapalveluista. Lisäksi yksittäisinä vastauksina nimettiin rentoutusohjaaja, perheterapeutti, AVEKKI ohjaajat ja pastorit. (Taulukko 2.)

TAULUKKO 2. Käytettävissä olevat asiantuntijapalvelut

Mitä asiantuntijapalveluita on käytettävissä?	n	%
Seksuaaliterapeutti	50	83 %
Kommunikaatio-ohjaaja	41	68 %
Psykologi	9	15 %
Seksuaalineuvoja	7	12 %
Tulkki	4	7 %
Autismikuntoutusohjaaja	4	7 %
Toimintaterapeutti	4	7 %
Lääkäri	2	3 %
Ei asiantuntijapalveluita ollenkaan käytössä	2	3 %
Ei tietoa	1	1 %



KUVIO 7. Asiantuntijapalveluiden hyödyntäminen

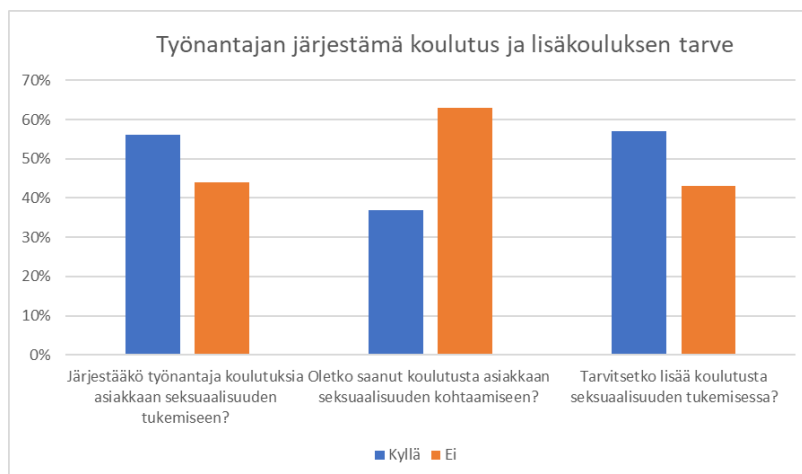
Vastaajista 67 % koki työpaikallaan hyödynnettävään asiantuntijapalveluita. 33 % vastaajista puolestaan koki, ettei asiantuntijapalveluita hyödynnetä asiakkaan seksuaalisuuden tukemisessa omalla työpaikalla. (Kuvio 7.)

5.4 Työnantajan järjestämä koulutus ja koulutuksen tarve

56 % vastasi työnantajan järjestävän koulutusta asiakkaan seksuaalisuuden tukemiseen. 44 % vastaajista vastasi, ettei työnantaja järjestä koulutuksia liittyen asiakkaan seksuaalisuuden tukemiseen. (Kuvio 8.)

Vastaajista 37 % on saanut koulutusta asiakkaan seksuaalisuuden kohtaamiseen. 63 % vastaajista ei ole saanut koulutusta aihepiiriin. (Kuvio 8.)

57 % vastaajista koki tarvitsevansa lisää koulutusta autismikirjon henkilöiden seksuaalisuuden tukemisessa. Vastaajista loput 43 % koki, ettei tarvitse lisää koulutusta. (Kuvio 8.)



Kuvio 8. Työnantajan järjestämä koulutus ja lisäkoulutuksen tarve

Kysyttäessä millaisiin seksuaalisuuteen liittyvissä tilanteissa tarvitsisit tukea ja koulutusta muodostui yksi pääluokka “kaikkeen seksuaalisuuteen liittyvissä tilanteissa” ja kaksi alaluokkaa “seksuaalisuuteen liittyvät toiminnot” ja “seksuaalisuuden kohtaaminen”. Vastauksia avoimeen kysymykseen saatiin yhteensä 35. (Kuvio 9.)



KUVIO 9. Seksuaalisuuteen liittyvät tilanteet, joissa tarvitaan tukea ja koulutusta.

Suurin osa vastaajista tarvitsi tukea ja koulutusta kaikkeen seksuaalisuuteen liittyvissä tilanteissa, joista muodostui pääluokka “Kaikkeen seksuaalisuuteen liittyvissä tilanteissa”

Kaikessa.

Kaikkeen siihen liittyvään.

Alaluokassa “Seksuaalisuuteen liittyvät toiminnot” vastauksissa toistuvien teemojen joukossa oli asiakkaan käyttäytymisen haasteet, jotka näkyivät epäasiallisena seksuaalisena käyttäytymisenä hoitajia tai toisia asiakkaita kohtaan. Vastauksissa nousi esille myös asiakkaan puutteelliset kommunikointitaidot, kuinka kommunikoida

asiakkaan kanssa seksuaalisuudesta, jos asiakkaan kommunikointitaidot ovat hyvin vähäiset tai asiakas ei kommunikoi lainkaan puheen tasolla. Osa vastaajista toivoi koulutusta asiakkaan seksuaalisuuden tason ja aistipoikkeavuuden ymmärtämiseen.

Tilanteessa, jossa asiakkaan seksuaalisuus toteutuu siten, että hän käy käsiksi asiakkaaseen tai henkilökuntaan ei-sopivalla tavalla ja jopa aggressiivisesti. Miten ohjata tällaista asiakasta toteuttamaan seksuaalisuuttaan hyväksyttävällä tavalla?

Asiakkaan kanssa, jolla kommunikointitaidot hyvin vähäiset.

Näin haastavien asiakkaiden kanssa ylipäättänsä, että saisi tietoon millainen heidän seksuaalisuutensa on.

Aistikokemukset ovat autistisille henkilöille tärkeitä. Seksuaalisuus voisi olla osana koulutusta, jossa käsitellään muutenkin autistisen henkilön aistikokemuksia ja tapoja mahdollistaa kokemukset arjessa.

Toisessa alaluokassa "Seksuaalisuuden kohtaaminen" suurin osa vastaajista toivoi tukea ja koulutusta ohjaamistilanteisiin ikälähtöisesti, jossa asiakkaan kanssa keskustellaan yksilöllisesti seksuaalisuuden toteuttamisesta, tunnistamisesta ja tunteista sekä fyysisestä kanssakäymisestä. Esille nousi myös halu saada koulutusta ennakoivasti seksuaalisuuden kohtaamiseen.

Tunteiden sekä fyysisen kanssakäymisen selittämisessä asiakkaalle.

Seksuaalisuutta ei juurikaan käsitellä muulloin kuin haitallisissa/ongelmallisissa tilanteissa. Asiaa ei juuri ennakoida.

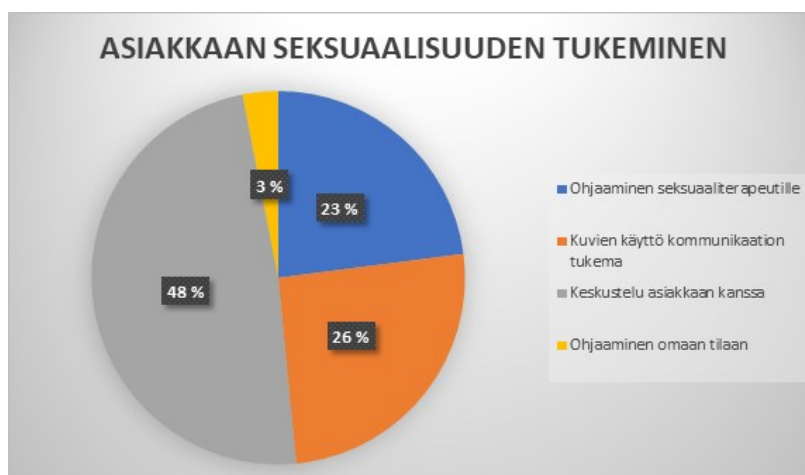
5.5 Asiakkaan seksuaalisuuden tukeminen ja kehittämistarpeet

Vastaajista 39 % koki, että asiakkaiden seksuaalisuuden tukemiseen on kiinnitetty tarpeeksi huomiota. 61 % vastaajista koki puolestaan, ettei seksuaalisuuden tukemiseen ole kiinnitetty tarpeeksi huomiota. (Kuvio 10.)



KUVIO 10. Seksuaalisuuden tukeminen

Kysyttäessä kuinka sinä tuet asiakkaan seksuaalisuutta, 51 % vastasi ohjaavansa asiakkaan omaan tilaan. Keskustelua asiakkaan seksuaalisuuden tukemisessa käyttää 27 %, lisäksi 14 % käyttää asiakkaan kommunikation tukena kuvia. 13 % vastanneista ohjaa seksuaaliterapeutille. Kysymykseen ei osannut vastata 13 % henkilöä 70:nestä. (Kuvio 11.)



KUVIO 11. Seksuaalisuuden tukemisen keinot

Kysyttäessä hoitohenkilökunnalta asioita mitä heidän työpaikallaan ei ole otettu huomioon asiakkaan seksuaalisuuden tukemisessa ja millä tavoilla asiakkaan seksuaalisuutta voisi tukea vielä enemmän, vastauksia saatiin yhteensä 31. Vastauksista muodostui kolme pääluokkaa. (Kuvio 12.)

Työntekijät	Työyhteisö	Kohtaaminen
<ul style="list-style-type: none"> • Arvot ja asenteet 	<ul style="list-style-type: none"> • Koulutuksen lisääminen aiheesta • Asiantuntijoiden käyttö 	<ul style="list-style-type: none"> • Seksuaalisuutta tukevan materiaalin hyödyntäminen • Haastavissa tilanteissa ohjaaminen

KUVIO 12. Asiat, mitkä täytyisi ottaa huomioon asiakkaan seksuaalisuutta tu-
kiessa ja kuinka seksuaalisuuden tukemista voisi kehittää

Ensimmäisessä pääluokassa ”Työntekijät” vastaukset keskittyivät työntekijöiden arvoihin ja asenteisiin seksuaalisuuden tukemisessa. Vastajat kokivat seksuaalisuuden olevan yhä vältettävä aihe henkilökunnan keskuudessa. Vastajat kokivat, että työntekijän avoimuus asiaa kohtaan auttaisi asiakkaan seksuaalisuuden tukemisessa.

Hiljaisuuden kulttuuri vielä melko voimakas – asioita ei käsitellä niin kuin niitä pitäisi. Avoimuutta.

Ehkä se on vähän semmoinen vaiettu aihe, jota enemmänkin yritetään välttää.

Osa henkilökunnasta kokee edelleen aiheen kiusalliseksi. Asiakkaita kohdatessa täytyy olla myös ns. pelisilmää, miten ja mitä ohjaa/opettaa.

Toiset ei edes uskalla kohdata/kuunnella asiakasta tässä tilanteessa. Jopa pahimmillaan vältellään tilanteita, ettei joudu kohtaamaan niitä asioita.

Toisessa pääluokassa ”Työyhteisö” vastajat kokivat tarvitsevansa työyhteisöltä lisää koulutusta asiakkaan seksuaalisuuden tukemisessa. Jo olemassa olevien asiantuntijoiden hyödyntäminen nostettiin myös vastauksissa esille.

Koulutusta lisää, varmuutta tekemiseen.

Henkilökunnan tulisi olla jollakin tapaa koulutettu asiakkaiden seksuaalisten tarpeiden arviointiin ja sitä kautta pystyisimme antaa heille enemmän tukea ja ohjausta asiassa.

Asiantuntijapalveluiden hyödyntäminen laajemmin ja matalalla kynnyksellä. Asiantuntijat hyödyntäisivät myös toistensa ammattitaitoa ja työskentelisivät yhdessä. Seksuaaliterapeutit tekevät erinomaista työtä, mutta joidenkin asiakkaiden kohdalla laajempi moniammatillinen yhteistyö on todella tarpeen.

Seksuaaliterapeutin konsultaatioita pitäisi saada useammin.

Kolmannessa pääluokassa ”Kohtaaminen” vastaajat tarvitsivat enemmän käyttöönsä kuvia ja sosiaalisia tarinoita käsittelemään seksuaalisuutta asiakkaan kanssa. Tukea toivottiin siihen, kuinka kohdata asiakas, jonka seksuaaliset tarpeet näkyvät aggressiivisena käytöksenä sekä tukea, kuinka ohjata tilanteissa, joissa asiakkaan käytös on epäsoveliaista.

Voisi hyödyntää tyydyttämiseen liittyviä seksivälineitä ja tuotteita.

Selkokieliset ohjeet sekä kuvat olisivat tarpeellisia. Sosiaalinen kuvatarina myös osalle asiakkaista.

5.6 Tuloksien yhteenveto

Suurin osa kyselyyn vastaajista oli naisia, vajaa kolmannes miehiä. Suurimmaksi ikäryhmäksi nousivat 20–29-vuotiaat ja 30–39-vuotiaat. Yli puolet vastaajista olivat koulutukseltaan lähihoitajia ja suurin osa vastaajista olivat työskennelleet autismitieteen henkilöiden parissa 0–2- ja 3–5-vuotta.

Reilu puolet vastaajista kertoi työyhteisöstä löytyvän seksuaalisuutta käsittelevää materiaalia henkilökunnan käyttöön. Puolet vastaajista kertoi löytyvän kuvamateriaalia asiakkaan käyttöön. Yli puolet vastaajista koki työpaikallaan hyödynnettävien asiantuntijapalveluita, joista isoimmaksi nostettiin esille seksuaaliterapeutit ja kommunikaatio-ohjaajat. Hieman yli puolet vastaajista kertoivat työnantajan järjestävän koulutusta asiakkaan seksuaalisuuden tukemiseen, mutta yli puolet

vastaajista ei ollut saanut koulutusta aihepiiriin. Yli puolet koki tarvitsevansa lisää koulutusta autismikirjon henkilöiden seksuaalisuuden tukemisessa.

Suurin osa vastaajista tarvitsi tukea ja koulutusta kaikissa seksuaalisuuteen liittyvissä tilanteissa. Vastauksissa korostuivat myös tuen ja koulutuksen tarve asiakkaan käyttäytymisen haasteissa, esimerkiksi kuinka toimia tilanteissa, jossa asiakas käyttäytyy epäasiallisesti hoitajia tai toisia asiakkaita kohtaan sekä kuinka kommunikoida asiakkaan kanssa seksuaalisuudesta, jos asiakkaan kommunikointitaidot ovat puutteelliset. Koulutusta toivottiin myös asiakkaan seksuaalisuuden tason ja aistipoikkeavuuden ymmärtämiseen. Lisäksi tukea ja koulutusta toivottiin ohjaamistilanteisiin ikälähtöisesti ja ennakoivaan seksuaalisuuden kohtaamiseen.

Yli puolet vastaajista koki, että seksuaalisuuden tukemiseen ei ole kiinnitetty tarpeeksi huomiota. Puolet vastaajista kertoivat tukevansa asiakkaan seksuaalisuutta ohjaamalla asiakkaan omaan tilaan, reilu neljännes vastasi käyttävänsä keskustelua asiakkaan kanssa. Myös kuvien käyttö kommunikaation tukena ja ohjaaminen seksuaaliterapeutille nousivat vastauksissa esille. Reilu kymmenes vastaajista ei osannut vastata, kuinka he tukevat työssään asiakkaan seksuaalisuutta.

Vastaajat kokivat seksuaalisuuden olevan yhä vältettävä aihe henkilökunnan keskuudessa, johon auttaisi työntekijän avoimuus asiakkaan seksuaalisuuden tukemisessa. Työyhteisöltä vastaajat kokivat tarvitsevansa lisää koulutusta ja jo olemassa olevien asiantuntijoiden parempaa hyödyntämistä. Asiakkaan kohtamisessa vastauksissa nousi esille kuvien ja sosiaalisten tarinoiden tarve. Tukea toivottiin tilanteisiin, jossa asiakkaan seksuaaliset tarpeet näkyvät aggressiivisena ja epäsoveliaana käytöksenä.

6 POHDINTA

6.1 Prosessin pohdinta ja ammatillinen kasvu

Opinnäytetyöprosessi aloitettiin tammikuussa 2020. Opinnäytetyön toinen tekijä työskentelee autismituntoutusta järjestävässä organisaatiossa, joten aihe tuli työpaikalta. Lisäksi molemmilla oli henkilökohtaista mielenkiintoa seksuaalisuuden ohjaamiseen liittyen. Opinnäytetyön tutkimuskysymykset muuttuivat prosessin alkuvaiheessa. Lopulliset tutkimuskysymykset valmistuivat työtä tehdessä.

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä käytettiin mixed methods research -lähestymistapaa (MMR). MMR mahdollistaa sellaisten tutkimusongelmien asettamisen, mihin laadullinen tai määrällinen ei yksinään riitä, paikkaamalla niiden heikkouksia. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin Internetissä olevaa Webropol -kyselyä. Kysely lähetettiin autismituntoutusta järjestävän organisaation henkilökunnan työ sähköpostiin heinäkuussa 2021. Kysymyksiä oli 15, joista monivalintakysymyksiä 11 ja avoimia kysymyksiä 4. Vastanneita oli 70. Kysely oli auki kahden kuukauden ajan. Työntekijät vastasivat työajallaan heille sopivalla ajankohdalla. Odotimme, että kyselyyn olisi vastannut useampi työntekijä kuin 70. Organisaatiolla on työntekijöitä useampi sata. Pohdimme, vaikuttiko kesälomakausi vastauksien saantiin useamman vakituisen työntekijän ollessa lomalla heinä- ja elokuussa. Webropol-kyselyn tekeminen oli helppoa ja nopeaa. Kumpikaan opinnäytetyön tekijöistä ei ennestään ollut käyttänyt kyseistä ohjelmaa.

Vastaukset purettiin syys- ja lokakuussa 2021. Työläintä oli avoimien kysymysten purkaminen ja kirjallisuuskatsauksen tekeminen. Tukea saimme opinnäytetyön ohjaavalta opettajalta. Haasteena oli pysyä aikataulussa ja löytää yhteistä aikaa sekä sovittaa opinnäytetyön tekeminen yhteen työelämän, koulun ja perhe-elämän kanssa. Opinnäytetyömme pysyi aikataulussa ja se valmistui keväällä 2022. Tietoteknisiä ongelmia ei ilmennyt kyselyn aikana. Kysely tehtiin anonyymisti eikä kyselyssä ei käynyt ilmi vastaajien henkilötietoja tai muita tunnistettavia tietoja. Vastaukset hävitettiin tietosuojaa noudattaen. Opinnäytetyön teko ei vaatinut erillistä budjettia, eikä meille aiheutunut kuluja opinnäytetyön teosta.

Meillä oli tavoitteena kehittyä ammatillisesti ja oppia hyödyntämään näyttöön perustuvaa tutkittua tietoa sairaanhoitajan työssä sekä oppia, kuinka autismikirjon henkilöiden seksuaalisuutta voisi tukea enemmän. Sairaanhoitajalla on tärkeä rooli asiakkaan seksuaalisuuden tukemisessa ja koemme tärkeänä asiantuntijapalveluiden hyödyntämisen tärkeänä osana moniammatillista työyhteisöä ja laadukkaampaa asiakkaan hoitamista. Työntekijän oma asenne ja hyväksyvä kohtaaminen on tärkeää, asiakkaan ymmärryksen tasosta riippumatta. Tutkimuksen tekeminen oli meille uutta ja olemme tyytyväisiä opinnäytetyön valmistumisesta. Kehityimme näyttöön perustuvan tiedon hakemisesta kotimaisista ja ulkomaisista lähteistä.

6.2 Tulosten pohdinta

Aikaisemmassa tutkimuksessa ilmeni työntekijöiden kokemuksen puute asiakkaan seksuaalisuuteen liittyvissä tilanteissa sekä koettiin tärkeänä hoitajien asenteiden tunnistaminen, koska ammatilliseen ja henkilökohtaiseen hoitoon vaikuttavat hoitajan henkilökohtaiset uskomukset (Saxen & Flanagan, 2016). Kyselyn tulosten mukaan vastaajat kokivat seksuaalisuuden olevan yhä vaiettu ja kiusallinen aihe henkilökunnan keskuudessa. Vastaajien mukaan työntekijöiden avoimuus voisi auttaa asiakkaan seksuaalisuuden tukemisessa.

Koulutus auttaa henkilökuntaa käsittelemään seksuaalisuuteen liittyviä tilanteita ja estää henkilökuntaa joutumasta käyttämään omia moraalisia arvioitaan. Kaikkien työpaikkojen tulisi luoda toimintatapoja, kuinka kohdata asiakkaan seksuaalisuus. (Saxen & Flanagan, 2016.) Suurin osa kyselyyn vastanneista tarvitsi tukea ja koulutusta kaikissa seksuaalisuuteen liittyvissä tilanteissa. Vastaajat kokivat, että seksuaalisuuden tukemiseen ei ole kiinnitetty tarpeeksi huomiota.

Seksuaalikasvatus on välttämätöntä, jotta kehitysvammainen ymmärtää käyttää oikein seksuaalisia oikeuksiaan ja välttymään väärinkäytöksiltä. Seksuaalikasvatuksen ohjauksessa tunnistetaan seksuaalinen käyttäytyminen sekä tiedostetaan missä ja milloin seksuaalinen käyttäytyminen on tarkoituksenmukaista. (Stein &

Dillenburger, 2016.) Seksuaalikasvatus voi hillitä epäasiallista seksuaalista käyttäytymistä ja suojata seksuaalista hyväksikäyttöä vastaan (Curtiss & Ebata, 2016). Teoriataustassa ei noussut esiin, kuinka seksuaalisuutta tuetaan. Kyselyyn vastaajista osa ei osannut vastata, kuinka he tukevat työssään asiakkaan seksuaalisuutta. Tutkimuksessa nousi esille tarve kuvien käytölle ja sosiaalisille tarinoille kommunikaation tukena asiakkaan seksuaalisuuden kohtaamisessa.

Kehitysvammaisten seksuaalikasvatus on hyvä jättää seksuaalikasvattajalle tai terapeutille, jolla on tietoa ja taitoa sekä kokemusta kehitysvammaisten seksuaalikasvatuksesta. Henkilökunta voi tehdä virheitä varoessaan väärinkäytön tai hyväksikäytön tilanteita. (Stein ja Dillenburger, 2016.) Kouluttajien tulisi löytää tapoja antaa kehitysvammaisille mahdollisuus oppia ilmaisemaan seksuaalisuuttaan sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla. Hyväksyvä lähestymistapa ja koulutus tarkoituksenmukaisesta masturboinnista (milloin ja missä) on tärkeää. (Fernandes ym., 2016.) Vastaajat kokivat työpaikallaan hyödynnettävän asiantuntijapalveluita, joista isoimmaksi nostettiin esille seksuaaliterapeutit ja kommunikaatio-ohjaajat. Vastaajat toivoivat, että asiantuntijapalveluita hyödynnettäisiin entistä enemmän.

Yhdeksi sopimattoman seksuaalisen käyttäytymisen aiheuttajaksi on nostettu esille hoitajien rankaisevat asenteet, koulutuksen puute ja yksityisyyden rajoittaminen. Jos seksuaalista käyttäytymistä estetään ja henkilökohtaisia tarpeita ei tyydytetä, todennäköisesti autismikirjon häiriön potilaat päätyvät turhautuneiksi, hämmentyneiksi ja epävarmoiksi, mikä voi johtaa liialliseen itsetyydytykseen tai ongelmakäyttäytymiseen esim. aggressiivinen käyttäytyminen itseään tai muita kohtaan. (Fernandes ym., 2016.) Tutkimuksessamme käy ilmi, että seksuaalisuutta harjoitetaan sille epäsopivassa ympäristössä. Vastauksissa korostuivat myös tuen ja koulutuksen tarve asiakkaan käyttäytymisen haasteissa, kuinka toimia tilanteissa, jossa asiakas käyttäytyy epäasiallisesti hoitajia tai toisia asiakkaita kohtaan. Tukea toivottiin tilanteisiin, jossa asiakkaan seksuaaliset tarpeet näkyvät aggressiivisena ja epäsoveliaana käytöksenä.

Aikaisimmissa tutkimuksissa on todettu koulutuksen puutteen olevan suurin tekijä henkilöstössä heidän keskustellessaan asiakkaiden kanssa seksuaalisuudesta. Asiakkaan seksuaalisen käyttäytymisen käsiteltäväksi tarvitaan selkeät käytännöt, jotta henkilöstö osaisi toimia eri tilanteissa. (Saxe & Flanagan, 2016.) Vastaajat kertoivat työnantajan järjestävän koulutusta asiakkaan seksuaalisuuden tukemiseen, mutta yli puolet vastaajista eivät olleet saaneet koulutusta aihepiiriin. Vastaajat kokivat tarvitsevansa lisää koulutusta autismikirjon henkilöiden seksuaalisuuden tukemisessa.

6.3 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyössä käytetään kahden eri menetelmän yhdistämistä, mikä varmentaa tuloksia. Opinnäytetyön aiheen arkaluontoisuuden vuoksi on tärkeää, että vastaajien ja asiakkaiden henkilötietoja ei tule ilmi missään vaiheessa. Myös yhteistyökumppani on toivonut anonymiteetin säilyttämiseksi nimensä häivyttämistä opinnäytetyöstä. Saaranen-Kauppinen ja Puusniekan (2006) mukaan tuloksia julkistettaessa on huolehdittava siitä, ettei tutkittavien henkilöllisyys paljastu. Mitä arkaluontoisemmasta aiheesta on kysymys, sitä tiukemmin on suojattava anonymiteettiä.

Tutkimuksessa huomioidaan tietosuojalain eli anonymiteetin säilyttäminen koko tutkimuksen ajan. Kyselyssä ei esitetä henkilöllisyyteen liittyviä kysymyksiä ja vastaukset pääsevät lukemaan ainoastaan tutkijat. Tutkimuksessa huomioidaan tietosuojalaki, oikeus yksityisyyden suojaan ja EU:n tietosuojasetus. (ARENE, 2020.) Kyselytutkimuksen aineisto ja tulosteet hävitettiin asianmukaisesti tutkimusprosessin päätyttyä.

Eettiset näkökulmat tutkimusprosessissa voidaan jakaa kolmeen luokkaan. Ensimmäisessä luokassa pohditaan tutkimusaiheen eettistä oikeutusta. Toisessa luokassa pohditaan tutkimusmenetelmiä, saadaanko tieto tutkimuksessa käytettävillä aineistonkeruumenetelmillä. Kolmas eettinen luokka liittyy tutkimusaineiston analyysiin ja raportointiin. Eettiseen velvollisuuteen kuuluu raportoida tutkimustulokset mahdollisimman rehellisesti ja tarkasti

suojellen tutkittavia. (Saarinen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Aihe tutkimukselle nousi tekijöiden omasta kiinnostuksesta ja työelämässä esiin nousseesta tarpeesta. Arvioimme, että kyselylomakkeella (Liite 2) tavoitamme useamman vastaajan. Kyselyyn vastaaminen on ollut vapaaehtoista, vastaajille kerrottiin saatekirjeessä tutkimuksen tarkoitus. Aineisto on pyritty analysoimaan tarkasti sisällönanalyysia hyödyntäen ja kuvaamaan tutkimustulokset rehellisesti jättämättä pois mitään oleellista tutkimuksen kannalta.

Opinnäytetyön luotettavuus vähenee, mikäli kyselyyn vastaajat eivät ymmärrä kysymyksiä ja jos vastaajia ei ole riittävästi. Kysely näyttäytyy kaikille vastaajille samanlaisena, lomake ei ohjaile vastaamista. Jokainen vastaaja voi vastata totuudenmukaisesti tai ei ja vastaajat voivat ymmärtää kysymykset omasta kontekstistaan eli omalla tavallaan. (Kananen 2015, s. 340–341.) Kaikki vastaajat eivät vastanneet jokaiseen kysymykseen, mikä vähentää luotettavuutta. Kyselylomakkeen vastausten todenmukaisuutta ei voi varmistaa.

6.4 Johtopäätökset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa autismikirjon henkilön seksuaalisen tukemisen taso kuntoutuksessa ja mitä kehittämistarpeita nousee esille. Tehdyn kirjallisuuskatsauksen perusteella voidaan todeta, ettei aihetta ole tutkittu riittävästi. Kirjallisuudessa nousi esille, että autismikirjon häiriötä sairastavat ovat epäkypsiä ja/tai kiinnostumattomia seksistä eivätkä toteuta seksuaalisia tarpeita, joten eivät tarvitse seksuaalikasvatusta. Tutkimukset ovat viime vuosikymmenenä kuitenkin osoittaneet, että monet potilaat ovat kiinnostuneita seksuaalisuudesta, harjoittavat monenlaista seksuaalista käyttäytymistä ja ovat kiinnostuneita romanttisista ja/tai seksuaalisista suhteista muiden kanssa. Tutkimus kysymyksiimme ei löytynyt aiemmin tutkittua tietoa.

Tutkimuksemme mukaan hoitohenkilöstö kokee tarvitsevansa lisää koulutusta ja tukea autismikirjon henkilön seksuaalisuuden tukemiseen. Vastaajat tiedostivat käytössä olevat asiantuntijat sekä asiantuntijoiden tärkeyden sekä hyödyntävät palveluja. Työntekijät kertoivat työnantajan järjestävän koulusta asiakkaan

seksuaalisuuden tukemiseen mutta eivät itse olleet koulutusta saaneet tai kokivat sen riittämättömäksi ja toivoivat saavansa lisää koulusta. Tutkimuksessa käy ilmi, että seksuaalisuutta käsittelevää materiaalia löytyy työyhteisöstä, mutta materiaalia kaivattiin myös lisää asiakkaan kommunikaation tueksi.

Tavoitteenamme oli, että opinnäytetyön yhteistyökumppani voi kehittää toimintaansa tuotetun tutkimustiedon avulla lisäämällä koulutusta hoitohenkilökunnalle, kuinka kohdata autismikirjonhenkilö ja tukea häntä seksuaalisuudessaan. Lisäämällä koulutusta työntekijöille asiakkaan seksuaalisuuden kohtaamiseen ja tukemiseen, auttaisi työntekijöitä kehittämään omia arvojaan ja asenteitaan. Organisaation yhteneväiset toimintatavat tukisivat asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja seksuaalisuutta, joihin jokaisella on oikeus. Teoreettisessa viitekehyksessä tuli ilmi autismikirjon henkilön sopimaton käyttäytyminen seksuaalisissa tilanteissa esimerkiksi missä ja milloin masturbointi on hyväksyttävää. Ei toivottua käytöstä pohditaan moniammatillisissa tiimeissä ja ongelmat ovat laaja-alaisia. Kyselyyn vastanneista osa toivoi, että asiaa otettaisiin enemmän esiin työyhteisöissä ja puhuttaisiin yleisesti. Varhainen seksuaalineuvonta nostettiin myös esille. Oikealla koulutuksella ja varhaisella puuttumisella voitaisiin tukea autismikirjon henkilön seksuaalisuutta ja mahdollisesti lieventää sopimatonta käyttäytymistä.

LÄHTEET

- ARENE (2020). *Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset*. Saataville 28.3.2021 <http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULU-JEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTI-SET%20SUOSITUKSET%202020.pdf? t=1578480382>
- Autismiliitto. (i.a.) Autismi. Saataville 15.2.2021 <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi>
- Autismiliitto. (i.a.) Autismikirjo. Saataville 15.2.2021 <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo>
- Bildjuschkin, K., & Ruuhilahti, S. (2010). *Puhutaan seksuaalisuudesta: Ammatillisia kohtaantumisia sosiaali- ja hoitotyössä*. Kirjapaja.
- Curtiss, S.L., & Ebata, A.T. (2016). Building Capacity to Deliver Sex Education to Individuals with Autism. *Sexuality and Disability*: March 2016, 34/1, s. 27-47. Saatavilla <https://search-proquest-com.anna.diak.fi/docview/1765267073/9A4D93B7ED8D492CPQ/1?accountid=27043>
- Fernandes, L.C., Gillberg, C.I., Cederlund, M., Hagberg, B., Gillberg, C., & Billstedt, E. (2016). Aspects of Sexuality in Adolescents and Adults Diagnosed with Autism Spectrum Disorders in Childhood. September 2016, 46/9 s. 3155-3165 Saatavilla <https://search-proquest-com.anna.diak.fi/docview/1810938854/43D2323E848F4B4APQ/1?accountid=27043>
- Hannah, L.A., & Stagg, S.D. (2016). Experiences of Sex Education and Sexual Awareness in Young Adults with Autism Spectrum Disorder. December 2016, 46/12 s. 3678-3687. Saatavilla <https://search-proquest-com.anna.diak.fi/docview/1839579631/fulltextPDF/60323F7FA9684758PQ/1?accountid=27043>
- Hohti, T. (2017). *Kehitysvammainen tai autistinen potilas*. Sairaanhoidajan käsikirja. Kustannus oy Duodecim. Saatavilla <https://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti>

- Invalidiliitto. (i.a.). Vammaissopimus. Saataville 13.3.2021 <https://www.invalidiliitto.fi/tietoavammaisten-oikeudet/ykn-vammaissopimus>
- Kananen, J. (2015). Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Jyväskylä
- Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S.M., Pietilä, A.M., Jääskeläinen, P., & Liikanen E. (2013). Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede*, 25(4), s. 291-301.
- Kehitysvammaliitto. (i.a.). Kehitysvammaisuus, Asuminen Saataville 20.5.2021 <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/asuminen/>
- L 520/1977. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Saatavilla <https://finlex.fi/fi/laki/smur/1977/19770519>
- L 1301/2014 61 §. Sosiaalihuoltolaki. Saatavilla <https://finlex.fi/fi/laki/smur/1982/19820710>
- Lumikukka, S. (2020). Autismikirjon häiriöt. Tietoa potilaalle. Kustannus oy Duodecim. Saatavilla <https://www terveysportti.fi/dtk/shk/koti>
- Medina-Rico, M. & Lo´pez-Ramos, H., & Quin˜onez, A. (2017). Sexuality in People with Intellectual Disability: Review of Literature: September 2018, 36/3 s. 231-248 Saatavilla <https://search-proquest-com.anna.diak.fi/docview/2095160518/667D2D16782B4C58PQ/22?accountid=27043>
- Menetelmävarasto. KvantiMOTV. Kyselylomakkeen laatiminen. Saataville 28.3.2021 <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/kyselylomake/laatiminen/>
- Palonen-Munnukka, R. (2009). Mitä niille rakkaudesta puhuu. Mediapinta.
- Ryttyläinen, K., Valkama-Hietämäki, S., & Valkama, S. (2010). Seksuaalisuus hoitotyössä. Edita.
- Saarinen-Kauppinen, A., & Puusniekka, A. (2006). KvaliMOTV. Hyvä tutkimuskäytäntö. Saataville 28.3.2021 https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_1_2.html
- Saxe, A., & Flanagan, T. (2016). Unprepared: An Appeal for Sex Education Training for Support Workers of Adults with Developmental Disabilities. *Sexuality and Disability*: December 2016, 34/4, s. 443-454. Saatavilla <https://search-proquest->

com.anna.diak.fi/docview/1837542957/abstract/8CA113AF70124B2APQ/1?accountid=27043

- Stein, S., & Dillenburger, K. (2017). Ethics in sexual behavior assessment and support for people with intellectual disability: 2017, 16/1 s. 11-17. Saatavilla <https://search-proquest-com.anna.diak.fi/docview/2149036835/36C2911A72F24DBAPQ/1?accountid=27043>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (12.7. 2019). Seksuaalikasvatus. Saatavilla https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/tyon_tueksi/seksuaalikasvatus
- Terveyskylä. (18.10.2018). Seksuaalisuus. Saatavilla <https://www.terveyskyla.fi/naistalo/seksuaaliterveys/seksuaalisuus-el%C3%A4m%C3%A4nkaressa/seksuaalisuus>
- Tuomi, J., & Sarajärvi, A. (2018). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Vehkalahti, K. (2014) Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Finn Lectura. Saatavilla <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/305021/Kyselytutkimuksen-mittarit-ja-menetelmat-2019-Vehkalahti.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Vilka, H. (2007). Tutki ja mittaa, määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä
- Vilka, H. (2015). Tutki ja kehitä. Ps-kustannus. Juva

LIITE 1. Saatekirje

Hei,

olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Pieksämäen Diakonia ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä yhteistyössä (nimi häivytetty pois jälkikäteen). Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa täysi-ikäisen autismikirjon henkilön seksuaalisuus määräaikaisessa kuntoutuksessa ja mitä kehittämistarpeita nousee esille. Tavoitteena on selvittää, kuinka autismikirjon henkilön seksuaalisuutta tuetaan ja kuinka sitä voidaan kehittää määräaikaisessa kuntoutuksessa. Tehdyn kirjallisuuskatsauksen perusteella voidaan todeta, ettei aihetta ole tutkittu riittävästi. Seksuaalisuudesta puhuminen voi olla arkaluontoinen aihe. Autismikirjon henkilöllä seksuaalisuuden ymmärtämistä vaikeuttaa kommunikaatiopulmat, ymmärryksen taso sekä erilaiset aistipoikkeavuudet.

Tutkimusaineistomme kerätään Webropol-kyselyn avulla. Kyselyssä on suljettuja ja avoimia kysymyksiä. Kysely tehdään anonyymisti. Kyselyssä ei käy ilmi vastaajan henkilötietoja tai muita tunnistettavia tietoja, kuten työskentelypaikkaa. Vastauksia käsitellään luottamuksellisesti ja käytetään vain tässä opinnäytetyössä. Vastaukset hävitetään asianmukaisesti tietosuojaa noudattaen opinnäytetyön valmistuttua.

Pyydämme sinua ystävällisesti mahdollistamaan opinnäytetyömme tutkimuksen vastaamalla kyselyyn. Kyselyn vastaaminen kestää noin 15 minuuttia. Vastaaminen on vapaaehtoista, kuitenkin suuremman vastaajajoukon myötä opinnäytetyöstämme tulee luotettavampi.

Mikäli sinulla on kysyttävää, vastaamme mielellämme!

Ystävällisin terveisin:

Eevi Matilainen z1901073@student.diak.fi,
Henni Huovinen z1901073@student.diak.fi

LIITE 2. Webropol – kysely

Webropol kysely hoitohenkilökunnalle

1. Sukupuoli

- nainen
- Mies
- En halua määrittellä

2. Ikä

- alle 20 v
- 20-29 v
- 30-39 v
- 40-49 v
- 50-59 v
- Yli 60 v

3. Kauan olet työskennellyt autismikirjon henkilöiden parissa?

- 0-2 vuotta
- 3-5 vuotta
- 6-8 vuotta
- 9 vuotta tai yli

4. Mikä on koulutuksesi? * Lähihoitaja

 Sairaanhoitaja Sosionomi Avustaja Päivätoiminnan ohjaaja Muu, mikä? **5. Onko asiakkaiden seksuaalisuuden tukemiseen kiinnitetty tarpeeksi huomiota? *** Kyllä Ei**6. Järjestääkö työnantajasi koulutuksia asiakkaan seksuaalisuuden tukemiseen? *** Kyllä Ei**7. Oletko saanut koulutusta asiakkaan seksuaalisuuden kohtaamiseen? *** Kyllä Ei**8. Löytyykö työyhteisöstäsi materiaalia hoitohenkilökunnan käyttöön, mikä käsittelee seksuaalisuutta? *** Kyllä Ei

9. Löytyykö asiakkaalta kuvamateriaalia, jonka avulla hän voi ilmaista**seksuaalisia tarpeitaan? *** Kyllä Ei**10. Mitä kaikkia asiantuntijapalveluja on käytettävissäsi seksuaalisuuden tukemiseen liittyen työpaikallasi? Esimerkiksi seksuaaliterapeutti, kommunikaatio-ohjaaja.**

11. Hyödynnetäänkö asiantuntijapalveluita työpaikallasi asiakkaan seksuaalisuuden tukemisessa? * Kyllä Ei**12. Kuinka sinä tuet asiakkaan seksuaalisuutta? ***

13. Koetko, että tarvitset lisää koulutusta seksuaalisuuden tukemiseen autismikirjon henkilöiden kanssa? * Kyllä Ei

14. Jos vastasit edelliseen Kyllä, millaisissa seksuaalisiin liittyvissä tilanteissa tarvitsisit tukea/koulutusta?

15. Onko työpaikallasi mielestäsi vielä jotain mitä ei ole otettu huomioon seksuaalisuuden tukemisessa? Millä tavoin asiakkaiden seksuaalisuutta voisi tukea enemmän?
