

ADHD OSANA IDENTITEETTIÄ - KIRJALLISUUSKATSAUS

Päivi Mäkelä
Maisterintutkielma
Sosiaalityö
Kokkolan yliopistokeskus
Chydenius
Yhteiskuntatieteiden ja filo-
sofian laitos
Jyväskylän yliopisto
Syksy 2022

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Tiedekunta Humanistis-yhteiskuntatieteellinen	Laitos Kokkolan yliopistokeskus Chydenius
Tekijä Päivi Mäkelä	
Työn nimi ADHD-diagnoosi osana identiteettiä – kirjallisuuskatsaus	
Oppiaine Sosiaalityö	Työn laji Maisterintutkielma
Aika Syksy 2022	Sivumäärä 51
<p>Tutkimus käsittelee aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriötä (ADHD) osana identiteettiä. Tutkimuksen tehtävänä oli selvittää, miten yli 16-vuotiaat nuoret ja aikuiset, joilla on terveydenhuollossa tehty ADHD-diagnoosi kuvaavat ADHD:ta osana identiteettiään. Tutkimuksen tavoitteena oli tarjota ajankohtaisen kansainvälisen tutkimuskeskustelun tuottamaa tietoa ADHD:sta osana identiteettiä. ADHD-diagnoosi koskettaa isoa osaa sosiaalityön asiakkaita joko oman, tai perheenjäsenen diagnoosin muodossa. Sosiaalityöntekijän hyveinä pidetään asiakaslähtöisyyttä, inhimillisyyttä ja yhteistyökykyisyyttä. Jotta tehtävässä voisi onnistua, tarvitaan ajantasaista tutkimustietoa, joka auttaa ymmärtämään asiakasta ja hänen elämäntilannettaan. Erityisen tärkeää tutkimus on sosiaalityön etiikan kannalta, koska kyse on asiakkaan hyvästä ja kunnioittavasta kohtaamisesta ja asiakaslähtöisestä sosiaalityöstä.</p> <p>Tutkimusmenetelmänä on integroiva kirjallisuuskatsaus, johon sisältyy piirteitä systemaattisesta kirjallisuuskatsauksesta. Tutkimusaineiston muodostaa yhdeksän vertaisarvioitua englanninkielistä tutkimusartikkelia, jotka on julkaistu vuosina 2010-2022. Aineiston analyysissä on käytetty temaattista analyysia, jonka tuloksia on tulkittu Henri Tajfelin sosiaalisen identiteetin teorian viitekehyksen kautta.</p> <p>Tutkimustuloksenani esitän kolme tapaa, joilla ADHD tutkimusaineistossa kuvautuu osana identiteettiä. Ensiksikin ADHD kuvataan aineistossa positiivista identiteettiä vahvistava tekijänä, koska se tarjoaa kehityksellisen neuropsykiatrisen häiriön muodossa selityksen pitkään jatkuneeseen tunteeseen siitä, että on jollain tavoin poikkeava ja erilainen kuin muut. Toiseksi se samanaikaisesti kuvataan positiivista identiteettiä uhkaavana tekijänä, koska se herättää pelkoa leimatuksi eli stigmatisoiduksi tulemisesta, huolta omasta tulevaisuudesta ja hämmennystä identiteetistä. Kolmanneksi osassa aineistoa ADHD:ta ei kuvata psykiatriseen diagnoosiin liittyvänä identiteettinä lainkaan, vaan ADHD nähdään osana neurodiversiteetistä. Termillä viitataan ajatukseen siitä, että neurologinen erilaisuus on osa ihmiskunnan luonnollista neurobiologista muuntelua.</p> <p>Tulosten perusteella sosiaalityön asiakastyössä ADHD-aikuisten kohdalla tulee työmenetelmien ja työtapojen osalta kiinnittää erityistä huomiota positiivisen identiteetin vahvistamiseen ja tukemiseen, sekä ehkäistä ja lieventää-ADHD:hen liittyvää stigmaa ja muita positiiviseen identiteettiin kohdistua uhkia.</p>	
Asiasanat ADHD, identiteetti, sosiaalinen identiteetti	
Säilytyspaikka Jyväskylän yliopisto	
Muita tietoja	

KUVIOT

Kuva 1 ADHD:n diagnostinen kaavio (Duodecimin mukaan)	10
Kuva 2. Identiteettinelikettä (Pauhan 2021) mukaan	16
Kuva 3 Aineiston seulontaprosessi kaaviona (mukailtu Aveyard 2019, 93-94) .	29

TAULUKOT

Taulukko 1 ADHD-diagnoosi DSM-tautiluokituksen eri versioissa.....	7
Taulukko 2 Tutkimusprosessin kuvaus (Fink, 2020)	26
Taulukko 3 Aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit.....	27
Taulukko 4. Tutkimukseen valikoidut artikkelit	32
Taulukko 5. Teemat artikkeleissa	36

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	ADHD, DIAGNOOSI JA SOSIAALINEN IDENTITEETTI.....	4
2.1	ADHD:n lyhyt historia	4
2.2	AHDH-diagnoosin asettaminen Suomessa 2020-luvulla.....	9
2.3	Diagnoosi sairauden määrittelynä ja prosessina.....	11
2.4	Diagnoosin merkityksestä potilaalle	14
2.5	ADHD sosiaalisena identiteettinä	15
3	TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS.....	23
4	TUTKIMUKSEN KULKU.....	24
4.1	Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä	24
4.2	Eettiset kysymykset kirjallisuuskatsauksessa	25
4.3	Tutkimusprosessin kuvaus.....	25
4.4	Sisäänotto- ja poissulkukriteerit.....	26
4.5	Aineiston keruu, seulonta ja laadun arviointi	27
4.6	Tutkimusaineiston kuvaus	30
4.7	Aineiston temaattinen analyysi.....	34
5	TULOKSET	37
5.1	ADHD positiivista identiteettiä vahvistavana tekijänä.....	37
5.2	ADHD positiivista identiteettiä uhkaavana tekijänä.....	41
5.3	ADHD osana neurodiversiteettiä	42
6	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	44
	LÄHTEET	47

LIITTEET

1 JOHDANTO

Tämä sosiaalityön pro gradu -tutkielma on integratiivinen kirjallisuuskatsaus, joka käsittelee aktiivisuuden ja tarkkaavuuden (jäljempänä ADHD) häiriötä osana identiteettiä. Tutkielmassa selvitän, minkälainen osa identiteettiä ADHD on yli 16-vuotiaille nuorilla ja aikuisilla, jotka ovat saaneet ADHD-diagnoosin. Tutkimusaineistonani on 9 vertaisarvioitua kansanvälistä artikkelia. Tutkielma paikantuu eri sosiaalityön osa-alueille. Erityisen tärkeää tutkimukseni on sosiaalityön etiikan kannalta, koska kyse on asiakkaan hyvästä ja kunnioittavasta kohtaamisesta ja asiakaslähtöisestä sosiaalityöstä.

Jokisen mukaan (2017) toimiva vuorovaikutus, ja sitä kautta rakentuvan luottamuksellinen asiakas–työntekijä-suhde on sekä työntekijöiden että asiakkaiden kannalta yksi merkittävimmistä onnistuneen työskentelyn edellytyksistä sosiaalityössä. Suhde asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välillä on väline, jossa välitetään empatiaa, tarjotaan huolenpitoa, jaetaan kokemuksia, luodaan kuulumisen tunnetta ja syntyy merkityksiä (Howe, 2013, Rollinsin 2020,396 mukaan). Tämän suhteen keskeisiä ominaisuuksia ovat keskinäinen luottamus, empatia, luotettavuus, aitous ja läpinäkyvyys. Suhteen tavoitteena on asiakkaan kannalta positiivisen muutoksen aikaansaaminen (Rollins 2020,396). Asiakkaan kokemus siitä, että hän tulee kuulluksi ja ymmärretyksi suhteessa omaan sosiaalityöntekijäänsä edistää hyvää yhteistyötä ja vahvistaa asiakkaan tunnetta siitä, että hän oman tilanteensa asiantuntija (Lee ym. 2019, 485). Siksi asiakkaiden tarinoiden kunnioittaminen ja heidän kokemusten arvostaminen ovat keskeisiä elementtejä asiakkaiden voimaannuttavassa kohtaamisessa (Lee ym. 2019, 485). Jos asiakas kokee, ettei hänen tarinansa aidosti tule kuulluksi, voi yhteistyö sosiaalityöntekijän kanssa vaikeutua, tai joskus jopa ajautua täydelliseen umpikujaan (Lee ym. 2019, 485).

Kiinnostukseni tutkielman aihetta kohtaan on herännyt työssäni psykoterapeuttina ja sosiaalityöntekijänä asiakkaiden kanssa käymistäni keskusteluista, jotka ovat liittyneet joko jo saatuun, tai asiakkaan toiveissa olevaan ADHD-diagnoosiin, ja sen

merkitykseen identiteetille. Lisää motivaatiota aiheen tutkimiseen minulle on antanut julkisuudessa tällä hetkellä käytävä vilkas ADHD:hen liittyvä keskustelu. Niiden aikuisten määrä, jotka pohtivat mahdollisuutta, että heillä olisi ADHD on runsastunut huomattavasti viime vuosien aikana. "Missä on sellainen saastunut kaivo, josta korkeakouluopiskelijat laajasti juovat ja saavat ADHD-tartunnan?" ihmetteli Ylioppilaiden terveydenhoitosäätiön (YTHS) mielenterveys- ja opiskeluyhteistyön johtava yli lääkäri Tommi Väyrynen Helsingin Sanomien artikkelissa 3.4.2022 "Onkohan minullakin ADHD?". Artikkelin mukaan ADHD:n tutkimus- ja hoitokäyntien määrä YTHS:ssä on viisinkertaistunut kolmessa vuodessa vuodesta 2018 vuoteen 2021. Sama kasvu näkyy myös julkisen ja yksityisen terveydenhuollon ADHD- tutkimuksia ja hoitoa tarjoavissa yksiköissä sekä sosiaalityön ja lastensuojelun asiakkaissa. ADHD-diagnoosien määrä on runsastunut ja runsastuu edelleen.

Sosiaalityöntekijä kohtaa nykyisin kaikilla sosiaalityön aloilla asiakkaita, joilla itselleen, tai joiden läheisellä on ADHD-diagnoosi. Näin tapahtuu esimerkiksi perhesosiaalityössä, lastensuojelussa, nuorten sosiaalityössä, aikuissosiaalityössä, vammaissosiaalityössä, päihdesosiaalityössä, terveydenhoidon sosiaalityössä ja maahanmuuttajien sosiaalityössä. Asiakkaan hyvä kohtaaminen on helpompaa, kun sosiaalityöntekijä ymmärtää, minkälaisia asioita asiakas voi liittää omaan ADHD-diagnoosiinsa. Aloittaessani tutkielman aiheeseen perehtymisen, hämmästyin sitä, miten vähän tutkimustietoa aikuisten ADHD:sta on saatavilla. Vaikka ADHD:hen liittyvää tutkimustietoa on todella paljon, keskittyy se pääosin lapsiin ja nuoriin. Kuvaavaa on mielestäni se, että jotta tämän tutkielman aineisto voitiin muodostaa, piti ikärajaksi hyväksyä 16-57 vuotta ja sosiaalisen aseman vaihteluksi ehdonalaisessa vapaudessa olevista vangeista yliopisto professoreiksi. Tämän tutkielman käytännönläheisenä tarkoituksena on osaltaan täydentää tutkimuskentässä tässä kohdin olevaa puutetta, ja tuottaa lisää tietoa identiteetin näkökulmasta aikuisten ADHD:hen, ja sitä kautta parantaa myös edellytyksiä asiakaslähtöiseen sosiaalityöhön.

Tutkielman toisessa luvussa kuvaan aluksi lyhyesti ADHD:n ja ADHD-diagnoosin historiaa lääketieteessä, diagnoosia sairauden määrittelynä ja prosessina sekä potilaan kokemuksena. Luvun lopussa kuvaan Tajfelin ja Turnerin sosiaalisen identiteetin teorian niiltä osin, joita tulen analyysissäni ja tutkimusaineistoni tulkinnassa käyttämään. Kolmannessa luvussa esitän tutkimuksen tavoitteen ja tutkimuskysymyksen. Neljännessä luvussa kuvaan kirjallisuuskatsausta tutkimusmenetelmänä ja tavan, jolla olen muodostanut tutkielmani tutkimusaineiston ja ne menettelyt, joilla olen pyrkinyt varmistamaan, että aineistoni on riittävän hyvälaatuinen tieteellisen tutkielman tutkimusaineistoksi. Kuvaan myös ne periaatteet, jotka ovat ohjanneet minua aineiston analyysissä ja analyysin kulun vaiheittain. Lisäksi kerron niistä pulmista, mihin analyysivaiheessa kohtasin ja miten ne ratkaisin. Viidennessä luvussa esittelin tutkielmani tulokset, eli aineiston analyysin tuottamat vastaukset kysymykseen siitä,

minkälainen osa sosiaalista identiteettiä ADHD on. Tutkielman päättyy lukuun kuusi, jossa aluksi kuvaan kuinka tutkimukseni onnistui tutkimuskysymykseen vastaamisessa ja mitä käytännöllisiä ja teoreettisia johtopäätöksiä tutkielman pohjalta voi tehdä. Lopuksi pohdin mitä uusia kysymyksiä tehdyn tutkimuksen pohjalta voisi esittää.

2 ADHD, diagnoosi ja sosiaalinen identiteetti

Tässä luvussa kuvaan ensin lyhyesti ADHD-diagnoosin historiaa ja diagnoosin asettamista Suomessa tänään. Sen jälkeen kuvaan diagnoosia sairauden määrittelynä ja prosessina ja diagnoosin merkitystä potilaalle. Luvun lopussa kuvaan sosiaalisen identiteetin teorian näkökulmaa, ja perustelen, miksi se minusta soveltuu hyvin teoreettiseksi viitekehyykseksi etsiessäni vastausta tutkimuskysymykseen.

2.1 ADHD:n lyhyt historia

Diagnoosi *Attention Deficit/Hyperactivity Disorder* (ADHD) esiintyy ensimmäistä kertaa Yhdysvaltojen Psykiatriyhdistyksen *American Psychiatric Association* (APA) tautiluokituksen *DSM, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* versiossa *DSM-III-R* vuonna 1987. Oireyhtymästä kärsivät ihmiset ovat kuitenkin olleet sosiaalityön asiakaskunnan ytimessä koko sosiaalityön historian ajan. Jo 62 vuotta ennen yhdysvaltalaisen Jane Addamsin (1860-1935), yhden modernin sosiaalityön perustajista, syntymää, oli skotlantilainen lääkäri Alexander Crichton (1763-1856) julkaissut teoksen *An inquiry into the nature and origin of mental derangement: comprehending a concise system of the physiology and pathology of the human mind and a history of the passions and their effects* (1798), jossa hän lasten psyykkisen tilan, jossa oli kaikki nykyisen ADHD:n alatyyppejen olennaiset piirteet (ks. esim. Palmer & Finger 2001, Berrios, 2006).

Noin 50 vuotta myöhemmin, vuonna 1845, saksalainen lääkäri Heinrich Hoffmann (1809-1894) julkaisi itse kirjoittamansa ja kuvittamansa lasten kuvakirjan, *Struwwelpeter*. Kuvakirjan on katsottu sisältävän kaksi runoa, jotka kuvaavat lapsia, jotka nykyään saisivat ADHD-diagnoosin. *Struwwelpeter* ilmestyi suomeksi ensimmäisen kerran 1869 nimellä Jörö-Jukka. Hoffmann oli tunnettu edistyksellisistä pyrkimyksistään parantaa psykiatristen potilaiden asemaa, ja toisin kuin monet aikalaisensa, Hoffmann piti mielenterveyshäiriöitä nimenomaan lääketieteellisinä

ongelmina. Hänen saavutuksiaan oli mm. vuonna 1861 Frankfurtiin perustettu psykiatrinen sairaala (Lange, ym. 2010, 243-244). Kirjan tarinaa tuolia keikkuvasta Pekasta, joka vastoin isän ohjeita vain jatkaa tuolilla keikkumista, kunnes kaatuu, ja vanhempiensa kauhuksi kiskoo koko kattauksen mukanaan, on pidetty kuvauksena ADHD hyperaktiivisesta muodosta. Runo alkaa:

”Pekka, istu kerrankin pöydässä kuin pitääkin!
sanoo isä pojalleen sävyyn tuiki totiseen
Äiti istuu ääneti katsoin pöydän ympäri.
Pekka totteleepi kai isän sanaa?
Hui ja Hai! Hän liikkuu ja kiikkuu, hän kääntyy ja vääntyy sätkytellen tuolillaan.
”Pekka, saat mut suuttumaan!”
(Jörö-Jukka 1922 suomennos Lauri Pohjanpää)

Saman kuvakirjan tarinaa Hannes taivastelijasta, joka koulumatkallaan unohtuu ihmettelemään pilviä taivaalla niin, ettei huomaa mitään muuta ympärillään ja päätyy putoamaan jokeen, voidaan puolestaan pitää kuvauksena ADHD:n inatentiivisesta muodosta. Runo alkaa:

”Hannes koulumatkallaan ilman kautta katsoo vaan,
ihanuutta pilven lennon, siniteitä pääskyn hennon,
tuskin koskaan huomaten tietä eessä jalkojen.
”Katsos”, kaikki huudahtaa, ”Hannes taivastelijaa”!
(Jörö-Jukka 1922 suomennos Lauri Pohjanpää)

”Britannian pediatrian isäksi” kutsuttua Sir George Frederic Stilliä (1868–1941) on pidetty varsinaisena ADHD:n tieteellisen tutkimuksen aloittajana. Hän tutki lasten sairauksia ja kirjoitti löydöstään useita lääketieteellisiä oppikirjoja. Goulstonian Lectures -kirjoituksessaan Still käsitteli lapsilla tavattavaa psyykkistä tilaa ja tätä kuvausta on pidetty ensimmäisenä tieteellisenä kuvauksena ADHD-oireista. Still kuvasi tilaa ”epänormaaliksi puutteeksi lasten moraalisisessa hallinnassa. Still määritteli moraalisen hallinnan ”toiminnan ohjaamiseksi tavalla, joka on sopuosinnussa kaiken hyvän idean kanssa.” (Lange, ym. 2010, 244-246). Tapa, jolla Still käsitteisti tarkkaavuuden häiriöt moraalisen hallinnan puutteina ei vastaa nykykäsitystä ja luokittelua ADHD:sta (Palmer & Finger 2001, 70).

George Stillin luentojen jälkeen tutkimuksen painopiste suuntautui teorioihin erilaisista aivotoiminnan vaurioihin ja häiriöihin selityksenä ADHD-oireille. Häiriön kuvauksissa kuvattiin usein sen yliaktiivista muotoa, jota kutsutaan hyperkinetiikaksi, ja inatentiivinen muoto jäi tutkimuksissa sivuun. Vuonna 1908 brittiläinen neurologi ja psykiatri Tredgold (1870-1952) julkaisi kirjoituksen varhaisten aivovaurioiden, esimerkiksi synnynnäisen epämuodostuman tai syntymään liittyvän hapenpuutteen aiheuttaman aivovaurion ja myöhempien käyttäytymisongelmien tai

oppimisvaikeuksien välillä. Häiriötä kutsuttiin postenkefaliittiseksi käyttäytymishäiriöksi. Oirekuvaus vastasi joiltakin osin nykyistä ADHD:n oirekuvausta. (Lange, ym. 2010, 246-247)

Vuonna 1932 saksalaiset Franz Kramer (1887-1967) ja Hans Pollnow (1902-43) julkasivat artikkelin "*Über eine hyperkinetische Erkrankung im Kindesalter*", jossa he kuvasivat lasten hyperkineettistä oireyhtymää. Artikkelissa kuvatut oireet osuvat hyvin pitkälti yhteen sen kanssa, jota nykyään pidetään ADHD:nä (Warnke & Riedere 2013, 37). Kramerin ja Pollnowin mukaan hyperkineettistä sairautta sairastavien lasten ilmeisin oire oli huomattava motorinen yliaktiivisuus. Nämä lapset eivät voineet pysyä paikallaan hetkeäkään, vaan he juoksivat ja kiipeilivät ympäriinsä, ja ovat tyytymättömiä, kun heitä estetään käyttämästä motorisia impulssejaan. Vaikka kyseessä olikin pääosin lapsuudessa ilmenevä häiriö, oireet saattoivat jatkua aikuisikään saakka (Lange ym., 2010, 247-248).

Yliaktiivisuuden lääketieteellisen tutkimukselle 1930-1950-luvuilla oli ominaista raportit aivovaurioista lapsilla, joilla oli poikkeavuuksia ja hypoteesi, jonka mukaan vähäinen aivovaurio voi johtaa käyttäytymishäiriöihin, vakiintui. Tälle uudelle konseptille oli tunnusomaista oletamus, että pieni aivovaurio, *Minimal brain damage*, vaikka sitä ei voida osoittaa objektiivisesti, aiheuttaa hyperaktiivista käyttäytymistä. 1960-luvulla ilmaantui kuitenkin monia kriitikkoja, jotka kritisoivat aivovaurioiden arvioinnissa yleisesti käytettyjä testejä, ja kyseenalaistivat väitteen, jonka mukaan jokaisella lapsella, jolla on epänormaalia käyttäytymistä, olisi pieni aivovaurio, vaikka sitä ei neurologisesti voisi osoittaa. Aivovaurioteoriaa kritisoineet havaitsivat omissa tutkimuksessaan, että lapsilla, joilla oli hyperkineettinen impulssihäiriö, oli matalampi kliinisten vasteiden kynnys EEG:ssä metratsol-lääkevalmisteen antamisen yhteydessä kuin lapsilla, joilla ei ollut hyperkineettistä oireyhtymää riippumatta siitä, onko heidän historiassaan selkeää näyttöä mistään keskushermostoa vahingoittavasta aineesta. Heidän mukaansa kyse oli siis aivotoiminnan häiriöstä, ei vauriosta ja sitä alettiin kutsua nimellä *minimal brain dysfunction* (MBD) (Lange ym. 2010, 249-251).

MBD:tä kritisoitiin sittemmin liian yleiseksi ja heterogeeniseksi, ja se korvattiin myöhemmin useilla tarkemmilla ja kuvaavammilla nimikkeillä, kuten "hyperaktiivisuus", "oppimishäiriö", "dysleksia" tai "kielihäiriöt". Lauferin, Denhoffin ja Solomonin vuonna esittämää 1957 ajatuksensa "hyperkineettisestä impulssihäiriöstä" jatkettiin 1960-luvulla, ja syntyi käsite hyperaktiivisuusoireyhtymästä. Hyperaktiivisuus tunnistettiin "käyttäytymisoireyhtymäksi, joka voi johtua orgaanisesta patologiasta, mutta joka voi ilmentyä myös sen puuttuessa". Vuonna 1968 häiriö otettiin ensimmäistä kertaa mukaan DMS-diagnostiikkaan nimellä *Hyperkinetic reaction of childhood or adolescence*. (ks. esim. Lange, ym. 2010, 251; Smith 2017, 773). ADHD-diagnoosin nimen muuttuminen DSM-luokituksessa on kuvattu taulukossa 1.

Taulukko 1 ADHD-diagnoosi DSM-tautiluokituksen eri versioissa

Vuosi	Versio	Nimi	Muutokset edelliseen versioon
1952	DSM I	Ei mainintaa ADHD:n kaltaisista häiriöistä	
1968	DSM-II	Hyperkinetic reaction of childhood or adolescence ja Organic brain syndrome.	
1980	DSM III	Attention Deficit Disorder (ADD) with and without Hyperactivity	
1987	DSM-III-R	Attention Deficit/Hyperactivity Disorder	ADD-termi jää pois
1995	DSM- IV	Attention Deficit/Hyperactivity Disorder	Jako kolmeen alatyyppiin (yhdistelmä, pääosin inatentiivinen ja pääosin hyperaktiivis-impulsiivinen)
2015	DSM 5	Attention Deficit/Hyperactivity Disorder	Kriteerien selityksiä muutettiin ja ne kuvaavat nyt aikaisempaa paremmin aikuisten oirekuvaa. Lisäksi poissulkukriteereistä poistettiin laaja-alainen kehityshäiriö ja erillinen ADHD-diagnoosi voidaan asettaa myös henkilölle, jolla on autismikirjon häiriö

Kuten edellä on todettu, ADHD nähtiin pitkään lapsuusikään liittyvänä häiriönä, jonka ajateltiin katoavan tai ainakin helpottuvan iän myötä. Havainnot siitä, että näin ei käyntykään, vaan että oireet usein jatkuivat aikuisikään ja niiden oheen kehittyi muita psykiatrisia häiriöitä, johtivat 1990-luvulla aikuisten ADHD-diagnoosin syntymiseen (Smith 2017, 772). DSM-luokituksen viimeisin versio on vuonna 2013 julkaistu DSM 5, ja siinä mm. kriteerien selityksiä muutettiin, ja ne kuvaavat nyt aikaisempaa paremmin aikuisten oirekuvaa. Omia diagnostisia kriteereitä aikuisinten ADHD:lle ei kuitenkaan vielä ole, vaikka niitä odotettiin DSM 5:n mukana tuleviksi (ks. esim. Koski & Leppämäki, 2013; Asherson ym. 2012).

Suomessa ADHD:n Käypä hoito -suositus käsitteli ensimmäistä kertaa lasten ja nuorten lisäksi myös aikuisten ADHD:n diagnostiikkaa, hoitoa ja kuntoutusta vuonna vasta vuonna 2017. Tällöin myös linjattiin ” Ellei aikuiselle aiemmin ole tehty ADHD-diagnoosia, diagnoosin tekee ensisijaisesti psykiatrian erikoislääkäri tai opiskelu- tai työterveyshuollossa toimiva lääkäri konsultoiden tarvittaessa ADHD:n diagnostiikkaan ja hoitoon perehtynyttä erikoislääkäriä” (ADHD: Käypä hoito -suositus, 2017).

Johdannossa viittasin Ylioppilaiden terveydenhoitosäätiön (YTHS) mielenterveys- ja opiskeluyhteistyön johtavan ylilääkäri Tommi Väyrysen ihmettelyyn Helsingin Sanomien artikkelissa 3.4.2022 siitä, missä mahtaa olla sellainen saastunut kaivo, josta korkeakouluopiskelijat laajasti juovat ja saavat ADHD-tartunnan, ja jonka seurauksena ADHD:n tutkimus- ja hoitokäyntien määrä YTHS:ssä on viisinkertaistunut kolmessa vuodessa vuodesta 2018 vuoteen 2021. ADHD-diagnoosin historian perusteella voidaan esittää arvelu kolmesta syystä ADHD:n tutkimus- ja hoitokäyntien määrän voimakkaaseen runsastumiseen Suomessa sekä julkisessa että yksityisessä terveydenhoidossa; ensiksikin aikuisten ADHD:n sisällyttäminen Käypä hoito -suositukseen 2017, toiseksi DSM-5-kriteerit kriteerien tarkennukset jotka saattavat suurentaa ADHD:n esiintyvyyttä aikuisilla (ks. esim. ADHD: Käypä hoito -suositus, 2019, 1) ja kolmanneksi Käypä hoito -suosituksen linjaus siitä, että ellei aikuiselle aiemmin ole tehty ADHD-diagnoosia, diagnoosin tekee ensisijaisesti psykiatrian erikoislääkäri. Kun lisäksi on tiedossa akuutti pula psykiatreista (ks. esim. Lääkärilehti 1.2.2021) ja pitkälle tulevaisuuteen vaikuttava psykiatrian, lastenpsykiatrian ja nuorisopsykiatrian erikoislääkärikoulutuksen hakijapula (ks. esim. Lääkärilehti 26.3.2021) on ilmeistä, että tilanne ei ole tulevaisuudessakaan helpottamassa, vaan jonot tutkimuksiin ja hoitoon ovat vaarassa entisestään pidentyä.

Katsaus ADHD-diagnoosin historiaan osoittaa, miten monimuotoisesta oireyhtymästä puhumme, kun puhumme ADHD:sta sen historian eri vaiheissa. 1930-luvun aivovaurion kärsineestä lapsesta on pitkä matka 2020-luvun korkeakouluopiskelijoihin, jotka tukkivat kaikki hoitojonot YTHS:ssä ja muissa hoitopaikoissa halutessaan selvittää sitä – ja usein toivoessaan, että voitaisiin – heille asettaa ADHD-diagnoosia. Vähän kärjistäen voidaan mielestäni todeta, että ADHD:n historia on lasten hyperkineettisyyden historiaa, mutta nykypäivänä ja tulevaisuudessa aikuisten tarkkaamattomuuspainotteinen muoto ADHD:sta tulee viemään yhä enemmän tutkimus- ja hoitoresurseja.

Vaikka tämän tutkielman tutkimusaineisto muodostuukin kansainvälisistä tutkimusartikkeleista, on tutkielman tarkoituksen, eli suomalaisen sosiaalityöntekijän tiedon lisääminen siitä, miten ADHD-diagnoosin saaminen vaikuttaa identiteettiin, kannalta hyödyllistä kuvata lyhyesti sitä prosessia, miten ADHD-diagnoosin asettaminen Suomessa tällä hetkellä tapahtuu. Olen tehnyt valinnan käyttää jatkossa termejä ”potilas” ja ”sairaus”, ollen samalla tietoinen termien valintaan liittyvistä erilaisista näkökulmista, jotka ymmärrän ja joita kunnioitan.

2.2 ADHD-diagnoosin asettaminen Suomessa 2020-luvulla

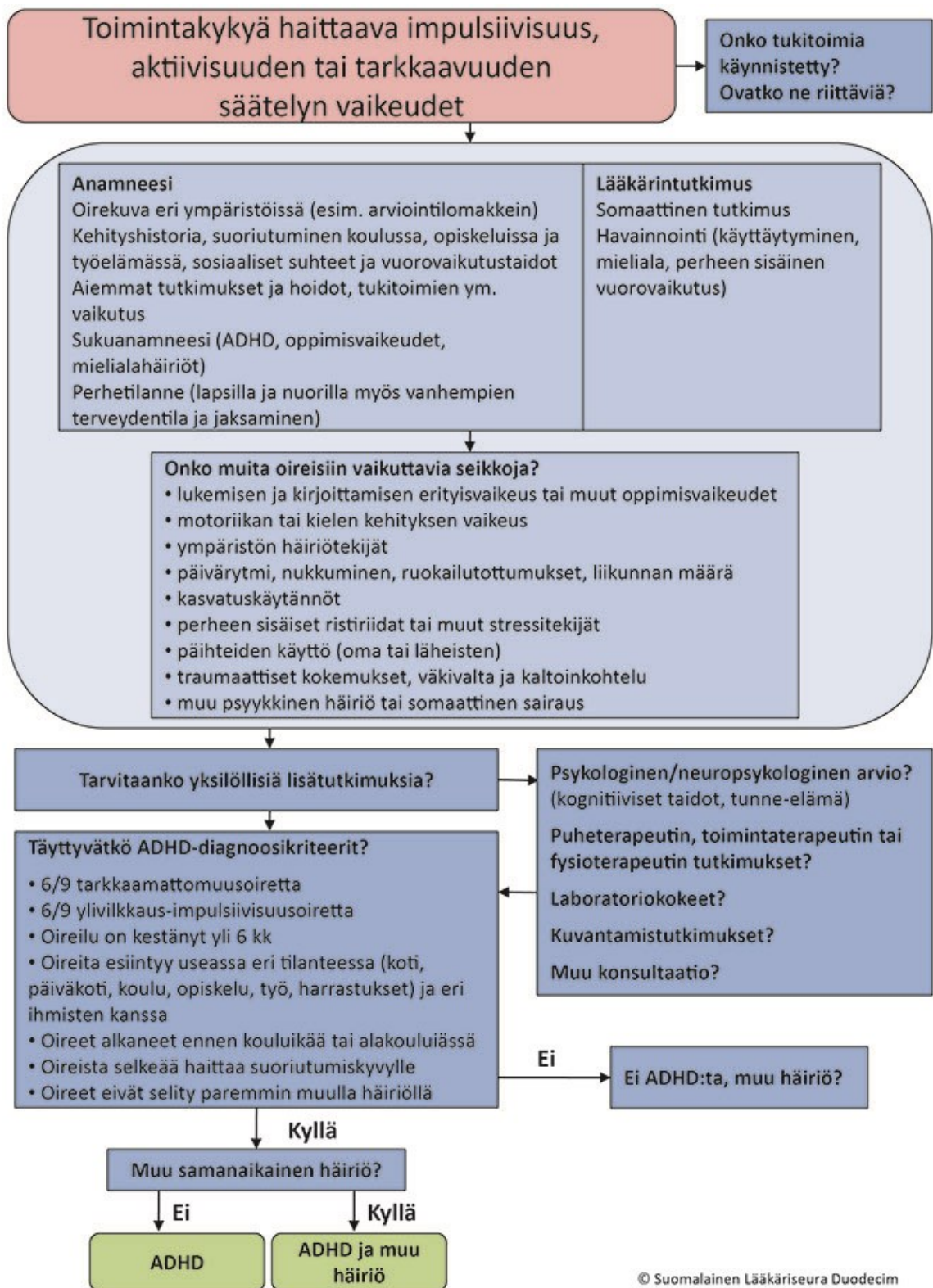
Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin 2019 julkaiseman Käypä hoito -suosituksen mukaan

”Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (attention-deficit hyperactivity disorder, ADHD) on toimintakykyä heikentävä kehityksellinen häiriö, joka voidaan diagnosoida lapsuudessa, nuoruudessa tai aikuisuudessa. ADHD:n ydinoireet ovat tarkkaamattomuus, ylivilkkaus ja impulsiivisuus. ADHD:n diagnosointiin tarvitaan tietoa oireiden esiintymisestä ja toimintakyvystä eri tilanteissa, henkilön psyykkisestä ja fyysisestä terveydentilasta, kehityshistoriasta, elämäntilanteesta sekä muista oireisiin vaikuttavista tekijöistä. Erotusdiagnostiikassa on arvioitava, selittyvätkö oireet muilla sairauksilla tai häiriöillä. Monet erotusdiagnostisesti olennaisista häiriöistä voivat esiintyä myös samanaikaisesti ADHD:n kanssa. ADHD:n hyvä hoito suunnitellaan yksilöllisten tarpeiden ja tavoitteiden mukaan. Hoidon tavoitteena on lievittää ADHD-oireiden aiheuttamaa haittaa ja parantaa toimintakykyä” (ADHD: Käypä hoito -suositus, 2019)

ADHD:n diagnosointi on monivaiheinen prosessi, ja toisin kuin esimerkiksi masennusdiagnoosia, ei ADHD-diagnoosin tekeminen ole mahdollista yhden lääkärikäynnin aikana. ADHD-diagnoosin asettaminen vaatii useampien lääkärikäyntien lisäksi oirekuvan ja kehityshistorian selvittämistä erilaisten arviointilomakkeiden avulla, somaattisen terveydentilan selvittämistä ja niihin liittyen laboratoriotutkimuksia. Myös lähiomaisten haastattelu, ja lastenneuvolaan ja alakouluun liittyviin dokumentteihin tutustuminen ovat osa ADHD:n diagnostista prosessia Suomessa 2020-luvulla. ADHD:n diagnostinen prosessi Suomalainen Lääkäriseura Duodecim kuvaamana esitetään kuviossa 1.

Kuvio kuvaa hyvin sitä, miten monipolvista diagnoosin asettaminen on. Sen kautta voi myös paremmin ymmärtää, miksi palvelut ovat niin ylikuormittuneita, ja diagnoosin saamiseen kuluu usein paljon aikaa.

Suomessa, kuten monissa muissakin länsimaissa, lääketieteen diagnostiikassa on käytössä WHO:n *International Classification of Diseases (ICD)* tautiluokitus. Suomessa käytetään yhä sen versiota ICD-10. Versio ICD-11 oli suunniteltu otettavaksi käyttöön vuonna 2022, mutta sen käyttöönotto on lykkäätynyt, ja ICD-10 version käyttö jatkuu toistaiseksi. Tutkimuskirjallisuudessa käytetään paljon myös Yhdysvaltain psykiatriyhdistyksen (APA) *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders (DSM)* -luokitusta. ADHD-diagnoosin tulee pohjautua kulloinkin voimassa oleviin WHO:n ICD tai DSM- kriteereihin (ks. esim. Raaska & Vanhala 2020; Koski & Leppämäki 2013).



Kuva 1 ADHD:n diagnostinen kaavio (Duodecim mukaan)

ICD-10-tautiluokituksessa ADHD:ta vastaa hyperkineettinen häiriö, joka sijaitsee pääluokassa F, Mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt. Sen alaluokka on F90-F98 Tavallisesti lapsuus- tai nuoruusiässä alkavat käytös- ja tunnehäiriöt.

Tutustuminen ADHD:n moninaisuuteen tekee ilmeiseksi sen, että ei ole mahdollista puhua yhdestä ”ADHD-identiteetistä”. Sillä, painottuvatko henkilön oireet tarkkaamattomuuteen, yliaktiivisuuteen, impulsiivisuuteen vaiko näiden yhdistelmään, onko hän lapsi, nuori vai aikuinen, mitä sukupuolta hän on, mikä on hänen muu terveydentilansa, elämäntilanteensa ja sosioekonominen asemansa, on suuri merkitys. Voi hyvinkin, olla että ainoa kahta henkilöä yhdistävä seikka on se, että heillä molemmilla on ADHD-diagnoosi ja kaikkien muiden ominaisuuksien suhteen he ovat täysin erilaisia.

Vaikka henkilö itse epäilisi itsellään olevan jonkin sairauden, se ei vielä tarkoita, että hän voi liittää tätä sairautta omaksi identiteettimääreekseen. Sen hän voi tehdä vasta, kun sairaus/oire/häiriö on virallisesti vahvistettu, eli lääkäri on asettanut henkilölle diagnoosin, jonka mukaan hän sairastaa ko. sairautta. Seuraavissa alaluvussa kuvaan diagnoosia sairauden määrittelynä ja prosessina.

2.3 Diagnoosi sairauden määrittelynä ja prosessina

Lääketieteessä diagnoosilla viitataan sekä siihen prosessiin, jossa diagnoosi muodostetaan, että sen lopputulokseen, eli sairauden nimeämiseen. Nimetty sairaus voidaan sijoittaa osaksi kulloinkin voimassa olevaa sairauksien luokitusjärjestelmää (ks. esim. Louhiala, 2019, 1355; Jutel, 2009, 279). Jutel (2009)) nimittää diagnoseja lääketieteen luokittelutyökaluiksi, joilla on keskeinen rooli siinä, miten lääketiede toimii yhteiskunnassa. Diagnoosia voi kuvata sosiaalinen työkalu, jolla on moninaisia ominaisuuksia ja vaikutuksia, ja se on olennainen osa lääketieteen järjestelmää ja tapaa, jolla lääketiede tuottaa sosiaalista järjestystä. Jutelin mukaan diagnoosi organisoii sairautta tarjoamalla selittävän kehyksen, tuottamalla erilaisia hoitovaihtoehtoja ja ennustamalla sairauden kulkua ja hoidon tuloksia. Diagnoosi palvelee myös hallinnollisia tarkoituksia mahdollistamalla pääsyn palveluihin ja statuksiin, rajoitettuihin lääkkeisiin ja vakuutuskorvauksiin. (emt., 278)

Lääketieteessä diagnoosin perimmäinen tarkoitus on oikeanlaisen avun tarjoaminen potilaalle (Louhiala, 2019, 1355 - 1357) ja potilaan hoidon tulee aina perustua riittäviin tutkimuksiin. Keinänen-Kuikaanniemen (2020) mukaan diagnoosi on parantamisen ja hoitamisen työväline, silta potilaan kokemusmaailmasta lääketieteen maailmaan. Diagnoosi ei kuitenkaan voi olla itsetarkoitus, ja liiallinen diagnoosiin pyrkiminen voi johtaa siihen, että ihminen hukkuu diagnoosin taakse ja unohtuu se, että diagnoosia ei hoideta, ihmistä hoidetaan. (Keinänen-Kuikaanniemi 2020, 2779)

Diagnoosin asettaminen voi joskus olla helppoa ja ilmeistä, usein diagnoosi on kuitenkin epävarma, ja joskus sitä ei voida lainkaan asettaa. Diagnoosiluokituksia on useita ja niistä laaditaan jatkuvasti uusia versioita. Luokitusten päivittäminen on usein pitkälinen prosessi, ja niihin voi liittyä kiivasta keskustelua, joskus jopa riitoja. Esimerkkinä tästä psykiatrian alan DSM-luokituksen uudistaminen. (Louhiala 2019)

Louhiala (2019) kuvaa viittä eri diagnoosityyppiä, joista diagnoosin alkeellisin muoto on oirediagnoosi, joka yksinkertaisimmassa muodossaan on kuvaus oireesta kuten esimerkiksi ummetus tai ihottuma. Anatominen määrittely on usein keskeinen osa diagnoosia, ja vaivan sijainti näkyy usein diagnoosien nimissä kuten esimerkiksi keuhkokuume tai haimasyöpä. Myös murtumat ja muut vammat määritellään sen mukaan missä ne sijaitsevat. Osassa hoitopäätöksistä on apua diagnoosin kausaalista määrittelystä. Tämä on kuitenkin harvoin helppoa ja yksinkertaista eikä sekään, mikä osa syistä ja seurauksista kuuluu lääketieteen alaan, ole aina yksinkertaista. Vaikka ripulin välitön aiheuttaja voi olla mikrobi, voi syy-seuraus-ketju ulottua vaikeisiin elinoloihin ja pulaan puhtaasta vedestä ja hygieniasta. (Louhiala, 2019)

Neljäs, hyvin tavallinen diagnoosityyppi on oireyhtymä. Tähän diagnoosityyppiin lukeutuu myös ADHD. Doudecimin terveyskirjaston mukaan:

"Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD, lyhenne englanninkielisestä nimityksestä Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder) on oireyhtymä, joka liittyy aivojen tarkkaavuutta ja vireystilaa säätelevien hermoverkkojen häiriintyneeseen kehitykseen. Häiriö on havaittavissa jo lapsuudessa ja jatkuu osalla nuoruuteen ja aikuisikään asti."
<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00353>

Louhialan mukaan oireyhtymä on usein diagnoosin alustava vaihe ennen käsitys tautiprosessista ja etiologisista tekijöistä tarkentuu. Oireyhtymät kantavat usein keksijänsä nimeä tai nimiä (Sjögrenin oireyhtymä, Ehlers–Danlosin oireyhtymä), tai oireyhtymän nimessä voi olla myös viite tautimekanismiin, tai kirjainyhdistelmä, joka kuvaa oireita. (Louhiala, 2019, 1355 - 1357). ADHD-diagnoosin nimen kohdallakin kyse on oireiden kuvauksesta, eli häiriöstä aktiivisuudessa ja tarkkavaisuudessa.

Viidentenä diagnoosityyppinä Louhiala kuvaa poissulkudiagnoosit. Tämän erikoisen ja muista poikkeavan diagnoosityypin määrittelyn pääosan muodostaa luetelo asioista, joita potilaalla ei ole todettu. Esimerkkinä poissulkudiagnoosista Louhiala nimeää kätkytkuoleman. Kätkytkuolema tarkoittaa alle vuoden ikäisen lapsen

"odottamatonta äkkikuolemaa, jolle ei löydy selitystä esitetöjen, kuolinympäristön eikä ruumiinavauksen perusteella". (Louhiala, 2019, 1355 - 1357)

Vaikka diagnoosin asettaminen, tai sen toteaminen, ettei diagnoosia voida asettaa, voi nopeasti ajateltuna tuntua yksinkertaiselta asialta, liittyy siihen monia erilaisia potilaaseen, lääkäriin, kulttuuriin ja yhteiskuntaan liittyviä merkityksiä.

Diagnoosit myös elävät ja muuttuvat ajan kuluessa. Diagnoosien luokitusjärjestelmien päivitysten yhteydessä diagnoosien kriteerit voivat muuttua, kokonaan uusia

diagnooseja voidaan liittää luokitteluun ja jotkut diagnooseista poistetaan kokonaan luokittelusta. Yhteiskunnallista kamppailua voidaan käydä sen puolesta, että joku diagnoosi poistettaisiin tautiluokituksesta, tästä esimerkkinä pitkä kamppailu, joka käytiin homoseksuaalisuuden tautiluokituksen poistamiseksi. Joku toinen potilasryhmä taas kamppailee saadakseen vaivansa lisättyä tautiluokitukseen, tästä esimerkkinä vaikkapa hajusteyliherkkyys.

Lääketieteellisten diagnoosien yhteiskunnalliseen merkitykseen liittyy myös keskustelu medikalisaatiosta, eli lääketieteellisen tavan määrittellä asioita leviäminen aikaisemmin arkipäivään kuuluviin asioihin. Suomen Lääkäriliiton Medikalisaatio työryhmän loppuraportin (2019) mukaan:

”Medikalisaatiolla (lääketieteellistyminen) tarkoitetaan ilmiötä, jossa lääketieteen toiminta-alue laajenee. Aikaisemmin lääketieteeseen liittymättömiä asioita aletaan määrittellä lääketieteellisesti ja niistä puhutaan terveyteen ja sairauteen liittyvillä käsitteillä. Medikalisaatiolla on sekä myönteisiä että kielteisiä vaikutuksia.” (Medikalisaatio työryhmän loppuraportti 2019, 2)

Lahelman (2003) mukaan medikalisaatio ilmenee kolmella eri tasolla: käsitteellisellä, institutionaalisella ja hoitosuhteen tasolla. Medikalisaation pääsuunta on ollut lääketieteen soveltamisalan laajeneminen. Medikalisaation rinnalle on syntynyt vastamedikalisaatio, eli pyrkimys sulkea lääketieteen piiriin luettavia ilmiöitä sen ulkopuolelle. (emt., 1863). ADHD- diagnoosin syntyä on pidetty klassisena esimerkkinä medikalisaatiosta. (ks. esim. Louhiala, 2019, 1355 – 1356; Suominen 2003; Korkeamäki ym. 2010).

ADHD:n kohdalla esimerkkinä vastamedikalisaatiosta voidaan pitää neurodiversiteetti-keskustelua. Neurodiversiteetillä tarkoitetaan sitä, että ihmisaivojen toiminta nähdään monimuotoisena, eikä totutusta poikkeavalla tavalla ajattelevia ja maailmaa hahmottavia ihmisiä tule määrittellä sairausdiagnoosein. Neurodiversiteetin spektriin kuuluviksi nähdään esimerkiksi ADHD ja autismikirjon häiriöt. Neurodiversiteetti korostaa sitä, että ihmisillä, jotka ajattelevat totutusta poikkeavalla tavalla on monia vahvuuksia neurotyypillisiin ihmisiin verrattuna (ks. esim. Koi 2021; Conrad 2005).

Esimerkkinä Suomessa käydystä tuoreesta julkisesta keskustelusta ADHD:sta osana neurodiversiteettiä voidaan pitää syksyn 2022 ylioppilaskirjoitusten psykologian kokeesta syntynyttä keskustelua. Yhdessä koetehtävässä kokelaiden piti valita yksi mielenterveyshäiriö, kuvailla sen piirteitä ja kertoa esimerkiksi yleisimmästä puhkeamisiästään. Vaihtoehdoiksi oli tarjolla muun muassa autismikirjo ja ADHD. Sekä ADHD-liitto että Autismiliitto pitivät ADHD:n ja autismikirjon esittämistä mielenterveyshäiriönä virheellisenä ja loukkaavana, ja olivat koetehtävään liittyen yhteydessä Ylioppilastutkintolautakuntaan ja tiedotusvälineisiin. Lopputuloksena Ylioppilastutkintolautakunta julkaisi tiedotteen (Ylioppilastutkintolautakunta, tiedote 23.9.2022),

jossa pahoitteli tehtävässä ollutta virhettä, ja ilmoitti, ettei se ei pidä autismikirjoa tai ADHT:ta mielenterveyden häiriönä.

Kuten esimerkki ylioppilaskokeesta osoittaa, on diagnoosilla ja siihen liittyvillä merkityksillä ja mielikuvilla suuri merkitys henkilöille, joille kyseinen diagnoosi on asetettu. Tarkastelen diagnoosin merkitystä potilaalle lähemmin seuraavassa alaluvussa.

2.4 Diagnoosin merkityksestä potilaalle

Tässä alaluvussa tarkastelen diagnoosin merkitystä potilaalle. Mitä diagnoosin saaminen merkitsee? Minkälainen prosessi se hänen kannaltaan on? Joskus potilas saa diagnoosin nopeasti ja ilman, että hän itse on aloitteellinen sen suhteen. Esimerkiksi liikenneonnettomuudessa avomurtuman raajaansa saanut potilas toimitetaan yleensä sairaalaan päivystykseen, ja ensihoitaja on jo vamman anatomisen määrittelyn perusteella saattanut tehdä diagnoosin jo onnettomuuspaikalla. Diagnoosin mahdollisuus on tavallisesti henkilön mielessä, kun hän osallistuu rintasyövän seulontamammografiaan, ja tietää, että tutkimuksessa mahdollisesti havaittava poikkeava löydös johtaa ennalta määritetyn tutkimusprosessin käynnistymiseen, ja mahdollisesti rintasyöpädiagnoosiin. Joskus taas henkilö itse hakeutuu aktiivisesta tutkimukseen, saadakseen terveydenhuollosta selitystä kokemilleen oireille ja vaivoille.

Keinänen-Kuikaanniemen mukaan (2020) potilas itse tarkastelee oireitaan, vaivojaan ja tuntemuksiaan erilaisesta näkökulmasta kuin lääkäri. Semioottisesti ilmaisten lääkärin vastaanotolla kohtaavat toisensa kaksi eri merkkijärjestelmien maailmaa: potilaan oman kokemuksen merkkijärjestelmä ja lääkärin edustama lääketieteellinen merkkijärjestelmä (emt., 2775).

Aina potilaan ja lääkärin tulkinta vaivasta tai oireesta ei ole yhteneväinen. Potilas saattaa olla esimerkiksi olla vakuuttunut siitä, että häntä vaivaa jokin sairaus mitä lääkäri ei kuitenkaan pysty diagnosoimaan. Louhiala (2019) korostaa sitä, että potilaan oireet ovat aina todellisia, vaikka hänen selitysmallinsa poikkeaisi siitä, miten kyseinen oireisto on tapana ymmärtää lääketieteessä (emt., 1358- 1359).

Diagnoosi oikeuttaa tautia sairastavan statuksen. Lääkärillä on valta asettaa tai olla asettamatta diagnoosia ja tämä synnyttää potilaan ja lääkärin välille valtasuhteen, jossa lääkäri toimii lääketieteen ja terveydenhuollon agenttina, jolla on valtaa jakaa terveydenhuollon resursseja lääkemääräysten, kuntoutuksen, sairaslomien ja erilaisen palveluiden muodossa. (Jutel, 2009, 284)

Jutelin (2009) mukaan diagnoosin saaminen antaa potilaalle luvan olla sairas. Sen, mitä muut aikaisemmin saattoivat pitää valittamisena, on nyt sairaus. ADHD-diagnoosin ympärillä käydyssä keskustelussa tämä diagnoosin mukanaan tuoma

näkökulman muuttuminen on nähtävissä esimerkiksi kirjojen nimissä kuten Kellyn ja Ramundon vuonna 1993 USA:ssa ensi kertaa julkaistun suosituksen klassisen aikuisten ADHD- itsehoito-oppaan nimessä *You Mean I'm Not Lazy, Stupid or Crazy?*

Louhialan (2019) mukaan sillä, mitä pidetään pätevänä diagnoosina voi lääketieteellisten seurausten lisäksi olla monenlaisia sosiaalisia vaikutuksia ihmisten elämään. Vaikka työuupumukselle ei tällä hetkellä ole mahdollista saada lääketieteellistä diagnoosia mielletään se helpommin sairaudeksi, kuin esimerkiksi alkoholiriippuvuus, jolla kyllä on ICD-10 diagnoosinumero, mutta jota kuitenkin saatetaan usein pitää itse valittuna huonona tapana.

Diagnoosin saamisella voi jo sinällään olla vaikutusta potilaan ennusteeseen, jopa niin, että diagnoosi voi joskus huonontaa ennustetta. Esimerkkinä tästä Louhiala (2019) mainitsee kroonisen väsymysoireyhtymän, jonka potilaan vointia huonontavasta ennusteesta on tutkimusnäyttöä. Diagnoosit ohjaavat monella tapaa terveydenhoitoa. Esimerkkinä tästä eri diagnooseille laadittavat Käypä hoito -suositukset ja diagnoosien mukaiset hoitolinjat. Oikeus asettaa diagnoosi kuuluu lääkärille ja tämä valta erottaa hänet sekä maallikoista että muista terveydenhuollon ammattilaisista.

Diagnoosin saaminen vaikuttaa potilaan käsitykseen itsestään. Saatuaan diagnoosin hän on, kaikkien niiden muiden asioiden lisäksi, mitä hän oli ennen diagnoosia, nyt myös esimerkiksi astmaatikko, skitsofreenikko tai syöpäpotilas. Monista eri tekijöistä, kuten potilaan elämäntilanteesta, persoonallisuudesta ja diagnoosin laadusta, riippuu, minkälainen osa potilaan identiteettiä diagnoosista muodostuu

Diagnoosit eivät ole neutraaleja ja samanarvoisia, vaan niihin on aina liitetty erilaisia kulttuurisia merkityksiä. On eri asia olla astmaatikko, skitsofreenikko tai syöpäpotilas. Osaan diagnooseista liittyy edelleen eriasteisesti stigma eli häpeäleima. Vaikka psykiatriin sairauksiin ja mielenterveyden häiriöihin liittyvä stigma onkin viime vuosikymmeninä lieventynyt, on se edelleen olemassa (ks. esim. Kaltila-Heino ym. 2001). Diagnosoituun sairauteen liittyvän mahdollisesti liittyvän stigmatin käsittely on yksi osa sitä psyykkistä prosessia, jonka potilas joutuu väistämättä käymään läpi integroidessaan diagnoosia osaksi identiteettiään.

Seuraavassa alaluvussa kuvaan lyhyesti erilaisia identiteettiteorioita, perustelen sosiaalisen identiteetin teorian valinnan tässä tutkielmassa käyttämäkseni teoreettiseksi viitekehikseksi, ja kuvaan tutkielman kannalta keskeiset käsitteet sosiaalisen identiteetin teoriassa.

2.5 ADHD sosiaalisena identiteettinä

Mistä puhumme kun puhumme identiteetistä? Vaikka termi on tuttu, ja arkipuheessakin paljon käytetty, käytetään sitä niin monissa eri merkityksissä, ettei

sen tyhjentävä ja yksiselitteinen määrittely ole mahdollista. Identiteettimme voidaan varastaa, voimme kohdata elämässämme identiteettikriisin, ja meillä voi olla mielihyvä identiteettipolitiikasta. Ja kaikissa näissä tilanteissa identiteetti tarkoittaa eri asioita.

Teemu Pauha (2021), joka on tutkinut uskonnollista identiteettiä ja uskontoryhmien välisten suhteiden sosiaalipsykologiaa Suomessa, on hahmotellut eri identiteettikäsitteiden yhtäläisyyksiä ja eroja tarkastelemalla niitä kahden eri ulottuvuuden avulla. Nämä ulottuvuudet hän on nimennyt identiteetin pysyvyudeksi-muuttuvuudeksi ja identiteetiksi yksilön sisäisenä-ihmisten välisenä ominaisuutena. Ristiintaulukoimalla nämä ulottuvuudet muodostuu nelikenttä, johon Pauha sijoittaa eri identiteettikäsitteet ja teoreettiset tavat lähestyä kysymystä identiteetistä.



Kuva 2. Identiteettinelikenttä (Pauhan 2021) mukaan

Yksilön sisäistä ja pysyvää identiteettikäsitteistä edustavat Erik H. Eriksonin tutkimukset, joista tunnetuin on hänen klassinen teoksensa *Childhood and Society* (1950), joka on suomennettu nimellä *Lapsuus ja yhteiskunta* (1962). Yksilön sisäistä ja muuttuvaa identiteettikäsitteistä edustaa sosiaalisen identiteetin teoria, jota Henri Tajflin esitteli ensimmäistä kertaa vuonna 1970 artikkelissaan "Experiments in Intergroup Discrimination". Ihmisten välistä ja muuttuvaa käsitteistä edustaa sosiaalikonstruktivistinen sosiaalipsykologia. Tähän luokkaan sijoittuvat myös suomalaisen ADHD-tutkijan Juho Honkasillan tutkimukset, joissa näkökulma on sosiokulttuurinen (ks. esim. Honkasilta 2019; Honkasilta 2017; Freedman & Honkasilta 2017). Nelikentän viimeinen lohko, käsite identiteetistä ihmisten välisenä ja pysyvänä, on Pauhan mukaan tähän mennessä jäänyt psykologian piirissä kokonaan tyhjäksi, mutta esimerkiksi historiassa tai sosiologiassa voitaisiin tutkia tämän

identiteettikäsityksen mukaan esimerkiksi "suomalaisen identiteetin muodostumista 1800-luvulla" (ks. Pauha, 2021).

On diagnooseja, jotka voidaan asettaa jo syntymän yhteydessä, tai pian sen jälkeen, ja tässä mielessä diagnoosista voi tulla yksilön sisäinen ja pysyvä identiteetti. Kenellekään ei kuitenkaan nykyisten diagnostisten kriteerien mukaan voida asettaa ADHD-diagnoosia heti syntymän yhteydessä, ja harvemmin edes ennen kouluikää (ks. esim. Puustjärvi 2016) ja koska tämän tutkielman aiheena on tarkastella ADHD-diagnoosia osana identiteettiä henkilön itsensä kokemana yli 16-vuotiailla henkilöillä, on luonteva valinta tutkielmaa ohjaavaksi identiteettikäsitykseksi sosiaalisen identiteetin lähestymistapa.

Sosiaalisen identiteetin lähestymistapa on runsas ja monipuolinen. En kuvaa sitä ja sen vaiheita kokonaisuudessaan, vaan kuvaan seuraavassa sosiaalisen identiteetin teoriaa vain niiltä osin, kun tulen sitä tässä tutkielmassa käyttämään.

Sosiaalipsykologi Henri Tajfel alkoi 1970-luvulla kehittää sosiaalisen identiteetin teoriaa ja sai myöhemmin työparikseen John C. Turnerin. Tajfel loi käsitteen "sosiaalinen identiteetti" työkaluksi, jonka avulla voisi tutkia sosiaalisia ryhmiä ja niiden välisiä jännitteitä. Hänelle oli tärkeää määritellä käsite selkeästi, jotta välttäisi päätyvästä loputtomiin keskusteluihin siitä, mitä identiteetillä tarkoitetaan. Tajfelin mukaan sosiaalinen identiteetti voidaan määritellä "siksi osaksi yksilön minäkäsitystä, joka syntyy tiedosta, että hän tietää kuuluvansa sosiaaliseen ryhmään (tai ryhmiin) ja niistä arvoista ja emotionaalisista merkityksistä joka tähän jäsenyyteen liittyy" (Tajfel 1979, 255).

Diagnoosin saamisen voidaan ajatella liittävän henkilön sosiaaliseen ryhmään, johon kuuluvia henkilöitä yhdistää sama lääketieteellinen diagnoosi. Diagnoosin myötä hänestä tulee esimerkiksi diabeetikko, skitsofreenikko tai astmaatikko. Saadessaan diagnoosin hän joutuu määrittelemään itseään uudestaan suhteessa kyseessä olevaan sairauteen, muihin joilla on sama sairaus, ja myös niihin joilla sairautta ei ole. Samaa sairautta sairastavat voivat jossakin tilanteissa muodostaa fyysisistä henkilöistä koostuvia ryhmiä, tällainen voi olla vaikka rintasyöpää sairastavien kasvokkain kokoontuva vertaistukiryhmä. Ihminen voi kuitenkin pitää itseään johonkin sosiaaliseen ryhmään kuuluvana, vaikka ei olisi koskaan tavannut ketään toista samaan sosiaaliseen ryhmään kuuluvaa. Esimerkiksi pienellä maaseutupaikkakunnalla 1950-luvulla kasvanut nuori homoseksuaali saattoi hyvin olla itse tietoinen kuulumisestaan homoseksuaalien ryhmään, vaikka kukaan muu ei olisi asiasta tiennyt, ja vaikka hän ei olisi tuntenut ketään muuta samaan ryhmään kuuluvaa.

Henri Tajfelin (1979) mukaan mukaan niitä ongelmia, joita yksilö kohtaa määritellesään itseään sosiaalisessa kontekstissa voidaan kuvata ja ymmärtää sosiaalisen identiteetin käsitteen avulla. Tajfel esitteli ensimmäistä kertaa ajatuksiaan,

joista myöhemmin kehitti sosiaalisen identiteetin teorian (Social Identity theory , SIT) 1970 artikkelissa "Experiments in Intergroup Discrimination", jossa hän tutki sosiaalisen luokittelun käsitettä ryhmien välisen syrjinnän perustana. Tajfel jatkoi sosiaalisen identiteetin teorian kehittelyä Vuonna 1978 julkaistussa artikkelissaan Social Categorization, Social Identity and Social Comparison ja yhdessä John C. Turnerin kanssa 1979 artikkelissa An Integrative Theory of Intergroup Conflict. (Tajfel, 1978 ; Tajfel & Turner,1979)

Tajfelia ja Turneria yhdistivät henkilökohtaiset kokemukset siitä, miten erilaiset ryhmäjäsennyden ja niihin liittyvät ennakkoluulot muokkaavat ihmisten elämää. Tajfel oli syntynyt puolalaiseen juutalaisperheeseen, ja hän selvisi ainoana perheestään holokaustista. Turner oli syntynyt Itä-Lontoossa kahdeksanlapsiseen työläisperheeseen, ja asui lapsuutensa kaupungin vuokratasarmissa ja työskenteli kouluaikaanaan tehtaassa tutustuen siellä erilaisiin työpaikalla vaikuttaviin ryhmiin ja niiden välisiin jännitteisiin. Tajfelia ja Turneria yhdisti myös halu kehittää ryhmien ja ryhmäjäsennyksien empiiristä tieteellistä tutkimusta sosiaalipsykologian alalla. Tajfelin kuoleman jälkeen 1982 Turner jatkoi työtä kehittämällä itsekategorisoinnin teorian *Self-categorization theory, SCT*. Sosiaalisen identiteetin teoriaa ja itsekategorisoinnin teoriaa on sittemmin laajennettu ja täydennetty ja niiden pohjalta syntynyttä lähestymistapaa kutsutaan nimellä "sosiaalisen identiteetin lähestymistavasta" *Social identity approach, SIA*. Sosiaalisen identiteetin lähestymistapa on nykyään keskeinen sosiaalipsykologiassa, ja sitä käytetään paljon myös muilla tieteenaloilla. Teorin suosiosta kertoo se, että Google Scholar tuottaa hakusanalla "social identity approach" yli viisi miljoonaa tulosta.

Sosiaalinen identiteetti ei siten ole yksi yhtenäinen identiteetti, vaan koostuu useista erilaisista ja muuttuvista sosiaalisista identiteeteistä. Henkilö voi olla samanaikaisesti esimerkiksi nainen, poliitikko, kuulovammaisen, äiti ja muslimi ja nämä kaikki ovat hänen sosiaalisia identiteettejään. Puolison kuoltua hänen uudeksi sosiaaliseksi identiteetikseen voi tulla lisäksi leskeys.

Sosiaalisen identiteetti määrittyy sen perusteella mihin ryhmään henkilö itse kussakin tilanteessa kokee kuuluvansa ja samaistuvansa. Tämän seurauksena kokemus itsestä on yhteydessä siihen, millaisena hän kokee olonsa kyseisessä ryhmässä ja millaisena kyseisen ryhmän ja sen nauttiman sosiaalisen arvostuksen. Ryhmää, johon henkilö katsoo kuuluvansa kutsutaan sosiaalisen identiteetin teoriassa sisäryhmäksi erotuksena niistä ryhmistä, joihin henkilö ei kuulu ja joihin hän ei samaistu. Näitä ryhmiä kutsutaan ulkoryhmiksi. Mielenterveyteen vaikuttaa positiivisesti, jos sisäryhmät tarjoavat henkilölle vakautta, merkitystä, tarkoitusta ja suuntaa. (Haslam ym. 2009, 5)

Muutokset sosiaalisessa identiteetissä vaativat ihmiseltä aina sopeutumista, riippumatta siitä, ovatko nämä muutokset negatiivisia tai positiivisia. Uuden sosiaalisen

identiteetin omaksuminen, esimerkiksi jäsenyytenä aikaisempaa arvostetummassa ryhmässä vaatii yhtä lailla sopeutumista, kun arvostetun sosiaalisen identiteetin vaarantuminen esimerkiksi työn menettämisen tai muuttamisen asumaan vähemmän arvostetulle asuinalueelle. (Haslam ym. 2009, 5)

Sosiaalisen identiteetin teorian mukaan kaikkea sosiaaliseen identiteettiin liittyvää yksilön mielen sisällä tapahtuvaa kognitiivista toimintaa ohjaa pyrkimys säilyttää tai parantaa omaa positiivista sosiaalista identiteettiä. Yksilö määrittelee kuulumistaan johonkin sosiaaliseen ryhmään käymällä läpi mentaalisen prosessin, jossa on kolme toisiaan seuraavaa vaihetta. Nämä mentaalisen prosessin vaiheet ovat sosiaalinen luokittelu (kategorisaatio), sosiaalinen samaistuminen (identifikaatio) ja sosiaalinen vertailu. (Tajfel & Turner 1979)

Prosessin ensimmäinen vaihe, sosiaalinen luokittelu eli kategorisointi, on kognitiivinen prosessi jossa luokittelemme ja ryhmittelemme sosiaalista todellisuutta muotoon, joka vastaa yksilön toimia, intentioita ja uskomusjärjestelmää ja joka auttaa meitä paremmin jäsentämään sitä ja omaa paikkaamme yhteisössä. Sosiaalinen luokittelu on suuntautumisjärjestelmä joka auttaa luomaan ja määrittämään yksilön paikan yhteisössä. Tämä luokittelu koskee myös ihmisiä ja ryhmiä, ja sen myötä myös itseämme eri ryhmien jäsenenä. Näin tehdessämme liioittelemme usein oman ryhmän sisäistä samankaltaisuutta ja liioittelemme myös sitä, miten erilaisia muut ryhmät ovat. Termillä ”ryhmä” on Tajfelin mukaan kaksi eri merkitystä. Ryhmällä tarkoitetaan sekä kognitiivista kokonaisuutta, joka on merkityksellinen yksilölle tietynä aikana että ryhmää henkilöitä joilla on kasvokkainen suhde ryhmän sisällä. (Tajfel 1979, 254)

Saadessaan ADHD-diagnoosin henkilö joutuu määrittämään suhteensa ryhmään ”henkilöt, joilla on diagnosoitu ADHD”. Tämä voi tapahtua ilman, että hän tapaa henkilökohtaisesti ketään samaan ryhmään kuuluvaa. Sen lisäksi hän saattaa liittyä kasvokkaiseen tai esimerkiksi internetissä toimivaan vertaisryhmään, joka koostuu toisista henkilöistä, joilla on sama diagnoosi.

Sosiaaliseen ryhmään kuulumisen prosessin luokittelua seuraava vaihe Tajfelin mukaan on sosiaalinen samaistuminen eli sosiaalinen identifiointi. Samaistuessaan ryhmään henkilö omaksuu sen ryhmän identiteetin, johon on luokitellut itsensä kuuluvaksi, ja alkaa käyttäytyä kuten ajattelee tämän ryhmän jäsenten käyttäytyvän. Ryhmän jäsenyydestä voi tulla henkilölle emotionaalisesti tärkeä asia (Tajfel 1979, 257)

Prosessin kolmannessa vaiheessa yksilö tekee mielessään sosiaalista vertailua oman ryhmänsä ja muiden ryhmien ominaisuuksien välillä. Vertailu voi koskea ulkoisia seikkoja, kuten varallisuutta tai ihonväriä, ja vertailu voi myös koskea ryhmän sosiaaliseen arvostukseen liittyviä seikkoja. Vertailun tuloksen ratkaisee se, minkä arvon havaitut erot yksilön mielessä saavat. (Tajfel 1979, 258)

Ryhmän jäsenen itsetunto voi parantua ja mielenterveys ja hyvinvointi vahvistua erityisesti silloin, jos se sisäryhmä johon kokee kuuluvansa, näyttäytyy muita ryhmiä parempana jonkin arvostetun ominaisuuden suhteen. Jos taas kokee kuuluvansa ryhmään jota pidetään jollain tavoin muita huonompana tai stigmatisoituna, voi tämä olla myös uhka hyvinvoinnille. (Haslam ym. 2009, 5)

Sekä diagnosoijärjestelmissä ICD että DSM on ADHD-diagnosi psykiatrinen diagnoosi, jolla viitataan mielenterveyden häiriöön. Vaikka mielenterveyden häiriöihin liittyvä stigma onkin viime vuosina vähentynyt, on se edelleen olemassa. Määrittäessään sosiaalista identiteettiään ADHD-diagnosin liittyen joutuu henkilö kohtaamaan sen ristiriidan, joka syntyy mielenterveyden häiriöön liitettävästä stigmasta, ja samanaikaisesta pyrkimyksestä ylläpitää hyvää itsekäsitystä. Tajfelin mukaan ainakin sellaisissa yhteiskunnissa missä me elämme, pyrkii yksilö aina kaikin keinoin aina saavuttamaan ja säilyttämään tyydyttävän käsityksen tai kuvan itsestään. Koska ihminen on useiden eri sosiaalisten ryhmien jäsen vaikuttavat tämä ryhmäjäsenyydet positiivisesti tai negatiivisesti siihen kuvaan joka hänellä on itsestään (Tajfel 1978, 61).

Sosiaalisen identiteetin teorian mukaan pyrkimystä positiivisen sosiaalisen identiteetin ylläpitoon ohjaavat seuraavat periaatteet: 1) Yksilöt pyrkivät säilyttämään tai parantamaan positiivista sosiaalista identiteettiään. 2) Positiivinen sosiaalinen identiteetti pohjautuu suuressa määrin positiivisiin sosiaalisiin vertailuihin, joita voidaan tehdä sisäryhmän ja ja joidenkin relevanttien ulkoryhmien välillä. Sisäryhmä pitää pystyä näkemään positiivisessa mielessä erilaisena kuin relevantti ulkoryhmä. 3.) Jos sosiaalinen identiteetti ei ole tyydyttävä, yksilöt pyrkivät joko poistumaan nykyisestä ryhmästä ja liittymään johonkin positiivisempaan ryhmään ja/tai pyrkiä saamaan nykyisen ryhmän erottumaan jollain positiivisella tavalla. Tajfel ja Turner (1979).

Sosiaalisen identiteetin teoria keskittyy erityisesti kolmen keskeisen rakenteellisen elementin tärkeyteen: ryhmärajojen havaittuun läpäisevyyteen, sisäisen ryhmän aseman havaittuun vakauteen ja legitiimiyteen suhteessa muihin ryhmiin (Tajfel & Turner, 1979; katso myös Ellemers, 1993).

Jos jäsenet ryhmiessä, joiden statusta pidetään vähemmän arvostettuna uskovat, että ryhmäraajat ovat läpäiseviä, eli ryhmästä toiseen siirtyminen on mahdollista, niin negatiivisten ryhmien välisten vertailujen käsittelemiseksi heidän on mahdollista suosia yksilön liikkuvuuden strategioita, joilla he voivat pyrkiä erottautumaan ryhmästään, jonka kokevat stigmatisoivana. Mielenterveyden häiriöiden kohdalla tämä voi tarkoittaa esimerkiksi omaa aktiivista toimintaa ja sitoutumista hoitoon tai kuntoutukseen, joka mahdollistaisa sairaudesta toipumisen ja liittymisen uudelleen liittymisen arvostetumpaan terveiden ryhmään. (Haslam ym. 2009, 5-6).

Jos henkilöt kuitenkin näkevät ryhmän rajat läpäisemättöminä ja ryhmän jäsenyys on kiinteä ja sen seurauksena vähemmän arvostettu asema on väistämätön, tällaiset strategiat suljetaan pois. Jos sosiaaliset suhteet ovat turvallisia siinä mielessä, että ne nähdään sekä vakaina että legitiiminä, vähemmän arvostettujen ryhmien jäsenille on mahdollista käyttää sosiaalista asemansa parantamiseen. Jos kuuluu esimerkiksi joillan tapaa stigmatisoivana pidettävään potilasryhmään, on yksi tapa käsitellä tätä se, että yrittää parantaa ryhmän tilannetta kieltämällä sen alempiarvoisuus ja stigma. Näin voi tehdä esimerkiksi hylkäämällä vallitsevat negatiiviset stereotyyppit ryhmästä ja pyrkimällä korvaamaan ryhmän ne uusilla positiivisemmilla tavoilla määrittellä ryhmän tilanne. Tilanteessa, jossa ryhmän rajat koetaan läpäisemättöminä, eikä sosiaalisen luovuuden käyttö ole mahdollista, voivat ryhmän jäsenet pyrkiä saamaan aikaan sosiaalista muutosta. Tämä voi tapahtua esimerkiksi osallistumalla poliittiseen toimintaan, jonka tarkoituksena on turvata paremmat oikeudet tai parempi kohtelu omalle ryhmälleen (ks. esim. Branscombe, Schmitt ja Harvey, 1999).

Silloin kun henkilö näkee ryhmäraajat läpäisemättöminä, hän todennäköisesti pyrkii määrittelemään sosiaalisen identiteettinsä mieluummin esimerkiksi demografisen asemansa mukaan, ja pitää itseään enemmän iäkkäänä kuin huonokuuloisena. Jos taas ryhmien rajat koetaan läpäiseviksi, ei tarvetta sosiaalisen identiteetin määrittelyyn ensisijaisesti sosiodemografisten seikkojen perusteella ole samassa määrin. On tärkeää ymmärtää, että sairauteen liittyvällä sosiaalisella identiteetillä on keskeinen asema sairauteen sopeutumisessa ja sen kanssa elämisessä. (Haslam ym. 2009, 5-6).

Sosiaalisena identiteettinä ADHD:ta voi tarkastella ryhmärajoiltaan läpäisettömänä. ADHD-aikuisen oireet voivat lievitä, ja hän voi oppia tulemaan niiden kanssa toimeen esimerkiksi lääkityksen tai erilaisten psykososiaalisten kuntoutusmuotojen avulla, mutta ADHD ei nykytiedon valossa voi kadota, jos se kerran on diagnosoitu. Minkälaiseksi osaksi identiteettiä ADHD muodostuu ja mitä keinoja diagnoosin saaneet aikuiset käyttävät pyrkiessään diagnoosin jälkeen säilyttämään ja parantamaan sosiaalista identiteettiään? Kuvaan seuraavassa luvussa tämän tutkimuksen tavoitteen ja tutkimuskysymyksen liittyen ADHD:hen osana identiteettiä.

3

3 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMS

Tutkimusongelmani on, minkälainen osa henkilön identiteettiä ADHD-diagnoosi on. Ongelman taustalla on havainto ADHD-diagnoosien määrän nopeasta runsastumisesta erityisesti viimeksi kuluneen vuosikymmenen aikana sekä Suomessa että muissakin länsimaissa. ADHD-diagnoosi koskettaa isoa osaa sosiaalityön asiakkaita joko oman, tai perheenjäsenen diagnoosin muodossa. Sosiaalityöntekijän hyveinä pidetään asiakaslähtöisyyttä, inhimillisyyttä ja yhteistyökykyisyyttä. Jotta tehtävässä voisi onnistua, tarvitaan ajantasaista tutkimustietoa, joka auttaa ymmärtämään asiakasta ja hänen elämäntilannettaan. Tämän tutkimuksen tavoitteena on lisätä ja syventää tietoa siitä, mitä ADHD-diagnoosin saaminen merkitsee yli 16-vuotiaille nuorille ja aikuisille, minkälaisen osa heidän identiteettiään ADHD-diagnoosi on.

Tutkimusongelmani olen muotoillut tutkimuskysymykseksi:

1. Miten yli 16-vuotiaat nuoret ja aikuiset kuvaavat ADHD :ta osana identiteettiään

Tutkimuksen tavoitteena on tarjota sosiaalityöntekijälle ajankohtaisen kansainvälisen tutkimuskeskustelun tuottamaa tietoa ADHD :sta osana identiteettiä. Tutkimusaineisto rajattiin koskemaan Euroopassa, Pohjois-Amerikan mantereella ja Japanissa tehtyätutkimusta. Aineiston rajauksen perusteluja on kuvattu tarkemmin tämän tutkimuksen alaluvussa 4.4 .

4 TUTKIMUKSEN KULKU

Kuvaa tämän luvun alussa perusteluni sille, miksi valitsin tutkielmani tutkimusmenetelmäksi kirjallisuuskatsauksen ja esittelen käyttämäni kirjallisuuskatsauksen tyyppin. Sen jälkeen kuvaan tutkimusprosessin kulun, aineiston analyysin ja analyysin pohjalta nousseet teemat liittyen ADHD :ta osana sosiaalista identiteettiä.

4.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Valitsin tutkimusmetodikseni kirjallisuuskatsauksen, koska ajattelen sen avulla saavani ajankohtaisen ja monipuolien kuvan ADHD-diagnoosista osana henkilön identiteettiä. Käyttämällä jo tehtyjä, tieteellisesti riittävän korkeatasoisia tutkimuksia varmistan tutkimuksen laadun. Vaikka tutkittavien henkilöiden lukumäärä yhdessä tutkimuksessa on usein varsin pieni, mahdollistaa kirjallisuuskatsaus tutkittavien joukon kasvattamisen suuremmaksi.

Arlene Finkin (2020, 6) määritelmän mukaan kirjallisuuskatsaus on systemaattinen täsmällinen ja toistettavissa oleva menetelmä tutkimuskirjallisuuden tuottaman tiedon arvioimiseksi ja syntetisoimiseksi. Ari Salmisen (2011,1) mukaan se on metodi ja tutkimustekniikka, jonka avulla tehdään ”tutkimusta tutkimuksesta” eli menetelmällisten ohjeiden ja pelisääntöjen avulla kootaan yhteen jo tehtyjen tutkimusten tuloksia, jotka toimivat perustana uusille tutkimustuloksille.

Aveyardin (2019,2) mukaan kirjallisuuskatsauksen lähtökohta on tarkasti määritetty tutkimuskysymys, johon etsitään vastausta käymällä kattavasti läpi tutkimuskysymyksen kannalta relevanttia olemassaolevaa tutkimuskirjallisuutta, jota systemaattisesti arvioidaan ja analysoidaan. Näin menetellään sekä silloin, kun kirjallisuuskatsauksella pohjustetaan laajempaa tutkimusta ja halutaan selvittää, mitä aiheesta on jo aikaisemmin kirjoitettu kun myös silloin kun kirjallisuuskatsaus on oma tutkimuksensa.

Kirjallisuuskatsaukset jaotellaan usein kolmeen päätyyppiin; kuvaileva kirjallisuuskatsaus, systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja meta-analyysi. Nämä päätyypit eroavat toisistaan sekä aineistojen muodostamista että niiden analyysia ohjaavien sääntöjen perusteella. Kullekin päätyypille voidaan erottaa erilaisia alatyyppejä (näistä tarkemmin emt esim. Salminen 2011, 6-15; Aveyard 2019, 2-16;). Käytännössä kirjallisuuskatsauksissa voi olla yhdistettynä eri päätyyppisiin kuuluvia piirteitä. Salmisen mukaan päätyypissä kuvaileva kirjallisuuskatsaus on erotettavissa kaksi hie-man erilaista orientaatiota, jotka ovat narratiivinen ja integroiva katsaus. Vaiheittain kuvattuna integratiivista katsausta voidaan kuitenkin pitää näiltä osin systemaattisena kirjallisuuskatsauksena (Salminen 2011, 8).

Tässä tutkielmassa käytetty kirjallisuuskatsaus on integroiva kirjallisuuskatsaus, johon sisältyy piirteitä systemaattisesta katsauksesta. Integroivana katsauksena se ei ole yhtä valikoiva ja tutkimusaineistoa seuloa kuin systemaattinen katsaus olisi, ja se tarjoaa täten laajemman kuvan aiheesta käsittelevästä kirjallisuudesta ja mahdollistaa tutkittavan ilmiön monipuolisen kuvaamisen.

4.2 Eettiset kysymykset kirjallisuuskatsauksessa

Kirjallisuuskatsaukseen ei liity erityisiä tietosuojongelmia, koska tutkimusaineistot ovat asianmukaisesti anonymisoituja jo alkuperäisjulkaisuissa, jotka ovat läpäisseet vertaisarvioinnin ennen niiden julkaisua. Eettiset näkökohdat kirjallisuuskatsaukseen koskevat hyvän tutkimustavan noudattamista. Olen pyrkinyt kuvaamaan tutkimusprosessin eri vaiheet mahdollisimman tarkasti ja läpinäkyvästi, ja raportoi-maan tulokset puolueettomasti ja selkeästi. Omaan ennakkokäsitykseeni aiheesta ovat vaikuttaneet työssäni psykoterapeuttina ja sosiaalityöntekijänä kohtaamani ADHD-diagnoosin saaneet henkilöt ja heidän kanssaan käymäni keskustelut, joissa ADHD-diagnoosi osana identiteettiä on noussut esiin. Tutkijana olen työn kaikissa vaiheissa pyrkinyt objektiivisuuteen ja aiheen monipuoliseen tarkasteluun.

4.3 Tutkimusprosessin kuvaus

Tutkielman tutkimusprosessissa olen edennyt soveltuvien osien Finkin (2020, 6-7), esit-tämän tutkimusprosessin seitsenvaiheisen jaottelun mukaisesti. Vaikka Finkin alku-peräinen malli kuvaakin systemaattista kirjallisuuskatsausta, on se johdonmukaisuudessaan ja systemaattisuudessaan käyttökelpoinen apuväline myös integratiivista kirjallisuuskatsausta tekeväälle tutkijalle.

Taulukko 2 Tutkimusprosessin kuvaus (Fink, 2020)

Vaihe 1	Tutkimuskysymyksen määrittely
Vaihe 2	Tietokantojen ja hakukoneiden valinta
Vaihe 3	Hakutermien määrittely
Vaihe 4	Sisäänotto- ja poissulkukriteereiden määrittely ja soveltaminen hakutuloksiin
Vaihe 5	Artikkelien soveltuvuuden, edustavuuden ja laadun analysointi
Vaihe 6	Tutkimukseen valittujen artikkeleiden analysointi
Vaihe 7	Tulosten kuvaileva syntetisointi

4.4 Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänotto- ja poissulkukriteerejä määritellessäni tein aluksi koehakuja niin, että valitsin kieleksi sekä englannin että suomen. Havaittiin, että kaikissa niissä hakukoneissa, joita halusin käyttää, ei ollut mahdollisuutta valita kieleksi suomea. Ne hakukoneet, joissa suomi oli mahdollinen kielivalinta, eivät tuottaneet valitsemillani hakutermeille tulokseksi yhtään suomenkielistä artikkelia. Tämän jälkeen hain suomenkielisiä hakuehdot täyttäviä artikkeleita Arto tietokannasta, mutta sieltäkään ei löytynyt hakuehdot täyttäviä suomenkielisiä artikkeleita, joten katsaukseen sisältyy vain englanninkielisiä artikkeleita.

Alun perin ajatukseni oli tutkia selkeästi aikuisikäisten henkilöiden kokemusta ADHD:sta osana identiteettiä. Tekemieni koehakujen perusteella näytti kuitenkin siltä, ettei riittävää määrää laadukkaita artikkeleita olisi löytynyt. Laskin ikärajan tavoitellen tutkimusaineistoa, jossa nuorimmatkin tutkimusartikkeleissa tutkitut henkilöt olisivat mahdollisimman lähellä täysi-ikäisyyttä. Sisäänottokriteerin alarajaksi määritettiin näin 16-vuoden ikä. Yläikärajaa en määritellyt.

Halusin tutkia ADHD-diagnoosia osana identiteettiä diagnoosin saaneiden itsensä kuvaamana, joten valitsin sisäänottokriteeriksi tutkimukset, joihin sisältyy empiirinen haastatteluaineisto. Maantieteelliseksi alueeksi valitsin aluksi Euroopan, Pohjois-Amerikan mantereeseen (ml. Kanada) ja Australian sillä ajatuksella, että yhteiskunnat näissä maissa ovat riittävän samankaltaisia, jotta kokemuksia ADHD-diagnoosin saamisesta niissä voidaan yhdistää osiksi samaa kirjallisuuskatsausta. Alustavan haun perusteella päätin kuitenkin sisällyttää aineistoon myös Japanin ajatellen, että se yhteiskuntana on riittävän samankaltainen muiden valittujen maiden kanssa ADHD-diagnoosin suhteen. Koehakujen jälkeen tarkentuneet aineiston lopulliset sisäänotto- ja poissulkukriteerit on esitetty taulukossa 3.

Taulukko 3 Aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Englanninkielinen	Muu kuin englanninkielinen
Julkaistu aikavälillä 2010–2022	Julkaistu ennen vuotta 2010
Vertaisarvioitu tutkimus	Ei vertaisarvioitu tutkimus
Artikkelit, joissa tutkitaan ADHD-ADHD-diagnoosin saaneen henkilön identiteettiin liittyviä kysymyksiä henkilön itsensä kokemana/kuvaamana	Artikkelit, joissa tutkitaan ADHD-ADHD-diagnoosin saaneen henkilön identiteettiin liittyviä kysymyksiä muun kuin henkilön itsensä kokemana/kuvaamana
Tutkimukset, joissa tutkittavat ovat yli 16-vuotiaita	Tutkimukset, joissa tutkittavat ovat alle 16-vuotiaita
Tutkimukset, joihin sisältyy empiirinen aineisto, joka on muodostettu ADHD-diagnoosin saaneita henkilöitä haastattelemalla	Tutkimukset, joihin ei sisälly empiiristä aineistoa, joka on muodostettu ADHD-diagnoosin saaneita henkilöitä haastattelemalla
Tutkimukset, joissa henkilöt itse kuvasivat ADHD-diagnoosin vaikutuksia identiteettiinsä	Tutkimukset, joissa joku muu kuin henkilö itse kuvasi ADHD-diagnoosin vaikutuksia identiteettiin
Tutkimukset, joissa henkilöillä oli terveydenhuollossa asetettu ADHD-diagnosi	Tutkimukset, joissa henkilöillä ei ollut terveydenhuollossa asetettua ADHD-diagnoosia
Julkaistu Euroopassa, Pohjois-Amerikan mantereella (ml. Kanada), Australiassa tai Japanissa	Julkaistu muualla kuin Euroopassa, Pohjois-Amerikan mantereella (ml. Kanada), Australiassa tai Japanissa
Saatavilla Helsingin tai Jyväskylän yliopiston kirjastoista	Ei saatavilla Helsingin tai Jyväskylän yliopiston kirjastoista

4.5 Aineiston keruu, seulonta ja laadun arviointi

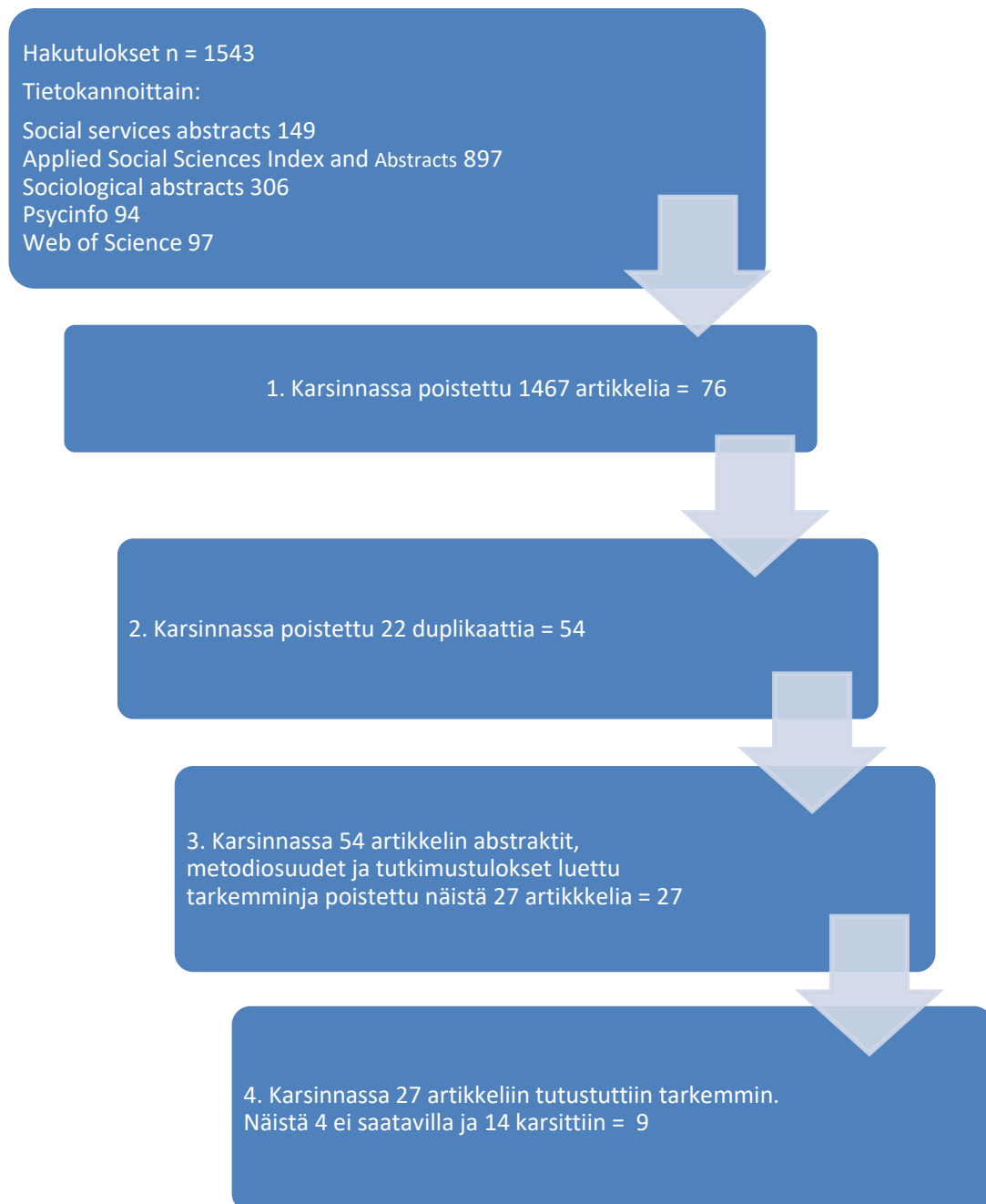
Hakutermejä määrittäessäni tein koehakuja eri tietokannoissa ja käytin hakutermejä "ADHD", "ADD", "Attention Deficit Disorder", "Identity", "Identity formation" ja "Identity construction". Vaihdoin myös termien järjestystä "Identity AND ADHD" / "ADHD AND identity" ja vertailin hakutuloksia toisiinsa. Valitsin lopulliseksi hakutermit "ADHD AND identity", koska se koehakujen perusteella näytti tuottavan parhaiten kriteereihini sopivia tuloksia. Koehaussa Google Scholar antoi termillä "ADHD AND identity" 78 700 tulosta. Alustavan aineistokartoituksen jälkeen etsin sopivia artikkeleita Social services abstracts, Applied Social Sciences Index and Abstracts, Sociological abstracts, Psycinfo ja Web of Science -tietokannoista. Hain artikkeleita abstraktien perusteella, ja ensimmäisessä vaiheessa silmäilin läpi kaikkien

hakukoneitten tuottamien hakutulosten abstraktit, mikäli abstrakti oli saatavilla kirjastossa. Poistin ensimmäisessä karsinnassa 1467 artikkelia, jotka eivät täyttäneet sisäänottokriteereitäni. Jäljelle jääneistä artikkeleista 22 oli duplikaatteja, jotka poistin aineistosta toisessa karsinnassa. Kolmannessa karsinnan vaiheessa luin kaikkien jäljelle jääneiden artikkeleiden abstraktit, metodiosuudet ja tutkimustulokset huolellisesti ja poistin tämän jälkeen 27 artikkelia sisäänottokriteereihini sopimattomina. Neljännessä vaiheessa luin jäljelle jääneet 27 artikkelia kokonaan, mikäli koko teksti oli kirjastossa saatavilla. Neljää artikkelia ei ollut kokotekstinä saatavilla kirjastossa, joten ne poistettiin. Lisäksi karsittiin 14 artikkelia, joiden kohdalla sisäänottokriteerit eivät täytyneet. Syynä tähän oli useimmiten se, että henkilöillä, joita artikkelissa tutkittiin ei ollut terveydenhuollossa asetettua diagnoosia, vaan henkilö oli joko jonossa ADHD-tutkimuksiin tai hän oli itse esimerkiksi erilaisia kyselylomakkeita apuna käyttäen päätellyt itsellään olevan ADHD. Syynä karsimiseen oli myös muutamien artikkeleiden kohdalla se, että tietoa ADHD-diagnoosista osana identiteettiä ei oltu saatu henkilöltä itseltään, vaan tutkimuksessa oli haastateltu esimerkiksi opettajia tai vanhempia. Neljän karsintavaiheen jälkeen aineiston kooksi vahvistui 9 artikkelia.

Sen jälkeen, kun tutkimuksen kirjallisuuskatsaukseen mukaan otettavat artikkelit oli valittu yllä kuvattujen kriteerien avulla, arvioin vielä kunkin artikkelin kohdalla erikseen sen laatua. Aveyardin (2019, 102) mukaan artikkelin kriittinen arviointi on strukturoitu prosessi, jossa tutkija selvittää itselleen artikkelin vahvuudet ja heikkoudet ja punnitsee sen painoarvoa omaan tutkimuskysymykseen vastaamisessa.

Tässä tutkimuksessa käytetyt artikkelit sijoittuvat kvalitatiivisen tutkimusaineiston luokkaan, joten arvioin niiden laatua kvalitatiivisen aineiston arvioinnin kriteerein. Artikkeleiden laadun arviointi integratiivisessa kirjallisuuskatsauksessa ei edellytä systemaattisen arviointimenetelmän käyttöä, vaan tutkija voi tehdä sen melko vapaamuotoisesti. Koska opinnäytetyön tekeminen on tutkimuksen tekemisen opettelua, halusin oppia käyttämään yhtä laadun arvioinnin systemaattista työkalua. Esitellessään erilaisia kvalitatiivisen aineiston kriittisen arvioinnin työkaluja Aveyard (2019, 125) mainitsee yhtenä hyvänä vaihtoehtona Joanna Briggs Instituutin kehittämät työkalut. Joanna Briggs Instituutin arviointilomakkeet eri aineistotyypeille on suomennettu, ja ne ovat vapaasta saatavissa Hoitotyön Tutkimussäätiön (Hotus) internetsivuille <https://www.hotus.fi/jbin-kriittisen-arvioinnin-tarkistuslistat/>. Aveyardin mukaan (Aveyard 2019, 125) olisi suositeltavaa, että kunkin artikkelin laatua arvioisi toisistaan riippumatta kaksi saman tutkimusmetodiosaamisen omaavaa henkilö. Pro gradu -tasoisessa opinnäytetyössä on harvoin resursseja tähän. Tässä tutkielmassa olen itse arvioinnit kaikki artikkelit JBI: Arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle -lomakkeella (ks. liite 1). Kaikkien yhdeksän artikkelin laadunarvioinnin saamat JBI-pistemäärät vaihtelivat välillä 7-10 ja ne sisällytettiin tämän tutkimuksen

tutkimusaineistoon. Artikkelikohtaiset pistemäärät on kuvattu taulukossa 4 Tutkimukseen valikoidut artikkelit.



Kuva 3 Aineiston seulontaprosessi kaaviona (mukailtu Aveyard 2019, 93-94)

4.6 Tutkimusaineiston kuvaus

Aveyardin mukaan sopiva määrä artikkeleita opinnäytetyössä, joka on alle väitöskirjatason, on 10-20 kappaletta (2019, 88). Tässä tutkielmassa lopulliseen aineistoon valikoitui 9 tutkimusartikkelia.

Aineisto on pieni, ja mikäli en olisi kolmen tutkimuksen kohdalla hyväksynyt mukaan hieman alkuperäisestä rajauksestani poikkeavia tutkimuksia, olisi aineiston kooksi tullut vain 6 artikkelia, mikä olisi ollut melko pieni. Hyväksyin Ecclestonin ja Jonesin artikkelit mukaan, vaikka niissä osa tutkimusaineistoon kuuluneista ei ollut vielä täysi-ikäisiä. Samoin hyväksyin mukaan Stennerin artikkelin, vaikka osalla sen tutkimusaineistosta ei ollut lääkärin asettamaa ADHD-diagnoosia, vaan osa aineistoon kuuluvista oli itse arvioinut itsellään olevan ADHD. Aineiston pienuus kertoo siitä, että vaikka aikuisten ADHD-diagnoosien nopea runsastuminen näkyy sekä terveydenhuollossa että esimerkiksi Kelan korvaamissa lääketoissa, ja vaikka se tällä hetkellä on todella paljon esillä julkisessa keskustelussa, ei tutkimustietoa ADHD-diagnoosin merkityksestä aikuisen identiteetille ole paljon saatavissa.

Halusin alun perin tutkia ainoastaan aikuisia ja rajata tutkimukseen osallistuneiden alaikäraajaksi 18 vuotta. Osoittautui kuitenkin vaikeaksi löytää riittävää määrää kriteerit täyttäviä tutkimuksia. Tämän vuoksi sisällytin aineistoon kaksi tutkimusta (Eccleston 2019; Jones 2018), joissa osa tutkimusaineistoon kuuluneista oli alle 18-vuotiaita. Tutkimusaineistoon kuuluneiden ikää ei ilmaistu tarkasti neljässä artikkelissa (Berger 2015; Hoben & Hesson 2021; Stenner 2019; Waite 2010) mutta artikkelien tiedoista oli pääteltävissä, että he olivat aikuisia.

Lääkärin asettama ADHD-diagnoosi oli sisäänottokriteerinä kaikissa muissa tutkimukseen hyväksytyissä artikkeleissa paitsi Stennerin (2019) artikkelissa, jossa osa aineistoon kuuluvista oli itse arvioinut itsellään olevan ADHD.

Tutkimusartikkeleissa oli varsin niukasti tietoa aineistoon kuuluneiden taustasta, kuten esimerkiksi sosioekonomisesta asemasta. Kahdessa artikkelissa taustatietoja ei kerrottu lainkaan (Stenner 2019, Young 2019). Yksi artikkeleista oli kirjallisuuskatsaus (Eccleston 2019), jossa taustatietoja ei myöskään kerrottu. Yhdessä tutkimuksessa tutkimukseen osallistujat ovat ehdonalaisessa vapaudessa olevia vankeja (Berger 2015) ja yhdessä he olivat yliopiston professoreita (Honen & Hesson 2021). Koululaisia ja opiskelijoita oli kahdessa tutkimuksessa (Waite 2010; Jones 2018), ja tutkimukseen osallistujat olivat psykiatrian avohoidon asiakkaita kahdessa tutkimuksessa (Aoki 2020; Hansson Halleröd 2015)

Tutkimusmetodina neljässä tutkimuksessa oli puolistrukturoitu haastattelu (Aoki 2020; Jones 2018; Waite 2010; Young 2019) ja neljässä tutkimuksessa (Berger 2015; Hansson Halleröd 2015; Hoben & Hesson 2021; Stenner 2019) oli metodina käytetty

avohaastattelua tai syvähaastattelua. Yksi tutkimuksista (Eccleston 2019) oli kvalitatiivinen kirjallisuuskatsaus.

Suurimmassa osassa artikkeleita tutkimusaineistona oli sekä naisia että miehiä (Aoki 2020; Eccleston ym2019; Hansson Halleröd 2015; Hoben & Hesson 2021; Jones 2018; Young 2019). Vain naisia oli kahdessa artikkelissa (Stenner 2019; Waite 2010) ja tutkimusaineistoon kuuluvien sukupuolta ei ollut kerrottu yhdessä artikkelissa (Berger 2015)

Maantieteellisesti artikkelit jakautuivat siten, että kolme oli julkaistu Iso-Britanniassa, kaksi Tanskassa ja loput neljä siten, että Japanissa, Ruotsissa, Kanadassa ja USA:ssa on julkaistu yksi kussakin maassa.

Aveyardin (2019, 143–144) mukaan kirjallisuuskatsauksen aineiston kuvauksessa on tärkeää artikkelien systemaattinen järjestäminen. Selkeä tapa aineiston alustavaan järjestämiseen on sen taulukointi siten, että sarakkeiden otsikoissa lyhyesti kuvataan oleelliset asiat kunkin tutkimuksen kohdalla. Tähän tutkimukseen valikoituneet artikkelit on kuvattu tarkemmin taulukossa 4.

Taulukko 4. Tutkimukseen valikoidut artikkelit

Tekijä, artikkelin nimi, julkaisu ja maa	Tutkimuksen kuvaus	Tutkimusmetodi	Tutkimuksen tulokset	JBI pisteet laadulliselle tutkimukselle
Aoki, Yumi; Tsuboi, Takashi; Furuno, Takehiko; Watanabe, Koichiro & Kayama, Mami (2020). The experiences of receiving a diagnosis of attention deficit hyperactivity disorder during adulthood in Japan: A qualitative study. BMC psychiatry. Japan.	Tutkittiin potilaiden kokemusta ADHD-diagnoosin saamisesta ja siihen sopeutumista. 12 psykiatrissa avo- hoitopotilasta	Semistrukturoitujen haastatteluiden temaattinen analyysi. 23 - 55 -vuotiaita 6 naista 6 miestä	Tuloksena kuusi teemaa: -vaikeus hyväksyä diagnoosi -kiinnostumisen ADHD:stä -helpotus -identiteettiin liittyvät huolet -oireiden kanssa eläminen -ADHD:n hyväksyminen	9/1/0/0 yhteensä 9
Berger, Nichlas Permin (2015). The creative use of the ADHD diagnosis in probationers' self-narratives. Journal of Scandinavian studies in criminology and crime prevention. Tanska.	Tutkittiin tapoja, joilla koevapaudessa olevat vangit käyttävät ADHD-diagnoosiaan kertoessaan/kuvatesaan itsestään syvähaastattelussa. 11 koevapaudessa olevaa vankia.	Syvähaastattelu Ikää tarkenneta, aikuisia. Sukupuolia ei tarkenneta	Tulos. ADHD-diagnoosi tarjoaa kontekstin, jonka avulla voi selittää omaa rikollista menneisyyttään toisaalta osana omaa elämäntarinaa ja toisaalta neurobiologisena häiriönä.	9/0/1/0 yhteensä 9
Eccleston, Laura; Williams, James; Knowles, Sue & Soulsby, Laura (2019). Adolescent experiences of living with a diagnosis of ADHD: a systematic review and thematic synthesis. Emotional and Behavioural Difficulties. Iso-Britannia.	Tutkimuksessa haluttiin tietää, miten nuoret kokevat elämän eri osa-alueita ADHD-diagnoosin jälkeen. 151 nuorta	Kvalitatiivinen kirjallisuuskatsaus. Temaattinen synteesi. 13-19 -vuotiaita 35 naista 60 miestä 56 sukupuolta ei ilmoitettu	Tuloksena viisi teemaa. 1)Erilaiset näkökulmat ongelmaan. 2)Sosiaalinen paine 3)Käsitys itsestä 4)Lääkitykseen liittyvät tunteet 5)Kypsyminen aktiivisesta passiiviseen	9/0/1/0 yhteensä 9

Tekijä, artikkelin nimi, julkaisu ja maa	Tutkimuksen kuvaus	Tutkimusmenetodi	Tutkimuksen tulokset	JBI pisteet laadulliselle tutkimukselle
Hansson Halleröd, Sara Lina; Anckarsäter, Henrik; Råstam, Maria & Hansson Scherman, Marianne (2015). Experienced consequences of being diagnosed with ADHD as an adult - a qualitative study. BMC psychiatry. Ruotsi.	Tutkittiin kokemusta ADHD-diagnoosin saamisesta aikuisena. 21 henkilöä	Avohaastattelu. Analyysimenetelmä oli kvalitatiivis-fenomenologinen. 20-57- vuotiaita 11 naista 9 miestä	Tutkimuksen tuloksen nousi esiin ADHD-diagnoosin saamisen positiiviset seuraukset, mutta kokemuksissa oli paljon variaatio aineiston sisällä	10/0/0/0 yhteensä 10
Hoben, John & Hesson, Jackie (2021). Invisible Lives: Using Autoethnography to Explore the Experiences of Academics Living with Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). New Horizons in Adult Education and Human Resource Development. Kanada.	Tutkimusksysymys: Minkälaisia kokemuksia sinulla on akateemisena henkilönä, jolla on aikuisena diagno-soitu ADHD? 2 professoria	Autoetnografia jossa tutkimus-henkilönä oli kaksi virassa toimivaa professoria, joilla kummallakin on diagnosoitu ADHD. Puolistrukturoitu haastattelu Ikää ei tarkenneta, aikuisia 1 nainen 1 mies	Tuloksena kolme teemaa: 1) Itsekäsitys ja diagnoosi; 2) Stigma ja diagnoosista kertomiseen liittyvät riskit; 3) Odottamattomat vahvuudet ja resilienssi	9/0/1/0 yhteensä 9
Jones, Sheila & Hesse, Morten (2018). Adolescents With ADHD: Experiences of Having an ADHD Diagnosis and Negotiations of Self-Image and Identity. Journal of attention disorders. Tanska.	Tutkittiin ADHD-diagnoosin saaneiden nuoren ADHD-diagnosille antamia merkityksiä ja kokemuksia diagnosin seurauksista omassa elämässä. 9 henkilöä	Puolistrukturoitu haastattelu 16-21-vuotiaita 7 naista 2 miestä	Tulos: Diagnoosin merkityksen ja seuraukset on parhaiten ymmärrettävissä osana nuoruusiän yleistä identiteetti-kehitystä ADHD:n luonteesta. Nuoret voivat tarvita terveydenhuollon ammattilaisten tukea nuoruusiän identiteetti-kehityksen tukemisessa	9/0/1/0 yhteensä 9

Tekijä, artikkelin nimi, julkaisu ja maa	Tutkimuksen kuvaus	Tutkimusmenetelmä	Tutkimuksen tulokset	JBI pisteet laadulliselle tutkimukselle
Stenner, Paul; O'Dell, Lindsay & Davies, Alison (2019). Adult women and ADHD: On the temporal dimensions of ADHD identities. Journal for the theory of social behaviour. Iso-Britannia.	Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata aikuisten naisten kokemuksia ADHD:sta osana identiteettiä ja elämäntarinaa 16 naista	Haastattelu. Analyysimenetelmänä teemaattinen dekompositio Ikää ei tarkenneta, aikuisia. 16 naista	Tulos: ADHD sosiaalisena kategoriana välittää monimutkaisia identiteetin muutosprosesseja	7/1/2/0 yhteensä 7
Waite, Roberta & Tran, Mary (2010). ADHD Among a Co-hort of Ethnic Minority Women. Women & health. USA	Tutkittiin etnisen vähemmistöön kokemuksia siitä, miten ADHD-diagnoosi on vaikuttanut heidän elämänsä elämän eri osa-alueilla. 16 naista	Kaksi perättäistä puolistrukturoitua avoimiin kysymyksiin perustuva haastattelu Ikää ei mainita, korkeakouluopiskelijoita 16 naista	Tuloksena kolme teemaa: 1) sisäistetty kaaos 2) itseymmärryksen kasvattaminen 3) sitoutuminen oman kyvykkyyden vahvistamiseen. Havaittiin myös, että samanaikainen masennus- tai ahdistusdiagnoosi alensi toimintakykyä.	7/2/1/0 yhteensä 7
Young, Zoe; Tickle, Anna; Gillett, Alinda & Groom, Madeleine (2019). Psychological impact of an adult ADHD diagnosis: "A blessing and a curse?". Life Span and Disability. Iso-Britannia.	Tutkimuksessa halutaan tutkia niitä psykologisia vaikutuksia mitä ADHD-diagnoosin saamisella on aikuisiässä. 12 henkilöä	Puolistrukturoitu haastattelu, jotka analysoitiin teema-analyysillä. 18 -54 -vuotiaita 5 naista 7 miestä	Tuloksena kolme pääteemaa ja niistä kullekin alateemoja. Pääteemat olivat: 1) Menneisyyteen katsominen / katsominen taaksepäin 2) Hyväksyvä katse sisään päin 3) Katse ulospäin (leimaaminen, vammaisuus, stigma).	8/2/0/0 yhteensä 8

4.7 Aineiston teemaattinen analyysi

Aineiston analyysissä käytin teemaattisen analyysin yksinkertaistettua mallia, joka Aveyardin mukaan soveltuu hyvin aloittelevalla kirjallisuuskatsauksen tekijälle. Seurasin kohta kohdalta Aveyardin (2019) tapaa toteuttaa analyysi. Ensimmäisessä vaiheessa pyrin tunnistamaan tärkeimmät teemat jokaisessa artikkelissa. Aloitin lukeamalla uudelleen huolellisesti kunkin artikkelin tulososion. Mikäli artikkelissa ei ollut

tulososiota, luin keskusteluosion. Lukiessani pyrin kuvaamaan itselleni lyhyesti artikkelissa esitetyt tulokset. Joidenkin artikkelien kohdalla käytin siinä käytettyjä termejä, ja toisten kohdalla kuvailin tuloksia omin sanoin. Aveyardin mukaan näistä kuvauksista syntyy teemoja, joita tutkija alkaa tunnistaa (Aveyard 2019, 141). Luodessani kuvauksia, varmistin, että jokainen niistä reflektoi suoraan omaan tutkimuskysymykseeni, eli kysymykseen siitä, minkälaisena osana identiteettiä ADHD-diagnoosia aiheistossa kuvataan. Käytin apuna yliviiivauskyniä ja muotoilin teemoja myös paperille. Tällä tavoin kävin läpi kaikki tutkimukseen valikoituneet yhdeksän artikkelia.

Seuraavassa vaiheessa yhdistin samankaltaiset teemat eri artikkeleista. Tein yhdistämisen siten, että kirjoitin ensin kaikki eri artikkeleiden teemat kunkin omalle post-it-lapulle, ja merkitsin lapulle myös artikkelin, josta olin teeman poiminut. Ryhmittelin sen jälkeen post-it-lappuja liimaamalla niitä isolle valkoiselle seinälle, kunnes olin mielestäni saanut toisiinsa liittyvät teemat minua tyydyttävällä tavalla yhdeksi ryhmäksi. Tämän jälkeen yritin löytää kullekin temalle sitä kuvaavan nimen. Tämä ei aina ollut ihan yksinkertaista. Joidenkin teemojen kohdalla nimen saattoi helpposti tiivistää kahteen sanaan, kuten esimerkiksi teema "ADHD stigma". Toisten teemojen kohdalla se oli hankalampaa, ja jouduin aluksi nimeämään ne pidemmällä nimellä, kuten esimerkiksi "Toivon, että olisin saanut diagnoosin jo paljon aikaisemmin" tai "Minusta on aina tuntunut siltä, että olen ollut jollain tavalla erilainen kuin muut". Ennen kuin tiivistin ne lyhyempään muotoon kuten esimerkiksi "Harmi myöhästyneestä diagnoosista" tai "Kokemus erilaisuudesta". Teemat artikkeleittain on kuvattu taulukossa 5.

Taulukko 5. Teemat artikkeleissa

Teema	Aoki ym. 2020	Berger 2015	Eccleston ym. 2019	Hansson Halle-röd ym. 2015.	Hoben & Hesson 2021	Jones & Hesse 2018	Stenner ym. 2019	Waite & Tran 2010	Youn ym. 2019
ADHD neuropsykiatrisena oireyhtymänä	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Kokemus erilaisuudesta	x	x		x	x	x	x	x	x
Diagnoosi helpotuksena ja selityksenä	x	x		x	x	x	x	x	x
Harmi myöhästyneestä diagnoosista		x		x		x	x	x	x
ADHD erityisenä ominaisuutena			x	x	x	x	x		x
Diagnoosin vaikutus tulevaisuuteen		x	x	x				x	
Diagnoosi stigmaana	x		x	x	x	x	x	x	x
Hämmennys ADHD-identiteetistä	x	x	x	x	x				x

Teemojen lähemmin tarkastelemalla, ja niitä yhdistäviä ja erottavia piirteitä tutkimalla päädyin kahteen pääteemaan, jotka nimesin ”ADHD positiivista identiteettiä vahvistavana” ja ”ADHD positiivista identiteettiä uhkaavana”. Kaikkia artikkeleita analysoimalla saamiani teemoja ei kuitenkaan ollut mahdollista sijoittaa näihin pääteemoihin. Osa teemoista tuntui lähestyvän ADHD:ta näkökulmasta, joka kyseenalaistaa psykiatrisen diagnostisen ajattelun, ja ADHD:n nimeämisen häiriöksi, oireyhtymäksi tai sairaudeksi. Nimesin aineistosta nousseen kolmannen pääteeman ”ADHD osana neurodiversiteettiä”.

Seuraavassa luvussa kuvaan tarkemmin temaattisen analyysin pohjalta syntyneet kolme pääteemaa ja sen, miten ne vastaavat tutkimuskysymykseen.

5 TULOKSET

Tässä luvussa kuvaan tutkimuksen empiiriset tulokset. Miten tutkimusaineisto vastaa tutkimuskysymykseen: Miten yli 16-vuotiaat nuoret ja aikuiset kuvaavat ADHD-diagnoosia osana identiteettiään?

Aineisto antaa kysymykseen kolme vastausta. Miltei kaikissa tutkimuksissa ADHD-diagnoosia kuvataan helpottavana asiana, joka antaa pitkään jatkuneille ongelmille lääketieteellisen nimen ja selityksen sille, miksi on aina kokenut olevansa erilainen kuin muut. Toisaalta miltei kaikissa tutkimuksissa ADHD-diagnoosia myös pidetään stigmalla, ja osassa tutkimuksia sitä pidetään myös hämmentävänä, ja sen vaikutus tulevaisuuteen huolestuttaa. Kolmas vastaus tutkimuskysymykseen on ADHD:n ja sen myötä myös diagnoosin kyseenalaistaminen. Sen mukaan ADHD:ta ei tulisi lainkaan tarkastella lääketieteellisenä, eikä varsinkaan psykiatrisena oireyhtymänä, vaan osana neurodiversiteettiä.

5.1 ADHD positiivista identiteettiä vahvistavana tekijänä

Tunne siitä, että oli aina ollut erilainen kuin muut, oli keskeinen identiteetin osa ja se nousi esiin valtaosassa aineistoa (yhteensä 8 artikkelia) (Aoki ym. 2020; Berger 2015; Hansson Halleröd ym. 2015; Hoben & Hesson 2021; Jones & Hesse 2018; Stenner ym. 2019; Young ym. 2019; Waite & Tran 2010). Erilaisuutta kuvattiin aineistossa tunteena siitä, että ei ole normaali, eikä ole koskaan ollut samanlainen kuin muut ikätoverit, vaan että itsessä oli jotain vikaa, ja oli jollain tavoin poikkeava, eikä itse ymmärtänyt mistä se johtuu. Itseään kuvattiin "erilaisina", "viallisina", "outoina", "typerinä" tai "idiotteina" tai että oli ollut "paha" jo pienenä lapsena (Stenner ym. 2019, 17; Young ym. 2019, 181-182;). Myös monien vanhemmat olivat kertoneet kokeneensa, että aineiston haastateltavissa oli jo lapsuudesta lähtien ollut jotain poikkeavaa (Berger 2015, 17). Kokemus huonommuudesta oli usein tullut esiin erityisesti koulussa, ja

haastateltavat olivat pitäneet itseään luokkatovereitaan huonompina (Aoki ym. 2020, 5). Heiltä oli puuttunut sellaisia sosiaalisia taitoja, käyttäytymistä tai puhetapoja, joita koulussa edellytettiin (Jones & Hesse 2018, 95).

Kokemus poikkeavuudesta ja erilaisuudesta oli saanut tutkimuksiin osallistuvia paljon ennen ADHD-diagnoosin saamista miettimään sitä, mikä heissä on vikana, ja mistä heidän poikkeavuutensa johtuu (Hansson Halleröd ym. 2015, 4). Myös akateemisesti hyvin menestyneet ja tutkimuksen tekohetkellä professoreina toimivat haastateltavat kuvasivat pitkään jatkunutta kokemustaan siitä, että ammatillisesta menestyksestään huolimatta he olivat tunteneet itsensä aina erilaisiksi kuin työtoverit ja ystävät heidän ympärillään (Hoben & Hesson 2021, 6). Tunne poikkeavuudesta oli johdannut myös psykiatrisen avun etsimiseen, mutta ennen ADHD-diagnoosia saadut diagnoosit ja hoidot eivät kuitenkaan olleet tyydyttävällä ja riittävällä selittäneet heille heidän kokemustaan poikkeavuudestaan (Aoki ym. 2020, 5). Poikkeuksena poikkeavuuden kokemukseen osa Youngin ym. tutkimuksen haastatelluista ei ollut kokenut itseään mitenkään poikkeavaksi, vaan he kertoivat ajatelleensa aina, että muut ihmiset ovat samanlaisia kuin he itsekin (Young ym. 2019, 181).

ADHD-diagnoosin saaminen tuntui suurelta helpotukselta, ja tarjosi selityksen omassa elämässä aikaisemmin kohdattuihin vaikeuksiin niin opiskelussa, työssä kuin ihmissuhteissakin. Tämä teema nousi esiin kahdeksassa artikkelissa yhdeksästä (Aoki ym. 2020; Berger 2014; Hansson Halleröd ym. 2015; Hoben & Hesson 2021; Jones & Hesse 2018; Stenner ym. 2019; Young ym. 2019; Waite & Tran 2010). Diagnoosin tehnyt lääkäri nähtiin ongelman ratkaisijana, joka diagnoosin kautta antoi pääsyn sairaan identiteettiin. Aikaisempi epärationaalisenä näyttäytynyt oma käyttäytyminen sai nyt rationaalisen selityksen. Diagnoosi tarjosi sekä sen saaneelle että hänen perheelleen merkityksellisen kehityksen, minkä kautta tulkittiin hänen ongelmallista elämänsä kulkuaan, ongelmiaan ja käyttäytymistään. ADHD-diagnoosi muuttui heille ”kovaksi sosiaaliseksi valuutaksi” (Berger 2015, 13). Myös toistuvat ongelmat ja vaikeudet koulussa, työssä ja ihmissuhteissa saivat selityksen ADHD-diagnoosin myötä (Hansson Halleröd 2015, 4).

Terveystieteiden kautta saatu tieto ADHD:hen liittyvistä ominaisuuksista ja oireista sai monet tutkimuksiin osallistuneista havahtumaan siihen, että heillä oli ollut ADHD-oireita lapsuudesta lähtien. He kuvasivat helpotuksen tunnetta ymmärtäessään nyt paremmin, miksi heillä on ollut pitkäaikaisia ongelmia koko elämänsä ajan.

Aineistossa kuvataan, miten tutkimukseen osallistunut henkilö oli saanut muita diagnooseja kuten skitsofrenia, kaksisuuntainen mielialahäiriö, paniikkihäiriö ja uni-häiriö ennen kuin ADHD oli diagnosoitu. Hän oli pitkään pitänyt vaikeuksiansa muiden sairauksien oireina mutta hän koki nyt, että kaikki menneet hankaluudet selittyivät ADHD:lla (Aoki ym. 2020, 4). ADHD-diagnoosin myötä avautui mahdollisuus nähdä itsensä uudessa valossa ja tuntui helpottavalta, kun koko elämän ajan kestänyt

ihmettely siitä, mikä itsessä oikein on vikana tuli viimeinkin päätökseen (Waite & Tran 2010, 10). ADHD diagnooosi mahdollisti menneiden tapahtumien tarkastelun uudesta näkökulmasta, ja syvällä mielessä olleen ajatuksen siitä, että olisi lapsesta lähtien ollut paha, uudelleenarvioinnin (Stenner ym. 2019, 17).

ADHD -diagnooosi määritteli pitkään jatkuneet, ja elämää hankaloittavat oireet lääketieteen tunnistamaksi neuropsykiatriseksi oireyhtymäksi ja kaikissa tutkimusaineistoon kuuluvissa artikkeleissa suuri osa haastateltavista piti tätä merkittävänä asiana.

ADHD:n määrittäminen todelliseksi lääketieteelliseksi tilaksi, jolla on biologinen pohja, vaikutti syvällisesti itsekäsitykseen, ja mahdollisti sen, että aineiston haastateltavat näkivät menneet kokemuksensa uudessa valossa, ja saattoivat vapautua itsesyytöksistä. Tieto siitä, että itsellä on kehityksellinen neuropsykiatrinen häiriö, antoi mahdollisuuden nähdä omat epäonnistumiset, esim. opintojen myöhästyminen tai keskeytyminen ADHD:n kautta. Toisaalta tästä seurasi myös se, että joutui sopeutumaan tietoon, että tila on pysyvä ja että diagnooosi ja hoidot eivät kuitenkaan pysty täysin poistamaan niitä esteitä, joita sairaus tuo mukanaan. Sairaudesta johtuvat vaikeudet jatkuvat edelleen, mutta se mikä muuttuu, on lisääntynyt tietoisuus siitä, mistä ne johtuvat. Oireiden kanssa voi myös opetella tulemaan toimeen ja löytää siihen erilaisia keinoja ja apuvälineitä arjesta selviytymiseen (Young ym., 2019, 183-184; Stenner ym., 2019, 15; Hoben & Hesson, 2021, 6; Aoki ym., 2020, 5). ADHD:n biologista perustaa painottivat erityisesti Bergerin tutkimuksessaan haastattelemat ehdonalaisessa vapaudessa olevat vangit, joista monet luonnehtivat ADHD:tä biologisena kohtalona, joka oli myös vaikuttanut heidän ajautumiseensa rikolliseen elämään (Berger, 2015, 13).

ADHD-oireet eivät useinkaan näy ulospäin, vaan henkilö vaikuttaa muiden silmissä normaalille. Näin on varsinkin silloin, jos oireena on vaikeus keskittyä, ei ylivilkkaus. Tällöin heiltä odotetaan normaalina pidettyjä suorituksia, joihin he eivät kuitenkaan ADHD:n takia pysty. Erityisen hankalana tämän kokivat Jonesin & Hesson tutkimuksessa haastatellut nuoret (Jones & Hesse, 2018, 98).

Aineistossa tieto ADHD:n geneettisestä taustasta sai myös tarkastelemaan lapsiaan, sisaruksiaan ja vanhempiaan uudella tavalla ja miettimään, voisiko heilläkin olla ADHD. Omien lasten kohdalla tarkkailu tuntui tärkeältä myös siksi, että tarvittaessa voisi varmistaa lapsen pääsyn tarkempiin tutkimuksiin ja sitä kautta välttää kärsimystä, jota vanhempi itse oli joutunut kokemaan ADHD-oireistaan, kun ei vielä ollut tietoa siitä, mistä ne johtuvat. Omien vanhempien kohdalla ajatus siitä, että heidän lapsuudenaikaisen käyttäytymisensä takana olisi ollut diagnosoimaton ADHD auttoi ymmärtämään vanhempia paremmin (Hansson Halleröd ym., 2015, 10). Oma diagnooosi auttoi joitakin myös ymmärtämään paremmin omaa lastaan, joka oli jo aikaisemmin saanut ADHD-diagnooisin. Perheen ilmapiiri saattoi muuttua sallivammaksi

ja hyväksyvämmäksi. Kun kaikilla oli sama vaiva, oli normaalia olla epänormaali (Young ym. 2019, 189).

Toive siitä, että olisi saanut ADHD-diagnoosin jo paljon aikaisemmin elämässään nousi aineistossa vahvasti esiin ja sai ajatteleman, että aikaisemmassa vaiheessa saatu diagnoosi olisi mahdollistanut toisenlaisen elämän, kuin mitä he olivat eläneet kärsien ADHD:n oireista tietämättä syystä niihin ja saamatta hoitoa niihin (Berger 2015; Hansson Halleröd ym. 2015; Jones & Hesse 2018; Stenner ym. 2019; Young ym. 2019; Waite & Tran 2010). Vaikka haastateltavien iät vaihtelivat eri tutkimuksissa, yhdisti heitä ajatus siitä, että aikaisemmin saatu diagnoosi olisi helpottanut heidän elämäänsä. Liian myöhään saatu diagnoosi herätti osassa haastateltavia kiukkua, koska he kokivat joutuneensa täysin turhaa taistelemaan monta vuotta elämästään. Kiukku kohdistui myös ammattilaisiin (opettajat, terveydenhuolto), koska nämä eivät olleet ymmärtäneet, että heidän vaikeutensa johtuivat ADHD-oireista. Aikaisemmin saadusta diagnoosista olisi ollut hyötyä erityisesti lukiossa, missä arvosanoilla oli niin paljon merkitystä ja se olisi säästänyt paljon turhalta kärsimykseltä (Waite & Tran 2010; Jones & Hesse 2018). Osa olisi toivonut voivansa ”kelata taaksepäin” elämässään siksi, että he tunsivat pettymystä, turhautumista ja epätoivoa, koska elämä oli aina ollut niin kovaa taistelua. He ihmettelivät, millä lailla elämä olisi voinut olla erilaista, jos he olisivat saaneet diagnoosin aikaisemmin, ehkä jo lapsuudessa. He olisivat silloin ymmärtänyt paremmin mistä on kyse ja saaneet apua ja hoitoa. Näin olisi voinut välttynyt kehittämästä itsekriittisyyden ”negatiivista kehää” ja itsensä laiminlyöntiä, jotka ovat vaikeuttaneet myöhempää elämäänsä (Young ym. 2019; Hansson Halleröd 2015; Stenner ym. 2019).

Kaikkein voimakkaimmin ajatus siitä, että aikaisemmin saatu diagnoosi olisi muuttanut elämän kulkua tuli esiin tanskalaisen Bergerin (2014) tutkimuksessa ehdonalaisessa vapaudessa olevista rikoksentekeijöitä. Siinä haastateltavat kokivat itsensä vahvasti uhreiksi, ja he syyttivät hyvinvointivaltion viranomaisia siitä, ettei ADHD:tä ollut aikaisemmin tunnistettu. He kokivat, että heidän opiskelu- ja työtilanteensa olisi ollut paljon parempi ja heidän elämästään olisi tullut hyvin erilaista, jos he olisivat varhaisemmassa vaiheessa saaneet ADHD-diagnoosin.

ADHD-diagnoosin ajateltiin myös avaavan tulevaisuudessa mahdollisuuksia saada apua ja tukea lähipiiriltä ja eri viranomaistahoilta kuten terveydenhuollolta, työvoimapalveluista ja sosiaalitoimesta. Se mahdollistaa myös pääsyn erilaisiin hoito- ja kuntoutuspalveluihin ja se voidaan huomioida terveydellisenä seikkana, joka oikeuttaa esimerkiksi erityisjärjestelyihin opinnoissa (Hansson Hallerödin 2015, 8). Sekä julkiseen keskusteluun että yksilötasolle toivottiin lisää oikeaa tietoa ADHD:sta sairautena ja keinoista sen kanssa arjessa. Tällä tavoin voidaan tulevaisuudessa vähentää ADHD:stä aiheutuvaa haittaa. Samoin toivottiin tiiviimpää yhteyttä muihin samaa tautia sairastaviin, lisää tietoa lääkkeettömistä keinoista tulla toimeen oireiden kanssa,

ja että kykenisi maksimoimaan keinot, joilla pystyy saamaan tukea selviytymiseen akateemisessa maailmassa (Waite & Tran 2010, 14).

5.2 ADHD positiivista identiteettiä uhkaavana tekijänä

Kokemus ADHD-diagnoosin liittyvästä stigmasta nousi esiin useissa tutkimuksissa (Aoki ym., 2020; Eccleston ym., 2019; Hansson Halleröd ym., 2015; Hoben & Hesson, 2021; Jones & Hesse, 2018; Stenner ym., 2019; Waite & Tran, 2010; Young ym., 2019) ja sitä pidettiin synonyymina outoudelle (Jones & Hesse, 2018, 95). ADHD:ta pidettiin myös "rumana sanana" (Stenner ym. 2019, 15). ADHD- sanan käyttöä vältettiin, koska se kuulostaa niin rumalle, sanottiin sen sijaan "dysleksia", joka sanana koettiin vähemmän leimaavana (Hansson Halleröd, 2015,7). ADHD: n liittyvä stigman ei aina koettu tulevan pelkästään ulkoapäin, vaan tutkimuksissa kuvattiin sitä, miten itse liitti itseensä stigman saatuaan diagnoosin kehityksellisestä häiriöstä. Oman ADHD-diagnoosin hyväksymine oli monelle oli vaikea. Nekin, joille ADHD ei ollut aikaisemmin ollut muutoin tuttu, olivat kuulleet kehityksellisestä häiriöstä. Monilla oli negatiivisia asenteita ja vääristyneitä näkökantoja kehityksellisiin häiriöihin. Kun oli saanut ADHD-diagnoosiin ja tajunnut, että kyseessä on kehityksellinen häiriö, oli mielessä latenttina ollut stigma aktivoitunut ja sen myötä oli stigmatisoinut itse itsensä (Aoki ym. 2020,3).

Stigman pelossa diagnoosi tai lääkitys saatettiin salata, jotta tulisi ei tulisi kohdelluksi eri tavalla kuin muita. Opettajien koettiin suhtautuvan torjuvasti ja pitävän häiriköinä, jos ADHD-diagnoosi oli opettajan tiedossa (Eccleston ym., 2019, 126). Hoben & Hesson tutkimuksessa (2021) yliopistossa työympäristönä stigman koettiin liittyvän erityisesti opetushenkilökunnan ADHD-diagnoosiin. Opiskelijoiden ADHD-diagnooseja pidettiin tavanomaisempina ja hyväksyttävämpinä. Diagnoosista avoimesti kertomisen oli koettu johtaneen ei-arvostavaan suhtautumiseen työyhteisössä ja diagnoosiinsa liittyviä negatiivisia asenteita oli ilmaistu sekä suoraan että epäsuorasti niin, että negatiiviset asenteet olivat kohdistuneet ADHD-piirteisiin (Hoben & Hesson, 2021,6). Toiveeseen saada ystäviltä, perheeltä ja oppilaitokselta lisää tukea ADHD-oireiden kanssa selviytymiseen liittyi myös ristiriitaisia tunteita, koska tukea pyytäessään joutuisi paljastamaan ADHD-diagnoosin ja altistuisi mielenterveysongelmiin liittyvälle stigmalle. Moni mietti tarkkaan, kenelle ja missä yhteydessä puhuu diagnoosistaan (Waite & Tran, 2010, 13).

ADHD-diagnoosin yhteydessä saatu tieto siitä, että vaikka oireisiin voi saada helpotusta, ei ADHD yleensä koskaan kokonaan katoa, vaan sen kanssa on elettävä koko loppuelämä, herätti tutkimuksen artikkelien perusteella paljon hämmennystä ja

epäilyä omasta identiteetistä (Aoki ym., 2020; Berger, 2015; Eccleston ym., 2019; Hansson Halleröd ym., 2015; Hoben & Hesson, 2021; 2010; Young ym., 2019). Ajatus siitä, että persoonallisuuden piirteet ja tapa olla suhteessa muihin ihmisiin, tulkittaisiinkin diagnoosin jälkeen ADHD:n oireiksi, herätti kysymyksen siitä, kuka oikeasti on, jos ne piirteet, mitä pitänyt ominaisuuksinaan, olivatkin ADHD- oireita. Se käsitys itsestä, mikä oli ollut lapsuudesta lähtien, oli nyt särkynyt, koska se mitä oli luullut omiksi ominaisuuksikseen, olikin oikeasti ADHD -oireita (Aoki ym.2020, 5). Hämmennys liittyi myös lääkkeiden aiheuttamiin muutoksiin itsessä. Tämä saattoi tuntua siltä, kuin olisi kaksi eri henkilöä, joita pitää yrittää sovittaa yhteen. ADHD-lääkkeitä käyttäessään jotkut kokivat menettävänsä tavallisen identiteettinsä ja muuttuivat lääkkeen vaikutuksesta vieraaksi itselleen. Tämä identiteetin menetys oli kuitenkin tilapäistä, ja he kokivat normaalin minänsä palautuneen, kun lääkkeen vaikutus loppui (Eccleston ym. 2019, 126). Jotkut kuvasivat tunnetta siitä, että he ovat menettäneet vanhan identiteettinsä, ja joutuneet kokemaan eräänlaisen suruprosessin (Young ym. 2019, 185). ADHD-diagnoosi vaikutus identiteettiin mietitytti ja herätti huolta siitä, olisiko diagnoosin jälkeen enää se sama ihminen kuin aikaisemmin. ”Pitääkö minun aloittaa kaikki nyt uudelleen alusta vai muutunko nyt joksikin toiseksi, olin hyvin hämmennyt”. Tämän lisäksi he miettivät kuinka paljon henkilön luonteesta ja käyttäytymisestä voidaan selittää ADHD:llä. ”Kuinka paljon minusta ja siitä mitä teen on ADHD:tä? Onko minulla ADHD vain silloin kun raivostun, vai onko minulla ADHD koko ajan?” (Hansson Halleröd 2015, 7). Nekin, jotka olivat sitä mieltä, että ADHD olisi pitänyt diagnosoida jo paljon aikaisemmin, sanoivat toisaalta, etteivät he olisi juuri se ihminen kuka he ovat ilman ADHD:ta. (Berger 2014, 24

Oma tulevaisuus ADHD-diagnoosin jälkeen näyttäytyi osassa tutkimusartikkeleita turvattoman ja vaikeasti ennakoitavana ja diagnoosi saattoi vaikuttaa itsetuntuun niin, että haastateltavat kokivat itsensä riittämättömiksi ja vähemmän päteviksi kuin muut. Heitä huolesti opinnoista ja niiden jälkeen työelämässä selviytyminen ja se, löytävätkö he itselleen puolisoa. Nuoria huolestutti myös se, miten he tulevaisuudessa tulevat selviytyvät itsenäisestä elämästä ilman vanhempiensa tukea. Lääkitykseen liittyen huolesti se, joutuuko käyttämään ADHD lääkitystä loppu elämänsä ajan (Eccleston ym. 2019, 129).

5.3 ADHD osana neurodiversiteettiä

Osa tutkimukseen kuuluneista olisi mieluummin käyttänyt neurodiversiteetin käsitettä, kuin määritellyt itsensä ADHD-diagnoosin kautta (Young ym. 2019, 185).

Osa epäili, onko ADHD:ta olemassa, vai saavatko diagnoosin ne, jotka eivät täytä modernin yhteiskunnan vaatimuksia suoritusten suhteen. Myös silloin, jos omat

oireet eivät vastanneet stereotyyppistä kuvaa ADHD-oreista, tai jos lääkkeet eivät autaneet, heräsi epäily oman diagnoosin oikeellisuudesta. Osa piti myös diagnoosia tarpeettomana "en tarvitse diagnoosia huomatakseni, että jotkut asiat ovat minulle vaikeita" (Hansson Halleröd 2015, 4).

ADHD nähtiin myös erityisenä positiivisia piirteitä sisältävänä ominaisuutena. "Nämä piirteet olivat sen kaltaisia kuin "olla luova", "olla hyvä kriisitilanteissa", "olla täynnä ideoita", "olla empaattinen", "olla innostunut", "olla leikkisä", "olla päättäväinen", "olla älykäs" ja "olla myötätuntoinen". Myös luovuus, kyky ajatella uudella tavalla, intohimoisuus, nopeus ja kyky saada paljon aikaan liitettiin ADHD:n erityisiin ominaisuuksiin. Jotkut tunsivat olevansa erityisiä ja lahjakkaita juuri ADHD:n takia (Eccleston ym., 2019; Hansson Halleröd ym., 2015; Hoben & Hesson, 2021; Jones & Hesse, 2018; Stenner ym., 2019; 2010; Young ym., 2019). Tutkimukseen osallistuneet henkilöt kuvasivat ADHD:n positiivisia piirteitä "Pidän ADHD:ta positiivisena asiana, jopa miltei positiivisempaa asiana kuin negatiivisena asiana. En olisi saanut elämässäni aikaan kaikkea sitä mitä olen saanut, jollei minulla olisi ollut ADHD:tä", "Todella rakastavansa sitä, mitä ADHD antaa minulle. Se tekee minusta hyvin mielenkiintoisen henkilön, jonka seurassa toiset mielellään ovat" (Stenner ym. 2019, 18).

ADHD:sta koettiin olevan hyötyä myös ihmissuhteissa, siten että henkilöt, joilla on ADHD, ovat myös muita avoimempia ja empaattisempia ihmissuhteissaan. Tämä muista välittävä ja huolta pitävä puoli tulee näkyviin erityisesti suhteessa sellaisiin ihmisiin, jotka ovat kokeneet elämässään vastoinkäymisiä ja joilla on ollut vaikeaa. Emotionaalisten vahvuuksien lisäksi myös ADHD:n kognitiiviset piirteet kuten hyperfokus voivat joissain tilanteissa olla hyödyllisiä. Toinen Hoben ja Hesson autoetnografissa (2021) haastatelluista ADHD-diagnoosin saaneista professoreista uskoi myös, että ADHD oli tehnyt hänestä paremman akateemisen kirjoittajan ADHD:hen liittyvän hyperfokuksen ja sisäisen kontrollin heikkenemisen myötä. Yhdessä nämä piirteet mahdollistivat nopean ja luovan kirjoitusprosessin (emt., 9). Oireiksi määritellyt toimintatavat saatettiin ymmärtää pikemminkin luontaisina toimintatapoina, jotka paransivat elämänlaatua, ja se, mikä koulussa tai kotona muille näyttäytyi ongelmallisena, oli henkilölle itselleen arvokasta (Jones & Hesse 2018, 98).

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tässä luvussa kuvaan aluksi, kuinka tutkimukseni onnistui tutkimuskysymykseen vastaamisessa ja mitä käytännöllisiä ja teoreettisia johtopäätöksiä tutkielman pohjalta voi tehdä. Lopuksi pohdin mitä uusia kysymyksiä tehdyn tutkimuksen pohjalta voisi esittää.

Tutkimuskysymyksenä tässä tutkimuksessa oli, miten yli 16-vuotiaat nuoret ja aikuiset kuvaavat ADHD:ta osana identiteettiään. Tavoitteena oli lisätä ja syventää tietoa siitä, mitä ADHD-diagnoosin saaminen merkitsee yli 16-vuotiaille nuorille ja aikuisille ja minkälaisen osa heidän identiteettiään ADHD on.

Aineiston analyysin pohjalta ADHD kuvautuu kolmella identiteetin kannalta merkittävällä tavalla. Ensiksikin ADHD kuvautuu positiivista identiteettiä vahvistavana tekijänä, koska se tarjoaa kehityksellisen neuropsykiatrisen häiriön muodossa selityksen pitkään jatkuneeseen tunteeseen siitä, että on jollain tavoin poikkeava ja erilainen kuin muut. On helpottavaa tietää, että ei olekaan laiska tai tyhmä, vaan kärsii oireyhtymästä, johon voi saada lääkityksen ja psykososiaalista tukea. Toiseksi se samanaikaisesti kuvautuu positiivista identiteettiä uhkaavana tekijänä, koska se herättää pelkoa siitä, että tulee diagnoosin takia leimatuksi eli stigmatisoiduksi. Tieto siitä, että kyseessä on oireyhtymä, joka ei parane, vaan jonka kanssa joutuu elämään loppu elämänsä aiheuttaa huolta omasta tulevaisuudesta. Positiivista identiteettiä uhkaa myös diagnoosin aiheuttama hämmennys siitä, kuka oikeasti on. Kolmanneksi se ei kuvaudu psykiatriseen diagnoosiin liittyvänä identiteettinä lainkaan, vaan ADHD nähdään osana neurodiversiteetistä. Termillä viitataan ajatukseen siitä, että neurologinen erilaisuus pitäisi nähdä rikkautena ja hyväksyä osana ihmiskunnan luonnollista muuntelua.

Tutkimuksen tulosten perusteella ADHD on monisärmäinen osa identiteettiä. Toisaalta ADHD-diagnoosin saaminen vahvistaa positiivista identiteettiä antaessaan kehityksellisen neuropsykiatrisen oireyhtymän diagnoosin kautta selityksen sille, miksi on jo lapsuudesta lähtien tuntenut itsensä erilaiseksi kuin muut, miksi monet

asiat elämässä ovat olleet hankalia, ja miten voi luopua syyttämästä itseään kaikesta siitä, mikä elämässä on ollut vaikeaa. Toisaalta ADHD-diagnoosi myös uhkaa positiivista identiteettiä oireyhtymään liittyvän stigman, diagnoosiin liittyvän hämmennyksen siitä, kuka oikeasti on, ja omaan tulevaisuuteen kohdistuvat huolen vuoksi. Kolmantena osa ADHD-diagnoosin saaneista ei joko usko koko ADHD:n olemassaoloon tai ei katso kuuluvansa mihinkään diagnostiseen ryhmään, vaan näkee ADHD:n olevan yksi osa neurodiversiteettiä ja sellaisena arvokas ja paljon erityisiä ja hyviä ominaisuuksia sisältävä. Tulosten perusteella eri särmit eivät ole ristiriidassa keskenään, vaan ne näyttäytyvät aineistossa myös osin samanaikaisesti. Kyseessä ei siten ole joko pelkästään positiivista identiteettiä vahvistavasta tai sitä uhkaavasta tekijästä, vaan molemmista samanaikaisesti. ADHD osana neurodiversiteettiä tuottaa erilaisen tulo-kulman, kyseenalaistaessaan koko diagnoosin diagnoosina ja kehystäessään ADHD-oireina kuvat ilmiöt osaksi luonnollista neurodiversiteettiä. Tulosten perusteella ADHD:n monisärmäisyys mahdollistaa samallekin henkilölle mahdollisuuden painottaa eri puolia eri tilanteissa, eli liikkua identiteetin suhteen joustavasti. Tulokset kuvaavat hyvin sitä, miten tärkeää positiivisen identiteetin ylläpito on psyykkisen hyvinvoinnin kannalta. On tärkeää, että kaikissa olosuhteissa voi luoda sellaisen hyvän ja arvokkaan käsityksen itsestään, jonka turvin jaksaa elää.

Sosiaalisen identiteetin teorian mukaan silloin, jos sosiaalinen identiteetti ei ole tyydyttävä, yksilöt pyrkivät joko poistumaan nykyisestä ryhmästä ja liittymään johonkin positiivisempaan ryhmään ja/tai pyrkiä saamaan nykyisen ryhmän erottumaan jollain positiivisella tavalla. Tajfel ja Turner (1979).

Tuloksia voi tulkita niin, että he, jotka kuvaavat ADHD:ta pääasiassa positiivista identiteettiä vahvistavana ovat niitä, joiden strategiana on ollut poistua diagnoosia edeltäneestä ryhmästä (olen tyhmä, laiska ja outo) ja liittyä kannaltaan positiivisempaan ryhmään (minulla on sairaus, josta ei itse ole vastuussa) Niiden, jotka kyseenalaistavat koko psykiatrisen diagnoosin, ja puhuvat mieluummin neurodiversiteetistä, voi tulkita valinnee strategiakseen nykyisen ryhmän positiivisen erottumisen sen uudelleen määrittelyn kautta. ADHD:n kehystämisen neurodiversiteetin käsitteen kautta voi tulkita kollektiivisena projektina positiivisen sosiaalisen identiteetin ylläpitoon sisäryhmän ominaisuuksien luovan uudelleenmäärittelyn kautta.

Mielenkiintoista on, että vaikka aineisto oli erittäin heterogeeninen ja tutkimuksiin osallistujat olivat eri ikäisiä, eri sukupuolta, eri elämäntilanteissa ja sosioekonomisessa asemassa ja asuivat eri maissa, nousivat samat positiivista identiteettiä tukevat ja uhkaavat tekijät esiin niissä kaikissa.

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli lisätä ja syventää tietoa siitä, mitä ADHD-diagnoosin saaminen merkitsee yli 16-vuotiaille nuorille ja aikuisille, minkälaisen osa heidän identiteettiään ADHD-diagnoosi on. Käytännön sosiaalityön kannalta

tutkimuksen merkittävin anti on positiivisen identiteetin vahvistamisen ja sitä uhkaavien tekijöiden tunnistamisen tärkeys. Tältä kannalta on tärkeää kuunnella ja kunnioittaa asiakkaan omaa narratiivia siitä, mitä ADHD ja ADHD-diagnoosi hänelle on. Se voi olla yhtä hyvin lääketieteen tunnistama kehityksellinen neuropsykiatrinen häiriö, jonka hoitoon käytetään lääkitystä ja psykososiaalista kuntoutusta tai voi olla, että se ei ole oireyhtymä eikä diagnoosi lainkaan.

Vaikka aikaisempia tutkimuksia ADHD:stä osana identiteettiä ei aikuisten osalta juuri löytynyt, vastaavat tässä tutkimuksessa saadut tulokset ADHD:sta toisaalta positiivista identiteettiä vahvistavana ja toisaalta sitä uhkaavana tekijänä aikaisemmissa nuoria koskevissa tutkimuksissa saatuja tuloksia (ks. esim. Krueger ym. 2001; Kranke ym. 2009; Honkasilta ym. 2015; Honkasilta 2019).

Integratiivisen kirjallisuuskatsauksen laatiminen oli monivaiheinen prosessi, joka opetti minulle, miten monia seikkoja pitää ottaa huomioon, jotta kirjallisuuskatsaukseen valikoituvat artikkelit olisivat sekä jokainen itsessään riittävän laadukkaita että yhdessä muodostaisivat luotettavan tutkimusaineiston, jonka avulla on mahdollista vastata tutkimuskysymykseen.

Nyt kun työ on tehty, minua mietityttää eniten oman analyysini luotettavuus. Aineiston temaattinen analyysi jättää paljon vastuuta ja liikkumavaraa tutkijalle. Meneikö minulta jotain tärkeää ohi? Jäikö jotain oleellista huomaamatta. Olisi todella mielenkiintoista tietää, minkälaiseen analyysin lopputulokseen joku toinen tutkija olisi päätenyt samalla tutkimusaineistolla, teoreettisella viitekehysellä ja tutkimuskysymyksellä. Olisimmeko saaneet lähellekään samanlaista lopputulosta.

Oman prosessini kannalta tutkielman ohjaajan kanssa käytyjen keskustelujen merkitys oli erittäin suuri. Mahdollisuus saada välillä kriittisiäkin kommentteja ja rakentavia parannusehdotuksia ohjasi omaa ajattelua ja akateemisen kirjoittamisen opettelua tavalla, josta tunsin usein suurta iloa. Nyt kun tutkielma on valmis, olen eniten hämmästynyt siitä, miten se, mikä alkoi jonkinlaisena pakkopullana siitä, että pitäisi viimein saada tutkielma valmiiksi, jotta voisi valmistua, on loppumetreillä vaihtunut iloiseksi uteliaisuudeksi ja pohdinnaksi siitä, mistähän olisi kiinnostavaa tehdä seuraava integratiivinen kirjallisuuskatsaus.

Esimerkiksi neurodiversiteetin näkökulma avaa monia mielenkiintoisia kysymyksiä, erityisesti sen suhde lääketieteellisiin diagnooseihin, jotka toimivat edellytyksenä reseptilääkkeisiin, sairauspäivärahoihin, moniin kuntoutusetuisuuksiin, eläkkeisiin ja erityisjärjestelyihin esimerkiksi ylioppialaskirjoituksissa. Kuten luvussa 2.1 todettiin, pientenkin muutosten aikaansaaminen tautiluokituksiin on usein erittäin pitkäkällisen työn takana ja voi vain kuvitella, miten pitkän työn vaatisi kokonaan uuden diagnoosiluokan luominen, jos ADHD haluttaisiin siirtää pois mielenterveydenhäiriöiden diagnooseista johonkin uuteen luokitukseen. Jos ADHD poistettaisiin kokonaan

tautiluokituksesta, ei sille olisi enää diagnoosia, joka oikeuttaisi reseptilääkkeisiin ja kuntoutusetuuksiin.

Yhteenvedona voidaan todeta, että jotta sosiaalityön piirissä Suomessa voitaisiin tulevaisuudessa nykyistä paremmin kohdata ne asiakkaat, joita ADHD joko omana tai perheenjäsenen diagnoosina koskettaa, tarvitaan lisää tutkimusta, erityisesti aikuisten osalta. Nuorten osalta tärkeää tietoa tulee jo lähitulevaisuudessa tuottamaan esimerkiksi Turun yliopiston sosiaalityön professori Merja Aniksen johtama vuonna 2022 käynnistynyt tutkimushanke, jossa monitieteisesti tutkitaan neuropsykiatrisesti oireilevien nuoret palveluja. Vastaavia hankkeita tarvitaan myös aikuisten palveluiden osalta.

LÄHTEET

- ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö): Käypä hoito -suositus (2019) Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenneurologinen yhdistys ry:n, Suomen Nuorisopsykiatrisen yhdistyksen ja Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Saatavilla internetissä: www.käypähoito.fi
- Asherson, Philip; Akehurst, Ron; Kooij, J.J. Sandra; Huss, Michael; Beusterien, Kathleen; Sasane, Rahul; Gholizadeh, Shadi & Hodgkins, Paul (2012) Under Diagnosis of Adult ADHD: Cultural Influences and Societal Burden. *Journal of Attention Disorders Supplement to* 16(5) 205-385.
- Aveyard, Helen (2018). *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A Practical Guide*. Open University Press. London
- Berrios, G. E. (2006) `Mind in general` by Sir Alexander Chrichon. *History of Psychiatry* 17(4) 469-497.
- Conrad, Peter (2005) The Shifting Engines of Medicalization. *Journal of Health and Social Behavior*. Vol. 46 (March) 3-14.
- Epstein, Jeffery N. & Loren, Richard E.A. (2013) Changes in the Definition of ADHD in DSM-5. Subtle but Important. *Neuropsychiatry* Vol.3(5): 455-458.
- Fink, Arlena (2020) *Conducting Research Literature Reviews. From the Internet to Paper*. Sage Publications, Inc. London.
- Freedman, Justin E. & Honkasilta, Juho M. (2017) Dictating the boundaries of ab/normality: a critical discourse analysis of diagnostic criteria for attention deficit hyperactivity disorder and hyperkinetic disorder. *Disability & Society*, 32:4, 565-588.
- Haslam, Alexander S.; Jetten, Jolanda; Postmes, Tom; Haslam, Catherina (2009) Social Identity, Health and Well-Being: An Emerging Agenda for Applied Psychology. *Applied Psychology: An International Review* Vol.58(1), 1-23.
- Hoffmann, Heinrich (2001) Jörö-Jukka, eli iloisia juttuja ja hulunkurisia kuvia. Näköispainos K.J. Gummerrus Osakeyhtiön 1922 julkaisemasta laitoksesta. Gummerrus Kirjapaino. Jyväskylä.

- Honkasilta, J., Vehmas, S., & Vehkakoski, T. (2016). Self-pathologizing, self-condemning, self-liberating: Youths' accounts of their ADHD-related behavior. *Social Science and Medicine*, 150(February), 248–255. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.12.030>
- Honkasilta, Juho (2017) Mikä on ADHD? : sosiokulttuurinen näkökulma. *BestPracticePsykiatria/Neurologia*, 5(17). <https://bestprac.fi/2017/02/10/mika-adhd-sosiokulttuurinen-nakokulma/> Open Access
- Honkasilta, Juho (2019) Toiseuttava erityistarve – ADHD-diagnosoitujen nuorten identiteettineuvottelut heidän koulukokemuksissaan. *Kasvatus* 1/2019: 6-17.
- Jokinen, Arja (2017) Tavoiteltavat sosiaalityöntekijän ominaisuudet ja vuorovaikutusasetelmat asiakkaat kohtaamisessa asiakkaiden tulkitsemina. *Janus* vol. 25 3, 191–207.
- Jutel, Annemarie (2009). Sociology of diagnosis: a preliminary review. *Sociology of Health & Illness* 31(2): 278-299.
- Kaltiala-Heino, Riittakerttu; Poutanen, Outi; Välimäki, Outi (2001) Sairauden häpeliällinen leima. *Duodecim* 117(6):563-570
- Keinänen-Kiukaanniemi, Sirkka (2020) Potilas, lääkäri, diagnoosi ja totuus. *Duodecim* 136:2775–9
- Kelly, Kate & Ramundo, Peggy (1993) *You Mean I'm Not Lazy, Stupid or Crazy?!* New York: SCRIBNER
- Korkeamäki, Johanna; Haarni, Ilka; Seppälä, Ullamaija (2010) Aikuisten oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuushäiriön diagnosointi sosiaalisena toimintana. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* Vol.47, 109-122.
- Koski, Anniina & Leppämäki, Sami (2013) Aikuisen ADHD- diagnoosista hoitoon. *Suomen Lääkärilehti* 48, 3155-3161.
- Kranke, Derrick; Floersch, Jerry; Townsend, Lisa; Munson, Michelle (2009) Stigma experience among adolescents taking psychiatric medication. *Children and Youth Services Review* 32, 496-505.
- Krueger, Marilyn & Kendall, Judy (2001) Descriptions of Self: An Exploratory Study of Adolescents With ADHD. *Journal of Child and Adolescent Psychiatry Nursing*, Vol. 14(2), 61-72.
- Hoffmann, Heinrich (2001) Jörö-Jukka, eli iloisia juttuja ja hulunkurisia kuvia. *Näköispainos* K.J. Gummerrus Osakeyhtiön 1922 julkaisemasta laitoksesta.
- Lange, Klaus W.; Reichl, Susanne; Lange, Katharina M.; Tucha, Lara; Tucha, Oliver (2010) The history of attention deficit hyperactivity disorder. *ADHD Atten. Def Hyp Disorder* Vol.2, 241-255
- Lahelma, Eero (2003) Medikalisaation juurilta nykypäivään. *Duodecim* 119(19):1863-1868.
- Lee, Eunjung; Herschman, Jessica & Johnstone, Marjorie (2019) How to convey social workers' understanding to clients in everyday interactions? Toward epistemic justice, *Social Work Education*, 38:4, 485-502, DOI: 10.1080/02615479.2018.1539070
- Louhiala, Pekka (2019). Mitä diagnoosit ovat ja mitä väliä sillä on? *Duodecim* 135(15):1355-9.

- Medikalisaatiotyöryhmän loppuraportti (2019) Suomen Lääkäriliitto.
https://www.laakariliitto.fi/site/assets/files/5287/medikalisaatio_loppuraportti_final.pdf
- O'Connor, Cliodhna; Kadianaki, Irini; Maunder, Kristen; McNicholas, Fiona (2018) How does psychiatric diagnosis affect young people's self-concept and social identity? A systematic review and synthesis of the qualitative literature. *Social Science & Medicine* Vol.212, 94-119.
- Palmer, Erica D. & Finger, Stanley (2001) An Early Description of ADHD (Inattentive Subtype): Dr Alexander Crichton and 'Mental Restlessness' 1798. *Child Psychology & Psychiatry Review* Vol.6(2).
- Pauha, Teemu (2021) Identiteetti psykologisena käsitteenä: osa 1.
<https://blogs.helsinki.fi/sosiaalinen-identiteetti/2021/01/19/identiteetti-psykologisena-kasitteena-osa-1/>
- Postmes, Tom & Branscombe, Nyla(toim) (2010) Rediscovering social identity : key readings. London: Routledge.
- Puustjärvi, Anita (2016) ADHD:n tunnistaminen ja diagnosointi ennen kouluikää. Duodecim. Saatavilla internetissä: www.kaypahoito.fi
- Raaska, Hanna & Vanhala, Raija (2020) Miten ja miksi autismin diagnostiset kriteerit muuttuvat? *Suomen Lääkärilehti* 16, 964-967.
- Rollins Wendy (2020) Social Worker-Client Relationships: Social Worker Perspectives, *Australian Social Work*, 73:4, 395-407, DOI: 10.1080/0312407X.2019.1669687
- Salminen, Ari (2011). Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja.
- Smith, Matthew (2017) Hyperactive Around the Word? The History of ADHD in Global Perspective. *Social History of Medicine*. Vol. 30(4), 767-787.
- Suominen, Sauli (2003) Tarkkaavuushäiriön (ADHD) kehittyminen lääketieteelliseksi diagnoosiksi. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* Vol.40, 68-83.
- Tajfel, Henri (1978) Differentiation between social groups : studies in the social psychology of intergroup relations. London : Academic Press
- Tajfel, Henry & Turner, John (1979) An Integrative Theory of Intergroup Conflict. Teoksessa Austin, William G. & Worchel, Stephen: *The Social Psychology of Intergroup relations*. Monterey, California: Brooks/Cole Publishing Company
- Tajfel, Henri (1981). *Human groups and social categories: studies in social psychology*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Turner, J. C. (1982) Towards a cognitive redefinition of the social group. In H. Tajfel (Ed.), *Social identity and intergroup relation* (pp. 15-40). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Warnke, Adreas & Riedere, Christian (toim) (2013) ADHD Attention deficit-hyperactivity disorder. An illustrated historical overview. World Federation of ADHD.

Aineistolähteet (kirjallisuuskatsauksen pohjana olevat artikkelit)

- Aoki, Yumi; Tsuboi, Takashi; Furuno, Takehiko; Watanabe, Koichiro & Kayama, Mami (2020). The experiences of receiving a diagnosis of attention deficit hyperactivity disorder during adulthood in Japan: A qualitative study. *BMC psychiatry*, Vol.20 (1), 373-373. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02774-y>
- Berger, Nicholas Permin (2015). The creative use of the ADHD diagnosis in probationers' self-narratives. *Journal of Scandinavian studies in criminology and crime prevention*, Vol.16 (1), 122-139. <https://doi-org.ezproxy.jyu.fi/10.1080/14043858.2015.1024945>
- Eccleston, Laura; Williams, James; Knowles, Sue & Soulsby, Laura (2019). Adolescent experiences of living with a diagnosis of ADHD: a systematic review and the-matic synthesis. *Emotional and Behavioural Difficulties*, Vol. 24 (2), 119-135. <https://doi-org.ezproxy.jyu.fi/10.1080/13632752.2019.1582762>
- Hansson Halleröd, Sara Lina; Anckarsäter, Henrik; Råstam, Maria & Hansson Scherman, Marianne (2015). Experienced consequences of being diagnosed with ADHD as an adult - a qualitative study. *BMC psychiatry* Vol.15 (1), 31. <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0410-4>
- Hoben, John & Hesson, Jackie (2021). Invisible Lives: Using Autoethnography to Explore the Experiences of Academics Living with Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). *New Horizons in Adult Education and Human Resource Development*. Vol 33 (1), 37-50. <https://doi-org.ezproxy.jyu.fi/10.1002/nha3.20304>
- Jones, Sheila & Hesse, Morten (2018). Adolescents With ADHD: Experiences of Having an ADHD Diagnosis and Negotiations of Self-Image and Identity. *Journal of Attention Disorders* Vol.22 (1), 92-102. <https://doiorg.ezproxy.jyu.fi/10.1177/1087054714522513>
- Stenner, Paul; O'Dell, Lindsay & Davies, Alison (2019). Adult women and ADHD: On the temporal dimensions of ADHD identities. *Journal for the theory of social behaviour*, Vol.49 (2), 179-197. DOI: 10.1111/jtsb.12198
- Waite, Roberta & Tran, Mary (2010). ADHD Among a Cohort of Ethnic Minority Women. *Women & health* Vol.50 (1), 71-87. <https://doi.org/10.1080/03630241003601095>
- Young, Zoe; Tickle, Anna; Gillott, Alinda & Groom, Madeleine (2019). Psychological impact of an adult ADHD diagnosis: "A blessing and a curse?". *Life Span and Disability* XXII, 2, 173-203. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.36110.72006>

LIITTEET

LIITE 1 JBI ARVIOINTIKRITEERIT LAADULLISELLE TUTKIMUKSELLE (HOTUS)



29.11.2018

JBI: Arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle

Tätä kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa käytetään laadullisten tutkimusten metodologisen laadun arviointiin. Arvioinnin tarkistuslistaan sisältyy yhteensä 10 arviointikriteeriä, joiden yksityiskohtaiset sisällöt on kuvattu alhaalla. Arvioijan on hyvä tutustua myös Joanna Briggs Instituutin julkaisemaan katsauksen tekijöiden [käsikirjaan](#) arviointia tehdessään. Tarkistuslistan alkuperäinen englanninkielinen versio löytyy tästä [linkistä](#). Kunkin kriteerin toteutuminen arvioidaan asteikolla: Kyllä (K), Ei (E), Epäselvä (?), Ei sovellettavissa (NA). (Lockwood ym. 2015.)

Arvioija _____	Päiväys _____				
Tekijä(t) _____	Vuosi _____	Nro _____			
Arviointikriteeri	K	E	?	NA	
1. Ovatko tutkimuksen tieteelliset lähtökohdat ja metodologia keskenään yhteensopivat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2. Ovatko tutkimuksen metodologia ja tutkimuskysymys tai tavoitteet keskenään yhteensopivat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3. Ovatko tutkimuksen metodologia ja aineiston keruumenetelmät keskenään yhteensopivat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4. Ovatko tutkimuksen metodologia, aineiston kuvaus ja analyysi keskenään yhteensopivat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5. Ovatko tutkimuksen metodologia ja tulosten tulkinta keskenään yhteensopivat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6. Onko tutkijan kulttuuriset tai teoreettiset lähtökohdat kuvattu?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7. Onko tutkijan vaikutus tutkimukseen ja tutkimuksen vaikutus tutkijaan kuvattu?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8. Onko tutkimukseen osallistujat ja heidän äänensä (alkuperäiset ilmaisut) kuvattu asiaankuuluvasti ja riittävällä tasolla?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
9. Onko tutkimus toteutettu noudattaen nykyisiä eettisiä periaatteita, ja onko tutkimuksella eettisen toimikunnan hyväksyntä?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
10. Perustuvatko tutkimuksen johtopäätökset aineiston analyysiin ja tulosten tulkintaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Kokonaisarviointi: Hyväksy Hylkää Lisätietoja tarvitaan

Kommentteja (mukaan lukien hylkäyksen syy):

The Finnish Centre for Evidence-Based Health Care:
A Joanna Briggs Institute Centre of Excellence.
Suomalaisen käännöksen toteuttanut Hotus JBI:n luvalla.