

Merielle Purunen

# **KOULUTUS, DIAGNOOSI JA MINÄKUVA**

## ADHD-aikuisten kokemuksia poikkeavista opinpoluista

Yhteiskuntatutkimuksen tutkinto-ohjelma  
Kandidaatintutkielma  
Toukokuu 2022

# TIIVISTELMÄ

Merielle Purunen: Koulutus, diagnoosi ja minäkuva – ADHD-aikuisten kokemuksia poikkeavista opinpoluista  
Kandidaatintutkielma  
Tampereen yliopisto  
Yhteiskuntatutkimuksen tutkinto-ohjelma  
Toukokuu 2022

---

Tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa ADHD-diagnoosin saaneiden aikuisten kokemuksia erilaisista opinpoluista, diagnoosin vaikutuksista ja minäkuvan rakentumisesta kertomuksissa. Tutkimuskysymys oli, millaisia kokemuksia ADHD-diagnoosin aikuisiällä saaneilla on opinnoista ja millä tavoin diagnoosin saaminen on vaikuttanut heidän elämäänsä sekä millä tavalla ADHD-diagnoosin aikuisiällä saaneet tuottavat kertomuksissaan minäkuvaa erilaisilla sanavalinnoillaan.

Tutkimuksen aineistona käytin itse keräämääni aineistoa. Aineisto kerättiin Facebookin ADHD-vertaistukiryhmissä jaetulla kyselylomakkeella syksyllä 2021. Aineisto koostui 48 vastauksesta, joista 46 oli käyttökelpoisia. Vastaajat kuvailivat koulutuspolkujaan, diagnoosin vaikutuksia ja lopuksi itseään.

Tutkimuksen tavoitteena oli tutkia vastaajien kokemuksia opinnoista, diagnoosin saamisesta ja heistä itsestään, joten valitsin metodiksi fenomenologian. Fenomenologia on laadulliseen tutkimusperinteeseen kuuluvaa kokemuksen tutkimista ja reflektointia. Lajittelin aineiston vastauksissa nousseiden kokemusolottuvuuksien kautta. Kehyksenä oli kaksi kertomuksissa noussutta kuvausta koulun käynnistä, ja niiden alla kokemukset pelosta ja epävarmuudesta, alisuoriutumisesta sekä onnistumisesta.

Vastaajien kertomuksissa tuotiin esiin ADHD:n oireiden vaikutuksia omaan opinpolkuun. Pääasiassa ADHD oli hankaloittanut koulunkäyntiä ja opiskelua läpi koko opinpolun. Suuri osa vastaajista koki heillä olleen kyky kompensoida ADHD:n tuomia vaikeuksia omalla älykkyydellään. Kertomuksissa vahvistettiin positiivista minäkuvaa myönteisen kuvailun kautta ja negatiivista minäkuvaa ilmennettiin kielteisten ilmausten kautta. Vastaajien minäkuvat rakentuivat samankaltaisesti ja vastauksissa oli huomattavissa ADHD:n piirteitä. Tutkielmassa käsitellään myös kokemuksia diagnoosin kaksista kasvoista. Diagnoosin koettiin tuoneen helpotusta ja ymmärrystä omasta itsestä mutta se toi vastaajille myös huolta ja pelkoa.

Avainsanat: Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, ADHD, diagnoosi, minäkuva

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

## Sisällys

<b>1</b>	<b>Johdanto</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>ADHD, Minäkuva ja Diagnoosi</b>	<b>3</b>
2.1	Mitä on ADHD?	3
2.2	Minäkuva vastaa kysymykseen ”kuka minä olen?”	5
2.3	Sosiaalinen diagnoosi ja diagnoosin kaksi puolta	7
<b>3</b>	<b>Tutkimuksen aineisto ja menetelmät</b>	<b>9</b>
3.1	Aineisto	9
3.2	Fenomenologia - Kokemuksen tutkimus	10
3.3	Mitä tein aineistolle	12
<b>4</b>	<b>Kokemukset kertomuksissa: minäkuva, opinpolku ja diagnoosi</b>	<b>13</b>
4.1	Minäkuva: kokemus itsestä	13
4.2.	Kokemukset kertomusten sisässä	15
4.3	Diagnoosin kahdet kasvot	20
<b>5</b>	<b>Johtopäätökset ja jatkokysymykset</b>	<b>23</b>
	<b>Lähteet</b>	<b>27</b>
	<b>Liite 1. Kokemusulottuvuudet</b>	<b>30</b>
	<b>Liite 2. Kysely</b>	<b>31</b>

# 1 Johdanto

ADHD, eli aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö on aivojen kehityksellinen neurologinen häiriö (Puustjärvi, Voutilainen & Pihlaskoski 2018, 22). Se vaikuttaa heikentävästi toiminnanohjaukseen, keskittymiskykyyn sekä tarkkaavuuden säätelyyn. ADHD diagnosoidaan usein lapsuudessa ja on usein mielletty lapsuusajan häiriöksi, jonka oireet häviävät aikuisuuteen. Kaikki eivät kuitenkaan osoita selviä merkkejä ADHD:stä lapsuudessa ja monet oireet ilmenevät vielä aikuisiällä. (Brown 2013, 3.) Tyypillinen ADHD huomataan usein peruskoulussa, koska oirehdinta vaikuttaa erityisesti koulutyöhön ja luokkahuonekäyttäytymiseen (Brown 2013, 6), luokkahuoneessa häiriökäyttäytyminen haittaa myös muuta luokkaa ja opettajan työtä. Usein ADHD-henkilöillä kaikkein vaikeinta aikaa on yläkoulu, toinen opintoaste ja korkeakoulu, koska silloin heidän elämänsä laajenee ja vastuut sekä tehtävät kasvavat huomattavasti. Tutkimuksissa on todettu, että useilla ADHD-aikuisilla häiriö vaikuttaa yhä merkittävästi työhön, sosiaalisiin suhteisiin, perhe-elämään ja yleiseen elämänhallintaan. (Brown 2013, 6.)

Epäilyt aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöstä, ADHD:stä ovat lisääntyneet kahden viimeisen vuoden aikana. Mediassa puhutaan paljon siitä mitä se on ja kuinka paljon tutkimuksiin hakeudutaan tällä hetkellä. Epäillään, että koronapandemian tuomat etäopinnot olisivat vaikuttaneet opiskelijoiden keskittymiskykyyn negatiivisesti. Helsingin Sanomat haastattelivat Ylioppilaiden terveydenhuoltosäätiön YTHS:n mielenterveys- ja opiskeluyhteistyön johtavaa ylilääkäriä Tommi Väyrystä vuonna 2021, joka kertoi, että kuluneen koronavuoden aikana vastaanotoille oli hakeutunut ennätysmäärä opiskelijoita, joista monet epäilivät itsellään ADHD:tä. Samassa artikkelissa YTHS:n vastaava psykologi Hannu Soronen oli sitä mieltä, että valtaosa vastaanotolle hakeutuneista opiskelijoista ei kärsi ADHD:stä vaan ehdottaa, että ongelmat keskittymisen ja tarkkaavuuden säätelyssä johtuisivat jostain muusta. Esimerkeiksi hän nostaa koronapandemian ja etäopintojen tuoman yksinäisyyden, eristäytyneisyyden ja päivien samankaltaisuuden, myös ahdistus on voinut lisätä keskittymisongelmia. Soronen lisää lopuksi yhteiskunnan muuttuneet odotukset ja nopeatempoisuuden osaksi mahdollisia syitä. (Helsingin Sanomat 2021.) Myös *TAMKjournalin* toteuttamassa opiskelijoiden korona-ajan hyvinvointia kartoittavassa verkkokyselyssä nousi esiin korona-ajan tuomat hankaluudet. Noin 40 prosenttia vastaajista koki oman pärjäämisensä huonommaksi ja 48 prosenttia vastaajista koki, etteivät heidän opintonsa ole edenneet suunnitellusti. (Tuomi 2021.)

Tässä tutkielmassa syvennyn käsittelemään ADHD-diagnoosin aikuisiällä saaneiden kokemuksia epätavallisista opinpoluista ja diagnoosin saamisen vaikutuksista minäkuvaan. Voidaan olettaa, että diagnoositta jääminen vaikeuttaa koulussa sekä elämässä pärjäämistä ja diagnoosin saaminen vasta aikuisiällä voi johtaa minäkuvan muutokseen. Tutkimuskysymys on, millaisia opinpolkuja ADHD-diagnoosin vasta aikuisena saaneilla on ja millainen merkitys diagnoosin saamisella on ollut heidän elämässään ja minäkuvassaan. Tutkimus on laadulliseen tutkimusperinteeseen kuuluva fenomenologinen kokemuksen tutkimus. Tutkimuksessani erittelen kyselyyn vastanneiden kokemuksia ja merkityksenantoja sekä sitä, miten sanavalinnoilla tuodaan esiin kokemusta itsestä eli miten sanavalinnoilla ilmennetään minäkuva.

Tutkimuksen viitekehys perustuu aiempaan tutkimuskirjallisuuteen ADHD:stä, identiteetistä ja minäkuvasta sekä diagnoosin sosiaalisuudesta ja diagnoosin vaikutuksista identiteettiin ADHD-diagnoosin saaneilla henkilöillä. Paneudun etenkin psykologian tohtori Thomas E. Brownin teokseen *A New Understanding of ADHD in Children and Adults: Executive Function Impairments* (2013). Diagnoosin sosiaalista rakentumista käsittelevät Tutkijat Phil Brown, Mercedes Lyson ja Tania Jenkins artikkelissaan *From Diagnosis to Social Diagnosis* (2011). Minäkuvan rakentumista tarkastelen erityisesti Liisa Keltinkangas-Järvisen teoksen *Hyvä itsetunto* (1994) ja Marilyn Brewerin sekä Miles Hewstonen toimittaman teoksen *Self and Social identity* (2004) kautta.

Viitekehyyksen jälkeen tutkielma jatkuu aineiston sekä menetelmän kuvaamisella. Jonka jälkeen esittelen tutkimuksen keskeiset tulokset eli vastauksista esiin nousseet kokemosulottuvuudet. Johtopäätökset ja pohdinta luvussa vertailen tuloksia alussa esiteltyyn aiempaan tutkimuskirjallisuuteen, kuinka omat tulokseni peilautuvat aiempaan tutkimukseen ja nouseeko omista tuloksistani jotakin erityistä. Esittelen myös jatkotutkimusmahdollisuuksia ja politiikkasuosituksia.

## 2 ADHD, Minäkuva ja Diagnoosi

### 2.1 Mitä on ADHD?

ADHD on synnynnäinen neurobiologinen poikkeama, jossa aivojen välittäjäaineet eivät toimi oikealla tavalla (Puustjärvi, Voutilainen & Pihlaskoski 2018, 22). ADHD on geneettinen ja usein ylisukupolvinen ominaisuus (Sandberg 2018, 21) eli se usein periytyy vanhemmalta lapselle. Geneettisyyden lisäksi muita riskitekijöitä ADHD:lle ovat äidin raskausajan päihteidenkäyttö, syntymän enenaikaisuus ja vakava kaltoinkohtelu vauva-aikana.

ADHD vaikuttaa keskushermoston toiminnassa muun muassa siihen miten keskushermosto tuottaa ja kuljettaa dopamiinia (Brown 2013, 100). Dopamiini on välittäjäaine, joka vaikuttaa toimintaan johtavien sähköimpulssien kulkeutumiseen hermostossa. Hermopäätteiden välittäjäaineiden vapautuminen ja takaisinoton nopeus säätelevät välittäjäaineiden pitoisuutta, jonka jäädessä liian pieneksi, hermostossa kulkevat viestiä välittävät sähköiset impulssit hidastuvat ja hermoratojen toiminta heikkenee (Puustjärvi, Voutilainen & Pihlaskoski 2018, 22). Hermoverkoston tehottomuus voi Puustjärven, Voutilaisen ja Pihlaskosken (2018) mukaan johtua rakenteellisista eroista ja hermoratojen hitaasta kehityksestä.

Thomas Brown (2013) erittelee ADHD:n oireita ja nostaa toiminnan ohjauksen ja itesesäätelyn ongelmat ensimmäiseksi. Toiminnanohjaus mahdollistaa yksilön itsenäisen käytöksen ja toiminnan, se on ei-tahdonalaista ja tiedostamatonta. ADHD:ssä toiminnanohjauksen puutteet näkyvät vaikeutena asioiden organisoinnissa sekä priorisoinnissa ja ajan hahmottamisessa. Tehtäviä ei esimerkiksi pystytä aloittamaan ennen suurta aikapainetta ja tämän aiheuttamaa stressiä. (Brown 2013, 22–24)

Keskiössä ovat vaikeudet keskittymisessä, huomion ylläpitämisessä sekä sen uudelleen suuntaamisessa tehtävästä toiseen. Keskittyminen herpaantuu usein ulkoisten häiriötekijöiden myötä mutta myös omien ajatusten takia. Työmuisti tai lyhytmuisti ei toimi johdonmukaisesti. Yksilöiden on esimerkiksi vaikea muistaa mitä he juuri lukivat, mihin he laittoivat juuri kädessä olleen tavaran tai mitä heille juuri sanottiin. Brown tuo esiin, että monet yksilöt kokevat merkittäviä vaikeuksia tunteiden säätelyssä ja tunteiden tunnistamisessa. Tunteet voivat tuntua ylittävää suurelta, niitä on vaikea hillitä ja niistä on vaikea päästä yli tilanteiden jälkeen. Diagnostiikka ei kuitenkaan yleisesti tunnista tunteiden säätelyn vaikeutta ADHD:n oireena. (Brown 2013, 22–24.)

Brownin teoksessa tuli esille, että ADHD voi vaikuttaa erittäin vahvasti joidenkin yksilöiden sosiaalisiin suhteisiin, niiden muodostumiseen ja ylläpitämiseen erityisesti lapsuudessa.

ADHD-lapsilla oli vajavaiheita sosiaalisissa taidoissa kuten sosiaalisen informaation prosessoisissa, oman käytöksensä säätelyssä, muiden käytöksen tulkitsemisessa ja sosiaalisten roolien vaihtamisessa. (Brown 2013, 48–49.) Muiden tunnetilojen ja reaktioiden tulkinta on vaikeaa, jolloin erilaisiin tilanteisiin ei osata itse reagoida oikealla tavalla (Brown 2013, 24), mikä voi johtaa väärinkäsityksiin ja toisten tunteiden loukkaamiseen.

ADHD:stä on paljon harhaluuloja ja väärinkäsityksiä. James McGough (kuten myös Thomas Brown teoksessaan *A New Understanding of ADHD in Children and Adults. Executive Function Impairments*) toi teoksessaan *ADHD* (2014) esiin yleisiä harhaluuloja ADHD:stä. McGough kertoi, että usein ADHD:tä ei pidetä lainkaan todellisena, lapsuusiän häiriökäyttäytyminen laitetaan huonon kasvatuksen ja rajojen puutteen syyksi, teini-iässä ja aikuisuudessa taas oireita liioitellaan tai niitä keksitään lääkkeiden saamiseksi tai tekosyyksi huonolle menestykselle ja epäonnistumisille. (McGough 2014, 1–2.)

Yksi haitallisimmista harhaluuloista on, että häiriö esiintyisi vain lapsissa ja lapsuudessa, mikä on johtanut siihen, että diagnosoimattomia on paljon ja diagnoosin saaminen aikuisena on hankalaa. Hiljattaisissa tutkimuksissa on huomattu, että ADHD-lapset voivat pärjätä varsin hyvin eivätkä omaa merkittäviä oireita ennen murrosikää (Brown 2013, 3). Oireilu voi usein pahentua aikuisuuteen, kun toiminnan ohjausta tarvitaan enemmän vastuiden kasvaessa ja elämänalan laajetessa (Brown 2013, 3, 5).

Toinen erityisen haitallinen harhaluulo on, että ADHD olisi vain pienten poikien käytöshäiriö, mikä on johtanut siihen, että poikia diagnosoidaan kolme yhtä tyttöä kohden. Tämä voi Brownin (2013) mukaan johtua siitä, että poikien oireet ilmenevät useammin häiritsevänä käyttäytymisenä koululuokassa. On myös väitetty, että diagnostiikka perustuu siihen, miten ADHD näyttää pojissa ja miehissä. Pojissa esiintyy usein tyttöjä enemmän hyperaktiivista ja impulsiivista käytöstä, mikä luo haasteita koulussa (McGough 2014, 9) ja näin ollen johtaa aiempaan diagnosoimiseen. Tytöillä taas on raportoitu enemmän tarkkaamattomuuden oireita kuin hyperaktiivisuutta ja impulsiivisuutta (Skogli, Teicher, Andersen, Hovik & Øie 2013). Hoitamattomana häiriö voi synnyttää useita eri johdannaisairauksia kuten masennusta ja ahdistuneisuushäiriötä (Brown 2013, 14).

### **Kuinka ADHD näkyy opinnoissa?**

ADHD-yksilöiden kuulumista ja pärjäämistä akateemisessa elämässä kyseenalaistetaan jonkin verran yleisessä keskustelussa. Monet uskovat, että ADHD ja muut oppimiseen vaikuttavat häiriöt vaikuttaisivat myös yksilön älykkyyteen. ADHD ei kuitenkaan vaikuta yksilön älylliseen

kehitykseen, vaan syy on pikemminkin siinä, että akateeminen yhteisö ja ympäristö epäonnistuvat kohtaamaan erilaiset oppimistarpeet ja erityisoppijat. (Shea & Hecker & Lalor 2018, 1.) Esimerkiksi opettajat usein olettavat ADHD:n aiheuttaman oirehdinnan motivaation ja sitoutumisen puutteeksi (Shea et al. 2018, 23).

Peruskoulumenestykseen vaikuttaa pitkälti se, että peruskoulu on usein hyvin rakenteellista ja rutiininomaista. Vaikeudet alkavat usein vasta yläkoulussa ja toisella asteella, kun vanhempien ja yhden luokkahuoneen tarjoama rakenne poistuu ja ADHD-lapsi joutuu navigoimaan yhä monitahoisempaa ja alati kasvavaa kouluympäristöä, jossa lukujärjestys saattaa vaihdella jokaisena päivänä, oppitunnit ovat eri luokissa ja eri opettajilla ja uusi ryhmä tuo aina uusia sosiaalisia suhteita. (Shea et al. 2008, 21.)

Kaiken yllä kuvatun takia ADHD-ihmisillä on valtaväestöön verrattuna paljon suurempi riski keskeyttää koulu. Heillä on myös suurempi riski huonoon opintomenestykseen, ja he haaveutuvat merkittävästi vähemmän korkeakouluihin. (DuPaul & Weyandt & O'Dell & Varejao 2009, 234). Myöhästely, poissaolot ja alempi keskiarvo ovat ADHD-opiskelijoilla yleisiä (Shea et al. 2018, 23). Muita merkkejä ADHD:stä opiskelijoilla on ajatusten tai opiskelumateriaalien epäjärjestys, kohtuuton levottomuus tai haaveilu luokassa, emotionaalinen ylireagointi; ADHD voi aiheuttaa herkästi ärsyyntymistä, kiihtymistä ja turhautumista. ADHD aiheuttaa myös vaikeuksia lukemiseen keskittymisessä ja vaikeuksia tehtävien priorisoinnissa sekä tekemisessä ja viimeisenä vaikeuksia pysyä aiheessa keskustelujen aikana (Shea et al. 2018, 23). Korkeakouluopiskelijat kokevat usein joutuneensa työskentelemään kovemmin hyvien arvosanojen eteen.

## **2.2 Minäkuva vastaa kysymykseen ”kuka minä olen?”**

Identiteetti koostuu elämäkerrasta. Jarmo Houtsosen (2000) mukaan identiteetit ovat luonnehdintoja ja määritelmiä, joita tehdään erilaisiin kategorioihin kuulumisen ja ihmisten olemuksen sekä käytöksen pohjalta. (Houtsosen 2000, 15.) Identiteetit luovat erilaisia luokitteluja, hierarkioita ja vastakkaisuuksia, joilla on usein materiaalisia seurauksia (Houtsosen 2000, 16). Itse annetut identiteetit ilmentävät omaa käsitystä omasta paikasta yhteiskunnasta ja ryhmäjäsenyyksistä. Ulkopuolelta, esimerkiksi koulusta opettajilta tai ikätovereilta annetut identiteetit taas määrittävät yksilön paikkaa yhteiskunnassa ja ryhmän jäsenenä. Lääketieteen määrittämiä diagnoosin kautta annettuja identiteettejä kutsutaan sairausidentiteeteiksi (Jones & Hesse 2018; Charmaz 1994).

Liisa Keltinkangas-Järvinen kuvaa teoksessaan *Hyvä itsetunto* (1994) minäkuva identiteetin osaksi. Hänen mukaansa identiteetti kuvaa minän pysyvyyttä ja se muodostaa ihmiselle



varmuutta siitä kuka hän on. Identiteetti alkaa muodostua lapsuudessa muihin ihmisiin, esimerkiksi vanhempiin, samastumalla. Keltinkangas-Järvinen selittää, että samastuessaan ympärillään oleviin hänet hyväksyviin ja osaaviin ihmisiin, lapsi kokee itsekin olevansa osaava. Tästä seuraa oman identiteetin muodostuminen eikä samastumista tarvita enää kasvaessa. (Keltinkangas-Järvinen 1994, 86.) Identiteetti ja tätä kautta myös yksilön minäkuva siis rakentuvat sosiaalisesti.

Minäkuva on yksi eniten psykologiassa tutkittu ilmiö, joka vastaa kysymykseen ”kuka minä olen?” (Oyserman 2004, 5). Daphna Oyserman (2004, 5) kuvaa minäkuvaa muistirakenteeksi, joka ohjaa sitä, miten koemme asioita ja miten samaistumme muihin ihmisiin, heidän tunteisiinsa ja elämäkokemuksiinsa. Minäkuvaa muovaavat elämäkokemukset ja ihmissuhteet ja tämän vuoksi minäkuva muuttuu ja muotoutuu läpi yksilön elämäkulun. Minäkuvan käsitettä käytetään erityisesti kokemuksen tutkimisessa. Minäkuva auttaa selittämään ihmisen kokemusta ja päämääriä, miksi tämä toimii niin kuin toimii ja minkä pohjalta ihminen tekee päätöksiä (Keltinkangas-Järvinen 1994, 74).

Oyserman kuvailee minäkuvan tehtävää siten, että sen tarkoituksena on vastata ihmisen perustarpeeseen kokea itsensä positiivisessa valossa, arvokkaaksi ja hyväksi. Positiivinen minäkuva on inhimillinen perustarve, jonka perusteella ihminen pyrkii saamaan positiivista vahvistusta minäkuvalleen ympäristössä, jossa se on mahdollista ja pyrkii poistumaan sellaisista ympäristöistä, joissa tämä ei ole mahdollista (Oyserman 2004, 9). Yksilön minäkuva voi hetkellisesti hajota suuressa kriisissä (Keltinkangas-Järvinen 2004). Neurokirjon diagnoosin saaminen voi vaikuttaa tähän hetkelliseen hajoamiseen vierauden tunteena. Diagnoosia ei välttämättä heti koeta osaksi itseä ja se muuttaa kaiken, mitä on ajatellut olevansa. ADHD:n piirteet eivät ole vain persoonallisuuden piirteitä vaan poikkeama aivoissa.

Koska ADHD katsotaan lääketieteessä juuri aivojen toimintahäiriöksi, se luonnollisesti vaikuttaa myös yksilön minäkuvaan ja identiteettiin (Jones & Hesse 2018, 92). Kun ADHD diagnosoidaan yksilöllä, antaa se uuden tavan määrittellä ja kuvailla itseä, jolloin ADHD:stä tulee osa yksilön identiteettiä (Shames & Alden 2005). Jones ja Hesse (2018) selittävät kuinka yksilö uudelleen määrittää itsensä osaksi ulkoisen tekijän (lääketieteen) luomaa ryhmää, jossa heitä määrittää heidän ADHD:nsä tuomat ominaisuudet ja rajoitteet. Jones ja Hesse jatkavat viittaamalla Charmazin (1995) teoriaan sairausidentiteeteistä, jonka krooninen sairaus muodostaa. Diagnoosin myötä hyväksyty sairausidentiteetti voi helpottaa yksilön oloa, elämää ja oireilua, sillä se antaa pohjan oman itsensä löytämiselle, uusien toimintakeinojen kehittämiselle sekä avun hakemiselle (Sulik 2011). Ulkoa määritetty sairausidentiteetti avaa myös väylän vertaistuen piiriin.

### 2.3 Sosiaalinen diagnoosi ja diagnoosin kaksi puolta

Diagnoosi on lääketieteessä tärkeä väline. Diagnoosien avulla sairauksia pystytään ryhmittelemään ja kategorisoimaan erilaisten oireiden, hoitojen ja ennustusten mukaan. Ne avaavat oikeuksia tukeen, palveluihin ja erilaisiin vertaistukiverkostoihin. (Jutel 2009.) Diagnoosit luovat osaltaan sosiaalista järjestystä, sillä ne määrittävät sitä, mikä yhteiskunnassa katsotaan normaalliksi.

Tutkijat Phil Brown, Mercedes Lyson ja Tania Jenkins esittelevät sosiaalisen diagnoosin käsitteen artikkelissaan *From Diagnosis to Social Diagnosis* (2011). Sosiaalisen diagnoosin käsite esiintyi ensimmäistä kertaa Richmondin (1917) kirjassa *Social diagnosis* (Brown & Lyson & Jenkins 2011). Diagnoosin sosiaalinen ulottuvuus muodostuu, koska sairaus tai sen diagnosointi ovat yhteydessä erilaisiin poliittisiin, ekonomisiin, kulttuurillisiin ja sosiaalisiin tekijöihin. Sosiaalinen diagnoosi juontuu erilaisista sosiaalisista tekijöistä, kun sidosryhmän toiminta vaikuttaa toisten ryhmien toimintaan (Brown & Lyson & Jenkins 2011). Diagnoosin sosiaalisuus pitää sisällään suurempien sosiaalisten rakenteiden ja sosiaalisten tekijöiden vaikutuksen diagnoosiin ja diagnosointiprosessiin (Brown & Lyson & Jenkins 2018).

Ticklen, Gillotin, Groomin ja Youngin tutkimuksessa *Psychological impact of an adult ADHD diagnosis: "A blessing and a curse?"* (2019) kuvataan aikuisiällä diagnoosin saamisen psykologisia vaikutuksia. Diagnoosiin suhtauduttiin tutkimuksessa myönteisesti ja negatiivisesti. Diagnoosi usein omaksuttiin helposti osaksi omaa identiteettiä, mutta joillekin vastaajista se aiheutti myös surua, koska he kokivat diagnoosin tuoman identiteetin vieneen heiltä käsityksen itsestään ja siitä kuka on (Gillot & Groom & Tickle & Young 2019, 185). Vastaajat olivat nostaneet tutkimuksessa esiin kokemusta itsestään viallisena ja erilaisena kunnes diagnoosi oli tuonut heille ymmärrystä ja anteeksiantoa. Esiin nousi myös teema helpotuksesta ja katumuksesta, kun vastaajat pohtivat sitä, millä tavalla heidän elämänsä olisi voinut olla erilaista, jos heidät olisi diagnosoitu aiemmin. (Gillot et al. 2019.) Osalle vastaajista diagnoosi toi myös pelkoa siitä, että he käyttäisivät diagnoosia tekosyynä ja nojaisivat siihen liikaa kehittymisen sijasta (Gillot et al. 2019, 186).

Uuden identiteetin julki tuominen aiheutti myös jakautuneita kokemuksia. Negatiivisiin kokemuksiin liittyi läheisten vähättelevä asenne ja avun tarpeen huomiotta jättäminen kuin myös diagnoosin olemassa olon kieltäminen. Positiiviset kokemukset taas kumpusivat kuuluksi tulemisesta ja läheisten ihmisten tuesta. (Gillot et al. 2019.)

Alaa Hamedin, Aaron Kauerin ja Hanna Stevensin tutkimuksessa *Why the Diagnosis of Attention Deficit Hyperactivity Disorder Matters* (2015) nostettiin esiin, että diagnoosin saamisen jälkeen yksilöt voivat kohdata vähättelyä ja leimautumista ongelmalliseksi. ADHD-diagnoosin on koettu omaavan jonkin asteista stigmaa, mikä on vaikuttanut diagnosoitujen haluun kertoa diagnoosistaan (Hamed & Kauer & Stevens 2015, 7). Diagnoosi vaikutti myös omaan käsitykseen itsestä ja kokemukseen, että olisi normaalista poikkeava tai erilainen (Hamed et al. 2015, 7).

Diagnoosilla oli selkeästi kaksi erilaista puolta, positiivinen ja negatiivinen. Joillekin se toi helpotusta, ymmärrystä ja hyväksyntää, kokemusta kuulumisesta ryhmään ja oman identiteetin vahvistumisesta. Toisille diagnoosi taas toi surua, huolta ja katumusta menneestä elämästä, siitä mitä se olisi voinut olla ja mitä se jäi olematta. (Gillot et al. 2019.) Diagnoosin sosiaalisuudella näkyi myös kaksi puolta. Vastaajat olivat saaneet muilta tukea, hyväksyntää ja apua, mutta myös vähättelyä ja kieltämistä.

## 3 Tutkimuksen aineisto ja menetelmät

### 3.1 Aineisto

Tutkielman aineisto on kerätty kahdesta eri ADHD-aikuisten Facebook vertaistukiryhmästä. Tutkimus on laadullinen internet kysely, jossa kartoitin ADHD-diagnoosin saaneiden aikuisten kokemuksia opinnoista ja diagnoosin vaikutuksista pärjäämiseen. Tutkimuskysymys oli, millaisia kokemuksia ADHD-diagnoosin aikuisiällä saaneilla on opinnoista ja millä tavoin diagnoosin saaminen on vaikuttanut heidän elämäänsä sekä millä tavalla ADHD-diagnoosin aikuisiällä saaneet tuottavat kertomuksissaan minäkuvaa erilaisilla sanavalinnoillaan. Kyselylomakkeen kysymykset olivat:

1. Millainen koulutuspolku sinulla on ollut? Kerro omin sanoin, miten ADHD on siihen vaikuttanut.
2. Mistä oppilaitoksista olet valmistunut?
3. Kuinka monta koulutusta olet aloittanut? Missä oppilaitoksissa?
4. Oletko saanut tukitoimia? (esim. Nepsy-valmennus, lisäaika kokeissa, henkilökohtainen erityisjärjestely) Kerro millaisia vaikutuksia tukitoimilla on ollut.
5. Minkä ikäisenä sait ADHD-diagnoosin?
6. Miten diagnoosin saaminen vaikutti elämääsi ja opintoihisi?
7. Kerro omin sanoin, kuinka koet ihmisten suhtautuvan sinuun ja diagnoosiisi.
8. Miten kuvailisit itseäsi?

Kyselytutkimus antoi vastaajille mahdollisuuden kuvailla kokemuksiaan tahtomallaan tavalla. Se jätti tilaa kuvailla omia kokemuksiaan omin sanoin ja antoi aikaa pohtia omia vastauksiaan ja reflektoida omia kokemuksia ja itseä. Jätin tarkoituksella kysymyksiä laajoiksi, jotta vastaajat voivat itse päättää mitä, mistä ja miten kertovat. Koen, että liika kysymysten rajaaminen olisi voinut jättää olennaisia asioita pois.

Vastauksia tuli yhteensä 48, joista 46 oli käyttökelpoisia. Lajittelin aineiston ensin opinnoissa pärjäämisen mukaan erilaisiin osioihin, esimerkiksi sen mukaan kuinka monta aloitettua koulutusta vastaajalla oli, kuinka monta koulutusta oli suoritettu loppuun ja millä opintoasteella. Laskin vastaajien keski-ikäksi noin 37 vuotta. Diagnoosin saamisen keski-ikä oli noin 34 vuotta ja jokainen vastaaja oli saanut ADHD-diagnoosin vasta aikuisiällä. Vastaajista kolmellakymmenelläyhdeksällä oli korkeakouluopintoja. Vastaajista kahdellakymmenelläseitsemällä oli useita aloitettuja koulutuksia. Kahdellakymmenelläyhdeksällä oli kesken jääneitä opintoja niin

toisella asteella kuin korkeakoulussa. Näistä kolmella ei ollut yhtäkään loppuun suoritettua tutkintoa. Viidellätoista vastaajalla oli suoritettu kaikki aloitetut tutkinnon loppuun.

Aineistosta nousi esiin vastaajien kokemuksia pärjäämisestä, omakuvasta ja diagnoosin saamisen jälkeisestä ymmärryksestä omaa itseä ja aiempia vaikeuksia kohtaan. ADHD-diagnoosi saatiin usein myöhään, vaikka oireet olivat kestäneet läpi elämän. Joillakin vastaajilla uupumus tai läheisten diagnosointi herätti epäilyt ADHD:stä. ADHD oli jokaisella vastaajalla vaikeuttanut elämää eri elämänvaiheissa. Joillakin oireet vaikeuttivat elämää jo peruskoulussa, kun taas toisilla vaikeudet alkoivat vasta myöhemmin. Vastaajat pärjäsivät eri tavoin opinnoissa, mutta aineistosta nousi esiin pääasiallisesti kahdenlaisia kokemuksia opintojen alkupäästä eli peruskoulusta ja toiselta asteelta. Esittelen aineistosta esiin nousseet kertomukset ja kokemusulottuvuudet tarkemmin tulosluvussa.

### **Tutkimuksen eettisyys**

Otin tutkielmassa huomioon, että tutkin erityisen herkkää ja arkaluontoista aihetta. Liitin kyselyyn tietosuojailmoituksen ja tutkimusluvan, joihin jokaisella vastaajalla oli mahdollisuus perehtyä sekä hyväksyä. En kerännyt kyselyssä vastaajien nimeä, ikää tai osoitetta tai muita suoria henkilötietoja. Olen valinnut tuloksissa esitetyt lainaukset hienovaraisesti ja vastaajien yksityisyyttä kunnioittaen niin, ettei niistä voi suoraan tunnistaa yksityishenkilöitä. Pyrin myös siihen, että en tuota ADHD-yhteisölle haittaa enkä luo stigmaa tai edistä ennakkoluuloja ADHD:tä kohtaan.

## **3.2 Fenomenologia - Kokemuksen tutkimus**

Jouni Tuomi ja Anneli Sarajärvi jakavat laadullisen tutkimuksen analyysin kahteen ryhmään, joista toinen nojaa teoreettiseen tai epistemologiseen asemointiin kuten tutkielmassani fenomenologiseen analyysiin. Toisen ryhmän analyysi taas ei käytä mitään yhtä tiettyä teoriaa tai epistemologiaa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 78.)

Fenomenologinen analyysi on laadullinen analyysimenetelmä. Se perustuu havaintojen tekemiseen aineistosta ja havaittujen kokemusten pohdintaan ja reflektointiin (Jyväskylän yliopisto). Fenomenologinen tutkimus on osa psykologista tutkimusperinnettä, jossa tutkimuksen kohteena on ihmisen kokemusmaailma. Tarkemmin fenomenologia on ihmisen kokemuksellisen todellisuuden, eli elämismaailman (Tuomi, Sarajärvi 2018 29–30 ja Laine 2001) tutkimista,

jonka varsinaiseksi kohteeksi muodostuvat inhimillisen kokemuksen merkitykset (Tuomi & Sarajärvi). Elämismaailma on ihmisen todellisuus, jonka kautta tämä hahmottaa kokemuksensa (Ulvinen 2012, 58). Elämismaailma muokkautuu arkikokemusten tuomien merkitysulottuvuuksien ja yksilön elämänhistorian kautta, vaikka se on samalla yksilölle ennalta yhteisön kautta annettu (Ulvinen 2012, 59).

Tuomi ja Sarajärvi (2018) nostavat esille fenomenologian merkitysteorian, joka tarkoittaa sitä, että ihmisen suhtautuu todellisuuteen merkitysten kautta, ja että ihmisen toiminta on intentionaalista. He kertovat, että merkitysteoriaan sisältyy ihmisen yhteisöllisyys eli merkitykset muodostuvat myös yhteisöllisesti (Tuomi & Sarajärvi 2018, 30 ja Laine 2018). Yksilöiden kokemusten tutkimuksessa tuodaan julki yleistä eli yhteisön luomaa merkitysten perinnettä.

Kokemukset rakentuvat merkityksistä ja merkityksen annoista, joita ihmisen oma elämä on tuonut, luonut ja määritellyt. Ihmisen kokemuksellinen suhde maailmaan on intentionaalinen eli ihminen suhtautuu maailmaan merkitysten muovaamassa näkökulmassa, kaikki koettu merkitsee yksilölle jotakin. Havainnot näyttäytyvät aina yksilön omien ominaisuuksien tai kohteiden kautta (hyvänä, kauniina). (Laine 2018.) Fenomenologisessa erityistieteessä kokemusta pidetään suhteena tajuavan subjektin, hänen tajunnallisen toimintansa ja toiminnan kohteen välillä (Perttula 2009, 116).

### **Fenomenologis-hermeneuttinen perinne.**

Tuomen ja Sarajärven (2018) mukaan fenomenologis-hermeneuttisen perinteen keskeisiä käsitteitä ovat kokemus, merkitys ja yhteisöllisyys. Fenomenologis-hermeneuttinen tutkimus pyrkii tutkittavan joukon merkityksmaailman ymmärtämiseen. Timo Laineen (2018) mukaan hermeneuttinen ulottuvuus liittyy fenomenologis-hermeneuttiseen perinteeseen juuri ilmiöiden tulkinnan tarpeen vuoksi. Keskeistä on ilmiöiden merkitysten oivaltaminen (Tuomi & Sarajärvi 30).

Hermeneutiikka tuo fenomenologis-hermeneuttiseen tutkimusperinteeseen käsitteen hermeneuttisesta kehästä. Koska hermeneuttinen tiede pyrkii ymmärrykseen, se tuo selitystä ymmärrykselle. Ymmärrys ei tule tyhjästä vaan sitä tehdään aina jonkin jo aiemmin ymmärretyn kautta. Tätä jo aiemmin ymmärrettyä kutsutaan esiymmärrykseksi. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 30.) Esiymmärrys tuo hermeneuttiseen ja fenomenologiseen tutkimukseen kaksitasoisen rakenteen, jossa esiymmärrys tapahtuu ensimmäisellä tasolla ja ensimmäiseen tasoon suuntautuva varsinainen tutkimus toisella (Tuomi & Sarajärvi 2018, 31).

### 3.3 Mitä tein aineistolle

Aineistosta nousi esiin kolme pääteemaa; kokemukset opinpolusta, diagnoosista ja itsestä. Aloitin aineiston käsittelyn lukemalla sen läpi. Tarkastelin vastaajien aloittamien, keskeytettyjen ja suoritettujen koulutusten määrää. Seuraavaksi tarkastelin vastaajien kuvauksia heidän opinpoluistaan ja millaisia kokemuksia he tuovat esiin. Opinpolun kuvailussa tuli esiin kahdenlaisia kertomuksia opinpolun etenemisestä ja jaoin kertomukset tämän perusteella kahteen. Kaksi kertomusta opinpolusta kuvaavat opinpolun runkoa. Jatkoin vastaajien kokemusten reflektointia opinpolun kuvailussa. Lajittelin aineistoa yhteneväisten kokemusten perusteella erilaisiin ryhmiin, jotka muodostivat kolme kokemuselottuvuutta. Lajittelin kokemukset diagnoosista kahteen, positiivisiin ja negatiivisiin kokemuksiin. Minäkuvan ilmentämistä tarkastelin käytettyjen sanavalintojen kautta. Minäkuvaa ilmennettiin luonnehdinnoin myös opinpolun kertomuksissa. Jaoin minäkuvan positiiviseen ja negatiiviseen.

## 4 Kokemukset kertomuksissa: minäkuva, opinpolku ja diagnoosi

### 4.1 Minäkuva: kokemus itsestä

#### Positiivinen minäkuva

Pyysin viimeisessä kysymyksessä vastaajia kuvailemaan itseään. Tässä kohdassa vastaajat tuottivat pääasiassa positiivista kuvausta itsestään ja vahvistivat näin omaa myönteistä minäkuvaansa. Minää kuvailtiin myös negatiivisia luonnehdintoja käyttämällä. Vastaajat kuvailivat itseään erittäin monipuolisesti. Jotkut vastaajat vain listasivat adjektiiveja itsestään, kun toiset kuvailivat itseään kokonaisiin lausein. Listaajien ja kokonaisia lauseita käyttäneiden vastaajien minäkuvan ilmentämisessä ei ollut erityisesti eroa, mutta kokonaisia lauseita käyttäneiden vastaajien kuvailussa ilmeni enemmän kokemus itsestä.

*”Monipuolinen ongelmanratkaisija, joka hallitsee kokonaisuudet ja huomaa poikkeukselliset pikkuseikat.” Vastaaja 3*

Vastaajat tuottivat positiivista minäkuvaansa käyttämällä laajasti erilaisia positiivisia ilmauksia itsestään. Kuvailuista nousi esiin itsensä mieltäminen älykkääksi ja lahjakkaaksi. Itsestä käytettiin kuvailuja kuten älyllisesti lahjakas, älykäs ja monipuolisesti lahjakas ja useat vastaajat kokivat olevansa lahjakkaita monella eri alueella. Vastaajat kertoivat olevansa myös luovia ja kriittisiä ajattelijoita.

*”Ajattelen laatikon ulkopuolelta ja yleensä jopa ilman laatikkoa.” Vastaaja 1*

Omaa älykkyyttä tuotiin esiin sanoilla fiksu, analyttinen, kiinnostunut oppimaan, tiedonjanoinen ja uuden oppimista rakastava. Tässä myös kuvattiin omaa ajatuksen kulkua laatikon ulkopuolelta ajattelijana. Jotkut vastaajat kokivat itsensä myös ahkeriksi, tunnollisiksi ja tarkoiksi.

Vastauksissa korostui erityisesti vastaajien kokemus itsestä energisenä ja reippaana. Moni vastaaja mielsi itsensä helposti innostuvaksi ikiliikkujaksi. Omaa persoonaa kuvattiin sanoin rohkea, reipas, rehti mutta toisaalta minä koettiin usein myös herkkänä ja pohdiskelevana unelmoijana. Herkkyys korostui erityisesti omassa sosiaalisuuden kokemuksessa. Vastauksissa näkyi kokemus omasta itsestä toisista huolta pitävänä, empaattisena, syvästi tuntevana ja välittävänä oikeudenhaluisena ihmisenä. Vastaajat kuvailivat omaa sosiaalisuuttaan luonnehdinnoin kaikkien kanssa toimeentuleva, ulospäinsuuntautuva, ystävällinen, lojaali ja hyvä lukemaan ihmisiä.



### Negatiivinen minäkuva

Negatiivista minäkuvausta vastaajat rakensivat negatiivisia ilmauksia käyttämällä. Itseä kuvailtiin käyttämällä paljon adjektiivia täydentävää adverbia liian. Itseä pidettiin liian äänekkäänä, liian nopeasti etenevänä, liian vaativana ja liian kilttinä. Kielteistä kuvaa itsestä ilmennettiin myös positiivisten ominaisuuksien vähättelyllä.

*”Monipuolisesti lahjakas... En kuitenkaan mikään huippulahjakkuus, koska pitkäjänteisyys puuttuu” Vastaja 30*

Vastauksissa toistui kuvausta omasta jaksamisesta ja mielenterveydestä, itsensä koettiin uupuneena, väsyneenä ja helposti alakuloisuuteen taipuvana. Minäkuva muodostui kerronnassa ahdistuneeksi, stressiherkäksi murehtijaksi. Eräs vastaaja koki analysoivansa tilanteita liikaa ja toinen koki jännittävänsä paljon kaikkea. Negatiivista minäkuvausta tuotiin esiin kuvailemalla itseä levottomaksi, ailahtelevaksi, ristiriitaiseksi ja aikaansaamattomaksi. Impulsiivisuus miellettiin huonoksi piirteeksi sen aiheuttamien ongelmien takia. Negatiivinen minäkuva tuli esiin kaikkein vahvimmin vastauksissa, joissa itseä sanottiin huonoksi ja arvottomaksi.

*”Olen kokenut usein elämäni varrella olevani erilainen kuin muut ja joukkoon kuulumaton, koska en ole tullut ymmärretyksi.” Vastaja 28*

Minää kuvattiin myös erilaisuuden kokemuksen kautta. Vastauksissa ilmaistiin olevansa kuulumaton ja erilainen kuin muut. Oma kokemusta itsestä tuotiin esiin myös kertomalla, kuinka ei ymmärrä tiettyjä asioita, joita toiset, normaaleiksi mielletty ihmiset ymmärtävät ja tekevät. Eräs vastaaja kertoi esimerkiksi, että ei tiedä mitä on hiljaisuus, mistä nämä muut puhuvat.

Itseä pidettiin nolona ja esiin tuli häpeä itsestä ja omista ongelmista. Itseä sanottiin myös ristiriitaiseksi. Oma sosiaalinen minä kuvailtiin joissain vastauksissa negatiivisesti. Minä koettiin sosiaalisesti kömpelöksi ja etäiseksi. Itseä luonnehdittiin sosiaalisesti erakoksi, joka on omalla tavallaan sosiaalinen mutta ei viihdy ihmisten seurassa. Oma kuva sosiaalisuudesta ei silti välttämättä mielletty täysin negatiiviseksi vaan se hyväksyttiin osaksi itseä ilman erityistä negatiivista kaikua käyttämällä sanaa introvertti.

Kerronnassa nousi esiin myös luonnehdinta alisuoriutujasta, joka ei ole koskaan pystynyt pitämään huolta koko pakasta. Alisuoriutumisen kokemus tuotti vastaajissa negatiivista minäkuvausta. Itseä pidettiin usein epäonnistujana, koska oma potentiaali tunnustettiin mutta sitä ei

pystytty valjastamaan ja näin ollen opinnoissa, työssä tai elämässä ylipäänsä koettiin onnistuneen huonommin. Tämä heijastui omaan minäkuvaan siinä, että itsensä koettiin olevan huonompi ja tyhmempi kuin muut.

## 4.2. Kokemukset kertomusten sisässä

Vastaajien kertomuksissa muodostui yhteisiä kokemusulottuvuuksia. Vastaukset olivat kertomuksia ja kertomuksissa kerrottiin kokemuksista. Vastauksissa oli kahdenlaisia kertomuksia opinpolun etenemisestä ja näissä kertomuksissa kehittyivät kokemusulottuvuudet pelosta ja epävarmuudesta, alisuoriutumisesta ja onnistumisesta. Koska kokemusulottuvuudet muodostuivat vastaajien kertomuksissa, ne osittain myös limittyvät keskenään. Kaksi kertomusta opinpolusta toimii ikään kuin kokemusulottuvuuksien kehyksenä. Kokemusulottuvuuksien kuvaaja löytyy liitteestä 1.

### Kaksi erilaista opinpolkua

Vastauksissa nousi esiin kahdenlaisia kuvauksia opinpolusta, jotka muodostivat kertomukset kahdesta opinpolusta. Molemmissa kertomuksissa polkua kuvattiin rämpimiseksi, joskin eri vaiheissa opintoja. Diagnoosia ei ollut vielä saatu ja vastaajat huomasivat diagnosoimattoman ADHD:n vaikeuttaneen heidän koulun käyntiään huomattavasti. ADHD:n vaikutus koulun käyntiin ja koulumenestykseen oli lähes kaikilla vastaajilla suuri.

*”Adhd: voi katsoa vaikuttaneen kyllä kaikkiin opintoihin. Oppiminen ei aina ole ollut helpoa, mutta tunnistan innostuvani kyllä opiskelemaan. Se näkyy esim. siinä, että niistä aineista mistä pitää on helpompi saada hyviä arvosanoja kuin niistä mistä ei niin pidä.” Vastaaja 7*

Ensimmäisessä kertomuksessa opinpolusta vastaajat kertoivat, että vaikeudet alkoivat vasta peruskoulun loppupuolella ja toisella asteella. Suuressa osassa kertomuksia kuvattiin menestystä älykkyyden varassa. Alakoulussa eikä välttämättä yläkoulussa tai toisen asteen opintojen alussa tarvinnut tehdä paljoakaan töitä oman menestyksen eteen. Vaikeudet alkoivat, kun vastuut kasvoivat, aihealueet laajenivat ja tehtävistä tuli suurempia, eikä vastaajilla ollut taktiikoita näistä selviämiseen. Kertomuksissa toistui kokemus siitä, että aina kuitenkin selvittiin ja pärjättiin omista vaikeuksista huolimatta. Tätä menestystä usein ihmeteltiin sanoin: jotenkin, kuitenkin ja lauseella ”ylitin myös omat odotukseni”

Tässä kertomuksessa vastaajat toivat esiin kuvaa itsestään lahjakkaana ja älykkäänä lapsena, joka ei kuitenkaan enää pärjännyt myöhemmässä elämässä yhtä hyvin. Minään oltiin osittain pettyneitä ja tätä ilmaistiin esimerkiksi kertomalla omista saavuttamattomista haaveistaan. Mennyt minä oli lahjakas ja odotukset elämästä olivat korkeat. Nykyinen minä koettiin useissa vastauksissa jonkin asteiseksi epäonnistujaksi tai alisuoriutujaksi. Joissain vastauksissa opinpolun alkupään helppouden ja keskikohdan vaikeuksien kautta päästiin kuitenkin onnistumiseen.

Molemmissa kertomuksissa vastaajat kuvasivat oirehdintaansa eri vaiheissa opinpolkua niin, että ohjeiden kuunteleminen ja sisäistäminen oli heille vaikeaa eikä oppitunneilla kyetty kuuntelemaan opettajaa. Tehtävien tekeminen tai kokeisiin lukeminen ei onnistunut eikä näitä tehty ajallaan. Lukeminen ja itsenäinen työskentely, kaikki mikä vaati enemmän pitkäjänteisyyttä, koettiin erityisen vaikeaksi. Oppitunneilla keskityttiin kavereihin ja heidän kanssaan puuhasteluun.

Toisessa opinpolun kertomuksessa peruskoulu koettiin vaikeaksi ja opinnot helpottuivat mitä pidemmälle opinnoissa edettiin.

*”Peruskoulussa oli haastavaa, vaikka minua pidettiin hyvin lahjakkaana. Mitä pidemmälle koulupolku eteni, sen paremmin kaikki sujui, kun tylsät aineet jäivät vähemmälle.” Vastaaja*

Kokemusta toisen asteen ja korkeakoulu opintojen helpottumiselle oli yhteistä se, että ikävät ja tylsät aineet jäivät opinnoista pois ja sai keskittyä asioihin, joista on kiinnostunut. Tätä tuki myös aineistossa usein esiin noussut kokemus siitä, että oli hyvä itselleen mielenkiintoisissa oppiaineissa, kun taas tylsät oppiaineet läpäistiin rimaa hipoen, jos ollenkaan. Vastaajat kokivat, ettei heitä kuunneltu tai ymmärretty peruskouluaikoina, ja että heitä oli aina ohjattu väärin.

Mennyttä minäkuvaa rakennettiin toisessa kuvailussa hankalaksi, häiritseväksi ja äänekkääksi oppilaaksi. Opettajien koettiin suhtautuneen heihin kielteisesti; koettiin, että opettajat pitivät heitä liian viltteinä, äänekkäinä, tuhmina tai huonoina oppilaina. Osa vastaajista kertoi myös olleensa paljon jälki-istunnossa ja kokeneensa olleen usein opettajien silmätikkuna. Opinpoluista kerrottaessa vastaajat ilmensivät minäkuvaansa oppijana menneisyydessä ja nykyisyydessä. ADHD:n vaikutus opinnoissa vaikutti omaan kokemukseen itsestä oppijana ja oppilaana.

## Kokemus pelosta ja epävarmuudesta

Kokemus pelosta ja epävarmuudesta kumpusi aiemmista hankaluuksista. Kokemuksissa nousee esiin oman potentiaalin tunnistaminen mutta sen ohittaminen ja itseensä uskomisen puute. Kerrota on lannistunut ja siinä toistuu ilmaukset pelosta ja epävarmuudesta. Epävarmuutta ilmaisi se, että koettiin olleensa aina tyhmempiä ja huonompia kuin muut.

Pelkoa ilmaistaan etenkin opiskeluhaaveista kertoessa, pohditaan opintojen jatkamista mutta ei kuitenkaan uskalleta lähteä tavoittelemaan opiskelupaikkaa. Pelkoa tuotiin esiin myös, kun kerrottiin, ettei uskalleta yrittää aiempien epäonnistumisten takia. Vastaajat kertoivat, etteivät he ole uskaltaneet lähteä opiskelemaan tai suorittaa opintojaan tai ylioppilaskirjoituksiaan loppuun.

*”Jos saan apua, voisin uskaltautua kouluun...” Vastaaja 45*

Kuvattu kokemus ja uskomus siitä, ettei pärjää opinnoissa tai työelämässä nähdään osittain ADHD:n syyksi. Vastaajat kertoivat, että heille muodostui omien epäonnistumisien myötä pelko ja epävarmuus itsestä ja omasta osaamisesta. Diagnoisomattoman ADHD:n oireilun aiheuttama uupumus vaikutti vastaajien minäkuvaan negatiivisesti.

*”Uupuminen on kyynistänyt minua ja saanut minut epäilemään osaamistani ja kykyäni selvitä työelämässä – tai elämässä ylipäätään. Se taas tekee vaikeaksi aloittaa mitään uutta, kun pelkään epäonnistuvani kuitenkin siinä mihin ikinä ryhdynkään.” Vastaaja 28*

Omaan onnistumiseen suhtaudutaan näissä kokemuksissa yllättyneesti ja epäuskoisesti. Oma menestystä ihmeteltiin kuten vastaaja 36 ”Olen kuitenkin aina halunnut yliopistoon ja sinne jollain ihmeellä pääsin.” ja omaa polkua kutsutaan toistuvasti alisuorittamiseksi. Oma paikka haetaan jatkuvasti ja aineistossa toistuu kertomukset useiden eri koulutusalojen ja ammattien kokeilusta ja aloittamisesta. Useita tai yhtäkään ei saatettu loppuun asti. Pelosta ja epävarmuudesta kertoneet vastaajat eivät usein kokeneet yhtäkään aloittamaansa koulutusta omakseen, mikä lisäsi epävarmuutta omasta paikasta yhteiskunnassa.

*”Olen ollut valistumisen jälkeen noin puoli vuotta työttömänä, koska en tiedä, mitä haluan tehdä elämälläni ja minne sovin haasteideni kanssa.” Vastaaja 28*

Opinpolusta kerrottaessa tuodaankin esille epä tietoisuutta ja hukassa olemisen tunnetta. Vastaajat kertoivat, etteivät he tiedäneet mitä he tekisivät peruskoulun tai lukion jälkeen. Jotkut

vastaajat kertoivat, että he menivät ikään kuin sinne, minne ”kuuluikin” tai mikä tuntui loogiselta eli usein korkeakouluun. Vastauksissa pohditaan sitä, mihin edes sopii omine vaikeuksineen. Vastauksissa kerrottiin valmistumisen jälkeisestä työttömyydestä tiedottomuuden kokemuksena eli ei tiedetty mitä haluaisi tehdä, tätä sanotaan ADHD:n syyksi. Lopulta työelämään päästyä koettiin, ettei työ ehkä ollut sitä, mitä haluttiin ja muutettiin uudestaan suuntaa.

### **Kokemus alisuoriutumisesta**

Kokemus alisuoriutumisesta näkyi usein vastaajien kuvaillessa itseään ensin hyväksi oppilaaksi peruskoulussa. Näissä vastauksissa opinnot hankaloituivat mitä pidemmälle niissä edettiin. Vastaajat kuvailivat itseään peruskoulussa hikipingoiksi ja opettajan lemmikiksi. Kaikissa oppiaineissa oltiin hyviä mutta etenkin niissä, jotka kiinnostivat itseä. Peruskoulu koettiin mukavaksi ja helpoksi. Vastauksissa ilmeni huomio siitä, että peruskouluaikana ehkä kompensoi tarkkaavaisuushäiriötä älykkyydellä. Havaintoja tehtiin siitä, ettei koskaan oikein lukenut kokeisiin tai tehnyt kotitehtäviä kunnolla. Vastauksissa toistui sana lukematta (läpi) ja luonnehdinta ”olin hyvä enkä sitten enää ollutkaan”. Vastaajien vaikeudet alkoivat yläkouluun ja toiselle asteelle siirtyessä.

Alisuoriutumisen kokemus kumpusi siitä taitteesta, joka koettiin myöhempiin opintoihin suunnattaessa. Koulu ei ollut samalla tavalla helppoa tai mielenkiintoista. Opinnoissa pärjättiin toisella asteella silti yhä pitkälti oman älyn varassa, ilman kunnollisia opiskelutaktiikoita. Kun oman älyn varassa ei pärjätty enää yhtä hyvin ja keskiarvo alkoi laskea sekä toiminnan ohjauksen vaikeudet näkyä opinnoissa, vastaajat kokivat alisuoriutuneensa.

Vastaajilla, joilla oli korkeakouluopintoja, opinnoissa pärjääminen hankaloitui yhä edelleen. Opinnoissa jätettiin tehtäviä tekemättä tai niitä palautettiin viime tingassa tai myöhässä, kursseja keskeytyi ja ahdistus opinnoista kasvoi suureksi. Valmistuminen venyi sivutoimien tai uupumuksen takia.

Useat alisuoriutumisen kokemusta kuvailleet vastaajat kokivat, etteivät yrittäneet tarpeeksi tai saavuttaneet potentiaaliaan kouluaikoina tai elämässään ylipäänsä. Jokin onnistuminen nosti itse asetettua tai ulkoa asetettuja odotuksia ja seuraava kokemus epäonnistumisesta tuotti taas kokemuksen alisuoriutumisesta. Kokemusta alisuoriutumisesta lisäsi myös opettajien ja vanhempien odotukset.

*” Lapsena ja nuorena tähtäsin elämässä korkealle ja kaikki odottivat minusta ”menestyjää”. on vaikea hyväksyä, että elämä on mennyt jo vähintään puoliksi hukkaan, eikä tule koskaan saavuttamaan suuria haaveita ja unelmia” Vastaaja 29*

Kuten vastaajalle 29, vastaajille oli joissain tapauksissa annettu ulkoapäin eräänlainen identiteetti menestyjänä. Kun toisten odotuksia ei pystytty täyttämään, korostui kokemus itsestä alisuoriutujana ja epäonnistujana. Alisuoriutumisen kokemus siis vaikutti vastaajien minäkuvaan ja minäkuva rakentui alisuoriutumisen kokemuksen ympärillä negatiivisesti. Itsensä miellettiin tässä tietyllä tavalla epäonnistujaksi, koska aikaisempaa menestyksen tasoa ei kyetty ylläpitämään ja lapsena tai nuorena rakentunut kuva itsestä älykkäänä ja lahjakkaana rikkoutui.

### **Kokemus onnistumisesta**

Molemmissa kertomuksissa opinpolusta ilmeni myös onnistumisen kokemuksia. Kokemukset onnistumisesta kuvattiin usein sellaisiksi, että onnistuttiin kaikista vaikeuksista huolimatta. Onnistumisen kokemukset muodostuivat usein pelon ja epävarmuuden sekä alisuoriutumisen kokemuksen jälkeen. Kuitenkaan kaikki pelkoa ja epävarmuutta tai alisuoriutumisen kokemusta kuvailleet vastaajat eivät kertoneet onnistumisen kokemuksia.

Onnistumista kuvailevat vastaajat kokivat onnistumisen olevan usein uuden koulutusalan joustavuuden tai uudenlaisen tuen saamisen ansiota, eli opinnot sujuivat heti, kun oppilaitos kohtasi erityisoppijan tarpeet. Myös mielenkiinnonkohteiden limittymisellä omaan opiskelualaan oli vaikutusta onnistumiskokemuksissa. Onnistumiskokemuksissa keskeisenä on ollut alan vaihto ja uuteen koulutukseen hakeutuminen ja onnistumiskokemus on seurausta siitä, että on löytänyt oman alansa erilaisten vaiheiden jälkeen.

*”Minulla on peruskoulun jälkeen yli kymmenen keskeytynyttä opintoa eri aloilta, opinnot ovat keskeytyneet jo ensimmäisenä syksynä. Sain yhden ammattikoulun käytyä, sillä opetus oli erittäin joustavaa ja ala käytännönläheinen. Nyt opiskelen AMK:ssa, opinnot ovat sujuneet joustavan opintorakenteen vuoksi.” Vastaja 20*

Oma älykkyys ja kyvykkyys tunnustetaan vastauksissa. Kun oma paikka ja mielenkiinnonkohde löydettiin, alalla ja opiskelussa oltiin jopa poikkeuksellisen hyviä. Jotkut vastaajat kuvasivat opintojen suorittamista eräänlaiseksi luovaksi prosessiksi sekä niin, että siinä näkyi hyperfokusointi esimerkiksi kuvailussa siitä, että oppinnäytteet kirjoitettiin erittäin nopealla kataululla.

*”En pystynyt lukemaan itsenäisesti pääsykokeisiin, joten en päässyt ekalla sisään. Seuraavana vuonna valmennuskurssilla olin koko valmennuskurssin paras, ja myös sisään päässeen*

*vuosikurssin paras. Parhaana pääsin myös yliopistossa kaikista tavoitelluimpaan pääaineeseen ja valmistuin nelosen keskiarvolla ja 100-sivuisella, vitosen gradulla.” Vastaaja 11*

Opinpolkua kuvaillaan onnistumiskokemuksissa myös positiivisesti vaiherikkaiksi ja monipuolisiksi. Omaa polkua ja useita koulutusaloja ei aina nähdä epäonnistumisten sarjana vaan ne luetaan rikkaudeksi. Niissä kerrotaan myös siitä, että omia haasteita on opittu kompensoimaan iän myötä ja kokemuksen kautta.

Onnistumisen kokemuksissa minäkuva itsestä oppijana ja pärjääjänä rakentuu yhä osin negatiivisesti. Itselle ei aina anneta erityistä kunniaa omasta onnistumisesta vaan se siirretään oppilaitoksen tai muiden ihmisten ansioksi. Useissa onnistumiskokemuksissa välittyä tästä huolimatta positiivinen kuva itsestä oppijana. Vastaajan x kertomuksessa itsestä käytettiin useasti sanaa paras, mikä vahvisti omaa positiivista minäkuvaa. Useissa kertomuksissa oma älykyys ja kyvykyys tunnistettiin ja sitä tuotiin esille.

### **4.3 Diagnoosin kahdet kasvot**

Diagnoosin merkitys oli lähes jokaiselle vastaajalle suuri. Vain viisi vastaajaa ei kokenut diagnoosin muuttaneet heidän elämäänsä merkittävästi ja vain kolmella vastaajalla diagnoosi oli vaikuttanut elämään negatiivisesti. Aineistosta nousi esiin kahdenlaisia kokemuksia diagnoosista ja sen saamisen vaikutuksesta omaan elämään ja itseen. Positiiviset ja negatiiviset kokemukset limittyivät osittain, mutta aineistossa oli myös selkeästi vain joko positiivisia tai negatiivisia kokemuksia.

Negatiivinen vaikutus näkyi katkeruuden ilmaisuina diagnoosin myöhäisyydestä. Diagnoosin kerrottiin aiheuttaneen vain enemmän kipuilua ja koettiin, että aikaisempi diagnosointi olisi voinut vaikuttaa merkittävästi omaan menestykseen sekä mielenterveyteen. Aineistosta nousi esiin diagnoosin saamisen jälkeinen avuntarpeen tunnistaminen ajalta ennen diagnoosia ja tästä seuranneet mietteet omasta pärjäämisestä, jos olisi saanut tarpeeksi ajoissa apua. Diagnoosin kerrottiin antaneen hetkeksi toivoa.

*”Helpotti huomattavasti arkea mutta samalla tuli aika iso vitutus siitä, että olisinko voinut suoriutua peruskoulussa paremmin ja sitä myötä päästä opiskelemaan parempaan kouluun jos ADHD:TÄ ei olisi nuorempana pistetty huonon kasvatuksen tai luonteen piikkiin.” Vastaaja 44*

Diagnoosin tuomaan identiteettiin suhtauduttiin välillä kielteisesti. Negatiivisia kokemuksia kuvaavissa vastauksissa ilmaistiin pelkoa diagnoosin tuomasta leimasta ja sen stigmati-soivasta luonteesta. Omasta diagnoosista ei haluttu kertoa ulkopuolisille ihmisille, koska ei tahdottu kenenkään lokeroivan heitä tai suhtautuvan heihin ennakkoluuloisesti. Vastaajat kokivat väärinkäsitysten korjaamisen uuvuttavaksi ja kertoivat tästäkin syystä pysyvänsä diagnoosistaan hiljaa.

*”Itse olen diagnoosini kanssa sujut ja haluaisin puhua siitä välillä ihan samallalailta kuin muutkin puhuvat omista asioistaan. Mutta asiasta puhuminen tuntuu olevan jollain tavalla tabu, nentit eivät osaa suhtautua siihen. Stigmoja pitäis saada murrettua kovastikin ADHD:n ympärillä.” Vastaaja 33*

Negatiivisia kokemuksia kerrottaessa tuli myös esiin se, että hyvä pärjääminen koulussa sekä elämässä kääntyy itseä vastaan omasta diagnoosista puhuttaessa, kun ulkopuoliset ihmiset eivät tiedä tarpeeksi ADHD:sta. Diagnoosia ei uskota silloin, kun yksilön koetaan pärjänneen elämässään hyvin. Vastaajat kertoivat, että ulkopuoliset pitävät usein diagnoosia vain teko-syynä laiskuudelle tai huonolle kasvatukselle. He ovat kohdanneet oireiden vähättelyä ja pu-hetta siitä, että kaikilla ihmisillä on joskus hankalaa keskittyä.

*”ADHD:tä pidetään valitettavasti trendisairautena, mikä vain lisää epäilyksien määrää, kun ihmiset vertaavat minua siihen, mitä olin peruskouluaikoina” Vastaaja 21*

*”Nentti-ihmisten vaikea ymmärtää, ihmisillä väärä kuva ADHD:sta, ihmisten kanssa saa purkaa tabuja: ”... yllätystä aiheuttaa se, että olen näin osaava, fiksu ja looginen, enkä suin-kaan mitenkään vajaakykyinen.” Vastaaja 24*

Aineistosta nousi esiin merkittävä kokemus diagnoosin tuomasta helpotuksesta elämään. Diagnoosin saamista kuvataan elämää mullistavaksi tekijäksi, joka toi apua arjenhallintaan, pa-risuhteeseen, työelämään ja opintoihin. Arjen ongelmakohdat tunnistettiin paremmin ja niiden hallinnan kautta vastaajat kokivat saaneensa enemmän aikaa muulle kuin pelkälle sinnittelylle.

*”Elämäni pelastui. Pystyn yhtäkkiä aivan normaaliin arkeen ja työelämään, ja aikaa jää vielä kaikelle tärkeimmälle, eli perheelle, harrastuksille ja omalle itselle” Vastaaja 11*

Diagnoosin saaminen oli monelle positiivisia kokemuksia kuvailleelle vastaajalle hel-potus, joka toi mukanaan ymmärrystä, lempeyttä ja armollisuutta itseä kohtaan. Useat myös



kertoivat lakanneen syyllistämästä itseään virheistään ja asioista, jotka he kokivat puutteikseen. Diagnoosi selitti aiemmat hankaluudet koulussa ja opinnoissa pärjäämisestä ja vaikutti asenteen muutokseen.

Vastaajat kuvailivat diagnoosin lisänneen ymmärrystä itsestä, aiemmista hankaluuksista sekä epäonnistumisista. Myös ymmärrys omista tarpeista esimerkiksi ajanhallinnassa lisääntyi, koulussa käynti helpottui ja eräänlainen normaaliuden hakeminen väheni tai loppui. Normaalialia hakevat vastaajat kuvasivat usein kokeneensa itsensä ennen diagnoosia oudoksi tai väärinymmärretyksi, tunne ulkopuolisuudesta oli ollut pitkään läsnä.

*” Ensin tuntui että diagnoosi todistaa sen, että minussa on oikeasti jotain vikana ja surin sitä etten tule koskaan olemaan "normaali". Myöhemmin olen opetellut itsemyötätuntoa ja olen huomannut että iso osa vaikeuksistani johtui adhd:sta, eikä siitä että olisin huono, laiska tai epäonnistunut ihminen. Nyt tiedän miksi toimin tietyillä tavoilla ja miksi jotkut asiat ovat vaikeampia kuin keskivertoihmisellä ja pystyn ottamaan ne huomioon omassa elämässäni ja soveltamaan itselleni sopivaksi. Pystyn diagnoosilla myös selittämään muille miksi toimin eri tavalla kuin muut.” Vastaaja 18*

Diagnoosin saamisen seurauksena oli usein myös lääkityksen saaminen. Lääkityksen vaikutusta kuvattiin lähes aina positiivisena kokemuksena ja lääkityksen tuoma helpotus huomattiin. Lääkityksen koettiin tuovan helpotusta esimerkiksi elämänhallintaan ja vastauksissa tuli ilmi, että lääkityksen myötä vastaajat kokivat olevansa elämässä samalla viivalla kuin ihmiset, jotka miellettiin neuronormaaleiksi, eli sellaisiksi, joilla ei ole neurokirjon diagnoosia kuten ADHD:tä tai autismia.

*”Huomasin, että pienelläkin annoksella oli helpompaa keskittyä opiskeluun, ymmärtää olennaiset asiat tekstistä ja työskennellä johdonmukaisemmin ja tehokkaammin.” Vastaaja 28*

*”Olin ailahteleva ja väsynyt, herkästi hermostuva ihminen. Olin sairas. Olin epätoivoinen. Lääkitys kuitenkin muutti tämän kaiken kuin sormia napsauttamalla.” Vastaaja 11*

Diagnoosin vaikutuksista kertoessa vastaajat rakensivat minäkuvaansa positiivisten ja negatiivisten kokemusten kautta. Negatiivisissa kokemuksissa kuvattiin paljon mennyttä minää. Nykyinen minäkuva oli paljon positiivisempi kuin mennyt. Suuri muutos elämässä muutti usein minäkuvaan positiivisempaan suuntaan.

## 5 Johtopäätökset ja jatkokysymykset

Tutkimuksessa perehdyttiin kyselyyn vastanneiden ADHD-diagnoosin aikuisiällä saaneiden henkilöiden kokemuksiin poikkeavista opinpoluista. Poikkeavia opinpoluista teki ADHD:n vaikutukset sen monitahoisuuteen. ADHD vaikutti selkeästi vastaajien opintomenestykseen, opintoihin hakeutumiseen ja loppuun suorittamiseen. Kaksi kertomusta opinpoluista ilmensi kahdenlaisia ADHD-oppilaita, jotka tukivat myös Brownin (2013) teoksessa esiintynyttä tutkimustietoa siitä, etteivät kaikki lapset oireile merkittävästi lapsuudessa ja peruskoulussa. Kahdessa kertomuksessa opinpolusta nousi esiin niitä oppilaita, joilla ADHD ei näyttäytynyt merkittävänä vaikeuksina peruskoulussa ja niitä sosiaalisesti tyyppisemmäksi miellettyjä, joilla vaikeudet taas alkoivat jo peruskoulussa. Yhdistävänä tekijänä molemmissa kertomuksissa oli se, että kaikesta huolimatta diagnoosi saatiin vasta aikuisiällä.

Opinpolusta kerrottaessa refleктоitiin paljon ADHD:n vaikutusta. ADHD oli vaikuttanut vastaajien opinnoissa samalla tavalla kuin aiemmissa tutkimuksissa eli keskittymiskykyyn, tehtävistä suoriutumiseen, ajan käyttöön, toiminnan ohjaukseen, ohjeiden ymmärtämiseen ja vahvaan reagoimiseen epäonnistumisiin. Epäonnistumisiin reagoitiin vahvasti esimerkiksi kokonaan lopettamisella. Jos opintoalalla ei ollut tarpeeksi hyvä tai se ei ollut tarpeeksi mielenkiintoinen, se jäi usein kesken. Epäonnistumisia seurasi pelko ja epävarmuus sekä alisuoriutumisen tunne, jotka vaikuttivat kokonaisvaltaisesti myös henkilön minäkuvaan. Jotkut vastaajat kokivat loppujen lopuksi myös onnistumisia, kun vaikeuksista selvittiin.

Lähes jokainen vastaaja koki diagnoosin muuttaneen merkittävästi heidän elämäänsä. Monet vaikeudet selvisivät ja he pystyivät opettelemaan uudenlaisia, itselleen sopivia keinoja hallita elämää ja arkea. Aikaa jäi muullekin kuin pelkälle selviytymiselle ja elämänlaatu parani. Lääkityksestä koettiin olevan paljon apua ja sen avulla pystyttiin esimerkiksi opiskelemaan.

### Minäkuva

Minäkuva tuotiin ilmi ensimmäisen kysymyksen vastauksissa opinpolun kuvailussa, mikä kuitenkin oli joissain määrin ristiriidassa viimeisen kysymyksen vastausten kanssa. Opinpolkua kuvaillessa itsestä käytettiin jonkin verran enemmän negatiivissävyyisiä ilmauksia esimerkiksi itsensä, älykkyytensä ja hyvien piirteidensä vähättelynä. Viimeisessä kysymyksessä itseä kuitenkin kuvailtiin hyvinkin positiivisesti ja omia lahjoja tuotiin paljon esiin. Itsensä positiivinen kuvailu voisi olla ”huolimatta kaikesta” tyyppistä itsensä esiin tuomista ja oman minuuden positiivisuuden korostamista onnistumistarinaan, mikä osaltaan tukee Daphna Oysermanin (2004) esiin tuomaa ihmisen perustarvetta kokea itsensä positiivisesti. Itsensä positiivisesti kuvailu

nykyhetkessä voi johtua myös siitä, että opinpolun kertomuksissa refleктоitiin menneisyyttä. Niissä tuotiin ilmi mennyttä minää, jollaiseksi ei ehkä enää itseä koettu.

Jotkut vastaajat kokivat itsensä ahkeriksi, tunnollisiksi ja tarkoiksi mikä toi esiin risti-riitaa ADHD:n tuoman impulsiivisuuden ja epäjärjestelmällisyyden kanssa. Tässä voi olla taustalla elämän varrella opitut ja luodut keinot toiminnanohjauksen tueksi. Toiminnan ohjausta tukevia keinoja ovat esimerkiksi kalenterit, puhelimeen asetettavat hälytykset ja erilaiset sovellukset. Myös nepsy-valmennuksen (neuropsykiatrinen valmennus) ja erilaisten terapiamuotojen kautta on voitu opetella uusia keinoja hallita oman elämän kokonaisuutta. ADHD myös vaikuttaa siihen, että mielenkiintoisia asioita pystytään suorittamaan, joten voidaan ehkä olettaa, että ne elämän aihepiirit, joilla ollaan ahkeria ja tunnollisia, koetaan itselle mielenkiintoisiksi. Vastauksista ei käynyt ilmi, koettiinko itsensä aina joka osa-alueella ahkeraksi, tunnolliseksi ja tarkaksi.

Brownin (2013) tutkimuksesta ADHD-lasten sosiaalisista taidoista poiketen useat vastaajat kuvailivat itseään hyvin sosiaalisiksi ja kuvailivat sosiaalisia taitojaan hyviksi. Vastaajat eivät kuitenkaan maininneet erityisesti lapsuuden aikaisia sosiaalisuuden kokemuksia, eikä Brownin teoksessa kuvailtu erityisesti ADHD-aikuisten sosiaalisia taitoja. Brown on kuitenkin tuonut esiin, että ADHD voi aiheuttaa aikuisillakin vaikeuksia sosiaalisissa suhteissa.

### **Diagnoosin sosiaalisuus ja kahdet kasvot**

ADHD-diagnoosin sosiaalisuus nousi esiin vastaajien kokemuksista vertaistuesta, lääkäreiden, lähipiirin ja tuntemattomien suhtautumisesta. Kun lähipiiri tai opettajat eivät mieltäneet vastaajien vaikeuksia ADHD:n piiriin kuuluvaksi, diagnoosin saaminen viivästyi. ADHD:ssä diagnostiikan ajajina tuntuu olevan muita ihmisiä häiritsevät piirteet, häiriökäyttäytyminen koululuokassa, levottomuus, huolimattomuus ja toiminnan ohjauksen hankaluudet esimerkiksi koti töitä suorittaessa. Sosiaalinen ulottuvuus näkyi muiden ihmisten suhtautumisessa, jos vastaaja oli pärjännyt elämässään verrattain hyvin ja diagnoosia tällöin kiellettiin ulkopuolisten toimesta.

Tuloksissa tuli esiin myös Oysermanin (2004) esittelemä positiivisen minäkuvan inhimillinen perustarve, sillä useimmat vastaajat pyrkivät kuvailemaan itseään myös positiivisesti. Luvussa diagnoosin kahdesta puolesta nousi esiin valinta diagnoosista kertomatta jättämisestä, mikä sinällään ilmentää sitä, että yksilö pyrkii poistumaan tilanteesta, joka saattaisi haastaa hänen minäkuvaansa negatiivisessa valossa. Toisten ihmisten vähättelevä suhtautuminen ja mielipiteet siitä, että diagnoosi olisi vain tekosyy tyhmyydelle, epäonnistumisille ja laiskuudelle haastaa yksilön sairausidentiteetin ympärille muodostamaa minäkuva. Sairausidentiteetti

hyvin usein hyväksyttiin omaksi ja ulkopuolelta diagnoosia kiellettyä tätä hyväksytyä identiteettiä rikotaan tai viedään.

Kertomuksissa nousi esiin myös Liisa Keltinkangas-Järvisen (1994) esittämä teoria minäkuvan hetkellisestä hajoamisesta suuressa kriisissä. Diagnoosin koettiin vahvistavan sen, että itsessä olisi jotain vikaa eikä enää koskaan voisi olla normaali. Vastauksissa toistui myös se, että jatkuva normaaliuden hakeminen loppui diagnoosin saamiseen eli diagnoosi myös vahvisti joidenkin vastaajien minäkuvaa.

## **Tulevaisuus**

Tutkimuksessa ilmentyy diagnostiikan kehittämisen tarve. Diagnostiikkaa etenkin naisten osalta tulisi kehittää ja tutkia lisää. Tutkitusti ADHD esiintyy naisilla usein eri tavoin kuin miehillä ja tästä syystä useampi nainen jää ilman diagnoosia ja apua. Myös miehet, joilla on enemmän tarkkaamattomuustyyppistä oireilua, jäävät pidemmäksi aikaa ilman diagnoosia. Tämänkin tutkimuksen tuloksissa näkyi ADHD-diagnoosin saamisen merkittävä vaikutus vastaajien elämässä sen helpottumisella ja elämänlaadun paranemisella. Diagnostiikkaa kehittämällä yhä useammat saisivat tarvittavan avun ajoissa.

Kouluja ja opetusta tulisi kehittää joustavammaksi. Myös muut kuin ADHD-yksilöt voivat hyötyä uudenaikaisista järjestelyistä opetuksessa. Myös opettajien tietoutta ADHD:stä ja sen muodoista olisi hyvä lisätä, jotta he voivat järjestää opetuksensa joustavammaksi, huomioida paremmin erityistarpeet luokassa ja tunnistaa erityistarpeita omaavat oppilaat aikaisemmin. Aikaisempi diagnosointi ja avun sekä tuen saanti voi johtaa parempaan opintomenestykseen ja onnistumiskokemuksiin ja sitä kautta edistää erityisoppijoiden hakeutumista jatko-opintoihin.

Tunnistin myös aukon tutkimuksesta neuroepätyypillisistä suomalaisessa yhteiskunnassa. ADHD-lapsia ja aikuisia Suomessa hyödyttävää tutkimusta on tehty verrattain vähän ja olisi hyödyllistä tutkia esimerkiksi suomalaisen koulumaailman suhtautumista ADHD:hen sekä suomalaisten ADHD-diagnoosin saaneiden henkilöiden pärjäämistä ja hakeutumista jatko-opintoihin, miten sitä voisi lisätä ja tehdä korkeakouluista yhä saavutettavampia. Myös päihdetustaisten diagnoosia hakevien neuroepätyypillisten henkilöiden kohtaamasta vähättelystä ja syyllistämisestä sekä mahdollisesta epäinhimillistävistä kohtaamisesta olisi hyvä tuottaa tutkimusta. Huumeita ja muita päihdeitä käytetään diagnosoimattomien keskuudessa itselääkitsemiseen eikä lääkityksen kieltäminen päihdetuista ihmisiltä aja yksilöiden tai yhteiskunnan etuja siinä mielessä, että on mahdollista, että nämä yksilöt palaavat itselääkitsemiseen.

### **Aineiston rajoitteet**

Aineisto oli laaja, vaikka vastaajajoukko oli verrattain pieni. En pystynyt käyttämään tutkielman koon takia kaikkea vaan aihetta tuli rajata paljon. Aineistoa pystyy hyödyntämään myös tulevaisuudessa.

Aineiston rajoitteita oli sen sekavuus. Kyselylomake ei täysin toiminut ennako oletuksen mukaisesti ja sen selvittämiseen meni enemmän aikaa kuin oli oletettu. Aineisto ei toiminut kvantitatiivisesti aivan niin kuin oli suunniteltu, siitä ei suoraan pystynyt laskemaan kuinka monta alaa oli aloitettu ja kuinka monta niistä oli jätetty kesken. Toisaalta tämä ei ollut täysin oleellista tutkimuksen laadullisen luonteen takia ja tutkimus onnistui siitä huolimatta. Kyselylomakkeen puutteiden takia aineistosta tuli sisällöllisesti sekava.

Aineisto kuvasi kuitenkin rajoitteista huolimatta erittäin hyvin ADHD-aikuisten kokemuksia tutkimuskysymyksiin vastaavasti. Se oli ainutlaatuinen siinä mielessä, että vastaajat olivat kaikki saaneet diagnoosin vasta aikuisiällä ja pystyivät reflektoimaan diagnosoimattoman ADHD:n vaikutusta heidän opinpolkuunsa ja elämäänsä. Diagnosoimattoman ADHD:n vaikutus toi esiin sitä, että diagnostiikkaa tarvitsee yhä kehittää ja tietoutta ADHD:stä lisätä. Tämä tuotti myös jatkotutkimusaiheita Suomalaisen yhteiskunnan suhtautumisesta ADHD:hen ja diagnoosin saaneisiin tai diagnoosia hakeviin.

## Lähteet

Brown, Thomas (2013) *A New Understanding of ADHD in Children and Adults: Executive Function Impairments*. London: Routledge

Charmaz, Kathy (1995). The body, identity, and self: Adapting to impairment. *The Sociological Quarterly*, 36, 657–680.

Houtsonen, Jarmo & Kauppila, Juho & Komonen, Katja (2000) *Koulutus, elämäntilanne ja identiteetti, Kasvatustieteellisiä avauksia suomalaisten oppimiseen*. Joensuu: Yliopisto, sosiologian laitos. Saarijärvi: Gummerus

James, W. *The Principles of psychology*. New York: Dover.

Keltinkangas-Järvinen, Liisa (1994) *Hyvä itsetunto*. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö WSOY

Laine, Timo *Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma* Teoksessa Raine Valli & Juha Aaltola (toim.) (2018) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Jyväskylä: PS-kustannus

McGough, James (2014) *ADHD*. Oxford: Oxford University Press

Oyserman, Daphna (2004) *Self-concept and Identity* Teoksessa Marilyn Brewer & Miles Hewstone (toim.) (2004) *Self and Social Identity*. Malden: Blackwell Publishing

Perttula, Juha (2009) *Kokemus ja kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen erityistieteen teenteoria* Teoksessa Juha Perttula & Timo Latomaa (toim.) (2009) *Kokemuksen tutkimus. Merkitys, Tulkinta, Ymmärtäminen*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.

Pihlaskoski, Leena & Puustjärvi, Anita & Voutilainen, Arja (2018) *Mitä on ADHD?* Teoksessa Katariina Berggren & Jari Hämäläinen (2018) *ADHD-käsikirja*. Jyväskylä: PS-kustannus

Sanberg, Erja (2018) *ADHD ja oppimisen tuki, Huomioi yksilölliset tarpeet ja vahvuudet*. Jyväskylä: PS-kustannus

Hecker, Linda & Lalor, Adam & Shea, Lynne (2018) From disability to diversity: college success for students with learning disabilities, ADHD, and autism spectrum disorder. Columbia, South Carolina: National Resource Center for The First-Year Experience

Sarajärvi, Anneli & Tuomi, Jouni (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi

Ulvinen, Velimatti (2012) Ymmärtävää sosiologiaa – fenomenologisen sosiologian näkökulma kokemuksen tutkimukseen Teoksessa Liisa Kiviniemi & Kaisa Koivisto & Timo Latomaa & Milla Merilehto & Pirkko Sandelin & Teemu Suorsa (toim.) (2012) Kokemuksen tutkimus III, Teoria, käytäntö, tutkija. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus

### **Digitaaliset lähteet:**

Alden, Peg & Shames, Wendy (2005) The Impact of Short-Term Study Abroad on the Identity Development of College Students with Learning Disabilities and/or AD/HD. *Frontiers: The Interdisciplinary Journal of Study Abroad*. 11, 1-31

Andersen, Per & Hovik, Kjell & Skogli, Erik & Teicher, Martin, Øie, Merete (2013) ADHD in girls and boys – gender differences in co-existing symptoms and executive function measures. *BMC psychiatry* 13, 298 DOI: 10.1186/1471-244X-13-298

Brown, Phil & Jenkins, Tania & Lyson, Mercedes (2011) From Diagnosis to Social Diagnosis. *Social Science & Medicine*, v 73, I 6, 939-943. DOI: 10.1016/j.socscimed.2011.05.031

Davies, Alison & O'Dell, Lindsay & Stenner, Paul Adult women and ADHD: On the temporal dimensions of ADHD identities. DOI: 10.1111/jtsb.12198

DuPaul, George & O'Dell, Sean & Varejao, Michael & Weyandt, Lisa (2009) College Students With ADHD: Current Status and Future Directions. *Journal of attention disorders* 2009 13, 234-250

Egan, Susan & Perry, David (1998) Does Low Self-Regard Invite Victimization? *Developmental Psychology*, 34, 299-309

Hamed, Alaa & Kauer, Aaron & Stevens, Hanna (2015) Why the Diagnosis of Attention Deficit Hyperactivity Disorder Matters. *Frontiers in psychiatry*, 6, 1-10 168? DOI: 10.3389/fpsy.2015.00168

Hesse, Morten & Jones, Sheila (2018) Adolescents With ADHD: Experiences of Having an ADHD Diagnosis and Negotiations of Self-Image and Identity. *Journal of attention disorders*, 22, 92-102 DOI: 10.1177/1087054714522513

Jutel, Annemarie (2009) Sociology of Diagnosis: a Preliminary Review. *Sociology of Health & Illness*, vol. 31 (2), 278-299. DOI: 10.1111/j.1467-9566.2008.01152.x

Miettinen, Johanna (2021) Juuso Karjanlahti soitti YTHS:ään, kun opinnot eivät korona-aikana enää sujuneet – Ennätysmäärä opiskelijoita on hakenut tänä vuonna apua keskittymisongelmiin. *Helsingin sanomat* <https://www.hs.fi/kotimaa/art-2000008227317.html> Viitattu: 22.04.2022

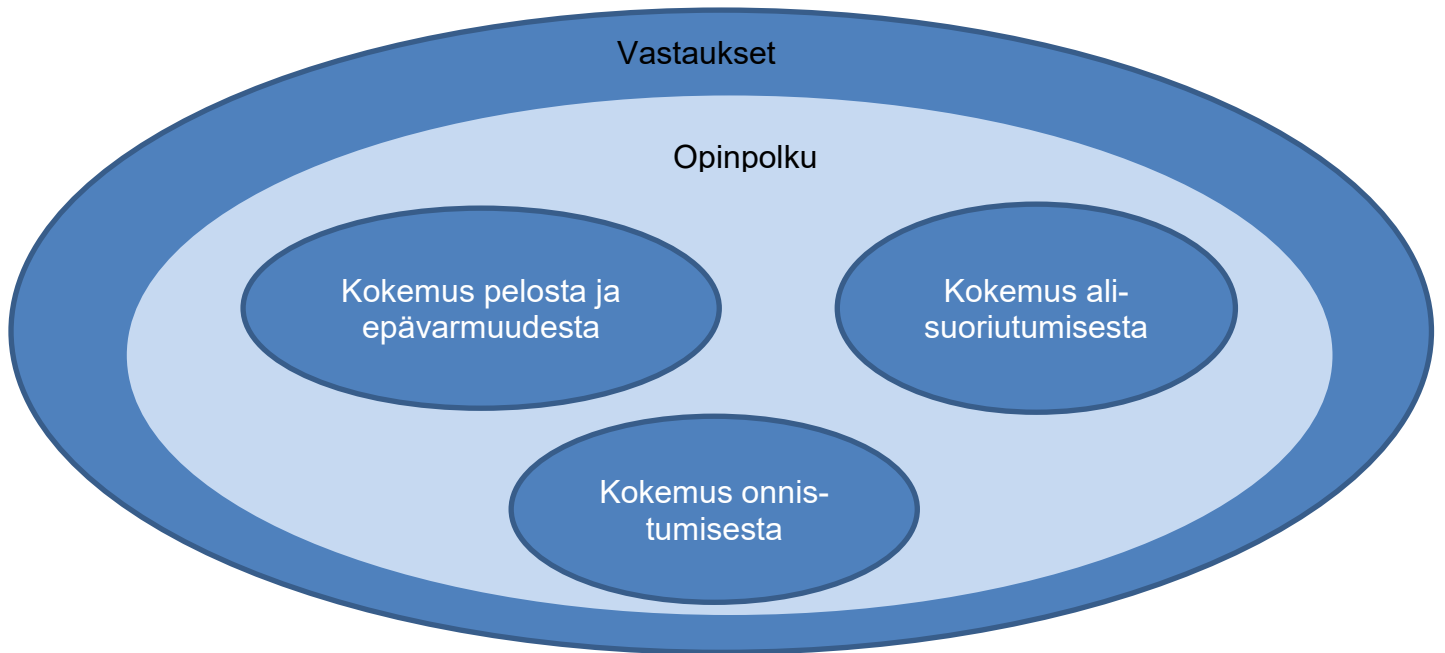
Sulik, Gayle (2011) ‘Our Diagnoses, Our Selves’: The Rise of the Technoscientific Illness Identity. *Sociology Compass* 5/6 (2011): 463–477, DOI: 10.1111/j.1751-9020.2011.00374.x

Tuomi, Jouni (2021) TAMKin opiskelijoiden korona-ajan kokemukset. *TAMKjournal*. <https://sites.tuni.fi/tamk-julkaisut/kulttuuri/tamkin-opiskelijoiden-korona-ajan-kokemukset-jouni-tuomi/> Viitattu 4.5.2022

Gillot, Alinda & Groom, Madeleine & Tickle, Anna & Young, Zoe (2019) Psychological impact of an adult ADHD diagnosis: “A blessing and a curse?”. *Life span and disability* 22, 173-203 [http://www.lifespanjournal.it/client/abstract/ENG346\\_2.%20Young.pdf](http://www.lifespanjournal.it/client/abstract/ENG346_2.%20Young.pdf) Viitattu 20.4.2022



## Liite 1. Kokemusulottuvuudet



Kuvio 1. Kokemusulottuvuudet

Vastauksissa muodostui yhteneväisten kuvailujen perusteella kaksi kertomusta opinpolusta. Opinpolun kertomusten sisällä muodostuivat kokemusulottuvuudet pelosta ja epävarmuudesta, alisuoriutumisesta ja onnistumisesta. Peruskoulussa tai peruskoulun jälkeen kohdatut vaikeudet aiheuttivat epäonnistumisen ja vastoinkäymisen kokemuksia, jotka johtivat pelkoon ja epävarmuuteen itsestä ja omista kyvyistä sekä kokemukseen alisuoriutumisesta. Tämän jälkeen mahdolliset kokemukset pärjäämisestä, tuesta tai oman paikan löytämisestä johtivat onnistumisen kokemuksiin.

## Liite 2. Kysely

1. Ikä

2. Sukupuoli

3. Millainen koulutuspolku sinulla on ollut? Kerro omin sanoin, miten ADHD on siihen vaikuttanut.

4. Mistä oppilaitoksista olet valmistunut?

5. Kuinka monta koulutusta olet aloittanut? Missä oppilaitoksissa?

6. Oletko saanut tukitoimia? (esim. Nepsy-valmennusta, lisäaika kokeissa, henkilökohtainen erityisjärjestely) Kerro millaisia vaikutuksia tukitoimilla on ollut.

7. Minkä ikäisenä sait ADHD-diagnoosin?

8. Miten diagnoosin saaminen vaikutti elämääsi ja opintoihisi?

9. Kerro omin sanoin, kuinka koet ihmisten suhtautuvan sinuun ja diagnoosiisi.

10. Miten kuvailisit itseäsi?