

***Vammaiset lapset ja nuoret on saatava mukaan
ja näkyväksi heitä koskevassa tutkimuksessa.***

- >> Vammaiset nuoret ja vapaa-ajan liikunta
- >> ADHD-lääkitykselle annetut merkitykset nuorten
identiteettien muokkaajana
- >> Vammaisten nuorten teknologisten toimijuuksien rakentuminen
digitalisoituvassa yhteiskunnassa



- julkaisuja 315. Jyväskylä: LIKES.
- Terve koululainen (2017) *Nuorten liikuntaharrastukset*. <http://www.tervekoululainen.fi/elementit/fyysinenaktiivisuus/suomalaistennuortenliikunta/nuortenliikuntaharrastukset> (Viitattu 20.6.2017.)
- Thomas, Carol (2007) *Sociologies of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Tuuva-Hongisto, Sari & Pöysä, Ville & Armila, Päivi (2016) *Syrjäkylän nuoret – unohdetut kunnalaiset?* Helsinki: Kunnallissalan kehittämissäätiö.
- Vau ry (2016) Liike lisääntyi ja harrastuksia löytyi – Valtti-pilotti toi rohkeita kokemuksia. <http://www.vammaisurheilu.fi/10-utinen/3363-liikelisaantyi-ja-harrastuksia-loytyi-valtti-pilotti-toi-rohkaisevia-kokemuksia>. (Viitattu 1.12.2016.)
- Markku Vanttaja, Juhani Tähtinen, Tuomas Zacheus

- & Pasi Koski (2017) *Liikkumattomuuden jäljillä. Pitkittäistutkimus vähän liikuntaa harrastavien nuorten liikuntasuhteesta ja liikunta-aktiivisuuden muutoksista*. Helsinki: Nuorisotutkimusseura/Nuorisotutkimusverkosto, julkaisuja 194, sarja: Tiede.
- Vau ry (2017) Yleisesti Vausta. <http://www.vammaisurheilu.fi/mika-on-vau/yleisesti-vausta> (Viitattu 7.9.2017.)
- Wheaton, Belinda (2003) Introduction: Mapping the Lifestyle Sport-scape. Teoksessa Belinda Wheaton (toim.) *Understanding Lifestyle Sports*. London: Routledge, 1–28.
- Wilson, Noela C. & Khoo, Selina (2013) Benefits and Barriers to Sports Participation for Athletes with Disabilities: The Case of Malaysia. *Disability & Society* 28 (8), 1132–1145.

Autenttisuutta lääkitsemässä vai lääkitsemällä?

ADHD-lääkitykselle annetut merkitykset nuorten identiteettien muokkaajana

Juho Honkasilta & Tanja Vehkakoski

Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöksi luonnehditun ADHD:n lääkkeelliseen hoitoon liittyviä eettisiä kysymyksiä on pohdittu nuorten informoidun suostumuksen, toimijuuden ja identiteettityön näkökulmista. Tässä tutkimuksessa tarkastelimme, millaisia identiteettejä ADHD-lääkitystä käyttävät tai käyttäneet nuoret ja heidän vanhempansa rakentavat nuorille ja millaisia merkityksiä ADHD-lääkitys saa nuorten identiteettien muokkaajana. Tutkimusaineisto koostui nuorten (n = 11) ja heidän vanhempiensa (n = 17) puolistrukturoiduista haastatteluista, jotka analysoitiin diskurssianalyttisesti. Tutkimustulokset osoittivat lääkkeiden käytön toimivan yhtäältä keinona irtautua nuoren poikkeavasta ADHD-identiteetistään ja saavuttaa ympäristön kannalta toivottava identiteetti, kun taas toisaalta lääkityksen käyttöön liitettiin omasta todelliseksi koetusta identiteetistä vieraantuminen. Tutkimustuloksia pohditaan sekä autenttisuuden käsitteen että lääkityspäätöksen autonomisuuden näkökulmista.

Asiasanat: ADHD, diskurssianalyysi, identiteetti, lääkitys, nuori



Lapsille ja nuorille määrättyjen, aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön (ADHD) hoitoon tarkoitettujen keskushermostoa stimuloivien lääkkeiden kulutus on kasvanut Suomessa 2000-luvulla. Kun Kelan tuottamien tilastojen mukaan 4000 alaikäistä lasta ja nuorta käytti stimulantteja vuonna 2008, vuonna 2014 näitä lapsia ja nuoria oli jo 9300 (YLE 2015; ks. myös Lundström, Voutilainen & Sourander 2006). Vaikka lääkityksen vaikuttavuudesta on lääketieteellistä näyttöä (ks. esim. Prasad 2013) ja sen käyttö on yksi Käypä hoito -suosituksen (Duodecim 2013) mainitsemista hoitomuodoista, sitä ei pidetä yksistään riittävänä ADHD:n hoitokeinona (Duodecim 2013; DuPaul ym. 2014; Sibley ym. 2014). Lääkkeiden määräämisestä alaikäisille tekee erityisen sensitiivisen sen mahdolliset seuraukset lapsen ja nuoren identiteetin rakentumiselle ja kokemuksille itsestään (Floersch 2003; McDonagh ym. 2016). Lisäksi ADHD-diagnosoitujen lasten ja nuorten aseman itseään koskevassa hoidossa on havaittu olevan marginaalinen, ja suostumuksen kysyminen heiltä ADHD-lääkityksen käyttöön on vielä harvinaista (Koshy & Sisti 2015).

Tässä artikkelissa tarkastelemme, millaisia identiteettejä ADHD-diagnosoituille nuorille rakennetaan ja millaisia merkityksiä ADHD-lääkitys saa näiden identiteettien muokkaajana nuorten ja heidän vanhempiansa kertomuksissa ADHD-lääkityksen käytöstä. Ymmärrämme identiteetin diskursiivisen psykologian mukaisesti kielenkäytössä rakentuvana itsen esittämisenä, jolloin itseä liitetään tilanteisesti erilaisia ominaisuuksia, rajoituksia ja mahdollisuuksia (Benwell & Stokoe 2006; Wetherell 2007). Identiteetillä ei siis tarkoiteta tässä artikkelissa ihmisen pysyvää käsitystä itsestään vaan tietystä vuorovaikutuskontekstissa tuotettua eli kielenkäytössä tapahtuvaa itsen asemointia pyrkimyksenä

tulla tunnustetuksi ja hyväksytyksi tietynlaisena yksilönä (Gee 2000). Koska ADHD-lääkitys ei pysyvästi poista häiriöksi koettua tilaa vaan lievittää tilanteisesti koettuja oireita, sen avulla voidaan tilapäisesti säädellä omaa tai toisen olemisen tapaa, suoriutumista ja reagointia ympäristön ärsykkeisiin. Näin ollen lääkityksen käyttö tai käyttämättä jättäminen mahdollistaa itsen esittämisen eri tavoin eri tilanteissa (Collin 2016).

Lääkitykselle annettuihin merkityksiin ja itsen tunnustetuksi tekemisen tapoihin vaikuttaa aina laajempi sosio-kulttuurinen konteksti (Hawthorne 2007). Länsimaista nykykulttuuria on kuvattu sekä medikalisaation että farmakologisaation värittämäksi. Kun medikalisaatiossa yhä useammasta aiemmin ei-lääketieteellisenä pidetystä ilmiöstä, kuten vilkkaudesta, tehdään lääketieteellisesti hoidettavia sairauksia (Conrad 1992), farmakologisaatiossa farmaseuttiset interventiot laajentuvat käsittämään yhä useampia lääketieteellisiä ja ei-lääketieteellisiä haasteita (esim. keskittymiskykyä parantavien lääkkeiden käyttö parempien oppimistulosten saavuttamiseksi) (Williams ym. 2011). Toisaalta näitä suuntauksia myös vastustetaan esimerkiksi kritisoimalla lääketeollisuuden kaupallisuutta (Dew ym. 2015; Krousel-Wood ym. 2014), arvostelemalla ulkopuolelta tulevaa painetta kontrolloida itseä spontaanisuuden kustannuksella (Krousel-Wood ym. 2014) tai peräänkuuluttamalla ympäristön vastuuta hyväksyä sen jäsenten moninaisuus (Hawthorne 2007). Nuorten lääkityksen käytön onkin arvioitu olevan yhtäältä yhteydessä siihen, miten aikuiset (vanhemmat, opettajat tai muut ammatti-ihmiset) perustelevat lääkkeiden käytön hyödyllisyyttä (Floersch 2003) ja toisaalta siihen, miten lääkkeiden käyttö auttaa heitä sopimaan olettamiinsa kulttuurisiin normaalisuuden kriteereihin (McDonagh 2016).

Aiempi tutkimus ADHD-oireiden lääkittämisestä diagnosoitujen lasten ja nuorten

ja heidän vanhempiansa kokemana tuottaa ristiriitaisen kuvan ilmiöstä. Yhtäältä nuoret kokevat lääkityksen lisäävän heidän kykyään hallita käytöstään ja parantavan heidän koulumenestystään (Cooper & Shea 1998; Kendall ym. 2003; Loe & Cuttino 2008; Singh 2013; Singh ym. 2010) samalla tavoin kuin heidän vanhempansa saattavat kokea lääkityksen vapauttavan heidät lapsensa käyttäytymisen aiheuttamasta syyllisyydestä sekä helpottavan lapsensa selviytymistä koulussa ja sosiaalisissa suhteissa (Norris & Lloyd 2010; Singh 2004). Toisaalta lääkkeen käytön on myös arvioitu pikemminkin vahvistavan kuin purkavan yksilön identiteettiä sairaana yksilönä. Vaikka lääkityksen tavoitteena on normalisointi, sen myönteiseksi koetut vaikutukset eivät auttamatta muuta nuorten kokemusta itsestään, vaan nuoret saattavat edelleen kokea itsensä ”pahoiksi” ja ei-toivottaviksi (Advokat ym. 2011; Loe & Cuttino 2008; Singh 2007; Singh 2013). Tähän vaikuttanee se, että lääkitys on selkeästi sairauteen tai häiriöön ja sen tunnistamiseen liittyvä teko, joka muistuttaa poikkeavuudesta ja liittyy usein kokemukseen kyvyttömyydestä säädellä omaa kehoaan tai itseään (Dew ym. 2015; McDonagh ym. 2016). Lääkkeiden käyttö saatetaan myös kokea pakotetuksi, jolloin se liitetään jonkin kapean persoonallisuuden ihanteen ilmentämiseen, oman autenttisuuden heikentämiseen ja minuuden menettämiseen (Bolt & Schermer 2009; Cooper & Shea 1998; Loe & Cuttino 2008). Lisäksi vanhempien selitykset lapsensa kokemille hankaluuksille voivat olla keskenään jännitteiset äitien tukeutuessa lääketieteellisiin selitys- ja ratkaisumalleihin ja isien ymmärtäessä koetut oireet sukupuolelle ominaisena käyttäytymisenä (Singh 2003, ks. myös Olsvold ym. 2017). Säilyttääkseen kokemuksensa omasta toimijuudestaan nuorten on kuitenkin havaittu käyttävän tai jättävän käyttämättä lääkkeitä hyvinkin strategisesti, tietoisesti, tilannesidonnaisesti ja perustele-

vasti (Collin 2016; Loe & Cuttino 2008).

Tutkimuksemme on saanut vaikutteita yhteiskuntatieteellisestä vammaistutkimuksesta, erityisesti sen sosio-konstruktionistisesta suuntauksesta (ks. Thomas 2004). Tällöin ADHD:n ajatellaan olevan suhteellinen, sosiaalisesti rakennettu käsite, jonka merkitykset vaihtelevat ajan, paikan ja määrittelijöiden mukaan (Oliver 1996; Freedman & Honkasilta 2017). Näin ollen ympäristöstä riippuen ADHD-diagnosiin liitetty käyttäytyminen, kuten motorinen levottomuus, voidaan kokea toisia ihmisiä hyvinkin häiritseväksi tai ei lainkaan ongelmalliseksi. Mitä identiteettiin tulee, ADHD-lääkitys kertoo siitä, että lapsella tai nuorella on jo tietynlainen, biologisesti ja institutionaalisesti määräytynyt identiteetti (Gee 2000). Biologisesti määräytynyt identiteetti pohjautuu vallitsevaan ymmärrykseen ADHD:sta neuropsykiatrisena häiriönä (Nigg 2005; Suominen 2003), jolloin koetut haasteet selitetään ennen kaikkea yksilön sisäisillä, kuten aivojen välittäjäaineisiin liittyvillä, poikkeavuuksilla. ADHD:n lääkitseminen taas on institutionaalisen prosessin tulos: institutionaalista valtaa omaavien tahojen (esim. neurologi, psykiatri) tulee havaita, tunnustaa ja virallistaa koetut haasteet ADHD-diagnosiin liittyväksi oirehdinnaksi määrätäkseen lääkityksen. Vaikka biologisesti ja institutionaalisesti määrittynyt identiteetin tuottamistapa on vallitseva lähtökohta niin ADHD:hen kohdistuville interventioille kuin etujärjestöjen toiminnalle, ADHD:n biologista perustaa on vammaistutkimuksessa kyseenalaistettu muun muassa siksi, ettei ADHD ole käyttäytymisen ja suoriutumisen perustalta diagnosoitavana oireyhtymänä samalla tavalla ontologisesti objektiivisesti eli havaitisjasta riippumatta olemassa kuin ra’at biologiset tosiasiat kuten tulehtunut umpilisäke tai trisomia 21 (Vehmas & Mäkelä 2008).

Yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa ei oteta institutionaalisesti määri-

tettyä, biologisille selitysmalleille pohjautuvaa ADHD-identiteettiä annettuna eikä ajatella diagnosoimalla määrittävää automaattisesti yksilön henkilökohtaista identiteettiä (Shakespeare 2006, 76). Neurodiversiteetin käsite edustaa pyrkimystä muokata diagnosoimalla perustuvaa identiteettiä myönteisemmäksi sanoutumalla irti diagnosoimalla saaneeseen yksilöön kohdistuvista interventiotarpeista ja siirtämällä huomiota ympäristön merkitykseen yksilön vammauttajana (Krcek 2013). Siten ADHD:ta ei lähestytäkään kuntoutettavana tai hoidettavana häiriönä vaan käyttäytymisen tai kokemuksen tapana, joka tulisi tunnustaa ja hyväksyä osaksi ihmisten moninaisuutta (Ortega 2009; Runswick-Cole 2014). Toisaalta neurodiversiteetin käsitettä on myös kritisoitu siitä, että se kapeuttaa ja yksinkertaistaa yksilön identiteetin rakentamisen vain oletetun neurologisen erilaisuuden pohjalta (Ortega 2009) sekä vahvistaa ihmisten jaottelua meihin (neurologisesti erilaiset) ja muihin (neurotyypilliset) (Runswick-Cole 2014). Lisäksi vaikka yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen pääpaino on yhteiskunnallisten ja kulttuuristen esteiden purkamisessa, ei siinä kiistettä vammaan tai sairauden itsensä mahdollisesti aiheuttamia kielteisiä kokemuksia arjen sujumisesta (Thomas 2004). Siksi asianomaisten eli nuorten ja heidän vanhempiansa oman äänen kuuleminen lääkityksen käytössä ja siihen liittyvissä kokemuksissa on tärkeää.

Aineisto ja analyysi

Tutkimusaineistomme koostui ADHD-diagnosoitujen nuorten (N = 11) ja heidän vanhempiansa (N = 17; 11 äitiä, 6 isää) haastatteluista. Haastattelut ovat osa laajempaa aineistoa, joka kerättiin osana ensimmäisen kirjoittajan väitöskirjatutkimusta ADHD-diagnosoimalla annetuista merkityksistä (Honkasilta 2016). Haastateltavien rekrytoinnissa

auttoi Pääkaupunkiseudun ADHD-yhdistys, joka lähetti jäsenperheilleen kirjeitse tiedon mahdollisuudesta osallistua tutkimukseen. Nuoret olivat haastatteluhetkellä 11–16-vuotiaita, ja heidät haastateltiin kahta lukuun ottamatta ilman vanhempiaan. Toisessa näistä kahdesta tapauksesta nuori kieltäytyi osallistumasta haastatteluun yksin ja toisessa nuori saapui kotiinsa vanhempiansa haastattelun ollessa vielä kesken ja liittyi oma-aloitteisesti keskusteluun. Lisäksi yksi vanhempien haastattelu toteutettiin heidän lapsensa läsnä ollessa. Nuorta oli jo aikaisemmin haastateltu omassa huoneessaan, minkä jälkeen hän osallistui vielä vanhempiansa haastatteluun.

Haastattelut toteutettiin pääsääntöisesti haastateltavien kodeissa ja ne kestivät puolesta tunnista reiluun kolmeen tuntiin (huoltajat ka 105 min, nuoret ka 92 min). Haastatteluiden tarkoituksena oli mahdollistaa vapaa, spontaani kerronta osallistujille merkityksellisistä kokemuksista. Siten haastattelumenetelmänä käytettiin vapaan assosiaation mahdollistavia kerronnallisia keinoja (ks. Hollway & Jefferson 2008), kuten avoimia kysymyksiä (esim. ”sanoit aiemmin x, kerrotko siitä lisää?”). Koska alkuperäisen tutkimuksen (Honkasilta 2016) tarkoituksena oli tarkastella ADHD:lle annettuja merkityksiä koulukokemuksia koskevassa kerronnassa, puolistrukturoidut haastattelut käsittelivät lähinnä osallistujien kouluun liittämisiä kokemuksia. Lisäksi nuorten haastatteluissa sivuttiin heidän käsityksiään ADHD:sta. Haastatteluteemat eivät siis itsessään käsitelleet lääkitystä, vaan haastateltavat ottivat lääkityksen pääsääntöisesti oma-aloitteisesti puheeksi haastattelujen aikana. Tällöin haastattelija kysyi tarkennuksia aiheesta pyrkien saamaan haastateltavan kertomaan vapaasti omista kokemuksistaan tai käsityksistään. Juuri spontaanisti tuotetun lääkepuheen analysoiminen antaa mielenkiintoista tietoa siitä, kuinka nuoret ja vanhemmat rakensivat nuoren identiteettejä

suhteessa lääkitykseen liittyviin kulttuurisiin merkityksiin tehdäkseen itsensä, lapsensa tai valintansa ymmärrettäväksi haastatteluvuorovaikutuksessa.

Nuorten haastatteluissa hyödynnettiin myös toiminnallisia menetelmiä (piirustus-tehtävä, tunnekortit) heidän itseensä, opettajiinsa ja koulukokemuksiinsa liittämien spontaanien assosiaatioiden herättämiseksi. Piirustukset ja kortit eivät kuitenkaan antaneet vihjeitä lääkkeiden käyttämisestä eivätkä siten myöskään itsessään herättäneet kerrontaa lääkkeiden käytöstä. Nuorten tekemiä valintoja seurasi kuitenkin avoin kysymys (esim. valitsit kortin onnellinen, mitä sulle siitä tulee mieleen?), mikä sai osan nuorista puhumaan lääkkeisiin liittyvistä kokemuksistaan ja käsityksistään. Lisäksi lääkkeiden käyttö tuli puheeksi myös muissa yhteyksissä, kuten esimerkiksi vastauksena kysymykseen ”osaaks sanoo mitkä on sellaisia asioita mitkä sua auttaa koulussa olemaan rauhallinen” (nuoren haastattelu) tai ”osaatteko sanoa miksi se oli se kutosluokan puoliväli käännekohta” (vanhemman haastattelu).

Tutkimusaineisto analysoitiin diskursusanalyttisesti (Wetherell 2007). Aluksi ensimmäinen kirjoittaja etsi haastattelulitteraateista ne kohdat, jotka sisälsivät jonkin viittauksen lääkitykseen. Hakusanoina viittauksia etsittäessä olivat lyhenne ”lääk” sekä erilaisten lääkevalmisteiden kauppanimet (Strattera, Ritalin, Concerta, Medikinet). Analyysin seuraavassa vaiheessa hyödynsimme tutkijatriangulaatiota siten, että molemmat kirjoittajat kävivät aineiston itsenäisesti läpi keskittyen erityisesti lääkitykselle annettuihin merkityksiin ja lääkkeiden käytön perusteluihin (esim. lääkitys pelastuksena). Keskustellessamme alustavan analyysin jälkeen tulkinnoistamme, tunnistimme aineistossa keskeiseksi nuorten ja heidän vanhempiansa tavat rakentaa nuorille erilaisia identiteettejä lääkkeiden käyttäjinä (ks. Wetherell 2007),

joten varsinaiseksi analyysin kohteeksi rajautui nuorten identiteettien rakentuminen lääkkeitä puhuttaessa. Tarkastelimme tällöin erityisesti yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia ADHD-lääkitykselle annetuissa merkityksissä nuorten identiteettien muovaajana ja niitä kielellisiä piirteitä (esim. tekijää ilmaisevat lauseenjäsenet), joilla omaa tai nuoren identiteettiä ja lääkitystä asemoitiin puheessa. Jotta tulkintamme identiteettien esittämisestä perustuisi aidosti nuorten ja heidän vanhempiansa omiin selontekoihin, haastateltavien piti eksplisiittisesti viitata itseensä, omana itsenä olemiseen tai autenttisuuteen kuvauksen päätyttyä analysoitavaan aineistoon. Emme siis ottaneet analyysimme lähtökohdaksi oletusta tietynlaisen identiteetin autenttisuudesta/ei-autenttisuudesta, vaan kiinnostuksemme kohdistui nimenomaan siihen, miten nuoret ja vanhemmat itse määrittivät autenttisuutta suhteessa nuoren ADHD-diagnosiin ja lääkkeiden käyttöön. Koska aineisto sisälsi paljon puhekielelle ominaisia toistoja, täytesanoja ja murreilmaisuja, tuloslukuun valittuja aineistoesimerkkejä on osin kirjakielistetty niiden luettavuuden parantamiseksi.

ADHD-lääkityksen merkitykset nuorten identiteettien muokkaajana

ADHD-identiteetti poikkeavana identiteettinä – lääkitys normalisoijana

ADHD-identiteetin määrittäminen nuoren poikkeavaksi identiteetiksi on hallitsevin puhetapa sekä nuorten että heidän vanhempiansa haastatteluissa. Tällöin haastateltavat luovat vastakohtaa lääkkeitömän eli ei-toivotun olemisen ja lääkityksen eli toivottavan olemisen

välille. Poikkeavaksi määriteltyä identiteettiä kuvataan sekä sisäisenä olotilana (esim. ”villi olo”, ”rauhaton”, ”ihan sikana energiaa”) että ennen kaikkea ulkoisesti näkyvänä ei-toivottuna käyttäytymisenä (esim. ”näpelsi koko ajan”, ”ei pysty ole paikallaan”, ”säh-lää hirveesti”, ”hyörii ja pyörii ku ois jotain energiajuomia vetäny”). Lisäksi vahvimmil-laan poikkeava identiteetti kuvataan nuoren epäautenttiseksi identiteetiksi, joka piilottaa nuoren todellisen minuuden.

Ennen seuraavaa esimerkkiä Akin vanhemmat ovat puhuneet siitä, miten Aki oli aikaisemmin saanut koulun Wilma-järjestel-mään viikoittain merkintöjä tekemättömistä tai huonosti tehdyistä läksyistä tai puuttuvista kirjoista, mutta merkintöjen määrä oli sittem-min pudonnut merkittävästi. Haastattelijan kysyessä tähän syitä äiti ottaa esille lääkityksen merkityksen.

Ä: Ymm. Ja lääkitys on suuri apu. Ilman tota lää-kitystä ei kyllä pärjättäisi siel koulussa. Muutenkin Akista tulee tosi levoton sit jos ei hänellä oo sitä lääkitystä nii hän ei kyllä siellä koulussa. Ja sit hänel tulee sitä käyttäytymishäiriö sitte ku hän tietty saa eri-, niin ku saa niistä kaikista. Ku tosiaan kynä tippuu tai jotain niin sit jos hänellä ei oo sit lääkettä nii hän on niinku niin

H: Ymm

Ä: Levoton ku hän seurailee kaikkee muuta. (--) Että silloin just kuudennella luokalla niin ilman sitä diagnoosia ja lääkitystä niin Aki ei olisi ikinä tosta seiskaluokasta edes selviytynyt. Että se sen takiaki varmaa herätti, et ei me voida hänen puolestaan tätä koulua käydä. (--) Silloin ku hänellä ei ollu sitä lääkitystä vielä, niin hän ei jaksanu tehdä tai olla sitä 45 minuuttii paikal siellä tunnilla. (--) Mut sitten koulutyössä se näkyy, et silloin ihan pienestä asti niin ei hän oo koskaan tehny läksyjä. Ei hän oo koskaan lukenut ainuttakaan kirjaa itsenäisesti, ei silloin pienenä katonu telkkarii, ei mitään. Et hän on vaan ollu ja haahuillu ja kalastellu ja pelannu jalkapalloo. (--) Mut sitä kyl ei oo nyt yläasteella ollu. Mut myöskin Aki varmaan on ollu aika paljon rauhallisempi nyt sen lääkityksen myötä.

H: Oksää Aki ite mitä mieltä tosta lääkityksestä?

Aki: No se on hyvä.

(--)

H: Okei. Millä tavalla se on hyvä?

Aki: No sit pystyy tekemään. Sit mä jaksan olla siellä vähän

H: Missä, siellä koulussa vai?

Aki: Nii.

H: Millä tavalla silloin jos sulla ei oo lääkitystä, niin millä tavalla illoin se koulussa oleminen?

Aki: Siitä ei tuu mitään.

H: Ei tuu mitään.

Aki: Mä en osaa yhtään mitään, mä en opi mitään.

H: Okei. Osaaks sanoo, että mistä se johtuu? Tai miten se näkyy, että sul ei oo lääkettä otettu

Aki: No sitten mä en keskity siihen aiheeseen yhtään.

H: Okei.

Aki: Mä en tee mitään siellä sit.

H: Ja lääkitys auttaa siihen sitten?

Aki: Joo.

Ä: Ja mikä mun mielestä oli nii hauska, just tää apulaisrehtori sanoi, kun saatiin häneltä palau-tetta kyllä sitten heti sen lääkkeen alottamisen jälkeen, niin se sanoi et Akil on paljon parempi huumorintaju.

H: Okei.

Ä: Joo ja sen huomaa hänestä, että hänellä ei oo, hän on tosi semmonen äksy jos ei hänellä oo lääkettä.

H: Joo joo.

Ä: Ja kirolee. Että sekin vähenee tost lääkityksest, et se pysyy kurissa.

(--)

H: Minkälaisissa asioissa sä suutut?

Aki: Aa, jos joku ei tottele mua tai jos mua ärsyttää joku ja sit joku ärsyttää vielä jostai.

H: Tuleeks tätä paljon, rämmöstä ärsyttämistä?

Aki: Mmm, sit ku mulla on lääke niin sitten ei mua välitä se. Mutta sitten ku ei oo, niin sitten mä välitän siitä ja sitten mä suutun.

Esimerkissä Akin ADHD-identiteetti tuo-tetaan poikkeavaksi kahdella tavalla. Ensin äiti luo konditionaalnin preesensin ja perfek-tin kautta uhkakuvia siitä, miten Akille olisi käynyt, jos hänellä ei olisi lääkitystä: ”ei kyllä pärjättäisi” ja ”ei olisi ikinä tosta seiskaluo-kasta edes selviytynyt”. Toiseksi äiti todentaa lääkitystä edeltäneen tilanteen haastavuutta antamalla esimerkkejä siitä, millaista Akin toimijuus oli ilman lääkitystä: ”hän ei jaksanu tehdä tai olla sitä 45 minuuttii paikal” sekä ”ei hän oo koskaan tehny läksyjä, ei hän oo

koskaan lukenut ainuttakaan kirjaa itsenäi-sesti, ei silloin pienenä katonu telkkarii, ei mitään”. Myös Aki itse liittää lääkkeitöömään olemiseensa mahdollisuuksien rajoittumisen, jolloin koulussa olemisesta ”ei tuu mitään” ja jolloin hän ei ”osaa yhtään mitään”. Tällaiset negatioiden kautta muodostetut luettelot kertovat sekä kulttuurisesti ihanteellisista ta-voista toimia että Akin epäonnistumisesta vas-tata näihin odotuksiin. Lisäksi Akin käyttämät ääri-ilmaisut ”yhtään” ja ”mitään” korostavat vaikeuksien voimakkuutta, ehdottomuutta ja poikkeuksettomuutta. Samalla kouluun kiinnittyminen luodaan halutuksi tilaksi, jota myös Aki tavoittelee, mutta jota hän ei ilman lääkitystä pysty saavuttamaan.

Vastakohtana poikkeavaksi määritellylle identiteetille lääkitys auttaa saavuttamaan Akin toivottavaksi rakennetun identiteetin. Tällöin lääkityksestä tulee mahdollisuuksien avaaja, jonka ansiosta Aki ”pystyy tekemään” ja ”jaksa(a) olla siellä” koulussa. Käyttäytymi-sen muutosten lisäksi äiti luo vastakohtaisuut-ta lääkityksen aikaansaamien persoonallisuu-denpiirteiden myönteisyyden (huumorintaju) ja ilman lääkitystä ilmennettyjen persoonalli-suudenpiirteiden kielteisyyden (äksy) välille. Tässä hän ottaa väitteidensä tueksi apulais-rehtorin, jonka kerrotaan havainneen Akin huumorintajun lääkkeen aloittamisen jälkeen. Myös Aki itse jatkaa samaa tarinalinjaa ku-vaamalla herkkähipiäisyytensä ja suuttumis-herkkyytensä vähentyneen lääkityksen myötä. Lausumissa Akin käyttäytymisestä rakenne-taan hänen tahdostaan riippumatonta kuvaa, jolloin Akin toiminta ja vaikuttamismahdol-lisuudet tuotetaan alisteisiksi sekä ADHD:lle että lääkitykselle.

Kun edellisessä esimerkissä ADHD:ta käytettiin Akin kielteisen käyttäytymisen selittäjänä, seuraavassa esimerkissä ADHD merkityksellistetään vielä kielteisemmin toi-mijaksi, joka vieraannuttaa nuoren hänen oletetusta autenttisesti identiteetistään. Täl-

löin lääkitys ei normalisoi ainoastaan nuoren käyttäytymistä vaan auttaa häntä saavutta-maan autenttiseksi määritetyn identiteetinsä eli sen, mitä nuori pohjimmiltaan on.

Ä: Niin luojankiitos se lääkitys löyty. Ja sitten kun isä jotenki et se on sitten huumartu se poika ja joku muukin on sanonu et kauheeta ku lapsille syötetään psyykelääkettä et saadaa ne helppohoitosemmiks niin siis se [lääkkeen nimi] ei vaikuttanu mitenkään mut sitte ku se ADHD-lääke löyty niin se semmo-nen ylimääräinen ahdistus ja sekoilu jäi pois niin sieltä sen oikean Juhon, että nyt on tilaa sen olla ja niin mä koen että se nimenomaan mahdollistaa sen omana itsenä olemisen päinvastoin eikä muuta sitä lasta miksikään.

Esimerkissä ADHD-lääkityksen käyttö esi-tetään avaimena, jonka avulla ”oikea Juhu” löydetään ja pojan ”omana itsenä oleminen” mahdollistuu. Samalla lääkitys tuotetaan avuksi, joka ”ei muuta sitä lasta miksikään”. Lause on ristiriidassa äidin aiempaan kerron-taan siitä, miten oikean lääkkeen löytymisen myötä Juhon ahdistuneisuus ja sekoilu ovat väistyneet eli lapsi on muuttunut. Lausumalla kuitenkin tarkoitetaan, että lääkitys muuttaa ainoastaan ADHD:n aikaansaaman poikkeavaksi luokitellun identiteetin, mutta merkitsee paluuta lapsen alkuperäiseen autenttiseksi määritettyyn identiteettiin. Samalla äidin puhe toimii vasta-argumenttina Juhon isän epäilyille Juhon huumaamisesta ja lääkkeiden epäeettisestä käytöstä aikuisten tarpeisiin vas-taamiseksi. Juhon ADHD:n takana piilevään autenttisuuteen vetoaminen on tällöin vahva peruste sen puolesta, että tällainen huoli on aiheetonta.

Lääkityksen myönteiset seuraukset eivät kuitenkaan ole selviöitä, vaan haastatteluissa luodaan kuvaa kamppailusta ADHD:n ja lääkityksen vallan sekä samalla poikkeavaksi tai toivotuksi määritellyn identiteetin välillä. Parhaimmillaan lääkityksen käyttö mahdollis-taa poikkeavaksi määritellystä identiteetistä ir-

tautumisen Rikun sanoin niin, että ulkopuolisille ihmisille ”ei tulisi pieneen mieleenkään et olisi ADHD”. Erityisesti epäonnistuneet lääkekokeilut tai lääkkeen vähäinen vaikutavuus laukaisevat kuitenkin myös puhetta poikkeavaksi määritetyn ADHD-identiteetin vahvuudesta. Esimerkiksi Kai kuvaa lääkkeen rajallista tehokkuutta vertailemalla, miten ”jotkut oppilaat keskittyy minua paremmin vaikka mulla on lääke” ja miten ”niillä kellä ei oo ADHD niin minusta ne kyllä (--) keskittyy paremmin kuuntelemaan opettajaa”. Haastattelussa on myös tyypillistä kertoa lääkkeen vaikutusten ajallisesta rajallisuudesta, jolloin nuoret säätelevät lääkkeen ottamisen ajan-kohtaa niin, että se vaikuttaisi juuri oikean ajan oireiden häiritsevyyden kannalta. Lisäksi Tomin äiti kuvaa, miten lääkkeen annostusta oli jouduttu nostamaan Tomin kasvun myötä, koska ”sitten alkoi tulemaan se mikä sinne lääkityksen taakse jäi”. Tämä osoittaa, että nuoret ja heidän vanhempiansa kuvasivat ADHD:hen liitetyn poikkeavan identiteetin niin vahvaksi, ettei siitä ole helppoa irrottautua ja että toivottavaksi määritetty identiteetti voidaan saavuttaa vain väliaikaisesti.

Tämän luvun esimerkeissä ADHD-diagnoosin saaneiden nuorten identiteetin rakentuminen pohjautui ennen kaikkea ADHD-diagnoosiin liitettyihin biologisiin ominaisuuksiin (ks. Gee 2000), joiden kuvattiin kielteisellä tavalla säätelevän nuorten käyttäytymistä ja suoriutumista. Koska tämä biologisesti määritetty identiteetti tuotettiin samalla poikkeavaksi, lääkitykselle annettiin myönteinen merkitys toivotun identiteetin saavuttamisen mahdollistajana ja tilanteen normalisoijana. Lääke näytti siis toimivan nuorille ja heidän vanhemmilleen ei-toivotavien oireiden poistajana ja mahdollisti itsen esittämisen tavalla, joka vastasi nuorten tai heidän vanhempiansa tavoittelemaa autenttisuutta (ks. myös Levy 2011). Toivotuksi määritetyn identiteetin saavuttaminen jäi

kuitenkin vain tilapäiseksi ja alistaiseksi lääkityksen käytölle, jolloin lääkkeen ottamisen ajallinen suunnittelu tuli keskeiseksi.

ADHD-identiteetti autenttisena identiteettinä – lääkitys vieraannuttajana

ADHD-identiteetin poikkeavuutta korostavalle puhetavalle vastakkainen ja haastattelua aineistossa marginaalisemmaksi jäävä tapa on kuvata lääkityksen vieraannuttavan nuoren omasta itsestään. Tällöin autenttiseksi määritettyyn identiteettiin liitettiin myös ADHD nuoren yhtenä ominaisuutena. Ensimmäinen tapa luoda kuvaa lääkkeistä itsestä vieraannuttajana on kertoa kielteisistä lääkekokeiluista ja niiden sivuvaikutuksista. Erityisesti nuoret kertovat lääkkeiden ei-toivotuista fyysisistä vaikutuksista (esim. ”kaikista ärsyttävintä oli kun suuta kuivasi ja silmiä alkoi kutittamaan”, Pete), jotka saavat heidät luopumaan lääkkeiden käytöstä. Seuraavassa esimerkissä taas haastateltavat kuvaavat lääkityksen aiheuttamia kielteisiä psyykkisiä muutoksia perusteluna lääkkeistä luopumiselle.

I: Sitten saatiin, kokeiltiin sitä lääkitystä, mutta se ei toiminut, Susalla meni ruokahalu

Ä: Ja nukkui tunnit melkein

Susa: Mä nukuin koulussa, väsytti niin paljon

I: Hän oli täysin tokkurassa. Sitten kokeiltiin sitä toista mikä oli semmonen, tää ensimmäinen lääkehän oli semmonen että se niinku auttaisi jaksamaan koulussa

Susa: Koulussa, ei auttanu yhtään

I: Ja sitten oli tämä mikä on sit semmonen että se teki sinusta koko päiväksi semmosen pehmeän, suloisen puudelin (naurua), jonka idea oli se, että jos tulee vastoinkäyminen tai muu niin se mopo ei lähe keulimaan

H: Hmm

I: Että ei tuu sitä Mattinykäs-ilmiöä siinä, mutta ei sekään toiminu.

(--)

Ä: Sitten todettiin et antaa olla, et nää ei johda yhtään mihinkään tai sit

I: Johti ne siihen, et niihin laitettiin rahaa Etelän

matkan verran (naurua) ihan oikeesti, nehän oli muute ihan uskomattoman hintasia (- -) muistan vaan ku kerranki hain jonkun lääkkeen mitä Susa söi kaks tablettia, se oli kakssataa viiskymppi se paketti

Ä: Joo

I: Sehän oli joku huumeresepti suurinpiirtein, apteekissa ne otti must valokuvan ku mä olin hake-
kemas niitä

Ä: Melkein joo

I: Se oli jotain ihan et tää resepti jää sit tänne ja.

Ä: Mut se on, sanotaan että tietysti oli nekin hyvät kokeilla, jollakinhan ne toimii, näät lääkkeet

H: Niin, kyllä

Ä: Mut Susalla ei toiminu, ei kyllä niistä ollu mitään iloa

Susa: Mä oon ihmetäpaus, mikään ei toimi (naurua)

Esimerkki kuvastaa, miten vanhemmat yhdessä tyttärensä kanssa irtautuvat toimimattomista lääkekokeiluista kyseenalaistamalla niin lääkkeen luonteen (”sehän oli joku huumeresepti suurin piirtein”), hintavuuden (”niihin laitettiin rahaa Etelän matkan verran”) kuin käyttötarkoituksenkin (”se teki sinusta koko päiväksi semmosen pehmeän, suloisen puudelin”). Tällöin lääke näyttäytyy ennen kaikkea kontrollin ja normalisaation välineenä, jonka tarkoituksena oli tehdä tyttärestä toisenlainen. Vaikka puheessa luodaan etäisyyttä myös Susan autenttiseksi määritettyyn identiteettiin mahdollisine kielteisine seurauksineen (keuliva mopo ja matti-nykäs -ilmiö), lääkkeen vieraannuttavat seuraukset, kuten tokkurassa oleminen, kuvataan vieläkin uhkaavammiksi nuoren identiteetille. Esimerkki kuitenkin myös vahvistaa kulttuurisia odotuksia lääkityksen vaikuttavuudesta, sillä Susa asemoi itsensä poikkeukseksi, ”ihmetäpau[kseksi]”, joka ei käytökseltään sopeudu yhteiskunnan normatiivisiin odotuksiin mutta johon ei myöskään lääkitys tehoa. Kuitenkin tapa, jolla perhe vitsailee aiheella haastattelun aikana antaa ymmärtää, että he ovat sinut Susan itsensä kanssa: Susan autenttiseksi määritetty identiteetti vastaa hänen toivottavaksi määritettyä identiteettiään.

Lääkityksen minää uhkaavien kielteisten

vaikutusten lisäksi toinen tapa esittää lääkkeiden vieraannuttavia vaikutuksia on asemoida nuoren toimijuus kontekstisidonnaiseksi ja ympäristön suhtautumisesta riippuvaiseksi. Esimerkiksi Saku kertoo, miten kesällä pidettyä taukoa lääkkeiden käytöstä ”ei kyllä huomaakaan”, kun mummolassa ”koko päivän on melkein pihalla ja sählää kaikkee” ja ”menee ihan sikana energiaa”. Ympäristöstä riippuen nuoren ei-lääkityksen ja toivottavan identiteetin kriteerien välille ei siis muodostu ristiriitaa, vaan nuoren tapa toimia ja ympäristön odotukset vastaavat toisiaan. Samanlaista keskustelua tunnustetuksi tulemisen ja toivottavan identiteetin vaihtelevuudesta eri ympäristöissä käyvät myös Nean vanhemmat seuraavassa esimerkissä.

Ä: Ykkönen ja kakkonen meni musta ilman lääkitystä ((epäselvää))

H: Ai mitä oli?

Ä: Luova opettaja.

H: Okei.

I: Se oli kyllä luova

(--)

Ä: Ja kyl mä ajattelen et se kuitenkin Nea sai kun oli opettaja joka ymmärsi sitä Nean luovaa puolta [1. luokalla]. Et kyllä hän sitä puolta nosti. Toisaalta se opettaja oli, mä muistan me käytiin monia keskusteluita kun hän tykkäsi että tää lääke ehkä muuttaa Nean persoonaa liikaa ja hän oli niinku.

I: Niin. Opettaja oli lääkevastainen

Ä: Vastainen. Et me

H: Okei.

Ä: jouduttiin sanomaan että kyllä se nyt ois hyvä.

H: Joo joo.

Ä: Että ehkä se nyt kuitenkaan ei niin radikaalisti.

I: Varmasti nyt muuttaakin sitä osittain.

Ä: Niin mut että hän niinku tykkäs siitä.

I: Luovasta.

Ä: Luovasta jutusta.

I: Räiskähtelevästä Neasta.

(--)

Ä: Ja me oltiin aina sitten kun ne halus tuolta [sairaalan nimi] että tehtäs semmosii lääkkeettömiä kokeiluvuikkoja. Mä sit lopulta sanoin kutosellaki et mä en suostu tähän. Et mä en rupee piinaamaan koulua. Että kun sieltä tulee nyt jo kun aamulla on jäänyt lääke ottamatta, niin opettaja soittaa heti.

I: Niin sieltä tuli mun mielestä viestiä aika nopeesti

et onkse nyt ottanut lääk- annoitteko lääkkeen sille ja sitte vähä itelläkin huono omatunto kun hädellä pyörii täällä

Esimerkin alussa äiti tuo esille opettajan merkityksen Nean toivottavan identiteetin rakentamisessa. Opettajan luovuus ja Nean persoonallisuuden ymmärtäminen kerrotaan syiksi sille, ettei Nean koulupolun alussa vielä tarvittu lääkitystä. Samalla huoltajat luovat jännitettä opettajan ja heidän oman lääkenäkemyksensä välille. Yhtäältä he antavat opettajalle kiitosta Nean ”luovan” ja ”räiskähtelevän” puolen hyväksymisestä ja jakavat osittain tämän esittämän huolen lääkkeiden tavasta tukahduttaa Nean autenttinen identiteetti, johon liitetään myös ADHD:ksi luokitellut oireet: ”hän tykkäsi että tää lääke ehkä muuttaa Nean persoonaa liikaa” (äiti). Toisaalta taas äiti painottaa tyttärensä lääkkeen käytön välttämättömyyttä, jolloin opettajan lääkevastaisuus rakentuu neuvottelun kohteeksi: ”jouduttiin sanomaan että kyllä se nyt ois hyvä”. Tilanteen kerrotaan kuitenkin muuttuvan myöhemmällä koulupolulla, jolloin Nean autenttiseksi ja toivottavaksi määritetty identiteetti eivät enää yhdisty kuten alkuopetuksessa, vaan opettaja ja vanhemmat luovat selkeän kontrastin näiden identiteettien välille: ”jo kun aamulla on jäänyt lääke ottamatta niin opettaja soittaa heti” (äiti) ja ”sieltä tuli mun mielestä viestiä aika nopeesti et onkse nyt ottanut lääk- annoitteko lääkkeen” (isä). Kuvauksessa vanhemmat asemoivat koulun aktiiviseksi tahoksi lapsen toivottavan identiteetin ja lääkityksen liittämisessä toisiinsa, jolloin heidän tehtäväkseen jää huolehtia lääkityksen tarjoamisesta ja välttää näin ylimääräinen ”hädellä” koulussa. Näin myös Nean ADHD-identiteetistä rakentuu toivottavan identiteetin sijaan lopulta poikkeava, hoidon kohde.

Kolmas tapa korostaa ADHD-lääkityksen vieraannuttavaa vaikutusta ja lääkkeitä olemisen autenttisuutta on kritisoida lääkkeiden käyttöä nuoren toimijuutta heikentävänä te-

kijänä. Seuraavassa esimerkissä Lari vahvistaa ajatusta ADHD-identiteettinsä osittaisesta ei-toivottavuudesta, mutta korostaa toivottavan identiteetin saavuttamisen olevan mahdollista muutoin kuin lääkityksen avulla.

H: Osaaks sanoo miten ADHD:hen vois vaikuttaa?
Lari: No, hmm niillä ihme lääkkeillä ja sellasella. Mut periaatteessa nekää ei välttämättä hyödytä sillee.

H: Mm.

Lari: Sikäli. Että mun mielestä se auttaa paljo paremmin ku ajattelee tai yrittää ite. Se helpottaa sitte sitä. Eritoten niillä joillain lääkkeillä on kaikkia jälkivaikutuksia, saattaa olla jollain.

H: Mm. Millä tavalla sanoit että se auttaa että miettii ite ajattelee?

Lari: No se on helpompaa ja sitten se ei aih- tai sen pystyy tekemään silloin helpommin toisenki kerran ja näin. Mutta sitten ku sä käytät lääkkeitä niin sitten joskus ku ei oo lääkettä, niin se tuntuu taas vaikeammalta ja semmoselta.

H: Okei. Osaaks sanoa et minkä takia se tuntuu vaikeammalta sitten?

Lari: No silloin sun ei ite tarvi kun se lääke käy sen sun puolesta et sä oot rauhallisempi tai jotain.

Esimerkissä Lari irrottaa itsensä lääkkeiden käytöstä luomalla niistä mystistä ja epämieläistä kuvaa (”niillä ihme lääkkeillä”; ”niillä joillain lääkkeillä”) sekä esittämällä epäilynsä niiden hyödyllisyydestä. Lisäksi lääkitys kuvataan omaa toimijuutta syrjäyttäväksi, koska ”sun ei ite tarvi” ottaa vastuuta omasta toiminnasta ”kun se lääke käy sen sun puolesta”. Vaihtoehtoisena ratkaisuna Lari esittää oman ajattelemisen ja yrittämisen, jolla on pitkäaikaisempi vaikutus kuin lääkkeillä. Lääkkeen vaikutuksen alaisena opiskelu ei siis sen rauhoittavasta vaikutuksesta huolimatta edistä Larin mukaan oppimista vaan päinvastoin heikentää yksilön omaa toimijuutta oppimisprosessissa. Mielenkiintoista esimerkissä on myös se, että nuori puhuu joko passiivimuodossa tai yksikön toisessa persoonassa (esim. ”ku sä käytät lääkkeitä niin”) yleistäen mielipiteensä koskemaan kaikkia ADHD-

diagnoosin saaneita nuoria ja etäännyttäen samalla itsensä lääkkeiden käytöstä.

Edellä olevissa esimerkeissä ADHD-identiteetin kerrottiin olevan nuoren autenttinen identiteetti, josta lääkitys vieraannutti nuoren. Vieraantumista aiheutti lääkityksen koetut vaikutukset nuoren olemiseen, ympäristön sosiaalisen suotavuuden kriteerien ehdoilla eläminen sekä nuoren oman toimijuuden syrjäyttäminen. Nuoret ja heidän vanhempansa sitoutuivat kuitenkin tässäkin ADHD:n olemassaoloon biologisena tosiasiana, mutta asettivat rajan siihen, ettei nuori kulttuurisiin odotuksiin ja yhteiskunnan vaateisiin sosiaalistuessaan luovu jostakin sellaisesta, joka olennaisesti määrittää, kuka hän ihmisenä on. Näin ollen he uusinsivat neurodiversiteettitulkinnan mukaista ajatusta siitä, että ADHD on ainoastaan yksi olemisen tapa, joka tulisi lääketieteellisen hoitamisen sijaan tunnustaa ja hyväksyä (ks. Kreck 2013).

Pohdinta

Tässä tutkimuksessa tarkastelimme nuorten identiteettien rakentumista ja ADHD-lääkitykselle annettuja merkityksiä näiden identiteettien muokkaajana nuorten ja heidän vanhempiensa kertomuksissa ADHD-lääkkeiden käytöstä. Tutkimustulokset osoittivat nuorten ja heidän vanhempiensa kiinnittyvän käsitykseen ADHD:sta biologisena ja objektiivisesti olemassa olevana tosiasiana, jolloin nuoren toimijuus asemoitiin eräällä tavalla sairaudelle alistaiseksi. Tulos ei ollut yllättävä, sillä lääkkeiden käyttö merkitsee jo sinänsä, että koetut vaikeudet neurobiologisine selitysmalleineen ovat institutionaalisesti tunnustettuja ja nuorella ajatellaan olevan ADHD. Mielenkiintoisen tuloksista tekee sen sijaan niin sanotun ADHD-identiteetin ja lääkkeiden avulla saavutetun identiteetin (ks. Loe & Cuttino 2008; Singh 2007) monimut-

kainen rakentuminen suhteessa käsityksiin identiteetin autenttisuudesta, toivottavuudesta ja poikkeavuudesta.

Tutkimustulokset havainnollistivat, että hallitsevin tapa, jolla nuoret ja heidän vanhempansa pohtivat keskushermostoon vaikuttavien lääkkeiden vaikutuksia niin sanottuun autenttiseen itseen, oli nojautua sosio-konstruktivistiseen itsensä luomisen tulkintakehykseen (*self-creation*) (ks. Levy 2011). Tällöin lääkkeiden käytön kerrottiin mahdollistavan toimimisen tavalla, joka vastasi kussakin tilanteessa yksilön toivomaa ja itselle parasta tapaa olla oma itsensä. Olennaista tässä oli, ettei autenttisuus tarkoittanut nuorille tai heidän vanhemmilleen pysyvää itsenä olemisen tapaa vaan elämistä hetkessä kunkin tilanteen vaatimusten sekä omien toiveiden mukaisesti. Tällöin ADHD-lääkkeiden käyttöä legitimoivat odotus ja kokemus sisäisten tekijöiden puristuksesta vapautumisesta, arjen helpottumisesta ja myönteisen elämänpolun mahdollistumisesta (ks. myös Advocat ym. 2011; Biederman ym. 2006; Singh ym. 2010).

Stimulanttilääkityksen käyttöarvo näytti siis itsensä luomisen kehyksessä olevan Singhin (2004) tutkimustulosten tavoin pragmaattinen: arjen vaikeuksia poistava, poikkeavaksi määritetyn identiteetin tilanteisesti syrjäyttävä sekä toivottavaksi rakennetun identiteetin saavuttamisen ja tunnustetuksi tulemisen mahdollistava. Niin kauan kuin lääkityksen mahdolliset kielteiset sivuvaikutukset pysyivät pieninä, eivätkä ylittäneet siitä koettuja hyötyjä, lääkityksen käyttöä motivoi ennen kaikkea normalisaatiopyrkimys ja erojen näkyvyyden minimoiminen, sosiaalisiin odotuksiin vastaaminen sekä oman ei-lääkityn olemisen ja käyttäytymisen korjaaminen myönteisen sosiaalisen identiteetin luomiseksi (ks. Levy 2011; McDonagh 2016). Näin ollen lääkitys mahdollisti synnynnäisten toimintaedellytysten ja ympäristön asettamien rajoitusten ylittämisen, ja lääkkeiden käyttö oli haluttu

itsen toteuttamisen tapa siinä missä mikä tahansa muu tapa (Levy 2011). ADHD ja siihen liitettävät kielteiset merkitykset jäivät kuitenkin osaksi nuorten itsen rakentamista ja vaativat jatkuvaa säätämistä lääkkeen vaikuttavuuden ja ADHD:n vallan välillä.

Toinen aineistossa esiintynyt tapa pohtia ADHD-lääkityksen suhdetta autenttisuuteen oli kiinnittyä itsen löytämisen tulkintakehyseen (*self-discovery*), joka tarkoitti essentiaalistista ymmärrystä autenttisuudesta yksilön synnynnäisenä perusolemuksena (Levy 2011). Tähän kehykseen nojautuen identiteettiä rakennettiin aineistossamme ristiriitaisesti. Yhtäältä lääkeyksen kautta saavutettu identiteetti rakentui toivottavaksi identiteetiksi, koska lääkeyksen kerrottiin poistavan ei-toivotut oireet ja tekevän tilaa oireiden takana olevalle todelliselle autenttiselle itselle. Toisaalta taas aineistossa ilmeni ADHD-lääkeykselle annettuja kielteisiä merkityksiä, jotka kulminoituivat lääkeyksen autenttista itseä uhkaaviin seurauksiin. Näissä marginaalisiksi jäävissä merkityksenannoissa lääkeyksen käytön avulla saavutettu olemisen tapa rakentui ei-toivottavaksi. Tällöin, samoin kuin joissakin aikaisemmissa tutkimuksissa (Bolt & Schermer 2009; Cooper & Shea 1998; Loe & Cuttino 2008), on havaittu, nuoret vanhempineen pohtivat eroa autenttiseksi määrittämänsä ja lääkeyiden muokkaaman identiteetin välillä tai ilmaisivat huolta oman minuutensa katoamisesta. Tällaisessa tavassa rakentaa identiteettiä suhteessa lääkeykseen tuotettiin neurodiversiteetti-käsitteen mukaista ajatusta ADHD:hen liitetystä piirteistä yhdenlaisina olemisen tapoina muiden joukossa sekä nostettiin esille tarve tulla tunnustetuksi omana itsenään (ks. Runswick-Cole 2014).

Puhuessaan ADHD-lääkeyksestä nuoret ja vanhemmat uusinsivat jossain määrin myös kontekstuaalista tulkintatapaa (ks. esim. Oliver 1996; Shakespeare 2006). Tällöin lääkeyksen tarpeen johdettiin riippuvan yksilön

sisäisten tekijöiden lisäksi ympäristön (erityisesti koulu) tarjoamista mahdollisuuksista ja vaatimuksista sekä muiden ihmisten suhtautumisesta nuoreen. Näin ollen sosiaalisesta toimintaympäristöstä riippuen nuoren käyttäytyminen joko hyväksyttiin tai tuotettiin häiritseväksi. Merkityksenanto lähenei myös Foucault'n (1977) tulkintaa siitä, että lääkey toimii yhteiskunnassa normalisaation välineenä silloin, kun yhteiskunta pitää normeista poikkeavaa autenttisuutta uhkana yhteiskuntajärjestykselle. Nuorten lääkeyksen käytön onkin arvioitu myös aikaisemmissa tutkimuksissa olevan yhteydessä sekä aikuisien perusteluihin lääkeyiden hyödyllisyydestä (Floersch 2003) että nuorten pyrkimykseen vastata sisäistämiinsä kulttuurisiin normaalien kriteereihin (McDonagh 2016) ja yhteiskunnassa vallitseviin ongelmien ratkaisuyrityksiin, kuten farmakologisaatioon (Williams ym. 2011).

Identiteetin autenttisuuden lisäksi voidaan pohtia myös lääkeyspäätöksen tekemisen autonomisuutta. Koska nuoret ilmaisivat haastatteluissa voivansa lääkeyksen avulla saavuttaa arvostamia tavoitteita, kuten menestyä koulussa tai onnistua kaverisuhteissaan, heidän ADHD-läkeyiden käyttöä koskevaa päätöstään voidaan yhtäältä pitää autonomisena. Toisaalta taas, koska lääkeyspäätös tehdään aina tietyssä ajallisessa ja kulttuurisessa tilanteessa, myös ympäristö väistämättä ohjaa nuorta ilmentämään tietynlaista toivottavaa toimintaa ja nuori myös osaltaan vahvistaa näitä sosiaalisia odotuksia pyrkiessään vastaamaan niihin omaa toimintaansa normalisoimalla (Loe & Cuttino 2008). Esimerkiksi nuorten tai heidän vanhempiensa tapa viitata haastatteluissa yhteisön taholta tulleeeseen sosiaaliseen hyväksyntään lääkeyksen aloittamisen jälkeen tai nuoren koulun tai muiden ihmisten taholta saamiin moitteisiin lääkeyen ottamatta jättämisestä, viittasivat siihen, että lääkeyspäätös voi olla

ainoastaan suhteellisesti autonominen (ks. esim. Bolt & Schermer 2009; Loe & Cuttino 2008). Siksi on tärkeää, että lääkeyksen aloittamispäätökset tehdään aina yhdessä nuorta itseään konsultoiden, häntä monipuolisesti lääkeyksen mahdollisista hyödyistä ja haitoista tiedottaen ja häneltä aitoa informoitua suostumusta kysyen (ks. myös Koshy & Sisti 2015). Lisäksi olennaista on jatkuvasti kuulla lasta tai nuorta hänen tavoistaan suhtautua lääkeykseen ja itseensä lääkeyen käyttäjänä myös lääkehoidon seurannassa. Tämä voi osaltaan vahvistaa nuorten minäpystyvyyden tunnetta ja autonomisuutta omien arvojensa mukaisena päätöksentekijänä sekä edistää nuoren uskoa mahdollisuuksiinsa vaikuttaa ajatuksiinsa, tunteisiinsa ja käyttäytymiseensä sen sijaan, että hän asemoisi itsensä ainoastaan neuropsykiatrisen oireyhtymän ilmentäjäksi.

Lähteet

- Advokat, Claire & Lane, Sean & Luo, Chunqiao (2011) College Students With and Without ADHD: Comparison of Self-Report of Medication Usage, Study Habits, and Academic Achievement. *Journal of Attention Disorders* 15 (8), 656–666.
- Benwell, Bethan & Stokoe, Elisabeth (2006) *Discourse and identity*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Biederman, Joseph & Monuteaux, Michael & Mick, Eric & Spencer, Thomas & Wilens, Timothy & Silva, Julie & Snyder, Lindsey & Faraone, Stephen (2006) Young adult outcome of attention deficit hyperactivity disorder: a controlled 10-year follow-up study. *Psychological Medicine* 36 (2), 167–179.
- Bolt, Ineke & Schermer, Maartje (2009) Psychopharmaceutical enhancers: enhancing identity? *Neuroethics* 2 (2), 103–111.
- Collin, Johanne (2016) On social plasticity: the transformative power of pharmaceuticals on health, nature and identity. *Sociology of Health & Illness* 38 (1), 73–89.
- Conrad, Peter (1992) Medicalisation and social control. *Annual Review of Sociology* 18, 209–232.
- Cooper, Paul & Shea, Trevor (1998) Pupil's perceptions of AD/HD. *Emotional and Behavioural Difficulties* 3, 36–48.

- Dew, Kevin & Norris, Pauline & Gabe, Jonathan & Chamberlain, Kerry & Hodgetts, Darrin (2015) Moral discourses and pharmaceuticalised governance in households. *Social Science & Medicine* 131, 272–279.
- Duodecim (2013) *ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, lapset ja nuoret). Käypä hoito -suositus*. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenneurologinen yhdistys ry:n, Suomen Nuorisopsykiatrisen yhdistyksen ja Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. [Http://www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi) (Viitattu 17.12.2016.)
- DuPaul, George & Gormley, Matthew & Laracy, Seth (2014) School-based interventions for elementary school students with ADHD. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America* 23 (4), 687–697.
- Floersch, Jerry (2003) The subjective experience of youth psychotropic treatment. *Social Work in Mental Health* 1 (4), 51–69.
- Foucault, Michel (1977) *Discipline and punish: The birth of the prison*. Harmondsworth: Penguin.
- Freedman, Justin & Honkasilta, Juho (2017) A critical discourse analysis of diagnostic criteria for attention deficit hyperactivity disorder and hyperkinetic disorder. *Disability & Society* 32 (4), 565–588.
- Gee, James Paul (2000) Identity as an analytic lens for research in education. *Review of Research in Education* 25 (1), 99–125.
- Hawthorne, Susan (2007) ADHD drugs: values that drive the debates and decisions. *Medicine, Health Care and Philosophy* 10 (2), 129–140.
- Hollway, Wendy & Jefferson, Tony (2008) The free association narrative interview method. Teoksessa Lisa M. Given (toim.) *The SAGE Encyclopedia of Qualitative Research Methods*. Sevenoaks, California: Sage, 296–315.
- Honkasilta, Juho (2016) *Voices behind and beyond the label: The master narrative of ADHD (de) constructed by diagnosed children and their parents*. Väitöskirja, Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 553. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino. [Http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-6636-2](http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-6636-2) (Viitattu 14.11.2017.)
- Kendall, Judy & Hatton, Diane & Beckett, Ann & Leo, Michael (2003) Children's accounts of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Advances in Nursing Science* 26 (2), 114–130.
- Koshy, Anson & Sisti, Dominic (2015) Assent as an ethical imperative in the treatment of ADHD. *Journal of Medical Ethics* 41, 977–981.
- Kreck, Taylor (2013) Deconstructing disability and neurodiversity: controversial issues for autism and implications for social work. *Journal of Progressive*

- Human Services 24 (1), 4–22.
- Krousel-Wood, Marie & Kegan, Robert & Whelton, Paul & Lahey, Lisa (2014) Immunity-to-change: are hidden motives underlying patient nonadherence to chronic disease medications? *The American Journal of the Medical Sciences* 348 (2), 121–128.
- Levy, Neil (2011) Enhancing authenticity. *Journal of Applied Philosophy* 28 (3), 308–318.
- Loe, Meika & Cuttino, Leigh (2008) Grappling with the medicated self: the case of ADHD college students. *Symbolic Interaction* 31 (3), 303–323.
- Lundström, Björn & Voutilainen, Arja & Sourander, Andre (2006) Keskushermostostimulanttien käyttö Suomessa. *Suomen Lääkärilehti* 49–50, 61, 5184–5189.
- McDonagh, Janet & Shaw, K.L. & Prescott, J. & Smith, F.J. & Roberts, R. & Gray, N.J. (2016) “Sometimes I feel like a pharmacist”: identity and medication use among adolescents with juvenile arthritis. *Pediatric Rheumatology* 14 (57), 1–9.
- Nigg, Joel (2005) Neuropsychologic theory and findings in Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: The state of the field and salient challenges for the coming decade. *Biological Psychiatry* 57, 1424–1435.
- Norris, Claire & Lloyd, Gwynedd (2000) Parents, professionals and ADHD — what the papers say. *European Journal of Special Needs Education* 15 (2), 123–137.
- Oliver, Michael (1996) *Understanding disability: from theory to practice*. Basingstoke: Macmillan.
- Olsvold, Aina & Aarseth, Helene & Bondevik, Hilde (2017) ‘I think my son is a wonderful chap’: Working-class and middle-class fathers’ narratives of their son’s ADHD diagnosis and medication. *Families, Relationships and Societies*, painossa.
- Ortega, Francisco (2009) The Cerebral subject and the challenge of neurodiversity. *BioSocieties* 4 (4), 425–445.
- Prasad, Vibhore & Brogan, Ellen & Mulvaney, Caroline & Grainge, Matthew & Stantron, Wendy & Sayal, Kapil (2013) How effective are drug treatments for children with ADHD at improving on-task behaviour and academic achievement in the school classroom? A systematic review and meta-analysis. *European Child & Adolescent Psychiatry* 22 (4), 203–216.
- Runswick-Cole, Katherine (2014) ‘Us’ and ‘them’: the limits and possibilities of a ‘politics of neurodiversity’ in neoliberal times. *Disability & Society* 29 (7), 1117–1129.
- Shakespeare, Tom (2006) *Disability rights and wrongs*. London: Routledge.
- Sibley, Margaret & Kuriyan, Aparajita & Evans, Steven & Waxmonsky, James & Smith, Bradley (2014) Pharmacological and psychosocial treatments for adolescents with ADHD: an updated systematic review of the literature. *Clinical Psychology Review* 34 (3), 218–232.
- Singh, Ilina (2003) Boys Will Be Boys: Fathers’ Perspectives on ADHD Symptoms, Diagnosis, and Drug Treatment. *Harvard Review of Psychiatry* 11 (6), 308–316.
- Singh, Ilina (2004) Doing their jobs: mothering with Ritalin in a culture of mother blame. *Social Science & Medicine* 59 (6), 1193–1205.
- Singh, Ilina (2007) Clinical Implications of Ethical Concepts: Moral Self-Understandings in Children Taking Methylphenidate for ADHD. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 12 (2), 167–182.
- Singh, Ilina (2013) Not robots: children’s perspectives on authenticity, moral agency and stimulant drug treatments. *Journal of Medical Ethics* 39 (6), 359–366.
- Singh, Ilina & Kendall, Tim & Taylor, Clare & Mears, Alex & Holis, Chris & Barry, Martin & Keenan, Sinead (2010) Young Peoples Experience of ADHD and Stimulant Medication: A Qualitative Study for the NICE Guideline. *Child and Adolescent Mental Health* 15 (4), 186–192.
- Suominen, Sauli (2003) Tarkkaavuushäiriön (ADHD) kehittyminen lääketieteelliseksi diagnoosiksi. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 40, 68–83.
- Thomas, Carol (2004) How is disability understood? An examination of sociological approaches. *Disability & Society* 19 (6), 569–583.
- Vehmas, Simo & Mäkelä, Pekka (2008) The ontology of disability and impairment: a discussion of the natural and social features. Teoksessa Kristine Kristiansen & Simo Vehmas & Tom Shakespeare (toim.) *Arguing about disability. Philosophical perspectives*. London: Routledge, 42–56.
- Wetherell, Margaret (2007) A step too far: discursive psychology, linguistic ethnography and questions of identity. *Journal of Sociolinguistics* 11 (5), 661–681.
- Williams, Simon & Martin, Paul & Gabe, Jonathan (2011) The pharmaceuticalisation of society? A framework for analysis. *Sociology of Health and Illness* 33 (5), 710–725.
- YLE (2015) Yhä useampi lapsi syö psyykenlääkkeitä. <http://yle.fi/aihe/artikkeli/2015/05/22/yha-useampi-lapsi-syo-psyykenlaakkeita> (Viitattu 17.12.2016.)

Vammaisten nuorten teknologisten toimijuuksien rakentuminen digitalisoituvassa yhteiskunnassa

Katsaus laadulliseen tutkimukseen

Mari Kivistö

Nuorista puhutaan usein diginatiiveina. Tosiasiallisesti myös nuorten teknologiasuhteet ovat vaihtelevia. Tämä artikkeli on laadullinen tutkimuskatsaus vammaisten nuorten teknologisten toimijuuksien rakentumiseen digitalisoituvassa yhteiskunnassa. Artikkelissa analysoidaan, millaisia toimijusmahdollisuuksia vammaisille nuorille tarjoutuu digitalisaatiossa. Rajatun tarkastelu kohdistuu vammaisten nuorten toimijuuksien rakentumiseen valtavirtateknologioiden kuten tietokoneiden, mobiiliteknologian ja sosiaalisen median käyttäjinä. Monet vammaiset nuoret hyötyvät teknologian tarjoamista mahdollisuuksista, osa puolestaan kamppailee yhdenvertaisesta pääsystä teknologian pariin. Koska kotimaista tutkimusta on vähän, vastausta tutkimustehtävään haetaan lähdemateriaaliksi valikoiduista kansainvälisistä tutkimusartikkeleista. Teoriaohjaavan luennan perusteella artikkelissa muodostetaan jäsenitys vammaisten nuorten toimijuuksista digitalisoituvassa yhteiskunnassa itsenäisenä, mahdollistettuna ja jaettuna teknologisenä toimijuutena. Aiemman tutkimustiedon kokoaminen tarjoaa mahdollisuuksia vammaisten nuorten digitaalisen osallisuuden vahvistamiseen, saavutettavampien digitaalisten palveluiden kehittämiseen sekä tulevien tutkimusten suuntaamiseen.

Asiasanat: digitalisaatio, nuoruus, osallisuus, toimijuus, vammaisuus