



**”TIKKAAKO SULLAKIN?”  
– OPASLEHTINEN TOURETTEN  
OIREYHTYMÄSTÄ 7-12-  
VUOTIAILLE LAPSILLE**

Sanna Kelloniitty

Ilona Piekäinen

Opinnäytetyö  
Maaliskuu 2013  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Hoitotyön suuntautumisvaihto-  
ehto

## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

SANNA KELLONIITTY & ILONA PIEKÄINEN

”Tikkaako sullakin?” – Opaslehtinen Touretten oireyhtymästä 7-12-vuotiaille lapsille

Opinnäytetyö 85 sivua, joista liitteitä 27 sivua  
Maaliskuu 2013

---

Tuotokseen painottuvan opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa Suomen Tourette-yhdistys ry:n käyttöön Touretten oireyhtymästä kertova opaslehtinen 7-12-vuotiaille lapsille. Opinnäytetyön tavoitteina oli auttaa Tourettesta kärsiviä lapsia ymmärtämään omaa sairauttaan ja erityisyyttään sekä painottaa Tourette-lasten monikirjoisuutta ja lasten mahdollisuutta elää normaalia elämää sairaudestaan huolimatta. Tavoitteena oli alakouluikäisille lapsille, lasten kehitystaso huomioiden, tehdyn opaslehtisen avulla lisätä sekä lasten että aikuisten tietoisuutta Touretten oireyhtymästä.

Touretten oireyhtymä on melko harvinainen nykimishäiriö, joka kuuluu neuropsykiatriin sairauksiin eli nepsyihin. Tourettea kuvaavat yleisimmin erilaiset nykimisoireet, eli ticit. Siihen liittyy läheisesti myös muiden neuropsykiatristen sairauksien, kuten ADHD:n, autismin ja Aspergerin oireyhtymän oireistot. Tourette tuo mukanaan lapsen arkeen haasteita impulsiivisuuden ja aggressiivisen käyttäytymisen hallinnassa sekä koulunkäynnissä. Oireyhtymä on pitkäaikaissairaus, joka ei ole parannettavissa, mutta erilaisten hallintakeinojen, kuten lääkityksen, terapioiden ja oppimista helpottavien apukeinojen avulla lapsi voi elää lähes normaalia lapsen elämää.

Opas tehtiin alakouluikäisille lapsille, joilla on juuri diagnosoitu Touretten oireyhtymä. Kohderyhmäksi rajattiin alakouluikäiset, koska Tourette tuo eniten haasteita arkeen juuri kouluiässä ja oireet ovat yleensä silloin pahimmillaan. Oppaassa esitellään lapsen ikä ja kehitystaso huomioiden Touretten yleisimmät oireet, hallintakeinot ja haasteet lapsen elämässä.

Touretten oireyhtymästä on olemassa vähän suomenkielistä kirjallista materiaalia, jonka vuoksi opinnäytetyömme tavoitteena oli lisätä yleisellä tasolla tietoisuutta oireyhtymästä. Kehittämisehdotuksina on lisätä tietoisuutta Touretten oireyhtymää sairastavan lapsen sosiaalietuuksista sekä selvittää miten Tourette vaikuttaa lapsen tulevaisuuteen ja tuottaa materiaalia erityislapsen sisarusten jaksamisesta ja tukemisesta.

---

Asiasanat: Touretten oireyhtymä, neuropsykiatriset sairaudet, opas lapselle

## ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Tampere University of Applied Sciences  
Degree Programme in Nursing and Health Care  
Option of Nursing

SANNA KELLONIITTY & ILONA PIEKÄINEN

”Do you tic too?” - A brochure of Tourette’s syndrome for 7 to 12 year old children

Bachelor's thesis 85 pages, appendices 27 pages  
March 2013

---

The aim of this output-oriented thesis was to produce a brochure for 7 to 12 year old children about Tourette’s syndrome for the use of Finland’s Tourette’s organization. The goals were to help children suffering from Tourette’s to understand their illness and specialty, and also emphasize their diversity and possibility to live a fully normal life despite their illness. The goal was to increase the knowledge of the Tourette’s among children and adults with the help of the brochure.

Tourette’s is a fairly rare tic disorder that is also categorized as a neuropsychiatric disorder. The most typical symptoms of the syndrome are different types of tics. The syndrome goes hand in hand with other neuropsychiatric disorders such as ADHD, autism and Asperger’s syndrome. Tourette’s causes difficulties in a child’s everyday life with life in school, and with controlling impulses and aggression. The syndrome is a chronic disorder that cannot be cured but its symptoms can be controlled with different types of pharmaceuticals and therapies.

The brochure was targeted for children in elementary school, who has just been diagnosed with Tourette’s. This target group was chosen because the symptoms of Tourette’s are at their worst at this age. The most common symptoms, controlling methods and challenges in everyday life are explained in the brochure. These are explained, taking into consideration the children’s age and the stage of development.

Because there is very little Finnish literature on Tourette’s, one of the goals of the thesis was to increase the knowledge Tourette’s on a more general level. Further studied should concentrate on how Tourette’s affects the child’s future and which social benefits are available for a child with Tourette’s, and how the siblings of a child with special needs cope.

---

Key words: Tourette’s syndrome, neuropsychiatric disorders, brochure for children

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE .....	8
3	TOURETTEN OIREYHTYMÄ LAPSILLA.....	9
3.1	Esiintyvyys ja periytyvyys .....	11
3.2	Etiologia ja diagnosointi .....	13
4	TOURETTEN OIREYHTYMÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN HAASTEET ARJESSA .....	16
4.1	Tic- eli nykimisoireet.....	16
4.1.1	Motoriset tic-oireet.....	17
4.1.2	Vokaaliset tic-oireet .....	19
4.2	Touretten oireyhtymään liittyvät muut sairaudet ja oireet.....	21
4.2.1	Tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriö ADHD ja tarkkaavaisuushäiriö ADD .....	22
4.2.2	Pakko-oireyhtymä OCD.....	23
4.2.3	Oppimisvaikeudet .....	24
4.3	Muita Touretten oireyhtymästä johtuvia arjen haasteita.....	25
4.3.1	Itseä vahingoittava käyttäytyminen.....	25
4.3.2	Unihäiriöt .....	25
4.3.3	Aistitoimintojen yli- tai aliherkkyys .....	26
4.3.4	Haastava ja aggressiivinen käyttäytyminen .....	27
4.3.5	Kiusaaminen.....	28
5	TOURETTEN OIREYHTYMÄN HALLINTAKEINOT .....	30
5.1	Touretten oireyhtymän lääkkeettömät hallintakeinot .....	30
5.1.1	Kognitiivinen käyttäytymisterapia .....	30
5.1.2	Toimintaterapia .....	31
5.1.3	Tavankäntämismenetelmä .....	32
5.1.4	Tukiterapia, sopeutumisvalmennus, perheterapia ja vertaistuki .....	33
5.1.5	Arjen strukturointi ja ennakointi sekä tunteiden hallinta .....	34
5.2	Apukeinot oppimistilanteisiin kotona ja koulussa .....	36
5.3	Touretten oireyhtymän lääkkeelliset hallintakeinot.....	37
6	TOURETTEN OIREYHTYMÄÄ SAIRASTAVAN 7 – 12-VUOTIAAN LAPSEN KEHITYS JA SEN TUKEMINEN .....	39
6.1	Fyysinen ja motorinen kehitys .....	39
6.2	Kognitiivinen ja emotionaalinen kehitys .....	40
7	TUOTOKSEEN PAINOTTUVA OPINNÄYTETYÖ.....	42
7.1	Tuotokseen painottuva opinnäytetyö menetelmänä.....	42
7.2	Oppaan rakenne ja ulkoasu .....	43

7.3 Opinnäytetyöprosessi .....	46
8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET .....	49
8.1 Etiikka ja luotettavuus .....	49
8.2 Johtopäätökset ja kehittämisehdotukset .....	51
8.3 Pohdinta .....	52
LÄHTEET .....	54
LIITTEET .....	59
Liite 1. Oppaan palautekysely seminaariin .....	59
Liite 2. Kysely Tourette-lasten vanhemmille .....	61
Liite 3. ”Tikkaako sullakin?” Tietoa Touretten oireyhtymästä-opas .....	62

## 1 JOHDANTO

Touretten oireyhtymä kuuluu niin kutsuttuihin neuropsykiatrisiin sairauksiin, joihin lukeutuvat myös tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriö ADHD, dysfasia sekä autisminkirjon häiriöt, joihin kuuluu myös Aspergerin oireyhtymä (Kaartinen 2011, 7). Touretten oireyhtymä luetaan myös nykimishäiriöihin. Nykimishäiriöt luokitellaan neljään luokkaan, joista Touretten oireyhtymä on niiden vaikein muoto (Gillberg 2001, 17-18). Touretten oireyhtymän, kuten muidenkin neuropsykiatristen sairauksien oireilu alkaa lapsuusiässä ja jatkuu vahvana usein nuoruuteen, mutta toisilla jopa aikuisuuteen. Touretten oireyhtymä kulkee lapsen ja nuoren mukana hänen jokapäiväisessä elämässään. (Rintahaka 2007a, 215; National Institute of Health 2012, 3.) Touretten oireyhtymä on siis pitkäaikaissairaus, jonka kanssa niin lapsen kuin hänen läheistensä on opittava elämään.

Lapsen sairastuessa pitkäaikaissairauteen voi hänelle herkemmin kehittyä emotionaalisia häiriöitä. Varsinkin nuoret lapset saattavat ajatella krooniseen sairauteen sairastumisen olevan rangaistus, esimerkiksi huonosta käyttäytymisestä. Sairaana lapsen vanhemmat voivat herkästi ylisuojella ja ylihuolehtia lapsesta. Vanhemmat voivat parhaiten auttaa lastaan antamalla hänelle informaatiota hänen sairaudestaan ja sen oireista. Myös taudin kehittymisestä ja etenemisestä sekä hoito- ja hallintakeinoista kertominen lapselle on erittäin tärkeää. (American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 2011.)

Suomessa on erittäin vähän suomenkielistä kirjallista materiaalia Touretten oireyhtymästä (Gillberg 2001; Nurmi & Pesonen 2006). Kaikki suomenkielinen materiaali aiheesta on suunnattu aikuisille. Koska Touretten oireyhtymän näkyvimmat oireet, tic-oireet, ilmenevät yleensä 5 – 18 vuoden iässä, on lapsille ja nuorille suunnattu materiaali tärkeää (National Tourette Syndrome Association 2012).

Opinnäytetyön aihe tuli meiltä itseltämme ja valitsimme aiheen sen mielenkiinnon ja ajankohtaisuuden vuoksi. Toisella opinnäytetyön kirjoittajista on Touretten oireyhtymää sairastava sisarus, jonka vuoksi aihe on henkilökohtainen ja läheinen. Kaikki kokemuspohjainen tieto opinnäytetyössä on hänen kirjoittamaansa. Koska sairaus on niin lähellä, on meille kertynyt paljon kokemuspohjaista tietoa aiheesta. Hyödynnämme tätä tietoa myös opinnäytetyössämme. Lisätäksemme kokemuspohjaista tietoa, laadimme lyhyen

epävirallisen kyselyn Touretten oireyhtymän tuomista haasteista vanhempien näkökulmasta. Julkaisimme kyselyn Internetissä Facebook-sivustolla olevassa Tourette-lasten vanhempien vertaistukiryhmässä.

Opinnäytetyömme työelämäyhteistyökumppanina toimi Suomen Tourette-yhdistys ry., jonne olemme olleet yhteydessä sähköpostitse. Opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä Touretten oireyhtymästä kertova opaslehtinen 7-12-vuotiaille lapsille ja nuorille yhdistyksen käyttöön.

## 2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä Suomen Tourette-yhdistys ry:n käyttöön Touretten oireyhtymästä kertova opaslehtinen 7-12-vuotiaille lapsille, joilla oireyhtymä on juuri diagnosoitu.

Opinnäytetyön tehtävät:

1. Mikä on Touretten oireyhtymä?
2. Minkälaisia erityispiirteitä on Touretten oireyhtymää sairastavassa lapsessa tai nuoressa?
3. Minkälaisia haasteita Touretten oireyhtymä tuo lapsen arkeen?

Opinnäytetyön tavoitteena on auttaa Touretten oireyhtymästä kärsiviä lapsia ja nuoria ymmärtämään omaa sairauttaan sekä erityisyyttään. Tavoitteena on tehdä Touretten oireyhtymästä kertova opaslehtinen Touretten oireyhtymää sairastaville alakouluikäisille lapsille, lasten kehitystaso huomioiden, ja sitä kautta lisätä lasten ja nuorten tietoisuutta oireyhtymästä. Opaslehtisen tavoitteena on painottaa Touretten oireyhtymästä kärsivien lasten monikirjoisuutta sekä mahdollisuutta elää normaalia elämää oireyhtymästä ja sen liitännäissairauksista huolimatta. Tavoitteena on lisätä tietoisuutta oireyhtymästä myös yleisellä tasolla.



### 3 TOURETTEN OIREYHTYMÄ LAPSILLA

Touretten oireyhtymä kuuluu kehityksellisten neuropsykiatristen sairauksien ryhmään eli niin kutsuttuihin nepsyihin. Tähän ryhmään kuuluvat myös dysfasia, tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriö ADHD, tarkkaavaisuushäiriö ADD sekä autismikirjon häiriöt, joihin luetaan myös Aspergerin oireyhtymä (Vataja 2011, 18; Kaartinen 2011, 7). Neuropsykiatrisille sairauksille yhteistä on niiden aiheuttamat vaikeudet lapsen kognitiivisen ja motorisen kehityksen alueella sekä vaikeudet liittyen oppimiseen ja koulunkäyntiin sekä aistitoimintoihin ja käyttäytymiseen. Kaikille neuropsykiatrisille oireyhtymille ja sairauksille yhteistä on myös niiden aivo- tai keskushermostoperäisyys. Nepsyt ovat luonteeltaan usein myös periytyviä sekä pitkäaikaissairauksia ja niiden oireet ilmenevät yleensä lapsuudessa, viimeistään alakouluikässä. (Riccio, Sullivan & Cohen 2010, 1; Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 224.)

Neuropsykiatrisia sairauksia voidaan kuvailla eräänlaisena palapelinä. Usein toureetikolla on yksi pala jostakin sairaudesta ja toinen toisesta. Palat sopivat paikoilleen luoden monimuotoisten oireiden omaavan lapsen. Yksikään toureetikko ei ole samanlainen kuin toinen, johtuen juuri tästä oireiden suuresta kirjosta. (Kelloniitty 2013.) Siksi on erittäin tärkeä ymmärtää myös muita neuropsykiatrisia sairauksia.

Dysfasialla tarkoitetaan ongelmia tuottaa tai ymmärtää puhetta sekä kirjoitettua tekstiä. Kuten muillakin neuropsykiatrisista sairauksista kärsivillä, joitakin autismikirjon häiriöitä lukuun ottamatta, on heidän älyllinen kehityksensä normaalilla tasolla. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 226, 229.) Aspergerin oireyhtymä luokitellaan autististen häiriöiden lievimmäksi muodoksi. Aspergerin oireet voivat vaihdella paljoltikin sitä sairastavien keskuudessa. Tosin kuten monet muut autistiset häiriöt, Asperger harvoin vaikuttaa lapsen älylliseen kehitykseen, mutta se vaikeuttaa huomattavasti sosiaalisen kommunikation kehitykseen. Asperger-lapset ovat usein sosiaalisesti kömpelöitä ja heillä voi olla suuria vaikeuksia solmia ystävyys-suhteita. Myös motoriset taidot voivat olla heikompia Asperger-lapsilla kuin muilla. Erittäin luonteenomaista Aspergerin oireyhtymää sairastaville on keskittyminen johonkin tiettyyn aiheeseen. Jos Asperger-lapsi kiinnostuu esimerkiksi jalkapallosta, on hänen tiedettävä siitä kaikki mahdollinen, kuten kuka oli päätuomarina jossakin tietyssä jalkapallopelissä esimerkiksi vuonna 1950. (Huttunen 2011.) Neuropsykiatrisista oireyhtymistä autismikirjo on luultavasti kaikkein vam-

mauttavin, sillä se voidaan luokitella jopa kehitysvammaksi, vaikeusasteesta riippuen (Storvik-Sydänmaa 2012, 229). Muista Touretten oireyhtymän liitännäissairauksista ja oireista kerromme lisää kappaleessa 4.2. Touretten oireyhtymään liittyvät muut sairaudet ja oireet.

Työmme keskeisiä teoreettisia lähtökohtia (kuvio 1) ovat neuropsykiatriset sairaudet, joista keskitymme pelkästään Touretten oireyhtymään, vaikka neuropsykiatriset sairaudet kulkevatkin käsikkäin. Touretten oireyhtymää ja sen aiheuttamia arjen haasteita sekä Touretten erilaisia hallintakeinoja käsittelemme erityisesti lapsen ja hänen perheensä näkökulmasta. Samalla käsittelemme myös lapsen kasvua ja kehitystä sekä sen tukemista ja sitä, minkälaisia erityispiirteitä Touretten oireyhtymä tuo lapsen kehitykseen ja kasvuun. Lapsella tässä työssä tarkoitamme alakouluikäistä eli 7-12-vuotiasta lasta, sillä he kuuluvat opaslehtisemme kohderyhmään. Olemme rajanneet työstä pois Tourettea sairastavan lapsen sosiaali- ja lastensuojelun palvelut sekä Tourette-lasten vanhempien ja sisarusten jaksamisen sekä voimavarojen lisäämisen.



KUVIO 1. Teoreettinen viitekehys.

Touretten oireyhtymä tuo sitä sairastavan lapsen arkeen monia haasteita, joista kerromme lisää kappaleessa 4 Touretten oireyhtymää sairastavan lapsen haasteet arjessa. Näistä haasteista huolimatta Touretten oireyhtymä tuo myös positiivisia asioita Tourette-lapsen arkeen. Lapset ovat usein verraten lahjakkaita jollakin tietyllä osa-alueella. Var-

sinkin jos lapsella on taustalla Aspergerin oireyhtymän piirteitä, on hänen mielenkiintonsa keskittynyt yleensä johonkin tiettyyn aiheeseen, esimerkiksi automerkkeihin, ja hän opiskelee niistä kaiken mahdollisen. Eräs Tourette-lapsen äiti kertoo heidän lapsensa mielenkiinnon kohteiden vaihtelevan jopa päivittäin ja lapsi on erittäin tiedonhaluinen. He käyvät kirjastossa jopa useita kertoja viikossa etsimässä senhetkiseen mielenkiinnon kohteeseen liittyvää kirjallisuutta.

Tourette-lapsien on kuvailtu olevan luonteeltaan empaattisia ja hyväksyviä muita kohtaan. Taustalla on mitä luultavimmin lapsen mahdollisesti kokema syrjintä ja kiusaaminen. Varsinkin alakouluikässä lapset voivat olla erittäin ilkeitä toisilleen ja kiusata toisia heidän poikkeavien ulkoisten ominaisuuksien tai käyttäytymismallien vuoksi. Jos toureetikko-lapsi on kokenut tällaista kiusaamista, voi hän ajatella, että hän ei halua muiden kokea samanlaista kohtelua. Näistä haasteista huolimatta toureetikko-lapset ovat yleensä yllättävänkin sitkeitä, iloisia, reippaita ja ymmärtäväisiä. Tulee kuitenkin muistaa toureetikko-lasten olevan omia yksilöitään, eikä heidän käyttäytymistään voi yleistää.

### 3.1 Esiintyvyys ja periytyvyys

Aikaisemmin Touretten oireyhtymää on pidetty harvinaisena sairautena, mutta uusimpien tutkimusten mukaan sen esiintyvyys on luultua yleisempää. Vuonna 1998 Iso-Britanniassa tehdyssä tutkimuksessa seurattiin ja haastateltiin 166 12-13-vuotiasta koululaista, joista yhdeksällä (2,9 %) ilmeni Touretten oireyhtymä. (Robertson 2000, 426). 1990-luvun alussa tehdyssä israelilaisessa tutkimuksessa, jossa tutkittiin 17-18-vuotiaita miehiä, saatiin Touretten oireyhtymän esiintymisluviksi 0,04 %. Luku on siis huomattavasti pienempi kuin Iso-Britanniassa tehdyssä tutkimuksessa. Yleisesti voidaan kuitenkin todeta, että Touretten oireyhtymää esiintyy 0,2 – 0,6 prosentilla väestöstä. Touretten oireyhtymän esiintyvyys väestössä voi kuitenkin olla tätäkin lukua suurempi, sillä oireyhtymä voi olla niin lievä, että se ei vaadi yhteydenottoa lääkäriin. Osa oireyhtymää sairastavista ei edes itse huomaa oireitaan. (Robertson 2000, 425-426; Gillberg 2001, 21-23.) Vaikka Touretten virallinen esiintymisluku ei ole täysin selvillä, ovat tutkimukset osoittaneet, että se on 3 – 4 kertaa yleisempi pojilla kuin tytöillä (National Institute of Health 2012,1).

Touretten oireyhtymän tiedetään olevan perinnöllinen, mutta sen tarkkaa periytyvyyskaavaa ei vielä tunneta (Robertson 2000. 425). Geenitutkijat ovat esittäneet teorian, jonka mukaan Tourette periytyisi autosomaalisesti dominantisti. Tämä tarkoittaa sitä, että oireyhtymä periytyy yhden geenin välityksellä, jonka lapsi saa jommaltakummalta vanhemmalta. Uusimpien tutkimusten mukaan periytymiskaava olisi kuitenkin huomattavasti monimutkaisempi. (National Institute of Health 2012, 8.) Tourette voi kuitenkin esiintyä perheessä tai suvussa sporadisena ilmiönä tarkoittaen, että suvussa ei ole aikaisemmin ilmennyt Tourettea tai sen sukuisia häiriöitä. On myös ehdotettu, että Tourettella olisi polygeeninen tausta, samoin kuten esimerkiksi autismilla, jolloin yksi tietty geeni yksinään ei aiheuta oireyhtymää, vaan sen taustalla olisi monen geenivirheen aiheuttama summa. (Gillberg 2001, 54, 56; Lönnberg 2006, 13.)

Suku- ja kaksostutkimuksilla on kuitenkin voitu todentaa, että mikäli perheessä yhdellä on Tourette, 70 %:n todennäköisyydellä myös jollakin toisella perheen jäsenellä tai lähisukulaisella ilmenee jonkinasteinen nykimishäiriö tai vaihtoehtoisesti pakko-oireista käyttäytymistä tai ajatusmalleja. Lapsella, jonka toisella vanhemmalla on Tourette, on 50 %:n mahdollisuus periä oireyhtymä. Geneettinen alttius Tourettelle ei automaattisesti tarkoita oireyhtymän ilmenemistä täydellisenä Tourettena. Touretten oireiden luonnetta tai vaikeusastetta on mahdotonta ennustaa. On kuitenkin havaittu, että miespuolisilla Tourette-vanhempien lapsilla ovat tic-oireet yleisempiä, kun taas naisilla havaitaan tavallisimmin pakko-oireista käyttäytymistä. (National Institute of Health 2012, 8-9; Lönnberg 2006, 13)

Touretten periytyvyyttä tutkittaessa on saatu selville siihen liittyvän läheisesti myös monia muita neuropsykiatrisia oireyhtymiä ja sairauksia. Esimerkiksi ylivilkkaus, tarkkaavaisuushäiriöt ja impulsiivisuus sekä erilaiset psykiatriset häiriöt, kuten mielialahäiriöt, päihteiden väärinkäyttö ja syömishäiriöt ovat yleisempiä suvuissa, joissa tavataan Tourettea. (Gillberg 2001, 54-55.) Tutkimukset ovat osoittaneet, että esimerkiksi ADHD, ADD ja OCD ovat geneettisesti yhteydessä Touretten kanssa. Nämä sairaudet ilmenevätkin yleensä Touretten liitännäissairauksina. (National Institute of Health 2012, 9.) Liitännäissairauksista kerromme tarkemmin lisää kappaleessa 4.2. Touretten oireyhtymään liittyvät muut sairaudet ja oireet.

### 3.2 Etiologia ja diagnosointi

Touretten tarkkaa etiologiaa eli taudin syntyperää ei ole pystytty selvittämään, mutta on voitu osoittaa sen yhtenä tärkeänä tekijänä olevan aivojen transmittereiden eli välittäjäaineiden, serotoniin, dopamiinin ja noradrenaliinin epätasapaino. Nämä välittäjäaineet vaikuttavat aivoissa erityisesti otsalohkojen, aivokuoren sekä tyvitumakkeiden alueella. (National Institute of Health 2012, 4.) Serotoniini ja dopamiini ovat tärkeässä asemassa motoriikan, tarkkaavaisuuden, impulsiivisuuden ja pakonomaisuuden säätelyssä. Serotoniini ja dopamiini ovat osittain riippuvaisia toisistaan. Jos serotoniinin pitoisuus muuttuu, muuttuu myös dopamiinin pitoisuus. (Gillberg 2012, 53, 58.) Varsinkin nykimis-oireissa dopamiinin pitoisuus on olennaisessa osassa. Vielä ei ole varmaa, johtuvatko nykimis-oireet siitä, että elimistö tuottaa dopamiinia normaalia enemmän vai onko nykimis-oireista kärsivän henkilön herkkyys dopamiinin vaikutuksille normaalia suurempi. Serotoniinia taas on havaittu olevan tavallista vähemmän nykimishäiriöistä kärsivillä. (Räsänen 2004, 343; National Health Services 2011.)

Eräät tutkijat ovat havainneet Tourettea sairastavilla lapsilla ohenemaa aivokuoren etuosassa sekä pääläella. Suurin ohenema löytyi aivokuoren sensomotorisella alueella. Tämä alue säätelee muun muassa kasvojen, nielun, kurkunpään ja kielen lihaksistoa. Merkittävän löydöksestä tekee se, että kasvojen tic-liikkeet ja vokaaliset tic-liikkeet ovat olennainen osa Touretten oireistoa. (Packer, L. E 2011.)

Tourettea sairastavia tutkiessa on havaittu yhtäläisyyksiä lasten äitien raskausajassa sekä synnytyksessä. Tourette-lasten äideillä on havaittu olleen 1,5 kertaa enemmän raskauskomplikaatioita kuin muilla. (Räsänen 2004, 343.) Prenataalikauden ongelmia ovat voineet olla esimerkiksi äidin tupakointi tai antiemeettinen eli pahoinvointia ja oksentelua hillitsevä lääkitys raskauden aikana sekä äidin raskauden aikainen kova stressi, vaikea pahoinvointi ja oksentelu varsinkin raskauden ensimmäisen kolmanneksen aikana. 25 %:lla Tourette-lasten äideillä on ollut synnytyskomplikaatioita, joita ovat olleet esimerkiksi synnytyksen käynnistäminen, pihtisynnytys, sektio, napanuora kaulan ympärillä, lapsen alhainen syntymäpaino, vastasyntyneen keltaisuus tai kaksoissisaruksen syntyminen kuolleena. (Robertson 2000, 434; Tourettes-action.org.uk.)

Touretten puhkeamiseen on läheisesti yhdistetty myös lapsuudessa sairastetut streptokokkien ja erilaisten virusten aiheuttamat infektiot (Robertson 2000, 425). Teorian on,

että immuunijärjestelmän taistellessa infektiota vastaan se tuottaa erilaisia vasta-aineita, jotka voivat vaikuttaa aivojen normaaliin kehitykseen negatiivisesti päästessään kontaktiin aivokudoksen kanssa. Lääkärit ovat luokitelleet tämän omaksi tilakseen ja käyttävät siitä nimitystä PANDAS (”paediatric autoimmune disorder associated with streptococcal infection”, vapaasti suomennettuna ”lasten autoimmuunisairaus, johon liittyy streptokokkivirus”). PANDAS on tilana kyseenalainen, sillä siitä on saatu kyseenalaisia tutkimustuloksia. On mahdollista, että PANDASit ovat Touretten taustalla, mutta vain melko harvoissa tapauksissa. (National Health Services 2011.) Touretten syntymekanismi ja muut siihen vaikuttavat tekijät ovat erittäin monimutkaisia. Touretten syntyyn todennäköisesti vaikuttaa monen eri tekijän summa, joka voi olla jokaisella erilainen yhtälö. (Tourettes-action.org.uk.)

Touretten diagnosointi voi olla melko hankalaa, sillä sen toteamiseen ei ole olemassa kliinistä koetta. Diagnosointi perustuu pelkästään oireiden havainnointiin. Touretteen löytyy diagnosointikriteerit sekä DSM-IV:stä että ICD-10:stä (taulukko 1). (Gillberg 2001, 15.) DSM-IV-tautiluokitus on amerikkalaisen psykiatriyhdistyksen laatima psykiatrinen tautiluokitus ja se on käytössä maailmanlaajuisesti. ICD-10-tautiluokitus (International Classification of Diseases) on myös maailmanlaajuinen Maailman terveysjärjestö WHO:n laatima tautiluokitus, joka on käytössä yleisesti myös Suomessa. (Michelson, Miettinen, Saresma & Virtanen 2003, 17-19; Gillberg 2001, 15). DSM-IV-luokituksesta löytyy suoraan kriteerit Touretten oireyhtymälle, mutta ICD-10-luokituksessa se luetaan nykimishäiriöihin. ICD-10-luokituksessa nykimishäiriöt on luokiteltu neljän eri vaikeusasteen mukaan, joista Touretten oireyhtymä eli samanaikainen äänellinen ja motorinen monimuotoinen nykimishäiriö on nykimishäiriöiden vaikein aste. (Gillberg 2001, 15-18.)

TAULUKKO 1. Touretten oireyhtymän diagnosointi kriteerit. (Gillberg 2001, 16; Duodecim 2012.)

<b>DSM-IV 307.23</b> <b>Touretten oireyhtymä</b>	<b>ICD-10 F95.2</b> <b>Samanaikainen äänellinen ja motori-</b> <b>nen monimuotoinen nykimishäiriö</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Potilaalla on jo pidemmän aikaa ilmennyt sekä useita motorisia että vähintään yksi tai useampia vokaalisia tic-oireita.</li> <li>• Tic-oireita ilmenee useita kertoja päivässä lähes päivittäin yli 12 kuukauden ajan. Oireet eivät saa olla ilmennemättä yli 3 kuukautta kerrallaan.</li> <li>• Oireet ovat alkaneet ennen 18. ikävuotta.</li> <li>• Oireet aiheuttavat selkeää ahdistusta ja haittaavat jokapäiväistä elämää.</li> <li>• Häiriölle ei löydy muuta kliinistä syytä.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Potilaalla on useita motorisia ja yksi tai useampi äänellinen nykimisoire, mutta ei välttämättä samanaikaisesti.</li> <li>• Nykimisoireita on useasti päivässä, lähes päivittäin.</li> <li>• Oireita on yli 12 kuukautta ja mahdolliset oireettomat jaksot alle 2 kuukautta.</li> <li>• Oireet alkavat ennen 18. ikävuotta.</li> </ul>

Yhteistä molemmille tautiluokituksille on niiden vaatimukset oireiden laadusta ja kestosta diagnoosin varmistumiseksi. Molempien tautiluokitusten mukaan oireiden tulee olla alkanut ennen 18. ikävuotta, niiden tulee olla kestänyt vähintään 12 kuukauden ajan, oireita tulee ilmetä useita päivittäin ja henkilöllä tulee olla sekä useita motorisia tic-oireita että vähintään yksi tai kaksi vokaalista tic-oiretta. Oireiden tulee myös haitata lapsen tai nuoren normaalia elämää merkittävästi. (Gillberg 2001, 15.)

## 4 TOURETTEN OIREYHTYMÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN HAASTEET ARJESSA

Touretten oireyhtymä on monimuotoinen sairaus ja siitä johtuen sen oireetkin ovat erittäin yksilöllisiä. Oireiden luonteesta riippumatta Touretten oireyhtymä luo haasteita lapsen ja sitä myöten koko perheen arkeen. Seuraavassa käsittelemme yleisimpiä Touretten oireyhtymän oireita ja niiden muodostamia haasteita perheen arjessa. Käsittelemme Touretten oireyhtymän oireita sekä lapsen että hänen perheensä näkökulmasta.

### 4.1 Tic- eli nykimisoireet

Touretten oireyhtymän näkyvimpiin oireisiin kuuluvat tic-oireet, jotka luokitellaan motorisiin ja vokaalisiin liikkeisiin. Motoriset ja vokaaliset tic-oireet voidaan jakaa edelleen yksinkertaisiin ja monimuotoisiin oireisiin. Tic-oireet ovat tahdosta riippumattomia ja ne ilmenevät äkillisinä, kaavamaisina äännähdyksinä tai liikkeinä. (Gillberg 2001, 15, 26, 29.) Tyypillisiä motorisia ja vokaalisia tic-oireita on esitetty taulukossa 2.

Tic-oireet alkavat yleensä 2-21-vuotiaana, mutta ovat usein huomattavia vasta 4 ikävuoden jälkeen (Robertson 2000, 427; Westerinen 2012). Kokemukseni mukaan tic-oireiden ilmeneminen aiheuttaa usein suurta hämmennystä ja jopa pelkoa niin lapsessa kuin vanhemmissakin. Varsinkin vanhemmat ovat kuvailleet avuttomuuden tunnetta. Lapsi liikehtii ja/tai ääntelehtii kontrolloimattomasti eikä vanhempi voi häntä auttaa vaikka kovasti haluaisikin. Ticit voivat vaihtaa muotoaan lapsen kasvun mukana ja toisinaan saattaa ilmetä jaksoja, jolloin tic-oireita ei ilmene lainkaan. Yleensä kuitenkin poisjääneen ticin tilalle tulee uusi, erilainen tic-oire. (Gillberg 2001, 26.) Oireet ovat voimakkaimmat 10 ikävuoden paikkeilla. Monilla toureetikoilla tic-oireet lieventyvät tai jopa häviävät kokonaan 20 ikävuoden paikkeilla, mutta 10 – 15 %:lla oireet jatkuvat läpi elämän. (Robertson 2000, 428; National Institute of Health 2012, 2.)

Tic-oireet ovat yleensä pahimmillaan stressin tai jännityksen aikana ja helpottavat rentoutuessa tai jonkin tarkkaa keskittymistä vaativan tehtävän yhteydessä. Toisaalta joillakin toureetikoilla rentoutuminen saattaa laukaista esimerkiksi aikaisemmin pidätetyn tic-sarjan. Myös esimerkiksi kylmä ja kuuma ilma tai infektiot voivat vaikuttaa tic-



oireiden määrään ja voimakkuuteen. Tic-oireet eivät kaikilla häviä unen aikana, mutta monilla oireet helpottavat huomattavasti. (National Institute of Health 2012, 3; Gillberg 2001, 26.)

Useat toureetikot ovat kertoneet tietynlaisen oudon tunteen ilmentymisestä, jonka vuoksi jokin tic on pakko suorittaa. Kertoman mukaan se on tunne, eräänlainen paine, joka kasvaa kasvamistaan ja laukeaa kun tietty tic on suoritettu. Tätä ilmiötä kuvataan nimellä ”sensorinen nykimisoire”. (Gillberg 2001, 30 – 31; National Institute of Health 2012, 2-3.) Gillbergin (2001) mukaan varsinkin aikuiset toureetikot osaavat tiedostaa tunteen, jollainen voi esimerkiksi olla kuivuuden tunne silmässä ennen silmässä tapahtuvaa tic-oiretta. Tämän tunteen avulla toureetikko pystyy tiedostamaan ticin olevan tulossa ja ehkäpä jopa pitää sitä sisällään, kunnes on mahdollista antaa ticin purkautua rauhassa. Ticejä ei siis varsinaisesti pysty estämään, mutta joitakin niistä voi oppia hallitsemaan. (Gillberg 2001, 30-31; National Institute of Health 2012, 2-3.)

Lähes 50 %:lla toureetikoista on pakonomainen tarve tehdä sekä motoriset että vokaaliset tic-oireet tietyn kaavan mukaan. Tällaista tiettyä tic-sarjaa toureetikon tulee tehdä niin monta kertaa kunnes se alkaa tuntua hänestä normaalilta tai kun hän saa kaikki tic-sarjaan kuuluvat tic-liikkeet suoritettua. Joillakin toureetikoilla tämä tunne on niin vahva, että jos heidän kanssaan yrittää esimerkiksi keskustella kesken tic-sarjan, joutuvat he aloittamaan tic-sarjan suorittamisen aina alusta. Nämä sarjat sisältävät yleensä vähintään yhden tai kaksi vokaalista ja useamman motorisen tic-oireen. (Gillberg 2001, 31; Kelloniitty 2013.)

#### **4.1.1 Motoriset tic-oireet**

Motoriset tic-oireet voidaan luokitella yksinkertaisiin ja monimuotoisiin. Ne alkavat yleensä kasvojen ja kaulan alueelta edeten sieltä muualle vartalon alueelle. Oireiden kehitysmuutosta on yleensä ylhäältä alaspäin. Luonteeltaan yksinkertaiset motoriset tic-oireet ovat lyhyitä, äkillisiä ja toistuvia liikkeitä tiettyjen lihasryhmien alueella. (Gillberg 2001, 27; National Institute of Health 2012, 2.) Yleisimpiä ensimmäisiä motorisia tic-oireita ovat silmien räpyttäminen, nenän nyrpistäminen, suupielten nykiminen ja otsan kurtistaminen. Oireiden edetessä voidaan tavata esimerkiksi olan kohauttelua, pään taakse nakkeltausta sekä vartalon taivuttamista. Uuden motorisen tic-oireen lau-

kaisijana voi olla jokin fyysinen ärsyke, esimerkiksi liian kireä paidankaulus tai häiritsevän pitkä otsatukka, joka on koko ajan silmien edessä. Näistä voi siis seurata pään taaksepäin nakkelua tai pään pudistusta uutena tic-oireena. (Gillberg 2001, 27; National Institute of Health 2012, 3.)

Suurin osa yksinkertaisista motorisista tic-oireista on luonteeltaan kloonisia, mikä tarkoittaa sitä, että ne ovat selkeästi ulospäin nähtävissä. Tic-liikkeet voivat olla myös toonisia, jolloin niitä on vaikea erottaa ulkoapäin. Tällaisia tic-liikkeitä voi esiintyä esimerkiksi reisi- ja vatsalihaksissa. Silmien lihaksistossa ovat mahdollisia myös liikkeet, joissa silmät esimerkiksi kääntyvät ns. sisäänpäin tai kieroon. (Gillberg 2001, 28.)

Monimuotoiset motoriset tic-liikkeet ovat toiminnallisesti samoja kuin yksinkertaisetkin, mutta ne ilmenevät hitaampina ja pitkäkestoisimpina. Monimuotoiset tic-liikkeet esiintyvät yleensä yksinkertaisten tic-liikkeiden sarjoina. Hyvä esimerkki monimuotoisesta tic-liikesarjasta on kasvojen irvistäminen, jonka yhteydessä ilmenee pään pyörittäminen ja hartian kohotus. Monimuotoiset tic-liikkeet voivat ulkopuolisen silmään vaikuttaa tahallisilta, esimerkiksi erilaisten asioiden koskettaminen, hyppiminen ja pomp-piminen. (National Institute of Health 2012, 2; Rintahaka 2006, 5.)

Motoristen tic-oireiden vaikein muoto on tic-liikkeet, jotka aiheuttavat tekijälle fyysistä haittaa, kuten esimerkiksi lyöminen itseään kasvoihin. Pahimmassa tapauksessa tällaiset tic-oireet voivat aiheuttaa esimerkiksi lihasrepeämiä, nivelvaurioita tai jopa luun murtumia. (National Institute of Health 2012, 2; Rintahaka 2006, 8.) Toureetikot voivat kärsiä myös niin sanotusta koskettamispakosta, jossa henkilön on pakko koskettaa jotakin tiettyä esinettä tietyn tilanteen ilmetessä tietyn monta kertaa, esimerkiksi jalkakäytävää tai jopa kuumaa hellan levyä. (National Institute of Health 2012, 2.) Erilaisten esineiden lisäksi koskettamispakkoon liittyy myös itsensä tai toisten ihmisten pakonomainen koskettamisen tarve. Esineiden pureskelu ja haistelu ovat myös tyypillisiä monimuotoisia motorisia tic-oireita. (Rintahaka 2006, 5.)

Motorisiin tic-oireisiin voidaan lukea myös ekopraksia ja kopropraksia. Ekopraksia tarkoittaa toisen ihmisen liikkeiden ja eleiden matkimista. Kopropraksia puolestaan tarkoittaa yhteiskunnan normien mukaan sopimattomien, yleensä rivojen merkkien tai tekojen ilmaisemista. Nämä molemmat ovat yhtä tahattomia kuin muutkin motoriset tic-liikkeet. (Rintahaka 2006, 5.)

#### 4.1.2 Vokaaliset tic-oireet

Vokaaliset tic-oireet alkavat yleensä hieman myöhemmin kuin motoriset tic-oireet (Robertson 2000, 427). Kuten motoriset tic-oireet, myös vokaaliset tic-oireet voidaan jakaa yksinkertaisiin ja monimuotoisiin. Luonteeltaan vokaaliset tic-oireet ovat äkillisiä ja odottamattomia äännähdyksiä tai vaikeimmissa tapauksissa jopa sanoja ja lauseita. Myös vokaalisten tic-oireiden vaikeusaste ja esiintymistiheys voi vaihdella samalla henkilöllä ajan kuluessa. Sekä itse toureetikot että heidän läheisensä ovat kertoneet kokevansa vokaaliset tic-oireet häiritsevämmiksi kuin motoriset tic-oireet. (Gillberg 2001, 29.) Varsinkin erittäin kovääniset tai sosiaalisesti epäsovitavat tic-oireet voivat aiheuttaa häpeätunnetta jopa vanhemmissa. Vanhemmat ovat kertoneet potevansa tästä voimakasta huonoa omaatuntoa. Kukapa vanhempi pitäisi siitä, että häpeää lapsensa käyttäytymistä, varsinkin kun tietää, että lapsi ei voi millään lailla hallita oirehdintaansa? Vokaaliset tic-oireet ilmenevät yleensä puheen alussa tai lopussa. Tällöin puhumisen aloittaminen voi viivästyä tai vaihtoehtoisesti sana voi jäädä ns. kesken. (Rintahaka 2006, 5; Kelloniitty 2013.)

Yleisimpiä yksinkertaisia vokaalisia tic-oireita voivat olla esimerkiksi kurkun kurauttelu, hyminä, huokailu, niiskuttaminen, haukkuva ääntely tai rykiminen. Mahdollisia ovat myös harvinaisemmat äänet, kuten kimeät äänet, eläinten äänten matkiminen tai huutaminen. (National Institute of Health 2012, 2; Gillberg 2001, 29.)

Monimuotoiset vokaaliset tic-oireet ovat monimutkaisempia ja vaikeammin tuotettavissa ja hallittavissa olevia ääniä. Niitä voivat esimerkiksi olla viheltäminen tai hyräily. Monimuotoiset tic-äänet voivat olla myös sanoja tai jopa kokonaisia lauseita. Myös erilaisten äänien, esimerkiksi moottorin äänen, kopioiminen on melko tavallista. Tavallista on myös äänenkorkeuden muuttaminen puhuessa. (Gillberg 2001, 30; Rintahaka 2006, 5.) Toisinaan muut eivät välttämättä kuitenkaan edes huomaa monimuotoisia tic-ääniä, sillä ne voivat kuulostaa normaalilta lievältä puhevaikeudelta, esimerkiksi änkytykseltä tai ne voi piilottaa normaalin käyttäytymisen sekaan (Rintahaka 2006, 5; Kelloniitty 2013).

Tavallisten monimuotoisten vokaalisten tic-oireiden lisäksi voi ilmetä myös muita vokaalisia oireita, jotka ovat varsinkin sosiaalisissa tilanteissa toisinaan erittäin kiusallisia. Näitä ovat muun muassa koprolalia, ekolalia, palilalia sekä niin kutsuttu NOSI, non-

obscene complex socially inappropriate behaviour (vapaasti suomennettuna ”kompleksi sosiaalisesti sopimaton ei-säädytön käyttäytyminen”). (Rintahaka 2006, 5; Robertson 2000, 427.)

Koprolalia on Touretten oireista luultavasti tunnetuin, sillä oireista se herättää eniten paheksuntaa ja on täten mieleenpainuvuin. Se on oireista myös kaikkein hävetyin. Koprolialialla tarkoitetaan tahatonta sopimattomien sanojen tai sanontojen, yleensä kirosanojen, nopeaa toistamista. (Robertson 2000, 427; Rintahaka 2006, 5.) Koprolaliaa havaitaan vain noin 10 – 15 %:lla toureetikoista, ja sitä ei tavallisimmin ilmene kaikkien lievemmissä tapauksissa tai lapsilla. Yleensä se kuitenkin puhkeaa ennen 15 vuoden ikää. (National Institute of Health 2012, 2; Robertson 2000, 427.) Koprolaliaan kuuluva ki-roilu erottuu normaalista kiroilusta siten, että se ei liity tunteiden purkautumiseen. Varsinkin teini-ikäisillä eroa koprolalian ja normaalin murrosikään liittyvän sanallisen käytöksen välillä voi olla vaikea tehdä. Koprolaliaa voi olla ulkopuolisten ihmisten vaikea ymmärtää. Sitä on vaikea käsittää tahattomana toimintana, varsinkin jos kyseessä on pahimmassa murrosiässä oleva poika. (Gillberg 2001, 39-40.)

Ekolalia on kuultujen sanojen tai äänien toistamista. Se voidaan jakaa viivytettyyn ja välittömään muotoon. Viivytetyssä muodossa toureetikko toistaa sanoja tai ääniä, joita on kuullut jonkin aikaa sitten, kun välittömässä muodossa toistettavat sanat ja äänet ovat ääniä, jotka toureetikko on kuullut aivan hetki sitten. Palilalia tarkoittaa omien aikaisemmin ilmaistujen sanojen tai äänien toistamista. Toureetikko voi esimerkiksi toistaa samaa sanaa tai vaikka laulun osaa aina uudelleen ja uudelleen. (Gillberg 2001, 30.)

NOSI, non-obscene complex socially inappropriate behavior (suom. ”kompleksi sosiaalisesti sopimaton ei-säädytön käyttäytyminen”) tarkoittaa käytännössä toisten ihmisten solvaamista, lähinnä ulkomuodollisissa asioissa. Robertson (2000) kertoo Touretten oireyhtymää käsittelevässä raportissaan tutkimuksesta, jossa haastateltiin ja havainnoidtiin 87 toureetikko-aikuista ja -nuorta, joiden keski-ikä oli 28 vuotta. Heistä 22 %:lla NOSI ilmaantui toisten painon, pituuden, yleisen olemuksen, hajujen ja etnisten ominaisuuksien solvaamisena. Lähes kaikki haastatelluista kertoi kokeneensa pakottavaa tarvetta solvata toisia, vaikka sitä ei äänellisesti tehnytään. Lähes kaikissa havainnoiduissa tapauksissa solvaamisen kohteena oli perheenjäsen (31 %) tai muuten tuttu henkilö (36 %) ja tapahtumapaikkana oli koti tai muu tuttu ympäristö, kuten koulu tai työpaikka.

Vain 17 %:ssa tapauksissa solvauksen kohteena oli täysin vieras ihminen ja tapahtumapaikkana julkinen ympäristö. (Robertson 2000, 427.)

TAULUKKO 2. Tyypillisiä nykimisoireita. (Robertson 2000, 427; Rintahaka 2006, 5-8; Gillberg 2001, 27-30; National Institute of Health 2012, 2-3)

<p><b>Yksinkertainen motorinen nykimisoire</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• silmien räpyttäminen</li> <li>• nenän nyripistäminen</li> <li>• suupielten nykiminen</li> <li>• otsan kurtistaminen</li> <li>• pään pudistusta</li> </ul>	<p><b>Yksinkertainen vokaalinen nykimisoire</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• kurkun kurauttelu</li> <li>• hyminä</li> <li>• huokailu</li> <li>• niiskuttaminen</li> <li>• haukkuva ääntely</li> <li>• rykiminen</li> <li>• eläinten äänten matkiminen</li> <li>• huutaminen</li> </ul>
<p><b>Monimuotoinen motorinen nykimisoire</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• koskettaminen</li> <li>• hyppiminen</li> <li>• pomppiminen</li> <li>• itsensä lyöminen</li> <li>• esineiden pureskelu</li> <li>• esineiden haistelu</li> <li>• ekopraksia eli sopimattomien, yleensä rivojen, merkkien tai tekojen ilmaiseminen</li> <li>• kopropraksia eli toisen ihmisen liikkeiden ja eleiden matkiminen</li> </ul>	<p><b>Monimuotoinen vokaalinen nykimisoire</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• viheltäminen</li> <li>• hyräily</li> <li>• sanoja tai kokonaisia lauseita erilaisten äänien</li> <li>• äänenkorkeuden muuttaminen puheessa</li> <li>• ekolalia eli kuultujen sanojen tai äänien toistaminen</li> <li>• palilalia eli omien sanojen tai äänien toistaminen</li> <li>• koprolalia eli sopimattomien sanojen tai sanontojen, yleensä kirosanonjen toistaminen</li> <li>• NOSI eli toisten ihmisten solvaaminen, lähinnä ulkomuodollisissa asioissa</li> </ul>

#### 4.2 Touretten oireyhtymään liittyvät muut sairaudet ja oireet

Tic-oireiden lisäksi Touretteen liittyy läheisesti myös monia muita oireita, jotka usein hankaloittavat toureetikon arkea jopa enemmän kuin tic-oireet. Nämä oireet eivät varsinaisesti kuulu Touretten oirekriteeristöön, mutta liittyvät erittäin läheisesti taudinkuvaan. Kirjallisuudessa näitä oireita voidaan kutsua myös nimikkeellä komorbiditeetti, jolla tarkoitetaan ”samanaikaisesti tietyn sairauden tai häiriön kanssa ilmeneviä oireita tai sairauksia tai häiriöitä, joita esiintyy odotettua enemmän”. Joillakin toureetikoilla komorbiditeetteja ei ilmene lainkaan ja toisilla vain joitakin niistä. (Gillberg 2001, 34; Rintahaka 2006, 6.)

Koska Touretten oireyhtymä oireilee eniten lapsuus- ja nuoruusiässä, jolloin lapsi ja nuori käy läpi useita kehitysvaiheita, on erittäin tärkeää muistaa, että kaikki käyttäytymisoireet eivät kuitenkaan johdu Touretten oireyhtymästä. Varsinkin teini-ikäisten kohdalla vanhempien voi olla vaikea erottaa, mikä on oireilua oireyhtymästä ja mikä normaalia murrosikäisen kapinallista käyttäytymistä. (Lönnerberg 2006, 19; Rintahaka 2006, 6).

Yleisimpiä liitännäisdiagnooseja Touretten yhteydessä ovat muun muassa aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder), tarkkaavaisuushäiriö ADD (Attention Deficit Disorder) sekä erilaiset pakkoajatukset ja -toiminnot, joista käytetään yleisnimitystä OCD (Obsessive Compulsive Disorder). (Rintahaka 2006, 6). ADD:n ja ADHD:n lisäksi myös muut kehitykselliset neuropsykiatriset sairaudet, kuten Aspergerin oireyhtymä sekä dysfasia voivat ilmetä Touretten liitännäisdiagnooseina (Vataja 2011, 18). Muita Touretten oireyhtymän liitännäisoireita ovat muun muassa aggressiivinen käyttäytyminen ja impulsiivisuus, unihäiriöt sekä itseä vahingoittava käytös ja ahdistus ja masennus. (Rintahaka 2006, 6; Lönnerberg 2006, 16-18; Gillberg 2001, 34, 47.) Näistä muista oireista kerromme lisää kappaleessa 4.3. Muita Touretten oireyhtymästä johtuvia arjen haasteita.

Jopa yli puolella Touretten oireyhtymää sairastavilla on havaittu eritasoisia oppimisvaikeuksia. Oppimista vaikeuttavia asioita ovat esimerkiksi erilaiset luki- ja kirjoitusvaikeudet sekä vaikeudet matematiikan alueella. Oppimisvaikeuksien yhteydessä on tärkeää ottaa huomioon, että osa vaikeuksista voi olla seurauksia Touretten oireyhtymän liitännäissairauksista, kuten ADHD:stä ja OCD:stä. (Lönnerberg 2006, 19; Rintahaka 2006, 9.) Oppimisvaikeuksia käsittelemme enemmän kappaleessa 4.2.3 Oppimisvaikeudet. Kokemukseni mukaan keskittymiseen liittyvät vaikeudet sekä pakko-oireinen häiriö ja erilaiset autisminhäiriön vaikeudet ovat yleisimpiä Touretten yhteydessä tavattavia liitännäissairauksia.

#### **4.2.1 Tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriö ADHD ja tarkkaavaisuushäiriö ADD**

Kirjallisuudessa näkee lyhenteitä ADHD sekä ADD puhuttaessa tarkkaavaisuushäiriöistä. ADHD:lla tarkoitetaan tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriötä, kun taas ADD:llä tarkoitetaan tarkkaavaisuushäiriötä ilman ylivilkkautta. Yleisesti lyhennettä ADHD käytetään

tään kuvaamaan molempia häiriöitä. (Numminen & Sokka 2009, 99.) Jopa yli puolella toureetikoista ilmenee selviä vaikeuksia tarkkaavaisuuden suuntaamisessa, ylläpitämisessä sekä jakamisessa. Usealla toureetikolla oireet alkavatkin aluksi juuri tarkkaavaisuuden alueella lapsuusiässä. Tic-oireet voivat ilmetä vasta vuosien jälkeen. (Gillberg 2001, 44-45.) Keskittymis- ja tarkkaavaisuushäiriöt voidaan jakaa kolmeen alatyyppiin, joista ensimmäisessä lapsella voi ilmetä häiriintymisalttiutta ja tarkkaamattomuutta, toisessa lapsella ilmenee impulsiivisuutta ja ylivilkkautta ja kolmannessa lapsella ilmenee kaikkia edellä mainittuja oireita (Quinn & Stern 2009, 13).

Tarkkaavaisuus ja aktiivisuushäiriöistä kärsiville lapsille tyypillistä on matala ärsyyntymiskynnys, puutteellinen mielihoiteiden hallinta sekä heikko huomiokyky ja keskittymisvaikeudet. Tavallista on myös voimakkaat huolestuneisuuden ja levottomuuden tuntemukset. (Rintahaka 2006, 7.) Tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriön oireista kärsiville toureetikoille on erittäin tyypillisiä vaikeudet keskittyä tiettyyn asiaan pitkän aikaa kerrallaan ja heidän keskittymisensä herpaantuu helposti. Myös aggressiivinen käyttäytyminen esimerkiksi muita perheenjäseniä ja auktoriteetteja kohtaan voi olla heille erittäin yleistä. Tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriöiden oireet jatkuvat yli puolessa tapauksessa aina aikuisuuteen asti. (National Health Services 2011; Lönnberg 2006, 15; Rintahaka 2006, 7.)

#### **4.2.2 Pakko-oireyhtymä OCD**

Pakkotoiminnoilla ja pakkoajatuksilla on todettu olevan suora geneettinen yhteys Touretten oireyhtymän kanssa. Jopa 60 %:lla toureetikoista ilmenee pakkoajatuksia tai pakko-oireisia käyttäytymismalleja. (Rintahaka 2006, 8; National Health Services 2011.) Pakkoajatuksista ja -toiminnoista käytetään yhteysnimitystä OCD eli Obsessive Compulsive Disorder. Pakkotoiminnot ovat monimuotoisia, tarkoituksettomia käyttäytymismalleja, joita niistä kärsivän on pakko toistaa kuin eräänlaisena rituaalina. Pakkotoiminto on pakkoajatuksen karkotus- tai lieventämismenetelmä. Pakkoajatus on siis pakottava, ei-toivottu ajatus, joka helposti johtaa ahdistukseen, mikäli sen purkamiseen tarkoitettua toimintoa ei voi suorittaa. Suorittamattoman pakkotoiminnan aiheuttama ahdistus voi purkautua esimerkiksi selittämättöminä itkukohtauksina tai aggressiivisena käyttäytymisenä. (Rintahaka 2006, 8; Lönnberg 2006, 12.)

Pakkotoiminto voi olla esimerkiksi tarve koskettaa jotakin tiettyä esinettä ensin toisella kädellä tietty lukumäärä, jonka jälkeen toiminto tulee suorittaa myös toisella kädellä, jotta toiminnon tasapaino säilyisi. Pakkotoiminto voi olla myös jonkin tietyn sanan tai lauseen toistamista niin kauan kun se puhujasta kuulostaa oikealta. Myös tietynlainen rutiininomainen käyttäytyminen on hyvin tyypillistä pakkotoiminnoista kärsiville. Esimerkiksi nukkumaan mennessä täytyy lapsen suorittaa tietyt rutiinit, kuten järjestellä pehmolelut tietyllä tavalla tai suukottaa vanhemmille hyvää yötä tietyssä järjestyksessä. (Lönnberg 2006, 11, 16.) Usein pakko-oireiset ihmiset ovat tietoisia siitä, että omat pakkoajatukset ja -toiminnot ovat normaalista poikkeavia ja ”omituisia”, siksi he yrittävätkin piilotella toimintojaan pitkään. Toisinaan pakkotoimintojen ja monimuotoisten motoristen tic-oireiden eroa on vaikea havaita, mutta tämä on äärimmäisen tärkeää varsinkin lääkehoidon kannalta, sillä niitä hoidetaan eri lääkeainein. (Rintahaka 2006, 8; Lönnberg 2006, 16-17.)

### **4.2.3 Oppimisvaikeudet**

Neurologisista erityisvaikeuksista kärsivät lapset, kuten Tourette-lapset, voivat käydä koulua perusopetuksen yleisen opetussuunnitelman mukaan (Jokinen & Ahtikari 2004, 17). Tourettea sairastavien ihmisten älykkyydosamäärä on samalla tasolla kuin muillakin, ja usein toureetikot ovat jopa erittäin lahjakkaita joissain tietyissä oppiaineissa. Touretten oireyhtymään liittyy kuitenkin usein oppimisvaikeuksia lukemisen, kirjoittamisen tai matemaattisten aineiden kanssa. Vaikeudet voivat johtua keskittymisvaikeuksista, pakkoajatuksista tai ylivilkkaudesta. Myös Touretteen liittyvät muut oireyhtymät, kuten ADHD, voivat olla osasyynä oppimisvaikeuksiin. (Lönnberg 2006, 11-12.)

Hahmotusvaikeudet ja vaikeudet omanlaisten opiskelustrategioiden löytämisessä voivat altistaa lapsen alisuoriutujaksi (Jokinen & Ahtikari 2004, 13). Myös huomiota herättävät tic-oireet voivat aiheuttaa ongelmia luokassa. Moni Tourette-lapsi voikin olla vaarassa syrjäytyä oppimisongelmiensa vuoksi koulumaailmassa, mikäli heille ei ole tarjolla riittävää tukea ja kannustusta. Oikein ajoitetut ja kohdennetut tukitoimet auttavat toureetikkoja koulumenestyksessä ja ehkäisevät alisuoriutumista. (Nurmi & Pesonen 2006, 128.)



### **4.3 Muita Touretten oireyhtymästä johtuvia arjen haasteita**

Touretten oireyhtymän monimuotoisuudesta johtuen toureetikko-lapsen arkea voi vaikeuttaa erittäin moni asia. Seuraavassa kerromme yleisimmistä oireyhtymän yhteydessä tavattavista arjen haasteista. On hyvä muistaa, että kaikilla toureetikoilla ei ilmene läheskään kaikkia näistä seuraavassa mainittavista oireista ja voi olla, että joillakin toureetikoilla niitä ei ilmene lainkaan.

#### **4.3.1 Itseä vahingoittava käyttäytyminen**

Itseä vahingoittavalla käytöksellä tarkoitetaan itsensä fyysistä vahingoittamista ilman itsemurhatarkoitusta. Tarkoituksena on tuottaa itselle kipua tiettyyn pisteeseen asti. Tällaisia tekoja voivat olla muun muassa itsensä lyöminen, pään hakkaaminen seinään, raapiminen, viiltely tai hiusten tai rupien repiminen. (Whitlock 2010, 1; Rintahaka 2006, 8.) Masentuneisuus ja ahdistus ovat hyvin yleisiä toureetikoilla. Tutkimusten puutteen vuoksi ei kuitenkaan voida vielä todistaa ovatko nämä seurausta itse oireyhtymästä vai oireyhtymän oireiden peittelystä johtuvaa. Todistettua on kuitenkin yhteys OCD:n ja masennuksen välillä. (Rintahaka 2006, 9.)

#### **4.3.2 Unihäiriöt**

Erilaiset unihäiriöt, kuten nukahtamisvaikeudet, lyhentynyt tai lisääntynyt unen tarve ovat toureetikoille hyvin tyypillisiä. Touretten tic-oireet eivät kaikilla välttämättä häviä unen aikana ja tämä saattaa häiritä toureetikon nukahtamista tai unen laatua. He usein myös valvovat myöhään, koska eivät saa unen päästä kiinni ja heräävät aamulla väsyneinä. Muita uneen vaikuttavia ongelmia voivat olla esimerkiksi yölliset kauhukohtaukset, unissakävely sekä käänteinen vuorokausirytm. Toureetikot voivat myös kärsiä pahosta painajaisunista, mutta niiden arvellaan johtuvan mahdollisesta jännityksestä esimerkiksi tic-oireista johtuvan kiusaamisen vuoksi. (Gillberg 2001, 37-38; Lönnberg 2006, 18.)

### 4.3.3 Aistitoimintojen yli- tai aliherkkyys

Moniin neuropsykiatrisiin sairauksiin liittyy aistitoimintojen yli- tai aliherkkyttä. Tämä on erittäin yleistä autismikirjon häiriöissä, mutta myös Touretten oireyhtymässä. Poikkeavaa aistitoimintaa voi esiintyä minkä tahansa aistin, kuten haju-, maku-, tunto- tai kuuloaistin yhteydessä. (Sipilä & Kerola 2007, 55.) Yleisin aistitoiminnan häiriö on usein joillekin tietyille äänille. Myös erilaisten tuntoaistimusten muutokset ovat erittäin tavallisia. Tietyt hajut, ruuan koostumus tai valot voivat olla aistihäiriöiden aiheuttajina. Vaarallisin aistihäiriö on kipuaistin häiriintyminen, varsinkin jos kyseessä on kipuaistin heikentynyt tuntemus. (Attwood 2007, 271-272.)

Hajuaistin yliherkkyys voi ilmetä esimerkiksi fiksoitumisena johonkin tiettyyn hajuun, esimerkiksi äidin hoitoaineeseen tai käsirasvaan. Jokin muille ”normaali” tai hyvän tuoksuinen haju, esimerkiksi vastaleivottu pulla, voi haista lapsen nenässä jopa oksettavan pahalta. Aistiyliherkkyudestä kärsivälle ruoka-aineiden maku ei välttämättä aiheuta erityisiä ongelmia. Ongelmien aiheuttajina voi ennemminkin olla ruoka-aineen väri tai koostumus. Joillekin esimerkiksi ruoka-aineiden sekoittuminen tai toisiinsa koskettaminen voi tuntua ylitsepääsemättömältä. Tuntoaistin yliherkkyys aiheuttaa toisinaan suuriakin ongelmia. Lapsesta voi tuntua esimerkiksi, että sukat ovat aina kurtussa tai vinossa, vaatteiden laput hankaavat ja kutittavat tai lakana tuntuu olevan aina ihan rypyillä nukkumaan mennessä. Kuuloaistin yliherkkyys voi tuntoaistiyliherkkyuden tavoin luoda suuriakin haasteita lapsen jokapäiväiseen elämään. Jotkut tavallisesti hiljaiselta kuulostavat äänet voivat kuulostaa aistiyliherkän korvaan kuin megafonin kautta tulleelta. Tällaisia ääniä voivat olla esimerkiksi kirjan sivun kääntäminen tai seinäkellon viisarintikitys. (Scopp 2011, 3-22.)

Kokemukseni mukaan varsinkin tuntoaistin yliherkkyys on Tourettea sairastavilla lapsilla yleistä. Monet toureetikko-lasten vanhemmat ovat kertoneet, että lapsille on yleistä kulkea vähissä vaatteissa, myös talvella ulkona, koska vaatteet tuntuvat vääriltä päälle puettuna. Kaikki saumat ja laput hankaavat. Myös sukkiensa suhteen toureetikko-lapset ovat osoittautuneet erittäin vaativiksi. Eräs Tourette-lapsen äiti kertoo, että heidän lapsensa suostuu käyttämään vain tietyn merkkisiä ja värisiä sukkiä, mitkään muut eivät kelpaa. Tourette-lapset voi tavata talvella ulkona leikkimässä ilman toppatakia tai edes kenkiä, pelkät sukat jalassa. (Kelloniitty 2013.)

#### 4.3.4 Haastava ja aggressiivinen käyttäytyminen

Neuropsykiatrisia sairauksia, myös Touretten oireyhtymää sairastaville on tyypillistä niin kutsuttu haastava käyttäytyminen. Haastavalla käyttäytymisellä tarkoitetaan aggressiivisena käyttäytymisenä ilmenevää käyttäytymismallia, joka usein johtuu ahdistuksesta tai siitä, ettei lapsi osaa ilmaista tunteitaan. Aggressiivisuudella ei aina tarkoiteta väkivaltaista käyttäytymistä, sillä myös puhe voi olla aggressiivista. Haastavasti käyttäytyvää lasta voidaan kutsua myös tulistuvaksi tai impulsiiviseksi. Kaikilla näillä tarkoitetaan kuitenkin samaa asiaa. Vaikka teko ulkopuolisesta vaikuttaisikin aggressiiviselta ja fyysiseltä, se ei aina sitä ole. Lapsi ei välttämättä tee fyysisesti väkivaltaista tekoa, esimerkiksi läimäyttämistä tai tönimistä satuttaakseen toista vaan ilmaisemalla omaa ahdistustaan. (Kerola & Sipilä 2007, 13-14; Greene 2010, 22-23.; Gillberg 2001, 35.) Touretten oireyhtymää sairastavalla lapsella voi haastavan käyttäytymisen taustalla olla monia eri tekijöitä, riippuen tietenkin oireyhtymän oireistosta. Haastavaa käyttäytymistä voi aiheuttaa esimerkiksi aistitoimintojen yli- tai aliherkkyys, pakko-oireisen häiriön pakkotoiminnon suorittamatta jättäminen, yllättävät käänteet arjessa tai vaikeudet omatoiminnan ohjauksessa, ei-kielellisessä, kielellisessä tai sosiaalisessa kanssakäymisessä. (Lönnberg 2006, 18; Lehtisare 2012, 5-6.)

Kokemukseni perusteella varsin pienetkin muutokset Tourettea sairastavan lapsen arjessa aiheuttavat helposti haastavaa käyttäytymistä. Jos lapselle on esimerkiksi kerrottu, että tiettyinä päivinä tulee tiettyjä vieraita ja vieraat tulevatkin jo päivää aikaisemmin, voi lapsi hämmentyä tästä kovasti ja purkaa tämän hämmennyksen haastavalla käyttäytymisellä. (Kelloniitty 2013.) Ahdistusta ja sitä myöten haastavaa käyttäytymistä voi aiheuttaa myös arjen jäsentämättömyys. Lapsi ei tiedä mitä tehdä seuraavaksi. Tourette-lasten vanhemmat ovat kertoneet myös, että varsinkin siirtymätilanteet ovat erittäin haastavia. Vaikka lapsen kanssa lähdettäisiin jonnekin lapselle mieluisaan paikkaan, voi lähteminen olla erittäin hankalaa lapsen saadessa raivokohtauksen. Tällaiset tilanteet ovat sekä itse lapselle että koko perheelle voimia vieviä. (Kerola & Sipilä 2007, 58-61.)

Aggressiivinen käyttäytyminen voi pahimmassa tapauksessa olla jopa toisen ihmisen päälle hyökkäämistä ja omaisuuden hajottamista. Tällainen käyttäytyminen voi olla erittäin vaarallista toisille perheenjäsenille. Yleensä tämän tapaiset ”raivokohtaukset” purkautuvat kotona ja niiden kohteena on jokin läheisistä perheenjäsenistä (Gillberg 2001, 35). Raivon valtaan joutunut Tourette-lapsi on niin sokeana omasta vihan tunteestaan,

että hänet on vaikea saada rauhoittumaan. Puheella harvoin on minkäänlaista vastetta tilanteen rauhoittamisen suhteen. Raivokohtauksen vallassa oleva lapsi saattaa uhata tappaa sisaruksensa, jahdata sisarusta leipäveitsen kanssa, potkia seinään tai oviin reikiä tai tönä perheenjäseniä pois edestään satuttaen heitä. (Kelloniitty 2013.) Lapsen ollessa pienikokoinen, on lasta vielä huomattavasti helpompi rauhoittaa kiinnipitämällä, mutta kun kyseessä on esimerkiksi 16-vuotias, jo aikuisen miehen kokoinen poika, on tilanne huomattavasti haasteellisempaa. Aggressiivisesta käyttäytymisestä usein seuraa kovaa katumusta ja lapsi pahoittelee tapahtunutta. (Lönnberg 2006, 17.) Lapsi saattaa tuntea myös suurta häpeää, surua ja hämmennystä aggressiivisuutensa johdosta. Lapsi ei ymmärrä miksi hän käyttäytyi niin kuin käyttäytyi.

### **4.3.5 Kiusaaminen**

Erityisen voimakkaista tic-oireista kärsivä tai impulsiivisesti käyttäytyvä Tourette-lapsi voi kohdata kiusaamista eri muodoissa sekä koulussa että vapaa-ajallaan. Kiusaamisella tarkoitetaan tiettyyn lapseen toistuvasti kohdistuvaa tahallisen vihamielistä käyttäytymistä. Kiusaamiselle on ominaista osapuolten epätasaväkisyys perustuen esimerkiksi fyysisiin ominaisuuksiin, asemaan ryhmässä tai lapsen muihin ominaisuuksiin tai resursseihin. Kiusaaminen on riski kiusatun hyvinvoinnille ja myöhemmälle kehitykselle, sillä se jättää aina jälkensä itsetuntoon. Kiusatuksi joutuminen aiheuttaa usein ahdistuneisuutta, huonoa itsetuntoa ja kielteistä minäkuvaavaa, itsetuhoajatuksia ja masentuneisuutta. (Salmivalli 2003, 10-20.)

Koululainsäädännön (Perusopetuslaki 21.8.1998/628) mukaan jokaiselle lapselle on taattava turvallinen oppimisympäristö, joten koulun velvollisuus on puuttua siellä tapahtuvaan kiusaamiseen. Sama koskee myös harrastuksia, joissa kiusaamista todetaan. Lapsen peruskasvatusvastuu on kuitenkin vanhemmilla, joilla on mahdollisuus muodostaa perusta lapsen vuorovaikutustaidoille, empatialle, ryhmässä toimimiselle ja suvaitsevaisuuden kehittymiselle. (Salmivalli 2003, 25)

Kiusaamista voi ennaltaehkäistä muun muassa rohkaisemalla lasta liittymään ikätason mukaisiin aktiviteetteihin ja auttamalla lasta muodostamaan ystävyys-suhteita esimerkiksi kutsumalla kavereita kotiin. Ystävyys-suhteet suojaavat lasta kiusatuksi joutumiselta ja yksikin ystävyys-suhde saattaa suojata kiusattua lasta kiusaamisen traumaattisilta vai-

kutuksilta. Vaikkei kiusaamista juuri tällä hetkellä olisikaan havaittavissa, on siitä hyvä silti keskustella lapsen kanssa ja painottaa, että kaikenlainen kiusaaminen on aina väärin. Hyvä itsetunto on apuna kiusaamisen ennaltaehkäisyssä, mutta sen lisääminen on tärkeää jo kiusatullekin lapselle. Tourette-lapselle visuaalinen keino itsetunnon lisäämiselle voi olla niin sanottu ”hyvän mielen juliste”, johon kerätään positiivisia, kannustavia ja rohkaisevia asioita lapsesta. (Kaukiainen & Salmivalli 2009; Salmivalli 2003, 22-79; Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2013.)

Lasta on hyvä rohkaista puhumaan kuulumisistaan ja koulupäivistään. Jos lapsi kertoo kiusaamisesta, kannattaa se ottaa vakavasti ja tehdä asialle heti jotain. Mikäli kiusaamista tapahtuu koulussa, on yhteydenotto opettajaan paikallaan, sillä koulun velvollisuus on puuttua omilla toimintamalleillaan kiusaamiseen. (Salmivalli. 2003, 22-79; Mannerheimin lastensuojeluliitto 2013.) Lisäksi lapsen kanssa on hyvä miettiä, miten kiusaamistilanteissa kannattaa käyttäytyä. Yleensä kiusaajat pyrkivät kiusatun reagoivan esimerkiksi itkemällä tai räjähtämällä, jolloin uhriksi joutunut voi yrittää näyttää välinpitämättömältä, sanoa kiusaamiselle jämäkästi ei ja lähteä kokonaan pois paikalta. (Kaukiainen & Salmivalli 2009.) Impulsiiviselle Tourette-lapselle nämä neuvot voivat olla hankalia, mutta hänen kanssaan on kuitenkin hyvä yhdessä pohtia miten tilanteesta voisi parhaiten selviytyä.

## 5 TOURETTEN OIREYHTYMÄN HALLINTAKEINOT

Koska Touretten oireyhtymälle ei ole löydetty parantavaa hoitomuotoa, mutta sen oireita voi opetella lievittämään erilaisten lääkkeettömin keinoin tai hallita niitä lääkkeillä (Rintahaka 2006, 10). Käytämme työssämme sanaa ”hallintakeinot” sanan ”hoito” sijaan. Seuraavassa tarkastelemme Touretten oireyhtymän sekä lääkkeellisiä että lääkkeettömiä hallintakeinoja.

### 5.1 Touretten oireyhtymän lääkkeettömät hallintakeinot

Touretten oireyhtymän oireita voidaan hoitaa lääkkein, mutta harvoin lääkehoito yksinään on riittävä hallintamuoto. Lääkehoidon rinnalla tai tilalla tulisi käyttää myös erilaisia terapiamuotoja oireiden, varsinkin Touretten oireyhtymään mahdollisesti liittyvien käytöshäiriöiden ja liitännäissairauksien hallinnassa ja hoidossa. (Rintahaka 2006, 10; Peterson 2007, 154-155.) Touretten oireyhtymän hallinnassa yleisimmin käytettäviä lääkkeettömiä, mutta hoidollisia hallintakeinoja ovat kognitiivinen käyttäytymisterapia, toimintaterapia, tavankääntämismenetelmä, tukiterapia, perheterapia sekä vertaistuki. (Peterson 2007, 154). Näiden terapiamuotojen lisäksi on mahdollista kokeilla myös esimerkiksi ratsastus-, musiikki- tai taideterapiaa Touretten oireyhtymän hallintamuotona.

Erilaisten terapioiden lisäksi myös rentoutumisen on havaittu olevan hyvä hetkellinen tic-oireiden hallintamuoto. Varsinaisia pitkäaikaisia vaikutuksia rentoutumisella ei saada aikaan, mutta ne voivat hetkellisesti helpottaa oireita, ja täten edesauttaa esimerkiksi nukahtamista. Rentoutumismenetelmänä voidaan käyttää esimerkiksi erilaisia rentoutumisnauhoitteita tai mieluisan musiikin kuuntelua. (Peterson 2007, 162-163.)

#### 5.1.1 Kognitiivinen käyttäytymisterapia

Monet Touretten oireyhtymää sairastavat oppivat ajan kanssa ja tietoisien harjoittelun avulla oppimaan niin sanotusti pidättelemään tic-oireitaan esimerkiksi koulupäivän ajaksi ja pitää illalla tietoisien tic-oireilu-hetken. Varsinaisesti tic-oireita ei voi siis pois-

taa, mutta ne voi oppia siirtämään myöhemmälle, sosiaalisesti sopivammalle ajankohdalle. Oireiden siirtämisen opettelussa on hyvä käyttää kognitiivista käyttäytymisterapiaa. (Gillberg 2001, 78.)

Kognitiivinen käyttäytymisterapia on terapian muoto, jossa keskitytään etsimään uusia ja vaihtoehtoisia ajatus- ja käyttäytymismalleja käytössä olevien tilalle. Tämä terapia-muoto sopii hyvin muun muassa erilaisten pelkotilojen, masennuksen, pakko-oirehäiriön, tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriöiden, uhmakkuushäiriöiden sekä ahdistuksen hoitoon. Terapiassa keskitytään ennen kaikkea tämän hetkiseen tilanteeseen ja tavoitteisiin tulevaisuutta ajatellen. Terapian tavoitteena on lapsen itsetunnon ja väärin mielikuvien muuttaminen, vuorovaikutus- ja sosiaalisten taitojen lisääminen sekä omien tunteiden tunnistaminen ja nimeäminen. (Lehtonen & Lappalainen 2005, 5; Ebeling 2009.)

Terapiajakso alkaa yleisesti tutustumalla lapseen sekä hänen arkeensa ja käyttäytymiseen. Terapeutti selvittää joko seuraamalla tai vanhempien toimittamalla seurantalomakkeella lapsen suurimmat ongelmat ja liittyykö niihin jokin tietty yhteinen tekijä. Seuraavaksi terapeutti miettii yhdessä lapsen kanssa mikä voisi olla lapsen ongelman taustalla suurin vaikuttava tekijä tai tekijät. Oireiden ja toimintatapojen seurannan ja tiedostamisen jälkeen lapsi ja terapeutti laativat yhdessä tavoitteet, jotka hoidolle asetetaan. Tavoitteet voidaan jakaa pienempiin tavoitteisiin, joiden saavuttamisella astutaan aina yksi askel lähemmäs päätavoitetta. Terapeutin laatiman hoitosuunnitelman jälkeen aloitetaan hoito, jonka edistymistä seurataan tietyn, ennalta sovitun ajanjakson, esimerkiksi puolen vuoden välein. (Lehtonen & Lappalainen 2005, 7-9.)

### **5.1.2 Toimintaterapia**

Toimintaterapia on terapian muoto, jossa keskitytään toiminnan ja motoriikan ongelmien lieventämiseen muun muassa leikin, musiikin, liikunnan, draaman ja/tai kuvien avulla. Terapiaa toteuttaa toimintaterapeutti, joka toiminnallaan tukee lapsen itseohjautuvuutta. Terapia tapahtuu aina lapsilähtöisesti ja lapsen ehdoilla. Toimintaterapian tavoitteena on parantaa lapsen valmiuksia oppia uutta, antaa kokemuksia onnistumisesta ja parantaa lapsen kykyä itseilmaisuuksiin. Tavoitteena on myös lisätä lapsen itsenäisyyttä opettelemalla tavallisia arkipäiväisiä asioita. Terapian avulla pyritään myös vaikutta-

maan lapsen aivojen tapaan käsitellä, muokata ja yhdistää aistimuksia, joten se on erittäin hyvä terapiamuoto aistitoimintojen häiriöistä kärsiville lapsille. (Ebeling 2009; Kranowitz 2004, 170-171.)

Koska jokainen lapsi on oma yksilönsä, suunnittelee toimintaterapeutti lapsen hoitosuunnitelman aina räätälöidysti lasta varten. Toimintaterapiassa voidaan keskittyä esimerkiksi kehonhahmottamiseen ja tuntoaistin yliherkkyyksien pienentämiseen. Lapsen kanssa voidaan terapiassa harjoitella myös hienomotorisia taitoja sekä motorisen toiminnan suunnittelua. Toimintaterapia sisältää monia eri toimintamuotoja, joista terapeutti valitsee ne, jotka sopivat lapselle parhaiten. (Kranowitz 2004, 171-172.)

Toimintaterapia, kuten terapiat yleensä, alkaa aina lapsen toiminnan seurannalla ja arvioinnilla sekä lapsen ja vanhempien haastattelulla. Arvioinnin kohteena ovat muun muassa lapsen keskittymiskyky, kehonhahmottaminen sekä karkea- ja hienomotoriset taidot, aistitoimintojen käyttöä unohtamatta. Koska kyseessä on erilaisen toiminnan kautta suoritettava terapiamuoto, on äärimmäisen tärkeää ylläpitää lapsen mielenkiinto terapiaa kohtaan. (Heikkinen, Lilja & Oikarainen 2006, 26-29.)

### **5.1.3 Tavankääntämismenetelmä**

Tavankääntämismenetelmällä tarkoitetaan käyttäytymisen muuttamiseen pohjautuvaa menetelmää, jonka tavoitteena on vähentää toureetikon tic-oireita tai niiden voimakkuutta (Tourettes-action.org.uk 2010; Tuomisto & Timonen 2005, 495). Menetelmä koostuu 3 – 5 eri osa-alueesta; oireen hallinnan halun lisäämisestä, oireiden tietoisuuden lisäämisestä, kilpailevan tavan harjoittelusta, yleistämisharjoittelusta sekä rentoutumisharjoituksista. Tarkoituksena on oppia tietoisesti muuttamaan jokin vaikea tic-oire lievempään muotoon. Jos tic-oireena on esimerkiksi jalkojen nykäykset, voidaan opetella niin sanotusti estämään ticin purkautuminen painamalla istuma-asennossa jalkoja voimakkaasti lattiaan tai kietomaan ne tuolin jalkojen ympärille. Yleensä tic-oiretta edeltää eräänlainen paineen tunne eli sensorinen nykimisoire lihaksistossa, jossa tic-liike ilmenee. (Tourettes-action.org.uk 2010; Tuomisto & Timonen 2005, 495, 498-499.) Eräs toureetikko kertoo, että painamalla jalkoja lattiaan tai tuolin jalkoja vasten, hän saa aikaan samanlaisen tunteen kun hänellä on ticin purkautuessa. Näin hän saa siis tic-oireen laukaistua ilman, että tic-oire oikeasti tapahtuisi lihaksissa.



Tavankääntämismenetelmän on todettu olevan pitkällä tähtäimellä toimivampi terapia-muoto Touretten oireyhtymän hallinnassa kuin käyttäytymisterapia. Wilhem, Deckersbach, Coffey, Bohne, Peterson & Baer (2003) toteavat tutkimuksessaan, että tavankääntämismenetelmällä saavutettiin parempia tuloksia tic-oireiden vaikeusasteen alentamisessa. Tutkimuksessa seurattiin 36 aikuisen toureetikon tic-oireiden vaikeusastetta sekä erilaisten käyttäytymisterapia muotojen että tavankääntämismenetelmän jälkeen. Erot olivat huomattavia jo 14 terapiakäynnin jälkeen. (Wilhem, Deckersbach, Coffey, Bohne, Peterson & Baer 2003, 1175-1176).

#### **5.1.4 Tukiterapia, sopeutumisvalmennus, perheterapia ja vertaistuki**

Touretten oireyhtymän hallintaan voi olla apua myös esimerkiksi tukiterapiasta, jonka avulla toureetikko saa ymmärrystä sairaudestaan ja sen myötä helpotusta esimerkiksi ahdistukseensa, nostattaa itsetuntoa sekä motivoi käyttäytymisterapioihin tutustumiseen (Peterson 2007, 155-156). Suomessa tukiterapiaa tarjoaa Kansaneläkelaitoksen (KELA) sopeutumisvalmennuskurssit. Tällä hetkellä Touretten oireyhtymää sairastaville ei ole omaa sopeutumisvalmennuskurssia vaan heidät on integroitu ADHD:ta tai Aspergerin oireyhtymään sairastavien kanssa samaan ryhmään. Kursseja järjestetään muutaman kerran vuodessa ja ne on jaettu iänmukaisiin ryhmiin. Tänä vuonna (2013) on tarjolla esimerkiksi kursseja koulunsa aloittaville ja alakouluikäisille, yläkouluikäisille sekä peruskoulunsa päättäneille. (Kansaneläkelaitos 2011.) Lisätietoja sopeutumisvalmennuskursseista löytyy Kansaneläkelaitoksen Internet-sivuilta.

Kokemukseni mukaan perheterapia on hyvin tärkeää perheelle, jossa on Touretten oireyhtymää sairastava lapsi tai nuori. Varsinkin sairauden alkuvaiheessa perheen voi olla vaikea ymmärtää lapsen sairautta. Jos perheessä on muita lapsia, on heidänkin hyvä käydä keskustelemassa terapeutin kanssa, sillä Tourette vaikuttaa suuresti koko perheeseen. Perheterapiassa voi käydä kuka tahansa perheenjäsenistä yksin tai yhdessä toisen perheenjäsenen kanssa.

Sekä vanhempien että itse toureetikon saama vertaistuki on myös kokemukseni mukaan erittäin tärkeää. Varsinkin vanhemmat ovat kertoneet hyötyvänsä vertaistuesta huomattavasti. Vertaistuen avulla niin vanhemmat kuin toureetikko itse huomaavat, että he eivät ole ainoita tämän sairauden kanssa, vaikka se onkin harvinainen. Vertaistukiryhmäs-

sä osallistujat ovat usein samassa tai ainakin samantyyppisessä elämäntilanteessa. Ryhmään kuuluvat ymmärtävät helpommin mistä puhutaan kuin ulkopuoliset. Yleisesti vertaistukiryhmässä voi purkaa tuntojaan ja kuulumisiaan ilman pelkoa, että tulisi tuomituksi. Jakaessaan omia kokemuksiaan, ryhmän jäsenet tarjoavat muille ryhmäläisille mahdollisuuden samaistumiseen sekä tuoreinta ja uusinta tietoa sairauteen liittyvistä asioista. (Laimio & Karnell 2010, 18-19.) Valitettavasti Suomessa on vähän toureetikkojen sisaruksille tarkoitettuja vertaistukiryhmiä, mutta vanhemmille on olemassa muun muassa Internetissä Facebook-sivustolla toimiva Tourette-lasten vanhempien vertaistukiryhmä sekä toureetikoille tarkoitettu Touretten oireyhtymä – vertaisryhmä.

### **5.1.5 Arjen strukturointi ja ennakointi sekä tunteiden hallinta**

Tourettea sairastavan lapsen haastavaa käyttäytymistä voi yrittää helpottaa pieniltäkin tuntuvilla asioilla. Tällaisia apukeinoja voivat olla esimerkiksi arkipäiväisten tehtävien jäsentely eli strukturointi, tapahtumien ennakointi sekä tunteiden hallinnassa käytettävät apukeinot. Tärkeää olisi yrittää pitää lapsen arjen rutiinit samankaltaisina päivästä toiseen. Touretten oireyhtymää sairastaville lapsille on usein ominaista oman toiminnan ohjauksen vaikeudet, jota arjen strukturoinnilla voidaan helpottaa. Arjen strukturoinnilla tarkoitetaan tulevan päivän tapahtumien havainnollistamista kuvien, esimerkiksi kuvakorttien avulla. (Ozonoff, Dawson & McPartland 2008, 80; Lehtisare 2012, 13.) Erilaisia kuvakortteja on mahdollista tulostaa käyttöön esimerkiksi Tampereen kaupungin Neptunus-hankkeen tai Papunetin Internet sivuilta maksuttomasti (Neptunus 2011; Papunet 2013).

Kuvakorttien avulla voidaan lapselle kertoa esimerkiksi mitä kouluaamuna täytyy ylönousun jälkeen tehdä ja missä järjestyksessä. Kuvien voidaan havainnollistaa esimerkiksi, että ensin puetaan vaatteet, pedataan vuode, syödään aamupala ja sitten pestään hampaat, jonka jälkeen otetaan koulureppu ja puetaan ulkovaatteet sekä laitetaan kengät jalkaan. Lopuksi otetaan avaimet taskuun ja laitetaan ulko-ovi kiinni. Kuvien rinnalle voidaan liittää myös kuvia kellotaulusta, joissa on ilmoitettu kellonaika, milloin mikäkin askare tulee suorittaa. Joskus voi olla tarpeen muistuttaa lasta monille aivan yksinkertaisista, jokapäiväisistä asioista ja niiden toteutusjärjestyksestä, esimerkiksi mitä suihkussa käynnin yhteydessä pitää tehdä. Myös tällaisissa tilanteissa kuvakorttien käyttäminen on oivallinen apukeino. Päivä- tai viikkojärjestyksen jäsentämisen apuna van-

hemmillä lapsilla voidaan käyttää omaa päivä- tai viikkokalenteria. (Kerola & Sipilä 2007, 58-59; Lehtisare 2012, 13-15.)

Haastavasti tai aggressiivisesti käyttäytyvä lapsi on tunteenpurkauksensa aikana hyvä yrittää ohjata omaan rauhalliseen tilaan rauhoittumaan. Toisinaan tämä voi olla erittäin vaikeaa, varsinkin jos kyseessä on jo isokokoinen lapsi, jolla on jo paljon fyysistä voimaa. Koska haastava käyttäytyminen tapahtuu yleensä tutussa ympäristössä, useimmiten kotona, on erityisesti vanhempien tärkeä muistaa pitää omat tunteet hallinnassa ja olla lähtemättä mukaan lapsen kiukkuun. Vanhemman oma hermostuminen vain lisää lapsen haastavaa käyttäytymistä ja pitkittää tilanteen rauhoittumista.

Koska impulsiivisuus ja yleisesti tunteiden hallinnan sekä niiden ilmaisemisen vaikeudet tuovat suuria haasteita tourette-lapsen arkeen, on hänelle hyvä etsiä vaihtoehtoisia keinoja tunteiden ilmaisemiseen. Tähän tarkoitukseen voidaan käyttää esimerkiksi erilaisia tunnekarttoja tai kiukkumittareita, joita on saatavilla esimerkiksi Tampereen kaupungin Neptunus-hankkeen Internet-sivuilta. Tunnekarttojen avulla lapsi voi ilmaista, millaisella tuulella hän juuri sillä hetkellä on ja mikä on mahdollisesti tämän tunteen taustalla. Kiukkumittarin avulla lapsi voi havainnollistaa kuinka paljon häntä kiukuttaa. Kiukkumittari on erinomainen apuväline esimerkiksi aggressiivisen käyttäytymisen hallinnassa. (Nepsy-hanke 2011.)

Aistitoimintojen vaikeuksista kärsivät voivat löytää helpotusta erilaisten rentoutumisapuvälineiden avulla. Esimerkiksi tuntoaistihäiriöistä tai oman kehon hahmottamisen häiriöistä kärsivät voivat hyötyä painopeiton käytöstä, jonka avulla he saavat aikaan kokonaisvaltaisen painontunteen kehoonsa ja täten heidän on mahdollista rentoutua. Painopeitosta voi olla apua myös iltaisin pahoista motorisista tic-oireista kärsiville. (Szegda & Hokkanen 2009, 21.) Ylivilkkauhäiriöisille on mahdollisesti hyötyä erilaisista ”nystyräpalloista”, jotka ovat kumisia palloja, joissa on pieniä nystyröitä, jotka saavat aikaan rauhoittavia tuntoaistimuksia. Tällaisten pallojen käsissä pyörittäminen voi esimerkiksi lisätä lapsen keskittymiskykyä koulussa oppitunneilla.

## 5.2 Apukeinot oppimistilanteisiin kotona ja koulussa

Oppilaalle, jolla on tarkkaavaisuuden säätelyn ongelmia, kuten usealla Tourette-lapsella, voi riittävä tuki opiskeluun löytyä eriyttämisestä sekä luokanopettajan ja erityisopettajan antamasta tuesta. Useille lapsille koulunkäyntiavustajan tuki on hyödyllinen oppimistilanteissa. Lisäksi tulee kiinnittää huomiota oppimisympäristöön ja -materiaaliin, ja on tärkeää, että oppilas, opettaja ja vanhemmat miettivät yhdessä minkälaista tukea lapsi tarvitsee ja mikä on hänelle ominainen tapa oppia. (Jokinen & Ahtikari 2004, 17; Lönnberg 2006, 12.)

Eriyttämisenä voidaan pitää esimerkiksi mahdollisuutta tehdä kokeet erillisessä luokassa tai lupaa poistua luokasta erityisen rasittavien tic-liikkeiden vuoksi (Lönnberg 2006, 13). Luokasta poistuminen toiseen, rauhallisempaan tilaan työskentelemään voi olla erinomainen apukeino, mikäli luokkahuoneen taustahäly aiheuttaa lapselle ärsytystä ja keskittymisen herpaantumista. Taustahälyn minimoimiseksi voidaan kokeilla myös esimerkiksi korvatulppia tai taustamusiikkia kuulokkeilla kuunneltuna. Jotkut lapset muuttuvat levottomiksi ja menettävät keskittymiskykynsä, mikäli opiskelutilassa on liikaa virikkeitä. Lasta voi helpottaa selkeä järjestys luokassa ja ylimääräisten tavaroiden pois korjaaminen. Lapsen työskentelypaikalla on merkitystä; tarkkaavaisuushäiriöiselle lapselle paras paikka voi olla hieman sivussa luokan keskivaiheilla, josta hän näkee koko luokan kääntyilemättä. (Jokinen & Ahtikari 2004, 31-32.)

On tärkeää, että oppilas, opettaja ja vanhemmat miettivät yhdessä minkälaista tukea lapsi tarvitsee. Usein riittävä tuki opiskeluun voi löytyä eriyttämisestä sekä luokanopettajan ja erityisopettajan antamasta tuesta. Lisäksi tulisi kiinnittää huomiota oppimisympäristöön ja -materiaaliin. (Jokinen & Ahtikari 2004, 17; Lönnberg 2006, 12.)

Mikäli tic-oireet, keskittymisvaikeudet tai muut oireet häiritsevät merkittävästi oppimista tourette-lapsella on oikeus saada tuki- tai erityisopetusta (Lönnberg 2006, 12). Perusopetuslain mukaan jokaisella oppimisvaikeuksista kärsivällä oppilaalla on oikeus saada erityisopetusta muun opetuksen ohessa. Mikäli oppilas tarvitsee oppimisessaan tai koulunkäynnissään säännöllistä tukea tai useita tukimuotoja, on hänelle laadittava oppimissuunnitelma ja annettava sen mukaisesti tehostettua tukea. Oppilaalle voidaan myös antaa erityistä tukea koskeva päätös, mikäli psykologisen tai lääketieteellisen arvion perusteella ilmenee, ettei oppilaan opetusta voida antaa muuten. Erityisopetus järjeste-

tään muun opetuksen yhteydessä tai osittain tai kokonaan erityisluokalla oppilaan etu huomioiden. (Perusopetuslaki 21.8.1998/628.)

Erityisopetukseen otetulle tai siirretylle oppilaalle laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma HOJKS, joka sisältää oppilaan yksilöllisten tarpeiden mukaan mm. kuvauksen oppilaan oppimisvalmiuksista ja vahvuuksista, oppimiseen liittyvistä erityistarpeista sekä näiden edellyttämistä kehittämistarpeista opetus- ja oppimisympäristössä. Suunnitelman tehtävänä on tukea oppilaan yksilöllistä oppimisprosessia ja se sisältää myös opetukseen osallistumisen edellyttämät tukipalvelut sekä esimerkiksi erityiset apuvälineet ja oppimateriaalit. (Virtanen 2006, 139 – 140.) Tourette-lasten kohdalla voidaan erityisinä apuvälineinä ja oppimateriaaleina pitää esimerkiksi äänikirjoja, jotka joidenkin lasten kohdalla voivat helpottaa oppimateriaaliin keskittymistä. Joillekin lapsille pienryhmätoiminta on helpompaa kuin suuressa luokassa opiskelu, ja suunnitelmaan tulee liittää myös kuvaus oppilaan opetuksen järjestämisestä muun opetuksen yhteydessä, sekä erityisopetuksen ryhmässä. Myös oppilaalle, jota ei ole otettu tai siirretty erityisopetukseen, mutta joka kuitenkin saa erityisopetusta, voidaan laatia oma opinto-ohjelma opetuksen järjestämisen, seurannan ja arvioinnin tueksi ja henkilökohtainen oppimissuunnitelma (Virtanen 2006, 139-140.)

### **5.3 Touretten oireyhtymän lääkkeelliset hallintakeinot**

Hallintakeinojen, erityisesti lääkkeellisten, tavoitteena on lapsen tai nuoren normaalin kehityksen tukeminen sekä mahdollisuus osallistua opiskeluun ja vapaa-ajan harrastuksiin täysipainoisesti. Kuten kaikessa lasten ja nuorten lääkehoidossa, myös Touretten oireyhtymän, lääkehoito aloitetaan vain jos se on lapsen toimintakyvylle välttämätöntä. (Rintahaka 2006, 10.) Lasten lääkehoidossa on aina suuremmat riskinsä kuin aikuisten lääkehoidossa, koska lapsilla käytetään yleisesti samoja lääkeaineita kuin aikuisilla, mutta niiden sopivuutta lapsilla on tutkittu erittäin vähän. Lääkeaineet käyttäytyvät myös eritavoin lasten elimistössä verrattuna aikuisten elimistöön. Lapsilla myös käytettävän lääkeaineen annosmäärä on huomattavasti pienempi kuin aikuisilla. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori & Uotila 2012, 313; Nurminen 2008, 562.) Touretten oireyhtymän lääkehoidosta tekee haastavan se, että usein liitännäisoireet ovat suurin syy lääkityksen tarpeeseen. Tästä syystä toureetikolla on usein käytössä useampi kuin yksi lääkitys. (Gillberg 2001, 78-79.)

Touretten oireyhtymän hallinnassa yleisimmin käytettäviä lääkeaineita ovat sekä perinteiset että uudet psykoosilääkkeet, dopamiinin takaisinotonestäjät sekä eräät alfa-adrenergiset agonistit eli verenpainetta alentavat lääkkeet, esimerkiksi klonidiini (Rintahaka 2007b, 1216). Perinteisistä psykoosilääkkeistä haloperidoli eli Serenase on yleisimmin käytössä. Mikäli Serenasella ei ole havaittu riittävää hoitovastetta, voidaan sen tilalla kokeilla perinteisistä psykoosilääkkeistä esimerkiksi pimotsidia eli Orapia tai uusista psykoosilääkkeistä risperidonia eli Risperdalia, aripipratsolia eli Abilifya, olantsapiinia eli Zyprexa tai ketiapiinia eli Seroquelia. Psykoosilääkkeiden on havaittu olevan tehokkaimpia varsinkin tic-oireiden hallinnassa. Klondiinin eli Catapresan käyttöä on hyvä harkita, mikäli lapsella on liittännäissairautena ADHD tai lapsen Tourette on vain lievä. (Rintahaka 2007b, 1216-1217; Duodecim lääketietokanta; Harrison, Schneider & Walkup 2007, 121.)

Lääkkeiden käyttöön liittyy aina haittavaikutusten mahdollisuus. Varsinkin psykoosilääkkeillä niitä voi ilmetä herkästi. Yleisimpiä haittavaikutuksia Touretten oireyhtymän hoidossa käytettävillä lääkkeillä ovat esimerkiksi painonnousu, päänsärky ja väsymys. Klondiinin käytön yhteydessä on aina muistettava huomioida pidentyneen QT-ajan mahdollisuus. (Rintahaka 2007b, 1217.)

## **6 TOURETTEN OIREYHTYMÄÄ SAIRASTAVAN 7 – 12-VUOTIAAN LAPSEN KEHITYS JA SEN TUKEMINEN**

7 – 12-vuotiasta kutsutaan psykologiassa muun muassa kouluikäiseksi tai alakouluikäiseksi ja ajanjaksoa nimitetään keskilapsuudeksi (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2007, 68; Nurmi, Ahonen, Lyytinen, Lyytinen, Pulkkinen & Ruoppila 2007, 70). Tämän ajanjakson alku voidaan pitää siirtymävaiheena, jossa biologinen ja kognitiivinen kehitys luo mahdollisuuksia aiempaa itsenäisemmälle toiminnalle ja vastuun ottamiselle. Keskilapsuutta elävän lapsen kehityksen taustatekijöinä ovat fyysinen kasvu, aivojen rakenteiden ja toiminnallisten piirteiden kehitys ja motoriset taidot. Touretten oireyhtymän näkyvimmit oireet, eli tic-oireet ovat yleensä voimakkaimmillaan juuri keskilapsuudessa. (Nurmi ym. 2007, 72; Robertson 2000, 428.)

### **6.1 Fyysinen ja motorinen kehitys**

Keskilapsuudessa fyysinen kasvu on tasaista. Motoriset taidot kehittyvät ja ruumiinhallinta paranee. Nämä parantavat minäkäsitystä ja mahdollistavat elämänpiirin laajenemisen, joka taasen tukee itsenäistymisen ja sosiaalistumisen kehittymistä. Taitoihin ja niiden kehittymiseen vaikuttavat ikä, harjaantuneisuus sekä luonne ja kouluikäisten lasten kesken voi olla havaittavissa suuriakin yksilöllisiä eroja. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 62.)

Varhaislapsuudessa alkaneet suuret muutokset aivojen rakenteessa ja niiden toiminnassa jatkuvat keskilapsuudessa, jolloin erityisesti tiedonkulku hermosoluissa nopeutuu mahdollistaen hermoverkkojen toiminnan tarkentumisen. Myös eri aivoalueiden sähköinen toiminta alkaa olla synkronoidumpaa, minkä ansiosta aivojen eri osien yhteistoiminta parantuu. Erityisesti aivojen etuosien kypsyessä nuoruusiän kognitiiviseen kehitykseen liittyvät tarkkaavaisuutta säätelevät mekanismit kehittyvät. Aivojen toiminnallisten muutosten ajatellaankin olevan yhteydessä lapsen ajattelun muuttumiseen. (Nurmi ym. 2007, 74.)

## 6.2 Kognitiivinen ja emotionaalinen kehitys

Alakouluikäisen psyykkisen kehityksen alueilla tapahtuu suuria muutoksia. Koulunsa aloittaessa lapsi on abstraktin ajattelun alkuvaiheessa, jolloin päättely ja harkintakyky alkaa parantua, ajantaju muuttuu ja syy-seuraussuhteet hallitaan paremmin. Kouluikään tultaessa ajattelu on vielä lapsenomaista ja elämysvaltaista, mutta alakoulun aikana ajatteluun tulee joustavuutta ja esimerkiksi ongelmia ratkaistaessa lapsi kykenee jo harkitsemaan erilaisia vaihtoehtoja. Lähempänä yläkouluikää ajattelu on jo konkreettisempaa ja realistisempaa. Lapsi alkaa ymmärtää, että jokin asia voi pysyä samana vaikka ilmiasu muuttuukin. Hän myös ymmärtää operaatioiden käänteisyyden, kuten sen, että vesi jäätyy ja jään sulaessa muodostuu jälleen vettä. Alakouluikäinen ei kuitenkaan ole vielä saavuttanut loogisen abstraktisen ajattelun tasoa, joten hänellä ei ole vielä kykyä hahmottaa monimutkaisista asioista kokonaisuuksia. (Dunderfelt 2011, 82-84; Eronen, Kanninen, Katainen, Kauppinen, Lähdesmäki, Oksala & Penttilä 2001, 90-91; Nurmi, ym. 2007, 81-82; Vilkkö-Riihelä 1999, 239.)

Kieliopillisesti monimutkaisemmat ilmaisut alkavat aueta lapselle loogisen päättelyn tehostuessa. Vertauskuvien ymmärtäminen on kuitenkin pienimmille alakoululaisille vielä vaikeaa ja lapsi elää keskilapsuudessa vielä konkreettisessa tässä ja nyt-todellisuudessa. (Eronen ym. 2001, 90-91.) Lasta kiinnostavat edelleen myös elävästi kerrotut sadut ja seikkailut, mutta tiedonhalu alkaa vähitellen lisääntyä, jolloin lapsi alkaa kaivata tarinoille loogista juonta, asiapitoisuutta ja kriittisyys sisältöä kohtaan lisääntyä (Vilkkö-Riihelä 1999, 239).

Alakoulun aikana lapsille kehittyy kyky arvioida toisen ihmisen tarkoituksia, toimintaa ja tunteita. Tähän liittyy käsitys mielen teoriasta eli ajattelusta, toisten mielentilojen ja ajatusten olemassaolon ymmärtämisestä sekä eläytymisestä toisten ihmisten tilanteisiin. Koulua aloittaessa lapsen voi olla vielä vaikeaa ymmärtää asioita toisen ihmisen näkökulmasta ja vasta keskilapsuuden lopulla lapsi alkaa kunnolla hahmottaa asioita toisen ihmisen näkökulmasta. Hänellä saattaa kuitenkin olla käsitys siitä, että toinen tulkitsee asioita eri tavalla kuin hän itse ja kaveriryhmiin sopeutumisen kannalta onkin tärkeää pyrkiä ymmärtämään muiden ajatuksia, tunteita ja motiiveja. Touretten oireyhtymä sairastavalla impulsiivisuus voi antaa vaikutelman eläytymiskyvyn puutteellisuudesta, mutta neuropsykologiset tutkimukset eivät ole toistaiseksi todistaneet nykimishäiriöiden



aiheuttavan ongelmia mielen teorian alueella. (Gillberg 2001, 62; Eronen ym. 2001, 96; Nurmi ym. 2007, 81-82.)

Ennen yläkouluun siirtymistä lapsi alkaa suhtautua kriittisesti ympäristöönsä ja itseensä ja arvio itsestä on voimakkaasti yhteydessä siihen miten muut häntä arvioivat. Perhettä ja ystäväpiiriä kohtaan onkin normaalia kokea vieraantuneisuuden tai ulkopuolisuuden tunnetta. Lapsi alkaa kokea itsensä erillisenä yksilönä. Hänen minäkäsityksensä on jo aiempaa lapsuuden minäkäsitystä selkeämpi ja eriytyneempi. Itsetunnon kehitys ja oman identiteetin etsiminen onkin kouluiässä keskeistä. (Dunderfelt 2011, 84; Eronen ym. 2001, 108; Vilkkö-Riihelä 1999, 240.) Vanhempien antamalla palautteella on suuri merkitys lapsen minäkuvan kehittymiseen, hän tarvitsee lähelleen ymmärtäviä ja turvallisia vanhempia. Vaikka lapsi haluaakin alakouluikäisenä pärjätä ja olla itsenäinen, on hänelle silti erityisen tärkeää saada aikuiselta tukea ja turvaa. Eronen (2001) mainitsee-kin perheeltään positiivista palautetta ja emotionaalista lämpöä saaneiden lasten itsetunnon olevan keskimääräistä parempi. (Brummer & Enckell 2004, 40-41; Eronen ym. 2001, 108; Mannerheimin lastensuojeluliitto 2013.)

Lapsi on alakouluikäisenä erityisen herkkä huonommuuden ja alemmuuden tunteille ja lapselle on tärkeää olla kuin muutkin saman ikäiset (Brummer ym. 2004, 40-41). Tämä on otettava huomioon Touretten oireyhtymää sairastavan lapsen kehityksessä, sillä tic-oireet ovat yleensä voimakkaimmillaan noin 10-vuotiaana ja saattavat aiheuttaa voimakkaasti edellä mainittuja tunteita. Myös oppimisvaikeuksista kärsivälle tai kiusaamisesta kokevalle nämä tunteet saattavat olla musertavia. Lapsen itsetuntoa voidaan vahvistaa antamalla hänelle tunteita osaamisesta, pärjäämisestä, onnistumisesta ja omasta arvosta, sekä kiitosta ja kannustusta toiminnastaan. Myös epäonnistumisia on hyvä kokea, sillä ne kasvattavat lasta tuntemaan itseään ja vahvistavat lapsen minuutta. Epäonnistumiset voidaan nähdä haasteina, jotka antavat lapselle tilaa oma-aloitteisuudelle ja luovuudelle. (Brummer ym. 2004, 42; Mannerheimin lastensuojeluliitto 2013; Robertson 2000, 428.)

## 7 TUOTOKSEEN PAINOTTUVA OPINNÄYTETYÖ

Opinnäytetyö on menetelmältään tuotokseen painottuva opinnäytetyö, joka tähtää aina jonkin toiminnan tai tuotoksen valmistamiseen. Tässä opinnäytetyössä tuotoksena valmistui alakouluikäisille lapsille suunnattu opaslehtinen Touretten oireyhtymästä. Seuraavassa kerromme toiminnallisesta opinnäytetyöstä menetelmänä, tuotoksena syntyneen oppaan ulkoasusta ja rakenteesta sekä omasta opinnäytetyöprosessistamme.

### 7.1 Tuotokseen painottuva opinnäytetyö menetelmänä

Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa jokin konkreettinen tuotos, josta on hyötyä työelämälle. Toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksena voi olla esimerkiksi käytännön ohjeistamista eri menetelmin tai jonkin tapahtuman järjestämistä. Tuotoksellisen opinnäytetyön tuotoksena voi olla esimerkiksi opas, portfolio, perehdytyskansio tai vaikkapa näyttely. Tärkeää toiminnallisessa ja tuotoksellisessa opinnäytetyössä on, että se olisi käytännönläheinen ja työelämälähtöinen. Vaikka toiminnallinen opinnäytetyö painottuukin toimintaan ja tuotokseen, kuuluu siihen myös jonkinlaisen tutkimustiedon tuottaminen, esimerkiksi jonkinlainen mielipidekysely toiminnasta tai tuotoksesta. (Vilka & Airaksinen 2004, 9-10, 51.)

Valitsimme menetelmäksi tuotoksellisen opinnäytetyön, koska tarkoituksenamme oli tehdä Touretten oireyhtymästä kertova opaslehtinen 7 – 12-vuotiaille lapsille, joilla oireyhtymä on juuri diagnosoitu. Tavoitteenamme oli tehdä opaslehtinen lapsen kehitystaso huomioon ottaen, ja sitä kautta lisätä lasten ja nuorten tietoisuutta oireyhtymästä. Tavoitteenamme oli, että lehtisen tärkein sanoma, Touretten oireyhtymän kuvauksen lisäksi, oli painottaa lapsen mahdollisuutta elää normaalia elämää sairaudesta huolimatta.

Työelämäyhteistyökumppanimme toimi Suomen Tourette-yhdistys ry. Tarkoituksena oli, että opas on pdf-muodossa ja se on löydettävissä yhdistyksen Internet-sivuilta. Oppaan pdf-muoto mahdollistaa oppaan tulostamisen Internet-sivujen kautta. Tämän vuoksi tarkoituksenamme oli tehdä opas visuaalisesti selkeän ja houkuttelevan näköiseksi sekä värillisenä että mustavalkoisena tulosteena. Opaslehtisemme kuvittajana toimi Emma Piispanen, Suomen Tourette-yhdistys ry:n suosittelu ja käyttämä kuvittaja.

Suomen Tourette-yhdistys ry järjesti vuotuisen syys-seminaarin lokakuussa 2012, jonne meitä pyydettiin esittelemään oppaamme ideaa. Laadimme seminaariin kyselylomakkeen (Liite 1), jonka tarkoituksena oli pyytää seminaariin osallistuvilta palautetta ja kehitysehdotuksia opastamme varten.

## 7.2 Oppaan rakenne ja ulkoasu

Opasta laadittaessa tulee kiinnittää erityisesti huomiota ohjeen esitystapaan ja sen helppolukuisuuteen. Selkeä opas on looginen, eli asiat esitellään yleensä tärkeysjärjestyksessä. Sairaudesta kertovassa oppaassa loogisuus muodostuu sairauden kuvaamisesta, sen mahdollisesta ehkäisystä, hoidosta ja kuntoutuksesta. Helppolukuisen ohjeesta tekee esimerkiksi selkeän ja yleiskielisen sanaston käyttö, pitkien lauserakenteiden välttäminen ja fontin soveltuvuus kohderyhmälle. Sen lisäksi tekstityypin valinnalla on vaikutusta tekstin kiinnostavuuteen ja luettavuuteen, sekä myös sen herättämiin mielikuviin. (Eloranta & Virkki 2011, 75–76; Loiri & Juholin 1998, 34.) Kohderyhmäämme kuuluvilla lapsilla on monella oppimis- ja/tai keskittymisvaikeuksia, ja heille tekstin oltava helppolukuista ja yksinkertaista lukemisen sujuvuuden takaamiseksi. Oppaassamme teksti on kirjoitettu selkeillä tekstikirjaimilla, jotka helpottavat lapsen lukemista ja motivoi heitä tarttumaan aiheeseen. Eri aihealueiden otsikot on esitetty kysymyksinä, joiden avulla lapsi voi miettiä omaa sairauttaan ja kiinnostua lukemaan lisää aiheesta.

Kohderyhmämme on alakouluikäinen lapsi, joka osaa jo pohtia sairautensa syitä, saattaa pelätä asioita, joista ei saa riittävästi tietoa, ja saattaa myös jo itsenäisesti etsiä informaatiota sairaudestaan. Silloin vaarana on, että lapsi ymmärtää lukemansa väärin, sillä kouluikäisellä ajattelun taso ei ole vielä riittävän kehittynyttä. (Ivanoff ym. 2007, 92.) Lapselle suunnatun oppaan tulisikin olla rehellinen, mutta selkeä, jotta lapsi ymmärtää sen sanoman. Lapsen ja nuoren ohjauksen tulee tapahtua heidän ikätasolleen sopivalla kielellä, muttei liian lapsellisesti, eikä myöskään liian virallisesti. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 31.) Kohderyhmämme kehitystaso vaihtelee suuresti ikäjakauman laajuuden vuoksi, joten on haastavaa löytää kaikkia osapuolia miellyttäviä ratkaisuja oppaan rakenteessa. Olemme silti pyrkinet huomioimaan sekä juuri koulunsa aloittaneet että pian yläkouluun siirtyvät lapset.

Julkaisun ulkoasu tulee suunnitella kohderyhmän mukaan ja julkaisijan omaa tyyliä noudattaen (Loiri & Juholin 1998, 32). Julkaisijamme, Suomen Tourette-yhdistys käyttää julkaisuissaan kirkkaita värejä ja selkeitä kuvioita, mm. palapeli-kuvioita ja lapsenomaisia muotoja. Kuvituksessa esiintyvien hahmojen sommittelulla, värityksellä ja niiden keskinäisellä suhteella voidaan vaikuttaa viestin tunnelmaan. (Pesonen 2007, 50.) Kohderyhmämme on neuropsykologisista erityisvaikeuksista kärsivät alakouluikäiset lapset, joten samat komponentit mahdollistavat heille helpon luettavuuden. Oppimis- ja keskittymisvaikeuksista kärsivien lasten lukemista helpottaaksemme olemme pyrkineet pitämään kuvituksen kokonaisuudessaan yksinkertaisena ja selkeänä, sillä useat yksityiskohdat ja pienet kuvat saattavat vaikeuttaa aiheeseen paneutumista. (National Health Services 2011; Lönnberg 2006, 15.) Värityksen halusimme pysyvän raikkaana ja pirteänä, jolloin se luo reippaan mielikuvan, sopii kohderyhmälle ja on myös yhtenäinen Suomen Tourette-yhdistyksen muiden julkaisujen kanssa. Oppaan kuvittajana toimi yhdistyksen graafikko Emma Piispanen, joka vastaa Tourette-yhdistyksen visuaalisesta ilmeestä.

Kuvitus julkaisussa kiinnittää lukijan huomion, houkuttelee ja orientoi lukemaan, helpottaa tekstin ymmärrettävyyttä sekä täydentää tekstin sisältöä. Hyvä kuvitus on yhtä aikaa informatiivinen ja dekoratiivinen, eli se samanaikaisesti välittää viestin ja jäsentää ja koristaa ulkoasua. (Pesonen 2007, 48.) Kuvan ymmärtäminen ei vaadi kieli- tai lukutaitoa, eikä sen vastaanottaminen vaadi yhtä paljon aktiivisuutta kuin tekstin lukeminen (Loiri & Juholin 1998, 52). Oppaassamme kuvitus on ratkaistu alakouluikäisiä lukijoita huomioiden. Nuorimmat koululaiset eivät ehkä osaa vielä lukea itse ja kuvituksen onkin tarkoitus selkeyttää oppaan sanomaa. Kuvissa esiintyvät hahmot on suunniteltu esittämään alakouluikäisiä lapsia, jotta kohderyhmän lapset voivat samaistua heihin. Valitsimme kuvitushahmoiksemme kaksi lasta, Neea-tytön ja Leevi-pojan, jolloin kumpikin sukupuoli tuntee itsensä huomioiduiksi. Kummallakin hahmolla on Touretten oireyhtymä.

Oppaassamme käsiteltävät asiat on valittu sen mukaan, mikä alakouluikäiselle Tourette-lapselle on tärkeä tietää ja mikä häntä erityisesti koskettaa. Osallistuimme lokakuussa 2012 Suomen Tourette-yhdistyksen syysseminaariin, jossa keräsimme seminaariin osallistuneilta Tourette-lasten vanhemmilta ja Tourette-aikuisilta palautetta oppaamme ideasta ja aihealueista. Pyysimme myös ehdotuksia oppaan nimeksi, mutta päädyimme

yhdistyksen toiminnanjohtajan ehdotukseen ”Tikkaako sullakin?”. Nimi on rento, leikkisä ja sopii alakouluikäisen lapsen suuhun herättäen mielenkiinnon lukemiseen.

Mielenkiintoisen otsikon lisäksi lukemaan houkuttelevat etukannessa esiintyvät kuvitushahmot Leevi ja Neea, jotka seikkailevat läpi koko oppaan. Lapset esittelevät itsensä oppaan toisella aukeamalla, jossa he myös kertovat oireyhtymästä omasta näkökulmastaan. Aukeamalle on koottu tiivistelmä Touretten oireyhtymästä alakouluikäisen lapsen ikätasolle sopivalla kielellä. Seminaarin palautteen perusteella päädyimme tässä vaiheessa erittelemään Tourettesta käytettävät eri nimitykset, eli Tourette, Touretten syndrooma ja TS, jotta lapsi ei mene hämilleen monista eri nimityksistä. Ensimmäisellä aukeamalla halusimme myös korostaa lapsia usein huolestuttavasta asiasta – Tourettea ei voi itse aiheuttaa, se ei tartu toisiin ihmisiin, eikä se vaikuta älykkyyteen. Touretten näkyvimmit oireet, eli ticit käsitellään heti sairauden kuvauksen jälkeen. Kuvituslapsilla on esitelty erilaisia ticejä ja kerrottu miten paljon erilaisia liikkeitä ja ääniä lukijalla tai toisilla toureetikoilla voi olla, jotta lapsi huomaa ticien monimuotoisuuden. Ticit ovat tahdosta riippumattomia ja lapsille olemme tässä halunneet kuvata sitä vertaamalla tic-oireita aivastukseen. Aivastustakin voi hetken pidättää, mutta loppujen lopuksi jossain vaiheessa on pakko aivastaa. Ticejä seuraavilla aukeamilla on kuvattu tiiviisti ja yksinkertaisesti muut Touretteen liittyvät oireet ja sairaudet, jotka voivat aiheuttaa haasteita lapsen arjessa, kuten nukahtamisen ongelmat, pakko-oireyhtymä, ADD ja ADHD. Seminaarin palautteen perusteella huomioimme tekstissä sen, ettei kaikilla toureetikoilla ole muita oireita tai sairauksia lainkaan. Kuvituksessa on pyritty esittelemään Leevin ja Neean avulla impulsiivisuutta ja ylivilkkausta.

Emme halunneet eritellä lääkityksiä ja terapioida laajasti seuraavilla aukeamilla, sillä oireyhtymän hallinta on jokaiselle yksilöllistä. Muistutamme tekstissä siitä, ettei Tourettea voi parantaa, mutta sen oireita voi helpottaa. Lisäksi muistutamme, etteivät kaikki samat lääkkeet tai terapiat sovi kaikille. Neea ja Leevi esittelevät hallintakeinot helposti lähestyttävänä ja iloisina, terapiassa voidaan esimerkiksi rakentaa palapelejä ja lääkkeet voivat auttaa hallitsemaan tic-oireita.

Alakouluikäiselle tärkeitä ja ajankohtaisia asioita ovat koulunkäynti, kaverit ja harrastukset. Näitä asioita kuvituslapsemme käsittelevät oppaan loppuosassa. Olemme ottaneet huomioon erilaiset mahdollisuudet käydä koulua, esimerkiksi pienryhmässä tai normaalissa luokassa, sekä maininneet muutamia apukeinoja luokassa toimimisen hel-

pottamiseksi. Muistutamme myös siitä, miten koulussa voi olla hyvä kertoa omasta sairaudestaan, jos muut oppilaat ihmettelevät tic-oireita. Palautteissa nousi esiin lasten kokemus kiusaaminen koulussa ja vapaa-ajalla, ja tämän perusteella otimme kiusaamisen mukaan oppaassa käsiteltäviin aiheisiin. Kuvitushahmojen avulla olemme halunneet kertoa lukijalle, ettei kiusaamista tarvitse missään tilanteessa sietää ja siitä on aina kerrottava aikuiselle. Neea kertoo kuvassa, miten opettaja oli kiusaamisesta kuultuaan ker-tonut koulussa Touretten oireyhtymästä ja nyt Neeaa ei enää kiusata. Tämä rohkaisee lukijaa ottamaan mahdollisen kiusaamisensa puheeksi.

Harrastukset voivat olla toureetikoille hankalia tic-liikkeiden tai liitännäissairauksien vuoksi, mutta korostamme oppaassa sitä, ettei Touretten vuoksi silti tarvitse olla harrastamatta. Esittelemme erilaisia harrastuksia, jotka voivat esimerkiksi rentouttaa tai vähentää tic-oireita. Kyselyymme vastanneet halusivat oppaassa mainittavan erilaisia harrastuksia, esimerkkinä saimme pienoismallien rakentamisen, joka tarkkaa keskittymistä vaativana voi hetkeksi vähentää tic-oireita. Mainitsemme myös ryhmäliikunnan, jonka parissa lapsi voi saada uusia kavereita. Lopussa kuvituslapsilla on mukanaan parhaita ystäviään, joiden kanssa on kiva leikkiä ja joille on helppo puhua kaikesta, myös Touretten oireyhtymästä.

Viimeisellä aukeamalla lapset hyvästelevät lukijan. Sivuille on lisäksi koottu hyödyllisiä linkkejä ja muuta materiaalia, joista löytyy lisätietoa Touretten oireyhtymästä, sen liitännäissairauksista ja oppimisvaikeuksista.

### **7.3 Opinnäytetyöprosessi**

Meille oli alusta lähtien selvää, että opinnäytetyömme aihe tulisi jollainlailla liittymään neuropsykiatrisiin sairauksiin. Koska ryhmällemme tammikuussa 2012 esitetyistä aiheista mikään ei tuntunut sopivalta, otimme yhteyttä sähköpostitse Suomen Tourette-yhdistykseen ja tiedustelimme olisiko heillä tarvetta opinnäytetyölle. Ehdotimme yhdistykselle lapsille suunnattua kirjallista materiaalia, koska tiesimme siitä olevan pulaa. Päädyimme yhteistuumin Suomen Tourette-yhdistyksen kanssa aiheeseemme lapsille suunnatusta Touretten oireyhtymästä kertovasta opaslehtisestä.

Aloimme kirjoittaa opinnäytetyötä ja opaslehtistä keväällä 2012, jota ennen olimme jo etsineet runsaasti tietoa aiheesta. Esittelimme aiheemme ja opinnäytetyömme suunnitelman suunnitelmaseminaarissa ennen kesälomaa. Paneuduimme tuotoksen sisältöön ja rakenteeseen, sillä olimme saaneet Suomen Tourette-yhdistykseltä pyynnön esitellä ideaamme yhdistyksen vuotuisessa syysseminaarissa syksyllä 2012. Tarkoituksenamme oli työstää opinnäytetyötämme myös kesäloman aikana, mutta kesätöiden vuoksi yhteistä aikaa työskentelylle oli vaikea löytää. Ennen seminaaria olimme kuitenkin saaneet oppaan tekstit lähes valmiiksi. Seminaariin osallistui lähinnä aikuisia toureetikkoja sekä tourette-lasten vanhempia, joita pyysimme seminaarin yhteydessä täyttämään palautelomakkeen koskien opaslehtistämme. Saamiemme palautteiden pohjalta rakensimme ja korjasimme opaslehtisemme sisältöä. (Kuvio 2.)

Joulukuussa 2012 osallistuimme käsikirjoitusseminaariin ja kerroimme miten työmme oli siihen mennessä edennyt. Seminaarissa saimme sekä ohjaavalta opettajalta että opponenteiltamme kattavaa palautetta, jonka pohjalta lähdimme työstämään opinnäytetyötämme uudella innolla. Joululoman aikana kirjoitimme työtämme omilla tahoillamme omien voimavarojemme mukaisesti. Tammikuussa 2013 yhdistimme keräämämme materiaalin ja aloimme valmistautua helmikuun substanssiesitykseen. Esityksen tarkoituksena oli esitellä opinnäytetyömme teoriaosuus rajoittuen Touretten oireyhtymään.

Helmikuun substanssiesityksen jälkeen teimme vaihtelevalla menestyksellä opinnäytetyömme teoriaosuutta, koska harjoittelut työelämässä verottivat aikaamme huomattavasti. Maaliskuussa harjoittelujen päättymisen jälkeen huomasimme opinnäytetyön palautuspäivän olevan jo pelottavan lähellä, joten jouduimme kiristämään tahtia saadaksemme työmme palautettua aikataulussa. Viimeisenä mahdollisena palautuspäivänä 15.3.2013 saimme työn tulostettua ja palautettua arviointia varten ohjaavalle opettajallemme, toiselle arvioijalle sekä työelämäyhteistyöllemme. Palautimme opinnäytetyön ammattikorkeakoulujen verkkokirjastoon, Theseukseen toukokuussa 2013.

Alun perin tarkoituksenamme oli, että eräs ystävämme kuvittaisi oppaamme, mutta työelämäyhteytemme ehdotti, että käyttäisimme samaa kuvittajaa, jota yhdistys on käyttänyt kuvittamaan heidän aikaisempia materiaaleja. Suostuimme tähän ilomielin, sillä uskoimme, että ammatillisen kuvittajan käyttö opaslehtisemme kuvittajan lisäksi sen uskottavuutta. Ulkopuolinen kuvittaja antoi meille tilaa keskittyä kirjoittamiseen, mutta

kuvittajan kanssa aikataulut eivät pitäneet kuin vasta opinnäytetyöprosessin loppuvaiheessa.

Opinnäytetyöprosessin aikana kävimme ohjaavan opettajamme luona ohjauksessa muutamia kertoja saaden rakentavaa kritiikkiä sekä kehitysehdotuksia työtämme varten. Olemme kokeneet ohjauksen olleen erittäin kattavaa ja hyödyllistä. Myös opponenteilta olemme saaneet hyvää palautetta opinnäytetyön esitysten yhteydessä. Työelämäyhteistyötahoomme olemme olleet yhteydessä sähköpostitse useita kertoja tämän projektin aikana.

KUVIO 2. Opinnäytetyö-prosessi





## 8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksen tekeminen sille luotujen eettisten ja luotettavuuden kriteerien pohjalta on ensisijaisen tärkeää. Olemme tehneet sekä opinnäytetyön että sen tuotoksen, alakouluikäisille lapsille suunnatun Touretten oireyhtymästä kertovan opaslehtisen näitä kriteerejä noudattaen. Seuraavassa käsittelemme työmme eettisiä piirteitä ja luotettavuutta, johtopäätöksiä ja kehittämissuhteita sekä yleistä pohdintaa koko opinnäytetyöprojektistä.

### 8.1 Etiikka ja luotettavuus

Eettisesti hyväksyttävä ja luotettava tutkimus on tehty hyvien tieteellisten käytäntöjen edellyttämällä tavoilla. Tutkimuksessa käytettyjen tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmien tulee olla eettisesti kestäviä sekä tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja muiden tutkijoiden tekemää työtä tulee kunnioittaa asianmukaisilla viittauksilla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Tässä työssä käyttämämme tiedonhankintamenetelmät ovat olleet eettisesti hyväksyttäviä ja luotettavia. Aiemmin tehtyjä töitä olemme kunnioittaneet viittaamalla niihin tekstissä yleisten normien mukaan. Olemme hakeneet työllemme hyväksytystä tutkimusluvasta, joka tukee työmme eettisyyttä ja luotettavuutta. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) mukaan myös painetuissa ja sähköisissä julkaisukanavissa tulee käyttää tieteellisen tutkimuksen kriteerejä, joten olemme noudattaneet rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta myös tuotoksesamme. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012; Hirsjärvi ym. 2008, 23-24.)

Tutkimuksen rahoituksesta tulee raportoida tuloksia julkaistaessa ja ilmoittaa siitä asianosaisille (Hirsjärvi ym. 2008, 23). Opinnäytetyömme tuotoksen rahoituksesta on vastannut Suomen Tourette-yhdistys ry. Yhdistys on rahoittanut tuotoksemme kuvittajan, tuotoksen painatuksen sekä markkinoinnin. Tuotoksen markkinointi tapahtuu muun muassa Suomen Tourette-yhdistyksen julkaiseman Tiksi-jäsenlehden välityksellä.

Tutkimusta tehdessä tulee kiinnittää tarkkaa huomiota tutkimuksen epärehellisuuden välttämiseen. Yleisesti säädettyjen tutkimuksen rehellisyyden normien mukaan tutkimusta varten myönnetty määräraha tulee käyttää, mihin ne on tarkoitettukin, tutkimuk-

sen raportoinnin tulee olla selkeää ja riittävän huolellista sekä toisten tutkijoiden töitä ei saa plagioida eli lainata luvottomasti. Tutkimuksen tuloksia ei myöskään saa yleistää tai kaunistella. Tutkimustulokset tulee siis kertoa niin kuin ne ovat tutkimuksessa tulleet esille. (Hirsjärvi ym. 2008, 25-27.)

Yhtenä tutkimuksen luotettavuuden tärkeimmistä tekijöistä on hyvä lähdekritiikki. Tekijöiltä vaaditaan taitoa sekä valita että tulkita lähteitä. Lähteitä valittaessa on kiinnitettävä huomiota siihen kuinka tunnettu ja arvostettu kirjoittaja on, mikä on lähdetiedon alkuperä ja ikä, kuinka arvostettu tekstin kustantaja on sekä kuinka puolueeton lähdeteksti on. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 109-110.) Toiminnallisessa opinnäytetyössä lähteiden lukumäärää tärkeämpää on lähteiden sopivuus juuri kyseiseen työhön. Tärkeää on poimia tietoa vain lähteistä, jotka todellisesti ovat merkityksellisiä työlle. (Vilka & Airaksinen 2004, 76-77.)

Koska opinnäytetyömme aiheesta on erittäin vähän suomenkielistä kirjallista materiaalia, olemme käyttäneet paljon samoja lähteitä. Vähäisten lähteiden lisäksi olemme käyttäneet työssämme melko paljon kokemuksellista tietoa, jotka osaltaan vähentävät työmme luotettavuutta. Kokemuksellisen tiedon osalta olemme keränneet yhteen muutamien Touretten oireyhtymää sairastavien lasten vanhemmilta tietoa esimerkiksi siitä, miten he ovat kokeneet sairauden ja mikä Touretten oireyhtymässä on heidän mielestään aiheuttanut eniten haasteita perheen arjessa. (Liite 2.) Tätä tietoa olemme hyödynneet jopa opinnäytetyömme teoriaosuudessa. Suomenkielisen lähdemateriaalin puutteen vuoksi olemme käyttäneet melko paljon ulkomaalaista lähdekirjallisuutta, joka omalta osaltaan lisää opinnäytetyömme luotettavuutta. Olemme myös pyrkineet käyttämään mahdollisimman tuoretta kirjallisuutta. Vaikka ei varsinaisesti ole käytetty tutkimuksia, on niitä käsitelty useissa käyttämässämme lähteissä. Tutkimusten alkuperäislähteille pääseminen on ollut lähes mahdotonta, sillä niiden lukeminen on vaatinut tietokantoihin rekisteröitymistä sekä jäsenmaksun maksamista. Lähteisiimme lukeutuu paljon myös lääketieteen kirjallisuutta, jota olemme hakeneet terveysalan ammattihenkilöstölle tarkoitetusta Terveysportti- Internet-sivustolta.

Tutkimuksen aiheenvalinnan jälkeen, tulee aihe rajata. Aiheenrajauksen tarkoituksena on hillitä tutkimuksen laajuutta. Varsinkin aloittelevilla tutkijoilla, kuten tämän opinnäytetyön tekijöillä, on usein tapana valita liian laaja aihe tutkimuskohteekseen. (Hirsjärvi ym. 2008, 81-82.) Opinnäytetyöprosessin aikana jouduimme tekemään tarkkoja

rajauksia ja jättämään suuriakin kokonaisuuksia työmme ulkopuolelle. Nämä rajauksen on kuitenkin selvästi kerrottu työssämme.

Toiminnalliseen opinnäytetyöhön ei liity varsinaista tutkimusta, lukuun ottamatta mahdollista mielipidekyselyä tuotoksen valmistuttua tai toiminnan päätyttyä (Vilkkä & Airaksinen 2004, 9-10). Opinnäytetyötämme tuotosta varten laadimme kysely- ja palaute-lomakkeen Suomen Tourette-yhdistyksen syysseminaaria varten, jossa olimme esittelemässä tuotoksemme, 7-12-vuotiaille lapsille suunnatun Tourettesta kertovan oppaan- raakaversiota. Palaute-lomakkeesta saamaamme tietoa voidaan pitää luotettavana, koska seminaariin osallistuvat täyttivät lomakkeen paikan päällä ja lomakkeet palautettiin suoraan meille. Lomakkeet täytettiin nimettöminä, joten ne eivät loukanneet vastaajien yksityisyyttä.

## **8.2 Johtopäätökset ja kehittämisehdotukset**

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tehdä Suomen Tourette-yhdistys ry:n käyttöön Touretten oireyhtymästä kertova opaslehtinen 7-12-vuotiaille lapsille, joilla oireyhtymä on juuri diagnosoitu. Työhön laadittuihin kolmeen tehtävään vastataan teoriaosuudessa mielestämme kattavasti. Opinnäytetyön teoriaosassa olemme käsitelleet Touretten oireyhtymää lapsen arjen haasteiden näkökulmasta ja keskittyneet myös Tourettea sairastavan lapsen normaalin kasvun ja kehityksen tukemiseen. Tämä ”punainen lanka” näkyy työssämme alusta loppuun. Koska Touretten oireyhtymä on erittäin monimuotoinen ja kirjava sairaus, voimme tehdä johtopäätöksen, että oireyhtymä vaikuttaa merkittävästi lapsen jokapäiväiseen arkeen ja ympäristöön. Voimme myös todeta, että oireyhtymän hallintaan tarvitaan monia erilaisia tukitoimia niin koulussa kuin kotonakin.

Opinnäytetyön tavoitteina oli auttaa Touretten oireyhtymästä kärsiviä lapsia ja nuoria ymmärtämään omaa sairauttaan sekä erityisyyttään ja painottaa oireyhtymästä kärsivien lasten mahdollisuutta elää normaalia elämää oireyhtymästä huolimatta. Näiden tavoitteiden tueksi opinnäytetyömme tuotoksena teimme Touretten oireyhtymää sairastaville alakouluikäisille lapsille suunnatun oppaan oireyhtymästä. Oppaan avulla voidaan myös yleisellä tasolla lisätä tietoisuutta Tourettesta.

Opaslehtinen on jo ennen oppaan julkaisua saanut paljon positiivista palautetta niin työelämäyhteistyötaholtamme kuin muutamalta toureetikko-lapsen vanhemmaltakin. Koska suomenkielistä lapsille suunnattua tietoa Tourettesta ei aiemmin ole ollut, uskomme oppaastamme olevan suuresti hyötyä käytännössä. Suomen Tourette-yhdistys on erittäin halukas painattamaan tekemämme oppaan sekä markkinoimaan sitä muun muassa esittelemällä opasta yhdistyksen julkaisemassa Tiksi-lehdessä. Oppaamme tulee myös Tourette-yhdistyksen Internet-sivuille, josta se on mahdollista tulostaa.

Opinnäytetyötä tehdessä huomasimme konkreettisesti Touretten oireyhtymästä kertovan suomenkielisen materiaalin vähäisyyden. Tästä johtuen kehitysehdotuksiksi nousivat Touretten oireyhtymää sairastavan lapsen sosiaalietuudet sekä miten Tourette vaikuttaa lapsen tulevaisuuteen esimerkiksi murrosiän, ammatinvalinnan sekä syrjäytymisen ehkäisemisen kannalta. Omakohtaisten kokemusten pohjalta olemme jääneet kaipaamaan materiaalia myös neuropsykiatrisista sairauksista kärsivien lasten sisarusten jaksamisesta ja tukemisesta.

### **8.3 Pohdinta**

Tiedostimme jo ennen opinnäytetyö-projektin aloittamista, että edessä on pitkä ja kivinen tie. Opinnäytetyön aihe oli toiselle meistä huomattavasti henkilökohtaisempi, johtuen Touretten oireyhtymää sairastavasta sisaruksesta. Jo heti projektin alussa huomasimme, että aihe tulee olemaan haastava, sillä Touretten oireyhtymästä on erittäin vähän suomenkielistä kirjallisuutta, varsinkin lapsille suunnattua materiaalia. Lähdimme siis työstämään aivan uutta tietoa, joka vaati huomattavan paljon aiemmasta kirjallisuudesta löytyvän tiedon soveltamista.

Opinnäytetyön kirjoittaminen projektina on ollut opettavainen ja hermoja koetteleva kokemus, jonka aikana olemme kasvaneet tieteellisen tekstin kirjoittajina. Koska olemme luonteeltamme melko erilaisia kirjoittajia, on tekstin samankaltaiseksi saaminen ollut haastavaa. Olemme jakaneet tekstiosuuksien kirjoittamista mielenkiintomme mukaan, mutta joitakin osioita olemme työstäneet yhdessä. Kirjoituskohteiden jakaminen on auttanut keskittymään tiettyyn aiheeseen tarkemmin. Itse opinnäytetyön tuotoksen kirjoittaminen on ollut haastavaa, koska teksti oli muokattava 7-12-vuotiaan lapsen ikätasolle sopivaksi, kuulostamatta kuitenkaan liian lapselliselta.

Kohderyhmämme ikäjakauma on laaja, joten on ollut vaikeaa rakentaa sopivaa opasta niin pienimmille alakoululaisille kuin pian yläkouluun siirtyvillekin. Jo opasidean esitelyvaiheessa huomasimme, että emme voi rakentaa opasta, joka sopii kaikille täydellisesti. Tästä syystä olemme joutuneet tekemään paljon kompromisseja niin rakenteen, tekstin kuin kuvituksenkin suhteen.

Opaslehtisemme kuvittajana toimi työelämäyhteistyötahomme suosittelu ja aikaisemmin muissa tuotoksissa käyttämä graafikko Emma Piispanen. Projektin alkuvaiheessa yhteistyö graafikon kanssa oli melko tahmeaa, koska emme saaneet häneltä toivomiamme kuvia. Myöhemmin meillä oli näkemuseroja kuvituksen toteutuksen suhteen, mutta projektimme viimeisen kahden viikon aikana päädyimme vihdoin melko tyydyttävään lopputulokseen. Mielestämme kuvia olisi voinut vielä hieman hienosäätää, mutta kaiken kaikkiaan olemme tyytyväisiä oppaan visuaaliseen ilmeeseen. Vaikka ulkopuolisen kuvittajan käyttö opinnäytetyössämme on ollut stressaavaa, on se kuitenkin säästänyt meiltä aikaa sekä tehnyt oppaastamme ammattimaisemman näköisen.

Touretten oireyhtymä on ollut toiselle meistä jo entuudestaan tuttu aihe, jonka vuoksi oma oppimisemme aiheesta on ollut eritasoista. Tästä huolimatta molemmat opinnäytetyöntekijät ovat oppineet aiheesta paljon uutta. Toinen tekijöistä on lähtenyt käsittelemään aihetta sen mediassa esitetyn kuvauksen pohjalta ja opinnäytetyöprosessin aikana laajentanut käsitystään todenmukaisemmaksi. Koska Tourettea käsittelevässä kirjallisuudessa painopiste on enemmänkin lääketieteessä, ovat toisen tekijän henkilökohtaiset kokemukset oireyhtymästä tuoneet konkreettisempaa näkemystä molempien tekijöiden oppimiseen. Johtuen Touretten oireyhtymää sairastavasta sisaruksesta, on toinen tekijöistä käsitellyt aihetta henkilökohtaisemmalla tasolla samalla syventäen omaa aikaisempaa tietämystään.

Touretten oireyhtymä kuuluu kehityksellisiin neuropsykiatriisiin sairauksiin, joten ymmärtääksemme sairauden monimuotoisuuden on ollut tärkeää perehtyä tarkoin myös muihin lasten neuropsykiatriisiin sairauksiin. Olemme myös kehittyneet ammatillisesti lapsen normaalin ja poikkeavan kehityksen tunnistamisessa ja tukemisessa. Tulevassa ammatissamme tästä tulee olemaan huomattavasti hyötyä, sillä näistä sairauksista kärsiviä lapsia kohtaa kaikilla sairaanhoitajan ammatin osa-alueilla.

## LÄHTEET

About TS, n.d. Luettu 10.10.2012. [www.tourettes-action.org.uk](http://www.tourettes-action.org.uk)

Airaksinen, E. 1996. Tyvitumakkeiden degeneraatio. Tic-oireyhtymä. Teoksessa Sillanpää, M., Airaksinen, E., Iivanainen, M., Koivikko, M & Saukkonen, M-L. (toim.) Lasten neurologia. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Attwood, T. 2007. The Complete Guide to Asperger's Syndrome. Lontoo: Jessica Kingsley Publishers.

Brummer, M. & Enckell, H. 2004. Lasten ja nuorten psykoterapia. 1.painos. Helsinki: WSOY.

Duodecim lääketietokanta. Luettu 12.3.2013. [www.terveysportti.fi](http://www.terveysportti.fi)

Ebeling, H. 2009. Lasten ja nuorten psykoterapeuttiset hoidot. Lääkäriin käsikirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Luettu 10.3.2013. [www.terveysportti.fi](http://www.terveysportti.fi)

Eronen, S., Kanninen, K., Katainen, S., Kauppinen, L., Lähdesmäki, M., Oksala, E. & Penttilä, M. 2001. Persoona – Kehityopsykologia. Helsinki: Edita Oyj

Facts for Families No. 19: The Child with a Long-Term Illness. 2011. American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. Washington DC. Luettu 15.3.2012. [www.aacap.org](http://www.aacap.org).

Gillberg, C. 2001. Touretten oireyhtymä. Oireina tahattomat lihasnykäykset ja äännähdykset. Juva: PS-kustannus.

Greene, R. 2010. Tulistuva lapsi – Uusi lähestymistapa helposti turhautuvien ja joustamattomien lasten ymmärtämiseen ja kasvattamiseen. 4. painos. Helsinki: Oy Finn Lectura Ab.

Harrison, J.N., Schneider, B. & Walkup, J.T. 2007. Medical Management of Tourette Syndrome and Co-Occurring Conditions. Teoksessa Woods, D.W., Piacentini, J.C. & Walkup, J.T. (toim.). 2007. Treating Tourette Syndrome and Tic Disorders. A Guide for Practitioners. New York: The Guilford Press.

Heikkinen, H., Lilja, T. & Oikarainen, M. 2006. Pienen pienin askelin – CP-vammaisen lapsi toimintaterapiassa. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Opin- näytetyö.

Hiitola, B. 2004. Toimenpiteisiin valmistamisen haasteet. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.). Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. 1. – 2. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. Tutki ja kirjoita. 13.-14., osin uudistettu painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Huttunen, M. 2011. Aspergerin oireyhtymä. Kustannus Oy Duodecim. Luettu 3.3.2013. [www.terveysportti.fi](http://www.terveysportti.fi)

ICD-10. 2012. Kustannus Oy Duodecim. Luettu 2.2.2013. [www.terveysportti.fi](http://www.terveysportti.fi).

Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2007. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 3. – 4. painos. Helsinki: WSOY.

Jokinen, K. & Ahtikari, K. 2004. AD/HD-opas koulunkäyntiavustajille. Juva: PS-kustannus.

Kaartinen, M. 2011. Neuropsykiatriset häiriöt. Teoksessa Kaljunen, O. (toim.) 2011. Nepsy-käsikirja. Tampereen kaupunki. Tampere: Juvenes Print Tampereen Yliopistopaino Oy.

Kaukiainen, A. & Salmivalli, C. 2009. KiVa Koulu-ohjelma. Luettu 2.3.2013. [www.kivakoulu.fi](http://www.kivakoulu.fi)

Kelloniitty, M. 2013. Asiantuntijahaastattelu. 19.2.2013.

Kerola, K. & Sipilä, A-K. 2007. Haastava käyttäytyminen. Valtteri – Valtion yleissivistävien erikoiskoulujen palveluverkosto 1/2007. Tervakylän koulu. Oulu: Kalevaprint Oy.

Kansaneläkelaitos. 2011. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Luettu 19.2.2013. [www.kela.fi](http://www.kela.fi)

Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Tampere: Asumispalvelusäätiö ASPA Oy.

Lehtisare, S. 2012. Toimiva arki visuaalisin keinoin. Opas visuaalisuuteen lapsen arjessa. Tampereen kaupunki. Neptunus-hanke. [www.tampere.fi/neptunus](http://www.tampere.fi/neptunus)

Lehtonen, T. & Lappalainen, R. 2005. Kognitiivisen käyttäytymisterapian perusmenetelmiä. Psykologiapalveluiden kehittämissyksikön julkaisuja 6/2005. Tampereen yliopisto. Psykologian laitos.

Loiri, P. & Juholin, E. 1998. Huom! Visuaalisen viestinnän käsikirja. 2. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Lönnerberg, M. 2006. Mikä on Touretten oireyhtymä? Teoksessa Nurmi, K. & Pesonen, K. (toim.). 2006. Elämää Touretten oireyhtymän kanssa. Juva: PS-kustannus.

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2013. Vanhempainnetti. Koulukiusaaminen. Luettu 24.2.2013. [www.mll.fi](http://www.mll.fi)

Michelson, K., Miettinen, Saresma & Virtanen. 2003. ADHD nuorilla ja aikuisilla. Jyväskylä: PS-kustannus.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke. 2012. Tourette Syndrome. Bethesda, Maryland: National Institute of Health. Department of Health and Human Services.

Nepsy-hanke. 2011. Tampereen kaupunki. Luettu 1.2.2013. [www.tampere.fi/neptunus](http://www.tampere.fi/neptunus)

- Numminen, H. & Sokka, L. 2009. Lapsellani on oppimisvaikeuksia. Helsinki: Edita.
- Nurmi, J-E., Ahonen, T., Lyytinen, H., Lyytinen, P., Pulkkinen, L. & Ruoppila, I. 2007. Ihmisen psykologinen kehitys. 1.-2. painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Nurmi, K. & Pesonen, K. (toim.). 2006. Elämää Touretten oireyhtymän kanssa. Juva: PS-kustannus.
- Nurminen, M-L. 2008. Lääkehoito. 7.-9. painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Ozonoff, S. Dawson, G. & McPartland, J. 2008. Aspergerin syndrooma ja hyvätasoinen autismi. 2. painos. Kuopio: UNIPress
- Packer, L. E. 2011. Tourette's Syndrome Overview. Luettu 10.10.2012. [www.tourettesyndrome.net](http://www.tourettesyndrome.net).
- Papunet. 2013. Selkeää ja saavutettavaa viestintää. Materiaalia. Luettu 10.3.2013. [www.papunet.net](http://www.papunet.net)
- Perusopetuslaki 21.8.1998/628
- Pesonen, E. 2007. Julkaisijan käsikirja. 1. painos. Porvoo: WS Bookwell.
- Peterson, A.L. 2007. Psychosocial Management of Tics and Intentional Repetitive Behaviors Associated with Tourette Syndrome. Teoksessa Woods, D.W., Piacentini, J.C. & Walkup, J.T. (toim.). 2007. Treating Tourette Syndrome and Tic Disorders. A Guide for Practitioners. New York: The Guilford Press
- Quinn, P. & Stern, J. 2009. Jarruta! Lasten ja nuorten ADHD-opas. Helsinki: Psykologien Kustannus Oy.
- Psychological interventions for the treatment and management of TS. 2010. Tourette Syndrome UK Association. Luettu 13.2.2013. [www.tourettes-action.org.uk](http://www.tourettes-action.org.uk)
- Riccio, C.A., Sullivan J.R. & Cohen M.J. 2010. Neuropsychological Assessment and Intervention for Childhood and Adolescent Disorders. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Rintahaka, P. 2006. Tietoa Touretten oireyhtymästä. Touretten oireyhtymää käsittelevän sarjan yhteenvedon päivitys 3/2006. Helsinki: Suomen Lastenhoitoyhdistys – ADHD-keskus.
- Rintahaka, P. 2007a. Nuorten neuropsykiatriset häiriöt – ADHD, Aspergerin oireyhtymä ja unihäiriöt. Duodecim. 123:215-22.
- Rintahaka, P. 2007b. Touretten oireyhtymä ja muut nykimishäiriöt. Duodecim. 123:1213-1219.
- Robertson, M. 2000. Tourette syndrome, associated conditions and the complexities of treatment. Brain. 123, 425-462.



- Räsänen, E. 2004. Nykimishäiriöt. Teoksessa Moilanen, I., Räsänen, E., Tamminen, T., Almqvist, F., Piha, J. & Kumpulainen, K. (toim.). 2004. Lasten- ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 340-345.
- Salmivalli, C. 2003. Koulukiusaamiseen puuttuminen. 1.painos. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Schopp, L. 2011. Aistien kokeminen. Tampereen kaupunki. Nepsy-hanke.
- Szegda, D. & Hokkanen, E. 2009. Apua arkeen ja aistihäiriöihin. Ohjeita ja kokemuksia erityistä tukea tarvitsevan lapsen kasvattamisesta. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki: Oppimateriaalikeskus Oppike.
- Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuori, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. 1. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi – opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi.
- Tourette's Syndrome. National Health Services. 2012. Luettu 10.10.2012. [www.nhs.uk](http://www.nhs.uk)
- Tuomisto, M.T. & Timonen, T. E. 2005. Tavankääntämismenetelmä tapahäiriöiden hoidossa. Duodecim. 121:495-502.
- Vataja, R. 2011. Mitä neuropsykiatria on?. Teoksessa Juva, K., Hublin, C., Kalska, H., Korkeila, J., Sainio, M., Tani, P. & Vataja, R. (toim.) 2011. Kliininen neuropsykiatria. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Vilka, H & Airaksinen, T. 2004. Toiminnallinen oppinäytetyö. 1. - 2. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Vilko-Riihelä, A. 1999. Psykye. Psykologian käsikirja. 1. painos. Helsinki: Werner Söderström, Osakeyhtiö.
- Virtanen, P. 2006. Tukea tarvitsevien oppilaiden opetuksen järjestäminen. Teoksessa Nurmi, K. & Pesonen, K. (toim.). 2006. Elämää Touretten oireyhtymän kanssa. Juva: PS-kustannus.
- Voutilainen, A. 2001. Touretten oireyhtymä Suomessa. Teoksessa Gillberg, C. 2001. Touretten oireyhtymä. Oireina tahattomat lihasnykäykset ja äännähdykset. Juva: PS-kustannus.
- Westerinen, H. 2012. Nykimishäiriöt lapsuusiässä. Lääkärin käsikirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Luettu 18.2.2013. [www.terveysportti.fi](http://www.terveysportti.fi)
- What is Tourette syndrome?. National Tourette Syndrome Association. Luettu 2.4.2012. [www.tsa-usa.org](http://www.tsa-usa.org).
- Whitlock, J. 2010. What is self-injury? Fact Sheet. Cornell Research Program on Self-Injurious Behavior in Adolescents and Young Adults. Luettu 2.2.2013. [www.crpsib.com](http://www.crpsib.com)

Wilhelm, S., Deckersbach, T., Coffeu, B.J., Bohne, A., Peterson, A.L. & Baer, L. 2003  
Habit Reversal Versus Supportive Psychotherapy for Tourette's Disorder: A Random-  
ized Controlled Trial. *Am J Psychiatry*. 160:1175-1177.

**LIITTEET**

Liite 1. Oppaan palautekysely seminaariin

1 (2)

**OPAS TOURETTEN OIREYHTYMÄSTÄ - PALAUTELOMAKE**

1. Mitä ajatuksia opas sinussa herättää?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

2. Puuttuuko oppaasta mielestäsi jotain keskeistä? Mitä?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

3. Minkälaisissa tilanteissa näkisit opastamme käytettävän?

---

---

---

---

---

---

---

4. Muita ajatuksia / huomioita / risuja / ruusuja? Voit jatkaa tarvittaessa paperin toiselle puolelle.

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**KIITOS!**

## Liite 2. Kysely Tourette-lasten vanhemmille

1(1)

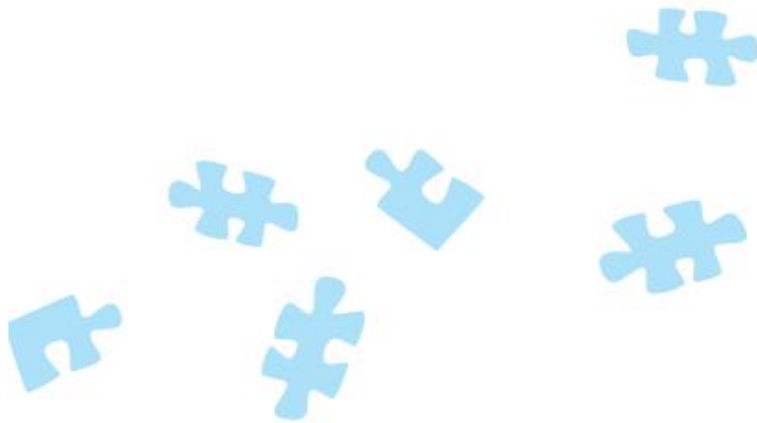
Varsinaisen teoreettisen tiedon puuttuessa joudumme käyttämään opinnäytetyössämme (TS-opas lapsille) kokemuspohjaista tietoa. Olisi ihana saada juuri Teiltä tätä tietoa, koska vanhemmathan ovat aina lastensa parhaita asiantuntijoita. Alla muutamia kysymyksiä, joihin saa vastata vapaasti. Vastaukset voi laittaa vaikkapa minulle yksityisenä viestinä tänne Facebookiin tai sähköpostiin [sanna.kelloniitty@health.tamk.fi](mailto:sanna.kelloniitty@health.tamk.fi). Vastaukset mielellään tämän viikon aikana.

1. Millaisia tunteita lapsesi tic-oireet ovat herättäneet sinussa?
2. Millaisia toiveita ja/tai pelkoja sinulla on lapsesi tulevaisuuden suhteen?
3. Mitkä ovat (olleet) lapsesi suurimmat haasteet koulunkäynnin suhteen?
4. Millaisia hallintakeinoja lapsellasi on käytössä? (Lääkkeet, terapiat, painopeitot, kuvakortit, tunteiden hallinta jne.)
5. Mitkä ovat Sinun mielestäsi suurimmat TS:n mukana tulleet vaikeudet perheenne arjessa?
6. Millaisia vahvuuksia TS on mielestäsi tuonut lapsellesi?

Tässä siis vain muutamia suuntaa antavia kysymyksiä. Sana on vapaa.

Ystävällisin terveisin,  
Sanna Kelloniitty.





### **Tikkaako sullakin? – Tietoa Touretten oireyhtymästä**

7-12-vuotiaalle lapsille suunnattu opas Touretten oireyhtymästä.  
(Tampereen ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveysala,  
Hoitotyön koulutusohjelma, Lasten ja nuorten hoitotyön  
suuntautumisvaihtoehto, Opinnäytetyö, 2013)

Tekijät Sanna Kelloniitty & Ilona Piekäinen

Kuvitus ja taitto Emma Piispanen

Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys ry

## HEI

Sinulla on juuri todettu Touretten oireyhtymä. Tämän lehtisen tarkoituksena on kertoa sinulle siitä, mitä Touretten oireyhtymä on ja miten se voi näkyä sinun elämässäsi vai näkyykö se ollenkaan.


Jos Touretten oireyhtymä on sinulle aivan uusi asia, sinun olisi hyvä lukea tätä lehtistä yhdessä jonkun aikuisen kanssa.

Jos sinua jää mietityttämään jokin asia, voit aina puhua asiasta jonkin sinulle läheisen aikuisen kanssa. Pyydä rohkeasti jotakuta aikuista selittämään sinulle mitä asia tarkoittaa jos et ymmärrä jotakin sanaa tai asiaa tässä lehtisessä

Mukavia lukuhetkiä!

- Sanna ja Ilona





Moi! Minun nimeni on Leevi.  
Olen 8-vuotias. Minulla on  
Touretten oireyhtymä.

Heippa! Minä olen  
10-vuotias Neea ja  
minullakin on Tourette.  
Tule mukaan niin  
kerromme sinulle lisää!

## MIKÄ IHMEEN TOURETTEN OIREYHTYMÄ?

Touretten oireyhtymällä on monta eri nimeä. Toiset voivat sanoa sitä Touretten syndroomaksi, toiset pelkäksi Touretteksi. Jotkut voivat puhua siitä pelkällä lyhenteellä TS. Näillä kaikilla kuitenkin tarkoitetaan samaa häiriötä aivoissa, jonka vuoksi aivojen eri osat eivät aina ymmärrä toisiaan, vähän kuin ne puhuisivat eri kieltä ja aiheuttavat erilaisia oireita. Esimerkiksi tahdosta riippumattomat tic-liikkeet ovat Touretten oireita. Jotkut asiantuntijat, kuten esimerkiksi lääkärit voivat kutsua Tourettea sairastavaa sanoilla toureetikko tai tourettisti.

Vaikka sinulla olisikin Tourette, sinun on tärkeä muistaa, että sinä et voi itse aiheuttaa Tourettea eikä se myöskään tartu toisiin ihmisiin. Ennen kun lääkäri ehkä kertoo sinulle, että sinulla on Touretten oireyhtymä, saatat joutua käymään lääkärissä useitakin kertoja. Lääkäri voi pyytää sinua käymään erilaisissa testeissä, jotta hän voi olla täysin varma sinun Tourettestasi. Lääkäri voi pyytää sinua käymään esimerkiksi aivojen kuvauksessa, joka ei satu lainkaan.

Tourette ei vaikuta siihen, miten hyvin opit uusia asioita, vaikka koulussa voikin joskus olla vaikea keskittyä ja opiskella.





Minun ticejäni ovat  
mm. silmien räpyttely ja  
niiskuttaminen.

Millaisia ticejä sinulla on,  
Neea?



Minä kohautan  
sieraimiani ja  
viheltelen. Joskus  
saatan myös hyppiä ja  
pudistella päätäni.

Entäs millaisia ticejä  
Sinulla on?

## MITÄ NE TICIT OIKEIN OVAT?

Ticit on Touretten näkyvimpiä oireita. Niitä voidaan kutsua myös tikseiksi tai tikeiksi. Ne ovat erilaisia ääniä tai liikkeitä, joita saatat tehdä, vaikka et haluaisikaan. Ticit ovat kuin aivastus; aivastusta voi hetken pidättää, mutta jossakin vaiheessa on pakko aivastaa.

Tic-liikkeitä voivat olla esimerkiksi silmien räpyttely, pään nyökyttely, hyppiminen tai vaikka käsien nykiminen. Tic-ääniä taas voivat olla esimerkiksi viheltely, hyminä, sanojen toistelu tai vaikka niiskuttaminen.

Voi olla aikoja, jolloin ticejä on monia erilaisia ja niitä tulee monta kertaa päivässä. Joskus taas voi olla aikoja, jolloin ticejä ei ole ollenkaan tai niitä tulee todella harvoin. On tavallista, että ticit muuttavat paikkaa tai tulee kokonaan uusia erilaisia ticejä. Ticit voivat saada olosi tuntuun turhautuneelta, surulliselta tai jopa vihaiselta. Sitä ei kuitenkaan kannata piilotella, sillä se on aivan luonnollista.





## VOIKO MINULLA OLLA MUITAKIN OIREITA KUIN TICEJÄ?

Ticien lisäksi voi ilmetä erilaisia muita oireita, jotka eivät välttämättä ole ihan niin näkyviä. On tärkeä muistaa, että kaikilla toureetikoilla ei ole näitä kaikkia oireita.

Nukahtaminen voi olla vaikeaa tai nukkumisen pituus vähenee tai pitenee. Hankaluudet koulussa voivat olla myös mahdollisia esimerkiksi rajujen ticien tai keskittymisen vaikeuksien vuoksi. Tietyn kaavan ja järjestyksen mukaan asioiden tekeminen on myös tavallista. Jos asioita ei voikaan tehdä niin kuin on suunnitellut, saattaa suuttua tai hermostua helposti.

Joskus tiettyä asiaa voi joutua tekemään useitakin kertoja peräkkäin, vaikka tietää sen olevan erittäin hassua, esimerkiksi pestä käsiä monta kertaa. Yhtäkkiä voi tulla mieleen myös erilaisia pelottavia ajatuksia, joita ei voi estää. Tällaisia ajatuksia voi olla esimerkiksi kova pelko pöpöjä kohtaan.

Helposti pienistä asioista suuttuminenkin voi olla mahdollista. Asiat voivat suututtaa tänään todella paljon, mutta huomenna ei enää ollenkaan. Toureetikoille saattaa tulla surullinen olo tai tunne siitä, ettei jaksakaan tehdä mitään. Kaikki voi tuntua tyhmältä ja tylsältä. Jos tällaisia tunteita tulee, on hyvä jutella niistä aikuisen kanssa.





## LIITÄNNÄISET

Usealla toureetikolla, mutta ei kaikilla, voi olla myös vaikeuksia keskittymisen kanssa. Esimerkiksi keskittyminen koulussa voi olla vaikeaa eikä millään jaksaisi kuunnella erilaisia ohjeita ja toimia niiden mukaan. Tätä voidaan kutsua nimellä tarkkaavaisuushäiriö eli ADD.

Joskus voi olla, että ei millään jaksaisi istua rauhallisesti paikallaan ja tuntuu, että on pakko olla koko ajan liikkeessä. Voi olla vaikea odottaa omaa vuoroaan tai ärsyntyä helposti siitä, mitä ympärillä tapahtuu. Tätä voidaan kutsua nimellä tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriö eli ADHD.







Neea, käytkö sinä  
toimintaterapiassa?  
Minä käyn ja tykkään  
siitä kovasti!



Käyn minäkin ja  
minäkin tykkään siitä  
paljon.

Lääkäri antoi minulle  
myös lääkkeitä,  
joita otan aamulla ja  
illalla. Ne helpottavat  
ticejäni.



## VOIKO TOURETTEA PARANTAA?

Tourettea ei voi parantaa, kuten esimerkiksi nuhaa, mutta sen oireita voi helpottaa. Touretten hoidossa voidaan käyttää erilaisia lääkkeitä tai terapioida. Terapiassa voidaan esimerkiksi jutella aikuisen kanssa erilaisista asioista.

Kaikki toureetikot eivät syö lääkkeitä ja kaikki lääkkeet eivät sovi kaikille. Toinen toureetikko voi syödä yhtä lääkettä ja toinen toista ja joku ei syö lääkkeitä ollenkaan. Sopivan lääkkeen löytäminen voi olla vaikeaa ja voi olla, että joutuu kokeilemaan useitakin lääkkeitä ennen kuin sopiva lääke löytyy. Lääkäri kertoo mitä lääkettä mahdollisesti otetaan. Lääkkeiden tarkoituksena on esimerkiksi auttaa keskittymään paremmin, nukahtamaan illalla helpommin tai helpottamaan ticejä.

Kuten lääkkeitä, myös terapioida on monia erilaisia ja kuten lääkkeidenkin kanssa, jokin terapia toimii toiselle ja toinen toiselle.

Toureetikko voi ajan kanssa oppia tunnistamaan tilanteet, joissa ticit ovat pahimmillaan. Jotkut toureetikot voivat myös oppia pidättelemään ticejään tai muuttamaan niitä toisenlaisiksi.



Millaisessa luokassa  
sinä käyt koulua,  
Neea?

Minä käyn ihan  
tavallista koulua.



Minä käyn koulua  
pienryhmässä. Siellä  
minun on helpompi  
keskittyä ja minulla on  
oma avustaja.



$5+5$

$18 \times 2 = ?$

## MITENKÄS SITTEN KOULU?

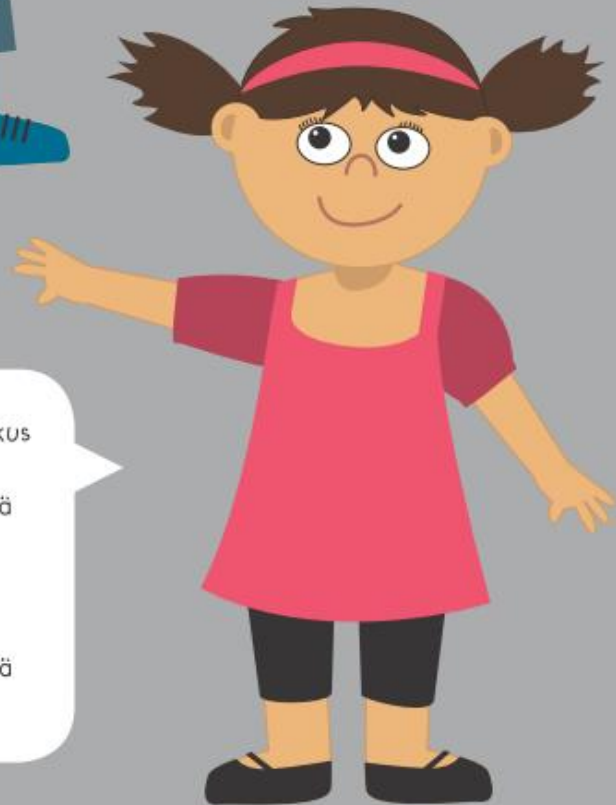
Useat toureetikot käyvät ihan tavallisessa koulussa. Jotkut voivat käydä koulua pienemmässä ryhmässä, jossa on vähemmän melua. Siellä voi olla helpompi keskittyä. Koulussa voi olla vaikea keskittyä tai ticit voivat tehdä esimerkiksi kirjoittamisesta vaikeaa. Tämän vuoksi esimerkiksi kokeiden tekeminen omassa tilassa tai kaksin opettajan kanssa voi olla mahdollista. Joskus kokeet voi tehdä kertomalla vastaukset opettajalle. Joillakin voi olla oma avustaja auttamassa lukemisessa ja muissa koulutehtävissä. Koulutehtävien tekemistä helpottamassa voi olla myös erilaisia auttavia tavaroita, esimerkiksi stressipallo tai kuuntelukirjoja.

On erittäin tärkeä muistaa, että Tourette ei vaikuta siihen, miten hyvin opit uusia asioita! Jotkut koulukaverit voivat ihmetellä miksi teet hasuja liikkeitä tai ääniä oppitunneilla. Sinun onkin hyvä kertoa Tourettesta koulussa, esimerkiksi tämän vihkosen avulla.

Aa Bb cc



Isommat pojat aina välillä  
kiusaavat minua. Ne eivät  
oikein koskaan ota minua  
mukaan leikkiin. Se tuntuu  
tosi kurjalta!



Minullekin on joskus  
sanottu kurjasti,  
mutta kerroin siitä  
opettajalle. Hän  
kertoi luokalle  
Tourettesta.


Nyt minua ei enää  
kiusata.

## ENTÄ JOS MINUA KIUSATAAN TOURETTEN TAKIA?

On aina mahdollista, että sinua voidaan kiusata Tourettesi takia. Tämä johtuu vain siitä, että kiusaajasi eivät ymmärrä miksi käyttäydyt hie-  
man eritavoin kuin muut. Jos sinua kiusataan, kerro siitä aina aikuisel-  
le, esimerkiksi opettajalle tai vanhemmillesi!

Muista, että aikuiselle voi aina kertoa jos jonkin asia painaa mieltäsi tai pelottaa sinua.

Vaikka sinulla on Tourette, olet aivan yhtä hyvä kaveri kuin muutkin. Jokaisella on oma taitonsa, jossa on hyvä. Toisilla se voi olla piirtämi-  
nen, toisilla hyvänä kaverina oleminen. Toiset ovat hyviä laulamaan,  
toiset pelaamaan jalkapalloa tai keksimään tarinoita. Sinullakin on  
oma juttusi, missä olet hyvä!



Mitä sinä, Leevi, harrastat?  
Minä harrastan ratsastusta.



Minä harrastan  
jalkapalloa.  
Se on minun  
lempilajini. Minulla  
on harjoituksissa  
paljon kavereita.



## VAIKUTTAAKO TOURETTE HARRASTUKSIIN?

Tourette ei estä sinua harrastamasta mieliharrastuksiasi. Voit tehdä kaikkea sitä, mitä kaverisikin tekevät. Erilaiset liikuntaharrastukset ovat aina hyvästä, varsinkin ryhmänä pelattavat lajit. Niiden parissa voit saada vaikka uusia kavereita.

Vaikka sinulla olisi ticejä käsissä, voit silti hyvin harrastaa esimerkiksi piirtämistä tai pienoismallien rakentamista. Tehtävät, joissa tarvitset tarkkaa keskittymistä voivat vähentää ticejä hetkeksi. Myös musiikki on hyvä harrastus. Musiikin avulla voi esimerkiksi rentoutua.

Älä anna Touretten estää sinua kokeilemasta harrastuksia, joista olet kiinnostunut!





Neea, kuka sinun paras kaverisi on?

Minun paras kaverini on Teemu. Hän on minun kanssa samalla luokalla.



Minun parhaat kaverit on Kaisu ja Hanna. Me tykätään piirtää ja harjoitella tanssia yhdessä.



## ENTÄS NE KAVERIT?

Voit tehdä kaveriesi kanssa kaikkea mitä ennenkin. Voit ajella pyörällä, leikkiä ulkona, pomppia trampoliinilla, pelata tietokoneella ja monia muita kivoja juttuja.

Varsinkin parhaille kavereille on hyvä kertoa Tourettesta, esimerkiksi tämän lehtisen avulla.

Muista, että Tourettea ei tarvitse hävetä! Tourettesta huolimatta olet aivan yhtä hyvä kaveri kuin muutkin!



Oho! Onko kello jo  
noin paljon?

Minulla tulee kiire  
jalkapalloharjoituksiin!

Oli kiva tutustua!  
Nähdään pian  
uudestaan!

Minunkin pitää mennä  
kotiin syömään.

Oli kiva, että vietit  
aikaa kanssamme!

Hei hei!



## MISTÄ VOIN LÖYTÄÄ LISÄÄ TIETOA TOURETTESTA?

- Suomen Tourette yhdistys ry. [www.tourette.fi](http://www.tourette.fi)
- ADHD-liitto. [www.adhd-liitto.fi](http://www.adhd-liitto.fi)
- Autismi ja Asperger liitto ry. [www.autismiliitto.fi](http://www.autismiliitto.fi)
- Helsingin seudun erilaiset oppijat ry. [www.lukihero.fi](http://www.lukihero.fi)
- National Tourette Syndrome Association [www.tsa-usa.org](http://www.tsa-usa.org)
- Gillberg, Christopher. Touretten oireyhtymä
- Nurmi, Leena & Pesonen, Kirsi. Elämää Touretten oireyhtymän kanssa



## TIKKAAKO SULLAKIN?

### Tietoa Touretten oireyhtymästä

7-12-vuotiaille lapsille suunnattu opas  
Touretten oireyhtymästä.

