

**Touretten oireyhtymään kuuluvat tic-
oireet osana lasten ja nuorten arkea**
Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Maarit Åstrand

Opinnäytetyö
Marraskuu 2016
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Hoitotyön koulutusohjelma

Tekijä(t) Åstrand, Maarit	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Marraskuu 2016
	Sivumäärä 41	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Touretten oireyhtymään kuuluvat tic-oireet osana lasten ja nuorten arkea Kuvaileva kirjallisuuskatsaus		
Tutkinto-ohjelma Sairaanhoidaja (AMK), hoitotyö		
Työn ohjaaja(t) Tiia Luotojoki, Sanna Sihvonen		
Toimeksiantaja(t) -		
Tiivistelmä <p>Touretten oireyhtymän diagnoosin kriteerit perustuvat tic-oireisiin. Siitä huolimatta Touretten oireyhtymästä tehdyt tutkimukset ovat keskittyneet pääasiassa oireyhtymän kanssa ilmeneviin samanaikaissairauksiin ja niiden aiheuttamiin haasteisiin. Vaikka Touretten oireyhtymä on paljon muutakin kuin siihen kuuluvat tic-oireet, ei niiden vaikutusta arkeen ja elämänlaatuun voida sivuuttaa. Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, millaisia vaikutuksia tic-oireilla on 7–18-vuotiaiden lasten ja nuorten arkeen sekä löytää hoitotyön keinoja, joilla arjen sujuvuutta voidaan parantaa.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Sisäänottokriteerien perusteella katsaukseen valikoitui seitsemän (7) kansainvälistä tutkimusartikkelia. Aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysimenetelmän avulla.</p> <p>Tuloksista voidaan päätellä, että Touretten oireyhtymään kuuluvat tic-oireet vaikuttavat sitä sairastavien 7–18-vuotiaiden lasten ja nuorten arkeen monin eri tavoin. Eniten haittaa aiheutuu sosiaalsiin suhteisiin. Arjen sujuvuutta voidaan tukea ensisijaisesti erilaisin psykoedukatiivisin keinoin, joita ovat esimerkiksi psykososiaalinen tuki, neuvonta ja ohjaus, joita tulee tarjota sekä Tourette-lapsille ja -nuorille että heidän läheisilleen.</p> <p>Tärkeää olisi kiinnittää huomiota etenkin sosiaalisten suhteiden laatuun sekä niiden parantamiseen. Tärkein Tourette-lasten ja -nuorten elämänlaatua parantava tekijä on oikean tiedon lisääminen ja hyväksytyksi tuleminen sekä Tourette-lapsen tai nuoren omasta toimesta, mutta myös perheen, ystävien ja koulun toimesta. Hyväksynnän lisäksi Touretten oireyhtymästä ja siihen liittyvistä tic-oireista kertominen vähentää tic-oireiden aiheuttamia haasteita.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Touretten oireyhtymä, tic-oireet, lapset, nuoret, arki, elämänlaatu		
Muut tiedot		

Author(s) Åstrand, Maarit	Type of publication Bachelor's thesis	Date November 2016 Language of publication: Finnish
	Number of pages 41	Permission for web publication: X
Title of publication The tic symptoms related to the Tourette syndrome in the everyday life of children and adolescents A descriptive literature review		
Degree programme Degree Programme in Nursing		
Supervisor(s) Tiia Luotojoki, Sanna Sihvonon		
Assigned by -		
Abstract <p>Previous research on the Tourette syndrome has mainly focused on the overall influence and the co-diseases that may affect the patient's life. The diagnosis of the syndrome, however, focuses only on the tics and their impact on a patient's life. Although the Tourette syndrome is much more than the tics, their influence on the quality of everyday life cannot be ignored. The aim of this study was to determine the effect of tics on the everyday life of children and adolescents between 7 and 18 years of age. Another aim was to identify ways to improve the quality of life of children and adolescents with the Tourette syndrome.</p> <p>The thesis was implemented as a descriptive literature review. Based on the intake criteria, seven international research articles were selected for the review. They were analysed by using inductive content analysis.</p> <p>The results show that the tics of the Tourette syndrome affect the everyday life of 7–18-year-olds in multiple ways. Mainly, they affect social relations. The major means of increasing the quality life are psychoeducational interventions, such as psychosocial support and guidance. These should be focused not only on the Tourette children and adolescents but also on their families and friends.</p> <p>It is important to pay attention to the quality of social relations and their improvement. Increasing knowledge and acceptance is the most important way to improve the quality of life of children and adolescents with the Tourette syndrome. Children and adolescents with Tourette should learn to accept themselves, and they should also be accepted by their family and friends. In addition to acceptance, openness about the syndrome and the tics decreases the related challenges.</p>		
Keywords/tags (subjects) Tourette syndrome, tics, children, adolescents, everyday life, quality of life		
Miscellaneous		

Sisältö

1	Johdanto	3
2	Hyvän arjen tekijät	4
3	Touretten oireyhtymä	8
	3.1 Tic-oireet	9
	3.2 Touretten oireyhtymän hoito ja tic-oireiden hallinta.....	12
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset	16
5	Opinnäytetyön toteutus	17
	5.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus menetelmänä.....	17
	5.2 Aineiston kerääminen ja valinta	18
	5.3 Aineiston analyysi	21
6	Tutkimustulokset	23
	6.1 Tic-oireiden vaikutus elämänlaatuun	23
	6.2 Elämänlaadun parantamisen keinot.....	25
7	Pohdinta	26
	7.1 Tulosten tarkastelu	26
	7.2 Eettisyys ja luotettavuus	29
	7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	31
	Lähteet	33
	Liitteet	38

Kuviot

	Kuvio 1. Hyvä arki ja siihen vaikuttavat tekijät	5
	Kuvio 2. Touretten oireyhtymän hoitokartta	13
	Kuvio 3. Aineiston hakuprosessi	20

Taulukot

Taulukko 1. Tic-oireiden luokittelu ja esimerkkejä mahdollisista tic-oireista	10
Taulukko 2. Sisäänotto- ja ulosjättökriteerit	19
Taulukko 3. Analyysin kautta nousseet ilmaisut ja niiden luokittelu.....	22

1 Johdanto

Touretten oireyhtymä eli TS, on lapsuudessa alkava kehityksellinen neuropsykiatrisen häiriö, johon liittyy useita muita neuropsykiatrisia häiriöitä sekä oppimisvaikeuksia (Keskitalo & Olsén 2014). Arvion mukaan Touretten oireyhtymän esiintyvyys väestössä on 0,3–1,0 %, josta miespuolisten henkilöiden osuus on yli kaksinkertainen naispuolisiin henkilöihin verrattuna. Yleisimmin Touretten oireyhtymä alkaa lapsuudessa, viiden tai kuuden ikävuoden aikoihin. (Korkeila & Leppämäki 2014.) Vaikka nykykäsityksen mukaan Touretten oireyhtymän tiedetään olevan laajempi erilaisten neuropsykologisten oireiden ryhmittymä (Ludolph, Roessner, Münchau & Müller-Vahl 2012), sen ainoana diagnostisena kriteerinä ovat tic-oireet eli monimuotoiset nykimisoireet (Leivonen, Sourander, Voutilainen & Leppämäki 2015). Etenkin sosiaalisissa tilanteissa näkyvät tic-oireet koetaan erittäin häiritsevinä (Juva, Hublin, Kalska, Korkeila, Sainio, Tani & Vataja 2011, 228). Selkeästi erottuvista oireista huolimatta Touretten oireyhtymä on usein alidiagnosoitu (Cath, Hedderly, Ludolph, Stern, Murphy, Hartmann, Czernecki, Robertson, Martino, Münchau & Rizzo 2011).

Nykyisen käsityksen mukaan tic-oireilla ei ole merkittävää vaikutusta Touretten oireyhtymää sairastavan lapsen ja nuoren elämään (Keskitalo & Olsén 2014). Siitä huolimatta tic-oireiden merkitys arkeen ja elämänlaatuun tulee selvittää. Etenkin Tourette-lasten ja -nuorten henkilökohtainen kokemus tic-oireiden vaikutuksista omaan arkeen ja elämänlaatuun tulee kartoittaa. Tic-oireet eivät ole ainoastaan sosiaalisesti epämiellyttäviä, vaan niillä on suurempi vaikutus Touretten oireyhtymää sairastavien henkilöiden arkeen. Näkyvät tic-oireet aiheuttavat esimerkiksi häpeää omasta sairaudesta sekä pelkoa leimautumisesta (Cath ym. 2011). Sosiaalisten haasteiden lisäksi tic-oireet sekä niihin liittyvä suhtautuminen vaikuttavat Tourette-lasten ja -nuorten itsetuntoon sekä hyväksytyksi tulemisen tunteeseen. (Leckman 2008.)

Touretten oireyhtymän kansainväliset sekä kotimaiset potilasjärjestöt nostavat esille, että lapsella tai nuorella oleva Touretten oireyhtymä vaikuttaa lapsen itsensä lisäksi myös hänen perheeseensä sekä muuhun lähipiiriin. Tiedon lisäämisellä voidaan aut-

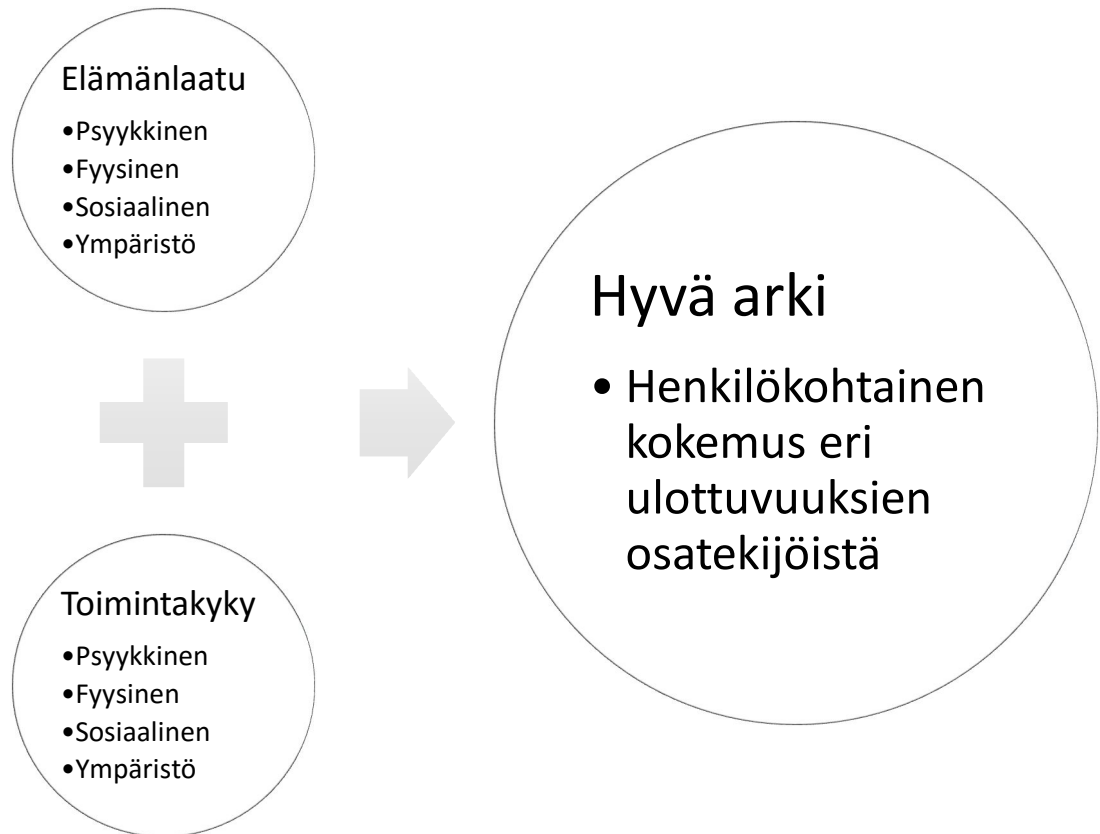
taa Tourette-lapsen tai -nuoren koko yhteisöä ymmärtämään, mitä hänen elämässään tapahtuu. Tilanteen tiedostaminen helpottaa arjen haasteiden kanssa selviytymisessä sekä mahdollisesti auttaa tunnistamaan lapsen vahvuuksia. (Parents and family resources n.d.) Tietoisuuden lisäämisen lisäksi Touretten oireyhtymästä puhuminen ja sen aito kohtaaminen ovat merkittävässä osassa ennakkoluulojen ja häpeän vähentämisessä (Mikä on TS? n.d).

Aikaisemmin laaditut tutkimukset käsittelevät pääasiassa Touretten oireyhtymän kanssa samaan aikaan ilmeneviä sairauksia sekä niiden aiheuttamia ongelmia. Tämän kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on selvittää Touretten oireyhtymään kuuluvien tic-oireiden vaikutus sitä sairastavien 7–18-vuotiaiden lasten ja nuorten elämänlaatuun. Elämänlaatuun vaikuttavien tekijöiden tunnistamisen lisäksi tarkoituksena on löytää hoitotyön keinoja, joiden avulla Touretten oireyhtymää sairastavien lasten ja nuorten arkea ja elämänlaatua voidaan parantaa. Lisäksi tavoitteena on löytää keinoja hyvän arjen tukemiseen.

2 Hyvän arjen tekijät

Arki on todellisuutta, joka muuttuu henkilökohtaiseksi kokemukseksi joka päivä. Se koostuu useista eri tilanteista, paikoista ja tapahtumista, joissa henkilöt ovat ja toimivat päivittäin. Vaikka arki on rutiineja ja samankaltaisten asioiden toistoa, juuri se määrittelee sen, millaisia yksilöitä olemme. (Heller 2016.) Hyvän arjen määrittelemisen on vaikeaa sen henkilökohtaisuuden vuoksi. Arjen määrittelemisen apuna voidaan käyttää esimerkiksi henkilön aikaisempia kokemuksia arjesta sekä omasta kyvystä toimia ja vaikuttaa arjen sujuvuuteen (Nussbaum & Sen 1993, 3–4). Lisäksi arjen määrittelemisen mittareina voidaan pitää autonomian täyttymistä, kokemusta omasta terveydestä sekä sosiaalisia suhteita ja niiden laatua. Kokemusten ja toimintakyvyn lisäksi hyvän arjen määrittelyä ohjaavat henkilön omat asenteet ja tyytyväisyys omaan itseensä ja toimintaansa (Lindfors 2011, 24–32). Arki koostuu siis koe-
tusta elämänlaadusta ja toimintakyvystä (ks. kuvio 1). Lisäksi arjen sujuminen sekä

tasapaino elämän eri alueilla ovat keskeisessä osassa hyvää arkea. (Korvela & Rönkä 2014, 192–214.)



Kuvio 1. Hyvä arki ja siihen vaikuttavat tekijät (Nussbaum & Sen 1993; Lindfors 2011; Korvela & Rönkä 2014; Heller 2016)

Elämänlaatu viittaa työn, perhe-elämän sekä vapaa-ajan laatuun. (Juuti 1996, 16–22). Kuten hyvää arkea mitatessa, myös elämänlaadun tarkastelussa tulee kiinnittää huomiota henkilön omakohtaisiin kokemuksiin sekä asenteisiin. Elämänlaadun määrittelyssä tulee tarkastella henkilön fyysistä ja psyykkistä hyvinvointia, sosiaalisia suhteita ja niiden laatua sekä ympäristöä ja sen tarjoamaa turvallisuutta. (Luoma 2014.)

ICF-luokituksen mukaan toimintakyvyllä tarkoitetaan kykyä selviytyä arjen toiminnoista siinä ympäristössä missä elää. Toimintakyky jaetaan useimmiten neljään eri

ulottuvuuteen: fyysiseen, sosiaaliseen, psyykkiseen sekä kognitiiviseen toimintakykyyn. Eri ulottuvuuksilla kuvataan kunkin eri käsitteen arkea mahdollistavia tekijöitä, esimerkiksi fyysistä kuntoa, kykyä toimia sosiaalisissa suhteissa, psyykkisiä toimintoja sekä kykyä selviytyä kognitiivisista haasteista. Näiden ulottuvuuksien lisäksi toimintakykyä tukeva ympäristö edistää yksilön hyvinvointia sekä lisää yhteiskunnallista osallisuutta. (ICF 2013, 7–30.)

Lasten ja nuorten hyvää arkea, elämänlaatua sekä toimintakykyä tarkastellessa tulee muistaa, millaisista tekijöistä heidän arkensa yleensä täyttyy. Lindfors (2011) kiteyttää lasten ja nuorten arjen koostuvan fyysisistä tiloista ja sosiaalisista toimintaympäristöistä, joita ovat esimerkiksi koti, koulu ja harrastukset. Tutun arjen lisäksi säännöllinen vuorokausirytmä lisää lasten ja nuorten turvallisuuden tunnetta, hyvinvointia, toimintakykyä ja jaksamista (Järventie 2001). Lasten ja nuorten toimintakykyä tarkastellessa tulee muistaa, että mitä pienempi lapsi on, sitä vähemmän hän voi vaikuttaa omaan arkeensa. Ikääntyminen lisää lasten kykyä vaikuttaa omaan elämäänsä. (Lindfors 2011, 24–32.)

Kouluikäisten lasten ja nuorten arjessa suurimman ja tärkeimmän sosiaalisen ympäristön muodostaa koulu. Vaikka kaiken ikäiset lapset ja nuoret kokevat perheen kanssa vietetyn ajan tärkeänä, iän myötä ystävät ja heidän merkitys lasten elämässä kasvaa. (Lindfors 2011, 30–32.) Vertaisten eli samassa sosiaalisessa, emotionaaliossa ja kognitiivisessä kehityksessä olevien henkilöiden rooli korostuu lapsen ikääntymisen myötä. Nuoruusaikana luodaan uusia, merkityksellisiä ihmissuhteita ja otetaan etäisyyttä omiin vanhempiin. Vertaissuhteet tarjoavat lapselle ja nuorelle ajanvietettä, kumppanuutta ja yhteenkuuluvuuden tunnetta. Hyväksytyksi tulemisella sekä ystävyysuhteilla ja niiden laadulla on vaikutusta lapsen myöhempään kehitykseen, kuten sosiaalisten taitojen oppimiseen sekä oman sosiaalisen paikan löytymiseen. (Salmivalli 2000, 15–42, 137.)

Ystävyysuhteiden avulla lapset ja nuoret etsivät itseään ja harjoittelevat itsenäisyyttä. Nuoret vertaavat itseään toisiin nuoriin ja heille on tärkeää saada tietää, mitä muut vertaiset heistä ajattelevat. Toisilta saadun palautteen laatu vaikuttaa nuorten itsetunnon kehitykseen sekä omanarvontuntoon. Muilta saatu ihailu ja hyväksyntä

vahvistavat itsetuntoa, kun taas negatiivinen palaute aiheuttaa epävarmuutta. (Salmivalli 2000, 15–42.) Lapsen ja nuoren oman sosiaalisen paikan löytymiseen tulisi kiinnittää erityistä huomiota (Lindfors 2011, 30–32), sillä normaalista poikkeava käyttäytyminen ja erilaisuus altistavat kiusaamiselle. Itsetunnon kehityksen ja omanarvontunnon lisäksi hyväksytyksi tuleminen vaikuttaa sekä vertaissuhteiden laatuun, että lasten ja nuorten hyvinvointiin. (Salmivalli 1998, 50–66.)

Vertaisten puolesta hyväksytyksi tulemiseen vaikuttaa muun muassa motoriset taidot, sosiaalinen käyttäytyminen sekä fyysiset ominaisuudet. Hyväksyttävät asiat riipuvat ryhmän kesken arvossa pidetyistä piirteistä sekä hyväksytyistä asioista. Jatkuva ulkopuolelle jääminen ja vertaisten torjutuksi tuleminen aiheuttavat sosiaalista epäonnistumisen tunnetta, joka altistaa yksinäisyydelle, kiusaamiselle sekä sosiaalisten taitojen puutteelliselle oppimiselle. Torjutuksi tuleminen ennustaa sekä kiusatuksi joutumista että ystävän puuttumista jatkossa, sillä aikaisemmin saadun sosiaalisen statuksen muuttaminen on myöhemmin vaikeaa. (Salmivalli 2000, 29–57.) Sosiaalisten suhteiden ongelmat altistavat lapset ja nuoret stressille, joka saattaa vaikuttaa sekä psyykkisten häiriöiden että fyysisten sairauksien ilmaantuvuuteen, kuten käyttöhäiriöille ja masennukselle (Sandberg 2000). Sosiaalisissa suhteissa olevien ongelmien lisäksi lasten ja nuorten kokema stressi lisääntyy esimerkiksi suurten elämänmuutosten ja koulukiusaamisen vuoksi (Mattila 2010).

3 Touretten oireyhtymä

ICD-10 -tautiluokituksen (2010) kriteereiden mukaan Touretten oireyhtymän diagnoosi perustuu ennen 18 vuoden ikää ilmentyneisiin ja vähintään vuoden ajan olleisiin tic-oireisiin. Kyseisen vuoden aikana pitää ilmetä useita motorisia tic-oireita ja vähintään yksi vokaalinen tic-oire. Näiden tic-oireiden ei kuitenkaan tarvitse ilmetä samanaikaisesti. Touretten oireyhtymän diagnoosin kannalta on merkittävää, että tic-oireet eivät ole seurausta jostain muusta sairaudesta tai minkään aineen fysiologisesta vaikutuksesta. (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 2010.)

Haasteita diagnoosin saamiselle asettaa tic-oireiden monimuotoisuus ja niiden tunnistamattomuus (Huttunen 2015). Touretten oireyhtymää epäiltäessä tärkeintä onkin selvittää tic-oireiden alkamisikä ja niiden ilmenemismuoto. Lisäksi tic-oireiden vakavuus, toistuvuus ja häiritsevyys tulee selvittää. Tarvittaessa apuna voi käyttää esimerkiksi Yale Global Tic Severity Scale -arviointilomaketta, joka auttaa tic-oireiden vaikutavuuden määrittelemisessä (Leivonen, Voutilainen & Sourander 2015). Tic-oireet ovat harvoin ensisijainen hoitoon hakeutumisen syy. Pääasiassa hoitoon hakeudutaan jonkin Touretten oireyhtymän kanssa samaan aikaan ilmenevän sairauden ja sen aiheuttamien ongelmien vuoksi. Tästä johtuen tic-oireiden lisäksi tulee selvittää mahdolliset samanaikaissairaudet ja niiden vaikutus arkeen. Yleisimpiä Touretten oireyhtymän kanssa ilmeneviä samanaikaissairauksia ovat ADHD ja pakko-oireinen häiriö eli OCD. (Korkeila & Leppämäki 2014.)

Touretten oireyhtymän diagnostisten kriteereiden täyttymisen edellytyksenä eivät ole tic-oireista johtuvat merkittävät haitat tai niiden aiheuttama kärsimys. Siitä huolimatta ennen varsinaista diagnoosia henkilöt saattavat joutua kärsimään useista psykososiaalisista ongelmista, kuten vuorovaikutuksen tai itsesäätelykyvyn ongelmista. Tic-oireista aiheutuneita haittoja ovat myös esimerkiksi sosiaalinen eristäytyminen ja häpeä omasta itsestään sekä sairaudestaan (Huttunen 2015). Psykososiaalisten ongelmien lisäksi tic-oireet vaikuttavat negatiivisesti koettuun elämänlaatuun. Usein

diagnoosin saaminen tuo kaivatun helpotuksen, sillä se auttaa tilanteen ymmärtämisessä sekä mahdollistaa tarvittavan avun etsimisen ja saamisen. (Cath ym. 2011, 156.)

3.1 Tic-oireet

Touretten oireyhtymään kuuluvat tic-oireet ovat äkillisiä, toistuvia, tahattomia, nopeita ja rytmittömiä liikkeitä tai äännähdyksiä, joilla ei ole mitään tarkoitusta (Juva ym. 2011, 228–229). Tyypillisimmin Touretten oireyhtymään liittyvät tic-oireet ilmenevät ensin yksinkertaisina motorisina nykäyksinä, jotka saattavat ajan kanssa monipuolistua. Vokaaliset oireet alkavat tyypillisimmin parin vuoden sisällä motoristen oireiden jälkeen. (Cath ym. 2011, 157; viitattu lähteisiin Shapiro ym. 1988, Leckman ym. 1998 ja Lin ym. 2002.) Vaikeimmillaan tic-oireet ovat 10–12-vuotiailla henkilöillä, jonka jälkeen ne vähenevät merkittävästi 18 ikävuoteen mennessä. Vaikka tic-oireet eivät häviä täysin, neljällä viidestä Touretten oireyhtymää sairastavalla oireet ovat niin lieviä, etteivät ne aiheuta haittaa tai henkilö ei ole enää itse tietoinen niistä. Viidesosalla oireet pysyvät samana tai ne muuttuvat vaikeammiksi (Cath ym. 2011, 156; viitattu lähteeseen Pappert ym. 2003; Korkeila & Leppämäki 2014.)

Tic-oireet voidaan jakaa monin eri tavoin. Jaottelu voidaan tehdä esimerkiksi tic-oireen tyyppin, monimuotoisuuden, sijainnin, määrän, taajuuden, keston, yksittäisyyden ja toistuvuuden mukaan. (Leckman 2003.) Yleisimmin tic-oireet kuitenkin jaetaan kahteen pääryhmään:

1. Motoriset oireet
2. Äänelliset eli vokaaliset oireet

Nämä pääryhmät jaetaan vielä alaryhmiin, joita ovat yksinkertaiset ja monimuotoiset tic-oireet (ks. taulukko 1). (Juva ym. 2011, 228–229.) Yksinkertaiset tic-oireet ilmenevät joko yhdessä lihaksessa tai yhdessä lihasryhmässä. Sitä vastoin monimutkaiset tic-oireet ovat usein toistuvia ja pakonomaisia usean lihasryhmän laajoja liikkeitä tai

ääntelyitä. (Korkeila & Leppämäki 2014.) Tic-oireille on ominaista niiden ilmenemis-
muodon, voimakkuuden ja tiheyden vaihtelut (Kaakkola & Marttila 2015). Tic-oirei-
den ja niiden voimakkuuden vaihteluiden syitä ei tunneta, mutta ilmeisesti stressillä
on vaikutusta tic-oireiden ilmenemiseen (Juva ym. 2011, 228–229).

Taulukko 1. Tic-oireiden luokittelu ja esimerkkejä mahdollisista tic-oireista (Juva ym.
2011.)

Tic-oireet	Yksinkertaiset	Monimuotoiset
Motoriset	Silmien räpyttely Suun aukominen Irvistely Kielen napsuttaminen Kielen tai huulten pureskele- minen	Tanssahtelu Hypähtely Sormella tökkiminen Rivot eleet eli kopropaksia Toisten liikkeiden matkiminen eli ekopaksia
Äänelliset	Yskiminen Rohina Niiskuttaminen Viheltely	Sanat, tavut tai lauseet Kiroilu/hävyttömät puheet eli koprolalia Toisten sanomisten toistami- nen eli ekolalia Omien sanojen tai lauseiden toistaminen eli palilalia

Motoriset tic-oireet

Motoriset tic-oireet ovat äkillisiä, merkityksettömiä ja epärytmisiä liikkeitä, jotka johtuvat luurankolihas- tai lihasryhmien aiheuttamista liikkeistä. Usein oireet ilmenevät ensin kasvojen, kaulan tai yläraajojen alueella, mutta ajansaatossa liikkeet voivat levitä muuallekin kehoon. (Korkeila & Leppämäki 2014.) Yksinkertaiset motoriset tic-oireet voivat olla yhden lihaksen tai tietyn lihasryhmän liikkeitä, esimerkiksi silmien räpyttelyä, suun aukomista, irvistelyä tai kielen napsuttelua. Monimuotoiset motoriset oireet voivat olla laajoja, koordinoituja ja perättäisiä useiden lihasryhmien liikkeitä, esimerkiksi tanssahtelua tai hypähtelyä. Toisinaan monimuotoiset tic-oireet voivat olla toisten liikkeiden matkimista. (Juva ym. 2011, 227–228.)

Äänelliset tic-oireet

Äänelliset eli vokaaliset tic-oireet ovat ääniä, jotka syntyvät ylähengitysteiden kautta kulkevan ilmavirran vuoksi (Korkeila & Leppämäki 2014). Yksinkertaiset vokaaliset oireet ovat lyhyitä ääniä tai äännähdyksiä, kuten niiskutusta, rohinaa tai yskimistä. Monimuotoisia vokaalisia tic-oireita ovat esimerkiksi kaikupuhe, omien tai toisten sanojen toistaminen sekä törkypuhe eli koprolalia. (Juva ym. 227–228.)

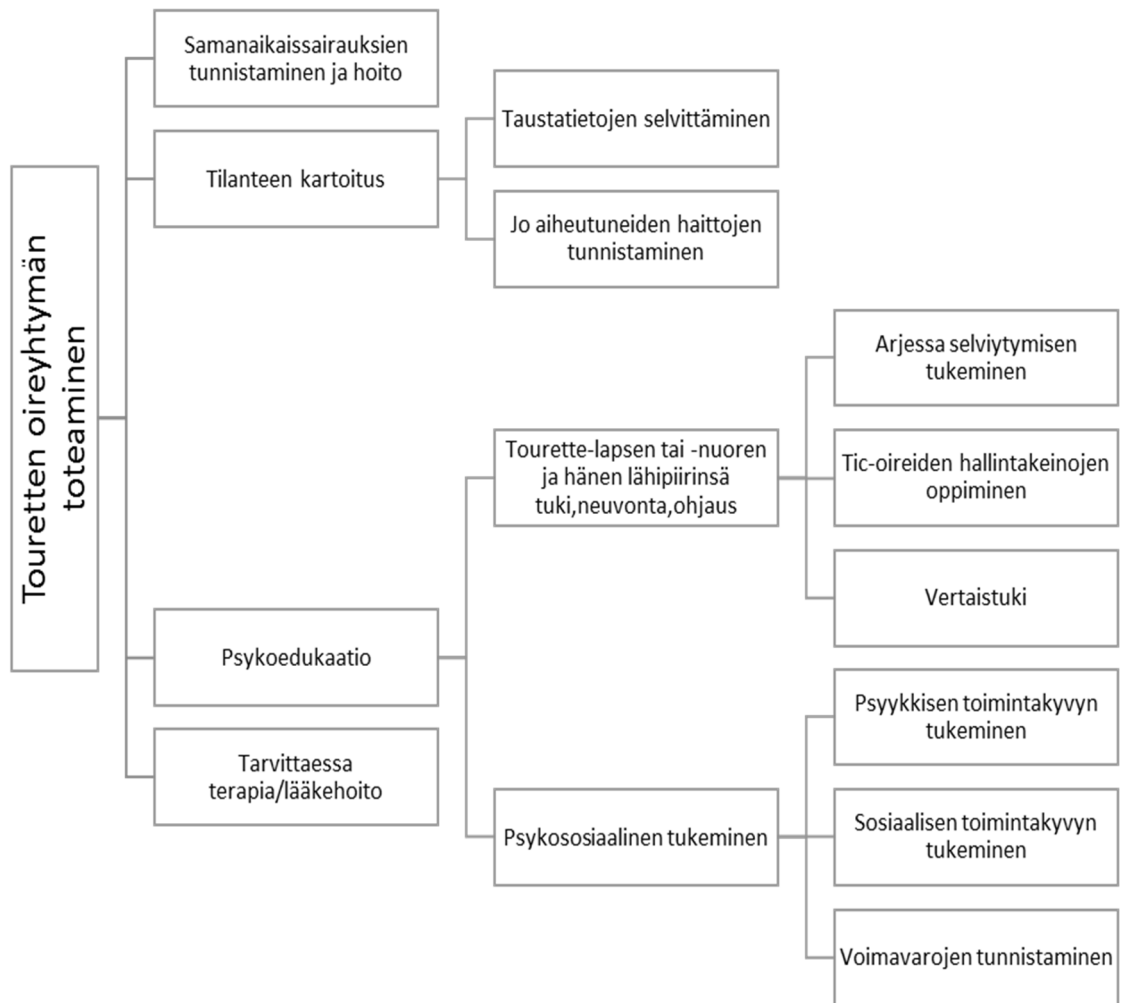
Muut tic-oireet

Motoristen ja vokaalisten tic-oireiden lisäksi Touretten oireyhtymään voi liittyä nuoruudessa alkavia kognitiivisia ja sensomotorisia tic-oireita (Cath ym. 2011, 158–159; viitattu lähteisiin Cath ym. 1992, Miguel ym. 1997 ja Cath ym. 2001). Kognitiivisten tic-oireiden kuvataan olevan pakonomaisesti toistuvia ajatuksia, esimerkiksi tarkoituksetonta laskemista sekä seksuaalisia tai aggressiivisia ajatuksia. Kognitiiviset tic-oireet saattavat liittyä tarpeeseen antaa periksi jollekin ärsykkeelle, sillä niihin ei liity ahdistusta tai pelkoa. Joskus suoritettava tarve voi olla vaarallinen tai kielletty, kuten esimerkiksi terävään puukkoon koskeminen tai epäsovelias ihmisten koskettelu. (Leckman 2003.)

Sensomotoriset tic-oireet ovat motorisia ja äänellisiä tic-oireita edeltäviä epämukavia tuntemuksia, kuten painetta, väsymystä, kutinaa, kuumuutta, kylmyyttä tai muuta sisäistä jännitystä. Sensomotoriset tuntemukset voivat ilmentyä joko siinä lihaksessa, johon tic-oire on tulossa tai jossain muualla kehossa, esimerkiksi käsissä ja jaloissa. (Leckman 2003.) Usein tällaisten tuntemusten koetaan olevan ahdistavampia kuin varsinaisten tic-oireiden. Nämä tuntemukset aiheuttavat pakottavan tunteen tai halun suorittaa tic-oire. (Reese, Scahill, Peterson, Crowe, Woods, Piacentini, Walkup & Wilhelm 2015.) Tic-oireita edeltävät ennakkotuntemukset väistyvät varsinaisen tic-oireen alkamisen jälkeen (Leivonen ym. 2015).

3.2 Touretten oireyhtymän hoito ja tic-oireiden hallinta

Tic-oireisiin ei ole varsinaista parannuskeinoa, vaan yleisimmin oireet lievittyvät iän myötä. Keskeisimmässä osassa Touretten oireyhtymän hoitoa on tic-oireiden lievittäminen, niistä aiheutuvien haittojen ennaltaehkäisy sekä arjessa selviytymisen tukeminen (ks. kuvio 2). Tästä huolimatta oireyhtymän pitkäaikaisennuste on yleensä hyvä. (Korkeila & Leppämäki 2014.) Tärkein arjen selviytymistä tukeva keino on Touretten oireyhtymästä tarjottu tieto sekä arkeen liittyvä neuvonta ja ohjaus lapselle tai nuorelle sekä hänen lähipiirilleen. Tic-oireiden lääkkeellisen hoidon sijaan tulisi kiinnittää enemmän huomiota samaan aikaan ilmenevien sairauksien hyvään hoitoon. (Leivonen 2016.) Oikea diagnoosi, tilanteen kartoittaminen sekä Touretten oireyhtymästä tarjottu tieto voivat merkittävästi vähentää tic-oireita (Rintahaka 2007).



Kuvio 2. Touretten oireyhtymän hoitokartta (Rintahaka 2007; Keskitalo & Olsén 2014; Korkeila & Leppämäki 2014; Leivonen, Voutilainen & Sourander 2015; Leivonen 2016)

Touretten oireyhtymään liittyvä hoito ja kuntoutus toteutetaan moniammatillisessa työryhmässä (Rintahaka 2007). Hoitoa suunniteltaessa tärkeintä on selvittää lapsen tai nuoren tic-oireet. Myös mahdolliset tic-oireita laukaisevat tekijät sekä tekijät, jotka helpottavat tic-oireita tulee käydä läpi. Lisäksi tic-oireiden vaikutus arkeen ja niistä jo aiheutuneet ongelmat tulee selvittää. (Leivonen, Voutilainen & Sourander 2015.) Tic-oireita kartoittaessa tulee haastatella Tourette-lastaa tai -nuorta, mutta myös muita heidän elämäänsä osallistuvia henkilöitä, kuten esimerkiksi vanhempia, koulun henkilökuntaa ja tarvittaessa muita läheisiä (Cath ym. 2011).

Tic-oireiden kartoituksen lisäksi Touretten oireyhtymästä annettu tieto voi vähentää Tourette-lapsen tai -nuoren stressiä ja ahdistusta merkittävästi (Rintahaka 2007). Tästä johtuen Touretten oireyhtymää hoidetaan pääasiassa psykoedukatiivisin keinoin (Keskitalo & Olsén 2014). Näiden keinojen avulla pyritään vaikuttamaan vallitseviin uskomuksiin, asenteisiin ja käyttäytymiseen, kuten oireiden hallintaan (Santalahti, Mäki & Välimäki 2016). Psykoedukaation avulla voidaan lisätä Tourette-lapsen tai -nuoren sekä muun perheen tietoisuutta sairaudesta sekä sen vaikutuksesta arkeen. Haasteiden tunnistamisen lisäksi tärkeää on tunnistaa arkeen vaikuttavat voimavarat ja keinot, joiden avulla arkea voidaan helpottaa. (Kylliäinen & Rantanen 2016.) Ohjauksen ja neuvonnan lisäksi psykoedukaatio tarkoittaa kaikkia toimia, joilla tuetaan lasten ja nuorten psykososiaalista kehitystä (Santalahti ym. 2016, 492–498). Psykoedukaation avulla voidaan lisätä Tourette-lapsen tai -nuoren sekä hänen perheensä ja muiden hänen elämäänsä kuuluvien tahojen, kuten koulun, tietoutta ja ymmärrystä Touretten oireyhtymästä, sen mahdollisimman hyvästä hallinnasta sekä luoda toivoa tulevastasi. (Keskitalo & Olsén 2014.)

Psykoedukaatioon perustuvien hoitomuotojen sisältöä ei ole tarkasti määritelty, vaan eri ammattiryhmät toteuttavat sitä oman tieto- ja kokemuspohjansa mukaan. Tästä johtuen käytettäviä työtapoja tulee soveltaa Tourette-lapsen tai -nuoren, hänen perheensä sekä hoitohenkilökunnan tarpeiden mukaan. Tarkoituksena on antaa aidosti aikaa Tourette-lapselle tai -nuorelle sekä hänen koko perheelleen ja keskittyä heitä askarruttaviin asioihin. Psykoedukatiivinen ohjaus voi olla perheen kanssa keskustelua, arjen havainnointia, erilaisten harjoitusten tekemistä sekä kirjallisen että sähköisesti saatavilla olevan materiaalin hyödyntämistä. Tärkeintä on Tourette-lapsen tai -nuoren omien tarpeiden ja toiveiden huomioiminen ja näiden mukaan toimiminen ohjaustilanteissa. Ohjaustilanteita tulisi olla enemmän kuin yksi, sillä niiden avulla voidaan selkiyttää sen aikaista tilannetta sekä kartoittaa tulevaisuutta. (Santalahti ym. 2016.) Tarvittaessa ohjausta tulee tarjota Touretten oireyhtymää sairastavan lapsen tai nuoren sekä hänen perheensä lisäksi muille läheisille ja esimerkiksi koulun henkilökunnalle (Kylliäinen & Rantanen 2016), sillä koulussa tehtävät järjestelyt saattavat parantaa elämänlaatua (Rintahaka 2007).

Touretten oireyhtymään liittyvä kunnollinen neuvonta ja ohjaus ovat keskeisessä asemassa osana hyvää hoitoa. Tiedon jakamisen avulla voidaan vähentää Tourette-lapsiin ja -nuoriin kohdistuvia väärinymmärryksiä, helpottaa heidän tic-oireista johtuvaa epävarmuuttaan sekä vähentää leimautumista. (Leivonen ym. 2016.) Ohjauksen lisäksi sopeutumisvalmennukseen, vertaistukeen ja lapsen yleiseen sosiaaliseen selviytymiseen sekä sen tukemiseen tulee kiinnittää huomiota. Terapian ja lääkehoidon mahdollisuutta harkitaan silloin, kun tic-oireet häiritsevät lasta erityisen paljon, tai kun niistä aiheutuu joko toiminnallista tai sosiaalista haittaa. Jatkuvaa haittaa aiheuttavat tic-oireet saattavat vaikuttaa kielteisesti tunne-elämään ja sen kehitykseen. (Leivonen 2016.)

Koko Tourette-lapsen ja -nuoren perheelle suunnatun neuvonnan ja ohjauksen lisäksi keskustellaan mahdollisista tilapäisistä tic-oireiden hallintakeinoista. Nämä hallintakeinot perustuvat tic-oireita edeltävien sensomotoristen tic-oireiden tunnistamiseen ja niihin vastaamiseen muuten kuin motorisella tai äänellisellä tic-oireella (Verdellen, Van de Griendt, Hartmann & Murphy 2011.) Yleisimmin tic-oireiden hallinnassa käytettäviä keinoja ovat tavankääntämismenetelmä ja käyttäytymisterapiamalli. Tavankääntämismenetelmän tarkoituksena on auttaa Tourette-lastaa tai -nuorta tunnistamaan ja reagoimaan ennakkotunteiden aiheuttamiin tuntemuksiin tahdonalaisella toiminnalla. Käyttäytymisterapiamallin tavoitteena on oppia tunnistamaan ja sietämään ennakkotuntemuksia ja totuttautumaan niihin siten, että ennakkotunnetta ei tarvitse purkaa tic-oireella. (Keskitalo & Olsén 2014.) Näiden lisäksi tutkitaan useita muita hallintakeinoja sekä niiden merkitystä tic-oireisiin. Tutkimusten avulla halutaan selvittää esimerkiksi se, voiko tietoisella rentoutumisella vähentää tic-oireita. (Verdellen ym. 2011.)

Haasteita tic-oireiden hallinnalle aiheuttavat ennakkotuntemusten taajuuden, voimakkuuden ja sijainnin vaihtelut. Tourette-lapset ja -nuoret oppivat tunnistamaan tic-oireita ennakoivat sensomotoriset tuntemukset viimeistään 12-vuoden iässä. (Leckman 2003.) Ennako-oireiden tunnistamiseen liittyvien haasteiden lisäksi niiden aiheuttama epämukavuus ja tic-oireen suorittamisen antama hetkellinen helpotus saattaa vähentää Tourette- lasten ja -nuorten halua kontrolloida tic-oireitaan, eten-

kin kun pitkään jatkunut tic-oireen hallitseminen lisää epämukavuuden tunnetta (Cohen, Leckman & Bloch 2013). Pitkäkestoinen oireiden hallitseminen saattaa johtaa tavallista voimakkaampaan ja kohtauksenomaiseen tic-oireen purkautumiseen (Juva ym. 2011, 228–229). Tic-oireiden ja ennakkotuntemusten taustalla olevia tekijöitä ei vielä täysin tunneta (Leckman 2003) ja hallintakeinoista saatu näyttöön perustuva hyöty on vielä epäselvä (Cath ym. 2011).

4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tarkoituksena oli koota Touretten oireyhtymää sairastavien lasten ja nuorten kokemuksia siitä, miten Touretten oireyhtymään kuuluvat tic-oireet vaikuttavat heidän arjessaan. Tavoitteena on lisätä tietoutta Touretten oireyhtymää sairastavan lapsen tai nuoren hyvän elämänlaadun tukemisesta omaisille, ammattihenkilöille sekä muille asiasta kiinnostuneille. Tutkimuskysymykset olivat:

1. Miten Touretten oireyhtymään kuuluvat tic-oireet vaikuttavat lasten ja nuorten elämänlaatuun?
2. Millaisilla hoitotyön keinoilla lasten ja nuorten elämänlaatua voidaan parantaa?

5 Opinnäytetyön toteutus

5.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus menetelmänä

Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara (2009, 95–96) toteavat, että kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on keskittyä tutkimuskysymysten kannalta keskeisen kirjallisuuden vertailuun. Vertailun lisäksi tarkoituksena on tuottaa informatiivinen ja tietopohjainen yhteenveto tutkittavasta aiheesta (Boland, Cherry & Dickson 2014, 3). Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on arvioida jo olemassa olevaa tietoa sekä tehdä yhteenveto aikaisemmin laadittujen tutkimusten pohjalta. Sen tulisi koostaa keskeisimmät tutkittavaa aihetta koskevat tiedot, tunnistaa jatkotutkimuksen tarpeita sekä luoda perustaa tutkimuksen tutkimusasetelmalle ja valittaville menetelmille. (Sulosaari & Kajander-Unkuri 2016, 107–117.)

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, sillä tavoitteena oli saada laaja kuva tutkittavan aiheen kirjallisuudesta ja aikaisemmista tutkimuksista. Aikaisemmin määriteltyjen, laajojen tutkimuskysymysten avulla haluttiin kuvata Touretten oireyhtymää ja siihen liittyviä tic-oireita sekä niiden vaikutuksia sitä sairastavien lasten ja nuorten arkeen ja elämänlaatuun mahdollisimman monipuolisesti. (Sulosaari & Kajander-Unkuri 2016, 107–117.) Koska kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa ei ole tiukkoja metodisia sääntöjä, se mahdollistaa kaikenlaisen kirjallisuuden tarkastelun ja kriittisen arvioinnin sekä syntetisoinnin. Tic-oireiden vaikuttavuuden kokonaisvaltaisen selvittämisen mahdollistaa se, että kuvaileva kirjallisuuskatsaus menetelmänä ei rajaa tai seulo tutkimusaineistoa, vaan se mahdollistaa kvalitatiivisten sekä kvantitatiivisten tutkimusten käytön. (Salminen 2011, 6–8.)

Jokaiseen kirjallisuuskatsaukseen kuuluvat vaiheet ovat tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimusongelman määrittelemisen, käytettävän aineiston kerääminen ja valinta, aineiston analysointi ja synteesi sekä niistä saatujen tulosten esittäminen (Whittemore

& Knafel 2005, 549). Vaikka kirjallisuuskatsauksen vaiheet voidaan jakaa erilaisiin vaiheisiin, kuvailevalle kirjallisuuskatsaukselle on luonteenomaista eri vaiheiden päällekkäinen suhde toisiinsa (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikainen 2013, 294).

5.2 Aineiston kerääminen ja valinta

Aineiston keräämiseen vaikuttaa käytettävä tutkimusote (Kananen 2015, 80–81). Koska kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa käytettävät aineistot voivat olla joko empiiristä tai teoreettista kirjallisuutta tai niiden yhdistelmiä, haluttiin mukaan sekä kvantitatiivisia että kvantitatiivisia tutkimuksia (Suhonen, Axelin & Stolt 2016, 13). Analyysiin valittujen tutkimusten avulla voitiin vastata ennalta asetettuihin tutkimuskysymyksiin (Kananen 2015, 81–82). Lisäksi valitut tutkimukset auttoivat täsmentämään ja avaamaan tutkimuskysymyksiä (Kangasniemi ym. 2012).

Tutkimusprosessi aloitettiin tutustumalla useisiin eri tietokantoihin, sekä niiden tarjoamiin tutkimusartikkeleihin. Koehauissa käytettiin erilaisia asiasanapareja sekä niiden yhdistelmiä, joiden määrittelemisessä käytettiin apuna kirjaston tarjoamaa tiedonhaun asiantuntijan apua, MOT-sanakirjaa sekä Finto-palvelua, jossa on YSA -yleinen suomalainen asiasanasto sekä MeSH/FinMeSH -sanastoa. Koehauissa käytettävät tietokannat olivat Medic, EBSCO Cinahl, Pubmed, Aleksi ja Arto. Lisäksi Google Scholariin sekä Theseukseen tehtiin hakuja, joiden avulla selvitettiin, onko vastaavasta aiheesta jo aikaisemmin tehty esimerkiksi opinnäytetöitä. Koehakujen perusteella varsinaisessa tiedonhaussa käytettävät asiasanat olivat Tourette, TS, Touretten oireyhtymä, Tourette disorder, tic sekä tic disorder.

Koehakujen perusteella laadittiin tarkemmat sisäänotto- ja poissulkukriteerit (ks. taulukko 2). Lisäksi huomattiin, että parhaiten tutkimuskysymyksiin vastaavia tutkimusartikkeleita oli saatavilla EBSCO Cinahl ja Pubmed -tietokannoissa. Koehakujen antamien tulosten pohjalta määriteltiin varsinainen hakulauseke, joka oli: "Tourette syndrome" OR Tourette* OR TS AND tic* OR "tic disorder". Muut koehauissa käytetyt

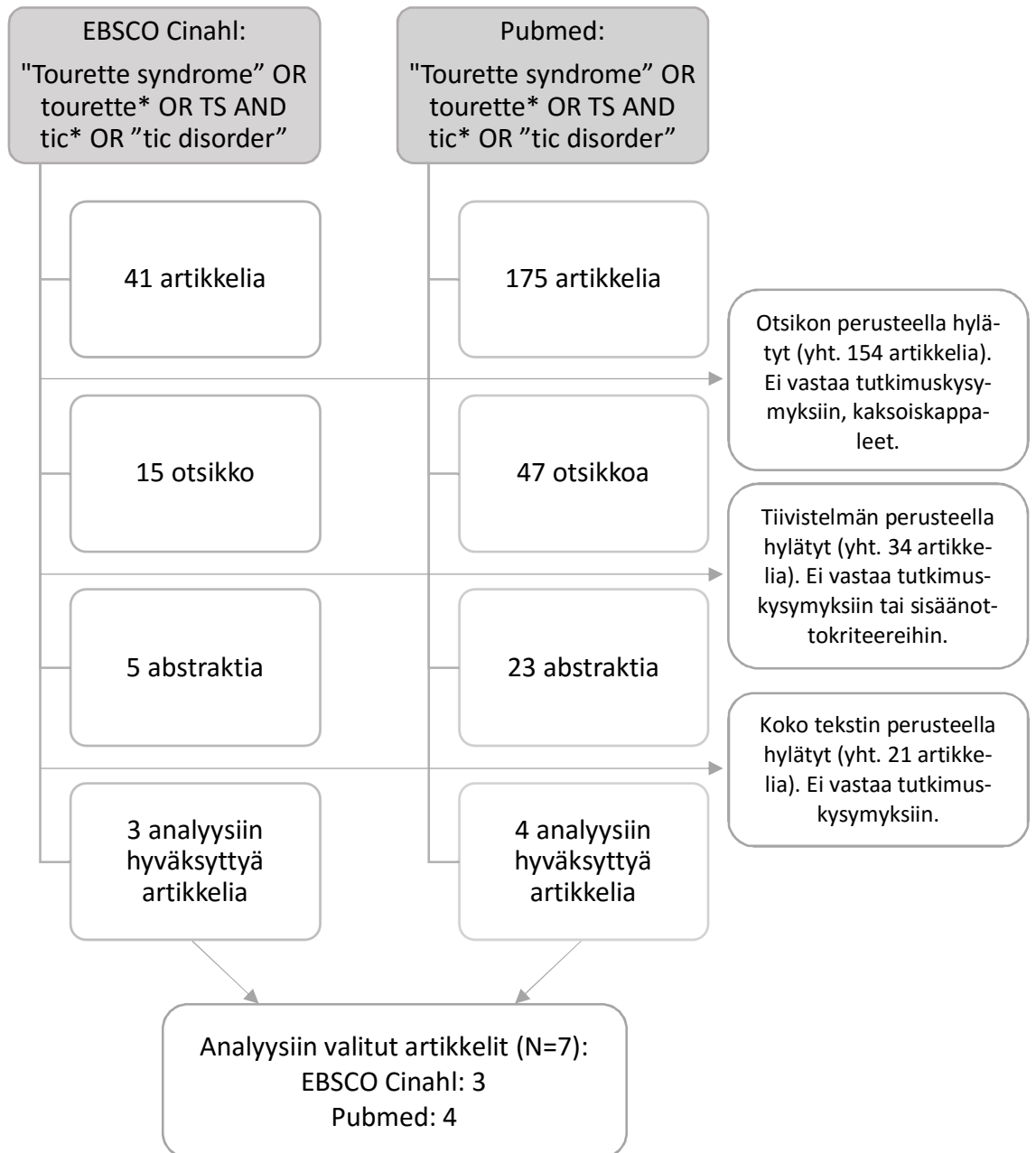
tietokannat jätettiin varsinaisten kirjallisuuskatsauksessa käytettävien tutkimusten haun ulkopuolelle, sillä koehakuja suoritettaessa huomattiin, että niiden kautta ei löydy sellaista aineistoa, jota tähän opinnäytetyöhön haluttiin.

Taulukko 2. Sisäänotto- ja ulosjättökriteerit

Sisäänottokriteerit	Ulosjättökriteerit
Suomen tai englannin kieliset tutkimusartikkelit	Muut kuin suomen tai englannin kieliset artikkelit
Julkaisuaika 2005–2016	Ennen vuotta 2005 julkaistut tutkimukset
Kokonaiset tutkimusartikkelit	Vain osittain saatavilla olevat tutkimusartikkelit
Saatavilla e-aineistona	Ei opinnäytetyö, gradu tai muu vastaava
JAMK:n kirjaston kautta saatavilla olevat artikkelit	Muut kuin e-aineistona julkaistut tutkimusartikkelit
Tutkimusryhmänä lapset ja/tai nuoret, joilla tic-oireiden aiheuttamia haasteita	Muut kuin JAMK:n kirjaston kautta saatavilla olevat artikkelit
Tutkimuksen tehneet henkilöt tiedossa	Muut tutkimusryhmät kuin lapset ja/tai nuoret
Alan julkaisu	Tutkittavana muut kuin tic-oireiden aiheuttamat haasteet
	Tutkimuksen tehneet henkilöt ei tiedossa

Mahdollisimman kattavan kokonaiskuvan saamiseksi analyysiin haluttiin mukaan tutkimuksia, jotka käsittelevät lasten ja nuorten kokemuksia Touretten oireyhtymästä ja siihen kuuluvista tic-oireista ja niiden aiheuttamista seurauksista. Tutkimusten tuli nostaa esiin lasten ja nuorten omia kokemuksia sairaudesta sekä sen tuomista haasteista arjessa. Näin ollen tutkimukset, jotka käsittelevät esimerkiksi Tourette-aikuisten kokemuksia tai vastaajina olivat jotkut muut kuin Tourette-lapset ja -nuoret itse, jätettiin tutkimusaineiston ulkopuolelle.

Sisäänottokriteereiden ja hakulausekkeen määrittämisen jälkeen varsinainen haku suoritettiin EBSCO Cinahl ja Pubmed -tietokannoissa. EBSCO Cinahl ja Pubmed -tietokantoihin suoritettut haut ja niiden kautta saadut tulokset esitetään kuviossa 3.



Kuvio 3. Aineiston hakuprosessi

Hakuprosessin aikana nousseista hakutuloksista analyysiin valittiin mukaan ne tutkimukset, jotka olivat sisäänottokriteereiden mukaiset ja vastasivat vähintään yhteen tutkimuskysymykseen. Hakutuloksia selatessa huomattiin, että pelkästään tic-oireita ja niiden seurauksia käsitteleviä tutkimuksia ei ole joko tehty tai ne eivät täyttäneet kaikkia sisäänottokriteereitä. Tämän vuoksi analyysiin valittiin mukaan myös sellaisia tutkimuksia, jotka vastasivat sisäänottokriteereihin mutta jotka selvittivät Touretten oireyhtymää ja sen aiheuttamia ongelmia laajemmin. Tällaisia tutkimuksia analysoidessa keskityttiin kuitenkin ainoastaan tutkimuskysymysten kannalta oleellisiin seikkoihin.

5.3 Aineiston analyysi

Tarkasteltavaksi valittiin seitsemän (7) kansainvälistä alkuperäisartikkelia, jotka on laadittu USA:ssa, Britanniassa, Israelissa, Thaimaassa ja Kiinassa (ks. liite 1). Nämä aineistot analysoitiin aineistolähtöisen eli induktiivisen sisällönanalyysin avulla. Induktiivisen sisällönanalyysin vaiheita ovat redusointi eli aineiston pelkistäminen ja aihetta kuvaavien perusilmausten löytäminen, klusterointi eli samankaltaisten perusilmausten ryhmittely ala- ja yläluokiksi sekä abstrahointi eli alkuperäisiin tutkimuskysymyksiin vastaavien pääluokkien luominen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–113.) Näiden vaiheiden avulla pyrittiin selvittämään ilmaiset ja käsitteet, joilla voitiin kuvata tutkimuskysymysten kannalta merkittäviä ilmiöitä (Kananen 2015, 163–177).

Aineistoa lähdettiin käsittelemään tutkimuskysymysten kautta, joita olivat ”tic-oireiden vaikutus elämänlaatuun” ja ”elämänlaadun parantaminen”. Analyysin jokaisessa vaiheessa tuli muistaa se, miltä tasolta aihetta tarkasteltiin (Kananen 2015, 163–170). Valitut tutkimukset luettiin useampaan kertaan läpi ja teksti redusointiin, jotta saatiin selville tutkimuskysymysten kannalta merkittävimmät käsitteet ja ajatukset, esimerkiksi ”erilaisuus”, ”vertaisten kohtaaminen” ja ”leimautuminen”. Seuraavaksi pelkistetyt käsitteet klusteroitiin. Klusteroinnin tarkoituksena oli ryhmitellä aineistosta nousseita käsitteitä ja termejä alaluokiksi, esimerkiksi ”sosiaaliset vaikutukset” ja ”hoitotyön keinot”. Näistä alaluokista luotiin aiheeseen liittyviä yläluokkia, kuten

”elämänlaatuun vaikuttavat tekijät”. Abstrahoinnin avulla muodostettiin pääluokka eli ”tic-oireet osana arkea”. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–113.) Tarkempi aineiston analyysin eteneminen on kuvattu taulukossa 3. Koska nämä ryhmät vastaavat alkupe- räisiin tutkimuskysymyksiin, analyysistä saadut johtopäätökset perustuvat näihin luokitteluihin (Hirsjärvi ym. 2009, 229–230).

Taulukko 3. Analyysin kautta nousseet ilmaisut ja niiden luokittelu

Ilmaisut	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Erilaisuus, leimautuminen, vertaisten kohtaamisen vaikeus, ennakkoluulot, joukkoon kuulumisen vaikeudet, kiusaaminen	Sosiaaliset vaikutukset	Elämänlaatuun vaikuttavat tekijät	Tic-oireet osana arkea
Uuvuttavat tic-oireet, leimautumisen pelko, psykososiaalinen stressi ja sen seuraukset	Psyykkiset vaikutukset		
Kipu, vaaratilanteet, tapaturmat, hallitsemattomat tic-oireet, stressin vaikutus tic-oireisiin	Fyysiset vaikutukset		
Hyväksyntä, tic-oireiden ymmärtäminen, tuki, neuvonta, ohjaus	Hoitotyön keinot	Elämänlaadun parantaminen	
Muille kertominen, tic-oireiden peittäminen/hallinta, onnistumisen kokemukset	Lapsen/nuoren keinot		

6 Tutkimustulokset

6.1 Tic-oireiden vaikutus elämänlaatuun

Touretten oireyhtymä vaikuttaa negatiivisesti lasten ja nuorten elämänlaatuun (Cutler, Murphy, Gilmour & Heyman 2009) sekä kokonaisvaltaiseen toimintakykyyn (Zhu, Leung, Liu, Zhou & Su 2006). Touretten oireyhtymään kuuluvat impulssit ja tic-oireet saattavat aiheuttaa kipua, vaaratilanteita ja tapaturmia. Osana Touretten oireyhtymää voi myös olla käyttäytymiseen, keskittymiseen sekä aggressioiden kontrolloimiseen liittyviä haasteita. (Zhu ym. 2006; Cutler ym. 2009.)

Sosiaaliset vaikutukset

Tulosten perusteella merkittävimpiä elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä ovat tic-oireiden aiheuttamat sosiaaliset haitat, joista etenkin erilaisuus saman ikäisiin verrattuna koetaan haastavana. Erilaisuuden lisäksi vertaisten ennakkoluulot ja tietämättömyys Touretten oireyhtymästä ja sen kokonaisvaltaisesta vaikutuksesta lapsen ja nuoren elämään vaikeuttavat ystävyysuhteiden luomista ja niiden toimivuutta. (Cutler ym. 2009; Wadman, Tischler & Jackson 2012.) Erilaisista ongelmista kärsivät Tourette-lapset ja -nuoret joutuvat usein kiusaamisen kohteeksi (Cutler ym. 2009). Joukkoon sulautuakseen Tourette-lapset ja -nuoret pyrkivät näyttämään tic-oireitaan mahdollisimman vähän tai peittää ne näyttämään joltain tarkoituksenomaiselta liikkeeltä, esimerkiksi venyttelyltä, muiden ikäistensä seurassa ollessaan (Wadman ym. 2012).

Psyykkiset vaikutukset

Tutkimukset nostavat esille tic-oireiden aiheuttamien sosiaalisten haittojen lisäksi niiden vaikutuksen Tourette-lasten ja -nuorten psyykkiseen hyvinvointiin. Tic-oireet itessään koetaan psyykkisesti uuvuttavina (Wadman ym. 2012), mutta lisäksi niiden

vakavuus ja määrä vaikuttavat Tourette-lasten ja nuorten käyttäytymiseen sekä emotionaalisiin ongelmiin (Chang, Liang, Wang, Li, Ko & Hsu 2008). Tutkimusten mukaan ahdistusta aiheuttaa myös omasta sairaudesta kertominen sekä vertaisten suhtautuminen siihen (Wadman ym. 2012). Vertaisten suhtautumisen lisäksi merkittävänä Touretten oireyhtymästä kertomiseen liittyvänä seikkana nousee esille Tourette-lapsille ja -nuorille aikaisemmin sanotut negatiiviset kommentit. (Cutler ym. 2009; Wadman ym. 2012.) Zhu ja muut (2006) toteavatkin, että Tourette-lapsilla ja -nuorilla on normaalia enemmän ahdistuneisuutta, masentuneisuutta sekä käyttäytymiseen liittyviä ongelmia kuin vertaisilla.

Fyysiset vaikutukset

Tutkimuksista käy ilmi, että stressin määrällä on vaikutusta tic-oireiden määrään ja laatuun. Etenkin sosiaalisten suhteiden aiheuttama stressi vaikuttaa tic-oireiden pahenemiseen (Steinberg, Shmuel-Baruch, Horesh & Apter 2013). Mitä enemmän stressiä on, sitä voimakkaampia tic-oireet ovat (Lin, Katsovich, Ghebremichael, Findley, Grantz, Lombroso, King, Zhang & Leckman 2007). Stressin määrään ja sen syntymiseen vaikuttavat muun muassa sosiaalisten suhteiden ongelmat (Steinberg ym. 2013), vertaisten suhtautuminen sekä tunne siitä, että ei kontrolloi itseään ja tic-oireitaan (Cutler ym. 2009). Myös psykososiaalinen stressi itsessään lisää Tourette-lasten ja -nuorten stressin määrää ja vaikuttaa tic-oireiden vakavuuteen (Lin ym. 2007). Tic-oireiden hallinnan vaikeuden lisäksi fyysisinä haittoina mainitaan tic-oireiden aiheuttamat kivut, vaaratilanteet ja tapaturmat (Cutler ym 2009; Zhu ym. 2006). Tic-oireiden vakavuudella on merkitystä koettujen haittojen syntymiseen sekä vaikuttavuuteen (Zhu ym. 2006).

6.2 Elämänlaadun parantamisen keinot

Hoitotyön keinot

Vaikka Touretten oireyhtymään liittyvät ongelmat usein iän karttuessa helpottavat (Lin ym. 2007; Chang ym 2008), useimmista tutkimuksista nousee esille hyväksynnän merkitys elämänlaatuun. Hyväksyntään vaikuttavia tekijöitä ovat esimerkiksi Tourette-lapsen tai -nuoren henkilökohtainen tilanteen hyväksyminen, oikean diagnoosin saaminen sekä perheeltä ja ystäviltä saatu hyväksyntä. Hyväksynnän lisäksi esimerkiksi koulusta saatu ymmärrys ja tuki auttavat arjessa selviytymisessä. (Cutler ym. 2009.) Myös erilaisten selviytymiskeinojen oppiminen, esimerkiksi tic-oireiden hallinta ja niiden peittäminen, auttavat elämänlaadun parantamisessa. Ne antavat muun muassa toimivia tapoja käsitellä Touretten ja tic-oireiden tuomia ongelmia. (McGuire, Arnold, Park, Nadeau, Lewin, Murphy & Storch 2014.)

Lapsen tai nuoren keinot

Varsinaisia keinoja, joilla Tourette-lapset ja -nuoret pystyvät parantamaan omaa elämänlaatuaan, on tutkimusten perusteella vähän. Tutkimukset nostavat esille Touretten oireyhtymän hyväksymisen tärkeyden. Tulosten perusteella vaikuttaa kuitenkin siltä, että Tourette-lasten ja -nuorten henkilökohtainen Touretten oireyhtymän hyväksyminen osaksi itseään on ristiriitaista. Toisinaan Touretten sanotaan olevan erillinen osa itseä (Wadman ym. 2012), mutta usein nuoret hyväksyvät sen ominaisuudekseen sen aiheuttamista ongelmista huolimatta (Cutler ym. 2009).

Hyväksynnän lisäksi tutkimuksista nousee usein esille tic-oireiden hallinta. Erilaiseksi leimautumisen välttämiseksi tic-oireiden hallinta ja siinä onnistuminen on Tourette-lapsille ja -nuorille tärkeää (Cutler ym. 2009; Wadman 2012). Vaikka oireiden hallinta koetaan haastavana ja voimia vievänä, vaikuttaa siinä onnistuminen olevan palkitsevaa. Tic-oireiden hallinta koetaan ylpeyden aiheeksi, koska siinä onnistuessaan Tou-

rette-lapset ja -nuoret eivät erotu niin selvästi joukosta. Lisäksi opitut selviytymiskeinot auttavat heitä muun muassa ystävyysuhteiden luomisessa sekä ylläpidossa. (Wadman ym. 2012.) Toisaalta tic-oireiden hallinnan aikana keskittyminen ulkopuoliseen maailmaan vaikeutuu (Cutler ym. 2009).

7 Pohdinta

7.1 Tulosten tarkastelu

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää Touretten oireyhtymään kuuluvien tic-oireiden merkitys 7–18-vuotiaiden lasten ja nuorten elämänlaatuun. Näiden tekijöiden tunnistamisen lisäksi tavoitteena oli selvittää, millaisilla hoitotyön keinoilla elämänlaatua voidaan parantaa.

Saatujen tulosten perusteella Touretten oireyhtymällä ja siihen kuuluvilla tic-oireilla on merkittävä rooli lasten ja nuorten elämänlaatua heikentävänä tekijänä. Aineiston perusteella voidaan päätellä, että hyvä arki koostuu hyvistä sosiaalisista suhteista, toimintakyvystä, autonomiasta sekä tyytyväisyydestä omaan toimintaansa (Lindfors 2011; Korvela & Rönkä 2014). Näitä hyvän elämänlaadun kriteereitä ja tutkimuksissa nousseita tuloksia tarkastellessa on selvää, että tic-oireista johtuvat rajoitteet sosiaalisessa, psyykkisessä ja fyysisessä hyvinvoinnissa ja toimintakyvyssä alentaa Tourette-lasten ja -nuorten koettua elämänlaatua huomattavasti. Etenkin tic-oireiden vaikutus sosiaalisiin suhteisiin on kiistaton.

Hyvän arjen ja elämänlaadun määritelmät korostavat sosiaalisten suhteiden ja toimintakyvyn merkitystä kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin ja elämänlaatuun (Juuti 1996; Korvela & Rönkä 2014). Tutkimusten lisäksi käytetty aineisto viittaa siihen, että

lapsuudessa ja nuoruudessa hyvinvoinnin perusta rakentuu vertaisten kanssa solmittuihin sosiaalisiin suhteisiin. Aineiston ja tutkimuksista saatujen tulosten perusteella voidaan päätellä, että tic-oireet vaikuttavat sosiaalisiin suhteisiin monisyisemmin kuin aikaisemmin ollaan ajateltu. Vertaissuhteilla ei ole vaikutusta ainoastaan sen hetkiseen kokemukseen omasta itsestä, vaan nämä sosiaaliset tapahtumat vaikuttavat Tourette-lapsen ja -nuoren minäkuvaan ja sen muodostumiseen myös tulevaisuudessa. (Salmivalli 2000, 29–57; Lindfors 2011.) Tutkimukset korostavat esimerkiksi sitä, kuinka aikaisemmat negatiiviset kokemukset, negatiivinen palaute ja ennakkoluulot vähentävät Tourette-lasten ja -nuorten halukkuutta tutustua uusiin ihmisiin ja aiheuttaa häpeää omasta sairaudestaan.

Tuloksista käy ilmi, että aikaisempien kokemusten lisäksi tic-oireiden aiheuttamat poikkeukselliset liikkeet, äännähdykset ja muu poikkeava käyttäytyminen heikentävät Tourette-lasten ja -nuorten mahdollisuutta terveisiin, kehityksen kannalta merkittävään ystävyyssuhteisiin. Näissä tilanteissa haasteita eivät aseta niinkään tic-oireiden näkyminen, vaan enemmänkin Tourette-lapsen tai -nuoren pelko siitä, miten muut häneen suhtautuvat. Tutkimuksista nousseet tulokset ja aikaisempi kirjallisuus viittaavat siihen, että leimaavina koetut tic-oireet saattavat vaikeuttaa ystäväystymistä. Pelko leimautumisesta voi olla aiheellinen, sillä ystäväystymisen kannalta merkittävintä on tulla hyväksytyksi ja ymmärretyksi (Salmivalli 2000, 15–42). Vaikka ryhmässä vallitsevat ihanteet eivät välttämättä automaattisesti sulje Tourette-lasta tai -nuorta ryhmän ulkopuolelle, verrokeiden ennakkoluulot ja tietämättömyys voivat vähentää heidän haluaan tutustua Tourette-lapseen tai -nuoreen. (Salmivalli 1998, 50–66.)

Sosiaalisten haasteiden lisäksi psykososiaalinen stressi on etenkin pitkään jatkueksaan merkittävä terveyteen ja elämänlaatuun vaikuttava uhka (Mattila 2010). Tutkimusten ja muun aineiston mukaan Touretten oireyhtymää sairastavat lapset ja nuoret oireilevat stressin vuoksi sekä psyykkisesti että fyysisesti. Lisäksi voidaan päätellä, että sosiaalisten ongelmien lisäksi tic-oireet aiheuttavat uupumusta. Pitkäkestoinen stressi ja uupumus altistavat Tourette-lapset ja -nuoret masennukselle sekä saattavat aiheuttaa käytöshäiriöitä (Sandberg 2000). Tutkimuksista nousseiden tulosten mukaan fyysisen oireilun lisäksi stressi lisää Tourette-lasten ja -nuorten tic-oireiden määrää ja taajuutta. Vaikka tic-oireille on ominaista ajoittainen ilmenemisen vaihtelu, ei

tutkimustuloksista nouse esille sitä, kuinka nämä erilaiset ajanjaksot ja tic-oireiden voimakkuuden vaihtelut vaikuttavat Tourette-lasten ja -nuorten elämänlaatuun.

Tulosten ja muun aineiston perusteella Touretten oireyhtymästä johtuvat fyysiset haitat ja niiden vaikutus hyvään arkeen ja elämänlaatuun jäivät epäselviksi. Tutkimuksista ja aineistosta nousi esille kivut ja vaaratilanteet, joita tic-oireista saattaa aiheuttaa. Näiden lisäksi hallitsemattomasti purkautuvat tic-oireet koettiin epämiellyttävänä. Näitä haittoja ei kuitenkaan koettu niin rajoittavina kuin sosiaaliseen tai psyykkiseen toimintakykyyn vaikuttavia tekijöitä.

Tutkimuksista ja muusta aineistosta nousi keskeisimpänä elämänlaatua parantavana tekijänä oikean diagnoosin saaminen, Touretten oireyhtymän ja tic-oireiden hyväksyminen osaksi itseä sekä muilta saatu hyväksyntä. Vaikka Tourette-lapsen tai -nuoren henkilökohtainen sairauden hyväksyminen osaksi itseä on tärkeää, aineiston perusteella etenkin vertaisilta saatu hyväksyntä on merkittävässä osassa elämänlaatua parantavana tekijänä. Vertaisilta saadun hyväksynnän lisäksi lapsen oma kokemus omasta itsestä ja arjen sujuvuudesta vaikuttaa hänen henkilökohtaiseen elämänlaadun arviointiin. Tutkimukset tukevat aineiston kautta nousutta käsitystä siitä, kuinka Tourette-lapsen tai -nuoren oman hyväksynnän lisäksi perheeltä sekä etenkin ystäviltä saatu hyväksyntä parantaa elämänlaatua. Hyväksytyksi tuleminen ja sairauden ymmärtäminen tukevat sosiaalisia suhteita sekä niiden toimivuutta.

Tutkimusten ja muun aineiston perusteella voidaan sanoa, että Tourette-lapsen ja -nuoren henkilökohtaiseen sairauden hyväksyntään ja ymmärrykseen vaikuttaa ensisijaisesti Touretten oireyhtymästä tarjottu tieto. Vaikka oikea diagnoosi auttaa oman sairauden hyväksymisessä (Rintahaka 2007), ei se tutkimusten ja muun aineiston perusteella vaikuta olevan välttämätön. Sitä vastoin sekä tutkimukset että muu kirjallisuus korostavat laadukkaiden psykoedukatiivisten keinojen, kuten psykososiaalisen ohjauksen ja neuvonnan, merkitystä sekä yksilö- että yhteisötasolla. Tästä johtuen Touretten oireyhtymään liittyvän ohjauksen laatuun tulisi kiinnittää erityistä huomiota. Tourette-lapsen tai -nuoren sekä hänen perheensä, muun lähipiirin sekä koulun henkilökunnan ohjaamisella vaikuttaa olevan merkittävä rooli elämänlaadun parantamisessa. Vaikka psykoedukaation merkitys Touretten oireyhtymän hoidossa on

kiistaton, tutkimuksista ja muusta lähdekirjallisuudesta jää vielä epäselväksi voimavara-
lähtöisen ohjauksen ja neuvonnan osuus Touretten oireyhtymän ja siihen liittyvien
tic-oireiden hoidossa. Voimavarojen tunnistaminen ja arjen selviytymistä tukevat kei-
not voisivat parantaa elämänlaatua entisestään (Santalahti ym. 2016). Voimaa-anta-
vien toimien, kuten liikunnallisuuden tai huumorintajun, avulla Tourette-lapsi tai -
nuori voisi saada tarvitsemaansa positiivista palautetta itsestään ja toiminnastaan.

Vaikka koetut hyödyt tic-oireiden hallintakeinoista ovat vielä ristiriitaiset (Verdellen
ym. 2011), ei tic-oireiden hallinnan oppimista tule väheksyä. Tutkimusten perusteella
Tourette-lapset ja -nuoret kokevat tic-oireiden hallitsemisen oppimisen erityisen tär-
keäksi, sillä hallintakeinojen avulla he voivat olla samanlaisia kuin vertaiset. Tic-oirei-
den hallinnan oppimisen myötä Tourette-lapsilla ja -nuorilla on mahdollisuus vaikut-
taa siihen, miten ja missä tic-oireet ilmenevät. Lisäksi tutkimuksista nousi esille tic-
oireiden hallinnassa onnistumisen positiivinen vaikutus Tourette-lapsen tai -nuoren
minäkuvaan.

Sekä tutkimuksista että lähdekirjallisuudesta keskeisimpänä tekijänä nousi esille hen-
kilökohtaisen arjen ja elämänlaadun määrittelemineen. Vaikka Touretten oireyhty-
mään liittyy useita erilaisia ongelmia ja haasteita, Tourette-lasten ja -nuorten elä-
mänlaatua arvioidessa tärkeintä olisi selvittää heidän henkilökohtainen kokemuk-
sensa omasta arjestaan sekä sen sujuvuudesta. Arjen parantamiskeinoja miettiessä
tärkeintä on kuunnella Tourette-lapsen tai -nuoren oma kokemus siitä, miten arjen
sujuvuutta voitaisiin parantaa.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta voidaan lisätä monin eri tavoin. Tässä työssä
luotettavuutta pyrittiin lisäämään tarkalla aiheen rajauksella. Luotettavuuden kan-
nalta on tärkeää, että tutkimuskysymykset laaditaan ja esitetään selkeästi teoreetti-
sen perustelun pohjalta. (Kangasniemi ym. 2013, 297.) Myös analyysiin valittujen tut-

kimusten laatuun sekä lähdekriittisyyteen kiinnitettiin erityistä huomiota. Ajankohtaisella ja laadukkaalla aineistolla voidaan lisätä tutkimuksen luotettavuutta. (Kananen 2015, 352–359.) Näiden lisäksi huomiota kiinnitettiin huolelliseen kirjaamiseen. Tarkan kirjaamisen avulla mahdollistetaan tutkimuksen toistettavuus. Kirjatuilla vaiheilla haluttiin myös näyttää johtopäätöksiin vaikuttaneet päättelypolut, sekä selvittää näkökulma ja perusteet, joihin tehdyt tulkinnat perustuivat. (Hirsjärvi ym. 2009, 231–233.)

Vaikka tämän opinnäytetyön luotettavuuteen ollaan kiinnitetty erityistä huomiota työskentelyn useissa eri vaiheissa, sen luotettavuuteen saattaa vaikuttaa tutkijan kokemattomuus sekä tiedonhaussa että aineistonanalyysissä. Toisaalta haasteita tutkimuksen luotettavuudelle asettaa valikoitujen tutkimuksen vähäinen määrä. Myös tutkimustulosten tulkinta, luokittelu ja näkökulma voivat vaihdella tutkijan mukaan. Tästä johtuen tutkimuksista saadut tulokset on pyritty esittämään mahdollisimmat tarkasti kirjallisen kertomuksen sekä selventävien kaavioiden avulla. (Hirsjärvi ym. 2009, 231–233.) Analyysiin käytettyjen tutkimusten lukumäärä oli pieni, eivätkä kaikki tutkimukset käsitelleet ainoastaan Touretten oireyhtymään kuuluvia tic-oireita. Osa tutkimuksista käsitteli Touretten oireyhtymää kokonaisvaltaisemmin, joka puolestaan asetti tutkimusten analysointiin haasteita. Suomenkielisten tutkimusartikkelien puutteen vuoksi kaikki analyysissä käytetyt tutkimusartikkelit olivat englanninkielisiä, joten virheitä on saattanut tapahtua niiden kääntämisessä tai tulkitsemisessä.

Näistä seikoista huolimatta opinnäytetyön tulokset on pyritty esittämään rehellisesti ja huolellisesti mitään poissulkematta. Kirjallisuuskatsaus on suunniteltu ja toteutettu Jyväskylän ammattikorkeakoulun eettisiä periaatteita kunnioittaen (Jyväskylän ammattikorkeakoulun eettiset periaatteet 2013, 5–10). Luotettavuuteen vaikuttavista tekijöistä huolimatta saadut tulokset tukevat vallitsevaa käsitystä siitä, miten Touretten oireyhtymään kuuluvat tic-oireet vaikuttavat lasten ja nuorten arkeen.

7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Touretten oireyhtymä ja siihen kuuluvat tic-oireet vaikuttavat 7–18-vuotiaiden lasten ja nuorten arkeen ja elämänlaatuun monin eri tavoin. Suurin vaikutus tic-oireilla on vertaisten kanssa oleviin sosiaalisiin suhteisiin. Sosiaalisten ongelmien lisäksi tic-oireet vaikuttavat Tourette-lasten ja -nuorten psyykkiseen hyvinvointiin. Vaikka Touretten oireyhtymän diagnoosin perustana ovat tic-oireet, on se kokonaisvaltaisemmin Tourette-lasten ja -nuorten elämään vaikuttava sairaus.

Merkittävin auttamiskeinoihin vaikuttava tekijä on Tourette-lapsen tai -nuoren oma kokemus siitä, millainen hänen arkensa on. Tärkeintä olisi panostaa kunnolliseen psykoedukatiiviseen ohjaukseen. Psykoedukaation avulla voidaan lisätä sekä Tourette-lapsen tai -nuoren että hänen koko perheensä ymmärrystä ja hyväksyntää Touretten oireyhtymää kohtaan. Tourette-lapsen tai -nuoren perheen lisäksi olisi tärkeää jakaa tietoa kaikille hänen elämäänsä osallistuville henkilöille, kuten esimerkiksi koululle. Psykoedukaatiolla voidaan lisätä sekä Tourette-lapsen tai -nuoren itsensä hyväksyntää omaa sairauttaan kohtaan että vertaisilta saatua hyväksyntää. Vaikka tic-oireet vähenevät iän myötä, hallintakeinojen oppiminen antaa Tourette-lapselle ja -nuorelle mahdollisuuden vaikuttaa tic-oireiden ilmenemiseen ja saattaa näin helpottaa vertaisten kanssa olemista.

Varsinaisesti tic-oireita sekä niiden aiheuttamia ongelmia käsitteleviä tutkimuksia on tehty niukasti, vaikka Touretten oireyhtymän diagnostiset kriteerit määrittelevät ainoastaan tic-oireet. Siksi ensisijaisen tärkeää olisikin selvittää tic-oireiden kokonaisvaltainen vaikutus lasten ja nuorten elämässä. Vaikka kansainvälisesti aihe puhuttaa, suomalaisia tutkimuksia aiheesta ei ole tehty. Tulevaisuudessa kulttuurillisten erojen selvittäminen ja eritoten Touretten oireyhtymän ja siihen kuuluvat tic-oireet osana suomalaisten lasten ja nuorten arkea olisi aiheellista. Suuri osa Touretten oireyhtymästä laadituista tutkimuksista käsittelee sitä ongelmien aiheuttajana. Vaikka negatiiviset vaikutukset elämänlaatuun ovat merkittäviä, ei se sulje pois oireyhtymän positiivisia vaikutuksia elämään. Siitä johtuen olisikin

mielenkiintoista selvittää, onko tic-oireilla positiivisia vaikutuksia Tourette-henkilön elämään.

Psykoedukatiivisten keinojen merkitystä lasten ja nuorten arjessa tulisi myös kartoittaa lisää, miten avoimuus Touretten oireyhtymästä sekä siihen liittyvistä tic-oireista vaikuttaa vertaissuhteisiin? Toisaalta myös Touretten oireyhtymän lapsuudessa ja nuoruudessa tekemien sosiaalisten ja psyykkisten vaurioiden selvittäminen antaisi kokonaisvaltaisemman kuvan Touretten oireyhtymän pitkäaikaisvaikutuksista.

Lähteet

Boland, A., Cherry, M. G. & Dickson, R. 2014. Doing a systematic review; a student's guide. London: SAGE Publications Inc.

Cath, D., Hedderly, T., Ludolph, A., Stern, J., Murphy, T., Hartmann, A., Czernecki, V., Robertson, M. M., Martino, D., Münchau, A. & Rizzo, R. 2011. European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders: Part 1: assessment. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 20, 155–171. Viitattu 6.5.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Pubmed.

Chang, H-L., Liang, H-Y., Wang, H-S., Li, C-S., Ko, N-C., Hsu, Y-P. 2008. Behavioral and Emotional Problems in Adolescents with Tourette Syndrome. *Chang Gung Med J*, 31, 2, 145–151. Viitattu 6.5.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Pubmed.

Cohen, S., Leckman, J. & Bloch, M. 2013. Clinical assessment of Tourette syndrome and tic disorders. Viitattu 6.5.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Pubmed.

Cutler, D., Murphy, T., Gilmour, J. & Heyman, I. 2009. The quality of life of young people with Tourette syndrome. *Child: care, health and development*, 35, 4, 496–504. Viitattu 6.5.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Ebsco (Cinahl).

Gorman, D., Thompson, N., Plessen, K., Robertson, M., Leckman, J. & Peterson, B. 2010. Psychosocial outcome and psychiatric comorbidity in older adolescents with Tourette syndrome: controlled study. *The British Journal of Psychiatry*, 197, 36–44. Viitattu 6.5.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Pubmed.

Heller, A. 2016. *Everyday life*. Routledge library editions: Social and cultural anthropology. USA: Routledge & Kegan Paul Inc. Viitattu 28.5.2016. <https://books.google.fi/books?id=UPkWCgAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=fi#v=onepage&q&f=false>.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita*. 15. uud. p. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2011. *Tutki ja kirjoita*. 6. uud. p. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Huttunen, M. 2015. *Nykimishäiriöt (Touretten oireyhtymä)*. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 31.7.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00524.

Hyvä arki. N.d. Nyyti ry. *Hyvä arki – rakenna hyvästä arjesta hyvä elämä*. Viitattu 26.5.2016. <https://www.nyyti.fi/opi-elamantaitoa-2/elamantaitokurssin-tiivistetty-verkkomateriaali/hyva-arki/>.

ICF. 2013. ICF-luokitus: Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. World Health Organisation. 6. p. Helsinki: Gummerus. Viitattu 4.7.2016. <http://www.julkari.fi/handle/10024/77744>.

International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. 2010. World Health Organisation. Viitattu 3.6.2016. <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en/#!/F95.0>.

Juuti, P. 1996. Suomalainen elämänlaatu. JTO-tutkimuksia, sarja 10. Espoo: JTO-Palvelut.

Juva, K., Hublin, C., Kalska, H., Korkeila, J., Sainio, M., Tani, P. & Vataja, R. 2011. Kliininen neuropsykologia. 1. p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Jyväskylän ammattikorkeakoulun eettiset periaatteet. 2013. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Viitattu 10.9.2016. https://www.jamk.fi/globalassets/tietoa-jamkista--about-jamk/esittely/jamk-eettiset_periaatteet_jamkin_hallituksen_hyvaisyma_20130513.pdf.

Järventie, I. 2001. Eriarvoisen lapsuuden muotokuva, 83–124. Teoksessa Eriarvoinen lapsuus. Toim. I. Järventie & H. Sauli. Helsinki: WSOY.

Kaakkola, S. & Marttila, R. 2015. Tic. Viitattu 25.5.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Duodecim Oppiportti, oppikirjat, Neurologia, neurologiset oireet ja sairaudet, liikehäiriöt.

Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas – näin kirjoitat opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja -sarja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikainen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede*, 25, 4, 291–301.

Keskitalo, P. & Olsén, P. 2014. Touretten oireyhtymä ja muut nykimishäiriöt. *Suomen Lääkärilehti* 28, 69. Viitattu 31.7.2016. <http://docplayer.fi/9092717-Touretten-oireyhtyma-ja-muut-nykimishairiot.html>.

Korkeila, J. & Leppämäki, S. 2014. Motoriset häiriöt. Viitattu 25.5.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Duodecim Oppiportti, oppikirjat, Psykiatria, mielenterveyden häiriöt, keskushermoston kehitykseen liittyvät häiriöt.

Korvela, P. & Rönkä, A. 2014. Arkielämä näkökulmana perheeseen. Teoksessa Perhetutkimuksen suuntauksia. Toim. R. Jallinoja, H. Hurme & K. Jokinen. Helsinki: Gaudeamus.

- Kylliäinen, A. & Rantanen, K. 2016. Neuropsykologisen yksilökuntoutuksen lähestymistavat ja menetelmät. Viitattu 8.10.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Duodecim Oppiportti, oppikirjat, Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria, lasten ja nuorten osastohoito ja kuntoutus, neuropsykologinen kuntoutus.
- Leckman, J. 2003. Phenomenology of tics and natural history of tic disorders. *Brain & Development* 25, 1, S24–S28. Viitattu 8.7.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Pubmed.
- Leivonen, S. 2016. Tic-häiriöt lapsuusiässä. Lääkärin tietokannat. Viitattu 31.7.2016. http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00812&p_haku=leivonen.
- Leivonen, S., Sourander, A., Voutilainen, A. & Leppämäki, S. 2015. Touretten oireyhtymä – monimuotoinen sairaus, yksilöllinen hoidon tarve. *Duodecim Lääketieteellinen aikakauskirja* 131, 11, 1058–64. Viitattu 25.5.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Pubmed.
- Leivonen, S., Voutilainen, A. & Sourander, A. 2016. Tic-oireiden ja Touretten oireyhtymän. Viitattu 8.10.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Duodecim Oppiportti, oppikirjat, Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria, lasten ja nuorten kehityksen ja mielenterveydenhäiriöt, Touretten oireyhtymä ja muut tic-häiriöt.
- Lin, H., Katsovich, L., Ghebremichael, M., Findley, D., Grantz, H., Lombroso, P., King, R., Zhang, H & Leckman J. 2007. Psychosocial stress predicts future symptom severities in children and adolescents with Tourette syndrome and/or obsessive-compulsive disorder. *J Child Psychol Psychiatry*, 48, 2, 157–166. Viitattu 6.5.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Pubmed.
- Lindfors, E. 2011. Hyvä arki lasten ja nuorten arvioimana, 18–37. Teoksessa *Lapsen ja nuoren hyvä arki*. Toim. P. Marjanen & E. Lindfors. Laurea-ammattikorkeakoulun julkaisusarja B-41. Viitattu 30.7.2016. <https://www.laurea.fi/dokumentit/Documents/B41.pdf>.
- Ludolph, A., Roessner, V., Münchau, A. & Müller-Vahl, K. 2012. Tourette syndrome and other tic disorders in childhood, adolescence and adulthood. Viitattu 6.5.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Pubmed.
- Luoma, M-L. 2014. Elämänlaatu. Power Point -esitys. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 7.8.2016. http://www.kela.fi/documents/10180/1888395/KELA_WHO_BREF_Luoma_27.10.14.pdf/51a33c94-1335-4d3e-a4bd-1d7f7c964e0b.
- Mattila, S. 2010. Tietoa potilaalle: Stressi. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 30.7.2016. http://www.terveysportti.fi.ezproxy.jamk.fi:2048/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=dlk00976&p_haku=stressi.
- McGuire, J., Arnold, E., Park, J., Nadeau, J., Lewin, A., Murphy, T. & Storch, E. 2014. Living with tics: Reduced impairment and improved quality of life for youth with chronic tic disorders. *Psychiatry Research* 225, 571–579. Viitattu 6.5.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Pubmed.

Mikä on TS? N.d. Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys ry. Viitattu 6.7.2016. <http://www.tourette.fi/>, Tourette.

Nussbaum, M. & Sen, A. 1993. The Quality of Life. Oxford: Clarendon Press. Viitattu 3.6.2016. <https://books.google.com.au/books?id=mOHnCwAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=fi#v=onepage&q&f=false>.

Parents & Family resources. N.d. Tourette Association of America. Living with Tourette syndrome. Viitattu 6.7.2016. <https://www.tourette.org/>, About Tourette, Living with Tourette syndrome.

Reese, H., Scahill, L., Peterson, A., Crowe, K., Woods, D., Piacentini, J., Walkup, J. & Wilhelm, S. 2015. The premonitory urge to tic: Measurement, characteristics and correlates in older adolescents and adults. Viitattu 6.5.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Pubmed.

Rintahaka, P. 2007. Touretten oireyhtymä ja muut nykimishäiriöt. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 123, 10, 1212–9. Viitattu 6.6.2016. <http://www.duodecimlehti.fi/>, Teemanumerot, Numero 10/2007.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdanto kirjallisuuskatsauksen tyyppihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Viitattu 25.5.2016. <http://docplayer.fi/94102-Mika-kirjallisuuskatsaus.html>.

Salmivalli, C. 1998. Koulukiusaaminen ryhmäilmionä. Helsinki: Gaudeamus.

Salmivalli, C. 2000. Kaverien kanssa – Vertaissuhteet ja sosiaalinen kehitys. 2. p. Opetus 2000. Jyväskylä: PS-kustannus.

Sandberg, S. 2000. Lasten ja nuorten stressi. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 116, 20, 2282–2287. Viitattu 30.7.2016. <http://duodecimlehti.fi/>, Teemanumerot, Numero 20/2000.

Santalahti, P., Mäki, P. & Välimäki, M. 2016. Psykoedukaatio. Teoksessa Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Toim. K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Santalahti, P., Mäki, P. & Välimäki, M. 2016. Psykoedukaation eri toteutustapoja. Viitattu 8.10.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Duodecim Oppiportti, oppikirjat, Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria, psykososiaaliset hoidolliset interventiot, psykoedukaatio.

Steinberg, T., Shmuel-Baruch, S., Horesh, N. & Apter, A. 2013. Life events and Tourette syndrome. Comprehensive Psychiatry, 54, 467–473. Viitattu 6.5.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Pubmed.

Suhonen, R., Axelin, A. & Stolt, M. 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Toim. M. Stolt, A. Axelin & R. Suhonen. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja, sarja A73. Turku: Turun yliopisto.

Sulosaari, V. & Kajander-Unkuri, S. 2016. Integroitu kirjallisuuskatsaus. Teoksessa Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Toim. M. Stolt, A. Axelin & R. Suhonen. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja, sarja A73. Turku: Turun yliopisto.

Tautiluokitus ICD-10. 2011. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. 3. uud. p. Maailman terveysjärjestön (WHO) luokituksesta ICD-10, 276. Viitattu 6.5.2016.
<https://www.thl.fi/documents/10531/1449887/ICD-10.pdf/8091c7cc-fda6-4e86-8ef9-7790d8d6a1a2>.

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uud. p. Helsinki: Tammi.

Verdellen, C., Van de Griendt, J., Hartmann, A. & Murphy, T. 2011. European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders. Part III: behavioural and psychosocial interventions. Eur Child Adolesc Psychiatry 20, 197–207. Viitattu 8.10.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Pubmed.

Wadman, R., Tischler, V. & Jackson, M. 2012. 'Everybody just thinks I'm weird': a qualitative exploration of the psychosocial experiences of adolescents with Tourette syndrome. Child: care, health and development 39, 6, 880–886. Viitattu 6.5.2016.
<http://www.jamk.fi//kirjasto>, Nelli-portaali, Ebsco (Cinahl).

Whittemore, R. & Knaf, K. 2005. The integrative review: updated methodology. Journal of Advanced Nursing, 52, 5, 546–553. Viitattu 7.6.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Ebsco (Cinahl).

Zhu, Y., Leung, K. M., Liu, P-Z, Zhou, M. & Su, L-y. 2006. Comorbid behavioural problems in Tourette's syndrome are positively correlated with the severity of tic symptoms. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 40, 67–73. Viitattu 6.5.2016.
<http://www.jamk.fi//kirjasto>, Nelli-portaali, Ebsco (Cinahl).

Liitteet

Liite 1. Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt artikkelit

Tekijät, julkaisu- vuosi ja tutkimus- tapa	Tutkimuksen nimi	Tarkoitus	Tulokset ja johto- päätökset
Steinberg, T., Shmuel-Baruch, S., Horesh., N. & Apter, A. Israel. 2013. Kysely.	Life events and Tourette syndrome.	Eri tyyppisten elä- mäntapahtumien, tic-oireiden vaka- vuuden ja Touret- ten oireyhtymän kanssa olevien sa- manaikaissairauk- sien välisen suhtei- den selvittäminen.	Pienet elämänta- pahtumat vaikutta- vat tic-oireiden va- kavuuteen ja sa- manaikaissairauk- siin. Etenkin pienet elämäntapahtumat vaikuttavat tic-oirei- den vakavuuteen positiivisesti. Sosiaa- listen suhteiden on- gelmat lisäävät vo- kaalisia tic-oireita.
Wadman, R., Tischler, V. & Jackson, M. UK. 2012. Semistrukturoitu haastattelu.	'Everybody just thinks I'm weird': a qualitative explora- tion of the psycho- social experiences of adolescents with Tourette syndrome.	Selvittää Touretten oireyhtymän vaiku- tus Tourette-lapsen tai -nuoren elämän- laatuun.	Vaikka Tourette on jatkuvasti läsnä elä- mässä, voi sen kanssa oppia elä- mään. Tourette-lap- set ja -nuoret ovat luoneet tukea-anta- via ystävyysuhteita, mutta kokevat mui- den saman ikäisten

			kanssa olemisen vaikeana.
<p>Cutler, D., Murphy, T., Gilmour, J. & Heyman, I. UK. 2009.</p> <p>Sarja erilaisia kyselyitä.</p>	<p>The quality of life of young people with Tourette syndrome.</p>	<p>Touretten oireyhtymän vaikutus nuorten elämänlaatuun.</p>	<p>Touretten oireyhtymää sairastavien nuorten elämänlaatu on merkittävästi huonompi kuin UK:ssa keskimäärin. Touretten oireyhtymän hyväksyminen osana itseä auttaa selviytymisessä. Se aiheuttaa ongelmia toimintakyvyssä, sosiaalisissa tilanteissa ja yhteisön asettamien normien mukaisissa odotuksissa ja käytösmaaleissa. Negatiivisesti elämänlaatuun vaikuttaa tic-oireiden vakavuus sekä erilaiset samanaikaissairaudet.</p>
<p>McGuire, J., Arnold, E., Park, J., Nadeau, J., Lewin, A., Murphy, T. & Storch, E.</p>	<p>Living with tics: Reduced impairment and improved quality of life for youth with chronic tic disorders.</p>	<p>Alustava tutkimus LWT (Living with tics) -intervention käyttömahdollisuuksista osana tic-oireiden aiheuttamien psyykkisten</p>	<p>LWT auttoi vähentämään tic-oireiden aiheuttamia haittoja ja paransi elämänlaatua. Selviytymiskeinojen oppiminen</p>

<p>USA. 2014. Kysely.</p>		<p>ongelmien vähentämisessä ja elämänlaadun parantamisessa.</p>	<p>auttaa Touretten oireyhtymää sairastavia henkilöitä arjessa. Intervention tarjoamat selviytymiskeinot auttavat elämänlaadun parantamisessa.</p>
<p>Lin, H., Katsovich, L., Ghebremichael, M., Findley, D., Grantz, H., Lombroso, P., King, R., Zhang, H & Leckman J. USA. 2007. Kysely.</p>	<p>Psychosocial stress predicts future symptom severities in children and adolescents with Tourette syndrome and/of obsessive-compulsive disorder.</p>	<p>Touretten oireyhtymää sairastavien lasten ja nuorten psykososiaalisen stressin määrä ja sen vaikutus tic-oireisiin, pakkotoimintoihin sekä masennuksen oireisiin.</p>	<p>TS-lapsilla on huomattavasti enemmän psykososiaalista stressiä kuin vertaisryhmällä. Psykososiaalinen stressi ja masennus eivät ennusta tulevien tic-oireiden vakavuutta, vaan se vaikuttaa enemmän tuleviin masennuksen oireisiin. Iän myötä tic-oireiden vakavuus vähenee.</p>
<p>Zhu, Y., Leung, K. M., Liu, P-Z, Zhou, M. & Su, L-y. Kiina. 2006. Kysely.</p>	<p>Comorbid behavioural problems in Tourette's syndrome are positively correlated with the severity of tic symptoms.</p>	<p>Touretten oireyhtymään kuuluvien käyttäytymiseen ja mielialaan liittyvien ongelmien selvittäminen ja niiden vaikutus tic-oireiden vakavuuteen.</p>	<p>Tourette-lapsilla enemmän käytöseen liittyviä häiriöitä sekä alhaisemmat sosiaaliset taidot kuin muilla saman ikäisillä. Tic-oireiden vakavuus vai-</p>

			<p>kuttaa koulunkäyntiin sekä sosiaalisiin suhteisiin. Käyttäytymiseen liittyvät ongelmat vaikuttavat tic-oireiden vakavuuteen.</p>
<p>Chang, H-L., Liang, H-Y., Wang, H-S., Li, C-S., Ko, N-C. & Hsu, Y-P. Thaimaa. 2008. Kysely ja haastattelu.</p>	<p>Behavioral and Emotional Problems in Adolescents with Tourette Syndrome.</p>	<p>Touretten oireyhtymään liittyvien käyttäytymis- ja tunne-elämänhäiriöiden luonteen ja vakavuuden selvittäminen.</p>	<p>Tourette-nuorilla enemmän käytöshäiriöitä kuin muilla vertaisilla. Iän myötä käytöshäiriöt vähenevät huomattavasti. Tic-oireiden vakavuudella on merkitystä käytöshäiriöiden ilmenemiseen.</p>