



VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Tytti Yletyinen

TOURETTE-HENKILÖT JA SOSIAALISET TILANTEET

Sosiaali- ja terveystieteiden
2022

TIIVISTELMÄ

Tekijä	Tytti Yletyinen
Opinnäytetyön nimi	Tourette-henkilöt ja sosiaaliset tilanteet
Vuosi	2022
Kieli	suomi
Sivumäärä	30 + 2 liitettä
Ohjaaja	Helena Leppänen

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Touretten oireyhtymää sairastavien toiveet siitä, kuinka heidät tulisi kohdata sosiaalisissa tilanteissa. Tutkimuksessa kuvaillaan Tourette-henkilöiden tuntemuksia ja kokemuksia siitä, kuinka heitä huomioidaan ja kohdellaan sosiaalisissa tilanteissa. Tutkimuksen tavoitteena oli tutkimuksessa tuotetun tiedon avulla laajentaa muiden ihmisten tietämystä Touretten oireyhtymästä ja saada Tourette-henkilöille parempia sosiaalisia kohtaamisia.

Tutkimus toteutettiin haastattelemalla viittä Tourette diagnoosin saanutta henkilöä. Haastattelut toteutettiin sekä sähköpostitse että puhelimitse. Haastateltavat vastasivat kuuteen eri kysymykseen aiheeseen liittyen. Haastattelukysymykset pohjautuivat tutkimuskysymyksiin. Opinnäytetyön teorettinen viitekehys koostuu eri teoriaosuuksista, kuten Tourette ja sen liitännäisoireet.

Tämän tutkimuksen mukaan Tourette-henkilöt kokivat sosiaaliset tilanteet pääosin ahdistavana ja kuormittavana. Sosiaaliin tilanteisiin vaikutti suuresti ihmisten tuntemattomuus. Vieraiden ihmisten läsnäolo toi tilanteisiin haastetta. Lähes jokainen tutkittava toivoi, että Tourettesta tultaisiin rohkeasti kysymään.

ABSTRACT

Author	Tytti Yletyinen
Title	Social Situations of People with Tourette`s Syndrome
Year	2022
Language	Finnish
Pages	30 + Appendices
Name of Supervisor	Helena Leppänen

The purpose of this bachelor`s thesis was to examine how people with Tourette`s syndrome hope to be encountered in social situations. The study reveals the feelings and experiences of people with Tourette`s syndrome and how they had been taken into account and treated in social situations. The goal of this study was to provide information gathered from this study to expand other people`s knowledge of Tourette`s syndrome and ease the social situations for people with Tourette`s syndrome.

The study was implemented with interviewing five different persons with a diagnosis of Tourette`s syndrome. The interviews were done with e-mails and phone calls. The interviewees answered six questions about the topic. The interview questions were based on the research questions. The theoretical frame contains different parts including Tourette`s syndrome and its accompanying symptoms.

According to the study, people with Tourette`s syndrome felt the social situations to be mostly distressing and burdensome. The social situations were affected by not knowing the people. The presence of unknown people brought challenge to the situations. Almost every respondent hoped that people would come and ask about the Tourette`s syndrome in certain social situations.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO.....	6
2	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	7
3	TOURETTEN OIREYHTYMÄ.....	8
	3.1 Oireet	8
	3.2 Touretten oireyhtymän liitännäisoireet	9
	3.3 Samanaikaishäiriöt.....	9
	3.4 Vuorovaikutus.....	10
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	12
	4.1 Tutkimusmenetelmä.....	12
	4.2 Kohderyhmä ja aineiston keruu.....	12
	4.3 Aineiston analyysi	13
5	TUTKIMUSTULOKSET	14
	5.1 Kuinka Tourette näkyy ulospäin?.....	14
	5.2 Sosiaalisten tilanteiden kokeminen Tourette-henkilön näkökulmasta..	15
	5.3 Kohtaamistilanteet ja niissä huomiointi	15
	5.4 Tourette-henkilöiden toiveet sosiaaliin tilanteisiin.....	17
6	POHDINTA.....	20
	6.1 Tulosten tarkastelu	20
	6.2 Tutkimuksen eettisyys	21
	6.3 Tutkimuksen luotettavuus	22
	6.4 Opinnäytetyöprosessi	24
	6.5 Jatkotutkimusaiheet	26
	LÄHTEET	27
	LIITTEET	29

LIITELUETTELO

LIITE 1. Saatekirje

LIITE 2. Haastattelukysymykset

1 JOHDANTO

Opinnäytetyön tavoitteena oli kartoittaa Touretten oireyhtymää sairastavien henkilöiden toiveita siitä, kuinka heitä kohdellaan sosiaalisissa tilanteissa ja kuinka he haluaisivat tulla kohdatuksi sosiaalisissa tilanteissa. Aihe on tutkijalle henkilökohtainen koskettaen arkielämää ja vielä tänä päivänäkin melko tuntematon käsitteenä, joten se tekee siitä mielenkiintoisen ja merkityksellisen. Hoitotyössä on tärkeää tietää erilaisista sairauksista, jotta potilaan kohtaaminen olisi luontevampaa. Täten opinnäytetyöstä voi hyötyä myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset ja alalle pyrkivät. Aihetta on tärkeä jakaa, jotta Touretten oireyhtymää sairastavat saisivat elää normaalia elämää siinä missä muutkin, ilman ylimääräistä huomiota tai pelkoa siitä, että joku esimerkiksi kiusaisi tai syrjisi sairauden vuoksi.

Touretten oireyhtymän lisäksi opinnäytetyössä sivutaan sen mahdollisia liitännäisiä ja samanaikaishäiriöitä teoriapohjalta. Näiden avulla myös lukija, jolle sairaus ei entuudestaan ole tuttu, pääsee ensikosketukseen Touretten oireyhtymän kanssa ja tutkimuksen tulokset ovat helpommin tulkittavissa.

Tutkimuksen teoriaosuudessa käsitellään lyhyesti myös vuorovaikutusta käsitteenä. Vuorovaikutukseen liittyen on tehty useita tutkimuksia, joista yhtenä esimerkkinä kanadalaisen sosiologi Erving Goffmanin tutkimus ihmisten mukautumisesta sosiaalisten tilanteiden pelisääntöihin. Goffman käsitteli tutkimuksessaan sanaa "kasvotyö", jolla tarkoitti ihmisten pyrkimystä säilyttää niin omat kasvonsa, kuin toisten kasvot sosiaalisissa tilanteissa. Goffmanin mukaan ihminen voi tuntea sosiaalista häpeää, jos ei ole kykeneväinen toimimaan haluamallaan tavalla. Kohtaamisissa tulee pyrkiä inhimillisyyteen kaikkien osapuolten rajat huomioiden. (Mönkkönen 2018, 81)

Touretten oireyhtymää sairastavien on myös tärkeää tietää, että he eivät ole yksin sairautensa kanssa. Vertaistuen avulla oma diagnoosi ei välttämättä tunnu alun tunnekuohujen jälkeen enää niin suurelta. Parhaimmassa tapauksessa Tourettehenkilöt saavat tämän opinnäytetyön avulla parempia sosiaalisia kohtaamisia.

2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää Touretten oireyhtymää sairastavien toiveet siitä, kuinka heidät tulisi kohdata sairaanhoidossa sekä muissa sosiaalisissa tilanteissa. Tutkimuksessa kuvaillaan Tourette-henkilöiden tuntemuksia ja kokemuksia siitä, kuinka heitä huomioidaan ja kohdellaan sosiaalisissa tilanteissa. Tutkimuksen tavoitteena on tutkimuksessa tuotetun tiedon avulla laajentaa muiden ihmisten tietämystä Touretten oireyhtymästä ja saada Tourette-henkilöille parempia sosiaalisia kohtaamisia.

Tutkimuskysymykset tarkoitettiin haastatteluun valituille satunnaisille henkilöille, joilla on diagnosoitu Touretten oireyhtymä. Tutkimuskysymyksiä ovat:

- Miten Tourette-henkilöt kokevat sosiaaliset tilanteet?

- Miten Touretten oireyhtymää sairastavia kohdataan sosiaalisissa tilanteissa?

- Minkälaisia toiveita Tourette-henkilöillä on kohtaamistilanteita varten?

3 TOURETTEN OIREYHTYMÄ

Touretten oireyhtymän diagnoosi on tarkasti määritelty, mutta tästä huolimatta se jää usein diagnosoimatta. Diagnoosissa otetaan huomioon tyypillinen oirekuva, sekä historia. Diagnoosi edellyttää motorisia oireita, sekä vähintään yhden äänellisen tic-oireen. Touretten oireyhtymä luokitellaan nykimishäiriöihin eli tic-häiriöihin. Oireyhtymä on neuropsykiatrinen oireyhtymä, joka alkaa useimmiten lapsuudessa. (Huttunen 2018) Tic-oireella tarkoitetaan äkillistä, nopeaa, tarkoitukse-
tonta, toistuvaa ja epäsäännöllistä lihasliikettä tai äännähdystä (Korkeila & Leppämäki 2021, 191-193). Nykimishäiriöt ovat siis tahdosta riippumattomia, ja niihin kuuluu muun muassa olan kohauttelu, kulmakarvojen nostelu ja raajojen koukistaminen. Näiden lisäksi myös erilaiset äännähtelyt ja esimerkiksi sanojen toistaminen kuuluu oireyhtymään. (Huttunen 2018) Oireet ovat hankalimmillaan 10–12-vuotiailla (Leivonen, Sourander, Voutilainen & Leppämäki 2015).

Touretten oireyhtymän lisäksi henkilöllä voi olla samanaikaishäiriönä tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriö tai pakko-oireinen häiriö (Huttunen 2018). Tässä opinnäytetyössä keskitytään lähinnä Touretten oireyhtymään, mutta sivutaan myös liitännäisoireita, sekä samanaikaishäiriöitä.

3.1 Oireet

Touretten oireyhtymän oireet luokitellaan yksinkertaisiin ja monimuotoisiin motorisiin tic-oireisiin, sekä yksinkertaisiin ja monimuotoisiin äänellisiin tic-oireisiin (Honkalampi-Säätiö 2019). Motoriset oireet, kuten silmän liikkeet ja räpytykset alkavat useimmiten 4–6 vuoden iässä. Silmän alueen sekä kasvojen tic-oireet ovat yleisimpiä. Näitä on noin 95%:lla Tourette-henkilöistä. Kasvoista oireet siirtyvät vähitellen kaulalta ylä- ja alaraajoihin. Yksinkertaisia motorisia tic-oireita ovat muun muassa silmien räpyttely ja pään nykiminen, kun taas monimuotoisia motorisia tic-oireita ovat muun muassa asioiden koskettelu ja haisteleminen, sekä hypiminen. Tic-oireet ovat usein vaihtelevia. Ne voivat vaihdella laadultaan, sekä säännöllisyydeltään. (Leivonen ym. 2015; Mayo Clinic 2018)

Äännähdykset alkavat yleensä noin 1–2 vuoden jälkeen ensimmäisistä motorisista oireista. Joskus oireyhtymään voi kuulua pakonomaista kiroilua eli koprolaliaa. Koprolaliaa esiintyy noin viidenneksellä Tourette-henkilöistä. Tourette-henkilöllä voi olla myös eko- ja palilaliaa. Ekolalialla tarkoitetaan kaikupuhetta eli toisen henkilön puheen toistamista, kun taas palilalialla tarkoitetaan oman puheen toistamista. Edellä mainitut oireet ovat esimerkki monimuotoisista äänellisistä tic-oireista. Yksinkertaisia tic-oireita ovat muun muassa kurkun selvittely ja yskiminen. Oireita voivat pahentaa muun muassa stressi, sekä väsymys. (Leivonen ym. 2015; Tourette Association of America 2022; Mayo Clinic 2018)

3.2 Touretten oireyhtymän liitännäisoireet

Touretten oireyhtymään voi kuulua liitännäisoireita, kuten uniongelmia ja seksuaalisen käyttäytymisen poikkeavuutta, sekä sosiaalisissa tilanteissa ilmeneviä käyttöhäiriöitä. Aggressiivisuutta ja käytösongelmia ilmestyy lähinnä tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriön (ADHD) yhteydessä. Kliinisten tutkimusten mukaan tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriötä ilmenee 60%:lla Tourette-henkilöistä. Pakko-oireista häiriötä ilmenee noin kolmanneksella. Tourette-henkilöillä on usein myös muita ihmisiä alttiimpi taipumus masennukseen, sekä heillä voi esiintyä myös autismitikijon häiriöitä, impulsiivisuutta, oppimisvaikeuksia ja itseä vahingoittavaa käytöstä. (Leivonen ym. 2015)

3.3 Samanaikaishäiriöt

Touretten oireyhtymän lisäksi Tourette-henkilöillä on usein muita samanaikaishäiriöitä, kuten ADHD ja OCD. ADHD (Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder) on aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö, jossa aivojen hermoverkkojen säätely on häiriintynyt. ADHD:n oireet vaihtelevat yksilöllisesti, mutta useimmiten se aiheuttaa liiallista impulsiivisuutta, tarkkaamattomuutta ja yliaktiivisuutta. (Huttunen & Socada 2019) Puustjärven (2019) mukaan 75-80%:lla sairastavista on jokin samanaikainen psykiatrinen häiriö tai päihdehäiriö taustalla ADHD:n lisäksi. ADHD voi

hoitamattomana lisätä tapaturma-alttiutta, sekä olla negatiivisella tavalla yhteydessä työelämään ja opiskeluun. Se saattaa lisätä alttiutta syrjäytymiselle, rikollisuudelle, sekä päihdehäiriölle varsinkin, jos taustalta löytyy myös käytöshäiriö. Oikeanlainen hoito voi pienentää edellä mainittuja riskejä, sekä parantaa elämänlaatua.

ADHD:n lisäksi Touretten oireyhtymän samanaikaishäiriönä saattaa ilmetä muun muassa pakko-oireista ajattelua ja toimintaa. OCD (Obsessive-Compulsive Disorder) on sairaus, jossa sairastuneella ilmenee pakko-oireita. Nämä pakko-oireet ilmenevät muun muassa pakkoajatuksina eli obsessioina ja pakkotoimintoina eli kompulsioina. (Leppämäki & Savikuja 2014) Tavallisimpia pakkoajatuksia ovat muun muassa ajatukset kontaminaatiopelosta eli tautien leviämisestä esimerkiksi kättelyn yhteydessä ja pelko tai epäily siitä, että on vahingossa jättänyt esimerkiksi oven lukitsematta poistuessa kotoa. Tällöin pakkoajatuksiset pakottavat toistuvasti tarkastamaan oven olevan lukossa. Näillä pakkotoiminnoilla pakko-oireinen pyrkii vähentämään pakkoajatuksista johtuvaa ahdistusta. Tavallisimpia pakkotoimintoja ovat muun muassa käsien jatkuva peseminen, siivoaminen, laskeminen ja eri asioiden tai tavaroiden järjestely. (Huttunen 2018) ADHD-oireisto alkaa usein jo ennen tic-oireiden ilmaantumista, kun taas pakko-oireet alkavat useimmiten tic-oireiden ollessa vaikeimmillaan (Leivonen ym. 2015).

3.4 Vuorovaikutus

Vuorovaikutusta syntyy, kun kaksi tai useampi henkilö kohtaa toisensa. Vuorovaikutuksella ei tarkoiteta pelkkää puhetta, vaan siihen kuuluvat muun muassa äänensävy, eleet ja ilmeet. Toisinaan sanaton vuorovaikutus voi korvata puheen kokonaan. (Opetushallitus 2022) Vuorovaikutustaitoihin kuuluu vahvasti vastavuoroisuus. Tällä tarkoitetaan kaikkien osapuolten osallistumista vuorovaikutukseen. Empatia on keskeisessä osassa vuorovaikutuksessa. Empatialla tarkoitetaan kykyä eläytyä toisen ihmisen tunteisiin. Tällä tavalla kerrottua asiaa voi käydä läpi toisen

ihmisen näkökulmasta. Vuorovaikutuksessa empatia auttaa tunnistamaan sanattomia kehon viestejä. (Suomen Mielenterveys ry 2022)

Vuorovaikutuksella on suuri rooli myös terveydenhuollossa. Asiakkaan ja henkilökunnan välinen vuorovaikutus vaikuttaa asiakkaan kuulluksi ja ymmärretyksi tulemiseen. Myönteisellä vuorovaikutuksella lisätään luottamusta asiakkaan ja hoitohenkilökunnan välillä. Hoitohenkilökunnalta vaaditaan usein hyvää vuorovaikutuksellista taitoa, jotta asiakas saa tilanteesta parhaimman mahdollisen kokemuksen. Hoitohenkilökunnalla tulee olla valmiudet kohdata työssään ihmisiä laidasta laitaan. Esimerkiksi Tourette-henkilöt saattavat vastaanottotilanteessa pidätellä oireitaan, joten tic-oireista kannattaa kysyä suoraan ja kertoa esimerkkejä tyyppillisistä Touretteen liittyvistä oireista. Tällöin havainnointi on tärkeä osa arviota, sillä harvempi asiakas pystyy tietoisesti tuottamaan tic-oireen. (Korkeila & Leppämäki 2021, 191-193)

Sosiaali- ja terveysalalla inhimillisyys on suuri tekijä vuorovaikutuksen luomisessa. Tähän on hyvä pyrkiä myös normaaleissa ihmisten välisissä kohtaamisissa. Jokainen ihminen käyttäytyy vuorovaikutustilanteissa eri tavalla, mutta kaikkein tärkeimpänä korostuu asenne, jolla toisen ihmisen kohtaa. (Mönkkönen 2018, 20-21)

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tässä luvussa käydään läpi tutkimuksen toteutusta. Opinnäytetyön suunnitelman tueksi oli tehtynä aikataulu, johon kuului haastateltavien etsiminen, haastatteluiden pitäminen, teoriaosuuden kirjoittaminen, tulosten analysointi, sekä opinnäytetyön esittäminen.

Tutkimukseen pyydettiin yhteistyökumppaniksi Suomen Tourette- ja OCD-yhdistystä. Myönteisen vastauksen jälkeen opinnäytetyöohjaajan hyväksymä tutkimussuunnitelma lähetettiin yhdistykselle yhdessä tutkimuslupa-anomuksen kanssa. Tutkimuslupa saatiin ja aineistonkeruu päästiin aloittamaan.

4.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimus on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus, ja se toteutetaan haastatteluna perustuen tutkimuskysymyksiin. Laadullisen tutkimuksen metodioppaissa synonyymeinä käytetään muun muassa termejä ymmärtävä, pehmeä ja ihmistutkimus (Tuomi & Sarajärvi 2018, 34-35). Tässä tutkimuksessa tutkimuskysymysten pohjalta toteutettiin kuuden kysymyksen haastattelupohja. Haastattelijalla oli tarvittaessa mahdollisuus lisäkysymyksiin. Tällaista haastattelua kutsutaan teema-haastatteluksi, joka tarkoittaa haastattelun toteuttamista tiettyjen keskeisten teemojen ja niihin liittyvien mahdollisten tarkentavien kysymysten avulla. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 120-121)

4.2 Kohderyhmä ja aineiston keruu

Kohderyhmään kuului Touretten oireyhtymää sairastavia täysi-ikäisiä henkilöitä. Haastateltavilla Touretten oireyhtymä on lääkärin diagnosoima. Haastatteluun osallistuttiin vapaaehtoisesti. Haastateltavien löytämiseksi tutkija laittoi saatekirjeen Touretten oireyhtymä – vertaisryhmä -nimiseen Facebook-ryhmään. Suomen Tourette- ja OCD-yhdistyksen kautta tutkimuksen saatekirje saatiin myös yhdistyksen Uutiskirjeeseen, sekä Tiksi-lehteen. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatte-

luna puhelinhaastattelun kautta, sekä sähköpostitse lähetetyin haastattelukysymyksiin. Tutkimuksen toteuttamistapaa muutettiin opinnäytetyöprosessin edessä alkuperäisestä suunnitelmasta. Haastattelukynnyksen madaltamiseksi tutkimukseen lisättiin mahdollisuus myös sähköpostitse suoritettavaan haastatteluun. Haastateltaville annettiin viikko aikaa vastausten kirjoittamiseen. Kohderyhmä koostui viidestä henkilöstä. Aineisto litteroitiin eli kirjoitettiin puhtaaksi Word-tiedostolle. Puhelinhaastattelut nauhoitettiin tietokoneelle ääninauhurisovellusta käyttäen ja nauhoittamisesta kerrottiin haastateltavalle ennen haastattelun aloittamista. Tutkimusmateriaali pidettiin ulkopuolisten ulottumattomuudessa niiden henkilökohtaisen luonteen vuoksi ja säilytettiin salasanalla turvalla tietokoneella, johon vain tutkijalla oli pääsy.

Haastateltavan oli mahdollista keskeyttää tutkimukseen osallistuminen näin halutessaan. Tässä tapauksessa olisi etsitty uusi haastateltava ja edellisen haastateltavan vastaukset jätetty tutkimuksesta pois.

4.3 Aineiston analyysi

Tutkimus analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysiä pidetään perusanalyysimenetelmänä, jota voidaan käyttää laadullista tutkimusta analysoidessa. Sisällönanalyysia voidaan käyttää yksittäisenä metodina, mutta sitä voidaan pitää myös teoreettisena kehyksenä, joka voidaan liittää erilaisiin analyysikonaisuuksiin. Induktiivinen sisällönanalyysi keskittyy päättelyn logiikkaan, jossa yksittäisiä asioita yhdistetään yleiseksi aiheeksi. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 145-146, 150)

Induktiivista sisällönanalyysiä kutsutaan teorialähtöiseksi analyysiksi. Tämän analyysin avulla luokitellaan sanoja niiden teoreettisen merkityksen perusteella. Jos tutkittava aihe on suhteellisen tuntematon, on hyvä käyttää induktiivista sisällönanalyysiä analysointimenetelmänä. Induktiivisessa sisällönanalyysissä raportointi perustuu aineistoon. (Kankkunen ym. 2018, 166-167)

5 TUTKIMUSTULOKSET

Tässä luvussa tutustutaan tarkemmin tutkimustuloksiin. Aineiston havainnollistamiseksi on tehty taulukko, jossa tutkimustulokset on jaettu ala- ja yläkategorioihin, sekä yhdistävään kategoriaan. Taulukko vastaa tutkimuskysymyksiin. Haastateltavien vastauksia on käytetty myös suorissa lainauksissa elävöittämään tekstiä. Suorat lainaukset on merkattu lainausmerkein kursivoivalla tekstillä.

5.1 Kuinka Tourette näkyy ulospäin?

Yksi haastattelukysymyksistä kartoitti haastateltavien Tourette diagnoosin oireita. Tutkimukseen osallistuneilla haastateltavilla oireet ovat hyvin moninaisia. Osalla oireilut jäävät tic-oireisiin, kun taas osalla oireiluun liittyy muun muassa koprolalia. Jokaisella haastateltavalla Tourette ilmenee vähintään tic-oireina. Motorisia tic-oireita haastateltavilla ovat esimerkiksi silmien räpsyttely, olkien kohauttelu ja erilaiset nykimiset ja venyttelyä muistuttavat liikkeet. Eräs haastateltavista mainitsi tic-kohtaukset, joiden vuoksi on jouduttu soittamaan ambulanssi. Tic-kohtaukset ovat siis seurausta jatkuvista rajuisista tic-oireista.

”Minulla on kaikenlaisia tic-oireita, kaikkea mahdollista. Minulla on välillä tic-kohtauksia. Ne on niin vaikeita, että on kerran pitänyt ambulanssi tilata sen takia. Kovin hankalia ne tic-oireet on. Pelkään, että vahingoitan itseäni tai muita. Välillä näkyy rajusti ja välillä ei näy missään.”

Motoristen tic-oireiden lisäksi haastateltavilla oli erilaisia vokaalisia tic-oireita. Näitä tic-oireita haastateltavilla oli muun muassa kurkun rykiminen, niiskuttelu, spontaanit lauseet, rivot sanat tai kiroilu, sekä sanojen toistelu esimerkiksi lukiessa.

”Minulla on ainoastaan tic-oireita. Tic-oireet ovat motorisia oireita, sekä äännähdyksiä. Motoriset oireet ovat usein venyttelyä muistuttavia liikkeitä. Äännähdykset muistuttavat esimerkiksi kurkun köhimistä. Myös sanojen toistelu on, esimerkiksi lukiessa.”

Näiden oireiden lisäksi mainittiin myös toiminnan ohjauksen vaikeus, keskittymiskyvyttömyys, motorinen levottomuus, pelko, arkuus ja sisäänpäin kääntyneisyys, sekä tiettyihin asioihin uppoutuminen ja ajatuksen poukkoilu.

5.2 Sosiaalisten tilanteiden kokeminen Tourette-henkilön näkökulmasta

Ensimmäinen tutkimuskysymys halusi selvittää millaiseksi Tourette-henkilöt kokevat sosiaaliset tilanteet. Sosiaaliset tilanteet koettiin pääasiassa kuormittavina ja ahdistavina. Osa kuvaili sosiaalisia tilanteita energiaa kuluttaviksi, jotka vaativat vastapainoksi omaa aikaa ”ladata akkuja” kotona.

”Koen sosiaaliset tilanteet aika ajoin hyvin stressaavina, kuormittavina ja aistiärsykeitä lisäävänä.”

Osa haastateltavista helpotti, kun sosiaalisiin tilanteisiin pystyi valmistautumaan etukäteen. Myös sosiaalisten tilanteiden laatu, kuten tämä haastattelu, koettiin selkeänä, mikä helpotti sosiaalisen tilanteen laatua. Helpottavina asioina koettiin tuttujen ihmisten läsnäolo, kun taas tilanteet, joissa ihmiset eivät olleet tuttuja, koettiin hankalammiksi. Hankaliksi tilanteiksi koettiin ”vakavat” tilaisuudet, kuten hautajaiset tai muut vastaavat hiljaiset tilanteet. Sosiaalisista tilanteista koulun oppitunnit saattoivat olla osalle hankalia.

”Joskus tieto tic-oireista vaivaa enemmän, ja koska ajattelen niitä enemmän, niin myös sosiaaliset tilanteet koen ahdistavina. Mutta tuttujen kanssa ja hyvinä ajanjaksoina selviydyn sosiaalisissa tilanteissa hyvin.”

5.3 Kohtaamistilanteet ja niissä huomiointi

Toisessa tutkimuskysymyksessä keskityttiin kohtaamistilanteisiin ja Tourette-henkilöiden huomioimiseen näissä tilanteissa.

Kohtaamistilanteissa osa haastateltavista kokee, että vieraat ihmiset saattavat jäädä ihmettelemään tuijotellen tic-oireita. Hetken ihmettelyn jälkeen oireilut jätetään kuitenkin rauhaan. Eräs haastateltavista kertoo valikoivansa ympärilleen

ihmisiä, joita tic-oireilut eivät ”hätkäytä”. Näin ollen sosiaaliset kohtaamiset eivät tunnu niin hankalilta. Tic-oireet ovat usein se, mikä aiheuttaa ylimääräistä huomiota Tourette-henkilön suuntaan. Tässä vaiheessa haastattelua useampi haastateltava kertoi toivovansa, ettei tic-oireisiin kiinnitettäisi huomiota. Eräs haastateltavista sanoikin, että kokee saavansa samanlaista huomiota, kun kaikki muutkin (ei Toureetikot).

”Sellaisissa tilanteissa, missä mulla on tic-oireita, se on vähän eri asia miten huomioidaan. Toivoisin, ettei tic-oireisiin kiinnitettäisi huomiota.”

”Haluaisin, että minua ei huomioida erityisesti. Näin yleensä tapahtuukin alun ihmettelyn jälkeen. Ihmiset ymmärtävät yllättävän hyvin. Omasta asenteesta tämä on paljolti kiinni. Olet avoin, niin ovat muutkin.”

”Monet ovat sanoneet, että eivät ole huomanneet oireitani ennen kuin olen sanonut niistä heille. Osa ihmisistä on saattanut ihmetellä, mutta eivät ole ”kehdanneet” kysyä niistä. Osa kysyy suoraan ”onko kaikki hyvin” tai ”onko sulla hikka”.”

Eräs haastateltavista ottaa mielellään huomioita sellaisissa tilanteissa, joissa ei pysty toimimaan tai olemaan. Tällöin hän kokee huomioidinnin olevan hyvä asia. Toinen haastateltavista kertoo, että ei toivo varsinkaan sellaista huomiota, missä joku tulee pyytämään jonkun tic-oireen lopettamista. Jos joku sanoo ”lopetä”, voi se tic-oreiselle aiheuttaa sen, että ”lopetä” sana alkaa toistumaan Tourette-henkilön suusta hänen tahtomattaan.

Huomiota herättävät siis pääsääntöisesti voimakkaat tic-oireet, sillä osa kertoo tic-oireidensa olevan todella näkyviä. Osa kertoo myös pidättävänsä oireitaan sosiaalisissa tilanteissa. Eräs haastateltavista kertoo, että töissä ollessaan ja töihin keskittyessään tic-oireet eivät näyttäytyä niin voimakkaina.

”Joko mun tic-oireet on niin selkeitä, että ne huomaa selvästi, mutta sit kun oon työmoodissa, niin mulla on tic-oireita, mut ne on niin vähäisiä. Peitän ne oireet, et näyttää siltä kun kaikki olis ok.”

Yhdessä haastattelukysymyksessä liittyen kohtaamisiin tutkija halusi tietää minkälaisia kohtaamistilanteita Tourette-henkilöt pitävät haastavina. Tähän useampi vastasi, että tilanteet vieraiden ihmisten kanssa ovat hankalimpia. Eräs haastateltavista kertoo, että jännitystä tilanteisiin on tuonut myös aikaisemmat kokemukset koulukiusatuksi joutumisesta.

”Uusien ihmisten kanssa ja uusiin yhteisöihin meneminen on vaikeaa. Mulla on pitkä historia koulukiusaamisen kanssa, joten uudet kontaktit jännittää aina.”

”Yleensä se menee silleen, että kun mä joudun tapaan uuden ihmisen, sen jälkeen mä pärjään ja mulla on hirveet tic-oireet.”

Haastaviksi tilanteiksi koetaan näiden lisäksi myös ”viralliset” tilanteet, joissa ollaan kahden kesken. Näistä esimerkkinä työhaastattelut, terapiakeskustelut ja lääkärikäynnit.

5.4 Tourette-henkilöiden toiveet sosiaalisiin tilanteisiin

Yksi tämän tutkimuksen tarkoituksista oli kerätä Tourette-henkilöiltä toiveita sosiaalisiin tilanteisiin, jotta kohtaamisista saataisiin jatkossa mahdollisimman mukavia. Haastateltavien yhteinen toive on, että ihmiset kysyisivät rohkeammin, jos huomaavat toisella Touretteen liittyvää oireilua. Osasta haastateltavista tuntuu, että Touretteen liittyvät oireet vievät huomion hänestä ihmisenä. Kohtaamisissa inhimillisuus puuttuu ja oireita tuijotetaan, mikä lisää tilanteen ahdistavuutta.

”Toivon, että ihmiset ei ilmaisisi huomaavansa mun oireita. Jos niitä alkaa kovin tuijottaa, se ahdistaa. Ja että ihmiset näkisi mut, eikä vain mun oireitani, koska mä olen muutakin kuin ne.”

”Ei nää neuropsykiatriset oireet ole sitä mitä mä ihmisenä olen. Tavallaan se että näkis tilanteen taakse, ettei näe vaan niitä oireita. Se on kaikkein tärkein.”

”Niistä (oireista) saa kysyä, jos ne mietityttää, kerron mielelläni Touretesta.”

”Toivon, että ihmiset kysyvät rohkeammin. Joskus tulee laitapuolen kulkijan olo.”

Toivotaan myös, että hankalien tilanteiden sattuessa, kuten tic-kohtausten aikaan joku huomioisi esimerkiksi kysymällä tarvitseeko henkilö apua. Eräs haastateltavista taas toivoo, että häntä kohdeltaisiin samalla tavalla, kuin muitakin. Toinen kertoo, että ei ole ikinä kohdannut halveksuntaa sen takia, jos on avoimesti kertonut sairaudestaan, tai vaihtoehtoisesti ollut kertomatta. Eräs kokee, että ihmiset ymmärtävät kyllä tilanteen hyvin.

”Lisäksi toivon, että kukaan ei ainakaan kiusaisi niiden (oireiden) takia. Tätä ei ole toki tapahtunut enää nuoruusvuosien jälkeen, mutta aina se pelko kulkee mukana.”

Alakategoriat**Yläkategoriat****Yhdistävät kategoriat**

-Tuttujen kanssa helpompaa, tuntemattomuus hankaloittaa
 -Uudet tilanteet/ihmiset hankalampia kohdata
 -Kuormittavuus

Sosiaalisten tilanteiden kokeminen

-Tourette-henkilön avoimuus (oma asenne)
 -Alkuihmettely
 -Tasavertainen kohtelu
 -Ei kehdata kysyä
 -Ulkopuolisuus sos. tilanteissa
 -Oireiden peittäminen

Kohtaamistilanteet ja niissä huomiointi

Tourette-henkilöiden kokemukset sosiaalisista tilanteista

-Rohkeasti kysyminen
 -Huomioiminen ihminen oireiden takana
 -Kohtelu samalla tavalla kuin muiden ihmisiä

Toiveet sosiaalisiin tilanteisiin

6 POHDINTA

Lopuksi tarkastellaan tutkimuksen tuloksia, eettisyyttä, sekä luotettavuutta. Tutkija tarkastelee tutkimustaan oppimisprosessina tulosten tarkastelun kautta. Lopussa mietitään myös mahdollisia jatkotutkimusaiheita.

6.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimusta lähdettiin luomaan kolmen tutkimuskysymyksen pohjalta. Tutkimuskysymyksiä olivat: Miten Tourette-henkilöt kokevat sosiaaliset tilanteet, miten Touretten oireyhtymää sairastavia kohdataan sosiaalisissa tilanteissa ja minkälaisia toiveita Tourette-henkilöillä on kohtaamistilanteita varten. Tutkija loi tutkimuskysymysten pohjalta kuusi kysymystä haastattelua varten, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin. Tutkittavia saatiin viisi (n = 5). Tutkimus toteutettiin teemahaastatteluna.

Miten Tourette-henkilöt kokevat sosiaaliset tilanteet -tutkimuskysymykseen saatiin tutkittavilta kattavat vastaukset, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen. Useampi tutkittava mainitsi vastauksessaan sen, kuinka ihmisten vieraus loi sosiaalisista tilanteista epämukavamman, kun taas tuttujen ihmisten läsnäolo koettiin tilanteessa helpottavana tekijänä. Vastauksista selvisi myös, että osa tutkittavista koki sosiaaliset tilanteet suhteellisen kuormittavana. Helpottaisiko ihmisten tietoisuus Touretten oireyhtymästä tilanteiden kuormittavuutta? Tourette-henkilöille tieto siitä, että sairaudesta tiedetään yleisesti enemmän voisi mahdollisesti tuoda helpotusta sosiaalsiin tilanteisiin.

Tutkimuskysymykseen *Miten Touretten oireyhtymää sairastavia kohdataan sosiaalisissa tilanteissa*, saatiin tutkimuskysymyksistä laajimmat vastaukset. Osa vastasi tämän osa-alueen alla myös osittain seuraavaan tutkimuskysymykseen. Useampi tutkittava vastasi samankaltaisesti kokevansa kohtaamistilanteet ahdistavana ja kuormittavana. Lisäksi mainittakoon se, että oireiden laadulla oli yhteyttä

sosiaalisen tilanteen kuormittavuuden ja ahdistavuuden kanssa. Monimuotoisemat oireet tekivät tilanteista hankalampia.

Tutkimuskysymys *minkälaisia toiveita Tourette-henkilöillä on kohtaamistilanteita varten* toi laajasti samankaltaisia vastauksia. Lähes kaikki toivoivat, että Touretteen liittyvistä oireiluista tultaisiin rohkeasti kysymään tätä sairastavalta. Tämän lisäksi toivotaan, että ihmiset näkisivät Tourette-henkilöstä muutakin, kuin siihen liittyvät oireet. Suomen omaa tilaa arvostava kulttuuri luultavasti tuo oman osansa siihen, miksi ulkopuolisista saattaa tuntua hankalalta mennä rohkeasti kysymään toiselta tämän oireista. Olisiko tilanne erilainen Suomen ulkopuolella? Tutkija ajatteli vastauksia analysoidessaan, että kaupungin suuruudellakin saattaa olla merkitystä kohtaamistilanteisiin. Suuremmassa kaupungissa ihmisvilinässä Tourettehenkilön oireilut saattavat helpommin jäädä huomaamatta tai ne saattavat olla niin normaali näky, etteivät ulkopuoliset kiinnitä niihin huomiota. Tutkija toivoo, että tämän tutkimuksen myötä tietoisuus Tourette-henkilöiden toiveista kohtaamistilanteisiin saisi enemmän huomiota.

6.2 Tutkimuksen eettisyys

Hyvää tieteellistä tutkimusta varten Tutkimuseettinen neuvottelukunta on laatinut ohjeet, joita noudattamalla tutkimus voi olla eettisesti hyväksyttävä ja luotettava. Tieteellisen käytännön ohjeen noudattaminen lisää tutkimuksen luotettavuutta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012)

Hyvän tieteellisen tutkimuksen lähtökohtia Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) mukaan on tiedeyhteisön tunnustamien toimintatapojen, kuten yleisen huolellisuuden, rehellisyyden ja tarkkuuden noudattaminen tutkimustyössä, sekä tulosten tallentamisessa ja esittämisessä. Tutkimuksessa tulee soveltaa tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä, jotka ovat eettisesti kestäviä ja tutkimuksen kriteerien mukaisia. Tutkimusta varten tulee olla hankittuna myös tutkimuslupa. Tutkimuksen tuloksia julkaistaessa toteutetaan tieteellisen tiedon mukaista avoimuutta ja vastuullista tiedeviestintää.

Tutkimuksen eettisyyteen kuuluu myös aiheen valinta. Aiheen valinta on tutkijan tekemä eettinen ratkaisu. Tutkijan tulee miettiä kuinka tutkimus voi vaikuttaa siihen osallistuviin, ja mikä on tutkimuksen merkitys yhteiskunnalle. Lähtökohtana tutkimuksen oikeuttamiselle ja tutkimusetiikan periaatteena käytetään aiheen hyödyllisyyttä. Tutkimuksen osallistumisen lähtökohta perustuu itsemääräämisoikeuteen. Tutkimuksen tulee perustua vapaaehtoisuuteen, ja tutkittavalla tulee olla mahdollisuus kieltäytyä tutkimuksesta näin halutessaan. (Kankkunen ym. 2018, 218-219)

Haastateltavia käsitellään tutkimuksessa anonyymeinä. Anonymiteetillä tarkoitetaan, ettei tutkimustietoja luovuteta tutkimusprosessin ulkopuolisille henkilöille (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2018, 221). Vastaukset käsiteltiin yksityisyyttä suojellen oikeaoppisesti. Tutkija piti huolen, ettei ulkopuoliset päässeet käsiin tutkimusmateriaaliin säilyttämällä materiaalia vain tutkijalla tiedossa olleen salasanan takana tietokoneella. Tutkimusta kirjoittaessa tutkija piti huolen siitä, ettei tutkimuksesta itsestään saa selville vastaajan identiteettiä.

Haastateltaville tehtiin selväksi, että tutkimus perustuu vapaaehtoisuuteen ja siitä on mahdollista kieltäytyä näin halutessaan. Tutkimuksessa jokaista haastateltavaa kohdeltiin oikeudenmukaisesti. Haastateltavien vastaukset huomioitiin tasa-arvoisesti.

6.3 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimusmenetelmien luotettavuutta tarkastellaan usein validiteetin ja reliabiliteetin käsittein. Validiteetilla tarkoitetaan sitä, että tutkimuksessa tutkitaan sitä, mitä on luvattu, kun taas reliabiliteetilla tarkoitetaan tutkimustulosten toistettavuutta. Näiden käsitteiden käyttöä on kuitenkin kritisoitu laadullisen tutkimuksen käytössä, sillä ne ovat alun perin peräisin määrällisen tutkimuksen piiristä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 231-232)

Tässä tutkimuksessa luotettavuuden mittaamisessa voidaan käyttää Lincolnin ja Guban (1981) laadullisen tutkimuksen käsitteitä uskottavuus (credibility), siirrettävyys (transferability), riippuvuus (dependability) ja vahvistettavuus (confirmability). Uskottavuudella tarkoitetaan sitä, kuinka hyvin lukija ymmärtää analyysin ja mitkä ovat tutkimuksen rajoitukset ja vahvuudet. Tutkimusmateriaalin luokittelu ja kategorisoinnin kattavuus vaikuttavat tutkimuksen uskottavuuteen. Käsitteellä siirrettävyys kuvataan sitä, kuinka tulokset voisivat olla siirrettävissä tutkimusympäristöön. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2018, 197-198)

Tämän tutkimuksen uskottavuutta lisää se, että tutkija on liittänyt työhön taulukon, josta näkyy alkuperäiset ilmaukset. Näistä tuloksia on lähdetty aukaisemaan. Tutkijalle Touretten oireyhtymä on tuttu aihe, joten mielenkiinto ja aiheen merkityksellisenä pitäminen auttoivat tutkijaa tekemään tutkimuksesta parhaimman mahdollisen. Tuttu aihe helpotti tutkijaa myös sisäistämään tuloksia. Vaikka tutkimuksen otos jäikin suhteellisen pieneksi, olivat tutkittavilta saadut vastaukset melko samantapaisia. Näin ollen tutkimuksen tulokset voisivat olla siirrettävissä toiseen tutkimusympäristöön huomioiden kuitenkin sen, että suurempi otos voisi lisätä ristiriitaisuutta tulosten välille. Aikaisempia vertailukohteita tutkimukselle ei ole, joten tutkimuksen tuloksia ei voida vahvistaa hyödyntäen toisen samankaltaisen tutkimuksen tuloksia.

Tutkimuksessa on noudatettu hyvän tieteellisen tutkimuksen ohjetta ja eettisiä periaatteita. Haastateltavien anonymiteettia suojeltiin tarkasti asianmukaisin keinoin. Haastateltaville annettiin tarpeeksi aikaa vastata haastattelukysymyksiin ja heillä oli mahdollisuus tarkentaa kysymyksiä näin halutessaan. Näin ollen kiire ei ole vaikuttanut tutkimustuloksiin.

Tutkimuksen aihe oli tutkijalla mielessä jo opiskeluaikojen alussa vuonna 2018. Tutkija halusi tutkia Touretten oireyhtymää ja näin ollen tarkempi aihe muodostui vähitellen opintojen edetessä. Touretten oireyhtymä koskettaa tutkijan arkielä-

mää, joten aihe tuntui luonnolliselta valinnalta. Tutkija piti aihetta mielenkiintoisena, ja olikin perehtynyt aiheeseen lukien artikkeleita ja kirjoja jo useamman vuoden ajan. Tutkija huomasi, ettei Touretten oireyhtymä ole varsinkaan Suomessa edelleenkään kovin tutkittu aihe, joten samankaltaisia opinnäytetöitä ei löytynyt. Näin ollen tutkimus ei ole vertailtavissa muihin samankaltaisiin tutkimuksiin. Tutkija pitää aihetta tärkeänä ja ajankohtaisena, sekä hyödyllisenä. Tutkimuksessa korostuivat haastateltavien samankaltaiset vastaukset, mikä puoltaa tutkimuksen luotettavuutta.

Tutkimuksen luotettavuutta on pyritty Kankkusen ym. (2018, 198) periaatteiden mukaan parantamaan elävöittämällä tekstiä käyttäen suoria lainauksia haastateluista. Tällä tavalla voidaan vahvistaa sekä tutkimuksen luotettavuutta, että antaa mahdollisuus lukijalle miettiä aineiston keruun polkua.

6.4 Opinnäytetyöprosessi

Tutkijalla oli mielessä opinnäytetyön aihe jo opintojen alkupuolella vuosina 2018-2019. Tällöin tutkijalla ei ollut vielä tarkkaa ajatusta siitä, miten yhdistäisi opinnäytetyöhönsä Touretten oireyhtymän. Varmaa oli se, että Tourette aiheena tulisi opinnäytetyöhön keskeisimmäksi aiheeksi. Tutkija piti aihetta mielenkiintoisena ja ajankohtaisena, sekä aiheena, josta tulisi luoda tietoisuutta enemmän ihmisten keskeisyyteen.

Tutkimuksen käsitteellinen vaihe alkoi siis jo vuonna 2019, kun opinnäytetyöaihe alkoi muodostua. Käsite ”sosiaaliset tilanteet” valikoitui, kun tutkija huomasi eräässä sosiaalisen median alustassa henkilön, joka toi julki kohtaamistilanteitaan Tourettea sairastavana. Tutkija myös yritti etsiä aiheesta jo valmiina olevaa Suomessa tehtyä tutkimusta, mutta ei vastaavaa löytänyt. Lisäksi tutkija oli tehnyt huomion, ettei Touretten oireyhtymä käsitteenä ollut kovin tuttu muille ihmisille, eikä siitä ollut paljoa opetusmateriaalia tutkijan sairaanhoitajakoulutuksessakaan. Täten muodostui aihe ”Tourette-henkilöt ja sosiaaliset tilanteet”. Opinnäytetyön työstäminen alkoi virallisesti vuoden 2021 alussa, kun kohdeorganisaatiolta eli

Suomen Tourette- ja OCD-yhdistykseltä saatiin tutkimuslupa tutkimussuunnitelman myötä ja aihe hyväksyttiin. Tämän jälkeen alkoi teoriaosuuden kirjoittaminen, sekä tutkittavien etsiminen. Teoriaa varten tutkija teki useita eri lähdehakuja, mutta koki lähteiden olevan lähes samanlaisia sisällöltään. Tämä toi hieman hankaluuksia lähteiden monipuolisuuteen pyrkimisessä.

Tutkittavien etsiminen koitui odotettua hankalammaksi, sillä vaikka saatekirje levitettiin kohdeorganisaation avulla eri tietolähteisiin, ei tutkittavia ensin ollut riittävästi. Tämän jälkeen aineistonkeruumenetelmää jouduttiin hieman muokkaamaan, jotta otos saatiin tarpeeksi suureksi ja tutkimus pystyttiin tekemään. Haastattelut aloitettiin sen mukaan, kun vapaaehtoisia tutkittavia otti tutkijaan yhteyttä. Haastatteluja suoritettiin alkukevästä 2021 loppusyksyyn 2021. Tutkijalla oli tutkimusta varten aikataulu, mutta aikataulun noudattamisen tutkija koki hankalaksi kokopäiväisten töiden ohella.

Haastattelujen jälkeen alkoi vaihe, jossa tutkimustuloksia analysoitiin. Tutkimustulokset analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Tutkimuksen analysoinnin vaiheessa luokiteltiin pelkistyskäsitteitä ala-, ylä- ja yhdistäviin kategorioihin. Tutkija koki tämän osuuden tutkimuksen haastavimpana vaiheena aikataulun noudattamisen lisäksi.

Vuoden 2021 loppupuolella tutkija otti pientä etäisyyttä opinnäytetyöprosessiin, kunnes jatkoi sitä taas tammikuussa 2022. Tällöin tuli aika kirjoittaa tutkimustulokset puhtaaksi tutkimukseen ja viimeistellä tutkimus. Tutkija kokee, että opinnäytetyöprosessi itsessään suoritettiin melko itsenäisesti, mutta tarvittaessa tutkijalla oli jatkuvasti mahdollisuus opinnäytetyön ohjaajan tukeen, jota varsinkin tutkimuksen loppupuolella tarvittiin. Myös aiheen mielenkiintoisuus ja henkilökohtaisuus piti tutkijan mielenkiintoa tutkimuksen tekemiseen yllä koko opinnäytetyöprosessin ajan. Lopun kiireestä huolimatta tutkija kokee, ettei antanut kiireen vaikuttaa tutkimuksen lopputulokseen millään tavalla.

Tutkija pitää opinnäytetyöprosessia opettavaisena kokemuksena kaikkine haasteineen. Prosessi opetti tutkijalle kvalitatiivisen tutkimuksen alkeita, sekä antoi hyvät eväät tulevaisuuden mahdollisten tutkimusten pariin esimerkiksi jatko-opiskeluiden yhteydessä. Tutkija oppi työn kautta myös ottamaan vastuuta omasta tekemisestään. Haasteiden lisäksi tutkija koki myös onnistumisen tunteita opinnäytetyötä tehdessä. Opinnäytetyön kirjoittamisen sujuvuutta helpotti tutkijan hyvä äidinkielen taito. Tutkija koki aiheensa merkitykselliseksi, mikä lisäsi motivaatiota opinnäytetyön tekemistä kohtaan.

6.5 Jatkotutkimusaiheet

Tässä tutkimuksessa tutkittiin vain pientä otosta, joten tulevaisuudessa aihetta olisi hyvä tutkia laajemmin. Tutkimuksen aihetta voisi myös tarkentaa johonkin tiettyyn ryhmään, kuten terveydenhuoltoon. Kuinka Touretten oireyhtymä näkyy terveydenhuollossa? Touretten oireyhtymä kuuluu neuropsykiatrisiin sairauksiin, joten sen mahdollinen hoito tapahtuu lähinnä psykiatrisilla poliklinikoilla. Olisiko mahdollista tutkia Touretten oireyhtymää myös hoitohenkilökunnan kannalta? Olisiko jossain organisaatiossa tarvetta esimerkiksi oppaalle, jossa tutustutaan Touretten oireyhtymään ja sen aiheuttamiin mahdollisiin haasteisiin sosiaalisissa tilanteissa? Useamman vuoden päästä olisi mielenkiintoista toteuttaa vastaava tutkimus uudelleen ja nähdä ovatko tutkimustulokset muuttuneet vai pysyneet samankaltaisina.

Touretten oireyhtymää voisi tuoda esiin myös kouluissa enemmän. Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakouluopiskelijat voisivat käydä pitämässä aiheesta esitelmää, joissa sivutaan myös muita neuropsykiatrisia sairauksia. Voisiko tällä olla vähentävä vaikutus esimerkiksi koulukiusaamista kohtaan?

LÄHTEET

- Honkalampi-Säätiö. 2019. Touretten syndrooma. Viitattu 19.12.2019. <https://www.honkalampi.fi/content/uploads/2018/06/Tourette.pdf>
- Huttunen, M. 2018. Nykimishäiriöt (Touretten oireyhtymä). Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto – Duodecim. Viitattu 13.12.2019. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00524
- Huttunen, M & Socada, L. 2019. ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö) Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto – Duodecim. Viitattu 19.12.2019. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00353
- Huttunen, M. 2018. Pakko-oireinen häiriö. Terveyskirjasto – Duodecim. Viitattu 30.1.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00403>
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2018. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki. 3.-6. painos. Sanoma Pro Oy.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki. WSOY Pro Oy.
- Korkeila, J. & Leppämäki, S. 2021. Psykiatria. Keskushermoston kehitykseen liittyvät häiriöt. 15. uudistettu painos, 2021. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki.
- Leivonen, S, Sourander, A, Voutilainen A, & Leppämäki, S. 2015. Touretten oireyhtymä – monimuotoinen sairaus, yksilöllinen hoidon tarve. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 13.12.2019. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2015/11/duo12283>
- Leppämäki, S. & Savikuja, T. 2014. Pakko-oireet ja OCD. Viitattu 17.12.2019. <http://www.tourette.fi/o>
- Mayo Clinic 2018. Diseases and Conditions Tourette Syndrome. Viitattu 27.1.2022. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/tourette-syndrome/symptoms-causes/syc-20350465>
- Mönkkönen, K. 2018. Vuorovaikutus asiakastyössä: Asiakkaan kohtaaminen sosi-aali- ja terveysalalla. E-kirja. Gaudeamus Oy.
- Robert Wood Johnson Foundation, 2008. Lincoln and Guba`s Evaluative Criteria. Verkkosivu. Viitattu 22.1.2022. <http://www.qualres.org/HomeLinc-3684.html>
- Suomen Mielenterveys ry 2022. Vahvista mielenterveyttäsi. Ihmissuhteet ja vuorovaikutus. Vuorovaikutustaitoja voi oppia. Viitattu 13.1.2022. <https://mieli.fi/vahvista-mielenterveyttasi/ihmissuhteet-ja-vuorovaikutus/vuorovaikutustaitoja-voi-oppia/>

Opetushallitus 2022. Mun elämä – Ohjausmateriaalia erityisopetukseen. Opettajan aineisto. Vuorovaikutus. Viitattu 13.1.2022. <https://www.oph.fi/fi/oppimateriaali/mun-elama/sosiaaliset-taidot/vuorovaikutus>

Puustjärvi, A. 2019. ADHD. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 30.1.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14724>

Tourette Association of America 2022. Tourette Syndrome. Medical diagnosis. Viitattu 27.1.2022. <https://tourette.org/about-tourette/overview/diagnosis/medical-diagnosis/>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. E-kirja. Uudistettu laitos. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki. Viitattu 14.1.2022.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Viitattu 15.1.2022. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

LIITTEET

LIITE 1. Saatekirje

Arvoisa tutkimukseen osallistuja,

olen Vaasan ammattikorkeakoulun 4. vuoden sairaanhoitajaopiskelija. Teen opin-
näytetyötä aiheesta ”Tourette-henkilöt ja sosiaaliset tilanteet”. Opinnäytetyön
tarkoituksena on kartoittaa Touretten oireyhtymää sairastavien kokemuksia sosi-
aalisista tilanteista ja siitä, kuinka he haluaisivat tulla kohdatuksi sosiaalisissa ti-
lanteissa. Tämän lisäksi tarkoituksena on jakaa tietoa Touretten oireyhtymästä
sitä sairastamattomille, sillä se on vielä tänäkin päivänä melko tuntematon kä-
site. Tutkimusta varten tarvitsen haastateltavakseni henkilöitä, joilla on lääkärin
diagnosoima Touretten oireyhtymä. Aineen kerääminen tutkimusta varten suori-
tetaan sähköpostitse. Lähetän Sinulle sähköpostiin haastattelukysymykset, joita
on kuusi kappaletta. Tutkimustuloksia säilytetään luottamuksellisesti henkilö-
kohtaisia tietoja suojellen. Vastaaminen on vapaaehtoista ja tutkimukseen osal-
listuminen on mahdollista keskeyttää näin halutessasi. Tutkimuksen valmistuessa
kaikki tiedot hävitetään.

Vastaan mielelläni lisäkysymyksiin aiheeseen liittyen. Otathan minuun yhteyttä
sähköpostitse, mikäli olet kiinnostunut olemaan yksi haastateltavistani. Kiitos yh-
teistyöstä. Tutkimukseni ohjaaja on Helena Leppänen, [helena.leppa-
nen@vamk.fi](mailto:helena.leppanen@vamk.fi).

Ystävällisin terveisin,

Tytti Yletyinen, Vaasan ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelija

Sähköposti: e1801270@edu.vamk.fi

Matkapuhelin: 0405451845

LIITE 2. Haastattelukysymykset

Tourette-henkilöt ja sosiaaliset tilanteet -opinnäytetyö

Haastattelukysymykset:

1. Miten koet sosiaaliset tilanteet?
2. Miten koet, että sinua huomioidaan sosiaalisissa tilanteissa?
3. Miten Tourette näkyy sinusta ulospäin?
4. Miten ihmiset huomaavat oireesi sosiaalisissa tilanteissa?
5. Minkälaiset kohtaamistilanteet ovat mielestäsi haastavia?
6. Minkälaisia toiveita sinulla on kohtaamistilanteita varten?