

Opinnäytetyö (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

2018

Haltsonen Marjukka & Seilonen Anette

TIETOA TOURETTEN OIREYHTYMÄSTÄ SITÄ TARVITSEVILLE

– Lapsen, nuoren ja heitä ympäröivän perheen tukeminen

Marjukka Haltsonen & Anette Seilonen

TIETOA TOURETTEN OIREYHTYMÄSTÄ SITÄ TARVITSEVILLE

Lapsen, nuoren ja heitä ympäröivän perheen tukeminen

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää miten Touretten oireyhtymä vaikuttaa lapsen ja nuoren elämään sekä perheen käytettävissä olevia tukikeinoja. Tutkimuskysymyksiä oli miten Touretten oireyhtymä vaikuttaa lapseen ja nuoreen sekä miten tukea Touretten oireyhtymää sairastavia ja heidän perheitään.

Opinnäytetyö on toteutettu kuvailevan kirjallisuuskatsauksen menetelmällä ja tiedonhaussa on käytetty useita eri tietokantoja, kuten Medic, Cinahl.Complete, PubMedd ja Google scholar. Lisäksi aineistoa on haettu aiheeseen liittyvistä tutkimusraporteista ja kirjallisuudesta.

Touretten oireyhtymä ei ole psykiatrinen vaan neuropsykiatrinen sairaus. Tämä tarkoittaa sitä, että vaikka se on neurologinen eli hermostoperäinen sairaus, siihen liittyy usein psyykkisiä oheisoireita – ja sairauksia. Yleisimpiä näistä ovat ADHD ja OCD. Touretten oireyhtymä ei ole ainoastaan tic-oireita, vaan siihen liittyy useita eri alueita, kuten psyykkisiä tai sosiaalisia oireita, joita ei päällellynä näy. Touretten oireyhtymä heikentää elämänlaatua fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti. (Verdellen ym. 2011)

Monesta lähteestä esiin nousi keskeisenä tukimuotona tiedonanto, sekä Touretten oireyhtymää sairastavalle lapselle ja nuorelle, mutta myös hänen elinympäristössään vaikuttaville. Perheenjäsenten hoitoon mukaan ottaminen on tärkeää, mutta lasta ja nuorta tukee myös koulun henkilökunnan ja koulukavereiden informoiminen. Toisin kuin yleisesti oletetaan Touretten keskeisin hoito ei ole lääkkeellinen hoito vaan erilaiset terapiat, kuten kognitiivis-behavioraalinen terapia, jossa pyritään muokkaamaan potilaan ajatuksia oireyhtymästä. Touretten oireyhtymän hoidossa ja tukemisessa nousevat selkeästi esiin potilaiden kohtaamat ennakkoluulot ja lapsen tuentarve, ei ainoastaan tic-oireisiin, vaan myös selviytymiseen niiden tunteiden ja oireiden kanssa, jotka liittyvät Touretten oireyhtymään.

Opinnäytetyöstä löytyvät tuenmuodot perustuvat pääosin haastattelumuotoisiin tutkimuksiin, mutta myös systemaattisiin katsantoihin. Opinnäytetyön pohjalta tehdään ohje Touretten oireyhtymää sairastaville lapsille ja heidän vanhemmilleen Terveysnettiin.

ASIASANAT:

Touretten oireyhtymä, tukeminen, hoito, terapia, tiedonanto

Marjukka Haltsonen & Anette Seilonen

INFORMATION ABOUT TOURETTE'S SYNDROME FOR THOSE WHO NEED IT

Supporting children, teenagers and the surrounding family

The purpose of this thesis is to find out how Tourette's syndrome affects the lives of children and teenagers and the different kinds of support in the family can get. The research questions were: How does Tourette's syndrome affect a child or a teenager and How to support those with Tourette's syndrome and their families.

This thesis is carried out to reflect the descriptive literature review method and the information retrieval is based on multiple different databases like Medic, Cinahl, Complete, PubMed and Google scholar. It also utilizes relevant research reports and literature.

Tourette's syndrome is not a mental condition. It is a neuropsychiatric condition which means that even though the syndrome is mainly neurological it does come with psychological symptoms and conditions. The most common ones are ADHD and OCD. Tourette's syndrome is not just tics, it encompasses many different areas that cannot be seen on the outside. It lowers the quality of life physically, psychologically and socially. (Verdellen etc. 2011)

Several different sources named communication in the form of education the main way of supporting both those with Tourette's syndrome and those who influence their habitat. While including the family members in the treatment is important it is also important to inform the school, both staff and students. Unlike it is commonly thought the primary treatment for Tourette's syndrome is not medication but different types of therapy. Talking about Tourette's syndrome and its support the main things that appear again and again in research are the pre-existing notions of the syndrome and the fact that the support the children with it need is not just based around the tics but the help they need with the other symptoms and the feelings that come with the syndrome.

The forms of support in this thesis are mainly based on interview style research but it also has some systematic features. Based on this thesis, an information booklet will be made for children and their parents. It will be uploaded to Terveystietti.

KEYWORDS:

Tourette's syndrome, support, treatment, therapy, communication

SISÄLTÖ

JOHDANTO	7
TOURETTEN OIREYHTYMÄ	8
Oireet.....	8
Touretten oireyhtymän diagnosointi ja yleisimmät hoitokeinot.....	9
Diagnosointi.....	9
Hoitokeinoja.....	10
Kognitiivis-behavioraalinen terapia eli CBT.....	11
OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TYÖTÄ OHJAAVAT KYSYMYKSET	12
OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	13
Aineiston haku.....	13
Aineiston analyysi.....	13
TULOKSET	15
Touretten oireyhtymän vaikutus lapseen ja nuoreen.....	15
Perheen tukeminen.....	17
Vanhempien tukeminen Suomessa.....	19
Lääkehoidossa tukeminen.....	21
EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	22
POHDINTA	23
9 JOHTOPÄÄTÖKSET	25

LIITTEET

Liite 1. Tourette – enemmän kuin tic-oireet

SANASTO

Tic-oireet	Nykimisoireita, joilla tarkoitetaan toistuvaa ja tahatonta lihasten liikettä. Nykäykset ovat lyhyitä, yhden lihaksen tai lihasryhmän liikkeitä. Nykimishäiriö voi ilmetä myös äänioireina, kuten haukotteluna, huokailuna ja viheltelyä. Ovat yleensä tilapäisiä. (Jalanko 2017.)
Touretten oireyhtymä	Pienellä osalla tic-oireet ovat kuitenkin pitkäkestoinen, elämää häiritsevä ongelma. Tätä kutsutaan Touretten oireyhtymäksi. Tourette on neuropsykiatrisen häiriön. (Jalanko 2017.)
Neuropsykiatriset häiriöt	Neuropsykiatriset häiriöt ovat aivojen toimintaan liittyviä kehityksellisiä häiriöitä, joiden yhteydessä esiintyy myös psyykkisiä, kognitiivisia tai käytösoireita tai näitä kaikkia. Ne haittaavat huomattavasti toimintakykyä, osallistumista ja kokemusta sosiaalisesta ryhmään kuulumisesta. (Wallden ym. 2015.)
Psykoedukaatio	Ensisijainen tuenmuoto, joka perustuu tiedon antamiseen oireyhtymästä. (Ganos ym.2017).
Psykoteraapia	Tässä terapiamuodossa käsitellään ja pyritään ymmärtämään omia tunteita, menneitä ja nykyisiä kokemuksia, ja etsitään selviytymiskeinoja, sekä ohjataan ajattelemaan positiivisemmin itsestään ja vaikeista tilanteista. (Grohol 2017.)
CBT	Kognitiivisbehavioraalinen teoria on psykoteraapian muoto. CBT keskittyy ratkaisuihin, rohkaisten potilaita haastamaan vääristyneitä negatiivisia ajattelutapoja ja näin samalla muuttamaan tuhoavia käytösmalleja, sillä tapa jolla potilaat näkevät tilanteen keskittyy enemmän heidän reaktioonsa kuin itse tilanteeseen. Terapia auttaa näkemään ja ajattelemaan itsestään ja tilanteista eri tavalla. (Beckinstitute 2016; Martin 2016.)
Kela	Kansaneläkelaitos, joka hoitaa Suomessa asuvien perusturvaa eri elämäntilanteissa, sekä tiedottaa etuuksista ja palveluista (Kela 2015).
HRT	Tavankääntämismenetelmä. Pyritään lisäämään tietoisuutta tic-oireita laukaisevista tekijöistä ja opetellaan toisenlainen, kilpaileva, tapa reagoida ennakkotunteeseen. (Verdellen ym. 2011).
ERP	Altistusreaktioterapia. Tämä terapiamuoto on siedätyshoitoa, jossa katkaistaan ennakkotunteen ja tic-oireen välinen opittu yhteys opettelemalla sietämään suurempia määriä epämieluisia oloja, ilman tic-oireen tuomaa helpotusta (Verdellen ym. 2011).

JOHDANTO

Tämä työ käsittelee Touretten oireyhtymää, koska vaikka aiheesta on paljon tietoa, on se silti suurelle yleisölle suhteellisen tuntematon aihe ja koska Touretten oireyhtymä vaikuttaa sitä sairastavien jokapäiväiseen elämään, voisi oikean tiedon helppo saatavuus auttaa vähentämään oireyhtymään yhdistettyä stigmaa (Forrester-Jones ym. 2016).

Opinnäytetyön tutkimuksellisenä tarkoituksena oli selvittää Touretten oireyhtymää, sen oireita ja haasteita sekä vaikutusta lapsen, nuoren ja perheen arkeen, minkä kautta kyetään myös lähestymään tukemisen näkökulmaa. Työssä pyritään kuvaamaan, miten neuvoo perheitä, jotta he voivat paremmin vastata lapsen ja nuoren tarpeisiin ja auttaa siten lasta tai nuorta kehittymään ja ymmärtämään Touretten oireyhtymää. Työllä pyritään myös auttamaan vanhempia jokapäiväisessä arjessa, avustamaan lasta ja nuorta kohtaamaan ja selviämään Touretten oireyhtymän mukanaan tuomista vastoinkäymisistä. Lisäksi työn tavoitteena on auttaa terveydenhuollon henkilökuntaa tukemaan perhettä arjessa. Työn keskeisin tavoite on ollut selvittää, miten tukea perhettä.

Monet luulevat tietävänsä, mikä Touretten oireyhtymä on, tai mitä siihen liittyy, mutta siihen liittyy paljon enemmän kuin Touretten näkyvä osa, tic-oireet. Tic-oireet ovat vain pieni osa oireyhtymää, joten ne ovat myös vain yksi osa tukemista ja hoitoa. Esimerkiksi toisin kuin yleisesti luullaan tahaton kiroilu Touretten oireena on harvinaista, mutta tavallista on, että Touretten oireyhtymä ei vaikuta lapseen ainoastaan fyysisesti, vaan myös psyykkisesti, sosiaalisesti ja koulunkäynnin alueella. (Wadman ym.2012.) Tourette on oireyhtymä, joka on neurologispsykiatrinen ja johon liittyy neurologisperäisten tic-oireiden lisäksi myös vaikeudet eri elämän osa-alueilla. Psyykkisten oireiden ja oheissairauksien ilmeneminen on yleistä. Kouluterveydenhuollossa tulee huomioida, että vaikka lapsen tic-oireet olisivat lievät, hänellä voi olla tuentarvetta toisella alueella. Touretten oireyhtymän on todistettu myös lisäävän kiusaamisen ja sosiaalisen eristäytymisen riskiä. (Cuenca ym 2015) Touretten oireyhtymä vaikuttaa lasten ja nuorten lisäksi myös vanhempien nousseella stressitasolla ja lisääntyneellä tuen tarpeella (Evans ym.2014).

Opinnäytetyössä käsitellään hoito- ja tukimuotoja, miten perhettä voidaan tukea ja mitä tietoa perhe tarvitsee. Opinnäytetyön pohjalta tehdään opas terveysnettiin, jossa se on kaikkien aiheesta kiinnostuneiden ja sitä tarvitsevien saatavilla. Opinnäytetyötä voi jatkossa käyttää esimerkiksi kouluterveydenhuollossa ja se voi auttaa tunnistamaan Touretten oireyhtymän ja nykimishäiriöt, sekä tarjoamaan perheen tarvitsemää apua ja tietoa. Näin voidaan edesauttaa perheen ja Touretten oireyhtymää sairastavan lapsen elämänlaatua monella eri tavalla. Touretten oireyhtymän kriteerit ovat selkeät, mutta siitä huolimatta oireyhtymä jää usein tunnistamatta. (Leivonen ym. 2015.) Tämän vuoksi oikean tiedon leviäminen suurelle yleisölle voisi myös auttaa oireyhtymän tunnistamisessa. Erityisesti perusterveydenhuollon ammattihenkilöiden tuntemus Tourestesta ja sitä kautta saatu tuki, koetaan vähäiseksi, joten tuen määrää kyettäisiin lisäämään antamalla tutkittua tietoa. Psykoedukaatio eli oireyhtymästä tiedon saaminen on tutkitusti merkittävä tukikeino (Verdellen ym.2011).

TOURETTEN OIREYHTYMÄ

Touretten oireyhtymä on neurologinen kehityshäiriö, joka on yksi tunnetuimmista nykimishäiriöistä. Sen tunnusomaisena piirteenä ovat monet erilaiset, tic-oireiksi kutsutut, motoriset nykäykset ja vokaaliset äännähdykset. Lisäksi tic-oireiden tulee kestää toistuvina yli vuoden. Niiden ilmeneminen voi alkaa jo 2-3 vuoden iässä. (Wadman ym. 2012.) Yleensä oireet kuitenkin ilmenevät ensi kerran 4-6 vuoden iässä ja ovat vaikeimmillaan murrosiässä, jonka jälkeen ne alkavat lieventyä fyysisen aikuistumisen mukana (Huttunen 2016).

Oireet

Touretten oireyhtymässä lapsella tai nuorella ilmenee toistuvia, tahdottomia lihasten motorisia nykäyksiä, mutta myös tahdottomia äännähdyksiä. Motoriset nykäykset vaihtelevat suurestikin sekä voimakkuudeltaan, että luonteeltaan. Ne voivat ilmetä sekä raajojen, että vartalon lihaksissa; tavallisimmin nykäykset ovat kuitenkin pään tai raajojen liikkeitä. Yleisimmät motoriset oireet ovatkin silmien ja niiden ympäristön oireita. Silmien oireet, kuten silmänliikkeet ja räpäytykset sekä nenän vääntely ja irvistely, ovat yleisesti myös ensimmäisiä ilmaantuvia tic-oireita ja niitä esiintyy 95%:lla oireyhtymää sairastavista ihmisistä. (Leivonen ym. 2015; Huttunen 2016.) Motorisia oireita voivat enteillä niin sanotut sensoriset tai kognitiiviset tic-oireet, jotka esiintyvät somatosensorisina tuntemuksina. Somatosensoriset aistimukset saavat alkunsa kehossa eikä niillä välttämättä ole kehon ulkoista lähdeä, tästä yleisimpänä esimerkkinä on tinnitus. Somatosensorisia tuntemuksia voivat olla esimerkiksi kipu, kutina tai paine, joko lihaksessa johon tic-oire on tulossa tai muualla kehossa. (Kilpeläinen ym. 2010; Leivonen ym. 2015.)

Motoristen nykäysten kanssa, joko samanaikaisesti tai itsenäisesti, voi ilmetä äänellisiä oireita. Äänelliset oireet voivat olla luonteeltaan hyvinkin erilaisia – tahdottomia sanoja, naksahduksia, maiskutuksia, haukahduksia. Joskus harvoin tahdottomat sanat ovat luonteeltaan kiro sanoja tai rivouksia. (Huttunen 2016.) Vokaaliset eli äänelliset tic-oireet alkavat noin 1-2 vuoden kuluttua motoristen oireiden alkamisesta useimmiten yksinkertaisina niiskutuksina, kurkun selvittelynä tai tavuina ja voivat monimuotoistua myöhemmin sanoiksi tai lauseiksi. Tahdottomat sanat voivat esiintyä myös lapsen tai nuoren pakonomaisena tarpeena toistaa kuulemansa. Pakonomainen kiroilu, joka yleensä yhdistetään ensimmäisenä oireyhtymään, alkaa vuosia muiden tic-oireiden jälkeen, keskimääräisesti 11-ikävuoden kohdalla. Se on kuitenkin oletettua harvinaisempaa ja sitä esiintyy vain noin yhdellä viidenneksellä kaikista Touretten oireyhtymää sairastavista. (Leivonen ym. 2015.)

Tic-oireiden intensiteetin, taajuuden ja vaikeuden vaihtelu on huomattavaa ja aaltomaista minuuttien, tuntien ja viikkojen välillä. Oireiden suurempaan voimakkuuteen on usein yhteydessä stressi, ahdistus ja väsymys, minkä vuoksi oireiden vaikeutuessa on tärkeää arvioida mahdolliset kuormittavat tekijät. Monet potilaista kykenevät hetkellisesti pidättämään tic-oireita, mutta se vaatii voimakasta keskittymistä. (Wadman ym.2012; Leivonen ym. 2015.) Pitkällä aikavälillä neljällä viidestä tic-oireet vähenevät tai loppuvat nuoruudessa tai nuorena aikuisena niin,

etteivät ne enää haittaa jokapäiväistä elämää. Osalla tic-oireet kuitenkin jatkuvat elämää häiritseväinä, ja vielä pienemmällä määrällä tic-oireet voi jopa vaikeutua. (Leivonen ym.2015.)

Touretten oireyhtymän oirekuvaan voi liittyä myös erilaisia pakkoajatuksia ja pakkotoimintoja, joskus myös hyperaktiivisuutta ja impulsiivisuutta (Huttunen 2016). Onkin hyvin tavallista, että lapsella tai nuorella on Touretten oireyhtymän lisäksi samanaikaisesti jokin toinen diagnoosi, kuten tarkkaavaisuus- ja yliviikkaushäiriö (ADHD) tai pakko-oireinen häiriö (OCD). Tutkimuksissa on havaittu myös, että käytösongelmat ja aggressiivisuus ovat yleisempiä niillä Touretten oireyhtymää sairastavilla, joilla on ADHD liitännäissairautena. (Leivonen ym. 2015.)

Touretten oireyhtymän diagnosointi ja yleisimmät hoitokeinot

Diagnosointi

Touretten oireyhtymän hoidon tarkentamiseksi tarvitaan diagnoosi, mutta diagnoosin saaminen viivästyy usein Touretten kohdalla, sillä vaikka diagnosoinnin kriteerit ovat selkeät, häiriötä ei tunnisteta vaan sen oletetaan olevan ikäkauteen liittyviä käytösoireita. Erityisesti pienillä lapsilla, joilla tic-oireita voi esiintyä normaalistikin jää oireyhtymän diagnoosi helposti saamatta tai se viivästyy huomattavasti. Näin ollen myös hoidon ja tuen saanti pitkittyy. Diagnostisia kriteereitä Touretten oireyhtymälle ovat motoriset nykimishäiriöt sekä vähintään yksi vokaalinen nykimishäiriö, niiden ei kuitenkaan tarvitse ilmetä samanaikaisesti. Nykimisoireiden tulee taajuudeltaan esiintyä lähes joka päivä, useita kertoja päivän aikana ja yli vuoden ajan. Esiintymistiheys voi vaihdella mutta oireiden tulee kestää yli vuoden ensimmäisen tic-oireen ilmestymisen jälkeen. Tämän vuoden aikana ei tule olla yli kahta kuukautta kestäviä oireettomia jaksoja. (Leivonen ym. 2015.)

Touretten oireyhtymä alkaa viimeistään ennen 18 vuoden ikää. Oireet eivät saa selittyä esimerkiksi jonkin lääkeaineen käytöllä tai muilla, jo aiemmin diagnosoiduilla fyysisillä sairauksilla. Oireyhtymän heterogeenisyyden eli oireiden yhdenmukaisuuden huomioiminen on keskeistä kliinisessä työssä, kun liitännäisoireita tunnustetaan ja hoidetaan. Oireenkuvan kartoituksessa voidaan käyttää apuna strukturoituja haastatteluja, kuten YGTSS eli Yale Global Tic Severity Scale- mittarin avulla. Oireenkuvan ollessa epätyypillinen tai oireiden alettua vasta murrosiän loppupuolella pitää diagnostiikassa sulkea pois muut hermostolliset, elimistö- ja aivoperäiset sairaudet. (Leivonen ym. 2015.)

Psykiatristen sairauksien samanaikaisuus Touretten oireyhtymän kanssa on hyvin yleistä, joten huolellinen psykiatrinen diagnostiikka on osa Touretten oireyhtymän arviota. Neuropsykologisissa tutkimuksissa todetut poikkeavat löydökset selittyvät yleensä samanaikaishäiriöillä, esimerkiksi ADHD:llä. (Leivonen ym.2015.) Erityisesti potilaat, joilla on muita, jo diagnosoituja psykiatrisia sairauksia, oireyhtymä jää usein huomioimatta, sillä oireet peittyvät muiden oireiden alle tai niiden ajatellaan liittyvän johonkin muuhun psykiatriseen sairauteen (Leivonen ym. 2015).

Hoitokeinoja

Touretten oireyhtymästä johtuvien tic-oireiden lääkkeellistä hoitoa harkitaan tilanteissa, joissa jatkuvat tai voimakkaat oireet aiheuttavat kipua, toiminnallista haittaa, sekä vaikuttavat tunne-elämään kielteisesti tai aiheuttavat jatkuvia sosiaalisia ongelmia, kuten kiusatuksi tulemista tai eristäytymistä ympäröivistä ihmisistä. (Leivonen ym.2017.)

Tic-oireisiin kohdennetun lääkehoidon tutkimusnäyttö on vähäistä, eniten näyttöä löytyy psykoosilääkkeistä. Psykoosilääkkeitä käytettäessä tulee kuitenkin muistaa, että oireyhtymä on, lääkkeitä huolimatta, neurologinen ja lääkkeiden tehoaminen tic-oireisiin perustuu tiettyjen reseptoreiden salpaukseen. Touretten oireyhtymää sairastavien lasten ja nuorten käyttäessä psykoosilääkkeitä, täytyy sekä hoidettavan ja hänen lähipiirinsä, että hoitavien tahojen muistaa lasten ja nuorten olevan huomattavasti herkempiä psykoosilääkkeiden kerrostuvalle vaikutukselle kuin aikuiset. Haittavaikutusten minimoimiseksi tai ehkäisemiseksi tulisi annoksen olla mahdollisimman pieni tai lääkkeenkäytön tulisi olla jaksottaista. Touretten oireyhtymän lääkehoidon kohteena eivät aina ole tic-oireet vaan muut samanaikaiset oireet tai sairaudet, joilla voi olla Touretten oireyhtymän oireiden yhteydessä jopa suurempi vaikutus potilaaseen kuin oireyhtymällä yksin. (Leivonen ym. 2015.) Aina tarvetta tai halua lääkehoidolle ei ole (Leivonen ym. 2015) ja muita yleisiä hoidon ja tuen keinoja ovat psykoedukaatio (Ganos ym. 2017), psykoterapia (Verdellen ym. 2011) ja CBT eli kognitiivis-behavioraalinen terapia (Cuenca ym. 2015; Rowe ym. 2013).

Psykoedukaation tarkoituksena on informoida potilasta ja hänen perhettään oireyhtymästä, sen etenemisestä ja siitä kuinka tic-oireet luonnollisesti vähenevät lapsen tai nuoren lähestyessä aikuisuutta. Tärkeäksi osaksi muodostuu myös perheen ja lähipiirin tilan selvittäminen. Hyvin yleistä on, että vanhemmat syyttävät itseään lapsen oireyhtymästä. Tiedon avulla pyritäänkin usein myös vähentämään vanhempien syyllisyyttä. Psykoedukaatioon voidaan sisällyttää myös mahdolliset tarvittavat hoitokeinot sekä muut selviytymistavat oireiden kanssa. Aina psykoedukaatio ei kuitenkaan riitä, ja voidaan tarvita terapia- tai lääkehoitoa. (Ganos ym.2017) Ne ovat perusteltuja, jos tic-oireet häiritsevät potilasta tai aiheuttavat toiminnallista tai sosiaalista haittaa (Leivonen ym. 2015).

Monet tutkimukset viittaavat kuinka psykoterapia saattaa olla tehokas Touretten oireyhtymän hoidossa ja oireyhtymää sairastavien lasten ja nuorten elämän laadun parantamisessa (Cutler ym. 2009; Wadman ym. 2012.) Psykoterapian lajeista on näyttöä Touretten oireyhtymän hoidossa kuitenkin vain CBT:sta eli kognitiivis-behavioraalisesta terapiasta. Erityisesti sen alalajeista HRT:sta ja ERP:sta. HRT: eli tavankääntämismenetelmässä pyritään lisäämään tietoisuutta tic-oireita laukaisevista tekijöistä ja opetellaan toisenlainen, kilpaileva, tapa reagoida ennakkotunteeseen. ERP eli altistusreaktioterapia puolestaan on siedätyshoitoa, jossa katkaistaan ennakkotunteen ja tic-oireen välinen opittu yhteys opettelemalla sietämään suurempia määriä epämukavaa oloa, ilman tic-oireen tuomaa helpotusta (Verdellen ym. 2011; Leivonen ym. 2015). Psykoterapiassa vanhempien osallistumisen määrää on sitä tärkeämpää mitä nuorempi lapsi on kyseessä. Siinä korostuvat lapsen tai nuoren saaman tuen ja hyväksynnän merkitys. Kielteinen asenne ja motivoitumattomuus voivat muodostua jopa terapian esteeksi. (Haapasalo-Pesu 2016.) Molempia terapiaa, sekä

HRT: tä, että ERP:tä, voidaan käyttää ensisijaisena hoitomuotona ja niiden yhteyteen suositellaan psykoedukaatiota ja erilaisia tuen muotoja. Terapioihin voi yhdistää myös lääkehoitoa yksilöllisen tarpeen mukaan. Lääkehoito yhdistetään terapioihin yleensä vasta sitten, jos kymmenen terapia käynnin jälkeen ei ole ilmennyt riittävää hyötyä. (Verdellen ym. 2011.) Käytösterapiat eivät sovi kaikille potilaille. Liian vaikeat tic-oireet, tai liian vaikeat oheis-oireet – ja sairaudet esimerkiksi vaikea ADHD sekä liian nuori ikä ovat esteinä käytösterapiahoidolle. Erityisen nuoret eivät välttämättä ymmärrä hoidon tarkoitusta. Lisäksi ne joiden oireet ovat liian vaikeat käytösterapiaan, voivat kamppailla keskittymiskyvyn kanssa HRT-terapiassa tai eivät kykene hallitsemaan tic-oireitaan edes muutamaa sekuntia ERP-terapiassa. (Ganos ym. 2017)

Kognitiivis-behavioraalinen terapia eli CBT

Tutkimusten mukaan kognitiivis-behavioraalinen terapia eli CBT vähentää tic-oireita (Cuenca ym. 2015). CBT vähentää niiden määrää ja voimakkuutta myös vaikuttamalla lasten ja nuorten ahdistus- ja stressitasoon, joka yleensä yhdistyy tic-oireiden määrään ja voimakkuuteen. (Rowe ym.2013). Kognitiivis- behavioristisessa terapiassa etsitään vaihtoehtoisia tekniikoita tunnistaa ja kontrolloida tic-oireita jo ennen niiden ilmestymistä. Kontrollin määrällä, joka lapsella tai nuorella on oireistaan, on todettu olevan suora yhteys oireyhtymään liittyvän epävarmuuden vähentämiseen. Epävarmuus muiden reagoinnista tai muiden negatiivinen reagointi koettiin lisäävän oireita, ja epävarmuuden kerrottiin lisäävän negatiivisia tunteita entisestään. Ahdistuneisuudelle, huolestumisella ja stressillä on yhteys tic-oireiden pahenemiseen. Nuorilla on tarve saada hoitoa, joka voisi auttaa heitä olemaan rauhallisia ja rentoutuneita. (Cuenca ym. 2015.)

Kun lapsi ja nuori kykenee kontrolloimaan tic-oireen ilmaantumista, se lisää keskittymiskykyä, koulunkäynti ja arkielämä helpottuvat, minkä lisäksi lapselle ja nuorelle jää enemmän aikaa sosiaaliselle elämälle, kun aktiviteetit, jotka aiemmin tic-oireet keskeyttivät, pystytään tekemään niitä ilman. Lapsi ja nuori uskaltaa tehdä asioita, joita ei aikaisemmin tehnyt pelätessään tic-oireiden keskeyttävän ne. (Rowe ym. 2013.) Tutkimusten mukaan CBIT tuo lapsille kokemuksen kontrollista, mutta se myös vaatii lapsilta ja nuorilta aikaa ja vaivaa. Hoito koetaan luontaiseksi, sillä opeteltavat asiat ovat samanlaisia kuin ne tavat, joilla lapset ja nuoret jo pyrkivät kontrolloimaan tic-oireitaan. Lasten ja nuorten vanhemmista noin 72,3% kokivat hoidon positiivisina, mutta noin 22,3% koki tarvittavan tiedon ja hoidon saamisen olevan vaikeaa. Tuen saaminen koetaan yleisesti hyväksi, kuitenkin CBT -hoidon saatavuus koetaan vähäiseksi ammattilaisten tiedon vähyydestä ja siitä johtuvan hoidon rajoittuneisuuden vuoksi. Vanhemmat kokevat, että ammattilaisten vähäinen ymmärrys ja tieto oireyhtymästä ja sen tarvitsemasta tuesta rajoittavat saatavilla olevan tuen laatua ja määrää (Cuenca ym.2015.)

OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TYÖTÄ OHJAAVAT KYSYMYKSET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää miten Touretten oireyhtymä vaikuttaa lapsen ja nuoren elämään sekä perheen käytettävissä olevia tukikeinoja. Tavoitteena on antaa tietoa oireyhtymästä ja erilaisista keinoista, joilla perhettä voidaan tukea. Koko perhettä tukemalla tuetaan myös lapsen ja nuoren kehitystä oireyhtymän kanssa. Erityistä huomiota kiinnitetään Touretten oireyhtymän kanssa tuleviin arkielämän haasteisiin, niistä selviämiseen ja perheen, sekä lapsen tai nuoren ja vanhempien, tukemiseen. Toiminnallisena tavoitteena opinnäytetyössä on tehdä tiivistetty tietopaketti Terveystietoon Touretten oireyhtymää sairastavan ja hänen perheensä tukemisesta opinnäytetyön pohjalta. Työtä voivat tulevaisuudessa hyödyntää Touretten oireyhtymää sairastavat ja heidän vanhempansa tai huoltajansa. Opas on myös terveydenhuollon ammattihenkilöstön käytettävissä.

Opinnäytetyön ohjaavat kysymykset ovat:

1. Miten Touretten oireyhtymä vaikuttaa lapseen ja nuoreen?
2. Miten tukea Touretten oireyhtymää sairastavia ja heidän perheitään?

OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Tämä opinnäytetyö on toteutettu kuvailevan kirjallisuuskatsauksen menetelmällä, jonka tarkoituksena on kuvata valittuun aihealueeseen liittyvää aikaisemmin tutkittua tietoa ja muodostaa valitusta aihealueesta kokonaiskuva. (Stolt ym. 2016, 7, 9.) Siihen ei kuitenkaan vaadita kaikkien tutkimusten läpikäymistä, toisin kuin systemaattisessa (Stolt ym.2016, 24). Kirjallisuuskatsaus käy läpi aihepiirin aikaisempia tutkimuksia, kommentoi ja arvioi niiden vahvuuksia ja heikkouksia sekä tiivistää aiheelle keskeiset tutkimusongelmat ja tutkimusten pääteemat sekä niiden tulokset. (Turun yliopisto 2014).

Aineiston haku

Opinnäytetyön tiedon haussa käytettiin useita eri tietokantoja kuten Medic, Cinahl.Complete, PubMed ja Google Scholar. Lisäksi lähteenä käytettiin aiheeseen liittyviä tutkimusraportteja sekä kirjallisuutta. Opinnäytetyön tulokset tiivistetään oppaaseen, jonka on tarkoitus sisältää erityisesti käytännön ohjeita Touretten oireyhtymää sairastaville nuorille ja lapsille sekä heidän vanhemmilleen.

Tuloksia etsittiin tietokannoista hakusanoilla Tourette ja tukeminen tai englanniksi support. Suomenkielisestä Medic-tietokannasta löytyi hakusanalla Tourette yhdeksän tutkimusta, mutta niistä kolme valikoitui otsikon perusteella tarkempaan tarkasteluun, joista ei yksikään ollut lopulta opinnäytetyöhön sopiva. Touretten oireyhtymä tarkemmin tutkiessa löytyi lisää tutkimuksia myös suomenkielisistä, ja yksi hyödyllinen tutkimus oli Kelan vuodelta 2015 katsanto hoito- ja tukimuodoista Suomessa neuropsykiatriisiin sairauksiin.

Kaikkein eniten sopivia tutkimuksia löytyi englanninkielisistä tietokannoista; tietokannasta Cinahl.complete ja toiseksi eniten tietokannasta PubMed. Hakusanoina oli sekä Tourette yksinään, että Tourette ja support ja Tourette ja terapia. Lisäksi molemmissa tietokannoissa hoitomuotojen löytämiseksi käytettiin myös hakusanaa tic hoitomuotoja etsiessä. Kaikissa tietokannoissa haku rajattiin kokoteksteihin, sekä aikajaksoon kymmenen vuoden sisällä eli vuodesta 2007 vuoteen 2017. Niistä jotka otsikoiden perusteella valikoitui laajempaan tarkasteluun, noin kolmessa kokoteksti oli maksulukon takana. Lopulta opinnäytetyöhön valikoitu 17 tutkimusta, joista yksi oli suomalainen Kelan katsanto ja kolme englanninkielistä systemaattista tutkimusta. Yksi systemaattisista tutkimuksista oli laadukas eurooppalaisen tic-oireiden ja Touretten hoitosuosituksen kolmas osa, joka käsitteli terapiaa.

Aineiston analyysi

Opinnäytetyössä on käytetty laadullista narratiivista analyysia. Sen avulla on hahmotettu mitä tutkittavasta aiheesta on kerrottu tutkimuksissa. Koottu tieto on kerätty yhteen ja sen avulla on muodostettu kokonaiskäsitystä aihealueesta. (Jyu. 2015) Vaikka aineistossa esiintyneisiin tutkimuksiin on liittynyt määrällistä analyysia, itse

opinnäytetyössä kaavioita ei ole käytetty lainkaan ja prosentteja vain siinä suhteessa kuin on ollut tarpeen kertoa aihealueen yleisyydestä tai harvinaisuudesta. Aineiston analysoimiseksi palataan takaisin tutkimuskysymyksiin, jotka ovat miten Touretten oireyhtymä vaikuttaa lapseen ja nuoreen, sekä miten tukea Touretten oireyhtymää sairastavia ja heidän perheitään.

Aineiston kertyessä kävi koko ajan selkeämmäksi, kuinka laaja Touretten vaikutus on lapseen ja nuoreen sekä hänen ympäristöönsä. Kuinka oireyhtymä on paljon enemmän kuin ulkopuoliset näkevät ja tuen tulee olla moniammatillista sekä ei ainoastaan fyysistä, vaan myös psyykkistä, sosiaalista ja kognitiivista. (Wadman ym.2012) Monissa tutkimuksissa nousee esiin tarve saada tukea oireisiin käytännöllisellä tasolla, ei ainoastaan tic-oireisiin vaan myös tunteisiin, epävarmuuteen, stressiin ja ahdistukseen, joiden kanssa lapsi tai nuori kamppailee (Cuenca ym.2015). Jotta lasta ja nuorta, jolla on Touretten oireyhtymä, voidaan tukea, tulee tukea hänen perhettään. Perhettä ja lasta ja nuorta tuetaan antamalla tietoa oireyhtymästä, sekä oireyhtymän vaikutuksesta lapsen käytökseen. Aineistosta nousi esiin, kuinka myös opettajien ja muiden luokkakavereiden informoiminen sairaudesta vähentää oireyhtymään liittyvää epätietoisuutta, lisää elämänlaatua sekä ymmärrystä eri osapuolien välillä, että helpottaa koulunkäyntiä (Ganos ym.2017.)

TULOKSET

Touretten oireyhtymän vaikutus lapseen ja nuoreen

Lapsen tai nuoren tukeminen jakautuu kahteen pää alueeseen: lapsen tai nuoren tukemiseen kotona ja lapsen tai nuoren tukemiseen koulussa. Tukemiseen liittyvissä keinoissa huomioidaan keskeisesti koulunkäynnin ja siihen liittyvien vaikutuksien helpottaminen, sillä juuri näillä osa-alueilla esiintyy eniten ongelmia, erityisesti nuorilla. Monet Touretten oireyhtymää sairastavat lapset ja nuoret kokevat Touretten jatkuvaksi häiriötekijäksi elämässään, mutta monet ovat myös oppineet elämään oireyhtymän kanssa ja jopa hyväksyneet sen osaksi itseään. Touretten oireyhtymää sairastavilla lapsilla ja nuorilla on usein muutamia erittäin läheisiä ystäviä, jotka ovat tärkeässä asemassa lapsen tai nuoren saaman tuen kannalta. Läheisten ystävien joukossa lapsen tai nuoren ei tarvitse yrittää hallita oireitaan tai arvuutella miten ympärillä olevat ihmiset reagoivat motorisiin tai vokaalisiin tic-oireisiin. Touretten oireyhtymä koetaan monesti ongelmaksi vasta kanssakäymisessä laajemman, saman ikäisistä koostuvan, verkoston kanssa. (Wadman ym. 2012.)

Tic-oireiden on todettu vaikeutuvan entisestään ympäristössä, jossa lapsi tai nuori kokee itsensä ahdistuneeksi tai epävarmaksi. Muiden negatiiviset kommentit usein vain lisäävät oireiden vaikeutta ja nykäyksien määrää. Monet Touretten oireyhtymää sairastavat lapset ja nuoret yrittävätkin tästä johtuen hallita tic-oireitaan, joka yleensä johtaa keskittymiskyvyn herpaantumiseen ympärillä olevista asioista. Tämä voi pahimmillaan johtaa henkeä uhkaaviin tilanteisiin esimerkiksi vilkkaasti liikennöidyillä alueilla. Tilanteissa joissa oireiden kontrolloiminen ei onnistu, aiheuttavat tic-oireet usein lapselle tai nuorelle häpeän ja epäonnistumisen tunteita, jotka usein ruokkivat tic-oireita lisää aiheuttaen oireiden ja niiden hallinnan yrityksen kierteen. Vasta oireiden hoitaminen tai niiden asteittainen hyväksyminen on monien nuorten mielestä vähentänyt heidän oireitaan tai tarvetta hallita oireita ja sen seurauksena mahdollistanut keskittymisen muihin asioihin. (Wadman ym. 2016).

Nuorilla Touretten oireyhtymää sairastavilla saattaa olla keskimääräistä heikompi tunteiden ja aggression hallinta (Cavanna ym. 2015). ja sen on todettu vaikuttavan negatiivisesti muun muassa koulumenestykseen. Touretten oireyhtymää sairastavat lapset ja nuoret oppivat yleensä hallitsemaan aggressiipurkauksensa ja osaavat olla kohdistamatta sitä ystäviinsä tai lähipiiriinsä. (Wadman ym. 2012.) Monet lapset ja nuoret kuitenkin kertovat negatiivisten reaktioiden tekevän tunteiden hallitsemisen vaikeaksi sekä koulussa, että vapaa-ajalla. Erityisesti opettajien ja ikätovereidien negatiiviset reaktiot hankaloittavat aggression hallintaa. Opettajien negatiiviset reaktiot vähentävät myös lapsen tai nuoren kiinnostusta koulunkäyntiin. (Cutler ym. 2011.) Touretten oireyhtymää sairastavat lapset ja nuoret ovat yleensä hyvin tietoisia siitä, miten muut näkevät oireyhtymän ja monet ovat ilmaisseetkin olevansa huolissaan uusien ihmisten tapaamisesta. Myös tulevaisuuden työsuhteet sekä lapsien kasvattaminen ovat yleisiä huolia nuorten keskuudessa. (Wadman ym. 2012.) Positiivisen näkemyksen sairaudesta on todettu parantavan nuorten elämänlaatua. Monien nuorten näkemys oireyhtymästään on kuitenkin negatiivinen. (Wadman ym. 2016.)

Touretten oireyhtymän on todettu vaikuttavan häiritsevästi koulutyöskentelyyn. Yleisimmät koulutöitä häiritsevät asiat eivät kuitenkaan ole suoraan Touretten oireyhtymästä johtuvia syitä, vaan raportoidusti suurimpia oppimista haittaavia asioita ovat keskittymisvaikeudet, kouluhenkilökunnan negatiiviset reaktiot tic-oireisiin ja muiden oppilaiden kiusaaminen. Motoriset nykäykset vaikuttavat koulutyöskentelyn fyysiseen puoleen, kuten kirjoittamiseen, kun taas vokaaliset tic-oireet häiritsevät sekä nuorta itseään, että muita samassa luokkatilassa työskenteleviä. Touretten oireyhtymää sairastavan lapsen luokka tulisi olla hiljainen ja rauhallinen. Liiallinen melu ja levottomuus vaikeuttavat keskittymistä entisestään, sillä monilla Touretten oireyhtymää sairastavilla on tarve toistaa kuulemaansa. Oireyhtymää sairastavia oppilaita voidaan tukea koulutyöskentelyssä esimerkiksi oikean istumapaikan valinnalla tai koulutehtävien tekoon annetun ajan pidentämällä. Lisäksi lasta tai nuorta voidaan tukea rauhoittamalla oppimisympäristö. Opettajana lasta tai nuorta voi tukea antamalla tic-oireille mahdollisimman vähän huomiota ja yrittämällä saada muut tilassa olevat toimimaan samoin. (Wadman ym. 2016.)

Lapset ja nuoret kokevat erittäin tärkeänä sen, että opettajat ja ikätoverit ymmärtävät, ettei heidän käytöksensä ole tahallista. Jo pelkästään sen, että opettajat ymmärtävät tic-oireiden johtuvan oireyhtymästä eivätkä ole merkinä huonosta käytöksestä, on todettu vähentävän lasten ja nuorten stressiä. Stressi tasojen laskiessa myös tic-oireet vähenevät ja motivaatio koulunkäyntiin kasvaa. Lapset ja nuoret myös toivovat, etteivät heidän oireensa olisi rangaistuksen aiheita, sillä tic-oireiden määrä ja laatu ovat heidän kontrollinsa ulkopuolella. (Cutler ym. 2011.)

Monet nuoret pelkäävät kertoa oireyhtymästään tarkemmin ikäisilleen. Yleisimpiä pelon aiheita ovat ihmisten reaktiot ja selän takana puhuminen. Monilla ihmisillä tieto Touretten oireyhtymästä on vähäistä tai vääristynyttä ja jo olevaa väärää kuvaa ei mielellään suostuta muokkaamaan edes annettujen faktojen perusteella. Monilla nuorilla on myös itsellään vääristyneitä käsityksiä oireyhtymästä. (Wadman ym. 2012.) Tutkimukset kuitenkin viittaavat siihen, että tiedon antaminen Touretten oireyhtymästä korjaa vääristyneitä ajatusmalleja sekä voimistaa positiivista asennetta ja käytöstä Touretten oireyhtymää sairastavia kohtaan. (Marcs ym. 2007; Nussey ym. 2012.) Myös tiedonannosta opettajille on tutkittua hyötyä lapsen tai nuoren koulunkäyntimenestykselle (Cutler ym. 2011).

Touretten oireyhtymää sairastavia lapsia ja nuoria tukevien henkilöiden tulisi olla tietoisia alueista, joissa oireyhtymää sairastavat tarvitsevat erityisesti tukea. Tutkimusten mukaan tällaisia alueita ovat keskittymisvaikeudet ja koulun henkilökunnan sekä oppilaiden reagointi tic-oireisiin. Tukevien tahojen tulisi myös kiinnittää huomiota Touretten oireyhtymän vaikutuksesta arkeen kouluympäristössä. (Wadman ym. 2016.) Terveystuoltohenkilökunnan olisi tärkeää huomioida ja ohjata tuen piiriin myös ne lapset ja nuoret joiden tic-oireet ovat lieviä. Monesti lievät oireet aiheuttavat enemmän vaikeuksia sosiaalisissa tilanteissa ja nämä lapset ja nuoret saattaisivat hyötyä eniten psykososiaalisesta tuesta. Osa tic-oireisiinsa hoitoa saavista nuorista toivookin, että hoidon lisäksi heitä autettaisiin pärjäämään tic-oireiden ilmenemiseen yhteydessä olevien tunteiden kanssa. (Cuenca ym. 2015.)

Perheen tukeminen

Touretten oireyhtymä voi vaikuttaa lapsen ja nuoren elämään negatiivisesti usealla eri elämänosa-alueella, fyysisesti, sosiaalisesti, psyykkisesti sekä oppimisen ja keskittymisen alueilla koulussa (Wadman ym. 2012). Tämän takia lapsi ja nuori ei tarvitse ainoastaan oireyhtymän fyysisiin kipukohtiin tukea vaan myös tukitoimia koulussa, vertaistukea sekä psykoedukaatiota. (Verdellen ym. 2011). Touretten oireyhtymä vaikuttaa koko perheen elämään, ei ainoastaan yksin potilaaseen. Perheenjäsenillä saattaa olla ongelmia oheissairauksiin liittyvien vaikeuksien kanssa, joita on muun muassa vihan purkaukset ja yliaktiivisuus. Psykoedukaatiosta hyötyvät potilaan lisäksi myös hänen vanhempansa ja sisaruksensa. Tukemalla Touretten oireyhtymästä kärsivän lapsen ja nuoren ympäristöä, tuetaan myös häntä. Psykoedukaatio antaa tietoa tuen muodossa koko perheelle ja selvittää epävarmuutta ja stigmaa Touretteen liittyen. Lisäksi Touretten oireyhtymästä johtuvat väärinymmärrykset muuttuvat molemminpuoliseksi ymmärtämiseksi. Usein ahdistusta tulevaisuudesta kyetään vähentämään antamalla tietoa Touretten luonnollisesta etenemisestä. Lasta ja hänen ympäristöään tuetaan tunnistamaan yksilökohtaiset vahvuudet. (Verdellen ym.2011.) Vanhemmat kokevat tiedon saamisen erittäin tärkeäksi, mutta ovat usein pettyneitä siihen kuinka rajallista ammattilaisten tieto oireyhtymästä on (Cuenca ym. 2015). Oleellisen tiedon saaminen oireyhtymästä nuorelle on tärkeää, sillä se auttaa lasta ja nuorta löytämään omat selviytymismekanisminsa, tehostaa lapsen tehokkuutta sekä osoittaa tapoja, miten kertoa toisille omasta oireyhtymästään. (Verdellen ym. 2011).

Psykoedukaatio on ensimmäinen osa lapsen tai nuoren sekä hänen perheensä tukemisessa. Siinä potilasta sekä hänen perhettään informoidaan tic-oireiden luonteesta ja Touretten liittyvästä käytöksestä. Lisäksi perheelle annetaan tietoa selviytymiskeinoista ja hoitovaihtoehtoista. (Ganos ym. 2017.) Hoitomuodoista psykoedukaatiota suositellaan kaikille Touretten oireyhtymästä kärsiville oireiden vaikeusasteesta riippumatta. Psykoedukaation jälkeen tarvittaessa siirrytään muihin hoitomuotoihin, joissa psykoedukaatio on myös keskeisenä osana. (Verdellen ym.2011.) Nuorten ja heidän vanhempien toiveena hoidolle ei ole ainoastaan tic-oireiden määrän ja voimakkuuden väheneminen, vaan myös lapsen negatiivisten tunteiden vähentäminen ja niistä selviytyminen erityisesti sosiaalisissa ympäristöissä (Cuenca ym. 2015).

Perheen lisäksi tärkeää on antaa tietoa oireyhtymästä myös koulun henkilökunnalle ja muille oppilaille (Ganos ym. 2017). Tutkimusten mukaan tämä vähentää epäsuotuisaa suhtautumista ja negatiivia reaktioita niihin, joilla on Tourette (Marcs ym. 2007; Nussey ym.2013). Antamalla opettajille informaatiota oireyhtymästä autetaan heitä toteuttamaan tarvittavia ja yksilöllisiä keinoja luokkahuoneen oppilaiden käytöksen hallitsemiseksi. Kun luokkahuone on opettajan hallittavissa, lapsen on mahdollista keskittyä paremmin opetukseen ja hänen mahdollisuutensa koulunkäynnistä hyötymiseen on huomattavasti suuremmat. Tiivis yhteistyö kodin ja koulun välillä on tärkeää, jotta lapsen saama hoito ja tuki olisi mahdollisimman tehokasta. (Verdellen ym. 2011.) Jos perheen ja koulun väliset säännöt ovat liian paljon ristiriidassa, se vaikeuttaa lapsen koulunkäyntiä entisestään (Lämsä ym. 2015).

Useimmiten vanhempien stressin aiheuttajana ei ole itse oireyhtymä vaan sen mukanaan tuomat muutokset ja ongelmat. Yleisimmin stressiä aiheuttivat lapsen tai nuoren ongelmat koulunkäynnissä tai oireyhtymän oheissairaudet, kuten ADHD ja OCD. (Wilkinson ym. 2007.) Merkittävämmäksi vanhempien stressin aiheuttajaksi nousee kuitenkin yleensä vaikeudet Touretten oireyhtymää sairastavan lapsen hoidossa (Lee ym. 2007). Lähiympäristön antama tuki on tärkeää sekä vanhemmille, että lapsille tai nuorille (Cohen ym. 2017). Lapsen tai nuoren tic-oireiden vaikeusaste nousee heidän kokemansa ahdistuneisuuden ja masennuksen mukaan. Lisäksi vanhemman torjuva asenne lapsen sairauteen on joissain tilanteissa yhteydessä lapsen korkeampaan ahdistus- ja masennustasoon. (Cohen ym. 2017.) Vanhempien asenne vaikuttaa merkittävästi lapsen näkemykseen itsestä ja selviytymisen oireyhtymänsä kanssa. Lapsen itsetunnolle on tärkeää, että vanhemmat ovat oppineet ymmärtämään ja hyväksymään heidän sairautensa. Ne vanhemmat, jolle oireyhtymän hyväksyminen oli vaikeinta, heille oli vaikeaa myös lapsen hyväksyminen ja näin ollen eivät voineet tukea lastaan. (Evans ym. 2015.) Antamalla vanhemmille tietoa heidän lapsensa tilanteesta ja auttamalla heitä ymmärtämään, tuetaan lasta ja autetaan häntä tuntemaan olonsa varmemmaksi. Lisäksi vanhempia ja lapsia tuetaan merkittävästi vaikuttamalla lapsen oheis-sairauksiin- ja oireisiin. Vanhemmat kokevat, että stressin yhteydessä he tarvitsevat tilaa puhua heidän lapsensa tilanteesta ja hyväksi toimintatavaksi on koettu vertaisryhmät. (Evans ym. 2014.) Vanhempien tukemisessa tärkeää on myös, että vanhemmat kokevat olevansa enemmän kykeneviä auttamaan lasta hänen vaikeuksissaan. Hoitoa ei kuitenkaan tule antaa vanhempien kautta, sillä se voisi vaikuttaa negatiivisesti lapsen ja vanhemman väliseen suhteeseen. (Evans ym. 2014; Evans ym. 2015.) Tukimuotojen ei tulisi kohdistua ainoastaan tic-oireisiin vaan myös liitännäissairauksista johtuviin ongelmiin ja selviytymisongelmiin jotka voivat huomattavasti vaikuttaa yksilön hyvinvointiin. Lisäksi lapset ja nuoret joilla on Tourette kokevat, että heillä on ongelmia saavuttaa yhteiskunnan odotukset (Verdellen ym. 2011; Wadman ym. 2012.) Tukemalla lasta ja nuorta hänen sosiaalisissa ja psyykkisissä ongelmissaan voidaan saavuttaa erinomaisia tuloksia lapsen ja nuoren elämänlaadun paranemisessa. Hyväksymällä oireyhtymän osana itseään lapsi ja nuori ei reagoi niin herkästi häpeän ja ahdistuksen tuntein tic-oireisiinsa ja muiden reaktioihin. (Wadman ym. 2012; McCuire ym. 2015.) Oireisiin liittyvä häpeä koetaan yhtä lamauttavaksi kuin tic-oireet itse (Verdellen ym. 2011).

Käyttäytymishoitoja suositellaan, kun lapsella tai nuorella on psykiatrisia liitännäissairauksia, tic-oireet aiheuttavat haittaa, tai ovat vakavuudeltaan vähintään kohtalaisia (Lämsä ym. 2015). Vahvin näyttö on käyttäytymisterapiamuodolla HRT (Habit Reversal Training), jossa tavoitellaan tapojen muuttamista. Toinen suositeltu käyttäytymisterapian muoto on ERP, jossa katkaistaan opittu yhteys tic-oireen ja oiretta ennakoivan tunteen välillä. HRT ja ERP ovat ensisijaisia toisin kuin muut terapiat tai kuin lääkkeet, jotka ovat yleisyydestään huolimatta eurooppalaisen hoitosuosituksen hoitolinjalla vasta käytösterapioiden jälkeen. (Verdellen ym. 2011.) Vahvaa tutkimustietoa on myös terapiamenetelmästä CBIT, joka tarkoittaa kokonaisvaltaista käytösväliintuloa tic-oireisiin. Sen keskeisin osa on HRT, minkä lisäksi se sisältää rentoutumisharjoittelua sekä tilanneharjoittelua, joissa keskitytään tilanteisiin, jotka vaikuttavat tic-oireisiin. (Ganos ym. 2017.) Terapiat eivät kuitenkaan kykene poistamaan tic-oireita, mutta ne voivat vähentää niitä huomattavasti tai antaa hallinnan tunnetta niiden yli. Se kuinka paljon terapia vaikuttaa on lasten ja nuorten kohdalla yksilöllistä. Terapiat eivät kuitenkaan ainoastaan vaikuta tic-oireisiin, sillä esimerkiksi

HR käsittelee usein myös rentoutumisharjoittelua ja epävarmuuden sietämistä. Toissijaisista hoitomuodoista osa vaikuttaa tic-oireisiin epäsuorasti vähentämällä stressiä. (Verdellen ym. 2011.)

Vanhempien tukeminen Suomessa

Suomessa Touretten oireyhtymän diagnoosi ja suunnitelma tukitoimista sekä psykoedukaatio voidaan tehdä perusterveydenhuollossa. Yhteistyö vanhempien kanssa sekä moniammatillisuus on Touretten tukemisessa tärkeää. (Lämsä ym. 2015; Wallden ym. 2015.) Perusterveydenhuolto, esimerkiksi kouluterveydenhuolto, voi kysyä neuvoa ja tukea erikoissairaanhoidolta (Lämsä ym. 2015). Hoito kuitenkin kuuluu erikoissairaanhoidolle lasten- tai nuortenpsykiatrialle vasta, jos lapsella ja nuorella esiintyy vaikeutuvia tai merkittäviä psyykkisiä oireita. Lastenneurologialla keskitytään pääasiassa yleensä oppimisen vaikeuksiin painottuviin neuropsykiatrisiin häiriöihin. (Lämsä ym. 2015; Wallden ym. 2015.) Näissä lähetekriteereissä ei kuitenkaan aina voida pysyä, sillä perusterveydenhuollossa ei ole kaikkialla tarvittavia resursseja tai osaamista hoidon ja tuen toteuttamiseen. Terapiajonot ovat pitkät, joissakin paikoissa jopa kuukausia. Hoitajaksojen pituudet ja sisällöt vaihtelevat sairaanhoitopiireittäin, sekä potilaan tilanteesta riippuen. Jos resursseja perusterveydenhuollon kautta on tarjottavana, lapsi ja nuori palaa perusterveydenhuoltoon, kun on saanut tarvitsemaansa hoitoa. Muussa tapauksessa seurantaa ja tuen antamista jatketaan erikoissairaanhoidossa. (Lämsä ym. 2015.)

Erikoissairaanhoidon kautta neuropsyykkisesti oireilevat potilaat pääsevät yleensä Kelan tukien ja palveluiden pariin. Yleensä kuntoutuspalveluita saadaan erikoissairaanhoidon ostaessa sitä yksityisiltä. Palveluita voidaan ostaa joko ulkopuolisilta palveluntarjoajilta tai erikoissairaanhoidon sisällä olevasta omasta terapiayksiköstä. Ne, joihin sopii Kelan kriteerit, saavat palveluita Kelan kustantamana. (Lämsä ym. 2015.) Ostopalveluja käytetään erityisesti alle 16-vuotiaille potilaille. Niitä käytetään palveluihin, jotka eivät löydy omasta hoitoyksiköstä, ja näitä palveluita ovat esimerkiksi toimintaterapia ja neuropsykiatrisen valmennus. Rahoitus ei nouse palvelujen ostamisessa esteeksi, mutta joissakin sairaanhoitopiireissä esteeksi nousee sopivien palveluntarjoajien puute. (Lämsä ym. 2015.)

Kelassa järjestetään kuntoutumis- ja sopeutumisvalmennuskursseja lapsille, nuorille ja heidän perheilleen. Touretteen suuntautuvia kursseja Kela ei kuitenkaan tarjoa tällä hetkellä. (Kela 2017.) Kuitenkin jos lapsella tai nuorella on oheissairauksia, esimerkiksi ADHD, myös niissä tukeminen auttaa lasta (Verdellen ym. 2011). Kurssien tarkoituksena on ohjata lasta ja nuorta sekä hänen perhettään sopeutumaan sairaudesta seuranneisiin muutoksiin. Kurssin kautta saa tietoa sairaudesta, ja vertaistukea, sekä tukea arjen toimintoihin. Sopeutumisvalmennuskurssit toteutetaan ryhmätoteutuksena, ja niille voi osallistua myös lapsen tai nuoren sisarukset ja vanhemmat. (Kela 2017.) Suomessa monessa toimipisteessä lapsuuden yksilöterapia vaihtuu nuoruusiässä ryhmäterapiaksi. Ryhmätoiminta on erityisen tarpeellista nuorille, sillä nuoruusiässä tarve olla kontaktissa ikätovereihin kasvaa. Lisäksi ryhmämuotoinen toiminta on nuorelle kehityksellisesti sopivampaa. Suositeltavaa on, että perheitä informoidaan ja valmistellaan ryhmämuotoiseen toimintaan, sillä perheet saattavat kokea ryhmätuen vähäisempänä tukena kuin pitkään lapsuudesta jatkuneen

yksilökohtaisen terapian. (Lämsä ym. 2015.) Perheen sitouttaminen lapsen ja nuoren hoitoon on tärkeää, sillä esimerkiksi perhekuntoutus on koettu toimivaksi työmuodoksi haasteellisuudestaan huolimatta. (Lämsä ym. 2015.) Julkisen terveydenhuollon lisäksi myös yksityiset klinikat ja yhdistykset järjestävät kuntoutuspalveluita, joiden valikoima monessa paikkaa on monipuolinen. Toiminta ei ole kaikkialla ryhmämuotoista, sillä joissakin paikoissa ryhmä ei ole esimerkiksi asiakkaiden vähyyden takia kannattavaa tai mahdollista. Useissa paikoissa vanhemmille tarjotaan vanhempien ohjausta ja ryhmätoimintaa. Lisäksi suurin osa palveluntarjoajista tarjoaa palveluita myös asiakkaan elinympäristöön, kotiin ja kouluun. Myös etäyhteys kuntoutukseen videon kautta on mahdollista. (Lämsä ym. 2015.)

Psykkisten oireiden lisäksi ongelmat koulunkäynnissä, ovat keskeinen syy hakeutua hoitoon. Tilanteen alkuarvioinnissa sekä tukemisessa on opettajalla sekä oppilaan terveydestä ja hyvinvoinnista vastuulla olevalla moniammatillisella ryhmällä tärkeä rooli. Koulun tukitoimien pitää olla pitkäjänteisiä ja tuen jatkuvuus tulee turvata koulua vaihdettaessa. (Lämsä ym. 2015.) Moniammatillisuus on tärkeää. Työtä tehdään perheen lisäksi koulun, terveyskeskuksen ja sosiaalihuollon kanssa sekä tarvittaessa erikoissairaanhoidon toimijan kanssa. Nuori hyötyy perusopetuksesta, jos se ei ole ainoastaan hyvin järjestettyä, vaan jos toiminta ja säännöt ovat selkeitä. Jos nuori saa neuropsykologista kuntoutusta, siihen kuuluu olennaisena osana lähiaikuisen ohjaus (Lämsä ym. 2015.) Tukemisessa tärkeää on positiivinen vahvistaminen ja hoidon keskittäminen paikkaan, joissa ongelmia esiintyy eli lapsen ja nuoren elinympäristöön ja koulussa luokkaan, välitunteihin ja ruokalaan. Kelan selvityksen mukaan koulu on monen neurologisen poliklinikan ylilääkärin mielestä luontevin yhteistyötaho neuropsykologisesti oireilevan lapsen ja nuoren tukemisessa. Tiiviimpi yhteistyö erikoissairaanhoidon ja koulun välillä hyödyttää lasta ja nuorta. Koulujen tarjoamassa tuessa on kuitenkin suuria eroja koulujen välillä. Koulussa tulisi olla lasta tukevan moniammatillisen ryhmän sisällä tukihenkilö, esimerkiksi sairaalakoulun opettaja, joka tuntee oppilaan tilanteen. Sairaalakoulun opettaja kykenee kertomaan lapsen ja nuoren tilanteesta opettajan koulutuksen saaneena opettajalle selkeästi ja käytännöllisesti. (Lämsä ym. 2015.)

Monessa sairaanhoitopiirissä tarjotaan Touretten oireyhtymän omaaville neuropsykiatrista valmennusta, joka koskee myös aktiivisuuden – ja tarkkaavuudenhäiriöitä sekä oppimishäiriöitä. Valmennuksen tavoitteena on kuntouttaa lasta ja nuorta pärjäämään arjessa. Valmennuksessa käytetään yleensä psykoedukaatiota ja tukemista sekä vanhemmille että nuorille. Lisäksi keskeisinä hoitomuotoina valmennus sisältää ratkaisukeskeisiä ja käyttäytymisterapeuttisia keinoja. (Lämsä ym. 2015; Neuropsykiatriset valmentajat 2016.) Neuropsykiatrisen valmennuksen tutkimusnäyttö on puutteellinen, mutta Kelan selvityksen mukaan ylilääkäreiden yleinen näkemys on, että valmennustoiminta on tuloksellista ja neuropsykiatristesti oireilevat lapset ja nuoret hyötyvät lisätuesta esimerkiksi kodin ulkopuolella toimimiseen ja arjen hallintaan liittyen. (Lämsä ym. 2015.) Suomessa Touretten tukimuotoja tarjoaa myös Suomen Tourette ja OCD yhdistys, joka julkaisee Touretten oireyhtymään liittyvää tietoa, ja edistää Touretten oireyhtymän tunnettavuutta ja tunnistamista. Yhdistys tarjoaa vertaistuki-toimintaa foorumikeskustelun, sekä alueellisten vertaistukiryhmien muodossa. Lisäksi se järjestää jäsenilleen tapahtumia ja neljä kertaa vuodessa postitetun jäsenlehden. Yhdistyksen verkkosivun kautta löytyy linkkejä ulkomaisiin Tourette-yhdistyksiin. (Tourette 2018)

Suomessa Touretten oireyhtymään ei ole erityistä hoitosuositusta, joten hoidossa käytetään ulkomaisia suosituksia ja lähteitä (Lämsä ym. 2015). Tourette syndrooma on monioireinen ja siihen liittyy monta eri tekijää. Moniammatilliset tiimit neurologian, psykiatrian, psykologian ja lasten opettamisen alueilta voivat olla hyödyllisiä kohtaamaan lapsen tarpeet. (Ganos ym. 2017.)

Lääkehoidossa tukeminen

Hieman yli puolet Touretten oireyhtymää sairastavista käyttävät lääkkeitä helpottamaan Touretten oireyhtymästä johtuvia oireita. Sekä vanhemmat, että lapset kokevat lääkkeiden vähentävän tic-oireita ja helpottavan niiden hallintaa. Lisäksi lääkkeiden on koettu helpottavan oireiden peittämistä kodin ulkopuolella oltaessa. Tämä puolestaan vähentää oireista johtuvaa vaivaantumista. Kuitenkin vaikka lääkkeiden oireita helpottava vaikutus on todistettu, lapset ja nuoret sekä heidän vanhempansa ovat huolissaan lääkkeiden sivuvaikutuksista ja kokevat ne joko keskivertaisiksi tai vaikeiksi. Lääkkeiden sivuvaikutukset ovatkin yleisin syy lääkityksen keskeyttämiseen. Lääkkeiden yleisimmiksi sivuvaikutuksiksi on lueteltu uneliaisuus, väsymys ja tokkuraisuus sekä painon lisääntyminen. (Cuenca ym. 2015.)

EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Opinnäytetyö suoritettiin hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Opinnäytetyö toteutettiin noudattaen rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta sekä vastuullisuutta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012, 6.) Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, jonka heikkoutena on, että se ei ota kantaa valitun materiaalin luotettavuuteen tai sen valikoitumiseen (Stolt ym. 2015, 9). Näin ollen se voi vaikuttaa opinnäytetyön luotettavuuteen ja eettisyyteen negatiivisesti. Luotettavien tutkimusten löytäminen oli keskeistä aiheen laajuudenkin vuoksi, sillä opinnäytetyöstä tulee juuri niin luotettava kuin sen tekemiseen käytetyt lähteet ovat. Tutkimuksia löytyi aiheesta paljon, mutta tutkimusten suuren määrän vuoksi, kaikkia ei ollut mahdollista tutkia tarkemmin, mikä vaikuttaa työn luotettavuuteen.

Useita tutkimuksia osui otsikoiden perusteella ja kokotekstin perusteella opinnäytetyöhön valittiin 17 tutkimusta. Vaikka tutkimusten määrä ja laatu lisäävät opinnäytetyön luotettavuutta, se on myös ollut erittäin haastavaa aineiston kokoamisessa selkeästi yhteen. Lisäksi se on osaltaan vaikuttanut työn myöhästymiseen aikataulustaan. Toisaalta tutkimukset ovat olleet paljon sellaisia, että ne ovat keskittyneet yhteen tiettyyn näkökantaan, ja mahdollisimman laajan näkökannan saamiseksi, ollaan käsitelty juuri niitä tutkimuksia, joista aiheeseen liittyvää tarpeellista tietoa on löytynyt. Opinnäytetyön eettisyyttä ja laatua vahvistaa lisäksi se, kuinka keskeiset asiat on ilmaistu eri tavoilla useassa eri tutkimuksessa (Hirsjärvi ym. 2009).

Suurimmassa osassa tutkimuksista ja niiden valitsemisessa huomioitiin myös tutkimuksen laadullisuus ja tutkimukseen osallistuneiden määrä. Yhdessä valitussa tutkimuksessa (Wadman ym. 2012) osallistujamäärä oli kuitenkin hyvin pieni, joka saattaa vähentää kyseisen tutkimuksen luotettavuutta. Laatua kuitenkin lisää se, että monien muiden tutkimusten, esimerkiksi (Cutler 2008.; Wadman ym. 2016), joissa osallistujien määrä on ollut huomattavasti suurempi, päätulokset Touretten oireyhtymän vaikutuksesta lapsen ja nuoren elämään ovat kuitenkin samat kuin aikaisemmassa pienemmässä.

Työhön pyrittiin löytämään alkuperäisiä tutkimuksia huomioiden niiden ilmestymisajankohta. Opinnäytetyön aineistona on käytetty enintään kymmenen vuotta vanhoja tutkimuksia. Opinnäytetyöhön ei ole kuulunut henkilöitä tutkimuksen kohteena, joten ei ole ollut myöskään tarpeen huomioida itsemääräämisoikeuksia tai anonymiteettiä. Tulosten kirjoittaminen on toteutettu passiivissa, vältetty liian yksilökohtaista tietoa ja suoria lainauksia kokemuksista, joita joistakin tutkimuksista ilmenee. Lisäksi lähdeviitteitä on käytetty asianmukaisesti. Opinnäytetyön oheen tuleva tietopaketti on tehty työn tietojen pohjalta, joten opinnäytetyön luotettavuus määrittää myös tietopaketin luotettavuuden.

POHDINTA

Opinnäytetyön tutkimuksellisenä tarkoituksena oli selvittää miten Touretten oireyhtymä vaikuttaa lapsen ja nuoren elämään sekä perheen käytettävissä olevia tukikeinoja. Työn keskeisin tavoite on ollut antaa tietoa Touretten oireyhtymästä ja erilaisista keinoista, joilla perhettä voidaan tukea.

Kuten jo aiemmin mainittiin Touretten oireyhtymän oireet ovat monimuotoiset ja siihen liittyy enemmän kuin tic-oireet, vaan myös vaikeuksia koulussa, sosiaalisissa suhteissa, sekä tunteiden hallinnan alueella. Oireyhtymä vaikuttaa lapsen elämään sosiaalisesti, fyysisesti, psyykkisesti (Wadman ym. 2012) Koska Touretten oireyhtymä ei vaikuta ainoastaan lapsen tai nuoren elämään, vaan se vaikuttaa myös hänen elinympäristöönsä. Antamalla tietoa lasta ja nuorta sekä hänen perhettään voidaan tukea. Tuen ja tiedonannon ei pitäisi ainoastaan ulottua lapsen tai nuoren kotiin vaan myös kouluun. Lapsen tarpeisiin kuuluu elämänalueiden laadun helpottuminen ja vaikeiden tunteiden kanssa eläminen. Osa lapsista tai nuorista joilla on Tourette, kokevat tic-oireiden vähenemistä ja kontrolloimista tärkeämpänä, että he saisivat apua epämiellyttäviin tunnekokemuksiin ja aggressiokohtauksiin, ja että heitä autettaisiin säilyttämään levollinen olo. (Cuenca ym. 2015.) Lapsen ja nuoren sekä hänen perheensä tukemisessa pitää siis huomioida ei ainoastaan tic-oireet, vaan ne vaikeudet, mitkä vähentävät lapsen elämänlaatua. Lapsi tarvitsee tukea koulunkäynnin alueella (Verdellen ym. 2011).

Tämä työ käsitteli Touretten oireyhtymää, koska vaikka aiheesta on paljon tietoa, on se silti suurelle yleisölle suhteellisen tuntematon aihe ja koska Touretten oireyhtymä vaikuttaa sitä sairastavien jokapäiväiseen elämään, voisi oikean tiedon helppo saatavuus auttaa vähentämään oireyhtymään yhdistettyä stigmaa (Forrester-Jones ym. 2016). Tulokset vahvistivat, kuinka tiedon antaminen oireyhtymästä, ei ainoastaan potilaalle ja hänen perheelleen, vaan myös luokkakavereille ja opettajille, auttaa lasta tai nuorta, jolla on Touretten oireyhtymä. Toisin kuin lapset ja nuoret usein ajattelevat, ja ovat kokeneet, että oireyhtymästä kertominen lisäisi ennakkoluuloja. (Ganos ym. 2017) Tutkimusten mukaan tiedonantamisessa koululle tulisi antaa enemmän kuin oireyhtymän nimi, josta ihmisillä ei ole tietoa ja ehkäistään näin ennakko-oletuksia (Nussey ym. 2012)

Touretten tukeminen ja hoito on aiheena laaja, ja itse oireyhtymään liittyy monia eri osa-alueita (Ganos ym. 2017). Vaikka työ käsittelee tukemista ja sen kautta hoitoa, monimutkaista aihetta on itseasiassa vain sivuttu, aihetta jossa on monta eri muuttujaa, ja joka tarvitsee moniammatillista yhteistyötä. Opinnäytetyössämme on vain sivuttu lääkehoitoa, jonka tarkemmasta ohjauksesta voisi tehdä erillisen opinnäytetyön, sillä siitä on huomattavasti enemmän tietoa kuin käsitelimme. Tämä opinnäytetyö käsittelee Touretten hoitoa lasten ja nuorten kohdalla, sekä heidän ja heidän perheidensä tukemista, joten muut tic-sairaudet sekä aikuisten Touretten hoito ja tukeminen on rajattu pois. Lisäksi tutkimuksessa on lyhyesti vain mainittu yleisimmistä Touretten yhteydessä olevista oheissairauksista ja oireista. Koska aiheemme on rajattu Touretten oireyhtymän tukemiseen yleisesti, olemme huomioineet, että oheissairauksien-ja oireiden olemassaolo voi lisätä Touretten oireyhtymän vaikeutta ja ne tulee ensisijaisesti hoitaa, (Leivonen ym. 2015), mutta kuitenkin niiden hoidon käsittely on jäänyt vähäisemmälle, vaikka tutkittua tietoa aiheesta löytyykin.

Työtä voidaan tulevaisuudessa hyödyntää Touretten oireyhtymästä kärsivien lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä tukemisessa esimerkiksi perusterveydenhuollossa. Perusterveydenhuollossa, esimerkiksi kouluterveydenhuollossa tiedon ja tuensaanti näiden perheiden kohdalla on monella paikkakunnalla Suomessa puutteellinen. (Lämsä ym. 2015). Perusterveydenhuollossa erityisesti kouluterveydenhuollossa on tarve tuntea ja tietää mahdollisista tukikeinoista Touretteen, sillä lapset ja nuoret, joilla on Tourette, tarvitsevat erityisesti tukea koulunkäynnin alueella. Lisäksi monella lapsella ja nuorella Touretten oireet alkavat kouluiässä, mikä lisää kouluterveydenhuollon roolia hoidon aloittamisessa ja hoitoon ohjaamisessa. Tukea annetaan antamalla tietoa oireyhtymästä opettajille sekä moniammatilliselle ryhmälle, joka on vastuussa lapsen hyvinvoinnista. Tuen antamiseksi on tärkeää, että joku tuntee lapsen tai nuoren sairauden sekä sen mitä siihen liittyy. Opettaja kykenee tukemaan lasta paremmin, kun tietää miten. (Cuenca ym. 2015.)

Opinnäytetyössä on pyritty etsimään mahdollisimman luotettavia tutkimuksia. Kelan tutkimus Suomen hoito- ja tukimuodoista (Lämsä ym. 2015) on jo vuodelta 2015, joten on mahdollista, että jokin näistä tukimuodoista ei enää pidä paikkaansa. Lisäksi Touretten oireyhtymä on osaltaan sellainen sairaus, että monet tutkimukseen valituista henkilöistä on valittu klinikoiden kautta, jolloin tutkimuksesta helposti rajautuvat pois ne lapset ja nuoret, joiden oireet ovat lievempiä ja näin kokonaisvaltaista otosta ei välttämättä saada (Cutler ym. 2011) Lapsista rajautuvat pois myös ne, joiden oireet ovat liian vaikeita kyseessä olevaan hoitomuotoon tai heillä on tiettyjä lisäsairauksia jotka ovat esteenä hoidolle. Tämä osaltaan saattaa vaikuttaa opinnäytetyön laatuun.

Työn tekijät haluavat korostaa, että työ ei korvaa ammattilaisella käyntiä ja ammattilaisen mielipiteen konsultointia, vaikka tekijät ovatkin pyrkineet perustamaan sekä opinnäytetyön, että sen lisänä olevan tietopakettin tutkittuun tietoon. Vaikka aikatauluttamisessa ja työn suunnittelussa sekä selkeässä yhteen laittamisessa on ollut opeteltavaa, ovat tekijät kehittyneet työn aikana huomattavasti.

Opinnäytetyötä voi jatkossa käyttää esimerkiksi kouluterveydenhuollossa ja se voi auttaa tunnistamaan Touretten oireyhtymän ja nykimishäiriöt, sekä tarjoamaan perheen tarvitsemää apua ja tietoa. Näin voidaan edesauttaa perheen ja Touretten oireyhtymää sairastavan lapsen elämänlaatua monella eri tavalla. Touretten oireyhtymän kriteerit ovat selkeät, mutta siitä huolimatta oireyhtymä jää usein tunnistamatta. (Leivonen ym. 2015.) Tämän vuoksi oikean tiedon leviäminen suurelle yleisölle voisi myös auttaa oireyhtymän tunnistamisessa. Erityisesti perusterveydenhuollon ammattihenkilöiden tuntemus Touretten oireyhtymästä ja sitä kautta saatu tuki, koetaan vähäiseksi, joten tuen määrää kyettäisiin lisäämään antamalla tutkittua tietoa. Psykoedukaatio eli oireyhtymästä tiedon saaminen on tutkitusti merkittävä tukikeino (Verdellen ym. 2011).

9 JOHTOPÄÄTÖKSET

1. Touretten oireyhtymä vaikuttaa lapseen ja nuoreen usealla eri elämänalueella, arkielämässä kotona ja koulussa, sekä fyysisesti, psyykkisesti että sosiaalisesti.
2. Myös lapsen ja nuoren perhe tarvitsee tukea, sillä oireyhtymän hyväksyntä ja sen ymmärtäminen, tukee molemminpuolisessa ymmärtämisessä ja hyväksynnässä.
3. Perhettä tukiessa, tuetaan lasta tai nuorta, ja lasta tai nuorta tukiessa tuetaan hänen perhettään. Kun perhe kykenee hyväksymään perheen jäsenen sairauden, voi perhe olla myös tukena.
4. Perhettä ei voida tukea, ilman että perheelle annetaan oireyhtymästä, oireyhtymän etenemisestä ja oireista tietoa. Tiedonantaminen ja tukeminen ovat toiselta nimeltään myös psykoedukaatio. Tärkein tuen keino on siis tiedon levittäminen.
5. Tukiessa lasta ja nuorta pitää häntä tukea niillä elämänosa-alueilla, joihin oireyhtymä vaikuttaa.
6. Tulosten mukaan muihin oppilaisiin ja opettajiin kohdistuva psykoedukaatio vähentää Touretteen kohdistuvia ennakkoasetelmia- ja luuloja sekä vahvistaa ja tukee lapsen kouluarkea.
7. Tic-oireet ovat usein harhauttavia, sekä opiskelijalle itselleen, että muille opiskelijoille ja opettajille. Oppilas tarvitsee myös koulun käynnissään yksilöllistä tukea. Parhaiten oppilasta voidaan tukea, kun tiedetään, minkä kanssa oppilas kamppailee ja miksi.
8. Opettajan informointi auttaa opettajaa tukemaan lasta ja nuorta, esimerkiksi lisäämällä koeaikaa, antamalla hiljaisen työskentelytilan sekä ymmärtämään ettei lapsi ja nuori käyttäydy tahallaan sopimattomasti.
9. Hoito tic-oireiden hallitsemiseksi tai vähentämiseksi on tarpeellinen erityisesti silloin, kun oireet ovat vaikeat ja ne heikentävät merkittävästi elämänlaatua.
10. Touretten oireyhtymä ei ole pelkästään tic-oireita. Lääkehoidolla ja terapioidella tic-oireita voidaan vähentää johonkin asti, mutta terapioiden hyöty on siinä, että ne keskittyvät myös lapsen ja nuoren muihin ongelmiin, esimerkiksi arkielämän hallintaan, oireyhtymään ja itsensä hyväksyntään, sosiaalisiin taitoihin muun muassa tukemalla aggressionpurkausten vähenemisessä ja hallinnassa.
11. Touretten oireyhtymä on stressitekijä lapsille ja nuorille sekä heidän vanhemmilleen.
12. Lapsilla ja nuorilla on tarve saada hoitoa, joka auttaisi heitä pysymään rauhallisina ja rentoutuneina.
13. Vanhemmillä on tarve puhua huolistaan, ja vertaisryhmät koetaan hyödyllisinä.

LÄHTEET

Beckinstitute. 2016. Cognitive Behavior Therapy (CBT) is a time-sensitive, structured, present-oriented psychotherapy directed toward solving current problems and teaching clients skills to modify dysfunctional thinking and behavior. Viitattu 30.11.2017
<https://beckinstitute.org/get-informed/what-is-cognitive-therapy/>

Cavanna AE; Cavanna S; Bertero L; Monaco F; Critchley HD. 2008. Childhood-onset multiple self-injurious behaviors in Gilles de la Tourette syndrome. Viitattu 11.11.2017.
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=105398482&site=ehost-live>

Cavanna, A. E.; Selvini, C; Luoni, C; Eddy, C. M.; Ali, F.; Blangiardo, R.; Gagliardi, E.; Balottin, U.; Termine, C. 2015. Measuring Anger Expression in Young Patients With Tourette Syndrome. Viitattu 7.11.2017
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=109420860&site=ehost-live>

Cuenca, J.; Glazebrook, C. ;Kendall, T. ;Hedderly, T.; Heyman, I. Jackson, G.; Murphy, T.; Rickards, H.; Robertson, M.; Stern, J.; Penny Trayner & Hollis, C. 2015. Perceptions of treatment for tics among young people with Tourette syndrome and their parents: a mixed methods study. Viitattu 27.11.2017
<https://bmcpsychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-015-0430-0>

Cutler D; Murphy T; Gilmour J & Heyman I. 2009. The quality of life of young people with Tourette syndrome. Viitattu 11.11.2017
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=105356043&site=ehost-live>

Evans, G.; Wittkowski, A.; Butler, H.; Hedderly, T.; Bunton, P. 2015. Parenting Interventions for Children with Tic Disorders: Professionals' Perspectives. Viitattu 20.12.2017
<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=dddabcb4-e03c-4784-a572-8fc872c73649%40sessionmgr4009>

Evans, G.; Wittkowski, A.; Butler, H.; Hedderly, T.; Bunton, P. 2014 Parenting interventions in tic disorders: an exploration of parents' perspectives. Viitattu 20.12.2017
<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/detail/detail?vid=0&sid=8645c0ea-ea63-4bf5-ad11-0c081d2b12b7%40sessionmgr4008&bdata=JnNpdGU9ZWlhvc3QtbGI2ZQ%3d%3d#AN=103788088&db=ccm>

Forrester-Jones, R.; Malli, MA.; Murphy, G. 2016. European Child & adolescent Psychiatry. Osa 25. Paines 2. Sivut 127-139.

Ganos, C.; Martino, D & Pringsheim, T. 2017. Tics in the Pediatric Population: Pragmatic Management. Viitattu 21.12.2017
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5396140/>

Grohol, J, M.2017. Psychotherapy. Viitattu 30.11.2017
<https://psychcentral.com/psychotherapy/>

- Haapasalo-Pesu, K-M. 2016. Lasten ja nuorten psykoterapeuttiset hoidot. Viitattu 30.11.2017. http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=ykt00818&p_haku=psykoterapia
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15.uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Huttunen, M.2016. Tietoa potilaalle: Nykimishäiriöt (Touretten oireyhtymä). Viitattu 27.9.2017 http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/shk/koti?p_haku=touretten%20syndrooma
- Jalanko, H. 2017. Nykimishäiriö lapsella. Terveyskirjasto, Duodecim. Viitattu 4.10.2017 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00519
- Kela. 2015. Toiminta. Viitattu 26.12.2017 <http://www.kela.fi/toiminta>
- Kela. 2017. Kuntoutumis- ja sopeutumismuutokset. Viitattu 22.12.2017 <http://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumismuutokset>
<http://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumismuutokset>
- Kilpeläinen, M. 2010. Tuntuu. Psykologian laitos. Helsingin yliopisto. Viitattu 8.12.2017 https://www.cs.helsinki.fi/u/thusu/opinnot/havainto/Luento2_2010.pdf
- Lee M; Chen Y; Wang H; Chen D. 2007. Parenting stress and related factors in parents of children with Tourette syndrome. Viitattu 1.12.2017 <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=2f43f817-ac5b-4ba2-b179-38369f09a142%40sessionmgr4006>
- Leivonen, S.; Leppämäki, S.; Sourander, A.; Voutilainen, A. 2015. Touretten oireyhtymä - monimuotoinen sairaus, yksilöllinen hoidon tarve. Duodecim-lehti. Viitattu 2.11.2017 <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2015/11/duo12283>
- Lämsä, R.; Santalahti, P.; Haravuori, H.; Penttimikko, A.; Tuulio-Henriksson A.; Huurre, T. & Marttunen, M. 2015. Neuropsykiatrisesti oireilevien hoito ja kuntoutuspolut Suomessa. Viitattu 22.12.2017 http://www.kela.fi/documents/10180/751941/L%C3%A4ms%C3%A4_ym+Tyopapereita78.pdf/8c842b4d-915e-4b57-9e16-18c601966a50
- Marcks, B. A.; Berlin, K. S.; Woods, D. W. & Davies, W. H. 2007. Impact of Tourette Syndrome: A Preliminary Investigation of the Effects of Disclosure on Peer Perceptions and Social Functioning. Viitattu 22.12.2017 <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=10&sid=2a02d379-d237-4b75-9691-e0421bf362d9%40sessionmgr4009>
- Martin, B. 2016. In-Depth: Cognitive Behavioral Therapy. Viitattu 30.11.2017 <https://psychcentral.com/lib/in-depth-cognitive-behavioral-therapy/>
- McGuire JF.; Arnold E.; Park JM.; Nadeau JM.; Lewin AB.; Murphy TK. & Storch EA. 2015 Living with tics: reduced impairment and improved quality of life for youth with chronic tic disorders. Viitattu 27.11.2017. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25500348>

Messi. 2016. Opinnäytetyön rakenne
<https://messi.turkuamk.fi/opiskelu/9/9.2/Sivut/2.6.aspx>

Neuropsykiatriset valmentajat. Mitä on neuropsykiatrinen valmennus? Viitattu 23.12.2017 <http://www.neuropsykiatrisetvalmentajat.fi/nepsyvalmennus.php>

Nussey, C.; Pistrang, N.; Murphy, T. 2012. How does psychoeducation help? A review of the effects of providing information about Tourette syndrome and attention-deficit/hyperactivity disorder. Viitattu 30.11.2017
<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=c0166abc-1589-4b54-8e24-5bceaaeb2c50%40sessionmgr4006>

Rintahaka, P. 2007. Touretten oireyhtymä ja muut nykimishäiriöt. Viitattu 8.12.2017
<http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/xmedia/duo/duo96486.pdf>

Rowe, Jan; Yuen, Hon K.; Dure, Leon S. 2013. Comprehensive Behavioral Intervention to Improve Occupational Performance in Children With Tourette Disorder. Viitattu 24.11.2017
<http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=90e23207-d38a-46e5-a450-0761e6aeaa52%40sessionmgr104>

Stolt, M.; Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) 2015. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto.

Turun yliopisto. 2014. Miten teen kirjallisuuskatsauksen? Viitattu 4.10.2017
<https://www.utu.fi/fi/yksikot/hum/yksikot/ktmt/opiskelu/ohjeet/Sivut/Miten-teen-kirjallisuuskatsauksen.aspx>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 4.10.2017.
http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Verdellen, C.; Griendt, J.; Hartmann, A.; Murphy, T. 2011. European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders. Part III: behavioural and psychosocial interventions. Viitattu 19.12.2017
<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/detail/detail?vid=11&sid=596e7158-5491-4fc6-857f-75aecc6f6641%40sessionmgr4008&bdata=JnNpdGU9ZWVhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=104856236&db=ccm>

Wadman R.; V. Tischler & Jackson G.M. 2012. 'Everybody just thinks I'm weird': a qualitative exploration of the psychosocial experiences of adolescents with Tourette syndrome. Viitattu 22.12.2017 <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=104234443&site=ehost-live>

Wadman, R.; Glazebrook, C.; Beer, C. & Jackson.G.M. 2016. Difficulties experienced by young people with Tourette syndrome in secondary school: a mixed methods description of self, parent and staff perspectives. Viitattu 27.11.2017
<https://bmcpneurology.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12888-016-0717-9?site=bmcpneurology.biomedcentral.com>

Wallden, T.; Bern, M.; Blomqvist-Lyytikäinen, M.; Hanski, M.; Iisalo, P.; Jyrkilä, M.; Hannonen, R.; Kukkohovi, M.; Lindholm, M.; Lötjönen, K.; Niemi, M-L.; Nyström, M.; Puhalainen, E.; Raita, J.; Seppänen, A.; Tapola, M.; Vanhala, E. & ja Ylisaari, K. 2015. Lasten ja nuorten neuropsykiatristen oireiden ja häiriöiden hoitomalli. Viitattu 22.12.2017 http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=shp00777&p_haku=neuropsykiatriset

Wilkinson B; Marshall R; Curtwright B. 2007. Impact of Tourette's disorder on parent reported stress. Viitattu 7.12.2017 <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=0f3d4a5c-b26a-4eb1-8121-1c5856c1deea%40sessionmgr4007>

Tourette – enemmän kuin tic oireet

Tourette - enemmän kuin tic-oireet

ohje oireyhtymän kanssa
selviytymiseen

Haltsonen, M. & Seilonen, A.

Sisällysluettelo

- Käsitteitä
- Touretten oireyhtymä ja sen oireet
- Miten hoidetaan?
- Vastauksia vaikeisiin kysymyksiin
- Perheen askeleet Touretten diagnosoinnista
- Vanhemmille
- Lähteet

Käsitteitä

- Tic-oireet = Nykimisoireet, joilla tarkoitetaan toistuvaa ja tahatonta lihasten liikettä. Nykimishäiriö voi ilmetä myös äänioireina
- ADHD = Ylivilkkaus-oireyhtymä
- OCD = Pakko-oireinen häiriö

Touretten oireyhtymä ja oireet

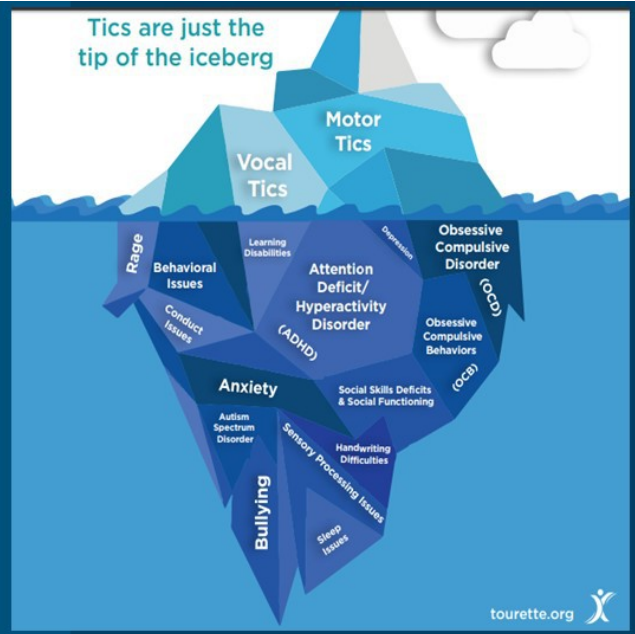
- Touretten oireyhtymä on neurologis- psykiatrinen sairaus, mikä tarkoittaa sitä, että se on hermostoperäinen sairaus, johon liittyy psykiatrisia oireita.

Oireyhtymän eteneminen

- Yleensä tic-oireet ilmenevät ensimmäisen kerran 4-6 vuoden iässä ja ovat vaikeimmillaan murrosiässä, jonka jälkeen ne alkavat lieventyä fyysisen aikuistumisen mukana.
- Tic-oireet ovat äänellisiä tai motorisia. Joillakin tic-oireet ovat kivuliaita, niistä on haittaa kirjoittamisessa, arkielämässä ja nukahtamisessa
- Tavallista on, että aikuisikään mennessä tic-oireet ovat kadonneet.

Näkyvät tic- oireet ovat vain pieni osa Touretten oireyhtymää.

- Yleistä: ADHD tai OCD-oireyhtymä
- Autismi
- Pakko-oireinen käyttäytyminen
- Aggressio, viha, vaikeudet vihan hallinnassa
- Käytösongelmat
- Univaikeudet
- Ahdistus
- Kiusaaminen
- sosiaaliset ongelmat ja selviytyminen
- Vaikeus käsinkirjoittamisessa
- Oppimisvaikeudet
- Sensoriset eli aistiperäiset vaikeudet



Miten hoidetaan

Mitä monioireisempi/monisairaampi nuori ja lapsi on, sitä enemmän tukea hän tarvitsee.

Oireiden suurempaan voimakkuuteen on usein yhteydessä stressi, ahdistus ja väsymys. Niistä, sekä muista mahdollisista oireista ja tic-oireiden voimakkuudesta olisi hyvä kertoa, jotta hoito ja tuki voisi olla juuri sopiva lapselle.

TUKITOIMET KOULUSSA

- Nuorella saattaa olla keskittymisvaikeuksia, tai/ja oireet saattavat vaikeuttaa keskittymistä koulunkäyntiin, tarve toistaa ja tarvetta vastaan taisteleminen vie huomiota koulunkäynnistä
- tärkeää on yhteistyö kodin, hoitavan tahon ja koulun välillä, sekä tiedon kulkeminen

PSYKOEDUKAATIO eli tiedonanto aina lapsille ja nuorille sekä heidän perheelleen. Hyödyksi myös antaa koulun henkilökunnalle ja oppilaille - pyydetään apua esittämisessä vaikka joltakin hyvinvointialan ammattilaiselta

- LÄÄKEHOITO Lääkehoidon avulla kyetään tukemaan lasta vaikuttamalla tic-oireiden voimakkuuteen ja määrään. Lääkkeillä on usein sivuvaikutuksia. Lääkkeiden toiminta ja sen aiheuttamat sivuvaikutukset ovat vaihtelevia. Yleisiä sivuvaikutuksia on uneliaisuus ja uupumus. Tärkeää on seuranta ja keskustelu lääkärin kanssa.
- TERAPIAT - Käyttäytymisterapiat HRT ja ERP ensisijaisia.

Terapian hyöty

Tic-oireiden yhteydessä esiintyy usein turhautumista, stressiä ja häpeää. Stressi puolestaan lisää tic-oireiden määrää ja voimakkuutta, josta syntyy kierre. Terapian avulla ei hoideta ainoastaan tic-oireita vaan käsitellään myös lapsen ja nuoren tunne-elämää, selviytymistä sosiaalisissa tilanteissa sekä epävarmuutta yms.

- Terapioita on erilaisia, eri tarpeisiin. Suomessa palveluita tarjotaan usein ostopalveluina joita erikoissairaanhoido ostaa yksityisiltä. Myös Kela tarjoaa sopeutumisvalmennusta, mutta juuri nyt vuodelle 2018 ei ole tarjolla Touretteen erityisesti liittyvää.
- Eri hoitovaihtoehtoista on hyvä keskustella, jotta terapiaa tarvitseva löytäisi itselleen ominaisen.
- Terapia ei välttämättä auta ainoastaan nuorta ja lasta, jolla on Tourette, vaan myös vanhemmat hyötyvät siitä.

Vastauksia vaikeisiin kysymyksiin

- **Entä jos kiroilen tahtomattani?**

Toisin kuin yleisesti luullaan, pakonomainen kiroilu on Touretten oireyhtymän omaavilla harvinaista. Sitä esiintyy vain noin 1/5 potilaista. Oire ilmestyy muita oireita myöhäisemmässä vaiheessa noin 11-vuoden iässä. Jos kiroilua esiintyy, vokaalisten oireiden määrää ja voimakkuutta on mahdollista hoitaa lääkkein ja terapioin.

- **Koulussa muut reagoivat oireisiin. Mikä avuksi?**

Tic-oireiden määrää ja voimakkuutta voidaan vähentää lääkkeillä, mutta niitä hoidetaan myös terapioiden kautta. Lisäksi on todistettu että opettajien ja oppilaiden informointi oireyhtymän luonteesta vähentää epäsuotuisia asenteita ja kommentteja ja lisää tukimahdollisuuksia koulussa

Askeleet Touretten diagnosoinnista

1. Tiedonantaminen ja hoitomahdollisuudet -> Kuntoutussuunnitelma

- Onko tarvetta lääkehoidolle (oireiden vaikeusaste, oheissairauksien hoito)
- Lääkehoitoa ensisijaisempaa hoitoa terapiat
- vertaistuki ja vertaisryhmät sekä Touretten oireyhtymän tukisivustot

1. Terapiat tai/ja lääkehoito - hoidon vaikuttavuuden seuranta

2. Erikoissairaanhoidossa seuranta ja hoito erityisesti moniongelmaisilla ja vaikeaoireisilla.

- Hoidon varmistuessa pyritään usein siirtymään erikoissairaanhoidosta enemmän perusterveydenhuoltoon.
- Se ei kuitenkaan ole aina mahdollista muunmuassa hoidon ja ammattilaisten erikoistuneen tiedon vähäisyyden vuoksi

1. Koulun informointi oireyhtymän luonteesta ja tukitoimista hyödyllistä lapsen tukemiseksi.

2. Tukitoimet, kuntoutus, laaja moniammatillinen yhteistyö.

- Erikoissairaanhuollon, perusterveydenhuollon, kodin ja koulun välien yhteistyö

Vanhemmille

- Mitä paremmin ymmärtää lapsen/nuoren oireyhtymää sitä paremmin voi estää väärinkäsityksiä ja ymmärtää lasta
- Koulun ja kodin välinen yhteistyö on erittäin tärkeää. Mitä paremmin koulun henkilökunta tuntee lapsen tilanteen, sitä paremmin lapselle voidaan osoittaa juuri hänelle sopivaa tukea
 - esimerkkeinä: enemmän koe-aikaa, hiljainen ympäristö..
 - Joissakin sairaanhoitopiireissä jalkautuu lapsen tilanteen ja oireyhtymän tunteva henkilö erikoissairaanhoidosta kouluun ja antaa tietoa, jolla tuetaan koulun henkilökuntaa tukemaan lasta
- Myös vanhemmille on tarjolla tukea, muun muassa perhe terapioiden kautta
- Vertaistukitoiminta auttaa selviytymään stressin kanssa.

Tukisivustoja ja tietoa Tourettesta

Suomenkielinen <http://www.tourette.fi/>

Englanninkielisiä <https://www.tourettes-action.org.uk/76-support-in-school.html?8>

<https://www.tourette.org/> - Full family toolkit

<https://www.tourette.org/media/Full-Family-Toolkit-rev.pdf>

Lähteet

Cuenca, J.; Glazebrook, C.; Kendall, T.; Hedderly, T.; Heyman, I.; Jackson, G.; Murphy, T.; Rickards, H.; Robertson, M.; Stern, J.; Penny Trayner & Hollis, C. 2015. Perceptions of treatment for tics among young people with Tourette syndrome and their parents: a mixed methods study. Viitattu 27.11.2017 <https://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-015-0430-0>

Cutler D; Murphy T; Gilmour J & Heyman I. 2009. The quality of life of young people with Tourette syndrome. Viitattu 11.11.2017 <http://search.ebscohost.com/lo-gin.aspx?direct=true&db=ccm&AN=105356043&site=ehost-live>

Evans, G.; Wittkowski, A.; Butler, H.; Hedderly, T.; Bunton, P. 2015. Parenting Interventions for Children with Tic Disorders: Professionals' Perspectives. Viitattu 20.12.2017

<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=dddabcb4-e03c-4784-a572-8fc872c73649%40sessionmgr4009>

Huttunen, M. 2016. Tietoa potilaalle: Nykimishäiriöt (Touretten oireyhtymä). Viitattu 27.9.2017 http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/shk/koti?p_haku=touret-ten%20syndrooma

Jalanko, H. 2017. Nykimishäiriö lapsella. Terveyskirjasto, Duodecim. Viitattu 4.10.2017 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00519

Kela. 2017. Kuntoutumis- ja sopeutumisvaihtoehdot. Viitattu 22.12.2017 <http://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit>

Lee M; Chen Y; Wang H; Chen D. 2007. Parenting stress and related factors in parents of children with Tourette syndrome. Viitattu 1.12.2017 <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=2f43f817-ac5b-4ba2-b179-38369f09a142%40sessionmgr4006>

Leivonen, S.; Leppämäki, S.; Sourander, A.; Voutilainen, A. 2015. Touretten oireyhtymä- monimuotoinen sairaus, yksilöllinen hoidon tarve. Duodecim-lehti. Viitattu 2.11.2017 <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2015/11/duo12283>

Lämsä, R.; Santalahti, P.; Haravuori, H.; Pentinmikko, A.; Tuulio-Henriksson A.; Huurre, T. & Marttunen, M. 2015. Neuropsykiatrisesti oireilevien hoito ja kuntoutuspolut Suomessa. Viitattu 22.12.2017 http://www.kela.fi/documents/10180/751941/L%C3%A4ms%C3%A4_ym+Tyopapereita78.pdf/8c842b4d-915e-4b57-9e16-18c601966a50

Marcks, B. A.; Berlin, K. S.; Woods, D. W. & H. Davies, W. H. 2007. Impact of Tourette Syndrome: A Preliminary Investigation of the Effects of Disclosure on Peer Perceptions and Social Functioning. Viitattu 22.12.2017 <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=10&sid=2a02d379-d237-4b75-9691-e0421bf362d9%40sessionmgr4009>

McGuire JF.; Arnold E.; Park JM.; Nadeau JM.; Lewin AB.; Murphy TK. & Storch EA. 2015 Living with tics: reduced impairment and improved quality of life for youth with chronic tic disorders. Viitattu 27.11.2017. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pub-med/25500348>

Nussey, C.; Pistrang, N.; Murphy, T. 2012. How does psychoeducation help? A review of the effects of providing information about Tourette syndrome and attention-deficit/hyperactivity disorder. Viitattu 30.11.2017 <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=c0166abc-1589-4b54-8e24-5bceaaeb2c50%40sessionmgr4006>

Rintahaka, P. 2007. Touretten oireyhtymä ja muut nykimishäiriöt. Viitattu 8.12.2017 <http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/xmedia/duo/duo96486.pdf>

Tourette Association of America. 2013. Living with Tourette & tic disorders. Viitattu 20.1.2017 <https://www.tourette.org/media/Full-Family-Toolkit-rev.pdf>

Verdellen, C.; Griendt, J.; Hartmann, A.; Murphy, T. 2011. European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders. Part III: behavioural and psychosocial interventions. Viitattu 19.12.2017 <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/detail/detail?vid=11&sid=596e7158-5491-4fc6-857f-75aecc6f6641%40sessionmgr4008&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtGjI2ZQ%3d%3d#AN=104856236&db=ccm>

Wadman R.; V. Tischler & Jackson G.M. 2012. "Everybody just thinks I'm weird": a qualitative exploration of the psychosocial experiences of adolescents with Tourette syndrome. Viitattu 22.12.2017

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=104234443&site=ehost-live>

Wadman, R.; Glazebrook, C.; Beer, C. & Jackson.G.M. 2016. Difficulties experienced by young people with Tourette syndrome in secondary school: a mixed methods description of self, parent and staff perspectives. Viitattu 27.11.2017

<https://bmc-psychiatry.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12888-016-0717-9?site=bmc-psychiatry.biomedcentral.com>

Wallden, T.; Bern, M.; Blomqvist-Lyytikäinen, M.; Hanski, M.; Iisalo, P.; Jyrkilä, M.; Hannonen, R.; Kukkohovi, M.; Lindholm, M.; Lötjönen, K.; Niemi, M.-L.; Nyström, M.; Puhalainen, E.; Raita, J.; Seppänen, A.; Tapola, M.; Vanhala, E. & ja Ylisaari, K. 2015. Lasten ja nuorten neuropsykiatristen oireiden ja häiriöiden hoitomalli. Viitattu 22.12.2017

http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/avaa?p_artik-keli=shp00777&p_haku=neuropsykiatriset

Wilkinson B; Marshall R; Curtwright B. 2007. Impact of Tourette's disorder on parent reported stress. Viitattu 7.12.2017

<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=0f3d4a5c-b26a-4eb1-8121-1c5856c1deea%40sessionmgr4007>