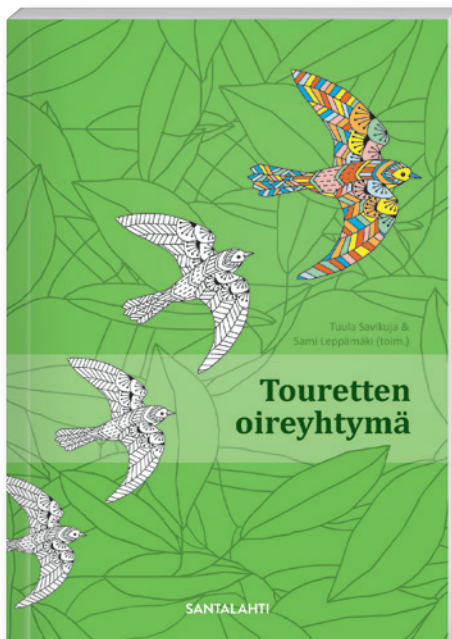




NÄYTESIVUT



Tuula Savikuja – Sami Leppämäki (toim.)

Touretten oireyhtymä

Tässä pdf-tiedostossa on mukana kirjasta seuraavat näytteet:

- Sisällys
- Alkusanat

Tutustu kirjaan
verkkokaupassamme



SANTALAHTI

Sisällys

<i>Wilma: Onnellinen</i>	9
Lukijalle.....	10
<i>Äiti: Supersankari</i>	12

1 · Tic-oireet ja Touretten oireyhtymä

Tic-oireet.....	24
<i>HANNA RAASKA, SUSANNA LEIVONEN JA LEENA PIHLAKOSKI</i>	
Motoriset tic-oireet.....	28
Äänelliset tic-oireet.....	29
Tic-oireetta edeltävät ennakkotuntemukset ja sensoriset tic-oireet.....	30
Inhibitoriset ja kognitiiviset tic-oireet.....	32
Koprolalia ja kopropaksia.....	33
Tic-häiriöt.....	37
<i>ANITA PUUSTJÄRVI JA HANNA RAASKA</i>	
Lyhytaikaiset tic-häiriöt.....	37
Pitkäaikaiset tic-häiriöt.....	38
Touretten oireyhtymä.....	39
Touretten oireyhtymän historiaa.....	45
<i>SAMI LEPPÄMÄKI</i>	
Tic-oireiden ja Touretten oireyhtymän taustatekijät.....	50
<i>SUSANNA LEIVONEN, ANITA PUUSTJÄRVI JA HANNA RAASKA</i>	
Perimän merkitys.....	51
Touretten oireyhtymän muut riskitekijät.....	53
Aivojen toiminnalliset ja rakenteelliset muutokset.....	55
Oireisiin vaikuttavat ympäristötekijät.....	57
Äkillisesti alkavat tic-oireet.....	59

Tunnistaminen ja diagnosointi.....	64
<i>ANITA PUUSTJÄRVI JA SAMI LEPPÄMÄKI</i>	
<i>SEKÄ LEENA PIHLAKOSKI, SUSANNA LEIVONEN JA ANITA PUUSTJÄRVI</i>	
Diagnostinen arvio.....	65
Entä jos kyse onkin jostain muusta?.....	69
Esiintyvyys.....	77
<i>SUSANNA LEIVONEN JA HANNA RAASKA</i>	
Ennuste.....	80
<i>SAMI LEPPÄMÄKI</i>	
<i>Johanna Pääsiäinen: Kuudes perheenjäsen.....</i>	<i>85</i>
<i>Naakka: Mitä ihmettä touhuan.....</i>	<i>89</i>
<i>Anni: Käännekohta.....</i>	<i>91</i>

2 · Samanaikaishäiriöt

Samanaikaisten häiriöiden yleisyys.....	94
<i>ANITA PUUSTJÄRVI, HANNA RAASKA, SUSANNA LEIVONEN JA SAMI LEPPÄMÄKI</i>	
Tavallisimmat samanaikaisesti esiintyvät häiriöt.....	96
<i>ANITA PUUSTJÄRVI, HANNA RAASKA, SUSANNA LEIVONEN JA SAMI LEPPÄMÄKI</i>	
Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD).....	96
Pakko-oireinen häiriö (OCD).....	99
Autismikirjon häiriö (ASD).....	103
Mielialahäiriöt.....	108
Pelko- ja ahdistuneisuushäiriöt.....	110
Itseä vahingoittava käytös.....	112
Uhmakkuus- ja käytöshäiriöt.....	114
Impulsiivinen ja aggressiivinen käytös.....	116
Aistitiedon käsittelyn ja motoriikan vaikeudet.....	120
Unihäiriöt.....	123
Syömishäiriöt.....	125
Päänsärky ja migreeni.....	126
<i>Äiti: Tyttäreni hoitoketju.....</i>	<i>134</i>
<i>Paula-Riitta: Tiksit – vain yksi osa tarinaa.....</i>	<i>139</i>
<i>Katariina: Mun keho liikkuu itsestään.....</i>	<i>144</i>

3 · Tuki, hoito ja kuntoutus

Hoidon tarve ja kokonaisuus.....	150
<i>ANITA PUUSTJÄRVI, MAIJAKAISA JORMANAINEN, LEENA PIHLAKOSKI JA HANNA RAASKA</i>	
Psykososiaaliset hoitomuodot ja lääkehoito.....	152
Millaisia ovat toimintakykyä tukevat kuntoutusmuodot?.....	155
Tic-oireiden vaikutus hyvinvointiin.....	158
<i>TUULA SAVIKUJA</i>	
Samanaikaishäiriöt ja sensoriset haasteet.....	160
Stigma ja psykososiaalinen kuormitus.....	161
Sopeutuminen elämään Touretten oireyhtymän kanssa.....	166
<i>ANITA PUUSTJÄRVI</i>	
Lapsen tic-oireet perheen arjessa.....	172
<i>MAIJAKAISA JORMANAINEN JA SUSANNA LEIVONEN</i>	
Tic-neutraalin ympäristön luominen lapselle	173
Lapsen tic-oireet ja vanhemmuus.....	176
Tic-oireista puhuminen ja identiteetti.....	179
Tic-oireet ja sosiaalinen ympäristö.....	182
Sisarusten reaktiot ja tunteet.....	183
Riittävän hyvä arki ja hyväksyvä ilmapiiri.....	185
Tic-oireet ja tukitoimet varhaiskasvatuksessa, koulussa ja oppilaitoksissa.....	187
<i>ANITA PUUSTJÄRVI, MAIJAKAISA JORMANAINEN, LEENA PIHLAKOSKI JA TUULA SAVIKUJA</i>	
Omahoito ja selviytymistä tukevat toimintamallit.....	196
<i>ANITA PUUSTJÄRVI, MAIJAKAISA JORMANAINEN, LEENA PIHLAKOSKI JA HANNA RAASKA</i>	
Stressin vaikutus.....	197
Stressinhallinnan keinoja.....	198
Oirehallinnan keinoja.....	201
Vertaistuen merkitys.....	204
Toivo ja positiivisuus tukevat selviytymistä.....	205
Touretten oireyhtymään ja tic-oireisiin liittyvä kipu.....	208
<i>KARE KAIMIO</i>	
Kivun vaikutus tic-oireisiin.....	209
Akuutti, krooninen ja hermostoperäinen kipu.....	210
Kivun emotionaalinen vaikutus.....	211
Kokonaisvaltainen ja yksilöllinen lähestymistapa kivun hoitoon.....	212

Aikuinen ja Touretten oireyhtymä.....	216
<i>SAMI LEPPÄMÄKI</i>	
Käyttäytymisterapeuttiset hoidot tic-oireissa.....	222
<i>ANITA PUUSTJÄRVI, MAIJAKAISA JORMANAINEN JA LEENA PIHLAKOSKI</i>	
Tavankääntämismenetelmä (HRT).....	224
CBIT (Comprehensive Behavioral Intervention for Tics).....	227
Altistus ja reagoinnin ehkäisy (ERP).....	228
Käytännön toteutus ja vaikuttavuus.....	230
Muut lähestymistavat.....	231
Lääkehoito.....	233
<i>ANITA PUUSTJÄRVI, HANNA RAASKA, SUSANNA LEIVONEN JA SAMI LEPPÄMÄKI</i>	
Lääkehoidon erityispiirteet lapsilla.....	237
Lääkehoidon erityispiirteet aikuisilla.....	238
Lääkehoito samanaikaisten häiriöiden yhteydessä.....	239
Muut hoitomuodot.....	244
<i>SAMI LEPPÄMÄKI</i>	
Botuliini.....	244
Syväaivostimulaatio.....	245
Medianushermostimulaatio.....	247
<i>Kiitollinen elämästä: Luokkakuvien pilaajako?.....</i>	<i>250</i>
<i>TM: Viittomista euroviisuhistoriaan</i>	<i>258</i>
Kirjoittajat.....	268



Onnellinen

***H**ei! Kirjoitan täältä Forssasta. Olin 9–10-vuotias, kun jouduin sairaalaan psykiatriselle osastolle. Siellä olin noin kaksi kuukautta, aina maanantaista perjantaihin. Viikonlopuiksi pääsin kotiin. Minulla oli hirvittävästi tic-oireita, joten minulla todettiin Touretten syndrooma eli TS. Minulle kokeiltiin erilaisia lääkkeitä, jotka voisivat vähentää tic-oireita. Kun todettiin, että osa sopi minulle, niitä alettiin käyttää. Sairaalassa oli kivaa. Kun pääsin sieltä kotiin, vaihdoin koulua erityiskouluun. Tunsin melkein koko pienryhmäluokkani, jossa oli yhteensä kymmenen oppilasta. Koulussa oli mukavaa. Nyt olen 12-vuotias ja tänä vuonna täytän 13. Tourette on helpottanut paljon, mutta tic-oireita on vieläkin. Minulla on paljon uusia ja vanhoja ystäviä. Paras ystäväni on Laura. Hän on hyvin mukava ja rehellinen. Aina kun ystävä tai äiti on kanssani, olen onnellinen. En pärjäisi ilman ystäviäni ja perhettäni. Perheeni on minulle tärkeä osa elämäni. Biologista isääni en ole pystynyt tapaamaan tietyistä syistä. Niitä en nyt kerro, koska en halua puhua siitä. Koulussa pärjään hyvin, ja ruotsin kieli on minun välitodistuksessani 10! Olen todella hyvä kielissä, ja pelaan mielelläni tietokone- ja lautapelejä. Myös uiminen on minusta mukavaa.*

”<3: Wilma”

Lukijalle

Kädessäsi on suomalaisen Touretten oireyhtymää käsittelevän tietoteoksen uudistettu painos. Kun kirjan ensimmäinen painos ilmestyi vuonna 2017, se oli ensimmäinen laatuaan Suomessa. Vuosien varrella tutkimustieto oireyhtymästä on karttunut, ymmärrys sen moninaisuudesta syventynyt ja ehkä tärkeimpänä yhä useampi, jolla on Touretten oireyhtymä, on saanut äänensä kuuluviin. Tämä uudistettu painos on syntynyt sekä tämän tiedon että näiden äänten pohjalta.

Kirjan perusrakenne on säilynyt: tieteellinen tieto ja eletty kokemus kulkevat käsi kädessä. Tositarinat ovat edelleen kirjan sydän. Ilman niitä sisältö jäisi teoreettiseksi ja irralliseksi. Mukana on nyt myös uusia tarinoita, jotka tuovat esiin, miten moninaista elämä Touretten kanssa voi olla: toiselle tic-oireet ovat vain yksi osa elämäntarinaa muiden joukossa, toiselle taas sinuiksi tuleminen oman, itsestään liikkuvan kehon kanssa on ollut pitkä matka itsensä uudelleen löytämiseen.

Sisällöllisesti kirja on kasvanut. Mukaan on tullut kokonaan uusi luku kivusta – aiheesta, joka on Touretten yhteydessä pitkään jäänyt vähälle huomiolle, vaikka se koskettaa monen arkea. Samoin olemme halunneet nostaa esiin sen, miten tic-oireet vaikuttavat hyvinvointiin laajemmin: stigman, sosiaalisen kuormi-

tuksen ja sensoristen haasteiden kautta. Yhä useampi tutkimus – ja yhä useampi Tourettea kokeva itse – muistuttaa, ettei oireiden määrä tai vaikeusaste yksin selitä sitä, miten hyvin ihminen voi. Ratkaisevaa on usein se, millaisen paikan Tourette saa osana omaa elämäntarinaa ja millaista ymmärrystä ja hyväksyntää hän saa läheisiltään ja ympäröivältä yhteisöltä.

Myös perheen arkea käsittelevä osuus on laajentunut. Vanhemmuus, sisarussuhteet, identiteetin rakentuminen ja se, millainen ympäristö tukee lasta parhaiten. Nämä kaikki vaikuttavat siihen, millaiseksi lapsen suhde omaan Touretteensa muodostuu. Myös hoitomuotoja koskeva osio on päivitetty vastaamaan nykistä käytäntöä ja tutkimusnäyttöä.

Kirjan kirjoittajakunta on kasvanut ensimmäisestä painoksesta. Mukana on nyt aiempaa laajempi joukko psykiatrian, psykologian, neurologian ja erityispedagogiikan asiantuntijoita. He kaikki ovat oman alansa osaajia, jotka jakavat saman tavoitteen: tuoda oikeaa, ajantasaista tietoa niiden käyttöön, jotka sitä arjessaan tarvitsevat.

Touretten oireyhtymä ei ole enää yhtä tuntematon kuin yhdeksän vuotta sitten, mutta matka riittävään tunnistamiseen, ymmärrykseen ja tukeen on yhä kesken. Toivomme, että tämä kirja auttaa sinua – olitpa sitten itse Touretten matkassa kulkeva kokemusosaaja, läheinen, opettaja, hoitava ammattilainen tai kuka tahansa aiheesta kiinnostunut – näkemään oireyhtymän takana olevan ihmisen kokonaisuudessaan. Antoisia lukuhetkiä sinulle.

Helsingissä 5.8.2026

Tuula Savikuja