

Mikä Touretten oireyhtymä on?

- Touretten oireyhtymä (TS, Tourette's Syndrome) on toisenlainen käyttäytymisen muoto, jolla on vahva perinnöllinen komponentti, ja joka ei ole aivan harvinainen. Näkyvimpiä oireita ovat motoriset ja vokaaliset ticsit.
- Motorisia ticsejä saattaa olla silmien räpyttely, kasvojen liikkeet, äkilliset päänheitot, olkapäiden nykiminen jne.
- Vokaalisia ticsejä ovat esim. rykiminen, syljeksiminen, haukkuminen, piipittäminen, mumiseminen tai muu toistuva ääntely.
- Pakonomaisia voimasanoja esiintyy vähemmän kuin 15%:lla tapauksista, eikä niiden esiintyminen ole välttämätöntä diagnoosia varten.
- Oireet alkavat lapsuus- ja nuoruusvuosina ja osa niistä voi jäädä pysyviksi koko eliniäksi.
- Usein oireet kuitenkin lieventyvät aikuisiässä.
- Vaikka ticsit ovat pakonomaisia, niitä voidaan yleensä pidätellä jonkin aikaa.
- Oireet vaihtelevat päivästä, viikosta ja kuukaudesta toiseen sekä laadultaan että määrältään.

Kuinka tavallinen Touretten oireyhtymä on?

- Erään tuoreen arvion mukaan 0,2-0,6 %:lla kouluikäisistä lapsista on Touretten oireyhtymä. Samantapaisia, mutta lievempiä oireita saattaa esiintyä

useammalla prosentilla kouluikäisiä.

- Touretten oireyhtymä on tavallisempi pojilla kuin tytöillä.
- Diagnoosi jää usein huomaamatta.

Mikä aiheuttaa Touretten oireyhtymän?

- Monissa aivojen välittäjäaineissa (esim. dopamiini, serotoniini ja noradrenaliini) esiintyvien tasapainohäiriöiden oletetaan liittyvän TS-oireiden syntyyn. Erityisesti muutokset aivojen basaaliumakkeissa näyttävät olevan tärkeitä. TS-oireiden yksityiskohtaisia mekanismeja ei kuitenkaan vielä tunneta.
- Ei ole selvää näyttöä siitä, että oireet johtuisivat esim. psyykkisestä stressistä, kasvatuksesta ym. (vaikka psyykinen stressi saattaa joskus vahvistaa ticsejä).
- Joskus Touretten oireyhtymä voi puhjeta ja pahentua infektioiden, esim. nieluinfektioiden, yhteydessä. Tällaisissa tapauksissa oireet saattavat helpottua, kun infektio rauhoittuu.

Onko Touretten oireyhtymä hoidettavissa?

- Kyllä on. Monet oireet häviävät tai lievenevät esim. käyttäytymisterapialla ja/tai lääkityksellä.
- Käyttäytymisterapia tehoaa myös moniin Touretten liitännäisongelmiin kuten pakko-oireisiin.
- Lääkkeet, esim. pimotsiidi (Orap) ja haloperidoli (Seranase) voivat vähentää



ticsejä. Klonidiini (Catapresan) voi auttaa ticsien ja yliaktiivisuuden yhdistelmään. Kun yliaktiivisuus ja keskittymishäiriöt ovat pääongelma, voi esim. metyyllifenidaatti (Ritalin) auttaa. Jos pakko-oireet ja/tai alakuloisuus dominoivat, voi depressiolääkkeistä olla apua (esim. Cipramil tai Fontex).

- Ravinto: jotkut kokevat saavansa apua keskittymiskyky- ja yliaktiivisuusongelmiin erilaisista dieeteistä.

Miksi tietämys Touretten oireyhtymästä on tärkeää?

- Koska monet lapset ja aikuiset potevat Touretten oireyhtymää tietämättä mistä heidän oireensa johtuvat.
- Koska oireita voidaan usein lievittää.
- Koska oireet voidaan tulkita väärin ja olettaa johtuvan esim. psykologisista syistä, kuten huonosta kasvatuksesta, perheen suhdeongelmista tai avioerosta. Tällöin saatetaan ajatella, että lapsi vain haluaa saada huomiota osakseen tai pyrkii kontrolloimaan vanhempiaan. Tämä voi johtaa virheelliseen hoitoon.
- Koska lastenhuoltoviranomaiset saattavat uskoa sopimattoman käytöksen johtuvan lapsen joutumisesta seksuaalisen

väkivallan uhriksi kotona.

- Koska oppimis- ja käyttäytymisongelmat sekä pakko-oireet voivat aiheuttaa huonoa iteluottamusta, kouluvaikeuksia, huume- tai alkoholiongelmia ja saada aikaan huonosti toimivia aikuisia. Aikainen tunnistaminen ja hoito on tärkeää.
- Koska tietoinen ja ymmärtäväinen ympäristö voi monella tavalla helpottaa oireista kärsivää.
- Koska Touretten oireyhtymällä voi olla sekä myönteisiä että kielteisiä vaikutuksia käyttäytymiseen. Monet TS-henkilöt ovat älykkäitä, luovia ja tarmokkaita, mikä tietenkin on myönteistä monessa yhteydessä.

Liitännäisoreet

USEIN ESIINTYVÄT

- Huomiokyvyn häiriöt, heikko keskittymiskyky ja/tai yliaktiivisuus, vaikea pysyä paikallaan
- Pakko-oire-yhtymä: esim. koskettaminen käsillä järjestelmällisellä tavalla, laskeminen tai kontrolloiminen, täydellisyden tavoittelu, käsien peseminen.

SATUNNAISESTI ESIINTYVÄT

- Käyttäytymishäiriöt: uhmaamista ja vastakkaista käyttäytymistä, panettelu, kuriongelma, aggressiivisuutta ja purkauksia pienissäkin vastoinkäymisissä.



- Unihäiriöitä, alakuloisuutta, ahdistusta ja paniikkikohtauksia.
- Puhevaikeuksia: puhuu liian äänekkäästi, liian nopeasti tai liian paljon, vaikea olla hiljaa jne.
- Sopimatonta seksuaalista käyttäytymistä kuten rumia sanoja.
- Syömisvaikeuksia: syö liikaa tai liian vähän, herkkä makuaisi.
- Dyslexia eli luku- ja kirjoittamisvaikeuksia.
- Dyskalkulia eli erityisiä vaikeuksia matematiikassa.

Yhdistyksen toiminnasta

Tourette-yhdistys toimii TS-henkilöiden, heidän sukulaistensa ja muiden asiasta kiinnostuneiden yhdysiteenä. Haluamme tuoda Touretten syndroomasta tuoreinta tietoa ja edistää tiedon levitystä mm. terveydenhoitohenkilökunnalle, kouluille sekä muille yhteiskunnan eri tasoille.

Lisäksi yhdistys pyrkii valistamaan, neuvomaan, tiedottamaan ja tekemään julkaisuja aiheeseen liittyen. Yksi tärkeä tehtävä on muodostaa verkostoja perheiden, asiantuntijoiden sekä järjestöjen kanssa.

Yhdistys perustettiin vuonna 1996. Jäseniä on tällä hetkellä yli 100.

Internetissä yhdistyksen kotisivuilla, osoitteessa www.tourette.fi

- voit osallistua keskustelufoorumiin;
- lähettää kysymyksiä asiantuntijoille;
- lukea pöytäkirjoja hallituksen kokouksista; sekä lisäksi
- ilmoitustaululta saat tietoa yhdistyksen järjestämistä tilaisuuksista ja tapahtumista.

Kun haluat liittyä

Tourette-yhdistykseen, niin täytä kotisivuilta löytyvä liittymiskaavake ja maksa jäsenmaksu yhdistyksen tilille: Merita 114530-101459. Vuoden 2000 jäsenmaksu on 80 mk henkilöltä.

Jos haluat tehdä lahjoituksen

yhdistyksen toiminnan tukemiseksi, olemme siitä hyvin kiitollisia. Varat käytetään TS-potilaiden hyväksi, esim. tukimateriaalin julkaisemiseen, luentojen ja erilaisten yhteisten tilaisuuksien järjestämiseen jne.

Tapahtumia

Tourette-yhdistys pyrkii säännöllisiin väliajoin järjestämään mm. koulutus ja/tai informaatiotilaisuuksia. Tarkempia tietoja saat jäsenkirjeistämme ja kotisivuiltamme.

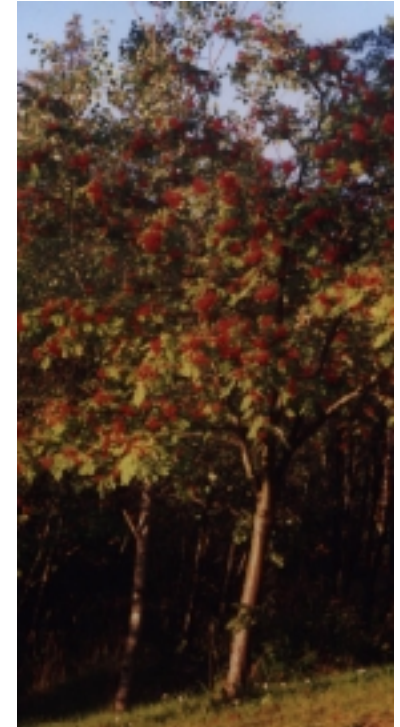
Touretten oireyhtymästä järjestetään perhekursseja vuosittain Högsandin kurssikeskuksessa. Kurssit ovat Kelan rahoittamia ja osanottajille maksuttomia. Lisätietoja, puh. (019) 5410 300.

Lisätietoja saat soittamalla yhdistyksen palvelemaan puhelimeen 050 322 2224 maanantaisin klo 18-20. Voit myös lähettää sähköpostia osoitteeseen: info@tourette.fi



Suomen
Tourette
Yhdistys

Julkaisu 1/2000



Suomen Tourette Yhdistys

Yhdistää erilaisia ihmisiä



Touretten Syndrooma on perinnöllinen, neurologinen oireyhtymä, jolle on ominaista toistuvat ja tahdosta riippumattomat liikkeet - ticsit - sekä hallitsemattomat vokaaliset äännähdykset.

Tervetuloa mukaan Suomen Tourette-yhdistyksen toimintaan.