

"Me olemme oman
sairautemme
asiantuntijoita"

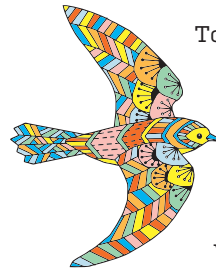


NEUVOJA | TUKEA | JULKAISUJA | TAPAHTUMIA |
KOULUTUSTA | VERTAISTUKEA |



Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys ry

KATSO
VIDEO!



Toimintamme tarkoituksena on edistää ja tukea sekä Touretten oireyhtymää (TS) että pakko-oireista häiriötä (OCD) sairastavien lasten ja aikuisten hoitoa, kasvatusta, tutkimusta, persoonallisuuden kehitystä ja koulutusta.

Keskeisiä tehtäviämme ovat edunvalvonta ja vaikuttaminen, tiedon välittäminen sekä vertaistukitoiminnan ja kuntoutuksellisen kurssitoiminnan järjestäminen. Olemme myös eri ammattiryhmiä yhdistävä foorumi.

Toimimme Touretten oireyhtymää ja OCD:ta sairastavien, heidän perheidensä ja muiden asiasta kiinnostuneiden vertaistukena. Vertaistukiryhmiin osallistuvien määrä on lisääntynyt tasaisesti vuosittain. Tule mukaan!

Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys ry

Fredrikinkatu 27 A 1 (2. krs)
00120 Helsinki
Puh. 050 322 2224

info@tourette.fi
www.tourette.fi
www.ocd.fi



PAKKO-OIREINEN HÄIRIÖ (OCD, OBSESSIVE-COMPULSIVE DISORDER)

- Oireet alkavat joko lapsuudessa (useammin pojilla) tai myöhemmin nuoruudessa tai varhaisaikuisuudessa (useammin naisilla).
- Oireina pakkoajatuksia, pakkotoimintoja tai molempia.
- Pakkoajatus on mieleen työntyvä, usein ahdistava ja vieraan tuntuinen ajatus, josta yleensä yritetään päästä eroon jollain tavalla, esimerkiksi pakkotoiminnolla.
- Yleisiä pakkoajatuksia ovat kontaminaatio- pelko ja pelko siitä, että huolimattomuudellaan aiheuttaa vahinkoa (esimerkiksi liesi jää päälle, ja seurauksena on tulipalo). Vastaavat pakkotoiminnot voivat olla käsien liiallinen peseminen tai lieden ja muiden sähkölaitteiden liiallinen tarkistaminen.
- Pakko-oireet voivat olla hyvin monimuotoisia. Pakkotoiminto voi olla myös mielen sisäistä, esimerkiksi laskemista.
- Suurimmalla osalla ihmisistä on elämänsä aikana yksittäisiä, usein ohimeneviä pakko-oireita. Pakko-oireisesta häiriöstä puhutaan, kun oireet ovat pitkäaikaisia ja aiheuttavat haittaa toimintakyvylle tai vievät hyvin paljon aikaa.
- Pakko-oireisen häiriön yleisyys aikuisilla on 1–3 %.
- Perintötekijät altistavat pakko-oireiselle häiriölle.
- Pakko-oireiseen häiriöön voi liittyä muita samanaikaisia mielenterveyden häiriöitä, kuten depressio ja erilaiset ahdistuneisuus-häiriöt, esimerkiksi paniikkihäiriö.
- Pakko-oireisen häiriön hoitoon on kehitetty tehokkaita terapiamuotoja (kuten altistus ja reagoinnin esto -terapia ERP), ja osa hyöttyy myös lääkehoidosta.

TOURETTEN OIREYHTYMÄ (TS, TOURETTE SYNDROME)

- Tunnusomainen piirre ovat tic-oireet, jotka jaetaan motorisiin ja äänellisiin.
- Motoriset tic-oireet ovat tahattomia, äkillisiä lihasnykäyksiä, joita voi esiintyä minkä tahansa lihasryhmän alueella, yleisimmin kasvojen ja kaulan lihaksissa. Motoriset tic-oireet voivat olla myös laajempia liikkeitä, joihin osallistuu useampi lihasryhmä.
- Äänelliset (vokaaliset) tic-oireet ovat tahattomia, tilanteeseen sopimattomia äännähdyksiä, sanoja tai lauseita.
- Tunnetuin vokaalinen tic-oire on koprolalia eli tarkoitukseton kiroilu tai rivojen sanojen hokeminen. Koprolaliaa ilmenee noin viidenneksellä niistä, joilla on TS, eli suurimmalla osalla sitä ei ole.
- Tic-oireet alkavat yleensä viimeistään ala-asteiässä, useimmiten jo ennen koulun alkamista.
- Tic-oireet vähenevät ja usein häviävät lähes kokonaan ennen aikuisuutta. Oireet jatkuvat aikuisuuteen asti noin 20 %:lla, ja pienellä osalla ne saattavat jopa voimistua iän myötä.
- Touretten oireyhtymään voi yhdistyä samanaikaisoireilua, yleisimpinä pakko-oireinen häiriö ja aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD).
- Tic-oireiden hoitoon on kehitetty tehokkaita terapiamalleja, kuten tavankääntämisterapia (HRT, Habit reversal training). Vaikeiden tai haittaa aiheuttavien oireiden lievittämiseen voidaan käyttää myös lääkkeitä.

Tourette ei aina näy ulospäin



Vain Tourettea sairastava tietää, millaista sairauden kanssa on elää. Ei siis pidä väheksyä niitä haasteita, joita sairastava kertoo kohtaavansa. Toisinaan Tourette näkyy ja kuuluu niin, että lähellä olevien päät kääntyvät. Tourettea sairastava ei kuitenkaan hae huomiota eikä varmasti toivo saavansa sitä tahattomilla tic-oireillaan.

On tärkeää antaa toureetikon säilyttää kasvonsa selaisissakin tilanteissa, jotka tuntuvat kiusallisilta tai koomisilta. Varma tapa saada hänet pahalle tuulelle on kiinnittää huomio tic-oireisiin sen sijaan, että keskittyisi kuulemaan, mitä hän kertoo. Jokainen meistä toivoo

tulevansa kohdatuksi ihmisenä eikä vain sairautensa edustajana.

Huumori ja nauraminen ovat hyviä selviytymiskeinoja. Sen lisäksi, että ne auttavat jaksamaan raskaampina hetkinä, ne voivat myös laukaista tic-oireista aiheutuvia jännittyneitä tilanteita. Huumori ja nauraminen ovat kuitenkin hyvä idea vain silloin, kun ne tapahtuvat sairastavan ehdoilla. Toisinaan Touretten aiheuttamat sattumukset eivät naurata sairastavaa tippaakaan; edes silloin, kun tapahtumista saisi



hyvää ainesta tilannekomediaan. On myös tärkeää muistaa, että kaikki sairastuneet eivät ole sinut diagnoo-sinsa suhteen. Toisille pelkkä Touretten mainitseminen, saati sitten koomisille tilanteille nauraminen, on todella arka paikka.

Jos virheitä tapahtuu, voi pyytää anteeksi ja ottaa opikseen. Kaikki me olemme vain ihmisiä ja teemme joskus virhearviointeja. Tärkeää on osata olla armollinen niin itselleen kuin toisillekin ja luottaa siihen, että ihminen ei tahallaan käyttäydy sopimattomasti, olipa hänellä diagnoosi tai ei.

Paula Huttunen

"Jokainen meistä toivoo tulevansa kohdatuksi ihmisenä eikä vain sairautensa edustajana."

Kuinka kohdata

”

pakko-oireista kertova henkilö?

1) Älä vähättele ongelmaa. Pakko-oireista puhutaan usein vasta vuosien piilottelun ja hiljaisen kärsimyksen jälkeen. Vaikka pakkoajatukset ja -toiminnot kuulostaisivat vähäisiltä tai jopa pätkähulluilta, kannattaa muistaa, että ne aiheuttavat sairastuneelle huomattavaa ahdistusta.



2) Pakko-oireista kärsivältä on turha kysyä: "Etkö voisi vain jättää toimintoja tekemättä?"

3) Tunnista pakkoajatukset.

Vaikka pakkoajatukset olisivat sisällöltään väkivaltaisia tai seksuaalisia, ei ole todennäköistä, että henkilö olisi vaaraksi kenellekään. Asiantuntijoiden mukaan OCD:stä kärsivät ovat vihoviimeisiä, jotka oikeasti toteuttaisivat ajatuksiaan. Pakkoajatukset eivät ole harhoja tai fantasioita, vaan ne edustavat sairastuneen pahimpia pelkoja. Ajattele asiaa näin: jos pelkää kuollaksesi korkeita paikkoja, onko todennäköistä, että hyppäisit katolta?

4) Pakko-oireista kärsivä häpeää usein oireitaan ja pelkää tulevansa tuomituksi. Vaikka yllättyisit rajuista pakkoajatuksista tai pakkotoimintojen määrästä, vältä voimakasta reagointia.

5) Älä tarjoa vakuuttelua. Pakko-oireisuus on epävarmuuden pelkoa, ja pakko-oireinen hakee usein varmuutta muilta ihmisiltä. Tätä varten esitetään varmistelukysymyksiä, kuten "eihän ole mahdollista, että olen sairastunut?" Älä ryhdy vakuuttelemaan, sillä vakuuttelun pyytäminen on yksi pakko-toiminto muiden joukossa. Se auttaa korkeintaan akuutisti ja voi johtaa jatkuvaan vakuuttelukierteeseen.

"Pakko-oireisen häiriön vertaisryhmissä kuullaan toistuvasti tarinoita väärinymmärryksistä, vähättelystä ja vääristä diagnooseista. Tämä viiden kohdan lista sairastuneen kohtaamisesta pohjautuu omiin kokemuksiini ja ajatuksiini, jotka ovat kiteytyneet toimiessani mm. vertaisohjaajana."

Tuukka Hämäläinen, kirjailija ja toimittaja



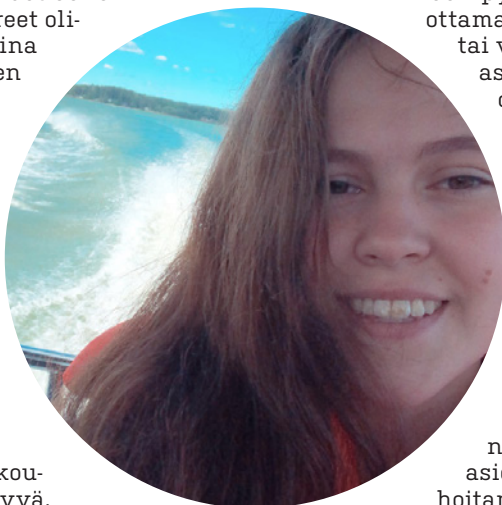
Tourette esiintyy eri tavoin eri ihmisillä

” Sain diagnoosit Tourettesta ja ADHD:sta 17-vuotiaana.

Touretten tic-oireet olivat tulleet voimakkaina esiin noin vuosi ennen diagnoosia, ja ADHD:ta olin epäillyt itselläni siitä asti, kun olin tästä kirjainyhdistelmästä kuullut.

ADHD ja muut nepsy-jutut voivat näyttäytyä eri tavoin. Koulussa olin erilainen, mutta en häirinnyt muita liikaa ja sain asiat hoidettua siten, että koulumenestykseni oli hyvä. Olisin kuitenkin tarvinnut jo ala- ja yläasteella tukea, vaikka diagnoosia ei ollut. Jos kaltaiseni puurtajatyyppiset sairastuneet eivät saa tukea, he voivat uupua jatkuvaan pinnisteleeseen.

Tic-oireet räjähtivät kerralla käsiin. TYKSin neuropsykiatrian kuntoutusohjaaja oli minulle suureksi avuksi. Hän kertoi, mitä tukia oli mahdollista saada ja miten niitä haetaan. Tilanne oli minulle ja koko perheelle uusi ja vaikea, mutta kuntoutusohjaaja ymmärsi minun ja perheeni tarpeiden kokonais kuvan. Hän auttoi alussa jopa hakemusten täyttämässä ja avun saamisessa.



Kun oireet pahenivat, en olisi millään pystynyt itse ottamaan koppia tai vastuuta asioistani. Raju oireilu oli niin stressaavaa ja suuri järkytys perheelleni, että emme olisi selvinneet yksin. Äitini joutui jäämään pois töistä, sillä minun ja asioideni hoitaminen kävi kokopäivätyöstä.

Nyt olen kaupunkini vammaispalvelun piirissä ja saan apua sitä kautta. Aluksi kaupungin resurssipula ja työntekijöiden vähyys vaikeuttivat ja hidastivat kaikkea. Äitini joutui olemaan yhteydessä vammaispalveluihin todella usein, jotta saimme apua. Ongelmista kertominen potentiaalisesti apua tarjoaville tahoille ja ihmisille oli asia, joka hänen piti opetella. Ei ole helppoa kertoa omista tai lapsensa vaikeuksista yhä uudestaan ja uudestaan eri tahoille.

Meillä oli kuitenkin onni, kun saimme timanttisen ja asiantuntevan lääkärin, joka kuunteli ja ymmärsi. Muutkin auttamishaluiset ja aidosti kuuntelevat ihmiset ovat tehneet tärkeää työtä sen eteen, että minä olen saanut tarvitsemäni tuen ja avun.

Olen ollut niin neurologian kuin nuoriso- ja aikuispsykiatriankin osastolla voimakkaiden tic-oireiden takia. Kokemukseni mukaan psykiatrisilla tai neurologisilla hoitajilla ei välttämättä ole riittävästi tietoa nepsy-ongelmista. Nuorten psykiatrisella osastolla hoitajat olivat paljon potilaiden kanssa, mutta aikuisten osastolla potilaat saattoivat joutua auttamaan toisiaan. Kerran saadessani vahvan tic-kohtauksen aikuispsykiatrian osaston hoitajat eivät selvästikään tienneet, mitä tehdä, ja jäin muiden potilaiden avun armoille. Psykiatrian hoitokulttuurissa on mielestäni vielä paljon kehitettävää. Toivoisin myös, että palveluketjussa ymmärrettäisiin, että Tourette esiintyy eri tavoin eri ihmisillä.

”Toivoisin, että minulta kysyttäisiin, minua kunneltaisiin, minua uskotaisiin ja minua pidettäisiin ”oman touretteni asiantuntijana.”

Katariina Räikkönen



OCD, Tourette ja psykoterapeuttinen hoito Suomessa

” Kun pakko-oireisuutta (OCD) ja Touretten oireyhtymää hoidaan psykoterapiassa, hoidon lähtökohdانا on oppia hyväksymään tilanne ja/tai oppia kontrolloimaan oiretta. Tulosten kannalta ratkaisevaa on, kuinka terveydenhoitojärjestelmämme pystyy vastaamaan hoidon kysyntään.

Alueellinen perusterveydenhuolto hoitaa pakko-oireisiin tai Touretten oireyhtymään sairastunutta niin pitkälle kuin mahdollista. Ongelmana on usein, että hoitoon perehtyneitä psykoterapeutteja ei ole riittävästi, jolloin painotus kääntyy lääkehoitoon ja hoitajakäyntien kautta toteutuviin tukikeskusteluihin. Tavallista onkin, että asiakas lähetetään jatkotutkimuksiin erikoissairaanhoidon hoitoon ja sieltä psykiatriselle tai nuorten kohdalla nuorisopsykiatriselle poliklinikalle. Riippuu sairaala-alueesta, löytyykö taitoa lähteä toteuttamaan riittävä psykoterapeuttista hoitoa. Ongelmana ovat

myös erikoissairaanhoidon kuormittuneisuus ja pitkät jonot. Aina ei ole takeita siitä, että terapeuttinen toiminta onnistuisi täysimääräisesti.

OCD:n ja Touretten psykoterapeuttisessa hoidossa tarvitaan osaamista kognitiivisesta käyttäytymisterapiasta (KKT/CBT) tai kognitiivisesta psykoterapiaotteesta. Lisäksi on hyödyksi, jos terapeutti tuntee KKT:n kolmannen aallon hyväksymis- ja omistautumisterapiaa (HOT/ACT). Aina hoidon tavoitteena ei ole oireiden poistaminen, vaan hyvän ja arvopohjaisen elämän rakentaminen sairastuneelle.

Sairastuneita hoitavalla terveyskeskuksen ja erikoissairaanhoidon henkilökunnalla olisi hyvä olla HOT-painotuksen lisäksi erikoisosaamista myös ahdistuksen ja depression hoidosta. Tietoa ja taitoa tarvitaan ainakin altistusperusteista terapiatoteutuksesta (mm. altistus ja reagoinnin ehkäisy, ERP), rentou-

tustekniikoista, tietoisuustaito- ja ajatusrakenteiden ja mahdollisten vaikeiden elämäkokemusten käsittelystä. Näihin tarvitaan koulutusta ja tarvittaessa myös riittävä ohjausta. Lisäksi on tärkeää, että terveydenhuollosta löytyy riittävä neurotiedon ja neuropsykologian osaamista.

Erikoissairaanhoidosta siirrytään myös usein avoterapiapalveluihin, jolloin KELA-korvattavuuden piirissä toimivat alueelliset terapeutit nousevat keskiöön. Myös heillä tulee olla riittävä osaamistaso, sillä useimmiten terapeutit toimivat vastaanotollaan yksin.

Kun osaava hoitohenkilökunta tai terapeutti ja sairastunut kohtaavat ja pääsevät työstämään oireyhtymän aiheuttamia ongelmia, tuloksia alkaa syntyä.

Tero Timonen, psykologian tohtori, dosentti, STOy:n hallituksen jäsen

Etäkuntoutusohjelma Touretten oireiden mukaiseen hoitoon

Tavoitteena on saavuttaa oireiden hallintaa:

stressitekijöiden tunnistamisen, vastaliikkeiden oppimisen sekä itselle sopivien rentoutumiskeinojen löytymisen kautta.

Kuntoutusmalli pohjautuu Touretten kokonaisvaltaiseen käyttäytymisterapeuttiseen hoitomalliin nimeltä **CBIT** (Comprehensive Behavior Intervention for Tics).



Etäkuntoutus on mahdollista kaikkialle suomeen.

• www.versokuntoutus.fi • Pirita Hämäläinen 045 892 4321 •



**NEUVOJA | TUKEA | JULKAISUJA
TAPAHTUMIA | KOULUTUSTA
VERTAISTUKEA**