

TURNERIN OIREYHTYMÄ

Mitä koululiikuntatunneilla olisi hyvä ottaa huomioon?

Tämä esite on suunnattu erityisesti Turnerin oireyhtymää sairastavien nuorten liikunnanopettajien käyttöön. Jokainen nuori kaipaa kokemuksia onnistumisesta, ryhmään kuulumisesta ja nauttii oppiessaan uusia taitoja. Kaikki nuoret ovat yksilöitä ja jokaisella on erilaisia vahvuuksia. Toivomme esitteen auttavan opettajia huomioimaan Turner-nuoren vahvuudet ja kannustamaan nuorta löytämään liikunnan ilo.

Mikä Turnerin oireyhtymä?

Turnerin oireyhtymäksi kutsutaan tilannetta, jossa tytöllä puuttuu toinen X-kromosomi tai osa siitä. Oireyhtymään liittyvät piirteet vaihtelevat yksilöllisesti, mutta yleisesti Turnerin oireyhtymään liittyy hidastunut pituuskasvu ja keskivertoa lyhyempi aikuispituus.

Turnerin oireyhtymä on harvinainen sairaus. Harvinaissairaus tarkoittaa sairautta, jonka esiintyvyyden on enintään 5:10 000. Arviolta yli 300 000 suomalaisella on jokin harvinainen sairaus.

Turneriin liittyy lähes poikkeuksetta hormonitoiminnan puutteita ja murrosiän käynnistymiseen tarvitaan hormonilääkitystä.

Turnerin oireyhtymään saattaa liittyä sydämen rakennevikoja, kuulon alenemaa ja avaruudellisen hahmottamisen haasteita. Moni Turner-nuori kokee liikunnallisen kehityksen osalta haasteita esimerkiksi tarkkuutta vaativissa lajeissa, kuten pallopeleissä ja suunnistuksessa. Turnerin oireyhtymä on harvinainen sairaus, josta terveydenhuollon ammattilaisilla on vain vähän tietoa tai kokemusta.

Miksi tietolehtinen on tehty?

Monet Turner-nuoret kokevat erityisesti koulun liikuntatunnit epämiellyttävänä kokemuksena. Nuoret kokevat, etteivät pysy muiden mukana liikuntatunneilla ja jatkuva kilpaileminen tuo heille ikäviä kokemuksia.

Hyvä huomioida

Jokaisen Turner-nuoren oireyhtymään liittyvät oireet ja liitännäissairaudet ovat yksilöllisiä. Nuori tietää parhaiten itse, millaisiin asioihin hän pystyy ja mitkä puolestaan tuottavat haasteita.

Alla joitain yleisimpiä Turnerin oireyhtymään liittyviä piirteitä, jotka voivat aiheuttaa haasteita liikuntatunneilla:

- **Pienikokoisuus:**
Turnerin oireyhtymään liittyy usein hitaampi pituuskasvu ja usein Turner-nuori onkin ikätovereitaan lyhyempi. Pienempi koko voi vaikuttaa liikuntatunneilla siihen, että on vaikea pysyä muiden mukana esimerkiksi juoksuissa ja muissa nopeutta vaativissa lajeissa.
- **Hahmottaminen:**
Monilla on vaikeuksia erityisesti avaruudellisessa hahmottamisessa ja sellaisissa lajeissa, jotka vaativat runsaasti hahmottamista ja/ tai koordinaatiokykyä, kuten suunnistus, pallopelit, hiihtäminen ja luistelu.
- **Sydän:**
Oireyhtymään voi liittyä sydämen rakennevikoja, jolloin nuorella voi olla rajoituksia liikuntatunteihin liittyen. Korkeasykkeisiä lajeja tai kontaktilajeja voi olla tarpeen välttää.
- **Korvat ja kuulo:**
Oireyhtymään voi liittyä toistuvia korvatulehduksia korvan kapeamman rakenteen vuoksi. Veden menemistä korviin on hyvä välttää esimerkiksi uinnissa. Mikäli Turner-nuorella on kuulon alenema, on tämä hyvä huomioida erityisesti ohjeita antaessa tilanteissa, joissa on kova meteli. Joillain nuorilla voi olla käytössä kuulokoje, jonka kastumista on vältettävä. Kuulokojeen kanssa ei voi mennä uimaan, suihkuun, saunaan eikä rajuun vesisateeseen.

- **Infektioherkkyys:**

Toistuvien korvatulehdusten lisäksi Turnerin oireyhtymään voi liittyä virtsatieinfektioita munuais- ja virtsateiden poikkeamien vuoksi. Riski erilaisiin autoimmuunisairauksiin on myös kohonnut.

- **Naiseksi kasvaminen:**

Nuorten murrosiän fyysinen kehitys voi olla jäljessä muista ikätovereista, mikä voi olla herkkä asia Turner-nuorelle. Liikuntatunteihin liittyvät vaatteidenvaihtotilanteet ja uimahallissa käyminen voivat tuntua ikäviltä.

Vinkiksi opettajalle:

Kannusta nuorta rohkeasti kokeilemaan monenlaista liikuntaa ja löytämään itselle mieluisia lajeja, joissa voi saada onnistumisen kokemuksia.

Huomioi erilaiset joukkuevalintatilanteet ja tasapuolisuus niissä. Joukkuevalinnoissa viimeiseksi vaihtoehdoksi jääminen lisää huonommuuden kokemusta ja ikävää tunnetta liikuntatunteja kohtaan.

Mieti vaihtoehtoja kilpailulle ja kilpailullisille tilanteille.

Lisätietoa Turnerista löydät Suomen Turner-yhdistys ry sivuilta www.turneryhdistys.org

Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö tarjoaa harvinaissairaille ja läheisille vertaistukea sekä parantaa harvinaissairaiden asemaa yhteiskunnassa tietoa jakamalla.

Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön toimintaan kuuluu muun muassa:

- vertaistapaamisia harvinaissairaille ja läheisille
- perhetapaamisia
- koulutuksia ja seminaareja
- verkkotoimintaa
- vertaistukihenkilöiden ja -perheiden välittämistä
- neuvontaa ja ohjausta harvinaissairauksiin liittyen

Lisätietoa www.invalidiliitto.fi/tukea/harvinaiset

