

KALENDARZ

*Papuzko, papuzko powiedz mi coś na
uszko.*

*Tikanie, powtarzanie, przeklinanie, czyli wszystko o
przeklętej chorobie- Zespole Tourette'a*



Wykonały i opracowały studentki UKW

Justyna Bombalicka

Beata Daniszewska

Katarzyna Łazarczyk

Agnieszka Müller

STYCZEŃ

Historie z życia wzięte

LUTY

Zespół Tourette'a- co to jest?

MARZEC

Objawy

KWIECIEŃ

Objawy

MAJ

Co to jest tik?

CZERWIEC

Symptomatologia tików

LIPIEC

Leczenie

SIERPIEŃ

Psychoterapia, terapia behawioralna

Metoda EEG Biofeedbacka

WRZESIEŃ

Dieta i środki farmakologiczne

PAŹDZIERNIK

Lista lekarzy i instytucji

LISTOPAD

Strony internetowe, literatura.

GRUDZIEŃ

**Dekalog zachowań wobec osób z Zespołem
Tourette'a**

Każdy z nas jest byle jaki- ma prawo być byle jaki.
Każdy z nas nosi w sobie swoją niepełnosprawność
-lepiej lub mniej ukrytą, a co więcej- lepiej lub
Mniej znaną nam samym.

Jean Vanier

Historie z życia wzięte

Kasia jest piękną, inteligentną, młodą dziewczyną. Większość życia spędziła w Białymstoku. Tu się urodziła, wychowała. Tutaj chodziła do szkoły. Ma kochającego ją narzeczonego. Planują ślub. Na pierwszy rzut oka wszystko układa się idealnie. Gdyby nie ta „przeklęta choroba”

U Kasi tiki pojawiły się w 5 roku życia. Zaczęła mrugać oczami i wykrzywiać buzie. Rodzina wzięła to za objawy wady wzroku, a wykrzywanie buzi za zabawę małego dziecka. Później przy okazji pójścia do szkoły podstawowej pojawiło się ciągle ciągnięcie nosem, które zostało z kolei wytłumaczone chorobą zatok. Nikt nie pomyślał, że tak mało znaczące objawy będą zwiastowały coś tak znaczącego w życiu dziewczyny. Dopiero w 4 klasie szkoły podstawowej zaczęły się tiki ruchowe ciała. Lekarz rodzinny stwierdził tym razem nerwice i dał skierowanie do psychiatry. Po badaniach przeprowadzonych w dziecięcym oddziale Szpitala Psychiatrycznego w Choroszczy stwierdzono u Kasi zespół tików nerwowych i skierowano do neurologa. Neurolog po 3 latach badań skojarzył chorobę z Zespołem Tourette’a. Diagnozowanie choroby zajęło w przypadku Kasi 10 lat.

„Zespół Tourette’a jest ciągłą walką samego ze sobą. Schorzenie całkowicie eliminuje człowieka z życia zawodowego. W końcu nikt nie zatrudni osoby, która może w każdej chwili wbić sobie, albo komuś długopis w udo, a takie przypadki zdarzały się Kasi.

- Bywały takie chwile, kiedy pisząc w zeszycie nachodziła mnie wielka i niemożliwa do odparcia chęć wyrwania kartki albo pomazania jej. Z powodu takich tików niszczyłam wiele rzeczy. Momentami takie tiki prowadzą też do zadawania bólu sobie. Niekiedy nie mogłam się powstrzymać od tego żeby podrapać się do krwi.

Równie ciężko jest znaleźć wsparcie w naszym białostockim otoczeniu. W związku z szykanami na ulicy czy w klasie takie osoby zamykają się w swoim domu nie wychodząc z niego. Z taką propozycją wyszedł nawet jeden z białostockich psychologów z ośrodka do spraw orzekania o nauczaniu indywidualnym. Stwierdził, że „dla takiej osoby jak Kasia najlepiej by było zamknąć się w domu i nie pokazywać światu, żeby nie denerwować siebie i innych”.

Jak mówi profesor Alina Midro, jedna z najwybitniejszych specjalistek w dziedzinie genetyki w Białymstoku, jest to olbrzymi błąd.

- Tacy ludzie nie powinni być izolowani. My jako społeczeństwo musimy nauczyć się akceptować odmiennosć. Postawa psychologa była całkowicie niepoprawna i szokująca. Nie umiem sobie nawet wyobrazić, jak ktoś z takim wykształceniem mógł powiedzieć coś takiego.

Kasia nie zamknęła się w swojej „złotej klatce”, jednak spora część ludzi nie umie otworzyć się na świat.

- Jeżeli jesteś też chory, napisz do mnie, szukam przyjaciela, którego niestety jeszcze nigdy nie miałem pozdrawiam wszystkich – pisze na forum internetowym Radek. Inna dziewczynka chciała, aby znalazł się ktoś, kto się z nią pobawi.

- Są kolejne wakacje, a ja dalej siedzę sama w domu. Nie mam nawet, z kim wyjść na podwórko. Pomocy!”

styczeń

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31

Zespół Tourette'a- co to jest?

Zespół Tourette'a jest wrodzonym zaburzeniem neurologicznym, które charakteryzuje się występowaniem licznych tików motorycznych i głosowych. Zazwyczaj tiki przybierają łagodną postać, jednak w cięższych przypadkach symptomem choroby może być mimowolne przeklinanie lub wykonywanie nieprzyzwoitych gestów.

Nazwa zaburzenia pochodzi od nazwiska francuskiego neurologa i neuropsychiatry Gillesa de la Tourette'a, który w roku 1885 w czasie swojej pracy w szpitalu Salpetriere w Paryżu opisał dziewięć przypadków tego zespołu.

Badania wskazują, że występuje on 3- 4 razy częściej wśród mężczyzn niż kobiet.



luty

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29

OBJAWY

OBJAWY

„Zaczęło się dość niewinnie, bo tylko tikami lokalizującymi się w okolicy oczu: mruganie powiekami, wywracanie oczami, później pojawiło się kiwanie głową na boki, wyginanie szyi, chrząkanie, pokaszliwanie itd. Stopniowo tiki obejmowały całe moje ciało, zmieniając lokalizację co jakiś czas. Z czasem pojawiło się wyginanie nadgarstków, nieskoordynowane ruchy rękoma, wyginanie bioder, stawów skokowych i inne.”

Pierwsze objawy występują między **2. a 15. rokiem życia**, z początku ograniczają się do prostych **tików motorycznych**. Pojawiają się również **zaburzenia koncentracji**, **nadpobudliwość** oraz **utrudniona kontrola nad odruchami**. Tiki zazwyczaj występują w postaci łagodnej (prostej), ograniczając się do mrugania oczami, ruchów ramion i głowy, grymasów, pochrząkiwania, mlaskania. W ciężkiej postaci zespołu Tourette'a tiki (zwane złożonymi) praktycznie uniemożliwiają normalne życie - chorzy podskakują, dotykają siebie i innych, kręcą się w kółko, wykonują serie nieskoordynowanych gestów.

Przeklinanie w Syndromie Tourette'a jest również tłumaczone psychologicznym zjawiskiem echolalii – jest to powtarzanie słów lub zwrotów wypowiedzianych przez inne osoby lub zasłyszanych np. w telewizji. Zdarza się także, że osoba chora na echolalię powtarza słowa wypowiedziane przed chwilą przez siebie. Dwie najczęstsze formy echolalii to echolalia natychmiastowa i echolalia odroczone.

marzec

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31

OBJAWY

OBJAWY

Objawy charakterystyczne dla pełnoobjawowego zespołu Tourette'a to:

echolalia – automatyczne powtarzanie wypowiedzi innych ludzi z naśladownictwem w obrębie wymowy i akcentu;

echopraksja – automatyczne powtarzanie gestów i ruchów innych osób;

palilalia – powtarzanie własnych słów;

palipraksja – powtarzanie własnych ruchów;

koprolalia – określana jako przymus wypowiedziania wulgarnych słów, początkowo był to objaw konieczny

do rozpoznawania zespołu Tourette'a, jednak obecnie ocenia się, że występuje on u 10–30 % chorych, dlatego traktuje się go jako objaw charakterystyczny, ale występujący rzadziej niż dawniej sądzono, zazwyczaj polega on na wyrzucaniu z siebie kilkuliterowych nieakceptowanych społecznie słów, czasem skróconych do jednej sylaby, mimo stereotypowego charakteru koprolalii, zdarza się, że dziecko czy nastolatek może zmieniać wulgarne słowo w zależności od rozmówcy;

kopropraksja – czyli niewłaściwe, przymusowe wulgarne gesty. Objaw ten występuje jeszcze rzadziej niż koprolalia.

Ponadto, na nasilenie i częstość tików ma wpływ wiele różnych czynników. Zazwyczaj objawy nasilają się pod wpływem stresu, niepokoju, nudy, podekscytowania, zmęczenia, czy też pod wpływem alkoholu. Natomiast, sytuacje wymagające dużej koncentracji uwagi sprawiają, że tiki mogą na ten czas nawet ustąpić. Jednak zwykle po takiej przerwie, tiki powracają ze zdwojoną siłą.

kwiecień

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30

TIKI- co to takiego?

Tiki-krótkotrwałe działania, które pojawiają się nieoczekiwanie lub są poprzedzone niespecyficznym odczuciem dyskomfortu lub napięcia, powtarzają się, są bezcelowe, stereotypowe, występują często, choć w nieregularnych odstępach czasu.

Siedmioletnia dziewczynka z zespołem Tourette'a na pytanie: „Co to są tiki? Jak wytłumaczyłabyś to osobie, która nic o nich nie wie?”, odpowiada:

„To są takie nerwy, które musisz robić, bo cię to denerwuje. To jest jakby takie straszycło w ciele, ale go nie widać, bo jest niewidzialne. Ja je czasem powstrzymuję tak: wstrzymuję oddech, przechylam się w jedną stronę, a potem przechylam się z oddychaniem do przodu i do tyłu”.

maj

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31

SYMPTOMATOLOGIA TIKÓW

Proste tiki ruchowe - są to krótkie i nierytmiczne kurcze pojedynczych mięśni, występujące na tle ruchów dowolnych. Ruchy te są zwykle niecelowe i cechują się stereotypowym charakterem.

Najczęściej występujące tiki ruchowe proste to: mruganie, mrużenie, zaciskanie, wytrzeszczanie oczu, ruszanie nosem, marszczenie czoła, otwieranie ust, ściąganie warg w ryjek, wysuwanie języka z ust, grymasy śmiechu lub płaczu, unoszenie brwi, ruchy żucia, potrząsanie i ruchy głową, ruchy przypominające przeczenie lub potakiwanie, ruchy w obrębie szyi, wzruszanie ramionami, zaciskanie pięści, nagłe ruchy rąk, wciąganie brzucha.

Złożone tiki ruchowe - to kurcze różnorodnych grup mięśniowych, zorganizowane w kolejności i skoordynowane w ruchy przypominające wykonywanie czynności dowolnych.

Tiki ruchowe złożone to najczęściej wachanie, kucanie, podskakiwanie, podrygiwanie, klaskanie, dotykание różnych części ciała lub przedmiotów, dotykание innych ludzi, obsceniczne gesty, naśladowanie ruchów wykonywanych przez inne osoby, połączenie kilku tików prostych w sekwencyjny układ, potrząsanie głową połączone ze wzruszaniem ramionami, kopanie, układ ruchów twarzy.

Tiki wokalne proste, inaczej respiracyjne - są wynikiem przemieszczania powietrza przez nos lub usta, wywołane są skurczami mięśni dróg oddechowych, krtani, jamy ustnej oraz nosowej, co prowadzi do powstawania nieartykułowanych dźwięków.

Tiki wokalne proste występują najczęściej w postaci chrzankania, kaszlu, kichania, pociągania nosem, głośnego przełykania, wydawania gardłowych dźwięków, głośnego wdychania lub wydychania powietrza, mlaskania, pokrzykiwania, pohukiwania, pogwizdywania, piszczenia, głośnego wachania, wzdychania, odbijania, śmiechu, czkawki, cmokania, szczekania, krztuszenia się, mruczenia, jęczenia.

Tiki wokalne złożone - są to wyraźne, skoordynowane wzory sekwencyjnych wokalizacji, które tak jak w przypadku złożonych tików ruchowych, mogą sprawiać wrażenie wydawanych celowo.

Tiki wokalne złożone to przede wszystkim powtarzanie własnych lub zasłyszanych sylab, zgłosek lub słów i wypowiadanie wulgarnych wyrazów.

Tiki czuciowe - są to krótkotrwałe, powtarzające się doznania somatyczne, odczuwane na skórze lub blisko skóry. Odczucia te są zlokalizowane w konkretnej części ciała, w większości przypadków dotyczą okolicy głowy i twarzy, czasem kończyn i tułowia.

Tiki czuciowe są określane najczęściej jako uczucie mrowienia skóry, swędzenie, łaskotanie, uczucie napięcia, ucisku, drętwienie, uczucie gorąca, pobolewanie, ból, odczucie "nie do opisanego".

czerwiec

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30



LECZENIE

Zespół Tourette'a jest praktycznie nieuleczalny. Leczenie łagodnej postaci Zespołu Tourette'a ogranicza się z reguły do terapii behawioralnej oraz farmakoterapii głównie blokerami receptorów D2 – neuroleptykami. Do metod alternatywnych, ale już obecnie nie stosowanych, należą zastrzyki z toksyny botulinowej, które paraliżują struny głosowe, przez co niekontrolowane zachowanie jest mniej widoczne. Ponadto stosuje się także atomoksetynę, blokery kanału wapniowego, klonidynę oraz neuroleptyki atypowe.

lipiec

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31

Psychoterapia, terapia behawioralna i Metoda EEG Biofeedback

Głównym celem psychoterapii jest nauczenie się radzenia sobie z trudnościami życia codziennego wynikającymi z występowania tików.

Terapia behawioralna odgrywa pewną rolę w przypadku pacjentów z prostymi tikami głosowymi czy ruchowymi oraz zachowaniami obsesyjno-kompulsyjnymi. Może też być użyteczna jako uzupełnienie terapii farmakologicznej, a także u pacjentów, którym leki nie pomagają albo wywołują działania niepożądane.

Techniki terapii behawioralnej to:

- wzmacnianie działań negatywnych** - polegające na intensywnym powtarzaniu konkretnego tik; pacjent wykonuje wybrany ruch przez określony czas, przeplatając go okresami wypoczynku, co ma mu zasugerować, że zmęczy się tikiem, a tym samym tik będzie występować rzadziej;
- warunkowanie sprawcze**, oparte na założeniu, że zachowaniem rządzą jego skutki; stosuje się tu pozytywne wzmocnienia po to, żeby pacjent powstrzymywał się od tików lub zamienił go na inną formę zachowania;
- trening relaksacyjny** - jego celem jest zmniejszenie tików na pewien czas i stosuje się go w połączeniu z innymi metodami. Może polegać na głębokim oddychaniu lub też na napinaniu i rozluźnianiu mięśni.

Metoda EEG Biofeedback

Ponadto stosuje się Metodę EEG Biofeedback, która działa “...na pograniczu między farmakoterapią i psychoterapią. EEG Biofeedback daje wprost możliwość regulacji funkcji mózgu (...). Biofeedback zmienia bioelektryczną sieć nerwową i ma działanie niespecyficzne.”

sierpień

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31

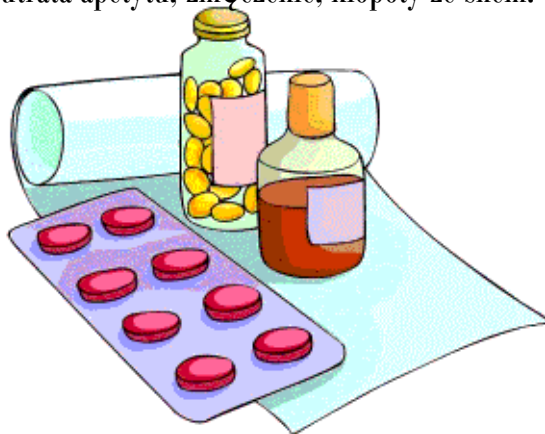
Dieta i środki farmakologiczne

Dieta

Niektórzy badacze (S. Rogers, "Finding triggers for tics") łączą występowanie tików ze spożywaniem określonych rodzajów produktów żywnościowych. Według nich, takie produkty i substancje jak: alkohol, kofeina, czekolada, niektóre produkty mleczne, konserwanty i sztuczne barwniki, słodczyce, napoje gazowane, słodziki, kukurydza, sok pomarańczowy, pszenica, produkty drożdżowe- mogą powodować nasilenie występowania tików.

Środki farmakologiczne

W przypadku osób, cierpiących na Zespół Tourette'a, stosuje się głównie neuroleptyki oraz leki przeciwdepresyjne. Badania wykazały, że większość podawanych środków farmakologicznych z wyżej wspomnianych grup powoduje zmniejszenie intensywności objawów choroby. Niemniej jednak, mogą pojawić się objawy uboczne, do których zalicza się: sztywność i drżenia mięśni, kłopoty z koncentracją uwagi, obniżenie funkcji poznawczych, bezsenność, niepokój nocny, suchość w ustach, bóle i zawroty głowy, nudności, utrata apetytu, zmęczenie, kłopoty ze snem.



wrzesień

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30

LISTA LEKARZY I INSTYTUCJI

BYDGOSZCZ / GRUDZIĄDZ

dr n. med. Robert Bonek

- Gabinet Neurologiczny

Bydgoszcz, ul. Mierosławskiego 16/14

tel. 601 - 633 - 810

- Ordynator Oddziału Udarowego z Pododdziałem Neurologii

Regionalnego Szpitala Specjalistycznego im. dr. Władysława Biegańskiego w Grudziądzu

ul. Rydygiera 15/17

86-300 Grudziądz

GDAŃSK

Poradnia Chorób Układu Pozapiramidowego przy Szpitalu Specjalistycznym św. Wojciecha

Al. Jana Pawła II 50

80-462 Gdańsk

tel. +48 58 768 46 61

Rejestracja telefoniczna: (58) 7684655

- dr hab. n. med. Jarosław Sławek, specjalista neurolog

- dr Witold Sołtan

- dr Małgorzata Paczkowska

POZNAŃ

Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny im. Heliodora Święcickiego

AM im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Oddział Kliniczny Neurologii

ul. Przybyszewskiego 49

60-355 Poznań

tel. (061)869-11-00

- prof. dr hab. med. Wojciech Kozubski

Warszawa

Centrum Zdrowia Dziecka

- prof. dr hab. Sergiusz Józwiak

- dr Tomasz Kmiec

Al. Dzieci Polskich 20

04-736 Warszawa

tel. 022 815 70 00 (centrala), 022 815 74 05

październik

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31

Strony Internetowe

- <http://www.tiquendi.pl/index.php?mainmodule=Module/SubPage/SubPage&MenuName=Tiki%20i%20zesp%F3%B3%20Tourette%60a&MenuName2=Rodzaje%20tik%F3w&MenuGroup1=Menu%20lewe&MenuGroup2=Menu%20lewe%20sub%201>
- <http://www.tourette.pl/>
- <http://www.integralia.pl/aktualnosci/ciekawostki/czytelnia-okoomendyczna/554-zespo-tourettea>
- <http://www.medonet.pl/dolegliwosci,dolegliwosci-profil,1587436,1,zespol-tourette-a,index.html>

Literatura

- Kendall Philip C, Zaburzenia okresu dzieciństwa i adolescencji, Gdańskie Wydaw. Psychologiczne, 2004, ISBN 83-89574-39-X,
- Dzieci z zaburzeniami łączonymi : ADHD, trudności w nauce, zespół Aspergera, zespół Tourette, depresja dwubiegunowa i inne zaburzenia ,pod red. Martin L. Kutsche ,Tony Attwood, Robert R. Wolff: K.E. Liber, Warszawa 2007, ISBN 978-83-60215-43-,
- Współczesne problemy pedagogiki specjalnej, pod red. Urszuli Bartnikowskiej, Czesława Kosakowskiego, Amadeusza Krause.- Olsztyn : Wydaw. Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego 2008, ISBN 978-83-7299-557-5

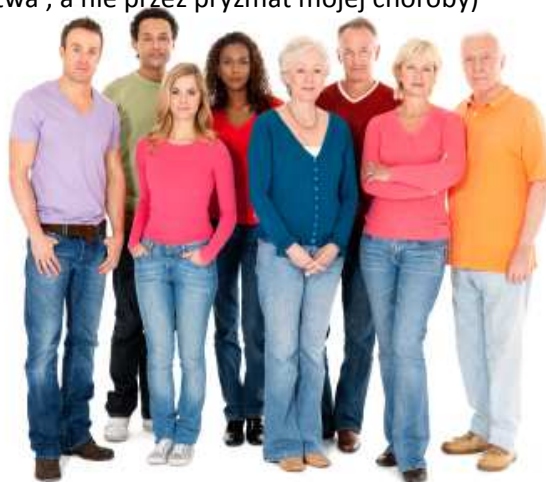


listopad

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30

DEKALOG ZACHOWAŃ WOBEC OSÓB Z ZESPOŁEM TOURETTE'A

1. Nie wykluczaj mnie ze społeczeństwa.
2. Toleruj mnie i moją chorobę.
3. Patrz na mnie jak na człowieka a nie na moją chorobę. (może coś takiego jeśli chcesz mnie oceniać to oceniaj mnie przez pryzmat człowieczeństwa , a nie przez pryzmat mojej choroby)
4. Nie bój się rozmawiać ze mną o mojej chorobie.
5. Nie zostawiaj mnie w potrzebie.
6. Nie traktuj mnie jak dziecko.
7. Nie wyśmiewaj mnie.
8. Nie przypatruj mi się natrętnie i nie komentuj moich zachowań.
9. Nie przedrzeźniaj mnie.
10. Jeśli podczas rozmowy pojawią się u mnie tiki wokalne, po prostu poczekaj aż miną.



„Nie uciekam od prowadzenia normalnego życia. Nie izoluję się od ludzi. Chcę mieć kochającą i kochaną przeze mnie żonę, rodzinę, udane ognisko domowe. Znacznie przyjemniej i ciekawiej płynie życie we dwoje. Mam kochającą dziewczynę i jestem z nią bardzo szczęśliwy. Akceptuję mnie takim, jakim jestem, za co jestem jej wdzięczny. Kończąc chciałbym wyrazić życzenie aby stać się kimś nie wyróżniającym w tłumie, a jeśli już, to na pewno nie w taki sposób.”

grudzień

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31
