



**Tourette** samtökin á Íslandi

# Sjúkdómur Tourettes

Sjúkdómurinn einkennist af  
kækjum og einkennilegum hljóðum



Upplýsingar fyrir foreldra

Íslensk útgáfa þessa bæklinga er þýðing á bæklingi sem gefinn var út af Bandarísku Tourette samtökunum, *Coping with Tourette Syndrome - A Parent's Viewpoint*, og er gefinn út hér á landi með leyfi frá þeim.

Utgefandi: Tourette Syndrome Association, Inc. Höfundur texta: Elaine Fantle Shimberg. Bandaríska útgáfan: New York, 1983.

Íslenska útgáfan: Reykjavík, 1992.

Útgefendur: Landlæknisembættið og Tryggingastofnun ríkisins.

Þýðandi: Dr. Sigurður Thorlacius læknir.

Endurútgæfið 2003 af Tourette-samtökunum.

## EFNISYFIRLIT

Inngangur

Hvað er sjúkdómur Tourettes?

Viðbrögð við sjúkdómsgreiningunni

Spurningar varðandi sjúkdóm Tourettes

Hvers vegna mitt barn?

Getur barnið bælt kækina?

Hvers vegna finn ég til svo mikillar sektarkenndar?

Hvernig get ég sætt mig við sjúkdóm barnsins míns?

Hvernig get ég útskýrt hvað amar að barninu mínu?

Hvað um streitu í fjölskyldunni?

Þarfir foreldra eru einnig mikilvægar

Hvað um systkini barnsins?

Hvað á að segja öðrum ættingjum?

Hvernig get ég best hjálpað barninu mínu?

Hvað um aga?

Hvað um skólann? Hvað á ég að segja kennaranum?

Hvað um lyf?

Hversu algengur er sjúkdómur Tourettes?

Hvað eru Tourette samtökin?

Lokaorð

### Inngangur

Þessi bæklingur er ætlaður foreldrum og fjölskyldum barna sem hafa sjúkdóm Tourettes. Þetta er sjúkdómur í taugakerfinu, sem einkennist af óeðlilegum hreyfingum sem viðkomandi hefur jafnvel ævilangt og getur orðið til þess að hann fari hjá sér og truflað félagslega tilveru hans og atvinnu. Bæklingurinn er skrifaður á almennu máli, fyrir leikmenn. Honum er ætlað að veita upplýsingar og láta þig vita að fleiri séu í þínum sporum.

### Hvað er sjúkdómur Tourettes?

Sjúkdómur Tourettes (sjúkdómur Gilles de la Tourettes) einkennist af kækjum, sem koma í ljós í bernsku eða á unglingsárum (á aldrinum tveggja til sextán ára). Fyrstu einkennin eru gjarnan tíðar og endurteknar, ósjálfráðar hreyfingar í andliti, handleggjum, ganglimum og/eða bol. Algengasta byrjunareinkennið er kækur í andliti (svo sem að blikka augum, fitja upp á nefið eða gretta sig), en síðan geta komið aðrir kækir í hálsi, bol og/eða útlimum. Oftast eru kækirnir útbreiddir, en eru þó stundum aðeins í einum líkamshluta.

Ósjálfráðu hreyfingarnar geta verið flóknar og náð til alls líkamans, svo sem spörk, stapp, hopp og þvúmlíkt. Önnur einkenni geta fylgt, svo sem að þurfa stöðugt að vera að snerta allt, síendurteknar hugsanir og hreyfingar og áráttukennd hegðun, svo sem að brjóta hluti eða þurfa stöðugt að vera að aðgæta hvort dyr séu læstar eða slökkt hafi verið á eldavelinni.

Auk þess fylgja raddkækir (ósjálfráð hljóð) sem geta ýmist byrjað á undan eða eftir ósjálfráðu hreyfingunum. Þetta geta verið margbreytileg hljóð, t.d. að vera stöðugt að stynja, öskra, hvæsa, ræskja sig, gelta, fnæsa, hnussa eða sjúga upp í nefið. Einnig hefur verið lýst bergmálsfyrirbærunum, svo sem að endurtaka orð annarra eða sín eigin eða herma eftir hreyfingum annarra.

Meðal raddkækjanna eru orðakækir, sem geta lýst sér sem sorakjaftur (að segja ósjálfrátt dónaleg orð). Rannsóknir hafa gefið til kynna að sorakjaftur komi fram einhvern tíma á æviskeiðinu hjá um helmingi þeirra sem hafa sjúkdóm Tourettes. Hvorki sorakjaftur eða bergmálstal eru nauðsynleg forsenda greiningar sjúkdómsins, en allir sem hafa sjúkdóminn hafa ósjálfráðar hreyfingar og einhvers konar raddkæki.

Þótt ósjálfráð hreyfing sé yfirleitt fyrsti kækurinn getur raddkækur verið fyrsta einkennið eða hreyfing og hljóð byrjað samtímis. Þróun og gangur einkennanna fylgir þó sama mynstri hjá öllum sem hafa sjúkdóminn.

Einkennin aukast og dvína til skiptis. Ný einkenni koma í stað gamalla eða bætast við þau. Dregið getur úr einkennum á meðan barnið einbeitt sér að einhverju sem það hefur ánægju af. Í sumum tilvikum geta einkennin horfið um tíma (bataskeið) og lýst hefur verið algjörum bata eftir að fullorðinsaldri er náð.

Þeir sem hafa sjúkdóm Tourettes þurfa ekki að eiga von á að hann stytti ævi þeirra. Þótt sjúkdómurinn sé langvinnur, oft ævilangur, þá er ekki um hrörnunarsjúkdóm að ræða.

## **Viðbrögð við sjúkdómsgreiningunni**

*"Barnið þitt hefur sjúkdóm Tourettes".*

Við bregðumst misjafnlega við þessum tíðindum.

Sumir finna fyrir létti, þar sem sjúkdómurinn hefur loks hlotið nafn. Aðrir fyllast reiði og neita að trúa þessu. Einstaklingar sýna ekki allir sömu viðbrögð. Sumir þurfa lengri tíma til aðlögunar en aðrir. Stundum á annað foreldrið mun erfiðara með að aðlagast þessu en hitt. Það getur skapað misskilning og spennu milli foreldranna á erfiðu tímabili sem fremur kallar á að þau hughreysti hvort annað og vinni saman. Hér er mikil þörf á opnum tjáskiptum, þar sem fólk getur auðveldlega talað um tilfinningar sínar, kvíða, gremju og vonbrigði.

Það er auðvelt að falla í þá gryfju að afneita sjúkdómsgreiningunni. Þar sem einkennin aukast gjarnan og dvína á víxl er eðlilegt að hugsa með sér að þetta sé nú bara spennuávani sem gangi yfir. Því miður geta lækningar og/eða sálfræðingar sem hafa barnið til meðferðar orðið til þess að styrkja þessa trú, þar sem þeim hefur verið kennt að kækir stafi einfaldlega af taugaspennu, t.d. vegna þess að foreldrarnir geri of miklar kröfur til barnsins og að kækirnir hverfi ef foreldrarnir hætti að "þrýsta" á barnið. Þetta verður svo til þess að ala á auknum kvíða og sektarkennd hjá foreldrunum, sem reyna að komast að hvað þeir hafi gert rangt.

Sumir foreldrar afneita sjúkdómi bamsins með því að halda honum leyndum, jafnvel fyrir barninu sjálfu. Þau halda áfram að tala um kækina sem "spennuávana" og afsaka ósjálfráðu hljóðin sem "hósta", höfuðhnykkina sem "hálsríg" og blikkið í augunum sem "hvarmabólgu".

Margir vilja ekki segja afa og ömmu, vinum eða kennurum hvers eðlis vandi barnsins er og gera þannig sjálfum sér og barninu mjög erfitt fyrir og ekki síst kennurum þess, sem annars gætu unnið með vandamál barnsins í skólanum, ef þeir bara vissu hvað um væri að ræða.

Ræddu um sjúkdóminn! Þegar þú loks kemst að því hvað raunverulega er að barninu þínu, skaltu nota upplýsingarnar til að hjálpa því. Segðu kennurum barnsins frá sjúkdómnum. (Menntamálaráðuneytið hefur gefið út bækling fyrir kennara um hvernig þeir eigi að fást við sjúkdóm Tourettes.) Þú þarft ekki að skammast þín eða finna fyrir sektarkennd vegna sjúkdóms barnsins þíns. Hann er ekki þér að kenna. Segðu afa og ömmu frá sjúkdómnum. Fræddu foreldra vana barnsins um hann, svo þau geti sýnt því meiri skilning. Vendu þig á að kalla sjúkdóminn sínu rétta nafni, "sjúkdóm Tourettes", en ekki "ávana", því ávani er eitthvað sem hægt er að bæla með viljastyrk. Barnið þitt getur ekki hætt kækjunum þótt það fegið vildi.

Sumir foreldrar fyllast gremju yfir því að ættingjar eða nágrannar þeirra eigi heilbrigð börn og geta ekki sýnt áhuga á "minni háttar" vandamálum hjá öðrum börnum. Þetta er í sjálfu sér eðlileg tilfinning sem fólk kemst yfir með tímanum.

Aðlögunin tekur tíma. Það er erfitt að setta sig við að barn manns hafi langvarandi sjúkdóm. Það tekur sumu lengri tíma en aðra, en það að setta sig við ástandið er mikilvægt, bæði fyrir þig og barnið þitt. Þú hefur væntanlega margar spurningar. Það höfðum við og höfum enn. Við lítum einnig í kringum okkur á önnur börn og veltum fyrir okkur hvers vegna þetta henti okkar barn. "Hvað gerðum við til að kalla þetta yfir það? Hvers vegna virðist barnið stundum geta bælt kækina? Hver verður framtíð barnsins?"

Margra af þínum spurningum höfum við öll spurt. Við höfðum engan til að svara þeim. Þess vegna höfum við útbúið þennan bækling, til að svara eins mörgum af spurningum þínum og við getum.

## **Spurningar varðandi sjúkdóm Tourettes**

### **Hvers vegna mitt barn?**

Enginn veit nákvæmlega hvers vegna. Á þessari stundu veit raunverulega enginn hver orsök sjúkdóms Tourettes er. Rannsóknir benda til þess að sjúkdómurinn stafi af efnafræðilegu ójafnvægi í heilanum. Fólk "smitast" ekki af þessum sjúkdómi, eins og af mislingum eða hlaupabólu. Í sumum tilvikum virðist sjúkdómur Tourettes greinilega vera arfgengur, en í öðrum tilvikum geta vísindamenn enn sem komið er ekki sagt til um hvernig hann er til kominn. Það er vel þekkt að fleiri en einn í sömu fjölskyldu hafi sjúkdóm Tourettes eða kæki og verið er að framkvæma erfðafræðilegar rannsóknir. Frekari rannsóknir eru þörf til að segja til um hvort umhverfis-þættir eigi beinan þátt í sjúkdómi Tourettes, eins og t.d. í sumum fæðingar-göllum. Eitt er þó alla vega ÖRUGGT: *Sálfræðilegir þættir, svo sem uppeldisaðferðir þínar, eru ekki orsök sjúkdóms barnsins þíns.*

### **Getur barnið bælt kækina?**

Hægt er að halda kækjunum niðri í stuttan tíma, en þeir brjótast að lokum fram. Margir hlaupa inn í baðherbergi, þar sem þeir geta í næði sleppt lausum hljóðunum sem þeir hafa haldið niðri. Barnið reynir e.t.v. að bæla kækina í skólanum, en slakar svo á þegar heim kemur. Þess vegna virðast kækir oft verri heima við en í skólanum.

*Ekki biðja barnið þitt "að reyna nú að hætta þessum hljóðum". Það verður einungis til að auka taugaspennu þess, sem síðan getur aukið kækina!*

### **Hvers vegna finn ég til svo mikillar sektarkenndar?**

Eins og við flest, hefur þú sennilega refsað barninu þínu fyrir kækina og hljóðin eða reynt að múta því til að hætta. Þú vissir ekki að barnið væri haldið sjúkdómi og gast ekkert að því gert. Barnið þitt veit þetta. Reyndu að setta þig við ástandið eins og það var og er. Stundum finnst þér jafnvel að þú eigir erfitt með að vera nálægt barninu þínu, því kækir þess eru að æra þig. Faðir nokkur sagði: "Ég þoli ekki að fara með son minn í bíó eða á völinn, því fólk snýr sér við og gónir á hann þegar hann er með kæki. Ég reiðist fólkinu og fyllist vanmáttarkennd og læt það bitna á syni mínum!"

Öll höfum við upplifað þessar tilfinningar. Þetta er ekki merki um að við séum tilfinningalaus, heldur um að við séum mannleg!

### **Hvernig get ég sætt mig við sjúkdóm barnsins míns?**

Það er erfitt, vegna þess að þú ert mannleg(ur). Það er erfitt að horfa á barnið sitt undirlagt af rykkjum og kippum og finna að þú getur ekkert gert til hjálpar. Sennilega starir fólk á barnið og önnur börn stríða því. (Þetta er leiðinlegt ..... en því miður veruleiki.)

Viðurkenndu að þú átt stundum erfitt með að leiða hljóð barnsins hjá þér. Jafnvel þeir sem þolinmóðastir eru eiga það til að leggja hönd á öxl barnsins síns, eins og snertingin gæti þaggað niður í hljóðunum eða að líta undan þegar kippir barnsins kalla á athygli ókunnugra.

Það getur verið til bóta að gera sér grein fyrir að ástandið gæti verið verra. Barnið GÆTI haft sjúkdóm sem ógnaði lífi þess.

Ræddu um tilfinningar þínar við maka þinn, skilningsríka vini eða lækni. Það kemur engum að gagni að loka tilfinningarnar inni og afneita sjúkdómi barnsins. Sjúkdómurinn hverfur ekki við það og þinn eigin kvíði getur aukið kvíða barnsins.

## Hvernig get ég útskýrt hvað amar að barninu mínu?

Það fer eftir því við hvern þú ert að tala. Ef þú ert í kvikmyndahúsi og barnið þitt sýgur stöðugt upp í nefið og geltir, snýr fólk sem er fyrir framan ykkur sér e.t.v. við og sussar. Þá er augljóslega ekki rétta tækifærið til að fara að ræða um einkenni sjúkdóms Tourettes. Sért þú hins vegar í matvörubúð og barnið byrjar að hrópa fúkyrði, öldruðu konunni fyrir framan þig til mikillar hrellingar, væri e.t.v. við hæfi að segja: "Mér þykir þetta leitt. Barnið getur ekkert að þessu gert. Það hefur sjúkdóm sem það ræður ekki við." Verið getur að konan hnussi og snúi sér undan, en líklegra er að hún segi mildilega: "Ósköp er það leiðinlegt." Það er það vissulega ..... og þér mun líða betur og barninu þínu einnig, þótt það fari e.t.v. dálítið hjá sér, og konan kann að hafa lært eitthvað.

Heppið er barn sem á foreldra sem geta talað saman, gert sér grein fyrir þeirri taugaspennu sem fylgir því að barn þeirra hafi þennan sjúkdóm og látið vera að láta sjúkdóminn taka hug sinn allan. Heppnir eru þessir foreldrar einnig.

Margir foreldrar eiga hins vegar erfitt með að viðurkenna að barn þeirra hafi sjúkdóm. Þeir finna fyrir vanmætti yfir því að geta ekki "lagfært" hann. Sumir bregðast við með því að horfa fram hjá vandanum. Aðrir forðast barnið. Enn aðrir ofvernda barnið. Sumar konur helga veika barninu líf sitt, en skeyta ekkert um önnur börn sín eða eiginmann. Þær reyna að skýla barninu fyrir veröldinni úti fyrir.

Fremur en að sálgreina mismunandi fjölskyldur, sem eru afar breytilegar, höfum við tekið saman nokkrar ráðleggingar sem við teljum mikilvægar.

## Hvað um streitu í fjölskyldunni?

FORELDRAR: Sjúkdómur Tourettes er fjölskyldumál. Hann hefur á ýmsa lund áhrif á alla meðlimi fjölskyldunnar. Þegar sjúkdómurinn greinist höfum við e.t.v. í mörg ár verið að velta fyrir okkur hvað sé að og ásaka okkur, hvert annað, hin börnin, stöðu tunglsins eða hvað sem er. Þegar greiningin loks liggur fyrir, verðum við að ná okkur aftur á strik, bæði sem einstaklingar og sem fjölskylda.

- ☞ Hvettu maka þinn til að tjá þér tilfinningar sínar. Þar sem móðirin er gjarnan meira með barninu getur hún verið orðin svo vön einkennum þess að hún sé hætt að kippa sér upp við þau, þótt þau kunni að fara jafnmikið í taugarnar á föðurnum og þegar neglur eru dregnar eftir krítartöflu. Þegar einhver hefur sagt hvernig honum er innanbrjósts reynist oft auðveldara að sætta sig við aðstæður.
- ☞ Reynið þið foreldrarir að skapa ykkur einhvern tíma sem þið getið verið út af fyrir ykkur. Þið þurfið á því að halda til að halda við sambandi ykkar, tala saman og njóta hvers annars.
- ☞ Reynið að halda áfram að þróa ný áhugasvið, þannig að öll tilvera ykkar snúist ekki alfarið um veika barnið. Sjúkdómurinn er barnsins og það verður að læra að lifa við hann. Ykkar hlutverk er stuðningshlutverk.

*Móðir tjáir sínar tilfinningar í eftirfarandi frásögn.*

## ÞARFIR FORELDRA ERU EINNIG MIKILVÆGAR

eftir CAROL McGUIRE

Ellefu ára gamall sonur okkar hefur sjúkdóm sem breytir allri tilveru hans og kallast sjúkdómur Tourettes. Þeir sem hafa þennan sjúkdóm eru ofurseldir óhljóðum og hreyfingum sem þeir ráða ekkert við. Þessi einkenni geta stundum farið talsvert í taugarnar á manni. Ég á erfitt með að sýna þolinmæði og dylja þirring minn þegar sonur minn er að reyna að útskýra eitthvað fyrir mér. Þetta er sérlega erfitt í bílnum, því óþ, gelt, hvæs og því um líkt fer svo mikið í taugarnar á öllum í þessu þrönga umhverfi.

Þótt ég sé mér alltaf meðvituð um hversu erfitt þetta er fyrir hann (og það að hann getur ekki, eins og ég, forðað sér frá þessu) og að mestu skipti hvernig honum líði og takist að laga sig að þessu, reyni ég þó jafnframt að hafa í huga að mínar tilfinningar og þarfir eru einnig mikilvægar.

Sumar af þeim aðferðum sem ég beiti til að hjálpa honum við að aðlaga sig að sjúkdómnum reynast mér einnig vel. Tjáskipti eru lykillinn að góðri aðlögun og því reyni ég að finna einhvern sem hlustar þolinmóður á mig og ég get rætt hugsanir mínar og tilfinningar við. Ef ég hef engan sem vill hlusta á mig án þess að gagnrýna eða fella dóma, er ég von að skrifa niður. Mér finnst það draga úr spennunni að skrifa nákvæmlega hvernig mér líður.

Mínar tilfinningar eru eins og ég sagði áður einnig mikilvægar og því reyni ég að láta vera að afneita þeim eða bæla þær. Þegar mig skortir þolinmæði og skilning á vanda hans og bið hann afsökunar á því, reyni ég um leið að vera jafn skilningsrík, umburðarlynd og fyrirgefandi við sjálfa mig og ég myndi vera við góðan vin við svipaðar aðstæður. Þegar ég hef viðurkennt tilfinningar mínar og leyft þeim að koma fram, get ég snúið mér að næsta skrefi í að þakka fyrir að aðstæður okkar séu þó ekki eins slæmar og þær gætu verið. Ég vonast jafnframt til þess að hvað svo sem kunnir að koma upp, þá hafi ég nægan styrk og dómgreind til að takast á við það.

Aðrar aðferðir sem ég reyni að beita til að bregðast rétt við eru eftirfarandi: Ég ákveð hvaða álagsþætti í tilverunni ég verð að takast á við og hverja ég get leitt hjá mér.

Ég reyni að losa sjálfa mig við eins mörg "verð að" og ég get. Ég reyni eftir fremsta megni að forðast að "mála mig út í horn". Ég reyni að láta vera að horfa fram í tímann, því þá grípur mig skelfing. Ég reyni að takast aðeins á við einn dag í senn eða jafnvel aðeins eina klukkustund, þegar verst lætur. Ég reyni að sinna eigin þörfum og gera það sem mig langar til.

Þetta tekst ekki alltaf vel, eins og sjá má af því hvað ég hef þyngst og tímabilum þar sem tilfinningarnar bera mig ofurliði. Ég reyni að muna að ég verði syni mínum ekki til mikils gagns ef ég sjái ekki til þess að ég komist af og til í burtu og geri það sem ég hef ánægju af. Ef ég fórna mér alfarið við að uppfylla þarfir hans, hlýst aðeins af því gremja, vanlíðan og píslarvætti og ég verð engum til gagns. Kímnigáfa mín kemur mér að verulegu gagni. Ég veit að ég ætti mun erfiðara með að laga mig að tilverunni ef ég gæti ekki stundum séð spaugilegu hliðarnar á erfiðum atvikum (þótt oft sé það ekki fyrir en eftir á).

Mér finnst að allir í þessari veröld þurfi að átta sig á að sumt er of erfitt að fást við einn og að við þurfum að hjálpast að við að yfirstíga hvers kyns erfiðleika. Þegar við hjálpum einhverjum þá uppskerum við tífalt í staðinn. Tourette samtökin hér á staðnum hafa óendanlega mikið létt mér aðlögunar-baráttuna, með aðstoð, samúð og skilningi. Þökk sé guði fyrir aðstoð fólks í slíkum samtökum!

## **Hvað um systkini barnsins?**

Útskýrðu eðli sjúkdómsins fyrir hinum börnunum þínum. Þau geta einnig orðið fyrir stríðni í skólanum af völdum skólafélaga sinna og þurfa því að skilja hvers vegna systkini þeirra hegðar sér eins og það gerir. Ef þau geta verið hreinskilin og ófeimin geta þau tekið þátt í að auðvelda tilveru barnsins sem hefur sjúkdóm Tourettes og veita því stuðning. Þegar systkinin hins vegar reiðast, eins og öll börn gera, geta þau ráðist á viðkvæmasta blettinn ..... kækina.

## **Hvað á að segja öðrum ættingjum?**

Oft er erfiðast að fást við fjölskylduna. Ömmu og afa kann að finnast að "þetta barn þurfi bara á rækilegri flengingu að halda", jafnvel þótt þú hafir reynt að útskýra eðli sjúkdómsins aftur og aftur. Haltu áfram að hljóma eins og rispuð hljómplata! "Hann getur ekkert gert að því þótt hann sé alltaf að sjúga upp í nefið amma. Það er ekki vegna þess að nefkirtlarnir séu bólgnir, heldur vegna þess að hann hefur sjúkdóm Tourettes".

Ef þú segir ekkert, gæti barnið haldið að þú teljir raunverulega að það geti hætt ef það vilji. Barnið þarf að finna að þú styðjir það alltaf. Útskýrðu sjúkdóminn fyrir frændum og frænkum, svo þau geti einnig veitt barninu stuðning.

## **Hvernig get ég best hjálpað barninu mínu?**

Með því að sýna barninu skilning og að þú elskir það áfram. Hlustaðu á kvartanir þess og hvettu það til að ræða um vandræði sín. Barnið þitt veit af kækjum sínum og hljóðum og hefur jafnvel enn meiri áhuga en þú á að þessu linni!

Láttu barnið taka þátt í öllu sem fjölskyldan tekur sér fyrir hendur og hvettu það til að taka þátt í venjulegum mannlegum samskiptum og að segja vinum sínum frá sjúkdómnum. Maður nokkur gengur með bráðaupplýsinga- armband þar sem skráð er að hann hafi sjúkdóm Tourettes. Honum finnst það auðveldara sér að tala um sjúkdóminn.

Leyfðu barninu þínu ekki að fela sig fyrir fólki. Of mikil einvera er engum holl, sérstaklega ekki ungrum manneskju sem þarf að læra að umgangast jafnaldra sína.

Leyfðu barninu ekki að tala um kækina sem ávana. Það gefur til kynna að hægt sé með sjálfsaga að hætta, en það getur barnið hreint ekki!

## **Hvað um aga?**

Mörgum foreldrum finnst þetta vera ein erfiðasta hlið sjúkdómsins. Auðvitað áttu ekki að refsa barninu fyrir neinn kækja sinna. Margir foreldrar eiga hins vegar erfitt með að átta sig á hvað rekja megi til sjúkdómsins eða lyfjameðferðar hans og hvað beri að flokka sem hreina óþekkt. "Hvað er hann sjálfur og hvað er sjúkdómurinn?" spurði t.d. ein móðir.

"Þegar dóttir mín fær æðiskast hugsa ég með mér - er þetta sjúkdómur hennar eða lyfið?" sagði móðir nokkur. "Ég hef tilhneigingu til að afsaka allt, því ég veit ekki hvort það stafar af sjúkdómnum eða hvort hún er einfaldlega óþekkt. Þá finnst mér öruggara að kenna sjúkdómnum um."

Ljóst er að þreyta og streita auka sum Tourette einkenni, sem fer í taugarnar á barninu, en börn sem hafa sjúkdóm Tourettes, eða einhvern annan langvinnan sjúkdóm, læra fljótt að ráðsmennskast með foreldra sína með því að spila á umhyggju þeirra.

Hins vegar hefur komið fram í rannsóknum að meðal einkenna sjúkdóms Tourettes geti verið mikil geðbrigði. Þar sem talið er að truflun á hömlun geti átt þátt í sjúkdómi Tourettes, hafa vísindamenn komið með þá tilgátu að sum börn sem hafi sjúkdóminn eigi afar erfitt með að hemja skap sitt. Öll börn reiðast af og til, en sum börn með sjúkdóm Tourettes eiga mjög erfitt með að "kæla" skap sitt. Reiði þeirra fer af litlu tilefni úr böndunum og verður að æðiskasti. Þau geta einnig fengið köst með óviðráðanlegum hlátri eða kjánalegri hegðun.

Bæta verður hegðun sem ekki þykir við hæfi heima við eða í skólanum. Hvettu barnið til að fá útrás með því að berja koddann sinn í svefnherberginu fremur en bróður sinn í eldhúsinu. Gott er að hafa "rólegt" herbergi þar sem barnið getur slakað á og horfið af vettvangi þar til það hefur náð stjórn á sér. Það er nógu erfitt að eiga barn sem hefur sjúkdóm Tourettes, en ef þú heldur ekki uppi aga verður það auk þess ofdekrað. Þér er óhætt að gera barninu ljóst að þú skiljir að það eigi stundum erfitt með að hafa stjórn á skapi sínu, en jafnframt að skapofsaköstin verði hvorki þoluð af fjölskyldunni eða þjóðfélaginu, þannig að það verði að læra að "springa" í einrómi og koma svo aftur til fjölskyldunnar þegar það hefur náð stjórn á sér.

## **Hvað um skólann? Hvað á ég að segja kennaranum?**

Foreldrar verða að læra allt sem þeir geta um sjúkdóm Tourettes með því að lesa allt sem til er um sjúkdóminn og koma á fundi í Tourette samtökunum. Þekking ykkar á þessu sviði er helsta uppspretta stuðnings fyrir barnið ykkar.

Fræðið þá sem hafa samskipti við barnið um sjúkdóm Tourettes, svo sem kennara, skólahjúkrunarfræðing, ráðgjafa og íþróttáþjálfara. Þau þurfa að skilja eðli sjúkdómsins, því ef þau gera það ekki mun sú skakka mynd sem þau fá af barninu hafa óæskileg áhrif á tilfinningar þeirra og framkomu gagnvart því.

Ef kennari er skilningsríkur og útskýrir vandann fyrir hinum börnunum eru góðar líkur á að skólafélagarnir taki barni þínu betur. Það að "vera öðru vísi" getur reynst mörgum enn erfiðara en sjúkdómurinn sem slíkur, einkum á unglingsárunum.

Skilningsríkur kennari getur átt ríkan þátt í að bæta sjálfsímynd og aðlögun barnsins. Gott er að hjúkrunarfræðingur skólans fái vitneskju um sjúkdóminn og áhrif lyfjameðferðar.

Þessi sjúkdómur hefur ekki áhrif á greind og veldur ekki andlegri hnignun. Greindarvísitala þeirra sem hafa sjúkdóm Tourettes er ekkert frábrugðin því sem gengur og gerist í þjóðfélaginu. Hins vegar geta sum lyfjanna sem notuð eru við sjúkdómnum valdið sljóvgun og dregið úr námsárangri. Í sumum tilvikum verður að aðlaga framkvæmd greindarprófa fyrir börn með sjúkdóm Tourettes.

Láttu þér ekki finnast að þú þurfir að draga úr væntingum þínum til barns þíns, þótt það hafi sjúkdóm Tourettes. Ef foreldri hefur litlar væntingar til barns má búast við að árangur þess verði í lágmarki. Hvettu barnið til að nýta hæfileika sína sem best og það mun sjálft setja sér háleit markmið.

Sumt fólk kann að túlka einkenni barnsins þíns sem hegðunarörðugleika og getur slíkur misskilningur staðið því fyrir þrifum. Flestum sem hafa sjúkdóminn hefur tekist að yfirvinna þetta vandamál og geta unnið flest störf eins vel og hver annar, verið góðir makar í hjónabandi og góðir foreldrar.

Barnið þitt getur átt erfitt með að einbeita sér, fundið fyrir þreytu og jafnvel sofnað í skólanum, á meðan það er að aðlagast áhrifum lyfjameðferðar við sjúkdómnum. Ef barnið hefur umtalsverða einbeitingarörðugleika ætti það að fá lengri tíma á prófum. Ef það hefur kæk í handlegg ættirðu að leggja til við kennarann að það sitji hinum megin við skólafélagann, svo hann verði ekki fyrir höggum. Ef barninu finnst mjög óþægilegt að einhver sitji fyrir aftan það skaltu biðja um að það fái að sitja aftast í skólastofunni. Ósjálfráðu kippirnir spilla oft skrift barnsins, en bæta má úr því með því að láta það leysa verkefni munnlega og nota segulband. Erfiðum samskiptum við skólafélaga og stríðni af þeirra völdum getur kennari dregið úr með því að vera nálægur og grípa tafarlaust inn í þegar þörf krefur, einkum í matarhléum og úti í frímínútum.

Sum börn eiga enn erfiðara í skólanum, vegna þess að þau eiga við að stríða ofvirkni og/eða námsörðugleika, auk Tourette sjúkdómsins. Sumir kennarar reynast ekki þola hegðun barnsins í skólanum, því einkenni þess eru svo truflandi. Þá var áður fyrir oft gripið til þess ráðs að útiloka barnið úr bekknum og annað hvort kenna því heima eða senda það í sérdeild eða sérskóla. Stundum eru börn með sjúkdóm Tourettes skilin út undan í skólanum, þeim er oft strítt, þau eru uppnefnd og hermt er eftir þeim, því hegðun þeirra er hinum börnunum og kennurunum svo óskiljanleg. *En tímarnir hafa breyst.* Samkvæmt grunnskólalögum eiga þau börn sem "að dómi kennara og annarra sérfræðinga skóla og fræðsluskrifstofu þurfa sérkennslu vegna erfiðleika í námi, tilfinningalegra eða félagslegra örðugleika og/eða fötlunar rétt á kennslu við sitt hæfi". Meginstefnan skal vera sú að kennslan fari fram í heimaskóla. (Lög nr. 49/1991, gr. 54.)

Þú þarft að komast að því hver réttur barnsins er í skólanum og ræða við aðra foreldra sem staðið hafa í baráttu fyrir rétti barna sinna. Einsettu þér að vera öflugur talsmaður barns þíns.

Menntamálaráðuneytið hefur gefið út bækling fyrir kennara, "Er barn í bekknum þínum með Tourette sjúkdóm?" og þú getur væntanlega fengið eintak af honum í ráðuneytinu.

## Hvað um lyf?

Í mörgum tilvikum má draga úr einkennum sjúkdóms Tourettes með lyfjum. Lyf geta í flestum tilvikum hamið u.þ.b. 70% einkenna, á meðan þau eru notuð reglulega. Í u.þ.b. 5% tilvika hefur verið lýst algerum bata að aflokinni lyfjameðferð.

Enn sem komið er hefur ekki reynst unnt að spá í einstökum tilvikum fyrir um áhrif einstakra lyfja á einstaka sjúklinga. Sum börn og fullorðnir hafa væg einkenni og njóta sín ágætlega án lyfjameðferðar.

Haloperídol (Haldol) hefur í mörgum tilvikum reynst vel, en talsvert er um aukaverkanir, svo sem vöðvastirðleika, þreytu, svefnhöfgi/drunga, þunglyndi, eirðarleysi og aukna matarlyst. Sumum þessara aukaverkana má draga úr með samhliða notkun annars lyfs. Pimozide (Orap) hefur nú að mestu komið í stað Haloperídots, þar sem það hefur áþekka verkun og minni aukaverkanir. Í sumum tilvikum reynast Clonazepam (Rivotril) eða Clonidin (Catapresan) áhrifarík. Það er mjög einstaklingsbundið hve gefa þarf stóran skammt af hinum ýmsu lyfjum og verður lækni sem þekkir þessi lyf vel að fylgjast náið með meðferðinni, einkum til að byrja með, meðan verið er að kanna virkni lyfsins á sjúklinginn og finna rétta skammtinn.

Búast má við að í framtíðinni komi ný og áhrifameiri lyf við sjúkdómnum.

Auðvitað verður þú að fara náið eftir fyrirmælum læknis barnsins varðandi lyfjameðferðina, en það getur þó verið ýmislegt sem hann hefur ekki sagt þér eða þú hefur gleymt. Hér á eftir eru nokkur dæmi um slíkt.



- ✍ Þegar barnið er orðið nógu gamalt til að bera sjálft ábyrgð á töku lyfsins er rétt að láta það gera það. Þó getur barn oft gleymt að taka einn og einn skammt. Þú getur hjálpað barninu þínu að muna eftir lyfi sínu, með því að láta það nota lyfjaöskju með merktum hölfum fyrir einstaka daga og einstaka lyfjaskammta eða með því að merkja við á dagatali. Á dagatal er auk þess hægt að skrá aðrar upplýsingar, svo sem áhrif lyfsins á einkennin, aukaverkanir lyfsins (ef einhverjar eru) eða nýja kæki. Eini gallinn við þetta er að barnið getur orðið helst til upptekið af sjúkdómnum.
- ✍ Lyfið getur orðið til þess að barnið þreytist auðveldlega, þannig að þurft getur að flýta háttatíma þess.
- ✍ Spyrðu lækinn hvort óhætt sé að taka önnur lyf með lyfinu við Tourette sjúkdómnum.
- ✍ Gefðu barninu þínu ekki of stóra lyfjaskammta í þeirri von að það verði til þess að öll einkenni hverfi. Þú verður að gera þér grein fyrir að ekkert lyf er líklegt til að losa barnið algerlega við öll einkenni. Ekki er til nein pilla sem fjarlægir öll ummerki um sjúkdóm Tourettes og við honum finnst engin töfralausn. Eitthvað verður alltaf eftir af a.m.k. sumum einkennanna, einkum þegar barnið er undir miklu álagi. Áður en þú ákveður að leita eftir annars konar meðferð skaltu spyrja þig hvort þú gerir það fyrir barnið eða sjálfa(n) þig. Vill barnið frekari meðferð? Angra einkenni barnsins þig meira en það sjálft? Hver eru áhrif einkennanna á tilveru barnsins? En á þína tilveru?

Við verðum í vaxandi mæli vör við að foreldrar leiti eftir "annars konar" meðferð fyrir barn sitt, þegar hefðbundin meðferð ber lítinn árangur eða ættingjar eða vinir reyna að sannfæra þá um að "nýja aðferðin" sem þeir hafa lesið um sé svo gagnleg. Fólk sem stríðir við einhvers konar lang-vinnan sjúkdóm fyllist oft örvæntingu og leitar eftir óhefðbundinni meðferð (samanber gróðavænlega markaðinn fyrir hvers kyns varning, sem sagður er draga úr gigtverkjum, jafnvel þótt engin vísindalegur grunnur sé fyrir að hann hafi nokkur áhrif).

Gerðu þér grein fyrir því, að í hvert sinn sem þú ferð með barnið til nýs læknis eða reynir nýtt lyf, styrkir þú barnið í þeirri ímynd að það sé "öðru vísi" eða "veikt" og gerir það að eilífðarsjúklingi. Með þessu er ekki verið að segja að aldrei sé ástæða til að skipta um lækni eða lyf, heldur aðeins að það að vera sífellt að því geti skaðað barnið verulega. Meginmarkmið barnsins ætti að vera að læra að kljást við mismunandi mikil einkenni ævilangt.

Frá árinu 1825, er iglur (blóðsugur) voru notaðar í örvæntingarfullri viðleitni til að reyna að draga úr kækjum sjúkdóms Tourettes, hefur margvísleg önnur meðferð verið reynd með litlum eða engum árangri, svo sem örvandi lyf, vöðvaslakandi lyf, raflost, heilaskurðaðgerðir, atferlismeðferð og dáleidsla.

## **Hversu algengur er sjúkdómur Tourettes?**

Sjúkdómur Tourettes hefur greinst um allan heim. Sérfræðingar í heila- og taugasjúkdómum hafa áætlað að í Bandaríkjunum einum kunni að vera allt að 100.000 ógreind tilvik. Erfðafræðilegar rannsóknir benda til þess að allt að þrjár og hálf milljón einstaklinga kunni að hafa kæki eða sjúkdóm Tourettes og telja sumir vísindamenn því að sjúkdómur Tourettes og einfaldari kækir séu e.t.v. einn og sami sjúkdómurinn á misjafnlega háu stigi.

Sagan geymir mörg dæmi um einstaklinga sem hugsanlega hafa haft sjúkdóm Tourettes. Talið er t.d. að dr. Samuel Johnson hafi haft þennan sjúkdóm á átjándu öld, en samt er hann álitinn merkasti enski rithöfundurinn á sínum tíma.

Fyrsta skrásetta lýsingin á sjúkratilfelli er frá árinu 1825, en það var ekki fyrr en árið 1885 sem franskir heila- og taugasérfræðingurinn dr. Georges Gilles de la Tourette lýsti níu sjúklingum sem hann taldi alla hafa sama sjúkdóm, sjúkdóminn sem nú er við hann kenndur.

Eftir því sem meira er fjallað um sjúkdóminn í læknatímaritum og öðrum fjölmiðlum og lækna áttu sig betur á honum, er hann greindur oftar.

## Hvað eru Tourette samtökin?

Tourette samtökin eru samtök áhugamanna, þeirra sem sjálfir hafa sjúkdóminn, ættingja þeirra, vina og annarra sem áhuga hafa á þessu málefni. Markmið samtakanna eru að fræða fólk um sjúkdóm Tourettes og bæta greiningu hans og meðferð og að styðja við bakið á sjúklingum sem hafa sjúkdóminn og fjölskyldum þeirra.

Foreldrar sem eru meðlimir í samtökunum eiga ekki sameiginlegar þær tilfinningar sem bærast í brjósti allra foreldra sjúkra barna, heldur finna í mörgum tilvikum einnig fyrir gremju í garð sérfræðinga sem í góðri trú höfðu veitt þeim lélegar ráðleggingar áður en sjúkdómur barns þeirra hafði verið rétt greindur. Einn læknir lýsti yfir að 80% sjúklinga með sjúkdóm Tourettes greini sjúkdóminn sjálfir eftir að fræðast um hann í blöðum, sjónvarpi eða útvarpi.

Meðlimir samtakanna eiga auk þess sameiginlega þá sektarkennd sem algeng er hjá foreldrum barna sem hafa sjúkdóm Tourettes og þessir foreldrar reyna, eins og foreldrar almennt, að finna lyf, lækningu eða plástur á sárið fyrir "særða" barnið sitt. Vonbrigðunum og erfiðleikunum sem fólk varð að horfast eitt í augu við, geta meðlimirnir mætt í sameiningu á fundum samtakanna.

Einhvern besta stuðning sem þú getur fengið við að aðlagast vandanum færðu hjá öðrum foreldrum barna með sjúkdóm Tourettes, sem skilja tilfinningar þínar jafnvel áður en þú hefur tjáð þær!

## Lokaorð

Að sjálfsgöðu finnst hverjum og einum sem haldinn er sjúkdómi Tourettes að hans tilfelli sé alveg einstakt, en mikilvægt er að gera sér grein fyrir að maður er ekki einn á báti og að þitt barn er ekki eina barnið sem þjáist af þessum óvenjulega sjúkdómi. Margir, bæði fullorðnir og börn, hafa orðið fyrir barðinu á háði og spotti annarra, undrandi augnatilliti og öðrum vandræðum sem sjúkdómur Tourettes skapar svo oft. Ef fólk gerir sér grein fyrir að barn þitt er haldið líkamlegum sjúkdómi er það yfirleitt skilningsríkt og jákvætt.

Þó er talsvert af tilfinningalausum fólki í kring um okkur, sem t.d. stríða þeim sem eru fatlaðir, stama eða hafa sjúkdóm Tourettes. Þú getur ekki breytt þessu fólki, en þú GETUR lært að umbera óvinsamleg viðbrögð, með því að öðlast styrk frá því fólki sem reiðubúið er að veita hann ..... fólki sem þú veist jafnvel ekki hvað heitir, sem einnig hefur sjúkdóm Tourettes, vinum þeirra og ættingjum, áhugafólki sem vinnur að því að dreifa þeim upp-lýsingum sem þeir sem hafa sjúkdóminn ógreindan þurfa svo mikið á að halda og læknum og vísindamönnum sem vinna að því að bæta hag þeirra sem þjáist af sjúkdómnum og vonast til að finna lækningu við honum.

*Mundu að þú átt aðra að!*

