



Fréttabréf

ágúst 2008

=====

Aðalfundurinn 2008 var haldinn þann 26. júní s.l. – Fremur fámennt var á fundinum enda haldinn nokkuð seint í ár. Gestur okkar á aðalfundinum var Una Margrét Jónsdóttir, sem fjallaði um þráhyggju-árátturöskun og hvernig er að lifa við hana. Mjög fróðlegt var fyrir okkur að hlusta á hana, bæði fyrir þá fullorðnu einstaklinga sem mættir voru sem og foreldra barna og unglunga með röskun þessa, og fékk Una Margrét margar fyrirspurnir. Stjórn Tourette-samtakanna að loknum aðalfundi er þessi:

Sigrún Gunnarsdóttir, formaður, eitt ár eftir af kjörtímabili
Tryggvi Þór Agnarsson, varaformaður, kjörinn til næstu tveggja ára
Erla Sólrún Valtýsdóttir, gjaldkeri, eitt ár eftir af kjörtímabili
Elísabet Rafnsdóttir, ritari, kjörin til næstu tveggja ára
Sigríður Gottskálksdóttir, meðstjórnandi, í stað Ragnhildar Skjaldardóttur, eitt ár eftir af kjörtímabili

Námskeið um Tourette og slaka hegðunarstjórnun fyrir foreldra, kennara og annað áhugasamt fagfólk – verður haldið laugardaginn 6. sept. n.k. ef næg þátttaka verður. Vonumst við til að kennarar og fagfólk í skólum geti nýtt sér námskeið svona í upphafi vetrar. Einnig kemur til greina að halda námskeið á virkum degi í haust ef óskir koma um það og þátttakendur nógu margir. Sjá nánar um námskeið þetta á Tourettevefnum, www.tourette.is, undir Næsta námskeið. Tourette samtökin niðurgreiða námskeiðið verulega fyrir foreldra í félaginu sem ekki hafa farið á það áður. Fólk á vinnumarkaði getur sótt um styrk úr starfsmenntasjóði líka (sem sé bæði foreldrar og fagfólk). Þeir sem vilja skrá sig á námskeiðið eru beðnir að senda okkur tölvupóst á tourette@tourette.is eða hringja í Tourettesímann, 840-2210.

Tourette-samtökin á Íslandi kostuðu ferð 4 sérfræðinga af LSH/Bugl til Bretlands í júní þar sem þeir kynntu sér Tourette-deild og þráhyggju-áráttu-deild fyrir börn og unglunga

Hugmynd að heimsókn þessari átti Málfríður Lorange taugasálfræðingur barna. Aðdragandinn var sá að formaður samtakanna hafði hitt og átt í tölvupóstsamskiptum við Mary Robertson, enskan barna- og unglingageðlækni, sem mikið hefur sinnt einstaklingum með Tourette og ritað fræðigreinar og bækur þar um (hún er höfundur ásamt öðrum að þrem bókum sem Tourette-samtökin hafa látið þýða á íslensku).

Þegar Málfríður heyrði af þessum samskiptum við Mary bað hún um að farið yrði þess á leit við hana hvort fá mætti greiningarlista þá sem nú eru notaðir í Bretlandi af barna- og unglingageðlæknum sem sinna TS/TS+ og OCD (þ.e. Tourette ásamt fylgiröskunum og þráhyggju-árátturöskun). Greiningarlistarnir fengust nú ekki á þennan máta, enda fór Mary í langt veikindafrí á þessum tíma og skipti svo yfir í starf á öðrum stað. Málfríður nefndi í framhaldi af þessu að mjög áhugavert væri að einhverjir af þeim sérfræðingum sem sinna þessum málum hér á landi færu til Bretlands og kynntu sér starfsemina þar.

Stjórn Tourette-samtakanna ákvað síðan að samtökin myndu standa að slíkri ferð sem eflaust mun skila sér vel til skjólstaðinga samtakanna, sem allmargir eiga viðkomu á LSH/Bugl. Báðum við því Mary Robertson að benda okkur á aðila sem hafa mætti samband við í því skyni að fá heimsóknarleyfi. Hún benti á Dr. Isobel Hayman barna- og unglingageðlækni sem starfar á báðum ofangreindum deildum. Sendum við tölvupóst til Isobel sem sagði heimsókn velkomna. Hátt á annað ár tók síðan að finna tíma sem öllum hentaði enda þurfti að miða við þriðju viku mánaðar, því aðeins þá eru báðar þessar deildir opnar, og svo voru það alls fimm aðilar sem fóru og allir mjög uppteknir í bak og fyrir eins og gerist og gengur á Íslandi.



Sérfræðingarnir sem fóru í ferðina og hér eru á myndinni talið frá vinstri: Málfríður Lorange, taugasálfræðingur barna, Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir barna- og unglingageðlæknir, yfirlæknir á LSH/Bugl, Kristín Kristmundsdóttir félagsráðgjafi og Dagbjörg Sigurðardóttir barna- og unglingageðlæknir. Með þeim í för var svo Sigrún Gunnarsdóttir formaður Tourette-samtakanna. Sérfræðingunum fannst heimsóknin mjög gagnleg, töldu starfsemi og vinnubrögð þarna til fyrirmyndar og afar vel staðið að starfsþjálfun lækna- og í sálfræðinema.

Deildir þessar starfa á landsvísu í Bretlandi og börnum og unglingum ásamt foreldrum er vísað þangað af sérfræðingum og sjúkrahúsum víðs vegar að. Auk þess að sjá þarna fagleg vinnubrögð eins og þau gerast best og meiri sérhæfingu en hér heima í hinu smáa íslenska samfélagi fengum við í hendur ýmsa greiningarlista og upplýsingablöð sem afhent eru þarna til barna og foreldra. Einnig gaf Isobel okkur nýútkomna bók, *Breaking Free from OCD – A CBT Guide for Young People and Their Families* eftir Jo Derisley, Isobel Hayman, Sarah Robinson og Cynthia Turner.

Efni það sem okkur áskotnaðist í ferðinni verður nú skoðað og síðan þýtt og staðfært eftir því sem ástæða þykir til. Vefslóðir sem Isobel gaf okkur upp og tengjast starfseminni á þessum stöðum eru:

www.ich.ucl.ac.uk/

www.slam.nhs.uk/

www.ocdyouth.infowww.iop.kcl.ac.uk/iopweb/departments/home/

Hér á eftir fer frásögn sérfræðinganna af heimsóknunum tveimur.

Reykjavík í lok júní 2008
Sigrún Gunnarsdóttir

Heimsókn á Tourette-göngudeild á Children's Hospital (Great Ormond Street) 18. júní

Á Great Ormond Street er rekin sérhæfð göngudeild fyrir Tourette undir stjórn Dr Isobel Heyman, barna- og unglingageðlæknis, sem er einn helsti sérfræðingur Bretlands í Tourette og þráhyggju-árátturöskun hjá börnum og unglingum. Deildin tekur við tilvísunum frá sérfræðingum í barna og unglingageðlækningum víðsvegar að frá Bretlandi. Göngudeildin er einungis opin einn dag í mánuði, þar sem fjármagn fæst ekki í meira. Þó er þörfin fyrir meira til staðar að sögn Dr Heyman og von starfsfólks að hægt sé að auka við. Þarna fer fram þverfaglegt mat. Ítarlegra upplýsinga er aflað áður en barnið kemur, m.a. er fengin nákvæm sjúkrasaga og meðferðarsaga barnsins. Tvö ný tilfelli eru tekin fyrir í hvert sinn. Teymið byrjar á að hittast og fara saman yfir gögnin áður en barnið og fjölskyldan koma inn. Þar sem um kennsluspítala er að ræða eru lækna- og sérnámi í teyminu og sjá þeir um að taka frekari sögu og skoðun á barni eða ungling ásamt öðrum teymismedlimum eftir að hafa áður rætt við og fengið leiðbeiningar frá Dr Heyman. Í teyminu er einnig sérhæfður sálfræðingur sem metur þau próf sem áður hafa verið gerð og þörfina fyrir að leggja frekara sálfræðimat fyrir einstaklinginn. Eftir u.þ.b. klukkustundarlengt viðtal við fjölskyldu og skoðun á barni hittist teymið á ný ásamt Dr Heyman og fer yfir málið með henni og ræðir hún síðan niðurstöðuna við fjölskylduna. Greinargerð með ráðleggingum er svo send tilvísanda sem áfram heldur utanum mál einstaklingsins. Í sumum tilfellum þarf barn/unglingur að koma á nýjan leik til að hitta sálfræðinginn vegna frekara sálfræðimats, og boðið er uppá að haft sé samband við skólann með ráðleggingar ef þurfa þykir.

Mjög áhugavert var að fá að fylgjast með því hve vel skipulagt þetta var allt saman og einnig að fá að sjá og taka þátt í umræðunum eftir að hafa fylgst með teyminu vinna. Mikilvægi góðrar teymisvinnu fagfólks sem vant er að vinna saman að flóknum málum var þarna augljós.

Heimsókn á Þráhyggju-árátturöskunar-göngudeild á Michael Rutter Child and adolescent Psychiatric Institute, Maudsley Hospital (South East London) 19. júní

Heimsóknin Maudsley var einnig mjög lærdómsrík. Þar er fyrirkomulagið svipað og á Tourette göngudeildinni enda löng hefð fyrir kennslu nema á Maudsley. Þangað er vísað flóknum tilfellum þar sem spurning er hvort um þráhyggju-árátturöskun er að ræða. Þann dag sem við komum í heimsókn voru tvö börn til athugunar. Fengum við að fylgjast með öðru þeirra, 14 ára dreng, gegnum tölvuskjá með leyfi foreldra og unglings. Hitt barnið var 11 ára stúlka sem var mjög kvíðin og með þráhyggju og árattuhegðun sem háir henni í daglegu lífi. Fengum við þó að fylgjast með Dr Heyman ræða við stúlkuna og móður hennar og útskýra fyrir þeim þráhyggju-árátturöskunina og mæla með meðferð. Á þessari göngudeild er stór hópur fagfólks og töluverð rannsóknarvinna í gangi. Áhugavert var að sjá þann fjölda fólks sem stendur að rannsóknunum undir handleiðslu Dr Heyman. Var m.a. verið að koma af stað rannsókn á meðferð við og þráhyggju-árátturöskun, þar sem skjólstæðingum var skipt niður í hópa. Annars vegar koma skjólstæðingar á deildina til viðtalsmeðferðar með HAM (Hugræn atferlismeðferð; CBT) og hinsvegar er hópur sem fær samskonar viðtalsmeðferð símleiðis. Forrannsókn hafði verið gerð á HAM meðferð símleiðis og af þeim niðurstöðum virtist sem sú meðferð gæfi svipaða eða jafngóða reynslu og hefðbundin meðferð með HAM. Því var ákveðið að byrja á samanburðarrannsókn.

Seinni part dagsins á Maudsley hittist hópur fagfólks til að ræða flókin sjúkdómstilfelli. Aðili frá átröskunardeild St George Hospital kom til að til að gefa ráð vegna nokkurra erfiðra einstaklinga þar sem samtímis var um að ræða einkenni lystarstols (Anorexia Nervosa) og þráhyggju-árátturöskunar. Þannig samnýttu þessir hópar sérfræðinga sérþekkingu sína. Fylgdumst við með þeim umræðum.

Þessi heimsókn var mjög athyglisverð og gefandi fyrir okkur sem störfum að greiningu og meðferð barna og unglunga með Tourette og/eða þráhyggju-árátturöskun. Þarna gafst okkur tækifæri á að sjá og ræða við fremstu sérfræðinga Bretlands í þessum málaflokki. Fagfólkið þarna hefur m.a. útbúið matskvarða og greiningartæki sem eru notaðir víðsvegar um heim. Þau hafa einnig lagt mikla áherslu á markvissa meðferð, fræðslu og ráðgjöf til foreldra og þeirra aðila sem koma að máli barnanna, svo sem kennara, lækna og annarra sérfræðinga í nærumhverfi þeirra. Þá finnst okkur einnig afar mikilvægt og gefandi að hafa komið á persónulegum tengslum við fagfólkið þarna á Tourette deildinni og Maudsley háskólasjúkrahúsinu sem mun eflaust nýtast okkur í starfi okkar með þessum hópi skjólstæðinga á komandi árum.

Við þökkum Tourette samtökunum innilega fyrir stuðninginn og að hafa gert þessa heimsókn að veruleika.

Dagbjörg Sigurðardóttir

Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir

Kristín Kristmundsdóttir

Málfríður Lorange

ADHD ráðstefna verður haldin seinni partinn í september – Við viljum vekja athygli okkar félagsmanna sem ekki eru félagar í ADHD á því að ADHD samtökin verða með ráðstefnu þ. 25. og 26. september n.k. á Hótel Hilton Reykjavík, Nordica. Dagskrá ráðstefnunnar er að finna á vefslóðinni: <http://www.gestamottakan.is/adhd/dagskra.html> Fyrirlesarar verða bæði íslenskir og erlendir og hér má sjá dæmi um heiti erinda:

New developments in understanding ADHD and its complications
Reaching and teaching children with ADHD
Helping your child learn how to slow down and pay attention
Framhaldsskólinn og nemendur með ADHD
Áhrif skynúrvinnslu á daglegt líf barna með ADHD
Foreldrar barna með ADHD, áhrif á líf og líðan fjölskyldna
Reynsla fjögurra stúlkna með athyglisbrest af grunnskólagöngu sinni
Hvernig hægt er að ná því besta fram með ADHD

Vafalaust mjög gagnleg ráðstefna fyrir bæði fullorðna einstaklinga og foreldra í okkar hópi og allt það fagfólk sem tengist börnum og unglingum með Tourette ásamt fylgiröskunum.

Og svo eru það hefðbundnu skilaboðin:



Sjónarhóll, ráðgjafamiðstöð – Hvetjum fólk til að nýta sér þjónustu Sjónarhóls. Þar er að finna fagfólk, uppsafnaða reynslu og heilmikla hjálp að fá í sambandi við ýmis mál og margir okkar félagsmanna hafa nýtt sér þetta og fengið góðar úrlausnir.

Slóðin er www.sjonarholl.net

ÖBÍ – Fylgist líka með vef Öryrkjabandalags Íslands, við erum undir hatti þeirra og þar er ýmislegt frétt næmt fyrir okkur, slóðin er www.obi.is

Umhyggja – Fylgist líka með vef Umhyggju, www.umhyggja.is, við erum undir þeim hatti líka og því vert að fylgjast með því sem þar er á döfinni.

ADHD samtökin – Fylgist líka með vef ADHD samtakanna, þar er ýmis gagnlegur fróðleikur og margt frétt næmt fyrir okkur, slóðin þeirra er www.adhd.is. Margir okkar félagsmanna eru einnig félagar í ADHD og þar hefur stóruvæðing starfsemi varðandi fullorðna með ADHD undanfarin ár.

Fyrir nýja félagsmenn – Endilega hafið samband með því að hringja eða senda tölvupóst. Ef ekki er svarað strax í símann, þá talið inn á talhólfíð þar sem þetta er gsm sími og við hringjum síðan til baka um leið og færi gefst. Við skjótum á fundi með fólki með litlum fyrirvara ef þarf, til dæmis vegna erfiðleika í skóla, erfiðra aðstæðna þar o.fl.þ.h. Ef þið lendið í að fá ekki tölvupóst innan mánaðar eftir að þið skráið ykkur, þá hafið samband aftur. Tveir aðilar eru í því að skrá netföngin og fyrir getur komið að misfarist að setja netfang á tölvupóstlistann.

Minnu að venju á félagsgjöldin – Allmikill fjöldi hefur þegar greitt, en betur má ef duga skal! Félagsgjaldið er nú aðeins kr. 1.700.-

Minnu einnig á að tilkynna breytingar á netföngum og heimilisföngum – Verulegur misbrestur er á að fólk tilkynni slíkar breytingar og alltaf er nokkuð um að við fáum fréttabréf og tölvupósta til baka frá póstinum. Einnig er allmikið um yfirfull póstsæði hjá tölvupóstþjónustum og sum ykkar missa af póstum þess vegna. Endilega sendið okkur tölvupóst á tourette@tourette.is um breytingar.