



www.tourette.is
tourette@tourette.is
840 2210
Hátúni 10 jarðhæð
105 Reykjavík

Tourette - Leiðbeiningar fyrir starfsfólk skóla

Höfundur er Amber Carroll ráðgjafi hjá Tourettes action

Steve Barker skrifar formála

Efni frá bresku Tourette-samtökunum:



Gilles de la Tourette Syndrome A Guide for Teachers. Tourette-samtökin á Íslandi: Hilmar Pétursson þýddi, Sigrún Gunnarsdóttir las próförok.

Formáli – kennari segir frá

Það var á níunda áratug síðustu aldar að ég varð var við að ég var ekki alveg eins og bekkjarfélagarnir. Ég fór að fá kæki sem ég réð ekkert við og ári eða tveimur árum seinna bættust ýmiss konar stunur og skrækir við. Þessi hegðun mín truflaði mig svo sem ekki en hún fylgdi ákveðnu mynstri, ég safnaði hlutum saman, bjó til lista yfir þá og var sífellt að athuga þá. Bæði kennarar mínir og lækningar voru ráðalausir. Það var einungis þegar ég var að spila á hljóðfæri sem ég var laus við þessa hegðun og ég lagði seinna stund á nám í tónlist í Bretlandi og Þýskalandi.

Það var eiginlega tilviljun að ég fékk greiningu á ástandi mínu. Svo vildi til að lækni sem var að störfum á taugadeild sem mér var vísað til árið 1997 hafði hlotið þjálfun á Breska ríkisspítalanum í taugafraeði og taugaskurðlækningum. Hann sagðist halda að ég væri með Tourette-heilkennið (TS) og vísaði mér áfram til sérfræðings. Tveimur árum seinna komst ég loks að þar og var greindur með Tourette árið 1999. Upp úr því fór ég að taka þátt í starfi Tourette-samtakanna í Bretlandi.

Vitneskja og vitund um Tourette eykst jafnt og þétt og þessum litla bæklingi er ætlað að aðstoða kennara og starfsfólk skóla við að styðja nemendur sem eru með Tourette. Rannsóknir sýna að nær 1% skólabarna eru með Tourette í einhverju formi. Amber Carroll sérkennari sem starfar hjá Tourettesamtökunum í Bretlandi hefur nú skrifað endurskoðaða útgáfu þessa bæklingis sem Dr. Ralph MacKinnon skrifaði upphaflega.

Dæmin sanna að börn sem eru með Tourette geta orðið flugmenn og skurðlæknar, náð langt í viðskiptaheiminum og jafnvel orðið markmenn hjá Manchester United. Ég varð kennari. Það er von mín að vitneskja starfssystkina minna, vitund þeirra og skilningur á þessu ástandi, sem þau vita ef til vill lítið um, aukist. Vonandi þurfa börn sem eru með Tourette í dag ekki að berjast í tuttugu ár við fordóma gegn heilkenninu.

Steve Barker BA, LTCL, PGCE

tónlistarkennari, meðlimur í Tourettesamtökum og er með Tourette

Inngangur

Nemendur með Tourette eiga oft í hvað mestum erfiðleikum í skólanum og það er þar sem mest reynir á sjálfsmynd þeirra. Starfsfólki skólans sem ekki hefur verið þjálfað sérstaklega til þess finnst gjarnan einna erfiðast að kenna þeim og umgangast þá af öllum nemendum. Í þessum bæklingi er byrjað á að lýsa tveimur algengum tilvikum. Sá sem þekkir þau gæti orðið fyrstur til að átta sig á að tiltekinn nemandi er með Tourette. Síðan er fjallað um líffræðilegan grunn röskunarinnar, grunn sem gott er fyrir kennara að vita um, og loks er getið ýmissa aðferða sem að gagni geta komið í samskiptum við þesssa nemendur í kennslustofunni.

Tvö tilfelli

Einn nemandi þinn virðist ekki falla inn í bekkjarhópinn. Þegar hann var sex ára gamall fannst fólki hann vera vel gefinn, hegða sér vel og vera hvers manns hugljúfi. Stuttu seinna tók hann að eiga í vandræðum meðal bekkjarfélaganna. Samtímis því fór að bera á að hann kinkaði kolli í sífellu og þessi hegðun hans hélt áfram í einn mánuð en hætti þá. Honum fór líka að ganga verr í náminu. Viku seinna fór hann svo að gretta sig í sífellu og ræskja sig. Þegar hann var beðinn að trufla ekki bekkinn sagðist hann ekki geta hætt og varð æstur. Hann virtist ekki geta einbeitt sér að neinu nema í nokkrar mínútur í senn og gerði sér æ betur grein fyrir hreyfingum sínum og hljóðum. Núna situr hann aftast í skólastofunni og í frímínútum er hann venjulega einn því bekkjarfélagar hans forðast hann.

Í fyrstu umsögninni um hana frá skólanum kom fram að kennarinn hafði áhyggjur af sífelldu iði hennar og þegar hún var sjö ára hafði hegðun hennar ekki batnað neitt. Hún var þá byrjuð að blikka augunum stanslaust og yppti sömuleiðis öxlum. Dag einn tók hún upp á að gefa frá sér endurtekin hljóð sem trufluðu bekkinn. Hún var beðin að hafa hemil á sér en hreyfingarnar og hljóðin versnuðu þá að mun. Hún fór að sparka og slá stjórnlaust frá sér og þessi hegðun hennar varð æ tíðari og stundum bættust dónaleg orð og setningar við. Hún varð afar óróleg og reið og sagðist gera sitt besta til að stoppa sig af. Hegðun hennar hafði svo slæm áhrif á kennarann að hann tók sér veikindaleyfi í viku. Haft var samband við foreldra hennar og þeim sagt að til greina kæmi að vísa henni úr skóla.

Læknisfræðilegur grunnur – spurningar og svör

Hvað er Tourette?

Tourette er líffræðilegt ástand sem er að hluta arfbundið en sem engu að síður er ekki vitað hvað veldur. Það einkennist af langvarandi vöðva- eða hreyfikækjum og óviðráðanlegum hljóðkækjum og veldur oft félagslegum vanda. Tourette kemur oftast fram í æsku og líklegt er að það vari alla ævi þótt alvarleiki þess sé breytilegur eftir einstaklingum og á mismunandi aldurs skeiðum. Í flestum tilfellum verður Tourette viðráðanlegra á unglingsárum. Þráhyggju-áráttahegðun og athyglisbrestur með eða án ofvirkni eru oft fylgifiskar þess.

Við hvaða aldur byrjar Tourette?

Tourette kemur oftast fyrst fram í bernsku. Foreldrar sjá oft fyrstu hreyfieinkennin milli fimm og níu ára aldurs. Oft er litið fram hjá þeim eða talið að barn sem sýnir þau sé að leika sér eða leita eftir athygli og því einfaldlega sagt að hætta þessu. Venjulega er það einungis eftir að kækirnir halda áfram að leitað er til lækna. Einkennin eru í upphafi ýmist sýnilegri heima við eða í skólanum.

Áttar fólk sig á þessu stigi að um Tourette er að ræða?

Því miður ekki. Eftir að búið er að greina einstakling með Tourette verður oft ljóst að læknar hafa áður tekið eftir kækjunum en haldið að orsakir þeirra væru aðrar eins og venjulegir vöðvakippir eða stíflað nef. Foreldrum hefur ef til vill verið sagt að barn þeirra vaxi upp úr kækjunum sem reynist rétt í sumum tilvikum. Í öðrum tilfellum er það ekki svo og þau börn fá greiningu um Tourette. Dæmi eru um að einstaklingar hafi þjáðst árum saman með alvarleg einkenni en enga greiningu fengið.

Hvernig eru kækirnir flokkaðir?

Einfaldir hreyfikækir: augum er blikkað, höfuð kippist til, öxlum er yppt og andlitið grett.

Einfaldir hljóðkækir: ræskingar, gelt og önnur slík hljóð, sögið upp í nefið og smellt í góm.

Flóknir hreyfikækir: hoppað, fólk eða hlutir snertir, þefað af hlutum, snúið sér í hringi og í færri tilfellum er um að ræða sjálfsmeiðandi hegðun eins og að slá eða bíta sjálfan sig.

Flóknir hljóðkækir: orð eða setningar sagðar úr samhengi, dónatal (ósæmileg orð) og hermital (hljóð, orð eða setningar sem viðkomandi heyrir endurtekna).

Samsetning kækja hjá einstaklingum með Tourette er margbreytileg. Sum einkennin eru svo flókin að fjölskyldumeðlimir, vinir, kennarar og vinnuveitendur eiga erfitt með að trúa að þau séu ósjálfráð.

Blóta allir sem eru með Tourette meira en góðu hófi gegnir?

Alls ekki. Flestir þeirra gera það ekki og það er venjulega aðeins til staðar í alvarlegum tilfellum. Slíkt blót er ekkert í líkingu við venjulegt blót eins og menn viðhafa til dæmis á kránni. Blótsyrðin koma út gegn vilja þess sem segir þau og viðkomandi reynir oft að fela þau til dæmis með því að hósta.

Hver eru fyrstu einkennin?

Kækir í andliti eru oftast fyrstu einkennin. Þar má nefna að augum er blikkað eða munnurinn afmyndaður. Ósjálfráð hljóð eins og að rækja sig eða sjúga upp í nefið eða kækir í hreyfingu útlima geta einnig verið fyrstir. Í einhverjum tilfellum eru fyrstu einkennin margföld og bæði í formi hljóða og hreyfinga. Einfaldir hreyfikækir einir sér eru algengir í æsku hjá fólki og hverfa oft með tímanum. Börn sem hafa þannig kæki fá venjulega ekki alvarleg tilfelli Tourette.

Hver er framvindan hjá þeim sem eru með Tourette?

Venjulega eykst alvarleiki hreyfikækja hjá þeim sem eru með Tourette. Þeir koma fram á ýmsum svæðum líkamans, tíðni þeirra og alvarleiki eru breytileg og þeir koma og fara. Flóknir kækir koma stundum fram og eru þá ekki ólíkir einkennum einhverfu t.d. hreyfingum fóta og bols. Hljóðkækir eru einnig oft breytilegir en ef þeir eru til staðar er það staðfesting á Tourette.

Hafa allir sem eru með Tourette jafnframt aðrar hegðunarraskanir?

Nei en margir hafa einnig eftirfarandi raskanir, eina eða fleiri:

Þráhyggja-árátta (OCB, OCD) með steglðu atferli sem lýsir sér í því að viðkomandi finnst hann þurfa að endurtaka einhverja athöfn aftur og aftur. Dæmi um þetta er að þurfa að snerta hlut með annarri hendi eftir að hafa snert hana með hinni hendinni til að „jafna hlutina“ eða að þurfa að kveikja og slökkva ljósin í sífellu. Börn með þráhyggju-áráttu biðja foreldra sína iðulega að endurtaka setningu þar til hún „hljómar rétt“.

Athyglisbrestur með eða án ofvirkni (ADHD). Einkenni ADHD koma oft fram hjá börnum á undan einkennum Tourette. ADHD einkenni eru t.d. að eiga erfitt með að einbeita sér, að ljúka ekki við það sem byrjað er á, að hlusta ekki, að láta auðveldlega truflast, framkvæma áður en maður hugsar, að rjúka úr einu í annað, að þarfnast mikillar handleiðslu og að vera alltaf á iði. Ofvirkni og athyglisbrestur koma oft fram óháð hvort öðru. Fullorðnir geta einnig haft ADHD einkenni svo sem of mikið óstýrilæti og vandamál við einbeitingu.

Námserfiðleikar svo sem erfiðleikar í lestri og skrift, stærðfræði og almennri skynjun.

Erfiðleikar í sjálfstjórn sem getur leitt til árasargirni eða félagslega óheppilegrar hegðunar. Mótþrói og reiði getur einnig verið til staðar.

Svefnerfiðleikar eru algengir hjá þeim sem eru með Tourette svo sem að vakna oft á nóttu eða ganga eða tala í svefni.

Hvaða meðferð er notuð við einkennunum?

Flestir sem eru með Tourette verða ekki fyrir verulegum hömlunum vegna kækja sinna og hegðunar og þurfa því ekki nein lyf. Fyrir þá sem þurfa á lyfjum að halda er um fjölda lyfja að ræða sem að gagni geta komið. (Fjallað er um helstu lyfin í viðauka hér aftan við eftir Gísla Baldursson barna- og unglingsgeðlækni: *Lyfjameðferð og framvinda Tourette heilkennis*).

Lyfjaskammtur sem skilar bestum árangri er einstaklingsbundinn og þarf að láta lækni ákveða hann. Lyfin eru gefin í smáum skömmtum í fyrstu en auknir smám saman þar til sem best stjórn næst á einkennum og með sem minnstum aukaverkunum. Þessar aukaverkanir geta verið fólgnar í þyngdaraukningu, stífleika í vöðvum, þreytu, óeirð og sljóleika. Draga má úr flestum þeirra með réttum lyfjum. Ef fram koma þunglyndi eða skerðing á skynstarfsemi má bregðast við því með því að breyta stærð lyfjaskammta eða nota önnur lyf.

Önnur meðferð getur einnig verið hjálpleg. Sálfræðimeðferð getur komið einstaklingi með Tourette og fjölskyldu hans að gagni og með atferlismeðferð má kenna honum að skipta á kæk sem er í uppsiglingu og minna „alvarlegum“ kæk. Nota má slökunaraðferðir eða það sem á ensku er nefnt biofeedback til að létta á streitu og álagi sem getur annars kallað kækina fram.

Hvað veldur einkennunum?

Svarið við þessu er ekki þekkt en grunur leikur á að um frávik í efnaskiptum taugaboðefnisins dópamíns geti verið að ræða og jafnvel að fleiri boðefni eins og t.d. serótónín komi við sögu. Hugsanlega geta kækirnir stafað af skertri starfsemi grunnhnoðs (basal ganglia) heilans en í því er mikið af dópamíni og aðrir hlutar heilans geta einnig átt þátt í kækjunum. Grunnhnoðið tekur þátt í stjórnun hreyfinga líkamans. Allar tilgátur um þetta eru þó á hugmyndastigi sem stendur.

Hvers konar rannsóknir fara núna fram á Tourette?

Bandarísku Tourette samtökin hafa styrkt ýmsar rannsóknir á Tourette síðan árið 1984. Nýlega hafa rannsóknir á erfðum Tourette sótt í sig veðrið og vísindamenn eru að reyna að finna og staðsetja genið sem veldur Tourette. Alþjóðlegur hópur vísindamanna vinnur nú að því að safna saman og samhæfa þekkingu á erfðum þess. Rannsóknir á stórum fjöskyldum þar sem Tourette er algengt gætu einnig varpað ljósi á eðli þess. Samtímis þessu er verið að rannsaka ýmis boðefni heilans og eru myndatökur notaðar til þess, einkum með það í huga að framleiða ný og betri lyf. Ónæmiskerfi manna er einnig til athugunar og ýmsir láta sér detta í hug að Tourette geti í sumum tilfellum verið tengt sýkingum af völdum baktería sem valda hálsbólgu og er þá talað um PANDAS.

Hvaðan kemur heitið Tourette?

Fyrsta greinilega tilfelli Tourette var lýst í læknisfræðiriti árið 1885. Þar var meðal annars lýsing á einkennum hefðarkonunnar Marquise de Dampierre en hún var haldin hreyfikækjum í ýmsum hluta líkamans sem og hljóðkækjum, dónatali og hermitali. Hún varð 85 ára gömul og franskir taugafræðingurinn Dr. George Gilles de la Tourette lýsti einkennum hennar. Þannig er nafnið til komið. Orðabókahöfundurinn Dr. Samuel Johnson var nokkuð örugglega með Tourette. Í dag er vitað um fjölmarga einstaklinga með Tourette sem hafa náð langt á sínu sviði, íþróttamenn, skurðlækna, flugmenn, viðskiptajöfra og grínista.

Tourette í skólastofunni

Nemandi sem veldur truflun í bekk sínum með kækjum og uppákomum getur verið álitinn óþekkur og truflandi. Það getur svo leitt til meiri spennu og misskilnings. Samnemendur hans geta tekið upp á að stríða honum sem getur enn frekar orðið til þess að hann dregur sig inn í skel og einangrast félagslega. Margir nemendur með Tourette eru líka haldnir fylgiröskunum sem getið er hér að framan og geta átt við námsvandamál að stríða vegna

Þess. Þar ber sennilega hæst skortinn á einbeitingarhæfni vegna ADHD. Önnur vandamál eru skólafælni, stundum vegna lyfja, og kvíði vegna námsmats. Greind barna með Tourette er í engu frábrugðin því sem almennt gerist en þau standa sig oft ekki vel félagslega og í vinnu þegar þau fullorðnast. Við viljum að öll börn með Tourette hafi möguleika á að sýna hvað í þeim býr og kennarar geta gegnt mikilvægu hlutverki í að koma í veg fyrir að skortur á vitneskju um Tourette hindri þau í því.

Á að segja barninu að stöðva kækina?

Hér að framan er útskýrt að kækirnir og hegðun sem fylgir Tourette eru að öllum líkindum ósjálfráð og viðkomandi ræður ekkert við þetta. Hins vegar geta sumir haldið kækjum niðri um stundarsakir og þess vegna halda margir að um uppgerð sé að ræða. Það er hreint ekki svo. Þvert á móti myndast aukin innri spenna ef kækjum er haldið niðri, spenna sem brýst síðan út með enn meiri kækjum. Líklegt er að kækir og tengd hegðun versni ef barn með Tourette er skammað því það verður þá kvíðið.

Hvað eiga skólarnir að gera?

Ráðleggingarnar sem Tourette samtökin í Bretlandi gefa skólum eru í engu tæmandi og er ekki ætlað að koma í stað aðferða sem kennarar beita. Samtökin vilja vinna með skólunum og starfsfólki þeirra í að tryggja að nemendur fái þann stuðning og skilning sem þeir þurfa og að starfsfólkið fái þá þjálfun sem það þarf á að halda. Sjá nánar hér aftar í kaflanum Ráð varðandi kennslu. Upplýsingar og fræðsluefni má einnig nálgast hjá Tourette samtökunum á Íslandi, vefslóð: www.tourette.is og netfang: tourette@tourette.is.

Það skiptir meginmáli fyrir nemendur og fjölskyldur þeirra ef tekið er á vanda þeirra í skóla af þekkingu á Tourette. Oft er það þannig að einkenni Tourette sjást fyrst í skólanum. Þegar það gerist er nauðsynlegt að vísa málinu áfram til læknis eða skólasálfræðings til nánari skoðunar.

Kennarar geta komið að miklu gagni ef þeim tekst að láta nemendur með Tourette finna að þeir njóti skilnings og séu velkomnir í hópnum. Það er hárfín lína milli þess annars vegar að koma upplýsingum á framfæri þannig að félagar nemanda styðji hann og hins vegar þess að tala um nemandann með áherslu á ástand hans frekar en hann sem einstakling.

Mjög mikilvægt er að starfslið skóla styðji og styrki nemendur með skilgreindar námsþarfir þeirra í huga. Eins er mikilvægt að öllu starfsliðinu séu aðstæður nemenda ljósar og það sé samtaka í að styðja og fara eftir markmiðum skólans.

Styrkja skal sjálfsmynd nemenda

Allir nemendur geta tekið framförum og eftl sjálfsmynd sína og sjálfsálit. Lof og hvatning gegna lykilhlutverki í að hjálpa nemanda að sæta sig við ástand sitt og átta sig á getu sinni að sýna metnað og ná árangri. Flestir hinna nemenda bekkjarins sjá einkennin aðeins sem kæki. Viðbrögð starfsliðs skóla við kækjunum og áhyggjum annarra nemenda hafa megináhrif á sjálfsmynd þess sem er með Tourette og á það hvernig aðrir nemendur taka honum. Viðbrögðin hafa einnig áhrif á hugmyndir hans um hvernig honum vegnar og hvaða viðmót hann fær frá fólki í framtíðinni.

Jákvæð afstaða til náms

Nemendur sem eru með Tourette hafa auðvitað mismunandi styrkleika, veikleika og áhugamál en eftirfarandi ráð hafa komið mörgum að gagni:

- Nauðsynlegt er að byggja upp öfluga málkennd og málgetu þar sem fínhreyfingar þeirra eru oft slakar og skriftin eftir því.
- Það þarf að brjóta flókin fyrirmæli niður í einstök skilaboð.
- Forðast skal eða takmarka að láta þá ganga undir tímamæld próf þar sem þau geta valdið þeim kvíða.
- Gott er að koma sér saman við nemandann um tiltekna handarhreyfingu sem minnir hann á að halda athyglinni þegar hann á að hlusta.
- Margmiðlunartækni kemur oft að gagni og er hvetjandi. Tölvur höfða oft sérstaklega til barna með Tourette og hjálpa þeim að einbeita sér í mun lengur en venjulega.
- Nemendur með Tourette ættu að hafa greiðan aðgang að íþróttaiðkun svo þeir geti unnið með öðrum og einnig keppt við þá.
- Sama gildir um tónlist, tækifæri til að spila á hljóðfæri ættu að vera næg. Sumir þeirra sem eru með Tourette finna að ef þeir taka þátt í skapandi verkefnum eins og að semja og spila tónlist minnka einkenni kvillans oft og einnig eykur það sjálfsálit þeirra.

Ráð varðandi kennslu

Stuðningur við nemendur með Tourette

Ósjálfráðar hreyfingar og hljóð nemanda með Tourette trufla stundum og angra aðra nemendur. Við því má ekki bregðast með reiði eða öflugheitum. Það verður að hafa í huga að nemandinn gerir líklegast allt sem í hans valdi stendur til að hafa hemil á kækjum sínum. Auðvitað þarf þolinmæði til að bregðast ekki þannig við en það væri sambærilegt við að skamma barn með heilalömun fyrir klaufaskap. Starfsmenn skóla eru sennilega þeir fullorðnir sem nemandinn hefur mest samskipti við utan fjölskyldu sinnar og neikvæð viðbrögð starfsfólks í skólanum gætu kallað fram andúð á fullorðnu fólki almennt auk ótta við skólann.

Það verður ekki lögð of mikil áhersla á að kennarinn er fyrirmynd bekkjarins í umgengni sinni við nemanda með Tourette. Kennarinn hefur líka mótandi áhrif á skilning nemandans á því hvernig samfélagið skynjar og bregst við ástandi hans.

Nemanda leyft að róa sig

Oft er heppilegt að gera samkomulag við nemanda fyrirfram um að hann megi yfirgefa kennslustofuna til að losa um spennu og kæki sem eru í upp-siglingu hjá honum. Margir skólar nota þessa aðferð og sjá nemandanum fyrir rólegum stað og stuðningi starfsmanns þegar Tourette sækir illa á hann.

Próf

Fái nemandi að taka próf sín í sérstofu þar sem þögn og ró ríkir stendur hann sig oft betur en ella enda fer þá engin orka í að reyna að halda aftur af kækjunum. Próf má einfalda með því til dæmis að hafa eina spurningu á síðu og afhenda nemandanum eina síðu í einu.

Krossapróf sem farið er yfir með tölvum verða einfaldari ef nemandinn má svara þeim á prófblaðið sjálft frekar en á sérstakt svarblað. Samhæfing sjónar og hreyfinga er oft slök hjá nemendum með Tourette og það getur gert þeim erfitt fyrir í stærðfræðiprófum. Þetta má leysa með því að hafa rúma kassamynd við hvert dæmi svo hægt sé að svara þeim hverju fyrir sig.

Glósur

Nemandi sem á í erfiðleikum með samhæfingu sjónar og hreyfinga á oft erfitt með að skrifa niður glósur og heimaverkefni eftir kennaranum sérstaklega ef kækir í handleggjum og höfði trufla skrift hans. Þetta má leysa með samkomulagi við annan nemanda sem skrifar niður fyrir þá báða eða lætur hann hafa afrit af sínum glósum.

Skrifleg verkefni

Erfiðleikarnir sem getið er hér næst á undan geta einnig haft alvarleg áhrif á frágang og skilatíma verkefna. Þannig má virðast að nemandinn sé latur og stundi ekki nám sitt vel en það kann vel að vera vegna gífurlegrar áreynslu sem hann þarf að beita til að ljúka við verkefnið.

Fjölmargir kennarar hafa lýst þeirri reynslu sinni að ef nemandi með Tourette fékk markvissan stuðning þá fór ástand hans að mestu fram hjá samnemendum hans. Jafnvel sýndi þetta sig í kringumstæðum þar sem hávær hljóð geta verið sérstaklega truflandi. Eins hefur það gerst að félagarnir taki þá að styðja nemandann og vernda. Þetta getur átt sér stað ef lögð er áhersla á það í skólanum að taka á jákvæðan hátt á Tourette og hliðstæðum röskunum. Gott dæmi um þetta er úr stórum unglingskóla þar sem nemandi með Tourette hljóðritaði eða skrifaði niður hugsanir sínar og tilfinningar. Hljóðritunin var síðan spiluð eða lesin fyrir samnemendum hans og hann ákvað sjálfur hvort hann var þá viðstaddur eða ekki.

~~~~~

**Fjallað er um helstu lyfin sem notuð eru við Tourette í viðauka I hér aftan við eftir Gísla Baldursson barna- og unglingsgeðlækni:**

***Lyfjameðferð og framvinda Tourette heilkennis.***

**Ýmsar gagnlegar upplýsingar er auk þess að finna í viðauka II.**

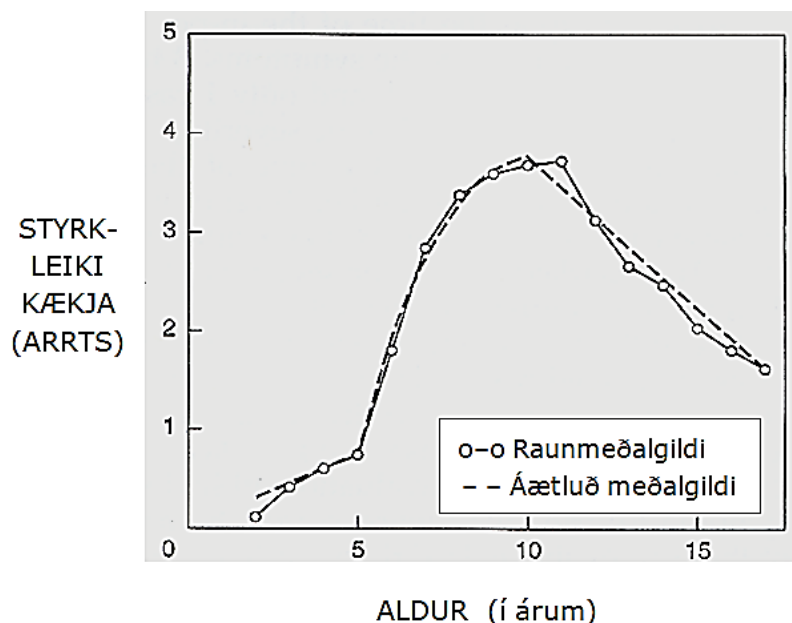
## VIÐAUKI I: Lyfjameðferð og framvinda Tourette heilkennis

Gísli Baldursson barna- og unglingageðlæknir samdi þennan viðauka um lyf og lyfjagjöf við Tourette á Íslandi í dag og Pétur Lúðvígsson taugalæknir barna las hann yfir.

Fram til þessa hefur ekki fundist nein lækning við Tourette en ýmis lyf eru til sem nota má til að draga verulega úr sumum birtingarformum þess.

Tourette er eins og nafnið bendir til heilkenni einkenna, þar sem saman fara kækir en fylgiraskanir eru algengar og geta verið mjög breytilegar frá einum tíma til annars. Samkvæmt greiningarskilmerkjum þurfa bæði líkamlegir kækir og hljóðkækir að vera til staðar í eitt ár og viðkomandi ekki laus við kæki meira en þrjá mánuði í senn. Einnig þurfa einkenni að koma fram fyrir átján ára aldur.

Tourette hefst iðulega hjá yngri börnum með hreyfikækjum en síðar koma einnig fram hljóðkækir. Kækirnir koma oftast fyrst fram í höfði og andliti en færast síðar neðar. Nýlegar rannsóknir hafa sýnt að kækir ná oft hámarki um 10-11 ára aldur, en dregur svo úr. Á þessu eru þó undantekningar. Fylgiraskanir koma yfirleitt síðar fram nema ADHD.



Á myndinni sest framvinda kækja m.t.t. styrkleika fram til 18 ára aldurs samkvæmt einni rannsókn.

Tourette heilkennið getur komið fram í mörgum ólíkum myndum.

Fylgiraskanir eru algengar og hafa mikil áhrif í sambandi við meðferð þess.

Kækir eru yfirleitt ekki meðhöndlaðir nema þeir séu hamlandi. Geðrofslyf hafa verið notuð, áður fyrr t.d. Pimozide (Orap) eða Haloperidol (Haldol). Í dag eru nýrri lyf gjarnan notuð t.d. Risperidone (Risperdal), Olanzapine (Zyprexa) eða Aripiprazole (Abilify). Áhrif þessara lyfja til minnkunar kækja virðast yfirleitt nást með mjög smáum skömmtum. Önnur lyf sem hafa verið notuð eru Clonidine (Catapresan) sem einnig dregur úr bæði hreyfi- og hljóðkækjum. Clonidine getur dregið úr ADHD einkennum.

Önnur lyfjameðferð Tourette beinist oft að fylgiröskunum. Má þar nefna t.d. árattu-þráhyggjuröskun en þar eru svokölluð SSRI lyf oft notuð. Einnig hafa þríhringa þunglyndislyf eins og Klomipramin (Anafranil, Clomipramin) verið notuð.

ADHD er algeng fylgiröskun Tourette. Áður fyrr var ekki talið fara saman að gefa methylphenidate (Rítalín) ef kækir voru til staðar. Í dag hefur sú nálgun breyst en fylgjast ber með hvort aukning verið á kækjum. Atomoxetine hefur einnig verið notað þegar ADHD er fylgiröskun Tourette. Þríhringa þunglyndislyf t.d. Nortryptiline (Noritren) eru áhrifarík varðandi ADHD einkenni.

Rétt er að geta að lyfjameðhöndlun fólks með Tourette röskun getur verið flókin. Um er að ræða taugasálfræðilegan kvilla þar sem birtingarmyndin getur verið mjög margbreytileg hjá einum einstaklingi og frá einum einstaklingi til annars. Fylgiraskanir eru algengar og hafa oft afgerandi áhrif varðandi ástand viðkomandi. Meðferðin beinist því oft að þessum fylgiröskunum t.d. ADHD, kvíða eða árattu-þráhyggju.

~~~~~

Ýmsar gagnlegar upplýsingar er að finna í eftirfarandi viðauka.

VIÐAUKI II – Á www.tourette.is eða vísað þar á tengla:

Kynningar á Tourette, sjá <http://www.tourette.is/Xodus.aspx?id=50&MainCatID=2>

- Hagnýtar leiðbeiningar um Tourettekynningar í bekkjum grunnskóla
- Kynningar á Tourette sem panta má fyrir starfsfólk skóla, vinnustaða-hópa, o.fl.

Afmælisrit [10 ára afmælisrit Tourette-samtakanna](#), gefið út 2001
[20 ára afmælisrit Tourette-samtakanna](#), gefið út 2011

Blöðungur Mikilvæg atriði varðandi Tourette

Athugið varðandi útprentun eftirfarandi bæklinga af vefnum, að þá er hægt að prenta út þannig að tvær síður komist fyrir á hvorri hlið blaðs af A4 stærð. Veljið að prenta út viðkomandi pdf skjal sem „booklet“ og veljið þar undir „booklet subset“ að prenta á báðar síður, og fást þá litlir bæklingar.

Nýlegir bæklingar

- *Almennar upplýsingar*
- *Fróðleikur fyrir heilbrigðisstarfsfólk*
- *Leiðbeiningar fyrir laganna verði*
- *Leiðbeiningar fyrir starfsfólk skóla*
- *Skólastofan - Tourette, ADHD og hliðstæðar raskanir*
- *Tourette - Spurningar og svör*

Eldri bæklingar – **Athugið** að í eldri bæklingunum er eitthvað um úreltar staðreyndir, svo sem varðandi tíðnitölur og upplýsingar um lyf.

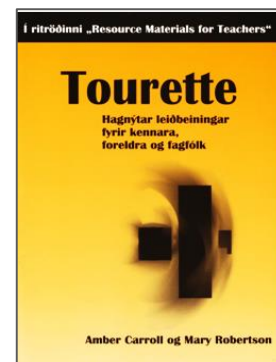
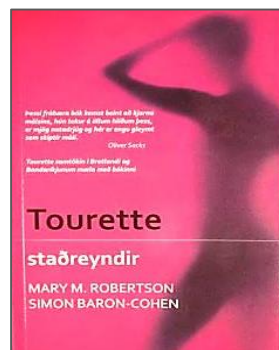
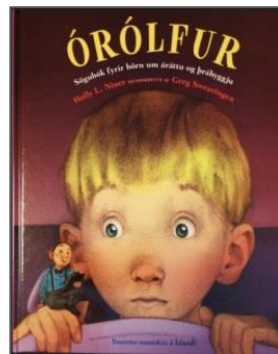
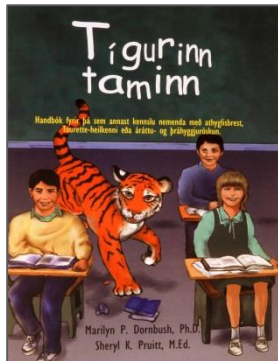
- *Að búa við Tourette á yngri árum*
- *Að takast á við Tourette einkenni á skólaaldri*
- *Kennari sem veit og skilur getur gert gæfumuninn*
- *Sjúkdómur Tourettes*

RÚV: Snúið líf Elvu www.ruv.is/sarpurinn/snuid-lif-elvu/14092013-0

Elva Dögg Gunnarsdóttir er með versta tilfelli Tourette-heilkennis sem læknir hennar hefur nokkru sinni séð. Engin lyf hafa virkað og hennar síðasta von var að komast í aðgerð þar sem rafskaut yrðu grædd djúpt í heila hennar. Í myndinni sjáum við Elvu og fjölskyldu hennar takast á við allt ferlið með húmorinn og kærleikann að vopni. Heimildarmynd eftir Brynju Þorgeirsdóttur og Egil Eðvarðsson.



Bent er á bækur sem Tourette-samtökin hafa gefið út, sjá www.tourette.is, og eru þær seldar þar gegn vægu verði og panta má með tölvupósti til tourette@tourette.is eða hringja í 840-2210.



Robertson og Baron-Cohen (1998) lögðu til að gagnlegt geti verið fyrir fagaðila að skipta Tourette í þrennt:

Hreint Tourette, sem er einkum og nær eingöngu fólgið í hreyfikækjum (eða kippum) og hljóð-(radd-)kækjum.

Svæsið Tourette, þar sem með í för eru soratal, bergmálstal og endurtekningar í tali og hreyfingum.

Tourette-plús (TS+) þar sem við bætast athygli-ofvirkniröskun (ADHD), veruleg þráhyggju-áráttuhegðun (OCB) eða þráhyggju-árátturöskun (OCD) og sjálfsmeiðingarhegðun (SIB). Aðrir sem lenda í þessum flokki eru þeir sem hafa geðræn vandkvæði (svo sem þunglyndi, kvíða og persónuleikaröskun) og þeir sem eiga í erfiðleikum með hegðun o.fl. (mótþróa-þrýgskuröskun, hegðunarröskun og námserfiðleika).

Vitið þið að ...

- **Tourette**-heilkennið er arfbundið og er líffræðilegt ástand. Það einkennist af langvarandi hreyfikækjum eða kippum og hljóðkækjum og veldur oft félagslegum vanda.
- **Tourette** kemur venjulega fyrst fram í bernsku og alvarleiki þess er breytilegur eftir einstaklingum og aldri þeirra.
- **Tourette** fylgja oft aðrar raskanir, svo sem þráhyggja-árátta og athyglisbrestur með eða án ofvirkni.
- **Tourette** er að finna hjá einu af hverjum hundrað skólabörnum.

- ❖ Margir eru með Tourette án þess að hafa fengið um það greiningu.
- ❖ Einkenni Tourette eru oft misgreind. Þau eru m.a. talin vera af sálrænum toga, stafa af lélegu uppeldi eða skilnaði foreldra. Fyrir kemur að líkamlegu og kynferðislegu ofbeldi er kennt um einkennin og haft samband við barnaverndaryfirvöld þar um.
- ❖ Kennarar og meðferðaraðilar álykta stundum að barn með einkenni Tourette sé alvarlega tilfinningatruflað eða athyglissjúkt fremur en að það þjáist af sjúkdómi eða röskun.
- ❖ Hægt er að meðhöndla Tourette ef þörf er á.