

Tourette-samtökin stóðu fyrir kynningarferð sérfræðinga af LSH/Bugl í júní 2008 til Bretlands –

Skoðaðar voru tvær deildir, sérhæfð göngudeild fyrir Tourette á Great Ormond Street Hospital og Þráhyggju-áráttu-röskunar-göngudeild á Michael Rutter Child and adolescent Psychiatric Institute, Maudsley Hospital. Sérfræðingarnir sem fóru í ferðina eru Málfríður Lorange, taugasálfræðingur barna, Guðrún Bryndís Guðmunds-dóttir barna- og unglíngageðlæknir, yfirlæknir á LSH/Bugl, Kristín Kristmundsdóttir félagsráðgjafi og Dagbjörg Sigurðardóttir barna- og unglíngageðlæknir. Með þeim í för var svo Sigrún Gunnarsdóttir formaður Tourette-samtakanna. Sjá pistil Sigrúnar og frásögn sérfræðinganna hér aftar.

Ný bók um Tourette kom út í árslok 2008 -

Þýðing bókarinnar tók æði langan tíma. Endur-tekin veikindi þýðanda ollu mjög langri töf og svo tók allnokkurn tíma að fá aðra aðila í verkið sem var í raun strembið. Vonumst við til að bókinni komi að góðu gagni bæði á heimavelli fjölskyldna sem búa við Tourette og ekki síst í skólum landsins þar sem ýmsir örðugleikar tengjast oft skólagöngu barna með TS. Höfundar eru Amber Carroll ráðgjafi einstaklings-, félags- og heilsumenntunar í Hertfordshire í Bretlandi og Mary Robertson prófessor í taugasálfræði við University College London. Landsbanki Íslands veitti árið 2007 fjölmörgum líknarfélögum styrki undir kjörorðinu „Leggðu góðu málefni lið“ og Tourette-samtökin voru meðal þeirra sem hlutu styrki. Sá styrkur var ein milljón króna og stóð að mestu straum af þýðingu og prentun bókarinnar.

Námskeið um Tourette og slaka hegðunarstjórnun fyrir foreldra, kennara og annað áhugasamt fagfólk –

var haldið 7. mars 2009. Eftir nokkrar frestanir varð loks messufært og tókst námskeiðið mjög vel. Mjög áhugasamir foreldrar tóku þátt og einn fullorðinn einstaklingur með TS, en því miður komu hvorki kennarar né annað fagfólk í þetta sinn.

Tourette foreldrar nú á Fésbókinni – www.facebook.com -

Í lok námskeiðsins í mars stakk einn þátttakenda úr hópi foreldranna, Arnþrúður, upp á því að stofna þennan stuðningshóp foreldra barna og unglínga með Tourette. Stjórn samtakanna þakkar Arnþrúði fyrir þetta góða framtak.

Spurningum frá Umhyggju til „skólanefndar“ svarað í apríl 2009 –

Á aðalfundi Umhyggju árið 2008 var stofnuð skólanefnd sem í voru fulltrúar frá bæði Umhyggju og aðildarfélögum. Meginmarkmið nefndarinnar var að auka þekkingu og skilning á þörfum og stöðu langveikra barna innan skóla-kerfisins. Afrakstur af vinnu skóla-nefndarinnar fer sem innlegg í

reglugerðarvinnu hjá menntamálaráðuneytinu. Sjá nánar um spurningarnar og svör Tourette-samtakanna hér aftar.

Sigrún Gunnarsdóttir, formaður

Tourette-samtökin á Íslandi kostuðu ferð 4 sérfræðinga af LSH/Bugl til Bretlands í júní 2008 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 skjólstæðinga 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 læknar í sérnámi í teyminu og sjá þeir um að taka frekari sögu og skoðun á barni eða ungling ásamt öðrum teymismeðlimum 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. klukkustundarlangt 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 árátтуhegðun 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*

Skólanefnd Umhyggju -

Á aðalfundi Umhyggju árið 2008 var samþykkt að stofna skólanefnd og var það gert á þessum sama aðalfundi. Í nefndinni eru fulltrúar frá bæði Umhyggju og aðildarfélagunum. Meginmarkmið þessarar nefndar var og er m.a. að auka þekkingu og skilning á þörfum og stöðu langveikra barna innan skólakerfisins. Nú er komið að því að koma afrakstri af vinnu skólanefndarinnar áfram inn í reglugerðarvinnu hjá Menntamálaráðuneytinu. Umhyggja bað því nýlega fulltrúana í skólanefndinni og stjórnirnar um svör við eftirfarandi spurningum:

- Telur þú að þinn hópur fái þá þjónustu innan skólakerfisins sem hann hefur þörf fyrir og á rétt á?
- Ef já, gefðu dæmi um hvar hlutirnir eru að ganga vel.
- Ef nei, gefðu dæmi um hvað er ábótavant eða betur má fara.
- Hvernig telur þú upplýsingaflæði á milli spítala og skóla vera varðandi veikindi þíns hóps -
(fær skóli upplýsingar og myndir þú óska eftir því að svo væri)?
- Hvað telur þú að sé brýnast að betrumbæta varðandi skólamál þíns hóps?

Hér á eftir fer svar stjórnar Tourette-samtakanna.

Varðandi spurningu eitt þá er bæði hægt að svara henni játandi og neitandi varðandi börn með Tourette og fylgiraskanir sem oft fylgja.

Sum Tourette börn í skólum þurfa ekki á sérstakri þjónustu þar að halda ef Tourette röskun þeirra og hugsanlegar fylgiraskanir eru vægar. En þau börn sem eru með erfiðleika vegna Tourette og/eða fylgiraskana, svo sem adhd, ocd (áráttu-þráhyggju), þunglyndis og námserfiðleika, eiga mörg hver í ýmiss konar erfiðleikum í skólum, svo sem erfiðleikum með nám, einbeitingu, hegðun og fleira og er þessi vandi þeirra allt frá því að vera nokkur, allmikill og allt upp í það að teljast af háu stigi. Sem sagt, þá er vandi þessara barna afar mismunandi eftir eðli röskunar þeirra, hvort um fylgiraskanir er að ræða eða ekki og hvort hver og ein röskunin er á háu stigi eða ekki.

Þessi síðarnefndi hópur þarf mjög á skilningi og faglegum vinnubrögðum stjórnenda, kennara og fagfólks í skólum að halda og sumir innan þessa hóps þurfa að fá allan tiltækan stuðning sem skólakerfið býður upp á og helst meira til.

Víða er góður skilningur á þessu í skólum og tekið faglega á málum eftir bestu getu og finnst okkur við heyra fleiri dæmi um góð úrræði og vinnubrögð síðustu árin. Þá eigum við við það að skilningur er sýndur á málum, aflað er fjármagns til að ráða stuðningsaðila með nemanda, og sérkennarar og kennarar skólans setja í gang skipulag til að halda utan um nemendur þessa varðandi bæði nám og félagsleg atriði. Í þessum tilvikum er þó stundum vandi fólgin í að t.d. undanfarin ár gat verið erfitt og jafnvel ekki hægt að fá stuðningsaðila til starfa eða að þeir sem réðu sig stoppuðu stutt við.

Dæmi um þegar vel tekst til er á þá leið að skóli sýnir strax skilning á að um greiningu er að ræða, kynnir sér lesefni þar um og upplýsingar frá foreldrum og jafnvel læknum og sálfræðingum, LSH/Bugl, hefst strax handa við að nýta úrræði sem í boði eru innan sveitarfélags, t.d. afla fjár fyrir stuðningsfulltrúa, auglýsa eftir slíkum og ráða, setur í gang reglubundna fundi með þeim sem barninu tengjast, svo sem kennurum, fagaðilum og starfsmönnum innan skólans, foreldrum barnsins og hugsanlega félagsráðgjafa sem að barninu kemur í félagslega kerfinu, og fylgt er þannig eftir öllum málum sem að barninu snúa.

Því miður er ekki alltaf svona góður skilningur í skólum á málum áðurnefnds hóps og stundum heyrum við um að lítill skilningur sé í skóla á erfiðleikum og þar með ekki nægur og jafnvel enginn stuðningur. Þegar þannig er ástatt upplifa þessir nemendur og foreldrar þeirra gjarnan tiltekna höfnun og fordóma og utanumhaldið um nemendurna er þá ekki eins og þyrfti. Þar sem Tourette röskun og fylgiraskanir geta sveiflast til, stundum er nemandinn

mun betri en ella og einkenni lítil, en á öðrum tímum eru einkenni mikil, jafnvel erfiðleikar með nám, hegðun og félagslega aðlögun, þá veitist mörgum erfitt að skilja að um röskun sé að ræða. Setningar eins og "Það hlýtur að vera eitthvað að heima", "Hann var nú bara alveg ágætur alla síðustu viku og var þá ekkert að honum?", "Þetta er barn sem heilbrigðiskerfið þarf nú bara að sjá um", "Við þurfum jú að sinna fleiri börnum", o.s.frv. heyrast. Dæmi um þegar skóli sýnir ekki skilning eru í þeim dúr sem áðurnefndar setningar túlka, jafnvel byrjað á að sýna efa gagnvart greiningu, t.d. ef greiningin er komin frá lækni á stofu er gjarnan sagt "Nú, er þetta ekki greining frá Bugl?". Í framhaldinu þurfa svo foreldrar að ýta á eftir öllu sem varðar stuðning eða sérmeðferð á nemandanum, glíma við tiltekna tregðu skóla við að þjónusta nemandann o.fl.

Hafi nemandi með Tourette eða Tourette plús (Tourette ásamt fylgiröskunum) fengið greiningu eða dvalið á LSH/Bugl býður Bugl upp á fundi með aðilum frá skólanum til að fræða um ástand barnsins til að auka skilning og benda á hugsanleg úrræði, ef foreldri óskar þess eða samþykkir það. Fundir þessir mættu hugsanlega vera fleiri eða með tilteknu millibili, með meiri eftirfylgni, sérstaklega þegar um er að ræða mikið veik börn sem oft getur verið erfitt bæði fyrir fagfólk og foreldra að sinna. Það mætti kannski verða til þess að minnka líkur á því að hvort kerfið bendi á hitt varðandi úrræði í erfiðum tilvikum. Þetta hlýtur að vera háð samþykki foreldra hverju sinni og mín skoðun er sú að auðvitað ættu foreldrar að nýta þennan möguleika, þar sem það getur jú vart orðið til annars en hjálpar.

Tourette röskun með eða án fylgifiska getur verið mjög sérkennileg og því ekki við öðru að búast en ýmsum reynist erfitt að skilja hvað er í gangi, bæði foreldrum, fagfólki og almenningi. Þess vegna hefur stjórn Tourette samtakanna allt frá stofnun, árið 1991, gengið að mestu út á að fræða um röskunina, ekki síst í skólum landsins. Við höfum gefið út fimm bækur undanfarin ár, Tígurinn taminn árið 2002, Ráð handa reiðum krökkum árið 2004, Tourette staðreyndir árið 2007, Af hverju ertu að þessu? árið 2007 og Tourette – Hagnýtar leiðbeiningar fyrir kennara, foreldra og fagfólk árið 2008.

Bæði fyrstnefnda bókin og sú síðastnefnda eru sérstaklega ætlaðar skólunum. Við bjóðum líka upp á námskeið og kynningar varðandi Tourette. Skólarnir hafa tekið vel við sér og pantað bækurnar og nýtt sér, en því miður ekki gert nærri nóg af því að panta námskeið og kynningar frá okkur.

Við teljum nú einna brýnast að reyna að gera okkur enn sýnilegri í skólunum og reyna þannig að vekja athygli á Tourette í stuttu máli, sýna bækurnar og reyna að fá skólana til að fá til sín kynninguna okkar og gera meira af því að

senda kennara á námskeið um Tourette sem Málfríður Lorange
taugasálfræðingur barna og Kristín Kristmundsdóttir félagsráðgjafi sjá um.

Eflaust væri mjög gott að innan skólakerfisins væri gert átak í að kynna í
öðrum skólum hvar vel hefur tekist til, t.d. ef einhver skóli væri fenginn til
að kynna góð vinnubrögð sín eða góðan árangur varðandi utanumhald í
málefnum barna með Tourette.

Í apríl 2009
Sigrún Gunnarsdóttir
formaður Tourettesamtakanna á Íslandi