

Tourette szindróma

A Tourette-szindróma (TS) egy idegrendszeri betegség, amelyet közös szóval tikeknek nevezett ismétlődő, akaratlan mozgások és irányíthatatlan hangadások tartós, együttes vagy váltakozó fennállása jellemez.

Milyen formában jelentkeznek a tikek?

Megkülönböztetünk motoros (mozgásos) és vokális (hangadásos) tikeket.

1) Motoros tikek:

Ebbe a csoportba az akaratlanul fellépő, hirtelen mozgások (pl. izomrángás) tartoznak. A motoros tikek általában rövid és szabálytalan mozgások. Leggyakrabban az arcon és a fejen mutatkoznak, hunyorgás, grimaszolás, szemforgatás és fejrángatás formájában. A motoros tikek gyakran mutatkoznak a vállakban, vagy a karokban (pl. akaratlan vállfelhúzóztatás, karforgatás, ujjgörcsölés). Ritkában, bár nem szokatlan módon, a motoros tikek a törzsben és a lábakban is jelentkezhetnek.

Mivel ezek a mozgások egyrészt nagyon rövidek, szinte észrevétlenek, másrészt nagyon feltűnőek és groteszkek is lehetnek, megkülönböztethetünk egyszerű és komplex motoros tikeket. Az egyszerű motoros tikek gyakran annyira enyhe formában jelentkeznek, hogy azokat a szemlélők egyszerű egyéni jellegzetességnek, vagy idegességnek is gondolhatják. Komplex motorikus tik pl. a szökdecselés, ugrálás, guggolás, esetleg furcsa kar vagy törzsmozdulatok.

Egyéb jellegzetes komplex motoros tikek:

- echopraxia: emberek mozgásainak, gesztusainak és cselekvéseinek átvétele és/vagy utánzása
- kopropraxia: bizonyos obszcén tartalmú mozdulatok megtétele (pld. a középső ujj felfelé mutatása, vagy pedig a saját nemi szerv, vagy környékének megérintése)

- érintés: tárgyak vagy emberek akaratlan megérintése, gyakran csak rövid kopogtatás, ritkábban a másik ember mellének, fenekének, vagy nemi szervének, ill. annak környékének hosszas érintése

2) Vokális tikek:

A vokális tikek csoportjába hangok vagy zajok önkéntelen kibocsátása (ún. egyszerű vokális tik), vagy szavak, esetleg mondatok önkéntelen kimondása (ún. komplex vokális tik) tartozik. Az érintetteknel ez a tünet minden esetben felmerül, de gyakran csak gyenge formában észlelhető. Tipikus vokális tik lehet akaratlan, visszatérő köhögés (megfázás hiányában), torokköszörülés, dörmögés, hangos be- és kilégzés, lihegés, kacarászás, esetleg ugató, ill. nyivákoló hangok kiadása, vagy hangos visítás.

Ahogy a motoros tikeknél, itt is megkülönböztetünk jellegzete vokális tikeket:

- Echolália: más emberek szavainak, vagy egész mondatainak különösebb ok nélküli megismétlése (mint egy visszhang: echo)

- Palilália: a saját maga által kiejtett szavak, szótagok, vagy mondatrészek ismétlése; erősebb formája dadogáshoz hasonlít. Alkalmanként egyfajta beszédblokk alakul ki.

- Koprolália: obszcén szavak akaratlan és heves kiejtése. Kifejezett koprolália ritkán fordul elő, de ha igen, gyakran komoly társasági problémákhoz vezet.

Vannak a Tourette szindrómának egyéb jellegzetességei?

Néhány súlyos esetben a Tourette szindrómás gyerekek viselkedése önsértő is lehet - szájukat, arcukat ütögethetik, fejüket kemény tárgyakba veregethetik. Ezek a tünetek szerencsére nagyon ritkák. A tünetek spontán is súlyosbodnak vagy javulnak. Számuk, gyakoriságuk, típusuk és megjelenési helyük gyakran változik. Néha hetekre vagy hónapokra is elcsendesülnek, majd ismét visszatérhetnek. A tünetekben hosszú távon hullámzó jelleg figyelhető meg: a tünetmentességet a tünetek súlyosbodása, majd újra enyhülése követi, kiváltó ok nélkül. Más esetben aktuális feszültség okozhatja a tünetek felerősödését, így

bizonyos helyzetekben idegesség, szorongás, kellemetlen feszültség, de akár a kellemes meglepetés, hirtelen öröm is kiválthatja.

Mit tehet a szülő, ha észreveszi, hogy gyermeke furcsa hangokat ad ki, ill. mozgásokat végez?

- A legfontosabb, hogy pontosan megfigyeljék a tüneteket.
- A gyermekkel beszéljenek a tikekről , nyugtassák meg, hogy nincs egyedül a problémájával és hogy létezik segítség.
- Kérjenek időpontot szakemberhez és beszéljék meg a gyermekkel a látogatás okát és biztosítsák, hogy semmi fájdalmas nem fog vele történni.

Hogyan állítják fel a TS diagnózisát?

A diagnózis a tünetek közvetlen megfigyelésén és a részletes kórtörténeti adatok alapján történik. Feltétele, hogy legalább kétféle mozgásos (motoros) tik, valamint egyidejűleg, vagy időben eltolódva hangadáson (vokális) tik is mutatkozzon. A tüneteknek a diagnózis felállításához legalább egy éven át és két hónapnál nem hosszabb szünetekkel kell fennállniuk

Milyen problémák társulhatnak a Tourette szindrómával?

A társuló pszichés problémák közül elsősorban a kényszeres tünetek vagy maga a kényszerbetegség fordul elő. A érintett úgy érzi, hogy néhány dolgot ismétlődően, újra meg kell tennie, mint például a kézmosást, vagy egymás után többször kell ellenőriznie, hogy az ajtó valóban csukva van-e. Gyermekkorban a Tourette szindróma társulhat figyelemhiányos hiperaktivitás zavarral is, mely esetben a gyermek nehezen koncentrál és a figyelve könnyen elterelődik. Ritkábban tanulási zavarok is jelentkezhetnek, az olvasás, írás és számolás területén. Az indulatkezeléssel kapcsolatos nehézségek is felléphetnek, melyek alkalmanként

agresszív viselkedésben és nem helyénvaló szociális magatartásban jelentkezhetnek. Alvászavar is előfordulhat, leginkább gyakori felébredés, alvás alatti beszéd formájában.

Gyógyítható a TS?

A TS gyógyítására eddig még nem találták meg a végleges gyógymódot. Gyakran már a diagnózis felállítása és egy alapos tanácsadó jellegű beszélgetés jelentős megkönnyebbüléshez vezet. A helyes diagnózis többnyire véget vet a családon belüli kölcsönös vádaskodásoknak, és növeli a környezet toleranciáját és elfogadó képességét. Az érintettek megszabadulnak a stigmától, ill. a szándékosság vádjától, ezért sokkal magabiztosabban kezelik saját betegségüket.

A gyerekek egy része nem igényel gyógyszeres kezelést, mivel tüneteik nem okoznak az életvezetésben súlyosabb nehézséget, és fejlődésük gyakran zavartalan a tünetek ellenére is. Azonban ha a tünetek a gyermeket a mindennapi életben jelentősen korlátozzák vagy gátolják fejlődését, szociális alkalmazkodását, gyógyszeres kezelés válhat szükségessé.

A gyógyszeres kezelés mellett pszichoterápia segíthet abban, hogy a gyermek könnyebben megküzdjön nehézségeivel, sikeresebben bánjon a szociális és érzelmi problémáival. Viselkedésterápiás módszerekkel a szakemberek sok esetben javítani tudnak a tüneteken is. A relaxációs technikák és a biofeedback felhasználhatóak a stressz enyhítésére, ami a tikek csökkenéséhez vezethet. Sportolás is segíthet a tünetek enyhítésében, és eközben növeli az önbizalmat is

A legfontosabb cél ugyanakkor a Tourette szindróma mielőbbi diagnosztizálása, mert azzal nagyon sok szenvedéstől kímélhetjük meg az érintetteket, családjukat és közvetlen környezetüket. Ezért aztán különösen fontos, hogy a betegséget és annak tüneteit minél többen megismerjék.

Tanácsok szülőknek

- Feltélen szeretet és elfogadás: Az egészséges gyerekekhez hasonlóan a TS gyerekek számára is nélkülözhetetlen, hogy érezzék szüleik feltétlen (teljesítményüktől és képességeiktől független) szeretetét és elfogadását. A család nyújtotta teljes elfogadás érzése meghatározó pontja az egészséges önértékelésnek és nagymértékben segíti a gyermek TS kapcsolatos negatív érzéseinek feldolgozását. Ezzel szemben az elutasítás és kritizálás (pl.: ha a gyermeket a tikek miatt állandóan leszidják vagy figyelmeztetik) növelheti a tünetek intenzitását és rombolhatja a gyermek önértékelését.

- Jól strukturált állandó környezet és napi rutin kialakítása, ami magában foglalja:
 - Határok pontos kialakítását (Fontos, hogy a gyerekek pontosan tudják mit/mikor/hogyan várnak el tőlük és a tetteik milyen következménnyel járnak.)
 - Napirendet (A kialakult rutin segítségével a gyerekek élete stressz-mentesebbé válik és nagyobb biztonságban érzik magukat.)
 - Következetes és egységes nevelést (Mindkét szülő hasonló szabályok betartását várja el a gyermektől.)

- Fegyelmezés, viselkedésrendezés: Javasolt előre felkészülni az esetleges problémás viselkedésre és úgy alakítani a környezetet, hogy az minél kevésbé legyen ingerlő a gyermek számára. Büntetés helyett ajánlott a pozitív viselkedés megerősítése, jutalmazása. A TS gyerekek sok megjegyzést kaphatnak a tünetik miatt, így egy idő után hajlamosak elhinni hogy ők kevesebbet érnek, mint a többiek. Ezért esetükben a kívánt viselkedés megjelenése után különösen fontos a dicséret és annak megfogalmazása, hogy miért dicsértük meg őket.

- Megfelelő önértékelés kialakítása: _A TS gyerekek általában tisztában vannak a szokásostól eltérő viselkedésükkel és a környezetük erre adott reakciójával, ezért gyakran érzékenyebbek az átlagnál. Érezhetik, hogy ők mások, esetleg viselkedésük elfogadhatatlan a többiek számára, társaik gúnyolhatják vagy kiközösíthetik őket. Mindezen tényezők pedig tovább rontják önbecsülésüket. Ezért esetükben még fontosabb a megértő, önértékelést növelő szülői attitűd.

Tárnok Zsanett: Tic-taktika könyve alapján kidolgozta: Hodosy Ferenczi Mária