



Tourette-szindróma bevezetés

Vadaskert Alapítvány
Tik Ambulancia

Tourettes 
action

“Az embereknek tudniuk kell, hogy a TS nem akaratlagos.

Ez nem a mi hibánk, emellett gyakran sokkal több van bennünk, mint azt bárki is feltételezné.

Nincs szükségünk sajnálatra, de néhányunknak mindig szüksége lesz segítségre, támogatásra és legfőképpen megértésre”.

Válaszó, Online Kutatás 2008

Mi az a Tourette-szindróma (TS)?

- A TS egy neurológiai állapot
- Pontos oka, eredete ismeretlen
- A TS-t tikek jellemzik (akaratlan mozgások és hangadások)
- 100-ból 1 gyermek Tourette-szindrómás, és sokuknál ez az állapot felnőttkorban is fennáll
- Magyarországon összesen kb. 300 000 fő gyermek és felnőtt szenved TS-ban

Mi nem jellemző a Tourette-szindrómára?

- A TS nem elmebetegség
- A TS nem degeneratív
- A TS nincs kihatással az intelligenciaszintre
- A TS nem mindig jár akaratlan káromkodással (ismert nevén coprolalia). A coprolalia a Tourette-szindrómások mindössze 10-15%-ánál fordul elő

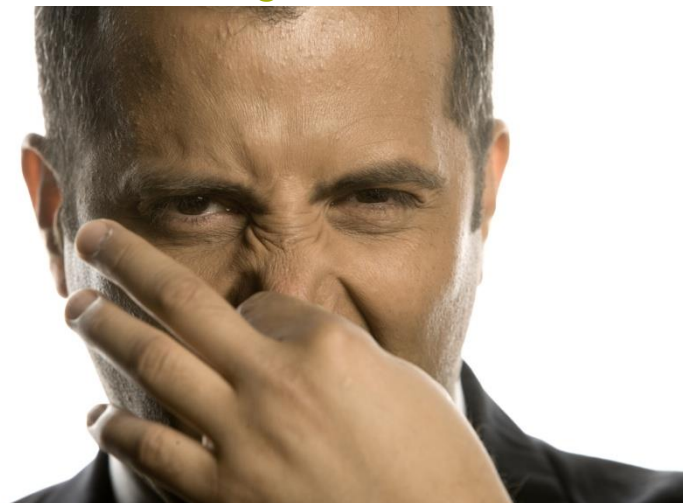
Mik azok a tikek?

- A tikek akaratlan mozgások és hangadások
- Néhány Tourette-szindrómás képes rövidebb-hosszabb időre visszatartani tikjeit, de ez kényelmetlen érzéssel járhat, és végül nekik is „ki kell engedni” tikeket
- A tikek számos formában előfordulhatnak az egyszerűtől (pl. pislogás) egészen a komplex tikekig (pl. az egész test mozgása)
- Mielőtt a tik bekövetkezne, néhány ember egyfajta megelőző készletét érez

Mik azok a tikek?

“Igaz az, hogy a Tourette-szindrómások nem tudják kontrollálni tikjeiket, de az akaratlan jellemző helyett a tikekre sokkal inkább ráillik a kompulzív (kényszeres).

A Tourette-esek egy ellenállhatatlan késztetést éreznek a tikelésre, csakúgy, mint az átlagember viszketéskor a vakarásra.



Néhányan képesek akár órákig is visszatartani tikjeiket, de ez egy erősebb kirobbanáshoz vezet később, amikor szabadon ki tikkkelhetik magukat.”

UGRÁS

Néhány jellemző tic

Pislogás

érintgetés

SZIPOGÁS

hajcsavargatás

,, , , , , , csettintgetés,
KHM torokköszörülés^{KHM}

mondogatása újra és újra és újra és újra és újra, újra
és újra, újra és újra és újra és újra és újra és újra,
újra és újra és újra és újra és újra és újra és
újra és újra, újra, újra, ÉS ÚJRA ÉS ÚJRA, ÉS
ÚJRA, ÉS ÚJRA ÉS ÚJRA ÉS ÚJR

Köhögés

vállrándítás

, , törzsfordítás, , ,

ugyanazon szó

b
ó
l
i
n
t
á
s

A tikek változnak

- Feltűnnek és eltűnnek
- Hatnak rájuk az egyes élet- és stresszesemények
- Formailag különböző tikek jönnek és mennek
- Erősségük és gyakoriságuk szintén változhat
- Befolyásolhatja őket a környezet és az éppen végzett tevékenység
- Visszagondolva a korábban már előfordult tikekre ill. arra, hogyan sikerült ezekkel együtt élni, ötletet kaphatsz hogyan támogass más Tourette-szindrómást

Hogyan diagnosztizálható?

- A szakemberek kérdéseket tesznek fel a páciensnek tüneteiről és családi háttéréről
- Néha vér- illetve további vizsgálatokat is végeznek, hogy kizárják az egyéb körülményeket
- Mind a mozgásos, mind a hangadásos tic-eknek legalább 12 hónapon át jelen kell lennie, hogy a TS diagnosztizálható legyen
- Ez alatt az idő alatt a tünetek felbukkanása között akár három hónap szünet is előfordulhat

Komorbiditás

A vizsgált Tourette-esek 12%-nál fordul elő, hogy csak a tikekkel kell megküzdeniük.

A többieknel egyéb állapot is előfordulhat:

- Kényszerbetegség vagy kényszeres viselkedés (OCD or OCB)
- Figyelemhiányos-hiperaktivitás zavar (ADHD)
- Önsértő viselkedés (SIB)
- Nem obszécén, de szociálisan inadekvát viselkedés? (NOSI)
- Depresszió
- Autisztikus spektrum zavar

“Sok tik szinte láthatatlan egy kívülálló számára.

Persze az is előfordul velem, hogy kemény küzdelmet folytatok egy-egy tik roham ellen, ilyenkor úgy érzem, a TS nem olyan láthatatlan, mint amennyire szeretném.”



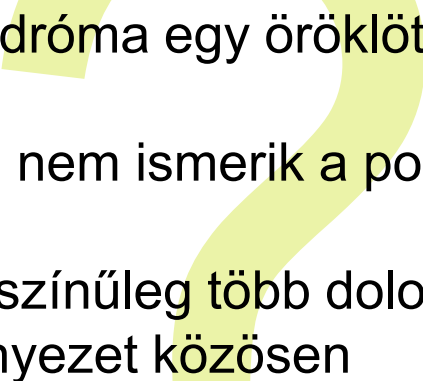
Kihívások

Néhány Tourette-szindrómás embernek csak enyhén zavaró tünetei vannak.

Míg más tünetek erősen korlátozóak:

- fizikálisan (a tikek során kárt tehetünk magunkban vagy másokban, pl. megütni valakit)
- tanulásban (a TS lehetetlenné teheti az órán való odafigyelést)
- gazdaságilag (a TS a munkavállalás egyik gátló tényezőjévé válhat)
- társadalmilag (a TS társadalmi kirekesztés, csúfolódás, zaklatás tárgyává tehet)

Okok

- 
- A Tourette szindróma egy öröklött hajlam
 - A tudósok még nem ismerik a pontos okát
 - Úgy vélik, valószínűleg több dolog együttese váltja ki: a gének és a környezet közösen

Kezelés

- Van néhány gyógyszer, mely enyhítheti a TS tüneteit.
- Különböző terápiák, mint a kognitív-viselkedés terápia(CBT), mely a gondolkodásmód megváltoztatására irányul, vagy a szokás módosító tréning (HRT) segítheti a Tourette-szindrómást abban, hogy a problémát okozó tic-eket kevésbé zavaró tic-ekre váltsa fel.
- Angliában klinikai kutatásokat folytatnak arra vonatkozóan, hogy a mély agyi stimuláció hogyan segíthet a TS-ban. Ennek során beültetett implantátumokkal az agy meghatározott területein magas frekvenciájú ingerlést hoznak létre.

Hogyan segíthet?

MEGÉRTÉS

- Ha kérdése merülne fel, ne féljen kérdezni.
Forduljon a Vadaskert Alapítvány szakértőjéhez. www.vadaskertalapitvany.hu
- Kérdezzen meg Tourette-szindrómásokat arról, hogyan hat rájuk a betegség
- Ne bízson feltétel nélkül a média Tourette-szindrómát bemutató közleményeiben
- Próbálja megérteni, hogy a tikek ellen különösen kemény harcot folytatnak a Tourette-szindrómás betegek. Ilyenkor még a legegyszerűbb feladatok is nehéznek tűnhetnek.

Hogyan segíthet?

ELFOGADÁS

- Sose kérjen Tourette-szindrómást arra, hogy ne tikkeljen!
- Alkalmazza rugalmasan a szabályokat: ne büntessen olyasmiért, amiről más nem tehet!
- Ne tegyen hátrányos megkülönböztetést!
- Ne kötekedjen!

Hogyan segíthet?

TÁMOGATÁS

- Ne feledje, hogy a TS-ban egyénenként eltérőek lehetnek a tünetek és azok hatásai
- Kérdezze meg, hogyan segíthet
- Hagyjon időt és teret a tikelésre
- Ha szükséges nyújtson információt a Tourette- szindrómával foglalkozó szervezetekről, azok munkájáról
- Segítse munkánkat, hogy mi is támogathassuk a TS-val élőket

TS a munkahelyen



“Mikor a tikek rosszabbodnak, bizonyos feladatok elvégzését nehéznek találom, de természetesen folytatom a munkát.

Alapvetően sikerül kezelnem a tikjeimet.

Alkalmanként ki kell mennem a mosdóba, hogy megnyugodjak, és relaxáljak kicsit.”

TS a munkahelyen

“Mikor a tikek nem olyan erősek, millió és egy dolgot el tudok végezni.

Mikor azonban rosszabbodnak, rendkívül stresszessé válok, de próbálok elnyomni őket az ügyfelek előtt.

Nem akarom állandóan emlékeztetni a kollégáimat, hogy a tikek miatt még egy olyan apró dolgot sem tudok megcsinálni, mint mondjuk egy csomag kibontása, mert ez olyan, mintha valakinek helyettesítenie kellene engem.”

TS a munkahelyen

“Mindig nyitott vagyok mindenkivel, még azt is javasoltam a személyzeti osztályon, hogy az új dolgozók beléptetésekor tájékoztassák őket a TS-ről.

Ez segített, hogy tisztában legyenek az állapotommal és körülményeivel, ne ijedjenek meg a tikektől.

És 100%-ban működött.”

Élet a Tourette-szindrómával

“Életem során számos módszert találtam ki arra, hogy hogyan kontrolláljam tikjeimet és kényszereimet.

A legtöbb ember alig hiszi el, hogy Tourette-szindrómám van.”



Élet a Tourette-szindrómával

*“Megbarátkoztam az állapotommal.
A TS egy egyedülálló egyéniséget ad számomra, és erre büszke
vagyok.”*



Ha szeretnél többet megtudni a Tourette-szindrómáról,
keresd fel a Vadaskert Alapítványt:

Telefon: +36-1-392-1400

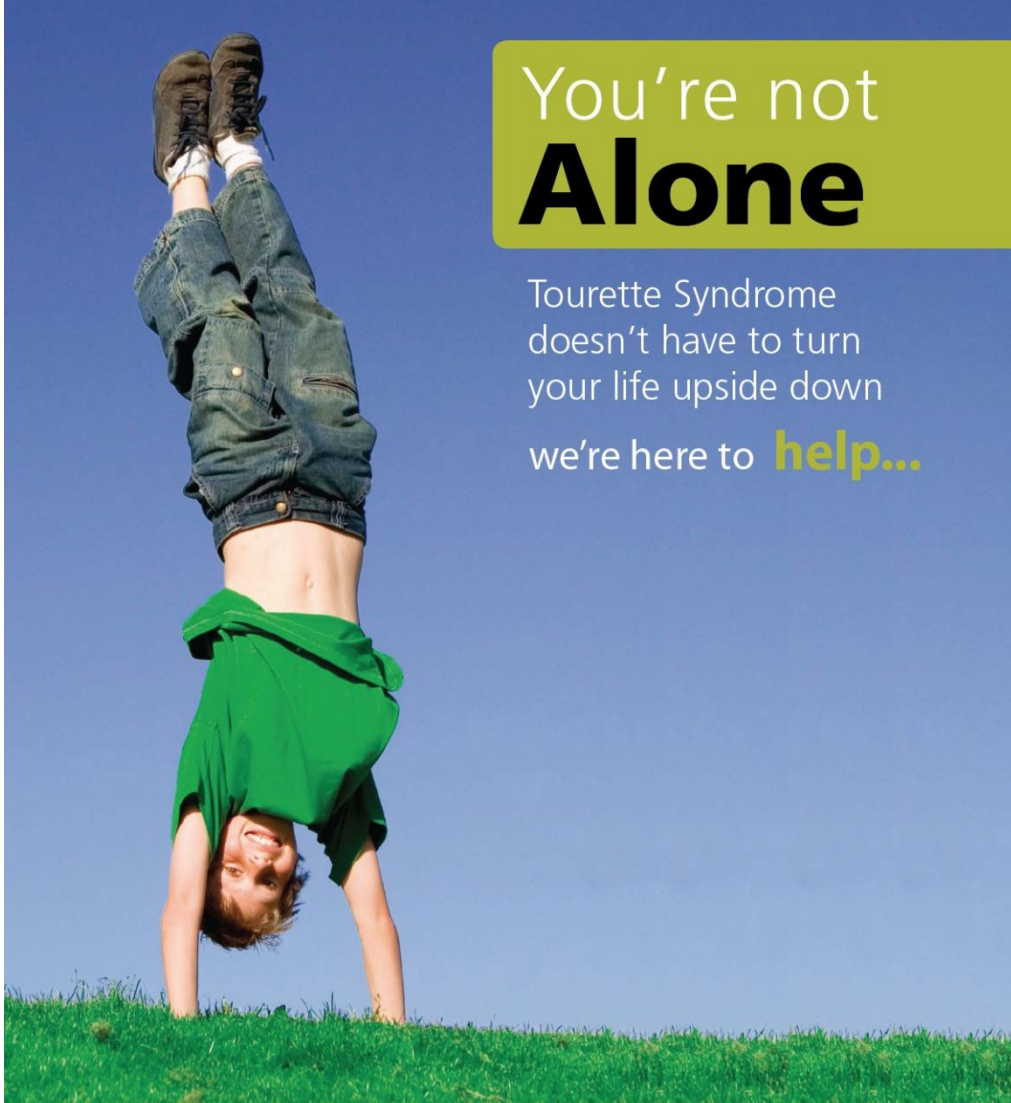
Vagy küldj egy emailt az info@vadasnet.hu címre

Emellett sok információt találhatsz weboldalunkon:

www.vadaskertalapitvany.hu

A prezentációt a Tourettes Action egyesület készítette és tette szabadon terjeszthetővé honlapján:

www.tourettes-action.org.uk



You're not **Alone**

Tourette Syndrome
doesn't have to turn
your life upside down
we're here to **help...**

www.tourettes-action.org.uk

Helpdesk : 0845 458 1252

Reg Charity no: 1003317

Tourettes
action



* understanding the misunderstood

Design by www.jennieroutley.co.uk