

Touretteovým syndrómom podľa vedeckých odhadov trpia v priemere tri percentá populácie. Mnoho ľudí s Touretteovým syndrómom nemá toto ochorenie diagnostikované vôbec alebo majú diagnózu nesprávne stanovenú. Existuje mnoho mylných predstáv o Tourettovom syndróme.

Nie som lekár. Toto nie je učebnica. Tieto riadky vznikli čiastočne výsledkom mnohoročného pátrania po faktoch i podpore. Veľmi často som bohužiaľ nenašla nič alebo len veľmi málo v našej lubozvučnej slovenčine. Ja osobne nemám problém s anglickým jazykom, ale uvedomujem si, že mnoho ľudí zrejme hľadá ako ja a nájde viac-menej ten istý článok na rôznych webových stránkach a to je zhruba všetko.

Každopádne, načrtnem aké-také medicínske základy problematiky. Táto kniha má ale názov Život s Tourettom, a nie Diagnostika a liečba Tourettovho syndrómu. Je tomu tak preto, lebo sa chcem podeliť o svoje skúsenosti, poplakáť si na ramene hárkov, ale tiež pospomínať na úsmevné príhody z čias (ne)dávno minulých. A predovšetkým dúfam, že snáď raz aspoň trochu pomôžem niekomu, koho sa osud tiež nepýtal na názor a namiesto toho okrem prekážok, ktoré život bežne stavia do cesty, musí prekonať jedne Himaláje navyše – Tourettov syndóm.

Čo to vlastne je? Opakujem, nie som lekár, ako odpoveď na túto otázku prosím nečakajte fundované vysypanie definícií z ľavého rukáva. Ja sa len podelím o naše skúsenosti.

Po prvé, skôr, než sa dopracujete k samotnej diagnóze, lekári vylúčia všetky ostatné príčiny problémov, čo spravidla trvá dlhé mesiace. Majú dobrý dôvod na takýto postup. Jednak Tourette je chronický, a po druhé, je to veľmi komplikované nielen prežívať, ale aj vysvetliť, diagnostikovať, liečiť. Náš prípad je v podstate takmer učebnicovým príkladom, a preto teraz skvele poslúži.

Iste si kladiete otázku, kto je to „náš.“ Asi už predpokladáte, že buď sme tiková rodinka, alebo súčasťou môjho života sú tiky niekoho blízkeho. K pravde je bližšia tá druhá možnosť, hoci, ako si čoskoro povieme, dedičnosť tu zohráva svoju rolu ai keď choroba nemusí byť diagnostikovaná, vo väčšej či menšej miere sa zrejme objaví i u širokého príbuzenstva. A potom sa nájde niekto, kto vyhrá túto pomyslenú lotériu, u koho sa všetky faktory spoja a jeho/jej prejavy sú natolko vážne, až si od lekára namiesto omalovánky domov prinesie diagnózu. (Síce, oveľa skôr si asi prinesie lieky. Samotnému názvu sa lekári vo všeobecnosti dlho vyhýbajú – možno kvôli tomu, že v dnešnej dobe má kaďekto neexistujúci diplom z internetovej medicíny a to môže skresliť jeho výpoveď na kontrolných sedeniach, čo zaiste veci vôbec nepomáha.)

U nás tento jackpot pripadol môjmu synovi. Je to slnko môjho života a som veľmi šťastná, že ho mám a aj že je presne taký, ako je. Je to Božie stvorenie a hoci

(samozrejme) dosť často kritizujem mnoho vecí, čo a ako robí, čo je u matky podľa mňa úplne normálne, verím, že keby som mala navrhnúť dokonalú ľudskú bytosť, len by som Pánbožkovi fušovala do remesla a výsledok...

Nechajme to tak. A nemienim vás nudiť výlevmi o láske. Verím, že to je úplne prirodzené, takto nás ako živočíchy naprogramovala príroda v záujme zachovania rody a v prípade, že rodič nemiluje svoje dieťa viac než vlastný život, to nie je normálne. Len dve veci musím na úvod poznamenať. Po prvé, bola som vždy v prvom rade, a preto by som rada priblížila naše skúsenosti od detstva až doteraz. A po druhé, na toto ochorenie nik nie je hrdý. Nie je to, ako keď sa mladí vystatujú zlomeninami, alebo tí starší sa pretekajú v hltaní piluliek. Žiaden človek sa ale nebude vystatovať, že trpí Tourettovým syndrómom. A preto týmto chcem svojho syna požiadať o zhovievavosť, že otváram svetú môj pohľad na jeho život. Môj pohľad.

Volá sa Peter.

Ako pri väčšine ochorení, aby mohla byť použitá primeraná liečba, je potrebná kvalitná diagnostika a to čím skôr, tým lepšie. Tourettov syndróm však nie je príliš

známy, a to ani medzi všeobecnými lekármi. Ako prví si nejaké príznaky obvykle všimnú rodičia či učitelia dieťaťa. Rodičia by v prípade podozrenia mali vziať

dieta k pediatrovi. Ten po základnej diagnostike pravdepodobne dieťa pošle na ďalšie vyšetrenia, a to k neurológovi a psychiatrovi. Takto by to malo v ideálnom prípade fungovať.

V našom prípade sa prvé tiky objavili už v škôlke – najviac si spomínam na mykanie plecom. Škôlku neznášal. Príčinám som vtedy nerozumela. Neskôr sa k nim dostanem. Pokiaľ ide o samotné tiky, čo to vlastne je?

Najčastejšie ide o mimovoľné mimické prejavy, ktoré z anormálnych okolností dokážeme ovládať vôľou. Vedome alebo v rámci komunikácie robíme grimasy, mračíme sa, špúlime pery, krútíme nosom, oči prevrátíme k nebesám a podobne. Môže sa ale stať, že začneme cítiť silné nutkanie vykonávať rôzne pohyby (nielen mimické, ba dokonca aj zvuky) a opakovať to dookola. V tomto prípade už môžeme hovoriť o tikoch, ktoré sú bezúčelové, objavujú sa náhle a mimovoľne.

Dočasné menšie tiky sú u mnohých detí normálnou súčasťou vývinu, ktoré sa časom vytratia. Po ďalšie, neexistuje presne stanovená hranica, kedy tiky považovať za chorobu, ktorej je nutné venovať zvýšenú pozornosť. To sú ďalšie dôvody, prečo často veľa prípadov ostane nerozpoznaných a neliečených, alebo sa nezvyčajné symptómy často pochopia nesprávne. Bohužiaľ, navyše ešte i v 21. storočí existuje akási spoločenská stigma, ktorá nám bráni vyhľadať špecialistu psychológa, psychiatra, neurológa. Isteže, i my sme dlho váhali.

Peter od malička trpel respiračnými chorobami. Prvý astmatický záchvat mal pred svojimi druhými narodeninami. Keď prišiel čas nastúpiť so škôlky, mal 4 a pol roka, a z toho dôvodu bol častejšie doma chorý, než vlastne v kolektíve s inými deťmi. Domnievali sme sa, že toto bola hlavná príčina, prečo si vtedy nikdy poriadne nezvykol, prečo si nevytvoril nejaké bližšie kamarátstva a prečo vlastne škôlku komplet od základov neznášal. Málokeď sa ochotne zapojil do aktivít a nesnažil sa nadväzovať vzťahy.

Rola pedagógov? Opäť pomlčím. Totižto niekoľko mesiacov z rodinných dôvodov

navštevoval inú škôlku než tú svoju, ktorú sme vybrali, pretože bola na našom sídlisku a v tej dobe nebola móda robiť siahodlhé prieskumy, jednoducho tam chodili tí šťastlivci, ktorým sa ušlo miesto a hotovo. Ale keď nastúpil do dedinskej jednotriedky, bolo to úplne iné. Nie, nezačal škôlku zázračne milovať, ale protesty či miera záujmu bola v takej normálnej rovine, prosto jeden deň bol lepší, iný horší.

Rodičia, prosím, vyberajte škôlku starostlivejšie. A nezamerajte sa na technické vybavenie, či ponúkajú jazykové kurzy alebo Montessori výchovu. Osobne sa stretnite nielen s riaditeľkou, ale predovšetkým s učiteľkami a predstavte si, či ako malí by ste vy chceli s týmito ľuďmi stráviť niekoľko hodín denne. Hlavne, či majú lásku v očiach.

Moja malá rada. Samozrejme to nie je návod prevencie Touretta. Ale profesionálne znudená pani učiteľka, ktorá je v kfdli drobcov len preto, že to robila odjakživa, a okrem toho má na zodpovednosť dvadsať nezbedníkov, našej situácii príliš nepomôže.

Pokiaľ si po tak dlhej dobe správne spomínam, prvé markantnejšie prejavy u nás nastali práve v škôlke. Predovšetkým mykanie plecom, až sa mu pliecko dotýkalo hlavičky, a to rytmicky a často.

Vkladali sme veľké nádeje do školy aj preto, že v škôlke sa neskutočne nudil. Dieťa, ktoré prvé krátke slová hovorilo ešte pred dovŕšením prvého roku života, chlapček, koho mám nahratého na dnes už archaický mobil, ako ani nie dvojročný recituje Sedí vrabec na drôte a dve ďalšie básničky.

I v škôlke si básničky zapamätal temer okamžite, síce vyfarbovanie mu nikdy nešlo, vždy zašiel za čiaru, ale zato písmená poznal všetky a väčšinu dokázal aj sám napísať. Kratšie slová aj prečítať. A nie, neučili sme ho predčasne čítať a písať, ako to dnes mnohí rodičia robia, aby sa následne mohli chváliť svojimi ratolestami. Len tak z nudy, pri oblúbenom Legu či v pieskovisku sme si občas povedali o nejakom písmenku.

V škole sa nám ale objavil nový problém, okrem častých chrípok a alergických sezón, samozrejme. Neposlúchali ho pršteky, ako by mali. Keď prišiel rad na písané písmená, bežný človek by to asi nohou napísal krajšie. Trápili sme sa veľa-preveľa. Tradičná a tradične prísna postaršia pani učiteľka nám poradila navliekať korále, ako to s obľubou vtedy robievali dievčatá, aby sa mu zlepšila jemná motorika. Ďalšia nenávidená činnosť a úplne opačným efektom.

Boli sme tuším na konci druhého ročníka, keď nám diagnostikovali dysgrafiú, dyslexiu a ešte niekoľko iných porúch učenia.

Boli sme až v šiestom alebo siedmom ročníku (už v starostlivosti rôznych špecialistov), keď nám zo zdravotných dôvodov povolili používať tlačené písmená. Dovtedy sa už naučil písať písanými do takej miery, že nemal ochotu sa znovu prevychovávať. Časom sa ustáli niekde bližšie k tlačenej verzii, ale najradšej píše s použitím klávesnice :)

Napokon som urobila rozhodnutie navštíviť špecialistu, pretože prejavy boli také zlé, že ovládali úplne celý náš deň. Vždy sme na ne museli prihliadať a neoddychli sme si od nich ani na desať minút. Keďže som potrebovala výmenný lístok, ako to už v našom zdravotníctve chodí, požiadala som oň našu obvodnú lekárku. Urobte



si prosím vlastný názor na jej postoj: odhovorila nás. Vraj nechceme, aby v synovom zdravotnom zázname figurovalo, že je v starostlivosti psychiatra. Ja som vždy rešpektovala autority a s pani doktorkou som až do toho momentu mala len dobré skúsenosti, a preto som ju počúvia.

Tak či onak, stratili sme niekoľko mesiacov. Veci sa nelepšili, ba práve naopak. Až som jedného dňa prišla do ordinácie sama a nie so žiadosťou o radu, ale priamo o výmenný lístok. Tu mi dovoľte poznamenať len aby som dokončila príbeh našej pani doktorky, že psychiatrická moje obavy potvrdila a ona i iné zdroje ma ubezpečili, že každé podozrenie je vhodné riešiť čím skôr, pretože o čo je mladší pacient, o to lepšie šancu má na prekonanie choroby alebo aspoň na značne ľahší priebeh. Prehlásila som sa následne k inej obvodnej lekárke.

Ako som už úvodom načrtla, nefunguje to tak, ako napr. u chirurga, kam prídete s boľavou nohou, on vás pošle na RTG a behom hodiny máte diagnózu. O sadre či ortéze pomlčme.

Existujú rôzne formy tikových porúch, a práve sem sa zaraďuje aj Tourettov syndróm. Ale pred samotným ortielom sa skúma, či sú tiky natoľko závažné, aby sa o Tourettovi dalo uvažovať. Pre samotné tiky často nie je potrebná žiadna medikamentózna liečba. Liečba závisí od toho, ako tiky postihujú pacienta a či majú sociálny alebo emocionálny dopad. Ak tiky nespôsobujú veľké problémy a neovplyvňujú každodenný život vo výraznej miere, pacient môže potrebovať iba objasnenie svojho stavu, čo automaticky môže viesť k upokojeniu a zmierneniu príznakov a prirodzene je nesmierne dôležitá správna podpora. Oboznámenie ľudí v pacientovom okolí s podstatou ochorenia môže zlepšiť jej porozumenie.

Pokiaľ ide konkrétne o nás, po druhej alebo tretej návšteve psychiatra sme domov odišli s krabičkou z lekárne. Nepomohla. Dôvod bol prostý: diagnostika je natoľko komplikovaná a lekári sú takí opatrní s predpisovaním takýchto liekov, že sme na úvod museli pravidelne brať placebo (to bola účinná látka, presný názov tabletiék si už bohužiaľ nepamätám).

Za Tourettov syndróm sa označuje kombinovaná hlasová a mnohopočetná tiková porucha, ktoré sa vyznačuje nápadnými chronickými a mnohopočetnými stereotypnými motorickými či vokálnymi prejavmi. Je to neurologicko-psychiatrické dedičné ochorenie, ktoré bolo pomenované po svojom objaviteľovi, ktorým bol v r. 1885 francúzsky neurológ Gilles de la Tourette – ten toto ochorenie popísal na štyroch prípadoch svojich pacientov.

Príčina tikov a TS (dovoľte mi prosím odteraz túto skratku používať na Tourettov syndróm) nie je jednoznačne známa. Všeobecne je najuznávanejšia teória, že príčinou tejto choroby je vrodené postihnutie bazálnych ganglií, teda mozgových jadier prítomných v oboch hemisférach, a je predpokladaný istý druh dedičnosti. Mnohí odborníci však zastávajú názor, že presná príčina vzniku tejto poruchy nie je celkom známa. Ide o komplexnú neurologickú diagnózu, ktorej príčinou je kombinácia viacerých faktorov: genetických (chemické látky v mozgu), environmentálnych a vonkajších rizikových (stres, tlak okolia na výkon).

Zvyčajne sa tiky považované za prejav TS začínajú medzi štvrtým až šiestym rokom a najvýraznejšie sú medzi 10. a 12. rokom. Podľa definície musia tiky začínať pred 18. rokom. Ochorenie sa často spája s ďalšími poruchami, ako je

ADD a ADHD alebo obsedantno-kompulzívne správanie. Porucha sa zvyčajne zhoršuje počas dospievania a pretrváva do dospelosti. V oveľa výraznejšie miere (3-4x viac) postihuje chlapcov ako dievčatá. Pacienti s TS majú kombináciu pohybových a zvukových tikov, buď jednoduchých alebo komplexných, a musia trvať viac ako jeden rok. Diagnóza TS vyžaduje prítomnosť viac ako jedného tiku, vrátane zvukového, pričom tiky pretrvávajú viac než jeden rok.

Aké tiky? Čo sú vlastne tiky?

Tiky sú pohyby, ktoré pacienti nedokážu ovládať. Spájajú sa často s nutkaním alebo potrebou vykonať daný pohyb a s úľavou po ňom. Postihnutí popisujú tik ako niečo, čo urobí impulzívne, nevedia to zastaviť, aj napriek tomu, že ich to otravuje, hanbia sa za to a uvedomujú si, že je to spoločensky neprijateľné. Tiky sa pociťujú ako nezadržateľné, ale niekedy sa dajú potlačiť na krátky čas, avšak výlučne z potreby kýchnuť: toto nutkanie je možné potlačiť, ba dokonca opakovane, ale potreba tým nezmižne, ale naopak sa ešte prehíbi a tak či onak skôr alebo neskôr kýchnuť musíte, navyše zrejme toto výsledné kýchnutie bude silnejšie a intenzívnejšie ako to prvé by bolo.

Tiky je možné deliť z rôznych hľadísk. Môžu byť náhle a rýchle, alebo opakujúce sa a stereotypné (zakaždým rovnaké), alebo neúčelné a nerytmické. Jednoduché alebo komplexné. Jednoduché tiky sa zvyčajne objavujú náhle a môžu trvať týždne alebo mesiace. Je tiež rozdiel medzi motorickými (pohybovými) a vokálnymi (zvukovými) tikmi.

Čo si všímať u detí? Spočiatku ide o jednoduché a nenápadné tiky.

Najčastejšie jednoduché pohybové tiky sú:

e žmurkanie očami

. dvíhanie obočia

. krčenie ramien

« poťahovanie nosom a pod.

+ otáčanie alebo mykanie hlavou a krkom

Bežné jednoduché zvukové tiky sú:

. odkašliavanie

+ smrkanie

. zívanie

Komplexné tiky zahŕňajú účelnejšie pohyby ako napríklad:

€ grimasovanie

+ trhanie hlavou

+ tukanie

+ chôdza v špecifickom vzore

. skákanie

« kopanie alebo udieranie

