

Klvaňovo gymnázium a střední odborná škola zdravotnická a sociální Kyjov,
Komenského 549; Kyjov

Touretteův syndrom

maturitní práce

Autor: Olga Kyněrová
Obor vzdělání: 78-42-M/005 Zdravotnické lyceum
Vedoucí práce: Mgr. Miroslava Kršňáková

Kyjov

2013

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci vypracovala pod vedením vedoucí závěrečné práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

Souhlasím s tím, aby moje maturitní práce byla k dispozici pro účely vzdělávání žáků školy.

V Kyjově 7. 3. 2013

.....

Poděkování

Děkuji Mgr. Miroslavě Kršňákové za odborné vedení a cenné rady, které mi při zpracování práce poskytla, MUDr. Ondřeji Fialovi za důležité informace, paní Mgr. Pavlíně Radové, panu Františkovi K. a jeho rodině za poskytnutí svých příběhů.

Anotace

Příjmení a jméno autora:	Kyněrová Olga
Název školy:	Klvaňovo gymnázium a Střední odborná škola zdravotnická a sociální, Kyjov
Obor vzdělání:	Zdravotnické lyceum
Název práce:	Touretteův syndrom
Vedoucí práce:	Mgr. Miroslava Kršňáková
Počet stran:	51
Počet příloh:	9
Rok obhajoby:	2013
Klíčová slova:	Neuron, synapse, neurotransmitery, Touretteův syndrom, motorické a vokální tiky, příznaky, poruchy chování, ADHD, OCD, léčba, ATOS, kazuistika
Resumé:	Práce je zaměřená na onemocnění Touretteův syndrom, jeho příznaky, průběh, léčbu onemocnění a přidružených poruch chování. V praktické části jsem se zabývala kazuistikou pacienta s touto nemocí a rozhovorem s ním. V příloze je také rozhovor s matkou tří chlapců, kteří trpí Touretteovým syndromem.

Obsah

	č. stránek
I. Úvod	7
II. Teoretická část	
1. Neuron	8
1.1. Stavba neuronu	8
1.2. Nervový přenos – synapse	9
1.3. Neurotransmitery	9
2. Klasifikace tikových poruch dle MKN-10	11
2.1. Přejídná tiková porucha	11
2.2. Chronická motorická nebo vokální tiková porucha	11
2.3. Touretteův syndrom – kombinovaná vokální a mnohočetná motorická tiková porucha	11
3. Touretteův syndrom	12
3.1. Diagnostická kritéria a klinický obraz TS	12
3.2. Příznaky TS	13
3.2.1. Prosté pohybové (motorické) tiky	13
3.2.2. Komplexní pohybové (motorické) tiky	14
3.2.3. Prosté zvukové (vokální) tiky	14
3.2.4. Komplexní zvukové (vokální) tiky (hlasové tiky, vokalizace)	14
3.2.5. Shrnutí společných znaků tikových projevů	15
3.3. Přídružené poruchy chování	16
3.3.1. Hyperaktivita s poruchou pozornosti – ADHD	16
3.3.2. Obsedantně-kompulzivní porucha – OCD	17
3.3.3. Další poruchy – sebepoškozování, učení	19
3.4. Příčiny TS	20
3.5. Genialita a Touretteův syndrom	21
3.6. Historie vzniku Touretteova syndromu	21
3.7. Léčba TS	23
3.7.1. Sociální – edukace pacienta, rodičů a veřejnosti	23
3.7.2. Farmakoterapie	26

4. Mezinárodní klasifikace Touretteova syndromu: zapojení do projektu v České republice	29
III. Praktická část	
5. Charakteristika pacienta	32
5.1. Tělesný stav	32
5.2. Psychický stav	33
5.3. Sociální stav	33
6. Anamnézy – před vznikem nemoci	35
6.1. Osobní anamnéza	35
6.2. Rodinná anamnéza	36
6.3. Sociální anamnéza	36
6.4. Farmakologická anamnéza	37
7. Příběh pacienta – vývoj a průběh nemoci	38
8. Rozhovor s pacientem s TS	47
IV. Závěr	50
Seznam literatury	
Přílohy	

I. Úvod

„Byl jsem až překvapený, kolik lidí má tento problém. Oslovovali mě na ulici, zmiňovali se o tom, že jsou rádi, že se toto téma otevřelo.“ (MUDr. Ondřej Fiala, předseda občanského sdružení ATOS)

Touretteův syndrom (TS) je celoživotní neuropsychiatrické onemocnění s nástupem v dětském věku, charakterizované přítomností tiků, které často doprovázejí i poruchy chování. Lidé s Touretteovým syndromem trpí kromě tiků vícerymi příznaky a to v různé míře. Ovlivňuje určité oblasti vývinu a lidé, kteří jsou tímto onemocněním postižení, mohou za příznivé podpory a přiměřeného přístupu svého okolí vést plnohodnotný život. Toto téma jsem si vybrala, protože už od mého dětství se s tímto syndromem setkávám den co den. A to z toho důvodu, že Touretteovým syndromem trpí osoba mě blízká, přesněji řečeno můj starší bratr. Proto jsem se nemusela dlouho rozmýšlet nad tématem obhajoby.

Tato práce je členěna na teoretickou a praktickou část.

Práce je v teoretické části zaměřena na základní jednotku nervové soustavy, tedy na neuron a nervové přenosy (synapse), dále pak na klasifikaci tikových poruch, z nichž jedna je Touretteův syndrom. U TS se zabývám příznaky, příčinami až po různé možnosti léčby a přidružených poruch chování, které se u TS vyskytují. Vzhledem k tomu, že je Touretteův syndrom pro laickou veřejnost neznámé onemocnění, proto moje maturitní práce může být ostatním lidem velmi přínosná. Obeznamení okolí s touto problematikou považuji za jeden ze způsobů, jak eliminovat rizika nevhodných reakcí a tak ulehčit pacientům začlenit se mezi ostatní.

V praktické části jsem se zaměřila na kazuistiku pacienta s Touretteovým syndromem. Přesným popisem osoby, průběhem nemoci a jeho léčbou. Pro lepší pochopení jsem získala rozhovor s tímto pacientem. V příloze je také osobní rozhovor matky, která šíří osvětu tohoto onemocnění tím, že ona sama vychovává tři syny a jsem ohromena, jak to všechno mohla zvládnout a stále zvládá.

Cílem této maturitní práce je proto shrnout všechny dostupné fakty, čerpáním z různých zdrojů a tak přiblížit problematiku pacientů s TS.

II. Teoretická část

1. Neuron

„Neuron (nervová buňka) je základní funkční a strukturní jednotka nervové soustavy.“

Funkcí neuronů je tvorba a přenos nervových signálů. Jejich fyzikální podstatou je pohyb iontů, který lze registrovat jako elektrické děje. Integrací nervových signálů vznikají odpovědi nervové soustavy, které představují povely k činnosti jednotlivých orgánů. Jsou to vysoce specializované buňky, schopné přijmout, vést, zpracovat a odpovědět na speciální signály.

Neuron popsal roku 1835 Jan Evangelista Purkyně.

1.1. Stavba neuronu

Neuron je tvořen těmito hlavními částmi: buněčným tělem (soma), dendrity, axonem (neuritem, nervovým vláknem) a nervovými zakončeními. Buněčné tělo je část neuronu obsahující jádro a cytoplasmu s hlavními buněčnými organelami.

Dendrity jsou krátké výběžky buněčného těla a představují spolu s buněčným tělem vstupní část neuronu, tj. místo, kde se přijímají signály z jiných neuronů nebo smyslových buněk a kde se zpracovávají. Iniciální segment je část neuronu spojující buněčné tělo s axonem. Tato oblast je místem, kde vznikají akční potenciály. Axon neboli nervové vlákno je delší výběžek neuronu specializovaný k vedení akčních potenciálů (vzruchů). Nervové vlákno je vodivou částí neuronu, neboť vede signály na delší vzdálenosti směrem od těla neuronu a neúčastní se vlastního zpracování informací jako dendrity a buněčné tělo.

Nervové vlákno většiny neuronu je kryto obalem – myelinovou pochvou, vytvářenou Schwannovými buňkami. Myelinová pochva je přerušována po každých 1,5 mm Ranvierovými zářezy. Uspořádání urychluje přenos akčních potenciálů po nervovém vlákně. Z každého těla neuronu vychází obvykle jen jeden axon, který může dosáhnout délky až 1 m (např. axony míšních motorických neuronů inervující některé svaly dolní končetiny).

Nervová zakončení tvoří konečnou – výstupní část axonu, která je specializovaná uvolňováním (sekrecí) chemických přenašečů, zprostředkujících přenos signálu jednak mezi neuron nebo neurony a cílovými buňkami. Zakončení neuronu mají knoflíkovitý tvar (synaptický knoflík). Bývá jich větší počet. Neurony v centrální nervové soustavě jsou uloženy mezi podpůrnými buňkami – gliovými buňkami (neuroglie). (Ivan Novotný, 2008)

1.2. Nervový přenos - synapse

Synapse je spojení dvou neuronů (nebo smyslové buňky a neuronu), sloužící k předávání vzruchů. V dnešní době je považována za „jednotku“ aktivity mozku namísto neuronu.

S jistou mírou nadsázky si lze nervové vzruchy představit jako elektrický proud, nervové výběžky jako dráty elektrického vedení a synapse jako místa, kde se tyto dráty spojují. Vzájemné propojení výběžků však není úplné. Vždy je mezi nimi malá mezera, které říkáme synaptická štěrbina (šířka asi 20 nm). Začátek synaptické štěrbiny nazýváme presynaptická membrána, konec postsynaptická membrána.

Elektrický vzruch se z jednoho výběžku na druhý převede pomocí chemických látek, kterým se říká přenašeče (neurotransmitery). Pokud elektrický vzruch dorazí k synapsi, uvolní se z presynaptické membrány přenašeč, který dál putuje synaptickou štěrbinou směrem k postsynaptické membráně. Ta obsahuje receptory, které jsou na přenašeče citlivé. Po navázání přenašeče na receptor dojde k jeho aktivaci, což vyvolá vznik nového elektrického signálu na druhém výběžku.

1.3. Neurotransmitery

Neurotransmitery (NT) jsou chemické látky, které přenášejí signál z neuronu na cílové buňky. Nacházejí se v synaptických vezikulech, které se po příchodu akčního potenciálu vylijí do synaptické štěrbin, kde se vážou na specifické receptory na postsynaptické membráně. Receptory se nachází i na membráně presynaptické. Jsou to tzv. autoreceptory, které však spíše sekreci tlumí. Transmitery obecně vzato, jsou rozmístěny paralelně s výskytem jejich specifických receptorů a enzymů, které je syntetizují.

Neurotransmitery lze rozdělit do skupin podle jejich chemického složení. Dělí se tedy na aminy, aminokyseliny a peptidy. Dále sem patří i některé plyny, jako jsou NO a CO a také purinové neurotransmitery. Přenašečů je v lidském mozku celá řada. Jedním z nich je i tzv. dopamin. Výzkumy dokládají, že u TS jsou receptory na tento přenašeč zvýšeně citlivé. Nadměrně citlivé receptory po navázání dopaminu vyvolají neúměrně silný elektrický vzruch, čímž je narušena správná funkce přenosu signálů mezi neurony.

Nadměrně citlivé receptory můžeme ovlivnit některými léky, používanými k léčbě TS. Princip jejich účinku spočívá v tom, že se dokážou na přecitlivělé receptory navázat a blokovat jejich funkci. Zablokované receptory se již nemohou dále aktivovat dopaminem a vytvářet přehnaně silné elektrické signály. Tím dochází k normalizaci tvorby nervových vzruchů a zmírnění tikových obtíží u TS. (ATOS, 2009)

2. Klasifikace tikových poruch dle MKN-10¹

2.1. Přechodná tiková porucha (F 95.0)

Pro tento typ tikové poruchy je charakteristické, že se tiky projeví mnohokrát za den, trvají neméně čtyři týdny a nanejvýš než rok. Po několika týdnech mohou zmizet a pak se znovu objeví. Obvyklé jsou tiky v oblasti očí, obličeje, hlavy, krku a horní poloviny těla. Porucha se většinou vyskytuje mezi třetím až desátým rokem věku dítěte, chlapci jsou jí ohroženi více než děvčata. Malá (2000) udává výskyt 5 - 24 % těchto projevů u dětí školního věku a intenzita se mění vlivem sociálního prostředí, stresu, únavou či rozrušením.

2.2. Chronická motorická nebo vokální tiková porucha (F 95.1)

Postižený má motorické nebo vokální tiky, ne však oba druhy tiků současně. Dochází k nim mnohokrát za den a jsou zjevné po delší dobu než jeden rok. Porucha se může projevit kdykoli během dětství a postihuje chlapce i děvčata. Může přetrvat do dospělosti, kdy se obvykle projevuje ve stresových situacích. Malá (2000) se zmiňuje o sociálně handicapujícím a emočně zraňujícím období obzvláště v adolescenci. Symptomy nejsou tak vážné jako u pacienta s Touretteovým syndromem.

2.3. Touretteův syndrom – kombinovaná vokální a mnohočetná motorická tiková porucha (F 95.2)

Touretteův syndrom je nejzávažnější tiková porucha. Postižený trpí četnými motorickými tiky a nejméně jedním vokálním tikem. Tiky se projevují mnohokrát denně a jsou patrné déle než jeden rok. Jejich podstata a intenzita se mohou během doby měnit. Motorické tiky obvykle postihují horní polovinu těla, jejich podoba se však velice různí a postižená může být libovolná část těla. Vokální tiky mohou zahrnovat určitá slova, mlaskání, chrochtání a v menších případech i obscénní chování. Často je považována za invalidizující poruchu, která je typická obdobím útlumu a expresí projevů ve značné míře. Touto problematikou se budu zabývat ve své práci.

¹ MKN-10: Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotnických problémů, 10. revize

3. Touretteův syndrom

„Touretteův syndrom (čti turetův) je neurologicko-psychiatrické onemocnění (tzn. postihující mozek), geneticky vázané, charakterizované mnohočetnými motorickými a zvukovými tiky a často doprovázené poruchami chování.“ (Růžička, Fiala, 2003)

3.1. Diagnostická kritéria a klinický obraz TS

Základním projevem Touretteova syndromu je chronický výskyt mnohočetných motorických a vokálních tiků. A proto musí být pro stanovení diagnózy splněno několik následujících kritérií (DSM-IV)²:

- mnohočetné motorické a jeden či více vokálních tiků v průběhu onemocnění (nemusí být zároveň)
- tiky vyskytující se mnohokrát za den, v salvách, téměř denně déle než jeden rok, kdy během této doby nenastalo období bez tiků delší než 3 měsíce
- příznaky vyvolávají značné obtíže v sociální, pracovní i jiné sféře
- začátek onemocnění je před 18. rokem života
- porucha není důsledkem působení léků či jiných chemických látek ani projevem celkového onemocnění

Tato kritéria potom umožňují rozlišení od jiných tikových poruch. Přesto různorodost samotného TS způsobuje různé diagnostické potíže. Proto byla pro tyto účely složená pracovní skupina Tourette Syndrome Study Group (1993) a vytvořena nepatrně odlišná kritéria, která rozdělila TS na jistý a pravděpodobný. Největším rozdílem bylo změna věkové hranice prvotních příznaků až na 21 let.

Podle toho, v jaké míře jsou tikové projevy a poruchy chování, bylo navrženo klinické dělení případů TS do tří podskupin:

1. čistý TS – pouze pohybové a vokální tiky
2. plně rozvinutý TS – navíc s kopolálií, echolálií a palilálií/praxií
3. TS - plus – navíc s projevy ADHD, OCD, sebepoškozováním, atd.

² DSM-IV: Diagnostic And Statistical Manual Of Mental Disorders, 4th ed text revision, tj. diagnostický a statistický manuál duševních nemocí, 4. revize

Výskyt TS se liší podle klinických kritérií a způsobu šetření. Odhady představují TS jako jednu z poruch s výskytem až v 1 % populace (což odpovídá především dětské populaci), jiné uvádějí nižší. Podle americké asociace TS činí poměr nemocných k počtu obyvatel (prevalence) 1:2500. Kvůli tomu, že jedna třetina pacientů si přítomnost tiků vůbec neuvědomuje a řada nemocných nevyhledá lékaře, je složité stanovit prevalenci. Jasně je pouze, že se TS vyskytuje v poměru muži k ženám 3-4:1.

3.2. Příznaky

„Tiky jsou náhlé, nepravidelně se opakující, ale stereotypní pohyby (pohybové tiky), rušící normální aktivitu. Tiku předchází nutkání k jeho provedení, které je zpravidla následováno uvolněním vnitřního napětí. Na rozdíl od jiných dyskinezí mohou být tiky přechodně potlačeny vůlí.“ (Růžička a kol., 2002, s. 167)

Protože projevy TS začínají u dětí v mladším školním věku, tak nejčastěji začínají mrkáním nebo jemnými záškuby hlavy, odkašláváním a nesrozumitelnými zvuky (mručením). Obvyklé bývají také pohyby šíje a obsahují házivou složku připomínající účelný pohyb jako je odhazování čela či pokynutí hlavou. Nejčastější jsou ale tikové projevy. Podle Růžičky a Jankovice se tiky dělí na motorické (pohybové) a vokální (zvukové), obě skupiny se dále ještě dělí na prosté a komplexní.

3.2.1. Prosté pohybové (motorické) tiky

Prosté pohybové tiky postihují jedinou svalovou skupinu. Převážně se jedná o stereotypní, opakující se náhlé a krátkodobé pohyby šubavého rázu (klonické tiky), mohou se vyskytnout i pomalejší přetrvávající stahy a krouživé pohyby (dystonické tiky). Klasickými klonickými tiky jsou obličejové pohyby jako pomrkávání, krčení kořene nosu, šubání rtů a dalších mimických svalů. Velmi časté je i trhání hlavou. Prosté dystonické tiky zahrnují přivírání očních víček (blefarospasmus), valivé pohyby očních bulbů, cenění a skřípání zubů, kroucení šíje a ramen, patří sem i izolované tonické stahy břišní stěny a jiných svalů.

3.2.2. Komplexní pohybové (motorické) tiky

Komplexní pohybové tiky jsou tvořeny koordinovanými pohyby podobajících se normální motorické aktivitě nebo gestikulaci, která je velmi intenzivní a nesprávně časovaná.

Mohou být bezúčelné (potřásání hlavou) nebo napodobují cíleně pohyby (odhazování pramene vlasů, rovnání brýlí na nose). Jindy je účel pohybů nejasný (dotýkání se, ohmatávání, poskoky, výkopy nohou, otočky, dřepy).

Tyto tiky mohou mít nevhodný nebo urážlivý obsah. Jsou to například různé gestikulační tiky obscénního charakteru (gesto zdviženého prostředníku). Pod termínem kopropraxie se označuje manipulace s genitáliemi nebo jejich ohmatávání. Někdy bývá výstižnější termín pornopraxie. Napodobování gest jiné osoby se označuje echopraxie.

3.2.3. Prosté zvukové (vokální) tiky

Zvukové tiky postihují dýchací, hrtanové, hltanové a obličejové svalstvo. Tyto zvuky jsou tvořeny pohybem vzduchu nosem, ústy a hrtanem. Prosté zvukové tiky jsou jednoduché neartikulované zvuky jako popotahování nosem, posmrkávání, odkašlávání, chrochtání, hvízdání. Některé tiky se můžou projevat mnohem nápadněji, hlučnými neartikulovanými hlasovými projevy, výkřiky, jekotem a pískotem. Za jev příbuzný vokálním tikům lze pokládat nepřiměřenou hlasitost běžné řeči, která se vyznačuje u pacientů s Touretteovým syndromem.

3.2.4. Komplexní zvukové (vokální) tiky (hlasové tiky, vokalizace)

Komplexní zvukové tiky jsou slova, které obvykle obsahují nějaký význam, často nevhodného nebo urážlivého rázu. Vyslovování nebo vykřikování neslušných slov se nazývá koprolálie. Urážlivé výkřiky mohou být hlasitější než běžná řeč a přicházejí často zcela mimo kontext situace. Čím hrubější je použitý výraz, tím větší úleva je po provedení tiky. U některých osob je obtížné rozeznat koprolálii od běžného klení.

Jemnější formy koprolálie se projevují používáním eufemismů nahrazující nežádoucí slovo nebo mentální koprolálií, kdy se slovo nutkavě opakuje v duchu nebo neslyšitelným pohybem rtů.

Další příklady vokálních tiků v komplexní podobě jsou palilálie projevující se opakováním vlastních výroků, slov nebo části věty. Obdobou palilálie je echolálie, která se liší v opakování slov jiné osoby. Komplexní zvukové tiky mohou napodobit i škytavku či koktání při řeči.

3.2.5. Shrnutí společných znaků tikových projevů

Tiky obvykle vznikají spontánně bez jakéhokoli konkrétního provokačního podnětu. Většinou jsou předcházeny nepříjemnými výstražnými pocity nebo vjemy, pro které je typický dočasný ústup a úleva po vykonání příslušného tiků. Jsou to pocity „pálení v očích“ před mrknutím, pocity strnulosti v partiích ramen, předloktí a zápěstí, popisované jako pocit škrčení či tlaku. U vokálních tiků jsou to pocity ucpání nosu či bolesti v krku.

Tikové projevy je možno v určitých situacích potlačit vůlí, ovšem za vnitřního vypětí, které se kumuluje, dochází k tzv. rebound fenoménu o kterém se zmiňuje Růžička s Jankovicem (2002). Jedná se o intenzivní vybíjení nahromaděných tiků. Typickou situací, kdy se pacient snaží tiky potlačit je např. vyučovací hodina, zkoušení u tabule nebo fronta na úřadě. Typické je také zhoršování tiků při stresu a vzrušení. Naopak mnoho nemocných udává, že se jejich tiky zmírní, pokud dělají nějakou činnost, která vyžaduje soustředění, např. hraní na počítači nebo projev na veřejnosti.

Intenzita tiků se s přibývajícím věkem stupňuje a svůj vrchol dosahuje kolem 10. roku života. Dále se příznaky zmírňují a v období puberty opět propukají. U 97 % pacientů jsou přítomny tiky v obličeji, hlavy a šíje, více než 75 % má tiky v horních končetinách (zatínání pěstí, křeče v ruce) a u méně než poloviny se vyskytují tiky i v dolních končetinách a trupu. Žádní dva pacienti nemají stejnou intenzitu a rozsah tiků, takže jsou svým způsobem jedineční. U jednotlivých pacientů mají tiky tendenci v dospívání často přetrvávat nebo se měnit. Časový průběh může být také do značné míry korigován vlivem léčby. V adolescenci se jedné třetině pacientů tikové projevy zhorší, jedna třetina nepocítí žádné změny a jedné třetině tiky zcela vymizí. S přibývajícím věkem sice dochází k úbytku tiků, ale přetrvávají nebo zhoršují se poruchy chování.

3.3. Přidružené poruchy chování

Mimo tiků se u velké část pacientů s Touretteovým syndromem postupně v průběhu onemocnění objevují přidružené neboli komorbidní poruchy chování. Často to bývá hyperaktivní (hyperkinetická) porucha (porucha aktivity a pozornosti - ADHD) a obsedantně-kompulzivní porucha (OCD). Dále různé poruchy učení, úzkosti, fobie, ale i sebepoškozování. Zatím co tikové projevy mají tendenci časem ustupovat, přidružené poruchy spíše přetrvávají nebo nerůstají. Je dokázané, že tyto poruchy jsou úzce spojeny a mohou být brány jako skutečné součásti syndromu.

3.3.1. Hyperaktivita s poruchou pozornosti – ADHD³

Děti s tímto typem mají větší problémy s koncentrací a udržením pozornosti než jejich zdraví vrstevníci. Pozornost představuje schopnost, aktivní zaměření našeho vědomí. Jde o schopnost vnímat důležité děje a potlačit děje méně důležité. Až 50 % nemocných mohou být příznaky ADHD počátečními projevy TS a předcházet tikům až o 3 roky.

Poruchy pozornosti u hyperkinetických dětí se projevují tím, že dítě přeruší předčasně práci na úkolu a zanechá tedy činnost nedokončenou, přechází od jedné činnosti k druhé, pracuje ledabyly, není schopno soustavně vnímat instrukce. Děti proto často selhávají u činnostech, u kterých je důležitá vytrvalost, trpělivost a duševní úsilí. Dělají mnoho chyb z nepozornosti, jejich známky jsou proměnlivé, celkově však bývají horší, i když neodpovídají jejich inteligenci. Ve věcech nemívají pořádek, stále něco hledají a ztrácejí hračky nebo školní pomůcky. Jejich aktivity jsou neuspořádané a často chaotické. Při rozhovoru jsou nesoustředěné, a proto se jim musí jejich povinnosti obvykle připomínat.

Hyperaktivita se projevuje jako nucení k neustálému pohybu, k činnosti, která je neúčelná, děti mají problémy zůstat v klidu, relaxovat. Pohyby bývají často nepřesné až zbrklé. Školní děti bývají nápadně pohyblivé, živé a neklidné i v situacích, které klid vyžadují. Obtížně se dají usměrnit, nedokážou dlouhou dobu v klidu sedět, vrtí se na židli a při vyučování mají nutkání chodit po třídě. Jsou hlučné, upovídané, ruší ostatní spolužáky, nebaví je aktivity, u kterých se vyskytuje dlouhé ticho a klid.

³ ADHD: attention deficit hyperactivity disorder

Hyperaktivita vede obvykle u dítěte k menší únavě, často odmítají spánek přes den a večer mívají problémy s usínáním. Reagují agresivně, nechají se lehce vyprovokovat, nemají trvalá přátelství a často jsou neoblíbené. U adolescentů či dospělých jsou pouze pocity neklidu, nervozity, neschopnosti setrvat u sedavých aktivit.

Impulzivita se projevuje činnostmi, které děti provádějí spíše chaoticky než plánovaně a systematicky. Mají problémy se sebeovládáním, všechno chtějí dělat „hned - teď“, pouštějí se bez rozmyšlení do nebezpečných aktivit, a proto jim hrozí velké riziko nehod. Často skáčou lidem do řeči, odpovídají zbrkle na otázky, které ještě nebyly vysloveny a ve škole vykřikují bez přihlášení. Těžce nesou omezení ve formě domácího vězení nebo zákazu oblíbené činnosti.

Léčba ADHD patří do rukou psychiatra a psychologa. Psychiatr předepíše léky, které ovlivní činnost mozku, aby se dítě zbavilo vnitřního neklidu. Již po měsíci léčby je patrný pozitivní účinek nejen doma, ale i ve škole a mezi vrstevníky. Psycholog má na starosti posilovat sebevědomí dítěte a zlepšit jeho komunikaci s okolím formou tzv. pohovorů. Jejich součástí jsou různé hry, kreslení, relaxační cvičení apod. Psycholog také pomáhá s léčbou poruch chování i poruch učení, jako bývá často dyskalkulie, dysgrafie a společně s rodiči se snaží dítě motivovat a odměňovat.

3.3.2. Obsedantně-kompulzivní porucha – OCD⁴

Příznaky OCD se projevují od 3 až 6 let od začátku tiků a vrcholí v období dospívání. Ačkoliv hranice mezi normálním a obsedantně – kompulzivním chováním nejsou stanoveny, dá se říct, že nejméně polovina pacientů s Touretteovým onemocněním trpí touto poruchou. Abych ale vysvětlila tuto nemoc, musím ji rozdělit na dvě části.

Obsese je nechtěná, vtíravá, opakující se neodbytná myšlenka nebo představa, která se často vtírá do mysli člověka. Objevuje se po podnětech, jako je například podání ruky s cizí osobou, po zamčení bytu, po přečtení neslušného slova nebo při doteku domněle kontaminovaného místa. Spouštěčem je i vzpomínka.

⁴ OCD: obsessive-compulsive disorder

Obsese se potom projeví jako úzkostná, odpudivá, rouhavá nebo i absurdní myšlenka či všechno dohromady. Vyvolávají pocity ohrožení a tak se člověk brání situacím, které obsese vyvolávají.

Kompulze zmírňuje nepříjemný pocit, který navodila obsese. Jde o nutkavé chování, které pod vlivem obsese člověk trpící OCD vykonává a často si uvědomuje, že jde o nesmyslné činnosti. A proto nepříjemný pocit nezmizí, pokud se tento rituál neuskuteční. Kompulze může být nápravného charakteru (např. umývání rukou, přerovnávání věcí do komínků) nebo ujišťujícího charakteru (např. kontrolování zamknutých dveří od domu, vypnutí elektrických spotřebičů nebo pravidelné kontroly u lékaře).

Nejčastějšími obsesemi bývají kombinované (více vtíravých myšlenek) obsese z 60 %, obava ze znečištění ze 45 %, neustálé pochybnosti ze 42 %. Dále pak opakované kontrolování, nutkavé zaobírání se tělesným stavem, pořádku, symetrie, nutkavé myšlenky někomu/něčemu ublížit, něco rozbít a v neposlední řadě také sexuální obsese.

Nejčastějšími kompulzemi bývají kontrolování z 60 %, mytí z 50 %, kombinované (více kompulzí najednou, již konstruované rituály) ze 48 %. Dále pak počítání (opakované přepočítávání), symetrie, hromadění a sbírání. Někteří pacienti tráví až několik hodin denně těmito činnostmi a rituály. To pacienta sociálně handicapuje, kříží s pracovními, školními nebo i domácími povinnostmi a je zdrojem konfliktů. Abyste lépe pochopili obsedantně – kompulzivní poruchu, tak vám uvedu jeden příklad šestadvacetileté paní N., která má pětiletou dcerku.

„Paní N. pochybuje o svých schopnostech zvládnout dcerku. Obavy se vystupňovaly, když při chvilkové nepozornosti vypadla dcera z dětské sedačky. Nic se jí nestalo, ale matka byla od té doby přehnaně úzkostná, bála se, že něco udělá nesprávně a dceři pak opět ublíží. V rámci řešení tohoto problému se rozhodla, že bude dělat řadu věcí zcela přesně. Toto původní předsevzetí dostalo v čase nových rozměrů. Paní N. musela vstát levou nohou, tou musela i překročit práh koupelny. Před čištěním zubů musela zapnout vodu na čaj (konvice musela stát vždy na levém zadním hořáku, aby nemohla spadnout na dítě), ústní hygienu začínala vždy vlevo nahoře, pak dále podle stejného schématu, celkem musela provést 55 tahů kartáčkem.

Neustále také rovnala hračky v dceřině pokojíku, vadilo jí, když byly poházené po podlaze. Později dokonce trvala na tom, aby panenky byly srovnány podle velikosti. Postupně musela vstávat stále časněji, protože díky rituálům nezvládala včas obstarat dítě.“ (Praško, 2008, s. 11)

3.3.3. Další poruchy – agrese, sebepoškozování, učení

Dalším projevem TS je porucha ovládní impulzů, což jsou např. neschopnost potlačovat hněv nebo prudké výbuchy zlosti. Jedním z nejhorších poruch chování je sebepoškozování, které se vyskytuje asi u 14 % pacientů v závislosti na tíži symptomů u TS. Nemocní si do krve koušou jazyk nebo rty, buší hlavou o zeď, sami se tlučou pěstí nebo se fackují, bodají si do těla různé ostré předměty apod. Nutkavé poškozování má přímou souvislost s příznaky OCD. Dostávají se nutkavé pocity a myšlenky, které dočasně mizí při sebepoškození. Byly popsány příznaky, které vedly k trvalým následkům nebo i ke smrti.

Až jedna čtvrtina nemocných vykazuje projevy nespolečenského chování, jehož hlavním rysem je agresivita vůči druhým lidem. Nutkání k agresi jsou často mířeny proti členům rodiny, školního i pracovního kolektivu, ale i neznámým osobám na ulici. Z takového chování bývají často společenské obtíže. Byly také zaznamenány výskyty fóbických a úzkostných poruch, ale i koktavost z 10 %.

Ve značné většině se u TS vyskytují specifické poruchy učení, které úzce souvisí s ADHD. Dříve byly řazeny pod LMD (lehké mozkové dysfunkce).

Projevují se v rámci obtížného zvládní jednotlivých školních předmětů, jsou to:

- dyslexie (specifická porucha čtení)
- dysortografie (specifická porucha pravopisu)
- dysgrafie (specifická porucha psaní)
- dyspinxie (specifická porucha kresebných dovedností)
- dyskalkulie (specifická porucha počítání, kdy dítě nechápe symboliku čísla)
- dyspraxie (specifická porucha nápodoby složitějších činností a pohybů)

U těchto dětí se zvyšuje riziko školního selhávání, pocity neúspěšnosti, kvůli nepřiměřenému tlaku ze strany rodičů na dobrý školní výsledek. Při léčbě je nutná spolupráce učitelů, odborníků i rodičů. Dítě chodí k logopedovi, učí se speciální návyky a někdy chodí na podpůrné psychoterapie.

3.4. Příčiny TS

Na úvod musím poznamenat, že se doposud nepodařilo objasnit přesnou příčinu vzniku Touretteova syndromu. Zkoumají se genetické podklady, stresové situace matky v době těhotenství, infekční onemocnění či role pohlavních hormonů. Přesto v současné době lékaři hovoří, že je tato nemoc způsobena poškozením některé části mozku. Konkrétně jde o část tzv. bazálních ganglií, které tvoří tzv. jádra, které nacházíme v obou mozkových hemisférách. Bazální ganglia sehrávají důležitou roli v řízení a regulaci pohybu. Podle výzkumů je právě některá část bazálních ganglií u pacientů s TS narušena.

Na začátku své práce jsem zmiňovala základní principy nervového přenosu, protože další příčinou je považována vrozená porucha citlivosti receptorů spojená s poruchou přenašečů. Důležitým neurotransmiterem (přenašečem nervových vzruchů) je dopamin, na nějž jsou receptory citlivé a tím překračují standard u „zdravých osob“. Jsou-li teda receptory více citlivé, dojde tedy po navázání dopaminu k vyvolání velmi silného vzruchu, který znemožní přenos mezi jednotlivými neurony.

Genetické studie ukazují, že Touretteův syndrom je v rodinách přenášen jako autosomálně dominantní. To znamená, že riziko pro chlapce a pro děvčata je stejné. Vědci se ale domnívají, že se toto onemocnění vyskytuje častěji u chlapců. Malá (2000) se domnívá, že tento vyšší výskyt vede k hypotéze, že toto způsobuje kolísání hladiny testosteronu v mozku v prenatálním vývoji chlapců a tím dochází k dimorfizmu CNS.

Epidemiologické studie ukázaly, že stupeň TS může ovlivnit stresové životní situace matky v době těhotenství a někteří činitelé již v prenatálním období jako je nízká porodní hmotnost a porodní komplikace, opakované streptokokové infekce, vliv nedostatku kyslíku a hladovění během doby vývoje plodu. Dále pak těhotenské zvracení v prvním trimestru, podávání antiemetik (léky proti zvracení), které můžou změnit citlivost dopaminových receptorů. Velkou pravděpodobností jsou nepříjemné prožitky v prvních letech života dítěte, jako jsou šikana či úmrtí v rodině nebo používání psychoaktivních látek. Samozřejmě je škodlivé u matek užívání alkoholu, drog, kouření nebo i nechtěné těhotenství spojené se stresem.

3.5. Genialita a Touretteův syndrom

Bylo zjištěno, že TS nemá vliv na inteligenci. Zvláštní, dosud nevysvětlitelnou okolností jsou nadprůměrné intelektové schopnosti a nadání některých nemocných. Někteří vynikají výtečnou pamětí, kreativitou a hravostí, jiní zase dokonalejším a ostřejším vnímáním než ostatní. Dokážou si zapamatovat množství i nejdrobnějších detailů, které běžný člověk přehlíží a nevšímá si jich.

Podle doložených pramenů je pravděpodobné, že touto poruchou trpělo mnoho významných osobností. K neznámějším z nich patřili hudební skladatelé Wolfgang Amadeus Mozart, Nick van Boss a Eric Satie, spisovatelé John Milton, Hans Christian Andersen, Charles Dickens, Henryk Ibsen, Emile Zola a zřejmě i řada dalších. Mezi známé osobnosti v českých řadách jsou například Ing. Ivo Toman, autor řady motivačních knih nebo MUDr. Ondřej Fiala, zakladatel občanského sdružení ATOS⁵.

Z rozhovoru s jednou pacientkou jsem se doslechla o zajímavosti spojenou s Wolfgangem Mozartem. Ten prý do hudby komponoval své tiky a tím se jich na druhou stranu zbavoval. Jiný skladatel by svůj sonet ukončil finálním akordem, ale on musel za ním přidat svůj „tik“, krátké ukončení a pak tedy na závěr svůj druhý finální akord. Výborně je toto chování vystihnuto ve filmu Amadeus od Miloše Formana, který byl oceněn Oscarem.

3.6. Historie vzniku Touretteova syndromu

Nápadné abnormální pohyby a vokalizace lidí s Touretteovým syndromem vyvolávali vždy pozornost společnosti, která je obvykle chápala jako projevy negativních rysů osobnosti. Stávaly se tedy často objektem posměchu, odsouzení či dokonce pronásledování. V dávné historii byly tikové projevy přisuzovány projevům posedlosti ďáblem. Prvním literárním zachycením Touretteova syndromu mohou být některé případy exorcizmu popsáné v Malleus maleficarum (Kladivo na čarodějnice) z roku 1489.

V nejmenované pařížské nemocnici působil jako profesor neurologie Jean Martin Charcot, neurolog, pedagog, diagnostik s psychologickým přístupem k pacientům a schopností empatie, zabývající se hypnózou. Tato nemocnice s téměř 5000 lůžky mu byla neurologickou laboratoří, kde spojoval neurologii, psychiatrii a první začátky psychoterapie.

⁵ ATOS: Asociace pacientů s Touretteovým syndromem

Svým žákům vštěpoval, že pokud chtějí své pacienty léčit, musí být v první řadě trpěliví. Mezi jeho nejslavnější žáky patřili dva, kteří detailně popsali tikové i obsedantně-kompulzivní poruchy. Byli to Georges „Edouard Brutus“ Gilles de la Tourette (1857 - 1904) a Pierre Janet.

První popis Touretteova syndromu (TS) vznikl, když v roce 1825 Jean Marc Gaspard Itard (1775 – 1838) zaznamenal chování tehdy šestadvacetileté markýzy de Dampierre, francouzské noblesní dámy, vzdělané a kultivované, u které se první příznaky projevíly již v sedmi letech. Itard si ji všiml v jednom antikvariátě, kde ho zaujala svým podivným chováním. Tato okouzující dáma nahlas počítala knihy, občas vykřikla nějakou vulgaritu a dělala zvláštní pohybové rituály. Její chování bylo sociálně neakceptovatelné, že žila téměř úplně osamocená. Nejzajímavější byla její „onomatomanie“ tzn. obsese slov a jmen, zakázaná slova, strach, že je vyhrkne a tím se něco špatného stane.

Dožila se 85 let, trpěla kombinovanou vokální a mnohočetnou motorickou tikovou poruchou přidruženou obsedantně-kompulzivní poruchou. V roce 1885 právě Tourette popsal devět případů (pět sám studoval a léčil, čtyři jeho kolegů). Později jeho učitel Charcot spojil tento syndrom se jménem svého žáka, tedy „la maladie des tics de Gilles de la Tourette“. Protože je pro slovo „maladie“ nejbližší výraz v anglickém jazyce choroba či nemoc. I když by se to nemělo překládat jako syndrom, tak se v dnešní době těmto příznakům říká Touretteův syndrom.

V Maďarsku narozená pediatrička a psychoanalytička Margaret S. Mahlerová napsala od roku 1943 až 1949 řadu významných článků o „chorobě Gilles de la Tourette“, v nichž aktualizovala výklady po novou generaci psychiatrů. V jednom článku popsala tento syndrom jako: „Něco, co se obvykle objevuje v raném věku coby série abnormálních, nekontrolovatelných mimovolných pohybů, které postupně získávají na intenzitě a stále často se opakují. Pohyby těla často doprovázejí bezděčné hlasové projevy a neartikulované výkřiky, po nichž následují imitativní chování (echolálie) a výbušné nadávání (koprolálie).“ (Howard I. Kushner, 1999, s. 111)

Typickým příkladem tikového syndromu se podle ní stal jedenáctiletý chlapec jménem Freddie. Proto uvedu pro lepší představu pár informací ze zkoumání tohoto chlapce.

„Freddiemu bylo sedm let, když poprvé začal mrkat. Brzo potom následovalo trhání hlavou, třes v rukou, špulení rtů a vyplazování jazyka. V noci, když se pokoušel usnout, se chvěl po celém těle. Později začal vydávat zvuky připomínající psa nebo kočku, které mu způsobovaly velké potíže ve škole. Přestože u něj docházelo ke zmírňování tiků, pokaždé se vrátily s novou silou a přibýly k nim ještě další mimovolní pohyby a reakce.“ (Howard I. Kushner, 1999, s. 115)

Až do druhé poloviny 20. století byly za hlavní příčinu syndromu považovány psychologické vlivy. Cesta k biologickému pojetí začala až v roce 1960 nalezením příznivého účinku léku haloperidolu a dalších antipsychotik. Nové poznatky o dopaminergním přenosu upevnily představu o organickém onemocnění, geneticky vázaném. Přesto v běžném životě zůstává mnoho případů nerozpoznaných nebo se projevy TS považují za zlozvyky či neurotické projevy.

3.7. Léčba TS

3.7.1. Sociální – edukace pacienta, rodiny a veřejnosti

Pro léčbu Touretteova syndromu neexistuje léčba univerzálně použitelná pro všechny pacienty. Mělo by být přihlíženo k řadě různých faktorů, jako jsou závažnosti tiků až po věk dítěte, zdravotní stav, anamnézu a jestli je vůbec potřebné použít medikamentózní léčbu.

Prvním krokem léčby tikové poruchy by měla být edukace pacientů, jejich rodičů a pedagogů, s opravou různých chyb a omylů. Správně cílená výchova a výuka dětí s Touretteovým syndromem je významným prostředkem k pozitivnímu ovlivnění jejich obtíží. K dětem s TS je třeba přistupovat vlídně, shovívavě a trpělivě. Rodina by měla dítěti poskytnout klidné a chápavé prostředí, ve kterém bude cítit zastání, bezpečí a dostatek zájmu. Je třeba si uvědomit, že dítě za projevy své nemoci nemůže. Tiky nejsou zlozvyky, které by se daly odnaučit, nemocný si jejich přítomnosti uvědomuje a často se jimi trápí. Výchovné snahy o potlačení tiků okřikováním či dokonce trestáním jsou naprosto nevhodné a vždy vedou k ještě většímu prohloubení obtíží.

Výuka dětí s TS bývá náročná a vyžaduje zkušeného, odborně i prakticky dovedného pedagoga. Zásadní roli hraje úprava výchovných a vyučovacích metod. Uplatnění těchto postupů pomáhá pacientům s TS zvládat nároky spojené s výukou a pobytem v kolektivu a může jim napomoci získat i nejvyšší dosažené vzdělání.

Obecná pravidla při výchově

Pokud chceme posilovat sebevědomí dítěte, musíme ho chválit nejenom za dobrý výkon, ale i za dobrou snahu. Musíme projevovat dostatečný zájem, naslouchat přáním, nápadům a obavám dítěte, předejít tomu, aby si vynucovalo pozornost nevhodným chováním. Dobré je si stanovit jasná pravidla režimu dne, domácích a školních povinností, která usnadní dětem problémy s plánováním a soustředěním.

Nejvhodnější je vést dítě k práci, která by se měla odehrávat formou aktivní účasti na společné činnosti, nikoli jen pouhým zadáváním úkolů. Potřeba je na dítě dohlédnout, poskytnout mu patřičné povzbuzení a možnost dostatečného odpočinku.

Komunikace s dítětem

Pro lepší komunikaci jsou prospěšné slovní příkazy, které raději vždy vysvětlíme a vyvarujeme se krátkým rozkazům (místo „uklid' to“ říci „budu mít radost, když si ještě uklidiš hračky v pokojíčku, abychom mohli pozvat návštěvu“). Pro zdůraznění svých slov používat slovo „prosím“, a to i v komunikaci s malými dětmi. Pokud je diagnóza TS stanovená ve správnou dobu, musíme s dítětem otevřeně hovořit, vysvětlit mu úměrně jeho věku a chápání podstatu jeho obtíží a pomoci mu se s nimi vyrovnat.

Řešení konfliktů

Za žádoucího chování ho pochválit, nežádoucímu jednání nevěnovat přílišnou pozornost, aby se nezafixovalo. Časté konflikty a zlobení vždy řešit domluvou, vyvarovat se fyzických trestů, které jsou naprosto nevhodné. Pokud ale musí dojít k trestu, lze použít dočasný zákaz určité činnosti (zákaz hraní s oblíbenou hračkou, sledování videa, hraní na počítači atp.). Musíme předejít tomu, aby dítě využívalo diagnózu TS jako omluvu všech svých chyb, snažit se vždy rozlišovat projevy nemoci od prostého zlobení.

Zájmové aktivity a volný čas

U dětí s TS je zjevná nadprůměrná inteligence a tak bychom měli podporovat a rozvíjet zájmové aktivity, protože ve většině případů se dítě na ně dítě soustředí a tikové projevy tak ustupují. Jsou vhodné zájmové kroužky s menším podílem stresu (např. malování, hra na hudební nástroj, plavání, jízda na kole) než zatěžující stresové činnosti (např. pozice brankáře ve fotbale) či dlouhé vysedávání u PC a televize.

Také je důležité dopřát dítěti dostatek pohybu a prostoru na vybití jeho tiků a hyperaktivního chování. A také je nezbytné se aktivně účastnit při jeho zájmech.

Obecná pravidla při výuce

Podmínkou kvalitní výuky je úzká spolupráce školy s rodiči dítěte, všichni učitelé musí být dostatečně informováni o diagnóze a projevech TS.

Při výuce dětí s TS je třeba uplatnit individuální přístup, vhodné jsou třídy s menším počtem žáků a volnějším režimem výuky. Důležité je i upravit prostředí, ve kterém výuka probíhá, odstranit rušivé předměty, které by mohly svádět ke hře, dostatečné osvětlení apod. Při výuce střídat různé druhy činností a zabránit tak monotónnosti. Velmi vhodné jsou častější přestávky. Žák by měl mít k dispozici přesný rozpis výuky včetně termínů větších písemných testů, aby se mohl dopředu připravit a zamezilo se tak nežádoucímu stresu a strachu z neočekávaných úkolů a zkoušení.

Zkoušení a hodnocení

Při zkoušení dávat přednost ústnímu projevu před písemným, zvláště pokud dítě trpí specifickou poruchou psaní – dysgrafií. Ústně by měl učitel zkoušet krátce a častěji, nejlépe formou krátkých dotazů tak, aby se zkoušení stalo pro žáka běžnou součástí výuky a neznamenal pro něj stresovou situaci.

Delší písemné práce rozdělit na několik kratších částí a vyvarovat se časově omezených písemných testů. Pokud dosáhne žák úspěchu, pochválíme ho, v opačném případě selhávání nevyzdvihujeme chyby. Místo klasických známek je mnohdy vhodnější použít slovní hodnocení.

Občanské sdružení ATOS

Vzniklo v roce 2001 z iniciativy pacientů, jejich rodin a lékařů za účelem podpory nemocných s TS. V roce 2008 bylo zaznamenáno 69 členů, svoje služby však poskytlo více než 600 pacientů. Jejich hlavní aktivitou je poradenství pacientů a jejich rodin. Nabízejí lékařskou i psychologickou péči, pořádají pravidelné setkávání členů, přednášky a prezentují TS v médiích i na odborných konferencích. V roce 2007 vydalo ATOS multimediální CD o Touretteově syndromu. Disk byl rozeslán na 4198 základních škol v ČR a je volně dostupný na webových stránkách sdružení⁶.

⁶ CD dostupné na webové stránce: www.atos-os.cz/cd

Sdružení úzce spolupracuje s odborníky na problematiku TS a dalšími zahraničními organizacemi. Podílí se také na rozvoji lékařského výzkumu. Předsedou sdružení je MUDr. Ondřej Fiala, který sám trpí TS.

Pokud všechny výše uvedené kroky nestačí ke zklidnění pacienta, přichází na řadu medikamentózní léčba neboli farmakoterapie.

3.7.2. Farmakoterapie

Farmakoterapie slouží k potlačení pohybových a zvukových tiků, ale i přidružených poruch chování. Používání neuroleptik (léků na utlumení) stojí na poznávání efektů, které se můžou u různých pacientů značně lišit. Medikace vychází z tíže projevů onemocnění, jejich sociálních dopadů a z možných výsledků, kterých chceme dosáhnout. Vzhledem k různým projevům TS je léčba individuální.

Nejobtížnější příznaky by měly být léčeny co nejdříve, ale jejich cílem by nemělo být vymizení tikových projevů, ale jejich potlačení na snesitelnou míru. Medikace by měla být nasazována od nízkých dávek a postupně zvyšována na potřebnou úroveň. Lék musí být podáván dostatečně dlouhou dobu v dostatečném dávkování, dokud se nezjistí, zda je účinná.

Antipsychotika (neuroleptika)

*„Neuroleptika jsou skupinou léků, které pozitivně ovlivňují psychickou integraci, myšlení a upravující chorobně narušené vnímání, chování a jednání.“
(Růžička a kol. 2002, s. 257)*

Neuroleptika a jejich deriváty nejsou účinnými léky pouze na schizofrenní psychózu, ale celkově na psychotické projevy. Hlavním mechanismem účinku je antidopaminergní efekt, většina z nich ovlivňuje neurotransmitery a jejich receptory. V době svého zavedení zaznamenaly zásadní pokrok pro těžké případy TS. Jejich používání je ale spojeno s řadou nežádoucích účinků, proto se tyto léčiva požívají jen na ty nejtěžší formy, kde neúčinkovaly jiné, méně rizikové, léčebné postupy.

Prvním neuroleptikem, které prokázalo účinnost u Touretteova syndromu, zejména potlačením motorických a vokálních tiků byl **Haloperidol**. Ačkoliv se Haloperidol běžně podává, způsobuje u dětí nepříjemné deprese, apatii, školní a sociální fobie. Dále se projevují poruchy endokrinního systému, přírůstek na hmotnosti, u dívek nepravidelná menstruace či laktace. Vzácně se projevila agresivita vůči okolí, která byla způsobena zvyšováním dávek nad prahovou hodnotu. Po vysazení se naopak projevuje podrážděnost, nespavost, trávicí obtíže a zhoršení tiků.

Pimozid (Orap) je také často předepisován, účinnost je srovnatelná s Haloperidolem, ale vyvolává méně nežádoucích účinků, nejčastěji apatie a deprese. Bezpodmínečné je kontrolovat EKG pro nebezpečí těžké srdeční arytmie a proto se nedoporučuje předepisovat dětem mladších 6 let.

Flufenazin (Prolixin) se v USA považuje za nejúčinnější užívaných pro potlačení tiků. Při neúčinnosti nebo nesnášenlivosti zmíněných léčiv připadají v úvahu i jiná, ale spousta je jich neregistrovaná v ČR.

Někdy se podaří u určitého pacienta dosáhnout léčebného účinku jediným preparátem, zatímco ostatní byly nedostatečně účinné. Vzhledem k nebezpečí hepatotoxicity se musí pacientům pravidelně sledovat jaterní funkce.

Risperidon (Rispen, Risperdal) má příznivý vliv na obsedantně-kompulzivní poruchu, ale neměl by se podávat dětem mladším 5 let.

Klozapin (Leponex) je základním lékem ze skupiny antipsychotik 2. generace, ale vzhledem k riziku agranulocytózy a k nutnosti dlouhodobého monitorování krevního obrazu bývá zkoušen až po vyčerpání veškerých možností.

Anxiolytika (benzodiazepiny)

Klonazepam (Rivotril) je účinný samostatně nebo častěji jako doplněk léčby, „lék první volby u TS“, protože výrazně snižuje výskyt tikových projevů. Měl by se podávat krátkodobě a zvolna vysazovat. Neměl by se podávat při komorbiditě s ADHD, kde hrozí výrazné zhoršení chování.

Antidepresiva

Při léčbě poruch chování se používají antidepresiva, pro příznivé účinky u OCD, některá z nich navíc zmírňují projevy ADHD. Dnes se dává přednost derivátům ze skupiny selektivních inhibitorů zpětného vychytávání serotoninu (SSRI). Do této skupiny patří například **Citalopram, Prozac, Fevarin** nebo **Zoloft**.

Antispastika

Novým velmi účinným přístupem je léčba tiků lokální aplikací **botulotoxinu A**. po dávce do postižených svalů dochází ke snížení četnosti i mohutnosti tiků. Pacienti udávají i vymizení či zmírnění projevů. Léčba může být účinná i při aplikaci do hlasivek ke zmírnění vokálních tiků včetně koprofalie. Účinek trvá asi 3 měsíce a nebývá doprovázena vedlejšími účinky mimo přechodné slabosti svalů.

Zajímavou léčbou bylo i podávání nikotinových žvýkaček, kdy se snižovalo množství tikových projevů u 8 z 10 dětí, když byly přidány k malé dávce Haloperidolu. Tento účinek byl ale krátkodobý, trvající jeden nebo dva týdny.

4. Mezinárodní databáze Touretteova syndromu: zapojení do projektu v České republice

V roce 1992 byla založena mezinárodní databáze Touretteova syndromu (MDTS). Na přehledu, do kterého koordinátor Roger Freeman zahrnul 3500 pacientů, se podílela odborná pracoviště z 22 států. (Freeman et al., 2000).

Od května roku 2001 se projektu účastní Centrum extrapyramidových onemocnění Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze. Pacienti ve fakultní nemocnici byli zařazeni podle diagnostických kritérií Tourette Syndrome Study Group. Do konce dubna 2002 bylo do souboru zahrnuto celkem 50 osob, z toho 36 mužů a 14 žen. Vycházeli z amnestických dat získaných od pacientů a jejich rodičů nebo jiných rodinných příslušníků. Do dotazníku se zapisovaly záznamy podle lékařské dokumentace, klinického pozorování a v několika případech i z přinesených domácích soukromých záznamů.

Maximální tíže tiků byl odhad frekvence a míry omezení, které tiky pacientovi přinášejí. Diagnózy obsedantně-kompulzivní poruchy, hyperaktivity s poruchou pozornosti, sebepoškozování a další poruchy byly stanoveny podle předchozích vyšetření nebo při první návštěvě na klinice. Všechny diagnózy byly v souladu s Mezinárodní klasifikací (MKN-10). Pro nevhodné chování nebo poruch sociálního chování byly především informace od rodinných příslušníků.

Cílem mezinárodní databáze je shromažďovat údaj od co nejširšího souboru pacientů. Získané informace mohou pomoci upřesnit klinický profil Touretteova syndromu a posloužit jako cenný zdroj dat pro další studie.

Pro představu uvádím několik základních výsledků:

- průměrným věk pacientů byl 21,9 let (od 9 do 76 let)
- průměrný věk objevení prvních příznaků byl 7,6 let (od 2 do 19 let)
- věk při určení diagnózy činil 16,2 roku (od 5 do 50 let)
- průměrná doba od počátku potíží do stanovení diagnózy 8,5 roku (do 40 let)
- vznik či prudké zhoršení tiků po prodělání infekce udávalo 5 nemocných (12 %)
- medikaci pro léčbu tiků užívalo 41 pacientů (82 %)

- pouze Touretteovým syndromem, bez přidružených poruch, trpělo 8 pacientů (16 %)
- porucha pozornosti (ADHD) byla zjištěna u 17 nemocných (34 %), obsedantně-kompulzivní porucha (OCD) u 11 nemocných (22 %) a sebepoškozování u 8 lidí (16 %)

Výsledky se podstatně neliší od původní souhrnné zprávy. Musím podotknout, že v ČR se pracovalo s podstatně menším počtem pacientů než v celém výzkumu MDTS. I když se poměr mužů a žen poněkud lišil, z výzkumu vyplynulo, že TS trpí častěji muži než ženy.

Průměrný věk vzniku tiků je 7 let. Ve výzkumu vyšlo prvních příznaků 7,6 let, takže se tyto údaje zdaleka nelišily. Věk při určení první diagnózy (16,2 roků) se od MDTS (13,2 roků) rozcházel o 3 roky. Také průměrná doba od prvních příznaků po stanovení diagnózy se lišila asi o 2 roky. Vysvětluji si to tím, že v ČR dosud nebyl TS v laické veřejnosti známý. Vznik tiků po infekčním onemocnění udávalo 12 % pacientů z ČR oproti 4,9 % podle MDTS. Maximální tíže byla naopak velmi podobná.

Velkou zajímavostí u mě bylo zjištění, že podle výsledků MDTS se vyšší riziko vzniku TS objevuje u rodin východoevropského židovského původu, ale také i v rodinách italských. Naproti tomu se nejméně TS vyskytuje u Afroameričanů.

Léčba farmaky se lišila až o 22 %, protože TS se v lehčích případech ani nemusí léčit léky. Výsledek tedy ukazuje, že v ČR to vždy nebylo respektováno a i nejlehčích případů se léčba přiklonila k lékům. U ADHD nebo OCD se v ČR tyto poruchy vyskytovaly v menší míře oproti MDTS i když jsou tyto poruchy u TS velmi časté a mezi 50 pacienty bylo spoustu dospělých jedinců, kteří o dřívějších projevech neměli záznamy a tak by byli výsledky sporné.

Dále se poukazovalo na spánkové poruchy, poruchy s ovládním hněvu, úzkostné poruchy nebo i poruchy nálady. Zkoumala se také nepříliš známá koprofálie s kopropraxií, které byli ve výsledku stejný (14 %). Z tohoto důvodu musím upozornit, že tyto fenomény jsou ovlivnitelné kulturním prostředím. Nejvíce u pacientů v USA (podle záznamů až 60 %) a nejméně u japonských (4 %). Na rozdíl od MDTS v ČR nebyl nalezen ani jeden pacient se sexuálním nevhodným chováním a jiným neurologickým onemocněním než z retardací (4 %). Tento důvod zapříčinilo malé množství pacientů.

Na závěr bych chtěla dodat, že tento průzkum přinesl cenné informace o klinickém obrazu TS a může být východiskem pro další podobné studie a naváže na další odborné práce.

III. Praktická část

5. Charakteristika pacienta

Jméno a příjmení:	František K.
Datum narození:	15. 4. 1987
Bydliště:	Kyjov
Váha:	91 kg
Výška:	181 cm
BMI:	27,7 (nadváha)
Sociální situace:	žije sám v bytě ve městě
Vzdělání:	ukončené středoškolské vzdělání s maturitou
Současné zaměstnání:	nepracuje - plný invalidní důchod (III. stupně)
Stav:	svobodný
Diagnóza:	
1994 - současnost:	H52.1 Myopie - vada zraku
2000:	F95.1 Chronická motorická a tiková porucha F92.8 Jiné smíšené poruchy chování a emocí
2002 - současnost:	F95.2 Kombinovaná tiková porucha vokální a mnohočetná motorická de la Tourette
2007:	F20.6 Schizofrenia simplex

5.1. Tělesný stav

- **Hlava** – vlasy upravené, krátce střižené, černé barvy, hygienická úroveň dobrá
- **Obličej** – modrozelené oči, plné rty, vousy oholené, pleť smíšená, jizvičky po akné v pubertálním roce života, na levé straně tváře mateřské znaménko, nosí moderní brýle na dálku
- **Hrudník** – asymetrický, dýchání klidné, srdeční akce pravidelná, bez patologických vjemů
- **Horní končetiny** – dlouhé ruce se štíhlými prsty, nehty upravené, široká ramena, v levém podpaží po odstranění znaménka je místo mírně citlivé

- **Dolní končetiny** – rovné končetiny, lýtková a stehenní část svalnatá, chodidla dlouhá a klenba chodidla mírně plochá
- **Pohyblivost kloubů a končetin** – snížená celková motorika, v průběhu dne se několikrát objevují křeče nohou i rukou
- **Stav kůže a sliznic** – kůže jemná, neporušená, mírně ochlupená, sliznice bez patologie
- **Soběstačnost** – částečně soběstačný, hygienické návyky v normě, potřebuje pomoc při administrativních záležitostech
- **Bolest** – při tikových záchvatech pociťuje silné bolesti hlavy, křeče v rukou z nevysvětlitelných důvodů
- **Spánek a odpočinek** – kvalita spánku dobrá, spí dlouho, cca 10 až 12 hodin, medikamenty užívá pravidelně, Prothiaden 25mg, 2×denně, přes den nespí, jen relaxuje

5.2. Psychický stav

- **Vědomí** – vnímá, orientovaný v prostoru a čase
- **Emoce** – po stránce osobnostní je flegmatik s prvky melancholika, ve stresových situacích se chová cholericky, dále je pesimistický, úzkostlivý, soucitný, přátelský, k cizím lidem je vstřícný, hlavně ke starší generaci, má kolísavé nálady vlivem medikamentů, které dlouhodobě užívá
- **Informovanost o nemoci** – o své nemoci je dostatečně informovaný, informace má od svého psychologa od svých 15 let, o dalších způsobech léčby či jiných informacích nepátrá, s nemocí je plně srozuměn
- **Náboženství** – není pokřtěný, ale hledá cestu ke křesťanské víře

5.3. Sociální stav

- **Prostředí** – žije sám v bytě ve městě, ale jak už jsem uvedla výše, potřebuje pomoc při administrativních záležitostech, harmonie v rodině je příznivá, vztahy s rodiči a se sestrou jsou optimální, hádky a kritické situace jsou pro něj vyvoláním tikových záchvatů a uzavřením do sebe, se svým příjmem si vystačí, nepotřebuje finanční výpomoc

- **Zaměstnání** – nemoc se projevila v době studia na střední škole, nikdy nepracoval, proto na doporučení psychiatra mu byl vyměřen plný invalidní důchod (III. stupeň)
- **Zájmy a koníčky** – baví ho historie, jazyky, četba vědeckých a válečných publikací, poslouchání hudby, sledování televize, nesportuje a ve společnosti je sám sebou nejistý, s rodinou se setkává každý den, nejčastěji při rodinných debatách
- **Abusus** – kouření, příležitostně alkohol, ranní káva

6. Anamnézy – před vznikem nemoci

6.1. Osobní anamnéza

Během života matky 2× potrat v začátku těhotenství v gestačním věku 3 měsíce gravidity z důvodu „rohové dělohy“ (v děloze se vytvořilo místo, ve kterém vajíčko nemohlo růst a tak odumřelo). První riziková gravidita v 34 letech věku matky. V důsledku předchozích potíží byla hospitalizována v nemocnici na pozorování po dobu 8 měsíců až do porodu. Průběh těhotenství podle matky bez potíží. Nekouřila, nepila alkohol, nebrala žádné léky, brala pouze vitamíny. Porod proběhl bez komplikací v termínu císařským řezem (František). Druhé těhotenství neplánované v 41 letech matky, průběh bez komplikací, předčasný porod o 3. týdny císařským řezem, narodilo se zdravé dítě.

Váha dítěte při porodu 3250 g a výška 49 cm. Ve dvou týdnech věku dítěte se projeví tonicko-klonické křeče z hypokalcemie. Proto byl hospitalizován ve Fakultní nemocnici v Brně na neurologickém oddělení a dále sledován pro nebezpečí křivice (rachitis). Až tam se teprve zjistilo, že matka měla nedostatek kalcia z nedostatečné nemocniční stravy. Očkování probíhalo dle očkovacího kalendáře. Od kojeneckého věku býval často nemocen, proto opakované ATB. Jinak prodělával běžné dětské nemoci. Hygienické návyky dodržoval od 1,5 roku. Chůze od 16 měsíců, vývoj řeči lehce opožděný, neuměl písmena „r“ a „ř“.

Od předškolního věku sledován na pedopsychiatrii pro nerovnoměrný vývoj. Pro poruchy výslovnosti (náznaky balbuties - koktavost) veden na logopedii. Na dětské psychiatrické ambulanci sledován od 2,5 let – hyperkinetický syndrom na bázi LMD⁷. Poté i porucha pozornosti a učení. Kvůli potížím opožděný vývoj, který ale dohnal ve 3. roce, kdy nastoupil do mateřské školy. V MŠ se těžko adaptoval. Odmítal navštěvovat školku, protože vychovatelky nedokázaly pochopit jeho odlišné chování. Proto byl přeřazen do jiné MŠ, kde našel pochopení a s pomocí vychovatelek se začlenil do kolektivu. Tam setrval až do šesti let. Ve školním roce se přidružila i fóbická porucha, charakteru separace od matky, kdy musela být stále v jeho přítomnosti.

Operace: adenotomie (odstranění nosních mandlí) v 8 letech, z důvodu častých angín. Úrazy: ve 12 letech nehoda na kole (vyražení dvou horních řezáků) – zhotovena a vsazena náhrada.

⁷ LMD: lehká mozková dysfunkce

6.2. Rodinná anamnéza

Matka se narodila v roce 1952, v dětství trpěla také hypokalcemií. Vyučená prodavačka, nyní v důchodu. Léčená proti hypothyreose⁸ (Letrox). Jinak zdravá, alergie na chlad a peří (Zyrtec), oční vada - myopie. Matka matky bere léky na vysoký tlak, otec matky zemřel v 77 letech na cévní mozkovou příhodu. Sestra matky zemřela na leukémii (rakovina kostní dřeně). Bratr matky byl diagnostikován s diabetem mellitus II. typem, inzulín si podává sám intravenózně. Dále jinak rodina nesledována pro jiné choroby.

Otec se narodil v roce 1953, vystudoval střední ekonomickou školu s maturitou, zaměstnaný jako úředník a obchodník, nyní nezaměstnaný. Diagnostikovaná hypercholesterolemie, diabetes mellitus II. typu (Siofor), angina pectoris, oční vada - myopie. V roce 2012 zjištěn infarkt myokardu, z tohoto důvodu provedena angioplastika. Užívá kardiotonika, antikoagulancia a hypertenziva. Otec otce zemřel na infarkt myokardu v 78 letech, matka otce zemřela v 78 letech na infarkt myokardu. Sestra otce má diabetes mellitus II. typu.

Sestra se narodila v roce 1993, studuje střední zdravotnickou školu, je zdravá, v dětství podezření na ADHD, nyní pouze oční vada - myopie.

6.3. Sociální anamnéza

Pochází s úplné funkční rodiny. Od narození bydlel s rodiči v rodinném domě v Kyjově. Okolí, ve kterém bydlel, bylo příjemné, ale bohužel tam nebyly děti v jeho věku. Proto si rád hrával sám a chodíval k otcovým rodičům, kteří bydleli o dvě ulice dál. Jediné místo, kde si mohl hrát se svými vrstevníky, byla školka. Doma měl plno hraček a jako jedináčkovi mu byla věnována maximální láska a péče ze strany rodičů i prarodičů.

V 6,5 letech se mu narodila sestřička. Od té doby už nebyl sám, až do 20 let, kdy mu rodiče koupili byt, ve kterém nyní žije sám. Má ho kompletně zařízený a rodiče se sestrou často doma navštěvuje. Vzhledem ke zdravotnímu stavu velká fixace na rodiče. Kontakty se sestrou jsou na dobré úrovni. Byla mu schválena žádost o plný invalidní důchod, z tohoto důvodu nepracuje.

⁸ Hypothyreosa – snížená funkce štítné žlázy

6.4. Farmakologická anamnéza

V době hospitalizace na klinice⁹ užíval tyto léky:

- **Aurorix** – antidepresiva, předepisován pro léčbu sociální fóbie (trvalý strach z toho být pozorován a hodnocen ostatními lidmi)
- **Prothiaden** – antidepresiva, předepisován při separační úzkostné poruše
- **Tiapridal** – působí na psychické funkce a příznivě ovlivňuje mimovolní a abnormální pohyby nemocného
- **Rivotril** – „lék první volby u TS“ – používá se na protikřečové účinky, tj. zabraňuje vzniku záchvatu, křeči kosterního svalstva a zmírňuje vzniklé křeče
- **Fevarin** – „selektivní inhibitor zpětného vychytávání serotoninu“, předepisován pro léčbu obsedantně-kompulzivní choroby

Nyní užívá tyto léky:

- **Haloperidol** - 2/1/2 (1,5mg) - antipsychotikum, používá se k léčbě schizofrenie, akutních psychotických stavů a deliria, používá se někdy v injekcích, pokud mají pacienti špatnou odezvu na orální medikaci
- **Akineton** - 1/1/0 (2mg) - antiparkinsonikum, působí na CNS, ovlivňuje třes a ztuhlost, k léčbě koordinace pohybu
- **Rivotril** - 1/0/1 (2mg) - clonazepamum, „lék první volby u TS“, používá se na protikřečové účinky, tj. zabraňuje vzniku záchvatu, křeči kosterního svalstva a zmírňuje vzniklé křeče, k léčbě panických poruch, tj. agorafobie (strach z otevřených prostranství)
- **Prothiaden** - 1/0/2 (25mg) - antidepresivum, k léčbě depresí (chorobného smutku), zbavuje úzkost, zvyšuje tělesnou aktivitu, při užití na noc podporuje spánek

⁹ Psychiatrická klinika Brno-Bohunice: viz Příběh pacienta – vývoj a průběh nemoci

7. Příběh pacienta – vývoj a průběh nemoci

Základní škola

Jak už jsem uvedla v anamnézách, více jsem se soustředila na období raného dětství a předškolního věku. A abych navázala na poslední záznam, musím začít mladším školním věkem, který hodně souvisel se vznikem a průběhem nemoci.

František K. nastoupil do první třídy v 6 letech, i když měl mít podle pediatra odklad na další rok. Odklad doporučoval z důvodu nesoustředění, velké úzkosti a vazby na matku. Proto poslal chlapce k psychologovi, aby potvrdil jeho doporučení. Psycholog navrhl konzultace dítěte s pedagogem a na základě přezkoušení jeho znalostí pro první třídu byl do základní školy přijat. Současně se školní docházkou navštěvoval od svých šesti let jednou do roka psychiatra, za kterým ho rodiče vozili mimo město. Sezení probíhalo formou rozhovorů, kreslení, soukromých pohovorů s rodiči a předepsáním nových medikamentů. Psychiatr konstatoval pouze LMD. V první a druhé třídě se mu moc dařilo, protože měl chápajícího pedagoga, který mu pomáhal zvládat školní prostředí. Ale školní prostředí mu až takové problémy nedělalo. Cestou do školy či ze školy však na něj čekával spolužák, který ho často šikanoval.

Šikana se projevovala fyzickým i psychickým napadáním, ničením školních pomůcek a krádeží svačín. František nedával doma na sobě nic znát a matka jeho zamlklost připisovala únavě. Situace se začala řešit až po příchodu domů se spálenou aktovkou. Záležitost se vyřešila konfrontací rodičů s pedagogem a šikana na nějakou dobu ustala. Problémy nastaly při přestupu do jazykové třídy z důvodu velmi dobrého prospěchu. Ale objevila se u něj úzkost, strach, že nezvládne učivo, nové spolužáky a nového pedagoga. Z tohoto důvodu se brzo vrátil do své původní třídy. Do školy docházel v pořádku, jen musel vědět, že po příchodu domů na něj bude někdo čekat. Ani doma nedokázal zůstat sám.

V 11 letech se jeho chování výrazně zhoršilo v důsledku úmrtí blízké osoby, tedy dědečka z otcovy strany. Protože prarodiče bydleli poblíž, tak je každý den po škole navštěvoval, slavil s nimi veškeré svátky a odmalička se o něj a o mladší sestru starali. Tato událost ho velmi zasáhla, protože dědeček byl pro něj vzorem.

Františkovi bylo jedenáct let a v jeho podvědomí se objevovaly nepříjemné myšlenky spojené se smrtí blízkých. Vše zaháněl větou „ne, už se nic zlé nestane“. Ale jedna tragédie následovala druhou a do roka zemřela jeho milovaná teta na leukémii, matčin strýc, ale ještě více jeho psychiku nabourala smrt otcovy matky. Jak už jsem psala výše, byla to další blízká osoba, která s ním byla jeho celé dětství a se kterou měl plno nádherných vzpomínek. V tuto chvíli měl František 13 let a jeho mladší sestra 6 let. Dále v tomto období se začaly u chlapce projevovat první vokální tikové projevy. Tiky se vyznačovaly nesrozumitelnými zvuky, které maskoval kuckáním. Současně se projevíly i motorické tiky, tj. podupávání nohou, poklepávání klouby rukou do hlavy a časté sebepoškozování. Bylo to tak vážné, že musel být na doporučení psychiatra hospitalizován ve Fakultní nemocnici na psychiatrické klinice Brno-Bohunice.

Největší záhadou pro lékaře bylo, že od nástupu na kliniku se u něj neprojevil žádný tik a po třech týdnech ho pustili domů. Až nyní mi prozradil, že se za své tiky velmi styděl a celé týdny to v sobě dusil. Z lékařské zprávy jsem vyčetla, že se na klinice choval úzkostlivě, odpovídal na příslušné otázky s dlouhými pomlkami, sice se zadržoval, ale jinak bez dalších poruch řeči. Dále pak měl slovní zásobu a mimiku chudší, větná skladba byla primitivnější, gesta utlumená. Celkově lze říci, že se nepřizpůsobil okolí, jeho nálada bývala často pokleslá, protože se mu velmi stýskalo po domově. Lékaři také zaznamenali zvýšenou sebekritiku a sebeobviňování, které se přidružovaly s nutkavými myšlenkami na obávané agresivní chování, které by mohlo vést k ublížení sebe nebo jeho blízkých. Na klinice se účastnil také několika sezení, do kolektivu se zapojoval obtížně, a když už se zapojil, často se u něj projevovalo agresivní chování vůči mladším pacientům. Po příjezdu domů se tiky zhoršily do takové míry, že byla nasazena jiná léčba, která ho opět utlumila. Tikové projevy opět maskoval, ale již kašláním.

Projevil se u něj také stres z důvodu školní neúspěšnosti v matematice, ze které propadal. Z tohoto důvodu mu rodiče zajistili doučování a po 2 měsících rodičům doučující oznámil, že jeho schopnosti jsou velmi dobré, ale musí se změnit postoj učitele k žákovi. Po rozhovoru rodičů s učitelkou matematiky pedagožka změnila k Františkovi přístup a na konci školního roku měl o tři stupně lepší známku.

V období šesté až deváté třídy se tiky projevovaly hýkáním, škytáním nebo i koproplálií. Také se stávalo, že se začal vyjadřovat v cizojazyčných jazycích, které ale neovládal. Hlasitost a frekvence projevů se zvyšovaly v případech příjemného nebo nepříjemného vzrušení. Vnímá to jako překážku v komunikaci, navázání kontaktu s vrstevníky pro něj bylo velmi obtížné. Zvukové projevy se snažil mírnit dechovým cvičením.

V deváté třídě si jeho tiků spolužáci všimli, začali se mu posmívat a opět začala vlna šikany. Spolužák, který ubližoval Františkovi i na prvním stupni, se opět na něj zaměřil. Podrážel mu nohy, házel mu svačiny do koše, nalepil mu žvýkačku do vlasů a potom, když se začal bránit, tak ho fyzicky napadl. Udeřil ho klouby prstů do temene hlavy, čímž mu způsobil středně těžký otřes mozku. Nemocnice sepsala protokol, který byl odeslán do školy. Na základě této zprávy byli přizvaní rodiče obou chlapců k řediteli. Tam se zjistilo, že tento chlapec už delší dobu šikanuje i jiné žáky. Vyřešilo se to dvojkou z chování a František měl až do konce základní školy klid. Devátou třídu ukončil velmi dobře a složil přijímací zkoušky na Střední školu obchodu a gastronomie v Koryčanech jako druhý nejlepší ze všech přihlášených.

Střední škola

František tedy nastoupil ve svých 15 letech na střední školu, obor obchodně podnikatelská činnost. Dostal se do třídy, ve které převažovaly dívky. S Františkem tam byl pouze jeden chlapec. Jak už je známo, dívky jsou chápavější a soucitnější, proto ho přijaly více než dobře. V prvním ročníku obchodní školy je povinný předmět „administrativa provozu“, to znamená, že student musí umět psát na psacím stroji všemi deseti prsty. Z důvodu snížené motoriky neuměl používat všech deset prstů ke psaní. Vedení školy tedy svolilo ke psaní šesti prsty, ale musel mít potvrzení od psychologa, aby byl školní program krytý, kdyby byla stížnost ze strany studentů.

V listopadu téhož roku navštívil s rodiči psychologa v Kyjově. Matka oznámila veškeré potřebné informace o stavu nemoci svého syna (doposud dg. F95.1 Chronická motorická a vokální tiková porucha). Ten na základě pohovoru a psychologických testů (Rorschachův test – sady inkoustových skvrn, měření IQ) oznámil rodičům novou a jasnější diagnózu Touretteův syndrom (dg. F95.2).

První reakce byly zničující, ale zároveň se dozvěděli, co se všechno skrývalo za chováním jejich syna. Nashromáždili veškeré údaje o této nemoci a s touto diagnózou navštívili jeho dětského psychiatra, o kterém se zmiňuji na začátku. Po předložení dokumentace byla reakce poněkud rozpačitá. Dokumentaci si přečetl a s úsměvem na rtech sdělil: „Á, Touretteův syndrom.“

Po rozhovoru s matkou Františka jsem se dozvěděla, že podle jejího názoru psychiatr o této diagnóze věděl, ale neobtěžoval se jí tuto skutečnost sdělit. Nasadil tedy lepší kombinaci léků, které mu konečně pomohly. Po této zkušenosti matka zjistila, že opravdu tento lékař Touretteův syndrom nepoznal. Uvažovali o přestoupení k jinému specialistovi, ale bohužel jiného dětského psychiatra v blízkosti bydliště nenašli. Jelikož léčba pomohla, tak se rodiče rozhodli ponechat chlapce v péči stávajícího „odborníka“.

S novou diagnózou se celé rodině ulevilo, vše bylo bez zbytečného napětí a František mohl dál bez problémů studovat. Rodiče jeli osobně za třídní učitelkou, aby jí vše vysvětlili. Učitelka to oznámila celému pedagogickému sboru, který to vzal velmi dobře a chovali se k němu tak, jak to jeho nemoc vyžadovala. Z důvodu správné léčby byly tikové projevy utlumeny a tak si spolužáci ani nevšimli, že není něco v pořádku. Klasifikaci za první ročník SŠ tedy zvládl bez problémů. Našel si i kamarády mimo školní prostředí, chodil o víkendech na diskotéky. Velkým problémem se stala jeho spolužačka, která na něj měla velmi špatný vliv. Zavedla ho do špatné party, kde se naučil kouřit a pít pivo. I když byl v nesprávné partě, nenechal se naplno ovlivnit a po příchodu domů se rodičům svěřil se svými novými zážitky a litoval svých nerozvážných činů. Tato situace se vyřešila sama, jelikož se spolužačka odstěhovala a přešla na jinou školu.

Druhý ročník SŠ probíhal relativně v pořádku, bez výrazných školních i domácích problémů. Zlomové období nastalo až ve třetím ročníku, když se výuka rozšířila o předmět účetnictví. Tento předmět nechápal a nepomohlo ani doučování. Teorii se pracně naučil, ale nechápal logické souvislosti. Z tohoto důvodu mu hrozilo opakování třetího ročníku. Nastalo opět stresové období, tikové projevy se velmi zhoršily a naplno se u Františka projevila koproplálie. I s těmito problémy nakonec pomocí reparátu postoupil do maturitního ročníku. Ve čtvrtém ročníku dovršil 18 let, proto musel přestoupit od dětského lékaře a psychiatra k lékařům pro dospělé.

Z tohoto přestupu jsem získala zdravotní dokumentaci, z níž jsem vyčetla, že nový ošetřující psychiatr mu nasadil novou léčbu, která ho maximálně utlumila - ovšem nezabránila častým tikům, které již nedokázal ve škole skrýt. Spolužačky se mu začaly posmívat a napodobovaly jeho vokální tikové projevy. Při hodině psychologie se domluvil s profesorkou, že přednese před třídou referát o této nemoci, aby spolužačky věděly, čím si prochází. A jak už jsem na začátku uvedla, dívky jsou chápavější a tolerantnější, a proto pochopily závažnost jeho nemoci.

Další pobyt ve škole se velmi zlepšil, František se uklidnil a tím pádem se to výrazně projevilo na jeho prospěchu. Z důvodu utlumení léky se mu dobře připravovalo na maturitní zkoušku. Vedení školy i maturitní komise na návrh psychiatra mu vytvořily individuální maturitní plán. Písemné testy psal sám a praktické zkoušky taktéž. Při ústních zkouškách mu svoji vstřícností pomohli profesori, čímž úspěšně složil maturitní zkoušku.

Pomaturitní období po současnost

2006

Po maturitě chtěl jít na jazykovou školu, ale tikové projevy se vrátily s takovou intenzitou, že musel být hospitalizován na doporučení psychiatra na 3 týdny v Psychiatrické léčebně v Kroměříži. Z propouštěcí dokumentace jsem zjistila následující. Již od prvních dnů se zapojil do dění oddělení. Byl společenský, dobře naladěný, na druhou stranu se místy choval nevyzrálé, až dětinsky. Tikové poruchy se projevovaly velmi výrazně, postupně se jejich intenzita snižovala, až vymizely. Stálo za zamyšlení, zda se tak událo vědomým potlačením nebo spontánně. Během pobytu mu byly umožněny individuální pohovory, kdy byl jako pacient informován o charakteru nemoci. Ošetřující lékař mu však sdělil, že se jedná o nevléčitelnou nemoc a tím se mu smysl dalšího setrvání v léčebně zdál úplně zbytečný. Dle mého názoru bylo toto sdělení nezodpovědnou chybou, protože Františkovi vzala naději na alespoň částečné uzdravení. Léčebna sice navrhovala zapojení do běžného života, ale komplikace s tikovou poruchou a také závislostí na rodičích mu to nedovolovala. Po propuštění byl opět předán do ambulantní péče svého psychiatra.

Po návratu domů se výrazně zhoršily vokální tiky, objevovaly se téměř permanentně. František hlasitě vykřikoval věty a nesrozumitelné zvuky, pokračovalo to koprolálií, výbuchy zlostí, podrážděností a impulzivitou. Tento stav snižoval schopnost začlenit se do sociálního prostředí, nebyl schopen se zapojit do pracovního procesu a vykonávat práci, kde bylo zapotřebí samostatnosti a zodpovědnosti. I když se evidoval na Úřadě práce, tak psychiatr doporučil plný invalidní důchod, který mu Okresní správa sociálního zabezpečení schválila.

Při další konzultaci psychiatr konstatoval zhoršení tiků a projevy motorických projevů, tj. podupávání, luskání prsty. Dále se projevil z dětství fobie ze smrti rodičů a blízkých osob. Začaly představy pohřebních listin, které zaháněl vykřikováním slova „ne“. Pokud to byly příjemné věci, tak se tik projevil vykřiknutím dané představy. Při minimálním nárůstu psychické a fyzické zátěže okamžitě zhoršení tiků, místy napodobující zvuky zvířat, někdy i místy problémy se sousedy. Zajímavostí byl konec roku, přesněji období vánoc, kdy se tikové projevy kupodivu zlepšily o 2/3, ale nebyl to čas dlouhodobý, tiky se opět vrátily v plné intenzitě po Novém roce, z důvodu nejisté budoucnosti.

2007

Největší záhadou pro mě bylo objevení nové diagnózy z ledna: Schizofrenia simplex. V celém roce 2006 není ani zmínka o stanovení této diagnózy. Jediná věc byly halucinace, o kterých jsem se zmínila již výše. Ze začátku roku se trochu zhoršily vokální tiky, hlavně přes den a v den výročí úmrtí dědečka. Dále byl také podrážděnější, pokud se v rodině projevil hádky.

Na otázky ohledně alkoholu zpočátku připouštěl, že si občas dá pivo. Když mu potom psychiatr doporučil abstinenci, protože alkohol špatně působí na léky, které v té době užíval, domáhal se alespoň skleničky vína, která mu pomáhala na zažívání. Po důrazném zákazu souhlasil s abstinencí, kterou nějaký čas dodržoval. Začaly se projevovat časté halucinace, ale na druhou stranu se snažil být vyrovnanou osobou, kterou neopouštěl optimismus a radoval se z maličkostí. Na svém léčení spolupracoval, i když se někdy objevily pocity ztuhlého obličeje nebo mu dlouho trvalo, než udělal nějaký plánovaný pohyb.

Po návštěvě babičky ze strany matky si uvědomil, že se tiky vůbec neprojevíly a proto si nedokázal tento fakt vysvětlit. Když se pak vrátil domů, tiky se opět projevíly, ale v menší míře. V té době to připisoval kouření cigaret, které ho do jisté míry uklidňovaly. Všimla jsem si, že tikové projevy byly celé roky jako na horské dráze. Na jednu stranu útlum, na druhou stranu až přílišné zhoršení. Po měsíci se dostavil k posudkové komisi, která měla projednávat jeho schopnost pracovat.

Frekvence a hlasitost se zvyšovaly čím dál víc. Z tohoto důvodu byl opět hospitalizován v Psychiatrické léčebně v Kroměříži. Doba pobytu byla na 11 dní, během nichž se objevily pocity strachu, úzkosti a tikové projevy, ale bez halucinací a bludů. Účastnil se pracovní terapie a zapojoval se do společnosti. Protože nemohl spát, byly mu předepsány medikamenty na podporu spánku.

2008

Záznamy z tohoto roku mám od ledna až do října, kde jsem zjistila, že záhadným způsobem zmizela jeho diagnóza Schizofrenia simplex. Není zde napsané proč ani jak, asi z důvodu změny psychiatra. Jinak se mu svěčil, že by chtěl zkusit léčbu bez medikamentů. Chtěl by si najít partnerku a založit rodinu. Ale se samostatným životem má velké problémy. Občas se ho dotkla nějaká událost, např. zemřela mu známá, viděl pak její parte v myšlenkách. Svou halucinaci popisoval jako zamíchaný film, neskutečný a když se potom uklidnil, tak obraz zmizel.

Jeho otec na společné návštěvě psychiatra konstatoval, že by doporučil umístění do rehabilitačního zařízení k výcviku samostatnosti, protože si myslí, že by samostatné bydlení nezvládal. Ale František tento nápad nepřijal. Sám si myslel, že to nebyla pravda, protože po odchodu matky do práce, otce na rekvalifikaci a sestry do školy se uměl o sebe sám postarat bez zjevných obtíží. Přesto v dalších záznamech jsou obavy z osamostatnění. Za dva měsíce od posledních záznamů se přestěhoval do vlastního bytu. Sice neuměl vařit ani prát, ale to si vynahrazoval u matky, která mu s těmito problémy pomáhala co nejvstřícněji.

Opět a velmi často se u něj projevovaly neopodstatněné myšlenky na smrt rodiny, proto se s nimi snažil být co nejdéle a nejčastěji, například tím, že pomáhal matce s domácími pracemi. Konstatoval, že pokud by neměl tuto nemoc, tak by studoval a to ho moc mrzelo.

2009

Na konzultaci s lékařem chodíval jednou za 3 měsíce, takže není moc záznamů. Časté zhoršování, protože se dozvěděl o neštěstí v rodině. Nemohl se zbavit hrozných myšlenek na smrt. Dávky léků nechtěl už zvyšovat, protože se chtěl s tímto stavem nějak vypořádat. Jednou to bylo lepší, pak se to zase zhoršilo. Tiky se zlepšovali pouze při soustavné činnosti, která ho zaměstnala na dlouhou chvíli. Ke konci roku měl pocit, že se tikové projevy („hýkání“) stupňovaly, přitom léky bral pravidelně, dokonce zaznamenal i pokles hmotnosti.

2010

Vánoční svátky prožil v klidu, dokonce zhubnul. U rodičů mají malého zakrslého králíka a kočku, kterou když hladil, tak ho to uklidňovalo. Na kontakt s domácími mazlíčky je plně soustředěn, stejně jako při čtení nebo poslechu relaxační hudby. Negativismem se stala čím dál větší koprofálie, kterou neměl až tak často. Dokonce to rušilo i jeho blízké okolí, které ho považovala za nějakého „hulváta“. Vulgarismy se objevovaly jak motorické, tak i vokální. Netušil z čeho to může mít, protože léky bere jako obvykle pravidelně. Dále byl u neurologa, kvůli zadrhávání nohy, která mu podle jeho názoru „demonstrovala“. Důvodem byl prý nějaký psychický původ. S pobytem v léčebném zařízení nesouhlasil, protože se bál, že by se mu to spíše ještě více zhoršilo. Různě mu psychiatr měnil léčiva, ale vždy se vracel k Rivotrilu¹⁰.

2011 – 2013

Jak jsem se již výše zmínila, na kontroly chodil František pravidelně každé 3 měsíce, proto není dostatek podkladů pro podrobnější analýzu. Tikové projevy se ustálily, nepocítuje zlepšení ani zhoršení. V podstatě není schopen určit ideální psychický stav, protože ho nikdy uvědoměle nepocítil. I když mu není diagnostikovaná obsedantně-kompulzivní porucha, všímám si jejich příznaků. Přehnané puntičkářství, kontrolování zamčených dveří, knihy poskládané podle velikosti apod. Pokud si je nesrovnal, dostavila se velká nervozita. Jak už jsem uvedla, toto přidružené chování se s přibývajícím věkem stupňuje. Často se mu stávalo, že slyší hlasy, které ho k něčemu nabádají. Kdysi míval strach, že ho někdo sleduje, ale podle jeho názoru to přestalo.

¹⁰ Viz Farmakoterapie

Poslední záznam z tohoto roku byla žádost o kopii zdravotní dokumentace. K současným tikům se přidalo mrkání a podupávání nohou. Častá je také křeč v prstech, hlavně po ránu. Nadále přetrvávají sluchové halucinace a koprolálie. Za vulgarismy se hodně stydí, mrzí ho to, ale to je tak vše, co s tím může dělat. Z toho plyne častá podrážděnost a náběhy na bezdůvodné konflikty. Nesnáší jakékoliv příkazy nebo usměrňování, i když později sebekriticky přiznává, že připomínky byly oprávněné.

Prognóza

Dle mého názoru nelze přesně určit další průběh tohoto onemocnění, ale bývá pravidlem, že pacienti s lehkými tikovými projevy v adolescenci nemají výrazné tiky ani v dospělosti. V 1/3 případů tiky téměř vymizí, 1/3 nemocných má celoživotně mírné obtíže a pouze u 1/3 přetrvává závažnější postižení vyžadující léčbu i v dospělosti. Záleží na různých faktorech.

Proto si myslím, že Františkova nemoc bude pokračovat stejně jako poslední 3 roky. Tikové projevy budou mírněny podobnou kombinací léků jako doposud. S podporou rodiny to určitě bude všechno lépe zvládat. Na druhou stranu se divím, že i když není dnešní doba zcela příznivá pro nemocného člověka, neztrácí dobrou náladu, kterou srší v kruhu své nejbližší rodiny. Správná prognóza pro něj je obklopit se láskou, porozuměním ze strany veřejnosti a mít oporu v blízkých, jako jsou rodiče a jeho sestra.

8. Rozhovor s pacientem s TS

Na závěr mé maturitní práce jsem poprosila pacienta Františka, o kterém píše kazuistiku, aby mi poskytl rozhovor, který vám lépe nastíní jeho myšlení a pocity. Ahoj, ze začátku bych se tě chtěla zeptat na tvou rodinu, co bys mi o ní řekl?

„Mou nejbližší rodinou jsou mí rodiče, mladší sestra a babička. Jinak mám velmi rozsáhlou rodinu, ke které jezdím o svátcích a významných událostech. Od svých 20 let žiju sám v bytě, dvě ulice dál od našeho domu, často je navštěvuji a jsem moc rád, že je mám.“

Od koho jsi získal informace o Touretteově syndromu a slyšel jsi někdy o této nemoci?

„Informace jsem získal od svého dětského psychologa na základě odborného posudku, který požadovala střední škola, na které jsem studoval. Jinak jsem nikdy o této nemoci, jako většina společnosti, neslyšel.“

Co sis o sobě myslel ještě před stanovením konečné diagnózy?

„Myslel jsem si, že je to jen něco dočasného, něco, co se dá nějakým způsobem zmírnit, ale velmi jsem se zmýlil.“

Jaké druhy tiků jsi postupem času měl?

„Od období prvních příznaků to byly vokální tiky, které se podobaly chrochtání, hekání a mručení. Časem se přidaly i slova, věty, aby toho nebylo málo, tak i vulgarismy za které jsem se velmi styděl. Tyto tiky trvají doteď. Často se u mě projevovaly i motorické tiky, např. vztyčený prostředníček při výbuchu zlosti nebo tik v prstech při upravování brýlí. V průběhu let to bylo bouchání do hrudníku, stehen, ale i břicha.“

Co se s tebou děje před provedením tiků?

„Je to nutkání to slovo vykřiknout, i když mnohdy nevím proč se to tak děje. Bolí mě hlava, ústa a tlačí mě hlasivky. Pokud silou vůle nedokážu potlačit tik, tak ho jednoduše vykřiknu nebo udělám a poté se dostaví krátkodobá úleva.“

Jaké jsi měl pocity po stanovení diagnózy?

„Měl jsem smíšené pocity. Na jednu stranu jsem věděl, co se mnou vlastně je, jak se ta nemoc jmenuje. Na druhou stranu jsem byl nešťastný, že se to nedá vyléčit úplně, ale jen utlumit léky. Horší to bylo ve škole. Spolužáci si toho všimli a začali se mi kvůli tomu posmívat.“

Myslíš si, že byla někdy šance na dřívější diagnostikování Touretteova syndromu?

„Šance tam určitě byla, kdyby dětský psychiatr oznámil rodičům a hlavně mně mou správnou diagnózu, tak by se situace vyvíjela úplně jiným směrem. Myslím si totiž, že kdyby měl větší znalosti z oboru, nasadila by se ta správná medikace už od začátku.“

Jsi spokojený se svou léčbou, kterou ti poskytuje tvůj psychiatr?

„Pan doktor je velmi vstřícný, dokáže poradit, pomoci v těžké nouzi, pochopí mě a jsem moc rád, že k němu chodím. Konzultace probíhají formou rozhovoru, ptá se mě na současný stav, jak mi vyhovuje medikace.“

Jak tě omezuje tvá nemoc ve společnosti?

„V rodinném kruhu se cítím v bezpečí a vím, že se mi nikdo nebude smát, protože mě všichni znají a mají mě rádi. Rád chodím na procházky, a když se mi stane, že provedu vokální tik, lidé se za mnou otáčejí a kroučí nade mnou hlavou. Seznamování s novými lidmi mi dělá potíže, protože než by se mě zeptali, co to dělám, tak se mi smějí. Proto mám jen mnoho známých, kamarády a přátele nikoliv. A dokonce i ti známí jsou ve věku mých rodičů, protože si s nimi více rozumím a lépe mě pochopí.“

Po maturitě jsi určitě chtěl dále pokračovat, kde?

„Chtěl jsem pokračovat na jazykové škole a dále pak jsem snil o studiu na Filozofické fakultě Masarykovy univerzity v Brně, obor historie a angličtina. Historie mě moc baví, dá se říct, že je to můj druhý svět, do kterého utíkám před negativními vlivy prostředí.“

Máš nějaký nesplněný sen?

„Protože jsem už 7 let v invalidním důchodu, nemám možnost studovat, pracovat ani jít na brigádu. To, co jsem se naučil na střední škole, jsem nikde nemohl využít. Doma si čtu hlavně knihy a časopisy zabývající se historií, cizími jazyky a záhadami. Přál bych si vrátit čas do doby, když jsem studoval na střední škole, protože ty první dva roky byly úžasné. A už žádný takový kolektiv myslím nenajdu. Ale největším snem je založit si rodinu, mít zdravé děti a být naplno šťastný.“

Děkuji mnohokrát za tento rozhovor

IV. Závěr

Má maturitní práce měla za cíl sesbírat důležité informace o Touretteově syndromu. Práce tedy byla sestavená do několika oddílů a pomocí odborné literatury jsem získala spoustu důležitých informací, které mi dokázaly objasnit tuto problematiku a splnit účel mé práce.

Toto téma jsem si vybrala, jak už jsem se zmiňovala na začátku, protože Touretteovým syndromem trpí můj starší bratr. Od mého dětství jsem nezaregistrovala na něm žádné odlišnosti, protože v období jeho prvních příznaků jsem chodila do mateřské školy a spíše jsem si všímala sama sebe. Po zhoršení jeho tiků jsem si myslela, že se chce zviditelnit a upoutat na sebe pozornost, protože já jsem byla ta menší, aktivnější a dělala jsem větší neplechu. Vokální projevy nešly přeslechnout a v některých chvílích jsem se bála se k němu jen přiblížit. Víím, je to můj starší bratr, který by mě měl ochraňovat, ale já cítím, že do budoucnosti to budu já, u koho bude hledat útočiště. Vždy budeme mít jeden druhého. Mě tato práce přinesla víc, než jsem si myslela. Dozvěděla jsem se spoustu nových informací, které jsem nevěděla. Nejvíce jsem byla ráda, že jsem si vybrala kazuistiku, protože jsem se více přiblížila ke svému bratrovi. Dokážu lépe pochopit jeho pocity a nedokážu si představit, že bych ho neměla.

Shromažďování informací nebylo moc lehké, protože v každé odborné literatuře je o této problematice jen nepatrná zmínka. Proto si cením, že lidi, které jsem oslovila, mi vyšli vstříc. Ať už jde o MUDr. Ondřeje Fialu, Mgr. Pavlínou Radovou nebo mého bratra Františka. Také jsem velmi ráda, že byla moje práce zveřejněná na webových stránkách Občanského sdružení ATOS pro další pochopení Touretteova syndromu.

Abych ale shrnula tuto problematiku. Touretteův syndrom je vrozené neurologicko – psychiatrické onemocnění, pro které jsou typické vokální a motorické tiky. Vyskytují se mnohokrát za den a zhoršují se při stresu. Předchází jim nepříjemné pocity a pacienti s tímto syndromem jsou k provedení tiků nuceni (např. pálení očí před mrknutím). Po vykonání tiků nastává dočasná úleva. Název dostal tento syndrom po svém objeviteli, kterým byl neurolog Gilles de la Tourette a je z velké části způsoben postižením hlubokých částí mozku, zvaných bazální ganglia. Příčinou můžou být i vlivy působící na vývoj plodu v těhotenství. Onemocnění začíná kolem sedmého roku věku, nejpozději však do osmnácti let. Důležité je, že nemá vliv na inteligenci, naopak děti s tímto syndromem mají často tvořivé schopnosti.

První příznaky bývají většinou nenápadné a tak se stane, že první diagnóza nastane až v období puberty, kdy tiky nejvíce projevují. Dítě s TS potřebuje individuální přístup, mělo by se k němu přistupovat vlídně, shovívavě, ale hlavně trpělivě. Nejdůležitější je, aby dítě nebylo za tiky trestáno, protože za ně nemůže. Není to pouze dítě, které prožívá stresovou situaci, ale také rodina, která si neví často rady se svým potomkem a myslí si, že udělala nějakou chybu ve výchově. U vokálních a motorických tiků se často vyskytuje porucha hyperaktivity a pozornosti (ADHD), obsedantně-kompulzivní porucha a poruchy chování.

Základem léčby je včasná a správná diagnóza. Touretteův syndrom je však málo znám laické, dokonce někdy i odborné veřejnosti. Pacient se musí chránit před stresem, protože v příznivém období často nemocný nemusí užívat žádné léky. Správně působí i správně cílená výchova, přístup ve škole a provádění zájmových kroužků. Nezbytnou součástí je také psychologické poradenství. U těžších případů jsou důležité léky, které potlačují tiky a zmírňují poruchy chování.

Tuto maturitní práci považuji za přínosnou pro danou problematiku a mohla by posloužit jako cenný zdroj informací pro všechny, kterých se tato nemoc týká, ať z pohledu pacienta, rodiče, pedagoga či sociálního pracovníka.

Seznam literatury

1. DRTÍLKOVÁ, I; ŠERÝ, O. *Hyperkinetická porucha/ADHD*. 1.vyd. Praha 5: Galén, 2007. 268s. ISBN 978-80-7262-419-5
2. FIALA, Ondřej. Touretteův syndrom. In *Multimediální CD o Touretteově syndromu* [CD-ROM]. Praha: ATOS, 2008.
3. FIALA, Ondřej. Touretteův syndrom [online]. *Občanské sdružení ATOS Touretteova syndromu* [cit. 8. 5. 2012]. Dostupný z: < <http://www.atos-os.cz/index.php/co-je-to-ts>>
4. FIALA, O; RŮŽIČKA, E. *Mezinárodní databáze Touretteova syndromu: zapojení do projektu v České republice*. Česká a Slovenská neurologie a neurochirurgie. Brno: Ambit Media, 2003, č. 6. 197-202s. ISSN 1802-41
5. KUSHNER, I. H. *Touretteův syndrom*. Praha 10: Triton, 1999. 295 s. ISBN 978-80-7387-471-1
6. MALÁ, E. *Tikové poruchy*. *Remedia: farmakoterapeutický časopis*. 2000, roč. 10, č. 6, 415-423s. ISSN 0862-8947
7. NOVOTNÝ, I; HRUŠKA, M. *Biologie člověka pro gymnázia*. 4.vyd. Praha 1: Fortuna, 2008. 240 s. ISBN 978-80-7373-007-9
8. PRAŠKO, J; PRAŠKOVÁ, H. *Obsedantně-kompulzivní porucha a jak ji zvládat*. 1.vyd. Praha 5: Galén, 2008. 69s. ISBN 978-80-7262-531-4
9. RŮŽIČKA, E; ROTH, J; KAŇOVSKÝ, P. *Dyskinetické syndromy a onemocnění, Extrapyramidová onemocnění II*. 1.vyd. Praha 5: Galén, 2002. 320s. ISBN 80-7262-154-8
10. SILBEROVÁ, Andrea. *Úskali socializace dětí s tiky, včetně Touretteova syndromu a jeho komorbiditami*. [Bakalářská práce.] Opava: Fakulta veřejných politik, 2011
11. TRAIN, A. *Nejčastější poruchy chování dětí*. 1.vyd. Praha: Portál, 2001. 206-209s. ISBN 80-7178-503-2

Přílohy

Příloha č. 1: Neuron

Příloha č. 2: Synapse

Příloha č. 3: Georges Gilles de la Tourette

Příloha č. 4: Občanské sdružení Touretteova syndromu (ATOS) – logo

Příloha č. 5: Tabulka vokálních a motorických tiků

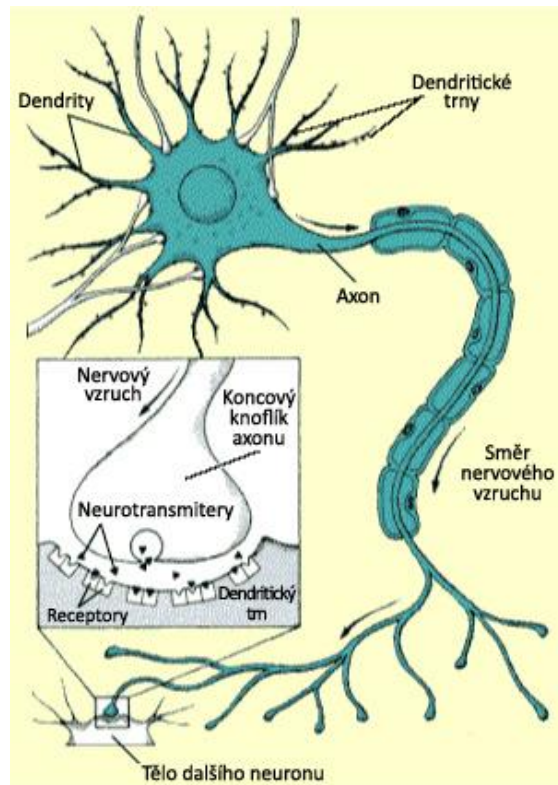
Příloha č. 6: Sled událostí – obsese a kompulze při zamykání dveří

Příloha č. 7: Rozhovor s paní Pavlínou Radovou

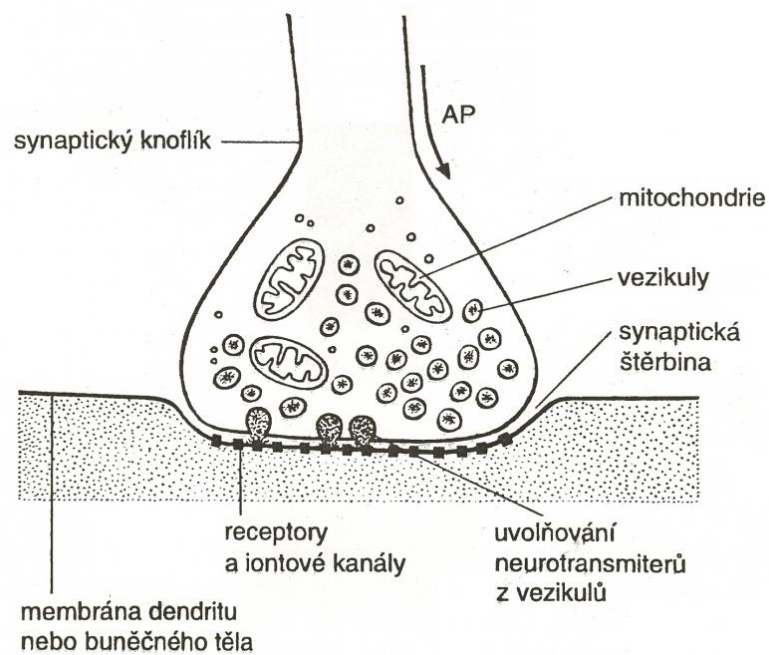
Příloha č. 8: Souhlas se zveřejněním osobních údajů – Mgr. Pavlína Radová

Příloha č. 9: Souhlas se zveřejněním osobních údajů – František K.

Příloha č. 1: Neuron



Příloha č. 2: Synapse



Příloha č. 3: Georges Gilles de la Tourette



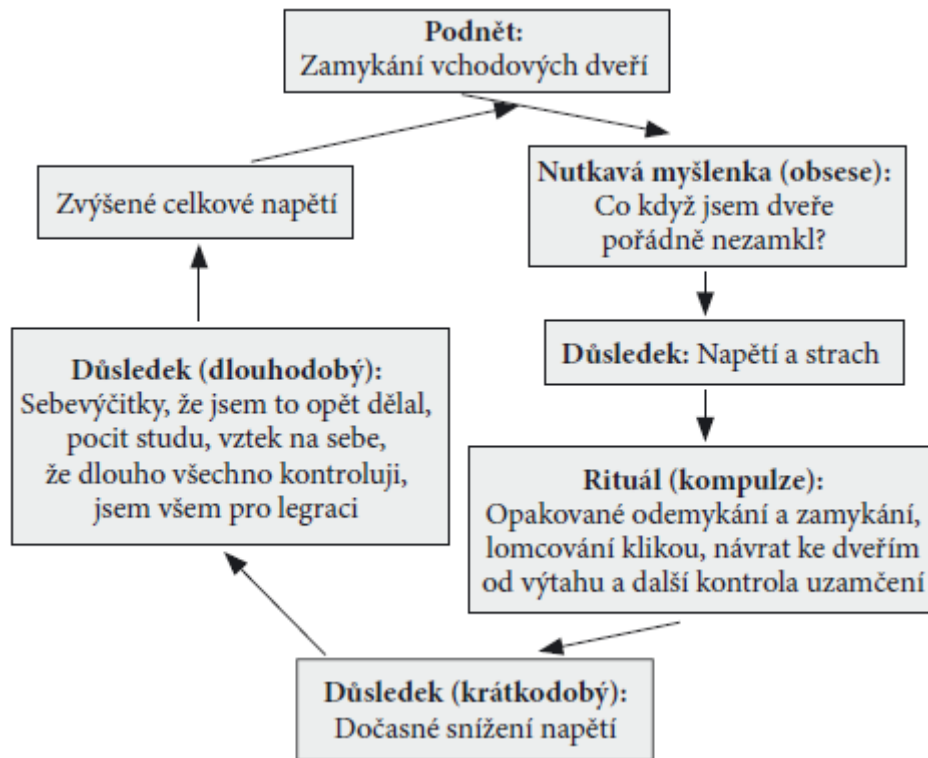
Příloha č. 4: Občanské sdružení Touretteova syndromu (ATOS) - logo



Příloha č. 5: Tabulka vokálních a motorických tiků

Prosté motorické tiky	
klonické	pohyby škubavého rázu – mrkání, vyplazování jazyka, trhání hlavou či končetinami
dystonické	pomalejší stahy a kroutivé pohyby – svírání víček, valení očí, skřípání zubů, kroucení úst
blokační	náhlá zástava právě probíhajícího pohybu
Komplexní motorické tiky	
koordinované pohyby	dotýkání se něčeho, očichávání, poskoky, manipulace s předměty, dřepy, kotouly
kopropraxie	neslušná gesta, naznačování manipulace s pohlavními orgány, ohmatávání
echopraxie	napodobování pohybů jiné osoby
Prosté vokální tiky	
neartikulované zvuky	posmrkávání, odkašlávání, chrochtání, pískání, krkání
Komplexní vokální tiky	
koprolálie	vykřikování vulgarismů
echolálie	opakování slov nebo vět jiné osoby – účastníka hovoru
palilálie	opakování vlastních slov, jejich částí, zejména poslední slabiky

Příloha č. 6: Sled událostí – obsese a kompulze při zamykání dveří



Příloha č. 7: Rozhovor s paní Pavlínou Radovou

Dobrý den paní Radová, mohla byste se krátce představit?

„Jsem místopředsedkyně občanského sdružení ATOS, které se stará o lidi s Touretteovým syndromem (TS) a snaží se pomáhat jim i jejich rodinám. Jsem máma tří kluků, kteří tímto syndromem trpí. Ačkoliv jsem svým povoláním speciální pedagog, nikdy jsme se na fakultě o této nemoci neučili a během svoji praxe před narozením kluků jsem se s touto diagnózou také nikdy nesetkala. Dnes jsem šťastná, že vím, co mým synům je. Trvalo to však dlouhých devět let od prvních příznaků nemoci ke stanovení diagnózy.“

Co je to Touretteův syndrom?

„Úplně stručně je to vrozené organické poškození mozku, které se projevuje především nevyváženou funkcí dopaminu. Jeho projevy jsou tiky vokální a motorické – př. mrkání, šklebení, škubání hlavou a rukama, chrochtání. Dále pak obsedantně-kompulsivní porucha – př. osahávání klik, rovnání předmětů, neustálé natahování ponožek. Nebo i porucha pozornosti s hyperaktivitou (ADHD) – př. poruchy učení, chování.“

Je TS od narození?

„Zrádné na TS je skutečnost, že se Vám narodí úplně zdravé dítě, a většinou teprve k šestému roku života začnou první projevy.“

Kdy začínají první příznaky?

„U mého nejstaršího syna začaly po pátém roce jeho života. Měl ošklivé tiky v obličeji, ale především už od malička byl velmi hyperaktivní – já jsem na něj byla pyšná, jak je šikovný, byl velmi úzkostný – nezvládl školku, byla mu sepsána diagnóza separační úzkost.“

Jak jste začali řešit tyto příznaky?

„Začali jsme běhat po doktorech – dětský lékař, neurolog, psycholog, ORL, oční, sono močového měchýře (nutkání na močení při cestách a před usnutím). Dostávala jsem dobře míněné rady, jak má být doma klid a pohoda, že to přejde. Doma byl ale o dva roky stejně živý bratr a zanedlouho byl na cestě třetí syn. Žádná diagnóza.“

Jak se začali projevovat ostatní synové?

„Ve stejném věku začal tikat i prostřední syn, to už jsme měli doma miminko a já se obviňovala, co dělám špatně, že mí kluci, tak krásní, jinak zdraví a opravdu neskutečně pohybově šikovní, mají takové problémy.“

Jaké metody vyšetření jste zkoušela a kde?

„Zkoušela jsem kromě klasické medicíny i alternativní metody. Nejbližší určení problému byla Dr. Rusnáková, která léčí čínskou medicínou. Od ní jsem se dozvěděla, že klukům „lítá“ dopamin. Nešlo s tím však nic dělat. Po letech, když jsem dostala diagnózu, mi její slova vytanula.“

Co jste dělala dál, radil vám i někdo s příbuzných?

„Postupně jsem rezignovala, nevěřila jsem, že se už něco změní. Neudivilo mě, že po pátém roce života začal „tikovat“ i nejmladší syn. Již předtím měl všechny projevy, co bratři – velmi pohybově nadaný, ale neklidný, poruchy spánku, separační úzkost, tu jsme nazývaly další mamincina prdelka. Rady příbuzných, že si děti na sebe moc fixují, že je rozmazluji apod., mě vůbec nepomáhaly.“

Kdy nastal první zlom?

„Zlom v mém rezignujícím postoji nastal po páté třídě mého prostředního syna Šimona. Prázdniny jsme zahájili pobytem prima party lidí plné dětských kamarádů u třeboňského rybníku. Šimon přinesl krásné vysvědčení, užíval si s kamarády vody, rybaření, zábavy. Žádný důvod ke stresu, nervování se. Při zpáteční cestě jsem si všimla, že vzadu v autě pláče. Na otázku proč, jsem dostala otázku: „Proč jsem se tak narodil?“ Šimon měl rozkousané tváře do živého masa. Strašně to bolelo, ale nutkání na kousání bylo silnější než bolest. Tehdy jsem si řekla, že už nevěřím na všechny rady o klidu apod. a začala jsem cíleně hledat odborníka na tiky.“

Koho jste našla a jaký pocit byl pro vás zjištěním skutečné diagnózy?

„Po tři čtvrtě roku hledání a čekání jsem se dopracovala do ordinace Dr. Růžičky na neurologické klinice v Kateřinské. Zde jsem z mého pohledu dostala osvobozující rozsudek – Touretteův syndrom. Rozsudek pro mě. Devět let jsem se obviňovala, co vše dělám špatně. Ať jsem se snažila sebevíc dodržovat rady odborníků, kluci tikali, škubali sebou, poškozovali se, měli poruchy chování, problémy ve škole s učením, s pozorností, prostřední i projevy echolálie a koprolálie, separační úzkosti se dva z nich zbavili až na konci puberty. Zbavila jsem se svého syndromu – syndromu špatné mámy.“

Vidím, že to pro vás bylo opravdu osvobozující. Zlepšil se potom chlapcům stav?

„Jeich zdravotní stav se sice nezlepšil, ale oni už věděli, proč se jim toto vše děje. Konečně jsme mohli rodině i sousedům v okolí vysvětlit ty leckdy nevysvětlitelné projevy chování – výbuchy zlosti, agresivitu, křiky.“

Jaké byly ohlasy ve škole?

„Ve škole jsme mohli informovat nejen pedagogy ale i spolužáky. Posměchu, který hraničil u prostředního syna až se šikanou, si kluci užili taky dost. Mladší dva bratři se kvůli tomu často prali. Časem museli ti dva mladší začít brát léky, které potlačují nejvíce obtěžující příznaky jako je sebepoškozování, poruchy spánku, nutkavé chování, silné tiky.“

Nyní se vás zeptám, existuje skutečný lék na Touretteův syndrom?

„Lék na TS neexistuje, ale zázrakem v tomto případě je včasná znalost diagnózy. Ta Vám dává možnost dítěti pomáhat zvládat vše, co tento syndrom během života způsobuje. Neznalost diagnózy neznamená zanedbání správné léčby, ale znamená zanedbání správného postoje a přístupu k nemocnému dítěti a ten čas už nikdy nevrátíte.“

Myslíte si, že jste udělala pro kluky vše, co jste mohla?

„Já sama jsem napáchala spoustu chyb ve výchově právě díky dobře míněným radám odborníků. Přála bych si kouzelný proutek, kterým bych ty roky bez správné diagnózy mohla vrátit. Věřím, že i s touto náročnou diagnózou by byl můj i jejich život o něco snazší.“

Děkuji mnohokrát za tento rozhovor

Příloha č. 8: Souhlas se zveřejněním osobních údajů – Mgr. Pavlína Radová

Souhlasím se zveřejněním mých osobních údajů a soukromých informací, které jsou použity v závěrečné maturitní práci studentky Olgy Kyněrové.

V Kyjově dne 7. 3. 2013

Handwritten signature of Mgr. Pavlína Radová in blue ink.

Příloha č. 9: Souhlas se zveřejněním osobních údajů – František K.

Souhlasím se zveřejněním mých osobních údajů a soukromých informací, které jsou použity v závěrečné maturitní práci studentky Olgy Kyněrové.

V Kyjově dne 7. 3. 2013