

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Filozofická fakulta

Katedra psychologie

**Kvalita života lidí s Touretteovým syndromem**  
**Quality of life of people with Tourette syndrome**



**Bakalářská diplomová práce**

Autor: Klára Musilová

Vedoucí: PhDr. Radko Obereignerů, Ph.D.

**Olomouc**

**2013/2014**

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem bakalářskou/ diplomovou práci na téma: „Kvalita života lidí s Touretteovým syndromem“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V .....dne .....

Podpis .....

## Poděkování:

Děkuji vedoucímu své bakalářské práce PhDr. Radkovi Obereignerů,Ph.D. za odborný dohled, ochotu a vedení k samostatnosti. Dále bych chtěla poděkovat panu MuDr. Ondřeji Fialovi za vřelé přijetí a možnost účasti na pravidelném setkání občanského sdružení ATOS. Velké poděkování patří především participantům, kteří byli ochotni se účastnit toto výzkumu, bez nich by bylo obtížné tuto práci realizovat. Poděkování patří také rodině, která při mně při psaní bakalářské práce stála.

## Obsah:

Úvod .....	6
1	Mimovolní abnormální pohyby a tiky..... 7
1.1	Charakteristika tikových poruch dle MKN-10 ..... 7
1.2	Dělení tiků ..... 8
1.2.1	Prosté motorické tiky ..... 8
1.2.2	Prosté tiky fonační ..... 8
1.2.3	Komplexní motorické tiky..... 9
1.2.4	Komplexní hlasové tiky..... 9
1.3	Základní dělení tikových poruch dle MKN-10..... 10
1.3.1	Přechodná tiková porucha (F95.0)..... 10
1.3.2	Chronická motorická nebo vokální tiková porucha (F95.1)..... 10
1.3.3	Kombinovaná vokální mnohočetná a motorická tiková porucha (F95.2)..... 10
2	Touretteův syndrom ..... 11
2.1	Klinický obraz Touretteova syndromu..... 11
2.2	Epidemiologie ..... 12
2.3	Genetika..... 13
2.4	Mýty panující kolem TS..... 13
2.5	Zvládání TS ..... 14
2.5.1	Zvládání dítěte s TS ..... 15
2.6	Kreativita a TS ..... 15
2.7	Volnočasové aktivity lidí s TS..... 16
2.8	Škola a TS..... 16
2.8.1	Rady učitelům ..... 17
2.9	Dospělí a TS ..... 18
2.10	Řízení automobilu ..... 18
2.11	Zaměstnavatelé a postoj k TS ..... 19
3	Komorbidní poruchy ..... 20
3.1	Obsedantně-kompulzivní porucha – OCD ..... 20
3.2	Hyperkinetická porucha – ADHD ..... 21
3.3	Deprese..... 21
3.4	Neobscénní komplexní sociálně nevhodné chování ..... 21
4	Léčba ..... 23

4.1	Nefarmakologické terapie .....	23
4.1.1	Léčba konopím .....	24
4.1.2	Hluboká mozková stimulace – DBS .....	24
4.2	Farmakoterapie .....	25
4.2.1	Neuroleptika .....	25
4.2.2	Antihypetenziva .....	26
4.2.3	Myoralaxancia a anxiolitika .....	27
5	Kvalita života a zdraví.....	28
5.1	Kvalita života.....	28
5.1.1	Psychologie pojetí kvality života.....	29
5.1.2	Metody měření kvality života.....	30
5.1.3	Výzkumy kvality života a Touretteova syndromu.....	30
6	Výzkumná část.....	32
7	Cíle práce a výzkumné otázky .....	33
8	Zkoumaný vzorek .....	35
8.1	Kontakt s osobami.....	35
8.2	Popis zkoumaného vzorku.....	36
9.1.1	Rozhovor .....	38
9.1.2	Jednopřípadová studie .....	39
9.1.3	Vizuální analogová stupnice.....	40
9.1.4	WHOQOL-BREF a SCL-90.....	40
9.2	Metody získávání dat .....	41
10	Etika výzkumu .....	42
11	Interpretace dat a výsledky .....	43
11.1.1	Interpretace rozhovorů .....	44
11.1.2	Výsledky vizuální analogové stupnice.....	50
11.1.3	Interpretace SCL-90 a WHOQL-BREFF .....	51
12	Diskuze.....	53
13	Závěr .....	57
	Souhrn.....	59
	Použitá literatura .....	61
	Přílohy bakalářské práce.....	67

## Úvod

„Naučit se žít s TS jako se schopností/výhodou, nežli s nemocí/postižením, je cesta k lepšímu životu.“ Ladislav Vydra (administrátor občanského sdružení ATOS a člověk s Touretteovým syndromem)

Touretteův syndrom je chronické onemocnění projevující se v dětství. U některých osob nemoc odezní do dospělosti, pro většinu lidí ale TS představuje celoživotní onemocnění. Touretteův syndrom činí největší problémy v sociálních vztazích osob. V dětství nastávají obtíže ze začlenění mezi ostatní spolužáky ve škole. Jedinci bývají středem posměchu a šikany, dříve docházelo i ke špatné interpretaci projevů jedinců a ze základní školy mohli být doporučeni na zvláštní školu. V dospělosti trápí osoby především společenské akce a hledání práce. Pokud se jedinec nachází v neznámém prostředí a mezi velkým počtem lidí, snaží se omezovat své tikové projevy, i přesto se to ne vždy může dařit. Osoba tedy upoutává pozornost a v druhých vyvolává údiv, obavy a negativní emoce.

Touretteův syndrom v ČR není ještě tolik znám, především v laické veřejnosti, což způsobuje častou mylnou interpretaci nevhodného chování, špatných zlovyků aj. Každý den osoby bojují a zároveň jsou vyzývány čelit této sociální nevoli. Onemocnění pro ně v některých případech znamená izolaci a uzavření, ale také výzvu. Hlavní oporou se jim v těžkých chvílích stávají blízcí přátelé a rodina, která jim dodává naději a chuť do života. Vyrovnávání se s touto nemocí člověku dodává na toleranci, pochopení a smysluplnosti.

Osobě s TS napomáhá ve zvládnutí nemoci pozitivní nadhled a informovanost okolí. Prostřednictvím informovaného okolí se předchází mnohým potížím. Povolání, ve kterém se vyskytují lidé s TS, tvoří nepřeberné množství od malířů, hudebníků, doktorů, podnikatelů až po učitele. Záleží na samotném jedinci, čeho chce dosáhnout a kam budou jeho kroky směřovat.

Cílem této bakalářské diplomové práce je prozkoumat a následně popsat kvalitu života u lidí s Touretteovým syndromem. Dále zachytit stěžejní kategorie tvořící obtíže v životě jedince, spojené s tímto onemocněním. Práce zároveň nabízí širší pohled na problematiku Touretteova syndromu. Teoretická část práce je koncipovaná do pěti kapitol. První kapitola popisuje mimovolní abnormální pohyby zaměřené na tikové poruchy. Druhá kapitola poskytuje informace o Touretteově syndromu včetně zvládacích strategií, školních a pracovních obtížích. Komorbidní poruchy OCD, ADHD, NOSI a deprese provázející nemoc jsou

součástí třetí kapitoly. Čtvrtá kapitola se zabývá možnou léčbou Touretteova syndromu a poslední kapitola pojednává o kvalitě života a zdraví.

## **1 Mimovolní abnormální pohyby a tiky**

Dyskinetickými projevy jsou označovány mimovolní abnormální pohyby, vznikající postižením extrapyramidového systému mozku s jeho bazálními ganglii a jejich spoji.

Rozdělení mimovolních pohybů dle původu je následovné:

- dyskinetické projevy vzniklé vývojově,
- dyskinetické projevy vzniklé získanými strukturálními změnami u jedince,
- dyskinetické projevy vzniklé chemickým působením.

U jedince se tedy objevují mimovolní pohyby primární či sekundární. Základní dyskinetické symptomy jsou tremor, dystonie, chorea, balismus, myoklonus a tiky (Růžička, Fiala, 2006).

Tiky vystihuje charakteristika náhlých, stereotypních, nepravidelně se opakujících pohybů či zvuků, kterým přechází pocit nutkavého tlaku k provedení úkonu střídán uvolněním napětí, které jedinec pocíťoval. Existuje značná variabilita formy a frekvence tikových projevů (Růžička, Fiala, 2006).

Tiky jsou nejčastější symptomy mimovolních pohybů v dětském věku. Osoby, u kterých se vyskytují tiky v souvislosti s Touretteovým syndromem dále již TS, se snaží o regulaci, případně potlačení těchto projevů. Odložení tikových projevů prostřednictvím vůle na přechodnou dobu umožňuje jedinci projevy TS na krátký čas potlačit. Přitom v jeho těle dochází k nahromadění vnitřní tenze. Napětí ustoupí až po provedení tiky. Při dlouhodobém hromadění tiků po určitý časový úsek, např. školní hodina, určitý čas v práci aj., se kumuluje napětí v těle jedince, po uvolnění v klidném prostředí, např. v domácnosti, na toaletách v práci, dojde k tzv. „vytikání“ a symptomy TS se znovu objeví s velkou intenzitou. Nastává tedy tzv. rebound fenomén (Růžička, Jankovic, 2002).

### **1.1 Charakteristika tikových poruch dle MKN-10**

Tik je charakteristický svou náhlostí, mimovolností, nerytmicitou a rychlostí, se kterou se pohyb či zvukový projev opakuje, a to bez zřejmého smyslu. Tiky jsou zde rozděleny na základě úrovně jejich projevů na jednoduché tiky, taktéž nazývané primární, a tiky komplexní. Do kategorie jednoduchých tiků řadíme jednoduché tiky motorické a jednoduché tiky fonační. Komplexní tiky rozděluje MKN-10 do dvou kategorií, a to na komplexní

motorické tiky a komplexní vokální (*Mezinárodní klasifikace nemocí: 10. revize: Duševní poruchy a poruchy chování, diagnostická kritéria pro výzkum*, 1996).

Přidruženost tiků s emočními poruchami typu obsedantně-kompluzivního chování nebo hypochondrických projevů není vzácností. Často se tiky projevují i izolovaně. Tikové poruchy se vyskytují více u chlapců než u dívek a mohou působit na přechodnou dobu nebo, jak je tomu u Touretteova syndromu, chronicky. Po přečtení anamnézy rodinných příslušníků lze dojít ke stejným projevům např. v dětství (Sartorius, Pavlovský, 1992).

## **1.2 Dělení tiků**

Možné rozdělení základních tiků vychází z jejich modalit a komplexnosti projevů. Intenzita tikových projevů bývá kolísavá. Ve stresových situacích roste a naopak při zaměření pozornosti na činnost či věc tiků ubývá. V čase dochází ke změně modalit tiků, jejich variabilitě prolínáním jednoduchých i komplexních tiků, případně k remisi. Prosté tiky trvají krátkodobě a zaměřují se na jednu svalovou skupinu. Složitější tiky zapojují do mimovolních pohybů, někdy koordinovaných jindy bezúčelných, více svalových skupin (Růžička, Jankovic, 2002).

### **1.2.1 Prosté motorické tiky**

Prosté motorické tiky jsou tiky jedné modalit zasahující nejčastěji obličejové (mimické) svalstvo a svaly na horních a dolních končetinách. Projevy motorických tiků upoutávají pozornost. Lidé si všimnou u osob s motorickými tiky častého trhání hlavou, intenzivního mrkání i obličejových grimas. Prosté pohybové tiky odlišné od běžných pohybových aktivit, charakteristické svými záškuby, se nazývají klonické anebo dystonické tiky. Časté mrkání očí, vyplazování jazyku, záškuby hlavy, horních i dolních končetin spadají do kategorie klonických tiků. Dystonické tiky stácejí či stahují stereotypně svalstvo očí, hýždí, krku a víček (Růžička, Jankovic, 2002).

### **1.2.2 Prosté tiky fonační**

Touretteův syndrom svým nositelům připisuje i vokální komplexní tiky. Zvukové projevy tvoří podstatný znak Touretteova syndromu. Nejprve se člověk s Touretteovým syndromem potýká s motorickými tiky. Vokální tiky přichází obvykle až několik let po začátku motorových tiků. Zvuk, který osoby vydávají, zapřičiňuje vzduch vyskytující se v nosu, hrtanu a ústech Vokální tiky jsou charakteristické svojí neodvratitelností, opakovaností



a stereotypií. Zpočátku se tikové projevy jeví jako nesrozumitelné zvuky, čichání, zvuky vyvozované z krku. Avšak jejich hlasitost může vzrůstat a znepokojovat. Z výraznějších tiků lze zmínit chrochtání, frkání, vytí či štěkání (Kaufman, 2007).

### **1.2.3 Komplexní motorické tiky**

Nekoordinované pohyby několika svalových skupin s neadekvátní intenzitou a časováním, znatelně bezúčelné, někdy připodobňující se účelným pohybům – takto vypadají komplexní motorické tiky. Jedinec tluče hlavou o zeď, otáčí se dokola, poskakuje, ohmatává věci bez zřetelného důvodu. Dále se vyskytují tiky podobné běžným činnostem jako odhazování vlasů z obličeje, posouvání brýlí, úprava vlasů (Růžička, Jankovic, 2002).

U komplexních motorických tiků se projevují opakované vzorce pohybů, které bývají zpravidla složitější než jednoduché tiky. Mezi typické projevy komplexních motorických tiků patří nutkavá potřeba poplácávání, dotýkání se a také výrazné obscénní pohyby nazývané kopropraxie (Orel et al., 2012).

### **1.2.4 Komplexní hlasové tiky**

Vydávání slov či fragmentů slov s významem tvoří náplň komplexních hlasových tiků u jedinců s TS. Do této kategorie tiků se řadí koprolalie, palilalie a echolalie (Orel et al., 2012).

Osoba vydává více stejnorodých zvuků a slov, v extrémních případech jde o koprolalii, tedy vydávání nevhodných až vulgárních slov (Kaufman, 2007).

Osoba intenzivně vykřikuje nebo naopak klidně vyslovuje slova se světskou tematikou, například „Ó můj bože“. Koprolalie bývá útočná, ne vždy vulgární. Tento výrazný tik nutí osoby k vyluzování slov s různorodou tematikou od neutrálních témat přes světská, sexuální až po vulgární témata. Koprolalie se stává svojí výrazností a impulzivností nejobtížnější sociální výzvou pro jedince s TS. Díky svému pobuřujícímu významu a výraznosti se koprolalie, jeden ze vzácnějších projevů TS, proslavil mezi veřejností i médií (Fowler, 1996).

Při opakovaném vyvozování stejných, vlastních slov či zvuků jedince se hovoří o palilalii. Po dokončení věty, která byla vyslovena, jedinec samovolně několikrát tuto větu zopakuje, dokud neproběhne tik (Fowler, 1996).

Velmi podobně se jeví i další z příznaků, tj. echolalie. Echolalie znamená opakování zvuků, frází a slov druhých lidí. Lidé s echolalií si při komunikaci s jinými lidmi vybírají

určitá slova či fráze a zvuky z rozhovoru. Pohrávají si s nimi, takže to nakonec vypadá, jakoby napodobovali člověka, který tuto frázi či slovo použil (Fowler, 1996).

### **1.3 Základní dělení tikových poruch dle MKN-10**

MKN-10 dělí tikové poruchy na přechodnou tikovou poruchu (F95.0), chronickou motorickou nebo vokální tikovou poruchu (F95.1) a chronická mohutnou motorickou a vokální tikovou poruchu – Touretteův syndrom (F95.2) (*Mezinárodní klasifikace nemocí: 10. revize: Duševní poruchy a poruchy chování, diagnostická kritéria pro výzkum*, 1996).

#### **1.3.1 Přechodná tiková porucha (F95.0)**

MKN-10 považuje za nejčastější formu tikových poruch právě přechodnou tikovou poruchu, která se vyskytuje u dětí ve věku 4 až 6 let. Grimasování, mrkání a trhání hlavou patří k nejčastějším projevům přechodné tikové poruchy. Přechodná tiková porucha trvá méně než 12 měsíců, vyznačuje se svojí kolísavostí projevů. Nemoc na čas ustoupí a následně se znovu objeví. Střídají se zde období remisí a relapsů (Sartorius, Pavlovský, 1992).

#### **1.3.2 Chronická motorická nebo vokální tiková porucha (F95.1)**

Jde o formu tikové poruchy, u které se vyskytují buď chronické motorické tiky, nebo vokální tikové projevy, a to ve formě mnohočetné nebo jednotlivě. Trvání chronické motorické či vokální tikové poruchy trvá po dobu alespoň 12 měsíců (Sartorius, Pavlovský, 1992).

#### **1.3.3 Kombinovaná vokální mnohočetná a motorická tiková porucha (F95.2)**

Začátek této formy tikové poruchy se projevuje v dětství, nejpozději v adolescenci, kdy jedince zatěžuje jeden nebo více vokálních tiků a také motorické tiky, nutností není projevení obou zmiňovaných příznaků současně. V adolescenci projevy této formy tikové poruchy vrcholí a zintenzivňují se. Není výjimkou, že kombinovaná vokální a motorická tiková porucha přetrvává do dospělosti (Sartorius, Pavlovský, 1992).

## 2 Touretteův syndrom

První zmínka o Touretteově syndromu pochází z roku 1825, kdy Jean Mac Gepard Itard zveřejnil příběh markýzy Dampierre. Markýza během rozhovoru a běžné komunikace vykřikovala bez zábrán obscénní výrazy. O šedesát let později na tento příběh navázal neurolog Gilles de la Tourette, který ho popsal a zařadil ke svým devíti případům nemocných. Případ klasifikoval jako Malaze des tics. Následně francouzský neurolog Charcot tuto nemoc pojmenoval po neurologovi Gillese de la Tourette syndrom. V příběhu vystávají mnohé odchylky a nejasnosti, i přesto se případ markýzy Dampierre stal vzorem a metaforou pro další lékaře (Kushner, 2011).

Touretteův syndrom je vrozené neurologicko-psychiatrické onemocnění začínající v dětském či adolescentním věku, které může přetrvat do dospělosti. Stanovení správné diagnózy lékařem je podmínkou k vhodně zvolené léčbě. Příznaky nemoci mohou být zavádějící, připisovány výchovným problémům a neurotickým poruchám. Organické poškození mozku znesnadňuje život lidem především v sociálním chování. Osoby strádají v sociálních vztazích, kvůli posměchu, nepochopení a odsuzování okolí (Ambler, Bednařík, & Růžička, 2002).

Diagnostický a statistický manuál, dále již DSM, určuje kritéria pro stanovení diagnózy Touretteova syndromu. U osoby s TS se projevují mnohočetné pohybové tiky či jeden nebo více zvukových tiků, vykytují se několikrát za den, nejčastěji v záchvatech. Tiky se objevují po dobu alespoň jednoho roku, přitom nedojde k odeznění tiků na dobu delší 3 měsíců. Nemoc nastupuje před 18. rokem života. Tyto příznaky nesouvisí s působením léků či chemických látek, ale zároveň způsobují značné omezení v sociální a pracovní oblasti (APA, 2000).

Základními vlastnostmi tiků u Touretteova syndromu vidí autoři v nutkavosti, neodolatelnému rázu a větší intenzitě oproti běžným lidským pohybům i v hlasitost řeči (slov). Změny a značné výkyvy v tikových projevech vedou k proměnlivému zlepšování a zhoršení projevů v některých případech i k částečné remisi. Projevy se zhoršují např. ve stresových situacích (Ambler et al.,2002).

### 2.1 Klinický obraz Touretteova syndromu

Prosté motorické tiky, jako je mrkání očí nebo záškuby hlavou, začínají již mezi 6. a 8. rokem dítěte. Progrese tiků u TS nastává v 10 letech dítěte a do 12 let se projeví 95 % pří-

padů TS. Mezní hranice rozvinutí TS je 18 let, případně 21 let. U osob dochází ke zmírňování a opětovnému objevování příznaků. Především v pubertě narůstá intenzita a výskyt tiků. Mezi nejběžnější tiky patří mimické, hlavové a šíjové tiky u 97 % osob. Tiky horních končetin se u případu TS vyskytují v 75 % a třetími nejčastějšími symptomy TS jsou tiky dolních končetin. Lidé si všimají a propojují TS především s vykřikováním vulgárních slov, tedy koprofalie, ta však v ČR není tak častá jako např. v USA. Na projevech TS má značný podíl i kulturní kontext. Projevy TS se u jedince během života mění. Některé tiky se objevují v určitých obdobích, některé dřívější přetrvávají, jiné vymizí a vznikají nové. Do dospělosti mohou tiky vymizet anebo se projevují v mírnější podobě než v dětství (Fiala, Malá, & Růžička, 2003).

Růžička rozděluje TS do tří kategorií dle rysů TS. Čistý TS popisuje jako motorické jednoduché zvukové tiky. Druhou podskupinu nazývá rozvinutý TS charakteristický koprofalii, palilalii, echolalii, kopropraxií a echopraxií. Třetí formou TS je TS plus. TS plus zahrnuje i přidružené poruchy ADHD, OCD, poruchy chování a sebepoškozování (Ambler et al., 2002).

## **2.2 Epidemiologie**

V České republice postihuje TS jednoho člověka z 1000, a to muže s 3krát až 4krát větší pravděpodobností než ženy. Prevalence TS v dětství směřuje k 1 % populace. Odhaduje se, že osob s tímto onemocněním by mohlo žít v české populaci až 100 000. Lze jen těžko přesně říci, kolik těchto osob žije na území ČR, protože onemocnění se rozvíjí v průměru kolem 7. roku dítěte a nemusí do dospělosti přetrvávat. Některé osoby s TS si své tiky neuvědomují, nehledají tak pomoc u odborníka nebo nevědí, o co přesně se jedná. Ve srovnání s německými studii TS postihuje 35 – 72 osob na 10 000 německých obyvatel a v Americe žije 50 jedinců s TS na 100 000 obyvatel (Ambler et al., 2002).

V roce 1992 vznikla mezinárodní databáze TS, do které koordinátor Rogers Freemann zařadil 3500 pacientů z 22 různých států. Součástí tohoto projektu je od roku 2001 i ČR. Sběr dat poslouží pro dalším výzkumným účelům. Od května 2001 do konce dubna 2002 přibýlo do databáze 50 pacientů splňujících diagnostická kritéria pro TS. Soubor tvořilo 36 mužů a 14 žen. Získané údaje se mírně lišily od udávaných Schapinových. Průměrný věk výskytu prvních projevů TS vyplývajících z tohoto sběru dat se pohyboval ve věkové hranici 7,6 let. Průměrný věk, kdy lékaři diagnostikují u osob TS, odpovídá v České Republice 16,2 let, což se liší od MDTS o 3 roky. Částečné vysvětlení nalézají odborníci

v nedostatečné znalosti TS mezi laiky i odborníky v naší zemi. Z výsledků vyplývají i genetické predispozice ke vzniku TS na základě pozitivní rodinné anamnézy, a to ve 42 % v ČR. Další vliv vedoucí k prudkému zhoršení TS spatřují lékaři i v infekčních chorobách. Přitom medikaci užívalo 82 % z 50 osob (Fiala, Růžička, 2003).

### **2.3 Genetika**

Příčiny vzniku TS jsou opředeny nejasnostmi dodnes. Předpokládá se, že pro vznik nemoci musí být poškozena funkce bazálních ganglií, zapříčiněna hypersenzitivita dopaminových receptorů D2 nebo vývojová aberantní hyperinervace striga (Fiala, 2006).

Existuje domněnka, že Touretteův syndrom je dědičné onemocnění. Genetika hraje v TS roli, ovšem nejedná se o jednoduchý model dědičnosti. Na vzniku TS se podílí několik genů, proto je TS polygenně dědičné onemocnění (Fiala, 2006).

S největší pravděpodobností se na vzniku specifického fenotypu pro TS podílejí tři faktory. Epigenetické faktory působící na dítě přispívají k rozvoji TS. Drogy, stres v době těhotenství matky, traumata, toxiny a infekce či případné komplikace v prenatální době spadají do epigenetických faktorů. V kombinaci s neurobiologickým substrátem, postihujícím mozkové okruhy, a genovými faktory utváří individuální klinický obraz jedince. Formování zdravých či patologických klinických projevů tedy probíhá prostřednictvím exprese genetických, zevních epigenetických faktorů a neurobiologického substrátu. Přenos Touretteova syndromu z rodičů na budoucí děti je autozomálně dominantní, což znamená, že riziko přenosu na děvče či chlapce je stejné. V praxi nemoc postihuje více chlapce, zřejmě kvůli androgenním steroidům, které během prenatálního období působí formativně na vývoj mozku (Malá, 2000).

### **2.4 Mýty panující kolem TS**

Kolem TS panuje řada mýtů, v této kapitole jsou popsány nejčastější z nich. Většina lidí si představí Touretteův syndrom pouze ve spojitosti s jeho vokálním projevem. Obscénní výrazy považují lidé za komplexní znak. V praxi těmito příznaky trpí 10 % lidí s Tourettovým syndromem (Munson, 2005).

Druhý mýtus předkládá spojení nevhodných rodičů, konkrétně jejich geny způsobující tiky. Z výzkumů vyplývá podezření na určité geny, které se zřejmě podílí na TS. Není však jisté, zda tyto geny způsobují TS nebo jestli Touretteův syndrom zapříčiňuje vzájemné působení více genů. Zjistilo se, že se jedná o dysfunkci bazálních ganglií v mozku jedince s TS, která zapříčiňuje mimovolní nekoordinované tiky. Významnou roli v TS hraje i pro-

středí, které tiky zhoršuje, naopak při koncentraci osob s TS tiky mohou na čas vymizet. Lidé mnohdy vidí jediné řešení v léčbě TS pomocí medikace. S velmi pozitivní odezvou na TS přichází kognitivně behaviorální intervence pro tiky. Pozitivní reakce na tuto terapeutickou léčbu jsou patrné jak u dětí, tak u dospělých. Čtvrtým mýtem spojeným se školou je potlačení jednoho tiky, který vyvolává tiky jiné. Studie ukázaly, že tomu tak úplně není, tiky se objevují v určité frekvenci a v závislosti na situacích. Pokud lékař léčí určitý typ tiků např. vokální, negativně to neovlivní intenzitu motorických tiků (Tartakovsky, 2013).

Lidé si často chybně vysvětlují Touretteův syndrom jako mentální retardaci člověka. Onemocnění nepoškozuje intelekt osoby, lidé s touto nemocí mají normální IQ, avšak projevují se nápadností v pohybech od motorických po vokální tiky, což způsobuje, že se lidé často mýlí. Někteří lidé, kteří nejsou dostatečně vzdělaní v oblasti tohoto onemocnění, zastávají názor, že toto onemocnění vzniká ve středním věku a zhoršuje se stářím. Pravda to však není. Onemocnění se rozvíjí již v dětském věku. Laická veřejnost se domnívá, že diagnostiku Touretteova syndromu stanoví odborník pouze z výsledků zobrazovacích metod EEG a MRI. V praxi zobrazovací metody napomáhají k diagnostice nemoci, ale hlavním ukazatelem nemoci je pozorování lékařem a výsledky měření zvladatelnosti tiků (Munson, 2005).

## **2.5 Zvládání TS**

Ke zvládání zátěžové situace, zde myšleno TS, dochází po zaujmutí určité strategie. Jedinec se vyrovnává se situací na vědomé rovině, ale i nevědomě. K tomu, aby člověk situaci zvládl, potřebuje zhodnotit vlastní možnosti a schopnosti. Osoba si zvolí cíl, kam svůj život dále směřovat, čeho může dosáhnout a co již v stávající situaci nelze změnit (Vágnerová, 2008).

Jak zvládnout zátěžovou situaci? Jedna možnost se naskýtá v řešení problému. Člověk hledá pomoc, snaží se o samostatnost při řešení situace, případně přijímá sociální oporu. Volba odlišné strategie než předchozí zmíněné udržuje člověka ve smíření se situací bez toho, aby hledal řešení. (Vágnerová, 2008).

Boj dospělého s nemocí začíná již v dětství a vyvíjí se během života. Pacient si hledá vlastní cesty, strategie, postupy k zvládání nemoci. Možnou cestou v boji s nemocí se jeví vlastní aktivní přístup jedince. Osoba si vytvoří vlastní aktivní strategie, které ho motivují do života. Druhou variantou zvládání nemoci je pasivní přístup jedince, a to využívání únikových strategií. Osoba dělá, že neslyší a nevidí svoji nemoc. Obě z těchto strategií mají

svá pro a proti, jejich extrémní podoby nepřidávají na kvalitě v boji s nemocí (Křivohlavý, 2002).

Přikládání významu situačním faktorům, znamená pro některé jedince mnoho ve vyrovnávání se s nemocí. Lidé se zájmem, zaujatostí ke svojí práci, cílevědomostí a nasazením něčeho dosáhnout bývají méně citliví k příznakům své nemoci než ti, které nenaplnuje jejich práce a život. Lze tedy říci, že kognitivní faktory, tj. myšlenky, názory, postoje a přesvědčení, zaujímají významnou roli ve vnímání příznaků u nemocného člověka (Křivohlavý, 2002).

### **2.5.1 Zvládání dítěte s TS**

Rodiče dětí s nemocí mají různorodý emocionální doprovod po vyřčení diagnózy u jejich dítěte. Obviňují se za své předchozí jednání, kterým dítě umravňovali. Vyčítají si, že se dopouštěli mylné interpretace projevů dítěte, které považovali za špatné chování a neposlušnost. Nenávidí ostatní rodiče, které mají zdravé děti a v daném okamžiku se nekonfrontují s problémy dítěte s TS. Po sdělení diagnózy rodiče postupují v první řadě ke vzdělávání sebe samotných a hledání veškerých informací o tomto onemocnění. Děsí je strach z dalšího dítěte s TS (Moe, 2000).

Ve studii Dooleyho, Brna a Gordona, kteří se dotazovali 66 rodin na to, jak vnímají symptomy TS u svých dětí, vyšlo najevo, že rodiče netížily v takové míře tikové projevy u jejich dětí, zato je více znepokojovala častá ztráta pozornosti a epizody vzteku, se kterými si neuměli poradit. V reálném životě jim tedy vadily přidružené poruchy chování, proto by se mělo pracovat i s těmito poruchami (Brna, Dooley & Gordo, 1999).

Jakmile dítě dosáhne určitého věku pro pochopení fungování lidského těla, nastává správný čas sdělit mu, co se s ním děje. Dítě si přečte knihy pro něj určené, ve kterých se dozví o tomto onemocnění nebo se zeptá lékaře. Informace o zdravotním stavu vedou k lepšímu pochopení svého chování a k menší frustraci nad neovladatelností tiků (Foster, 2010).

## **2.6 Kreativita a TS**

Souvislost mezi Touretteovým syndromem a kreativitou je složitější. Záleží na formách TS. Touretteův syndrom se může projevovat ve dvou extrémech – buď velmi stereotypně, nebo naopak až fantasmagoricky. Stereotypní forma TS s jednoduchými motorickými tiky krátkými explozemi vokálních projevů, neurotickým ulpíváním a opakováním slov za sebou přináší spíše úzkost a pocit bezvýznamnosti. Naopak druhý případ, inovátorská forma,

též elaborativní či fantasmagorická TS s komplexními tikovými projevy, se značně liší od stereotypní formy. U osob s elaborativní formou TS jsou nápadné prvky dramatizace, hravosti, drzosti, živé představivosti a paměti. Jedinci překvapují svojí bezprostředností, neočekávanými asociacemi, někdy až drzostí v jednání (Sacks, 1992).

TS je spojován s dosud neúplně vysvětlenými věcmi, a to jsou v tomto případě nadprůměrné intelektové schopnosti či určitá míra osobitných tvůrčích vloh, u některých případech nemocných. Jedinci převyšují své vrstevníky svojí výbornou pamětí, značnou kreativitou a hravostí. Ve své tvorbě nejsou omezováni sebekritikou, společenskými úmluvami, popustí uzdu své fantazii a díky své bezprostřednosti a impulzivité se stávají až drzými ve svém vystupování a kreativitě (Růžička et al., 2003).

Oliver Sacks předkládá několik případů spojitosti TS a kreativity u svých pacientů. Muž s velmi intenzivními tiky měl velký smysl pro humor a vtípkování v analogii ke svému TS. V dalším příkladě poukazuje na hru ping pongu u tohoto muže. Při hraní ping pongu docházelo u pacienta k přesvědčivým, velmi rychlým, frivolním a nepředvídatelným výstřelům (Sacks, 1992).

## **2.7 Volnočasové aktivity lidí s TS**

Lidem s tímto syndromem se doporučuje navštěvovat výtvarné, hudební či dramatické kroužky, a to z důvodu zaměřenosti na činnost a vybití případné energie (ATOS, 2011).

Hudbu a Touretteův syndrom lze vhodně skloubit. Existují případy, kdy jedinci pohlce ní hudbou a prožitkem z ní přestali vnímat tiky a záškuby. Oprostili se, uvolnili napětí a plně se ponořili do vnímání hudby. Příznaky Touretteova syndromu se v těchto okamžicích neobjevovaly. U jiných osob s TS dochází při hře na hudební nástroj k zamaskování projevů Touretteova syndromu, tj. trhavých pohybů horních a dolních končetin a k vybití tikových projevů. Příznaky nevymizí, jen jsou efektivně využity (Sacks, 2009).

## **2.8 Škola a TS**

Děti s TS nevydrží klidně sedět na místě, tiky je nutí k pohybu a mimovolní aktivitě. Učitelé, kteří nevědí, že se u dítěte jedná o TS, považují žáka za nadměrně rušivého a zlobivého. Z hlediska prospěchu nejde vždy o premianta. Přestože děti s TS bývají nadané a inteligentní, velkou roli zde hraje prostředí a také přidružené poruchy chování. Pokud se v jeho anamnéze objevuje ADHD a také specifické poruchy učení, udržení pozornosti během vyučovací hodiny činí dítěti problémy. Obtížnosti koncentrace během výuky způsobuje ADHD a také již zmíněné tiky (Fiala, Vrbková, 2009).



Ve škole je po dětech požadován klid, ukázněnost a soustředěnost, ve zmíněných věcech jim ale brání motorické a zvukové projevy, které narušují pozornost a soustředěnost během výuky. V dětském věku poruchy typu dyslexie a dysortografie komorbidní s TS dítěti narušují čitelnost písma a celkově ho zpomalují (Růžička, et al., 2003).

Potíže koncentrovat se na výuku dítě značně stresují a znepokojují. Snaží se ovládat své projevy, ale pokud si toho všimne i okolí, stává se středem posměchu. Nepřizpůsobivé a neakceptované školní prostředí dítě stresuje a traumatizuje. Nejen učitel, ale především spolužáci dítěte s Touretteovým syndromem nevědí, že tohoto človíčka zatěžuje nemoc. V případě, že okolí není dostatečně informováno, čelí dítě s TS každodennímu posměchu a šikaně od vrstevníků (Fiala, Vrbková, 2009).

### **2.8.1 Rady učitelům**

Pedagogové povětšinou neznají Touretteův syndrom, proto dochází k mylným interpretacím, že by dítě mohlo být mentálně retardované a nevychované. Z těchto důvodů se chybně doporučuje přechod ze základní školy na zvláštní školu. V případě, že pedagog má dostatečné povědomí o tomto onemocnění, předchází následným nejasnostem a potížím. Pokud se u učitele vyskytne podezření, že s žákem není něco v pořádku, v první řadě informuje rodiče a doporučí jim konzultaci s odborníkem. Je-li již diagnóza předem známa, rodiče informují školu a především třídního učitele. Učitel po konzultaci s rodiči zjistí, jaké projevy se u dítěte s TS vyskytují. Na doporučení rodičů dítěte informuje spolužáky. Informace o tomto onemocnění předá interaktivní formou prostřednictvím CD a také dítě samotné se může k této nemoci vyjádřit. Pedagog zdůrazní nedobrovolnost výskytů projevů této nemoci. Učitel dítě v žádném případě za tiky netrestá, vychází mu vstříc v možnosti jít do klidné místnosti a zde svoje tiky nechat plně rozvinout. Dále dítěti poskytuje delší časový úsek na zpracování úkolů a snaží se u něj rozvíjet talent pro určitou věc ( Müller-Vahl, Rothenberger, 1997).

Pedagogové by měli poskytnout žákovi s TS maximálně individuální přístup, přizpůsobit výuku jeho možnostem a zabránit nežádoucímu stresujícímu prostředí. Upevňování pravidelných návyků, včetně přesného rozpisu hodin, seznamu úkolů a termínů zkoušení ulehčí fungování ve škole dětem s TS a předejde zbytečnému stresu z neočekávané situace. Učitel se snaží v žákovi vyvolat pocit vzájemné důvěry, a pokud to lze, žákovi umožní volnější režim výuky (Fiala, Vrbková, 2009).

## 2.9 Dospělí a TS

Projevy TS mají tendenci snížit se na konci dospívání o 20 – 30 %, někdy toto onemocnění přechází do úplné remise, proto se o TS v dospělosti nemluví tolik jako v dětství. V dospělém věku dochází k přizpůsobení se realitě, vytvoření vlastního sebehodnocení a využívání vlastních sil k dosažení cílů. Prvním krokem k pozitivnímu sebehodnocení je přijetí TS jako součást své osoby. Člověk, který čelil překážkám v dětství, dostávalo se mu podpory rodiny, si vytvořil s velkou pravděpodobností pozitivní a realistický obraz vlastního self. Lidé s TS informující okolí, známé, pracovníky aj. o své nemoci přijali sebe sama a dokázali se adaptovat realitě (Dion, nedat.)

Dospělé osoby s TS budí na veřejnosti pozornost. Snaha skrýt projevy TS nemusí být vždy úspěšná, naopak jedinec vykonává tiky o to více. Osoby s tímto onemocněním se neseťkávají ve společnosti s dostatečným pochopením. Hlavní sociální obtíže, které osoba řeší, vyplývají ze snahy začlenit se, najít si pracovní místo a přátele. Člověka s TS během života udržuje dodatečný distanc od společenských událostí a aktivit, což může vyústit v sociální fobie, vyloučení ze společnosti až po sebevraždu (ATOS, 2011).

Dospělému jedinci s TS se v dobách základní povinné vojenské služby nedoporučovalo tuto službu absolvovat, protože činila značné nároky na psychiku člověka a osobu značně stresovala. Stresujícím věcem by se měl jedinec s TS vyhýbat a chránit se před nimi. Řízení automobilu osobami s TS není zakázáno, jedinec sám zhodnotí, zda jeho tiky jsou natolik obtěžující a nekontrolovatelné, aby ho omezovaly v řízení automobilu (Fiala, 2008).

## 2.10 Řízení automobilu

Osoba s TS, která trpí jasně viditelnými motorickými a vokálními tiky, při žádosti o řídičský průkaz informuje v první řadě instruktora o svých potížích. Informováním předejde následným obtížím při svém zácviku v automobilu. Instruktoři, stejně jako mnozí lidé, nevědí, o co se jedná. Projevy TS se vyskytují mimovolně a nemají za následek záměrně provokovat a obtěžovat instruktora a také neovlivňují inteligenci jedince, i tento fakt je nutné podotknout. V rámci výuky posuzuje řidič vozidla – osoba s TS, i instruktor schopnost pozorné a bezpeční jízdy (Reiser, 2000).

Tiky dolních končetin mohou způsobit prudké zabrzdění nebo naopak zrychlení v nevhodnou chvíli, rovněž silné tiky horních končetin působí na volant a ovlivní směr jízdy. Jen výjimečně se vyskytují tiky ovlivňující bezpečnou jízdu v silničním provozu, pokud u žadatele projevují, je nutné zvážit medikaci nebo zdrženlivost těchto tiků. Velmi

záleží na samotném vyrovnávání se a potlačování tiků u osoby (Tourette akcion- Factsheet-transport, 2013).

Pro dospívající s TS, hraje významnou roli vlastnictví řidičského průkazu. Ve společnosti zastávají spíše roli outsidera, což jim na sebevědomí nepřidává, proto má pro ně každý úspěch velký význam. Řízení automobilu jim přidává na prestiži, zvyšuje sebevědomí a pocit svobody (Reiser, 2000).

Omezení v řízení automobilu nastává v situaci užívání léků ve spojitosti s TS. Řidič nesmí ovládat motorové vozidlo pod vlivem drog, alkoholu a jiných návykových látek ovlivňujících jeho rozlišovací schopnosti. Některé léky indikované k léčbě TS ovlivňují rozlišovací schopnosti osob. Pokud osoba užívá neuroleptika, SSRI, klonit a další léky způsobující ospalost, nedoporučuje se jí řídit motorové vozidlo (Tourette akcion- Factsheet-transport, 2013).

## **2.11 Zaměstnavatelé a postoj k TS**

Zaměstnavatelům se doporučuje všimnout si vztahu a především slovního vyjadřování mezi jednotlivými zaměstnanci. Lidské chování, kultivovanost projevu, včetně počtu nadávek a forma mluvy odlišuje jedince s TS od ostatních lidí. Nadávky v práci často vznikají z různých příčin, ovšem napětí, nervozita a celkové vzrušivé chování bývá jasně patrným příznakem TS. Zaměstnavateli i zaměstnanci s TS napomáhá přesné definování problému a stanovení jasného plánu, jak v daných situacích reagovat, případně kontrolovat symptomy (Miller, 2009).

Walz vidí první překážku v malém vzdělání zaměstnavatelů a spolupracovníků o nemoci pojmenované Touretteův syndrom. U některých lidí s TS lze pozorovat pozitivní atributy, např. bystrá mysl a smysl pro humor, které napomáhají k lepšímu hledání práce a slouží i jako obranné zbraně proti jejich nemoci. Sympatický, vstřícný zaměstnavatel, práce, která neklade přehnané nároky na člověka s TS a nestresující okolí zajišťuje pracovníkovi s TS pravé místo pro rozvoj jeho pracovních dovedností. Prostřednictvím prvotřídních pracovních dovedností neutralizují zaměstnanci s TS negativní dopad jejich příznaků nebo celkového vnímání diagnózy. Vyrovnávání se s projevy tiků na pracovišti nabízí několik řešení. Například zaměstnavatel umožní pracovníkovi s TS krátké pauzy na vybití tikových projevů. Hlavním řešením je informovanost okolí. Pokud je jedinec ve své práci omezován výraznými tiky, které by mu bránily v pracovním výkonu, doporučuje se konzultace s lékařem a případné zvýšení léků (Tourette Syndrome Association, 2013).

### **3 Komorbidní poruchy**

Touretteův syndrom provází komorbidní poruchy. Mezi komorbidní poruchy u TS patří hyperkinetické poruchy v zastoupení od 30 do 50 % případů, dále specifické poruchy učení, poruchy chování, úzkostné poruchy, depresivní poruchy, bipolární afektivní porucha, neorganické poruchy spánku a parasomnie, patologické hráčství a také posttraumatická stresová porucha. Nejvíce z těchto poruch se přidružuje k obsedantně-kompulzivní poruše a hyperkinetické poruše (Malá, 2000).

#### **3.1 Obsedantně-kompulzivní porucha – OCD**

Jedná se o jednu z nejčastějších poruch přidružených k TS, obsedantně-kompulzivní porucha, dále jen OCD, z anglického Obsessive-Compulsive Disorder. Prevalence OCD v populaci se pohybuje od 2 do 3 %, ve spojitosti s TS jde až o 50 % lidí (Robertson, 2000).

Člověk s touto poruchou je obtěžován vtíravými, opakujícími se nepříjemnými myšlenkami zvanými obsese, které jsou neodbytné a u člověka vyvolávají obavy vedoucí k psychické nepohodě. Osoba má strach, že se stane něco nepříjemného s katastrofickými následky. Spouštěčem obsesí bývá samotná představa, vzpomínka nebo vlastní chování. Tematika, která osoby rozrušuje, a způsobuje jim tenzi, je pestrá od obavy z ušpinění, nemoci, agrese až po myšlenku vlastního pochybení z důvodů nezamčení domova aj. Nutkavost těchto myšlenek způsobuje napětí a úzkost, které člověk zmírňuje kompulzemi. Stereotypní myšlenky či samotné úkony zvané kompulze bere člověk za vlastní, i když jsou způsobovány mimovolně. Kompulze zbavují člověka tenze a úzkosti skrze opakování aktu či rituálů pouze na přechodnou dobu. Za čas se znovu objeví nutkavá myšlenka (Praško, Prašková, 2008).

Malá uvádí, že 60 % dětí s tiky má také určité znaky obsedantně-kompulzivních projevů. Nejprve se rozvinou tikové projevy, až později se může objevit i OCD. Ve 20 % se později diagnostikuje TS. OCD s rodinným výskytem a přidružeností k TS postihuje většinou v raném věku chlapce a pacienty, u kterých se projevují vtíravé násilně agresivní fantazie, sexuální obsese, rituály, nadměrné hromadění, dotýkání a počítání, také se projevují obsese vázané na přesnost, symetrii, uspořádání a správnost (Malá, 2000).

## **3.2 Hyperkinetická porucha – ADHD**

Hyperkinetická porucha, nazývaná Attention deficit hyperaktivity disorder, dle Americké psychiatrické asociace patří k nejčastěji léčeným psychiatrickým obtížím dětského věku. U poloviny dětí s tiky se vyskytuje také ADHD. Projevy lehčí formy ADHD jsou pozorovatelné u dětí, kterým se říká zlobivé a neposlušné z důvodu, že nevydrží na jednom místě, mají problémy s kázní a neudrží pozornost. Typickými projevy jsou impulzivita, hyperaktivita a porucha pozornosti (Drtílková, Šerý, 2007).

DSM-IV člení ADHD se na tři podskupiny: Inattentive type, v překladu tedy ADHD, s převládající poruchou pozornosti, dále Hyperaktivity/impulsivity type, u toho podtypu jsou vystupující projevy hyperaktivity a impulzivity, proto tedy ADHD s převládající hyperaktivitou, impulzivitou; posledním typem je Combined type, tedy ADHD smíšený typ, jak je již patrné z anglického slova (APA, 2000).

U ADHD nelze s přesností říci, zda je součástí příznaku TS nebo spíše komorbidní poruchou, jisté však je, že ADHD je jeden z nejčastějších behaviorálních projevů TS. V 50 % přetrvává ADHD do dospělosti, ale s mírnějšími projevy (Růžička, Jankovic, 2002).

ADHD u dospělých se považuje za přetrvávající či trvalou formu ADHD z dětství, a to skrze nepříznivé prostředí. Hyperaktivita v dospělosti ustupuje nebo se může projevat workoholismem a pocitem vnitřního neklidu. S projevy poruchy pozornosti v dospělém věku dochází ke zvýšeným problémům se soustředěním, k zapomínání a selhávání v jednoduchých úkolech (Cahová, Ošlejšková & Pejčochová, 2010).

## **3.3 Deprese**

Robertson (2000) se domnívá, že deprese se vztahují k TS, ovšem přesný vztah mezi nimi je nejasný. O depresích lze uvažovat jako o sekundárním jevu vzniklém například stigmatizací, sociální znevýhodněním či špatným zvládnutím nemoci. Genetické predispozice jsou druhou variantou předpokladu k rozvoji depresí. Deprese se u jedinců s TS vyskytuje až v 75 %, to znamená, že osoby s TS deprese postihují častěji než jedince bez Touretteova syndromu. Názory na to, proč tomu tak je, se však různí.

## **3.4 Neobscénní komplexní sociálně nevhodné chování**

Tato komorbidita postihuje 20 – 30 % pacientů s TS. Nositelé Non-obscene complex social inappropriate behavior, zkráceně NOSI, zatěžují své okolí urážlivými a napadavými útoky. Narážky a útoky se vztahují na rodinné příslušníky, spolužáky nebo spolupracovní-

ky, méně často na cizí osoby. Jedinci s NOSI přitom využívají různorodých témat, které mohou jedince poškodit a urazit. Urážky míří na inteligenci, vzhled, výšku, váhu, zápach, rasovost a etnikum druhých osob. Kvůli sociální nevhodnosti těchto výroků se osoby s NOSI dostávají do problematických situací s okolím. Pokud nezaujmou zdrženlivost a převládne jejich nutkavost k úkonu toho jednání, nevyhnutelně se objeví hádky, spory, rozepře ve škole i v zaměstnání. Spojitost TS s NOSI zřejmě souvisí s projevy neovládatelnosti impulzivit, u chlapců především s ADHD (Robertson, 2000).

## 4 Léčba

Lékař přistoupí k metodám léčby po celkovém vyšetření zdravotního stavu pacienta. Vyhodnotí, zda tiky nejsou sekundárním příznakem jiného onemocnění. S pacientem a jeho rodiči (v dětském věku) provede lékař rozhovor a předloží dotazník pro zjištění případných komorbidních psychopatologií. U pacienta se zajímá o jeho úroveň adaptivního fungování, míru úzkosti spojenou s tiky, vliv komorbidních poruch a snížené sebehodnocení. Poté stanoví diagnózu a edukuje pacienta i rodinu. Při předávání informací lékař zdůrazní proměnlivost a nedobrovolnost tikových projevů, diskutuje o možnostech léčby, nabídne svou pomoc při dlouhodobé léčbě a zmíní konsenzus léčby (Singer, Kossoff, Hartman, & Crawford, 2005).

Pacientovi sdělí, že není vhodné tiky či vokální projevy TS potlačovat z důvodu velmi intenzivního projevu po samotném potlačení. Dále lékař zváží, jaký druh medikace použije, případně zda medikaci nenasadí. Léčba Touretteova syndromu se nedá zobecnit na všechny pacienty s tímto onemocněním. Lékaři nejčastěji k řešení TS používají medikaci, berou však ohledy na anamnézu, zdravotní stav, věk pacienta a závažnost jeho tiků. Touretteův syndrom po nasazené medikaci nevymizí jako běžná chřipka či nachlazení, jeho projevy se ale mohou zmírnit (Drtílková, 2010).

Pro léčbu Touretteova syndromu je důležitá správná a vhodná časná diagnostika, stejně tak jako pro jeho přidružené poruchy a tiky celkově. V léčbě tikových poruch se lidem doporučuje dodržovat režimová opatření, vyhýbat se nadměrnému stresu. Pokud i přes tato doporučení pacienta projevy nemoci nadměrně obtěžují, přistupuje se k farmakoterapii (Fiala, 2011).

### 4.1 Nefarmakologické terapie

V první řadě je důležitá edukace učitelů, zaměstnavatelů a okolí osoby s TS. Pokud osoba navštěvuje školu, vhodné ke zvládnutí školní docházky se jeví omezení stresových situací, ošetření klimatu ve třídě, individuální přístup a doplňkové přestávky a informovanost pedagogů. Způsoby nefarmakologické léčby jsou pestré. Lidem s TS se nabízí možnost hypnózy, biofeedbacku, relaxačních technik, kognitivně-behaviorální terapie i fyzioterapie ke zmírnění svalového napětí. Mizivé důkazy o podpoře zmírnění TS se vztahují k alternativním výživovým doplňkům stravy (Singer et al., 2005).

### **4.1.1 Léčba konopím**

Muller-Vahl dále popisuje výsledky dvou svých studií, provedených v roce 2002. V první studii participanty rozdělili výzkumníci do dvou skupin, kde 75 % účastníků této studie hlásilo pozitivní účinky konopí. Druhá randomizovaná studie opět zkoumala vliv THC, v tomto případě látky delta-9-tetrahydrokanabinol, které se účastnilo 24 účastníků, z nichž všichni trpěli tiky. Nežádoucí účinky tato studie neuvádí (Müller-Vahl, 2013).

Další výzkum se realizoval u muže, kterému byl diagnostikován TS. Při užívání pocíťoval zmírnění projevů TS. Muži bylo podáno 10 mg THC, tři dny předtím přestal kouřit marihuanu a neužíval žádné léky. Komplexní tikové projevy se u muže objevovaly v hodnotě 41, již po 2 hodinách se zmírnily na hodnotu 7. Pacient udával 70% zlepšení motorických i vokálních tiků (Müller-Vahl., Schneider, Kolbe, & Hinderk, 1999).

### **4.1.2 Hluboká mozková stimulace – DBS**

Stimulace bazálních ganglií skrze elektrody přikládáné k mozku byla známa již od 60. let 20. století. Posloužila k vymizení či zmírnění příznaků Parkinsonovy choroby, ale jen na dobu, kdy elektrody mozek stimulovaly. V dalším desetiletí se metody zdokonalily a vyvinuly se elektrody pro trvalé zanoření do mozku a také neurostimulátory. Následně existovala možnost provádět Deep Brain Stimulation, tedy hlubokou mozkovou stimulaci (Dušek, Procházková-Večeřová, 2010).

Hluboká mozková stimulace má 2 části. Nejprve se na učené místo v mozku, které je odpovědné za projevy nemoci, umístí elektrody. Druhá fáze nastává za několik dní. Po několika dnech lékař chirurgicky umístí neurostimulátor do podkoží pod klíční kost nebo do oblasti břicha. Propojení elektrody a neurostimulátoru je zajištěno prostřednictvím kabelu. Hluboká mozková stimulace se tedy dnes využívá hojně k léčbě extrapyramidových příznaků dystonie, Parkinsonovy choroby, depresí, OCD a u těžkých projevů TS (Dušek, Procházková-Večeřová, 2010).

Doporučení na výběr vhodného kandidáta s TS pro Deep Brain Stimulation – DBD podmiňují tyto požadavky:

- osoba musí dosáhnout věku 25 let,
- diagnózu TS určil odborník,
- běžná léčba u pacienta nezabírá nebo se projevuje farmakorezistence,
- osoba se vyjádří k závažnosti tiků na základě hodnotící škály,
- pacient se léčil více než 6 měsíců,



- vyšetření pacienta na demenci a funkčnost kognitivních funkcí,
- stabilita a léčba psychiatrických poruch jako OCD, deprese, úzkost, bipolární porucha,
- nutné zvážit tento zákrok, pokud má pacient tiky léčené botulotoxinem.

Vybraní pacienti s TS absolvují v zahraničí především DBS léčbu. DBS působí jako neuromodulátor abnormalit v mozku pacienta s TS. Vědci se doposud zabývali 4 oblastmi mozku u pacientů s TS. Mezi zkoumané oblasti patřil centromedialní thalamus, vnitřní globus pallidus, vnější globus pallidus a přední raménko internal kapsule. Léčba DBS pro pacienty s TS umožňuje novou cestu ke kvalitnějšímu životu (Okun, Ward, Malaty, Ricciuty, Hill, & Foote, nedat.).

## 4.2 Farmakoterapie

Zahájení farmakoterapie pro zmírnění projevů TS se doporučuje pacientům s výraznými tikovými projevy, narušující psychosociální sféru dané osoby. Tiky osobu znepokojují a omezují při vyučování ve škole, při práci, v rodině a vedou k fyzickým i psychickým problémům u jedince (Singer et al., 2005).

Terapie směřuje ke zmírnění či odstranění nejvíce zatěžujícího příznaku. Ze začátku se přistupuje k léčbě nemoci nejmenší možnou dávkou léků, později se množství léků upravuje v závislosti na jejich účincích. Kombinace více léků se indikuje u těžkých poruch TS. Oficiálně schválené medikamenty pro léčbu TS v ČR jsou Haloperidol a Tigrid (Fiala, 2013).

### 4.2.1 Neuroleptika

Nejúčinnější v léčbě tikových poruch se ukázala právě neuroleptika. Neuroleptika působí jako antagonisté dopaminu prostřednictvím blokace 2 dopaminových receptorů. Vhodná neuroleptika, doporučovaná k léčbě TS, se nazývají Haloperidol, Pimozid a Flufenazin (Eddy, Rickards, & Cavanna, 2011).

**Flufenazin** (Prolixin) je antagonist D1 a D2 dopaminergních receptorů. V rámci neuroleptik má tento lék nejméně vedlejších účinků. Prvotní množství 1 mg se užívá před spaním a následně se dávkování zvyšuje na 2 – 4 mg za den (Ambler, et al., 2002).

**Haloperidol** patří do kategorie klasických neuroleptik, omezuje motorické i vokální projevy u jedince, ale přináší řadu nežádoucích účinků. Vedlejší účinky zahrnují sedaci, kognitivní zpomalení, apatii a depresi. Po vysazení léku si lidé stěžují na trávicí potíže,

podrážděnost a insomnolenci. Lék se užívá na noc v počáteční dávce 0,25 – 0,5 mg. Pokud se neobjeví komplikace v podobě extrapyramidových nežádoucích účinků nebo jiných vedlejších účinků, dávka se zvyšuje o 0,5 mg týdně dle projevů a potřeb klienta (Ambler et al., 2002).

**Pimozid** slouží k blokaci vápníkových kanálků a zároveň je antagonistou D2 receptorů. V porovnání s předchozím zmíněným lékem vychází z mnohých studií lépe, jak po stránce menšího množství vedlejších účinků na lidský organismus, tak i v samotné léčbě Touretteova syndromu. Počáteční dávka toho léku se dávkuje před spaním v množství 0,5 – 1 mg. Pokud to je to nutné, dávka se zvyšuje na 2 – 6 mg za den. V případě neúčinnosti Pimozidu medikuje lékař Flufenazin (Singer et al., 2005).

Mezi nově používaná léčiva ke zmírnění tikových projevů se užívají Aripiprazol a Ziprasidon. **Aripiprazol** (Abylify) je neuroleptikum, které se poměrně nově užívá k léčbě Touretteova syndromu. Primárně Aripiprazol sloužil k léčbě schizofrenie. Funkce Aripiprazolu spočívá v tom, že agонуje na D2 receptory a naopak antagonisticky působí na 5-HT<sub>2</sub> receptory a částečně i na 5-HT<sub>1</sub> receptory. Tomuto léku se také říká dopaminový a serotoninový stabilizátor. Aripiprazol má vliv na hladinu dopaminu (Drtilková, 2010)

Dle doposud realizovaných výzkumů a výsledů v nich publikovaných se Aripiprazol liší od atypických antipsychotik, má méně nežádoucích účinků a pozitivně na něj reagují mladí pacienti s TS (Eddy et al., 2011).

**Ziprasidon** se také používá k léčbě tiků. Dle studií by měl sloužit ke zmírnění tikových projevů. Dávkuje se v počáteční fázi v množství 5 mg, které se může postupně zvýšit na 40 mg (Eddy et al., 2011).

#### 4.2.2 Antihypetenziva

Zástupci používání k léčbě tikových projevů, respektive k problémům přidruženým k Touretteově syndromu, se nazývají Klonid a Guanfacin. U mírnějších tiků lékař předepíše Klonidin, a to především z důvodů, kdy osobu obtěžují behaviorální problémy, například při nízké frustrační toleranci, silných projevech ADHD a u agresivních výbuchů. Klonidin stimuluje adrenergní A<sub>2</sub> receptory a snižuje uvolňování noradrenalinu. Začíná se zkušební dávkou 0,5 mg, a pokud se nevyskytují nežádoucí vedlejší účinky, dávkování se zvýší na 2krát denně 0,5 mg. Lék vyvolává i řadu nežádoucích účinků, mezi nejčastější patří ospalost, sucho v ústech, svědění, bolesti hlavy, noční neklid a další (Singer et al., 2005).

Guanfacin dlouhodobě působí na adrenergní A2 receptory a je selektivní pro postsynaptické receptory A2 ležící v prefrontální kůře. Protože je méně uklidňující, upřednostňuje se před Klonidinem. Užívá se před spaním v počáteční dávce 0,5 mg a přechází se až na dávku 3 mg. Snášlivost léku je velmi dobrá, i přesto se objevují některé z nežádoucích účinků, např. sedace, bolest hlavy a únava. V České Republice není registrován (Singer et al., 2005).

### **4.2.3 Myoralaxancia a anxiolitika**

Myorelaxační a anxiolitický účinek u pacientů s Tourettovým syndromem zajišťují léky nazývané se Baclofen, Klonazepam a benzodiazepiny. Myorelaxanty snižují svalové napětí a anxiolitika působí na úzkost, strach a jiné přidružené potíže. Variabilita účinnosti u TS se připisuje Baclofenu. Baclofen uvolňuje nadměrné svalové napětí. 20 mg léku zlepšuje celkovou pohodu, ale nesníží aktivitu motorických i vokálních tiků. Proto je používán jako myorelaxancium. Klonazepam a benzodiazepiny jsou široce předepisované k léčbě tikových poruch. Klonické tiky léčí lékaři většinou Klonazepamem, slouží jako krátkodobé řešení. U těchto anxiolytik dochází k řadě nežádoucích účinků včetně změn chování (Singer et. al., 2005).

## 5 Kvalita života a zdraví

Nezbytnou hodnotou pro existenci člověka je zdraví, které zaujímá stěžejní a žádoucí roli v životě jedince. Člověk si udržuje primární životní hodnotu k zachování vlastní existence. Pojem zdraví lze chápat i jako zdroj fyzické a psychické zdatnosti a zároveň zajišťuje adaptaci a akomodaci. Ideální stav, při kterém člověk dosahuje dobré pracovní výkonnosti a kvalitních sociálních vztahů, je další z mnoha definic zdraví (Křivohlavý, 2001).

Světová zdravotnická organizace (1948, in Křivohlavý, 2001) chápe zdraví jako stav, kdy se člověk cítí naprosto dobře, jak po fyzické, psychické, ale i po sociální stránce a není u něj přítomna žádná nemoc ani obtíž.

Dle věkového rozmezí se mění i subjektivní hodnocení toho pojmu. V mladším věku jedinci pojmají zdraví v souvislosti s energií a vysokou výkonností. Ve středním věku pojem zdraví znamená celek biopsychosociální a v pozdním věku je zdraví přikládán význam primární životní hodnoty (Mlčák, 2011).

Křivohlavý (2001,11) přichází s definicí propojující zdraví a kvalitu života. „*Celkový (tělesný, psychický, sociální a duchovní) stav člověka, který mu umožňuje dosahovat optimální kvality života a není překážkou obdobného snažení druhých lidí.*“

### 5.1 Kvalita života

Slovo kvalita pochází z latinského *qualitas* či *gualis* kvantifikace. Pojem kvalita zahrnuje obecně jakost a hodnotu (Křivohlavý, 2002).

V dřívějších dobách se lidé zabývali otázkami kvality života, i když odlišně. Rozdělovali se do dvou směrů. Jedni se zabývali duchovním životem v duchovní sféře a druzí kvalitu života vysvětlovali filozofickou cestou, tedy porovnáváním dobrého a špatného (Křivohlavý in Hnilicová, 2005).

Křivohlavý (in Hnilicová, 2005) uvádí první zmínku o možném posuzování kvality života již Nichomachově etice, kde Aristoteles hovoří o štěstí a v jistém smyslu o kvalitě života. Ve 20. letech se v souvislosti s ekonomickou situací nižších vrstev nastínil termín kvality života. V 60. letech termín kvality života zmínil prezident USA v souvislosti s politickou situací. Následně se dostal i do sociologie, kde posloužil k obecnému zhodnocení podmínek života.

Zkoumání kvality života prochází napříč vědními disciplínami, např. medicínou, psychologii, sociologií a ekonomii. Sociologové dnes kvalitu života uplatňují ve srovnávání

sociálních skupin s populací i mezikulturně. Subjektivní pohodu má význam pro vědní disciplínu psychologii, která se snaží měřitelně zachytit kvalitu života jedince (Vand'urová, Mülpacher, 2005).

Quality of life je pojem vyjadřující životní štěstí, složené ze soběstačnosti sebe samého a při samotném pohybu. Z hlediska psychologie znamená kvalita života míru seberealizace a duševní harmonie ve spojitosti s životní spokojeností nebo nespokojeností. Sociologické pojetí zaujímá ke kvalitě života postoj, kterým se snaží popsat pocity a životní úroveň mnohých skupin (Hartl, Hartlová, 2000).

Křížová (in Payne et al., 2005) uvádí, že prováděla analýzu volných odpovědí u respondentů, kteří vymezili oblasti kvality života ve spojitosti s otevřeností, aktivitou, harmonií, propojeností, řádem, city, morálními hodnotami, kořeny a trváním.

Engel a Bergsma (1988, in Křivohlavý, 2002) rozdělují kvalitu života do čtyř sfér. První sféra se týká kvality života ve společných celcích, nazývajících se makrorovina. Kvalita života v makrorovině zahrnuje život jako morální hodnotu a dostává se tedy do povědomí politických úvah. Mezorovina se naopak zabývá problematikou kvality života v malých sociálních skupinách jako je škola či nemocnice. Mezorovina řeší jak otázku morálních hodnot, tak i sociální klima, respektive vztahy ve skupině. Třetí rovina je rovina osobní, která se zaměřuje na individua, jedince a jeho subjektivní hodnocení stavu. Čtvrtou rovinu nazývají fyzická, v ní se na kvalitu života pohlíží na základě měřitelného, objektivního pozorování chování druhých lidí.

WHO (in Vand'urová, Mülpacher, 2005, 11): „*Kvalita života je percepce jedincovy životní pozice v kontextu kultury, hodnotového systému ve vztahu k cílům, očekáváním, normám a obavám.*“

### **5.1.1 Psychologie pojetí kvality života**

Komplexním konstruktem kvality života jsou subjektivní a objektivní indikátory. K posuzování objektivních indikátorů života byly stanoveny kategorie zdravotního stavu, socioekonomické situace, bydlení, sociální integrace (začlenění) a pracovních podmínky. Subjektivní indikátory posuzující kvalitu života zahrnují subjektivní hodnocení objektivních podmínek a well-being – subjektivní spokojenost a pohodu. Do subjektivní kvality života řadí odborníci osobnostní i sociální faktory – kognici, emocionalitu, aktuální náladu, atribuční styly i životní plány, symptomy nemoci, zkušenosti z nemocí. Zdravotní omezení zaujímají subjektivní význam pro jedince v jeho kvalitě života (Möller, Laux & Kapfhammer, 2005).

V psychologickém pojetí zasahuje do kvality života termín zvaný well-being, který v překladu znamená osobní pohoda. Osobní pohoda hodnotí kvalitu života v celkovém pojetí. Tento termín zahrnuje celkovou spokojenost se životem jedince. Osobní pohoda se skládá z dimenze sociální, duševní a tělesné. V psychologických šetřeních je osobní pohoda chápána jako prožitek trvající řádově týdně, ale nevysvětluje se jako nálada, díky svým charakteristikám souvisejícím s aktuálním psychickým stavem, dynamikou nálad a reakcemi na životní události (Kebza, Šolcová, 2004).

### **5.1.2 Metody měření kvality života**

Křivohlavý (2002) rozlišuje tři skupiny metod kvality života. Kvalitu života měří výzkumníci prostřednictvím výpovědí druhých osob, interpretací samotné osoby nebo třetím typem měření – propojením obou zmíněných metod.

Odborníci dnes používají více subjektivní metody, tedy hodnocení samotného jedince a to nejenom v psychologii, ale ve většině vědních disciplín. K hlavnímu posunu k objektivnímu měření došlo v lékařství, které dříve uznávalo jako vhodný nástroj k testování kvality života pouze objektivní metody. Zhoršení nebo zlepšení stavu pacienta nelze vyjadřovat pouze jako změny fyziologického stavu, ale musí se na ně nahlížet komplexněji, a právě k tomu slouží zjišťování kvality života (Vand'urová, Mülpack, 2005).

### **5.1.3 Výzkumy kvality života a Touretteova syndromu**

V této podkapitole budou zmíněny dva zahraniční výzkumy, týkající se kvality života u lidí s TS.

První výzkum byl prováděn devíti výzkumníky ve Francii, zkoumal vztah mezi fyzickými a psychickými proměnnými a kvalitou života lidí ve věkové kategorii 16 a více let, zapojených do francouzské asociace TS. Pomocí následujících metod, sociodemografického dotazníku a dotazníku symptomů GTS, dotazníku Světové zdravotnické organizace WHOQOL-26, FSQ-dotazníku funkčního stavu a sebehodnotícího dotazníku psychiatrických symptomů SCL-90, vědci zjistili, že přidružené poruchy byly nejčastěji účastníky uváděny jako omezující. Přidružené poruchy zahrnovaly obsedantně-kompulzivní poruchu, interpersonální senzitivitu (citlivost), deprese, nepřátelskost, úzkost, fobie a další. Přitom kvalitu života nejvíce narušují OCD, deprese a interpersonální senzitivita. Výsledky dokazují, že lidé s TS vnímají svůj život ve srovnání s ostatními lidmi jako méně kvalitní. Značně je ovlivňují přidružené poruchy, zejména deprese. Ze studie vyšlo najevo, že deprese má silný vliv na kvalitu života (Jalenque, Galland et.al, 2012).

Další studie zkoumala kvalitu života u mladých lidí s Tourettovým syndromem. Do výzkumu se zapojilo 57 participantů. Vzorek populace se skládal ze všech dětí, které navštívily poradnu v letech 2004 až 2007. Kritéria pro zařazení byla jasná: diagnóza TS a věk mezi 8 a 18 lety. Ke zjištění kvality života byl použit smíšený design, který kombinuje práci v ohniskové skupině s dotazníky. Výsledky ukázaly, že kvalita života u mladých lidí s TS je výrazně horší než u mladistvých bez Touretteova syndromu. Výsledky odhalily 4 hlavní témata: TS popisují participanté jako stresující, snaží se, aby se vešli do společenských konvencí, popisují nutnost ovládat tiky a TS je jedna část jejich osobnosti (Cutler, Murphy, Gilmour, & Heyman, 2009).

## 6 Výzkumná část

V teoretické části a v jejích vymezených kapitolách věnovaných specifickým oblastem života, jako je škola či zaměstnání, byly popsány určité nesnadné okamžiky v životě lidí s Touretteovým syndromem. Autorce se jevilo velmi zajímavým, zda tyto věci působí na kvalitu života lidí s tímto onemocněním. Výzkumná část se zabývá kvalitou života ve smyslu seberealizace či duševní harmonie spjaté s životní nespokojeností nebo naopak uspokojením se výzkumná část snaží zachytit. Kládli jsme si otázky typu: Jaká je vlastně kvalita života lidí s tímto onemocněním a jaký je jejich život? Může být toto onemocnění předností? Může být zátěží? Odpovědi na tyto osobní otázky autorky mělo poskytnout setkání s osobami s TS. V bakalářské práci nebyla použita pouze metoda rozhovoru, ale obohatila ji i o vizuálně-analogovou stupnici pro zachycení subjektivního posouzení zkoumané osoby, dále dotazník Světové zdravotnické organizace WHOQL a SCL-90, kterými se snažila lépe zachytit zkoumanou kvalitu života, včetně významných psychických ukazatelů daných participantů a především dosáhnout přesnějších výsledků.



## 7 Cíle práce a výzkumné otázky

Hlavním cílem výzkumu je prozkoumat a následně popsat život lidí s Touretteovým syndromem, jejich kvalitu života a zkušenost s tímto onemocněním, včetně samotného prožívání Touretteova syndromu. Následně vyjádřit, zda tato nemoc pro svého nositele přináší určitá úskalí a případně přednosti. Snažili jsme se o pochopení prožitku člověka takto nemocného, o to, jak působil TS na jeho život, co člověk cítil, prožíval, jak fungoval. Metody zvolené pro zachycení kvality života vychází z polostrukturovaného rozhovoru, jednopřípadové studie a vizuální analogové stupnice. Hendl (2012) považuje za hlavní cíl kvalitativního výzkumu popisovat zvláštnosti případu a snahu o rozvoj fenoménu světa.

Kromě hlavních cílů bakalářské práce byly zvoleny i dílčí cíle realizované ve vztahu k vlastní osobě autorky i širokému okolí. Dílčí cíle stanovené před samotnou realizací se opírají o ty, ve kterých píše Maxwell ve své knize. Tyto tři cíle se nazývají osobní, praktické a profesionální cíle. Osobním cílem autorky bylo rozšíření základních informací o TS a proniknutí do tematiky Touretteova syndromu setkáním se s lidmi s touto nemocí. Hlavní praktický cíl lze vidět v poskytnutí poznatků získaných z tohoto výzkumu pro psychologickou, pedagogickou i laickou sféru, včetně samotného občanského sdružení ATOS. Profesionálním cílem, vedoucím k vytvoření této bakalářské práce, bylo přispění o zviditelnění Touretteova syndromu mezi širokou laickou i odbornou veřejností, ve snaze předejít mnohým nelehkým oblastem v životě lidí s Touretteovým syndromem.

Před samotným výzkumem jsme si stanovili pět výzkumných otázek, kterými se snažila vyjádřit, zda projevy TS, fungování s TS, informace o nemoci a samotný prožitek ovlivňuje kvalitu života těchto osob.

Pět výzkumných otázek zní takto:

*Jaké projevy nemoci se vyskytují u osob s Touretteovým syndromem?*

*Jak ovlivňuje TS fungování osoby s touto nemocí?*

*Ve kterých oblastech ovlivňuje nejvíce negativně TS osoby s touto nemocí?*

*Jak lidé s Touretteovým syndromem prožívají svoji nemoc?*

*Které informace a informační zdroje měly pro osoby s TS na začátku Touretteova syndromu největší význam?*

Přicházíme s předpokladem, že Touretteův syndrom jedincovu kvalitu života ovlivňuje do té míry, s jakou je on sám s nemocí vyrovnán. V případě, že jedinec špatně snáší projevy nemoci a odezvy z okolí, se jeho pocity promítnou i do hodnocení kvality jeho života. Naopak pozitivně bude hodnocení kvality života ovlivněno v případě, kdy jedinec bude vyrovnán sám se sebou i s nemocí.

## 8 Zkoumaný vzorek

Populaci v tomto případě tvoří jedinci s Touretteovým syndromem. Závěry této práce nelze jednoznačně zobecnit na celou populaci lidí s Touretteovým syndromem, ale pouze na osoby starší 18 let, žijící v České republice a na Slovensku.

Jednalo se o dospělé jedince, s dlouhodobými zkušenostmi s TS, věkové kategorie 18 let a výše, zapojený do občanského sdružení ATOS, souhlasící s osobním setkáním s autorkou. Cíleným vzorkem v tomto výzkumu byla dospělá populace, která přímo zažila Touretteův syndrom, ne děti. Zajímalo ji pohled dospělé osoby, která s Touretteovým syndromem do dnešní doby koexistovala. Děti jsme si nezvolili, protože zde nemusí Touretteův syndrom přetrvat do dospělosti a především práce na toto téma napsané již prožívání dětí popisují. Na osobním setkání jsme trvali z důvodu lepšího zachycení a popsání jevu a také kvůli předem stanoveným výzkumným metodám.

Výběr vzorku proběhl účelným výběrem přes instituci s poskytnutím osobních údajů v podpůrné skupině. Touto institucí se stalo občanské sdružení ATOS, zaštiťující osoby s Touretteovým syndromem po celé ČR. Volba tohoto občanského sdružení měla několik znatelných předností. Kromě obeznámení se s tímto sdružením nám byl poskytnut homogenní vzorek, teoretické zázemí pro následnou práci s těmito lidmi a snadnější cestu k osobám s Touretteovým syndromem. Občanské sdružení ATOS nám poskytlo dostatečně velký homogenní vzorek participantů z celé populace dospělých jedinců, doplněný osobami z jejich fóra či případně podpůrné skupiny. Přesto výběr probandů nelze považovat za reprezentativní. V našem případě se jedná o záměrný výběr daný institucí.

### 8.1 Kontakt s osobami

Osloveno bylo celkem cca 20 osob starších 18let s dlouhodobou diagnózou Touretteova syndromu, zapojených do ATOSu. Kontaktování osob probíhalo více způsoby. První způsob navázání kontaktu proběhl na setkání komunity lidí s Touretteovým syndromem, tedy občanského sdružení ATOS, kde jsme poskytli základní informace o výzkumu čtyřem dospělým participantům a předali jim informační letáček s kontaktem na sebe. Informovala je o možnosti zapojení se do výzkumu a požádala je o účast na výzkumu. Následně jsme předali letáčky i do psychologické poradny pro osoby s Touretteovým syndromem. Další výzvu jsme učinili na internetových stránkách sdružení ATOS v sekci Fórum a také na sociální síti Facebook, věnovaným jedincům s daným onemocněním.

Po uveřejnění se do výzkumu chtělo zapojit šest participantů. Pouze dva splňovali stanovená kritéria. Tyto osoby nesplňovaly stanovené podmínky ze základních důvodů: jedna osoba neprožila Touretteův syndrom, ovšem o osobu s TS se stará a další tři osoby odmítly osobní setkání. Celkový počet participantů, kteří se chtěli do výzkumu zapojit, činil 10 osob. Z toho ovšem pouze 6 osob splňovalo stanovená kritéria. Mortalita v tomto případě činila čtyři participanty.

## **8.2 Popis zkoumaného vzorku**

Sestavený výzkumný vzorek zahrnoval jak muže, tak ženy s Touretteovým syndromem, reprezentující delší časový úsek života s tímto onemocněním. Do výzkumu se aktivně zapojilo 6 participantů, se kterými byl proveden rozhovor a dotazníkové metody. Samovýběrem se k výzkumu přihlásili tři muži a tři ženy ve věkovém rozmezí 21 až 38 let. Čtyři participanté, konkrétně dva muži a dvě ženy, se rozhodli zapojit do výzkumu po osobním kontaktu s autorkou výzkumu, na komunitě pravidelného setkání ATOSu a další dva participanté, muž a žena, po zveřejnění výzvy v podpůrné skupině.

Podrobné demografické údaje o participantech jsou shrnuty v tabulce 1 a tabulce 2. Dva z participantů v současné době nepracují. Žena ve věku 21 let nepracuje z důvodu momentálního studia vysoké školy, druhá žena ve věku 26 let nepracuje, protože toho času byla na mateřské dovolené, předtím stálou práci neměla. Žádný ze zmíněných participantů není ženatý ani vzdaný, dva muži mají v současné době partnerku a jedna žena žije s partnerem a ročním dítětem, žena ve věku 33 let je rozvedená a žena ve věku 21 let je svobodná, bez partnera. U jednoho participanta, třiatřicetiletého muže, se motorické ani vokální tiky v současné době se neprojevují. Projevy pocíťuje pouze ve velké euforii, případně při nadměrném stresu, protože tato období medikace nepokrývá. V případě vysazení léků se projevy Touretteova syndromu znovu u participanta objevují do dvou týdnů. U ostatních pěti participantů jsou tiky přítomny, ať už ve větší či menší míře. Průměrný věk participantů je 30,6 let. Průměrný věk tohoto výběrového vzorku v době stanovení diagnózy činil 16,83 let.

**Tabulka 1 Demografické údaje vzorku pacientů s Touretteovým syndromem (n=6)**

Pohlaví	Věk	Vzdělání	Pracuje
Žena	21let	SŠ	Ne – student
Žena	26let	ZŠ	Ne – mateřská dovolená
Žena	33let	SOU	Ano
Muž	33let	VŠ	Ano
Muž	33let	VŠ	Ano
Muž	38let	SŠ	Ano

**Tabulka 2 tikové projevy a věk při stanovení diagnózy vzorku pacientů s Touretteovým syndromem (n=6)**

Věk v době diagnostikování Touretteova syndromu	V současné době vokální tiky	V současné době motorické tiky	Hereditární zátěž
8 let	Ano	Ano	Ne
10 let	Ano	Ano	Ano
18 let	Ano	Ano	Ne
26 let	Ano	Ano	Ne
18 let	Ne	Ne	Ne
21 let	Ano	Ano	Ne

## 9 Metody

Pro účely zkoumání kvality života se byla zvolena kvalitativní metoda. Kvalitativní výzkum lze chápat jako holisticky orientovaný výzkum zaměřený na člověka či skupinu, u které zkoumá řešitel události ve všech jejích rozměrech a snaží se o pochopení všech těchto rozměrů a souvislostí mezi nimi. Hendl (2012) předkládá několik kritik kvalitativního výzkumu. Například, že získaná znalost nemusí být zobecnitelná na populaci a do jiného prostředí, analýza a sběr dat bývají časově náročné etapy a predikce kvantitativních dat je těžká. Klady naopak vidí v podrobném popisu a vhledu při zkoumání jedince, skupin a událostí a zkoumání fenoménu v přirozeném prostředí. Účastí na komunitách občanského sdružení ATOSu jsme nahlédli hlouběji a po delší časový úsek do problematiky, kterou jedinci nejčastěji řeší, dostala se do kontaktu s terénem, odborníky, rodiči i samotnými dospělými osobami s Touretteovým syndromem a prostřednictvím této zkušenosti se mohla vyvarovat počátečním nejasnostem.

Základní metodou pro zpracování a získání dat je v tomto výzkumu fenomenologické zkoumání, které má za cíl popsat a analyzovat zkušenosti s fenoménem u jedince či skupiny. Výzkumník se snaží porozumět významům v jedincově vnitřním světě, spjatým s fenoménem. Data byla sesbírána pomocí kvalitativních rozhovorů, zaznamenávaných v podobě audionahrávky. Fenomenologický přístup jsme si zvolili především z důvodu dosud nedostatečně prozkoumaného fenoménu, taktéž k zachycení zkušenosti účastníkem a především pro pochopení zkušenosti jedince.

### 9.1.1 Rozhovor

Pro výzkumný záměr byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru, která poskytuje lepší vhled do prožívání, citění a myšlení jedinců s tímto onemocněním. Dle Ferjenčíka (2002, 171) : „*Rozhovor představuje vysoce interaktivní proces získávání dat.*“ Polostrukturovaný rozhovor obsahoval 7 okruhů: okruhy týkající se sociálních vztahů, práce, studia, fyzického a psychického zdraví, informací o prostředí a informovanosti o nemoci. Participanti odpověděli zprostředkovaně na 46 otázek, které tvořily jádro rozhovoru, dále se participanti mohli volně vyjadřovat a povídat i o tématech mimo toto jádro. Vždy jsme dbali na to, aby došlo k naplnění jádra rozhovoru, ale nechávala prostor pro volné vyjádření samotných osob. Rozhovor byl zacílený na získání informací od respondentů. Probíhal vždy ihned po sdělení úvodních informací a doplnění vizuálně-analogové stupnice.

### 9.1.2 Jednopřípadová studie

Další z metod zvolených pro tento výzkum byla případová studie, která poskytuje edukaci širokému okolí lidí. Případová studie dle Miovského (2006) představuje metodu zpětné kontroly dat získaných skrze jiné výzkumné metody a zároveň jejich výsledků. Výhoda této metody spočívá v komplexním zachycení jedincova fungování a v různých oblastech života. Dle Miovského (2006) existují tři typy případových studií, přičemž v této bakalářské práci byla použita jednopřípadová studie, též nazývaná kazuistika, která je v psychologii velmi frekventovanou metodou. Zvolili jsme si tuto metodu pro pochopení konkrétního případu a následného porozumění dalším podobným případům. V této práci uvádíme šest případových studií participantů s Touretteovým syndromem, které jí poskytnou náhled do celkového života jedince, včetně rodinného zázemí, školy, vzdělání, nalezení práce, sociálních vztahů a partnerského života. Případové studie poskytují komplexní obraz jedince s Touretteovým syndromem. Šest jednopřípadových studií se nachází v této práci v příloze č. 4.

Pro samotné zpracování jednopřípadové studie jsme použili strukturu pro psaní anamnézy, získanou v předmětu Psychologie práce s klientem. Na samotný začátek popsal věk, diagnózu a vzdělání participanta. Následoval status praesens psychicus, po kterém vypsala veškeré poskytnuté informace o rodinné anamnéze. Jako další zařadila dle struktury osobní anamnézu, sociální anamnézu a v neposlední řadě neopomněla exploraci samotného participanta. Status praesens psychicus obsahuje informace o pohlaví, věku, vzhledu, vědomí, orientaci v čase a místě, řeči, psychomotorickém tempu, formě tiků, chování, myšlení a suicidalitě. Rodinná anamnéza přináší informace o věku, vzdělání a nemocích rodičů a sourozenců participanta. V osobní anamnéze popisujeme participantův porod, psychomotorický vývoj, nemoci, úrazy, hospitalizace, abusus, léky a návštěvy psychologa a psychiatra. Sociální anamnéza poskytuje vhled do participantova rodinného zázemí, vztahu s rodinou, vzdělání, práce, sexuální anamnézy, partnerských a kamarádských vztahů, hobby, přání do budoucna. Po sociální anamnéze jsme si vyčlenili popis Touretteova syndromu u participanta, a to z důvodu lepší přehlednosti. Lze zde nalézt první příznaky nemoci, stanovení diagnózy, omezení či například kdy TS není patrný. Shrnutí participantových myšlenek, chápání, příčin nesnázi i úspěchu, vyjádření vlastních osobních událostí a názoru na onemocnění je vypsáno v exploraci. Do explorace byly zapsány výpovědi participantů vypovídající o daných tématech.

### 9.1.3 Vizuální analogová stupnice

Vizuální analogová stupnice je jednoduchou metodou, kreslí se jako deseticentimetrová úsečka, ohraničená z každé strany dvěma extrémy. Nejčastěji se používá k subjektivnímu vyjádření participantovy bolesti. Participant má následně vyznačit místo, které představuje stupeň jeho pociťované bolesti. Vizuální analogová stupnice, zkráceně VAS, sloužila v tomto výzkumu pro posuzování zátěže Touretteova syndromu a běžného onemocnění, zde se jednalo o chřipku. Participanti měli na jedné ose vyznačit, do jaké míry je zatěžuje chřipka a druhé ose, do jaké míry je zatěžuje Touretteův syndrom. Tato metoda nám poskytla rychlý přehled o chápání závažnosti Touretteova syndromu u participanta.

### 9.1.4 WHOQOL-BREF a SCL-90

Dotazník WHOQOL-BREF, příloha D, kvalita života jsme používali z důvodu pevnějšího ukotvení výsledků. WHOQOL-BREF je kratší verze původního nástroje. S touto metodou přišla Světová zdravotnická organizace. Českou verzi této metody vytvořila pracovní skupina WHOQOL na základě analýzy dat z 20 výzkumů z celého světa WHOQOL-BREF metoda je složena z 26 položek, které měří následující hlavní oblasti: fyzické zdraví, duševní zdraví, sociální vztahy a prostředí. V dotazníku byly cíleny na hodnocení kvality života od čísla 1 (hodně špatná) po číslo 5 (velmi dobrá).

SCL-90 je 90 položkový psychologický inventář, v původní verzi vytvořený L. R. Derogatisem, R. S. Lipmanem a L. Covim roku 1973, který slouží k posuzování obtížného chování a prožívání v závislosti na psychické či osobnostní poruše.

Dotazníky WHOQOL-BREF a SCL-90 vyplnili participanti jako doplňující metody. Tyto metody měly posloužit k porovnání s již získanými údaji z rozhovoru a jednopřípadové studie a VAS.

Pro fixaci dat jsme si zvolili metodu audiozáznamu, která jí umožnila plné soustředění se na vedení rozhovoru s účastníkem výzkumu a komplexnost dat pro následné zpracování a analýzu dat. Nedochovalo tedy k selekci pozornosti věnované psanému záznamu při kontaktu s účastníkem. Miovský (2006) považuje audiozáznam za výhodný díky autentičnosti. Audiozáznam zachytí sílu mluveného slova, pomlky i řečové vady. Nevýhodu však sledává v chybějící vizuální podobě rozhovoru, tedy v atmosféře. Ta byla v tomto případě vnímaná v bezprostředním kontaktu s participantem a zapisovaná v podobě postřehy z rozhovoru.



## 9.2 Metody získávání dat

Rozhovor probíhal na místě pro participanta příjemném, většinou se jednalo o kavárny, případně restaurace, kde v úvodní fázi došlo k oficiálnímu představení a poskytnutí základních informací, dále k neformální konverzaci pro uvolnění atmosféry a následně k formální stránce rozhovoru. S participanty jsme se domlouvali telefonicky nebo emailem domluvila na místě a čase setkání a poprosila je, aby si vyhradili alespoň hodinu a tři čtvrtě na setkání. Někteří shledávali tuto časovou dotaci velmi náročnou, i přesto si šest participantů čas udělalo. Setkání bylo koncipováno do několika fází, v úvodu došlo k představení, poskytnutí informací a počáteční konverzaci. Poté jsme předložili participantům VAS metodu a následně i dotazníky SCL-90 a WHOQL, kde v jednom případě došlo k nevyplnění z důvodu časového omezení ze strany participantky. Plynule se přešlo k polostrukturovanému rozhovoru a následně k jednopřípadové studii. Polostrukturovaný rozhovor byl zařazen před jednopřípadové studie z důvodu jednodušších a méně citlivých témat, které však uvozovala další podrobnější rozbor v samotných jednopřípadových studiích.

Nejkratší polostrukturovaný rozhovor trval 15 minut s následnou kazuistickou částí, trvající 45 minut, v tomto případě se participantka rozpovídala až v kazuistické části. Průměrně však polostrukturované rozhovory trvaly 30 minut s následnou kazuistickou částí o rozsahu 60 minut. Participanté aktivně spolupracovali a považovali sdělování informací za prospěšné, a to jak se své strany, tak především pro následnou edukaci okolí. Participanté byli projeveným zájmem potěšeni. Zároveň poskytnutí informací považovali za osvětu pro ostatní neinformované lidi. Pro někoho samotný rozhovor představoval terapii, možnost popsat vlastní autentické zkušenosti a zážitky, a tím byli ochotni napomoci jak nám, tak i sobě samým skrze ventilaci svým potíží a problémů.

## 10 Etika výzkumu

Participantů se dobrovolně zapojili do výzkumu, před samotnou realizací výzkumu dostali informace nezbytně nutné pro následnou případovou studii a rozhovor. Po úvodním představení, jsme v krátkosti participaci seznámili s názvem bakalářské práce, metodami, časovou dotací pro zachycení dat a následně i s tím, že pokud nebudou proti, tak záznam jejich rozhovoru bude zachycen na diktafon pro lepší koncentraci na jejich osobu během rozhovoru. Získaná data poslouží k následné analýze a přepisu do písemné podoby. Audiozáznam bude zachován po nezbytně dlouhou dobu k analýze dat. Po celou dobu výzkumu budeme mít přístup k audiozáznamu a datům pouze my. Participantů souhlasili s audiozáznamem pro výzkumné účely a svůj souhlas stvrdili podepsáním informovaného souhlasu. V informovaném souhlasu získali údaje o názvu výzkumu, základních metodách použitých pro zachycení dat, ochraně osobních údajů, anonymitě a dobrovolné účasti na výzkumu a případně možných rizicích z výzkumu vyplývajících. Osoby se účastnily toho výzkumu pouze po stvrzení aktivního souhlasu a v žádném případě ne proti své vůli. Poskytli jsme možnost svobodného odmítnutí účasti na výzkumu.

Rozhovor probíhal v prostředí známém a bezpečném pro participanta, povětšinou v kavárnách či restauracích, kde jsme si volili nejkldnější místo v prostoru, mimo doslech a dosah ostatních lidí, což posloužilo k větší otevřenosti a lepšímu emočnímu bezpečí účastníků. Pokud participant narazil na pro něj citlivé téma, měl svobodnou volbu, zda na otázku chce nebo nechce odpovídat. Jako protislužba za poskytnutí odpovědí na otázky byla nabídnuta možnost zpětného zaslání výsledků výzkumu. Výzkum neohrozil psychické ani fyzické zdraví participantů.

## 11 Interpretace dat a výsledky

Data byla zpracována na základě fenomenologického zkoumání. Přepisem audiozáznamu a osobních poznámek, jsme zpracovali rozhovory a následně i případové studie. Zaznamenávali jsme všechna získaná data. Po poslechu audiozáznamů a přepisu osobních poznámek přenesla audio data do písemné podoby. V první fázi jsme data opakovaně pročítali, dělali si počáteční poznámky o jazykovém stylu participantů, významných a zajímavých poznatech v textu. K tomu jsme si zvolili více procesů, kterými jsme se snažili budovat vztah k textu a dostat se hlouběji k zachyceným datům. Zvolili jsme si opakované čtení, které jsme četli nahlas a zesilovali afektivní zkušenost. Další metodu zvolenou pro práci s textem jsme našli ve vizualizaci v podobě vytvořených tabulek, psaných na A2 formát. Následně jsme si vyhledávali klíčová slova a jejich prostřednictvím se začala v textu vynořovat témata. Zaznamenali jsme počáteční témata a hledali jsme vztahy a souvislosti mezi dílčími výpověďmi. V další kroku jsme si lokalizovali témata v textu dle výzkumných otázek a vytvořili si seznam nadřazených témat.

Sesbíraná data byla kódovaná a zařazena do témat. Dle předem stanovených kritérií ke každé výzkumné otázce se po podrobném rozboru textu vynořila témata. K první výzkumné otázce se vynořilo téma projevů, které jsme si rozdělili na to, jaký druh projevů se u participantů vyskytuje a na to, jaké projevy se objevovaly v minulosti a jaké se objevují v současnosti. Pohlédli jsme tedy na tato témata v časovém sledu a vývoji. Další téma, které jsme odlišili od samotného Touretteova syndromu byly přidružené poruchy chování a také bolest. I samotnou bolest jsme diferencovali na bolest končetin, spjatou s TS, absenci bolesti a bolest hlavy. V textu jsme si povšimli i toho, zda participanté poznají, kdy se tiky projeví. Díky tomu jsme si rozdělili projevy v závislosti na časovém sledu. Projevy, které se objevily v minulosti a projevy současné. Druhá výzkumná otázka v poskytnutých datech z rozhovorů také našla uplatnění. Vynořila se zde témata řízení automobilu, užívání medicíny, stresu, fungování ve společnosti. Témata, vztahující se ke třetí výzkumné otázce, byly vztahy ve škole, práce, kontakt s lidmi, učitelé a partnerské vztahy. Ve čtvrté otázce popisovali participanté prožitek, a to jak negativní, tak pozitivní, důraz byl kladen i na oporu. Na prožitek Touretteova syndromu jsme se zaměřili i v časovém vývoji, zde myšleno před stanovením diagnózy a po stanovení diagnózy. Poslední otázku tvořily informace z rozhovoru týkající se témat informací od rodičů, doktorů, sdělení diagnózy, informací hledaných samotnými participanty a informace o nemoci získané z jiných zdrojů.

### 11.1.1 Interpretace rozhovorů

Postřehy, které jsme si v průběhu pozorování a sběru dat zaznamenali u participantů, v krátkosti zmíníme na úvod interpretace rozhovorů a v další části popíše odpovědi na výzkumné otázky.

Postřehy z metod zachycení dat: Dva participantů sdělovali velké množství informací, snažili být se nápomocnými ve výzkumu a informovali nás. Přitom snažili se nám předat svůj prožitek. Jedna participantka se odkazovala na rodiče, že by asi poskytli více informací o původních projevech a zároveň u ní docházelo k problémům s vyjadřováním. Problémy s vyjadřováním neměla pouze ona. Opakování slov a jednodušší vyjadřovací styl se vyskytl i u další participantky.

Projevy participantů se v průběhu života měnily. Řada projevů TS u participantů v minulosti odezněla, některé projevy však byly zachovány, případně modifikovány do jiné podoby tikového projevu. Dvě participantky si v minulosti prožily projev zvaný koprolalie. Obě participantky shledávají koprolalii za nepříjemnou. V současné době se koprolalie nevyskytuje u žádného z šesti participantů. Jeden z participantů popisuje, že v minulosti vydával celou řadu různých zvukových projevů, ale nikdy zvukový projev neobsahoval slova, a tedy koprolalii netrpěl. Mimické projevy byly patrné u pěti participantů jak v průběhu rozhovoru, tak z výpovědí. Musí se však brát v potaz rozvinutí motorických projevů i při nadměrném stresu či v euforii u pacienta v remisi. Při rozhovoru tomu tak nebylo, proto uvádíme pouze pět participantů. Mimické projevy jsou patrné v současné době u čtyř participantů. Tik, který se v minulosti objevoval u dvou participantů, u jednoho přetrvává v horších obdobích dodnes, u jiného se v současné době projevuje trhání hlavou. U jednoho participanta došlo k rozvoji projevů TS po traumatickém zážitku.

Z přidružených poruch u participantů dominuje OCD, a to ať už porucha či chování, tedy určité rysy, které odhalil jak rozhovor, tak i další výzkumné metody. U dvou participantů se vyskytuje i ADHD, další tři participantů popisují úzkost a deprese, z toho u jednoho z nich je diagnostikovaná generalizovaná úzkostná porucha a u dalšího poruchy přizpůsobení, přitom úzkost a nervozita jsou zde nejvíce zmiňované potíže. Přidružené poruchy – úzkosti a deprese, značně ovlivňovaly kvalitu života jedince. Jedinci s těmito projevy hodnotili a popisovali svoji kvalitu života negativněji než jedinci bez těchto projevů.

Povšimli jsme si také kvality spánku u participantů. Čtyři participantů popisují, že určité problémy se spánkem mají. Souvislost TS s obtížným spánkem lze vyčíst z přímé výpo-

vědi pouze u jednoho participanta. U zbylých čtyř ovšem dochází k popisu stejných potíží, a to opakované buzení se v průběhu noci či problém s usnutím.

Odpověď na druhou výzkumnou otázku předloží tato interpretace z rozhovoru. Z pohledu, zda Touretteův syndrom zasahuje do fungování těchto osob, vyplynulo po rozboru dat několik dílčích sfér, kde TS zasahuje do fungování osob. Z rozhovoru je patrné, že ne všechny osoby s TS mohou řídit automobil. Z těchto šesti participantů vlastní řidičský průkaz dva. Ostatní hovoří o tom, že by měli strach řídit automobil, byl by to pro ně velký stres, popřípadě že řídit automobil nemohou z důvodu užívání medikace. V řízení automobilu jsou tedy participanté omezováni na základě vlastních vnitřních pohnutek, respektive obav a úzkosti. Pokud daná osoba projevuje výrazné tiky zabraňující plynulosti jízdy nebo užívá sedativní medikaci, také neřídí automobil. Ve výpovědích jsme se setkali s úlevou, že daný participant nemusí řídit automobil, ale také se zklamáním. Jedna participantka uváděla nemožnost řízení automobilu jako jednu z nejproblematictějších věcí.

Výpověď: *„Je to asi relativní, já osobně nemám řidičák a ani ho mít nesmím, z důvodů léků prostě. Výpověď druhá: „Nemôžem vodiť auto, že by som sa bála, že zrazím niekoho kvôli tiku.“ Výpověď třetí: „Tak to byl velký problém, než jsem začal brát medikaci. Takhle já, když jsem řídil automobil, vnímal jsem hrozně rychle věci. Po tý medikaci už je to samozřejmě v pořádku, už řídím normálně.“*

Lidé s TS se snaží své tikové projevy potlačovat, aby ve společnosti nepůsobili zvláštním a nápadným dojmem. U šesti participantů docházelo v minulosti k potlačování tiků, v současné době tiky potlačuje polovina z šesti participantů. V první fázi projevy potlačí a v druhé fázi, v klidném prostředí mimo přítomnost lidí, dochází k uvolnění a tzv. vytikání. Ve výpovědích se tento fenomén nejčastěji objevoval ve spojitosti s pracovištěm, dříve školou a také před neznámými lidmi ve společnosti. Z opakovaného čtení rozhovorů chápeme tento projev jako určitou snahu nebýt výraznými a nápadnými svými tiky, které nejsou vždy akceptovány druhými lidmi na úkor vlastní tenze a následních intenzivních projevů. Výpověď: *„Väčšinou sa sťažiem tiky nezadržovať. Niektoré sa ani nedajú.“* Výpověď druhá: *„No tak samozřejmě, když je člověk prostě někde, já nevím je to prostě nějaká schůze nebo takovýho něco, tak v takovýhle situaci, to jako se snažím ty tiky potlačovat, když to na mě přijde.“*

Touretteův syndrom je vázán i na stres, ve stresujícím prostředí či podmínkách se tiky zhoršují, což znesnadňuje fungování osob s touto nemocí. Všech šest participantů, tento jev potvrdilo. Stres však nemusí být jen negativní, rovněž eustres, případně euforie výrazně

zvvyšují intenzitu tikových projevů. Výpověď: „*No určitě jo, je to horší. Ve stresu se to zhorší, stáhnu se a mám pocit, že jsem stažená, více mi buší srdce a začnu se potit.*“ Výpověď druhá: „*Když jsem vystresovaněj, tak se mi ty projevy zvyšujou, i když stres ted' dost potlačujou ty léky. Co třeba nepotlačujou ty léky je radost a na tý radosti je zajímavý to, že ti dělá podobnou reakci, jako je ten stres. Takže, když jsem ve velkú radosti, když jsem třeba ohromenej, tak začnu tikat.*“

U pěti participantů se objevila obava z většího množství cizích lidí a fungování v tomto prostředí. Jedna participantka uvádí, že je pro ni nelehké jít po ulici, kde se mnohokrát díky tiků srazila s jiným člověkem. Výpověď: „*Moc nechodím ven sám, mám s tím do dneška problém.*“ Naopak další participant nemá se společenským životem problém. Výpověď participanta: „*Pořádám společenské akce a také se jich účastním.*“ Jedné osobě TS bránil ve fungování ve škole. Uvádí, že díky němu nedostudovala střední školu.

Ke zmírnění tikových projevů participantům s fungováním s Touretteovým syndromem a přidruženými poruchami napomáhá farmakoterapie i psychoterapie. Farmakoterapii užívá pět participantů. Participant uvádí, že léky mohou ve větších dávkách zatěžovat, ale často napomáhají ke zmírnění úzkostí a intenzivních tikových projevů. Jeden participant si upravil dávku tak, jak mu vyhovuje a další participant bere lék na tiky, pouze pokud se mu nějak výrazně zhorší. Třiceti tříletý participant farmakologickou léčbu odmítl a medikaci tedy neužívá. Výpověď: „*Berem medikaci a pomáhá mi to nebyť taká náladová.*“ Výpověď druhá: „*Brání mě to normálně žít. Když mám deprese, musím brát léky jinak.*“ Farmakoterapie se tedy dle získaných dat jeví značně individuální – pro někoho je cestou k momentální remisi, pro jiného představuje větší zátěž než samotné onemocnění. Participant uvádí medikaci pro snížení projevů, ať už TS či přidružených poruch.

Z polostrukturovaných rozhovorů vyšlo najevo, že TS nejvíce negativně ovlivňuje sociální vztahy, především kontakt a začlenění se mezi spolužáky na školách. Obecně tedy vztahy s vrstevníky ve škole. Z nepochopení a neinformovanosti spolužáků a odlišnosti u participantů vznikla sociální izolace ve třech případech. Jedinci se během života setkali převážně s negativními reakcemi na svoji osobu ze strany okolí. U čtyř participantů byla vyřčena ve spojitosti se školou přímo šikana. Ve dvou případech nemluví o šikaně, ale o posměchu, naschválech a pomluvách. Příklady: „*No to byla šikana, posmívaly se mi, dělaly mi různé naschvály, prostě naschvály, ignorovali mě třeba. Byla jsem vlastně na okraji, vlastně byla jsem jiná, to bylo spjaté s tou nemocí, ale to jsem nevěděla.*“ Příklad 2: „*A i ve třídě, děcka, když byly informované, já jsem jim tam dokonce dělala přednášky, takže měly zájem. Stejně tak byla šikana hrozně veliká.*“

Participantů popisují také nesnadné hledání práce. Zaměstnavatelé neznali a neakceptovali jejich onemocnění. Jako problém popisují i samotnou práci ve stresujícím prostředí – kvůli velkému stresu a nátlaku na jejich osobu museli také odejít. Příklad: *„No, jako ano, byl to dost velký problém, protože když jsem, stávalo se mi docela pravidelně, když jsem nějakou tu práci sehnal, tak vždycky tam byl nějaký jakoby větší stres, kvůli čemu jsem právě jakoby dostával záchvaty, takže následkem čehož jsem musel tu práci ukončit.“*

Ve výzkumných datech jsme si povšimli také role učitelů. Všichni účastníci hovoří o tom, že žádný z učitelů toto onemocnění neznal. Učitelé v pěti případech z šesti nebyli informováni o nemoci z důvodu, že o ní v dané době nevěděli ani samotní účastníci, z čehož pramenila řada následných problémů – vztahy ve třídě se spolužáky, nedorozumění a nepochopení učitelů vůči jejich osobě. V jednom případě účastnice popisuje, že její matka informovala učitele, a i přesto byla vystavena šikaně ze strany kolektivu. Příklad: *„Učitelé asi věděli, že se mnou není něco v pořádku, protože na střední škole si mě pozvala ředitelka do kanceláře. Řekla mi, že jestli vím, že je nezákonný brát drogy. A já jsem řekl, jako to vím, ale proč se ptáte? Jako že nevypadám moc dobře, že mám hrozný tiky a takovýhle věci, tak jsem jí říkal, že to prostě dělám odmala, že to nejsou drogy a tak. Byl to od ní trochu přešlap.“*

Co se týká partnerských vztahů účastníků, z rozboru textu tato oblast nevystupuje jako negativum. Ve vztahu se účastníci setkali spíše s nepochopením v začátcích, případně s jinými problémy, nešlo však o TS jako důvod rozchodu. Touretteův syndrom tedy výrazně nezasahuje do partnerského života. Příklad: *„No ve vztahu jakoby s odmítnutím ne, ale spíš s nepochopením v tom začátku třeba.“* Příklad 2: *„A já si myslím, že ten Tourette má právě jedno z těch pozitiv, jednu takovou, jakoby ochranou složku té osobnosti. Že on vlastně ty povrchně smýšlející partnery odradí, a tím pádem se k vám dostanou taková ti, co na takovýhle věci tolik nehleděj. Vlastně je to takovej selekční znak, kterej už probere takový ty lidi, kterým záleží na vzhledu a na tom, jak se člověk chová a míň se zajímá o to, jak je.“*

O prožitku nemoci se více dozvídáme v následujícím odstavci, který nám zároveň odpovídá na 4. výzkumnou otázku. Do života účastníků zasáhla tato nemoc a ovlivnila jejich prožívání i pohled na ostatní lidi. Z interpretace rozhovorů vystupuje napovrch, jak individuálně lze toto onemocnění chápat. Účastníci zapojení do toho výzkumu se dají rozdělit dle chápání své nemoci do dvou skupin. Na ty, co se do současné doby s onemocněním sžili, dokážou v něm vidět i pozitiva a na ty, co s nemocí doposud bojují a

vidí ji jako velké negativum. Příklad: „*Ja to sama vnímam dost' záporne. Ta choroba celková, vlastne. Na ma to neje vidno zas tak úplne, a to je vlastne ten zápor, že ľudia.. neje to na ma vidno. Ľudia keď so mnou rozprávajú a tak (ticho), tak vlastne (ticho) oni to zistia.*“ Druhá participantka také nedokázala nalézt klady nemoci. „*Ježíš, to nevím, vôbec nevím.*“ Opačný názor zastával jeden participant, kterému se nemoc nejeví svazující, ale připadá mu Touretteův syndrom povznášející. Vyjmenuje řadu pozitiv spjatých s touto nemocí, ale dokáže předložit i negativa nemoci. „*Já si naopak myslím, že Touretteův syndrom je povznášející*“ Celkově dělíme participanty v poměru 3:3, na ty co jsou s nemocí více sžítí a na ty co nemoc prožívají hůře.

Významným faktem a posunem v chápání nemoci u participanta představuje sdělení diagnózy. Participant prožívají svoji nemoc odlišně do doby stanovení diagnózy. Popisují, že si do té doby připadali divní, blázniví a nevěděli, co se s nimi děje, a díky tomu to nedokázali vysvětlit ani okolí. Posléze je to posunulo dál, dokázali okolí vysvětlit, co jim je, a vcítili se víc do handicapovaných lidí. Výpovědi o tom, co prožívali participanty v době, kdy nevěděli, že mají tuto nemoc: Výpověď 1: „*Já jsem taky nevěděl, co to je. Nemohl jsem jim nic vysvětlit, tak si ze mě dělali srandu, ale nebylo to nějak dramatický no. Dobrý to ale taky nebylo no.*“ Výpověď 2: „*Musel jsem se s tím smířit, jak to mám, já jsem do jednadvaceti nevěděl, že ho mám, ten Touretteův syndrom. Takže do té doby jsme si mysleli, že jsem takový malý blázeček. Že prostě to není úplně normální, ale jako dalo se to asi nějak přežít no.*“ Výpovědi o prožívání a chápání této nemoci participantů po zjištění diagnózy: „*Smířil jsem se s tím nějak, prostě, že už takovej budu a pak kdy jsem to zjistit, tak už, jako bych mohl na něco nadávat, že jsem věděl, že to je ten Touretteův syndrom.*“

Skrze Touretteův syndrom a jeho prožívání se participanty mnohé naučili a poznali. Téma, objevující se u pěti participantů skrze Touretteův syndrom, je pohled na lidi. Dokázali díky Touretteově syndromu rozpoznat, kdo jaký je, a to nejen na povrchu, ale i uvnitř a našli pochopení i pro handicapované. Pro některé lidi se stali zajímavými. Výpověď: „*Naučila jsem se to, že lidé mohou být hloupí, ale můžou být i inteligentní. Takže díky tomu dokážu poznat, jaký ten člověk doopravdy je, co má v hlavě a tak.*“ Výpověď druhá: „*Tak jednoznačně mě to dalo to, že mě to posunulo ve vnímání vůbec světa, jako hodnot nějakých. No, dalo mi to prostě spoustu zkušeností, jako jak co se týče poznání charakteru lidí, že kdy člověk pozná ty lidi, že jo, když má nějaký problémy.*“

Touretteův syndrom prožívali participanty fyzicky i psychicky vysilujícím způsobem. Po fyzické stránce si připadali vyčerpaní a unavení. Výpověď: „*Jednoznačně, jak je to bo-*



*lestivý, jak fyzicky i psychicky a je to prostě náročný, kór když si vzpomenu na to období, kdy to bylo peklo, tak no, to jsem si opravdu připadal jako na dně. Takže to samozřejmě bylo nejtěžší. Ta fyzická bolest no.*“ Výpověď druhá: *„Už mě to někdy hodně vyčerpává, unavuje, když jsou ty vlny úzkosti a tak no vyčerpává.“* Výpověď třetí: *„Velká zátěž na ten organismus, doprovázenou tou hyperaktivitou zkouší, co ten člověk může vydržet.“* Psychická stránka Touretteova syndromu s sebou nesla reakce od okolí, které ovlivňovaly vlastní prožívání participantovy nemoci. Popisují, že se na ně lidé divně dívali a mnohdy neměli pochopení, proto se u nich objevovaly výčitky či pocity beznaděje. Participant říkal: *„Proč zrovna já, všichni jsou zdraví, jen já ne, jen já ne.“* Participantka říkala: *„Mala som obdobie, kedy som nechcela, takto dal žít.“* Výpověď: *„Jakoby ty fyzický projevy, který unavujou nebo poškozujou, že se člověk o něco bouchne nebo se někam narazí hlavou.“* Výpověď druhá: *„Lidé se vám snaží vyhnout, myslej si, že jsem zfetovaná a zvláště se na mě koukaj.“* Fyzickou bolest u participantů interpretujeme jako lépe zvládnutelnou, než psychickou bolest. Psychická bolest u mnohých přetrvává dodnes, zmiňují se o křivdách, nepochopení a šikaně, kdežto na fyzickou bolest neupozorňují tak často. Fyzická bolest v jejich pojetí je pomíjivá, kdežto s psychickou bolestí bojují i několik let či celý život.

V těchto nesnadných obdobích vyzdvihují své opory, které jim pomáhaly se zvládnutím Touretteova syndromu. Ze sesbíraných dat vyplývá, že oporou jsou při prožívání Touretteova syndromu jak rodiče, tak blízké okolí, ale i činnosti, při kterých právě toto onemocnění nepociťovali. Jde o činnosti, u kterých se osoba plně koncentruje na danou věc. U dvou participantů se objevuje shodná činnost, a to kreslení, další dva neregistrují TS při odpočinku a spánku a shoda u dvou participantů se objevuje i při hře na hudební nástroj – v jednom případě klavír, ve druhém kytara.

Odpověď na pátou výzkumnou otázku interpretujeme takto: Participant nám sdělili v rozhovoru, že konkrétní a ověřené informace jim poskytli lékaři. Ve většině případů poskytnutým informacím od lékaře předcházely informace z rodiny – matky, rodiče celkově, či v jednom případě strýc participantky. Ještě než byla stanovena diagnóza, hledali informace, které následně předávali svým dětem, dnes již dospělým participantům. Výpověď participantky: *„Máma mi pomohla k zjištění informací o nemoci a potom jak jsem chodila do té extrapyramidovky, tam mi dali informace. Potom mámu napadlo se zeptat pana doktora na neurologické klinice. Tam mi byla potvrzena i diagnóza a řekli mi další informa-*

ce.“ Výpověď participanta: „*První informace nám v podstatě poskytl pan Ondřej Fiala a vlastně i paní doktorka taky něco poskytla, i když jenom takový základní věci.*“

Z rozhovoru vyšlo najevo, že participanti považovali za zlomové sdělení diagnózy. Po sdělení si nepřipadali zvláštní, jak svůj stav popisovali předtím. Dozvěděli se, že je postihla nemoc. Z šesti participantů se svoji diagnózu dozvěděli tři až v dospělém věku, zažili si tudíž nelehké období projevů nemoci a vše s tím spojené, aniž by věděli, že se o tuto konkrétní nemoc jedná. První výpověď: „*To, že jsem se dozvěděl, co ta nemoc je a uměl jsem ji nějak uchopit, bez toho se člověk těžko s tím vyrovná si myslím.*“ Druhá výpověď: „*Byla to samozřejmě obrovská úleva pro mě, když jsem věděl, co mě je. Takže do té doby jsem si připadal takovej nějaký divnej, nechápal jsem to, takže pro mě to bylo dost důležitý. Především, že se přišlo na to co to je. Že to je Tourette.*“ Následně po sdělení diagnózy popisují tři participanti, že si další informace hledali sami. Nápomocné jim k tomu byly knihy a internet. Dva participanti se zmiňují, že přišli na myšlenku, že by mohlo jít o tuto nemoc, po poslechu rádia a televize, kde vystupovala tatáž osoba neurolog Ondřej Fiala, prožívající Touretteův syndrom a popisující ho právě ve vysílání. První výpověď: „*No a pak právě jsme v rádiu poslouchali nějaký pořad, kde mluvil Ondřej Fiala z ATOSu a po tomhle pořadu jsme se na něj nakontaktovali a on nám vlastně poskytl takový ty první informace, jako o co se jedná.*“ Druhá výpověď: „*S tím přišla máma. Řekla mi hele, já jsem viděla jednoho kluka v televizi, právě Ondřeje Fialu.*“

### **11.1.2 Výsledky vizuální analogové stupnice**

Na první pohled stupnice poskytla představu o tom, do jaké míry je Touretteův syndrom zatěžující více nebo méně než běžné onemocnění. Po následném přeměření vyšly najevo následující výsledky: U dvou participantů převládala větší zátěž při běžném onemocnění než zátěž spjatá se samotným Touretteovým syndromem, který osobu zatěžoval dle stupnice dvakrát méně než chřipka. V druhém případě tato hodnota činila přibližně jeden a půlkrát menší zátěž než běžné onemocnění. Participant, muž 33 let, vnímá autoplastický obraz nemoci jako něco, čím v dnešní době není natolik limitován, s onemocněním se dokázal sžít a některé projevy této nemoci již neregistruje, bere je jako součást svého života a zvykl si na ně. Na rozdíl od toho běžná chřipka je v jeho pojetí neočekávaná a omezující při pracovních a každodenních činnostech. Druhým participantem byla žena ve věku 26 let, která onemocnění chřipky hodnotí v porovnání s TS rovněž závažněji. Žena na sobě pozná, že něco není v pořádku, ještě než se samotné onemocnění (zde myšleno chřipka) projeví ve svém plném rozsahu, zhorší se jí tiky a není celkově v

pohodě. Třetí participant vyznačil, že běžné onemocnění v tomto případě uváděná chřipka ho zatěžuje na ose označené za polovinou, ale Touretteův syndrom ho zatěžoval ještě více. U dalších dvou participantů vyšla značná převaha zátěže Touretteovým syndromem nad chřipkou. Na ose žádný z participantů neoznačil extrémní hodnoty, nejbliže se minimu blížila hodnota 0,1 cm a maximu hodnota 9,2 cm.

**Tabulka 3 Výsledky vizuální analogové škály u pacientů s Touretteovým syndromem (n=6)**

Pohlaví	Věk	Zátěž chřipkou v cm na ose	Zátěž Touretteovým syndromem v cm na ose
Žena	21 let	1	8,2
Žena	26 let	6,8	3,3
Žena	33 let	0,8	9,2
Muž	33 let	5,7	3,7
Muž	33 let	6,5	9
Muž	38 let	0,1	6,6

### 11.1.3 Interpretace SCL-90 a WHOQL-BREFF

Metody posloužily pouze jako doplňkové, primárně se vycházelo z jednopřípadových studií a rozhovorů. Kvůli malému počtu participantů nemohli být kvantifikovatelné a zobecnitelné pro celou populaci. Zjištěné údaje získané s těchto dotazníků: Participantů neohodnotili kvalitu života v dotaznících negativně, ve dvou ji nepovažují ani za špatnou ani za dobrou. Další tři respondenti svoji kvalitu života hodnotí ve dvou případech jako dobrou a v jednom případě jako velmi dobrou. Jedna participantka nám metodu WHOQL-BREFF nevyplnila. Negativněji hodnotili participantů spíše zdraví, kde ve dvou případech nebyly spokojeni se zdravím a v jednom případě dokonce velmi nespokojeni se zdravím.

Participantka ve věku 21 let v dotazníku hodnotila výpovědi týkající se příznaků, které ji obtěžují, čísly 4, tedy velmi silně, a dále zaznamenávala ve výpovědích číslo 3, tedy dosti silně. Z dotazníku vystupují na povrch sociální stranění se, úzkost a deprese. Osoba hodnotí, že ji druzí nerozumí, připadá si méněcenná vůči druhým a straní se jim. V dotazníku WHOQOL-BREF hodnotí kvalitu života ani jako špatnou ani jako dobrou a se zdravím je nespokojena. V obou těchto dotaznících také hodnotí sebe samu jako osobu bez energie. Tato participantka právě v rozhovoru mluví spíše o záporech nemoci. Výpovědi, které poskytla jak během rozhovoru, tak i do jednopřípadové studie, byly těmito metodami potvrzeny.

Participantka ve věku 33 let vyplnila pouze SCL-90, na druhý dotazník již nevyšel čas, který byl participantkou omezen. V dotazníku SCL-90 ve třech případech použila číslo 2, tedy středně, jinak hodnotila výskyt příznaků, který byl v dotazníku předložen, čísly 0 a 1, tedy že ji neobtěžují. Během vyplňování participantka mnohdy váhala, a poté vždy zvolila 0. V dotazníku se opět objevily věci, posléze sdělené v jednopřípadové studii, jako myšlenky na smrt a umírání, bolesti hlavy a nervozita. Objevil se zde i pocit samoty mezi ostatními lidmi a více označovala fyziologické projevy.

Žena ve věku 26 let vyplnila oba dotazníky. V SCL-90 hodnotila všemi čísly od 0 po 4. Číslem 4 označila potíže s usínáním, které také zmínila jak v rozhovoru, tak v jednopřípadové studii. V tomto dotazníku zaznamenala i svoji nerozhodnost, snadnou zranitelnost vůči své osobě, vypovídání paměti a změny nálad. V dotazníku WHOQOL-BREF opět hodnotí nespokojenost se spánkem a kvalitě života neuvádí ani jako špatnou a ani jako dobrou, ale se zdravím je velmi nespokojena.

Muž 33 let, VOŠ vyplnil oba dotazníky, dotazník SCL-90 hodnotil do čísla 3. V jeho případě vystupovaly projevy obav z cestování veřejnými prostředky a snaha kontrolovat po sobě věci za výraznější. Dále uvedl, že si není zcela jistý mezi druhými lidmi, těmto projevům ale nepřikládal takový důraz. V WHOQOL-BREF hodnotí kvalitu života jako dobrou a se životem je spokojen.

Muž 33 let, VŠ opět vyplnil oba dotazníky. V dotazníku SCL-90 použil jako nejvyšší číslo 2. Toto číslo vyplnil u bolesti v kříži a nesnášení nedbalosti a povrchnosti, objevila se zde i potřeba kontrolovat po sobě věci. Kvalitu života ve WHOQOL-BREF hodnotí jako velmi dobrou a se zdravím je spokojen. I zde metody potvrdily výpovědi z rozhovoru.

Muž 38 let vyplňoval oba dotazníky. V SCL-90 hodnotil ve 13 případech číslem 4 a v 17 případech číslem 3. Projevy, které se zde objevovaly, byly nervozita, narušený spánek, úzkost, především z neznámých situací a lidí. V dotazníku WHOQOL-BREF se doplňovaly s SCL-90 v tématech spánku, vyplašenosti a paniky a strachu z určitých míst a situací. Kvalitu života zde hodnotí jako dobrou, ale se zdravím je nespokojen.

## 12 Diskuze

Pro výzkum jsme si zvolili metodu rozhovoru, jednopřípadové studie, vizuální analogovou stupnici a dva dotazníky. Využití těchto metod by se někomu mohlo jevit zbytečně zdlouhavé. Výzkum by se samozřejmě dal realizovat za použití např. jen dotazníků nebo rozhovoru.

Problém může nastat s formulací 4. výzkumné otázky, která se zaměřuje na negativní aspekty TS. Samozřejmě jsme uvažovali o pozitivních stránkách této nemoci, ale pro lepší názornost a snahu předejít do budoucna těmto negativům v životě lidí s Touretteovým syndromem jsme se rozhodli formulovat tuto otázku takto. Prostřednictvím této otázky jsme se snažili zachytit nejvíce negativní oblasti, se kterými se osoba s TS musí potýkat během svého života. V práci jsme popsali i pozitiva, které chápou osoby s TS.

Za nedostatek lze také považovat participantku ze Slovenské republiky. S participantkou jsme navázali kontakt právě přes komunitu občanského sdružení ATOS, což bylo jedno z kritérií i ostatní kritéria věku a dlouhodobější zkušenosti s TS splňovala. Místo pobytu participantky, tedy Slovenská republika, jsme nepovažovali za natolik zásadní, abychom nemohli její výsledky do tohoto výzkumu zařadit. Místo pobytu, tedy Slovenská republika participantku neovlivňovala v odpovědích na výzkumné otázky.

Skutečnost, že se výzkumu zúčastnilo šest participantů, není zcela reprezentativní, ale dostačuje kvalitativnímu výzkumu. Naopak naplňuje podmínku pro realizaci kvalitativního výzkumu a pro použití dotazníkových metod je nedostačující. Proto metody SCL-90 a WHOQOL-BREF byly zvoleny jako doplňkové.

Zkreslení výsledků mohlo nastat i metodou záměrného výběru přes instituci a následným samovýběrem participantů. Členové sdružení ATOS vyhledali pomoc a rady, jak v určitých situacích postupovat. Pro osoby takto „nezasvěcené“ by pojem kvality svého života možná chápaly odlišným způsobem. To však s jistotou nelze říci. K těmto osobám bychom se dostávali problematicky, už jen z důvodu, že se většinou ke svému onemocnění nikde veřejně nehlásí.

Výpovědi participantů mohly být zkresleny místem či dobou realizace výzkumu. Prostředním se staly kavárny či restaurace, kde i přes volbu, co nejvíce klidného a tichého místa mohlo dojít k obavám s ostatními cizími lidmi. Většinu rozhovoru jsme realizovali po pracovní době participantů, i tento fakt mohl mít vliv na získaná data a následné zkreslení výsledků. Participantů mohli být unaveni a neklidni v kontaktu s osobou, kterou v několika

případech viděli naprosto poprvé. Nelze tedy opomenout i nás v kontaktu s participantem. U participantů mohla sehrát roli tedy i naše osoba. V kontaktu s námi se cítili se někteří přirozeně, poskytovali nám velké množství informací nebo naopak je naše přítomnost znepokojovala a sdělovali nám pouze některé, pro ně méně citlivé údaje.

Z výsledků vyplývá, že se u participantů v současné době nevyskytuje koprolalie, dvě participanty si jí v minulosti prošly, což dokazuje, že koprolalie není tak častým fenoménem spatým s Touretteovým syndromem, jak se mnozí milně domnívají. Tento fakt, dokládají i informace v naší teoretické části. Nejvíce se u participantů projevovaly motorické tiky, následně vokální a mimické. Nejčastěji popisované tiky byly tiky hlavové, které uvádí v 97% i tito autoři (Fiala, Malá, & Růžička, 2003).

Další poznatek z výzkumné část je řízení automobilu u participantů, ve výzkumu se nám potvrdily informace získané prostudováním literatury (srov. Tourette akcion- Fact-sheet-transport, 2013, Reiser, 2000). Osoby, které užívají sedativní medikaci, udávají omezení v řízení automobilu. Za hlavní zde vyšly intenzivní projevy Touretteova syndromu bránící v plynulé jízdě a především již zmiňovaná sedativní medikace.

(Jalenque, Galland et.al, 2012) se zabývají kvalitou života v porovnání s fyzickými a psychický proměnnými. Výzkumný vzorek činili participanté od 16 let zapojených do francouzské asociace TS. Výzkum byl kvantitativní a bylo použito několik výzkumných dotazníkových metod. Vědci zjistili, že přidružené poruchy byly nejčastěji participanty uváděné jako omezující. Přidružené poruchy zahrnovaly obsedantně-kompulzivní poruchu, interpersonální senzitivitu (citlivost), deprese, nepřátelskost, úzkost, fobie a další. Na kvalitu života nejvíce narušují OCD, deprese a interpersonální senzitivita. Výsledky dokazují, že lidé s TS vnímají svůj život ve srovnání s ostatními lidmi jako méně kvalitní a že deprese má silný vliv na kvalitu života.

Zkoumaný vzorek této studie se v tomto případě lišil od námi zvoleného vzorku ve věkové kategorii. Participanté v obou pracích splňovali kritérium členství ve skupině lidí s Touretteovým syndromem. U nás tomu bylo občanské sdružení ATOS a ve francouzské studii z roku 2012 participanté zapojeni do francouzské asociace TS. Ve výzkumu byla použita stejná metoda jako při našem výzkumu a to dotazníky SCL-90, my jsme zaměřili, ale na kvalitativní výzkum a tato metoda pro nás byla pouze doplňkovou. V studii vyšel najevo vliv přidružených poruch na kvalitu života (Jalenque, Galland et.al, 2012). Všimli jsme si, že z přidružených poruch chování se u nás nejvíce vyskytovaly ADHD, OCD a úzkosti a deprese, které se objevili i ve studii z roku 2012. Z našich výsledků nelze určit

přesný vliv Touretteova syndromu a přidružených poruch chování ovlivňujících kvalitu života, z důsledků dalších faktorů, které v kvalitativním výzkumu vstupují do interpretace výsledků. Každý jedinec má totiž rozličné zázemí, projevují se zde rysy osobnosti, adaptabilita, různá míra frustrační tolerance, vzdělání a další a vývoj prožitku v jednotlivých věkových obdobích i to zde hraje roli.

Autoři zveřejnili výzkum týkající se kvality života u dětí. Ke zjištění kvality života byl použit smíšený design, který kombinuje práci v ohniskové skupině s dotazníky. Výsledky odhalily 4 hlavní témata: TS popisují účastníci jako stresující, snaží se, aby se vešli do společenských konvencí, popisují nutnost ovládat tiky a TS je jedna část jejich osobnosti (Cutler, Murphy, Gilmour, & Heyman, 2009). V tomto případě se jejich studie lišila od námi realizovaného výzkumu především ve výběrovém souboru, který v tomto případě činili děti. K těmto výsledkům jsme dospěly i my. Z našich výsledků vyplývá, že v kvalitě života sehrála problematika v sociálních vztazích, stres i samotný postoj k této nemoci důležitou roli. Negativně na kvalitu života v našem výzkumu působilo špatné rodinné zázemí, partnerské vztahy, neinformovanost daných osob s TS a především jejich okolí a také přidružené poruchy chování a také negativní postoj, který k onemocnění osoba zaujímá.

Přišli jsme s předpokladem, že Touretteův syndrom jedincovu kvalitu života ovlivňuje do té míry, s jakou je on sám s nemocí vyrovnán. V případě, že jedinec špatně snáší projevy nemoci a odezvy z okolí, se jeho pocity promítnou i do hodnocení kvality jeho života. Naopak pozitivně bude hodnocení kvality života ovlivněno v případě, kdy jedinec bude vyrovnán sám se sebou i s nemocí. Tento předpoklad se nám potvrdil. Participanty jsme ve fázi naší interpretace dle výpovědí rozdělili do dvou skupin. Na participanty s TS a osoby a na participanty, který se s TS stále vyrovnávají. Významnou roli v tomto chápání sehrálo sdělení diagnózy a celková osobnost participanta.

(Maheřová, 2012) pojmá kvalitu života pouze teoreticky. V bakalářské práci se snaží Maheřová shromáždit veškeré dostupné informace o kvalitě života i Touretteově syndromu. Naš výzkum se zde odlišuje v tom, že poskytujeme nejenom teoretické informace týkající se Touretteova syndromu a kvality života, ale realizujeme i výzkumnou část. Naše výzkumná část je zaměřena právě na kvalitu života lidí s TS. Rozšiřujeme tedy teoretické poznatky i o výzkumná data a údaje.

Další výzkum se týkal kvality života ve spojitosti se zdravím. Autoři se ptali na to, zda Touretteův syndrom ovlivňuje zdraví a případně v jakých doménách. Zde byl opět uveden výrazný vliv komorbidních poruch na kvalitu života a to především u mladistvých, u do-

spělých do tohoto vztahu zasahuje více faktorů (Kate, Bandera, Termine, Balottiny, Schrag, & Selai, 2013).

Náš výzkumný záměr nebyl totožný s touto studií. Kvalita života zde byla chápána jako míra smysluplnosti, duševní harmonie a spokojenosti či nespokojenosti s životem. Výsledky námi realizovaného výzkumu nám přesto poskytly určitý pohled na hodnocení zdraví u těchto participantů. Díky metodě WHOQOL-BREF jsme zjistili, že čtyři participanté vnímají negativně zdraví ve spojitosti s TS. Příklad: Žena ve věku 26 let v dotazníku WHOQOL-BREF kvalitu života neuvádí ani jako špatnou a ani jako dobrou, ale se zdravím je velmi nespokojena. Participantka ve věku 21 let v dotazníku WHOQOL-BREF hodnotí kvalitu života ani jako špatnou ani jako dobrou a se zdravím je nespokojena.

Za vhodné se jeví prozkoumání a porovnání kvality života Touretteova syndromu u mužů v porovnání kvality života Touretteova syndromu u žen a to na větším vzorku než v našem výzkumu. Také bychom doporučovali určit přesný vliv komorbidních poruch na kvalitu života, v kvalitativním výzkumu tento vliv rozlišit nelze, proto bychom doporučovali zvolit kvantitativní výzkum.



## 13 Závěr

Z výpovědí vyplývá, že u všech participantů v minulosti došlo ke zvukovým, motorickým i mimických tikům. Za obtěžující popisovali participanté vokální tiky, především koprofalili, v současné době se u žádného s participantů neobjevuje. U osob s TS se vyskytly v průběhu života jak motorické, tak i vokální i a mimické projevy. Proměnlivost a intenzita kolísala během jejich života. Kvalitu života ovlivňují přidružené poruchy. U všech participantů se vyskytly přidružené poruchy chování, především OCD, ADHD a úzkosti a deprese, které působí na kvalitu života. Všichni participanté uvádí, že mají určité problémy se spánkem, s jistotou ale nelze říci, zda kvůli TS. Lidé s TS jsou vystavováni životním situacím, spjatými s adaptací v prostředí. Fyzickou bolest uvádí jen část participantů, naopak po stránce psychické bylo zjištěno více faktorů ovlivňujících kvalitu jejich života.

Osoby, které užívají sedativní medikaci, udávají omezení v řízení automobilu.

Vysoká míra stresu či euforie zvyšuje intenzitu tikových projevů, a tím znesnadňuje fungování s TS. Kvalita života se dotýká i fungování těchto osob ve stresových situacích. Potlačování vnějších projevů Touretteova syndromu v neznámých situacích vytváří u většiny participantů vnitřní tenzi. Tento fakt souvisí i s dalším výzkumným zjištěním, většina osob obtížně navazuje kontakt s cizími lidmi.

Osoby, které vnitřně přijaly TS jako svoji součást a dokázali se s ním adaptovat, hodnotí pozitivně jak svůj prožitek, tak i celkovou kvalitu života. Takovéto osoby dokážou vyjmenovat řadu pozitiv, které v onemocnění vidí, to ale neznamená, že by neviděli i negativa. Opačně je tomu u osob, které s TS doposud bojují. Ty shledávají u TS více negativ a kvalitu života hodnotí v porovnání s lidmi sžitými s TS negativněji.

Jako negativa prožitku TS uvádí všechny osoby vysílení a únavu. Skrze prožitek Touretteova syndromu participanté udávají schopnost rozpoznat povahové rysy, se kterými se setkávají. V nejtěžších chvílích hledají oporu v rodině, kamarádech a činnostech.

Existují čtyři oblasti, ve kterých TS nejvíce negativně ovlivňuje svoje nositele. Oblast vztahu ve škole se spolužáky, kde dochází ve většině případů k šikaně. S tím je spojena i druhá oblast, a to postoj učitele a jeho informovanost vůči nositeli. Učitelé se kvůli nedostatku informací dopouštějí mylných interpretací vůči osobě participanta. Třetí oblastí je hledání vhodné práce pro člověka s TS. Osoba s TS nesmí být v práci vystavena velkému tlaku a stresu ze strany zaměstnavatele. Čtvrtou negativní oblast tvoří navazování kontaktu s cizími lidmi a s tím spojená nedůvěra vůči nim.

Jejich celkové chování ovlivňovaly informace poskytnuté lékaři.

Z dat bylo vysledováno, že na kvalitu života pozitivně působí rodinné prostředí, kamarádi, partnerské vztahy, informovanost, vzdělání, zájmová činnost a kladný postoj, který zaujímá osoba k onemocnění.

Negativně na kvalitu života působilo špatné rodinné zázemí, partnerské vztahy, neinformovanost daných osob s TS a především jejich okolí a také přidružené poruchy chování a negativní postoj, který k onemocnění osoba zaujímá.

Z výzkumné části vyplývají následující doporučení: včasná informovanost samotného jedince i veřejnosti, včasné a přesné rozpoznání diagnózy, proškolení pedagogů, zaměstnavatelů, celková osvěta. Významnou roli přikládám občanskému sdružení ATOS, které pomáhá osobám s TS bez rozdílu věku se vyrovnat s tímto onemocněním.

## Souhrn

Práce se zaměřuje na kvalitu života dospělých osob s Touretteovým syndromem a na jejich prožitky této nemoci. V teoretické části bylo představeno 5 hlavních témat: mimovolní pohyby a tiky, Touretteův syndrom, komorbidní poruchy, léčba a kvalita života a zdraví. Praktická část se skládala ze stanovených cílů, výzkumných otázek, popisu výběrového vzorku a metod získávání dat a dále výsledků vyplývajících ze získaných poznatků.

Touretteův syndrom je neurologicko-psychiatrické onemocnění, projevující se stereotypními, opakujícími se, nutkavými tikovými projevy, zvukového, motorického či mimického rázu. U osob dochází ke zmírňování a opětovnému objevování příznaků. První projevy se vyskytují u jedinců v průměru ve věku 6 let. Mezní hranice rozvinutí TS je 18, případně 21 let. Prevalence v dětském věku je 1 %. V České republice postihuje TS jednoho člověka z 1000, a to muže s 3–4krát větší pravděpodobností než ženy. Ve spojitosti s Touretteovým syndromem se objevují i komorbidní poruchy. Nejvíce z nich dominuje ADHD, OCD a deprese.

Psychologie pojímá kvalitu života jako míru smysluplnosti a duševní harmonie, představující životní spokojenost či nespokojenost. V určité míře zde zasahuje i pojem well-being, tedy osobní pohoda. Quality of life je pojem vyjadřující životní štěstí, složené ze soběstačnosti sebe samého a při samotném pohybu. Kvalita života je hodnocena jak subjektivními, tak objektivními indikátory. Mnozí autoři se na kvalitu života dívají z různých pohledů, záleží i na tom, v jaké oblasti se pohybují. Jinak pojímá kvalitu života etolog, jinak sociolog, jinak právník a ekonom.

Ve výzkumné části jsme provedli s účastníky polostrukturovaný rozhovor, jednopřípadové studie včetně doplňujících metod vizuálně analogové škály a dotazníků SCL-90 a dotazníku kvality života Světové zdravotnické organizace WHOQOL-BREF. Tyto techniky byly provedeny celkem na šesti účastnících. Výzkumný vzorek zahrnoval tři ženy a tři muže průměrného věku 30,6 let. Nejmladší účastník výzkumu měl 21 let, nejstarší pak 38 let. Nejvyšší vzdělání účastníků bylo vysokoškolské a nejnižší základní.

Hlavní mortalita byla způsobená pevně stanovenými výzkumnými kritérii, povětšinou účastníci nemohli být do výzkumu zařazeni z důvodu nízkého věku, neměli osobní zkušenost s TS nebo odmítli osobní setkání.

Hlavních výzkumných otázek bylo pět. Jaké projevy nemoci se vyskytují u osob s Touretteovým syndromem? Jak ovlivňuje TS fungování osoby s touto nemocí? Ve kte-

rých oblastech ovlivňuje nejvíce negativně TS osoby s touto nemocí? Jak lidé s Touretteovým syndromem prožívají svoji nemoc? Které informace a informační zdroje měly pro osoby s TS v počátečním období Touretteova syndromu největší význam?

Odpovědi na tyto otázky poskytly následující závěry. Z výzkumu vyplývá, že na kvalitu života pozitivně působí rodinné prostředí, kamarádi, partnerské vztahy, informovanost, vzdělání, zájmová činnost, kladný postoj a který zaujímá osoba k onemocnění. Negativně na kvalitu života působí špatné rodinné zázemí, partnerské vztahy, neinformovanost osob s TS a především jejich okolí a také přidružené poruchy chování a negativní postoj, který zaujímá osoba k onemocnění.

Výsledky výzkumu potvrzují významnost komorbidních poruch spojených s TS, jak tomu bylo i ve francouzské studii Quality of life in adults with Gilles de la Tourette Syndrome.

Tři participanti hodnotili kvalitu života jako ani dobrou ani špatnou a dva participanti považovali svoji kvalitu života za dobrou a jeden za velmi dobrou. Přitom v hodnocení svého zdraví byly osoby negativnější, tři hodnotily v dotazníku WHOQOL a na základě výpovědí takto odpověděla ještě jedna osoba. Doplňkové techniky tedy odpovídaly výsledkům.

Etické aspekty výzkumu zahrnovaly písemný i ústní souhlas s dobrovolnou účastí na výzkumu a nahrávkou v podobě audiozáznamu z rozhovoru. Dále byla stanovena přísná anonymita, kdy participant vystupuje všude pouze pod pohlavím a věkem, v žádném případě pod vlastním jménem.

## Použitá literatura

1. Ambler, Z., Bednařík, J., & Růžička, E. (2002). *Klinická neurologie*. Praha: Triton.
2. APA (2000). *Diagnostic and statistic Manual of mental disorders: DSM-IV-TR, 4th.ed., text revision*. Washington,DC: American Psychiatric
3. ATOS, (2011). *Touretteův syndrom: o nemoci, která může znamenat sociální smrt*. Praha: ATOS.
4. Cahová, P., Pejčochová, J. & Ošlejšková, H. (2010). Hyperkinetická porucha/ADHD v dospívání a dospělosti: diagnostika, klinický obraz a komorbidity. *Neurologia pre prax*, 11 (6), 367-371.
5. Cavanna, E. A., David, K., Bandera, V., Termine, Ch., Balottin, U., Schrag, A., Caroline Selai (2013). Health-related quality of life in Gilles de la Tourette syndrome: A decade of research, *Behavioural Neurology*, 27, 83–93. doi :10.3233/BEN-120296
6. Cutler, D., Murphy, T., Gilmour, & J. Heyman, I. (2009) The quality of life of young people with Tourette syndrome. *Child: Care, Health & Development*, 35(4), 496-504. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.00983.x
7. Dion, Y., (nedat.). *Tourette syndrome in adult life*. Dostupné z [http://www.tourette.ca/resources-newsletters-tgl.php?entry\\_id=6868](http://www.tourette.ca/resources-newsletters-tgl.php?entry_id=6868)
8. Dooley, M. J., Brna M. P., & Gordo, E. K. (1999). Parent perceptions of symptom severity in Tourette's syndrome. *Archives Of Disease In Childhood*, 81 (5), 440 - 441. doi:10.1136/adc.81.5.440
9. Drtílková, I., & Šerý, O. (2007). *Hyperkinetická porucha*. Praha: Galén.
10. Drtílková, I. (2010) Léčba tiků s ohledem na klinický obraz poruchy a současný sortiment preparátů. *Psychiatrie pro praxi*, 11(1), 25-28.

11. Dušek, K., & Procházková-Večeřová, A. (2010). *Diagnostika a terapie duševních poruch*. Praha: Grada.
12. Eddy, C., Rickards, E., & Cavanna, E. A. (2011) Treatment strategies for tics in Tourette syndrome *Therapeutic Advances In Neurological Disorders* 4 (1), 25 – 45.
13. Fiala, O. (2011). Tiky a Touretteův syndrom. *Neurologie pro praxi*, 12(1), 383-385.
14. Fiala, O., & Vrbková H. (2009). Máte ve škole dítě s Touretteovým syndromem. *Prevence*, 10-11. Dostupné z [http://www.atos-os.cz/files/02\\_popul\\_clanky/2009-02-01\\_clanek\\_prevence.pdf](http://www.atos-os.cz/files/02_popul_clanky/2009-02-01_clanek_prevence.pdf)
15. Fiala, O. (2008). *Občanské sdružení ATOS – základní informace o Touretteově syndromu*, Dostupné z [http://www.atos-os.cz/files/01\\_zakladni\\_info/informace\\_TS.pdf](http://www.atos-os.cz/files/01_zakladni_info/informace_TS.pdf)
16. Fiala, O., & Růžička, E. (2003). Mezinárodní databáze Tourettova syndromu: zapojení do projektu v České republice. *Česká a Slovenská neurologie a neurochirurgie*, 197-202.
17. Fiala, O. (2013). Tiky a Tourettův syndrom-současné možnosti léčba. *Remedia*, 23(3), 176-179.
18. Foster, O. (2010). *Tourette syndrom*. New York: Chelsea House.
19. Fowler, R. (1996). *The unwelcome companion : an insider's view of Tourette syndrome*. Cashiers: Silver Run Publications.
20. Hartl, P., & Hartlová, H. (2000). *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál.
21. Hendl, J. (2012). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál.
22. Hnilicová, H. (2005). Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In J. Payne, et al. (Ed.). *Kvalita života a zdraví* (205-216). Praha: Triton.

23. Jalenques, I., Galland, F., Malet, L., Morand, D., Legrand G., Auclair, C., ... Durif, F. (2012). Quality of life in adults with Gilles de la Tourette Syndrome. *BMC Psychiatry*, 12, 1-9. doi:10.1186/1471-244X-12-109
24. Kaufman, M. D. (2006). *Clinical neurology for psychiatrists*, Philadelphia: Saunders Elsevier.
25. Kebza, V., & Šolcová, I. (2004). Kvalita života v psychologii: Osobní pohoda (well-being), její determinanty a predátory. In H. Hnilicová, *Kvalita života Sborník příspěvků z konference v Třeboni* (21-32). Kostelec nad Černými les: Institut zdravotní politiky a ekonomiky.
26. Křivohlavý, J. (2001). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.
27. Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada.
28. Křivohlavý, J. (2004). Kvalita života. In H., Hnilicová, *Kvalita života Sborník příspěvků z konference v Třeboni* (9-20). Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky.
29. Křížová, E. (2005). Kvalita života v kontextu všedního dne. In J. Payne, et al. (Ed.), *Kvalita života a zdraví* (217-233). Praha: Triton.
30. Kushner, I. H. (2011). *Tourettův syndrom*. Praha: Triton.
31. Malá, E. (2000). Tikové poruchy. *Remedia*, 10(6), 415-423.
32. Maheřová, V. (2012). *Kvalita života u lidí s Tourettovým syndrómom* (Bakalářská práce). Dostupné z [http://www.atos-os.cz/files/06\\_diplomove\\_prace/2012\\_Kvalita\\_zivota\\_u\\_ludi\\_s\\_TS.pdf](http://www.atos-os.cz/files/06_diplomove_prace/2012_Kvalita_zivota_u_ludi_s_TS.pdf)
33. Maxwell, J. A. (2005). *Qualitative Research Design: An Interactive Approach* Thousand Oaks, CA: Sage.
34. *Mezinárodní klasifikace nemocí- 10. revize: Duševní poruchy a poruchy chování, diagnostická kritéria pro výzkum*. (1996) Praha: Psychiatrické centrum.

35. Miller, L. (2009). *Jak zvládat a řídit problémové zaměstnance*. Praha: Grada.
36. Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkum*. Praha: Grada.
37. Mlčák, Z. (2011). *Psychologie zdraví a nemoci*. Ostrava: Ostravská univerzita.
38. Moe, B. (2000). *Coping with Tourette Syndrome and Tic Disorders*. New York: The Rousen Publishing Group.
39. Möller, J. H., Laux, G., & Kapfhammer, P. H. (2005). *Psychiatrie und Psychotherapie*. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin Verlag Heidelberg.
40. Munson, L. B. (2005). Myth & Fact...about Tourette syndrome. *Nursin*, 35(8), 29
41. Müller-Vahl, R. K. (2013). Treatment of Tourette Syndrome with Cannabinoids *Behavioural Neurology*, 27 (1), 119-124.
42. Müller-Vahl R. K., Schneider U., Kolbe, H., & Hinderk M. E. (1999). Treatment of Tourette's Syndrome With Delta-9-Tetrahydrocannabinol. *The American Journal of Psychiatry*, 156(3), 495.
43. Müller-Vahl, R. K., & Rothenberger, A. (1997). Gilles de la Tourette - syndrom - Ein leitfaden für leper, *Tourette gesellschaft Deutschland e. V.* Dostupné z [http://www.tourette.de/download/leitfaden\\_lehrer.pdf](http://www.tourette.de/download/leitfaden_lehrer.pdf)
44. Orel, M., et al. (2012). *Psychopatologie*. Praha: Grada.
45. Praško, J., & Prašková, H. (2008). *Obsedantě-kompulzivní porucha a jak ji zvládat*. Praha: Galén.
46. Reiser, K. (2000). Tourette syndrom Auto fahren.....mit Tics?! *Tourette: Zeitung der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V.* 2-3, Dostupné z [http://www.tourette-gesellschaft.de/download/www\\_tourette-gesellschaft\\_de\\_TouretteUndFuehrerschein.pdf](http://www.tourette-gesellschaft.de/download/www_tourette-gesellschaft_de_TouretteUndFuehrerschein.pdf)



47. Robertson, M. (2000). Tourette syndrome, associated conditions and the complexities of treatment. *BRAIN: A journal of neurology*, 123(3), 425-462. doi: 10.1093/brain/123.3.425
48. Růžicka, E., & Fiala, O. (2006). Dyskinetické syndromy dětského věku. *Postgraduální medicína*, 8(5), 925-930.
49. Růžicka, E., & Jankovic, J. (2002). Tiky a Touretteův syndrom. In. E. Růžicka, J., Roth, P. Kaňovský, & e. al., *Dyskinetické syndromy a onemocnění* (167-195). Praha: Galén.
50. Růžicka, E., Malá, E., Fiala, O. (2003) Touretteův syndrom – klinická diagnóza a léčba. *Postgraduální medicína*, 4, 436-443.
51. Sacks, O. (2009). *Musicophilia*. Praha: Dybbuk.
52. Sacks, O. (1992). Tourette's syndrome and creativity. *British Medical Journal*, 1515-1516.
53. Sartorius, N., & Pavlovský, P. (1992). *Mezinárodní klasifikace nemocí - 10. revize. Duševní porucha a poruchy chování. Popisy klinických příznaků a diagnostická vodítka*. Praha: Psychiatrické centrum.
54. Singer, S., Kossoff, H. E., Hartman, L., & Crawford, O. T. (2005). *Treatment of Pediatric Neurologic Disorders*. New York: Taylor & Francis group.
55. Tartakovsky, M. (2013). *Myths & Truths about Tourette Syndrome*. Psych Central. Dostupné z <http://psychcentral.com/lib/myths-truths-about-tourette-syndrome/00017613>
56. Vágnerová, M. (2008). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
57. Vaňurová, H., & Mülpachr, P. (2005). *Kvalita života teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova Univerzita.

58. Tourette Syndrome Association.(2013). *Employment Getting a Job and Keeping It*. Dostupné z <http://tsa-usa.org/aPeople/LivingWithTS/Employment.htm>
59. Tourette Syndrome Assotiation. (2013). *Factsheet: Transport & Tourette Syndrome*. Dostupné z [http://www.tourettes-action.org.uk/storage/downloads/1374586408\\_Factsheet---transport.pdf](http://www.tourettes-action.org.uk/storage/downloads/1374586408_Factsheet---transport.pdf)
60. Okun S. M., Ward H., Malaty I., Ricciuty N., Hill C. Kelly & Foote, D. K. (nedat.). *Common Questions and Answers that Patients and Families Need to Know When Considering Deep Brain Stimulation for Tourette Syndrome*. Dostupné z <http://tsa-usa.org/dbs/DBSfall09x.html>

## **Přílohy bakalářské práce**

**Příloha 1: Formulář zadání bakalářské diplomové práce**

**Příloha 2: Český a cizojazyčný abstrakt bakalářské diplomové práce**

**Příloha 3: Vizualní analogová škála – VAS**

**Příloha 4: Jednopřípadové studie – kazuistiky**

# Příloha č. 1: Formulář zadání bakalářské diplomové práce

Univerzita Palackého v Olomouci  
Filozofická fakulta  
Akademický rok: 2012/2013

Studijní program: Psychologie  
Forma: Prezenční  
Obor/komb.: Psychologie (PCH)

## Podklad pro zadání BAKALÁŘSKÉ práce studenta

PŘEDKLÁDÁ:	ADRESA	OSOBNÍ ČÍSLO
MUSILOVÁ Klára	Svatoslav 168, Tišnov	F110048

### TÉMA ČESKY:

Kvalita života u lidí s Touretteovým syndromem

### NÁZEV ANGLICKY:

Quality of life of people with Tourette syndrome

◀ Obdělníkový výstřih

### VEDOUcí PRÁCE:

PhDr. Radko Obereignerů, Ph.D. - PCH

### ZÁSADY PRO VYPRACOVÁNÍ:

Zásady pro vypracování:

1. Studium literatury z oblasti klinické psychologie, psychopatologie, obecné psychologie, psychologie osobnosti, odborných článků, časopisů a dokumentů. 2. BP bude zaměřena na výskyt neurologických problémů a kvalitu života u lidí s Touretteovým syndromem. 3. Teoretická část: Popis charakteristiky projevů Touretteova syndromu a nastínění pojmu kvality života. 4. Výzkumná část: Kvalitativní přístup ke sběru dat na základě záměrného výběru přes instituci ATOS. Zpracování výsledků se zaměřením na rozdíly v kvalitě života lidí s tímto syndromem. Jejich interpretace s přihlédnutím k současným teoretickým poznatkům. Cílem práce bude zjistit individuálně vnímanou úroveň kvality života u pacientů s Touretteovým syndromem. 5. Zkoumaný soubor bude tvořit cca 5-10 respondentů získaných po domluvě přes občanské sdružení ATOS. Doporučení, aby velikost zkoumaných souborů odpovídala normám pro zpracování výsledků. 6. Parametry práce: V souladu s metodickými pokyny katedry. 7. Použité metody sběru dat: polostrukturovaný rozhovor, jednopřípadové studie, dotazníky. 8. Kvalitativní zpracování dat: kvalitativní fenomenologické zkoumání, doplňková metoda: dotazníky SCL-90, WHOQOL-BREFF, VAS. 9. Seznam doporučené literatury

### SEZNAM DOPORUČENÉ LITERATURY:

ATOS, Touretteův syndrom: o nemoci, která může znamenat sociální smrt. Praha: ATOS, 2011.  
Krushner, H. I. (2011). Touretteův syndrom. Praha: Triton.  
Křivohlavý, J. (2001). Psychologie zdraví. Praha: Portál.  
Křivohlavý, J. (2002). Psychologie nemoci. Praha: Grada.  
Růžička, E., Malá, E., Fiala, O. 2003. Touretteův syndrom- klinická diagnóza a léčba. In Postgraduální medicína. 2003, roč. 5, č.4  
Růžička, E., & Jankovic, J. (2002). Tiky a Touretteův syndrom. In E. Růžička, J. Roth, P. Kaňovský, & e. al., Dyskinetické syndromy a onemocnění (167-195). Praha: Galén.

## **Příloha č. 2 : Český a cizojazyčný abstrakt bakalářské diplomové práce**

### **ABSTRAKT BAKALÁŘSKÉ DIPLOMOVÉ PRÁCE**

**Název práce:** Kvalita života lidí s Touretteovým syndromem

**Autor práce:** Klára Musilová

**Vedoucí práce:** PhDr. Radko Obereignerů, Ph.D.

**Počet stran a znaků:** 53, 119 27

**Počet příloh:** 4

**Počet titulů použité literatury:** 60

#### **Abstrakt:**

Touretteův syndrom je neurologicko-psychiatrické onemocnění objevující se v dětském věku. Onemocnění provází motorické a vokální tiky s některými komorbidními poruchami. Práce zahrnuje obecné poznatky o Touretteově syndromu a kvalitě života. Teoretická část poskytuje přehled o dosavadních poznatcích o onemocnění. Výzkumná část má odpovědět na 5 výzkumných otázek ze života lidí s TS, na které nalezneme odpověď po interpretaci rozhovorů a dotazníkových metod. Výzkum jsme koncipovali jako kvalitativní. Výběrový soubor tvořily osoby s TS starší 18 let, členové občanského sdružení ATOS, souhlasící s osobním setkáním. K zachycení dat jsme si zvolili pět metod.

Polostrukturovaný rozhovor obsahoval sedm témat, konkrétně vzdělání, práci, fyzické zdraví, psychické zdraví, oblast informovanosti o nemoci a sociálních vztazích osob s Touretteovým syndromem. Další metodou byl podrobnější rozhovor zacílený jako jednopřípadová studie. Další rychlou a časově nenáročnou metodu jsme našli ve vizuální analogové stupnici. Doplňkové metody toho výzkumu byly WOOQL a SCL-90. Za hlavní cíl si bakalářská práce stanovuje zachytit a popsat kvalitu života lidí s TS. Dílčí cíle jsou osobní, profesní i praktické. Práce nabízí i jednopřípadové studie osob, které jsou umístěny v přílohách TS.

Po zodpovězení výzkumných otázek se došlo k následujícím závěrům. Z výzkumu vyplývá, že na kvalitu života pozitivně působí rodinné prostředí, kamarádi, partnerské vztahy, informovanost, vzdělání, zájmová činnost a kladný postoj, který zaujímá osoba k onemocnění. Negativně kvalitu života ovlivňuje špatné rodinné zázemí, partnerské vztahy, neinformovanost osob s TS a především jejich okolí a také přidružené poruchy chování a negativní postoj, který zaujímá osoba k onemocnění.

**Klíčová slova:** Touretteův syndrom, tiky, komorbidní poruchy, léčba, kvalita života.

## **ABSTRACT OF THESIS**

**Title:** Quality of life of people with Tourette syndrome

**Author:** Klára Musilová

**Supervisor:** PhDr. Radko Obereignerů, Ph.D.

**Numberofpages and characters:** 53, 119 27

**Numberofappendices:** 4

**Numberofreferences:** 60

### **Abstract:**

Tourette syndrome, is a neurophysiatric disorder with onset in childhood. It is characterized by motoric and vocal tics with some comorbid conditions. This bachelor's thesis comprises general knowledge of Tourette syndrome and a quality of life. Theoretical part provides an overview of existing knowledge of this disorder. Research part should answer five research questions of life of people with TS, to which we find an answer after the interpretation of interviews and questionnaires. We framed the research as a qualitative. Sample was formed by people with TH older than 18 years, members of civic association ATOS, who agreed with personal meeting. We chose five methods to capture data.

Semi-structured interview included seven topics, specifically education, job, physical health, mental health, awareness of the disorder and social relations of people with Tourette syndrome. Another method was detailed interview targeted as single case study. Another quick and time-saving method was found in visual-analogue scale. Complementary method of this research were WOOQL and SCL-90. Main goal of this bachelor's thesis is to capture and describe quality of life of people with TS.

Secondary goals are personal, professional and practical. This bachelor's thesis also offers single case studies of people, which are situated in annex. By answering research questions were reached following conclusions. Quality of life is positively affected by family environment, friends, partnership, awareness, education, leisure activities and person's positive attitude to the disorder. Quality of life is negatively affected by bad family environment, partnership, unawareness of people with TS and especially their surroundings and also associated conduct disorders and person's negative attitude to the disorder.

**Key words:** Tourette syndrome, Tics, Comorbides disorders, Treatmenat, Quality of life

### Příloha č. 3: Vizuální analogová škála – VAS

Vyznačte na přímce:

- Na kolik Vás zatěžuje chřipka?



- Na kolik vás zatěžuje Touretteův syndrom?



## Příloha č. 4: Jednopřípadové studie – kazuistiky

Šest jednopřípadových studií osob s Touretteovým syndromem, které se účastnily tohoto výzkumu. Příloha poskytuje přehled o podobnosti a odlišnosti vývoje osob s Touretteovým syndromem.

### Kazuistika 1

Žena, \*1980, 33 let, rozvedená, SOU, diagnostikován Touretteův syndrom.

**SPP:** Žena, 33 let, střední postavy a výšky, hnědé, krátce střižené vlasy, brýle s černými obroučkami, lucidní, orientovaná všemi směry, oční kontakt navázala, chůze rychlá, ostrá, chování: v kontaktu zpočátku nervózní, po opadnutí počátečních obav volně komunikuje, přesto působí neklidně a často se doptává, bezprostřední, infantilní prvky v chování, přátelská, komunikativní, ochotná, tikové projevy – mimické tiky v oblasti úst, mrkání, grimasování, motorické tiky v oblasti horních končetin, vokální tiky přítomny, „změny hlasu“, parakineze, palilalie, řeč tišší, pomalejší, balbuties, rotacismus, zadržávání se v řeči spojené s tiky, udržuje si v určitých tématech odstup, rozbihavé myšlení, zárazy v myšlení, prolínání událostí, pozornost kolísavá, upoutá ji i sebemenší podnět, nedokáže přesně popsat situaci, používá slova nevím, problémy s vyjadřováním, doptává se, někdy potřebuje znovu zopakovat otázku, teatrální vystupování kontaktu, depresivní myšlenky, v minulosti pokus o suicidium, nutkání k úpravě brýlí, kávy, čichání k papíru – obsedantní rysy, velmi navázaná na svoji kočku.

**RA:** Klientka z neúplné rodiny, biologická matka soudně stíhaná, opakovaná trestná činnost, dítě vhodné pro osvojení, biologický otec zemřel v 28 letech, pracoval jako dělník, v 18 měsících zažádáno o pěstounskou péči, do 4 let přijetí biologické matky, momentálně uvádí, že je již osvojena, matka, 69 let, momentálně v důchodu, žila sama, vystudovala SŠ ekonomickou, pracovala jako členka atomové komise, následně v právní kanceláři a jako pracovnice na sociálním odboru, trpěla arytmií – nyní kardiostimulátor, žena vyrůstala bez otce, v roce 2008 kontakt s bratrem biologické matky, od něj informace o trestné činnosti matky – zpronevěra, vězení, biologickou rodinu nezná, nevlastní starší sestra – matka ji také adoptovala, o 7 let starší, \*1967, vyučená zahradnice, bez práce, jedno dítě.

**OA:** Od dětství do současnosti žije ve městě, v bytě, komplikace při porodu neuvádí, neuvádí míry, PMV opožděná řeč – balbuties, v dětství prodělala varicella (neštovice), rubeolla (zarděnky), v 8 letech lehký otřes mozku po nárazu do skleněných dveří, v 10 letech srážka s autem – odřeniny, operace středního ucha, v dospělém věku operace holecystektomie, v dětství hospitalizace na psychiatrii, v 17 letech pro vyšetření na Touretteův syndrom, zhoršení příznaků po léčích, nevolnostech a následné potíže, následně 3x hospitalizace ve vojenské nemocnici kvůli změnám léků, jednou v Bohnicích – v roce 2006 hospitalizovaná na JIP po suicidálním aktu předávkování léky a následném bezvědomí, deprese spojené se šikanou ve škole. Abusus: nekouří, nepije, nekonzumuje jiné drogy. Léky: Coaxil 3krát denně, Paroxetin dle obtíží – standardně 1 tabletu ráno, Risperdal 2 mg 1krát denně, v případě velké úzkosti či deprese si žena půl tablety Paroxetinu přidá. V dětství navštěvovala psychiatricku, poté psychiatr v dospělosti. Psychiatra navštěvuje, psychologku také již několik let v rámci terapie.

**SA:** Žije v bytě s matkou, popis matky: „Mamča mě teda chápe, snaží se mi pomoci, je přátelská, snaží se pomáhat mě i jiným lidem ve svém okolí.“ Matka je pro ni oporou, drží ji při životě. Vztah se sestrou nijaký, v 18 letech sestra odchází z domova, baví se spolu na běžné úrovni, občas se navštěvují. V dětství si prošla vypovídáním na policii po události spjaté s jejím otřesem mozku. Napadl ji blízký rodinný příslušník, nevzpomíná na to dobře, mluví se jí o tom hůř, ale pamatuje si hodně detailů. Traumatizující zážitek pro ni z dětství. Popis sebe sama: občas vynervovaná, přátelská, ochotná pomoci, mám ráda zvířata, ráda pomáhám druhým. Vzdělání: nejprve navštěvovala běžnou školku, poté přešla do speciální školky pro děti s vadami řeči. Navštěvovala základní školu 2 roky, poté přešla na speciální školu. Během povinné školní docházky u ní docházelo k šikaně. Děti ji nebraly mezi sebe, posmívaly se jí, byla na okraji třídy, braly jí věci, neměly



pro ni pochopení. Ze základní školy přešla na speciální i kvůli vztahům ve třídě. Jak sama uvádí, na speciální škole byly podmínky ještě horší, bála se sedět ve třídě. Následně studovala střední odborné učiliště, obor Pečovatelka, kde se sociální vztahy zlepšily, žila zde i na internátě a našla si i kamarády. Případně uvádí, že po této škole by mohla také pracovat jako kuchařka formou zaučení. Od 18 let pobírá invalidní důchod, nejdříve částečný, nyní úplný, po vystudování školy nějaký čas na pracovním úřadě, řidičský průkaz nevlastní. Práce: vystřídalala několik prací, na krátký čas pracovala jako pomocná síla v kuchyni – pro ni to byla především psychicky náročná práce, nepochopení od zaměstnavatele i zaměstnanců, dále uklízečka v nemocnici – pro ni časově náročná práce na 8,5 hodiny, poté opět vedena na pracovním úřadě, od roku 2005 do současnosti vykonávala úklidové práce přes organizaci Rytmus- pomáhající osobám s handicapem, práce dle domluvy, od prosince minulého roku započala rekvalifikační kurz na administrativní pracovníci. Sex. Anamnéza a vztahy: menstruace nepravidelná, v roce 2013 roční známost, partner o 7 let mladší. Dle jejích slov se moc neznali. S partnerem měli roční vztah, poté se domluvili, že by se mohli vzít. Vdaná byla půl roku, momentálně rozvedená. V manželství žila půl roku mimo trvalé bydliště. Oznamil jí, že bude podávat žádost o rozvod, bez vysvětlení. Následný návrat ženy do místa trvalého bydliště k matce. Uvádí, že nebyla na rozvod vůbec připravená, manžel jí předem nic neřekl. V současné době se nevidají, přerušili kontakt. Kamarádů moc nemá. Hovoří o jedné dobré kamarádce, znají se z nemocnice a jedná kamarádce z učiliště. S kamarádkou z nemocnice se příležitostně se vidají, s druhou komunikuje pouze občas telefonicky, bydlí daleko. Hobby: ráda čte, mazlení se s kocourem, procházky, hudba. Nejvíce jí v poslední době udělal radost kocour Lukášek, naopak ji zarmoutilo, že nefunguje tak, jak by měla. Nestihá denní plán. Největší cenu pro ni má zdraví a rodina. Tři přání: „Aby máma v pohodě, dokončení rekvalifikačního kurzu a já v pohodě.“ Přání do budoucna: „Abych na tom byla, jak na tom jsem, aby máma byla v pohodě a celkově rodina.“

Touretteův syndrom: Tikové projevy se u ní objevují již od dětského věku, zpočátku nikdo nevěděl, o co se jedná. První zmínka kolem 4. roku. Diagnóza stanovena v 18 letech. Poté si všiml strýc její mámy, že s ní není něco v pořádku, měl podezření na Touretteův syndrom. Z počátku navštěvovala neurologa podezření na DMO, prognóza pojízdného vozíku, případně upoutání na lůžku. Nemoc začala již v dětství, nepamatuje se, jak se to vyvíjelo. Nechce o tom moc mluvit. Teď se u ní objevují tiky vokálního charakteru jako je přeska-kování hlasu, motorické tiky horních končetin, výrazné mimické tiky, grimasování, obsedantní rysy, deprese a úzkosti. Parakineze – úprava vlasů a narovnávání si brýlí za účelem skrýt tik.

**Explorace:** Témata, u kterých klientka projevovala výraznější emoční doprovod, znepokojení a sama je popisuje za složitější, se týkala především manželství, školy, práce, incident s napadením od příbuzného a vnímání vlastní osoby cizími lidmi. Tyto okruhy se jí hodně dotýkaly, nemluvílo se jí nejsnadněji. Téma školy má spojené s posměchem a šikanou od druhých. „Byla jsem vystresovaná, přešla jsem na zvláštní školu, ale tam to bylo ještě horší, byly tam děcka, taková ta sociálové, no hrozný.“ Žena popisuje, že deprese se objevily v návaznosti na traumatizaci ve škole. Na toto období nevzpomíná ráda, více mluví o období na střední škole, kde byla spokojenější. Touretteův syndrom jí znesnadňoval nalezení práce a navázání sociálních kontaktů. Snažila se pracovat v kuchyni jako pomocná síla, ovšem práce velmi stresující. „Šéfová na mě šlapala a pořád mi stála za patama.“ Poté práce uklízečky. „Hrůza hrozně náročný, 8,5 hodiny, což po tý práci tady bylo evidentní, že to prostě nejde.“ V současné práci spokojená, uvádí, že si tam na sebe zvykla. „Oni ví, že když je třeba udělat něco navíc, tak já to prostě udělám a naopak já vím, že když je to v jejich silách, tak mi v leccem vyhoví.“ O tématu partnerství a následného manželství se vyjadřuje s výrazným negativismem. Rozhořčena tím, jak s ní jednal manžel, nechce mluvit o bývalém manželovi. „Po dohodě jsme se v únoru vzali, on mě všechno odkejšal. Nevím, co se stalo, z jakého důvodu se mnou rozvedl, postavil mě před hotovou věc! Jen se zeptal na mé osobní údaje, a že se chce rozvést. Co jsem s tím měla dělat?!“ Některé události ze své minulosti si přesně nevybavuje, problém vzpomenout si na roky, ve kterých byla hospitalizovaná. „Nevím, to už opravdu nevím.“ Naopak podrobně popisuje vypovídání na policii, tento zážitek považuje za velmi traumatizující. Všimá si nepochopení a údivu ze strany okolí vůči její nemoci. „Snažím se nepřehlédnout stanici nebo nějakou věc, tak mám takovej nepřirozený výraz, že cizí lidé si myslí, že jsem zfetovaná.“ Pokus o suicidium: „Pokusila jsem se o sebevraždu, složila jsem se v obýváku, ale mamka mě nějak probrala. Měla jsem deprese a úzkosti.“ Popisuje, že občas mívá takové myšlenky. Velmi vázaná na matku a zvířecí mazlíčky jako její kočka. Je vděčná, že si ji matka vzala, že mohla žít právě s ní. Často se v komunikaci ke koucoru.

## Kazuistika 2

Muž, \*1976, 38 let, svobodný, SŠ – gymnázium, diagnostikován Touretteův syndrom a generalizovaná úzkostná porucha.

**SPP:** Muž, 38 let, střední postavy a výšky, krátké vlasy, vousy – strniště, brýle se stříbrnými obroučkami, modré triko, rifle, orientovaný všemi směry, lucidní, navázal oční kontakt, chůze bez vad, běžné tempo, chování: v úvodu nervózní, z počátku tenzní a úzkostný, v počátečním kontaktu ostýchavý, bázlivý, následná komunikace volnější, s vtipkováním, společenský, ovšem bázlivý, komunikativní, usměvavý, sympatický, po navázání kontaktu a ujištění sděluje otevřeně zkušenosti, toho času se u něj projevují motorické tiky, záškuby hlavou, záškuby horních končetin a mimické tiky projevy – mrkání, řeč: plynulá bez vad, klidná tišší v místech pro něj citlivých, obtížně se mu mluví o škole, ženách – partnerkách, myšlení svazováno úzkostí, pozornost rozptylována tiky a okolními zvuky, psychomotorické tempo – tiky, suicidální tendence neměl, bez bludů, sociální fobie v současné době lepší než dříve, snaha neizolovat se od okolí, paměť bez zjevného narušení.

**RA:** Klient pochází z úplné funkční rodiny, matka, 68 let, vystudovala SŠ, v současné době v důchodu, dříve pracovala u ČD, ischemická choroba srdeční, infarkt myokardu, otec pracoval u MHD, exitus v roce 1994 – venookluzivní onemocnění jater, infarkt myokardu, bratr o 10 let starší, \*1966, vzdělání SŠ.

**OA:** Dětství žil ve městě v bytě, víkendy na chalupě na venkově. Z třetí fyziologické gravidity, porod koncem pánevním v termínu, stejně jako u bratra, PP: 3400G/54 cm, pupeční šňůra kolem krku, chvíli se dusil, PMV v normě, prodělané běžné dětské nemoci, atopický ekzém, operace očí strabismu v mladším školním věku, v šesti letech operace pro kryptorchismus, epilepsie nepřítomna, fraktura horní končetiny, úraz hlavy ve 12 letech po nárazu do čelního skla automobilu, bezvědomí, následný rozvoj posttraumatické stresové poruchy – úzkost a strach z cestování autem, pod dohledem psychologa. Řada vyšetření – CT, EEG. V dětství opakované hospitalizace v Motole, podezření na Touretteův syndrom, v roce 1993 hospitalizace v Bohnicích, navštěvuje psychologku i psychiatricku od 90. let, absolvoval i skupinovou terapii, diagnostikován Touretteův syndrom, bez hereditární zátěže, rysy obsedantní a úzkostné neklasifikovány kvůli atypickým symptomům, objevuje se i sociální fobie vázaná na předchozí zkušenosti především během školní docházky, popisuje úzkosti spojené se stresem, tlak v žaludku, úzkost z hluku ulice ve večerních hodinách, pozorování, neustálá potřeba kontroly, zda je všechno v pořádku. Abusus: černá káva, alkohol příležitostně, hodně kouří – doutníky i cigarety, měsíc nekouřil, poté opětovně začal, jiné drogy ne. Léky: Amisulprid užívá odpoledně a večer, Rivotril dle obtíží, většinou nárazově.

**SA:** Dětství harmonické v rámci rodinných vztahů, vzpomíná na výlety s rodiči. V současné době žije s matkou v bytě. Popis matky: „Hodná, obětavá, prostě andílek, intelektuál, hloubavá, zlatý člověk.“ Popis otce: „Hodnej, místy cholerickej, introvertní, ale měl jsem ho moc rád.“ O bratrovi moc nemluví, velký věkový rozdíl, kontakt minimální, ale nekonfliktní. Popis sebe samotného: „Introvert, někdy o sobě dost pochybuju, jsem chytrý.“ Vzdělání: absolvoval MŠ, v 6 letech nástup do školy, již uměl číst, do 4. třídy bez problémů. Ve 4. třídě trauma při hodině tělesné výchovy, nucen učitelkou skákat ze skokánek, neuměl plavat. Následně rozvoj tikových projevů. Z hodin TV osvobozen. Během školní docházky rozvoj vokálních i motorických tiků, vystaven šikaně. Strháván ze židle, časté posměchy, brání věci atd. Nepochopení ze strany spolužáků i některých učitelů, oporou mu byla třídní učitelka. Opakování 6. třídy z důvodu silných atak křiku během hodiny, následně hospitalizován v Motole. Přešel do jiné třídy, trochu lepší. Na toto období nevzpomíná v dobrém, hůř se mu o tom mluví. Silná frustrace během školní docházky jak pro něj, tak i pro rodinu. Studoval střední odborné učiliště rok a půl, nucen ukončit. V roce 1998 dálkové studium gymnázia, tuto školu dokončil. Podporu nalézal i v ředitelce školy. Humanitní předměty prospěchově lepší, matematika, fyzika atd. horší známky – průměrný prospěch. Poté na pracovním úřadě asi 10 let, v rychlém občerstvení – klient popisuje velký stres, práce na pokladně – opět velký stres, poté současná práce ve Vlastivědném muzeu jako knihovník. Momentální zaměstnání ho hodně naplňuje, a po stránce psychické i fyzické ho nezatěžuje. Práce mu pomohla k překonávání strachu z lidí na základě vlastních přednášek a veřejného vy-

stupování. Pobírá částečný invalidní důchod. Sex. Anamnéza a vztahy: dříve partnerky, v současné době bez partnerky, obavy ze zklamání, nejdelší vztah do tří týdnů, v minulosti hospitalizován v souvislosti s partnerkou a inklinací k sektářství. Popisuje, že se do toho hodně ponořil, měl vize inklinující a hodně se zamiloval a navázal na partnerku. Kamarádi – popisuje, že má asi 3 – 4 dobré kamarády. S kolegy z práce občas zajde na pívko, má dobré kamarády ze střední školy, ale s nimi spíše v telefonickém kontaktu, s některými lidmi se zná přes sociální sítě, kde s nimi i komunikuje. S kamarády občas chodí na hokej, aktivní i ve skupině pro osoby s Touretteovým syndromem. Vojenskou službu neabsolvoval, řidičský průkaz nevládní. Hobby: sběratelství historie muziky, vytváří od puberty statistiky hokejových a fotbalových týmů a focení. Tři přání: „Zdraví pro mě a pro mámu, dosáhnout něčeho v práci, štěstí i s nějakou partnerkou, přání do budoucna najít si životního partnera, mít tuto stálou práci a být pokud možno zdravý, zlepšení úzkostí.“

Touretteův syndrom: Projevy TS již od dětství a to od 4. třídy, diagnostikován byl až v 21 letech. Během dětství vystřídal řadu diagnóz, nikdo přesně nevěděl, o co se jedná. Do té doby značné tikové projevy motorických i zvukových modalit. Zvukové tiky od vykřikování, křičení slov – ataky během vyučování, pokašlávání, vytí jako šakal, motorické tiky, poskakování, tiky horních končetin, tiky hlavou, mimické tiky, zapojovaly se do toho i úzkosti, kterými klient trpěl. Teď muže zatěžují více úzkosti než Touretteův syndrom, na ten už si zvykl. Motorické tiky téměř nevnímá, cítí v oblasti žaludku pnutí, předtím než se tiky projeví. V případě výrazných projevů si bere Rivotril. Nejprve se u něj objevuje úzkost a pak začínají tiky. Z tiků ho bolí celý člověk, jak popisuje. Hodně vyčerpávající a namáhající. Po celém dni, když si lehne do postele, se u něj hojně projevují tiky, problémy se spánkem.

**Explorace:** Na dětství s rodiči vzpomíná v dobrém. Mluví o výletech na chalupu, které mu pomáhaly zapomenout na školu a šikanu v ní. „Byl to pro mě druhý domov, zvířata, krásná krajinka, to pro mě byl vždycky největší relax, od té školy no.“ Opakovaně hospitalizován v dětství i adolescenci. Jeho tikové projevy byly v adolescentním věku poměrně intenzivní a pro něj nepříjemné. „Nikdo nevěděl, co mi přesně je.“ Popisuje, že chodil z nemocnice do nemocnice. Hodně mu pomohly i terapie, dle jeho názoru především skupinová terapie. „Uvědomil jsem si, že nejsem sám, kdo má nějaký velký problém.“ Uvádí, že v současné době ho zatěžují úzkosti a na Touretteův syndrom už si zvykl. V nočních hodinách je poměrně úzkostlivý, především vůči okolí. Snaha o kontrolu bezpečí. Velkou oporou je mu po celý život jeho matka. Na Touretteův syndrom v současné době pohlíží s nadhledem, dříve špatně snášel okolní posměch a školní šikanu. Školní docházka, především základní škola, pro něj byla těžká. „Ve třídě byly takové sígři a věděli, že jsem byl nejslabším článkem.“ Nucen přejít do jiné třídy, kde nastalo dle jeho slov zlepšení. Od Touretteova syndromu se oprostí při činnosti, do které se ponoří. „Určitě je to třeba při psaní statistik nebo třeba při výletech s kamarády na ty věci úplně zapomené člověk.“ Touží po partnerce, ovšem nechává tuto touhu volně plynout. Do partnerského vztahu se nežene. „Nechci moc tlačit na pilu, aby to nedopadlo špatně. To je většinou můj problém, zamiluju se a moc se do toho ponořím a začnu tlačit na pilu.“ Komunikace s ženským pohlavím pro něj obtížnější, v intimnějších a osobnějších tématech mluví tišším hlasem, nervózní a plný obav. Snaží se překonávat sociální fobii rozhovory a přednáškami v rámci Vlastivědného muzea, kde se setkává s lidmi. Na společenské akce nebo na akce, kde by bylo více lidí, moc nechodí. „S tím mám doteďka problémy, mívám problémy vůbec někam takhle sám vyrazit, s tím pořád bojuju.“ Mluví o současné práci jako o práci, která ho naplňuje a umožňuje mu osobní rozvoj. „Práce pro mě není vůbec fyzicky ani psychicky namáhavá, oproti dřívějším pracím.“ Hrozně mi to dalo, mohl jsem dělat řadu přednášek, a to byla věc, která mě samotného ujistila v tom, že jsem něco schopnej dělat.“ Vypráví, jak obtížné pro něj bylo sehnat vhodnou práci, aby nebyla především psychicky namáhavá, tedy velmi stresující.

### Kazuistika 3

Muž, \*1960, 33 let, svobodný, diagnostikovaný Touretteův syndrom a přidružené poruchy OCD – obsedantně-kompulzivní porucha a ADHD.

**SPP:** Muž, 33 let, atletické postavy, vysoký asi 190 cm, tmavé, vlasy, oblečen do modré košile s jemnými proužky, tmavé kalhoty, otevřený, komunikativní sympatický, vtipný, aktivní, lucidní, orientovaný všemi směry, během rozhovoru se tikové projevy nevyskytují, řeč: rychlejší tempo řeči, rotacismus, chůze: rychlá, svižná, PMT: rychlé, chování: spontánní, žádné obavy, společenský, mluví hodně k mé osobě, navázal se, suicidální tendence- neměl, deprese a úzkosti dříve, strach s MHD, injekcí, bez bludů.

**RA:** Matka v důchodu, 69 let, nedokončená SŠ průmyslová, dříve pracovala jako mzdová účetní, otec také v důchodu, 73 let, SŠ elektroprůmyslová, dříve vystřídal mnoho povolání od lesníka po elektrikáře, většinu života dělal elektrikáře, infarkt myokardu v 50 letech, nevlastní sourozenci sestra a bratr od otce, nikdy je neviděl, od mámy dva bratři – zná jen jednoho, s jedním bratrem se stýká, ten je o 7 let starší.

**OA:** V dětství žil v bytě, porod v normě, PP: 4500/53, plánované dítě, PMV v normě, vada řeči rotacismus, navštěvoval logopeda – rotacismus přetrvává, operace nádoru za uchem ve 3 letech, následně opakované reparace uší do 7 let, bez epilepsie, fraktura palce dolní končetiny, úrazy hlavy: rozseknuté čelo o konferenční stolek, náraz do zdi po tiky, ve 14 letech psychologické vyšetření, v 16 letech hospitalizován s poruchou trávení, traumatizující zážitek – sestra se nemohla trefit do žíly, od té doby strach z jehel, deprese ve 25 letech – řešil to sám, ve 23 letech konzultace s psychologkou pomáhající dětem s Touretteovým syndromem, v současné době dochází k psychiatrice. Abusus: konzumuje příležitostně, nekouří, káva občas, jiné drogy ne. Léky: Abiliby 5 mg, Frontin 0,25 mg 1x denně ráno, občas si zapomíná léky vzít.

**SA:** V dětství žil s matkou a otcem v bytě, z úplné rodiny do 18 let, kdy se rodiče rozvedli, zažil v dětství hádky rodičů, nepohodl se s nimi občas, neměl vlastní pokoj, poté v 16 letech pokoj po bratrovi, po rozvodu bydlel s otcem, matka se odstěhovala, od 27 let žil samostatně v bytě, popis matky: hodná, citlivá, chápající, neurotická, popis otce: neurotický, trpělivý, do 18 let žil s rodiči v bytě. Vztahy s bratrem dobré, o 7 let starší, nyní se moc nevidají, tolerují se, v dětství bratr klienta napomínal za tikové projevy, poté, co se dozvěděl diagnózu, ho hodně obdivuje, co dokázal, má k němu úctu. Popis sebe samého: aktivní, veselý, sympatický, přející, až příliš hodný – bylo mu to vytýkáno od opačného pohlaví, energický, sportovní, klid'as teď už, dříve jsem byl prudší povahy, trpělivý. Vzdělání: Navštěvoval mateřskou školu, logopeda, do ZŠ šel v 6 letech, zde se objevily i příznaky Touretteova syndromu, díky nim byl vystaven šikaně, posměchu od spolužáků, šikana mlácením, kopáním, brání oblečení ze strany starších ročníků, nepochopení ve škole, škola tento problém neřešila, dále vystudoval střední chemickou školu, poté šel do civilní služby, která trvala 18 měsíců, strávil na ní 14 měsíců, pak přerušil kvůli škole, poté 4 měsíce dosluhoval, tuto zkušenost popisuje za ztracených 18 měsíců života, velmi frustrující, a následně vystudoval VOŠ s červeným diplomem, pracoval i při škole jako grafický specialista, 2003 práce v Mironetu jako technik, poté práce v další firmě, kde byl měsíc, 9 měsíců bez práce na pracovním úřadě, v roce 2009 nastoupil do ING, v dřívější práci se setkal s nepochopením, netolerovali nemoc, pro některé tým byl zajímavý, v současné práci jsou informovaní, chápou nemoc, zvykli si na to, hodně ho traumatizovalo nepochopení od ostatních, pohledy cizích lidí a pohrdání jeho osobou. Sexuální anamnéza a vztahy: dlouhodobější vztahy celkem 4, nejdelší vztah 7 let, plány do budoucna: snaží se neplánovat, spíš tužby do budoucna podívat se do ciziny, výstava jeho fotografií, založit rodinu, s kamarády z historického šermu se vidá, má kamarády, se kterými podniká různé akce a věnuje se koníčkům, každý čtvrtek hraje deskové hry a posezení u čaje, vlastní řidičský průkaz, významné hodnoty jeho života jsou zázemí a zdraví, vztahy. Tři přání: první přání, aby měl ještě dalších 1000 přání, pokud by mi to neprošlo, tak citový vztah dobrý, zdraví, štěstí v životě. Hobby: fotografování, hudební nástroje – saxofon, kytara, zobcová flétna, poslouchání jazzové hudby, počítač, stolní hra, četba, airsoft, posilovna, má rád techniku. Jídlo: během života vystřídal vegetariánství, dále makrobiotik, do 16 let nemůže konzumovat červené maso, jí pouze kuřecí, ryby. Alergie: pyly, prach, roztoči, psi, kočky.

Touretteův syndrom: Projevil se v 7 letech a diagnostikován byl až v 21 letech. Od dětství byl hodně hyperaktivní, stačily mu 4 – 5 hodin spánku, tiky se vyskytovaly velmi intenzivně, motorické – otáčení se dokola, poskakování, záškuby v horních končetinách, trhání hlavou, bouchání do stolu, mimické tiky – valivé oční pohyby, vokální tiky: pokašlávání, posmrkávání, hekání, mručení. Tikové projevy se v průběhu času výrazně měnily, tiky se vyskytovaly v jednoduché podobě i komplexní tiky. Významné vokální projevy se objevily až na střední škole. Některé tiky vymizely, jiné se objevily. Toho času v remisy pod medikací. Do jeho 30 let výrazné tiky, odmítal farmakologickou léčbu. K léčbě se rozhodl sám kvůli tikovým projevům značně omezujícím, omezovaly ho v řízení automobilu, při práci, problémy s mluvením, dýchací problémy. Našel si experimentální léčbu a informace o medikaci. Zkoušel hypnózu, kineziologii bez výsledku. Tři roky vhodná medikace, při které se tiky neprojevují – pouze v souvislosti s alkoholem, případně velkou euforií či nadměrným stresem, v případě vysazení medikace se tiky znovu objevují. Léky vysazuje jednou za rok na čas, po 2 týdnech se tikové projevy vrací.

**Explorace:** Muž sděluje informace se současným náhledem na onemocnění, momentálně vyrovnaný, dříve především v dětství značné problémy ve škole, od starších spolužáků šikana a komplikace i v práci. Popisuje spíše sociální problémy vázané na Touretteův syndrom. Ve škole šikanován od starších spolužáků posměchy, napadání. Uvádí, že do školy museli i jeho rodiče, ale školu nikdy kvůli tomu neměnil. V adolescenci výraznější projevy, především nutkání. Projevy Touretteova syndromu u něj byly intenzivní, omezovaly ho v běžných věcech a především v řízení automobilu. Do 23 let nevěděl, že má Touretteův syndrom, tak se smířil s tím, že takový je. Přínos uvádí, ovšem ve sdělení diagnózy, nepřipadal si, že je blázen a divnej, ale pochopil, že má nemoc. Do 33 let neužíval medikaci, pak se rozhodl to změnit. „Takhle už to nešlo dál, omezovalo mě to v řízení automobilu.“ V současné době užívá medikaci, která mu tiky redukuje, bez medikace se tiky do 2 týdnů objevují, případně ve velké euforii, jak popisuje.

#### Kazuistika 4

Žena, \*1988, věk 26 let, svobodná, diagnostikován Touretteův syndrom, porucha přizpůsobení, hystriónské rysy, emočně nestabilní porucha osobnosti, Touretteův syndrom vázaný na hereditární zátěž z matčiny strany – bratr matky má Touretteův syndrom.

**SPP:** Žena, 26 let, kudrnaté černé vlasy pod ramena, jemné líčení, upravený vzhled, vysoká asi 170 cm, oblečená ve fialovém tričku a riflových kalhotách, bílozlatý prsten na levé ruce, upravené nehty na ruku, lucidní, orientovaná místem, problém s datem – nemohla si vzpomenout, rok věděla, chůze v normálním tempu, chování: citlivá, snaživá, starostlivá, ohleduplná, působila však nervózně, úzkostně, snaha o zalíbení, v průběhu rozhovoru se více uvolnila, opadla z ní úzkost, během rozhovoru tikové projevy především vokálního charakteru – přeskokování hlasu, odkašlávání, motorické tiky – cukání koutků, záškuby v ramenu, patrné spíše v průběhu rozhovoru, ne na začátku, navázala oční kontakt, v citlivých tématech sklápí oči, psychomotorické tempo v normě, v řeči zpočátku uzavřená, jednoslovné odpovědi, krátké nerozvinuté věty, přítomné vokální tiky, osobnost bez bludů, v minulosti opakované, problémy s pamětí na čísla – počítání na prstech při otázce, kolik let nežije s matkou a kolik měla partnerů, problémy s pamětí – nedokáže si vybavit aktuální měsíc a den a na dřívější data se taktéž těžce rozpomíná, suicidium 2 krát.

**RA:** Matka 51 let, vyučená prodavačka, má SOU s nástavbou, vykonávala více povolání, např. švadlenu, pojišťovací agentka, krátkodobá návštěva u psychologa s depresí, otec, 52 let, horník, strýc Touretteův syndrom, prarodiče infarkt myokardu, cévní mozkové příhody, konzument alkoholu, výlevy vzteku v domácnosti, sestra o 5 let starší, \*1983, jedno dítě s podezřením na tikovou poruchu – možný i Touretteův syndrom.

**OA:** Dětství s matkou v bytě ve městě, porodní míry neudává, porod s komplikacemi 24hodinový, křišena, v dětství záněty dýchacích cest, průdušek, bez operací, hospitalizace od mladšího školního věku kvůli Touretteově syndromu 3 měsíce nejdéle, měsíc nejkratší hospitalizace, do 11 let průběžně hospitalizovaná, hospitalizace po zhroucení se na střední škole, akutní tetanie, epilepsie zjištěna v dospělosti, oslabené svalstvo, neschopna nic udržet v ruce, stavy zahledění se a nevnímání okolí, zpětně zjištěna cévní mozková příhoda – od té doby problémy s pamětí, především na roky, změny nálad – labilita, neurogenní tetanie, vyhrzlá ploténka – následné rehabilitace, dlouhá letence spánku, suicidium předávkování léky kvůli nešťastné lásce, po porodu laktační psychóza. Abusus: nekouří, dříve kouřila, nepije. Léky: Rivotril, Tiapridal, Citalex, psycholog dříve kvůli škole a depresi, v současné době navštěvuje psychiatra, od dětství vystřídala 4 psychiatry.

**SA:** Žena z neúplné rodiny, v dospívání napjaté vztahy, popisuje alkohol, násilí, časté hádky mezi rodiči, stávala se prostředníkem mezi hádkami, manipulovali s ní dle jejích slov, nevěděla, komu věřit, rozvod v 11 letech klientky, po rozvodu bydlela s matkou, postrádala otce, u něj trávila víkendy, otec se opil, bil matku klientky, v dětství na něho volala i policii kvůli ublížení na zdraví její matky, s otcem se i přesto vídá nadále, popis matky: labilnější, snažila se pomáhat, v pubertě s ní hádky, popis otce: výbušný, měla z něj strach, když se napil, popis sebe samotné: extrovert, v některých věcech víc do sebe, cílevědomá, mám na sebe přemrštěné nároky, sama sobě terapeutem, když mám potíže, vypíšu, starostlivá, usměvavá, někdy rozporuplná. Vzdělání: Absolvovala základní školu, na ní řada problémů, šikanovaná – posměchy, útoky, nadávky, změnila základní školu, tu již dokončila, dále střední škola zdravotní, tu nedostudovala, studovala ji půl roku, byla pro ni psychicky náročná, zdravotní problémy, při studiu střední zdravotní školy rozvoj středně těžké deprese, nezvládala praxe, dva nebo tři jedinci ji před kolektivem brali, ale za zády ji pomlouvali a dělali naschvály, ale chápavější než na základní škole, následná hospitalizace, za rok zkoušela studovat střední odborné učiliště, obor Cukrářka, časté zhoršování projevů Touretteova syndromu – přerušování školy, nedostudovala, pro neurogenní tetanii nucena opustit školu, dlouhou dobu na pracovním úřadě, od 19 let pobírá plný invalidní důchod, do 22 let nenašla práci a žila s matkou, poté odjela k sestře do Kolína, práce v obchodě s potravinami – problém se zákazníky, nezvládla to psychicky, velký stres pro ni, znovu nemocná, poté dále práce z domova na počítači v Excelu na 2 hodiny denně, práce na dobu určitou, již nedělá, v současné době na mateřské dovolené. Sex. Anamnéza a vztahy: dřívějšími partnery napomínaná za tiky, časté změny nálad narušovaly

vztahy, v současné době žije v bytě s přítelem, 28 let, přítel má pro ni pochopení, opora pro ni, pracuje jako horník, po dvou letech gravidita 1. Gravidita – syn, komplikovaný porod, dřívější porod, silné krvácení při porodu, nekříščen, v červenci 2012 narozen syn PP 3010/47, po porodu se u klientky objevila laktační psychóza, v dubnu 2013 pro ni těžké období – syn otřes mozku, hospitalizace pro záněty dýchacích cest, následně přítel úraz při práci v dole, po dvou měsících přítel necítil ruce – znecitlivěné nervy kvůli špatným berlím, starala se o muže i o dítě, v červnu opět s dítětem v nemocnici, přítel opětovné operace s nohou, zhroucení, hospitalizace klientky, řada vyšetření, vyhřezlá ploténka, do současné doby chodí na rehabilitace, kamarádi: dobrá kamarádka, s tou se vídá často. **Hobby:** četba, koně, kresba, syn, počítač, hudba, tanec. Plány do budoucna: ukončit školu – domluvit se případně na individuálním přístupu, nejlépe administrativa, v osobním životě rodina v pohodě, dohnat případné resty a třeba i ta svatba. Tři přání: „Všechno co se mělo stát, se stalo, nevrátila bych nic, co se mělo stát, se stalo.“

Touretteův syndrom: Projevil se mezi třetím a čtvrtým rokem, diagnostikovaný v 10 letech. K tomu přidružená i hyperaktivita. Během vývoje motorické tiky: záškuby v horních končetinách, mimické projevy – grimasování, mrkání, cukání ústy, vokální projevy – koprofalie, pokašlávání, změny hlasu, chrochtání. V průběhu let se tiky měnily, jak jejich intenzita, např. v pubertě zesilovaly a zeslabovaly, tak ji jejich modalita, výskyt tiků komplexních i jednoduchých. V současné době medikovaná, popisuje, že tiky nejsou tak výrazné jako bez léků, projevují se změny na hlase, občas různé zvuky, křiky, drobné motorické tiky. Bez medikace výrazné tikové projevy, v období stresu znatelné zhoršení, i když je medikovaná. Touretteův syndrom a celkově psychika jí nedovolily dokončit střední školu a najít si práci.

**Explorace:** Žena v dospívání a dětství zažila nemilé události. Popisuje alkohol, násilí a přetvářku. „Dost se mnou manipulovali, nevěděla jsem, co je pravda a co ne.“ Chyběl jí otec, i když ho vídala o víkendech. Opakovaně hospitalizovaná kvůli Touretteově syndromu. „Nevěděli, co se mnou je, zkoušeli to na mě, byla jsem takový pokusný králik. Hospitalizovaná jsem byla třeba měsíc až tři.“ Ráda by si dokončila školu, ale kvůli psychickým, zdravotním problémům a Touretteově syndromu se obává časově omezených přijímacích zkoušek. Z tohoto důvodu nedostudovala střední školu. „Na zdravotce, tam jsem to nezvládla, měla jsem středně těžké deprese z praxe. Pak jsem skončila v nemocnici.“ Navenek se snaží být silná a pevná, v nitru však zranitelná. Zkusila studovat i cukrařinu, nedostudovala, kvůli proměnlivým etapám v Touretteově syndromu a zjištění neurogenní tetanie, jak vysvětluje. „Bylo takové nahoru dolů, nahoru dolů.“ Nejvíce jí vadila koprofalie v projevech Touretteova syndromu a jako další negativum vidí samotné vyjadřování. „Když jsem něco chtěla říct, musela jsem se nejdřív desetkrát vytíkat.“ Dlouho hledala práci, následně si našla práci na pokladně, ta ale trvala 2 dny. Popisuje velký nátlak na její osobu od zákaznice, vedoucí jí také řekl, ať ze sebe vydá maximum. „Neunesla jsem to, sesypala jsem se tam a rozbřečela jsem se.“ Snažila se aspoň pracovat z domu, práce na 2 hodiny z domu. Pro ni vyhovující, teď ji nedělá. „Můžu dělat maximálně z domu, mám invalidní důchod a teď ještě dítě.“ Hezky popisuje období těhotenství, ale komplikovaný porod. V partnerských vztazích měla problémy se svým onemocněním. Žena uvádí, že ji napomínali někteří bývalí partneři za tiky, jiní to nedokázali akceptovat. Snažila se je předem informovat. „Většinou se stalo, že ani ne ty tiky jako změny nálad na partnery působily.“

## Kazuistika 5

Muž, \*1980, 33 let, svobodný, VŠ, lékař, diagnostikován Touretteův syndrom, obsedantní rysy.

**SPP:** Muž, 33 let, vysoký asi 185 cm, atletické postavy, krátké světlé vlasy, jemné vousy – strniště, na očích brýle s černými obroučkami, modrá košile, černé kalhoty, navázal oční kontakt, chování: ze začátku zdrženlivý, působí v vážně, inteligentní, aktivní, poskytuje kratší odpovědi, odpovídá s odstupem, v průběhu rozhovoru uvolněnější, veselejší, vtipkující, tikové projevy – mimické tiky: mrkání, motorické tiky: tiky horních končetin, hlavy, vokální projevy: „mlaskání“, odkašlávání, řeč: rotacismus, silný stálý hlas, pozornost: občasná ztráta, paměť: v pořádku, neobjevují se poruchy myšlení, osobnost bez bludů, bez suicidiálních tendencí, obsedantní rysy.

**RA:** Matka 62 let, v důchodu, dříve pracovala jako speciální pedagog, rysy úzkostného obsedantního-kompulzivního chování, těžká chronická insomnie vzniklá po porodu klienta, po něj i hospitalizovaná a navštěvovala psychologa, otec, VŠ – doktor filozofie, 63 let, v důchodu, dříve pracoval jako poradce v agentuře, manažer, rysy obsedantně-kompulzivního chování, psychologa nenavštěvuje, sourozence nemá – jedináček.

**OA:** V dětství žil ve městě v bytě s rodiči, z 2. gravidity, porod v termínu, spontánně, matka ve stresu, výrazný těhotenský vomitus – blokováno plegomazinem, neuroleptikem ovlivňující porod, může změnit dopaminergní receptory, zřejmě rizikový faktor pro rozvoj Touretteova syndromu, matka i syn prodělali virové onemocnění, PP neuvádí, PMV- vrozená pareza facialis lícního nervu, upravena akupunkturou, opožděný vývoj – odklad školní docházky, v mladším školním věku otřes mozku po pádu, běžné dětské nemoci – zarďenky, spalničky, neštovice, v 19 letech mononukleóza, hospitalizován dvakrát v 15 a v 16 letech, pro zjištění nemoci nejprve na neurologii poté na metabolickém oddělení, časté návštěvy různých nemocnic, léčitelé, jóga. Abusus: alkohol příležitostně, kouření společensky, drogy neužívá. Léky: neužívá, docházel k dětské psychiatrice od 8 let, v 16 letech depresivní myšlenky, nemoc, hádky s rodiči, rozchod s dívkou – ponuré myšlenky.

**SA:** Dětství s rodiči v domě, popis matky: úzkostná, starostlivá, hodná, pracovala s malými dětmi, popis otce: pořádkumilovný, cholerickejší a rezervovanější, popis sebe samého: sobecký, egoistický, temperamentní, extrovert, inteligentní, organizátorský, kreativní, cholerickejší, dominantní, zábavný. Matka klienta zpočátku nevychovala, hospitalizována, vychovávána sestrou – tetou a otcem, v dětství lepší vztah s otcem, nejlepší vztah k dědovi – hodně ho naučil, zemřel v 15 letech klienta, od puberty lepší vztah s matkou než otcem, matka konflikty s otcem kvůli jeho rodičům, v době matčiny hospitalizace žila v domě teta – sestra matky, která se starala o klienta, pomoc při výchově i od babičky, matky a dědy (rodiče od matky, děda ho brával do galerií, na výlety, vedl ho k umění a vzdělání, ten mu byl i vzorem – „Měl zapálení pro věc a zároveň skromnost.“) Dobrý vztah i s bratrancem, ten pro něj byl jako bratr. Protektivní výchova – omezené vycházky, na tábor v 8. třídě, kontrola hygieny. Vzdělání: navštěvoval mateřskou školu do 7 let, měl odklad školní docházky. Nástup do školy v 7 letech, uměl číst a počítat. V první třídě navštěvoval logopedii pro rotacismus. Navštěvoval základní školu s dobrým prospěchem, poté přešel na střední školu – gymnázium, kde byl v programátorské třídě, to ho nenaplnovalo a následně se dostal na VŠ lékařskou, kde měl dobrý prospěch, na základní škole měl problémy kvůli onemocnění, byl středem posměchu a šikany, nedostalo se mu pochopení, ani od učitelů. On sám nevěděl, o co jde a nevědělo to ani okolí. Někteří učitelé jeho projevy ignorovali, jiní o něm mluvili nevybíravým způsobem s ostatními spolužáky, ptali se ostatních spolužáků, kdo zrovna u toho byl, když se u něj projevil tik apod. Na střední škole také nevěděli, o co jde, dokonce podezření na návykové látky, přemýšlel o změně školy, nebavilo ho to a byl v třídě plné kluků – rivalita, následně nastoupil a posléze vystudoval VŠ lékařskou a stal se lékařem, velkou motivací ke studiu mu byla především jeho nemoc, v současné době si dodělává postgraduální vzdělání. Práce: po vystudování si dělal atestace a začal pracovat jako neurolog, dodělává si postgraduální vzdělání, dále se věnuje manažerské činnosti, fyzicky mu práce nepřijde náročná, psychicky náročné někdy na otázky smrti – umírající pacient, má však rád komunikaci s lidmi, na čas odešel z veřejné kliniky, posléze se vrátil, pracuje na soukromé klinice, zakládá vlastní klini-



ku. Sex. Anamnéza a vztahy: měl více vztahů, v současné době má partnerku, žijí spolu 3 roky, momentálně žije s přítelkyní v bytě, dříve žil s rodiči, měli velký dům – vilu, kde měl pro sebe dost místa, od 29 let žil sám (v jedné nemovitosti s rodiči), vojenskou službu neabsolvoval – modrá knížka, vlastní řidičský průkaz. Kamarádi: má dost kamarádů, se kterými má spoustu společných zálib, jdou si spolu sednout, chodí na túry, povídají si. Hobby: dříve malování, létání v bezmotorovém letadle, focení, teď spíše četba, psaní poezie, motorka, jazzová muzika, kolo. Plány do budoucna: vybudovat soukromou kliniku, trošku působit ve vědě, vrátit se k létání, možná ty děti. Tři přání: zdraví pro mě i ostatní, úspěch, popularizace Touretteova syndromu v Čechách.

Touretteův syndrom: Projevoval se od 7. roku života, ale diagnostikován byl až v 18 letech. Nikdy za život neměl koprolalii, spíše motorické tiky, záškuby – tiky v horních končetinách, trhání hlavou, poskakování, mimické projevy – mrkání, z vokálních tiků to bylo pokašlávání, mlaskání, posmrkávání. Od 13 do 16 let projevy Touretteova syndromu horší. Tikové projevy v dospělosti mírnější než ve 13 letech. Neužívá medikaci, rozhodl se k tomu sám, i když mu byla doporučována. V současné době se nesnaží tiky potlačovat, spíše tomu tak bylo v dětství. Snaží se nepít kávu, zhoršuje mu tiky, naopak tiky nepociťuje při šimrání na zádech – šiji, při plné koncentraci na danou věc např. kreslení, fotografování.

**Explorace:** Vzpomíná na zážitky především s bratrancem a dědečkem. Popisuje výborný vztah s dědou, který byl jeho vzorem a zároveň velkou oporou. Rád by byl taky takový, čestný a skromný. Mluví i o tom, že ho smrt jeho dědy ovlivnila. Škola naopak nebyla moc oblíbené místo, na ZŠ posměch a nepochopení od některých spolužáků, ale i učitelů. „Tak se mi posmívali, jak děti, tak i někteří učitelé, nebylo to zrovna příjemné. Jiní učitelé to třeba ignorovali. Spolužáci nevěděli, co to je, já taky ne, tak se mi posmívali a někteří učitelé to brali, jako že jsem nevychovaný.“ Touretteův syndrom podle něj může být nepříjemný v tom, že osoby unavuje, fyzicky vyčerpává a negativně na něj reaguje okolí, pokud není dostatečně informované. Muž v současné době se značným náhledem na nemoc, poskytuje velké množství informací především o Touretteově syndromu všeobecně. Snaží se informace o TS šířit mezi veřejností. „Získal jsem díky tomu onemocnění jiný pohled na handicapované a umím s nimi lépe pracovat.“ Jeho nemoc ho motivovala ke studiu medicíny. „Moje onemocnění a postava tehdy docenta neurologa bylo naprosto rozhodující ve volbě, že půjdu na medicínu, v podstatě odstartovalo moji kariéru.“ Klient neužívá medikaci a na onemocnění má náhled. „Sám jsem se rozhodl neužívat medikaci.“ Ještě předtím než znal diagnózu, užíval totiž lék, po kterém přibíral na váze. „Po dohodě s jedním neurologem jsem to vysadil.“ Zaujímá pozitivní postoj k tomuto onemocnění i přesto, že si v dětství také prošel šikanou a snaží se být nápomocen i druhým.

## Kazuistika 6

Žena, \*1993, 21 let, svobodná, SŠ vzdělání, diagnostikován Touretteův syndrom a přidružená porucha chování ADHD, bez hereditární zátěže.

**SPP:** Žena 21 let, vysoká asi 170 cm, hnědé dlouhé vlasy, hnědé oči, černá šála, kostkovaná košile, černé kalhoty, oční kontakt navázala, při citlivých tématech rozvazuje oční kontakt, orientovaná všemi směry, lucidní, chování: nervózní, úzkostné, potřeba ujištění, malé sebevědomí, v sociálním kontaktu nejistá, tikové projevy v průběhu rozhovoru, objevují se mimické tiky – mrkání, svraskování obličeje, vokální tiky: odkašlávání si do šály, řeč: nejistá, chvěl se jí hlas, úzkostná, problémy s vyjádřením určitých věcí, opatrná, slovensky hovořící, špatně uspořádaný slovosled, v některých tématech působí zmateně, nejistě, bez bludů, pozornost kolísavá, paměť udává, že dlouhodobá není tolik kvalitní – zhoršená v poslední době, myšlení ovlivňováno úzkostí, dřívější suicidální myšlenky vázané na deprese, kolísání nálad, bývá bez energie, ADHD, přehnané obavy – popisuje „paranoidní“ tendence, strach z cizího prostředí, lidí i situací, má autistické rysy, obavy z opačného pohlaví.

**RA:** Matka 62 let, pracuje jako uklízečka, obtíže s pankreatem, otec 66 let, pracoval na železnici, v důchodě, nízká stažlivost krve, problém se střevy, klouby, po infarktu myokardu, starší bratr \*1989 – alergie, slabá imunita, v rodině častá rakovina.

**OA:** Dětství ve městě v bytě, matka otěhotněla ve 40 letech, z 3. gravidity, dětské nemoci zápal plic, hypermobilita, problémy se šlachami na nohou, úrazy nepopisuje, bez operací, enuréza do 8 let, opakovaně hospitalizovaná na psychiatrii pro zněnu léků – nevolnosti, přestala jíst nebo naopak přejídání a také pro zhoršení tiků, první hospitalizace v 5 letech, naposledy hospitalizovaná v 18 letech, navštěvuje fyzioterapeuta od dětství kvůli skolióze, řada vyšetření EEG, CT, nejprve vyslovena diagnóza autismus později změna na Touretteův syndrom, deprese – kolísání nálad, zhoršení tiků, přibírání na váze, sedativní účinky. Abusus: nepije – abstinent, nekouří. Léky: Abylify, čtvrt Ziprexy, Alventa, Vasokardin, EyeQ, dochází k dětskému psychiatrovi, pravidelně také navštěvuje psychologa – terapie, relaxace.

**SA:** Z úplné funkční rodiny, bydlí s nimi v bytě, popis otce: nervák, čestný, společenský, popis matky: obětavá, pracovitá, popis bratra: ambiciózní, nečitelný, vztahy s bratrem: občas se popichují, poučuje ji, ale dá mu vždy potom za pravdu, vztahy s rodiči: více vychází s matkou, otec je prudší povahy, má blíže k matce, která ji vždy chápe, popis sebe samotné: teď víc otevřená, společenská než dřív, popisuje, že je pozadu ve společenském životě, dobrý vztah i se strýcem – bratrem od matky. Vzdělání: navštěvovala mateřskou školu, poté církevní základní školu, která pro ni byla psychicky těžší, děti se jí tam posmívaly po celých devět let a nebraly ji mezi sebe. Projevovala se u ní i agrese, v souvislosti se šikanou. Agresi používala jako obranu před šikanou. Dále vystudovala střední školu uměleckou scénického výtvarnictví, ta jí přišla nejnáročnější ze všech škol. V tomto období se u ní objevují největší deprese, spolužáci a spolužačky si z ní dělali legraci – popisuje šikanu jako více promyšlenou, nárážky na její osobu. Posměchy týkající se jejího vzhledu, oblečení a celkového projevu, v tomto období suicidální myšlenky, nerozhodná v té době, nechtěla nosit již jednu oblečenou věc, popisuje, že neměla vkus, izolovala se od ostatních lidí kvůli šikaně. Dodnes obtížněji navazuje nové vztahy a komunikuje s cizími lidmi. V současné době druhým rokem studuje soukromou VŠ fakultu masmédií, zaměřenou na fotografování, na vysoké škole již problémy nevidí, škola jí přijde přiměřeně náročná, našla si zde i kamarádky. Sex. Anamnéza a vztahy: menstruace v normě, trvalý partner zatím žádný nebyl, nejistá v kontaktu s mužským pohlavím. Kamarádi: s dobrou kamarádkou chodí na kávu, sednout si do knihkupectví, na kofolu do restaurace si sednout a do obchodů. Hobby: focení, turistika, jízda na koni a na kole, do budoucna by chtěla vystudovat školu, najít si práci a životního partnera a založit rodinu, ŘP nevládní.

Touretteův syndrom: Projevoval se v mladším školním věku a rodiče si mysleli, že má něco se srdcem či dýcháním. Nepravidelně se nadechovala a vydechovala. V 8 letech diagnostikován Touretteův syndrom. Tikové projevy se v průběhu času měnily. Některé odezněly, jiné se objevily. Objevovala se u ní koprolalie,

zvukové projevy – odkašlávání, mlaskání, pískání, mimické – koulení očima, mrkání. Zůstaly jí mimické tiky a vokální tiky jako odkašlávání. Vdechuje nějakou vůni, či puch a následně ji musí hned vydechnout. Ve společnosti má trému, obavy, že si to tam pokazí. Touretteův syndrom si neuvědomuje při malování, při práci na počítači a při velké koncentraci na věci. Kávu by neměla pít kvůli tikům, zhoršují se po ní, nekonzumuje alkohol i kvůli lékům, které užívá na Touretteův syndrom.

**Explorace:** na základní škole problémy, především tělesná šikana i psychická. Psychickou šikanu, promyšlenější intriky, pomluvy zažívala více na střední škole. „Častokrát som plakala a nechcela som chodiť do školy.“ Snažila se nebavit s lidmi, kteří ji takto zraňovali, ale to nebylo moc platné. V té době ji hodně pomlouvali, dívali se na ni s údivem. „Vtedy, jak som bola mala, sem to hrozne vážne brala.“ Doteď se dívá po okolí, zdali ji někdo nepomlouvá. „Teraz mám trochu také paranoidné období, že idem von a vždy sa obzerám či ma niekto neohovára.“ Trápí ji, že se nedokáže soustředit na kamarádku, když jde s ní ven, ale vnímá především okolí. Udává, že by mohla mít i Aspergerův syndrom, ale zatím nepotvrzen. Popisuje v současné době problémy s vyjadřováním, spojené s nervozitou. „Treba chci niečo povedať, mam to na jazyku, ale nedokážem sa vyjadriť. Dlouhodobější paměť popisuje jako méně kvalitní. „Nepamätám si niektoré dôležité veci zo včera.“ Tikové projevy jsou pro ni omezující a nepříjemné. „Treba vtedy keď zatvorím oči a nič v tu chvíľu nevidím, napríklad keď to mám na ulici, vtedy som do niekoho vrazila. Nebo keď zastavujem dýchanie, tak je mi až tak zle.“ Klientka má malé sebevědomí, porovnává se s kamarádkou a přeje si být také odvážná jako ona. „Ona je taká krásna a nebojí sa zoznamovať s cudzími ľuďmi.“ Velké obavy z nových neznámých věcí a lidí, hledá a zároveň oceňuje každou radu a pomoc pro snadnější život. Strach z navazování kontaktů s cizími lidmi, zároveň má přání mít více kamarádů a zbavit se obav z kontaktu s druhými lidmi. Několikrát zkoušela navázat kontakt, ale bála se, že něco špatně řekne nebo udělá a druhého tím popudí proti sobě. Snaží se být co nejméně odlišná od okolí a zapadnout do kolektivu. Chce se svým onemocněním něco dělat, více se aktivizovat a ne se tolik izolovat od okolí. Pomáhá jí setkávání v komunitě lidí s Touretteovým syndromem, pravidelně ho navštěvuje. Naplňuje ji focení a turistika. V kontaktu s opačným pohlavím je nejistá, bojácná, ostýchavá, zároveň ale touží najít si životního partnera a třeba i založit si rodinu.