



# Co warto wiedzieć o zespole Tourette'a

Konsultacja merytoryczna:

prof. dr hab. n. med. Piotr Janik  
lek. med. Justyna Kaczyńska  
lek. med. Cecylia Rajczewska-Oleszkiewicz  
dr Agnieszka Małek





## CZYM SĄ?

**Tiki to nagłe, szybkie, nawracające, nierytmiczne ruchy lub wokalizacje.**

Tiki charakteryzują się dużą zmiennością jeśli chodzi o częstotliwość, nasilenie i rodzaj. Wystąpienie tików zazwyczaj poprzedza nieprzyjemne odczucie napięcia, dyskomfortu.

Tiki różni się z innymi objawami, występującymi np. w padaczce, miokloniach, dystonii, płasawicach.

## RODZAJE TIKÓW

**Klasycznie tiki dzieli się na ruchowe i głosowe oraz proste i złożone.**

**Tiki ruchowe** to mimowolne skurcze danej grupy mięśni, tiki głosowe to mimowolne wydawanie dźwięków lub wypowiedanie słów.

**Tiki proste** to na przykład potrząsanie głową, mrużenie powiek, unoszenie ramion, napinanie mięśni, chrząkanie, pociąganie nosem, kaszel, pokrzykiwanie.

**Tiki złożone** to, np. kucanie podskakiwanie, wypowiedanie słów lub zdań – są dłuższe, mogą sprawiać wrażenie celowych ruchów lub wypowiedzi.

Poza najczęstszymi tikami klonicznymi, które są szybkie i krótkotrwałe, można jeszcze wyróżnić inne tiki: dystoniczne, toniczne, blokujące.

Tiki mogą być wyzwalane bodźcem wzrokowym, słuchowym, myślą; wokalizacje mogą być obecne tylko w myślach (tzw. tiki kognitywne); niektóre tiki mogą prowadzić do obrażeń ciała.

# PODŁOŻE

Zaburzenia tikowe należą do schorzeń neurorozwojowych/neuropsychiatrycznych, tzn. wynikają z zaburzeń transmisji neuroprzekaźników w mózgu, ale czynniki psychologiczne i środowiskowe mają istotny wpływ na natężenie objawów.

Sen, zajęcia wymagające koncentracji, np. gra na instrumencie muzycznym, aktywność ruchowa zazwyczaj powodują osłabienie tików. Z kolei zmęczenie, stres, stany chorobowe z reguły nasilają tiki. Objawy mogą się również nasilać pod wpływem pewnych rodzajów jedzenia czy napojów, a nawet rozmowy o tikach, z tym, że u różnych osób te same czynniki mogą inaczej wpływać na objawy.

Zaburzenia tikowe mają podłoże genetyczne, ale mówi się też o czynnikach pozagenetycznych, np. o poważnych infekcjach, jako przyczynie pojawienia się choroby. Mechanizm dziedziczenia nie jest dokładnie poznany. To, że w danej rodzinie występowały tiki nie oznacza, że chorować będą również kolejne pokolenia. Nie odkryto jak dotąd konkretnego genu odpowiedzialnego za chorobę ani sposobu dziedziczenia.



# DIAGNOZA

Diagnoza stawiana jest na podstawie objawów. Lekarz m.in. zapyta jakie symptomy występują, jaki mają charakter, ile czasu trwają. Warto np. nagrać siebie/dziecko w momencie nasilenia choroby, ponieważ może zdarzyć się, że w gabinecie lekarskim tiki się nie pojawią.

W procesie diagnozy lekarz może zlecić również dodatkowe badania (diagnostyka różnicowa), np. EEG, tomografię komputerową, rezonans magnetyczny, badania pod kątem infekcji, alergii - w celu wykluczenia innych chorób dających podobne objawy do tików.

Można rozpoznawać zespół Tourette'a bez koprofalii, czyli tiku wypowiedziania wulgaryzmów. Koprofalia występuje u 20-25% chorych.

# ZABURZENIA TIKOWE

Tiki to objaw zaburzeń tikowych, wśród których wyróżnia się:

## ■ zaburzenia tikowe przemijające

(które ustępują w ciągu 12 miesięcy);

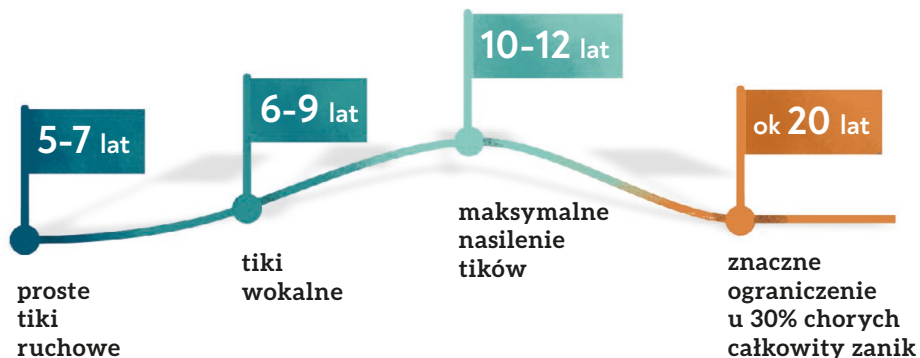
## ■ przewlekłe tiki ruchowe lub głosowe

(kiedy tiki utrzymują się minimum rok, ale tiki ruchowe i głosowe nie występują jednocześnie);

## ■ zespół Tourette'a

(czyli zaburzenie tikowe o najbardziej nasilonym i zróżnicowanym przebiegu, kiedy to tiki (mogące się zmieniać) utrzymują się minimum rok, jednocześnie występują liczne tiki ruchowe i minimum jeden głosowy).

Zespół Tourette'a najczęściej zaczyna się w wieku 5-7 lat od prostych tików ruchowych. Stopniowo pojawiają się tiki ruchowe złożone, zlokalizowane w różnych miejscach ciała. Najczęściej po 1-2 latach obserwowane są tiki wokalne. W wieku 10-12 lat tiki zazwyczaj osiągają swoje maksymalne nasilenie i potem stopniowo łagodnieją: u większości chorych w wieku około 20 lat ulegają znacznemu ograniczeniu, a u 30% chorych całkowicie zanikają.



# CECHY CHARAKTERYSTYCZNE

W naturalnym przebiegu zaburzenia charakterystyczne jest zjawisko „falowania” objawów – są naturalne okresy łagodzenia i zaostrzania się objawów, mimo stosowanego leczenia czy terapii. Leki działają wyłącznie objawowo – leczenie nie wpływa na naturalny przebieg choroby.

Niektóre osoby są w stanie powstrzymać tik na jakiś czas, ale może to wymagać to od nich dużego wysiłku, kosztem wzrostu uczucia niepokoju i dyskomfortu.

## ZABURZENIA WSPÓŁTOWARZYSZĄCE

W zespole Tourette'a rzadko występują tylko tiki w czystej postaci. Zaburzeniom tikowym często współtowarzyszą inne zaburzenia psychiatryczne, najczęściej ADHD, natrętne myśli i czynności, specyficzne zaburzenia rozwoju

umiejętności szkolnych (np. dysleksja), ale również zaburzenia nastroju i lękowe, trudności z kontrolą złości. Sposób leczenia / postępowania terapeutycznego będzie zależał od tego, które objawy są najbardziej uciążliwe dla chorego.



Uczniowie, zwłaszcza z nasilonymi tikami i zaburzeniami współistniejącymi wymagają odpowiednich sposobów postępowania w sferze edukacji.

**Zespół Tourette'a nie wpływa na zdolności intelektualne osób chorych.**

# LECZENIE

Zespół Tourette'a jest zaburzeniem, w którym nie ma leczenia przyczynowego, ale zazwyczaj można skutecznie łagodzić jego objawy metodami psychoterapeutycznymi i/lub lekami.

Podstawą leczenia jest **psychoedukacja**, zarówno pacjenta, jak i jego najbliższych, czyli przekazanie najważniejszych informacji o chorobie. Pomocne mogą być materiały edukacyjne dostępne na stronie [www.tourette.pl](http://www.tourette.pl).

Bardzo ważne jest zrozumienie istoty tików, mechanizmów i okoliczności ich powstawania, czynników nasilających i łagodzących objawy. Tiki mają charakter przymusowy, można to porównać do uczucia swędzenia – kiedy czujemy swędzenie, to „musimy” się podrapać, inaczej odczuwamy dyskomfort. Tiki w pewnym stopniu poddają się kontroli i technikom behawioralnym – można spróbować je odraczać w czasie lub zastępować inną, mniej uciążliwą czynnością.

W leczeniu tików jako metodę „pierwszego wyboru” stosuje się **metody behawioralne**. W interwencjach behawioralnych stosowanych jest kilka technik, np. w przypadku

koprolalii pacjent uczy się zastępować „brzydkie” słowo jakimś innym albo wypowiadać je w sposób zniekształcony. Inną techniką jest nauka hamowania wszystkich rodzajów tików na etapie odczuwanych wrażeń poprzedzających tiki. Ponadto pomocna może być: terapia poznawczo-behawioralna, trening relaksacyjny, trening uważności.

Metody psychologiczne/niefarmakologiczne stosowane są w celu łagodzenia objawów, ale pomagają również w zmniejszeniu napięcia, redukcji stresu, nauce kontroli nad ciałem i emocjami oraz radzeniu sobie z chorobą, w jej zaakceptowaniu – jako czegoś, co może towarzyszyć całe życie.

**Leczenie farmakologiczne** stosowane jest dopiero wtedy, gdy objawy istotnie przeszkadzają choremu (a co ważne – nie otoczeniu, np. rodzicom) w codziennym funkcjonowaniu, np. nauce, pracy. Stosowane leki zawierają substancje psychoaktywne. Mogą powodować różne efekty uboczne. Większość ze stosowanych leków podlega refundacji. Rozważając farmakoterapię, lekarz weźmie zatem pod uwagę nasilenie tików, schorzenia współtowarzyszące, wiek pacjenta. Leczenie farmakologiczne jest tylko objawowe i ma na celu poprawę funkcjonowania w codziennym życiu.



## RADZENIE SOBIE

Każdy przypadek zespołu Tourette'a jest inny. Zazwyczaj tiki przybierają w miarę łagodną postać, poddają się leczeniu i/lub metodom psychoterapeutycznym i nie przeszkadzają w codziennym funkcjonowaniu, ale bywa i tak, że są bardzo ciężkie, nasilone, lekooporne i całkowicie wykluczają z życia społecznego.

Osoby dotknięte zespołem Tourette'a mogą realizować się w życiu zawodowym i prywatnym oraz osiągać sukcesy. Mogą wykonywać różne zawody, ale jest to indywidualna

kwestia, zależna od wielu czynników niekoniecznie związanych z chorobą. Wśród osób dotkniętych zespołem Tourette'a znajdziemy piłkarza, piosenkarkę, modela, ale też chirurga, kierowcę taxi, pracownika banku.

Jeśli masz tiki lub zespół Tourette'a możesz wziąć sprawy we własne ręce. Możesz poznać inne osoby dotknięte zespołem Tourette'a (wbrew pozorom nie jest to rzadka choroba), możesz pracować nad sobą, mieć swoje pasje, możesz wzmacniać samodzielność, nauczyć się, jak radzić sobie z chorobą i wynikającymi z niej trudnościami, jak o niej mówić, a nawet zaangażować się w **samorzecznictwo**, czyli stać się osobą, która bazując na swoich doświadczeniach, występuje we własnym imieniu, reprezentuje środowisko osób/rodziców dzieci dotkniętych zespołem Tourette'a oraz aktywnie przeciwdziała wykluczeniu, inicjuje różne działania, mówi społeczeństwu o swoich prawach i potrzebach.

Osoby z zaburzeniami tikowymi, z zespołem Tourette'a zasługują na akceptację i zrozumienie, że występujące u nich zachowania, mogą być objawem przewlekłej choroby oraz na szacunek, tak jak każdy inny człowiek, bez znaczenia czy jest chory czy zdrowy.

Iceland   
Liechtenstein **Active**  
Norway **citizens fund**

Broszura edukacyjna wydana w ramach projektu „Akademia Tourette'a - program aktywizacji osób z zespołem Tourette'a i ich bliskich”.  
Projekt realizowany jest w ramach programu Aktywni Obywatele – Fundusz Krajowy, finansowanego z Funduszy EOG.

Treść: Katarzyna Wróbel, Agata Macoch, Piotr Chojna

Projekt graficzny: Marta Buchowiecka



Polskie Stowarzyszenie  
Syndrom Tourette'a



**AKADEMIA**  
**TOURETTE'A**

[www.tourette.pl](http://www.tourette.pl)  /[touretteakademia](https://www.facebook.com/touretteakademia)

ul. Szpitalna 5/5, 05-800 Warszawa | NIP: 5252059225, KRS: 0000189160  
[tourette@tourette.pl](mailto:tourette@tourette.pl), tel. 22 828 91 28