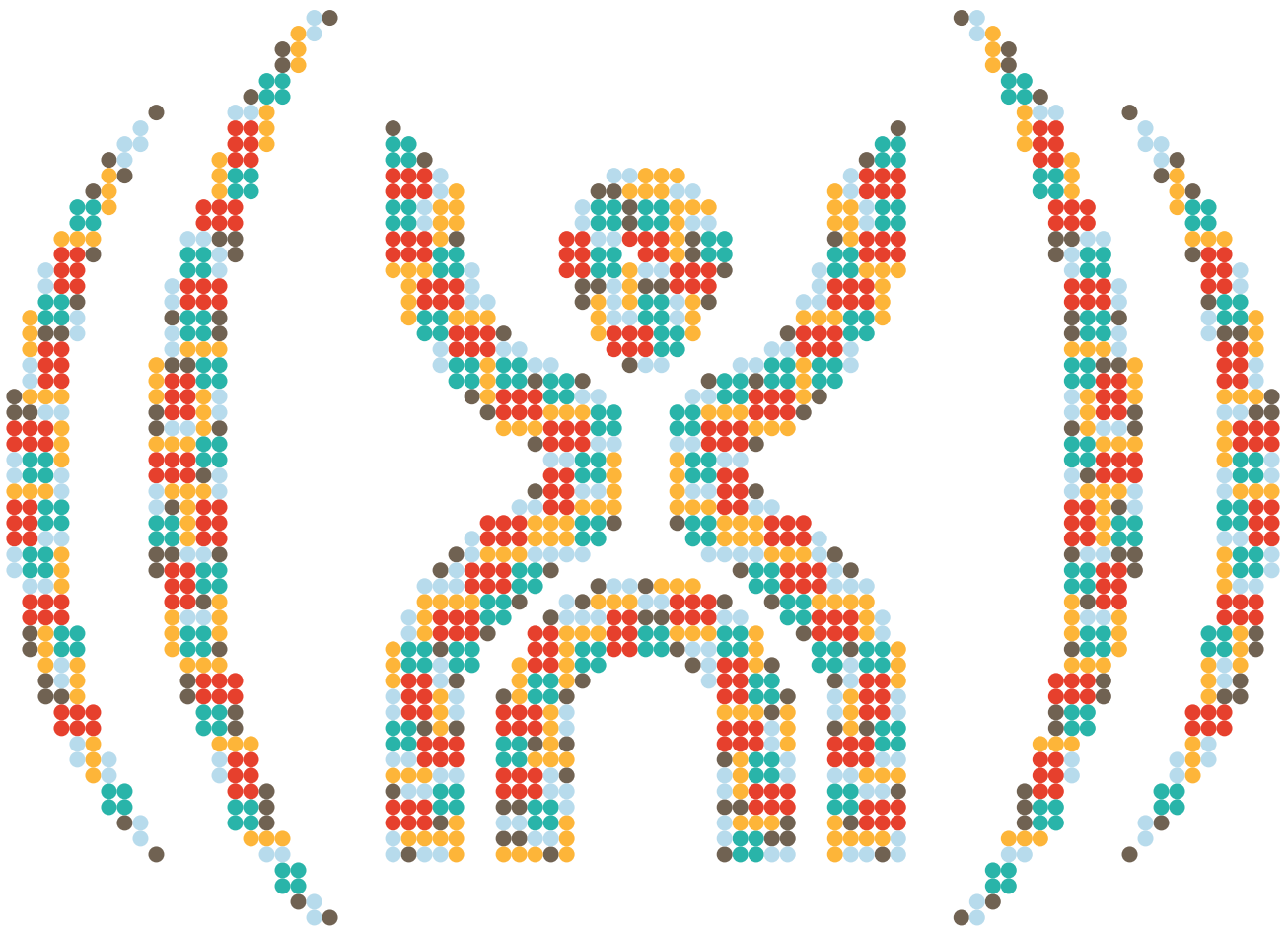


# Tourette

*Upplýsinga- og fræðslurit*

## Tourette-samtökin á Íslandi 20 ára



### Meðal efnis:

**Viðtal við Eddu Björgvinsdóttur leikkonu**

**Viðbrögð foreldra við greiningu Tourette sjúkdómsins (TS)**

*- Eftir Rán J. Einarsdóttur Henry sálfræðing*

**Stefnumörkun og sérúrræði sárvantar í málefnum barna og unglunga með sérþarfir**

*- Viðtal við Guðrúnu B. Guðmundsdóttur yfirlækni á BUGL, Gísla Baldursson  
og Dagbjörgu Sigurðardóttur geðlækna*

**Lífsgæði foreldra barna með Tourette-heilkennið**

*- eftir Hauk F. Gylfason aðjúnkt, Háskólanum í Reykjavík, Lindu M. Þorsteinsdóttur  
og Z. Gabrielu Sigurðardóttur dósent, Háskóla Íslands*



---

## Tourette-samtökin á Íslandi

### Stjórn samtakanna 2010 til 2011:

Sigrún Gunnarsdóttir, formaður  
Arna Garðarsdóttir, varaformaður  
Erla Valtýsdóttir, gjaldkeri  
Örnólfur Thorlacius (f. 1979)  
Sigríður S. Gottskálksdóttir

Félagið er aðildarfélag ÖBÍ ([obi.is](http://obi.is)) og Umhyggju ([umhyggja.is](http://umhyggja.is)) og hefur aðild að ráðgjafarmiðstöðinni Sjónarhóli ([sjonarholl.net](http://sjonarholl.net)).



### Skrifstofa Tourette-samtakanna:

Þjónustusetri líknarfélaga,  
Hátúni 10b, 9. hæð, 105 Reykjavík  
Sími: 840-2210  
[www.tourette.is](http://www.tourette.is)  
[tourette@tourette.is](mailto:tourette@tourette.is)

### Ritnefnd afmælisritsins:

Sigrún Gunnarsdóttir (ábyrgðarmaður)  
Örnólfur Thorlacius  
Arna Garðarsdóttir

### Umbrot:

MRK

### Prentun:

Oddi

### Lestur prófarkar:

Örnólfur Thorlacius  
Sigrún Gunnarsdóttir

# Efnisyfirlit

|  |    |
|--|----|
| <b>Tvítug Tourette-samtök</b> .....  | 4  |
| frá Sigrúnu Gunnarsdóttur formanni   |    |
| <b>Órólfur – Sögubók fyrir börn um árátu og þráhyggju</b> .....  | 7  |
| bókarútgáfa Tourette-samtakanna í tilefni tuttugu ára afmælis  |    |
| <b>„Ég held ég hafi aldrei hitt nokkurn með Tourette sem er ekki óvenju skemmtilegur“</b> .....  | 8  |
| viðtal við Eddu Björgvinsdóttur leikkonu   |    |
| <b>Viðbrögð foreldra við greiningu Tourette sjúkdómsins (TS)</b> .....   | 12 |
| eftir Rán J. Einarsdóttur Henry sálfræðing   |    |
| <b>Ferð sérfræðinga af LSH/BUGL til Bretlands 2008</b> .....   | 18 |
| eftir Dagbjörgu Sigurðardóttur og Guðrúnu B. Guðmundsdóttur barna- og unglíngageðlækna, Kristínu Kristmundsdóttur félagsráðgjafa og Málfríði Lorange taugasálfræðing |    |
| <b>Stjórnir Tourette-samtakanna á Íslandi 1991-2011</b> .....  | 21 |
| <b>Stefnumörkun og sérúrræði sárvantar í málefnum barna og unglíngna með sérþarfir</b> .....   | 22 |
| viðtal við Guðrúnu B. Guðmundsdóttur yfirlækni á BUGL, Gísla Baldursson og Dagbjörgu Sigurðardóttur geðlækna   |    |
| <b>Lífsgæði foreldra barna með Tourette-heilkennið</b> .....   | 26 |
| eftir Hauk F. Gylfason aðjúnkt, Háskólanum í Reykjavík, Lindu M. Þorsteinsdóttur og Z. Gabrielu Sigurðardóttur dósent, Háskóla Íslands                               |    |
| <b>Fræðslufni á Tourettevefnum</b> .....   | 31 |
| <b>„Tourette fylgja nefnilega ekki bara ókostir heldur líka kostir“</b> .....  | 32 |
| aðsend grein eftir móður ungs manns með Tourette   |    |
| <b>Gagnlegar nýlegar bækur á ensku um Tourette og tengdar raskanir</b> .....   | 34 |
| <b>„Settu þér markmið, haltu þig við þau og láttu drauma þína rætast“</b> .....  | 36 |
| aðsend grein eftir Guðbjörgu Þorsteinsdóttur 18 ára stúlku með Tourette  |    |
| <b>„Þetta er barn sem heilbrigðiskerfið þyrfti nú bara að sjá um“</b> .....  | 38 |
| frá formanni Tourette-samtakanna til skólanefndar Umhyggju 2008-2009   |    |
| <b>Ensar bækur sem Tourette-samtökin gáfu Þjóðarbókhlöðu árið 2008</b> .....   | 40 |
| <b>Heimsókn Pelle Sandstrak til Íslands 2007</b> .....   | 44 |
| <b>Fimmta alþjóðlega Tourette ráðstefnan í New York 2009</b> .....   | 46 |
| eftir Málfríði Lorange taugasálfræðing   |    |
| <b>Frá samráðsfundi aðildarféлага Umhyggju vorið 2011</b> .....  | 48 |
| <b>Dýrin inni í mér</b> .....  | 51 |
| ljóð eftir Justin Packer-Hopke   |    |

# Tvítug Tourette- samtök



*Frá Sigrúnu Gunnarsdóttur  
formanni*



Tourette-samtökin voru í upphafi samtök foreldra barna með Tourette (TS). Síðar bættust við fullorðnir með TS og félagsmenn eru nú hátt í 300 talsins. Frá árinu 2000 hafa samtökin verið til húsa í Þjónustusetri líknarfélaga að Hátúni 10b í Reykjavík. Tourette-samtökin eru nú undir hatti bæði Umhyggju og Öryrkjabandalags Íslands. Sem aðildarfélag Umhyggju eru samtökin aðili að Sjónarhóli, ráðgjafarmiðstöð fyrir aðstandendur barna og ungmenna sem glíma við langvarandi veikindi og fötlun.

## FYRSTU ÁRIN

Tourette-samtökin voru stofnuð 24. september 1991 og voru stofnaðilar 40. Pétur Lúðvígsson taugalæknir barna, Gréta Sigfúsdóttir og Ragnheiður Friðriksdóttir unnu að stofnun samtakanna og var Ragnheiður fyrsti formaður þeirra. Þáverandi formaður norsku Tourette-samtakanna, Christian Melbye, veitti mikinn stuðning við stofnun íslensku samtakanna. Í kjölfar stofnfundar voru Sigurður Thorlacius sérfræðingur í heila- og taugasjúkdómum og Sif Eiríksdóttir félagsráðgjafi virk í því að fræða almenning um Tourette-sjúkdóminn. Fyrstu árin var fundað í heimahúsum en árið 1995 fengu samtökin inni á skrifstofu Laufs, áhugafólks um flogaveiki og voru þar í fimm ár.

## MARKMIÐ OG STARFSEMI

Helstu markmið Tourette-samtakanna eru að stuðla að upplýsingamiðlun til fólks með TS og fjölskyldna þeirra auk þess að stuðla að fræðslustarfsemi í þjóðfélaginu sem leitt getur til betri aðstöðu skjólstaðinga samtakanna. Í þessu skyni hefur fræðsluefni verið gefið út, bæði bæklingar og bækur, vefsíðu verið haldið úti og sérfræðingar og aðrir fengnir til að halda kynningar, fyrirlestra og námskeið fyrir bæði félagsmenn og fagfólk.

Að undanfögnu hefur stjórnin verið að kynna nýlega þýdda bæklinga fyrir ýmsum fagstéttum, svo sem starfsfólki í skólum og heilbrigðiskerfinu.

## BÆKUR OG BÆKLINGAR

Árið 2000 ákvað stjórn samtakanna að láta þýða og gefa út fræðsluefni til viðbótar við þá bæklinga sem þýddir voru í upphafi starfseminnar. Kveikjan var sú, að fyrri stjórn hafði aflað þýðingarleyfis á þekktri handbók um kennslu- og uppeldisaðferðir fyrir börn með ýmsar þroskaraskanir, *Teaching the Tiger*. Á 10 ára afmælisári samtakanna árið 2001 var ákveðið að ráðast í þýðingu bókarinnar sem og að gefa út sérstakt fræðslurit. Fræðsluritið *Tourette* kom út í lok þess afmælisárs og *Tígurinn taminn* árið eftir. Bókin fékk viðtökur langt framar vonum, ekki síst í skólum landsins.

Þetta varð til þess að í kjölfarið voru þýddar og gefnar út bækurnar *Ráð handa reiðum krökkum, Tourette staðreyndir, Af hverju ertu að þessu?* og *Tourette - Hagnýtar leiðbeiningar fyrir kennara, foreldra og fagfólk*. Í tilefni 20 ára afmælis samtakanna nú í ár kom svo út bókin *Órólfur - Sögubók fyrir börn um árattu og þráhyggju* sem fjallar um barn sem glímur við þessa röskun og lærir aðferðir til að bægra frá sér þráhyggjum.

Einnig voru nokkrir breskir fræðslubæklingar frá Tourettes Action þýddir nýlega og eru þeir aðgengilegir á vefsíðu samtakanna sem og eldri bæklingar og fræðslurit.

## BÆKUR GEFNAR ÞJÓÐARBÓKHLÖÐU

Stjórnin ákvað vorið 2008 að gefa Þjóðarbókhlöðu flestallar erlendar bækur í eigu samtakanna. Þar af voru nokkrar bækur á ensku fyrir börn. Þeir sem helst höfðu beðið um bækur þessar að láni hjá samtökunum voru námsmenn við háskóla og framhaldsskóla og því hentugast að bækurnar séu þeim nærtækar á bókasafni.

## FULLTRÚAR SENDIR ERLENDIS

Stjórn samtakanna hefur frá árinu 1996 sent fulltrúa á nokkur þing TSA (Tourette Syndrome Association) í Bandaríkjunum, sem haldin eru annað hvert ár. Hefur það fært okkur ýmsan fróðleik, bækur, bæklinga, myndbönd o.fl. og verið hvati að ýmsum verkefnum.

Árið 2008 kostuðu samtökin ferð fjögurra sérfræðinga af LSH/BUGL til Bretlands þar sem þeir ásamt formanni samtakanna kynntu sér Tourette-göngudeild á Children's

Hospital (Great Ormond Street) og áráttu-þráhyggju-göngudeild fyrir börn og unglínga á Michael Rutter Child and Adolescent Psychiatric Institute, Maudsley Hospital. Sérfræðingarnir sögðu heimsóknina mjög gagnlega og starfsemi og vinnubrögð á deildum þessum til mikillar fyrirmyndar.

## Helstu markmið Tourette-samtakanna eru að stuðla að upplýsingamiðlun og fræðslustarfsemi í þjóðfélaginu.

Árið 2009 sendu samtökin Málfríði Lorange taugasálfræðing á fimmtu alþjóðlegu ráðstefnunni um Tourette. Á ráðstefnunni kom fram í kjölfar nýjustu rannsókna nokkuð breytt mynd af Tourette sem mjög flóknu og margbreytilegu taugafræðilegu ástandi en ekki eingöngu kækjaröskun. Þarna var lögð áhersla á vangreiningu Tourette og þar með að almennar tíðnitölur TS væru vart marktækar.

Vorið 2011 sendu samtökin tvo úr stjórninni, Örnólf Thorlacius sálfræðing og Örnú Garðarsdóttur hjúkrunarfræðing, á ráðstefnu í Svíþjóð, *Tourette Syndrom i teori och praktik*. Auk þess var Örnólfur sendur stuttu síðar á ráðstefnu um Tourette í London, *TARN – ESSTS* sem haldin var af bresku samtökunum Tourettes-action og evrópskum samtökum um rannsóknir á Tourette.

## HEIMASÍÐAN OG HÓPAR Á FÉSBÓKINNI

Vefsíðan [www.tourette.is](http://www.tourette.is) var opnuð árið 2004 og er þar að finna fréttir, ýmislegt efni og gagnlega tengla á aðrar vefsíður. Fólk sendir nú orðið inn fyrirspurnir til samtakanna gegnum vefinn aðallega og sækir þar um félagsaðild, skráir sig á námskeið, biður um fundi vegna skólavanda barna sinna, prentar út bæklinga, pantar bækur samtakanna og ýmislegt fleira.

Fésbókin hefur nýverið hleypt auknu lífi í félagsstarfsemi. Vorið 2009 var stofnaður þar hópurinn *Tourette-foreldrar* og eru þar nú rúmlega 100 skráðir. Stuttu síðar varð einnig til hópurinn *Tourette-Ísland* sem er fyrir fullorðna með TS og eru þar nú um 15 manns.

## SNÚIÐ LÍF ELVU

Árið 2011 gekkst ung kona, Elva Dögg Gunnarsdóttir, sem hefur glímt við Tourette á háu stigi, undir aðgerð á heila vegna þess, fyrst íslenskra Tourettesjúklinga. Læknir kom til Íslands erlendis frá og framkvæmdi aðgerðina, sem fólst í því að rafskaut voru grædd djúpt í heilann og er þeim síðan stjórnað af sjúklingnum sjálfum með eins konar gangráði.

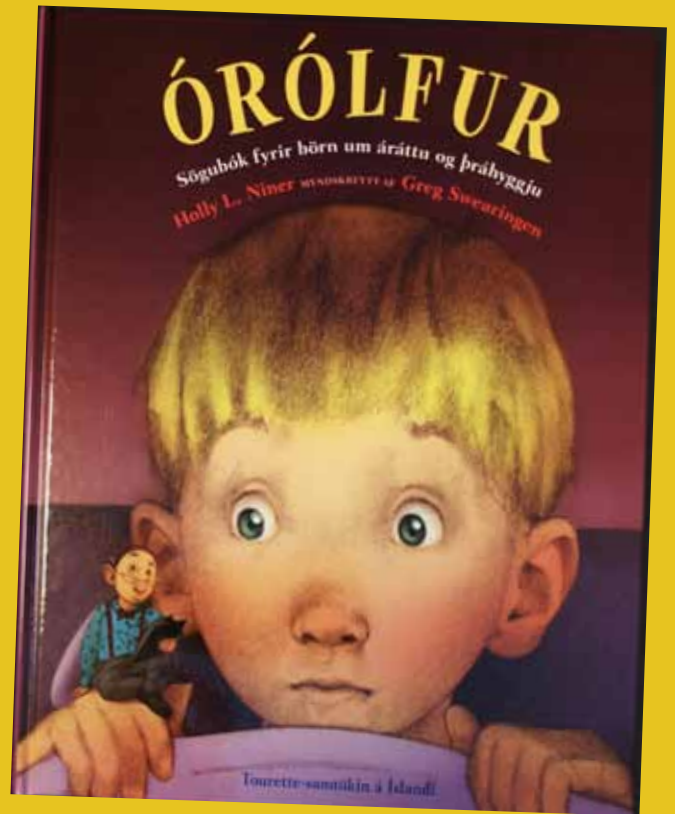
Oft var fjallað um Elvu Dögg, Tourette og aðgerðina í fjölmiðlum þetta ár, bæði fyrir og eftir aðgerð. Sérstök heimildarmynd, *Snúið líf Elvu*, var gerð af RÚV og fékk góða dóma. Fróðlegt var að fylgjast með Elvu í fjölmiðlum, fyrst baráttu hennar fyrir því að komast í aðgerðina og síðan því hvernig hún deildi með þjóðinni því sem hún gekk í gegnum meðan á ferlinu stóð. Einlægni, kjarkur, þrautseigja, og ekki síst kímni gáfa Elvu snart hjörtu margra.

## AÐ LOKUM

Fyrir rúnum áratug hóf ég að afla mér upplýsinga um Tourette og fylgifiska og gekk þá í Tourettesamtökin. Gott var að geta deilt þar reynslu og fróðleik, ekki síst varðandi skólakerfið sem gjarnan reynist börnum, unglíngum og foreldrum flókið viðureignar þegar glímt er við örðugleika vegna greininga. Frá árinu 2000 hef ég verið í stjórn samtakanna og formaður síðasta áratug. Að starfa innan þessa félags hefur reynst mér fróðlegt og gagnlegt og ekki síst ánægjulegt. Ég óska Tourette-samtökunum velfarnaðar til framtíðar.

*Sigrún Gunnarsdóttir*

# Órólfur – Sögubók fyrir börn um áráttu og þráhyggju



Kalli getur ekki farið að sofa á kvöldin fyrr en hann hefur gert eitt og annað. Hann raðar bókunum endurtekið á skrifborðinu sínu. Hann spyr mömmu sína ítrekað sömu spurninganna sem hann veit í raun svörin við. Hann gáir aftur og aftur að ljósi undir rúminu sínu sem hann veit vel að er ekki þar. Kalli gerir sér grein fyrir því að þessar athafnir eru í raun óþarfar og vill hætta þeim, en þráhugsanir sem gera hann kvíðinn sækja sífellt á hann. Þegar foreldrum Kalla verður ljóst að hann er haldinn mun meiri áhyggjum og kvíða en börn yfirleitt fara þau með hann til sérfræðings sem segir þeim að drengurinn eigi við áráttu- og þráhyggjuröskun (Obsessive compulsive disorder; OCD) að stríða.

Bókinni er ætlað að hjálpa börnum að skilja hvað árátta og þráhyggja er. Líflugar myndir og myndlíkingar hjálpa þeim að skilja eðli vandans svo þau megi sigrast á honum.

Höfundurinn, Holly Niner, dregur hér upp einlæga mynd af barni sem lærir aðferðir til að bæjja frá sér þráhyggjum með aðstoð foreldra og sérfræðings. Hún á sjálf son sem greindur var með áráttu- og þráhyggjuröskun.

Bókin var gefin út af Tourette-samtökunum á 20 ára afmæli samtakanna í september 2011. Sigrún Gunnarsdóttir, Þórólfur H. Hafstað og Örnólfur Thorlacius þýddu. Hún heitir á frummálinu Mr. Worry: A Story about OCD og er ein 40 bóka sem hlaut viðurkenningu IBBY (The International Board on Books for Young People) árið 2005 sem framúrskarandi fræðslubók.

Yfir 600 eintök bókarinnar voru gefin í tilefni afmælisins, eða rúmur fjórðungur prentaðs upplags. Allir leikskólar og grunnskólar á Íslandi fengu eintak sem og heilsugæslustöðvar, skólaskrifstofur

og þjónustumiðstöðvar. Bókin var sömuleiðis gefin allmörgum fagaðilum og fleirum til kynningar.

Áráttu- og þráhyggjuröskun tilheyrir flokki kvíðaraskana. Nokkuð algengt er að beri á slíkum einkennum á meðal þeirra sem greindir eru með Tourette, en rannsóknir gefa til kynna að um helmingur þeirra sem eru með Tourette eru haldnir hamlandi kvíða af einhverjum toga.



„Ég held ég  
hafi aldrei hitt  
nokkurn með  
Tourette sem  
er ekki óvenju  
skemmtilegur“



*Viðtal við Eddu Björgvinsdóttur,  
þjóðþekkta leikkonu með meiru.*





Seinni part októbermánaðar 2011 hittust Edda Björgvinsdóttir og tvær úr ritnefndinni, þær Arna Garðarsdóttir og Sigrún Gunnarsdóttir, á Kaffitári í Höfðatorgi. Spjallað var góðan dagspart um fjölskylduna, lífið og tilveruna þegar Tourette (TS) er með í för. Edda og Gísli Rúnar Jónsson leikari eiga saman tvo syni sem báðir eru með Tourette og svo á Edda einnig tvær eldri dætur. Edda segir frá því að saga sé um kæki bæði í móður- og föðurætt drengjanna.

„Ég var sjálf með kæki sem krakki en það hefur ekki verið TS því ég vandi mig af þessu. Ég man eftir því að það var aldrei neitt val um hvað gert var. Amma mín ákvað að öll fjölskyldan færi í kirkju á sunnudögum og þar upphófst æfingarferli, að gera enga kæki í klukkutíma á meðan við sátum í messunni og það hjálpaði mér. Þá man ég eftir því að hún gaf mér ráð sem gæti gagnast mörgum með TS vel, að anda djúpt og hugsa um eitthvað annað og svona“.

Það fór að bera á kækjum hjá sonum Eddu upp úr átta eða níu ára aldri. Yngri sonurinn, Róbert Óliver, sem nú er 18 ára, er sá eini sem var formlega greindur með Tourette en pabbinn, Gísli Rúnar, og Björgvin Franz (f. 1977) voru það ekki, enda voru ekki miklar áherslur á greiningar þegar þeir voru ungrir.

„Það er engum blöðum að fletta um það að Gísli Rúnar er verstur þeirra af TS en ég hef séð þetta hverfa langtíðum saman hjá þeim Björgvin og Róberti. Ég sé til dæmis enga kæki hjá Róberti núna. Það er augljóst að hann á auðveldast með að glíma við þetta. Nú til dags er reyndar meiri hjálp að fá. Ég til dæmis benti Róberti á fyrirbæri sem heitir *Fókus* sem er sjálfshjálparsíða á ADHD vefnum og hann fór líka á námskeið. Róbert hefur aldrei verið greindur með ADHD eða neitt slíkt en þetta hjálpaði honum samt gífurlega, því auðvitað þegar ber á þessu Tourette þá á hann erfitt með að einbeita sér“.

Edda lýsti nokkru hjá sonum sínum sem gjarnan virðist einkenna marga þá sem eru með TS, þ.e. hvernig kækirnir geta horfið tímabundið á meðan verið er að einbeita sér að einhverju mikilvægu. „Það er svo fyndið að Tourette strákarnir mínir, þeir Gísli Rúnar, Björgvin Franz og Róbert Óliver, geta hamið sig þegar á reynir, t.d. þegar þeir eru á leiksviði eða í einhvers konar leiklistarvinnu. Og mér finnst þetta pínulítið líkt með mig. Ég er svona *örloga-seinheppin-brussa* og ég rek mig í allt, brýt allt og allt ætlar um koll að keyra. En ef ég er um borð að þjóna í flugvél þá eru allar hreyfingar fullkomnar og ég lendi ekki í neinu svona. Og á leiksviði tileinka ég mér svona finar hreyfingar. Þar get ég verið ofsalega pen og lekker og rek mig aldrei í neitt, nema ég eigi að gera það“.

„Ég segi það stundum í gamni að auðvitað erum við öll ofvirk í þessari fjölskyldu. Það þýðir bara að það er ofsalegur kraftur hjá okkur. En mér finnst varhugavert, einhvern veginn, að setja á fólk of mikið af greiningum“.

***Oliver Sacks sagði einu sinni eitthvað á þá leið (hann er þekktur taugalæknir og rithöfundur sem kom hingað til lands stundum á árum áður og hélt erindi) á fyrirlestri í Háskólabíó, að hann væri að miklu leyti kominn á þá skoðun að raskanir af ýmsum toga hefðu sinn tilgang og gæfu lífinu lit. Honum þykir þar af leiðandi að fara eigi varlegar varðandi lyfjagjöf en verið hefur, því ekki megi fletja of mikið út mannlífsflórana og karakterana.***

„Já, nákvæmlega! Ég held að það sé ofsalega mikilvægt að líta á kosti fólks. Ég held ég hafi aldrei hitt nokkurn með Tourette sem er ekki óvenju skemmtilegur. Það er svo mikil orka hjá þeim finnst mér. Þetta er bara oft næmara fólk og listrænt, og viðkvæmara“.

***Já, einmitt, margt þetta fólk er listrænt. Kannski er það þannig hjá fólki sem hefur svona minni hömlur en gengur og gerist, að það listræna, sem eflaust býr í flestum, blómstrar frekar hjá því.***

„Já. Mér finnst þetta mjög rökrétt því allir eru skapandi. Mér bara dettur svo oft í hug Sesselja Sigmundsdóttir á Sólheimum sem lærði Rúdolf Steiner fræði. Hún var sú fyrsta héraðs sem fór að vinna með skapandi kraft hjá fólki sem átti við einhverja andlega örðugleika eða þroskavanda að stríða – og hún sagði að til að ná í guðsneistann í hverri manneskju þá notar maður listsköpun. Það er neisti í öllum, við erum öll skapandi, það er frumþörf. Og svo er bara spurningin: Hvenær er lokið sett á? Hvenær er maður stoppaður og hvað er það sem setur girðingar í kringum okkur?“

Edda kom inn á það hve mikilvægt hún telur að huga að mataræði fólks þegar hlutir eins og Tourette og ADHD eru annars vegar. „Til dæmis í tengslum við ADHD - nú er það margsannað mál að um leið og við hættum að borða bara rusl eingöngu, eða mat með aukaefnum, þá lagast stór hluti. Þegar ég nær til dæmis að taka allan sykur og hvítt hveiti, dósamat og skyndimat af drengnum mínum þá er hann gjörbreyttur maður“.

**Það er kannski dálítið þannig að þegar svokallaðir „venjulegir“ eru að borða drasl og eitthvað óhollt þá liður fólki almennt ekki vel og liður betur ef það tekur þetta í gegn. Og kannski finnst enn meiri munur hjá þeim einstaklingum sem glíma við einhverjar raskanir og þess háttar?**

„Já. Ég segi bara, þeir sem eru þreyttir á kækjunum sínum og vilja prófa einhverjar leiðir, þá erum við búin að prófa í okkar fjölskyldu að breyta mataræðinu og taka út allan sykur og ger og hveiti. Það hjálpar gífurlega mikið. Að hvíla líkamann og að anda, og einhverf íhugun, þetta tvennt getur hjálpað til muna. Það er okkar reynsla“.

**Hvernig upplifðu strákarnir þínir þetta þegar þeir komust að því að þeir væru með Tourette? Var til dæmis erfitt fyrir þá að viðurkenna fyrir sjálfum sér að þetta væri röskun með tiltekið heiti?**

„Þeir eru svo heppnir að eiga pabba sem þeir elska út af lífinu sem er með meira TS en þeir. Þannig að í fyrsta lagi er fyrirmyndin þarna. Hann er góður og yndislegur og klár og þeir elska hann. Hann er allur í kippum og hljóðum, en mismikið. Svo kemur í ljós að þeir eru í raun með minna af þessu en hann – og ég held einmitt að það sé alveg ótrúlega flott að eiga pabba sem maður getur borið sig saman við á þennan hátt, alveg út í gegn“.

Kækir virðast hafa verið hluti af daglegu lífi á heimilinu og sjálfsagður hlutur. Edda segir frá því að synir hennar hafi í gegnum tíðina átt vini með TS en að þeir hafi síður en svo verið að velta sér upp úr því. „Nú er það svo fyndið að þeirra vinir sem eru með TS – strákarnir taka það ekki eitthvað sérstaklega fram. Þeir tala til dæmis um einhvern nýjan vin. Svo þegar maður hittir viðkomandi er hann bara með bullandi kæki. En það var ekki lýsingin á honum. „Segðu mér nú aðeins frá Sigga“ (Edda leikur sjálfa sig). „Já, hann er bara svo skemmtilegur og glaður“ (svar strákanna). En það fylgir ekki með að vinur þeirra er allur í kækjum“!

Strákunum gekk vel í skóla en annar þeirra átti þó sérstaklega erfitt með að tileinka sér stærðfræði. „Mér finnst ekkert í rauninni hafa sett mig út af laginu, nema þegar kemur að skólakerfinu. Nú hafa drengirnir mínir farið í menntaskóla þar sem er skapandi vinna og heilu myndlistar- og leiklistardeildirnar. En það eru samt sem áður stórir steinar í veginum fyrir jafnvel ofsalega klára krakka sem til dæmis ráða ekki við það sem heitir stærðfræði“.

„Ég segi það stundum í gamni að auðvitað erum við öll ofvirk í þessari fjölskyldu. Það þýðir bara að það er ofsalegur kraftur hjá okkur.“

**Já, þau eru stoppuð svolítið af á þessum Akkilesar-hælum sínum.**

„Það var náttúrulega fullkomið skilningsleysi á sínum tíma gagnvart því að strákurinn minn náði ekki stærðfræði frekar en ég veit ekki hvað. [...] Auðvitað getur hann alveg lært stærðfræði. Það þarf bara að kenna hana allt öðruvísi, en það var bara ekki í boði í skólanum á þessum tíma. Það hlýtur að vera hægt að kenna þetta - að átta sig á stærðum og hlutföllum og því sem er í kringum okkur – á einhvern annan hátt. Mér finnst forkastanlegt að börn, sem eru í rauninni kannski bara með TS, flosni upp úr skóla af því að það er ætlast til þess að stærðfræðikunnátta sé nákvæmlega eins hjá öllum. Þau geta þetta ekki. Og þá flosna þau upp úr skóla“.

**Talið berst að því hve mikilvægt það er að finna lausnir almennt fyrir krakka sem rekast illa í skóla, finna einhverjar lausnir til að hjálpa þeim til að vera þau sjálf. Áður fyrr voru strákar sem rákust illa í skóla, eða voru með hegðunarerfiðleika, til að mynda sendir á sjóinn um fermingu til að þeir lærðu að hegða sér þar undir aga og reglu.**

„Til dæmis í Hinu Húsinu, þar hefur svona starf verið í gangi í ótrúlega langan tíma með ungt fólk sem hefur flosnað upp úr skóla. Það er tekið föstum tókum og fær tækifæri til að mennta sig eða að kynnast ýmsu. Farið er í mjög krefjandi ferðalög þar sem öll þessi „vandráðabörn“ fara í inn í ævintýri, eru að takast á við náttúruna og þurfa að leysa ákveðin verkefni. Þetta er náttúrulega bara stórkostlegt!“

**Parna virðist þá vera stuðningur og rammí, eitthvað er þarna í gangi – eitthvað sem þau vantar í skólakerfinu.**

„Ég hef verið að fylgjast með honum Þórarni Eyfjörð vini mínum. Hann vann við þetta í langan tíma. Hvað gerir maður með börn sem eru vansæl? Hvað getur maður gert til að beina þeim á rétta braut? Það gengur ekki að segja við alla „Farðu í menntó, það verða allir að hafa stúdentspróf“. Þetta er svo grimmt“.

Edda ræddi um það hve fljót við (þ.e. Íslendingar) erum að vísa málum í einhver greiningarferli en síðri í því að finna lausnir. Hún sagði frá eigin upplifun sem foreldri þar sem hana hafi mest af öllu langað til að setjast niður með kennurum og foreldrum og ræða um hlutina opinskátt og heiðarlega, en málinu hafi verið vísað um leið til tiltekens teymis innan skólans. „Það er pínulítið það sem einkennir þessa þjóð að hún talar ekki mjög mikið um tilfinningar og það er ekki mikil tilfinningavinna í gangi. Við erum ekki að ræða mikið um það í skólanum hvernig okkur líður. Og ég held að það sé ein ástæðan fyrir því að við erum oft á villigötum og í vondum málum. Enn vitna ég í Hjallastefnuna þar sem er svo mikið unnið einmitt með tilfinningalegt ástand barna og stanslaust verið að vinna að því að vera glaður og að láta sér líða vel – vinna að því að gera sér grein fyrir hvernig manni líður. Við eigum bara að tala opið saman, en við gerum það ekki. Það þykir væmið og asnalegt og amerískt að ræða um tilfinningar og að segja „mér líður ekki vel“.

**Telur þú að TS hafi hjálpað strákunum þínum á einhvern hátt í því sem þeir eru að gera í dag og hvernig þá? Til dæmis Björgvin, hann er náttúrulega á fullu í leiklistinni?**

„Það er öll þessi orka sem fylgir þessu. Ég held í fyrsta lagi að þessi orka sem svo marga skortir – og gleði, kátina og fjör – sé mjög mikill kostur. Í öðru lagi, þá er fólk sem glímir við eitthvað svona oft víðsýnna og umburðarlyndara gagnvart öðrum en við hin. Og það er bara frábært því marga skortir þetta. Fólk sem glímir við eitthvað svona það verður bara umburðarlyndara og á auðveldara með að vera betri manneskjur“.

„ ... fólk sem glímir við eitthvað svona er oft víðsýnna og umburðarlyndara gagnvart öðrum en við hin.“

**Það má kannski segja sem svo að þið hafið haft svona frekar jákvæðar upplifanir varðandi Tourette og strákana ykkar? Sjáið kraftinn og dugnaðinn í þeim, ekki satt?**

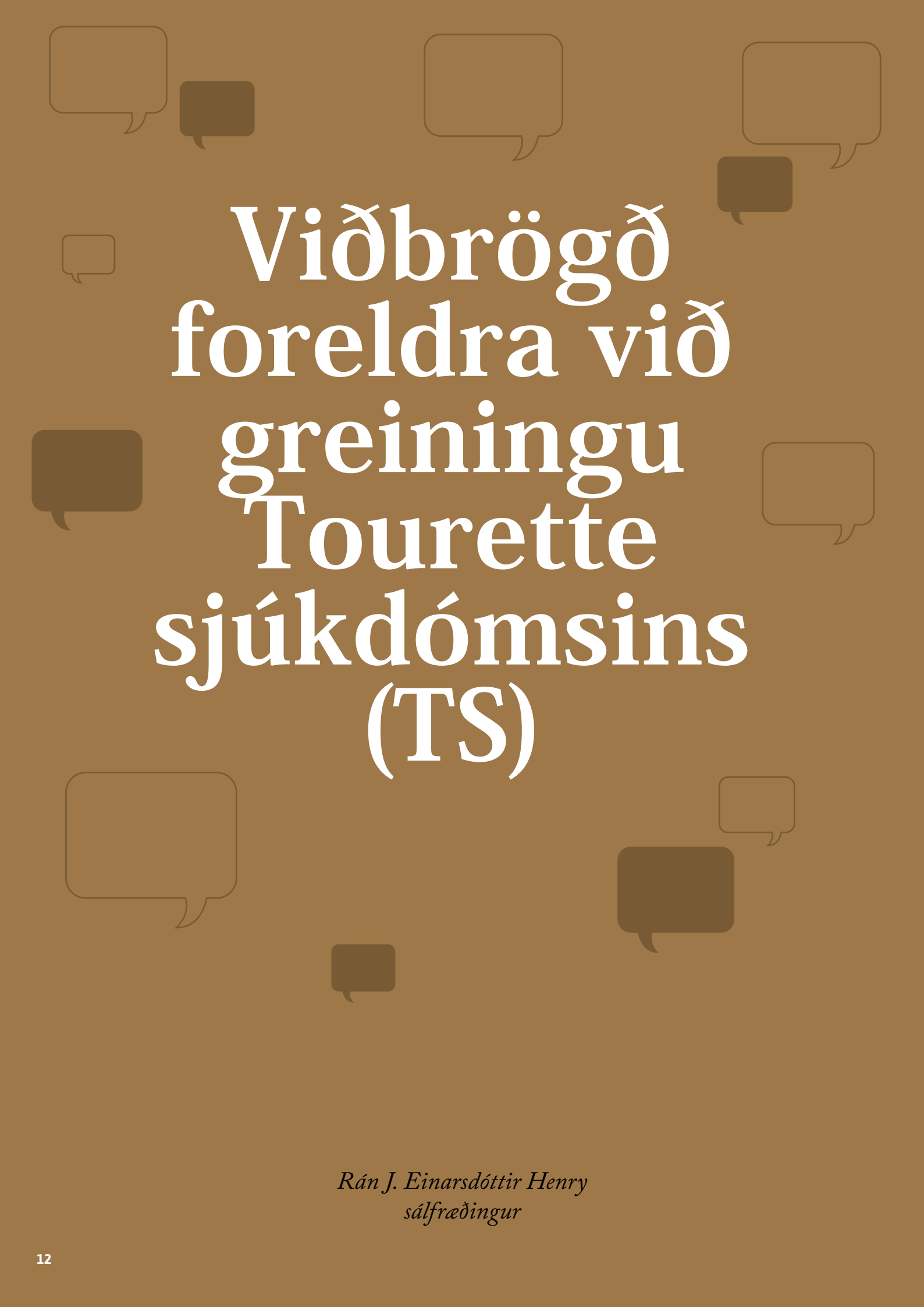
„Já, nákvæmlega! Það var bara jákvætt finnst mér. Róbert til dæmis er ofsalega mikill gleðigjafi, er óskaplega atorkusamur og glaður. Sem betur fer þá fékk hann visst uppeldi í Hjallastefnunni þar sem ríkir svo mikil víðsýni. Krakkar sem öðrum finnst vera læti í – þar er litið á það sem sköpunarkraft. Róbert er alltaf glaður og góður við alla, en þurfti ofsalega mikið að vera að stússa eitthvað og framkvæma“.

**Þið eruð öll leikaramenntuð nema sá yngsti? Ætlar Róbert kannski líka í leikarann?**

„Róbert hefur eiginlega meiri hæfileika í leiklistinni en við hin öll til samans. Ég yrði ekki hissa ef hann ætti eftir að gerast leikari. Hann er mikið fyrir tónlist og myndlist. Björgvin hafði þolinmæði og sjálfsgaga til að leika (leiklist) sem barn og þráði það, alveg eins og hafði verið með pabba hans, Gísla. Það var nokkurs konar grunnþörf hjá þeim báðum“.

**Viðtalinu var senn að ljúka. Arna og Sigrún stóðust ekki mátið og fiskuðu eftir gullkorni frá Eddu í lokin og það lét ekki á sér standa.**

**„Aðgát skal höfð í nærveru Tourette-sálar. Það er alveg augljóst mál“.**



# Viðbrögð foreldra við greiningu Tourette sjúkdómsins (TS)

*Rán J. Einarsdóttir Henry  
sálfræðingur*



Rán J. Einarsdóttir Henry  
sálfræðingur lauk doktorsnámi  
í ráðgefandi sálfræði við The  
University of Northern Colorado  
í Bandaríkjunum árið 2008.  
Doktorsritgerð hennar fjallaði um  
reynslu foreldra af TS í fjölskyldunni.

## INNGANGUR

Fæðing barns er jafnan tími mikillar eftirvæntingar og gleði. Ekkert skyggir á framtíðina, sem virðist fremur bera með sér endalausa jákvæða möguleika. Foreldrar vænta þess sjaldnast að nokkuð geti skyggt á bjarta framtíðarmöguleika barna þeirra. Þess vegna er greining barns með Tourette jafnan átakamikil fyrir foreldra.

Þessi grein byggir á hluta eigindlegar rannsóknar sem var gerð um reynslu foreldra af Tourette í fjölskyldunni (Einarsdóttir, 2008) og lýsir viðbrögðum foreldra er börn þeirra greinast með Tourette. Það er mikilvægt að skilja tilfinningaviðbrögð foreldra þar sem þau tengjast aðlögun foreldra og horfum á því að þau fái sætt sig við TS í fjölskyldunni.

Viðtöl voru tekin við tíu bandaríska foreldra barna með Tourette frá fimm fjölskyldum. Börnin, sex drengir, voru á aldrinum 10 til 13 ára þegar viðtölin áttu sér stað.

Mörg þeirra höfðu einnig hlotið aðrar algengar greiningar, svo sem athyglisbrest með ofvirkni og/eða hvatvísi (*attention deficit hyperactivity disorder; ADHD*), þráhyggju-áráttu (*obsessive compulsive disorder; OCD*), námsörðugleika og skerta stjórn á skapi. Jafnframt var einn drengjanna greindur með geðhvarfasýki ásamt geðrofseinkennum (*bipolar disorder, with psychotic features*). Í flestum tilvikum tók það u.þ.b. tvö til fjögur ár frá upphafi einkenna TS uns greining var gerð.

Uppgötvun og greining TS í börnunum leysti úr læðingi margbreytileg tilfinningaleg viðbrögð meðal foreldranna. Ein móðirin, Kata, lýsti þessum viðbrögðum til dæmis sem öldugangi. „Það virtist hellast yfir mann heil hringrás tilfinninga svipuðum þeim er maður upplifir við að verða fyrir einhvers konar áfalli: sjokkviðbrögð, afneitun, kvíði, reiði, skilningur, sátt...ég man vel þennan öldugang...“

Tilfinningaviðbrögðum foreldranna var skipt í sex flokka eða þemu (*themes*) í samræmi við úrvinnslu rannsóknargagna. Þeim verður hverju fyrir sig lýst nokkru nánar hér á eftir.

## NIÐURSTÖÐUR

**Léttir og von.** Í upphafi fundu margir foreldranna til léttis og vonar eftir að börn þeirra greindust með Tourette, þótt þessi viðbrögð reyndust oft skammlíf. Tveim mæðrunum létti þegar grunsemdir þeirra um að eitthvað væri að voru staðfestar. Kata skildi nú betur hvað orsakaði oft undarlega hegðun sonar hennar. Sara sagði „Mér létti við að komin var greining...það var

ekki lengur bara ég (sem grunaði að eitthvað væri að), heldur, ‘Allt í lagi, nú veit ég hvað þetta er. Nú getum við loks tekist á við þetta.’“ Marsh (2007), sem er foreldri barns með TS, lýsti svipuðum viðbrögðum í kafla sem hún skrifaði um foreldra barna með TS. Hún fann til dæmis að léttir var sérlega sterkur hjá þeim sem upplifðu lengri tíma milli upphafseinkenna og þess að sjúkdómurinn var greindur. Sama tilhneigingin átti við í þessari rannsókn. Foreldrar lýstu einnig þeirri von að nú gætu þau fengið meðferðarúrræði og tekist á við vandann. Þetta átti þó einkum við meðan foreldrar höfðu enn takmarkaða þekkingu á eðli TS. Vilberg, faðir tveggja drengja með TS, lýsti þessu á eftirfarandi hátt: „Greiningin var hjálpleg, sérstaklega þar sem ég fann fyrir von um að nú gætu strákarnir fundið leið til að stjórna kækjum sínum. Það var komið ljós á stígin. Ekki lengur bara myrkur þar sem maður fálmar sig fram og finnur ekki leiðina.“

**Kvíði og skapraun.** Eftir því sem foreldrar öfluðu sér meiri þekkingar á TS, breyttist vonin gjarnan eða meðfram henni þróaðist kvíði, skapraun, vonbrigði og á tímum hjálparleysi. Foreldrar lýstu óþolinmæði yfir því að engin skýr svör væru til staðar á orsökum, tímalengd, framrás eða meðferðarúrræðum við TS. Um þetta sagði Siggí „Eina áreiðanlega svarið sem við fengum eftir klukkutíma viðræðu við taugasérfræðinginn var að sonur okkar væri með TS.“ Jafnvel lyfjamál voru vandkvæðum stráð, eins og til dæmis mögulegar aukaverkanir og langvarandi neikvæð áhrif. Kvíði gagnvart framtíð barnsins var algengur. Eftir því sem foreldrar



kynntu sér betur möguleg einkenni, fylgikvilla og áhrif TS á félagsstöðu og námsframgang, þeim mun meiri kvíða fylltust þeir gjarnan. Davíð lýsti til dæmis töluverðum kvíða er hann hugleiddi alla möguleikana. „Maður hafði ekki hugmynd um hvers var að vænta. ...áhrifin á félagsstöðu barnsins voru stærsta áhyggjuefni okkar.“ Upplýsingarnar sem fengust þóttu almennt yfirþyrmandi og ollu miklum áhyggjum. Vegna þess að TS er álitid erfðatengt þá fundu foreldrar jafnframt hjá sér kvíða gagnvart mögulegri þróun TS meðal yngri systkina og leituðu gjarnan eftir einkennum TS og fylgikvillum þess hjá þeim.

**Sektarkennd.** Upplýsingar veittar um eðli TS juku skilning foreldra á því að barnið getur ekki stjórnað kækjum sínum, sem jafnframt leiddi til sektarkenndar meðal sumra foreldra vegna gagnrýni eða aga sem þeir höfðu beitt barnið. Eitt foreldrið lýsti þessu á eftirfarandi máta: „...og maður finnur fyrir hræðilegri sektarkennd. Barnið getur ekkert að þessu gert“ (Kata). Marsh (2007), Cohen og félagar (1995) fundu svipaðar tilhneigingar meðal foreldra annarra TS barna. Í fræðiriti sínu vöruðu Cohen og félagar (1995) jafnframt við því að tíminn sem líður milli upphafseinkenna og þess að TS er greint geti kallað fram hegðunarmynstur innan fjölskyldunnar sem einkennist af streitu og neikvæðni þegar foreldrar og aðrir aðstandendur skilja ekki eðli kækjanna sem barnið ræður ekki við. Stundum er einnig hætta á líkamlegu ofbeldi gagnvart barninu. Sektarkennd kom einnig fram hjá þeim foreldrum sem töldu TS kannski hafa þróast vegna einhvers sem þau (foreldrarnir) stjórnuðu. María taldi til dæmis fyrir víst að TS hefði þróast

í kjölfar notkunar örvandi lyfja sem syni hennar voru gefin í því skyni að draga úr ofvirkni. Almennt séð leysir greiningin þó foreldra undan mögulegri sektarkennd sem verður til vegna þeirrar mistúlkunar að hegðunarmynstur barna þeirra stafi af mistökum í uppleidi.

**Afneitun.** Það var oft erfitt fyrir foreldra að viðurkenna þá ályktun að börn þeirra gætu haft sjúkdóm á borð við TS. Sumir foreldranna afneituðu þessari hugmynd, sérstaklega áður en greiningin sjálf var lögð fram fyrir þau. Lína sagðist hafa hugsað með sér „Ok, ég skil að þetta getur verið TS, en þetta hlýtur að vera eitthvað annað!“ Jafnvel eftir að greiningin var lögð fram áttu sumir erfitt með að kyngja henni. Vilberg sagði „Þetta var myrkasti tíminn...ég afneitaði þessu á tímabili. Ég vildi ekki trúá því og sagði bara, ‘Þetta eru venjulegir strákar. Það er ekkert að þeim. Þeir eru bara eins og þeir eru.’“ Afneitun getur verndað foreldra gegn sársaukafullum tilfinningum og veitt þeim nægan tíma til að sættast á niðurstöðuna og undirbúa sig til að takast á við áskorunina framundan (Marsh, 2007). Hins vegar getur langvarandi afneitun orsakað vanda þegar foreldri neitar að sætta sig við tilvist TS innan fjölskyldunnar. Einn faðirinn, Karl, lýsti erfiðleikum sínum við að viðurkenna þá staðreynd að ekki var hægt að móta hegðun sonarins að hegðun „venjulegs barns“. Frásögn hans lýsti langvarandi afneitun og ekki er ólíklegt að þessar tilfinningar hafi átt rót að rekja til þrætu hans og Maríu (móðir barnsins) um mismunandi uppeldisaðferðir þeirra við barnið.

**Sorg og missir hins fullkomna barns.** Nýbakaðir foreldrar þróa

yfirleitt með sér jákvæðar og oft takmarkalaugar væntingar gagnvart framtíð barns þeirra. Þegar greiningin átti sér stað á sínum tíma og foreldrarnir sem tóku þátt í þessari rannsókn lærðu um eðli TS og margræðni urðu framtíðardraumar þeirra oft fyrir alvarlegu hnjaski. Margir lýstu tilfinningum sem einkenndust af sorg og missi. María sagði „Það var næstum eins og hann (sonur hennar) hefði dáíð. Vonir mínar og draumar dóu þegar ég komst í kynni við staðreyndirnar.“ Sara lýsti „sorgarferli“ sínu og aðrir töluðu um hryggðina sem þeir fundu fyrir gagnvart framtíð barns síns. Miller (1979) og Marsh (2007) vísuðu í svipaðar sorgartilfinningar foreldra við TS greiningu á barni. Marsh (2007) ræddi hvernig slíkar tilfinningar dofna oftast með tímanum, er foreldrar fara að skilja betur getu barna sinna, aðlaga væntingar sínar og þróa með sér meira raunsæi. Miller (1979) varaði við að sorg getur orðið langvinn þegar ekki leysist úr slíkum tilfinningum og hún skotist aftur upp á yfirborðið á tímum mikilla breytinga, eins og þegar barn byrjar í eða útskrifast úr skóla, fjölskyldan flytur, eða nýtt barn fæðist.

**Reiði og ósanngirni.** Sumum foreldrunum fannst ósanngarnt hvernig lífið hafði tekið óvæntum og óvinsamlegum breytingum. Hanna fann til dæmis fyrir töluverðri reiði og upplifði ósanngirni þegar báðir synir hennar reyndust vera með TS. Davíð, Vilberg og Kári lýstu svipuðum tilfinningum. Þeir báru fram spurninguna „Hvers vegna?“ „Hvers vegna barnið mitt?“ Marsh (2007) ræddi um reiði í víðara samhengi, sem gremju gagnvart öðrum sem þurfa ekki að búa við áskorun TS eða gagnvart þeim sem

sýna tillitsleysi til einkenna TS, eða jafnvel gagnvart eigin barni vegna álags eða neikvæðra áhrifa TS innan fjölskyldunnar.

**Streita.** Auk margra tilfinningaviðbragða þá olli greiningin almennri streitu meðal foreldra, bæði líkamlegri og tilfinningalegri. Hanna spjallaði um áhrif streitunnar sem hún fann fyrir. Hún sagðist hafa verið „mjög, mjög stressuð“ og átt erfitt með að borða og þjást af meltingatruflunum. Lína lýsti þessu á eftirfarandi hátt: „Greiningin jók mjög á streituna í lífi mínu á þessum tíma... þetta var hreinlega yfirþyrmandi.“

Auk ofangreindra tilfinningaviðbragða og streitu komu eftirfarandi þrjú viðbótarþemu fram við greiningu gagna rannsóknarinnar.

**Vegur minninganna.** TS, kækir og/eða fylgikvillar TS, eins og þráhyggju-áráttuhneigð, eru oft til staðar í nánustu fjölskyldum og stórfjölskyldum þeirra sem greinast með TS. Sú reyndist raunin hjá þátttakendum þessarar rannsóknar þrátt fyrir að lítil kennsl hafi verið borin á þessi einkenni áður en greiningin átti sér stað. Fyrir Sigga reyndist greiningin vera staðfesting á hans eigin baráttu við kækí í barnæsku og „var eins og ferðalag eftir vegi minninganna“. Kata minntist baráttu móður og ömmu hennar sem báðar báru einkenni kækja og þráhyggju-áráttuhneigðar. Davíð mundi eftir kækjum bróður síns sem barn. „Hann var pottþétt með kækí. Það var auðséð. Pabbi var sífellt að segja honum að hætta þessu.“ Þótt þessi uppgötvun hafi almennt hryggt foreldra þá áttuðu þau sig á því að þessi vitneskja hefði engu getað breytt um stefnu atvika. Siggí lýsti þessu svo: „Ég er 90% viss um að sonurinn hefur fengið þetta

frá mér...mér líður illa, en...ég meina hvað gæti ég gert?“ Davíð sagði aftur á móti: „Það fyrirfinnst líklega svolítil sektarkennd, eða hryggð gagnvart...ég meina ekki sjálfum mér, heldur óska ég þess að hlutirnir hefðu getað farið á annan hátt...mér líður stundum illa ....“

**Hvaðan kom TS?** Erfðamynstur TS hafði í för með sér spurningar um uppruna TS. Foreldrar spjöllðu um þetta við meðlimi stórfjölskyldu sinnar. Þau sögðu að þau vildu bara vita og skilja betur upprunann, þótt það skipti þau í raun litlu sem engu í lokin. Lína ræddi málið við báðar hliðar fjölskyldunnar: „Ég vildi bara reyna að skilja hvað hefði gerst. Ég veit í raun ekki hvers vegna, þegar ég lít til baka núna. Hverjum er ekki sama? En meðan á þessu stóð virtist mér það mikilvægt að vita hve margir í fjölskyldunni hefðu TS einkenni og hvort þetta kom frá báðum hliðum hennar.“ Kata og Kári stríddu við siðferðilegan vanda því samfara að láta stórfjölskylduna vita um mögulegt arfgengi TS svo að aðrir gætu tekið upplýsta ákvörðun varðandi barneignir. Aðrir höfundar hafa varað við upplifun sektarkenndar og/eða ásökunar meðal foreldra og annarra aðstandenda er þau uppgötva erfðamynstur TS (t.d. Edell-Fisher & Motta, 1990; Marsh, 2007).

**Samband foreldra.** Flestum foreldranna fannst greiningin efla samband þeirra í hjónabandinu. Þau töluðu einkum um hvernig greiningin sameinaði þau og eflði viðleitni þeirra til þess að veita barninu stuðning. Hins vegar bar einnig á því að vinna varð úr tilfinningaviðbrögðum gagnvart greiningunni áður en slík samvinna gæti eflst. Lína og Siggí áttu í hjónabandsörðugleikum um svipað

leyti og greiningin var gefin. Hvorugu þeirra fannst sem greiningin ætti nokkurn hlut að því máli, öllu heldur hefði hún valdið aukinni streitu. Lína lýsti því hve erfitt þau hjónakornin áttu með að ræða um greininguna í fyrstu. Henni fannst allt svo yfirþyrmandi að hún átti erfitt með að höndla sínar eigin tilfinningar, hvað þá að vera til staðar fyrir Sigga. Lína taldi að með tímanum þá hafi greiningin þó styrkt samband þeirra.

## Ofverndun getur lækkað væntingar foreldra til hegðunar barnsins, eða hvatt þau til að veita barninu of mikla aðstoð eða stuðning.

Úrlausn tilfinninga sem skapast vegna greiningar langvinnra sjúkdóma eins og TS getur haft alvarleg áhrif á aðlögunarhæfni fjölskyldna. Sektarkennd getur til dæmis leitt til ofverndunar (t.d. Walkup, 1999). Ofverndun getur komið fram í aðferðum sem beinast að því að minnka streituna sem oft er fylgifiskur TS, svo sem að aftra barni frá því að taka þátt í félagsstarfi af ötta við höfnun eða stríðni, eða að takmarka fjölskylduferðir svo að minna beri á kækjum (Dedmon, 1990). Ofverndun getur einnig endurspeglast í aðferðum er foreldrar beita við að taka fram fyrir hendur barns með TS. Slíkt veldur barninu aftur á móti erfiðleikum með að læra að taka ábyrgð á eigin hegðun og takast á við eigin vanda (Walkup, 1999). Ofverndun getur haft þau áhrif að lækka væntingar foreldra til hegðunar barnsins, eða hvatt þau til að veita barninu of mikla aðstoð eða stuðning. Þessar aðferðir



geta aftur á móti leitt til gremju og reiði gagnvart barninu og/eða TS. Fjölskyldumeðlimum kann að finnast sem þá skorti stjórn á lífi sínu og/eða sé meinað að öðlast hana.

Rannsókn Sheeran, Marvin og Pianta (1997) skoðaði úrlausn mæðra við greiningu barna þeirra með CP-heilalömun (*cerebral palsy*) eða flogaveiki og fann að mæður sem höfðu unnið úr sorgartilfinningum sínum fundu fyrir lægri streitu í foreldrahlutverki sínu (*parenting stress*) en þær mæður sem ekki höfðu unnið úr tilfinningum sínum. Þessar niðurstöður styrkja klínískar athuganir sem sýna að samskipti foreldra og barna með langvinnandi taugasjúkdóma eiga í meiri hættu á sundrunu eða röskun þegar foreldrar hafa ekki náð að vinna úr tilfinningaviðbrögðum sínum vegna greiningar á sjúkdómi barnsins.

## LOKAORÐ

Of mikil áhersla verður aldrei lögð á mikilvægi þess að aðstoða foreldra við að aðlagast greiningu barns með TS. TS er flókinn sjúkdómur með háa tíðni fylgikvilla og hegðunarvandkvæða sem skapa oft mikið álag og streitu innan fjölskyldunnar. Hvernig unnið er með og stutt við bakið á barni með TS hefur mikið vægi fyrir aðlögun allra í fjölskyldunni. Fjölskyldan er jú bækistöð barnsins. Sjálfvirðing þess er að mörgu leyti mótuð af foreldrum og öðrum aðstandendum og hversu vel þeim tekst að aðstoða barnið við að byggja upp skilning og heilbrigð sambönd við aðra.

Það ber að líta á sorg og aðrar tilfinningar sem eðlileg viðbrögð við greiningu langvinnis sjúkdóms. Áhættan felst í því ef ekki tekst að vinna úr þessum tilfinninga- viðbrögðum, en þá er mikilvægt að leita aðstoðar þegar erfitt reynist að sætta sig við greiningu sjúkdómsins og neikvæðar tilfinningar skapast í kjölfarið, eins og þunglyndi og/eða kvíði. Tourette Samtökin á Íslandi eru góður upphafsstaður í leitinni að stuðningi og upplýsingum um sjúkdóminn og um fagaðila sem hafa sérþekkingu á TS. *Góður skilningur og rétt viðbrögð skipta þar sköpum.*

## HEIMILDIR

Cohen, D.J., Ort, S.I., & Leckman, J.F. (1995). Inner lives of individuals and families living with Tourette syndrome. In M. M. Robertson and V. Eapen (Eds.), *Movement and Allied Disorders in Childhood* (pp. 31-41). West Sussex, England: John Wiley & Sons.

Dedmon, R. (1990). Tourette syndrome in children: Knowledge and services. *Health and Social Work, 15*, 107-115.

Edell-Fisher, B. H., & Motta, R. W. (1990). Tourette syndrome: Relation to children's and parents' self-concepts. *Psychological Reports, 66*, 539-545.

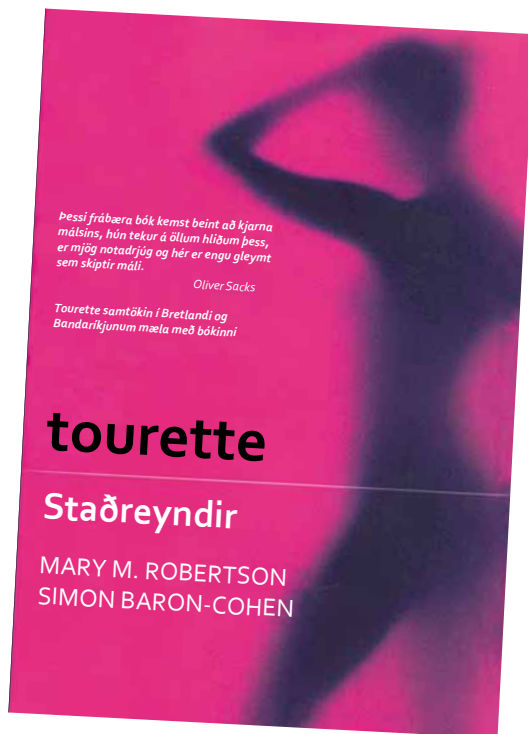
Einarsdóttir, R. J. (2008). Tourette's syndrome in the family: The parents' experience. (Doctoral Dissertation, University of Northern Colorado, 2008). *ProQuest Digital Dissertations*.

Marsh, T. L. (2007). *Children with Tourette Syndrome: A Parent's Guide* (2<sup>nd</sup> ed.). Bethesda, MD: Woodbine House, Inc.

Miller, N. (1979). Parents of children with neurological disorders. Concerns and counseling. *Journal of Pediatric Psychology, 4*, 297-306.

Sheeran, T., Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (1997). Mothers' resolution to their child's diagnosis and self-reported measures of parenting stress, marital relations, and social support. *Journal of Pediatric Psychology, 22*, 197-212.

Walkup, J. T. (1999). The psychiatry of Tourette syndrome. *CNS Spectrum, 4*, 54-61.



## Tourette staðreyndir kom út 2007

Bók þessi er nauðsynleg heimild fyrir alla þá sem eru með Tourette og aðstandendur þeirra. Hún er einnig gagnleg læknum, kennurum og þeim sem vilja kynna sér Tourette heilkennið.

Bókin heitir á frummálinu TS: the facts. Höfundarnir, Mary M. Robertson lækni og Simon Baron-Cohen sálfræðingur, hafa árum saman rannsakað Tourette. Fjallað er um orsakir röskunarinnar, greiningu og meðhöndlun, auk þess sem algengustu spurningum um Tourette er svarað.

### Vitið þið að ...

- ★ Tourette-heilkennið er arfbundið og er líffræðilegt ástand. Það einkennist af langvarandi hreyfikækjum eða kippum og hljóðkækjum og veldur oft félagslegum vanda.
- ★ Tourette kemur venjulega fyrst fram í bernsku og alvarleiki þess er breytilegur eftir einstaklingum og aldri þeirra.
- ★ Tourette fylgja oft aðrar raskanir, svo sem þráhyggja-árátta og athyglisbrestur með eða án ofvirkni.
- ★ Tourette er að finna hjá einu af hverjum hundrað skólabörnum.

### Robertson og Baron-Cohen (1998) lögðu til að gagnlegt geti verið fyrir fagaðila að skipta Tourette í þrennt:

- ★ **Hreint Tourette**, sem er einkum og nær eingöngu fólgið í hreyfikækjum (eða kippum) og hljóð-(radd-)kækjum.
- ★ **Svæsið Tourette**, þar sem með í för eru soratal, bergmálstal og endurtekningar í tali og hreyfingum.
- ★ **Tourette-plús (TS+)** þar sem við bætast athygli- ofvirkniröskun (ADHD), veruleg þráhyggju-áráttuhegðun (OCB) eða þráhyggju-árátturöskun (OCD) og sjálfsmeiðingarhegðun (SIB). Aðrir sem lenda í þessum flokki eru þeir sem hafa geðræn vandkvæði (svo sem þunglyndi, kvíða og persónuleikaröskun) og þeir sem eiga í erfiðleikum með hegðun o.fl. (mótþróa- þrjóskuröskun, hegðunarröskun og námserfiðleika).



# Ferð sérfræðinga af LSH/BUGL til Bretlands 2008

*Dagbjörg Sigurðardóttir, geðlæknir  
Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir, yfirlæknir LSH/BUGL  
Kristín Kristmundsdóttir, félagsráðgjafi  
Málfríður Lorange, taugasálfræðingur*

Hugmynd að heimsókn þessari átti Málfríður Lorange taugasálfræðingur þar sem hún hafði hug á greiningarlistum sem notaðir eru í Bretlandi af barna- og unglíngageðlæknum sem sinna TS/TS+ og OCD (Tourette og fylgiröskunum og árattu og þráhyggjuröskun). Stjórn Tourette-samtakanna ákvað síðan að samtökin myndu standa að slíkri ferð sem orðið gæti skjólstæðingum samtakanna að góðu gagni, þar sem allmargir þeirra, sem börn og unglíngar, hafa viðkomu á LSH/BUGL. Heimsóknarleyfi fékkst hjá Dr. Isobel Heyman barna- og unglíngageðlækni sem starfar á báðum deildunum.

Sérfræðingarnir sem fóru í ferðina eru hér á myndinni t.f.v. Málfríður Lorange taugasálfræðingur, Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir barna- og unglíngageðlæknir og yfirlæknir á LSH/BUGL, Kristín Kristmundsdóttir félagsráðgjafi og Dagbjörg Sigurðardóttir barna- og unglíngageðlæknir. Með þeim í för var Sigrún Gunnarsdóttir formaður Tourette-samtakanna.

Sérfræðingunum fannst heimsóknin mjög gagnleg, töldu starfsemi og vinnubrögð á báðum stöðum til fyrirmyndar. Deildir þessar starfa á landsvísu í Bretlandi og börnum og unglíngum ásamt foreldrum er vísað þangað víðs vegar að af bæði sérfræðingum á stofu og sjúkrahúsum. Auk þess að sjá þarna fagleg vinnubrögð eins og þau gerast best og meiri sérhæfingu en hér heima í hinu smáa íslenska samfélagi, fengust ýmsir greiningarlistar og upplýsingablöð sem afhent eru þarna til barna og foreldra þeirra. Isobel gaf okkur auk þess nýútkomna bók, *Breaking Free from OCD – A CBT Guide for Young People and Their Families* eftir Jo Derisley, Isobel Heyman, Sarah Robinson og Cynthia Turner.

Vefslóðir tengdar starfsemi deildanna eru [www.ich.ucl.ac.uk](http://www.ich.ucl.ac.uk), [www.slam.nhs.uk](http://www.slam.nhs.uk), [www.ocdyouth.info](http://www.ocdyouth.info) og [www.iop.kcl.ac.uk/iopweb/departments/home](http://www.iop.kcl.ac.uk/iopweb/departments/home).

Hér á eftir fer frásögn sérfræðinganna af heimsóknunum tveimur.

## HEIMSÓKN Á TOURETTE-GÖNGUDEILD Á CHILDREN'S HOSPITAL (GREAT ORMOND STREET) 18. JÚNÍ

Á Great Ormond Street er rekin sérhæfð göngudeild fyrir Tourette undir stjórn Dr. Isobel Heyman barna- og unglíngageðlækni sem er einn helsti sérfræðingur

Bretlands í Tourette og þráhyggju-árátturöskun hjá börnum og unglíngum. Deildin tekur við tilvísunum frá sérfræðingum í barna og unglíngageðlækningum víðsvegar að frá Bretlandi. Göngudeildin er einungis opin einn dag í mánuði þar sem fjármagn fæst ekki í meira. Þó er þörfin fyrir meira til staðar að sögn Dr. Heyman og von starfsfólks að hægt sé að auka við.

„Mikilvægi góðrar teymisvinnu fagfólks sem vant er að vinna saman að flóknum málum var þarna augljóst.“

Þarna fer fram þverfaglegt mat. Ítarlegra upplýsinga er aflað áður en barnið kemur, m.a. er fengin nákvæm sjúkrasaga og meðferðarsaga barnsins. Tvö ný tilfelli eru tekin fyrir í hvert sinn. Teymið byrjar á að hittast og fara saman yfir gögnin áður en barnið og fjölskyldan koma inn. Þar sem um kennsluspítala er að ræða eru læknar í sérnámi í teyminu og sjá þeir um að taka frekari sögu og skoðun á barni eða unglíngi ásamt öðrum teymismeðlimum eftir að hafa áður rætt við og fengið leiðbeiningar frá Dr. Heyman. Í teyminu er einnig sérhæfður sálfræðingur sem metur þau próf sem áður hafa verið gerð og þörfina fyrir að leggja frekara sálfræðimat fyrir einstaklinginn. Eftir u.þ.b. klukkustundarlangt viðtal við fjölskyldu og skoðun á barni hittist teymið á ný ásamt Dr. Heyman og fer yfir málið með henni og ræðir hún síðan niðurstöðuna við fjölskylduna. Greinargerð með ráðleggingum er svo send tilvísanda sem áfram heldur utan um mál einstaklingsins. Í sumum tilfellum þarf barn/unglingur að koma á nýjan leik til að hitta sálfræðinginn vegna frekara sálfræðimats og boðið er uppá að haft sé samband við skólann með ráðleggingar ef þurfa þykir.

Mjög áhugavert var að fá að fylgjast með því hve vel skipulagt þetta var allt saman og einnig að fá að sjá og taka þátt í umræðunum eftir að hafa fylgst með teyminu vinna. Mikilvægi góðrar teymisvinnu fagfólks sem vant er að vinna saman að flóknum málum var þarna augljóst.

## HEIMSÓKN Á PRÁHYGGJU- ÁRÁTTURÖSKUNAR-GÖNGUDEILD Á MICHAEL RUTTER CHILD AND ADOLESCENT PSYCHIATRIC INSTITUTE, MAUDSLEY HOSPITAL (SOUTH EAST LONDON) 19. JÚNÍ

Heimsóknin á Maudsley var einnig mjög lærdómsrík. Þar er fyrirkomulagið svipað og á Tourette göngudeildinni, enda löng hefð fyrir kennslu nemenda á Maudsley. Þangað er vísað flóknum tilfellum þar sem spurning er hvort um þráhyggju-árátturöskun er að ræða.

Þann dag sem við komum í heimsókn voru tvö börn til athugunar. Fengum við að fylgjast með öðru þeirra, 14 ára dreng, gegnum tölvuskjá með leyfi foreldra og unglings. Hitt barnið var 11 ára stúlka sem var mjög kvíðin og með þráhyggju og árátthegðun sem háir henni í daglegu lífi. Fengum við að fylgjast með Dr. Heyman ræða við stúlkuna og móður hennar og útskýra fyrir þeim þráhyggju-árátturöskunina og mæla með meðferð.

Á þessari göngudeild er stór hópur fagfólks og töluverð rannsóknarvinna í gangi. Áhugavert var að sjá þann fjölda fólks sem stendur að rannsóknunum undir handleiðslu Dr. Heyman. Var m.a. verið að koma af stað rannsókn á meðferð við þráhyggju-árátturöskun þar sem skjólstæðingum var skipt niður í hópa. Annars vegar koma skjólstæðingar á deildina til viðtalsmeðferðar með HAM (Hugræn atferlismeðferð; CBT) og hinsvegar er hópur sem fær samskonar viðtalsmeðferð símlíðis. Forrannsókn hafði verið gerð á HAM meðferð símlíðis og af þeim niðurstöðum virtist sem sú meðferð gæfi svipaða eða jafngóða reynslu og hefðbundin meðferð með HAM. Því var ákveðið að byrja á samanburðarrannsókn.

Seinni part dagsins á Maudsley hittist hópur fagfólks til að ræða flókin sjúkdómstílfelli. Aðili frá átröskunardeild St. George Hospital kom til að gefa ráð vegna nokkurra erfiðra mála þar sem samtímis var um að ræða einkenni lysterstols (*Anorexia Nervosa*) og þráhyggju-árátturöskunar. Þannig samnýttu þessir hópar sérfræðinga sérþekkingu sína. Fylgdumst við með þeim umræðum.

Þessi heimsókn var mjög athyglisverð og gefandi fyrir okkur sem störfum að greiningu og meðferð barna og unglunga með Tourette og/eða þráhyggju-árátturöskun. Þarna gafst okkur tækifæri á að sjá og ræða við fremstu sérfræðinga Bretlands í þessum málaflokki. Fagfólkið þarna hefur m.a. útbúið matskvarða og greiningartæki sem eru notaðir víðsvegar um heim. Þau hafa einnig lagt mikla áherslu á markvissa meðferð, fræðslu og ráðgjöf til foreldra og þeirra aðila sem koma að máli barnanna, svo sem kennara, lækna og annarra sérfræðinga í nærumhverfi þeirra. Þá finnst okkur einnig afar mikilvægt og gefandi að hafa komið á persónulegum tengslum við fagfólkið á Tourette deildinni og Maudsley háskólasjúkrahúsinu, sem mun eflaust nýtast okkur í starfi okkar með þessum hópi skjólstæðinga á komandi árum.

Við þökkum Tourette samtökunum innilega fyrir stuðninginn og að hafa gert þessa heimsókn að veruleika.

*Dagbjörg Sigurðardóttir*

*Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir*

*Kristín Kristmundsdóttir*

*Málfríður Lorange*

## Vitið þið að ...

★ Margir eru með Tourette án þess að hafa fengið um það greiningu.

★ Einkenni Tourette eru oft misgreind. Þau eru m.a. talin vera af sálvefrænum toga, stafa

af lélegu uppeldi eða skilnaði foreldra. Fyrir kemur að líkamlegu og kynferðislegu ofbeldi er kennt um einkennin og haft samband við barnaverndaryfirvöld þar um.

★ Kennarar og meðferðaraðilar álykta stundum að barn með

Tourette einkenni sé alvarlega tilfinningatruflað eða athyglissjúkt fremur en að það þjáist af sjúkdómi eða röskun.

★ Hægt er að meðhöndla Tourette ef þörf er á.

# Stjórnir Tourette-samtakanna á Íslandi 1991-2011

## 1) Stofnfundur Tourette-samtakanna á Íslandi 24. sept. 1991

Stjórnarmenn að loknu stjórnarkjöri:

Ragnheiður Friðriksdóttir, formaður  
Póra Sveinbjörnsdóttir  
Kolbrún Guðmundsdóttir  
Rannveig Hallvarðsdóttir  
Kristín Guðmundsdóttir

Varamenn kosnir: Soffía Pálmadóttir og Hörður Víctorsson.

Skoðunarmenn kosnir: Ragnar R. Þorgeirsson og Áróra Jóhannsdóttir.

Heiðursfélagi kosinn: Gréta Sigfúsdóttir, sem hafði haft mikið frumkvæði og fengið birta grein í Morgunblaðinu um Tourette.

## 2) Aðalfundur 30. september 1992 á Hótel Esju

Stjórnarmenn að loknu stjórnarkjöri:

Ragnheiður Friðriksdóttir, formaður  
Póra Sveinbjörnsdóttir, gjaldkeri  
Kolbrún Guðmundsdóttir  
Kristín Guðmundsdóttir  
Björk Guðmundsdóttir, ritari

Varamenn kosnir: Eygló Íris Oddsdóttir og Kristín Guðmundsdóttir.

Skoðunarmenn kosnir: Ragnar R. Þorgeirsson og Atli Bragason.

## 3) Aðalfundur 14. september 1993 á Hótel Esju

Stjórnarmenn að loknu stjórnarkjöri:

Ragnheiður Friðriksdóttir, formaður  
Heiðrún Jensdóttir, varaformaður  
Eygló Íris Oddsdóttir  
Elín Gróa Karlsdóttir  
Atli Bragason

Varamenn kosnir: Ekki bókað hverjir eru varamenn.

Skoðunarmaður kosinn: Atli Bragason.

## 4) Aðalfundur 21. september 1994 í Gerðubergi

Stjórnarmenn að loknu stjórnarkjöri:

Ragnheiður Friðriksdóttir, formaður  
Heiðrún Jensdóttir, varaformaður  
Eygló Íris Oddsdóttir, gjaldkeri  
Björk Guðmundsdóttir, ritari  
Björg Árnadóttir

Varamenn kosnir: Ekki bókað hverjir eru varamenn.

Skoðunarmenn kosnir: Atli Bragason, og rætt um að fá einnig utanaðkomandi endursk.

## 5) Aðalfundur 14. september 1995 í Gerðubergi

Stjórnarmenn að loknu stjórnarkjöri:

Elísabet K. Magnúsdóttir, formaður  
Sigrún Jónsdóttir, gjaldkeri  
Ingibjörg Eiríksdóttir, ritari  
Björk Guðmundsdóttir  
Jónheiður Kristjánsdóttir (verður kannski ekki í sjálfri stjórninni heldur fulltrúi á Norðulandi) bókað að stjórn þurfi þá að finna fimmta aðilann.

Ekki bókað hverjir eru varamenn eða skoðunarmenn.

## 6) Aðalfundur 19. september 1996 að Laugavegi 26

Lagabreyting var gerð og nú eru þeir, sem kosnir eru í stjórn, kosnir til tveggja ára, nema undantekning gerð með um helming stjórnar nú, sem kjósa á til eins árs. Horft er fram hjá aðalfundi næsta árs þar sem verið er að breyta starfsári félagsins og því ákv. að kjósa hluta stjórnar fram til 1999 og hluta fram til 1998.

Stjórnarmenn að loknu stjórnarkjöri:

Elísabet K. Magnúsdóttir, formaður, til 1999  
Ingibjörg Eiríksdóttir, varaformaður, til 1998  
Sigrún Jónsdóttir, gjaldkeri, til 1999  
Jóhanna Ástvaldsdóttir, ritari, til 1998  
Báður Bergsson, meðstjórnandi, til 1999  
Guðrún Marínósdóttir, meðstjórnandi til 1998  
Lena (Magdalena) Ásbjarnardóttir, meðstjórnandi til 1998  
Ekki er bókað hverjir af stj.mönnum eru til vara né koma skýrt fram lagabreytingar.

Skoðunarmenn kosnir: Andrea Margrét Gunnarsdóttir og Arnheiður Jónsdóttir.

## 7) Aðalfundur 5. maí 1997 að Laugavegi 26

Ekki var kosið í stjórn né kosnir endurskoðendur.

## 8) Aðalfundur 15. apríl 1998 í Kornhlöðunni í Bankastræti

Stjórnarmenn að loknu stjórnarkjöri:

Elísabet K. Magnúsdóttir, formaður  
Magdalena Ásbjarnardóttir, varaformaður  
Íris Árnadóttir, gjaldkeri  
Jóhanna Ástvaldsdóttir, ritari  
Báður Bergsson, meðstjórnandi  
Guðrún Marínósdóttir, meðstjórnandi  
Sigurbjörn Gestsson, meðstjórnandi

Ekki bókað hverjir eru varamenn eða skoðunarmenn.

## 9) Aðalfundur 12. júní 1999 í Þjónustusetri líknarfélaga, Tryggvagötu 26

Stjórnarmenn að loknu stjórnarkjöri:

Guðbrandur Bjarnason, formaður  
Íris Árnadóttir, gjaldkeri  
Agnes Hansen, ritari, fram til aðalfundar 2000  
Þorlákur Ómar Einarsson  
Virdist gleymast að bóka hverjir fleiri eru í stjórn, en skráð að Jóhanna Ástvaldsdóttir þurfi frá að hverfa vegna anna.

Skoðunarmenn kosnir: Ingibjörg Eiríksdóttir og Arnheiður Jónsdóttir.

Nú í aðalstjórn ÖBÍ: Guðbrandur Bjarnason.

Nú í stjórn Þjónustuseturs líknarfélaga frá stofnundi þess í apríl 1999: Þorlákur Ómar Einarsson.

## 10) Aðalfundur 26. okt. 2000 í Þjónustusetri líknarfélaga, Tryggvagötu 26

Stjórnarmenn að loknu stjórnarkjöri:

Íris Árnadóttir, formaður, kosin til eins árs  
Agnes Hansen, gjaldkeri, kosin til eins árs  
Margrét Björnsdóttir, varaformaður, kosin til tveggja ára  
María Pétursdóttir, ritari, kosin til tveggja ára  
Sigrún Gunnarsdóttir, meðstjórnandi, kosin til tveggja ára  
Tryggvi Þór Agnarsson, meðstjórnandi, kosinn til tveggja ára  
Þorlákur Ómar Einarsson, situr áfram sem meðstjórnandi

Bókað að ekki hafi verið hægt að kjósa stjórn skv. lögnum.

Skoðunarmenn kosnir: Ekki er bókað hverjir eru kosnir skoðunarmenn.

Nú í aðalstjórn ÖBÍ: Þorlákur Ómar Einarsson.

Nú í stjórn Þjónustuseturs líknarfélaga frá apríl 1999: Þorlákur Ómar Einarsson.

## 11) Aðalfundur 25. júní 2001 í Þjónustusetri líknarfélaga, Hátúni 10B

Lagabreytingar voru samþykktar.

Stjórnarmenn að loknu stjórnarkjöri:

Sigrún Gunnarsdóttir, formaður, kosin til tveggja ára (fór nú út sem stj.maður)  
Agnes Hansen, gjaldkeri, kosin til tveggja ára  
Íris Ingimundardóttir, meðstjórnandi, kosin til tveggja ára  
Gisli Ásmundsson, meðstjórnandi, kosinn til tveggja ára  
Tryggvi Þór Agnarsson, varaformaður, áfram í eitt ár  
Margrét Björnsdóttir, áfram í eitt ár  
María Pétursdóttir, ritari, áfram í eitt ár

Skoðunarmenn kosnir: Nína Blumenstein og Íris Árnadóttir.

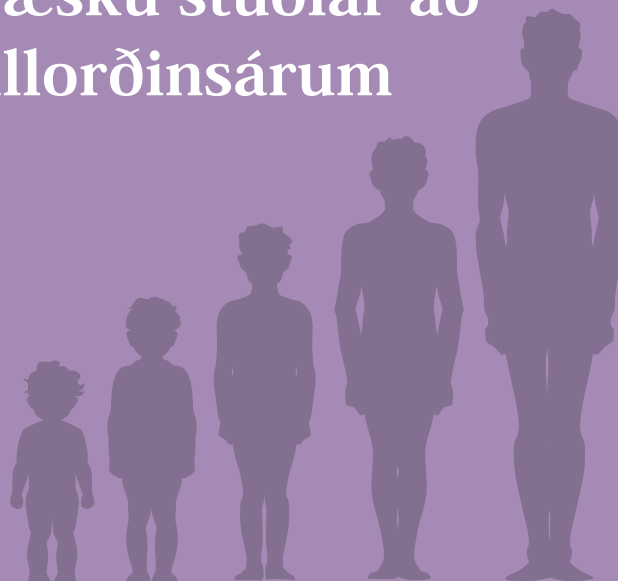
Nú í aðalstjórn ÖBÍ: Þorlákur Ómar Einarsson.

Nú í stjórn Þjónustuseturs líknarfélaga frá vori 2001: María Pétursdóttir.



# Stefnumörkun og sérúrræði sárvantar í málefnum barna og unglinga með sérþarfir

– Rétt meðhöndlun í æsku stuðlar að  
geðheilbrigði á fullorðinsárum



*Viðtal við þrjá barna- og unglingsgeðlækna á LSH/BUGL*





Ritnefnd Tourette-samtakanna ræddi nú í haust við þau Guðrúnu Bryndísi Guðmundsdóttur yfirlækni á BUGL, Gísla Baldursson og Dagbjörgu Sigurðardóttur um málefni sem varða börn og unglunga með Tourette og tengdar raskanir. Spurt var um greiningar, meðferðir, stuðningsúrræði, þjónustu við þennan hóp og fleira. Þau segja það áhyggjuefni að sérúrræði í skólum fari minnkandi og kalla eftir stefnumörkum stjórnvalda í málefnum barna og unglunga með sérþarfir.

## ADGENGI AÐ GREININGU ER GOTT Á ÍSLANDI EN FLEIRI LÆKNA VANTAR

### Hvað er helst að nefna varðandi greiningar hér á landi?

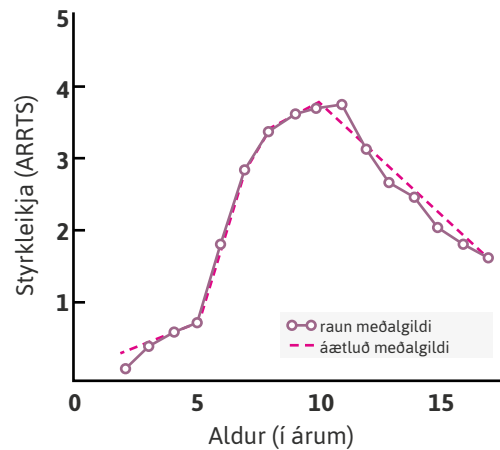
„Hér er aðgengi að greiningu gott og betra en víða í nágrennalöndum okkar.“

### Hvernig gengur greining fyrir sig?

„Mikilvægt er að taka greinagöða sjúkra- og fjölskyldusögu en einnig eru sálfræðiþróf oft notuð til stuðnings. Mikilvægt er að læknisskoðun fari fram.“

### Hvað fleira getur fylgt?

„Tourette er í rauninni heilkenni einkenna þar sem greiningin byggist fyrst og fremst á sjúkrasögu. Oftar en ekki eru kækirnir ekki meginvandamálið heldur fylgiraskanir eins og árátta og þráhyggja (OCD), athygli- ofvirkniroskun (ADHD), hegðunarerfiðleikar, tilfinningaerfiðleikar í formi kvíða og þunglyndis, námserfiðleikar o.fl. Oft dregur úr virkni einkenna í kringum kynþroska (sjá á meðfylgjandi línuriti) en ekki er óalgennt að viss einkenni Tourette fylgi viðkomandi upp á fullorðinsár.“



### Hvað með biðlista og biðtíma eftir þjónustu á BUGL um þessar mundir?

„Það eru um áttatíu börn og unglingar á biðlista núna eftir þjónustu á barna- og unglिंगageðdeildinni, sem er um helmingi færri en þegar mest var. Biðtíminn hefur lengst að undanfögnu og er nú um hálf ár. Álagið er langmest á haustin, í september, október og nóvember þegar skólarnir eru nýlega byrjaðir en minnst á sumrin.“

### Hversu hátt hlutfall barna fær þjónustu vegna geðræns vanda?

„Víða erlendis er gert ráð fyrir að fimm prósent barna þurfi sérfræðiþjónustu vegna geðræns vanda. Hér á landi erum við einungis að sinna einu prósent barna og því blasir við að mörg börn sem þurfa þessa þjónustu fá hana ekki.“

### Er skortur á læknum?

„Barna- og unglिंगageðlæknar eru mjög fáir á Íslandi og aðeins örfáir stunda þetta nám núna. Útlit er því fyrir læknaskort þar sem læknar hafa farið héðan til starfa erlendis að undanfögnu og þeir sem eru erlendis eru ekki væntanlegir heim á næstu árum.“

## LYFJAMEDFERÐ ER OFT NAUÐSYNLEG OG SÁLFRÆÐIMEDFERÐ ÞYRFTI AÐ VERA AÐGENGILEGRI

### Ýmsir með TS/TS+, ADHD, OCD og fylgiraskanir þarfnast lyfjameðferðar, ekki satt?

„Þegar einkennin eru mikil og hamlandi getur lyfjameðferð verið nauðsynleg. Hinsvegar er mikilvægt að önnur meðferðarúrræði hafi fyrst verið reynd. Mikilvægt er að tryggja betra aðgengi að öðrum meðferðarúrræðum, svo sem sálfræðimeðferð. Einnig þarf að efla úrræði í skólum landsins en niðurskurður undanfarinna ára hefur tvímælalaust komið niður á þessum börnum. Það er einnig staðreynd að mörg

Þessara barna þurfa ekki á lyfjagjöf að halda yfir sumartímann. Og segir það ekki eitthvað?

### **Er sálfræðimeðferð inni í myndinni?**

„Í dag er raunveruleikinn sá að kostnaður stendur oft í vegi fyrir því að foreldrar geti nýtt sér aðra þjónustu þar sem yfirvöld greiða ekki niður meðferð af slíku tagi. Fæstir foreldrar hafa ráð á sálfræðimeðferð fyrir börn sín hjá sálfræðingum á stofu þar sem eitt viðtal kostar 8.000 til 10.000 krónur.“

### **Hvað með sálfræðiþjónustu heilsugæslustöðva?**

„Það hefur verið reynt að mæta þessari þörf með því að ráða sálfræðinga inn á heilsugæslu en sú þjónusta er skammt á veg komin miðað við þá þörf sem við vitum að er til staðar.“

„Lyfjameðferð getur verið nauðsynleg en mikilvægt er að önnur meðferðarúrræði hafi fyrst verið reynd. Tryggja þarf betra aðgengi að öðrum meðferðarúrræðum, svo sem sálfræðimeðferð.“

## **AUKA ÞARF STUÐNINGSÚRRÆÐI INNAN SKÓLANNNA**

### **Hvað finnst ykkur um úrræði skólakerfisins fyrir börn með hegðunar- og þroskafrávik?**

„Börnin verja stórum hluta af tíma sínum í skólanum og því er mikil þörf á fjölbreyttari stuðnings- og meðferðarúrræðum í skólum fyrir þau börn sem eru með greiningar. Úrræði skólakerfisins, svo sem stuðningskennsla og kennsla við rólegri aðstæður í skólastofunni, eru alltof fá.“

### **Hverju er helst ábótavant?**

„Í skólakerfinu hafa bekkir farið stækkandi og þegar kennt er í stórum bekkjum eykst allt áreiti. Börn með frávik ráða illa við þannig aðstæður og truflun af þeirra völdum eykst þar með. Þau þurfa því oft lyfjameðferð til að geta náð betri tókum á veru sinni í skólanum og náminu.“

### **Hvað er til ráða?**

„Ef barn á í erfiðleikum í skóla þarf að beita sérstökum úrræðum þar til að koma til móts við það og ekki má líta á skólavanda barnsins sem vanda heilbrigðiskerfisins. Við teljum að aukning á úrræðum innan skólanna fyrir börn með greiningar myndi leiða til mun minni lyfjanotkunar þeirra. Rétt meðhöndlun þessara barna getur ráðið úrslitum fyrir sjálfsmynd þeirra og geðheilbrigði þegar þau vaxa upp.“

## **MISMUNUN, MÓTSAGNIR OG MINNI BÆTUR**

### **Hvað með viðhorf og þjónustu í heilbrigðiskerfinu við börn og unglunga með raskanir?**

„Bæði skortur og skipulagsleysi einkennir þjónustu við börn og unglunga með geðraskanir. Jafnvel má segja að um mismunun sé að ræða í heilbrigðisþjónustu við börn með geðræna erfiðleika og geðraskanir miðað við aðra sjúkdóma. Fordómar leynast víða, líka hjá læknum og fagfólki. Á læknaþingi fyrr á árinu mátti til dæmis heyra að greiningar séu nú gerðar á óþekkt vegna þess að kennarar knýi á um greiningar á erfiða drengi.“

### **Hver er stefna stjórnvalda í þessum málum?**

„Stefnumörkun vantar í málaflokknum og mótsagnir einkenna orð og gerðir bæði heilbrigðis- og skólayfirvalda. Mikið er til dæmis talað um ofnotkun lyfja meðal barna og ungmenna með raskanir en á sama tíma er nánast engu fé veitt til annars konar meðferða.“

### **Hver er staðan varðandi bætur TR?**

„Það er því miður búið að skera mikið niður umönnunarbætur sem foreldrar langveikra barna fengu áður frá Tryggingastofnun ríkisins.“

## **LÍTUM TIL NOREGS**

Í lok viðtalsins itreka lækarnir á BUGL að brýnt sé að stjórnvöld marki stefnu í málefnum barna og unglunga með sérþarfir og standi að fleiri sérúrræðum þeim til handa. Þeir benda á að taka meggi mið af því sem gerist í Noregi þar sem sérstök áhersla hefur verið lögð á málaflokk þennan með sértækum stuðningsúrræðum.

## Stjórnir Tourette-samtakanna á Íslandi 1991-2011 (framhald frá síðu 21)

### 12) Aðalfundur vorið 2002 í Þjónustusetri líknarfélaga, Hátúni 10b

Stjórnarmenn að loknu stjórnarkjöri:

Sigrún Gunnarsdóttir, formaður, áfram í eitt ár  
Agnes Hansen, gjaldkeri, áfram í eitt ár  
Gísli Ásmundsson, meðstjórnandi, áfram í eitt ár  
Íris Ingimundardóttir, meðstjórnandi, áfram í eitt ár  
Tryggvi Þór Agnarsson, varaformaður, kosinn til tveggja ára  
Elín Hoe Hinriksdóttir, meðstjórnandi, kosin til tveggja ára  
María Pétursdóttir, ritari, kosin til tveggja ára

Skoðunarmenn kosnir: Nína Blumenstein og Íris Árnadóttir.

Nú í aðalstjórn ÖBÍ frá hausti 2001:

Gísli Ásmundsson, til vara Tryggvi Þór Agnarsson.

Nú í stjórn Þjónustuseturs líknarfélaga frá vori 2001: María Pétursdóttir.

### 13) Aðalfundur 22. maí 2003 í Hátúni 10b

Stjórnarmenn að loknu stjórnarkjöri:

Sigrún Gunnarsdóttir, formaður, kosin til tveggja ára  
Gísli Ásmundsson, ritari, kosinn til tveggja ára  
Ragnhildur Skjaldardóttir, meðstjórnandi, kosin til tveggja ára  
Erla Valtýsdóttir, gjaldkeri, kosin til tveggja ára  
María Pétursdóttir, meðstjórnandi, áfram í eitt ár  
Tryggvi Þór Agnarsson, varaformaður, áfram í eitt ár  
Elín Hoe Hinriksdóttir, meðstjórnandi, áfram í eitt ár

Skoðunarmenn kosnir: Nína Blumenstein og Íris Árnadóttir.

Nú í aðalstjórn ÖBÍ frá hausti 2001:

Gísli Ásmundsson, til vara Tryggvi Þór Agnarsson.

Nú í stjórn Þjónustuseturs líknarfélaga frá vori 2001: María Pétursdóttir.

### 14) Aðalfundur 27. maí 2004 í Hátúni 10b

Stjórnarmenn að loknu stjórnarkjöri:

Sigrún Gunnarsdóttir, formaður, áfram í eitt ár  
Erla Valtýsdóttir, gjaldkeri, áfram í eitt ár  
Gísli Ásmundsson, ritari, áfram í eitt ár  
Ragnhildur Skjaldardóttir, meðstjórnandi, áfram í eitt ár  
Tryggvi Þór Agnarsson, varaformaður, kosinn til tveggja ára  
Elísabet Rafnsdóttir, meðstjórnandi, kosin til tveggja ára  
Helga Sigurðardóttir, meðstjórnandi, kosin til tveggja ára

Skoðunarmenn kosnir: Nína Blumenstein og Íris Árnadóttir.

Nú í aðalstjórn ÖBÍ frá hausti 2001:

Gísli Ásmundsson, til vara Tryggvi Þór Agnarsson.

Nú í stjórn Þjónustuseturs líknarfélaga frá vori 2001: María Pétursdóttir.

### 15) Aðalfundur 26. maí 2005 í Hátúni 10b

Stjórnarmenn að loknu stjórnarkjöri:

Sigrún Gunnarsdóttir, formaður, kosin til tveggja ára  
Erla Valtýsdóttir, gjaldkeri, kosin til tveggja ára  
Ragnhildur Skjaldardóttir, meðstjórnandi, kosin til tveggja ára  
Bogi Bjarnason, meðstjórnandi, kosinn til tveggja ára  
Tryggvi Þór Agnarsson, varaformaður, áfram í eitt ár  
Elísabet Rafnsdóttir, ritari, áfram í eitt ár  
Helga Sigurðardóttir, meðstjórnandi, áfram í eitt ár

Skoðunarmenn kosnir: Nína Blumenstein og Íris Árnadóttir.

Nú í aðalstjórn ÖBÍ frá hausti 2001:

Gísli Ásmundsson, til vara Tryggvi Þór Agnarsson.

Nú í stjórn Þjónustuseturs líknarfélaga frá júlí 2004:

Tryggvi Þór Agnarsson.

### 16) Aðalfundur 17. maí 2006 í Hátúni 10b

Stjórnarmenn að loknu stjórnarkjöri:

Sigrún Gunnarsdóttir, formaður, áfram í eitt ár  
Erla Valtýsdóttir, gjaldkeri, áfram í eitt ár  
Ragnhildur Skjaldardóttir, meðstjórnandi, áfram í eitt ár  
Bogi Bjarnason, meðstjórnandi, áfram í eitt ár  
Tryggvi Þór Agnarsson, varaformaður, kosinn til tveggja ára  
Elísabet Rafnsdóttir, ritari, kosin til tveggja ára  
Helga Sigurðardóttir, meðstjórnandi, kosin til tveggja ára

Skoðunarmenn kosnir: Gísli Ásmundsson og Heiða Björk Sturludóttir.

Nú í aðalstjórn ÖBÍ frá hausti 2005:

Tryggvi Þór Agnarsson, til vara Ragnhildur Skjaldardóttir.

Nú í stjórn Þjónustuseturs líknarfélaga frá mars 2006:

Sigrún Gunnarsdóttir.

### 17) Aðalfundur 12. júní 2007 í Hátúni 10b

Lagabreytingar, breytingar á 5., 6. og 7. grein samþykktar.

Stjórnarmenn að loknu stjórnarkjöri:

Fækkun v. lagabreytingar í 5 manna stjórn:  
Sigrún Gunnarsdóttir, formaður, kosin til tveggja ára  
Erla Valtýsdóttir, gjaldkeri, kosin til tveggja ára  
Ragnhildur Skjaldardóttir, meðstjórnandi, kosin til tveggja ára  
Tryggvi Þór Agnarsson, varaformaður, áfram í eitt ár  
Elísabet Rafnsdóttir, ritari, áfram í eitt ár

Skoðunarmaður kosinn (nú kosinn einn eftir lagabreytinguna og annar til vara):

Gísli Ásmundsson, til vara Heiða Björk Sturludóttir.

Nú í aðalstjórn ÖBÍ frá hausti 2005: Tryggvi Þór Agnarsson, til vara

Ragnhildur Skjaldardóttir.

Nú í stjórn Þjónustuseturs líknarfélaga frá mars 2006: Sigrún Gunnarsdóttir.

### 18) Aðalfundur 26. júní 2008 í Hátúni 10b

Stjórnarmenn að loknu stjórnarkjöri:

Sigrún Gunnarsdóttir, formaður, áfram í eitt ár  
Erla Valtýsdóttir, gjaldkeri, áfram í eitt ár  
Sigríður S. Gottskálksdóttir, kosin í stað Ragnhildar Skjaldardóttur, meðstjórnandi, áfram í eitt ár (eitt ár var í raun eftir af tímabili Ragnhildar)  
Tryggvi Þór Agnarsson, varaformaður, kosinn til tveggja ára  
Elísabet Rafnsdóttir, ritari, kosin til tveggja ára

Skoðunarmaður kosinn og annar til vara:

Gísli Ásmundsson, til vara Íris Árnadóttir.

Nú í aðalstjórn ÖBÍ frá hausti 2005:

Tryggvi Þór Agnarsson, til vara Sigrún Gunnarsdóttir.

Nú í stjórn Þjónustuseturs líknarfélaga frá maí 2008:

Tryggvi Þór Agnarsson, til vara Sigrún Gunnarsdóttir.

### 19) Aðalfundur 28. maí 2009 í Hátúni 10b

Stjórnarmenn að loknu stjórnarkjöri:

Sigrún Gunnarsdóttir, formaður, kosin til tveggja ára  
Erla Valtýsdóttir, gjaldkeri, kosin til tveggja ára  
Sigríður S. Gottskálksdóttir, kosin til tveggja ára  
Tryggvi Þór Agnarsson, varaformaður, áfram í eitt ár  
Elísabet Rafnsdóttir, ritari, áfram í eitt ár

Skoðunarmaður kosinn og annar til vara:

Gísli Ásmundsson, til vara Íris Árnadóttir.

Nú í aðalstjórn ÖBÍ frá maí 2009:

Sigrún Gunnarsdóttir, til vara Tryggvi Þór Agnarsson.

Nú í stjórn Þjónustuseturs líknarfélaga frá apríl 2009:

Tryggvi Þór Agnarsson, til vara Sigrún Gunnarsdóttir.

### 20) Aðalfundur 19. maí 2010 í Hátúni 10b

Stjórnarmenn að loknu stjórnarkjöri:

Sigrún Gunnarsdóttir, formaður, áfram í eitt ár  
Erla Valtýsdóttir, gjaldkeri, áfram í eitt ár  
Sigríður S. Gottskálksdóttir, áfram í eitt ár  
Arna Garðarsdóttir, varaformaður, kosin til tveggja ára  
Örnólfur Thorlacius, kosinn til tveggja ára

Skoðunarmaður kosinn og annar til vara:

Gísli Ásmundsson, til vara Elísabet Rafnsdóttir.

Nú í aðalstjórn ÖBÍ frá maí 2009:

Sigrún Gunnarsdóttir, til vara Örnólfur Thorlacius.

Nú í frkv.stjórn ÖBÍ, varamaður, frá hausti 2009: Sigrún Gunnarsdóttir.

Nú í stjórn Þjónustuseturs líknarfélaga frá mars 2010:

Erla Valtýsdóttir, til vara Arna Garðarsdóttir.

### 21) Aðalfundur 9. júní 2011 í Hátúni 10b

Stjórnarmenn að loknu stjórnarkjöri:

Arna Garðarsdóttir, formaður, kosin til tveggja ára  
Erla Valtýsdóttir, gjaldkeri, kosin til tveggja ára  
Örnólfur Thorlacius, varaformaður, áfram í eitt ár  
Sigríður Anna Ásgeirsdóttir, kosin til eins árs (í sæti Örnú stjórn)  
Rakel Guðfinnsdóttir, kosin til tveggja ára

Skoðunarmaður kosinn og annar til vara: Elísabet Rafnsdóttir,

til vara Bárður Bergsson.

Nú í aðalstjórn ÖBÍ frá maí 2009: Sigrún Gunnarsdóttir,

til vara Arna Garðarsdóttir.

Nú í frkv.stjórn ÖBÍ, varamaður, frá hausti 2009: Sigrún Gunnarsdóttir.

Nú í stjórn Þjónustuseturs líknarfélaga frá mars 2010:

Erla Valtýsdóttir, til vara Arna Garðarsdóttir.

# Lífsgæði foreldra barna með Tourette- heilkennið



*Haukur Freyr Gylfason aðjúnkt, Háskólanum í Reykjavík  
Linda M. Þorsteinsdóttir.  
Zuilma Gabriela Sigurðardóttir dósent, Háskóla Íslands*



rannsakenda hverju sinni og eru þau oft ólík greiningarviðmiðum heilbrigðisþjónustunnar. Yfirleitt er algengi Tourette, samkvæmt greiningarviðmiðum DSM-IV, talið fjórir af hverjum 10.000 og þar af er að meðaltali ein stúlka greind með Tourette á sama tíma og þrír til fjórir drengir (Evans, King og Leckman, 1996; Málfríður Lorange og Matthías Kristiansen, 1998).



Rúmlega helmingur þeirra barna sem greinast með Tourette-heilkennið greinist að auki með aðrar raskanir (Málfríður Lorange og Matthías Kristiansen, 1998), en þær auka á erfiðleika barnanna við að samlagast samfélaginu. Þær helstu eru athyglisbrestur með eða án ofvirkni (*attention deficit hyperactivity disorder; ADHD*), árátu- og þráhyggjuröskun (*obsessive compulsive disorder; OCD*), námsörðugleikar (*learning disabilities*) og hegðunarraskanir (*behavior disorders*) (Evans, King og Leckman, 1996; Wilkinson o.fl., 2001).



Tourette-heilkennið (*tourette syndrome*) er langvinn og nokkuð algeng taugalífræðileg röskun og einkennist hún af ósjálfráðum hljóð- og hreyfikækjum (Elstner, Selai, Trimble og Robertson, 2001). Einkennin koma yfirleitt fyrst fram í bernsku. Oftast er um að ræða einkennilegar hreyfingar hjá fimm til sjö ára börnum en hljóðin koma fram síðar, þegar börnin eru á bilinu átta til tólf ára. Kækirnir sjálfir sem og magn þeirra er mismikið bæði milli einstaklinga og tímabila hjá hverjum og einum. Algengi Tourette-heilkennisins fer eftir viðmiðum

Wilkinson o.fl. (2001) telja að Tourette-heilkennið hafi afgerandi áhrif á líf fjölskyldna þótt það fari eftir alvarleika kækjanna sjálfra og hvort barnið hefur greinst með fleiri hegðunarvandamál. Álag á foreldra barna með Tourette mældist til dæmis meira en foreldra barna með astma í rannsókn Cooper, Robertson og Livingston (2003) og töldu rannsakendur að foreldrar barna með Tourette ættu frekar á hættu að greinast með geðraskanir en foreldrar barna með astma.

Lífsgæði (*quality of life*) eru sögð bilið á milli væntinga fólks og þeirrar reynslu sem það hefur af lífinu. Skynjun lífsgæða er bundin

hverjum og einum og mismunandi tíma í lífi fólks. Þau eru huglæg viðmið og því getur fólk með ólíkar væntingar talið sig hafa mismunandi lífsgæði þrátt fyrir að vera í svipuðum aðstæðum (Carr, Gibson og Robinson, 2001). Þannig gætu tveir jafn bakveikir einstaklingar metið lífsgæði sín á afar ólíkan hátt. Af þessum sökum er afar mikilvægt að meta lífsgæði út frá sem flestum víddum og blanda saman huglægu og hlutlægu mati. Lífsgæði, samkvæmt Schalock (2000), ákvarðast af átta þáttum í lífi fólks á hverri stundu, sem eru bornir saman við hlutlægara mat á aðstæðum fólks. Þættirnir eru andleg vellíðan, samskiptahæfni, eignir og tekjur, þroski, líkamleg heilsa, sjálfstæði, félagsleg staða og þau réttindi sem maður hefur. Tilkoma hugmyndarinnar um lífsgæði hefur víða aukið ábyrgð þeirra sem skapa og veita félagslega þjónustu í velferðarþjóðfélagi. Mæling lífsgæða getur verið mælistika á árangur veittrar þjónustu og hefur hún verið tekin í auknum mæli inn í kostnaðar-ábatagreiningar.

Ætlunin hér var að meta lífsgæði íslenskra foreldra barna með Tourette og þá sérstaklega með tilliti til álags þessa hóps miðað við samanburðarforeldra. Ákveðið var að hanna sértækt mælitæki í samvinnu við Tourette-samtökin á Íslandi. Mælitæki sem er sérhannað (*disease specific*) til að mæla heilsutengd lífsgæði getur veitt dýpri innsýn í áhrif sjúkdómsins en mælitæki sem mælir almenn (*generic*) heilsutengd lífsgæði. Slíkt eykur þó yfirleitt lengd spurningalistans og erfitt er að bera saman lífsgæði fólks með mismunandi sjúkdóma (Iglesias, Birks, Nelson, Scanlon og Cullum,



2005). Finnist enginn munur á hópum með sértæku mælitæki þá minnka líkurnar á að finna slíkan mun með almennu mælitæki og því var ákveðið að hanna sértæk mælitæki og nota almennt mælitæki seinna.

## AÐFERÐ ÞÁTTAKENDUR

Þátttakendur voru 68 foreldrar barna með Tourette og 80 samanburðarforeldrar. Meðalaldur þátttakenda var 40,0 ár ( $sf = 5,3$  ár); kvenna 39,7 ár ( $sf = 5,5$  ár) og karla 40,8 ár ( $sf = 4,9$  ár). Fjöldi karla var 47 (32%) en kvenna 101 (68%). Meðalaldur foreldra barna með Tourette var 40,5 ár ( $sf = 6,1$  ár); kvenna 40,3 ár ( $sf = 6,3$  ár) og karla 40,9 ár ( $sf = 5,7$  ár). Fjöldi karla var 21 (31%) en kvenna 47 (69%). Meðalaldur samanburðarforeldra var 40,0 ár ( $sf = 5,3$  ár); kvenna 39,2 ár ( $sf = 4,7$  ár) og karla 40,7 ár ( $sf = 4,2$  ár). Fjöldi karla var 26 (33%) en kvenna 54 (67%). Foreldrar barna með Tourette fundu sjálfir samanburðarforeldra í rannsóknina.

áfengisneyslu, geðræn vandamál og möguleg hegðunarvandamál barnanna. Meðal spurninga um geðrænan vanda voru þrjár spurningar um depurð, þreytu eða ofsakæti í lengri tíma en tvær vikur, en þær gefa vísbendingu um þunglyndis- eða oflætiseinkenni í samræmi við greiningarviðmið.

Annar hluti spurningalistans voru spurningar Hauks Freys Gylfasonar og Mariusar Peersen um kvíða foreldra fyrir framtíð barna sinna, alls 115 spurningar og var þetta forprófun listans. Listanum var skipt í tvennt vegna lengdar hans.

Þriðji hluti listans sneri að lífsgæðum, annars vegar 50 atriða frumsaminn listi rannsakenda og hins vegar var stuðst við heilsutengdan lífsgæðalista sem fenginn var að láni með góðfúslegu leyfi Júlíusar K. Björnssonar (sjá til dæmis í Tómas Helgason, Júlíus K. Björnsson, Kristinn Tómasson og Snorri Ingimarsson, 1997). Frumsamdi listinn samanstóð af átta þáttum sem hver átti að ná til mismunandi þátta lífsgæða í samræmi við skilgreiningu Schalock (2000) á þeim.

## FRAMKVÆMD

Þrjár spurningalistar voru sendir í pósti til 260 foreldra, 130 barna undir átján ára aldri, sem skráðir voru í Tourette samtökin á Íslandi í lok ágúst 2003. Þátttakendur voru beðnir um að svara einum þeirra og finna tvo samanburðarforeldra til að svara hinum tveimur eintökunum. Stjórn Tourette-samtakanna, ekki rannsakendur, sáu um að prenta og senda gögnin til félagsmanna og líka um að fylgjast með svörum. Þremur vikum eftir að listar voru sendir út sendu samtökin út fyrstu ítrekun til félagsmanna með tölvupósti, en stærstur hluti félagsmanna er á

póstlista hjá samtökunum. Listinn var ítrekaður nokkrum sinnum með tölvupósti og í lok október hringdu samtökin í foreldra barnanna og minntu fólk á að svara og skila inn.

## NIÐURSTÖÐUR

Svörun var dræm þrátt fyrir fjölda ítrekana. Svarhlutfall foreldra barna með Tourette var 26% en aðeins 15% fyrir samanburðarforeldra. Samanburður á hópunum tveimur leiddi hins vegar í ljós að þeir voru mjög líkir með tilliti til aldurs, kynjahlutfalls og fleirri breyta.

Foreldrar barna með Tourette voru færri í fullu starfi en samanburðarforeldrar ( $\chi^2(1, N = 134) = 5,43; p < 0,05$ ). Þegar munurinn var athugaður með tilliti til kyns foreldra kom í ljós að mæður barna með Tourette unnu síður fulla vinnu en samanburðarmæður ( $\chi^2(1, N = 88) = 6,29; p < 0,05$ ) en enginn munur var á vinnuhlutfalli feðra ( $\chi^2(1, N = 46) = 0,57; p > 0,05$ ). Sá launamunur sem finnst á milli hópanna tveggja hverfur að teknu tilliti til starfshlutfalls.

Í töflu 1 má sjá að foreldrum barna með Tourette fannst kostnaður við uppeldi barna sinna vera meiri en samanburðarforeldrum. Þeim fannst jafnframt að það reyndi meira á samband þeirra við maka við uppeldisstörf en samanburðarforeldrum og þeir treystu sér um leið síður til hvoru tveggja að slíta sambúð eða hefja sambúð en samanburðarforeldrar.

Á mynd 1 sjást hlutföll þeirra sem höfðu einhvern tímann fundið fyrir depurð, áhugaleysi eða oflæti lengur en tvær vikur. Foreldrar barna með Tourette svöruðu öllum spurningunum þremur oftari játandi en samanburðarforeldrar ( $p < 0,05$ ).

## Foreldrar barna með Tourette töldu að þeim liði ekki eins vel líkamlega og andlega og samanburðarforeldrar.

## MÆLITÆKI

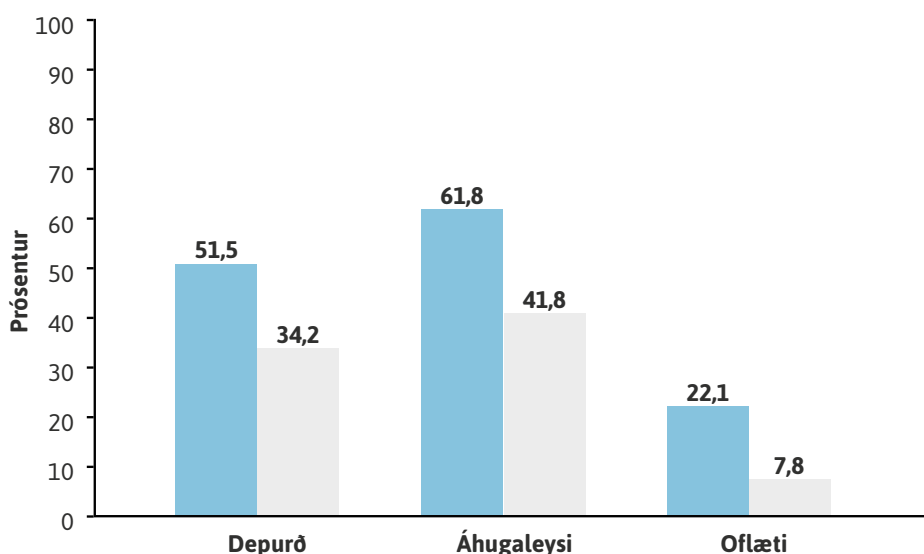
Í fyrsta hluta spurningalistans var spurt um grunnupplýsingar, svo sem aldur, kyn og hjúskaparstöðu fólks. Einnig var spurt um aldur og kyn barnsins sem foreldrarnir miða svör sín við, menntun og atvinnu foreldranna, kostnað við uppeldi, álag, hversu auðvelt fólk átti með að taka sér frí frá vinnu og heimili,

**Tafla 1.** Meðaltal, staðalfrávik og fjöldi svara á völdum spurningum eftir hópum.

|  | Foreldrar barna með Tourette |     |    | Samanburðarforeldrar |     |    |     |
|--|------------------------------|-----|----|----------------------|-----|----|-----|
|  | M                            | Sf  | N  | M                    | Sf  | N  |     |
| Hversu mikill er kostnaður við uppeldi barnsins þíns m.v. uppeldi annarra barna? | 5,3                          | 1,2 | 67 | 4,0                  | 0,8 | 79 | *** |
| Hversu mikið reynir á samband ykkar foreldranna m.v. aðra foreldra?              | 5,8                          | 1,2 | 61 | 3,6                  | 1,4 | 70 | *** |
| Myndir þú ef sú staða kæmi upp í lífi þínu treysta þér til að slíta sambúð?      | 2,7                          | 1,8 | 61 | 4,3                  | 2,1 | 70 | *** |
| Myndir þú ef sú staða kæmi upp í lífi þínu treysta þér til að hefja sambúð?      | 2,7                          | 1,8 | 63 | 4,5                  | 1,9 | 70 | *** |

Spurt var á 7 punkta mælistiku þar sem 1 var mikið minna/mjög illa en 7 mikið meira/mjög vel.

\* p < 0,05; \*\* p < 0,01; \*\*\* p < 0,001



**Mynd 1.** Hlutföll þeirra foreldra sem fundið hafa fyrir depurð, áhugaleysi eða ofþæti lengur en tvær vikur.

**Tafla 2.** Meðaltal, staðalfrávik og fjöldi svara á völdum staðhæfingum um kvíða foreldra tengdan börnum sínum eftir hópum.

|   | Foreldrar barna með Tourette |     |    | Samanburðarforeldrar |     |    |     |
|---|------------------------------|-----|----|----------------------|-----|----|-----|
|   | M                            | Sf  | N  | M                    | Sf  | N  |     |
| Ég hlakka alltaf mikið til jóllanna                         | 5,0                          | 1,9 | 68 | 6,0                  | 1,7 | 80 | **  |
| Mér finnst barnið mitt stundum óþolandi                     | 4,1                          | 2,1 | 68 | 2,0                  | 1,3 | 79 | *** |
| Ég óttast að barninu mínu verði sýnd minni virðing en öðrum | 4,5                          | 2,1 | 68 | 1,8                  | 1,3 | 69 | *** |
| Ég er hrædd(ur) um að gera eitthvað vitlaust í uppeldinu    | 4,2                          | 1,8 | 68 | 2,8                  | 1,6 | 80 | *** |

Spurt var á 7 punkta mælistiku þar sem 1 merkir mjög ósammála en 7 mjög sammála.

\* p < 0,05; \*\* p < 0,01; \*\*\* p < 0,001



**Tafla 3.** Fjöldi atriða, meðaltal, staðalfrávik og fjöldi svara á átta þáttum lífsgæða samkvæmt Schalock eftir hópum.

|                               | Atriði | Foreldrar barna með Tourette |     |    | Samanburðarforeldrar |     |    |     |
|-------------------------------|--------|------------------------------|-----|----|----------------------|-----|----|-----|
|                               |        | M                            | Sf  | N  | M                    | Sf  | N  |     |
| Andleg vellíðan               | 6      | 4,0                          | 1,0 | 68 | 4,6                  | 0,8 | 80 | *** |
| Samskiptahæfni                | 10     | 4,1                          | 1,0 | 68 | 5,1                  | 0,8 | 80 | *** |
| Eignir og tekjur              | 7      | 3,1                          | 0,9 | 67 | 3,5                  | 1,1 | 78 | *   |
| Þroski                        | 5      | 4,9                          | 0,9 | 67 | 5,2                  | 0,9 | 79 |     |
| Líkamleg heilsa               | 11     | 3,9                          | 0,8 | 68 | 4,6                  | 0,7 | 79 | *** |
| Sjálfstæði                    | 5      | 3,3                          | 0,8 | 68 | 4,6                  | 0,7 | 79 | *** |
| Félagsleg staða               | 5      | 4,4                          | 1,2 | 68 | 5,4                  | 1,1 | 80 | *** |
| Réttindi sem viðkomandi hefur | 1      | 2,5                          | 1,7 | 67 | 3,9                  | 1,7 | 77 | *** |

Spurt var á 7 punkta mælistiku þar sem 1 merkir mjög ósammála en 7 mjög sammála.

\*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; \*\*\*  $p < 0,001$

Af 115 spurningum um kvíða foreldra tengdan börnum sínum mældist kvíði foreldra barna með Tourette meiri en samanburðarforeldra í 106 spurningum ( $p < 0,05$ ). Í hinum níu spurningunum fannst enginn munur ( $p > 0,05$ ). Í töflu 2 má meðal annars sjá að foreldrar barna með Tourette hlakka síður til jólanna ( $t(146) = 3,38$ ;  $p < 0,01$ ) og hafa meiri áhyggjur af því að gera mistök í uppeldi barna sinna ( $t(146) = 5,00$ ;  $p < 0,001$ ) en samanburðarforeldrar.

Lífsgæði foreldra barna með Tourette og samanburðarforeldra voru könnuð með spurningalista sem skiptist í átta þætti í samræmi við skilgreiningu Schalock (2000). Í ljós kom munur á öllum þáttum samanburðarforeldrum í vil fyrir utan þann sem mælir þroska (sjá töflu 3).

Samanburðarforeldrar báru sig jafnframt betur á heilsutengdum lífsgæðalista. Foreldrar barna með Tourette höfðu að eigin sögn til dæmis frekar verið með verki síðastliðnar fjórar vikur ( $t(148) = 3,65$ ;  $p < 0,001$ ), mátu heilsufar sitt verra ( $t(148) = 3,91$ ;  $p < 0,001$ ) og höfðu haft minni stjórn á lífi sínu ( $t(148) = 3,36$ ;  $p < 0,001$ ) en samanburðarforeldrar.

## UMRÆÐA

Lítill svörun dregur úr áreiðanleika niðurstaðna. Könnunin gefur hins vegar vísbendingar um mun á lífsgæðum foreldra barna með Tourette og samanburðarforeldra. Sé litið fram hjá lágu svarhlutfalli gefa niðurstöður könnunarinnar til kynna að foreldrar barna með Tourette telji lífsgæði sín lakari en annarra.

Foreldrar barna með Tourette töldu að þeim liði ekki eins vel líkamlega og andlega og samanburðarforeldrarnir. Einnig kom fram að foreldrar barna með Tourette töldu sig hafa minna sjálfstæði og minni efnisleg gæði en samanburðarforeldrarnir þrátt fyrir að telja sig ekki minna menntaða, ekki með minni hæfileika og hafa sömu tækifæri og aðrir til að komast áfram í lífinu.

Þrátt fyrir lélega svörun var næstum alltaf hægt að finna mun á hópnum. Sá munur sem kom fram milli hópa getur nýst sem vísbending við frekari rannsóknir á högum fjölskyldna barna með raskanir eða fötlun. Hægt er að laga spurningalistana með því til dæmis að stytta þá en það gæti haft áhrif á svarhlutfall í framtíðinni.

Rannsóknir sýna að með styttri spurningalistum eykst svarhlutfallið og gæði svara aukast (Iglesias og Torgerson, 2000).

Þessi könnun á lífsgæðum foreldra barna með Tourette er ein sú fyrsta sinna tegundar á Íslandi. Næstu skref eru að leggja fyrir foreldra barna með Tourette-heilkennið spurningalista sem mælir almenn heilsutengd lífsgæði. Það gefur færi á að meta ábata þeirrar þjónustu sem hið opinbera veitir foreldrum barnanna og þannig ákvarða hversu mikla þjónustu í félagslega heilbrigðiskerfinu hið opinbera á að veita.

## HEIMILDIR

Carr, A. J., Gibson, B. og Robinson, P. G. (2001). Measuring quality of life: Is quality of life determined by expectations or experience? *British Medical Journal*, 322, 1240-1243.

Cooper, C., Robertson, M. M. og Livingston, G. (2003). Psychological morbidity and caregiver burden in parents of children with Tourette's disorder and psychiatric comorbidity. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 42, 1370-1375.

Elstner, K., Selai, C. E., Trimble, M. R. og Robertson, M. M. (2001). Quality of life of patients with Gilles de la Tourette's syndrome. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 103, 52-59.

Evans, D. W., King, R. A. og Leckman, J. F. (1996). Tic disorders. Í E. J. Mash og R. A. Barkley (Ritstj.), *Child psychopathology* (bls. 436-454). New York: Guilford Press.

Iglesias, C. og Torgerson, D. J. (2000). Does length of questionnaire matter? A randomised controlled trial of response rates to a mailed questionnaire. *Journal of Health Service Research Policy*, 5, 219-221.

Iglesias, C. P., Birks, Y., Nelson, E. A., Scanlon, E. og Cullum, N. A. (2005). Quality of life of people with venous leg ulcers: A comparison of the discriminative and responsive characteristics of two genetic and disease specific instruments. *Quality of Life Research*, 14, 1705-1718.

Málfríður Lorange og Matthías Kristiansen. (1998). *Þroski og hegðunarvandí*. Reykjavík: Bókaforlagið Una.

Schallock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15, 116-127.

Tómas Helgason, Júlíus K. Björnsson, Kristinn Tómasson og Snorri Ingimarsson. (1997). Heilsutengd lífsgæði. *Læknablaðið*, 83, 492-502.

Wilkinson, B. J., Newman, M. B., Shytle, R. D., Silver, A. A., Sanberg, P. R. og Sheehan, D. (2001). Family impact of Tourette's syndrome. *Journal of Child and Family Studies*, 10, 477-483.

## Fræðsluefni á Tourettevefnum

Árið 2010 létu Tourette-samtökin þýða nýlegan og vandaðan upplýsingapakka frá bresku samtökunum, Tourettes Action, að fengnu leyfi frá þeim. Einn þessara bæklinga er sérstaklega ætlaður læknum og starfsfólki heilbrigðiskerfis, tveir eru fyrir kennara og starfsfólk í skólum og einn er ætlaður lögreglu. Um þessar mundir er stjórnin að vekja athygli á þessum bæklingum hjá viðkomandi aðilum. Efni þetta er aðgengilegt á Tourettevefnum sem og eldri bæklingar og fræðslurit (sjá þar undir Fróðleikur um Tourette) og getur hver og einn prentað út að vild.

<http://www.tourette.is>

- ★ Tourette – Almennar upplýsingar
- ★ Tourette – Spurningar og svör
- ★ Tourette – Fróðleikur fyrir heilbrigðisstarfsfólk
- ★ Tourette – Leiðbeiningar fyrir laganna verði
- ★ Tourette – Leiðbeiningar fyrir starfsfólk skóla
- ★ Skólastofan – Tourette, ADHD og hliðstæðar raskanir

Eldri bæklingar:\*

- ★ Að búa við Tourette á yngri árum
- ★ Að takast á við Tourette einkenni á skólaaldri
- ★ Kennari sem veit og skilur getur gert gæfumuninn
- ★ Sjúkdómur Tourettes

Á vefnum er einnig að finna rit sem útgefið var árið 2001 í tilefni tíu ára afmælis samtakanna.

\* Athugið að í eldri bæklingunum er eitthvað um úreltar staðreyndir, svo sem tölulegar upplýsingar (m.a. um algengi TS) sem eiga síður við í dag.

„Tourette  
fylgja  
nefnilega ekki  
bara ókostir  
heldur líka  
kostir“

*Aðsend grein eftir móður ungs manns með Tourette*

Nýlega yfirfór ég ýmislegt í gömlum kössum og rakst á pappíra með punktum sem ég hafði skrifað fyrir um tíu árum um son minn sem er með Tourette, punkta frá því hann var unglingur. Það var ótrúlegt að lesa þetta yfir og bera saman við hvernig hann er í dag. Það er meðal annars þess vegna sem ég vil deila þessari sögu, til að gefa þeim von sem kannski glíma nú við það sama og við gerðum á þeim tíma.

## VAR MEÐ MARGA KÆKI OG ALLS KYNs ÁRÁTTUR

Fyrir tíu árum hafði hann verið með um það bil tuttugu og tvo hreyfikæki og sjö raddkæki. Auðvitað hafði hann þá ekki alla í einu og þeir voru misáberandi. Hann var með alls kyns áráttur, til dæmis þurfti hann að gå aftur og aftur hvort dyr væru læstar. Hann lét smella í liðamótum og hnúum, nagaði sig, plokkaði í húð og hrúður, spurði aftur og aftur sömu spurninga og varð að segja eða gera það sem honum var bannað. Hann var með þráhyggju, til dæmis varðandi siðferðileg álitamál (rétt-rangt), einblíndi á ákveðnar tölur og orð, varð að vita eða muna eitthvað ákveðið, þurfti að handleika hnífa, en alvarlegast var þetta varðandi eld.

Hann stal öllum eldfærum sem hann komst yfir og einu sinni þegar ég tók herbergið hans í gegn fann ég sex brunna, já brunna, kveikjara, tvo eldspýtustokka, marga brunabletti í rúmdýnnum og í gólfdukknum. Veggurinn yfir rúminu hans var svartur eftir brunaloga og auk þess voru brunnar plastflöskur og hálfbrunnin bréf hér og þar. Brunablettir voru á einhverjum af fötunum hans og í eitt skipti bar hann eld að buxum bróður síns „til að stríða honum“. Þetta kallaði auðvitað á mikinn viðbúnað gagnvart eldi á heimilinu, slökkvitæki, eldvarnarteppi og reykskynjara. Hann tók batterið ítrekað úr reykskynjaranum í herberginu sínu þar sem hann vildi ekki að ég vissi að hann væri að fikta við eld.

## MIKIL SVEFNROSKUN VAR TIL STAÐAR OG KVÍÐI VAR VANDAMÁL

Auk árátta og þráhyggjuhegðunar var hann með mikla svefnroskun, þrátt fyrir að reynt hafi verið að taka á svefnvandunum með lyfjum. Það var eins og það vantaði í hann tímaklukkuna. Fyrir kom að hann svaf ekkert í allt að þrjá sólarhringa og svo þegar hann loks sofnaði gat hann sofið í sólarhring. Það var mjög erfitt að vekja hann og þar sem við fórum á undan honum á morgnana átti hann það til að leggjast einhvers staðar niður og

sofna aftur. Ef ég keyrði hann í skólann, kom það fyrir að hann færi bara aftur heim af því að hann var svo þreyttur. Mæting í skóla var því mjög léleg og fylgdu því endurteknir fundir með skólastjórnendum, sem áttu erfitt með að skilja vandamálið. Þrátt fyrir þetta gekk honum frekar vel í skóla, sérstaklega í raungreinum.

Kvíði var líka vandamál. Þegar leið að einhverju sem olli spennu eins og til dæmis jólum, skemmtunum eða prófum, fékk hann ekki aukinn drifkraft eins og flestir, heldur yfirkeyrði spennan hann og hann hreinlega upplifði hana eins og líkamlegan verk. Svefninn fór í rugl og oft hreinlega svaf hann af sér viðburði eftir að geta ekkert sofið í meira en sólarhring.

## FJÖLSKYLDULÍFIÐ

Öllu þessu fylgdu svo samskiptaerfileikar við systkinin. Stundum var hann bæði ljúfur og skemmtilegur, en stundum var ástandið þannig að þau voru hreinlega hrædd við hann. Þau vissu aldrei á hverju þau áttu von. Sjálfur lýsir hann þessu þannig að upp úr þurru hafi blossað upp hjá honum „reiði og pirringur út í ekki neitt“ og hann þurfti að finna því farveg. Ég hafði miklar áhyggjur af þessum hegðunartruflunum og á þessum árum velti maður því oft fyrir sér hvernig framtíðin yrði hjá honum.

Ég forðaðist refsingar og valdabaráttu við hann, þar sem það jók jú bara á streitu og kvíða og einkennin urðu verri. Ég takmarkaði ekki tíma hans í tölvu þar sem hann var með skertar fínhyfingar og tölvunotkunin var ágætis fingraefing. Ég leit ekki á tölvutímann sem vandamál þar sem ég var sannfærð um að notkun tölvu væri mikilvæg fyrir framtíð hans. Ég reyndi að hrósa honum fyrir það sem vel var gert til að efla hæfni hans til að standa sig. Við töluðum mikið saman, fífluðumst og hlógum. Við töluðum oft um Tourette almennt. Ég leit svo á að tilfinningar hans ættu alltaf rétt á sér þó hegðunin væri óviðunandi. Ef ég missti mig við hann fór ég alltaf til hans eftir smástund, baðst fyrirgefningar en útskýrði um leið fyrir honum hvaða áhrif hegðun hans hefði haft á mig eða aðra í kring um hann. Við sættumst alltaf.

## LYFIN OG UNGLINGSÁRIN

Ýmis lyf voru prófuð og nefna má Amillin, Zoloft, Risperdal og Melatonin. Hann ákvað þó að hætta á þeim og vera án lyfja. Ég var ekki sammála þeirri ákvörðun hans á þeim tíma.

Hann komst inn í þann menntaskóla sem hann valdi sér en átti erfitt með einbeitingu og skipulag, auk þess sem svefninn fór alltaf í algert rugl þegar líða tók að próftíma. Hann flosnaði upp úr námi eftir rúmt ár og fór að vinna. Vegna pressu frá mér skráði hann sig í nokkur fög í kvöldskóla en það gekk ekkert betur. Ég fór að gera mér grein fyrir því að allt þyrfti þetta að gerast á hans forsendum, þegar og ef hann yrði tilbúinn. Hann var síðan á vinnumarkaði í nokkur ár.

Samskiptaerfiðleikarnir hurfu fljótt eftir unglingsárin. Áráttan, þráhyggjan og kækirnir minnkuðu til muna og hann varð aftur sami ljúfi einstaklingurinn sem hann hafði verið sem barn. Áður fyrr hafði hann ekki viljað umgangast aðra með sjúkdóminn þar sem það jók á kæki hjá honum, en svo fór hann að fá áhuga á að kynna sér allt um Tourette. Hann las greinar á netinu og skoðaði myndbönd. Hann gerði sér grein fyrir því að svefninn var mest hamlandi þátturinn í lífi hans og ákvað að leita sér hjálpar við að takast á við svefnvandann. Í kjölfarið ákvað hann að fara aftur í skóla.

Þó ég hafi ekki verið sammála honum á sínum tíma varðandi þá ákvörðun að hætta á lyfjum, þá held ég í dag að það hafi verið góð ákvörðun fyrir hann. Í hans tilfelli held ég að það hafi orðið til þess að hann fór að horfast í augu við vandamálin sem fylgdu sjúkdómnum og takast á við þau.

## AD FRAMHALDSSKÓLA LOKNUM

Í dag er hann staðfastur og ljúfur, með ákveðin markmið og stendur sig mjög vel í námi. Hann er við það að klára stúdentspróf og stefnir ótrauður í háskóla, í fag þar sem styrkleikar hans liggja. Hann setur sér fastar reglur í sambandi við svefninn, reynir að skipuleggja sig vel og hefur sætt sig við sjúkdóminn.

Tourette fylgja nefnilega ekki bara ókostir heldur líka kostir. Til að mynda hefur fólk með Tourette oft mikinn drifkraft þegar það fær áhuga á einhverju, sem veldur því að það verður gjarnan mjög gott í því sem það hefur áhuga fyrir. Hann hefur meira að segja sagt:

**„Ef til væri pilla sem læknaði Tourette þá myndi ég jafnvel ekki vilja hana því ég vil ekki missa þennan góða eiginleika sem drifkrafturinn er“.**

# Gagnlegar nýlegar bækur á ensku um Tourette og tengdar raskanir

**ADHD - Living without Brakes** Í bókinni er edli ADHD og tengdra raskana útskýrt á skýran máta. Sagt er frá ýmsum tilvikum, reynslu foreldra, kennara og barnanna sjálfra og fjallað um meðferð með lyfjagjöf. Bókin er sögð auka skilning foreldra og annarra á hugsanagangi barna með ADHD og af hverju virkni þeirra stafar. Bókin er lausnamiðuð og fjórar reglur kynntar. Fyrsta reglan er að vera jákvæður, einungis jákvæð nálgun geti bætt viðhorf. Önnur reglan er að halda ró sinni, ella sé ekki hægt að hugsa rökrétt. Regla númer þrjú er að halda skipulagi, einkum og sér í lagi varðandi skólagöngu barnsins og nám. Regla fjögur gengur út á það að halda sig við reglur eitt til þrjú.

*Martin L. Kutscher MD (2009, sept.). Bretland. Jessica Kingsley Pub. ISBN 978-1849058162.*

## Breaking Free from OCD - A CBT Guide for Young People and Their Families

Hér eru lykilupplýsingar um árattu- og þráhyggjuröskun fyrir unglunga sem hana hafa og þeirra fjölskyldur. Að lifa með þessari röskun skapar álag og streitu, hefur áhrif á sambönd, nám og vinnu. Bókin byggir á hugrænni atferlismeðferð (HAM) (cognitive behavioral therapy; CBT), sem er viðurkennd aðferð til hjálpar þeim sem hafa árattu og þráhyggju. Þetta er sjálfshjálparbók sem ætluð er unglungum á aldrinum 10-16 ára og lætur þeim í té meðferðarskipulag. Einnig er mælt með bók þessari fyrir meðferðaraðila.

*Jo Derisley, Isobel Heyman, Sarah Robinson and Cynthia Turner (2008, júní). Bretland. Jessica Kingsley Pub. ISBN 978-1843105749.*

## Front of The Class – How Tourette Syndrome Made Me the Teacher I Never Had

Formáli er eftir Jim Eisenreich fyrrum atvinnumann í hafnabolta sem er með TS. Á bókarkápu segir meðal annars: „Sem barn og fram á unglingsár var Brad Cohen af mörgum fullorðnum talinn hegða sér mjög illa af ásettu ráði. Í raun hafði hann enga stjórn á kækjum og hljóðkækjum, sem bæði urðu fleiri og meiri við allt álag. Brad varð fyrir stríðni, einelti, barsmiðum og útilokun. Jafnvel enn í dag er hann útilokaður frá veitingastöðum og kvikmyndahúsum. Hefur það hindrað hann? Nei, aldeilis ekki. Þessi saga er um persónulega áskorun og óvenjulega ákveðni og sýnir að hver sem er getur látið drauma sína rætast. Bókinni lýkur með yfir 20 hvetjandi ráðum varðandi það að lifa með röskun. Engum

sem les sögu Brads getur yfirsést hversu máttugt jákvætt viðhorf er.“  
*Brad Cohen og Lisa Wysocky (2005, sept.). USA. Vanderwyk & Burnham. ISBN 978-1889242248.*

**I Can't Stop! A Story about Tourette's syndrome** Bók þessi fjallar um strák sem á tímabilum getur ekki hætt að blikka augunum. Þegar úr því dregur byrja herrar í tíma og ótíma og höfuðsveiflur koma í kjölfarið. Þetta truflar fjölskylduna, besta vin hans og einnig bekkjarfélagana. Þegar hann verður loks hryggur yfir því að hafa ekki stjórn á þessum kækjum sínum fara foreldrarir með hann til læknis. Að fenginni Tourette greiningu og áður en reynir á lyfjagjöf lærir drengurinn hvernig má reyna að stjórna kækjunum og upplýsa jafnaldrana um Tourette.  
*Holly L. Niner (2005, jan.). USA. Albert Whitman & Company. ISBN 978-0807536209.*

**Kids in the Syndrome Mix of ADHD, LD, Asperger's, Tourette's, Bipolar, and More! The one stop guide for parents, teachers, and other professionals** Í bókinni eru aðgengilegar upplýsingar um orsakir og einkenni þessara raskana, um samverkan þeirra og um meðferðarmöguleika. Fjallað er um aðferðir til að móta hegðun barnsins heima, í skólanum og annars staðar.  
*Martin L. Kutscher, Robert R. Wolff (2007, maí). Bretland. Jessica Kingsley Pub. ISBN 978-1843108115.*

**No Fighting, No Biting, No Screaming - How to Make Behaving Positively Possible for People with Autism and Other Developmental Disabilities** Að æpa og öskra, bíta og slást er hegðun sem oft á sér stað í umhverfi sem ekki er við hæfi eða stafar af óraunhæfum kröfum til viðkomandi aðila. Í bókinni er útskýrt hvernig draga má mikið úr hegðunarferðileikum með einföldum breytingum á umhverfi og kröfunum sem gerðar eru til viðkomandi.  
*Bo Hejlskov Elvén (2010, ágúst). Bretland. Jessica Kingsley Pub. ISBN 978-1849051262.*

**Organize Your ADD/ADHD Child - A Practical Guide for Parents** Tilvera með ADHD getur verið æði erilsöm. Foreldrum barna með röskunina getur legið við sturlun á stundum þegar jafnvel hin allra einföldustu verkefni setja allt á annan endann. Þessi bók gefur ráð um

skipulagningu þegar ADHD er annars vegar, ráð um hvernig vinna má að friði og ró í stað ringulreiðar.  
*Cheryl R. Carter (2010). Bretland. Jessica Kingsley Pub. ISBN 978-1849058391.*

**Step by Step Help for Children with ADHD - A Self-Help Manual for Parents** Fjallað er um aðferðir sem foreldrar geta beitt til að draga úr hegðunarvanda barns með ADHD. Með því að beita þessum aðferðum fá foreldrar aukna tiltrú á uppeldinu og með tímanum skilar það sér í því að barnið ræður betur við aðstæður. Bókin kennir meðal annars leiki sem hjálpar til við að ná athygli barnsins, æfingar sem þjálfja þolinmæði og gefur góð ráð til að bæta samskipti foreldra og starfsfólks í skólum.  
*Cathy Laver-Bradbury, Margaret Thompson, Anne Weeks, David Daley and Edmund J. S. Sonuga-Barke (2010, júní). Bretland. Jessica Kingsley Pub. ISBN 978-1849050708.*

**The Tyrannosaurus Tic – A Boy's Adventure with Tourette Syndrome** Saga 11 ára drengs áður en hann fékk TS greiningu. Hún er ætluð börnum frá 9 til 12 ára en fróðleg fólk á öllum aldri sem vill kynna sér Tourette.  
*Stephen Michael McCall (2008, okt.). USA. Trafford Publishing. ISBN 978-1425155018.*

**The Asperger Plus Child – How to Identify and Help Children with Asperger Syndrome and Seven Common Coexisting Conditions** Bókin fjallar um Asperger heilkenni og þær raskanir sem fylgt geta Asperger eða er stundum ruglað saman við það. Hún er sögð mjög gagnleg fyrir foreldra „flókinna“ barna og fagfólk sem annast slík börn.  
*George T. Lynn (2007, jan.). USA. AAPC – Autism Asperger Publishing Company. ISBN 978-1931282338.*

**Tics and Tourette Syndrome - A Handbook for Parents and Professionals** Bókin útskýrir einkenni, mögulegar orsakir, meðferðarmöguleika og gefur ýmis ráð til fjölskyldna og fagfólks. Fjallað er um tengdan vanda, svo sem einelti, lítið sjálfsálit, skerta reiðistjórnun og hvað er til ráða.  
*Uttom Chowdhury (2004, júní). Bretland. Jessica Kingsley Pub. ISBN 978-1843102038.*

**Tictionary – A Reference guide to the World of Tourette Syndrome, Asperger Syndrome, Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Obsessive Compulsive Disorder for Parents and Professionals** Bók þessi er skrifuð af foreldri sem einnig er kennari og inniheldur reynslusögur og ráð og í ritdómum segir að þarna megi finna allt í einni bók.  
*Becky Ottinger (2003, feb.). USA. AAPC – Autism Asperger Publishing Company. ISBN 978-1931282161.*

**Touch and Go Joe - An Adolescent's Experience of OCD** Saga um reynslu unglings af áráttu og þráhyggju. Joe segir frá upphafi einkennanna þegar hann var 9 ára og hvernig þau jukust þar til hann fékk greiningu um 12 ára aldur. Hann hafði til að byrja með reynt mjög að leynd einkennum sínum. Bókin er sögð gefa mörg góð ráð og upplýsingar um bæði lyfjameðferð og hugræna atferlismeðferð.  
*Joe Wells (2006, maí). Bretland. Jessica Kingsley Pub. ISBN 978-1843103912.*

**Treating Tourette Syndrome and Tic Disorders – A Guide for Practitioners** Bók þessi er eftir leiðandi sérfræðinga og sögð eiga erindi til allra sem vinna með börn með kækjaraskanir. Bókin rekur helstu viðurkenndar aðferðir til að halda einkennum TS og fylgiraskana í skefjum á skilvirkan hátt og veita börnum og fjölskyldum þeirra stuðning. Áherslur eru á þverfaglega samvinnu fagaðila og samþættingu lyfja- og sálfræðimeðferða við TS.  
*Douglas W. Woods, John C. Piacentini og John T. Walkup (2007, maí). USA. Guilford Press. ISBN 978-1593854805.*

Úr bókaseríunni The Five Point Scale Collection:

**The Incredible 5-Point Scale When My Worries Get Too Big! A “5” Could Make Me Loose Control! A 5 Is Against the Law!**

Höfundurinn, Kari Dunn, hefur sérhæft sig í kennslu barna og unglinga með einhverfu og barna með Tourette og hefur yfir 30 ára reynslu á því sviði.  
*Kari Dunn Buron (2004 til 2007). USA. AAPC – Autism Asperger Publishing Company.*





„Settu þér  
markmið,  
haltu þig við  
þau og láttu  
drauma þína  
rætast“

*Aðsend grein eftir Guðbjörgu Þorsteinsdóttur,  
18 ára stúlku með Tourette og fylgifska*



Sex ár eru liðin frá greiningu minni og nú finnst mér ég standa uppi sem sigurvegari. Á þessum sex árum hef ég orðið fyrir fordómum sem leiddu til eineltis sem olli ömurlegri líðan hjá mér og fannst mér ég niðurlægð.

Að hafa lifað með Tourette greiningunni í nokkur ár og þeim fordómum sem því fylgja á næstum hverjum degi hefur ekki verið léttur leikur. Þegar ég var yngri hafði ég ekki styrk til að takast á við fordómanna og þá sem voru að stríða mér, heldur stóð ég bara og lét dæma mig.

Með tímanum áttaði ég mig á því að ég þyrfti að mæta veruleikanum og takast á við fordómanna og það hefur gert það að verkum að í dag er ég betri og sterkari manneskja.

Mín veika hlið var sú að ég gat ekki tekist á við að vera með Tourettesjúkdóminn. Það var erfitt að mæta þeim sem gerði grín að því að ég væri með þessi hljóð og kæki og mér fannst gerandinn sterkari en ég. Það sem kom mér virkilega í gang að takast á við fordómanna, var það að ég var farin að gráta mig í svefn oft á kvöldin og ég vildi bara komast burt. En þegar ég áttaði mig virkilega á þessu öllu saman, þá sá ég að ég get verið miklu sterkari en gerandinn og honum líður greinilega verr en mér.

Það sem hefur hjálpað mér mest í lífinu er fjölskylda mín og vinir. Ég gæti ekki verið án þeirra, fæ hreinlega endalausán stuðning frá þeim.

Jákvæði hluturinn í þessu er sá að ég er andlega sterkari í dag, ég trúi núna á sjálfa mig og gefst aldrei upp.

Grunnskólinn var mér alltaf erfiður þar sem ég er með Tourette, árættur og þráhyggjur (OCD) og athyglis-

breist. Ég þurfti nákvæmar og skýrar útskýringar við hvert dæmi t.d í stærðfræði, sem var og er eitt erfiðasta fagið fyrir mig að læra.

Eftir grunnskóla fór ég í Fjölbrautaskóla Snæfellinga og var nemandi þar í um eitt og hálf ár. Mér gekk vel í öllum áföngum og náði öllu þar nema stærðfræðinni, sem var það eina sem dró mig niður í náminu. En með þrautsegu þá tókst mér að ljúka stærðfræðinni þarna. Á næsta ári ætla ég að fara í Fjölbrautarskólann í Breiðholti og læra þar íþróttfræði og fleira.

Minn draumur og markmið er að fræða krakka, kennara og aðra um einelti og afleiðingar þess. Fræða um Tourette og segja frá minni reynslu. Mér finnst svo mikilvægt að fræða krakka og fleiri um svona hluti því það getur hjálpað bæði gerandanum og þolandanum. Mér finnst líka gott að geta hjálpað öðrum til að komast á betri stað í lífinu og gefa þeim ráð.

Settu þér markmið, haltu þig við þau og láttu drauma þína rætast. Því ef þú trúir á sjálfa/n þig, berst áfram og heldur þig við markmiðin þín, þá á eitthvað stórt eftir að gerast í lífi þínu.

Lífið á eftir að bjóða mér uppá svo mikið í framtíðinni, ég er ákveðin í að grípa hvert einasta tækifæri og lifa lífinu.



## Ráð handa reiðum krökkum kom út 2004

**Ráð handa reiðum krökkum** er sögð vera áhrifarík bók gerð með því markmiði að hvetja nútímakrakka til að ná tökum á reiði sinni áður en reiðin nær tökum á þeim! Bókin er ætluð börnum og unglingum en er í raun góð lesning fyrir hvern sem er.

Bókin heitir á frummálinu *Hot Stuff To Help Kids Chill Out; The Anger Management Book* og er eftir Dr. Jerry Wilde.

„Þetta er  
barn sem  
heilbrigðis-  
kerfið þyrfti  
nú bara að  
sjá um“



*Frá formanni Tourette-samtakanna til  
skólanefndar Umhyggju 2008 - 2009*

Á aðalfundi Umhyggju vorið 2008 var stofnuð skólanefnd sem samanstóð af fulltrúum Umhyggju og aðildarféлага. Meginmarkmið skólanefndar var að auka þekkingu og skilning á þörfum og stöðu langveikra barna innan skólakerfisins. Umhyggja beindi síðan niðurstöðum nefndarinnar inn í reglugerðarstarf hjá Menntamálaráðuneytinu og bað þá nefndarfólk um svör við eftirfarandi spurningum:

- \* Telur þú að þinn hópur fái þá þjónustu innan skólakerfisins sem hann hefur þörf fyrir og á rétt á?
- \* Ef já, gefðu dæmi um hvar hlutirnir eru að ganga vel.
- \* Ef nei, gefðu dæmi um hvað er ábótavant eða betur má fara.
- \* Hvernig telur þú upplýsingaflæði á milli spítala og skóla vera varðandi veikindi þíns hóps – fær skóli upplýsingar og myndir þú óska eftir því að svo væri?
- \* Hvað telur þú að sé brýnast að betrumbæta varðandi skólamál þíns hóps?

## **SIGRÚN GUNNARSDÓTTIR FULLTRÚI TOURETTE-SAMTAKANNA Í NEFNDINNI SENDI INN EFTIRFARANDI SVÖR.**

Varðandi spurningu eitt þá er bæði hægt að svara henni játandi og neitandi varðandi börn með Tourette og fylgiraskanir sem oft fylgja.

Sum börn með Tourette þurfa ekki á sérstakri þjónustu að halda í skólanum ef Touretteröskun þeirra og hugsanlegar fylgiraskanir eru vægar. En þau börn sem eru með erfiðleika vegna Tourette og/eða fylgiraskana, svo sem ADHD, OCD (áráttu-þráhyggju), þunglyndis og námserfiðleika, eiga mörg hver í ýmiss konar erfiðleikum í skólum. Þar má nefna erfiðleika með nám, einbeitingu, hegðun og fleira og er þessi vandi þeirra allt frá því að vera nokkur eða allmikill og allt upp í það að teljast á háu stigi. Sem sagt, þá er vandi þessara barna afar mismunandi eftir eðli röskunar þeirra, hvort um fylgiraskanir er að ræða eða ekki og hvort hver og ein röskun er á háu stigi eða ekki. Þessi síðarnefndi hópur þarf mjög á skilningi og faglegum vinnubrögðum stjórnenda, kennara og fagfólks í skólum að halda og sumir innan þessa hóps þurfa að fá allan tiltækan stuðning sem skólakerfið býður upp á og helst meira til.

Víða er góður skilningur á þessu í skólum og tekið faglega á málum eftir bestu getu og finnst okkur við heyra fleiri dæmi um góð úrræði og vinnubrögð síðustu árin. Þá er átt við það að skilningur er sýndur á málum, aflað er fjármagns til að ráða stuðningsaðila með nemanda og sérkennarar og kennarar skólans setja í gang skipulag til að halda utan um slíkan nemanda varðandi bæði nám og félagslega þætti.

Dæmi um þegar vel tekst til er á þá leið að skóli sýnir strax skilning á að um greiningu er að ræða, kynnir sér lesefni þar um og upplýsingar frá foreldrum og jafnvel læknum og sálfræðingum. Strax er hafist handa við að nýta úrræði sem í boði eru innan sveitarfélags, til dæmis afla fjár fyrir stuðningsfulltrúa, auglýsa eftir slíkum og ráða, setja í gang reglubundna fundi með þeim sem barninu tengjast, svo sem kennurum, fagaðilum og starfsmönnum innan skólans, foreldrum barnsins og hugsanlega félagsráðgjafa sem að barninu kemur í félagslega kerfinu og þannig er fylgt eftir öllum málum sem að barninu snúa.

Því miður er ekki alltaf svona góður skilningur í skólum á málum áður nefnds hóps. Stundum fáum við upplýsingar um að lítill skilningur sé í skóla á erfiðleikum og þar með ekki nægur og jafnvel enginn stuðningur. Þegar þannig er ástatt upplifa þessir nemendur og foreldrar þeirra gjarnan tiltekna höfnun og fordóma og utanumhaldið um nemendurna er þá alls ekki eins og þyrfti. Þar sem Touretteröskun og fylgiraskanir geta sveiflast til er nemandinn stundum mun betri en ella og einkenni lítil. Á öðrum tímum eru einkenni mikil og þá ber jafnvel á erfiðleikum með nám, hegðun og félagslega aðlögun. Þannig getur ýmsum erfitt að skilja að um röskun sé að ræða. Foreldrar fá þá stundum að heyra eitthvað á þessa lund: „Það hlýtur að vera eitthvað að heima.“; „Hann var nú bara alveg ágætur alla síðustu viku og þá var ekki að sjá að neitt væri að honum.“; „Þetta er barn sem heilbrigðiskerfið þyrfti nú bara að sjá um.“; „Við þurfum jú að sinna fleiri börnum.“ og svona mætti lengi telja. Dæmi um þegar skóli sýnir ekki skilning eru í þeim dúr sem áður nefndar setningar bera vott um. Oft er þá byrjað á að véfengja greiningu, til dæmis ef greiningin var gerð af lækni á stofu er gjarnan sagt: „Nú, er þetta þá ekki greining frá BUGL?“ Í framhaldinu þurfa svo foreldrar að glíma við tiltekna tregðu skólans og ýta á eftir öllu sem varðar stuðning eða sérúrræði þar fyrir barnið.

Hafi nemandi með Tourette eða Tourette plús (Tourette ásamt fylgiröskunum) fengið greiningu eða dvalið á LSH/BUGL býður BUGL upp á fundi með aðilum frá skólanum, ef foreldri óskar þess eða samþykkir slíkan fund. Það er gert til að fræða þá sem að barninu koma í skólanum um ástand þess og auka þannig skilning og benda á hugsanleg úrræði. Fundir þessir mættu hugsanlega vera fleiri en einn, jafnvel með tilteknu millibili og með meiri eftirfylgni, sérstaklega þegar um er að ræða mikið veik börn, sem oft getur verið erfitt bæði fyrir fagfólk og foreldra að höndla. Það mætti kannski verða til þess að minnka líkur á því að hvort kerfið bendi á hitt (skólakerfið og heilbrigðiskerfið) varðandi úrræði í erfiðum tilvikum.

Touretteröskun með eða án fylgifiska getur verið mjög sérkennileg og því ekki við öðru að búast en ýmsum reynist erfitt að skilja hvað er í gangi, bæði foreldrum, fjölskyldu, fagfólki og almennungi. Þess vegna hefur starf stjórnna Tourette-samtakanna allt frá stofnun, árið 1991, gengið að mestu út á að fræða um röskunina, ekki síst í skólum landsins. Við höfum gefið út fimm bækur

undanfarin ár, *Tígurinn taminn* árið 2002, *Ráð handa reiðum krökkum* árið 2004, *Tourette staðreyndir* árið 2007, *Af hverju ertu að þessu?* árið 2007 og *Tourette – Hagnýtar leiðbeiningar fyrir kennara, foreldra og fagfólk* árið 2008. Bæði fyrstnefnda bókina og sú síðastnefnda eru sérstaklega ætlaðar skólum. Við bjóðum líka upp á námskeið og kynningar varðandi Tourette. Skólarnir hafa tekið vel við sér og pantað bækurnar og nýtt sér, en því miður ekki gert nærri nóg af því að panta námskeið og kynningar frá okkur.

Við teljum nú einna brýnast að reyna að gera okkur enn sýnilegri í skólunum og reyna þannig að vekja athygli á Tourette í stuttu máli, sýna bækurnar og reyna að fá skólana til að panta til sín kynningarnar okkar og gera meira af því að senda kennara á námskeið um Tourette.

Eflaust væri mjög gott að innan skólakerfisins væri gert átak í að kynna í öðrum skólum hvar vel hefur tekist til, til dæmis að einhver skóli væri fenginn til að kynna vinnubrögð sín eða góðan árangur varðandi utanumhald á málum barna með Tourette.

## Enskar bækur sem Tourette-samtökin gáfu Þjóðarbókhöðu árið 2008

Stjórn Tourette-samtakanna árið 2008 ákvað að gefa flestallar enskar bækur í eigu samtakanna til Þjóðarbókhöðu. Bækurnar voru afhentar þangað í maí 2008. Sjá nánar um þær á eftirfarandi lista:

**A Cursing Brain? – The Histories of Tourette Syndrome** eftir Howard I. Kushner. Á bókarkápu segir Mary Robertson: “Þessi bók er alger nauðsyn þeim sem áhuga hafa á sögu læknisfræði, taugasjúkdómafræði, geðlækningum, sem og á Tourette heilkenni. Það leikur ekki vafi á að þetta er besta framsetning á sögu heilkennisins af því sem ritað hefur verið um það efni.”

Howard I. Kushner (1999). Cambridge Massachusetts, London England. Harvard University Press. ISBN 0-674-18022-4 og 0-674-00386-1.

**A Mind of Its Own – Tourette’s Syndrome: a story and a guide** eftir Ruth Dowling Bruun og Bertel Bruun. Á bókarkápu segir m.a.: “Höfundar hafa valið að fjalla aðallega um frekar mild afbrigði Tourette þar sem Tourette er í flestum tilvikum vægt, en erfiðari tilvikum er einnig lýst. Mikilvægi bókarinnar felst í því hvernig hún kynnir Tourette heilkenni og skyldar raskanir í ljósi daglegrar reynslu.”  
Ruth Dowling Bruun og Bertel Bruun (1994). *A Mind of Its Own – Tourette’s Syndrome: a story and a guide*. New York, Oxford. Oxford University Press. ISBN 0-19-506587-5.

**A.D.D. Kaleidoscope - The Many Facets of Adult Attention Deficit Disorder** eftir Joan Andrews og Denise E. Davis. Á bókarkápu segir m.a.: “Þessi auðlesna og vel skiljanlega bók mun

hjálp unglíngum og fullorðnum að skilja og glíma við sitt ADD bæði í persónulegu lífi og námi eða starfi. Höfundarnir lýsa mjög vel hinum algengu flækjum sem gjarnan fylgja ADD og trufla meðferð, sérstaklega hvað varðar ofbeldi og fíkn.”  
Joan Andrews og Denise E. Davis (1997). *A.D.D. Kaleidoscope - The Many Facets of Adult Attention Deficit Disorder*. CA, USA. Hope Press. ISBN 1-878267-035.

**“A Jangling Journey: Life with Tourette Syndrome”** grein eftir Dr. Peter J. Hollenbeck.  
Dr. Peter J. Hollenbeck (2003). *“A Jangling Journey: Life with Tourette Syndrome” Cerebrum - The Dana Forum on Brain Science ritstýrt af Walter Donway*. New York. Dana Press - <http://www.dana.org>. Bls. 47-60. ISSN 1524-6205.

**A Test of Will** – eftir Diane Shader Smith ásamt Meryl Shader og Cambria Gordon. Á bókarkápu segir m.a.: “Diane Shader Smith, höfundur Mallory’s 65 Roses og Stevie’s secret hefur

aftur slegið í gegn. Í Will lýsir hún harðduglegum ungum manni sem verður að læra að treysta innsæi sínu og sigrast á andstreymi. Bókin lýsir hugrekki og sannfæringu sem mun höfða til lesenda um ókomin ár.“

*Diane Shader (2002). A Test of Will. Gefin út af Diane Shader Smith. ISBN 0-9700353-2-2.*

### **Children With Tourette Syndrome**

– *A Parent's Guide*, ritstjóri Tracy Haerle, formáli eftir Jim Eisenreich fyrrum atvinnumann í hafnabolta sem haldinn er TS. Bók þessi er hluti af ritröðinni The Special Needs Collection. Á bókarkápu segir Adam Ward Seligman: “Loksins komin eiguleg handbók um þessa flóknu röskun. Bókin er skrifuð af natni og miklu innsæi og hún hefur nýtsamlegar upplýsingar, jafnvel fyrir mig sem greindist með Tourette fyrir 15 árum. Ég vildi óska að fjölskylda mín hefði haft þessa bók þegar ég var að alast upp.“

*Woodbine House, ritstjóri Tracy Haerle (1992). Children With Tourette Syndrome – A Parent's Guide, ritstýrt af Tracy Haerle. USA. ISBN 0-933149-44-1.*

### **Coping with Tourette Syndrome and Tic Disorders**

eftir Barbara Moe. Bók þessi er hluti af ritröðinni Coping. Barbara Moe (2000). *Coping with Tourette Syndrome and Tic Disorders*. New York. The Rosen Publishing Group inc. ISBN 0-8239-2976-0.

### **Don't Think About Monkeys –**

*Extraordinary Stories Written By People With Tourette Syndrome*. Ritstjórar Adam Ward Seligman og John S. Hilkevich. Formáli eftir Oliver Sacks. Á bókarkápu segir m.a. “Athyglisvert safn frásagna fólks sem hefur Tourette heilkenni. Allt frá stríðni til mismununar. Þrír unglingar sem verða fyrir stríðni segja frá og nokkrir fullorðnir sem upplifað hafa mismunun“.

*Adam Ward Seligman og John S. Hilkevich (1992). Don't Think About Monkeys – Extraordinary Stories Written By People With Tourette Syndrome. CA, USA. Hope Press. ISBN 1-878267-33-7.*

**Echolalia** er skáldsaga eftir Adam Ward Seligman tónlistarmann sem greindist 7 ára með Tourette. Á bókarkápu segir Sue Grafton m.a.: “Þessi fyrsta skáldsaga eftir Adam Ward Seligman gefur heillandi innsýn í heim Tourette heilkennisins og áhrif

þess á sköpunarkraft. Efnistökur eru frískleg, stíllinn grípanði og innsæi fágætt.“

*Adam Ward Seligman (1991). Echolalia. Duarte, CA, USA. Hope Press. ISBN 1-878267-31-0.*

**Front of The Class** – How Tourette Syndrome Made Me the Teacher I Never Had eftir Brad Cohen ásamt Lisa Wysocky. Formáli eftir Jim Eisenreich fyrrum atvinnumann í hafnabolta sem haldinn er TS. Á bókarkápu segir m.a.: “Sem barn og fram á unglingsár var Brad Cohen af mörgum fullorðnum talinn hegða sér mjög illa af ásettu ráði. Í raun hafði hann enga stjórn á kækjum og hljóðkækjum, sem bæði urðu fleiri og meiri við allt álag. Brad varð fyrir stríðni, einelti, barsmiðum og útilokun. Jafnvel enn í dag er hann útilokaður frá veitingastöðum og kvikmyndahúsum. Hefur það hindrað hann? Nei, aldeilis ekki. Þessi saga um persónulega áskorun og óvenjulega ákveðni sýnir að hver sem er getur látið drauma sína rætast. Bókinni lýkur með yfir 20 hvetjandi ráðum varðandi það að lifa með röskun. Engum sem les sögu Brads getur yfirsétt hversu mikið afl felst í jákvæðu viðhorfi.“

*Brad Cohen ásamt Lisa Wysocky (2005). Front of The Class – How Tourette Syndrome Made Me the Teacher I Never Had. MA USA. VanderWyk & Burnham - www.VandB.com ISBN-13: 978-1-889242-24-8 og ISBN-10: 1-889242-24-1.*

### **Helping The Child Who Doesn't Fit In**

– eftir klínisku sálfræðingana Stephen Nowicki, Jr., Ph.D. og Marshall P. Duke Ph.D. Höfundar ráða hér í duldar víddir félagslegrar höfnunar. Á bókarkápu segir m.a.: “Með bók þessari láta höfundarnir foreldrum, kennurum og umsjónarfólki í té leiðarvísi varðandi félagslega höfnun og tengls hennar við tjáskipti án orða.“ ..... “Við höfum öll kynnst svona börnum:

\* Þau standa of nálægt manni og snerta okkur á truflandi máta

\* Þau hlæja of hátt eða þegar það á ekki við

\* Þau gera kjánalegar eða hneykslanlegar athugasemdir

\* Þau virðast ekki ná finlegum ábendingum gefnum vegna slæmrar hegðunar né sinna boðum og bönnum

þar að lútandi

\* Þau misskilja vinarhót sem ögrun, eða öfugt

\* Þau hreyfa sig of hægt eða of hratt og ryðjast fram fyrir aðra

\* Klæðaburður þeirra er mjög úr takti við það sem gengur og gerist

\* Svipbrigði þeirra eru ekki í samræmi við hvað þau eða aðrir eru að segja

.... Undirniðri eru þessir ótaktívísu krakkar bæði vel gefnir og í raun vel meinandi einstaklingar sem bregðast á þennan máta við höfnun jafningjanna ... en mistekst sífellt að eignast vini til frambúðar.“ Höfundar þessir hafa einnig skrifað bókina Teaching Your Child the Language of Social Success.

*Stephen Nowicki, Jr., Ph.D. og Marshall P. Duke Ph.D. (1992). Helping The Child Who Doesn't Fit In . Atlanta Georgia. Peachtree publishers, Ltd. ISBN 1-56145-025-1.*

### **Hot Stuff To Help Kids Chill Out –**

*The Anger Management Book* eftir Jerry Wild, Ph.D. Á bókarkápu segir m.a.: “Hagnýt og auðskilin sem sýnir krökkum hvernig þeir sjálfir skapa reiðitilfinningar sínar og hvernig þau geta hjálpað sér sjálf við að kæla sig niður.“ ... “Áhrifarík bók gerð með því markmiði að hvetja nútímakrakka til að ná tökum á reiði sinni áður en reiðin nær tökum á þeim!“ Bókin er til þýdd á íslensku: **Ráð handa reiðum krökkum**, ISBN 9979-60-934-6.

*Jerry Wild (1997). Hot Stuff To Help Kids Chill Out – The Anger Management Book. Richmond, IN. LGR Publishing – www.angerchillout.com . ISBN 0-9657610-0-2.*

### **More Hot Stuff To Help Kids**

**Chill Out** – *The Anger and Stress Management Book* eftir Jerry Wild, Ph.D. Á bókarkápu segir m.a.: “Jerry hjálpar lesendum sínum að læra meira um reiði sína og við að breyta reiðivekjandi hugsanaferli sínu og höndla betur streitu.“

*Jerry Wild (2000). More Hot Stuff To Help Kids Chill Out – The Anger and Stress Management Book. Richmond, IN. LGR Publishing – www.angerchillout.com . ISBN 0-9657610-3-7.*

### **How to Help Your Child with**

**Homework** – *Every caring parent's guide to encouraging good study habits and ending the Homework Wars – for parents of children ages 6-13* eftir Marguerite C. Radencich



Ph.D. og Jeanne Shay Schumm Ph.D, ritstjóri er Pamela Espeland. Á bókarkápu segir m.a.: “Ef þið eruð þreytt á orustum vegna heimanáms þá er kjörið að lesa þessa bók. Hún er skrifuð af kennurum og full af sannreyndum ráðum, þrepaskiptum aðferðum og sérfræðilegum ráðum. Skýr, áreiðanleg og einföld í notkun, hefur bók þessi komið þúsundum foreldra að gagni við að halda heimilisfrið er þeir aðstoða börn sín við námið.”

Marguerite C. Radencich Ph.D. og Jeanne Shay Schumm Ph.D. (1997). *How to Help Your Child with Homework – Every caring parent’s guide to encouraging good study habits and ending the Homework Wars – for parents of children ages 6-13*, ritstjóri Pamela Espeland. Minneapolis, MN USA. Free Spirit publishing – www.freespirit.com og help4kids@freespirit.com ISBN 1-57542-006-6.

**Little Twitching Timmy – The Turtle With Tourettes** eftir Louis Centanni, sem myndskreytir bók sína og sjálfur hefur Tourette. Á bókarkápu segir Judith Ungar formaður bandarísku Tourette samtakanna: “Dásamleg og grípani frásögn, sem vís er til að heilla hjarta hvers þess er einhvern tíma hefur fundið sig “frábrugðinn”. Saga Louis er hvatning til barna á öllum aldri!”

Louis Centanni (2005). *Little Twitching Timmy – The Turtle With Tourettes*. Kanada, BNA, Írland og Bretland. Trafford Publishing. ISBN 1-4120-6666-2.

**Living With Tourette Syndrome – A Guide for Parents, Relatives, Loved Ones, and Sufferers of Tourette Syndrome** eftir Elaine Fantle Shimberg. Á bókarkápu segir m.a.: “Ómetanleg uppspretta fyrir alla þá sem annt er um og annast þá sem hafa Tourette heilkenni, þar á meðal þá sem vinna með börnum og unglingum, þá sem sjá um heilsugæslu, og atvinnurekendur.” Elaine Fantle Shimberg (1995). *Living With Tourette Syndrome – A Guide for Parents, Relatives, Loved Ones, and Sufferers of Tourette Syndrome*. New York, London, Toronto, Sidney, Tokyo, Singapore. Fireside bók, útg. af Simon & Schuster. ISBN 0-684-81160-X.

**Making Allowances – Personal Accounts of Tourette Syndrome** skráð af Chris Mansley. Á bókarkápu

segir m.a.: “Allir læknar og kennarar ættu að lesa þessar persónulegu sögur þeirra sem þjást af Tourette og fjölskyldna þeirra. Þessi lítt þekktu taugafræðilega röskun umturnar tilveru fólks og getur sundrað fjölskyldum og samt sem áður gerast greiningarnar sjaldnast sjálfkrafa. Ein sem segir frá fékk fyrst greiningu 59 ára gömul, eftir ævilanga þjáningu og óreiðu. Sögur þessar eru ekki auðveldar frásagnar, þar sem svo margar þeirra segja frá útskúfun, niðurlægingu og ótta. En um leið tjáir hver og ein þeirra sigur mannsandans á andstremmi, sigur vonar á örvæntingu. Velgengni sjúklinga gerist vart háðari viðhorfi samfélags en í erfiðum tilvikum Tourettesjúkdóms.”

Chris Mansley skráði (2003). *Making Allowances – Personal Accounts of Tourette Syndrome*. Liverpool. The Blucoat Press. ISBN 1-904438-09-1.

**Quit it** eftir Marcia Byalick. Á bókarkápu segir m.a.: “Í fljótu bragði virðist Carrie venjulegur nemandi í sjöunda bekk. Hún fær góðar einkunnir, leikur í skólaleikritum, er ágæt í fótbolta og mjög góð á Game Boy leikjatölvu. En ef fylgst er með henni um tíma og þá kemur annað uppi á teningnum og hún hristist skyndilega mikið, hóstar í sífellu og sveiflar höfðinu af óviðráðanlegum krafti. Hún er með Tourette heilkenni. Og einmitt þegar allir krakkar vilja tilheyra hópnum, þá er hún utangarðs sem sturluð sé.”

Marcia Byalick (2002). *Quit it*. New York. Random House, Random House Children’s books, Dell Yearling. ISBN 0-440-41865-8.

**Ryan – A Mother’s Story of Her Hyperactive/Tourette Syndrome Child** eftir Susan Hughes. Á bókarkápu segir m.a.: “Hegðun hans er EKKI OKKUR AÐ KENNA.” ... “Allt of algengt er, þegar greining hefur ekki átt sér stað og um er að ræða TS eða ADHD hjá börnum, að foreldrum sé kennt um hegðun barnsins – af læknum, meðferðaraðilum, kennurum, ættingjum, nágrönnum og vinum. Bók þessi mun hjálpa hverjum sem er að öðlast skilning.”

Susan Hughes (1990). *Ryan – A Mother’s Story of Her Hyperactive/Tourette Syndrome Child* CA, USA. Hope Press. ISBN 1-878267-25-6.

**Taking A.D.D. To School – A Story About Attention Deficit Disorder** eftir Ellen Weiner, myndskreytt af Terry Ravanelli. Bókin er hluti af ritröðinni Special Kids in School og eru bækur þessar ætlaðar börnum.

Ellen Weiner (1999). *Taking A.D.D. To School – A Story About Attention Deficit Disorder*. New York. JayJo Books L.L.C. – www.jayjo.com , jayjobooks@aol.com ISBN 1-891383-06-X

**Taking Dislexia To School** eftir Lauren E. Moynihan, myndskreytt af Tom Dineen. Bókin er hluti af ritröðinni Special Kids in School og eru bækur þessar ætlaðar börnum.

Lauren E. Moynihan (2002). *Taking Dislexia To School*. New York. JayJo Books L.L.C. – www.jayjo.com , jayjobooks@aol.com ISBN 1-891383-17-5.

**Taking Tourette Syndrome To School** eftir Tira Krueger, myndskreytt af Tom Dineen. Bókin er hluti af ritröðinni Special Kids in School og eru bækur þessar ætlaðar börnum.

Tira Krueger (2001). *Taking Tourette Syndrome To School*. New York. JayJo Books L.L.C. – www.jayjo.com , jayjobooks@aol.com ISBN 1-891383-12-4.

**Teaching the Tiger – A Handbook for Individuals Involved in the Education of Students with Attention Deficit Disorders, Tourette Syndrome or Obsessive-Compulsive Disorder** eftir Marilyn P. Dornbush, Ph.D. og Sheryl K. Pruitt, M.Ed. Á bókarkápu segir m.a.: “Fyrir kennara, uppaldur og foreldra barna með ADHD (athyglírest), TS+ (Tourette heilkenni og fylgifiska þess) og OCD (áráttu-þráhyggjuröskun), sé bók þessi alger nauðsyn.” Bókin er til þýdd á íslensku: **Tígurinn taminn**, gefin út af Tourette-samtökunum á Íslandi 2002. ISBN 9979-9518-1-8.

Marilyn P. Dornbush, Ph.D. og Sheryl K. Pruitt, M.Ed. (1995). *Teaching the Tiger – A Handbook for Individuals Involved in the Education of Students with Attention Deficit Disorders, Tourette Syndrome or Obsessive-Compulsive Disorder*. CA, USA. Hope Press. ISBN 1-878267-34-5.

**The Gene Bomb – Does Higher Education and Advanced Technology Accelerate the Selection of Genes for Learning Disorders, Addictive and Disruptive Behaviours?** eftir David E. Comings M.D. forstjóra Tourette



Syndrome Clinic and the Department of Medical Genetics City of Hope National Medical Center, Duarte, California, USA.

David E. Comings M.D. (1996). *The Gene Bomb – Does Higher Education and Advanced Technology Accelerate the Selection of Genes for Learning Disorders, Addictive and Disruptive Behaviours?*. CA, USA. Hope Press. ISBN 1-878267-38-8.

### **The School Survival Guide For Kids with LD – Ways To Make Learning Easier And More Fun**

eftir Rhoda Cummings og Gary Fisher, ritstjóri er Pamela Espeland. (LD=learning differences). Á bókarkápu segir m.a.: “Ef þú ert krakki með námsörðugleika, þá líkar þér kannski ekki svo vel í skólanum og kannski líkar þér alls ekki að vera í skóla. Þú getur gengið gegnum skólanámið haldinn þú getur reidið eða þú getur lesið þessa bók og lært að hagræða ýmsu betur fyrir þig.” Rhoda Cummings og Gary Fisher (1991). *The School Survival Guide For Kids with LD – Ways To Make Learning Easier And More Fun*, ritstjóri Pamela Espeland. Minneapolis, MN USA. Free Spirit publishing – www.freespirit.com - help4kids@freespirit.com ISBN 0-915793-32-6.

### **Tic Talk – Living with Tourette**

*Syndrome – A 9 year old boy's story in his own words* eftir Dylan Peters. Myndskreytt af Zachary Wendland, máluð af Kris Taft Miller. Formáli eftir fyrrum hafnaboltaleikarann Jim Eisenreich og kennaraleiðbeiningar eftir Brad Cohen, sem báðir hafa glímt við Tourette. Á bókarkápu segir m.a.: “Dylan Peters var aðeins fjögurra ára er hann greindist með Tourette. Hann hefur síðan á fimm árum öðlast þolinmæði og skilning sem margur lærir á langri ævi. Hann gefur lesendum bæði af innsæi og gamansemi góða innsýn í hvað Tourette heilkenni er og hvílikt álag það er á þá sem það hafa og fjölskyldur þeirra.”

Dylan Peters (2007). *Tic Talk – Living with Tourette Syndrome – A 9 year old boy's story in his own words*. Chandler, AZ, USA. Five Star Publications, Little Five Star - www.TicTalkBook.com; www.LittleFiveStar.com; www.FiveStarPublications.com. ISBN-13: 978-1-58985-051-4.

**Tourette Syndrome – A Practical Guide for Teachers, Parents and Carers** eftir Amber Carroll og Mary

Robertson. Bók þessi er hluti af bókaseríunni Resource Materials for Teachers. Á bókarkápu segir m.a.: “Þessi aðgengilega handbók gefur þekkingu og upplýsingar handa kennurum og fagfólki í skólum og veitir þeim skilning og færni sem þarf til við kennslu nemenda með Tourette heilkenni.”

Amber Carroll og Mary Robertson (2000). London England. David Fulton Publishers – www.fultonbooks.co.uk ISBN 1-85346-656-5.

**Tourette Syndrome: The Facts**, eftir Mary M. Robertson and Simon Baron-Cohen. Bók þessi er hluti af bókaseríunni The Facts. Á bókarkápu segir m.a.: “Nauðsynleg heimild fyrir alla sem hafa Tourette en ætti einnig að koma sérfræðingum, heimilislæknum, kennurum og raunar hverjum þeim sem vill kynna eðli heilkennisins að gagni.” Bókin er til þýdd á íslensku: **Tourette: staðreyndir**, gefin út af Tourette-samtökunum á Íslandi 2007. ISBN 978-9979-9518-2-7.

Mary M. Robertson and Simon Baron-Cohen (1998). *Tourette Syndrome: The Facts*. New York. Oxford University Press. ISBN-10: 019852398X og ISBN-13: 978-0198523987

### **Tourette Syndrome – What Families**

*Should Know* eftir Elaine Fantle Shimberg. Á bókarkápu segir m.a.: “Enn einu sinni færir Shimberg uppbyggileg og hlýleg ráð til handa fjölskyldum sem lifa við Tourette heilkenni, allt frá greiningu til fjölskyldulífs og hvað sé til ráða gegn streitu, til hjálpar systkinum og fullorðnum.”

Elaine Fantle Shimberg (2008). *Tourette Syndrome – What Families Should Know*. Yarmouth, Maine USA. Abernathy House Publishing – www.abernathyhousepub.com ISBN 978-0-9741940-3-5.

### **You Will Dream New Dreams –**

*Inspiring Personal Stories by Parents of Children with Disabilities* eftir Stanley D. Klein Ph.D. og Kim Schive. Á bókarkápu segir m.a.: “Hrífandi og hjartnæmar frásagnir sem gefa innsýn í heim reynslu og tilfinninga foreldra fatlaðra barna. ... Foreldrarnir tjá sig um hvernig þeir syrgðu barnið sem þá dreymdi um að eignast, hvernig þeir áttuðu sig á mikilvægi þess að leita ásjár vana í stað þess að sýna stöðugt “styrk” og hvernig þeim

tókst að sleppa haldi á óraunhæfum væntingum vegna barns síns og komu þess í stað auga á óvænta gleði.”

Stanley D. Klein Ph.D. og Kim Schive (2001). *You Will Dream New Dreams – Inspiring Personal Stories by Parents of Children with Disabilities*. New York. Kensington Publishing Corp. ISBN 1-57566-560-3.

### **What Makes Ryan Tic – A Family's Triumph over Tourette Syndrome and Attention Deficit Hyperactivity Disorder**

eftir Susan Hughes. Á bókarkápu segir m.a.: “Allir foreldrar ættu að lesa þessa bók. Hún er ekki sjálfshjálparbók eða handbók í uppeldi. Segja má að bókin sé greinargerð móður um örvæntingu hennar gagnvart stundum skelfandi og trylltri hegðun sonar, greinargerð upplýsinga og jafnvel lagalegs fróðleiks þegar lýst er óupplýstum og hirðulausum ‘sérfræðingum’ úr heilsu- og menntageira.” ... “Einn lærdómur þessarar bókar er að hvert barn á skilið að eiga slíka móður sem Susan Hughes er.”

Susan Hughes (1996). *Ryan – A Mother's Story of Her Hyperactive/Tourette Syndrome Child* CA, USA. Hope Press. ISBN 1-878267-35-3.



# Heimsókn Pelle Sandstrak til Íslands 2007

Norðmaður að nafni Pelle Sandstrak kom til Íslands á vegum Tourette-samtakanna haustið 2007 og flutti fyrirlesturinn **Hr. Tourette og ég** sem er öðrum þræði leiksýning. Salur fékkst að láni í Þjóðminjasafni Íslands og á fyrirlesturinn voru boðaðir félagsmenn og gestir, svo sem starfsfólk LSH/BUGL, kennarar og fleiri fagaðilar. Áheyrendum fannst afar fróðlegt og ekki síður skemmtilegt að heyra og sjá Pelle sem svaraði fyrirspurnum í lokin.

Pelle Sandstrak er leikari og leikritaskáld og er sjálfur með Tourette auk fylgifyska. Hann er Norðmaður sem ólst upp í Norður-Noregi og hefur starfað við ýmislegt, allt frá akstri sjúkrahúsa í að vera uppistandari. Nú starfar hann við leikstjórn og semur leikrit og sögur í Skandinavíu og stundum í Toronto og London. Pelle rekur leikhús- og kvikmyndahóp sem nefnist The Barton Fink-group. Hann hefur ferðast víða um Norðurlönd, Evrópu og N-Ameríku með *Mr. Tourette and I* og segir hann þetta um sýninguna á vefsíðunni [www.pellesandstrak.com](http://www.pellesandstrak.com):

*„Ár með magísku ritúali, kækjum, árátum og tvöföldu lífi gáfu mér nafn og nýja möguleika. Hér lýsi ég, Pelle Sandstrak – með fjarstæðu-kenndu gamni og dauðans alvöru í bland – því eðlilega og óeðlilega, viðeigandi og óviðeigandi og árunum með hinu Skrýtna og dularfulla þar til ég fékk að vita hvað hið Skrýtna væri og varð þá*

*jafnheilbrigður og ég á annað borð kæri mig um að verða. „En Pelle, lítur þú nú ekki of eðlilega út til að geta verið með Tourette?“ Því svara ég með: „Þú ert nú svo ömurlegur að þú getur varla talist eðlilegur.“*

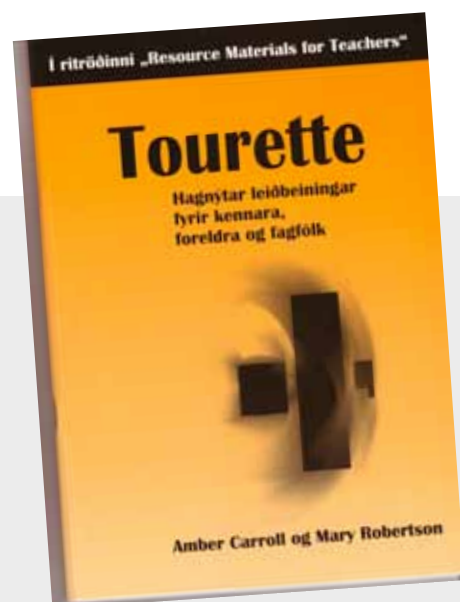
Tilgangur Pelle með sýningarhaldinu er að auka skilning fólks á Tourette, ekki síst fagfólks svo það geti mætt betur þörfum barna og ungmenna sem bera þetta sérstaka heilkenni. Hann heldur fyrirlestra og sýningar í bæði fámennum og stórum hópum og er hann oft fenginn til að heimsækja skóla, leikhús og ráðstefnur.

Pelle fjallar um yngri árin, skólann, fjölskylduna, breytinguna úr barni í ungling – „Hvað er að þessum krakka?“ – hvernig uppálagt er að maður hagi sér og hvernig ekki, fyrirmyndir, meðferðir, hvatningu, hvernig á að verða heilbrigður – „Hversu normal viltu verða?“.

## Tourette – Hagnýtar leiðbeiningar fyrir kennara, foreldra og fagfólk kom út 2008

Bókin er þýðing bókarinnar Tourette Syndrome – A Practical Guide for Teachers, Parents and Carers. Höfundar eru Amber Carroll ráðgjafi einstaklings-, félags- og heilsumenntunar í Hertfordshire í Bretlandi og Mary Robertson prófessor í geðlækningum við University College London. Höfundarnir

- ★ fjalla um læknisfræðilegar lýsingar og meðferð
- ★ gefa ráð varðandi greiningu og mat í skóla
- ★ gefa gagnlegar, margþættar aðferðir til að nota í skólum



- ★ fjalla um náms-, hegðunar- og tilfinningavanda sem nemendur með TS geta átt í og hversu flókið það getur reynst starfsfólki skóla og öðrum

Þessi greinagóða handbók veitir kennurum, fagfólki og starfsfólki í skólum þekkingu og upplýsingar sem þarf til að öðlast skilning og færni við vinnu með nemendum sem hafa Tourette.

# Fimmta alþjóðlega Tourette ráðstefnan í New York 2009



*Umsögn Málfríðar Lorange taugasálfræðings*



Fimmta alþjóðlega ráðstefnan um Tourette var haldin í New York í júní 2009 og er slík ráðstefna haldin á fimm ára fresti. Málfríður Lorange taugasálfræðingur tók þátt í boði Tourette-samtakanna á Íslandi og var þetta í fyrsta sinn sem samtökin senda fulltrúa á ráðstefnu þessa. Þátttakendur voru 250 frá 17 löndum.

## UMSÖGN MÁLFRÍÐAR UM RÁÐSTEFNUNA.

Á ráðstefnunni var fjallað um Tourette heilkennið frá sjónarmiðum taugafræði og erfðafræði, rætt um tengsl ónæmisfræði og Tourette og svo var að sjálfsgöðu farið yfir nýjustu rannsóknir varðandi faraldsfræði og meðferð röskunarinnar, meðal annars lyfjameðferð og atferlismeðferð vegna sjálfra kækjanna.

Taugafræðilegar rannsóknir sýna að allflókin ferli í ýmsum svæðum heilans og einkum innbyrðis tengslum þeirra tengjast Tourette. Þó er enn langt í land að vitneskja um eðli þessara tengsla verði ljós. Sama á við um flestar aðrar raskanir af taugafræðilegum toga.

Erfðafræðin er sömuleiðis enn sem komið er á nokkru byrjunarstigi en þó er talið að um fjölgena erfðir sé að ræða með margvíslegum svipgerðum. Leit að genum sem hafa áhrif á Tourette er í fullum gangi og virðist að litningur númer tvö kunni að geyma slík gen. Erfðafræðirannsóknirnar eru nú komnar á sameindastig og er meðal annars verið að athuga fjölbreytileika í röðum DNA-kirna.

Engin ný lyfjameðferð hefur verið uppgötvuð en áhersla var lögð á að nota sömu lyf og hingað til. Einnig var áhugi manna áberandi á að velja lyf með tilliti til breytileika einkenna og fylgiraskana hvers og eins t.d. eftir aldri.

Þá kom fram sú hugmynd að ákveðin gerð atferlismeðferðar vegna kækja skuli fela í sér að ekki eigi að halda þeim niðri, en frekar ýkja þá þegar þeir koma fram, sem er þvert á það sem áður hefur verið haldið fram. Þetta er krefjandi meðferð og hentar bara ákveðnum hópi með Tourette.

Hvað varðar ónæmisfræðina þá var m.a. fjallað um PANDAS sem er afleiðing af Streptococca-(keðjuhnetllu) sýkingum. Talið er að PANDAS sé undirflokkur Tourette þar sem sýkingin veldur Tourette einkennum og þráhyggju-árátturöskun. Hins vegar er þetta ekki algengasta og alls ekki eina orsökina fyrir birtingu röskunarinnar hjá þessum hópi.

Sláandi var að nær allir fyrirlesararnir lögðu áherslu á vangreiningu Tourette og að almennar tíðnitölur væru af þeim sökum vart marktækar. Þetta má meðal annars rekja til þess að þekking fagfólks á Tourette er oft ekki nógu öflug (fróðlegt væri að kanna hvernig því er háttað á Íslandi) en einnig hefur ef til vill verið litið of mikið til kækjanna sjálfra í greiningarviðmiðum. Þó kækir geti stundum verið alvarlegir og mjög hamlandi þá eru það oft ekki þeir sem valda mestum erfiðleikum. Oftast dregur einnig verulega úr kækjum á síðari hluta unglingsáranna, en svokallaðar fylgiraskanir sitja eftir og trufla daglegt líf fólks. Má þar meðal annars nefna áratu-þráhyggjuhegðun, lyndisraskanir, óyndi og þunglyndi, athyglisbrest með eða án ofvirkni og sértæka námserfiðleika. Í einum fyrirlestri kom fram að rannsóknir sýna að foreldra barna með Tourette hafa mun meiri áhyggjur af fylgiröskununum en sjálfum kækjunum. Þessi vanþekking fagfólks hefur einnig þau áhrif að þegar leitað er aðstoðar fagfólks vegna fylgiraskana yfirsést því oft að þær eru hluti af Tourette-myndinni.

**„Það sem mér fannst markverðast við ráðstefnuna er þessi breytta mynd af Tourette sem mjög flóknu og margbreytilegu taugafræðilegu ástandi en ekki eingöngu kækjaröskun. Nýjustu erfðafræði-, taugafræði- og ónæmisfræðirannsóknir benda einnig til þessa margbreytileika heilkennisins.“**

Málfríður Lorange

Frá  
samráðsfundi  
aðildarféлага  
Umhyggju  
vorið 2011





Í tengslum við aðalfund Umhyggju 2011 var haldinn árlegur samráðsfundur aðildarfélaganna. Í framhaldinu kallaði stjórn Umhyggju eftir fjórum punktum frá hverju félagi til að koma á framfæri við viðkomandi ráðuneyti. Tourette-stjórn sendi eftirfarandi punkta.

**ÞJÓNUSTA LSH/BUGL** hefur nú þegar skerast að því leyti að nokkur hluti af reyndum sérfræðingum þar er farinn að hluta til eða alveg til starfa erlendis, m.ö.o. þá er atgervisflótti farinn að segja til sín. Einnig er áhyggjuefni hvort niðurskurður í heilbrigðismálum er farinn að bitna á umfangi starfsins þar eða fer að gera það innan tíðar. Mörg börn með Tourette og erfiðar fylgiraskanir hafa viðkomu á BUGL í eitt skipti og sum þeirra oft.

**NIÐURSKURÐUR Í GRUNNSKÓLUM** bitnar á mörgum börnum með Tourette og fylgiraskanir (ADHD, ADD, OCD, kvíða, þunglyndi o.fl.) þar sem þau mega mun síður en meðalbarnið við niðurskurði á kennslumagni, fjölgun í bekkjardeildum, niðurskurði varðandi sérkennslu o.fl. stuðningsúrræði. Í Læknablaðinu greinir nýlega frá mati fimm barna- og unglingageðlækna á LSH/BUGL og segir þar að dregið hafi verið úr stuðningsúrræðum innan skólanna fyrir börn með hegðunar- og þroskafrávik og að fyrir þau vanti þar fleiri úrræði og meiri möguleika á að vera í minni hópum.

**NIÐURSKURÐUR Í FRAMHALDSSKÓLUM** og ástand á vinnumarkaði er einnig áhyggjuefni. Unglingar með Tourette og fylgiraskanir fá nú víðast minni þjónustu hjá námsráðgjöfum framhaldsskóla en fyrir kreppu, en sú þjónusta er þeim mörgum afar mikilvæg. Niðurskurður kennslumagns og áfanga í boði bitnar á þessum ungmennum þar sem þau glíma oft við sértæka námsöruggleika. Vegna niðurskurðarins fá þau frekar neitun en áður um að halda áfram námi í framhaldsskóla ef önn hefur gengið illa, en áður höfðu þau aukinn möguleika til þess að reyna aftur. Nú væri aukinn möguleiki þeim enn mikilvægari en fyrir kreppu þar sem mjög hefur dregið úr atvinnumöguleikum.

**FLUTNINGUR MÁLEFNA FATLAÐRA YFIR TIL SVEITARFÉLAGANNA** er orðinn að staðreynd og Tourette-samtökin hafa eins og fleiri slík félög áhyggjur af því að það geti haft verri þjónustu í för með sér fyrir okkar skjólstæðinga, sérstaklega í litlum sveitarfélögum og þeim sveitarfélögum þar sem fjárhagsstaða er slæm.



## Af hverju ertu að þessu? kom út 2008

Bókin heitir á frummálinu *Why Do You Do That?* og er skrifuð af læknunum Mary Robertson og Uttom Chowdhury sem bæði eru vel þekkt á sínu sviði. Hinn heimsþekkti knattspyrnumarkvörður Tim Howard, sem sjálfur er með Tourette, skrifar formála.

Höfundarnir lýsa hér TS og kækjum fyrir börnum og unglingum á skýran og auðskilinn hátt og útskýra líffræðilega orsök. Fjallað er um fylgiraskanir svo sem athygli og ofvirkni, árátta og þráhyggju, árásarhneigð, hvernig er að búa með þeim sem eru með Tourette og hvernig systkini geta liðsinnt. Gagnleg ráð eru gefin varðandi skólavanda og einelti.

Í bókinni eru margar reynslusögur barna og unglinga sem eru með Tourette og einnig frásagnir systkina. Þær sögur voru fengnar víðs vegar að úr heiminum og eina þeirra skrifaði íslensk stúlka sem á bróður með Tourette.

## Digga Digga Dú

Hljómdiskurinn **Í TÚRETT OG MOLL** kom út sumarið 2009 og stóðu leikararnir Stefán Karl og Gísli Rúnar að útgáfu disksins. Fyrsta lagið á disknum, Digga Digga Dú, tileinkuðu þeir félagar Tourette-samtökunum á Íslandi.

Stefán Karl, sem leikur og syngur öll hlutverk á disknum, sagði eftirfarandi um tilurð disksins:

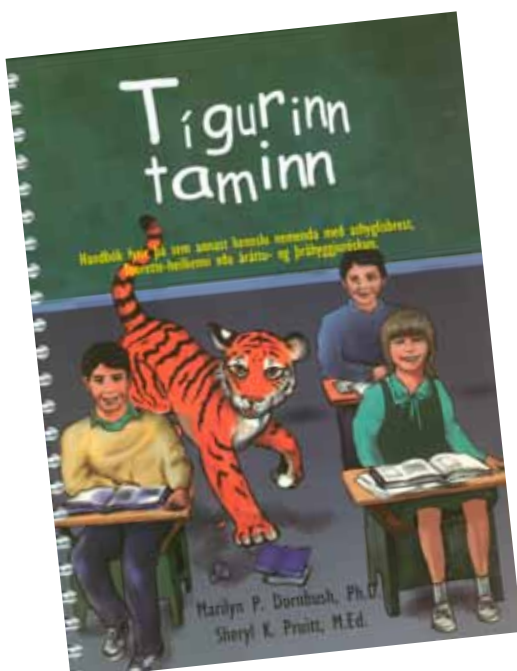
*„Diskur þessi er til orðinn meðal annars vegna áráttuþráhyggjuhneigðar minnar og ofvirks athyglisbrests, í takt við linnulaust Túrett. Efnið er á hinn bóginn innblásið af hugkvæmnislegum og skapandi verkum úr smíðju gamanleikara æsku minnar, m.a. Ómars Ragnarssonar, Bessa Bjarnasonar, Halla og Ladda, Eddu Björgvins að ógleymdum Gísla Rúnari.“*

Gísli Rúnar er höfundur að lausu og bundnu máli og sagði þetta um fyrsta lagið:



*„Digga Digga Dú er áráttusöngur í túrett og moll en þar er efnislega vikið að ýmsum heilkennum, þ.e. Tourette, ADHD og OCD, en aðstandendur disksins eru báðir haldnir þessum einkennum og af þeim sökum er þeim ljúft og sælt að gera málefnum þjáningarsystkina sinna skil, hvort tveggja í gamni og alvöru.“*

Mikill fengur er að því fyrir samtök eins og Tourette-samtökin að fá þekkt einstaklinga til liðs við að kynna Tourette og fylgifiska þess. Eiga þeir Stefán Karl og Gísli þakkir skilið fyrir að gera þarna Tourette málefnum bæði góð og gamansöm skil.



## Tígurinn taminn kom út 2002

Tígurinn taminn var gefin út af Tourette-samtökunum á Íslandi í maí 2002 og er þýðing bókarinnar Teaching the Tiger eftir Marilyn Dornbush og Sheryl Pruitt.

Þetta er handbók fyrir þá sem kenna nemendum með athyglisbrest með eða án ofvirkni (ADHD), Tourette heilkenni eða áráttu-

þráhyggjuröskun (OCD). Bókin er gagnleg við kennslu og uppeldi barna með ýmsar þroskaraskanir og hefur hlotið góða dóma víða um heim.

Í umsögn um bókina segir að fyrir kennara og foreldra barna með ADHD, TS og OCD sé bók þessi alger nauðsyn!

# Dýrin inni í mér

Ég er með könguló inni í mér.  
Hún lætur varir mínar smella.  
Ég er með könguló inni í mér  
og mér finnst hún gera mig svartan.  
Hún heitir Tourette.



Ég er með kengúru inni í mér.  
Hún lætur mig hoppa upp og niður.  
Ég er með kengúru inni í mér  
og mér finnst hún gera mig brúnan.  
Hún heitir Tourette.

Ég er með frosk inni í mér.  
Hann gerir mig grófan og vondan.  
Ég er með frosk inni í mér  
og mér finnst hann gera mig grænan.  
Hann heitir Tourette.



Ég er með ál inni í mér.  
Hann lætur mig hlykkjast um.  
Ég er með ál inni í mér  
og hann lætur mig skjálfa.  
Hann heitir Tourette.

Ég er með villihest inni í mér.  
Hann lætur mig þrjóna.  
Ég er með villihest inni í mér  
og hann valhoppar stöðugt.  
Hann heitir Tourette.



Ég er með tígrisdýr inni í mér.  
Það lætur mig hvæsa.  
Ég er með tígrisdýr inni í mér  
og þegar ég ærist, segir það „urrrr“.  
Það heitir Tourette.

Ég ætla að skjóta þessi dýr.  
Ég ætla að skjóta með banana.  
Ég ætla að skjóta þessi dýr.  
Ég ætla að vera Tarzan. \*



Þá mun hvolpurinn inni í mér  
gera mig glaðan og leika sér.  
Þá mun hvolpurinn inni í mér  
aldrei hlaupa frá mér.  
Hann heitir Gústi eins og ég.

© 1991, Justin Packer-Hopke. Öll réttindi áskilin.

Sigrún Gunnarsdóttir þýddi og staðfærði með leyfi höfundar í mars 2001 og breytti þýðingu örlítið 2011.

\* Höf. gaf leyfi til að vísa í Tarzan, þar sem íslensk börn þekkja betur til Tarzans en kúrekamenningar Ameríku.

Ljóðið *Dýrin inni í mér* heitir á frummálinu *The Animals Inside Me*. Höfundur þess, Justin Packer-Hopke, var 9 ára gamall þegar hann samdi það. Þá glímdi hann við einkenni sjúkdómsins Tourette (TS), og auk þess við athyglisbrest með ofvirkni (ADHD), áráttu- og þráhyggjuröskun (OCD) og þunglyndi, og réð ekki lengur við að vera í skóla vegna alls þessa. Í ljóðinu túlkar hann tilfinningar sínar til sjúkdómseinkennanna, vonleysi sitt og reiði en einnig framtíðarvon.

Ljóðið hefur verið notað víða um heim til jafningjafræðslu, til þess að kynna fyrir börnum sjúkdóminn TS+, þ.e. TS og fylgifiska, svo sem ADHD, OCD og þunglyndi, og til að hjálpa kennurum og uppaldendum að skilja hvernig börnum með TS líður stundum. Ljóðið hefur einnig verið notað til kennslu í þjálfunarnámskeiðum fyrir sálfræðinga og við sálfræðimeðferð annarra barna til að hvetja þau til að lýsa reynslu sinni og tilfinningum.



**[www.tourette.is](http://www.tourette.is)**

[tourette@tourette.is](mailto:tourette@tourette.is)

**Tourette-heilkennið er arfbundið og er líffræðilegt ástand. Það einkennist af langvarandi hreyfikækjum eða kippum og hljóðkækjum og veldur oft félagslegum vanda.**

**Tourette kemur venjulega fyrst fram í bernsku og alvarleiki þess er breytilegur eftir einstaklingum og aldri þeirra.**

**Tourette fylgja oft aðrar raskanir, svo sem þráhyggja-árátta og athyglisbrestur með eða án ofvirkni.**

**Tourette er að finna hjá einu af hverjum hundrað skólabörnum.**

**Margir eru með Tourette án þess að hafa fengið um það greiningu.**

**Hægt er að meðhöndla Tourette ef þörf er á.**