

Badanie ankietowe rodziców dzieci ze zdiagnozowanym Zespołem Tourette'a lub w trakcie diagnozy.

Zespół Gillesa de la Tourette'a (w skrócie ZT) określane jako zaburzenie neurorozwojowe. Charakteryzuje się występowaniem tików ruchowych i wokalnych. Diagnoza zespołu Tourette'a jest możliwa w momencie, gdy tiki widoczne są dłużej niż jeden rok, pierwsze epizody pojawiają się zazwyczaj między 2 rokiem życia a 15 rokiem życia. Tiki bywają intensywne, bez widocznej rytmiczności oraz cechuje je nagły początek (Robertson, Cavanna, 2013). Natężenie tików jest zmienne i zależne od takich czynników jak stres, stan pobudzenia emocjonalnego, zmiany hormonalne, infekcje oraz od innych współwystępujących schorzeń (Wolańczyk, 2016). Osoby ze stwierdzonym Zespołem Tourette'a są narażone na różne grupy stresorów: izolację społeczną, odrzucenie i nieakceptowanie przez rówieśników, lęk lub brak akceptacji samego siebie (Małek, Golińska, 2020).

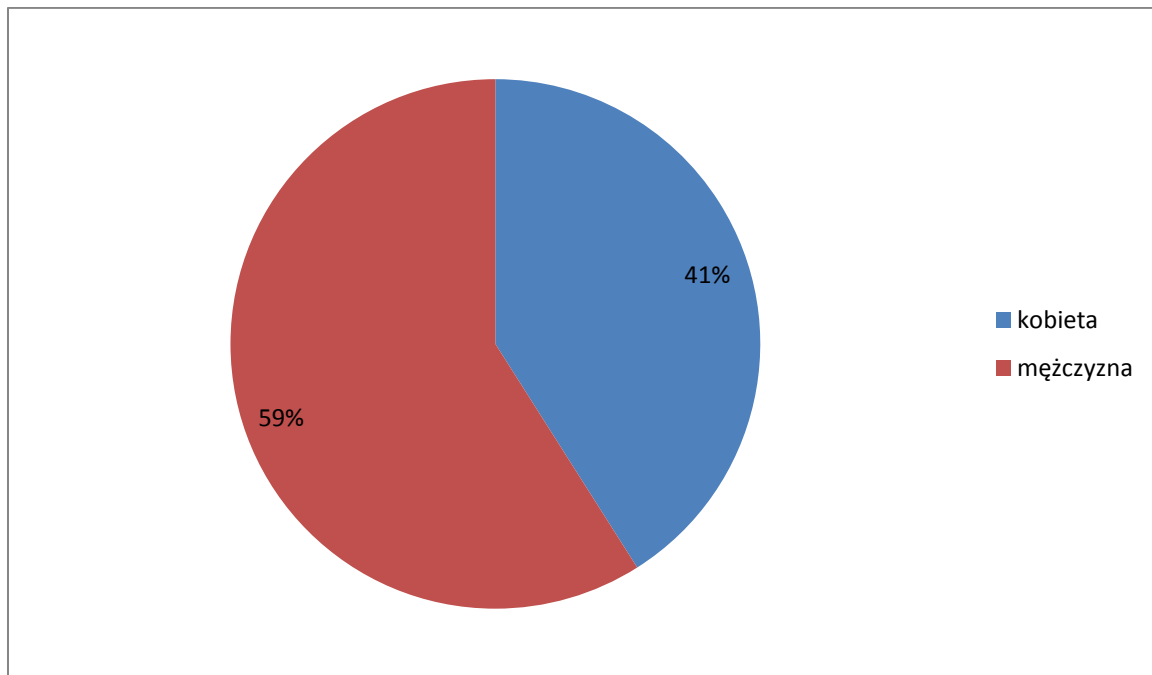
Celem badania było poznanie opinii rodziców dzieci ze zdiagnozowanym Zespołem Tourette'a oraz rodziców dzieci będących w trakcie diagnozy. Z uwagi na ubogi materiał naukowy odnoszący się do doświadczeń rodziców dzieci z zespołem Tourette'a, badanie miało na celu dostarczenia wiedzy innym zainteresowanym osobom oraz ukazanie trudności z jakimi borykają się opiekunowie. Analizując liczne strony internetowe, fora, grupy społecznościowe, autor badania zauważył fakt, że duża grupa rodziców jest na etapie nieustannego poszukiwania wsparcia i wiedzy o Syndromie Tourette'a. Badanie oparto na metodzie sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem autorskiej ankiety. Ankieta została zamieszczona na platformie elektronicznej – online. Liczebność badanej grupy wyniosła 60 osób. Ankietowani to rodzice dzieci ze zdiagnozowanym Zespołem Tourette'a oraz rodzice dzieci będący w trakcie diagnozy. Osoby do udziału w badaniu zostały odnalezione za pośrednictwem portali społecznościowych. Ankietowani nie zgłaszali zastrzeżeń co do formy i treści ankiety. Autor nie napotkał sytuacji, które mogłyby wpłynąć na rzetelność wyników. Do analizy przyjęto cały zebrany materiał badawczy.

Zespół Tourette'a stawia przed rodzicami i ich dziećmi ogromne wyzwania życia codziennego. Okazuje się, że liczne schorzenia, trudności sprzężone ze sobą, stanowią dla tej grupy ogromną barierę. Poniżej przedstawiono wyniki badania opinii rodziców dzieci z Zespołem Tourette'a lub w trakcie diagnozy w tym kierunku.

Zestawienie procentowe podano w zaokrągleniu. Skrót ZT oznacza Zespół Tourette'a.

Pierwsze pytanie ankiety odnosiło się do płci dziecka. Liczne publikacje naukowe wskazują, że zdecydowanie częściej dotknięci schorzeniem są mężczyźni.

Wykres nr 1. Płeć dziecka.



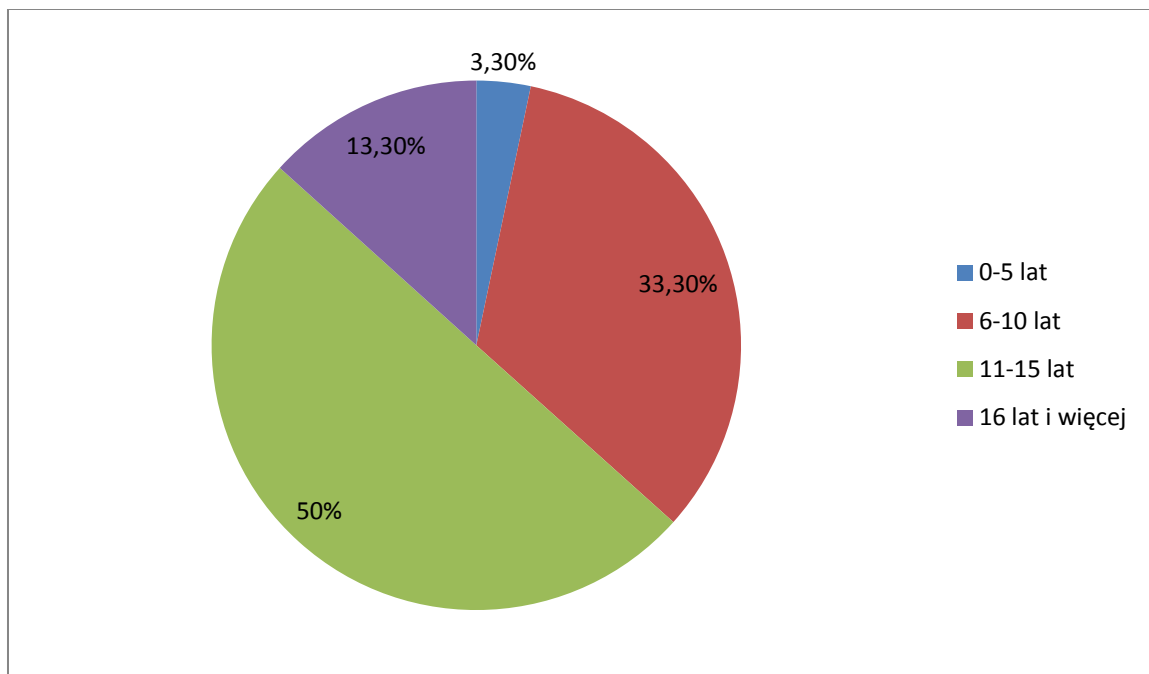
Źródło: opracowanie własne

Wśród dzieci ankietowanych osób jest 59 % chłopców i 41 % dziewcząt.

„Większość badań epidemiologicznych podkreśla różnice międzypłciowe w występowaniu zespołu Tourette'a. Zaburzenie 3-4 razy częściej dotyka mężczyzn niż kobiety” (Bobkowicz – Lewartowska, Giers, 2014).

W celu interpretacji dalszych pytań ankiety istotne było sprawdzenie w jakim przedziale wiekowym znajdują się dzieci ankietowanych osób.

Wykres nr 2. Wiek dziecka.

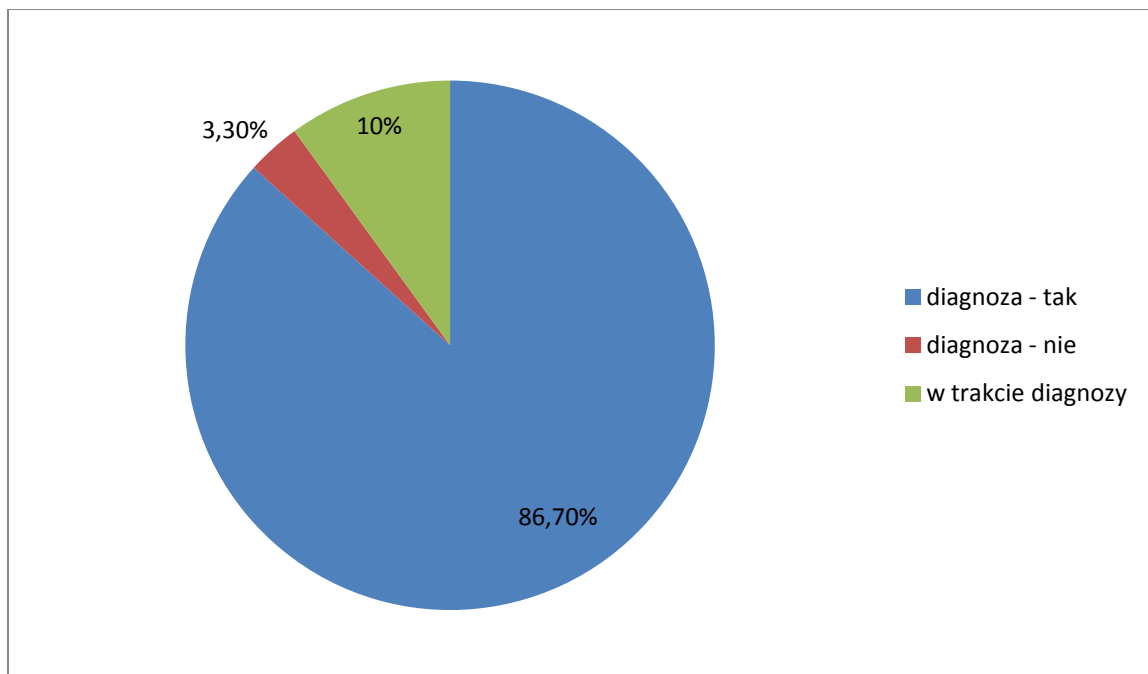


Źródło: opracowanie własne

Autor ankiety podzielił grupę badanych na 4 podgrupy. W wieku od 0 do 5 lat znalazło się 3,3 % dzieci (2 osoby), w wieku od 6 do 10 lat 33,3 % (20 osób), w wieku od 11 do 15 lat 50 % (30 osób), w wieku 16 lat i więcej 13,3% (8 osób). Największą grupę stanowią dzieci w wieku szkolnym.

Grupą odbiorców ankiety byli opiekunowie dzieci ze zdiagnozowanym Zespołem Tourette'a oraz opiekunowie w trakcie diagnozy.

Wykres nr 3. Ilość dzieci ze zdiagnozowanym Zespołem Tourette'a.

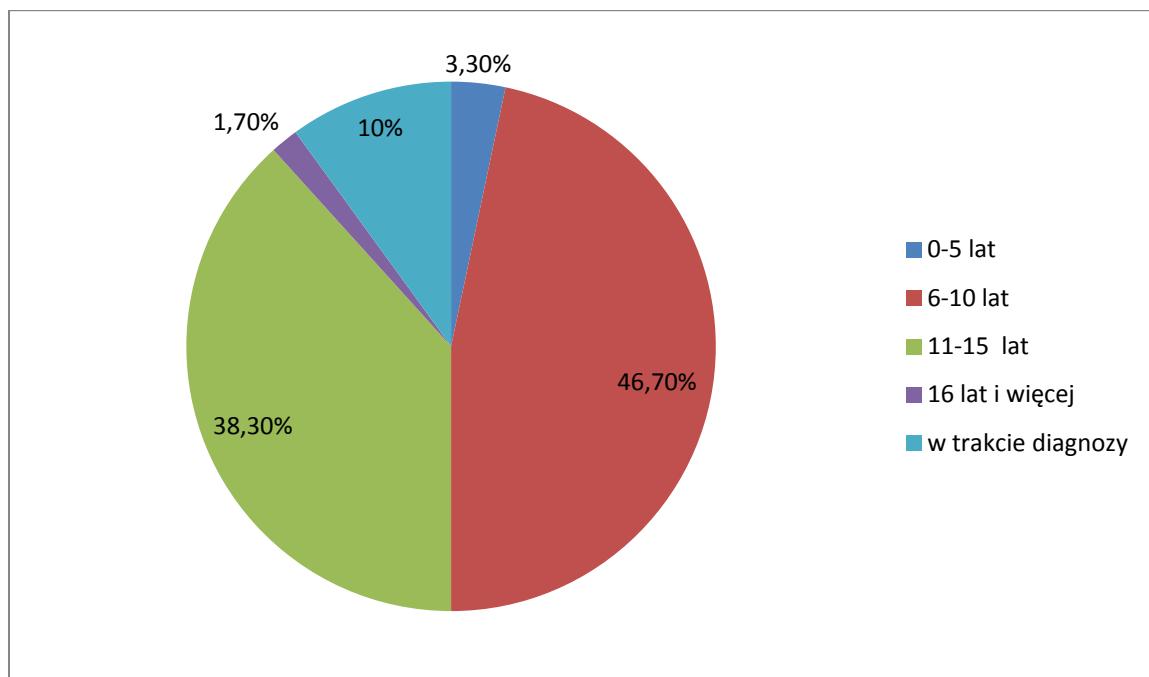


Źródło: opracowanie własne

Zdecydowana większość respondentów ma dziecko z postawioną diagnozą ZT 86,7 % (52 osoby), 10 % (6 osób) jest w trakcie diagnozy. 3,3 % ankietowanych (2 osoby) wskazało na odpowiedź przeczącą, co może świadczyć o fakcie, że jeszcze nie rozpoczął się proces diagnostyczny, ale u dziecka są widoczne tiki o niewiadomym pochodzeniu, których występowanie z biegiem czasu mogą nakierować na odpowiednią diagnostykę.

Stwierdzenie Zespołu Tourette'a nie jest prostą diagnozą. Cechuje się długotrwałą obserwacją i licznymi badaniami, toteż uznanie, że dziecko posiada dane schorzenie trwa często ponad rok nawet do kilku lat.

Wykres nr 4. Wiek dziecka w momencie postawienia ostatecznej diagnozy.



Źródło: opracowanie własne

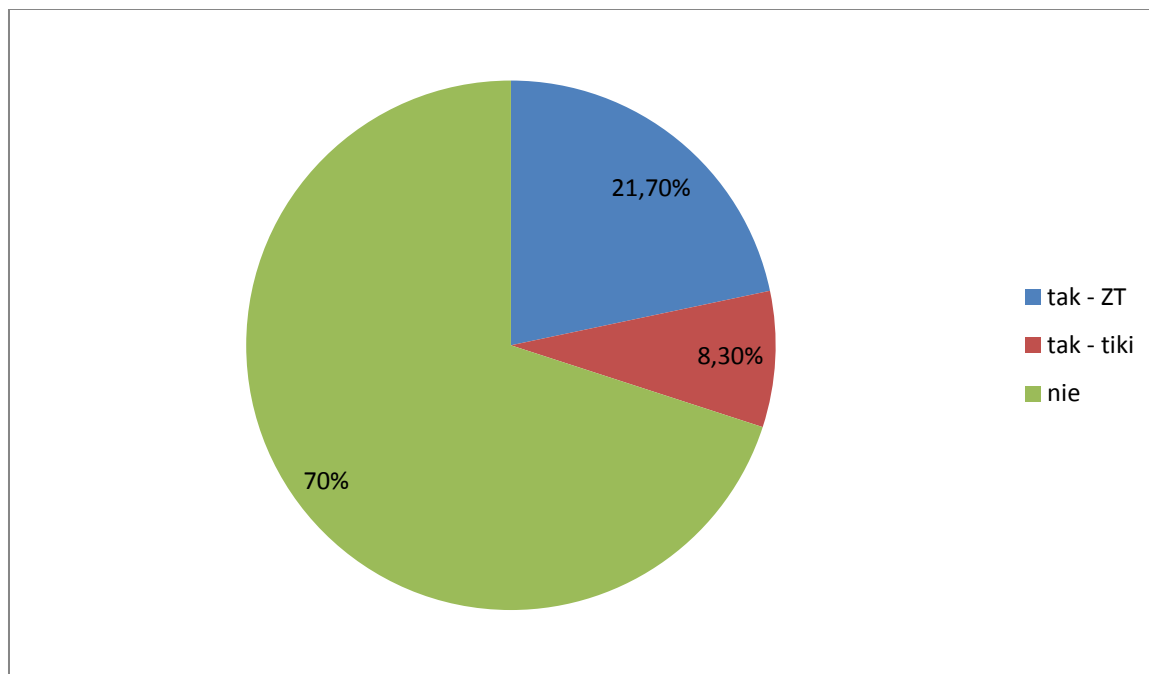
Autor ponownie podzielił grupę ankietowanych na 4 podgrupy. W wieku od 0 do 5 lat zdiagnozowano 3,3 % dzieci (2 osoby), w wieku od 6 do 10 lat 46,7% (28 osób), w wieku od 11 do 15 lat 38,3% (23 osoby), w wieku od 16 lat i więcej 1,7 % (1 osoba).

W trakcie diagnozy jest 10 % (6 osób).

Wolańczyk (2016) wskazał, że pierwsze objawy najczęściej pojawiają się około 7 roku życia, stąd najwięcej wskazań pojawiło się w przedziale od grupy 6 lat.

Wielu naukowców upatruje powiązań i przyczyn w genetyce, co poparte zostało badaniami naukowymi w tym zakresie (Żarowski M, Młodzikowska -Albrecht J., Steinborn B., 2005)

Wykres nr 5. Diagnoza Zespołu Tourette'a lub tików u osób w najbliższej rodzinie.

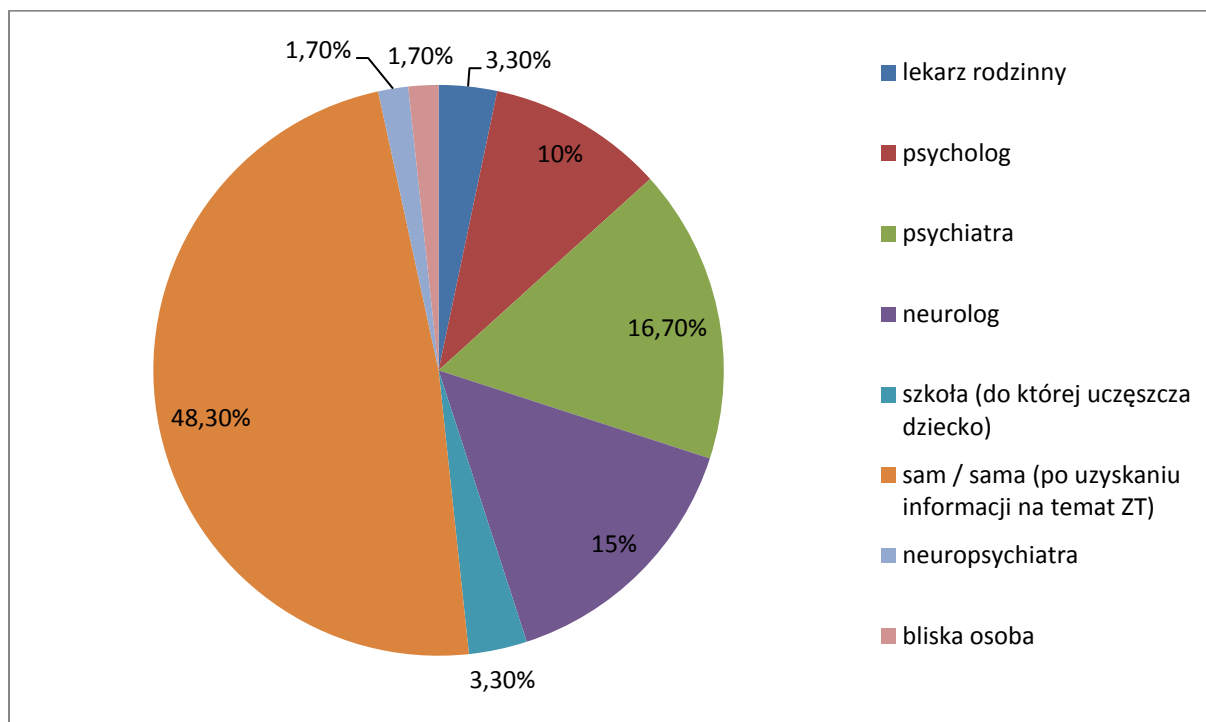


Źródło: opracowanie własne

Najwięcej ankietowanych wskazało na odpowiedź świadczącą o tym, że nikt z najbliższej rodziny nie ma zdiagnozowanego ZT, ani tików 70 % (42 osoby). 21,7 % (13 osób) przyznało, że inni członkowie rodziny mają diagnozę pod kątem ZT, natomiast u 8,3 % (5 osób) występują w rodzinie tiki, nie zdiagnozowane jako ZT.

Zespół Tourette'a to schorzenie wciąż mało znane. Mimo, iż pojawia się coraz więcej artykułów naukowych, wiedza nadal nie jest wystarczająca i pogłębiona. Nakierowanie pacjenta na diagnozę w tym kierunku wcale nie jest jednoznaczne i niejednokrotnie następuje po dłuższym upływie czasu, mimo widocznych sygnałów choroby.

Wykres nr 6. Pierwsza osoba, która zasugerowała diagnozę dziecka pod kątem Zespołu Tourette'a.

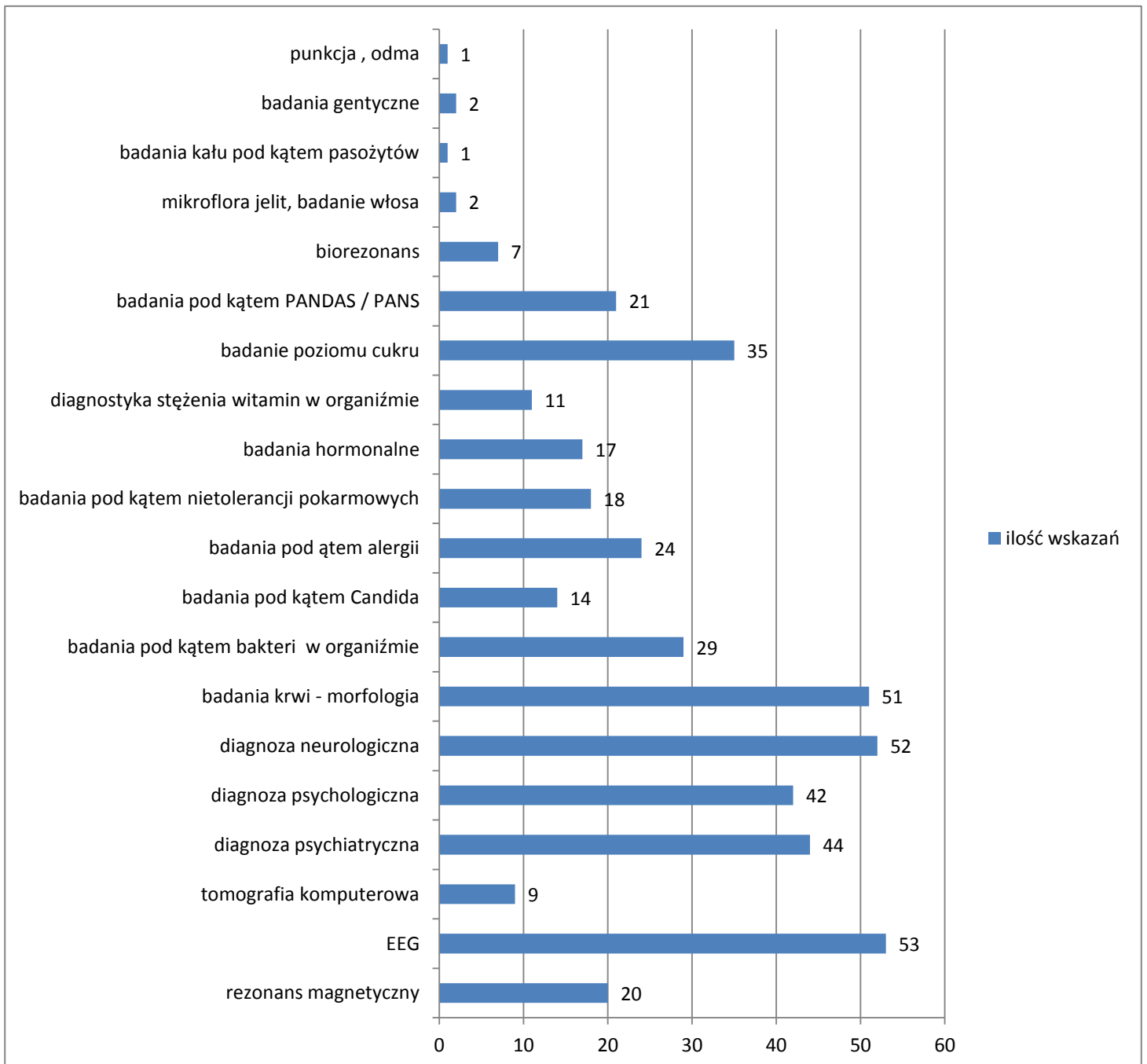


Źródło: opracowanie własne

Największą grupą, która jako pierwsza doszła do wniosku, że objawy dziecka mogą wskazywać na ZT są opiekunowie dzieci 48,3% (29 osób). 16,7 % (10 osób) wskazało na lekarza psychiatrę, nie wiele mniej bo 15 % (9 osób) wskazało neurologa. Wśród osób, które zasugerowały diagnozę pod kątem ZT znaleźli się także: psycholog 10 % (6 osób), szkoła 3,3 % (2 osoby) oraz lekarz rodzinny 3,3% (2 osoby). Pojedyncze wskazania dotyczyły neuropsychiatry 1,7 % (1 osoba) i bliskiej osoby 1,7 % (1 osoba). Obserwując aktywność rodziców na forach i grupach społecznościowych autor wnioskuję, że ta grupa najczęściej sama poszukuje przyczyn objawów u swoich dzieci. Wymiana doświadczeń rodziców, spostrzeżeń i informacji pozwala im na podjęcie odpowiednich kroków, zapoznaniem się ze specyfikacją zaburzenia i udania się do specjalisty. Dodatkową przeszkodą jest mała ilość publikacji na temat schorzenia w języku polskim.

Diagnoza każdej choroby wymaga sprawdzenia czy dane objawy nie są efektem innych schorzeń. Należy uwzględniać cały wachlarz zaburzeń współwystępujących, co można wykonać tylko dzięki obszernej diagnostyce. Poniżej przedstawiono zestawienie odnoszące się do najczęściej wykonywanych badań zalecanych podczas diagnozy pod kątem ZT w badanej grupie.

Wykres nr 7. Badania wykonane dziecku w celu postawienia rzetelnej diagnozy.

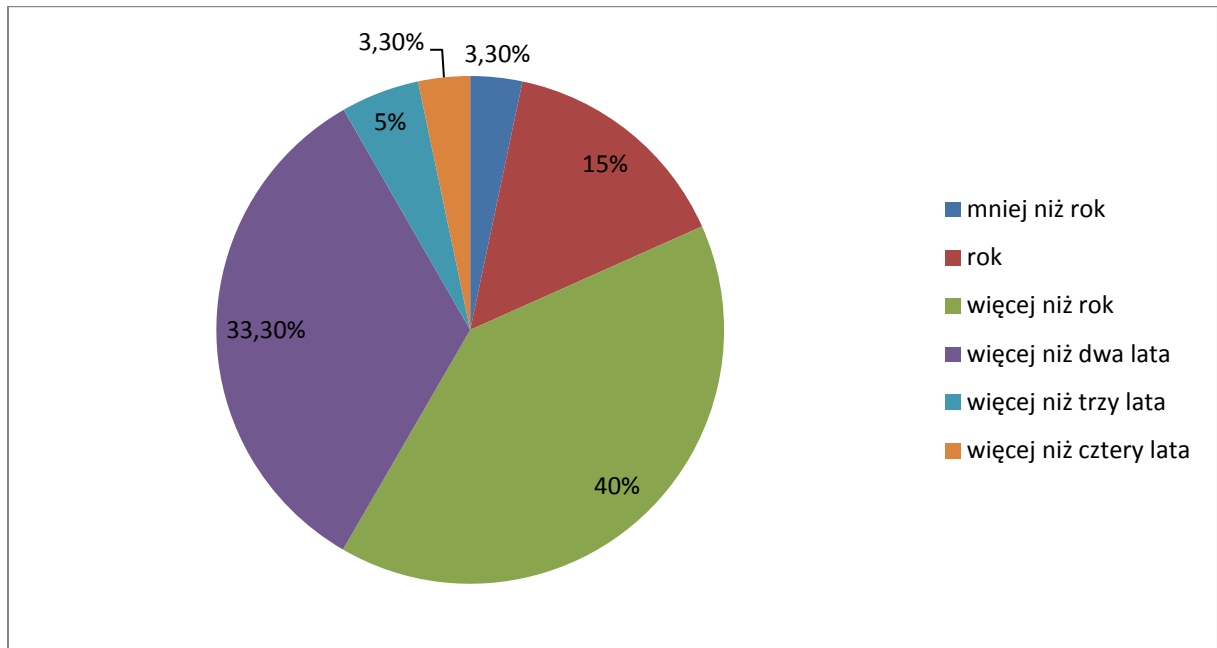


Źródło: opracowanie własne

Największa grupa, bo aż 53 osoby miały wykonane badanie EEG, jedno z podstawowych badań pozwalających na ocenę pracy czynnościowej mózgu. 52 ankietowanych wskazało, że dzieci były poddane diagnozie neurologicznej, 42 osoby zostały poddane diagnozie psychologicznej, a 44 osoby diagnozie psychiatrycznej. Badania diagnostyczne mają na celu wykluczenie innych zaburzeń podobnych w objawach do ZT. Szerszy obraz diagnostyczny pozwala także dobrać odpowiednie leczenie, szczególnie przy chorobach współwystępujących. Tomografia komputerowa została wykonana w 9 przypadkach, a badaniu rezonansem magnetycznym poddało się 20 osób. Liczna grupa diagnozowanych wykonała również badanie pod kątem bakterii w organizmie, aż 29 wskazań. Badanie poziomu cukru wykonało 35 osób. Wśród dyskusji prowadzonych pomiędzy uczestnikami grup społecznościowych coraz częściej wskazuje się na potrzebę przeprowadzenia badań pod kątem PANS i PANDAS, na wykonanie tego badania wskazało 21 respondentów. Badanie pod kątem CANDIDA wskazało 14 ankietowanych, diagnostyka pod kątem nietolerancji pokarmowych została wykonana u 18 dzieci, zaś badania hormonalne u 17 osób. W mniej licznej grupie wykonywanych badań znalazły się biorezonans, wykonany u 7 dzieci, podwójnie wskazano na badanie mikroflory jelit i badanie włosa oraz badania genetyczne, pojedyncze wskazania dotyczyły badania kału pod kątem pasożytów oraz punkcji.

Jak wskazują liczne publikacje naukowe, czas trwania diagnozy pod kątem ZT to minimum rok. Okres ten pozwala na rzetelną obserwację dziecka oraz zdiagnozowanie czynników współwystępujących.

Wykres nr 8. Czas trwania diagnozy dziecka pod kątem Zespołu Tourette'a.

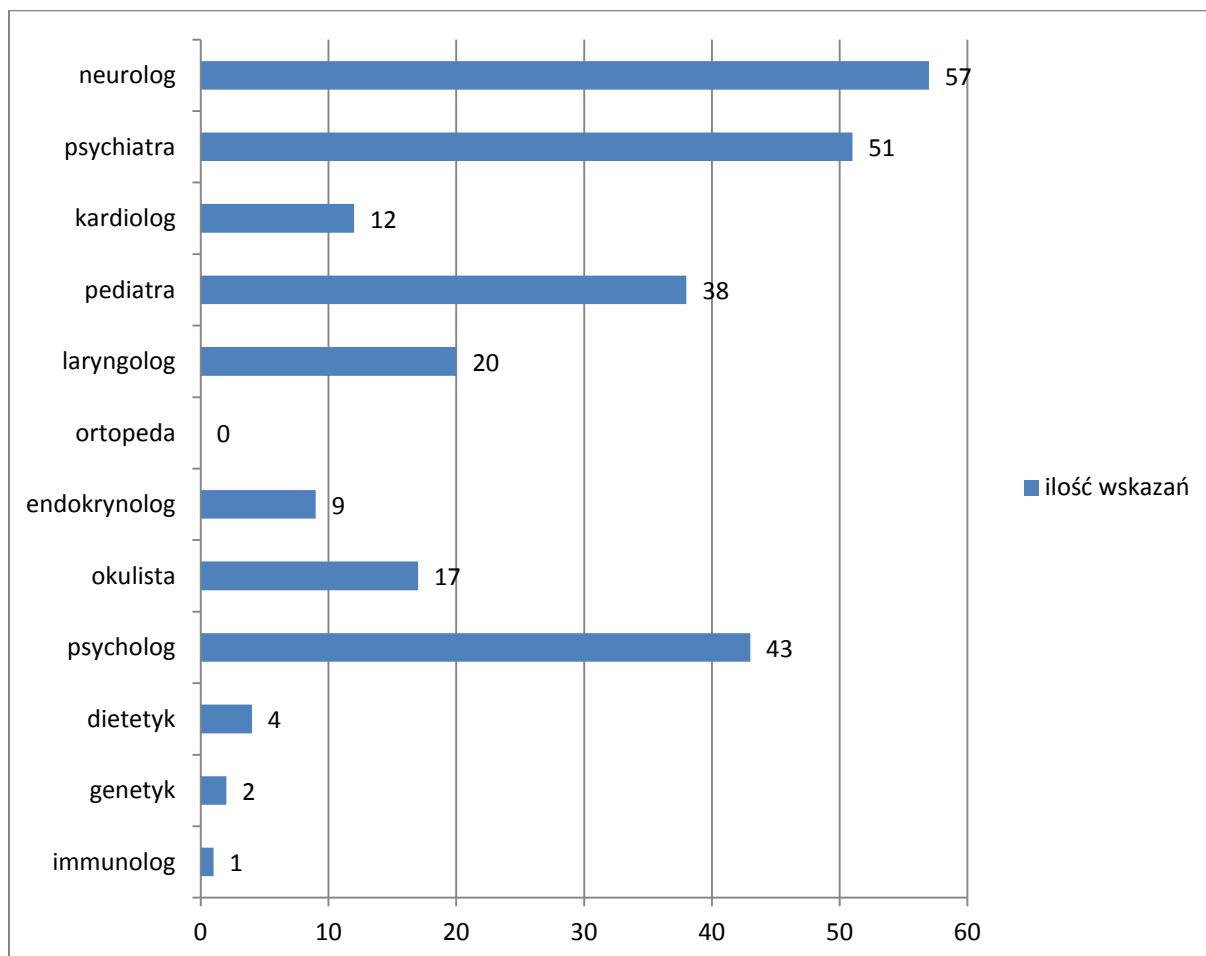


Źródło: opracowanie własne

Najwięcej ankietowanych wskazało na długość diagnozy trwającej minimum rok, jednak nie więcej niż dwa lata – 40 % (24 osoby). Drugą grupę stanowią dzieci, których diagnoza trwała więcej niż dwa lata, ale mniej niż trzy – 33,3 % (20 osób). 15 % ankietowanych (9 osób) wskazało, że diagnoza trwała rok czasu.

Wykonanie tak licznych badań do których nawiązało poprzednie pytanie, wymaga skorzystania z licznych porad specjalistów, w celu pokierowania na badanie oraz ich interpretację.

Wykres nr 9. Usługi lekarzy i specjalistów z jakich korzystali rodzice podczas diagnozy ZT u swoich dzieci.

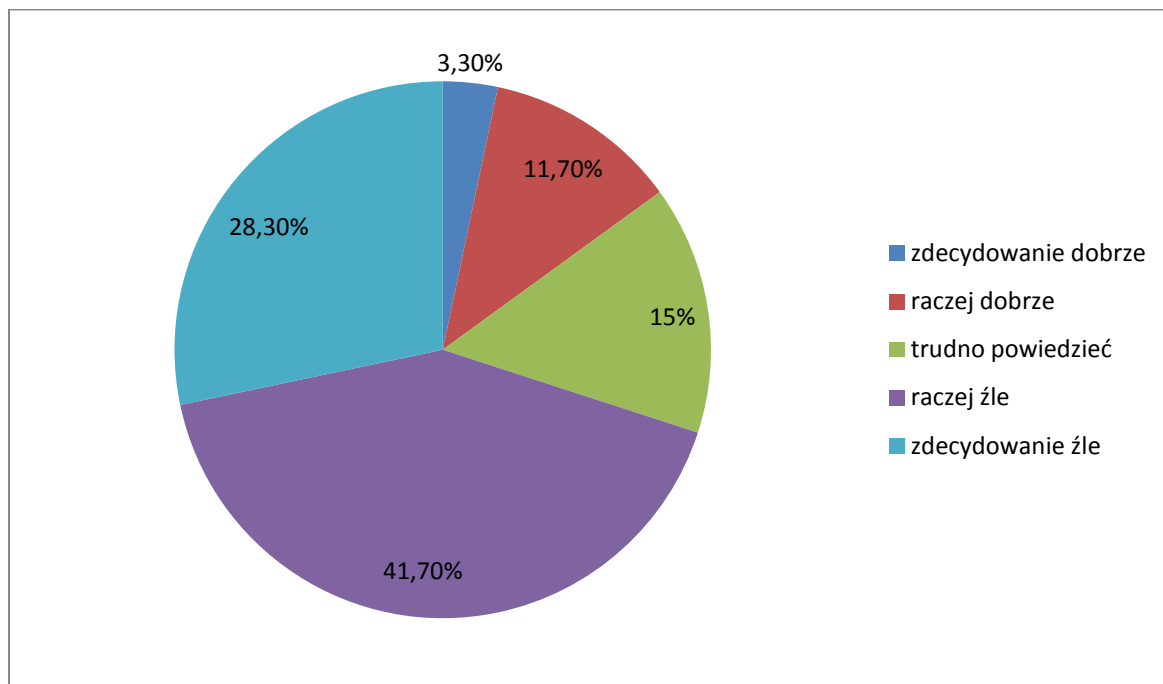


Źródło: opracowanie własne

Analizując wyniki ankiety zdecydowanie wyodrębniono grupę 4 specjalistów, do których udają się rodzice. Najwięcej wskazań, bo aż 57 dotyczyło lekarza neurologa, nieco mniej bo 51 osób zaznaczyło lekarza psychiatrę. Liczna grupa dzieci odwiedziła psychologa – 43 osoby oraz pediatrę – 38 osób. W mniejszej grupie specjalistów z którymi konsultowali się rodzice był laryngolog – 20 osób, kardiolog – 12 osób, okulista - 17 osób, endokrynolog – 9 osób. Pojedyncze wizyty odbywały się u dietetyka – 4 osoby, u genetyka – 2 osoby i 1 osoba u immunologa. Żaden z ankietowanych nie konsultował się z ortopedą.

Mimo coraz szerszej wiedzy specjalistów na temat tików i ZT, dostęp do ich usług jest utrudniony z uwagi na długie kolejki oczekiwania. Dodatkowo, tak jak wskazywali ankietowani w poprzednim pytaniu, diagnoza odbywa się wielopłaszczyznowo, co powoduje wizytę u kilku lekarzy naraz.

Wykres nr 10. Dostępność lekarzy i możliwość zapisania dziecka na wizytę.

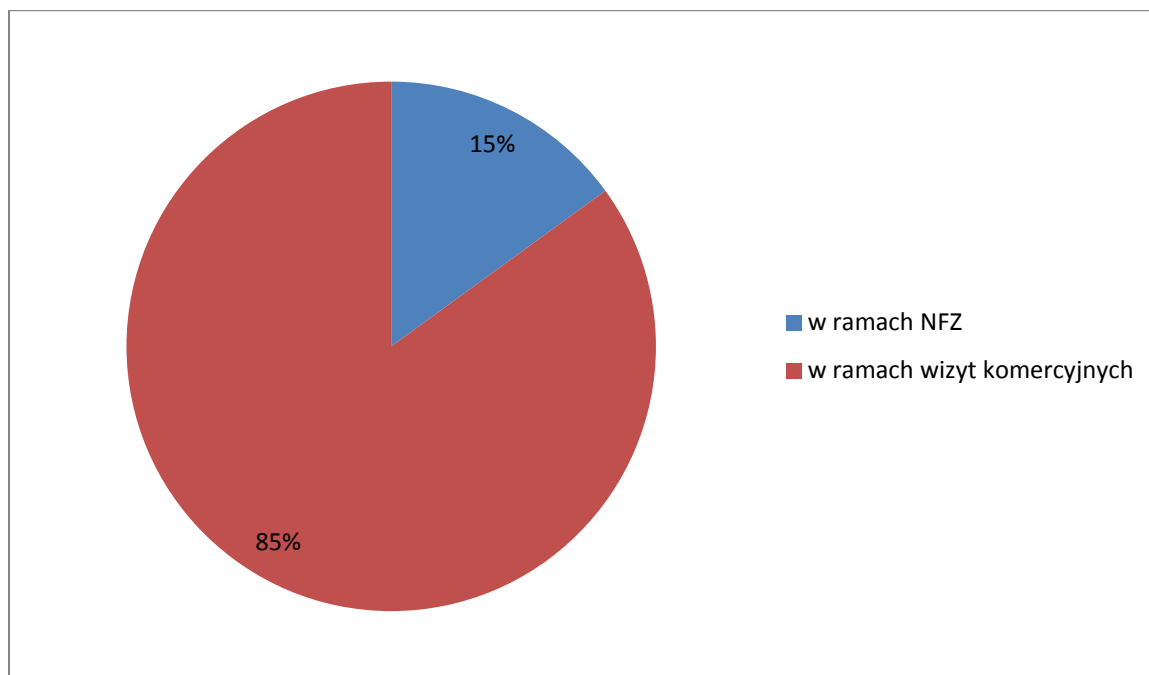


Źródło: opracowanie własne

W opinii rodziców dostęp do specjalistów kreuje się na niezadowolającym poziomie. Z doświadczeń opiekunów ocena dostępności lekarzy „zdecydowanie źle” zaistniała u 28,3 % ankietowanych (17 osób), „raczej źle” 41,7 % (25 osób). W tych grupach łącznie znalazła się ponad połowa ankietowanych. 15 % (9 osób) nie jest w stanie jednoznacznie ocenić swojego zadowolenia. 11,7% (7 osób) ocenia swoje zadowolenie jako raczej dobre. Pozytywną ocenę wskazało 3,3 % (2 osoby).

Dostępność lekarzy w ocenie rodziców kreuje się na niezadowalającym poziomie. Autor ankiety zbadał z jakich usług częściej korzystają rodzice.

Wykres nr 11. Częstość korzystania z usług lekarzy w ramach NFZ i usług komercyjnych.

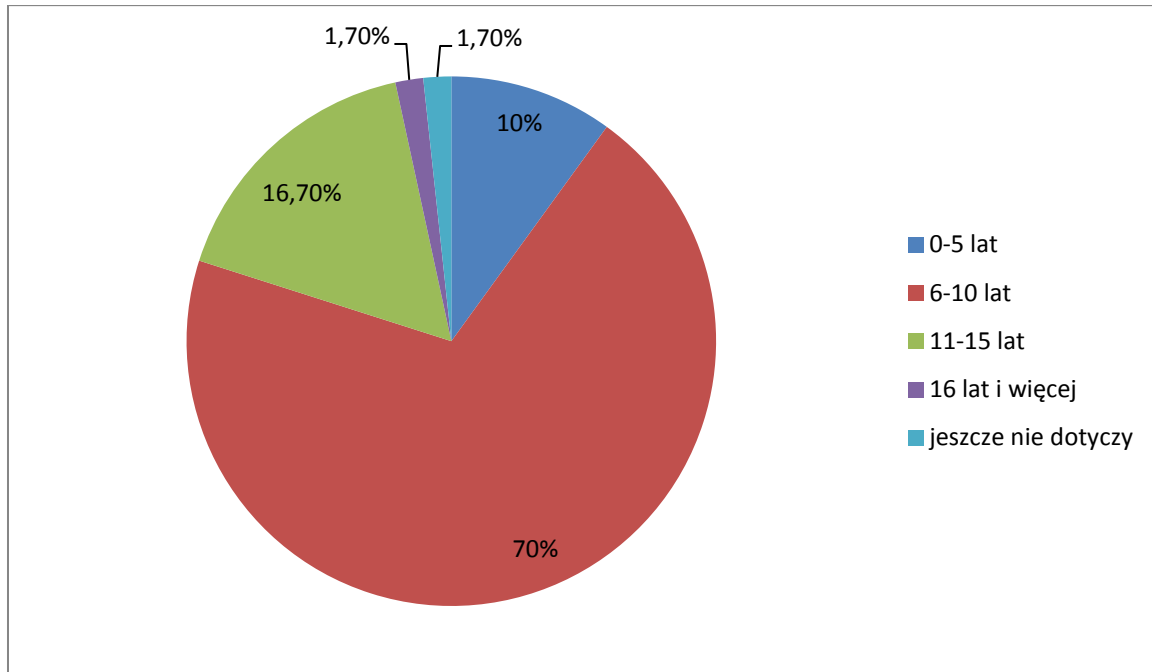


Źródło: opracowanie własne

Zdecydowana większość ankietowanych, bo aż 85 % (51 osób) korzysta z konsultacji specjalistów w ramach wizyt komercyjnych. Jedynie 15 % (9 osób) odbywa wizyty w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia – bezpłatnie. Analizując wpisy rodziców na forach społecznościowych, niejednokrotnie osoby mieszkające w małych miejscowościach szukają lekarzy w dużych miastach, z uwagi na brak dostępności usług specjalistów na mniej zamieszkiwanych terenach. Wielokrotnie rodzice wprost pytają o usługi prywatne, aby przyspieszyć proces diagnostyczny.

Tiki mogą pojawić się od 2 roku życia, natomiast ich nasilenie najczęściej obserwowane jest w wieku szkolnym.

Wykres nr 12. Wiek dziecka w którym zaobserwowano nasilenie tików.

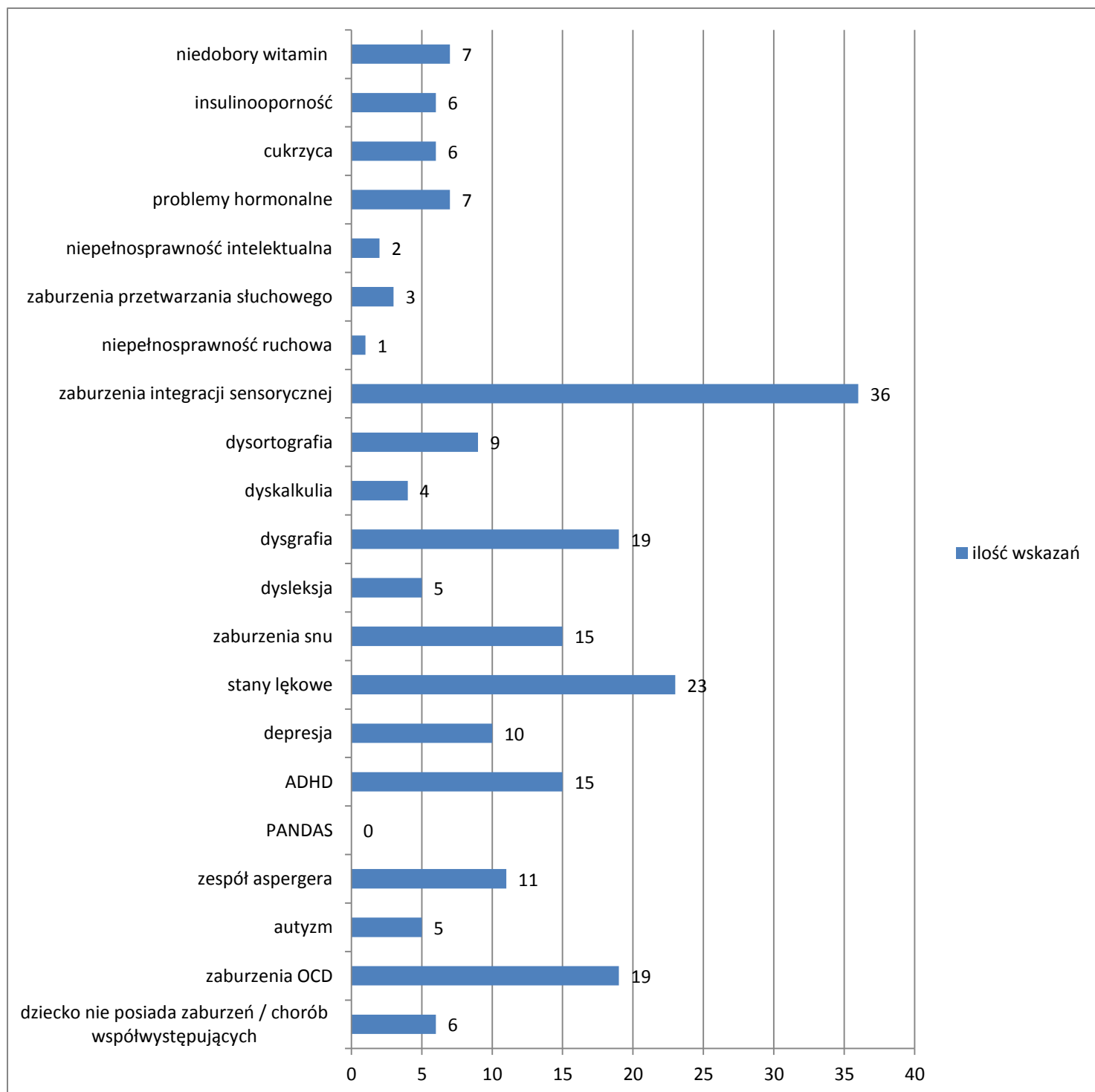


Źródło: opracowanie własne

Największa grupa dzieci u których zaobserwowano nasilenie tików była w wieku od 6 do 10 lat – 70 % wskazań (42 osoby). W grupie dzieci 11 -15 lat nasilenie wystąpiło u 16,7 % (10 osób). 10 % (6 osób) wskazało na przedział wiekowy od 0 do 5 lat.

Wiele mówi się o chorobach współwystępujących z ZT. Wachlarz trudności jest obszerny.

Wykres nr 13. Choroby i zaburzenia współwystępujące u dzieci.



Źródło: opracowanie własne

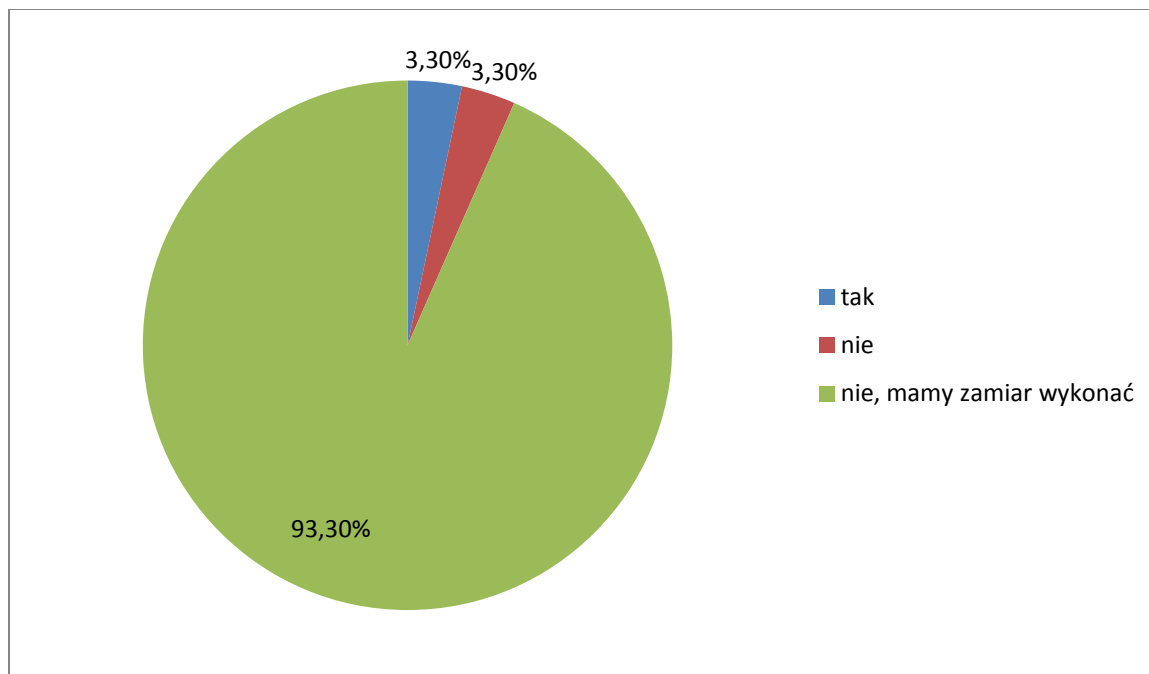
Zdecydowana większość respondentów wskazała na zaburzenia integracji sensorycznej (36 osób). Zaburzenia te często idą w parze nie tylko z ZT, ale także innymi jednostkami chorobowymi.

Integracja sensoryczna to funkcja ośrodkowego układu nerwowego. Dzięki integracji sensorycznej mózg człowieka jest w stanie porządkować docierającego do niego informacje. W przypadku zaburzeń integracji sensorycznej mamy do czynienia z nieprawidłowym przetwarzaniem bodźców sensorycznych przez mózg człowieka (Kranowitz 2012). Do tej pory nie przeprowadzono badań pod kątem zaburzeń integracji sensorycznej u dzieci z Zespołem Tourette'a.

Duża grupa rodziców wskazała na występowanie u swoich dzieci stanów lękowych (23 osób), dysgrafii (19 osób), zaburzeń OCD (19 osób), ADHD (15 osób), zaburzenia snu (15 osób) Zespół Aspergera (11 osób).

Z uwagi na coraz częściej pojawiające się dyskusje na temat przyczyn ZT i badań genetycznych, autor sprawdził ilu respondentów poddało dzieci takiej diagnozie.

Wykres nr 14. Badania genetyczne pod kątem Zespołu Tourette'a.

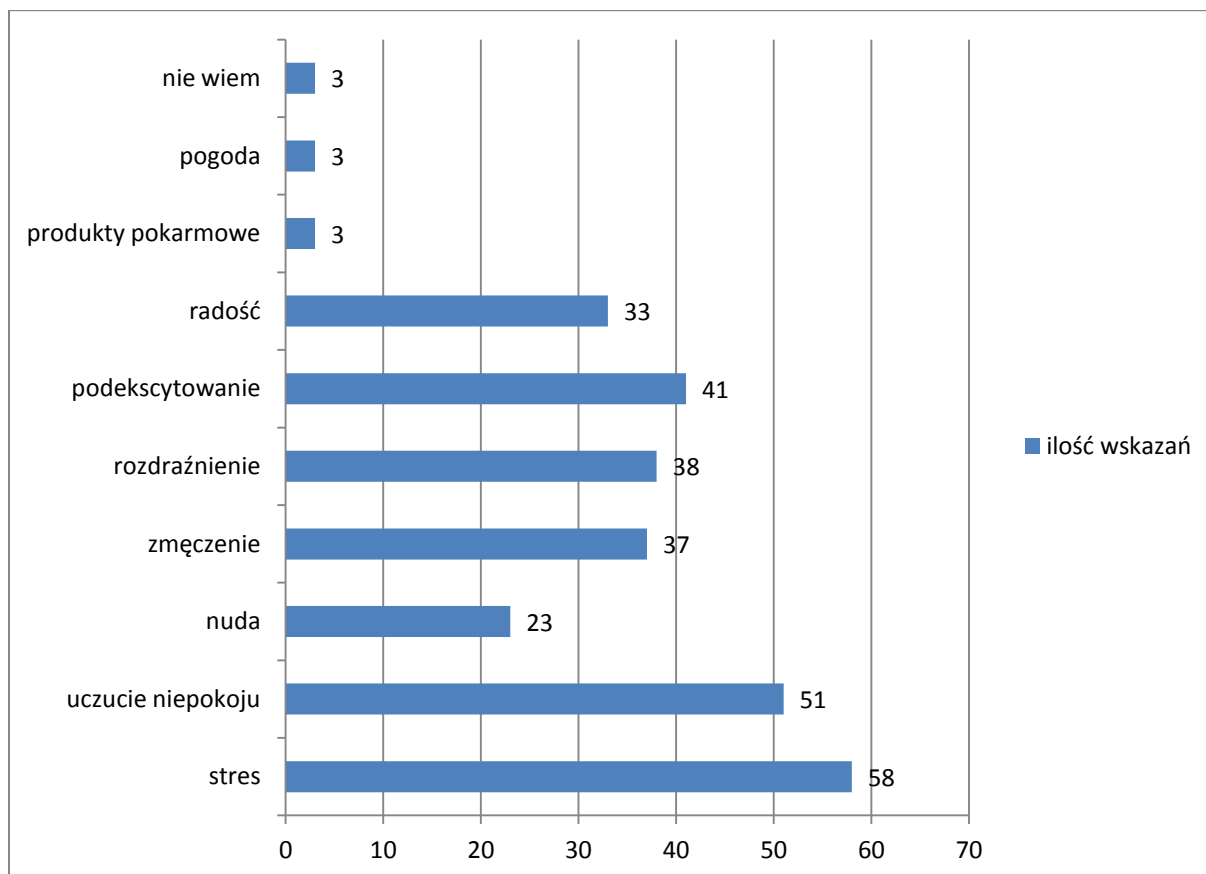


Źródło: opracowanie własne

Z powyższych danych wynika, że tylko 3,3 % ankietowanych (2 osoby) wykonały testy genetyczne. Tyle samo osób wskazało, że ich nie robiło. 93,3 % (56 osób) także stwierdziło, że nie wykonywało badań genetycznych, ale ma zamiar je wykonać.

W ZT wyróżniamy wiele czynników wpływających na nasilenie tików. Wyniki poniższego pytania wskazują, jakie bodźce powodują zwiększenie tików u dzieci badanych respondentów.

Wykres nr 15. Bodźce mające wpływ na nasilenie tików u dziecka.

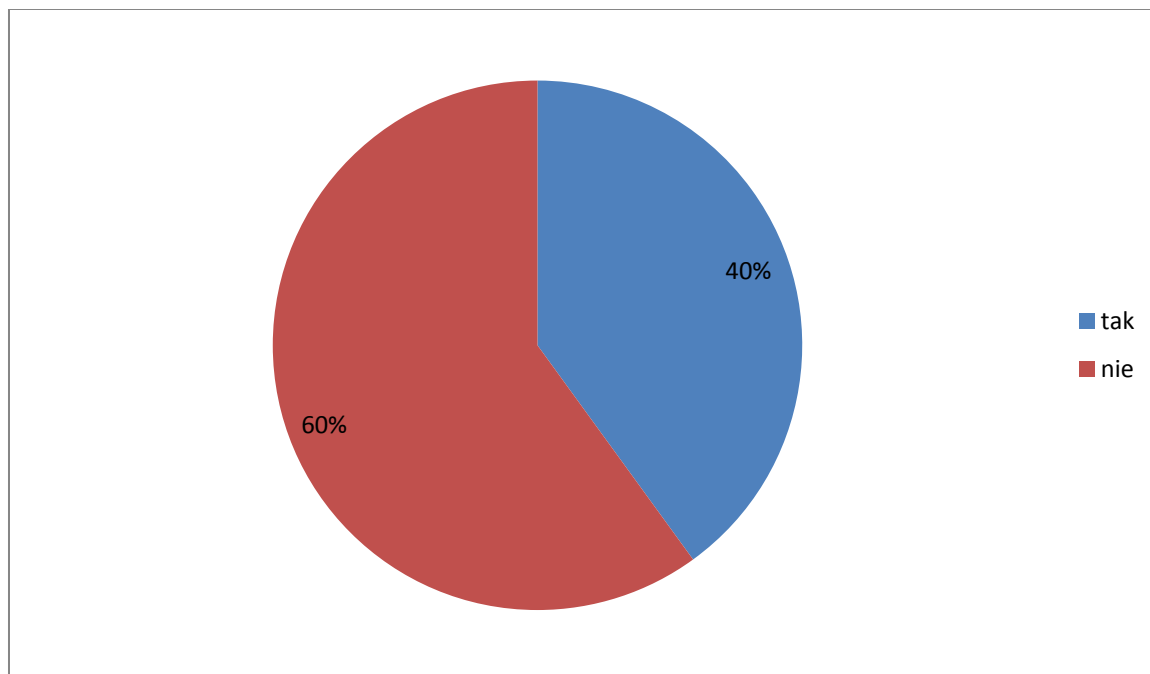


Źródło: opracowanie własne

Analizując powyższe wyniki, nasuwa się obraz wielorakości czynników. Biorąc pod uwagę ilość wskazań danego czynnika i ilość respondentów (60 osób), u wielu dzieci na nasilenie tików wpływa kilka czynników. Zdecydowana większość, bo aż 58 osób wskazało na stres oraz 51 osób na uczucie niepokoju. Na wysokim miejscu plasuje się podekscytowanie – 41 wskazań. Rozdrażnienie, wskazane przez 38 osób i zmęczenie – 37 osób. Powyższe negatywne czynniki występują częściej u osób z ZT niż u osób zdrowych.

Leczenie objawów ZT należy rozpocząć, gdy pacjent odczuwa duże trudności w życiu codziennym z uwagi na tiki.

Wykres nr 16. Przyjmowanie leków obniżających nasilenie ZT.

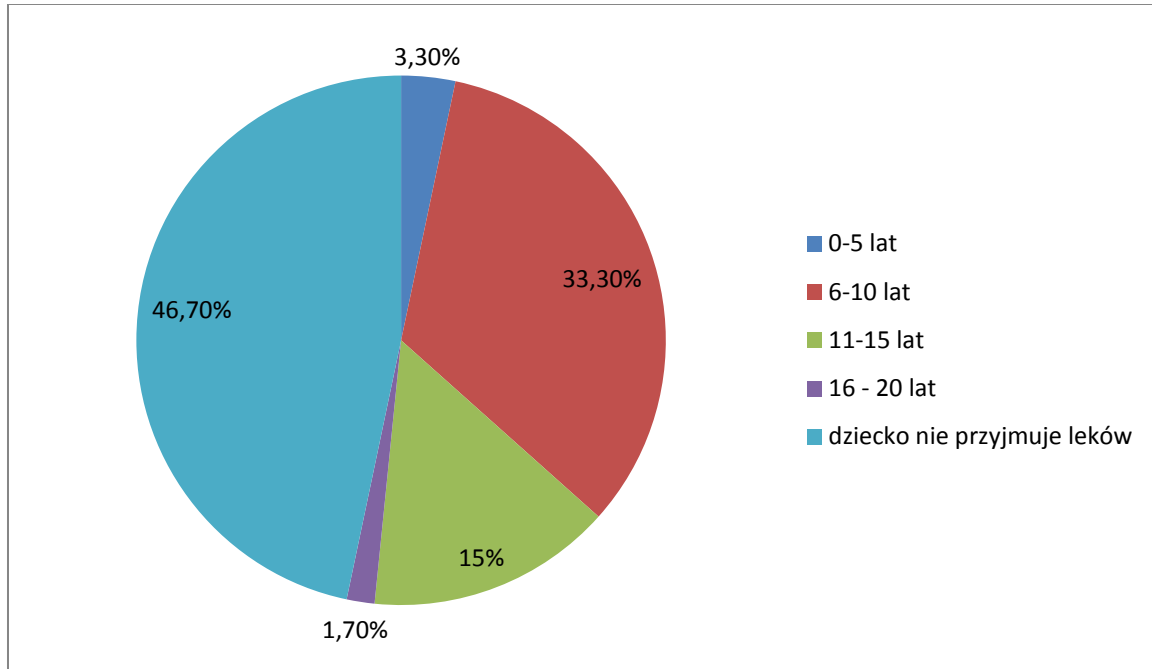


Źródło: opracowanie własne

W grupie respondentów 40 % dzieci (24 osoby) przyjmują leki w związku z ZT. 60 % ankietowanych (36 osób) wskazało, że ich dziecko nie przyjmuje leków w związku ze schorzeniem.

Nasilenie tików najczęściej jest obserwowane w wieku szkolnym, stąd należało sprawdzić w jakim wieku dziecko zaczęło przyjmować leki, aby zmniejszyć nasilenie tików.

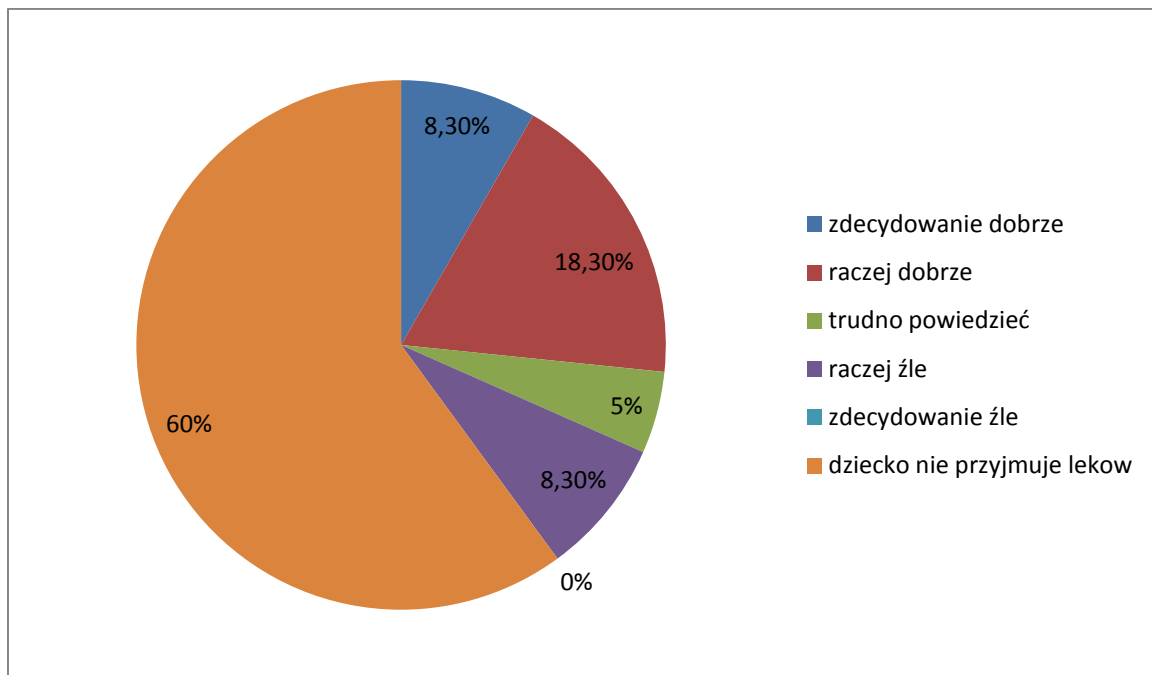
Wykres nr 17. Wiek dziecka w jakim zaczęło przyjmować leki na ZT.



Źródło: opracowanie własne

46,7 % ankietowanych (28 osób) wskazało, że dziecko nie przyjmuje leków, toteż nie można było podać wieku w jakim rozpoczęło farmakologię. Warto nawiązać do poprzedniego pytania, w którym 36 osób wskazało, że dziecko obecnie nie przyjmuje leków. Porównując te dwie wartości, możliwe jest to, że w chwili obecnej 8 osób zrezygnowało z podawania dziecku leków. Wiek, w którym najczęściej rozpoczynano farmakologię to przedział od 6 do 10 lat.

Wykres nr 18. Dostępność leków na objawy ZT w opinii rodziców.

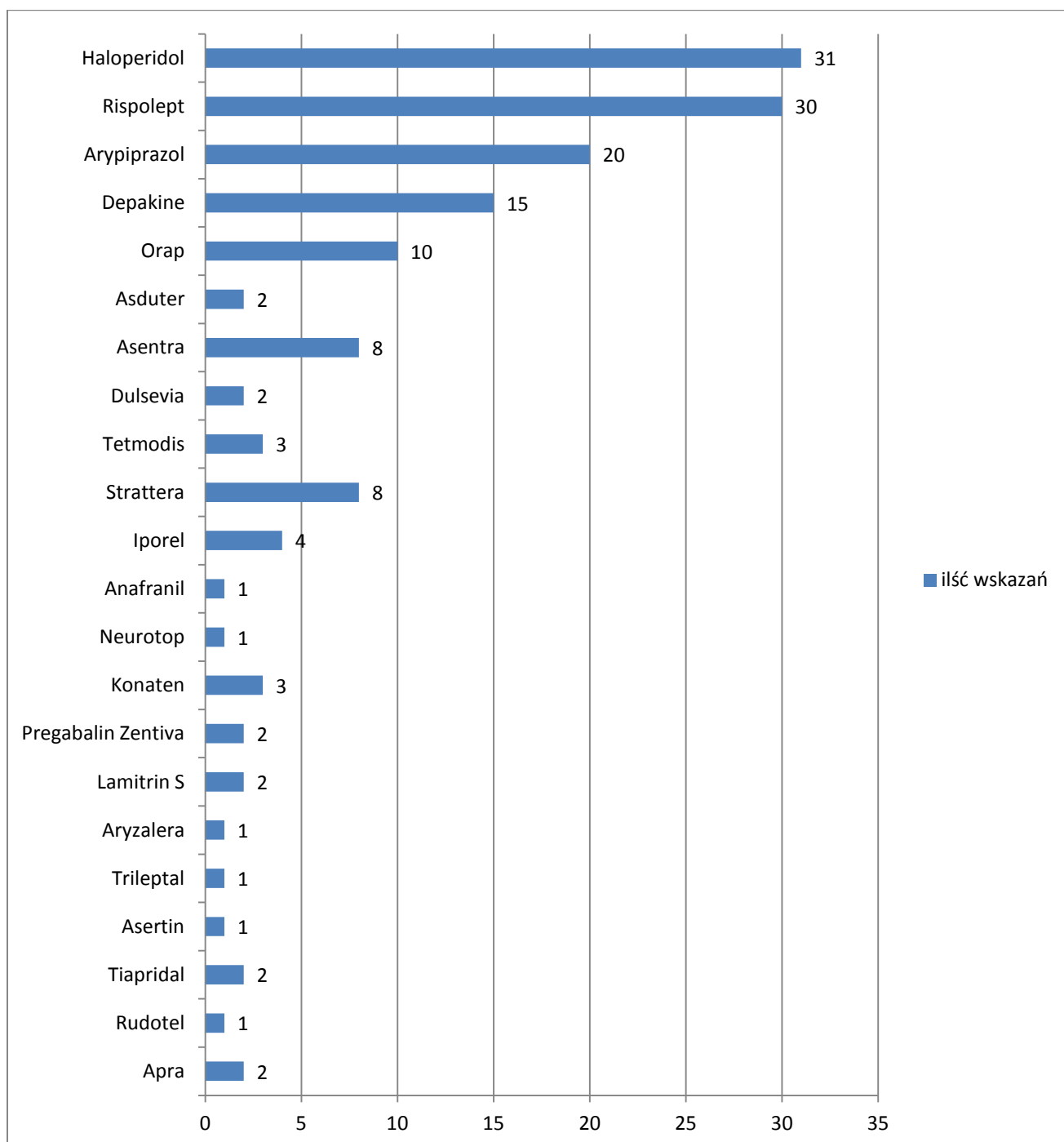


Źródło: opracowanie własne

60 % ankietowanych (36 osób) odparło, że dziecko nie przyjmuje leków, co pokryło się z procentową wartością odpowiedzi w poprzednich pytaniach. Pozostali respondenci raczej pozytywnie ocenili dostępność leków na Zespół Tourette'a. Odpowiedzi „raczej źle” udzieliło 8,3 % ankietowanych (5 osób), nikt nie wskazał odpowiedzi „zdecydowanie źle”.

Decyzja o rozpoczęciu leczenia farmakologicznego i odpowiednie dobranie leków jest uzależniona od nasilenia tików, trudności które powodują oraz inne zaburzenia współwystępujące.

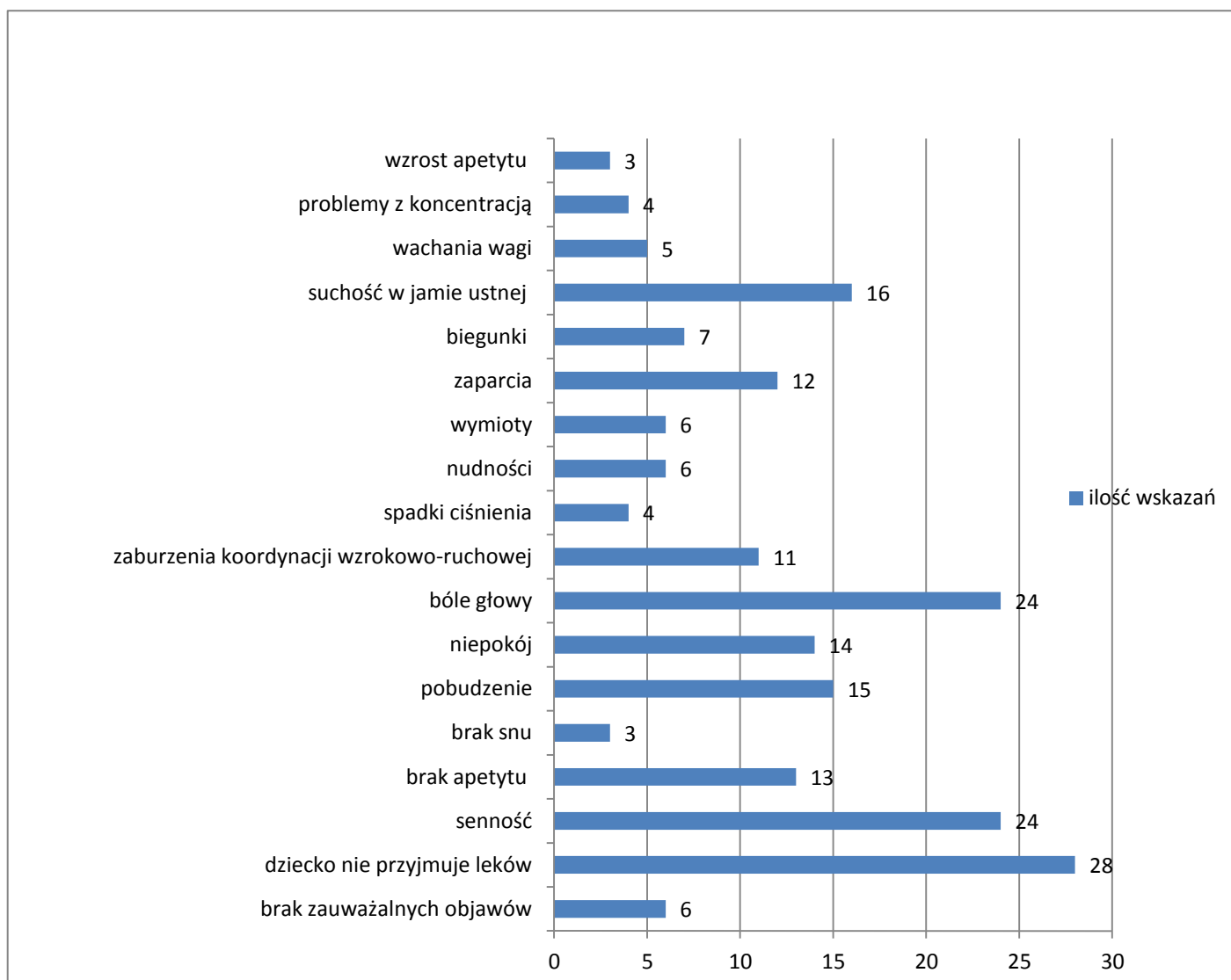
Wykres nr 19. Leki przyjmowane przez dziecko.



Źródło: opracowanie własne

Zdecydowana większość ankietowanych wskazała na lek Haloperidol i Risperidol. Haloperidol jest silnym lekiem stosowanym w przypadku chorób związanych z pobudzeniem psychoruchowym, a także w przypadku zaburzenia zachowania. Risperidol jest lekiem przeciwpsychotycznym.

Wykres nr 20. Skutki uboczne stosowania leków na ZT zaobserwowane przez rodziców.

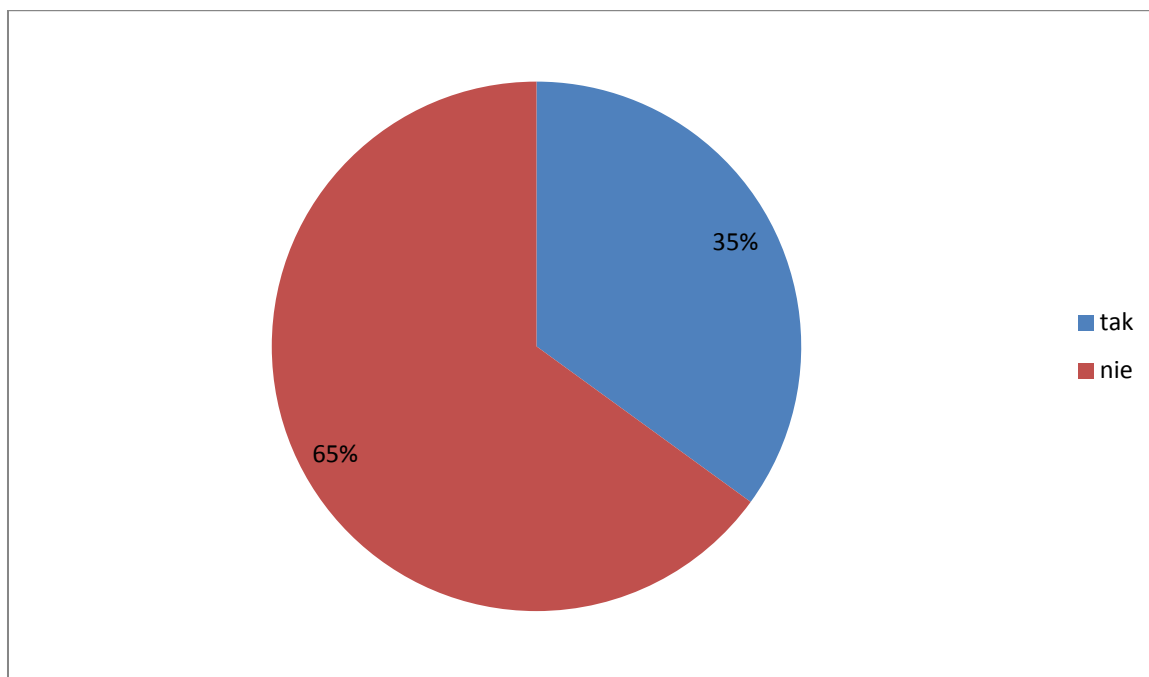


Źródło: opracowanie własne

Z obszernej gamy skutków ubocznych przyjmowanych leków, najczęściej pojawiają się dwa czynniki: bóle głowy oraz senność. Często zostały wskazane takie dolegliwości jak: suchość w jamie ustnej, niepokój, pobudzenie czy brak apetytu. Powyższe skutki uboczne można odnaleźć na ulotkach konkretnych leków, które zostały wymienione w poprzednim pytaniu.

Ankietowani dodatkowo zostali zapytani o to, czy lekarz zalecił stosowanie suplementów u dziecka.

Wykres nr 21. Zalecenie przez lekarza dawkowanie suplementów lub witamin w celu zmniejszenia objawów ZT.



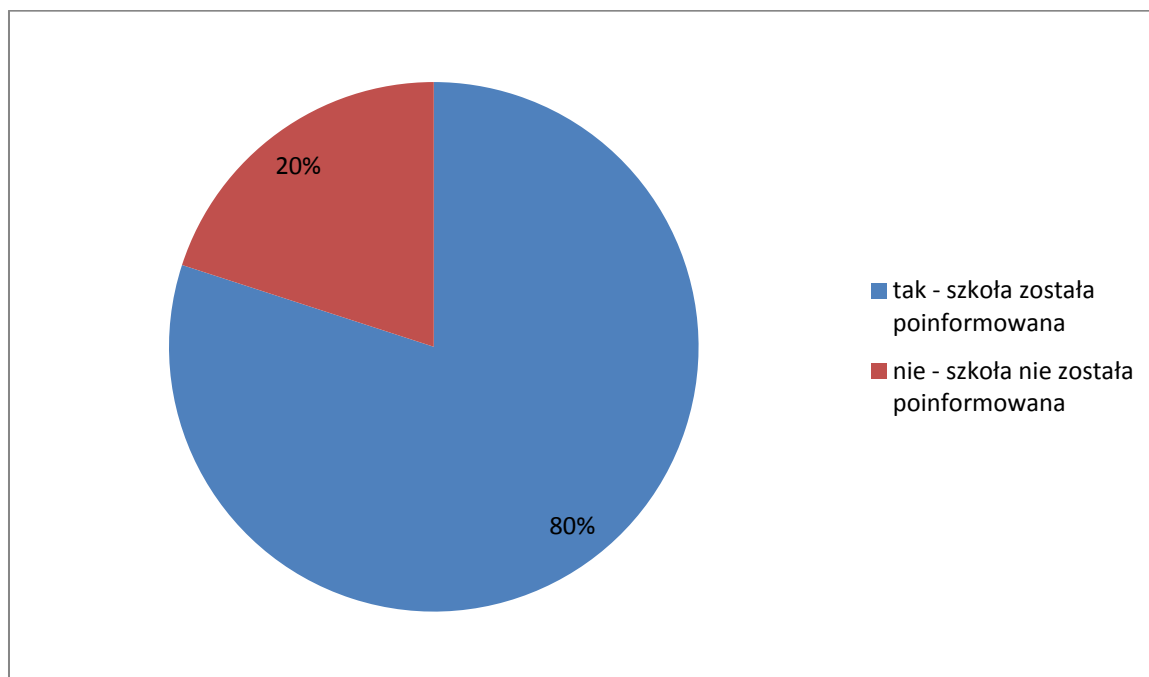
Źródło: opracowanie własne

W 35 % przypadków (21 osób) lekarz zalecił dawkowanie suplementów lub witamin.

W kolejnym pytaniu otwartym, respondenci byli zapytani jakie dokładnie inne środki przyjmują ich dzieci. Zdecydowanie najwięcej wskazań otrzymał suplement Eye Q, przeznaczony dla dzieci i młodzieży. Ponadto rodzice wskazywali na magnez oraz witaminy z grupy B oraz witamina C i D3.

Kolejna część badania odnosić się będzie do edukacji dziecka, jego możliwości koncentracji, relacji z rówieśnikami oraz odczuciami związanymi z pobytem w szkole. Poruszono także kwestię dotyczącą kontaktu placówki oświatowej z rodzicami oraz ich oczekiwań względem szkoły.

Wykres nr 22. Wiedza placówki oświatowej o diagnozie dziecka pod kątem Zespołu Tourette'a.

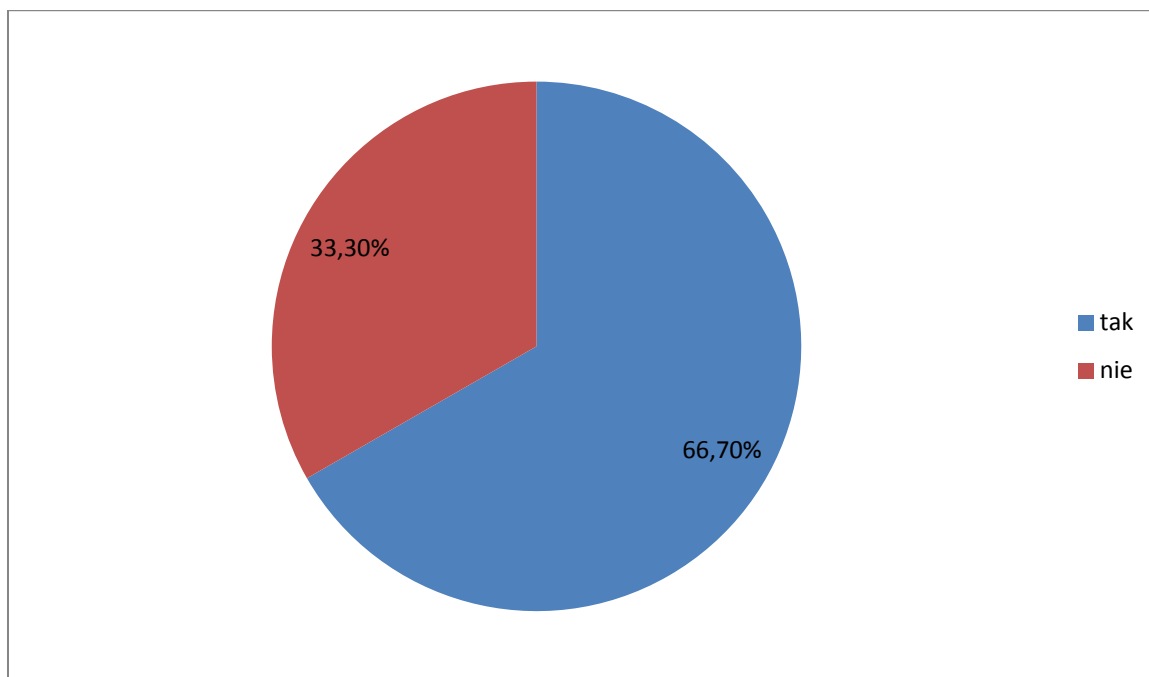


Źródło: opracowanie własne

80 % ankietowanych (48 osób) wskazało, że placówka oświatowa do której uczęszcza dziecko jest powiadomiona o diagnozie dziecka pod kątem Zespołu Tourette'a. 20 % ankietowanych (12 osób) odparło, że nie powiadomiło szkoły o fakcie diagnozy. Należy zważyć na fakt, że w grupie osób, które nie powiadomiły placówki o trudnościach dziecka mogli znaleźć się ankietowani, którzy są w trakcie diagnozy swoich dzieci. W ocenie autora pracy, wiedza nauczycieli o trudnościach dziecka jest niezmiernie ważna. Wiedza ta pozwala zaakceptować słabe strony dziecka oraz wspomóc go w barierach codziennego funkcjonowania. W jednym z poprzednich pytań odnoszących się do zaburzeń współwystępujących, respondenci wskazywali, że dzieci mają trudności z umiejętnościami szkolnymi. W momencie gdy kadra pedagogiczna ma świadomość co jest źródłem niepowodzeń dziecka, ma możliwość dostosowania pracy do jego możliwości.

Respondenci wskazali we wcześniejszych pytaniach na mnogość trudności oraz schorzeń współwystępujących z ZT. Kolejne pytanie miało na celu sprawdzenie czy placówka edukacyjna oferuje wsparcie opiekunom.

Wykres nr 23. Wsparcie rodziców ze strony placówki edukacyjnej.

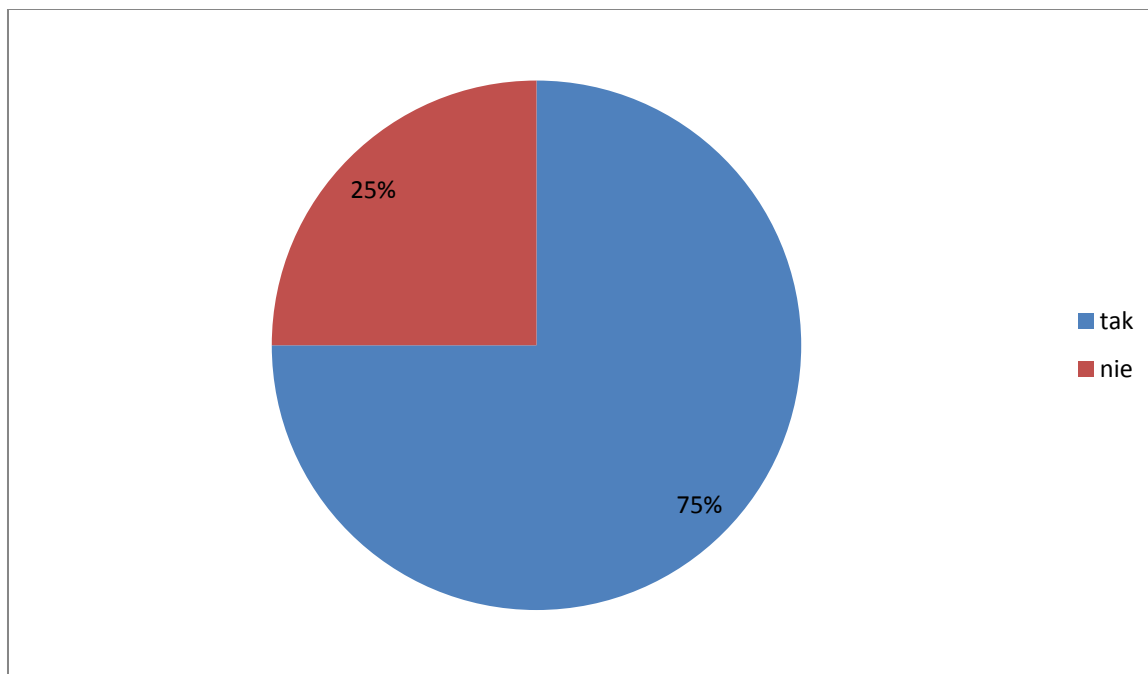


Źródło: opracowanie własne

66,7% respondentów (40osób) wskazało, że otrzymuje wsparcie ze strony szkoły. Dość liczna grupa, bo aż 33,3 % (20 osób) wskazało, że takiej pomocy nie otrzymało. Należałoby sprawdzić w jakim zakresie rodzice oczekują pomocy, jak ona miała by wyglądać i co w ich ocenie jest przydatne. Przeprowadzenie takiego badania pozwoliłoby poprawić relacje szkoła-rodzic oraz jak najlepiej wspomóc funkcjonowanie dziecka.

Jedną z istotniejszych rzeczy w relacji rodzic-szkoła jest stały kontakt z placówką edukacyjną oraz monitorowanie postępów dziecka.

Wykres nr 24. Stałość kontaktu rodziców z placówką oświatową.

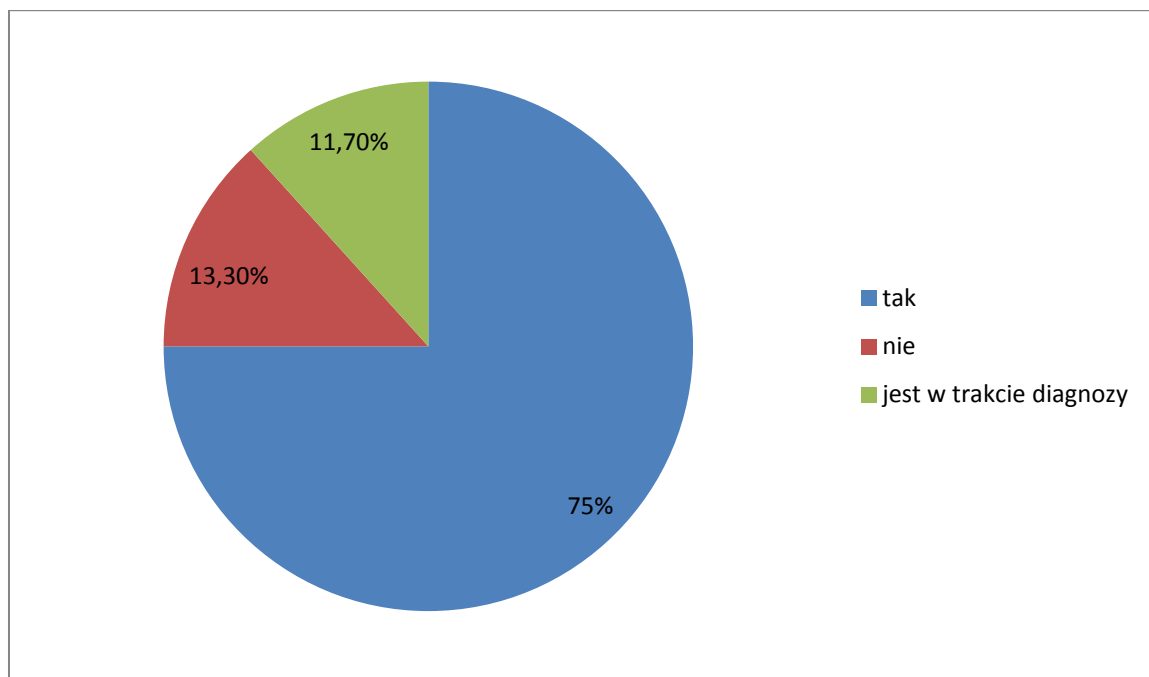


Źródło: opracowanie własne

Ankietowani w 75 % (45 osób) twierdząco odpowiedzieli, że mają stały kontakt z kadrami pedagogicznymi placówki. Takiego kontaktu nie ma 25 % respondentów (15 osób). Podstawową formą współpracy domu i szkoły jest stały kontakt np. z wychowawcą, pedagogiem lub psychologiem szkolnym. Stworzenie warunków pełnego porozumienia i rzetelnego przepływu informacji prowadzi do osiągnięcia lepszych rezultatów u dziecka. Rodzice posiadają szeroki wachlarz informacji o swoim potomku, zaś nauczyciele mogą wskazać jakie mocne strony i trudności ma uczeń w klasie szkolnej. Niejednokrotnie dziecko inaczej funkcjonuje w środowisku domowym, a inaczej w szkolnym, gdzie jest narażone na większą ilość bodźców płynących z otoczenia. Wymiana bieżących informacji jest istotna także w sytuacji, gdy dziecko jest poddane terapii lub jest leczone farmakologicznie.

Nawarstwianie trudności dziecka w wieku szkolnym skłania rodziców do kontaktu z Poradnią psychologiczno-pedagogiczną. Poniższe dane ukazują ilość dzieci, która była poddana diagnozie w Poradni PP.

Wykres nr 25. Diagnoza dziecka w Poradni Psychologiczno – Pedagogicznej.



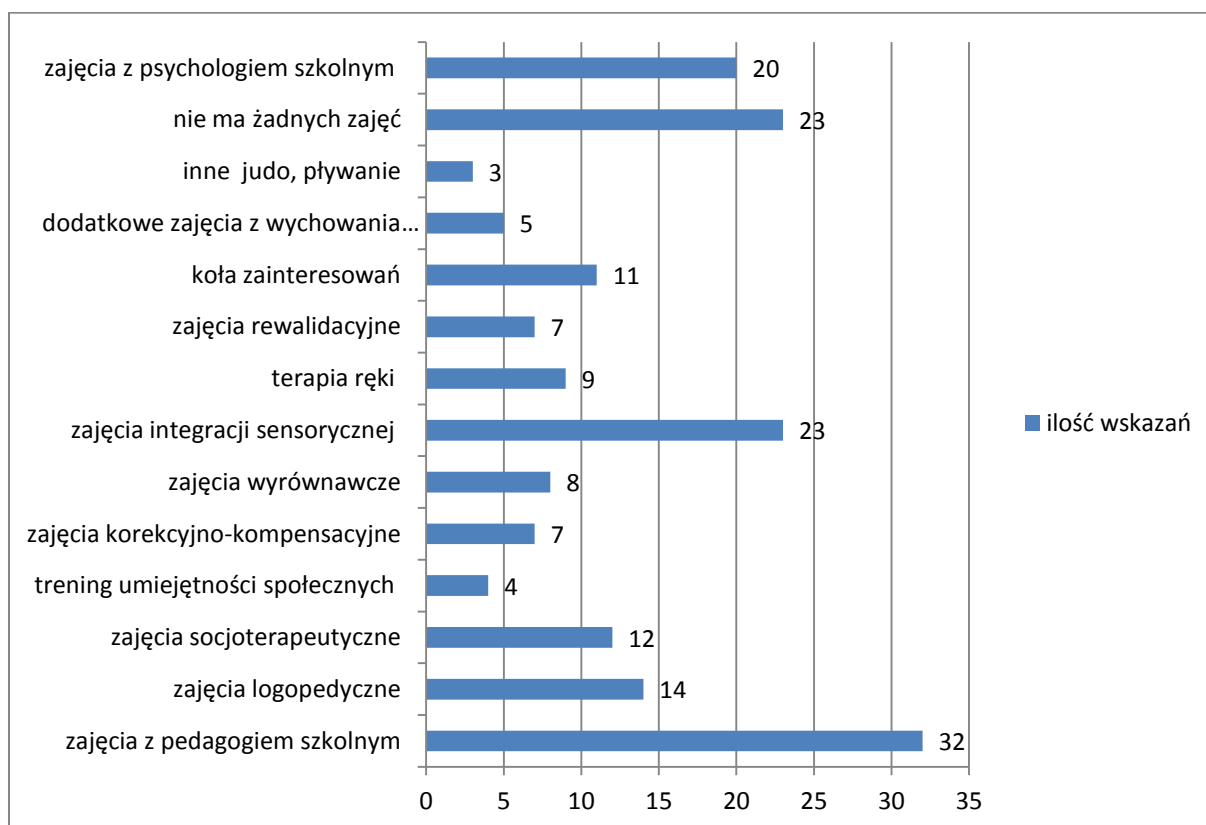
Źródło: opracowanie własne.

Zdecydowana większość rodziców udała się na diagnozę do Poradni PP ze swoimi dziećmi. 75 % ankietowanych (45 osób) jest po diagnozie dziecka, zaś 11,7 % (7 osób) jest w trakcie diagnozy). W wizycie w Poradni nie uczestniczyło 13,3% (8 osób).

Kolejne pytanie ankiety, było pytaniem otwartym, w którym rodzice zostali poproszeni o wskazanie celu wizyty w Poradni Psychologiczno – Pedagogicznej. Odpowiedzi ankietowanych były bardzo zróżnicowane i nie dotyczyły tylko i wyłącznie diagnozy dziecka pod kątem niepełnosprawności intelektualnej, Zespołu Aspergera czy trudności z obszaru specyficznych trudności szkolnych. Niejednokrotnie pojawiło się w odpowiedziach słowo „wsparcie” – jako rozmowa o Zespole Tourette’a i innych trudnościach. Rodzice konsultowali wpływ środowiska lokalnego i rówieśniczego na widoczne tiki u dziecka oraz w jaki sposób pomóc się odnaleźć dziecku w nowej rzeczywistości „bycia innym”. Dodatkowo odwiedzano poradnie w celu uzyskania orzeczeń m.in. dot. Nauczania indywidualnego czy zindywidualizowanej ścieżki kształcenia, co w przypadku ciężkiego przebiegu choroby, było w ocenie rodziców jedynym wyjście, z zastrzeżeniem, że ich decyzja nie jest na stałe.

Wizyta w Poradni Psychologiczno – Pedagogicznej i ewentualne wydanie przez instytucje opinii lub orzeczenia, wiąże się z tym, że w zaleceniach jest jasno wskazane, jakie zajęcia dodatkowe (w tym terapie) powinno mieć dziecko na terenie szkoły. Placówki edukacyjne oferują także zajęcia „dla chętnych”, są one dobrowolne i każdy może w nich uczestniczyć np. różnego rodzaju koła zainteresowań.

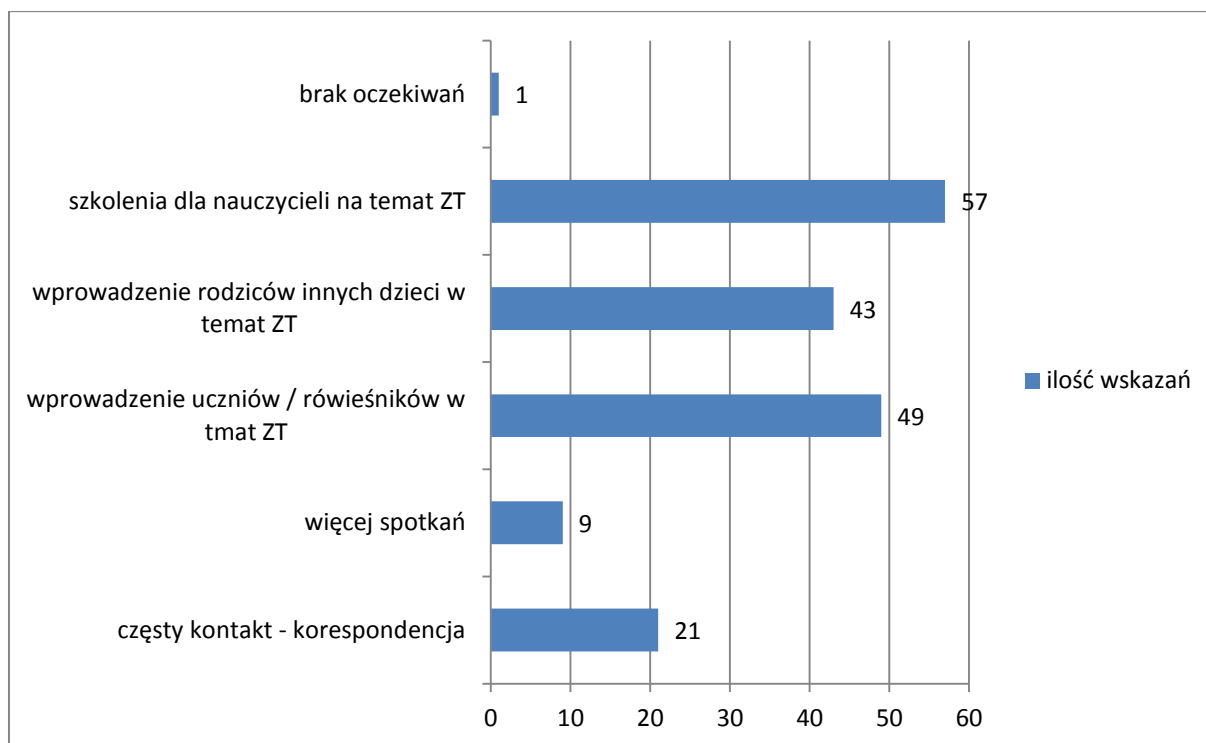
Wykres nr 26. Dodatkowe zajęcia / terapie na terenie placówki oświatowej.



Źródło: opracowanie własne

Ankietowani w dość zróżnicowany sposób odpowiedzieli na zadane pytanie. Z ilości wskazań można stwierdzić, że niektóre dzieci mają więcej niż jedno zajęcia dodatkowe w szkole, 23 osoby wskazały, że nie ma żadnych. W jednym ze wcześniejszych pytań 36 osób wskazało na zaburzenia integracji sensorycznej, z powyższych odpowiedzi wynika, że 23 dzieci ma przyznane zajęcia w celu skorygowania zaburzeń integracji sensorycznej na terenie placówki. Liczna grupa dzieci uczęszcza na zajęcia z pedagogiem szkolnym – 32 osoby oraz z psychologiem szkolnym – 20 osób. Zarówno pedagog jak i psycholog są osobami, które mogą pomóc zaakceptować siebie, zwiększyć poczucie własnej wartości, nauczyć technik relaksacyjnych lub redukcji stresu czy porozmawiać na bieżąco o trudnościach dziecka i naprowadzać go na rozwiązania.

Wykres nr 27. Oczekiwania rodziców względem nauczycieli i innych pracowników szkoły.

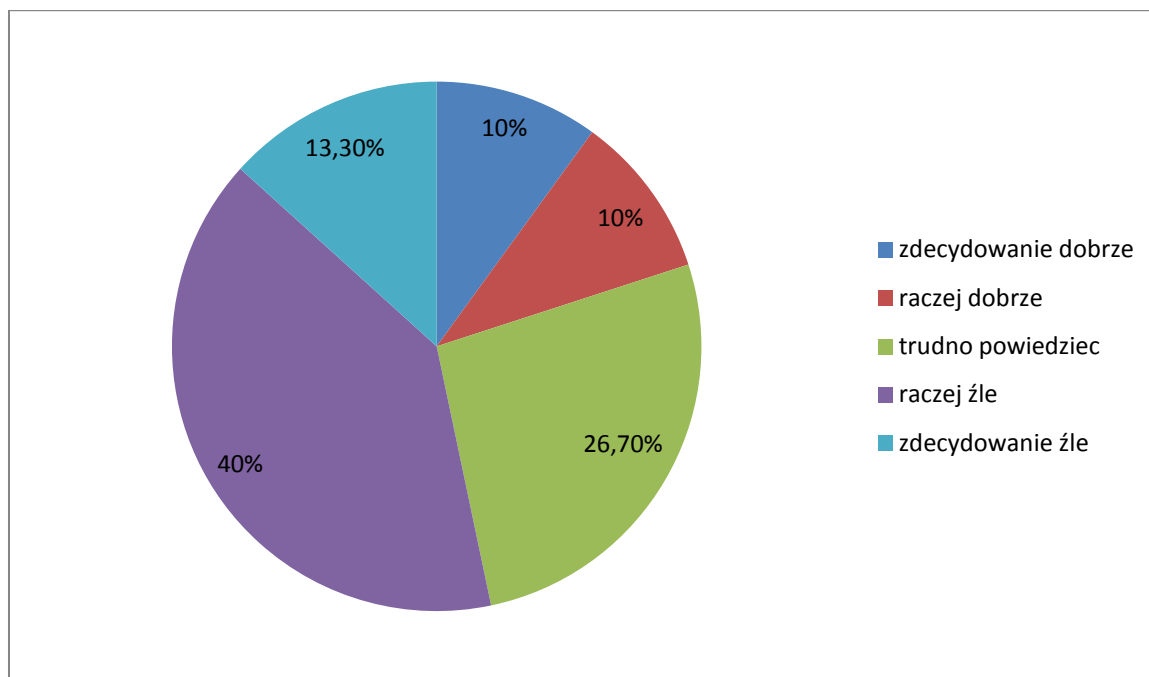


Źródło: opracowanie własne

Zdecydowana większość – 57 ankietowanych wskazała na szkolenia dla nauczycieli pod kątem Zespołu Tourette’a. Wiedza na temat tego Zespołu w małym stopniu jest przekazywana na studiach pedagogicznych lub w ogóle nie obejmuje takich treści. Analizując portale internetowe oferujące kursy / szkolenia dla kadry pedagogicznej z zakresu Zespołu Tourette’a, obecnie na rynku aktywne są trzy szkolenia. Biorąc pod uwagę ilość uczących nauczycieli, oferta ta jest bardzo uboga i nie każdy ma możliwość z jej skorzystania. Publikacji, szczególnie na temat tego jak pracować z takim dzieckiem w szkole również jest bardzo mało. Wielu respondentów wskazało także na potrzebę wprowadzenia innych uczniów w tematykę ZT – 49 osób. Autorka badań w trakcie wielu rozmów z rodzicami dzieci ze zdiagnozowanym ZT wywnioskowała, że rówieśnicy często nie mają wiedzy o tym, że tiki są niezależne od dziecka i należy go zaakceptować wraz z objawami choroby. Liczna grupa ankietowanych wskazała dodatkowo na potrzebę edukacji innych rodziców na temat schorzenia. Zasadne jest to szczególnie wtedy, gdy w klasie jest dziecko z objawami ZT, wtedy zarówno uczniowie jak i rodzice tych uczniów powinni zostać zapoznani z podstawową wiedzą o syndromie.

Trudności z koncentracją mogą pojawić się u każdego dziecka, jednak nasilone tiki, mogą powodować większe skupienie na objawach ZT, niż na wykonywanych zadaniach w szkole, co powoduje spadek koncentracji.

Wykres nr 28. Poziom koncentracji dziecka na lekcjach w ocenie rodziców.

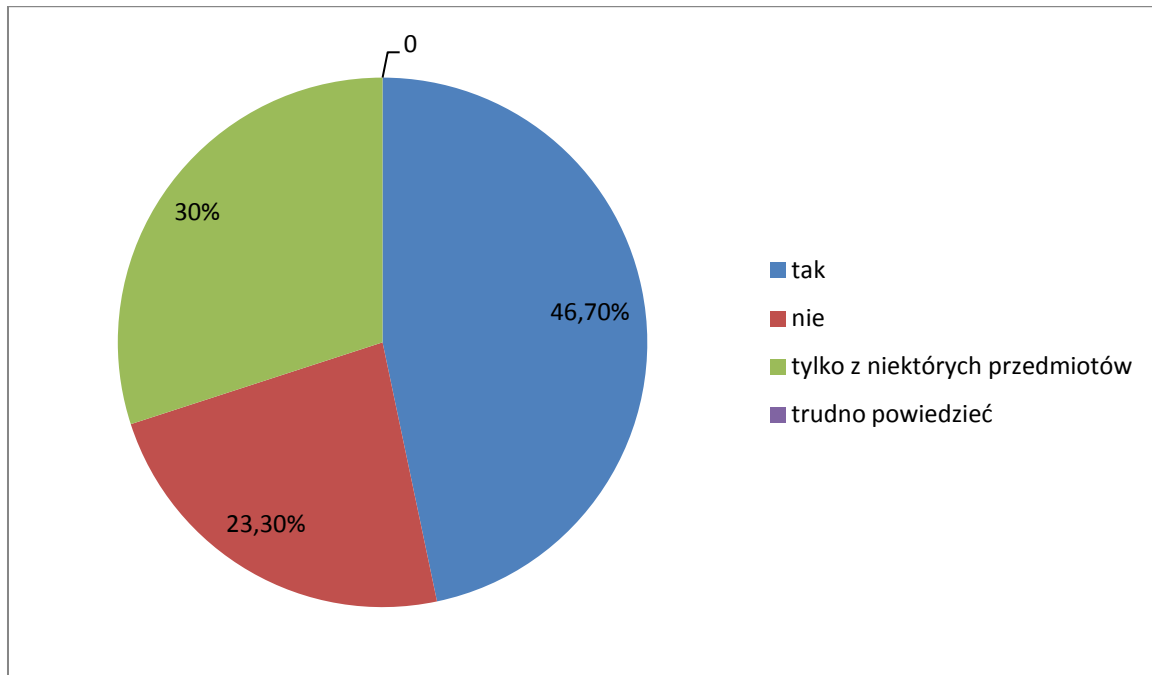


Źródło: opracowanie własne

Pozytywnie oceniają koncentrację dziecka na lekcjach rodzice, którzy wskazali odpowiedzi „zdecydowanie dobrze” i „raczej dobrze” – łącznie 20 % (12 osób). 26,7 % (16 osób) nie jest w stanie jednoznacznie ocenić poziomu koncentracji, zaś łącznie 53,3 % (32 osoby) oceniły poziom koncentracji jako niezadowalający. Trudności z koncentracją polegają na tym, że dziecka skupia swoją uwagę na wykonywanej czynności tylko na chwilę. Bodźce płynące z otoczenia jak i same tiki powodują rozproszenie uwagi. Najczęściej objawia się to tym, że dziecko nie nadąża za tokiem lekcji, nie wie co ma zrobić, nie jest w stanie doprowadzić zadania do końca.

Koncentracja ma ogromny wpływ na możliwości przyswajania nowych treści, może zdecydowanie przedłużyć w czasie naukę konkretnych partii materiału.

Wykres nr 29. Trudność w zapamiętywaniu i przyswajaniu nowego materiału przez dziecko w ocenie rodziców.



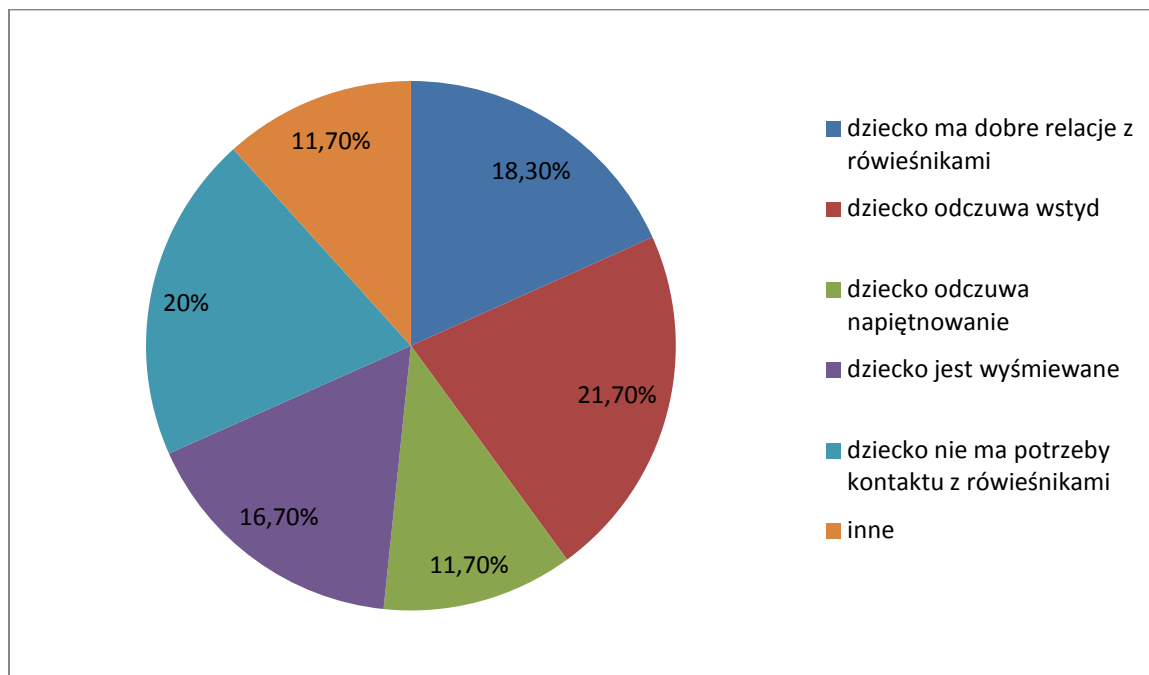
Źródło: opracowanie własne

46,7 % ankietowanych (28 osób) wskazało, że widzi trudności u swojego dziecka w zapamiętywaniu i przyswajaniu nowego materiału. 30% (18 osób) stwierdziło, że trudność ta występuje tylko przy nauce niektórych przedmiotów, zaś 23,3 % (14 osób) stwierdziło, że nie obserwuje żadnych trudności.

Do obniżonej koncentracji często dochodzi jeszcze brak motywacji, niskie poczucie wiary we własne możliwości i umiejętności oraz inne zaburzenia, które to łącząc w całość sprawiają dziecku dużą barierę w funkcjonowaniu szkolnym.

Wielokrotnie przy dzieciach z ZT lub nawet samych tikach (bez diagnozy), pojawiają się nie tylko trudności w zaakceptowaniu samego siebie, ale także trudności w akceptacji danego dziecka przez najbliższe otoczenie. Poniżej wyniki ukazują jakie odczucia i trudności pojawiają się u dziecka w relacjach z rówieśnikami.

Wykres nr 30. Wpływ tików na trudności dziecka w relacjach z rówieśnikami.



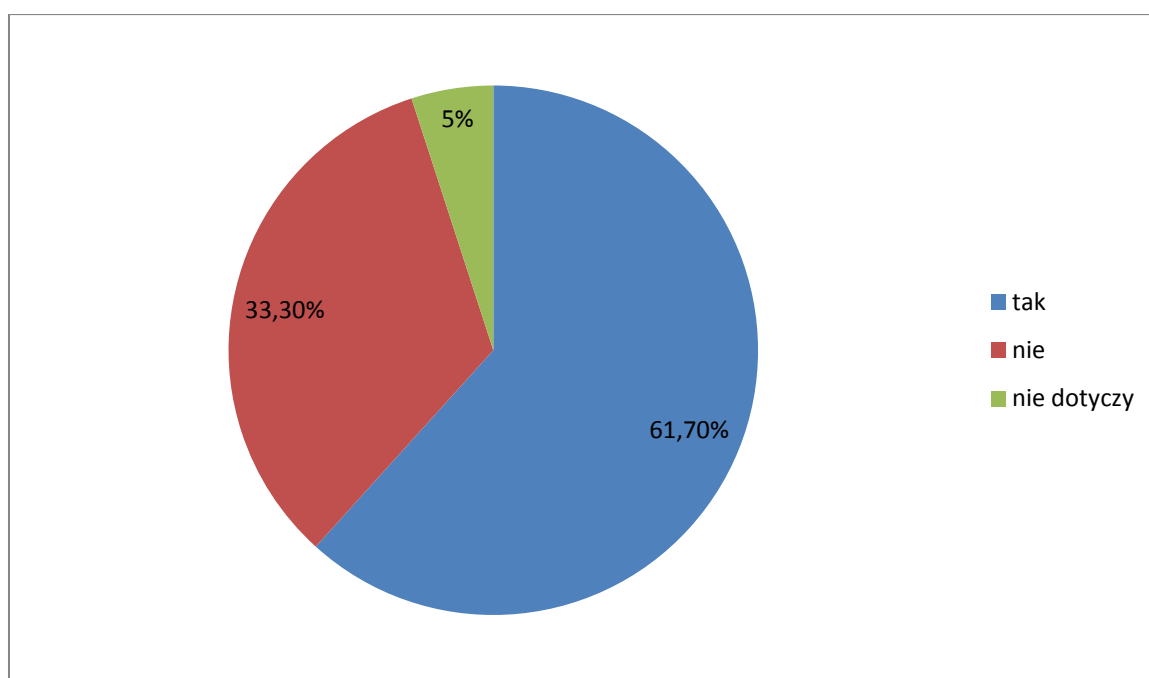
Źródło: opracowanie własne

W ocenie rodziców tylko 18,3 % dzieci (11 osób) ma dobre relacje z rówieśnikami. Pozostała grupa respondentów wskazała na negatywne odczucia ich dzieci. Aż 20 % ankietowanych wskazało, że dziecko nie ma potrzeby kontaktu z rówieśnikami. W ocenie autora ta niechęć może być skutkiem złych doświadczeń dziecka, braku wsparcia ze strony rówieśników. Relacje interpersonalne, szczególnie dla dziecka są bardzo ważne. Wpływają na rozwój emocjonalny, pozwalają osiągnąć nowe umiejętności, doświadczenie które zdobywa w kontaktach z rówieśnikami pozwala mu kształtować umiejętności interpersonalne przydatne w późniejszym wieku.

W grupie odpowiedzi „inne” opiekunowie mieli możliwość samodzielnie wpisać odpowiedzi. Większość z nich sprowadzała się do poczucia braku akceptacji, trudności w utrzymywaniu kontaktów z uwagi na brak takich umiejętności. Została wskazana też odpowiedź, że trudności nie mają podłoża w ZT oraz, że dziecko ma konkretną grupę dzieci, z którymi ma kontakt.

Faktem jest to, że szkoła generuje wiele bodźców zewnętrznych oraz wewnętrznych. Oprócz licznych hałasów, nie sprzyjających warunków lokalowych, pojawiają się rywalizacja, pośpiech, czasami lęk przed oceną i brak akceptacji. Poprzednie pytanie ukazało jak wiele negatywnych cech odczuwają dzieci w relacjach z rówieśnikami. Te relacje najczęściej odbywają się na terenie szkoły. Poniższe pytanie miało na celu zbadanie obserwacji rodziców na temat tego, czy zauważają nasilenie tików u dziecka w trakcie pobytu w placówce edukacyjnej.

Wykres nr 31. Występowanie nasilenia tików w szkole w ocenie rodziców.



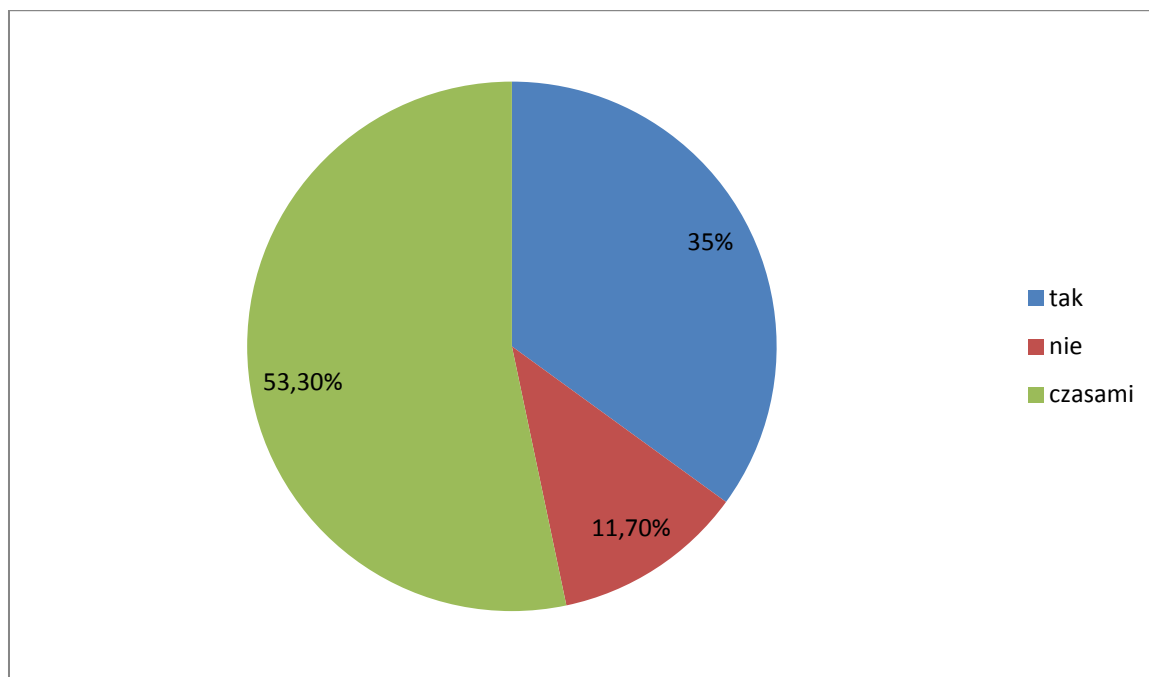
Źródło: opracowanie własne

Powyższe wyniki wskazują, że 61,7% ankietowanych (37 osób) widzi nasilenie tików u swojego dziecka podczas pobytu w szkole. Odpowiedzi „nie” udzieliło 33,3 % (20 osób).

W grupie respondentów, co wynika z początkowych pytań badania są rodzice, których dzieci mogą już nie chodzić do szkoły lub jeszcze tej edukacji nie rozpoczęły. Rodzice wskazywali także, że na nauczanie indywidualne, co mogło spowodować uniknięcie stresu u dziecka i tym samym braku nasilenia tików.

Z obserwacji i doświadczenia autora pracy, zauważono, że tiki mogą powodować trudności w ciągłości wypowiedzi dziecka. Zasadne był sprawdzenie w jakim stopniu takie obserwacje występują w badanej grupie.

Wykres nr 32. Występowanie zaburzeń ciągłości wypowiedzi z uwagi na tiki.

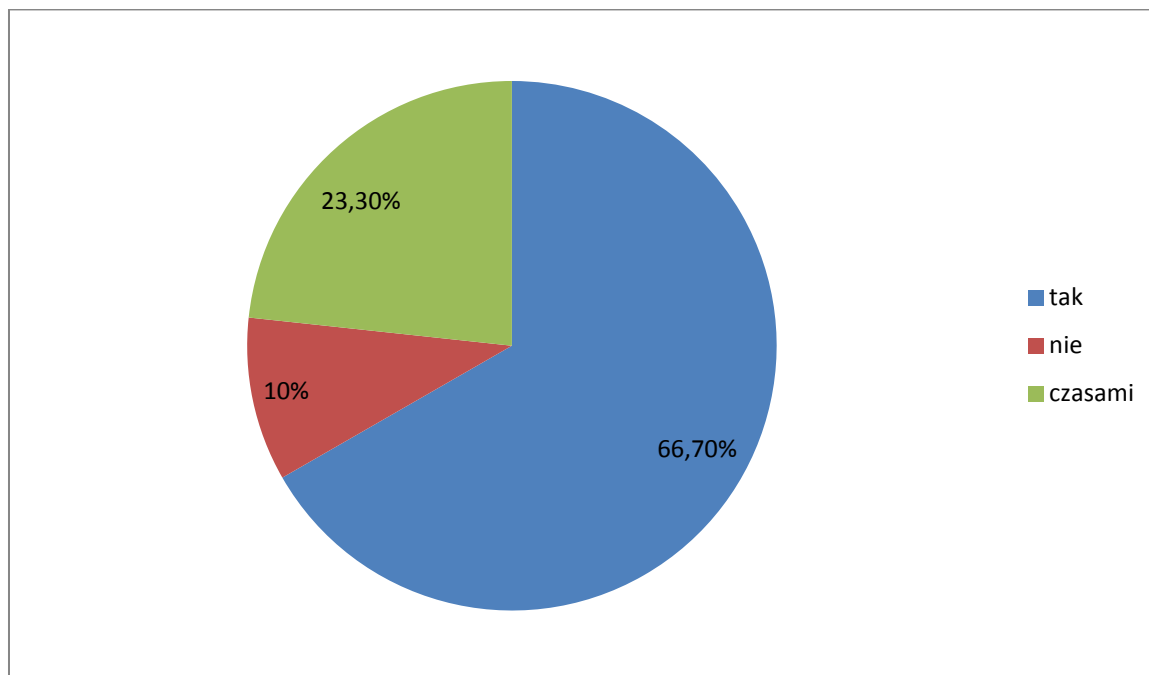


Źródło: opracowanie własne

Okazało się, że 35 % respondentów (21 osób) wskazało, że tiki dziecka zaburzają ciągłość wypowiedzi. Czasami zauważa to 53,3 % ankietowanych (32 osoby), zaś 11,7 % (7 osób) odparło, że nie widzi takiej trudności. Czas jaki potrzeba na wypowiedź dziecka może być wydłużony, ponieważ tiki przerywają możliwość wypowiedzenia komunikatu.

Oprócz trudności w wypowiedzi, autor obserwował także ograniczenia fizyczne w postaci męczliwości przy pisaniu lub wykonywaniu innych czynności. Kolejne pytanie badało, czy rodzice również obserwują tego typu bariery u swoich dzieci.

Wykres nr 33. Występowanie fizycznych ograniczeń dziecka w związku z tikami w ocenie rodziców.

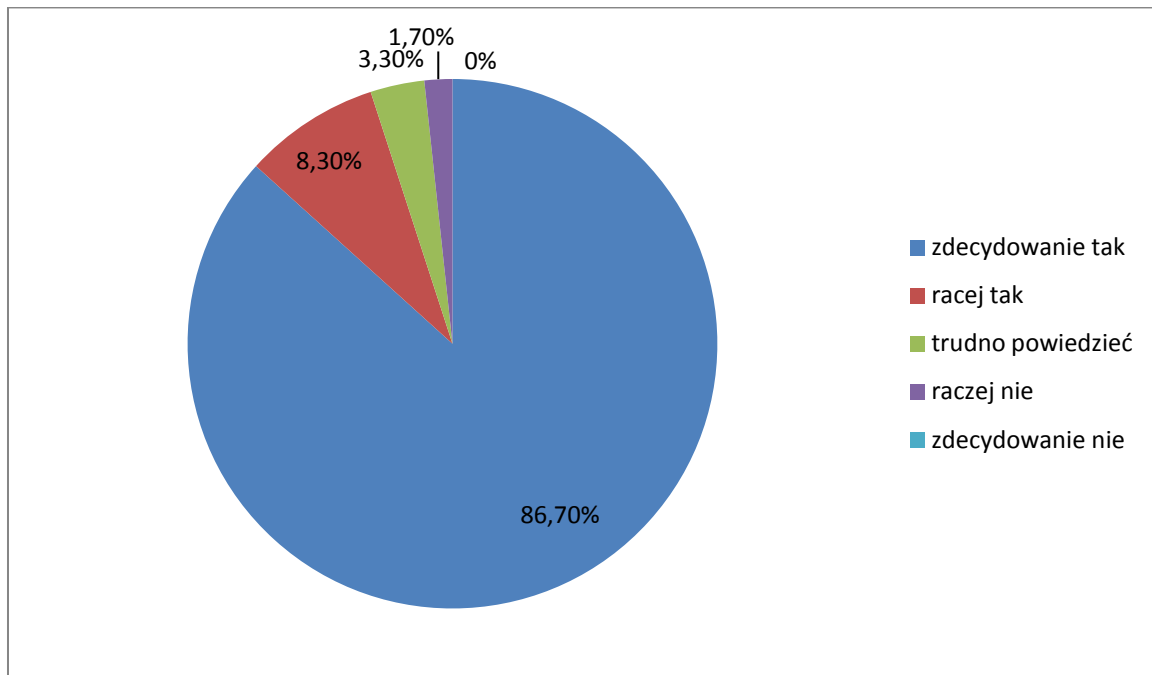


Źródło: opracowanie własne

Występowanie fizycznych ograniczeń wskazało 66,7 % (40 osób), zaś obserwowane czasami 23,3 % odpowiedzi (14 osób). Dyskomfort fizyczny najprawdopodobniej jest wywołany tikami ruchowymi oraz zmęczeniem organizmu, jakie to tiki wywołują.

W sytuacjach trudnych takich jak brak akceptacji ze strony rówieśników, obniżonej oceny własnej wartości, zasadne wydaje się chwalenie i motywowanie dziecka, aby zwiększyć to poczucie wartości i docenić każdy postęp. Poniższe pytanie odnosiło się do tego, czy w ocenie rodziców motywowanie i chwalenie dziecka ma wpływ na jego samoocenę.

Wykres nr 34. Poziom wpływu motywowania i chwaleńia dziecka na ego samoocenę.

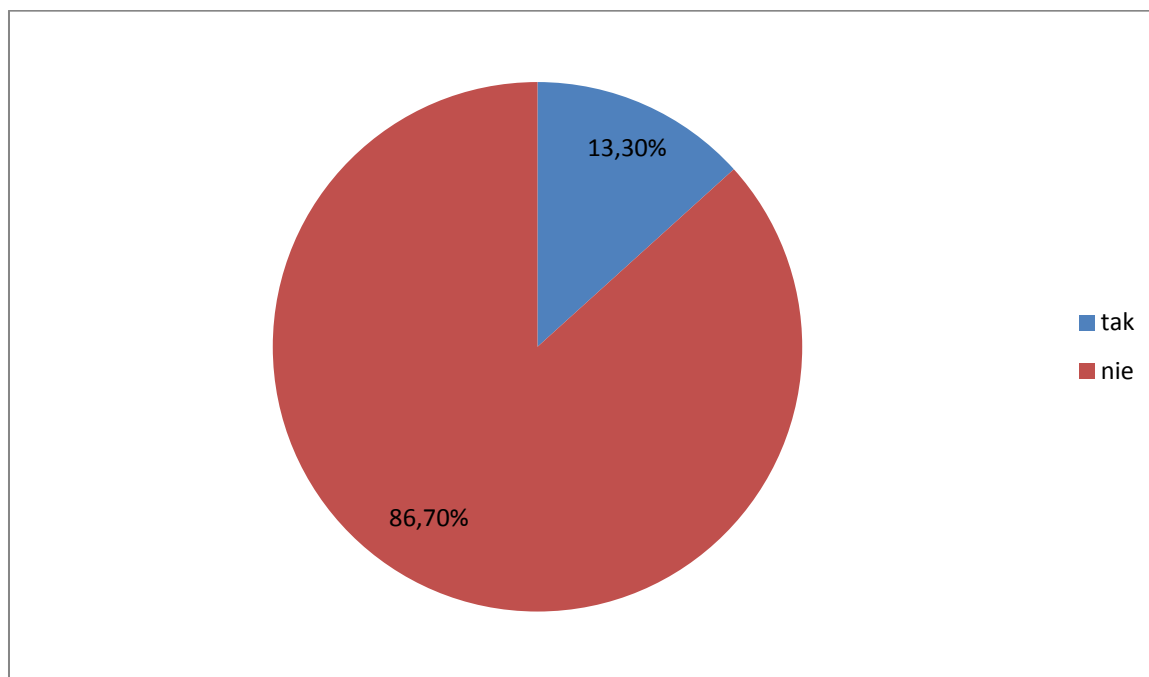


Źródło: opracowanie własne

Zdecydowana większość rodziców 86,7% (52 osoby) stwierdziła, że takie postępowanie zdecydowanie wpływa na samoocenę u dzieci. Samoocena pozytywna daje siłę i energię do stawiania czoła barierom jakie napotyka każdy człowiek w swym codziennym życiu. Warto jest doceniać dziecko, motywować tym samym do dalszego działania. Kierując do dziecka komunikaty, które je wzmacniają dostarczamy mu poczucia własnej wartości i wiary we własne siły oraz umiejętności.

Ostatnia część badania poruszała kwestię świadomości własnej wiedzy opiekunów na temat Zespołu Tourette'a. Zapytano respondentów w jakich obszarach ich wiedza jest najmniejsza oraz o to, gdzie najczęściej szukają informacji. Na zakończenie poproszono rodziców w pytaniu otwartym o to, aby napisali co chcieliby przekazać rodzicom, którzy dopiero będą rozpoczynać proces diagnostyczny swojego dziecka.

Wykres nr 35. Udział ankietowanych w szkoleniach dla rodziców na temat ZT.

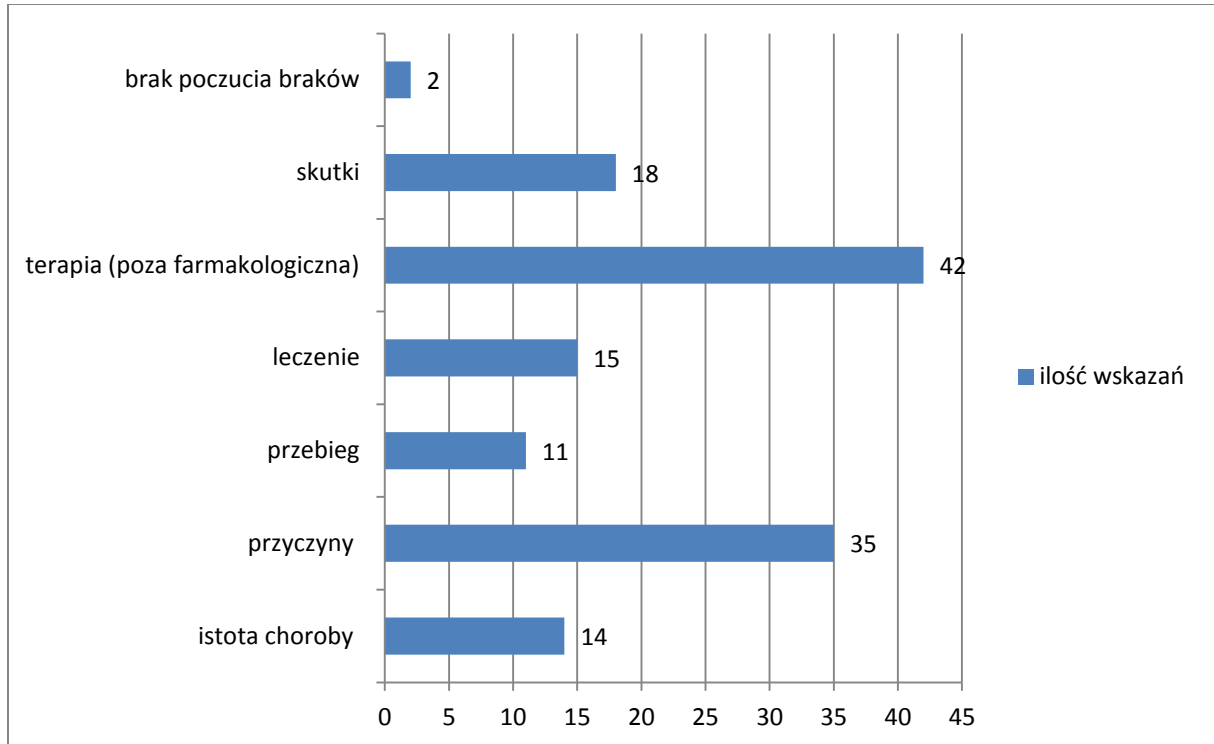


Źródło: opracowanie własne

Powyższe pytanie miało na celu uzyskanie wiedzy, czy rodzice brali udział w szkoleniach dotyczących tematyki Zespołu Tourette'a. Na odpowiedź twierdzącą wskazało 13,3 % (8 osób). Pozostała grupa respondentów wskazała, że nie brali udziału w takiej formie doskonalenia wiedzy. Autor sprawdził ofertę szkoleń dla rodziców dostępnych na portalach oferujących szkolenia. Na czas sporządzania niniejszego opracowania znaleziono jedno szkolenie dla rodziców dzieci z ZT. Oferta jest bardzo uboga, obejmujące zagadnienia podstawowe dotyczące Zespołu.

Nawiązując do poprzedniego pytania, zapytano respondentów, w jakim zakresie brakuje im wiedzy i informacji w odniesieniu do Zespołu Tourette’a.

Wykres nr 36. Ocena zakresu poczucia braku wiedzy w odniesieniu do ZT.

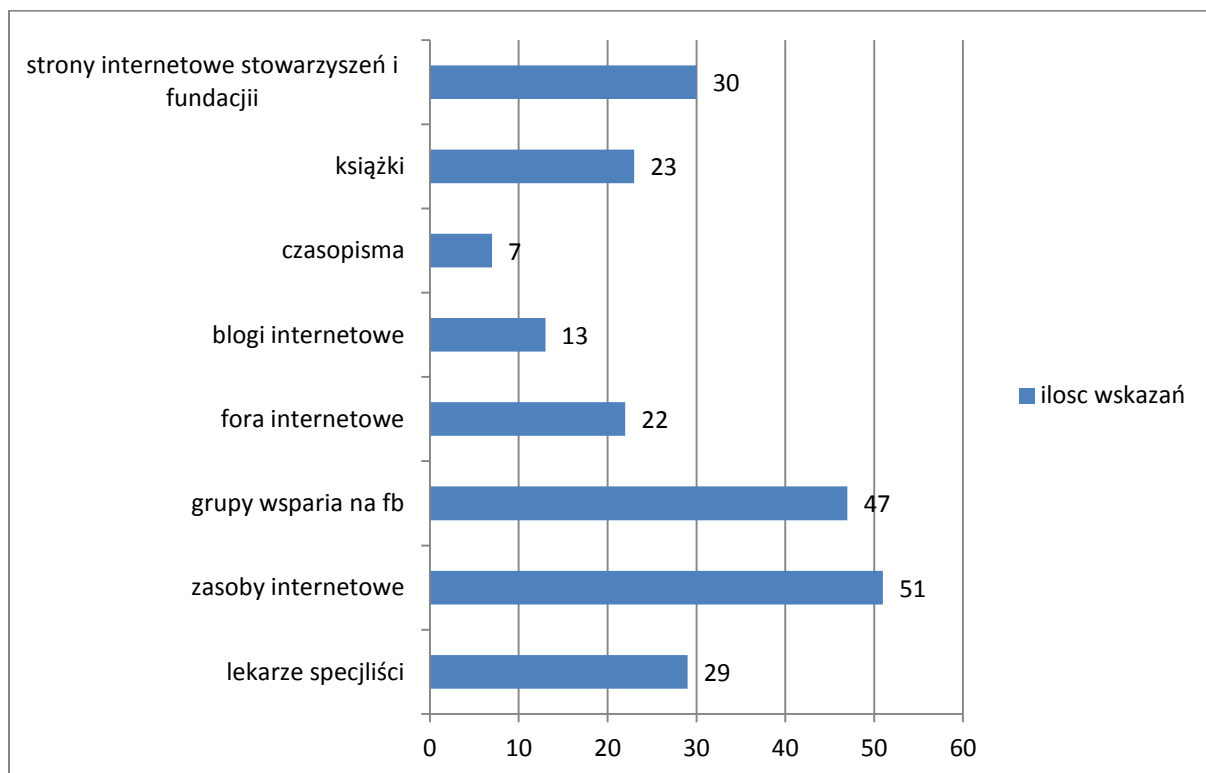


Źródło: opracowanie własne

Największy brak wiedzy Rodzice czują w obszarze poza farmakologicznej terapii ZT. Jedną z form terapii może być interwencja behawioralna. „Tylko terapia behawioralna uważana jest za skuteczne postępowanie w leczeniu tików. Potwierdzono skuteczność terapii behawioralnej [...]” (Janik, Szejko 2016). Dodatkowo, rodzice chcieliby osiąść wiedzę o przyczynach syndromu, choć jak wiadomo, nie jest ona znana, mimo trwających badań, naukowcy nadal poszukują odpowiedzi na pytanie co dokładnie jest źródłem choroby. Jak w przypadku każdego mało znanego schorzenia, również w tym przypadku rodzice poszukują podstawowej wiedzy na temat istoty, przebiegu czy leczenia tików.

Jak wspomniano wcześniej, wiedza w Polsce na temat ZT jest stosunkowo mała w porównaniu z innymi krajami. Nie każda osoba ma możliwość zapoznania się z najnowszymi wynikami prowadzonych badań, artykułami, publikacjami, z uwagi na fakt, że wiele z nich nie jest przetłumaczone na język polski. Zapytano ankietowanych, gdzie najczęściej szukają informacji o Zespole Tourette'a.

Wykres nr 37. Miejsca uzyskiwania informacji o ZT przez rodziców.



Źródło: opracowanie własne

Najczęstszym miejscem wyszukiwania informacji jest Internet i jego zasoby. Obecnie wiadome jest, że w Internecie można znaleźć publikacje, książki, filmy, informacje o specjalistach. Użytkownik jest w stanie wyszukać wiele informacji. Skonkretyzowano miejsce, gdzie najczęściej rodzice posiadają wiedzę o ZT – są to grupy wsparcia na Facebooku. To tam zachodzi wymiana doświadczeń, pytania o leczenie i terapię i wzajemne wsparcie. Blisko połowa respondentów wskazała za źródło wiedzy lekarzy specjalistów. Połowa ankietowanych wskazała za bank wiedzy strony internetowe stowarzyszeń i fundacji.

Tak jak wspomniano wcześniej, ostatnie pytanie dotyczyło informacji, jakie rodzice chcieliby przekazać innym rodzicom zaczynającym dopiero proces diagnostyczny swoich dzieci. Odpowiedzi ankietowanych powtarzały się i wskazywały na podobne obszary. Rodzice przede wszystkim zalecają aby być blisko dziecka i wspierać je w relacjach z otoczeniem, pomagać zaakceptować siebie i stwarzać dla niego przyjazne warunki, również w domu. Wskazano także, że potrzeba dużo cierpliwości, szczególnie z uwagi na długotrwały okres diagnozy. Często zwracano uwagę na fakt, że warto wykonać badania kierunku PANS/PANDAS oraz konsultować się u wielu specjalistów. Grupa rodziców wskazała także, że warto być w stałym kontakcie ze szkołą, wspólnie z nauczycielami szukać rozwiązań na trudności w szkole, zwracać uwagę na motywowanie, chwalenie, angażowanie dziecka w życie klasy i szkoły. Samemu prowadzić dużo rozmów z dzieckiem na temat jego stanu, pozwolić i zarazem wspomóc mu zaakceptować siebie, nie obwiniać dziecka. Pojedyncze wypowiedzi wskazywały, aby skorzystać z telefonu wsparcia oferowanego przez Polskie Stowarzyszenie Syndromu Tourette'a.

Reasumując wyniki powyższego opracowania, w ocenie autora warto by było wspomóc rodziców i nauczycieli przede wszystkim szkoleniami w obszarze Zespołu Tourette'a. Nie tylko w kwestii obrazu syndromu i leczenia czy terapii, ale także wesprzeć w zakresie umiejętności pracy z takim dzieckiem. W ostatnich latach w Polsce wzrasta liczba osób diagnozowanych na Zespół Tourette'a. Wyniki przeprowadzonej ankiety pokazują także z iloma trudnościami borykają się rodzice, jaką wielką barierą jest dostęp do bezpłatnych usług specjalistów. Zasadne byłoby przeprowadzanie rzetelnego badania rodziców, aby jak najlepiej wspomóc ich w diagnozie dziecka. Mało informacji jest o samych dzieciach ze zdiagnozowanym zespołem Tourette'a, o ich odczuwanych trudnościach i o tym jakiego wsparcia potrzebowali by na co dzień.

Ewa Gnatowska

Bibliografia

Bobkowicz – Lewartowska L., Giers M., „Uwarunkowania i przejawy zespołu Tourette’a z ilustracją dwóch przypadków”, *Edukacja dla Bezpieczeństwa* nr 1, 255-269, 2014, *Przegląd Naukowo-Metodyczny*.

Janik P., Szejko N., „Leczenie farmakologiczne tików”, *Oswoić tiki – Praktyczny poradnik o zespole Tourette’a*, Warszawa 2016, Polskie stowarzyszenie Syndrom Tourette’a

Kranowitz S. C., „Nie-zgrane dziecko. Zaburzenia przetwarzania sensorycznego – diagnoza i postępowanie”, Gdańsk 2012, Harmonia

Małek A., Golińska P., „Depresja w przebiegu zespołu Tourette’a” *Psychiatr. Pol.* 2020; 54(1): 69–82

Wolańczyk T., „Diagnoza i zasady leczenia zaburzeń tikowych”, *Oswoić tiki – Praktyczny poradnik o zespole Tourette’a*, Warszawa 2016, Polskie stowarzyszenie Syndrom Tourette’a

Żarowski M, Młodzikowska -Albrecht J., Steinborn B., „Symptomatologia tików oraz zespołu Tourette’a u dzieci i młodzieży. Problemy diagnostyki i terapii” 2005, Katedra i Klinika Neurologii Wieku Rozwojowego Akademii Medycznej im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu