

„Rola czynników środowiskowych w Zespole Tourette’a”

autor: Sheila Rogers
Association for Comprehensive NeuroTherapy

Artykuł pochodzi z pisma „Latitudes” (pismo poświęcone alternatywnym metodom leczenia autyzmu, Zespołu Tourette’a, nadpobudliwości psychoruchowej oraz trudności w uczeniu się), ze stron www.latitudes.org

W artykule tym autorka podkreśla znaczenie czynników środowiskowych w występowaniu symptomów Zespołu Tourette’a. Wymienia on najczęściej pojawiające się czynniki środowiskowe oraz zachęca do prowadzenia własnych obserwacji w tym zakresie.

Poza genetyką

„Dowiedzieliśmy się, że symptomy Zespołu Tourette’a, na który cierpi nasz syn, mogą być wywoływane przez bodźce środowiskowe. Np. mleko powoduje u niego wydawanie dźwięku „mmm-mm”. Wycieczka do parku rozrywki, podczas której nasz syn jeździł samochodzikami, spowodowała wystąpienie u niego tików tak silnych, jak nigdy przedtem... Gdy wyjechaliśmy z miasta na tydzień, jego tiki zupełnie ustąpiły. Kiedy wróciliśmy do domu (w którym na czas nieobecności pozostawiliśmy silny odświeżacz powietrza), jego tiki w jednej chwili powróciły. Zauważyliśmy również, że tiki często nasilają się po posiłkach. Wydaje się, że również pyłki wpływają na nasilenie objawów. Dym z pożaru lasu spowodował u niego skurcz szyi, który trwał cały dzień...” (z listu od rodziców)

Wiele osób dotkniętych Zespołem Tourette’a przyznaje, że pewne rodzaje żywności, chemikaliów lub inne bodźce środowiskowe powodują u nich nasilenie tików. Jak to możliwe, jeśli Zespół Tourette’a jest uwarunkowany genetycznie? Badania potwierdzają, że Zespół Tourette’a jest uwarunkowany zarówno genetycznie jak i środowiskowo.

Co to oznacza? Posłużmy się przykładem alergii. Ktoś może mieć predyspozycje genetyczne do wystąpienia u niego reakcji alergicznych, ale- jak wiadomo- to środowisko w dużym stopniu determinuje rodzaj oraz intensywność objawów, jakie dana osoba doświadcza. Podobnie wiele osób z Zespołem Tourette’a przyznaje, że zdają sobie sprawę z istnienia pewnych czynników środowiskowych, które mają wpływ na rodzaj, częstotliwość lub intensywność tików.

Ogólnie przyjmuje się, że stres, podekscytowanie oraz zmęczenie wpływają na nasilenie tików. Jednak istnieje wiele innych czynników środowiskowych, które mają wpływ na zwiększenie symptomów. Im bardziej osoba z Zespołem Tourette’a jest ich świadoma, tym bardziej prawdopodobne, że łatwiej będzie je rozpoznawać. Czynniki środowiskowe generalnie można podzielić na to co jemy, widzimy słyszemy, pijemy, dotykamy, wączymy, czym oddychamy, słowem – wszystko z czym mamy jakikolwiek kontakt.

Rola naszego stowarzyszenia w zbieraniu informacji na temat czynników środowiskowych w Zespole Tourette’a

Przez kilka ostatnich lat nasze stowarzyszenie (ACN- Association for Comprehensive NeuroTherapy) zbiera informacje na temat czynników powodujących nasilenie tików. Informacje pochodzą od pacjentów, ich rodzin oraz pracowników opieki medycznej. Dane są zbierane z różnego rodzaju kwestionariuszy, informacji z konferencji, wywiadów z lekarzami oraz z listów, które otrzymuje nasze stowarzyszenie.

Na podstawie tych informacji można wyróżnić zbiór najczęściej pojawiających się czynników oraz tych występujących rzadziej. Czynniki z tej drugiej grupy mogą być w mniejszym stopniu odpowiedzialne za nasilanie się tików, lub też mogą być trudniejsze do rozpoznania i/lub rzadziej brane pod uwagę.

Nasza lista zawiera te czynniki, które mają względnie natychmiastowy wpływ na występowanie tików ruchowych lub głosowych, w przeciwieństwie do takich czynników jak szczepionki lub kontakt z chemikaliami, które miały miejsce dużo wcześniej przed wystąpieniem objawów Zespołu Tourette'a. Każdy wymieniony poniżej czynnik może mieć wpływ na działalność centralnego układu nerwowego osób z Zespołem Tourette'a – należy jednak pamiętać, że to, co działa na jedną osobę, może nie mieć żadnego wpływu w przypadku innej osoby. Mam nadzieję, że nasze rozważania oraz ta wstępna lista zachęci rodziny i pacjentów do tego, aby sami zaczęli zbierać informacje na temat bodźców środowiskowych. Mam również nadzieję, że to zachęci lekarzy i naukowców do zbierania podobnych informacji i dzielenia się nimi.

Narastanie i zmniejszanie symptomów

Kiedy pytamy lekarza, dlaczego tiki występują jednego dnia częściej a drugiego rzadziej, lub dlaczego tiki mogą nie pojawiać się przez całe tygodnie, miesiące a nawet lata, zazwyczaj słyszymy, że taka jest natura tików i taka jest charakterystyczna cecha Zespołu Tourette'a. Symptomy na przemian nasilają się i zmniejszają. Niestety to nie jest pełna odpowiedź na pytanie.

Tiki przychodzą i odchodzą, ponieważ występuje jakaś zmiana wewnątrz ciała. Tiki są przejawami tej zmiany. Ilu lekarzy zachęca swoich pacjentów, aby próbowali rozwiązać tę zagadkę, aby sami szukali przyczyn narastającej częstotliwości lub intensywności tików? Ilu z nich sugeruje, aby ludzie z Zespołem Tourette'a dochodzili, co może być przyczyną występowania okresów całkowicie wolnych od tików? Odpowiedź brzmi – niewielu. Zamiast tego, większość rodziców i pacjentów czuje się bezsilna i zazwyczaj łatwo godzi się z tym, że Zespół Tourette'a jest zaburzeniem uwarunkowanym genetycznie, na który mają niewielki wpływ.

Kilka uwag

1. Nie każda osoba z Zespołem Tourette'a jest w stanie rozpoznać te czynniki środowiskowe, które mają wpływ na częstotliwość występowania u niego tików.
2. Wciąż brakuje wystarczającej wiedzy, aby wykryć wszystkie możliwe czynniki wpływające na występowanie tików.
3. Czasami wyodrębnienie prawdziwego czynnika środowiskowego może okazać się bardzo trudne, łatwo tutaj o pomyłkę.
4. Powtarzanie obserwacji przynosi najlepsze rezultaty.

Z relacji ojca

„Ani występowanie tików u mnie, ani u mojego brata z Zespołem Tourette'a nie przygotowało mnie na ten dzień, kiedy pierwsze objawy zespołu pojawiły się u mojego syna. Byłem przerażony tym, że w ciągu ostatnich 30 lat nie wynaleziono na tą chorobę skutecznego lekarstwa. Odmówiłem podawania mojemu synowi lekarstw, które mój brat przestał zażywać ze względu na liczne efekty uboczne. U mojego syna zaobserwowano również zespół nadpobudliwości psychoruchowej. Nie mogłem podawać mu Ritalinu, ponieważ mogłoby to prowadzić do nasilenia tików. Moją jedyną nadzieją było skorzystanie z rad publikowanych w „Latitudes” (pismo poświęcone alternatywnym metodom leczenia zaburzeń neurologicznych).

Zaobserwowaliśmy z żoną, że tiki nasilały się po zjedzeniu przez naszego syna produktów mlecznych oraz płatków kukurydzianych. Kiedy zrobiliśmy mu testy krwi, okazało się, że nasz syn jest uczulony na mleko, kukurydzę, owies i pewne rodzaje ryb. Kiedy wyeliminowaliśmy wszystkie powyższe alergeny z jego diety, zauważyliśmy, że tiki zniknęły w 99%. Jedynym, jaki pozostał, było pomrukiwanie rano i wieczorem. Kiedy zastosowaliśmy

w naszym domu oczyszczacz powietrza HEPA, również tiki głosowe zniknęły. Będziemy przeprowadzać dodatkowe testy alergiczne, aby zobaczyć, czy istnieją jakieś dalsze powiązania.

O ile mój syn nie zje czegoś nieodpowiedniego w szkole, jest całkowicie wolny od tików. Wystąpiła u niego także znaczna zmiana w usposobieniu. Nie bywa już tak często sfrustrowany, jest dużo szczęśliwszy. Również jego zachowanie w szkole uległo poprawie.

Lekarze mają tendencje do nazywania takich przypadków spontaniczną remisją. Ale ja wiem, że w tym przypadku jest inaczej, ponieważ jestem w stanie odtworzyć tiki u syna poprzez wprowadzenie wywołujących je składników do jego diety.

Nasz sukces nie przyszedł łatwo, ale warto było ponieść ten wysiłek. Radzę innym rodzicom, aby się nie poddawali, aby prowadzili szczegółowe obserwacje, szukali, dociekali. Kilkakrotnie zdarzyło mi się rozmawiać z rodzicami, którzy próbowali alternatywnych podejść w leczeniu Zespołu Tourette'a. Podczas rozmów jednak często okazywało się, że nie trzymali się wyznaczonego planu. Najbardziej uderzającym może być przykład matki, która odkryła, że jej syn ma alergię na orzeszki ziemne. Opowiadała: „W żaden sposób nie mogę odmówić masła orzechowego mojemu synowi, on je po prostu uwielbia. Tak naprawdę to zjada masło orzechowe codziennie!”

(Historia opublikowana w „Latitudes”)

Dlaczego tak ważne jest szukanie czynników środowiskowych?

Szukanie czynników środowiskowych, które powodują nasilenie tików, ma oczywiście na celu unikanie ich, kiedy to tylko jest możliwe. Lista czynników potencjalnie wyzwalających tiki jest rozległa. Nasze stowarzyszenie sugeruje, aby każdy, kto w jakikolwiek sposób ma kontakt z zespołem Tourette'a, prowadził szczegółowe obserwacje i szukał zależności pomiędzy poszczególnymi czynnikami środowiskowymi a występowaniem tików – przez co najmniej 6 tygodni. Trudno powiedzieć, czy w wypadku konkretnej osoby takie zależności wystąpią. Zważywszy jednak na fakt, że Zespół Tourette'a trwa przez całe życie, warto podjąć taki wysiłek. Wstydem byłoby spojrzeć za siebie za 15 lat i stwierdzić „Nie miałam/miałem pojęcia, że jedzenie, które daję mojemu dziecku na śniadanie powodowało u niego nasilenie tików.” Niestety, w naszym stowarzyszeniu słyszeliśmy już wiele takich stwierdzeń.

Wszyscy różnimy się pod względem biologicznym

Czy nie byłoby wspaniale, gdyby wszystkie przypadki Zespołu Tourette'a były identyczne? Każdy mógłby wtedy dostać receptę na takie samo lekarstwo, które działałoby dokładnie w ten sam sposób na każdego. Niestety, wszyscy wiemy, że tak nie jest. Zazwyczaj znalezienie odpowiedniego lekarstwa dla konkretnej osoby z Zespołem Tourette'a wymaga eksperymentowania – wypróbowywania jakiegoś lekarstwa przez krótki czas, regulowania dawek, zmieniania lekarstw, tak, aby uzyskać długotrwałe rezultaty kosztem jak najniższych efektów ubocznych.

Dlaczego nie ma jednego lekarstwa na Zespół Tourette'a. Odpowiedź brzmi – ponieważ ludzie różnią się pod względem biologicznym. Pamiętaj o tym, kiedy będziesz czytał poniższą listę. Osoby z Zespołem Tourette'a i ich rodziny samodzielnie stworzyły poniższą listę. Zazwyczaj nie uzyskiwali oni żadnego wsparcia, porady lub sugestii ze strony swojego lekarza prowadzącego. Co więcej, często spotykali się z ich strony ze zniechęcającymi komentarzami lub oporem.

Czynniki środowiskowe umieszczone poniżej są pogrupowane według częstotliwości występowania w wypowiedziach naszych badanych. Należy jednak pamiętać, że nie ma żadnego związku pomiędzy kolejnością występowania danego czynnika na liście a siłą jego działania. Np. kontakt z chlorem (czynnik, który był stosunkowo rzadko wymieniany przez osoby badane) może potencjalnie spowodować silniejszą reakcję niż kofeina (czynnik wymieniany częściej).

Wstępna lista czynników środowiskowych wymienianych przez badane osoby

A. CZYNNIKI CZĘSTO WYMIENIANE:

- Alkohol
- Sztuczne barwniki
- Środki czystości
- Kofeina
- Czekolada
- Produkty mleczne
- Kurz
- Podekscytowanie
- Infekcje (bakteryjne/wirusowe)
- Pleśń
- Perfumy i produkty zapachowe
- Pyłki
- Konserwanty
- Środki pobudzające
- Stres
- Słodyczne/napoje gazowane
- Cukier trzcinowy

B. CZYNNIKI RZADZIEJ WYMIENIANE (ale równie istotne):

- Słodziki
- Nowy/czyszczony dywan
- Ospa wietrzna
- Chlor
- Alergia skórna
- Kukurydza
- Wizyta u dentysty, wypadnięcie zęba itp.
- Środek zmiękczający do tkanin
- Uczucie głodu
- Formaldehyd
- Spaliny
- Wzrost temperatury
- Szczepionka przeciw żółtacze typu B
- Strzyżenie trawnika
- Światło (błyskowe, oślepiające, fluorescencyjne)
- Leki antyhistaminowe
- Azotany
- Peklowane mięso
- Hałas
- Sok pomarańczowy
- Farba
- Pestycydy
- Dym papierosowy
- Telewizja
- Pszenica
- Produkty drożdżowe
- Gry wideo

Kiedy osoby z ZT i ich rodziny powinny zacząć prowadzić własne obserwacje?

Najlepiej jest prowadzić dziennik i sporządzać notatki dotyczące występowania tików kilka razy dziennie: po przebudzeniu, po śniadaniu, w porze obiadowej, po przyjściu ze szkoły, po uprawianiu sportu, przed snem. Spróbuj zaobserwować, co mogło spowodować nasilenie lub zmniejszenie występowania tików: może jakiś rodzaj jedzenia, aktywności, jakieś szczególne miejsce? A może nowy szampon, remont domu czy strzyżenie trawnika? Jeżeli jesteś rodzicem dziecka z Zespołem Tourette'a, poza prowadzeniem własnych obserwacji możesz je zapytać, co według niego było przyczyną nasilenia tików.

Czasami ludzie są tak sfrustrowani obserwowaniem i notowaniem tych czynników środowiskowych, że po prostu się poddają. Nasza rada jest następująca: jeżeli kiedykolwiek zauważyłeś, że jakaś sytuacja lub bodziec wpłynęła na nasilenie tików, to przynajmniej zdajesz sobie sprawę z tego, że istnieje realny związek przyczynowo – skutkowy. Rozumiesz, że czynniki środowiskowe odgrywają dużą rolę, obok czynników genetycznych ale te pierwsze możesz w jakimś stopniu kontrolować.

Przypuśćmy, że masz syna i że obserwujesz u niego nasilenie tików po grze w koszykówkę. Czy przyczyną tego był stres w czasie gry, czy zmęczenie, upał, a może pestycydy, którymi spryskane było pole do gry? Szukanie odpowiedzi nie jest łatwym zadaniem i nie spodziewaj się, że od razu znajdziesz wszystkie odpowiedzi.

Co dalej?

Kiedy już rozpoznasz czynniki środowiskowe, musisz odpowiedzieć sobie na pytanie – co z nimi zrobić? Rodzice często dzwonią do nas i mówią, że np. oni wiedzą, że X, Y czy Z powodują nasilenie tików ich dzieci, ale dodają, że po prostu nie potrafią im odmówić tych rzeczy czy sytuacji.

Rodzice powinni zrozumieć, że ich dziecko z Zespołem Tourette'a jest chore. Jego system nerwowy jest nadwrażliwy lub nadpobudliwy i należy o tym pamiętać. Jeżeli faktycznie coś powoduje wzrost objawów- i może być to kontrolowane- twoim zadaniem jako rodzica jest zrobić wszystko, aby dziecko unikało tych czynników. Dorośli z Zespołem Tourette'a sami mogą podejmować decyzje w tym zakresie ale dziecku należy zapewnić tak zdrowe środowisko, jak to tylko możliwe, a odpowiedzialność za to spoczywa na rodzicach.

Zaufaj sobie

W naszym stowarzyszeniu często słyszymy, że ktoś rozpoznał przynajmniej jeden czynnik środowiskowy wyzwalający tiki, ale kiedy poszedł z tym odkryciem do swojego lekarza lub psychologa, usłyszał w odpowiedzi: „To absurdalne” albo „To tylko przypadek” lub „To strata czasu”.

Należy jednak pamiętać, że przede wszystkim Zespół Tourette'a jest w literaturze medycznej wciąż określanym jako zagadka. Najlepsi naukowcy na świecie nie znają jeszcze wszystkich odpowiedzi. Wciąż jeszcze pacjenci i ich rodziny, którzy przychodzą do lekarzy i dzielą się swoimi spostrzeżeniami, spotykają się z niezrozumieniem a nawet zniechęcaniem z ich strony. Ale nie należy się tym zrażać.

Napisz do nas

Mamy nadzieję, że pacjenci, ich rodziny, opiekunowie, personel medyczny zechcą podzielić się swoimi spostrzeżeniami na temat tego, co według nich powoduje nasilenie objawów Zespołu Tourette'a. Piszcie do nas na poniższy adres:

acn@Latitudes.org .

(Tłum. Aleksandra Otręba)