

Touretteov sindrom

Mrinjek, Dunja

Master's thesis / Diplomski rad

2023

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:158:800734>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-23**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
EDUKACIJSKO - REHABILITACIJSKI FAKULTET

Diplomski rad

**Touretteov sindrom: kvaliteta života oboljelih i stavovi
okoline**

Dunja Mrinjek

Zagreb, rujan 2023.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitaciji fakultet

Diplomski rad

**Touretteov sindrom: kvaliteta života oboljelih i stavovi
okoline**

Dunja Mrinjek

Mentorica: izv. prof. dr. sc. Renata
Pinjatela

Sumentorica: izv.prof.dr.sc. Marina
Roje Bedeković

Zagreb, rujan 2023.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisao/napisala rad ***Touretteov sindrom: kvaliteta života oboljelih i stavovi okoline*** i da sam njegova autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Dunja Mrinjek

Mjesto i datum: Zagreb, rujan 2023.

Zahvala

Ovim putem zahvaljujem mentorici izv. prof. dr. sc. Renati Pinjатели na suradnji i podršci tijekom mog studiranja te stručnoj pomoći u pisanju ovog diplomskog rada. Bez Vas moji radovi i uspjesi ne bi bili mogući.

Također zahvaljujem i izv.prof.dr.sc. Marini Roje Bedeković, koja je svojim znanjem i stručnom podrškom doprinijela u ostvarivanju ovog rada.

Zahvaljujem svojoj obitelji: majci Brankici, ocu Igoru, braći Lovri i Luki te sestri Dorotei koji su mi tijekom studiranja pružali potporu i oslonac te su uvijek vjerovali u mene.

Zahvaljujem i svim svojim prijateljima koji su uvijek bili uz mene, posebno ističući kolegice Ninu Bolonju i Karolinu Đenadiju koje su učinile moje iskustvo studiranja potpuno i jedinstveno.

Naslov rada: Touretteov sindrom: kvaliteta života oboljelih i stavovi okoline

Ime i prezime studentice: Dunja Mrinjek

Ime i prezime mentorice: Izv. prof. dr. sc. Renata Pinjatela

Ime i prezime sumentorice: Izv.prof.dr.sc. Marina Roje Bedeković

Program/ modul na kojem se polaže diplomski ispit: Edukacijska rehabilitacija (Rehabilitacija, softologija, kreativne i art/ekspresivne terapije)

SAŽETAK RADA

Touretteov sindrom [TS] neurorazvojni je poremećaj okarakteriziran motoričkim te bar jednim vokalnim (fonetskim) tikom (Američka psihijatrijska asocijacija [APA], 2013). TS je heterogen i varijabilan poremećaj u kojem ne postoje dva pacijenta koji doživljavaju iste simptome (Billnitzer i Jankovic, 2020). S obzirom na veliku raznolikost simptoma TS-a, njihov utjecaj na život osobe veoma je opsežan. Kod osoba s TS-om pogođene su brojne domene kvalitete života (Robertson i sur., 2017).

Cilj ovog rada bio je opisati motorička, psihološka, kognitivna i socijalna obilježja osoba s TS. Također, nastojalo se dobiti uvid u jedinstveno iskustvo života s Touretteovim sindromom, uz naglasak na kvalitetu života ovih osoba, pristupu stručnoj podršci te probleme s kojima se ove osobe svakodnevno susreću. Također, ispitani su stavovi okoline u RH o ovom sindromu. Podaci su prikupljeni intervjuima s osobom s dijagnosticiranim TS-om i stručnjakom mr. sc. Nenadom Jakušićem te provedbom anketnog upitnika o stavovima okoline prema osobama s TS-om. Prikupljeni podaci obrađeni su kvalitativnom i kvantitativnom analizom. Istraživanjem je potvrđeno da se obilježja TS-a podudaraju s navodima iz strane literature te da osobe s TS-om ne odstupaju u kognitivnim sposobnostima naspram opće populacije. Podaci o finoj i gruboj motorici razlikuju se te se na taj način podudaraju s kontradiktornim rezultatima svjetskih istraživanja. Istraživanjem je potvrđen znatan utjecaj TS-a na kvalitetu života osobe, a istaknuto je da socioekonomski status te komorbiditeti dodatno pogoršavaju kvalitetu života. U istraživanju je istaknuta i nedostatnost stručne sustavne podrške u RH za osobe s TS-om. Također, rezultati ovog istraživanja ukazuju na to da se osobe s TS-om suočavaju sa stigmatizacijom u svakodnevnom životu. Provedbom anketnog upitnika dokazan je porast pozitivnih stavova i znanja okoline prema osobama s TS-om.

Iako je pozitivna činjenica da šira javnost postaje sve tolerantnija i osvještenija o TS-u, put prema potpunom prihvaćanju tek je započeo. Osobe s TS-om zaslužuju veću reprezentaciju u službenim sustavima podrške i općoj javnosti u cilju boljeg razumijevanja samog sindroma i prihvaćanja od strane okoline u RH. Ističe se i potreba edukacije stručnjaka za rad s osobama s TS-om. Iako se osobe s TS-om suočavaju s mnogim ograničenjima koje donosi snižena kvaliteta života, uz odgovarajuću podršku i modele suočavanja, moguće je ostvariti puni potencijal i sudjelovanje u zajednici.

Ključne riječi: Touretteov sindrom, kvaliteta života, stavovi okoline, obilježja

Title of graduate thesis: Tourette's Syndrome: Quality of life of affected individuals and attitudes of the environment

Name and surname of the student: Dunja Mrinjek

Name and surname of the mentor: Izv. prof. dr. sc. Renata Pinjatela

Name and surname of co-mentor: Izv.prof.dr.sc. Marina Roje Bedeković

Module: Educational rehabilitation (Rehabilitation, sophrology, creative and art/expressive therapies)

SUMMARY

Tourette's Syndrome [TS] is a neurodevelopmental disorder characterized by motor and at least one vocal (phonetic) tic (American Psychiatric Association [APA], 2013). TS is a heterogeneous and variable disorder in which no two patients experience the same symptoms (Billnitzer & Jankovic, 2020). Given the wide variety of TS symptoms, their impact on a person's life is extensive. Individuals with TS are affected in numerous domains of quality of life (Robertson et al., 2017).

The aim of this paper was to describe the motor, psychological, cognitive, and social characteristics of individuals with TS. Additionally, it sought to gain insight into the unique experience of living with Tourette's Syndrome, with a focus on the quality of life of these individuals, access to professional support, and the challenges they face on a daily basis. Attitudes of the environment in Croatia toward this syndrome were also examined. Data was collected through interviews with a person diagnosed with TS and expert Mr. Sc. Nenad Jakušić, as well as through the administration of a questionnaire on the attitudes of the environment toward individuals with TS. The collected data was analyzed qualitatively and quantitatively. The research confirmed that the characteristics of TS align with findings from foreign literature and that individuals with TS do not differ significantly in cognitive abilities compared to the general population. Data on fine and gross motor skills varied, thus aligning with contradictory results from global research. The study confirmed a significant impact of TS on a person's quality of life, emphasizing that socioeconomic status and comorbidities further worsen the quality of life. The research also highlighted the inadequacy of systematic professional support in Croatia for individuals with TS. Furthermore, the results of this study indicate that individuals with TS face stigmatization in everyday life. The questionnaire showed an increase in positive attitudes and knowledge of the environment toward individuals with TS.

While it is a positive development that the general public is becoming increasingly tolerant and aware of TS, the path to full acceptance has only just begun. Individuals with TS deserve greater representation in official support systems and in the general public in order to improve understanding of the syndrome and acceptance by society in Croatia. There is also a need to educate professionals to work with individuals with TS. Despite the many limitations brought about by reduced quality of life, with appropriate support and coping models, it is possible to realize their full potential and participate in the community.

Keywords: Tourette's Syndrome, quality of life, attitudes of the environment, characteristics

Sadržaj

1.	Uvod	1
1.1.	Touretteov sindrom	1
1.1.1.	Prevalencija i etiologija	1
1.1.2.	Dijagnostika Touretteovog sindroma	2
1.1.3.	Obilježja TS-a	3
1.1.3.1.	Tikovi	3
1.1.3.2.	Komorbiditeti	5
1.1.3.3.	Psihosocijalna i kognitivna obilježja osoba s TS-om	6
1.1.3.4.	Motorička obilježja osoba s TS-om	8
1.1.3.5.	Tretman TS-a	10
1.2.	Kvaliteta života	13
1.2.1.	Definiranje kvalitete života	13
1.2.2.	Kvaliteta života osoba s TS-om	14
2.	Problem i cilj istraživanja	17
3.	Metode istraživanja	19
3.1.	Kvalitativni dio istraživanja	19
3.1.1.	Sudionici istraživanja	19
3.1.2.	Mjerni instrument	20
3.1.3.	Postupak istraživanja	25
3.1.4.	Metode obrade podataka	25
3.2.	Kvantitativni dio istraživanja	35
3.2.1.	Sudionici u istraživanju	35
3.2.2.	Mjerni instrument	37
3.2.3.	Postupak istraživanja	38
3.2.4.	Metode obrade podataka	38
4.	Rezultati istraživanja	39
4.1.	Kvalitativni dio istraživanja	39
4.2.	Kvantitativni dio istraživanja	65
5.	Rasprava	75
5.1.	Prvo istraživačko pitanje: Koja su obilježja TS-a?	75
5.2.	Drugo istraživačko pitanje: Kakav značaj TS pridaje kvaliteti života osoba s dijagnozom ovog sindroma?	78
5.3.	Treće istraživačko pitanje: Koji su formalni i neformalni oblici podrške dostupni za osobe s TS u RH te kakva je njihova kvaliteta?	81

5.4.	Četvrto istraživačko pitanje: S kojim se specifičnim izazovima susreću osobe s TS u RH?	83
5.5.	Peto istraživačko pitanje: Koji su stavovi okoline o TS-u u RH?	84
5.6.	Metodološka ograničenja i preporuke za daljnja istraživanja	87
6.	Zaključak	89
7.	Literatura	91
Prilozi		95
	<i>Prilog 1; anketni upitnik</i>	95
	<i>Prilog 2; Kodiranje</i>	99
	<i>Prilog 3: Komentari i naputci S_1 i S_2</i>	124

1. Uvod

1.1. Touretteov sindrom

Touretteov sindrom [TS] neurorazvojni je poremećaj okarakteriziran motoričkim te bar jednim vokalnim (fonetskim) tikom (Američka psihijatrijska asocijacija [APA], 2013). TS se može klinički podijeliti na čisti poremećaj tikova bez komorbiditeta (samo 12% kliničkih slučajeva), „potpuni“ TS (eng. „full-blown TS“) s ehofenomenima i koprolalijom te najčešći oblik „TS-plus“ koji se preklapa s mnoštvom komorbiditeta, od kojih se svaki predstavlja odvojeno od tikova (Robertson, 2000, prema Stern, 2018). Velika većina (90%) osoba s TS-om nema „čisti TS“ (Robertson i sur., 2017). TS je heterogen i varijabilan poremećaj u kojem ne postoje dva pacijenta koji doživljavaju iste simptome (Billnitzer i Jankovic, 2020). TS je imenovan prema Georges Gilles de la Tourette-u, koji je 1885. prvi opisao skup simptoma te ih posljedično nazvao „*maladie de tics*“ (francuski: bolest tikova) (Davis, K.K, Davis, J.S. i Dowler, 2004).

1.1.1. Prevalencija i etiologija

Procjenjuje se kako prevalencija TS-a varira između 3 do 8 naspram 1000 djece školske dobi. Dječaci su češće zahvaćeni nego djevojčice, a omjer varira od 2:1 do 4:1. Iako su muškarci češće zahvaćeni, ne postoje razlike u vrsti tikova, dobi pojavnosti ili tijekom sindroma (APA, 2013). TS ima višu prevalenciju među osobama s teškoćama učenja, a inteligencija osoba s TS-om je prosječna (Stern, 2018).

TS se klasificira kao sindrom zbog nepoznate etiologije tikova (Davis i sur., 2004). Dodatan problem predstavlja razjašnjavanje utjecaja višestrukih komorbiditeta, koji nadilaze simptome tikova (Morand-Beaulieu i sur., 2017).

Dosadašnja istraživanja moždanih funkcija koje uzrokuju tikove donijela su mnoga važna otkrića, ali neosporno je kako u literaturi postoje mnoge kontradiktornosti, koje su uzrokovane raznolikim ometajućim faktorima. Ometajući faktori mogu se promatrati kao važna komponenta heterogenosti u simptomima te obilježjima samog sindroma, ali unatoč tome nisu uvijek uzeti u obzir te stavljeni pod kontrolu tijekom istraživanja (Morand-Beaulieu i sur., 2017). Jedan od razloga za velike razlike u rezultatima neuropsiholoških istraživanja TS-a je

uključivanje ili isključivanje osoba s komorbidnim stanjima te onih koji upotrebljavaju različite lijekove u sama istraživanja (Morand-Beaulieu i sur., 2017).

Ipak, znanstvenici su došli do zajedničkog koncensusa te zaključili kako je velik dio kognitivnih, bihevioralnih i emocionalnih teškoća osoba s TS-om povezoao s kortiko-striato-thalamo-kortikalnim krugovima (eng. cortico–striato–thalamo–cortical [CSTC] circuits) (Mink, 2001; Peterson i sur., 2003; Kalanithi i sur., 2005; Worbe i sur., 2012, prema Morand-Beaulieu i sur., 2017). Ovi krugovi osiguravaju komunikaciju među subkortikalnim strukturama kao što su bazalni gangliji i korteks. Oštećenje u funkcioniranju kortiko-striatalnog kruga može dovesti do smanjene inhibicije jezgara talamusa, što može rezultirati nevojnim pokretima (Morand-Beaulieu i sur., 2017). S druge strane, autor Mink (2001), prema Morand-Beaulieu i sur. (2017), navodi kako je moguće da su tikovi posljedica neočekivane aktivacije stanica striatuma, što posljedično uzrokuje izvedbu nevoljnih pokreta. U svakom slučaju, poremećaj motorne inhibicije, koji je uzrok tikova uvažen je kao jedna od glavnih hipoteza u nastojanju da se objasni patofiziologija TS-a (Neuer i sur., 2012).

Genetski i okolišni faktori utječu na ekspresiju i jačinu tikova, a komplikacije na porodu, starija dob oca, niža porodiljna težina i pušenje majke tijekom trudnoće povezani su s većom jačinom tikova (APA, 2013). U skladu s navedenim, autori Shprecher i sur. (2014) opisuju prvo istraživanje većeg obima o prenatalnim i perinatalnim čimbenicima rizika za kronične primarne poremećaje tikova, *Avon Longitudinal Study of Parents and Children*, koje je pratilo 6090 djece od prenatalnog perioda do dobi od 13-14 godina. Ovo istraživanje je potvrdilo je ranije utvrđene povezanosti poremećaja tikova s upotrebom alkohola od strane majke i identificiralo tri potencijalna čimbenika rizika koji prethodno nisu bili poznati: uporabu kanabisa tijekom trudnoće, paritet (pri čemu su prvorođena djeca sklonija TS-u) i nedovoljan dobitak tjelesne težine majke tijekom trudnoće (Mathew i sur., 2014, prema Shprecher i sur., 2014). Osim toga, ovo istraživanje je pokazalo da nizak socijalno-ekonomski status predstavlja faktor rizika za TS i kronične poremećaje tikova (Miller i sur., 2014, prema Shprecher i sur., 2014).

1.1.2. Dijagnostika Touretteovog sindroma

Dijagnoza bilo kojeg poremećaja tikova, pa tako i TS-a, temelji se na prisustvu motoričkih i/ili vokalnih tikova (kriterij A), trajanju simptoma (kriterij B), dobi početka (kriterij C) te odsutnosti poznatog uzroka kao što su druga medicinska stanja ili upotreba supstanci (APA,

2013). APA (2013) u Dijagnostičkom i statističkom priručniku za duševne poremećaje 5 [DSM-5] navodi kako se dijagnoza TS utvrđuje prema slijedećim dijagnostičkim kriterijima:

- A. Prisutnost više motoričkih i jednog ili više vokalnih tikova u nekom periodu oboljenja, iako ne nužno istodobno.
- B. Tikovi mogu varirati u frekvenciji, ali moraju biti prisutni više od godinu dana od prve pojave tikova.
- C. Početak je prije osamnaeste godine.
- D. Poremećaj se ne može pripisati psihološkim efektima uporabe supstanca (npr. kokain) ili drugim medicinskim stanjima (npr. Huntingtonova bolest).

Prvi simptomi tikova kod TS najčešće se pojavljuju u području vrata i glave, ali polako napreduju prema trupu i ekstremitetima. Motorički tikovi najčešće prethode vokalnim, a jednostavni tikovi onim složenijima (Robertson i sur., 2017).

Dijagnostika i terapija TS-a kod djece i adolescenata trebale bi se provoditi u domeni ustanova koje se bave neuropedijatrijom, kako bi se osigurao timski rad i holistički pristup (Jakušić i Klobučar, 2015).

1.1.3. Obilježja TS-a

TS, kao i ostali poremećaji tikova, najčešće započinje u pred pubertetskom razdoblju, u prosjeku između četiri i šest godina, a jačina tikova doživljava svoj vrhunac između deset i dvanaest godina te se smanjuje u adolescentskom razdoblju (APA,2013). Na temelju kliničkog iskustva, autori Jakušić i Klobučar (2015) navode kako većina slučajeva umjerenih i težih oblika TS-a koji su klinički praćeni doživljava spontano smanjenje simptoma tijekom adolescencije i ranog odraslog doba. Ipak, kod malog postotka slučajeva, simptomi ostaju teški ili se pogoršavaju (APA,2013). TS ima širok opseg jačine te postoje velike razlike u nošenju pojedinca sa simptomima TS (Stern, 2018).

1.1.3.1. Tikovi

Tikovi su iznenadni, brzi, ponavljajući, neritmički motorički pokreti ili vokalizacije, koji su najčešće nevoljni ili nenamjerni, iako mogu biti voljno potisnuti na neko vrijeme (APA, 2013). Većina osoba s TS-om manifestira kompleksan skup motoričkih i vokalnih tikova, koji osobu ometaju u svakodnevnom životu te često privlače pažnju drugih ljudi (Davis i sur., 2004). Kod nekih osoba tikovi mogu biti rijetki, a kod drugih gotovo neprestani te se mogu manifestirati u

obliku „napadaja tikova“ (Stern, 2018). Mnogi pojedinci s blagom ili umjerenom jačinom tikova ne doživljavaju distres ili neuspjeh u svakodnevnom funkcioniranju te ponekad nisu ni svjesni svojih tikova. Osobe koje imaju teže simptome generalno imaju više teškoća, ali i one mogu dobro funkcionirati u svakodnevnom životu (APA, 2013). Osobe s TS-om navode kako se jačina tikova može smanjiti u periodima od nekoliko tjedana do nekoliko mjeseci bez ikakvog specifičnog razloga. Osim toga, općenito su svjesne pojave novih tikova te nestajanja starih tikova (Stern, 2018). Tik služi kao odgovor na nagon (djelomično voljan više nego nevoljan) te sa sobom donosi osjećaj olakšanja. Nagon za tikom može biti odgođen na neko vrijeme, a može se usporediti s potrebom za kihanjem, zijevanjem ili treptanjem, iako su i ove usporedbe možda nedostatne (Stern, 2018). Tikovi se pogoršavaju tijekom anksioznosti, uzbuđenja i umora, a smanjuju se tijekom smirenih aktivnosti i aktivnosti koje zahtijevaju fokus. Na primjer, osobe mogu imati manje tikova tijekom izvršavanja zadataka u školi nego kada se opuštaju doma. Stresni i uzbuđujući događaji često pogoršavaju tikove (APA, 2013).

Tikovi se mogu klasificirati prema: vrsti, složenosti, tome jesu li izolirani ili višestruki te prema lokaciji, broju, učestalosti i trajanju (van Woerkom, 2007, prema Cath i sur., 2011). Također se razlikuju po intenzitetu ili "snazi", a mogu biti motorički, vokalni, senzorni ili kognitivni (Cath i sur., 2011).

Prema složenosti, tikovi se dijele na jednostavna ili kompleksna (APA, 2013). **Jednostavni motorički tikovi** su kratkog trajanja i mogu uključivati treptanje očima, slijeganje ramena i ekstenziju ekstremiteta. **Jednostavni vokalni tikovi** uključuju pročišćavanje grla, njuškanje i hroptanje često uzrokovano kontrakcijama dijafragme ili mišića orofarinksa. **Kompleksni motorički tikovi** su dužeg trajanja i često uključuju kombinaciju više jednostavnih tikova, kao što su istovremeno slijeganje ramenima te okretanje glave. Kompleksni tikovi mogu se činiti svrhoviti, kao što su neprimjerene ili zabranjene geste (kopropraksija) ili oponašanje tuđih pokreta (ehopraksija). **Kompleksni vokalni tikovi** uključuju ponavljanje vlastitih zvukova ili riječi (palilalija), ponavljanje riječi ili fraza (eholalija) ili izgovaranje socijalno neprihvatljivih riječi (koprolalija) (APA, 2013).

Motorički tikovi nastaju u voljnoj muskulaturi i uključuju pojedinačne mišiće ili skupine mišića. Motoričke tikove se može promatrati kao fragmente normalnih pokreta koji se pojavljuju izvan konteksta (Leckman i sur., 2001, prema Cath i sur., 2011). Najčešći motorički tik je treptanje očima (Shapiro i sur., 1988, prema Cath i sur., 2011). **Vokalni (ili fonetski) tikovi** mogu uključivati bilo kakav zvuk koji nastaje kretanjem zraka kroz nos, usta ili ždrijelo. Klikanje jezika stoga nije klasificirano kao fonetički, nego kao motorički tik (Cath i sur., 2011).

Kognitivni tikovi opisani su kod adolescenata i odraslih osoba s TS-om i čini se da se pretežito javljaju u ovoj dobnoj skupini (Cath i sur., 1992; Miguel i sur., 1997; Cath i sur., 2001, prema Cath i sur., 2011). Kognitivni tikovi se opisuju kao ponavljajuće misli koje nisu pokrenute anksioznošću, nego se javljaju kao odgovor na izražen nagon da se podlegne ili djeluje prema provokativnim auditivnim, vizualnim, taktilnim ili unutarnjim podražajima (Cath i sur., 2011). Neki tikovi imaju kompulzivan karakter te se stapaju s drugim opsesivnim simptomima, na primjer izvođenje tika određeni broj puta ili izvođenje tika dok se osoba ne osjeća „taman“ (Stern, 2018). Mnoge odrasle osobe s TS-om (do 90%) svjesne su senzacija koje prethode tikovima. Prosječna dob početka svjesnosti o ovim senzacijama kreće oko desete godine, ovisno o vrsti tika (Leckman, 2003, prema Cath i sur., 2011). **Senzorni tikovi** doživljavaju se kao neugodne somatosenzorne senzacije, bilo unutar mišića koji će se aktivirati tijekom tika ili negdje drugdje u tijelu ili glavi (umor, svrbež, pritisak, ubodna bol, nelagoda u truhu, toplina ili hladnoća) te ih je ponekad teško izraziti riječima (Cath i sur., 2011).

Među različita obilježja tikova, ubrajaju se i koprofalija, kopropraksija, ehopraksija i eholalija. Koprolalija se najčešće razvija u djetinjstvu, zahvaća 10% kliničkih slučajeva te se razlikuje od običnog ekscesivnog socijalnog psovanja. Proste riječi koje osoba vokalizira najčešće nisu gramatički ispravne te su popraćene i drugom vokalizacijom (Stern, 2018). Eholalija i ehopraksija su češće opisane kao potreba/nagon nego što su zaista zabilježene u kliničkim slučajevima (Stern, 2018). Osim toga, tu su i rijetke komplikacije uzrokovane TS, koje uključuju fizičke ozljede, (kao što je ozljeda oka uzorkovana udaranjem u lice tijekom tika) te ortopedske i neurološke ozljede (koje na primjer mogu biti uzrokovane naglim trzajima glave i vrata) (APA, 2013).

1.1.3.2. Komorbiditeti

Uz poremećaje tikova, pa tako i TS postoje mnoga komorbidna stanja, od kojih su najčešći ADHD (eng. Attention Deficit Hyperactivity Disorder) te opsesivno-kompulzivni poremećaj [OKP] (APA, 2013). Od ostalih stanja, često su uočljivi depresija i anksioznost (Stern, 2018), koji češće zahvaćaju osobe ženskog spola (APA, 2013). 36% osoba s TS-om ima više od jednog komorbiditeta (Khalifa i von Knorring, 2006, prema Stern, 2018). Kod TS-a, komorbiditeti predstavljaju najveću odliku, koja igra važnu ulogu u psihosocijalnom ishodu samog sindroma (Morand-Beaulieu i sur., 2017). Osobe bez komorbiditeta imaju uredniji rani razvoj te se kasnije u životu bolje integriraju u više sustave obrazovanja i na radna mjesta (Rizzo i sur., 2012, prema

Stern, 2018). Prisutnost komorbidnih stanja kao što su ADHD ili OKP mogu imati veći utjecaj na svakodnevno funkcioniranje osobe nego sami motorički i vokalni tikovi (APA, 2013).

ADHD i OKP

ADHD i OKP vidljivi su kod barem 20% osoba s TS-om, iako je taj broj u kliničkoj praksi vjerojatno i veći (Freeman, 2007; Scharf i sur., 2012; Rizzo i sur., 2014, prema Morand-Beaulieu i sur., 2017). Subklinički OKP ili opsesivno kompulzivni simptomi [OKS] kod osoba s TS-om najčešće preuzimaju oblik intruzivnih misli o simetriji, redanju, agresiji ili seksualnosti te nešto rjeđe uključuju strah od kontaminacije koji je tipičan za OKP (Palumbo i Kurlan, 2007, prema Morand-Beaulieu i sur., 2017). OKS mogu utjecati i na pojedince koji ne ostvaruju kriterije za službenu dijagnozu OKP-a (Freeman i sur., 2000, prema Morand-Beaulieu i sur., 2017). OKP se pojavljuje u 11%-80%, a ADHD u 20%-90% kliničkih slučajeva (Robertson, 2015, prema Stern, 2018). Tikovi kod osoba s TS-om i komorbidnim ADHD-om često dovode do problema u školi zbog smanjene koncentracije povezane s ADHD-om, koja se dodatno pogoršava poteškoćama u izvršavanju zadataka zbog manjka vremena i mentalne energije koja utrošenih na izvođenje tikova ili suzbijanje tikova (Haddad i sur., 2009, prema Robertson i sur., 2017).

1.1.3.3. Psihosocijalna i kognitivna obilježja osoba s TS-om

S obzirom na veliku raznolikost tikova, njihov utjecaj na život osobe s TS-om je veoma opsežan. Novija istraživanja otkrila su kako tikovi imaju psihološki i socijalni utjecaj te utjecaj na obrazovanje i obiteljske odnose osobe s TS-om (Storch i sur., 2007; Bernard i sur., 2009; Eddy i sur., 2011, prema Jalenques i sur., 2012).

TS je kroz masovne medije u skladu sa simptomima koprofalije predstavljan kao „bolest psovanja“ (Calder-Sprackmani i sur., 2014; Fati sur., 2012, prema Malli i Forrester-Jones, 2021), iako je ovo obilježje TS-a veoma rijetko (Freeman i sur., 2009, prema Malli i Forrester-Jones, 2021). Osim toga, TS se često izjednačava s nepredvidljivim ponašanjem (Malli i sur., 2016, prema Malli i Forrester-Jones, 2021) te se u javnosti koristi kao uvreda (Malli i Forrester-Jones, 2021). Negativna percepcija šire javnosti otežava socijalne odnose osoba s TS-om (Fat i sur., 2012). Unatoč „socijalnom značenju“ TS-a, sindrom se najčešće promatra kroz medicinski model, koji gleda tikove kao problem koji treba biti izliječen kako bi osoba mogla „normalno“ funkcionirati u populaciji, dok je perspektiva osoba s TS-om izostavljena iz literature (Malli et al., 2019, prema Malli i Forrester-Jones, 2021). Smanjeno

blagostanje osoba s TS-om većinski se pripisuje individualnim osobinama te kliničkim varijablama kao što je jačina tikova (Evans i sur., 2016, prema Malli i Forrester-Jones, 2021). Ovakav pristup stavlja pojedinca u srž problema, oslobađajući okolinu od bilo kakve odgovornosti te posljedično pridaje neznanju, stereotipima i predrasudama koji igraju ulogu u sprječavanju inkluzije i socijalne participacije osoba s TS-om (Shakespeare, 2006, prema Malli i Forrester-Jones, 2021).

Prepubertetske godine i pubertet razdoblja su kada tikovi imaju najveći utjecaj na samopoštovanje, prijateljske i obiteljske odnose (Eapen i Crncec, 2009, prema Fat i sur., 2012). Adolescenti s TS-om često se suočavaju s činjenicom da njihovi tikovi nisu shvaćeni i prihvaćeni tijekom socijalnih interakcija s drugim ljudima (Lee i sur., 2019). Ipak, uz pomoć pozitivnog razmišljanja, podrške prijatelja i obitelji, adolescenti s TS-om mogu postići dobru socijalnu prilagodbu i izgraditi dobru sliku o vlastitom tijelu te posljedično pozitivno utjecati na svoje mentalno zdravlje (Lee i sur., 2019). Ipak, utjecaj tikova nastavlja se kroz cijeli život. Autori Malli i Forrester-Jones (2021) proveli su istraživanje s ciljem proučavanja stigme vezane za TS te njen utjecaj na svakodnevni život. Nalazi su pokazali kako se stigma manifestira u različitim aspektima života odrasle osobe s TS-om, kao što su zaposlenje i obrazovanje te znatno može utjecati na kvalitetu živote te poimanje vlastite vrijednosti. Šale, humor i banalizacija identificirani su kao faktori koji podržavaju diskriminaciju, ali i stvaraju jedinstven oblik stigme koji je prikriven površinskom šaljivošću i omogućava društvenu inerciju. Kao posljedica socijalne neprihvaćenosti i psihološkog tereta s kojim se osobe s TS-om suočavaju, istaknuto je kako suicidalnost (misli o suicidalnosti i pokušaji) ima veću prevalenciju kod osoba s TS (9,7%) u odnosu na zdravu populaciju (3%) (Scahill i sur., 2013, prema Robertson i sur., 2017). Faktori koji su povezani sa suicidalnošću su: faktori povezani s tikovima (npr. ozbiljnost, koprofenomeni, složeni fonetski tikovi i tikovi s samoozljeđivanjem), slab odgovor na lijekove te prisutnost komorbiditeta i drugih psihopatologija (Cheung i sur., 2007; Dávila i sur., 2010, prema Robertson i sur., 2017). U skladu sa svim navedenim informacijama, može se zaključiti da se klinička praksa ne bi trebala usredotočiti samo na smanjenje jačine tikova, nego i rješavanje društvenih (Malli i Forrester-Jones, 2021), a posljedično i psihičkih komplikacija povezanih s TS-om.

Novija istraživanja posvećuju sve više pažnje kognitivnim sposobnostima osoba s TS-om, ali rezultati su često kontradiktorni. Ipak, u literaturi se najčešće uviđa kako osobe s „čistim TS-om“ ne odstupaju znatno u kognitivnim vještinama, nego su za odstupanja često odgovorna komorbidna stanja, najčešće ADHD. U skladu s navedenim izdvojeno je nekoliko istraživanja:

- Autori Eddy i sur. (2009), prema Morand-Beaulieu i sur. (2017) navode kako su kod osoba s TS uočene neznatne teškoće u pamćenju, koje se također mogu pripisati komorbidnim stanjima. S druge strane, recentno istraživanje autora Jeter i sur. (2015), prema Morand-Beaulieu i sur. (2017) otkrilo je kako je jačina tikova povezana s teškoćama u pamćenju, odnosno jači tikovi sa sobom donose i veće teškoće u pamćenju.
- U svom istraživanju o proceduralnom učenju osoba s TS-om i ADHD-om, autori Takács i sur. (2017) kod 76 ispitanika nisu pronašli odstupanja u proceduralnom učenju kod djece s TS-om, ADHD-om ili komorbidnim TS-om i ADHD-om.
- U istraživanju autora Openner i sur. (2020) nisu pronađena značajna odstupanja u izvršnim funkcijama kod osoba s TS, osim odstupanja u kognitivnoj kontroli koja su uzrokovana komorbiditetom ADHD-a. Ipak, autori su uočili sporiju psihomotoričku izvedbu kod osoba s TS-om.
- Autori Morand-Beaulieu i sur. (2017) navode kako još uvijek nije dokazano imaju li osobe s „čistim“ TS teškoće pažnje koje su posljedica isključivo samog sindroma.

1.1.3.4. Motorička obilježja osoba s TS-om

Kod TS-a postoje disfunkcije koje uključuju motorička područja moždane kore, kao što su pojačana aktivacija u premotornoj moždanoj kori i suplementarnom motoričkom području, ključnim područjima koja sudjeluju u planiranju i koordinaciji vremenskih sljedova radnji (Braun i sur., 1993; Biswal i sur., 1998; Shima i sur., 1998, prema Kalsi i sur., 2015). Ovakve dokazane promjene u primarnim motoričkim strukturama u mozgu, navode na nedostatke u finim motoričkim vještinama osoba s TS-om (Peterson i sur., 1998; Bohlhalter i sur., 2006; Hampson i sur., 2009; Neuner i sur., 2010; Neuner i sur., 2011; Werner i sur., 2011, prema Neuner i sur., 2012). Nadalje, ako se tikovi promatraju kao nemogućnost inhibicije neželjenih motoričkih pokreta, postavlja se pitanje jesu li i namjerni voljni pokreti pogođeni kod osoba s TS-om. Namjerni pokreti su organizirano ponašanje odgovorno za izvršenje svrhovitog zadatka (Kalsi i sur., 2015).

Ipak, kao i istraživanja o kognitivnim sposobnostima osoba s TS-om, istraživanja o motoričkim sposobnostima nisu donijela zajedničke zaključke. U skladu s navedenim, autori Kalsi i sur. (2015) navode kako postoje mnoge neusklađenosti u trenutnoj empirijskoj literaturi koje otežavaju donošenje konačnih zaključaka o motoričkim oštećenjima kod pacijenata s TS-om. Kao neki od razloga, navode se komorbiditeti, dob osoba s TS-om te kontrolne mjere za objašnjavanje same neusklađenosti (Kalsi i sur., prema Morand-Beaulieu i sur., 2017). Također,

nedosljednost u istraživanjima motoričke izvedbe osoba s TS moguće je pripisati zadacima različite težine u različitim istraživanjima te drugim faktorima koje donosi sama kompleksnost TS-a, kao što su spol i inteligencija (Roessner i sur., 2011; Plessen i sur., 2007, prema Buse i sur., 2012).

Različita istraživanja donijela su sljedeće zaključke:

- Recentno istraživanje s najvećim uzorkom u području neuropsiholoških istraživanja osoba s TS-om do danas pokazalo je da fine i grube motoričke vještine osoba s TS odstupaju jednu standardnu devijaciju ispod prosjeka (Abramovitch i sur., 2017, prema Morand-Beaulieu i sur., 2017).
- Novija istraživanja pokazala su inhibicijske deficite u izvršnim funkcijama osoba s TS (Morand-Beaulieu i sur., 2017a; Yaniv i sur., 2017, prema Morand-Beaulieu i sur., 2017).
- Autori Buse i sur. (2012) u svom istraživanju s 27 ispitanika muškog spola, između 12 i 14 godina s dijagnozom TS-a nisu pronašli nikakvu razliku u usporedbi s kontrolnom grupom. Ipak, autori navode kako je lošija motorička izvedba bila povezana s jače izraženima simptomima ADHD-a i OKP-a te posljedično zaključuju da je lošija motorička izvedba pod većim utjecajem komorbiditeta nego samih tikova. S druge strane, nešto starije istraživanje autora Bloch i sur. (2005) ukazuje na postojanje odstupanja u motoričkoj izvedbi osoba s TS pri uporabi istog mjernog instrumenta (Purdue Pegboard test).
- U svom istraživanju motoričkih vještina osoba s TS, autori Neuer i sur. (2012) koristeći Purdue Pegboard test dokazali su odstupanja u mirovanju (eng. steadiness) i vizomotornoj integraciji finih motoričkih vještina u uzorku odraslih osoba s TS, ali nisu pronašli odstupanja u preciznosti i brzini izvedbe pokreta.
- Autori Sukhodolsky i sur. (2010) u svom istraživanju s 236 sudionika nisu pronašli razlike u vizuo-motornoj integraciji između djece s TS-om i kontrolne skupine bez TS-a. Dječaci s TS-om pokazali su nedostatke u izvedbi s dominantnom rukom na Purdue testu izvedbe. Djeca s TS-om i komorbidnim ADHD-om pokazala su teškoće u dugotrajnoj pažnji na *The Conners' Continuous Performance Test-u*.
- Tijekom godina, učestalo je dokazivano kako osobe s TS imaju slabiju izvedbu u zadacima motoričkog učenja (Serrien i sur., 2002; Bloch i sur., 2006, prema Brandt i sur., 2014).

1.1.3.5. Tretman TS-a

Odgodena dijagnoza, ne specijalističko upravljanje sindromom i njegovim simptomima te neadekvatna obrazovna i socijalna potpora, velike su teškoće s kojima se suočavaju osobe s dijagnosticiranim TS-om (Worbe i sur., 2010, prema Jalenques i sur., 2012). Najčešći razlog zbog kojeg roditelji traže pomoć stručnjaka je društvena stigmatizacija djeteta s tikovima. Promatrajući reakcije roditelja djeca koja još nisu u adolescenciji postaju anksiozna i osjećaju sram zbog svojih tikova, iako tikovi sami po sebi možda nisu značajan problem (Jakušić i Klobučar, 2015). Kada se roditelji djeteta s TS-om ili osoba s TS-om jave stručnjacima, prvi korak je uspostavljanje odgovarajuće dijagnoze te odlučivanje o pacijentovim prioritetima (Stern, 2018). Važno je procijeniti koliko TS ometa normalno funkcioniranje pacijenta te zatim izraditi plan liječenja. Većina roditelja i učitelja u školi vjeruje da postoji jedinstveno rješenje za TS koje se uglavnom temelji na farmakoterapiji (Jakušić i Klobučar, 2015). Međutim, s obzirom na upitnu učinkovitost lijekova u dugoročnom poboljšanju simptoma, problemu se mora pristupiti holistički. To znači da se koriste sve dostupne metode pomoći: psihoterapija (individualna, grupna i obiteljska), socioterapijske postupke (u školi, vrtiću, sportskom klubu), rekreacija (sport, glazbu, ples), farmakoterapiju te duboko mozgovnu stimulaciju u slučajevima ekstremno ometajućih oblika tikova (Gabbard, 2005; Barker, 2007; Srour i sur., 2008, prema Jakušić i Klobučar, 2015).

Prvi korak u upravljanju simptomima TS-a je pravilno educiranje pacijenta, članova obitelji, učitelja i drugih osoba koje često komuniciraju s osobom s TS-om (Black i sur., 2014) te upućivanje na pouzdane izvore informacija kako bi se olakšalo bolje razumijevanje stanja (Billnitzer i Jankovic, 2020). Teme o kojima treba razgovarati su neurološko podrijetlo tikova umjesto psihološkog, promjene u prirodi simptoma tijekom vremena, prirodni tijek napredovanja sindroma, mogućnost remisije nakon 18. godine te razne ponašajne, medicinske i kirurške terapijske opcije (Billnitzer i Jankovic, 2020). U izradi strategije optimalnog tretmana za osobu s TS-om, mora se uzeti u obzir jačina tikova i njihov utjecaj na svakodnevni život i kvalitetu života, kako bi se utvrdilo koji simptomi su najistaknutiji, naj ograničavajući i osobi uzrokuju najviše teškoća (Robertson i sur., 2017). Iako odabir terapije treba biti temeljen na dokazima, svaka osoba je različita, stoga se terapijski tretman mora prilagoditi specifičnim potrebama svakog pojedinca te biti pod utjecajem njegovih osobnih preferencija i iskustva liječnika koji provodi terapiju (Jankovic i Kurlan, 2011, prema Black i sur., 2014). Ponekad se uspješna terapija uspostavi tek nakon nekoliko neuspješnih pokušaja (Frag i sur., 2015, prema Stern, 2018).

Kod mnogih osoba s TS-om s blagim ili umjerenim tikovima koji ne utječu na socijalno funkcioniranje, dovoljno je omogućiti psihoedukaciju za roditelje, učitelje i vršnjake te istražiti i primijeniti uobičajene učinkovite strategije suočavanja s tikovima (Robertson i sur., 2017). Autori Efron i Dale (2018) navode kako je upravo edukacija koja se pruža pacijentu, obitelji i školi ključni element u uspješnom upravljanju sindromom. Ipak, ako su motorički i vokalni tikovi dovoljno ozbiljni da zahtijevaju liječenje, smatra se da su bihevioralne intervencije najbolji izbor (Verdellen i sur., 2011; Murphy i sur., 2013; Scahill i sur., 2013; Hartmann i sur., 2016, prema Robertson i sur., 2017). Međutim, ograničeni broj obučanih terapeuta, neprilike (npr. udaljenost) i nedostatak motivacije za sudjelovanje mogu predstavljati prepreke. Drugi izbor predstavljaju farmakološke intervencije, a zatim slijede eksperimentalni pristupi koji uključuju duboku mozgovnu stimulaciju (za ozbiljne slučajeve koji ne reagiraju na liječenje) (Robertson i sur., 2017). U kliničkoj praksi, tretman TS-a najčešće se sastoji od kombinacije farmakoterapije i bihevioralne terapije (Davis i sur., 2004).

KOGNITIVNO-BIHEVIORALNE TERAPIJE

Kognitivno-bihevioralne tehnike s ciljem kontrole tikova imaju dugu povijest. Posebno se ističu sveobuhvatna bihevioralna intervencija za tikove u kojoj osoba uči sprječavati tik na način da na nagon odgovori mišićnom akcijom i tako zaustavi tik te metoda izlaganja i prevencije odgovora u kojoj osoba nauči tolerirati nagon za tikom bez izvođenja pokreta (Verdellen i sur., 2004, prema Stern, 2018). Osim toga, premda se u komorbiditetu s TS često pojavljuju ADHD i OKP, vidljiv je veliki uspjeh u klasičnoj bihevioralnoj terapiji, gdje se specifična nepoželjna ponašanja mijenjaju s onima koja su prikladnija (Davis i sur., 2004). Ovakvi oblici terapije nisu pogodni svim osobama s TS-om, premda uvelike ovise o motivaciji osobe te pripadajućim komorbiditetima (Stern, 2018). Ipak, najveća prepreka kod ovakvih oblika terapije je nedovoljna dostupnost kliničkih psihologa koji su specijalizirani za ovu vrstu rada (Stern, 2018). Bitno je napomenuti da psihoterapija obično nije uspješna u smanjenju samih tikova, ali može pomoći u boljem prihvaćanju TS-a. Također, da bi dijete s TS-om prihvatilo svoje stanje, važno je raditi s roditeljima i nastavnicima (Jakušić i Klobučar, 2015).

FARMAKOLOŠKO LIJEČENJE

U situacijama u kojima bihevioralne terapije nisu učinkovite, nedostupne su, neprimjerene za dob ili nisu preferencija pacijenta ili obitelji, trebaju se razmotriti farmakološki tretmani (Robertson i sur., 2017). Cilj psihofarmakološkog liječenja TS-a je ublažiti tikove i poboljšati psihosocijalno funkcioniranje osobe što je prije moguće te s što manje nuspojava. Za one osobe

koje ne reagiraju na određeni lijek, postoji mogućnost prebacivanja na drugi lijek ili skupinu lijekova, kao i kombinacija dva lijeka, koja obično dovodi do željenog učinka (Robertson i sur., 2017).

Pregledom rezultata dosadašnjih istraživanja zaključeno je kako samo antipsihotici i noradrenergični lijekovi imaju validne dokaze iz randomiziranih kontroliranih istraživanja (RCT) te klinički signifikantno, ali kratkoročno utječu na poboljšanje tikova te za razliku od neuroleptika, imaju manje štetnih nuspojava (Stern, 2018). Neuroleptici (poznati pod nazivom antipsihotici) Haloperidol i Pizmozide, koji interferiraju s dopaminskim putevima, još se i danas koriste unatoč negativnim nuspojavama (Robertson, 2000, prema Robertson i sur., 2017). Štetne nuspojave neuroleptika variraju od pacijenta do pacijenta, a uključuju: sedaciju, povećanje težine, pogoršanje depresije i anksioznosti te razne metaboličke, kardiološke i ekstrapiramidalne nuspojave (Stern, 2018). Haloperidol je jedini „lijek protiv tikova“ koji se na licencu još danas pripisuje u mnogim dijelovima svijeta (Robertson i sur., 2017). Alfa 2-adrenergični agonisti i „atipični“ neuroleptici druge generacije kao što su Riseridon i Aripiprazol stječu sve veću popularnost zbog manje štetnih nuspojava (Roessner i sur., 2011, prema Robertson i sur., 2017).

Autori Jakušić i Klobučar (2015) navode da su se učinci farmakoterapije za TS pokazali nepredvidivima te da je njihov dugogodišnji doživljaj u korištenju farmakoterapije za TS ukazao na to da ne postoji jedan preferirani lijek, posebno kada su u pitanju tikovi. Međutim, postoje lijekovi koji mogu djelovati na povezane komorbiditete. Ipak, potreban je veliki oprez iz razloga što psihostimulansi, koji su učinkoviti u liječenju ADHD-a, mogu pogoršati tikove i stoga se izbjegavaju u tretmanu TS-a (Jakušić i Klobučar, 2015). Pretjerana primjena lijekova, motivirana vjerovanjem da će veće doze nužno biti učinkovitije, može uzrokovati značajne nuspojave, posebno sedaciju, apatiju, ekstrapiramidalne efekte, debljanje i metaboličke poremećaje (Robertson i sur., 2017).

DUBOKA MOZGOVNA STIMULACIJA

Osobe koje su pogodne za duboku mozgovnu stimulaciju moraju biti u ranim dvadesetim godinama, kada je mozak gotov s razvojem te im do sada nije pomogao niti jedan drugi oblik terapije; lijekovi ili bihevioralne terapije (Stern, 2018). Još uvijek nije razjašnjeno kako duboka mozgovna stimulacija korespondira s komorbiditetima (Stern, 2018).

1.2. Kvaliteta života

1.2.1. Definiranje kvalitete života

Kvaliteta života kompleksan je koncept koji se interpretira i definira na različite načine unutar različitih disciplina (Haraldstad i sur., 2019). S obzirom na manjak univerzalno dogovorene definicije koncepta kvalitete života Svjetska zdravstvena organizacija [SZO] (1998) definirala je kvalitetu života kao: „percepcija pojedinca o njegovoj poziciji u životu u kontekstu kulture i vrijednosnih sustava u kojima živi te u odnosu na ciljeve, očekivanja, standarde i brige“. Kvaliteta života širok je i varijabilan pojam koji objedinjuje fizičko zdravlje, psihološko stanje, stupanj neovisnosti, socijalne odnose, osobna uvjerenja te njihov odnos prema važnim značajkama okoline [SZO] (1998). Kvaliteta života se može promatrati s nekoliko stajališta. Iz sociološke perspektive ona predstavlja zadovoljstvo svojim životom te stupanj adekvatnog funkcioniranja u okolini. Iz psihološke perspektive kvaliteta života daje informacije o osjećajima osobe te njenim interakcijama s ljudima u okolini, a s medicinskog stajališta poboljšanje kvalitete života predstavljaju prevencija i ublažavanje simptoma bolesti i njihovih posljedica te postizanje sveobuhvatno kvalitetnijeg i ispunjenijeg života (Damjanović, 2012, prema Joković i sur., 2017).

Unatoč njenoj važnosti, postoji učestala konceptualna i metodološka debata o značenju kvalitete života te što bi se u sklopu nje trebalo mjeriti (Haraldstad i sur., 2019). Ispitivanjem kvalitete života mogu se otkriti specifični problemi koji utječu na osobe oboljele od određenih bolesti te se ti podaci mogu prenijeti budućim pacijentima kako bi lakše razumjeli utjecaj njihovog oboljenja i pripadajućeg tretmana na vlastiti život (Haraldstad i sur., 2019). Objektivnim pristupom određivanja kvalitete nečijeg života mjere se objektivne karakteristike pojedinca i uvjeta u kojima živi (npr. stopa kriminala, stopa siromaštva, broj radnih sati tjedno itd.), a subjektivnim pristupom nastoje se odrediti psihološka stanja pojedinca, odnosno njegovi stavovi, vjerovanja, zadovoljstvo, sreća te vrijednosti (npr. odnosi s obitelji, osjećaj pripadanja zajednici, hobiji itd.) (Joković i sur., 2017).

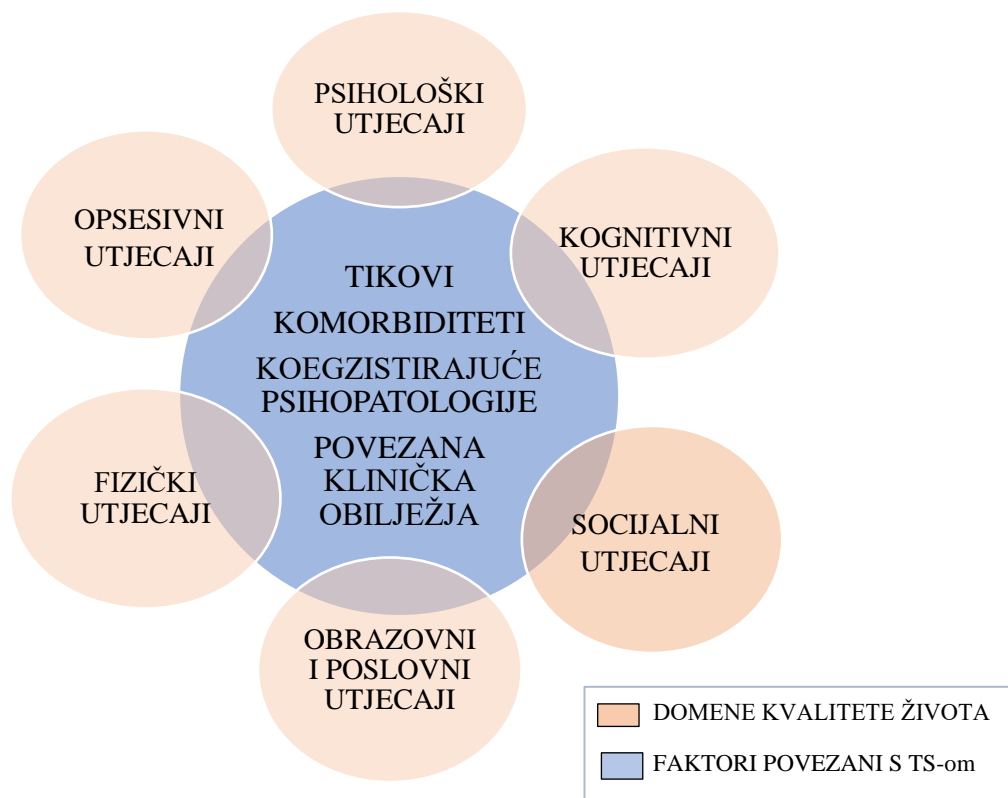
Razumijevanje kvalitete života važno je kako bi se bolje razumjele posljedice oboljenja, kako bi se poboljšala kontrola simptoma, njega i rehabilitacija osobe. Problemi koji su otkriveni ispitivanjem osobne kvalitete života mogu utjecati na modifikaciju i poboljšanje tretmana i njege ili ukazati da određene terapije nisu učinkovite ili imaju malo benefita za osobu

(Haraldstad i sur., 2019). Osim toga, kvaliteta života prediktor je uspjeha tretmana te samim time ima i prognostičku važnost (Haraldstad i sur., 2019).

1.2.2. Kvaliteta života osoba s TS-om

U svijetu koji je veoma fokusiran na vizualno, osobe s TS-om često su stigmatizirane zbog svog ponašanja koje može biti veoma uočljivo. Osobe s TS-om svojim nekontroliranim pokretima i zvukovima daju dojam manjka kontrole, što predstavlja problem u populaciji u kojoj je kontrola cijenjena i očekivana (Davis i sur., 2004). Svaka životna dob donosi nove izazove te zahtijeva nove strategije suočavanja za osobe s TS-om (Robertson i sur., 2017).

U skladu s idejom da TS nije samo prisutnost motoričkih i vokalnih tikova, novija istraživanja su istaknula kumulativni učinak brojnih faktora povezanih s TS-om na smanjenje kvalitete života (Dijagram 1) (Cavanna i sur., 2013, prema Robertson i sur., 2017).



Dijagram 1 Utjecaj faktora povezanih s TS-om na smanjenje kvalitete života prema Robertson i sur. (2017)

Gubitak kvalitete života znači da sindrom osobi oduzima vrijeme, uzrokuje značajan distres i ometa važne domene svakodnevnog života, poput škole, radnog statusa i društvenih odnosa (Szejko i sur., 2022). Kako je vidljivo u dijagramu i kod osoba s TS-om pogođene su brojne domene kvalitete života, uključujući psihološku, socijalnu, fizičku, školsku ili radnu te

kognitivnu domenu (Robertson i sur., 2017). Pacijenti s „čistim“ TS-om imaju bolju kvalitetu života od pacijenata koji imaju TS i komorbiditete (Eapen i sur., 2016, prema Robertson i sur., 2017). Meta-analize su sugerirale da, iako je OKP čimbenik koji kontinuirano utječe na kvalitetu života tijekom cijelog života pacijenta, drugi faktori mogu varirati u utjecaju, pri čemu su ozbiljnost tikova i ADHD posebno povezani s nižom kvalitetom života kod djece, dok anksioznost i depresija postaju sve relevantniji kod odraslih osoba (Cavanna i sur., 2013; Evans i sur., 2016, prema Robertson i sur., 2017). Autori Swain i sur. (2007), prema Robertson i sur. (2017) navode kako depresivno raspoloženje i niska kvaliteta života mogu biti posljedice teškog psihosocijalnog tereta kojeg doživljavaju osobe s TS-om tijekom dužeg vremena. S druge strane, autori Jalenques i sur. (2012) su u svom istraživanju otkrili snažnu povezanost između kvalitete života odraslih osoba s TS i psihijatrijskih simptoma, osobito depresije. Bitno je napomenuti kako je depresija, a ne jačina tikova, bila glavni prediktor smanjene kvalitete života kod osoba s TS-om. Dakle, može se uočiti kako depresija i kvaliteta života osoba s TS-om imaju recipročan odnos, odnosno međusobno su pod utjecajem.

Osim komorbidnih stanja, kvaliteta života osoba s TS-om po utjecajem je i samih specifičnosti ovog sindroma. TS može uzrokovati funkcionalna oštećenja koja mogu utjecati na kvalitetu života, kao što su fizička neugoda povezana s tikovima, slaba koncentracija, problemi u odnosima, akademski, kognitivni i emocionalni problemi (Burd i sur., 2005; Cutler i sur., 2009; Cavanna i sur., 2013; Hoekstra i sur., 2013; Riviera-Navarro i sur., 2014, prema Morand-Beaulieu i sur., 2017). Ponekad, iako manje često, tikovi mogu ometati osobu u tolikoj mjeri da uzrokuju socijalnu izolaciju, intrapersonalne konflikte, vršnjačko nasilje, nemogućnost rada ili odlaska u školu te sveobuhvatnu sniženu kvalitetu života (APA, 2013). Osim toga, većina adolescenata i odraslih s TS-om doživljava neugodne unutarnje senzacije (senzorne fenomene) ili prethodne/predosjećajne nagone (uznemirenost ili tjeskoba koja se smanjuje izvođenjem pokreta) neposredno prije tikova (Cavanna i Nani, 2013, prema Shprecher i sur., 2014). Pokazalo se kako i prisutnost prethodnih nagona ili senzornih fenomena ima negativan utjecaj na kvalitetu života (Crossley i Cavanna, 2013; Eddy i Cavanna, 2013, prema Shprecher i sur., 2014). Prethodni fenomeni, koje je teško olakšati, mogu izazvati značajnu nelagodu. Osim toga, mnogi ljudi doživljavaju neugodu i ako ne izvrše voljne aktivnosti na određeni način (Shprecher i sur., 2014).

Snižena kvaliteta života dokazana je brojnim istraživanjima, od kojih se ističe istraživanje autora Jalenques i sur. (2012), koji su u svom istraživanju s 167 ispitanika s dijagnosticiranim TS, upotrebljavajući četiri upitnika {upitnik sociodemografskih i TS-povezanih simptoma (eng.

sociodemographic and GTS-related symptoms questionnaire), WHOQOL-26 (World Health Organization Quality Of Life), FSQ (Functional Status Questionnaire) i SCL-90 (self-rating questionnaire on psychiatric symptoms)}, dokazali su kako osobe s TS imaju lošiju kvalitetu života od opće, zdrave populacije. Lošija kvaliteta života ukazala se na svim subskalama SF-36 (eng. generic self-rating questionnaire SF-36) upitnika u odnosu na opću populaciju, osim subskali „vitalnost“. Osim toga, autori navode kako su kao i u istraživanjima drugih autora, dokazali da među osobama s TS postoji visoka stopa nezaposlenosti (19.2%) i lošijeg akademskog uspjeha (17.4% osoba je napustilo obrazovanje). Osim toga, velik dio ispitanika živio je s obitelji, a ne samostalno.

Kako bi se poboljšala ili sačuvala kvaliteta života, bitno je osobi s TS-om te ljudima u njejoj okolini pružiti dostatnu podršku. Iako farmakološke i bihevioralne intervencije pokazuju učinkovitost, ove terapije se uglavnom usredotočuju na smanjenje ozbiljnosti tikova, polazeći od pretpostavke da je upravo ozbiljnost tikova u potpunosti odgovorna za ometanje i smanjenje kvalitete života (McGuire i sur., 2015). Iako su tikovi najčešće prvi prigovor pri javljanju stručnjacima, oni nisu glavi faktor koji određuje pacijentovu kvalitetu života (Stern, 2018). Meta-analiza 22 studije koja je proučavala utjecaj pružanja adekvatnih edukacijskih informacija i programa o TS-u i ADHD-u pacijentima, vršnjacima i učiteljima, pokazala je da pružanje edukacijskog materijala može poboljšati znanje i stavove prema TS-u kod odraslih i djece (Martino i Pringsheim, 2017, prema Billnitzer i Jankovic, 2020).

Iako TS i njegovi komorbiditeti mogu znatno utjecati na smanjenje kvalitete života, osobe s TS mogu voditi ispunjen i uspješan život. TS može se pronaći među vrhunskim sportašima, profesionalnim glazbenicima i neurokirurzima (Neuer i sur., 2012).

2. Problem i cilj istraživanja

Problem istraživanja: TS zatupljen je sindrom, koji se uviđa u čitavom svijetu. Kako bi mogli dobro razumjeti potrebe, probleme i jake strane osoba s Touretteovim sindromom, potrebno je istražiti sve aspekte njihove kvaliteta života te faktore koji na nju utječu. Iako u inozemstvu postoji mnoštvo literature koja obrađuje različite aspekte TS-a i njegovog utjecaja na život zahvaćene osobe te osoba u njenoj okolini, u RH literatura je veoma oskudna. Postoji nekolicina znanstvenih članaka koji se bave ovim temama, ali u njima se pozornost pridaje medicinskim aspektima TS-a, a zanemaruju se iskustvo i perspektive samih osoba. Također, postoji veoma malo stručnjaka koji su specijalizirani u području rada s osobama s TS-om. Osim toga, u RH ne postoje formalni i neformalni oblici podrške isključivo za osobe s TS-om te ove osobe nisu prepoznate u široj javnosti. Premda nedostupnost edukacijskih materijala dodatno pridodaje izgradnji stigme oko TS-a i nerazumijevanju od strane okoline, ovim radom nastojat će se barem površno zaroniti u obilježja TS-a te tako približiti dokazane činjenice javnosti. Također, iako se TS ne može izliječiti te se uglavnom ne može utjecati na jačinu njegovih simptoma, potrebno je na vrijeme prepoznati osobe s TS-om te im pružiti adekvatnu stručnu podršku, kako bi postigle optimalnu kvalitetu života i svojim jakim snagama doprinijele zajednici. Upravo zbog toga, ovim istraživanjem želi se istaknuti važnost dobre kvalitete života osoba s TS, faktori koji na nju utječu te naglasiti probleme nedovoljne istraženosti TS-a u Republici Hrvatskoj i nepostojanja stručne podrške za ove osobe. Kako bi se izbjeglo kontinuirano praćenje medicinskog modela u objašnjavanju TS-a, u prvi plan bit će stavljene izjave prikupljene intervjuima s osobom s TS-om i stručnjakom koji se u kliničkoj praksi susreće s djecom i adolescentima s TS-om. Da bi se uvidjelo utječe li manjak informacija i zastupljenosti osoba s TS u javnosti na znanje i stavove opće populacije o TS-u, bit će provedena anketa s ciljem prikupljanja ovih podataka.

Opći cilj istraživanja: U skladu s problemom istraživanja postavljen je cilj, koji je usmjeren na opisivanje motoričkih, psiholoških, kognitivnih i socijalnih obilježja osoba s TS. Također, nastojat će se dobiti uvid u jedinstveno iskustvo života osoba s Touretteovim sindromom, a naglasak će se staviti na kvalitetu života ovih osoba, pristup stručnoj podršci te s kojim se sve problemima ove osobe svakodnevno susreću. Također, ispitati će se stavovi okoline u RH o ovom sindromu.

U skladu s općim ciljem istraživanja, postavljena su sljedećih pet istraživačkih pitanja u kojima se ogledaju specifični ciljevi rada:

1. Koja su obilježja TS-a?
2. Kakav značaj TS pridaje kvaliteti života osoba s dijagnozom ovog sindroma?
3. Koji su formalni i neformalni oblici podrške dostupni za osobe s TS u RH te kakva je njihova kvaliteta?
4. S kojim se specifičnim izazovima susreću osobe s TS u RH?
5. Koji su stavovi okoline o TS-u u RH?

3. Metode istraživanja

Kako bi tema istraživanja bila što pomnije obrađena, u ovom radu korištene su kvalitativna i kvantitativna metodologija.

3.1. Kvalitativni dio istraživanja

3.1.1. Sudionici istraživanja

U ovom dijelu istraživanja koristilo se namjerno neprobabilističko uzrokovanje pri odabiru sudionika istraživanja. Namjerno uzorkovanje je vrsta uzorkovanja u kojoj istraživač s točno određenom svrhom ili namjerom odabire određene sudionike, a kriteriji izbora sudionika su što bolja informiranost sudionika o temi razgovora ili veća raznovrsnost perspektiva ili pak homogenost s obzirom na određeno obilježje (Milas, 2005). Namjerni odabir sudionika u istraživanje je usmjeren na pronalaženje i uključivanje upravo najinformativnijih ispitanika koji imaju veliko iskustvo s predmetom istraživanja (Milas, 2005). Prema tome, sudionici u kvalitativnom dijelu istraživanja bili su specifično izabrani kako bi što više doprinijeli potrebama istraživanja. Sudionici su bili osoba ženskog spola s dijagnosticiranim TS-om (S_1) te mr.sc. Nenad Jakušić, dr.med., psihijatar, subspecijalist dječje i adolescentne psihijatrije. Sudionici istraživanja i ispitivač se međusobno ne poznaju. Prije provedbe istraživanja, sudionicima je objašnjen cilj i način provedbe istraživanja, njihova uloga u istraživanju kao i prava koja ima tijekom sudjelovanja u istraživanju.

Sudionica 1 (S_1)

S_1 osoba je ženskog spola s dijagnosticiranim TS-om te OKP-om. S_1 ima 23 godine i studira na jednom od fakulteta Sveučilišta u Zagrebu. S_1 uključena je u istraživanje putem zajedničkog poznanstva, nakon čega je obaviještena o svrsi istraživanja te je pristala na sudjelovanje u istraživanju i potpisala suglasnost.

Sudionik mr.sc. Nenad Jakušić (S_2)

Mr. sc. Nenad Jakušić psihijatar je, subspecijalist dječje i adolescentne psihijatrije koji radi u Klinici za dječje bolesti Zagreb na odjelu Klinike za pedijatriju, točnije u Poliklinici za dječju

i adolescentnu psihijatriju. Sudionik je pronađen putem objavljenog rada pod naslovom *Holistički pristup liječenju dječaka s Touretteovim poremećajem (2015)*, u kojem se nalazio i njegov kontakt. Mr.sc. Jakušić kontaktiran je putem e-maila, gdje je pristao na sudjelovanje u istraživanju.

3.1.2. Mjerni instrument

S obzirom na navedeni cilj istraživanja, metoda prikupljanja podataka koja je najadekvatnija za ove istraživačke interese je polustrukturirani intervju. Intervju je razgovor između dvije osobe, potaknut od strane istraživača (intervjuera) s ciljem prikupljanja podataka i informacija koje su važne za istraživački problem, odnosno koje će unaprijediti znanje o problemu koji je predmet istraživanja (Mejovšek, 2008; Cannell i Kahn, 1968 prema Milas, 2005). Polustrukturirani intervju je metoda prikupljanja podataka u kojoj istraživač slijedi unaprijed određeni redoslijed pitanja, ali ne striktno kao u strukturiranom intervjuu. Tijekom intervjuja ili opažanja, veoma se često koriste tonski zapisi kako bi se snimljeni materijali mogli detaljno analizirati. Svrha polustrukturiranog intervjuja je prikupljanje korisnih i važnih informacija koje će unaprijediti znanje o problemu istraživanja (Mejovšek, 2005).

Za potrebe ovog istraživanja oblikovana su sljedeća pitanja za intervju koja proizlaze iz teoretskog koncepta TS-a:

- **Intervju 1: Intervju s osobom s TS-om**

Pitanja u ovom intervjuu podijeljena su u 4 cjeline: 1) pitanja iz rada *Stigma and Adults with Tourette's Syndrome*, 2) TS i okolina, 3) Općenito o životu s TS-om i 4) TS: kvaliteta života i sustav podrške.

1) Pitanja preuzeta iz rada *Stigma and Adults with Tourette's Syndrome: "Never Laugh at Other People's Disabilities, Unless they have Tourette's—Because How Can You Not"?*, autorica Aikaterini Malli i Forrester-Jones (2021):

1. Molim Vas da opišete što za Vas znači dijagnoza Touretteovog sindroma i njen utjecaj na Vaš život?
2. Što ste s dobili TS, a što ste izgubili u svom životu?
3. Utječe li TS te na koji način na različite aspekte Vašeg života?
4. Predstavlja li riječ „stigma“ ikakvo značenje u odnosu na Vaš život? Jeste li ikada iskusili stigmu na vlastitoj koži i možete li nam dati neke primjere? Koje emocije su Vam ti događaji izazvali?

5. Kako se nosite s emocijama izazvanim stigmatizacijom od strane okoline? Koje mehanizme suočavanja koristite?
6. Što mislite o ponašanju okoline (ljudi koji nemaju TS) prema osobama s TS? Zašto mislite da se okolina ponaša na taj način?
7. Mislite li da bi ponašanje okoline prema osobama s TS moglo biti promijenjeno na bilo koji način?

Pitanja inspirirana drugom literaturom:

2) *Općenito o životu s TS:*

1. Razlikuje li se i na koji način Vaš svakodnevni život od nekoga tko nema Touretteov sindrom?
2. Kada ste prvi put shvatili/osvijestili da imate Touretteov sindrom? Kada su se prvi puta pojavili simptomi?
3. Kakva je bila Vaša reakcija kada ste saznali da imate Touretteov sindrom?
4. Koji su najčešći tikovi koje imate i kakav je osjećaj imati tik?
5. Postoji li nešto što kod Vas pogoršava simptome Touretteovog sindroma?
6. Jesu li Vam Vaši tikovi ikada otežali neku ozbiljnu situaciju?
7. Pokušavate li ikad suzdržati svoje tikove? Kako se tada osjećate?
8. Osjećate li olakšanje nakon što tik prođe?
9. Je li Vas Touretteov sindrom ikad spriječio u nečemu u životu?
10. Smatrate li da će Touretteov sindrom na neki način utjecati na Vaš posao jednog dana?
11. Postoje li situacije u kojima se intenzitet Vaših tikova smanjuje te one u kojima se intenzitet pojačava?
12. Mijenja li se intenzitet tikova tijekom vremena?
13. Jeste li ikada primali farmakoterapiju (lijekove) u svrhu smanjenja tikova?
14. Jesu li Vaši tikovi ikada rezultirali nekom vrstom fizičke ozljede?
15. Imate li uz TS neke druge zdravstvene probleme i/ili druga stanja?
16. Jeste li ikada poželjeli da nemate Touretteov sindrom?

3) *Touretteov sindrom i okolina:*

17. Imate li ikada osjećaj da se morate ispričati ljudima zbog svojih tikova?
18. Kako okolina reagira na Vaše tikove?
19. Smatrate li da intenzitet tikova utječe na reakcije okoline prema osobi s TS?
20. Skrivate li ponekad da imate Touretteov sindrom?

21. Je li Vas okolina ikad zadirkivala zbog Touretteovog sindroma?
22. Smiju li se ljudi nekada Vašim tikovima? Smeta li Vas to?
23. Mislite li da je opća populacija dovoljno osviještena o Touretteovom sindromu?
24. Je li teško ljudima objasniti što je Touretteov sindrom?
25. Što smatrate najvećom zabludom u vezi Touretteovog sindroma?
26. Postoji li nešto što bi poručili drugim osobama koje se suočavaju dijagnozom s Touretteovim sindroma?
27. Postoji li nešto što biste voljeli da opća populacija zna o osobama s Touretteovim sindromom?

4) *TS: kvaliteta života i sustav podrške*

28. Kako bi opisali svoju kvalitetu života? Jeste li zadovoljni kvalitetom života s dijagnozom TS unutar kulture u kojoj živite?
29. Smatrate li kako se TS često gleda kroz medicinski model, odnosno kao stanje koje se mora izliječiti (tikovi ukloniti) kako bi osobe koje ga imaju mogle „normalno“ funkcionirati u svojoj okolini?
30. Je li Vam u RH pružena adekvatna podrška i pomoć kao osobi s TS?
31. Jeste li uključeni u neki oblik terapije?
32. Komu ste se prvo obratili kada ste posumnjali da nešto nije u redu?
33. Jeste li ikada bili uključeni u neki oblik psihičke pomoći?
34. Kako biste ocijenili sveobuhvatni sustav podrške za osobe s TS u TH?

• **Intervju 2: Intervju sa stručnjakom:**

Pitanja u ovom intervjuu podijeljena su u šest cjelina: 1) Općenito o TS-u, 2) TS i kvaliteta života, 3) TS i komorbiditeti, 4) Osobe s TS u RH, 5) Terapije za TS te 6) Vaš rad s osobama s TS-om.

1) *Općenito o TS:*

1. Možete li nam ukratko opisati što je Touretteov sindrom (TS)?
2. Što uzrokuje TS?
3. Što razlikuje TS od drugih poremećaja pokreta?
4. Mogu li osobe s TS kontrolirati svoje tikove?
5. Pogoršava li se intenzitet tikova kako osoba s TS stari ili se tikovi smanjuju?
6. Uočavate li osim motoričkih tikova neke druge motoričke nepravilnosti u obimu TS?

2) *TS i kvaliteta života:*

7. Biste li rekli kako osobe s TS imaju nižu kvalitetu života naspram opće, (zdrave) populacije?
8. Što biste okarakterizirali kao glavni uzrok smanjene kvalitete života, a da je specifično kod osoba s TS?
9. Utječe li pravovremena dijagnoza na bilo koji način na ishod, a samim time i kvalitetu života osoba s TS?
10. Biste li se složili kako je znanje o nečijoj kvaliteti života bitno za shvaćanje posljedica koje donosi bolest i liječenje?
11. Utječe li i sama kvaliteta života osobe s TS na uspjeh liječenja i prognozu sindroma?
12. Kako bi okarakterizirali kvalitetu života osoba s TS u RH?

3) TS i komorbiditeti:

13. Uočavate li čestu pojavu komorbidnih stanja (kao što su OCD, ADHD, depresija, anksioznost itd.) kod osoba s dijagnosticiranim TS?
14. Koje komorbidne poremećaje i stanja najčešće uočavate kod osoba s TS?
15. Događa li se rijetko da osoba ima „čisti“ TS? (Bi li rekli kako su komorbidna stanja u pravilu uvijek prisutna kod osoba s TS?)
16. Je li istina kako koegzistirajuća stanja mogu biti problematičnija i više utjecati na smanjenje kvalitete života nego sami tikovi uzrokovani TS?

4) Osobe s TS u Republici Hrvatskoj:

17. Smatrate li kako je TS (etiologija, prevalencija itd.) u RH dovoljno istražen? Zašto tako mislite?
18. Iz vašeg rada *Holistički pristup liječenju dječaka Touretteovim poremećajem* vidljivo je kako se u vašoj ustanovi (Klinika za dječje bolesti Zagreb) postavlja dijagnoza TS? Koji stručnjaci sudjeluju u postavljanju dijagnoze i kakav je postupak?
19. Je li postupak dijagnosticiranja TS moguć i u drugim ustanovama diljem RH? Ako je, je li jednak kao i u Vašoj ustanovi?
20. Bi li rekli kako u RH mnogo osoba s TS prolazi nezapaženo te zbog toga i nema službenu dijagnozu?
21. Po Vašem mišljenju ima li u RH dovoljno stručnjaka koji su kvalificirani za rad s osobama s TS? Je li potrebna dodatna, specifična edukacija za rad s ovim osobama?
22. Koji se svi oblici pomoći u RH nude za osobe s TS?
23. Smatrate li da osobe s TS u RH primaju kvalitetnu i odgovarajuću obrazovnu i socijalnu podršku u vezi samog sindroma?

24. Biste li se složili kako se TS prečesto sagledava kroz medicinski model, tikovi kao nedostatak i problem koji treba biti izliječen kako bi osoba mogla „normalno“ funkcionirati u populaciji, a izostavlja se mišljenje, želje i stavovi samog pojedinca s TS?
25. U prošlosti se smatralo kako je TS isključivo psihički poremećaj, ali danas se sve više shvaća kako su zapravo odgovorni okolišni, genetski i raznoliki biološki faktori u pojavnosti samog sindroma. Postoje li u RH još neki stručnjaci koji smatraju kako je TS isključivo psih. poremećaj i tako se prema njemu obnašaju?

5) Terapije za TS:

26. Od čega se sve sastoji tretman za TS? (liječenje)?
27. Koji su koraci u odlučivanju o prikladnoj terapiji za osobu s TS?
28. Pri odlučivanju o terapiji, uključuju li se i prioritete te želje samog oboljelog ili u slučaju maloljetnosti, njegovih skrbnika?
29. Nakon prikupljanja detaljne anamneze, možete li sa sigurnošću određenoj osobi pripisati točnu terapiju ili je to također proces koji funkcionira na temelju „pokušaj-pogreška“?
30. Je li svim osobama s TS potrebna farmakoterapija?
31. Koji su ciljevi upotrebe farmakoloških sredstava kod osoba s TS?
32. Donose li farmakoterapije i neke negativne posljedice za osobe s TS?
33. U koje vrste psihoterapije se mogu uključiti osobe s TS u RH?
34. Na koji način psihoterapija pomaže osobama s TS?
35. Koji je glavni cilj psihoterapija kod osoba s TS?
36. Imaju li osobe s TS u RH pristup kognitivno bihevioralnoj terapiji s ciljem ublažavanja tikova i boljeg nošenja s psiho-emoc. problemima kao što je to slučaj u inozemstvu?
37. Postoje li u RH stručnjaci koji su specifično obrazovani za provođenje psihoterapija s osobama s TS?
38. Koristi li se u RH duboka mozgovna stimulacija kao jedan od oblika terapije za osobe s TS s veoma ometajućim tikovima? Što je to?

6) Vaš rad s osobama s TS:

39. Što savjetujete roditeljima djece s TS? Kako da se ponašaju u vezi tikova?
40. Događa li se ikada da vam se javi osoba starija od 18 godina sa simptomima TS, ali premda je starija od propisanih uvjeta uključanja, ne možete ju svrstati u dijagnozu?
41. Što biste preporučili osobama ili roditeljima koji sumnjaju da njihovo dijete ima TS? Kako postupiti?

3.1.3. Postupak istraživanja

Polustrukturirani intervju s osobom s TS proveden je u domu osobe, a polustrukturirani intervju sa stručnjakom mr.sc. Nenadom Jakušićem u njegovog radnom uredu u Klinici za dječje bolesti Zagreb. U prostoru su se nalazili samo sudionik i moderatorica (autorica istraživanja) kako bi se sudionicima osigurala privatnost i osjećaj ugone. Ponuđena je mogućnost pauze ili obustave intervjuja u bilo kojem trenutku. Intervjui su trajali oko jedan sat i 20 minuta, premda je sudionicima omogućeno da se pokriju sve njima važne teme. Putem elektroničke pošte, ali i prije samog početka intervjuja, sudionici su informirani o svrsi i cilju istraživanja. S_1 zagaranirana je anonimnost i tajnost. S_1 je potpisala Suglasnost o provedbi i objavi intervjuja. Sudionici su dali usmenu suglasnost za audio snimanje intervjuja. Tijekom intervjuja poštivan je Etički kodeks istraživanja u znanosti i visokom obrazovanju. Istraživač (moderatorica) bila je kompetentna u području ovog znanstvenog rada te su poduzete sve moguće mjere kako bi se osigurala maksimalna etičnost i istinitost. Tijekom intervjuja, moderatorica je na licu mjesta sudionicima objasnila sve nejasnoće i moguća pitanja. Intervjui su bili snimani mobilnim uređajem te su izvorni podaci bili pohranjeni za daljnje obrađivanje. Velika pažnja se pridala očuvanju podataka, kako bi se isključile mogućnosti njihovog gubitka, zlouporabe ili uništenja. Osim toga, tijekom provedbe istraživanja poštivala se kolegijalnost te ravnopravan odnos između sudionika i istraživača.

3.1.4. Metode obrade podataka

Kvalitativna analiza podataka postupak je sažimanja i strukturiranja tekstualnih podataka. Metoda kvalitativne analize koja je bila korištena u ovom istraživanju zove se semantička tematska analiza. Tematskom analizom istraživači pronalaze, analiziraju i izvještavaju o različitim bitnim podacima koji se nalaze unutar prikupljenih podataka (Boyatzis, 1998, prema Braun i Clarke, 2006). Semantička tematska analiza označava vrstu analize u kojoj se izvještava točno ono što su sudionici rekli u svojim izjavama bez traženja drugih značenja (Braun i Clarke, 2006). Obrada podataka vršila se u skladu s kvalitativnom metodologijom, odnosno koristile su se metode transkribiranja i kodiranja izjava sudionika. U procesu tematske analize, koraci kodiranja uključuju otvoreno kodiranje, u kojem se izjave sudionika oblikuju u kodove i/ili potkategorije. Zatim, traže se kategorije kako bi se utvrdilo koje potkategorije čine koje nadređene kategorije, na temelju specifičnih značenja ili sličnosti u značenjima koje su pridali sudionici (Braun i Clarke, 2006). Primjer kodiranja vidljiv je u tablici 1, a ostale tablice kodiranja nalaze se u prilogu 2.

U skladu s temom i ciljem istraživanja te pitanjima za intervju, očekivane teme koje se mogu pojaviti su: obilježja TS-a, kvaliteta života osoba s TS-om, formalni i neformalni oblici podrške, izazovi TS-a i stavovi okoline.

Tablica 1. Primjer kodiranja za 2. istraživačko pitanje

Istraživačko pitanje: Kakav značaj TS pridaje kvaliteti života osoba s dijagnozom ovog sindroma?			
TEMA: KVALITETA ŽIVOTA OSOBA S TS-om			
IZJAVE SUDIONIKA	KODOVI	PODKATEGORIJE	KATEGORIJA
„nikad mi nije predstavljalo nikakav problem u životu, nikad mi nije nekakve granice kao predstavljalo“S_1	TS ispitanici nikad nije predstavljao problem i postavljao granice u životu.	Pozitivna percepcija o životu.	PRILAGODBA
„stigmatizirana mislim da evo iskreno nisam bila nikad“S_1	Sudionica nikad nije bila stigmatizirana zbog TS-a.	Odsustvo stigmatizacije.	PRILAGODBA
„brzo se to meni ušaltalo u moj svakodnevni život, nekakvo svakodnevno funkcioniranje“S_1	Sudionica se brzo prilagodila na život s TS.	Brza prilagodba.	PRILAGODBA
„da me sad sprječava, u svemu kaj sam ja pokušavala, nije.“S_1	Sudionica navodi kako ju TS nije spriječio u onom što je pokušavala.	Dobra prilagodba na život s TS-om.	PRILAGODBA
„uvijek sam imala pogled na sebe da je to bolest kao i svaka druga, ali malo se drukčije manifestira i drukčije je za vidjeti“S_1	Sudionica prihvaća svoje stanje.	Prihvatanje stanja.	PRILAGODBA
„otporniji si na neke stvari, naučiš se	Sudionica navodi kako je zbog TS-a postala otpornija i naučila	Otpornost i mogućnost funkcioniranja na zahtjevniji način.	PRILAGODBA

funkcionirati na neki zahtjevniji način, "S_1	funkcionirati na zahtjevniji način.		PRILAGODBA
„kvaliteta života mi je fakat dobra“S_1	Sudionica opisuje svoju kvalitetu života kao „dobru“.	Zadovoljstvo kvalitetom života	PRILAGODBA
„Sve poslove i sve obaveze radim kao i ostali ljudi(...) Ne propuštam evo, nikakve prilike, sad neke zbog toga“S_1	Sudionica obavlja sve obaveze i poslove kao i ostali.	Uspješnost u obavljanju svakodnevnih obaveza.	PRILAGODBA
„nitko sad nije micao nekakve obaveze od mene ili da, da me netko nije htio u društvu ili ne znam(...) nego sam funkcionirala zapravo kao svi ostali ljudi i u školi, i kaj se tiče društva i kaj se tiče obiteljskih nekakvih obaveza“S_1	Sudionica je uvijek ispunjavala sve obaveze u skladu s okolinom (školske, obiteljske i društvene).	Uklapanje u društvo.	PRILAGODBA
„Tak da nije ono, da mi sad ugrožava život, neke situacije, jer se prilagođavam doslovno. “S_1	Sudionica navodi kako se uspješno prilagođava na novonastale situacije.	Dobra prilagodba na život s TS-om.	PRILAGODBA
„ovi koji mogu kontrolirati tikove, oni to obično i rade kad su u nekakvoj socijalnoj situaciji, a kad su sami onda zapravo prepuste se tikovima“S_2	Osobe s TS koje mogu kontrolirati svoje simptome, čine to u socijalnim situacijama.	Skrivanje tikova u javnosti.	PRILAGODBA
„neki su vrlo onak uporni, ne daju se, ovoga, pokolebati, pa naviknu se recimo da ih drugi čudno gledaju i da imaju svoje komentare. Usprkos tome žele biti i dalje u društvu i žele raditi, žele zarađivati. Takvi onda na kraju funkcioniraju kao i ostali“S_2	Usprkos komentarima i ružnim pogledima, neke osobe s TS svojom upornošću ostvaruju punopravno sudjelovanje u zajednici.	Punopravno sudjelovanje u zajednici.	PRILAGODBA

<p>„niti me je psihički, niti me je ono mentalno, kao da me nije ni dodirnulo... jer možda ja kao mala nisam to još ni shvaćala baš toliko“S_1</p>	<p>Ispitanici TS nije utjecao na mentalno zdravlje.</p>	<p>Odsustvo utjecaja na psihičko zdravlje.</p>	<p>PSIHIČKI UTJECAJ</p>
<p>„tak da nikad psihički nisam pala zbog toga, tak da nikad ni nije trebala jednostavno ni kakva psihička ni psihološka pomoć“S_1</p>	<p>Sudionica nikad nije imala psihičkih tegoba zbog TS-a i nije trebala psihičku pomoć.</p>	<p>Odsustvo psihičkih tegoba.</p>	<p>PSIHIČKI UTJECAJ</p>
<p>„kad govorimo o djeci, oni su zapravo stalno opterećeni sa razrednom dinamikom.“S_2</p>	<p>Djeca s TS su stalno opterećena razrednom dinamikom.</p>	<p>Opterećenost.</p>	<p>PSIHIČKI UTJECAJ</p>
<p>„oni se toga srame, okolina ih gleda čudno“S_2</p>	<p>Djeca s TS se srame svog stanja.</p>	<p>Osjećaj srama.</p>	<p>PSIHIČKI UTJECAJ</p>
<p>„otjera ih u neku depresiju ti lijekovi“S_2</p>	<p>Lijekovi mogu izazvati depresiju.</p>	<p>Depresija.</p>	<p>PSIHIČKI UTJECAJ</p>
<p>„psiha je tu uključena, ali ne etiološki, nego više onako patim, zato što to imam i drugačiji sam zbog toga i zbog toga mogu biti depresivan, tjeskoban, stalno u nekakvom neugodnom iščekivanju i tak dalje“S_2</p>	<p>Osobe s TS-om, zbog svog stanja mogu iskusiti patnju, depresiju, tjeskobu, neugodno iščekivanje te se mogu osjećati izdvojeno od okoline.</p>	<p>Negativan utjecaj na psihičko zdravlje.</p>	<p>PSIHIČKI UTJECAJ</p>
<p>„osoba može ući u depresiju, može postati jako anksiozan, u nekakvom strahu,</p>	<p>Osoba s TS-om može biti depresivna, anksiozna, uplašena, imati fobiju, smetnje</p>	<p>Negativan utjecaj na psihičko zdravlje.</p>	<p>PSIHIČKI UTJECAJ</p>

<p>imati fobiju, fobiju razviti i tak dalje, imati smetnje spavanja, raspoloženja“S_2</p>	<p>spavanja i raspoloženja.</p>		
<p>„osjetiš poriv jednostavno da ti to moraš napraviti i ako to ne napravim, ono, zablokiram cijela, pritisak mi je u prsima i ne mogu dalje normalno funkcionirati sve dok ja to ne ispustim van“S_1</p>	<p>Ako sudionica osjeti poriv, ali ne napravi tik, javljaju se negativne senzacije u obliku pritiska u prsima i nemogućnosti funkcioniranja sve dok se tik ne izvrši.</p>	<p>Negativne senzacije zbog ne izvođenja tika.</p>	<p>SENZORNI UTJECAJ</p>
<p>„napravim slabiji tik tipa, osjetim da to nije to, da me to nije onda mi nije olakšalo, pa moram opet ponoviti, moram ono jače to iskaliti van“S_1</p>	<p>Ako sudionica ispusti slabiji tik nego što je bilo potrebno, mora ga ponoviti još jače.</p>	<p>Negativne senzacije zbog ne izvođenja tika.</p>	<p>SENZORNI UTJECAJ</p>
<p>„to olakšanje većinom traje jako kratko, onak do deset sekundi maksimalno“S_1</p>	<p>Olakšanje nakon tika traje kratko.</p>	<p>Olakšanje nakon izvođenja tika.</p>	<p>SENZORNI UTJECAJ</p>
<p>„promišljaš kak da napravim, kad da napravim, jel mogu napraviti ili nemrem“S_1</p>	<p>Sudionica promišlja kada i kako da ispusti tik te smije li ga uopće ispustiti u datoj socijalnoj situaciji.</p>	<p>Prilagodba tika prema socijalnoj situaciji.</p>	<p>SOCIJALNI UTJECAJ</p>
<p>„bio je jedan dečko koji nije htio biti sa mnom, jer, jer sam, jel mu to smeta na primjer“S_1</p>	<p>Sudionica je doživjela odbijanje partnerskog odnosa zbog dijagnoze TS-a.</p>	<p>Negativan utjecaj na partnerske odnose.</p>	<p>SOCIJALNI UTJECAJ</p>
<p>„sprečava me kod sudjelovanja bilo kakvih, ono ne znam, mirnih i tiših nekih aktivnosti“S_1</p>	<p>Ispitanicu TS sprječava u sudjelovanju u mirnim i tihim aktivnostima</p>	<p>Sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima</p>	<p>SOCIJALNI UTJECAJ</p>
<p>„dok je meni malo jače bilo ili tak nekaj, onda te znaju ljudi ovak vani pitat je li ti dobro i to sve, jer kužiš, puno im više to pažnju uzme</p>	<p>Jačina tikova utjecala je na reakcije okoline prema ispitanici.</p>	<p>Negativan utjecaj tikova na socijalne odnose.</p>	<p>SOCIJALNI UTJECAJ</p>

<p>ili te ono više gledaju i misle da si (<i>radi grimasu</i>)... “S_1</p> <p>„jedino dečku to nekad dok je baš intenzivno zna smetati pa se zna malo povući u sebe i tak onda, nosi se s tim dok mu, dok mu je to malo previše“S_1</p>	<p>Partner sudionice se također suočava s tikovima sudionice.</p>	<p>Negativan utjecaj na partnerske odnose.</p>	<p>SOCIJALNI UTJECAJ</p>
<p>(zadirkivanje) „Zapravo mislim i ne, možda jedanput-dvaput u životu“S_1</p>	<p>Sudionica je iskusila zadirkivanje zbog TS-a samo nekoliko puta u životu.</p>	<p>Zadirkivanje.</p>	<p>SOCIJALNI UTJECAJ</p>
<p>„bio je jedan taj dečko koji je to vidio, onda je on ponavljao za mnom“S_1</p>	<p>Jedna osoba iz okoline sudionice je ponavljao tikove u svrhu zadirkivanja.</p>	<p>Zadirkivanje.</p>	<p>SOCIJALNI UTJECAJ</p>
<p>„bila je jedna profesorica u srednjoj školi koja nije znala za to(...) ona je kao imala nekakve komentare „kaj ti sad pak radiš“ i takve nekakve stvari, jer joj nije bilo objašnjeno od strane razrednika“S_1</p>	<p>Sudionica se u srednjoj školi susrela s profesoricom koja ju je prozivala pred razredom zbog tikova.</p>	<p>Negativno iskustvo s profesorima.</p>	<p>SOCIJALNI UTJECAJ</p>
<p>„Razred naravno kuži onda kad neko ima tikove, osobito oni koji imaju vokalne tikove i onda to razredu bude smiješno, bude zabavno ili ih smeta“S_2</p>	<p>Vršnjacima u razredu djeteta s TS-om su tikovi smiješni, zabavni ili ih smetaju.</p>	<p>Utjecaj tikova na vršnjačke odnose.</p>	<p>SOCIJALNI UTJECAJ</p>
<p>„oni izbjegavaju sve te nekakve situacije, ne znam, djeca izbjegavaju ići ako su tikovi jači ni na rođendane“S_2</p>	<p>Djeca s TS-om ponekad propuštaju školu i rođendane zbog jačine tikova.</p>	<p>Izbjegavanje socijalnih situacija.</p>	<p>SOCIJALNI UTJECAJ</p>
<p>„ak dečko ima jače tikove, onda naravno, on će teže nać curu nego ako nema, jel.“S_2</p>	<p>Teži pronalazak partnera.</p>	<p>Negativan utjecaj na partnerske odnose.</p>	<p>SOCIJALNI UTJECAJ</p>

<p>„i zubna caklina mi je otišla, znaš uništilo se to sve i to je išlo do takvih granica, da sam štitnik morala nositi za zube(...)ono to me je sve boljelo i takvi problemi“S_1</p>	<p>Ispitanici je zbog određenog tika uništena zubna caklina i prouzročena bol.</p>	<p>Ozljede nastale tikovima.</p>	<p>FIZIČKI UTJECAJ</p>
<p>„izharala sam kožu, bila je ono kao nekakva ranica“S_1</p>	<p>Sudionica si je određenim tikom napravila ranu na čelu.</p>	<p>Ozljede nastale tikovima.</p>	<p>FIZIČKI UTJECAJ</p>
<p>„onda sam se znala malo jače lupiti i onda sam znala svoj nokat odvojiti“S_1</p>	<p>Sudionica si je zbog određenog tika znala odvojiti nokat.</p>	<p>Ozljede nastale tikovima.</p>	<p>FIZIČKI UTJECAJ</p>
<p>„kak su ti zamahi glavom bili znala sam se uklještit cijela“S_1</p>	<p>Sudionica se znala uklještit zbog ozljeda prouzročenim tikom zamahivanja glave.</p>	<p>Ozljede nastale tikovima.</p>	<p>FIZIČKI UTJECAJ</p>
<p>„pa tikove koji su istežanja, jel, što zna biti dosta bolno za njih, recimo ako su nagli trzajevi to isto zna biti jako bolno. Onda, puno, pa smo recimo vidjeli djecu koja, s jakim trikovima, koja su pri tome imali ozljede, jel, recimo, pregrize si jezik. Ili recimo, ošteti si oko jel recimo tik ovak nekak (<i>demonstrira 00:09:31</i>) sa prstom, s rukom prema očima. Ili, hmm, da, ili recimo bude, što bude česti tortikolis i onda da se ovi mišići vrata ozlijede i onda ga boli jako vrat, ovaj tu dio, jel (<i>demonstrira 00:09:51</i>).“S_2</p>	<p>Tikovi se mogu manifestirati u mnogim oblicima koji mogu biti bolni za osobu s TS-om ili mogu prouzrokovati različite vrste ozljeda.</p>	<p>Ozljede nastale tikovima.</p>	<p>FIZIČKI UTJECAJ</p>
<p>„U finoj motorici, kad rade neke fine, precizne stvari, pa to zna nekad biti problem</p>	<p>Osobe s TS-om znaju imati teškoće u finoj motorici, ali gruba motorika im je uredna.</p>	<p>Odstupanja u finoj motorici.</p>	<p>FIZIČKI UTJECAJ</p>

<p>ili u rukopisu, jel. Takve stvari. Što se tiče grublje motorike, tu su oni obično spretni.“S_2</p> <p>„ekstrapiramidalni tremor, da se javi tardivna diskinezija, (...)da ne vidite dobro zbog tih lijekova, da se stalno cijede sline, da se krenete debljat onak, (...) da vam se oblaže masno tkivo, recimo na trbuhu, na guzici, tak dalje, na bokovima. Tada ne jedete zapravo previše, jednostavno se promijeni taj metabolizam hrane (...) Nekima se jako otvori apetit pa onda krenu jest enormno(...) nekima se pobrka spavanje“S_2</p>	<p>Lijekovi koje koriste neke osobe s TS-om imaju znatne negativne nuspojave koje utječu na fizičko zdravlje.</p>	<p>Negativan utjecaj lijekova na fizičko zdravlje.</p>	<p>FIZIČKI UTJECAJ</p>
<p>„vokalni znaju biti problem njima, veliki u razredu i onda se oni ne mogu zbog toga koncentrirati“S_2</p>	<p>Djeca s TS se zbog jakih tikova ne mogu usredotočiti na nastavu.</p>	<p>Manjak koncentracije.</p>	<p>KOGNITIVNI UTJECAJ</p>
<p>(utjecaj na posao): „mislim da zapravo i ne, možda i da možda i ne, “S_1</p> <p>„uvijek dok sam ja radila, kak ti ga nikada tu nije bilo problema“S_1</p> <p>„neki su invalidi stopostotni, pa ne rade i dobivaju invalidninu zbog tih tikova“S_2</p> <p>„Neki rade i da, onda isto imaju ta nekakva ograničenja, imaš</p>	<p>Sudionica nije sigurna hoće li TS utjecati na njen posao jednoga dana.</p> <p>U dosadašnjim poslovima sudionica nije imala problema zbog dijagnoze TS-a.</p> <p>Neke osobe s TS su radno nesposobne.</p> <p>Osobe s TS susreću se s ograničenjima u odabiru posla, tj. nisu</p>	<p>Nesigurnost o utjecaju na posao.</p> <p>Odsustvo utjecaja na posao.</p> <p>Radna nesposobnost.</p> <p>Radna ograničenja.</p>	<p>POSLOVNI UTJECAJ</p> <p>POSLOVNI UTJECAJ</p> <p>POSLOVNI UTJECAJ</p> <p>POSLOVNI UTJECAJ</p>

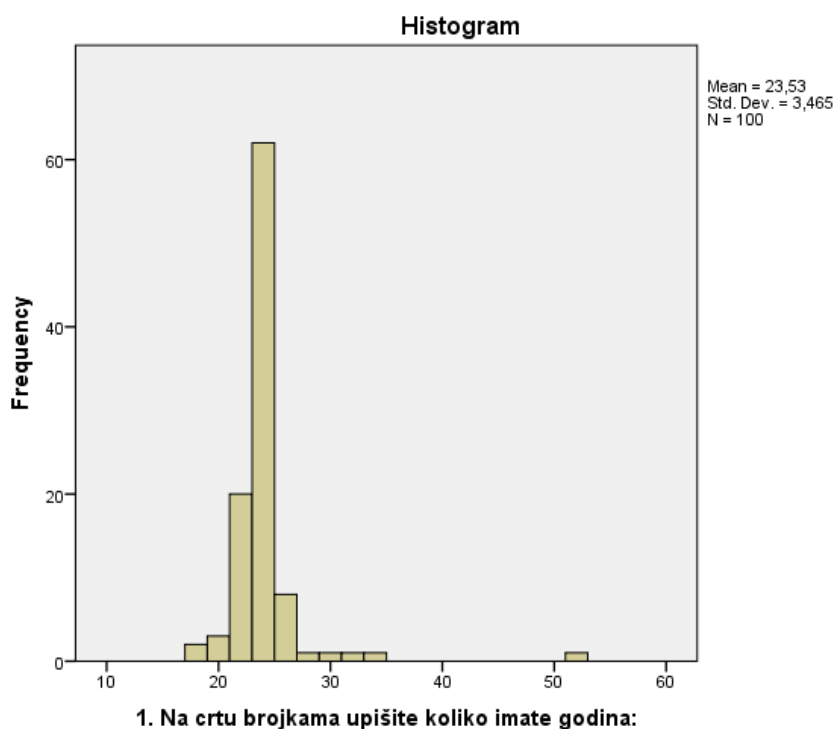
<p>tikove, ne smiješ radit na stroju, jel ono, možeš se povrijedit, ne smiješ ovo, smiješ ono, neka zanimanja nisu za tebe, kaj ja znam, biti konobar ili biti, ne znam, nekakva precizna mehanika ili bilo što gdje ti nekog možeš ozlijediti ili on tebe ili sam sebe.“S_2</p>	<p>u mogućnosti zaposliti se na svim radnim mjestima zbog svoje i/ili tuđe sigurnosti.</p>		
<p>„sve je to kombinacija, ide jedno pa drugo, pa ono, jer taj opsesivno kompulzivni se samo onako ubacuje, <i>random</i> tu među neke stvari, možda me i kod učenja smeta recimo nekad, jer znaš ono, moraš biti koncentriran“S_1</p>	<p>Sudionica navodi kako je kombinacija TS-a i OKP-a ometajuća te ne može izdvojiti jedno stanje kao više ometajuće.</p>	<p>Negativni utjecaj TS-a i OKP-a na obrazovanje.</p>	<p>OBRAZOVNI UTJECAJ</p>
<p>„doslovno nisam ni mogla ići u školu, nit zadnja dva mjeseca nisam ni išla u školu nego su zaključili samo ocijene na temelju onoga kaj je bilo gotovo. Jer mi je svaki dan bilo stvarno loše, nisam mogla funkcionirati, nisam mogla živjeti doslovno, sama.“S_1</p>	<p>TS je u prošlosti onemogućio ispitanicu da pohađa školu u vremenskom periodu od dva mjeseca</p>	<p>Nemogućnost pohađanja nastave.</p>	<p>OBRAZOVNI UTJECAJ</p>
<p>„bila je jedna profesorica u srednjoj školi koja nije znala za to(...) ona je kao imala nekakve komentare „kaj ti sad pak radiš“ i takve nekakve stvari, jer joj nije bilo objašnjeno od strane razrednika“S_1</p>	<p>Sudionica se u srednjoj školi susrela s profesoricom koja ju je prozivala pred razredom zbog tikova.</p>	<p>Negativno iskustvo s profesorima.</p>	<p>OBRAZOVNI UTJECAJ</p>
<p>„u fazi pogoršanja, velikog pogoršanja, da te dane ne idu u školu“S_2</p>	<p>U fazama jakih tikova, djeca s TS ne mogu ići u školu.</p>	<p>Nemogućnost pohađanja nastave.</p>	<p>OBRAZOVNI UTJECAJ</p>

„ne mogu pisati normalno kad nekakvi test kontrolni u školi pišu, ne stignu prepisati sa ploče, ne mogu sudjelovati u prezentaciji.“S_2	TS ometa djecu u uobičajenim školskim aktivnostima.	Ometanje u školskim aktivnostima.	OBRAZOVNI UTJECAJ
„recimo ako netko ima bolji društveni status, ekonomski status recimo, može se bez obzira na tikove omogućiti razne stvari, nekakve kompenzacija u životu, koje ovi drugi ne mogu“S_2	Bolji socioekonomski status omogućava pojedinu kompenzaciju bez obzira na tikove.	Kompenzacija.	SOCIOEKONOMSKI STATUS
„opsesivno kompulzivni poremećaj, da on zna bit tak grozan da zapravo tikovi budu onak, mila majka prema, prema OKP-u. OKP zna bit ono, užasna dijagnoza koja izludi ljude“S_2	Simptomi OKP-a znaju biti gori od simptoma TS-a.	Prevladavanje utjecaja OKP-a nad TS-om	KOMORBIDITETI

3.2. Kvantitativni dio istraživanja

3.2.1. Sudionici u istraživanju

Uzorak istraživanja bio je prigodni, a činile su ga osobe različitih životnih dobi u RH. Minimalna dob ispitanika iznosila je 18, a maksimalna 51 godinu. Prosječna dob ispitanika iznosila je 23 godine ($M=23,53$, $SD=3,465$). Distribucija ispitanika prema dobi prikazana je na histogramu 1.

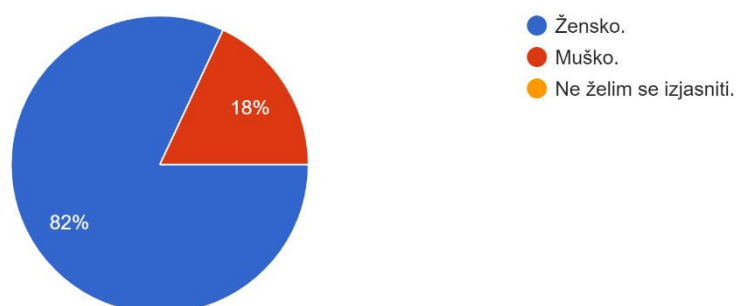


Histogram 1 Distribucija ispitanika prema dobi

Uzorak se sastojao od 100 osoba, od kojih je 18% ($N=18$) bilo muškog spola, a 82% ($N=82$) ženskog spola. Distribucija uzorka ispitanika po spolu prikazana je na grafikonu 1.

2. Kojeg ste spola?

100 odgovora



Grafikon 1 Distribucija ispitanika prema spolu

Najviše ispitanika; 66% (N=66) navelo je Grad Zagreb kao mjesto trajnog prebivališta, nakon čega slijede Zadar s 8% (N=8) ispitanika, Osijek s 3% (N=3) ispitanika te Križevci, Rijeka i Sveta Nedjelja s 2% (N=2) ispitanika. Slijedeća mjesta navedena su kao prebivalište kod 1% (N=1) ispitanika: Bestovje, Krk, Metković, Novi Marof, Opatija, Oroslavlje, Poličnik, Poreč, Pula, Samobor, Split, Sveti Ivan Žabno, Velika Gorica, Viškovo, Vrbovečka Dubrava, Zaprešić i Zagrebačka županija. Distribucija ispitanika prema mjestu prebivališta prikazana je u tablici 2.

Tablica 2. Prebivališta ispitanika

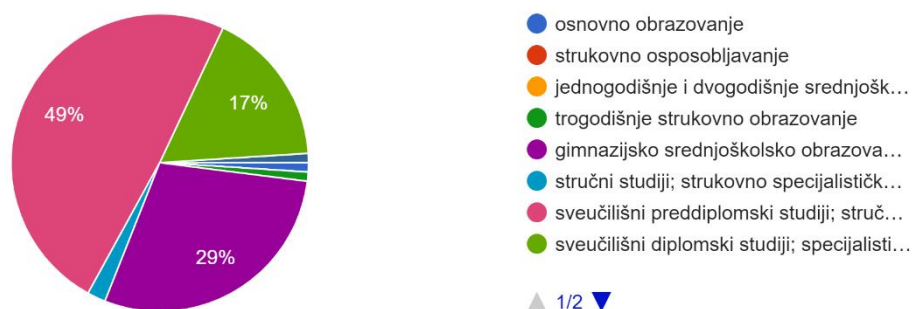
3. Navedite Vaše mjesto prebivališta (mjesto u kojem trajno živite):					
		Frekvencija	Postotak	Validni postotak	Kumulativni postotak
Validni	Bestovje	1	1,0	1,0	1,0
	Križevci	2	2,0	2,0	3,0
	Krk	1	1,0	1,0	4,0
	Metković	1	1,0	1,0	5,0
	Novi Marof	1	1,0	1,0	6,0
	Opatija	1	1,0	1,0	7,0
	Oroslavlje	1	1,0	1,0	8,0
	Osijek	3	3,0	3,0	11,0
	Poličnik	1	1,0	1,0	12,0
	Poreč	1	1,0	1,0	13,0
	Pula	1	1,0	1,0	14,0
	Rijeka	2	2,0	2,0	16,0
	Samobor	1	1,0	1,0	17,0
	Split	1	1,0	1,0	18,0
	Sveta Nedjelja	2	2,0	2,0	20,0

Sveti Ivan Žabno	1	1,0	1,0	21,0
Velika Gorica	1	1,0	1,0	22,0
Viškovo	1	1,0	1,0	23,0
Vrbovečka Dubrava	1	1,0	1,0	24,0
Zadar	8	8,0	8,0	32,0
Zagreb	66	66,0	66,0	98,0
Zagrebačka županija	1	1,0	1,0	99,0
Zaprešić	1	1,0	1,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Najveći dio ispitanika; 49% (N=49) završilo je sveučilišni preddiplomski studiji ili stručni preddiplomski studiji, nakon čega slijedi 29% (N=29) ispitanika s gimnazijskim srednjoškolskim obrazovanjem ili četverogodišnjim i petogodišnjim strukovnim srednjoškolskim obrazovanjem, 17% (N=17) ispitanika s sveučilišnim diplomskim studijem, specijalističkim diplomskim stručnim studijem ili poslijediplomskim specijalističkim studijem, 2% (N=2) ispitanika sa stručnim studijem, strukovnim specijalističkim usavršavanjem i osposobljavanjem ili završenim programom za majstore uz najmanje dvije godine vrednovanog radnog iskustva te 1% (N=1) ispitanika sa svakim sljedećim stupnjem obrazovanja: osnovnoškolskim obrazovanjem, poslijediplomskim sveučilišnim (doktorski) studijem i trogodišnjim strukovnim obrazovanjem. Distribucija ispitanika prema stupnju obrazovanja vidljiva je na grafikonu 2.

4. Koju ste najvišu razinu obrazovanja stekli?

100 odgovora



Grafikon 2 distribucija ispitanika prema stupnju obrazovanja

3.2.2. Mjerni instrument

Kvantitativni dio istraživanja proveden je uporabom anketnog upitnika (*Prilog 1*) koji se sastojao od 18 pitanja, podijeljena u 3 cjeline. Pitanja su bila zatvorenog tipa, s izuzetkom

zadnjeg pitanja koje je bilo otvorenog tipa (*Što mislite, koji je uzrok Touretteovog sindroma?*), a predloženi odgovori bili su u obliku nominalne skale. Prva cjelina anketnog upitnika bila je namijenjena sakupljanju općih podataka o sudionicima (dob, spol, mjesto prebivališta, razina obrazovanja). U drugoj cjelini sakupljeni su podaci o poznavanju TS i osoba koje ga imaju te podaci o općem znanju o TS-u. Treći dio upitnika bio je namijenjen ispitivanju stavova o osobama s TS-om.

3.2.3. Postupak istraživanja

Anketni upitnik, izrađen za potrebe ovog istraživanja, bio je dostupan u online obliku u formi Google obrasca, s mogućnošću ispunjavanja u vremenskom periodu od svibnja 2022. godine do srpnja 2023. godine. Ispitanici su se dobrovoljno priključili istraživanju te im je zagwarantirana anonimnost pri ispunjavanju anketnog upitnika. Ispitanici nisu bili obavezni otkrivati svoja osobna imena, prezimena ili bilo kakve druge identifikacijske podatke. Upitnik je obuhvaćao uvodni opis istraživanja u kojem je iznesena svrha i metodologija provedbe, a sudionici su bili obaviješteni da će rezultati biti predstavljeni skupno.

3.2.4. Metode obrade podataka

Prikupljeni podaci obrađeni su SPSS softverskim paketom za obradu podataka. Podaci su obrađeni metodom deskriptivne statistike.

4. Rezultati istraživanja

4.1. Kvalitativni dio istraživanja

Semantičkom tematskom analizom unutar prikupljenih podataka pronađene su potkategorije i pripadajuće kategorije unutar kojih su sažeti podaci specifičnih ili sličnih značenja. Teme/kategorije te pod teme/potkategorije istraživačkih pitanja koje su se utvrdile tijekom procesa kodiranja vidljive su u tablicama 3, 4, 5, 6 i 7.

Tablica 3. Kategorije i potkategorije za 1. istraživačko pitanje

TEMA: OBILJEŽJA TS-a	
KATEGORIJE	POTKATEGORIJE
SVAKODNEVNI ŽIVOT	<ul style="list-style-type: none">• Pozitivan utjecaj TS-a na život.• Odsustvo utjecaja TS-a na život• Negativan utjecaj TS-a na život.• Niža kvaliteta života.• Ograničenja koja donosi TS.• Nezapaženost od strane sustava.
FIZIČKA OBILJEŽJA	<ul style="list-style-type: none">• Fizički umor.• Odstupanja u finoj motorici.• Uredne grube motoričke vještine.
KOGNITIVNA OBILJEŽJA	<ul style="list-style-type: none">• Uredna pažnja.• Negativan utjecaj tikova na pažnju.• Uredna inteligencija.
SENZORNA OBILJEŽJA	<ul style="list-style-type: none">• Poriv za tikom.• Intenzitet tikova.

<p style="text-align: center;">KLINIČKA OBILJEŽJA</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Početak simptoma TS-a. • Prenatalni i perinatalni period. • Postnatalni period. • Okolišni čimbenici. • Variranje tikova. • Izmjena tikova. • Vrste tikova. • Proces izvođenja tika. • Fenomenološka dijagnostika. • Jačina tikova. • Napadaj tikova. • Raznolikost simptoma. • Kriteriji uključivanja za dijagnozu TS-a. • Mogućnost postojanja komorbiditeta • Nepoznata etiologija. • (Ne)mogućnost kontrole tikova. • Podjela tikova prema kompleksnosti. • Smanjenje intenziteta tikova s dobi. • Nepoznata prevalencija u RH i izostanak longitudinalnih istraživanja. • Nepredvidivost intenziteta tikova. • Retrogradna dijagnostika.
<p style="text-align: center;">SOCIJALNA OBILJEŽJA</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Prilagodba tika prema socijalnoj situaciji. • Skrivanje tikova od okoline.

<p style="text-align: center;">TERAPIJA</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Korištenje lijekova principom pokušaj-pogreška. • Negativne nuspojave lijekova. • Pozitivne nuspojave lijekova. • Drugi oblici terapija. • Uzrok korištenja terapija. • Uzrok korištenja lijekova. • Pozitivne i negativne nuspojave lijekova. • Vrste lijekova. • Razočaranje farmakoterapijom. • Individualni izbor u korištenju lijekova. • Korištenje lijekova principom pokušaj-pogreška. • Potrebe korištenja terapije. • Glavni cilj farmakoterapije. • Duboka mozgovna stimulacija. • Glavni cilj terapija. • Odlike psihoterapija.
<p style="text-align: center;">KOMORBIDITETI</p>	<ul style="list-style-type: none"> • OKP. • OKP pojavnost. • OKP utjecaj. • Različite vrste komorbiditeta. • Disgrafija. • ADHD; najčešći komorbiditet. • Specifične teškoće učenja.

	<ul style="list-style-type: none"> • ADHD i OKP; najčešći komorbiditeti. • ADHD utjecaj.
--	--

Razgovarajući s ispitanicima o obilježjima TS-a, pokriveni su različiti aspekti, koji su posljedično razvrstani u kategorije. U kategoriji svakodnevni život, ispitanici su pokrili sve domene utjecaja TS-a na svakodnevni život, od pozitivnog, neutralnog do negativnog. S_1 istaknula je da TS: „...iznenađujuće ima dosta pozitivnoga utjecaja.“ te u isto vrijeme naglašavajući: „...kod mene nije to tak teški slučaj da bi meni to život blokiralo i da bi meni to zaustavljalo život.“. O negativnom utjecaju i ograničenjima težih slučajeva TS-a na život govori i S_2 koji navodi: „Takvoj djeci je naravno najteže“ te „...ima dosta tih ograničenja kod Tourettea.“. S_2 potvrđuje kako TS utječe na smanjenje sveobuhvatne kvalitete života osobe koja je zahvaćena: „Pa mislim da imaju nižu kvalitetu života.“. Osim toga, unutar kategorije svakodnevni život ističe se i nezapaženost osoba sa slabijim oblicima TS-a od strane sustava: „...ima vjerojatno dosta toga Tourettea koji nije sad službeno evidentiran jel im ne ometa život.“ (S_2).

Pokazalo se kako TS ima utjecaj i na fizička obilježja osobe. S_2 navodi kako se zbog TS brzo umara te joj je ponekad potreban odmor: „...znam se brzo nekad malo umoriti.“. Kada su u pitanju fine i grube motoričke vještine, S_2 navodi kako kod osoba s TS postoje odstupanja u finomotoričkim vještinama, ali nema odstupanja u gruboj motorici: „U finoj motorici, kad rade neke fine, precizne stvari, pa to zna nekad biti problem ili u rukopisu.“; „Što se tiče grublje motorike, tu su oni obično spretni.“.

Razgovor sa S_2 ukazao je i na kognitivna obilježja osoba s TS-om. S_2 navodi kako osobe s TS imaju urednu inteligenciju: „Inteligencija je u redu...“, a iskazi o pažnji osoba s TS su kontradiktorni. S jedne strane, S_2 ističe kako osobe s TS-om ne pokazuju odstupanja u pažnji: „Pažnja im je dosta viligna, živa, brza, brze su reakcije...“, a s druge strane navodi kako djeca s TS u specifičnim situacijama, kao što je razredna nastava, mogu doživljavati teškoće u pažnji zbog vokalnih tikova: „...vokalni znaju biti problem njima, veliki u razredu i onda se oni ne mogu zbog toga koncentrirati.“.

TS donosi i specifična senzorna obilježja, koja je S_1 opisala iz vlastite perspektive. S_1 navodi kako postoji poriv za tikom, koji predstoji samom tiku te ga S_1 vidno može razaznati: „osjetim doslovno poriv moraš to napraviti...“; „...osjetiš poriv, osjetiš potrebu za nečim, kako osjetiš

dok te nekaj na primjer svrbi, da se moraš posvrbiti...“. Od senzornih obilježja ističe se i sam intenzitet tikova, odnosno potreba za određenim intenzitetom tika, kako bi osoba koja ga izvodi osjetila olakšanje: *„Nije uvijek isti intenzitet koji bi me zadovoljio.“* (S_1).

Najopsežnija kategorija koja se pojavila pri analizi podataka je klinička obilježja TS-a. U ovoj kategoriji, prezentirani su iskazi koji se poklapaju s informacijama o TS-u, iz pretežito medicinske literature obrađene u uvodnom dijelu ovog diplomskog rada. S_1 dala je informacije o početku simptoma TS-a u njenom slučaju; TS pojavio se početkom trećeg razreda osnovne škole, bez ikakvih naznaka: *„Pa to je bilo ja mislim negdje početak trećeg razreda osnovne škole... da mi se pojavljivalo ono, ne znam, klasično tiskanje s očima i tak neko žmiganje.“*; *„...mislim da je to onak, došlo naglo, samo od sebe.“*. S_1 ne navodi nikakva odstupanja ili anomalije u prenatalnom, perinatalnom i postnatalnom periodu: *„...mama je imala i normalnu trudnoću i nije niš konzumirala sa mnom, rodila sam se normalno, nije bilo nikakvih dijagnoza.“*; *„...ono iz razvoja nisam kasnila...“*. Kao okolišni čimbenik, koji je potencijalno utjecao na okidanje TS-a, S_1 navodi prometnu nesreću koju je doživjela u djetinjstvu: *„Neki su se zakačili malo za tu prometnu, da bi to možda mogla biti nekakva trauma koja se onda kasnije probudila u obliku toga.“*. S_1 potvrđuje kako su i u njenom slučaju tikovi varijabilni i mijenjaju se: *„tikovi se jako, mislim ono jako mijenjaju“*; *„pa mi se neki vrati, pa mi neki ode, pa se nekoga sjetim od prošlosti pa mi opet uđe“* te demonstrira širok raspon različitih vrsta tikova: *„Žmiganje dosta, (ima tik s nosom 0:15:44) to s nosom kaj radim, ispuštanje tih nekih zvukova, imam neke nepovezane riječi koje moram izgovarati... nekad tak moram viknuti malo iz grla, imam da, ne znam, s nogom moram to raditi (demonstrira 00:16:01)...“*. S_2 svojim iskazom potvrđuje varijabilnost tikova te navodi kako se tikovi prema kompleksnosti dijele na kompleksne i jednostavnije: *„Neki tikovi su ovak komplicirani i kompleksni, pa onda tu budu nekakva izvijanja, pa nekakva kompleksna diranja. A tikovi su... Onda imate tikove koji su, baš onak samo trzajevi.“*. S_1 opisuje proces izvođenja tikova kao kompleksan, s prisustvom više faktora: *„...veliki proces u glavi, nije to samo da se dogodi, nego promišljaš kak da napravim, kad da napravim, jel mogu napraviti ili nemrem.“*. Osim toga, S_1 osporava tvrdnju da je tik iznenadan poriv: *„...jedna od većih zabluda, to da je to iznenadni poriv.“*. Od raznolikih obilježja tikova ističe se i sama jačina tikova, za koju S_1 također navodi kako je varijabilna. U situacijama kada se S_1 osjeća opušteno i sigurno (kad je doma) tikovi su jači: *„...dok sam doma i dok sam oslobođena, to je nekako jače.“*. Tikovi su jači i kada se S_1 nečemu jako veseli ili kada se naljuti: *„...dok se nanerviram i dok se poveselim nečemu jako, onda to izlazi, izlazi van dosta jače.“* Jedina situacija kada se tikovi

smanjuju kod S_1 je tijekom masaže: „...jedna situacija kada se meni smanjuju tikovi i to je tijekom masaže“. S_2 ukazuje na smanjenje intenziteta tikova s dobi: „kako ide ta dob, tako se intenzitet tikova, kod većeg postotka smanjuje.“ te nepredvidivost samih tikova: „Sad je škola, sad su ono, ne znam, nekakve napetosti školske i sad će on sigurno imati jače tikove. Nekad ima, nekad nema.“. Tikovi se ponekad mogu iskazati i u obliku napadaja: „To su ti momenti dok ležiš i grčiš se samo, temperatura ti naraste jer si u stalnom, ono, u stalnim pokretima i jednostavno ne možeš to spriječiti.“ (S_1). S_2 naglašava kako mogućnost kontrole tikova ovisi o osobi, a osobe s jakim tikovima najčešće ne mogu kontrolirati tikove: „Djelomično mogu, neki mogu relativno dobro, neke ne. Ima onih koji ne mogu nikako kontrolirati trikove. To su oni koji imaju najjače izražene tikove.“. S obzirom na opsežna obilježja TS-a i raznolikost simptoma, S_1 ističe kako je svaka osoba s TS-om drugačija: „...dvije osobe s Touretteovim sindromom mogu biti sasvim drugačije.“. U skladu s obilježjima TS-a, S_2 navodi i mogućnost postojanja komorbiditeta: „Uz te tikove može postojati još, još nekakvi komorbiditet.“. U razgovoru s S_2 navodi kako su kriteriji uključivanja za dijagnozu TS-a: prisustvo više motoričkih i barem jednog vokalnog tika u vremenskom periodu od bar godine dana, bez drugog organskog poremećaja: „Obično je više motoričkih tikova i barem jedan vokalni tik... Osim toga, ti tikovi bi trebali trajati otprilike godinu... I iza njih ne bi smjela biti nekakva, neki vidljivi organski poremećaj.“. S_2 u skladu sa svjetskom literaturom navodi kako se dijagnoza TS-a vrši na fenomenološkoj razini: „...za sada je to onak na razini fenomenološke dijagnoze...“ te kako etiologija TS-a nije poznata, no pretpostavka je da je odgovorna disfunkcija u vezi bazalnih ganglija i kore mozga: „...etiologija Touretteovog sindroma nije poznata. Smatra se da su odgovorni za to bazalni gangliji, drugim riječima nekakva disfunkcionalnost bazalnih ganglija.“. U slučaju da se stručnjacima za dijagnostiku javi osoba starija od 18 godina, dijagnostika se vrši retrogradno: „retrogradno zaključuje da se radilo o tikovima i bez obzira što ima preko osamnaest godina...“.

Razgovori s S_1 i S_2 ukazali su kako osobe s TS iskazuju i specifična socijalna obilježja. S_1 navela je kako zna zadržavati tikove ili ih napraviti slabije kako bi se prilagodila socijalnoj situaciji: „Pa onda ne znam, malo nekad odgodim, pa napravim slabije, pa napravim jače, to se nekak ja sama onak reguliram.“. S_2 ponukan kliničkim iskustvom navodi da starije osobe s TS-om znaju izvoditi tikove samo u svom domu: „Što je osoba starija, to obično bolje može kontrolirati tikove. I, onda, recimo, to, to onda bude recimo, tako. Onda tikovi budu samo za kod kuće.“.

Kod TS-a ističe se specifičnost i nedostatnost terapija. Upravo iz tog razloga, jedna od kategorija obilježja TS-a posvećena je terapiji. Postizanje ravnoteže u neurološkom smislu te normalno funkcioniranje u svakodnevnom životu mogu se promatrati kao glavni ciljevi raznih oblika terapija: „...postoji ta neravnoteža, koja se onda pokušava ostvariti preko lijekova ili nekakvih drugih, ovoga, zahvata, kao što su duboka moždana stimulacija ili ne znam nekakve vježbe, jel, koje bi onda to uravnotežile.“ (S_2) i „Glavni cilj bi bio da je osoba dobro, da može živjet kao i svi drugi. E sad, ako ne možete smanjiti te tikove, onda da živi i što bolje s tim tikovima.“ (S_2). Jedan od mogućih oblika terapije za osobe s TS-om je farmakoterapija. Glavni cilj farmakoterapije je ublažavanje jakih tikova: „...cilj taj da oni strašno jaki tikovi se smanje.“ (S_2). Kod nekih osoba s TS-om tikovi znaju biti toliko ometajući da se unatoč maloju pomoći, odluči pokušati s lijekovima: „Međutim, neki tikovi su toliko jaki, toliko neugodni, neugodni, da jednostavno idete probat s nekim od lijekova.“ (S_2). S_2 ističe kako kod osoba koje imaju blage tikove u pravilu nije potrebno koristiti farmakoterapiju: „Oni koji imaju blaže, ne. Nema razloga da to troše, samo baš oni koji su jako, jako naglašeni, ali da, ovi druge ne.“. S_1 i S_2 potvrđuju kako se kod osoba s TS-om odgovarajući lijek pronalazi principom pokušaj-pogreška: „Lijekova sam jako puno prošla“ (S_1); „Nažalost vam je to tak otprilike, pokušaj-pogreška.“ (S_2). U farmakoterapiji simptoma TS-a najčešće se koriste sljedeći lijekovi: „Haloperidol, Haldol...Risperisept, Rispolept...Aripiprazol...Quetiapin i Olanzapin...Pimozid, Apaurin i Dezepan, Normabel...Catapresan i Klonidin“. Pri upotrebi lijeka moguće su pozitivne i negativne nuspojave. Od negativnih nuspojava lijekova S_1 navodi da je pri korištenju lijeka imala mnogo negativnih nuspojava: „...imala sam ogromne nuspojave uz to, znači ono puls na 120-150, gušenje u plućima, temperatura, povraćanje, išli smo na hitnu.“ te kako je intravenozni Haldol supresirao tikove, ali za sobom ostavio poriv za tikom, što sudionica opisuje kao „...nekaj najgore kaj ikad čovjek može osjetiti.“. Na negativne posljedice lijekova nadovezuju se i izjave S_2 koji navodi da ponekad lijekovi nemaju nikakvog pozitivnog učinka, nego samo donose negativne nuspojave: „nego ćete samo dobiti još nuspojave koje znaju biti neugodne koliko i tikovi...“. Kao lijekove s pozitivnim nuspojavama S_1 navodi Deanxit, Catapresan i Rivotril: „...to su onak jedine tablete koje pomažu malo...“. S_2 navodi kako su pozitivni efekti lijekova često kratkotrajni te je moguće i pogoršanje stanja nakon korištenja određenog lijeka: „Ako ne koristi, onda neće ni ne znam koliko da povećate terapiju neće biti od koristi, nego ćete samo dobiti još nuspojave koje znaju biti neugodne koliko i tikovi.“. Zaključno, S_2 navodi da: „terapije lijekovima najčešće donose razočaranje.“. Korištenje lijekova ulazi u obzir samo ako se s tim slažu osoba s TS-om ili njeni skrbnici (individualni izbor): „Znači neki roditelji nikak ne žele da im dijete pije lijekove, okej, neki

roditelji žele, ali djeca ne žele piti, jel, pa ne možete ih prisiliti.“ (S_2). Osim farmakoterapije, u razgovorima su spomenute još dvije uvažene vrste terapije za osobe s TS-om: psihoterapija i duboka mozgovna stimulacija. Duboka mozgovna stimulacija rizičan je zahvat koji je u RH izveden samo kod jedne osobe s TS-om te neuspješno: „...isto dosta još uvijek rizičan zahvat...“ (S_2). S_2 ističe kako se psihoterapija za odrasle osobe s TS znatno razlikuje od psihoterapije za djecu te da su njihovi ciljevi različiti: „...odrasla (...) osoba je socijalno, emocionalno zrelija puno i intelekt je razvijen, (...). Osoba ima razna životna iskustva, onda vi možete raditi psihoterapiju na sasvim drugačiji način.“.

Veoma značajno obilježje TS-a su komorbiditeti. Unutar kategorije komorbiditeti tijekom razgovora s ispitanicima najčešće su spominjani OKP i ADHD, stanja koja se i uobičajeno najčešće mogu karakterizirati kao komorbiditeti u TS. S_2 ponukan svojim iskustvom u kliničkoj praksi navodi da je najčešći komorbiditet ADHD, a drugi po redu OKP: „...od komorbiditeta bi stvarno bilo najviše ADHD-a, a onda ovaj opsesivno-kompulzivni povremeno se vidi.“; „Pa najčešće se vidi te, smetnje pažnje, koncentracije, to bi se, i taj neki nemir motorički, oni znaju biti dosta nemirni, osobito ovi mlađi.“. Kod nekih osoba s ADHD-om, simptomi ponekad slabe u periodu puberteta: „...recimo kad imate Tourette s ADHD-om prije puberteta, onda možete ne znam, u pubertetu imat i dalje Touretteov bez da možete postaviti dijagnozu ADHD-a.“ (S_2). Od ostalih komorbiditeta S_2 spominje i specifične smetnje u učenju: „kao na primjer komorbiditet ADHD ili opsesivno kompulzivni poremećaj ili smetnje, specifične smetnje u učenju ili tak nešto...“, disgrafiju: „To je moglo biti, zna biti recimo komorbiditet kao nekakva disgrafija...“ te disleksiju: „...znaju biti specifične teškoće učenja kao disleksija.“. S_1 navodi kako ima dijagnosticiran OKP: „Opsesivno kompulzivni mi je također dijagnosticiran.“ te objašnjava kada se on prvi puta pojavio: „...opsesivno-kompulzivni čak mislim da me je pratio puno prije nego, nego sam Tourette...“ i kako je utjecao na njen svakodnevni život: „...oduvijek ono morala šalter cijeli dodirnuti dok palim-gasim svijetlo, kvaku malo bolje primiti, znaš dok hodaš po zebri onda ako s jednom nogom staneš na crno, ne na bijelo, to ne valja, nije oke, preskakati po jednu stepenicu.“. S_2 navodi kako simptomi OKP-a ponekad prevladavaju simptome TS-a: „...oni možda nikad ne bi došli zbog samih tikova, makar tikovi su prisutni i vokalni i motorički, ali dolaze zapravo zbog OKP-a.“.

Tablica 4. Kategorije i potkategorije za 2. istraživačko pitanje

TEMA: KVALITETA ŽIVOTA OSOBA S TS-om	
KATEGORIJA	PODKATEGORIJE
PRILAGODBA	<ul style="list-style-type: none"> • Pozitivna percepcija o životu. • Odsustvo stigmatizacije. • Brza prilagodba. • Dobra prilagodba na život s TS-om. • Prihvatanje stanja. • Otpornost i mogućnost funkcioniranja na zahtjevniji način. • Zadovoljstvo kvalitetom života • Uspješnost u obavljanju svakodnevnih obaveza. • Uklapanje u društvo. • Skrivanje tikova u javnosti. • Punopravno sudjelovanje u zajednici.
PSIHIČKI UTJECAJ	<ul style="list-style-type: none"> • Odsustvo utjecaja na psihičko zdravlje. • Opterećenost. • Osjećaj srama. • Odsustvo psihičkih tegoba. • Depresija. • Negativan utjecaj na psihičko zdravlje.

<p style="text-align: center;">SENZORNI UTJECAJ</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Negativne senzacije zbog ne izvođenja tika. • Olakšanje nakon izvođenja tika.
<p style="text-align: center;">SOCIJALNI UTJECAJ</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Prilagodba tika prema socijalnoj situaciji. • Negativan utjecaj na partnerske odnose. • Sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima • Negativan utjecaj tikova na socijalne odnose. • Zadirkivanje. • Negativno iskustvo s profesorima. • Utjecaj tikova na vršnjačke odnose. • Izbjegavanje socijalnih situacija.
<p style="text-align: center;">FIZIČKI UTJECAJ</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ozljede nastale tikovima. • Odstupanja u finoj motorici. • Negativan utjecaj lijekova na fizičko zdravlje.
<p style="text-align: center;">KOGNITIVNI UTJECAJ</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Manjak koncentracije.
<p style="text-align: center;">POSLOVNI UTJECAJ</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nesigurnost o utjecaju na posao. • Odsustvo utjecaja na posao. • Radna nesposobnost. • Radna ograničenja.

OBRAZOVNI UTJECAJ	<ul style="list-style-type: none"> • Negativni utjecaj TS-a i OKP-a na obrazovanje. • Nemogućnost pohađanja nastave. • Negativno iskustvo s profesorima. • Ometanje u školskim aktivnostima.
SOCIOEKONOMSKI STATUS	<ul style="list-style-type: none"> • Kompenzacija.
KOMORBIDITETI	<ul style="list-style-type: none"> • Prevladavanje utjecaja OKP-a nad TS-om

U temi kvalitete života osoba s TS-om, pojavile su se slijedeće kategorije: prilagodba, psihički utjecaj, senzorni utjecaj, socijalni utjecaj, fizički utjecaj, kognitivni utjecaj, poslovni utjecaj, obrazovni utjecaj, socioekonomski status te komorbiditeti. O načinu na koji uspješna prilagodba utječe na kvalitetu života, može se zaključiti iz izjava sudionika. S_1 ima pozitivnu percepciju o vlastitom životu te navodi kako joj TS nikad nije predstavljao problem i postavljao granice: „...*nikad mi nije predstavljalo nikakav problem u životu, nikad mi nije nekakve granice kao predstavljalo.*“. S_1 brzo i dobro se prilagodila na život s TS-om i prihvatila TS kao sastavni dio svog života: „...*brzo se to meni ušaltalo u moj svakodnevni život, nekakvo svakodnevno funkcioniranje...*“; „...*da me sad sprječava, u svemu kaj sam ja pokušavala, nije...*“; „...*uvijek sam imala pogled na sebe da je to bolest kao i svaka druga, ali malo se drukčije manifestira i drukčije je za vidjeti.*“; „*Tak da nije ono, da mi sad ugrožava život, neke situacije, jer se prilagođavam doslovno.*“. S_1 navela je kako nikada nije bila stigmatizirana zbog TS-a: „...*stigmatizirana mislim da evo iskreno nisam bila nikad.*“. S_1 objasnila je da je zbog TS-a postala otpornija i naučila funkcionirati na zahtjevniji način: „...*otporniji si na neke stvari, naučiš se funkcionirati na neki zahtjevniji način.*“ te ispunjava sve obaveze i poslove kao i ostali: „*Sve poslove i sve obaveze radim kao i ostali ljudi(...)* Ne propuštam evo, nikakve prilike, sad neke zbog toga.“. S_1 uspješno se uklopila u društvo te je uvijek ispunjavala sve obaveze u skladu s okolinom: „*nitko sad nije micao nekakve obaveze od mene ili da, da me netko nije htio u društvu ili ne znam(...)* nego sam funkcionirala zapravo kao svi ostali ljudi i u školi, i

kaj se tiče društva i kaj se tiče obiteljskih nekakvih obaveza.“. Zaključno, S_1 zadovoljna je vlastitom kvalitetom života uz TS: „kvaliteta života mi je fakat dobra.“. S_2 navodi kako osobe s TS koje mogu kontrolirati svoje simptome, čine to u socijalnim situacijama u svrhu prilagodbe: „...ovi koji mogu kontrolirati tikove, oni to obično i rade kad su u nekakvoj socijalnoj situaciji, a kad su sami onda zapravo prepuste se tikovima.“. S_2 ponukan iskustvom navodi da usprkos komentarima i ružnim pogledima, neke osobe s TS svojom upornošću ostvaruju punopravno sudjelovanje u zajednici: „neki su vrlo onak uporni, ne daju se, ovoga, pokolebati, pa naviknu se recimo da ih drugi čudno gledaju i da imaju svoje komentare. Usprkos tome žele biti i dalje u društvu i žele raditi, žele zarađivati. Takvi onda na kraju funkcioniraju kao i ostali.“.

U izjavama S_1 i S_2 može se uočiti različit utjecaj TS-a na psihičko zdravlje, a samim time i kvalitetu života osobe. S_1 navodi kako TS nije utjecao na njeno mentalno zdravlje: „... niti me je psihički, niti me je ono mentalno, kao da me nije ni dodirnulo...“. S_1 nikad nije imala psihičkih tegoba zbog TS-a i nije trebala psihičku pomoć: „...tak da nikad psihički nisam pala zbog toga, tak da nikad ni nije trebala jednostavno ni kakva psihička ni psihološka pomoć.“. S druge strane, S_2 opisuje da TS može imati negativan utjecaj na psihičko zdravlje. S_2 navodi da osobe s TS-om zbog svog stanja mogu iskusiti patnju, depresiju, tjeskobu, neugodno iščekivanje, imati fobije, smetnje spavanja i raspoloženja te se mogu osjećati izdvojeno od okoline: „...psiha je tu uključena, ali ne etiološki, nego više onako patim, zato što to imam i drugačiji sam zbog toga i zbog toga mogu biti depresivan, tjeskoban, stalno u nekakvom neugodnom iščekivanju i tak dalje.“; „...osoba može ući u depresiju, može postati jako anksiozan, u nekakvom strahu, imati fobiju, fobiju razviti i tak dalje, imati smetnje spavanja, raspoloženja...“. Osim samog sindroma, lijekovi koji se koriste kod osoba s TS-om također mogu izazvati depresiju: „...otjera ih u neku depresiju ti lijekovi.“. Djeca s TS-om stalno su opterećena razrednom dinamikom i često se srame svog stanja: „...kad govorimo o djeci, oni su zapravo stalno opterećeni sa razrednom dinamikom.“; „...oni se toga srame, okolina ih gleda čudno...“ (S_2).

Utjecaj TS-a na senzorne sposobnosti te posljedično kvalitetu života najčešće se ogleda u negativnim senzacijama koje osobe s TS-om proživljavaju ako ne izvedu tik. Ovo potvrđuje i S_1 koja navodi da ako osjeti poriv, ali ne napravi tik, javljaju se negativne senzacije u obliku pritiska u prsima i nemogućnosti normalnog funkcioniranja sve dok se tik ne izvrši: „...osjetiš poriv jednostavno da ti to moraš napraviti i ako to ne napravim, ono, zablokiram cijela, pritisak mi je u prsima i ne mogu dalje normalno funkcionirati sve dok ja to ne ispustim van.“. Iste

negativne senzacije javljaju se i ako S_1 ispusti slabiji tik nego što je bilo potrebno, a u tom slučaju ga mora ponoviti još jače: „...*napravim slabiji tik tipa, osjetim da to nije to, da me to nije onda mi nije olakšalo, pa moram opet ponovit, moram ono jače to iskaliti van.*“. Kada je tik izveden u odgovarajućoj mjeri, javlja se olakšanje, koje najčešće traje kratko: „...*to olakšanje većinom traje jako kratko, onak do deset sekundi maksimalno.*“ (S_1).

Jedna od najistaknutijih domena koja je pod utjecajem TS-a i znatno utječe na kvalitetu života osoba s TS-om je socijalna domena. U izjavama S_1 i S_2 može se jasno uočiti na koji način socijalna obilježja osoba s TS-om utječu na kvalitetu života. S_1 navodi kako uvijek promišlja kada i kako da ispusti tik te smije li ga uopće ispustiti u datoj socijalnoj situaciji (prilagodba tika prema socijalnoj situaciji): „...*promišljaš kak da napravim, kad da napravim, jel mogu napraviti ili nemrem.*“. TS-om S_1 sprječava u sudjelovanju u svakodnevnim mirnim i tihim aktivnostima: „...*sprečava me kod sudjelovanja bilo kakvih, ono ne znam, mirnih i tiših nekih aktivnosti.*“. Ističe se i negativan utjecaj TS-a na partnerske odnose. S_1 je doživjela odbijanje partnerskog odnosa zbog dijagnoze TS-a: „...*bio je jedan dečko koji nije htio biti sa mnom, jer, jer sam, jel mu to smeta na primjer.*“, a u sadašnjem partnerskom odnosu partner je također osoba koja se mora suočavati s tikovima S_1: „...*dečku to nekad dok je baš intenzivno zna smetati pa se zna malo povući u sebe i tak onda, nosi se s tim dok mu, dok mu je to malo previše.*“. Negativan utjecaj na partnerske odnose potvrđuje i S_2 koji navodi da se osobe s TS-om suočavaju s težim pronalaskom partnera: „...*ak dečko ima jače tikove, onda naravno, on će teže nać curu nego ako nema, jel.*“. Od obilježja TS-a ističe se i jačina tikova, koja je utjecala na reakcije okoline prema S_1 (negativan utjecaj tikova na socijalne odnose): „...*dok je meni malo jače bilo ili tak nekaj, onda te znaju ljudi ovak vani pitat je li ti dobro i to sve, jer kužiš, puno im više to pažnju uzme ili te ono više gledaju i misle da si (radi grimasu)...*“. S_1 je iskusila zadirkivanje zbog TS-a samo nekoliko puta u životu, a primjer koji je istaknula je kada je jedna osoba iz okoline ponavljala tikove u svrhu zadirkivanja: „*Zapravo mislim i ne, možda jedanput-dvaput u životu.*“; „...*bio je jedan taj dečko koji je to vidio, onda je on ponavljao za mnom.*“. S_1 doživjela je i negativno iskustvo s profesorima te je navela primjer profesorice u srednjoj školi koja ju je prozivala pred razredom zbog tikova: „...*bila je jedna profesorica u srednjoj školi koja nije znala za to(...) ona je kao imala nekakve komentare „kaj ti sad pak radiš“ i takve nekakve stvari, jer joj nije bilo objašnjeno od strane razrednika.*“. S_2 navodi da djeca s TS-om ponekad namjerno izbjegavaju socijalne situacije kao što su škola ili rođendani: „...*oni izbjegavaju sve te nekakve situacije, ne znam, djeca izbjegavaju ići ako su tikovi jači ni na rođendane.*“. Kod neke djece TS-om tikovi negativno utječu na vršnjačke odnose.

Vršnjacima u razredu djeteta s TS-om su tikovi smiješni, zabavni ili ih smetaju: „*Razred naravno kuži onda kad neko ima tikove, osobito oni koji imaju vokalne tikove i onda to razredu bude smiješno, bude zabavno ili ih smeta.*“ (S_2).

U kategoriji fizički utjecaj najviše se ističe potkategorija „ozljede nastale tikovima“. S_1 navodi niz fizičkih ozljeda koje je pretrpjela usred izvođenja tikova: „...*zubna caklina mi je otišla, znaš uništilo se to sve i to je išlo do takvih granica, da sam štitnik morala nositi za zube(...)ono to me je sve boljelo i takvi problemi.*“; „...*izharala sam kožu, bila je ono kao nekakva ranica...*“; „...*onda sam se znala malo jače lupiti i onda sam znala svoj nokat odvojiti.*“; „...*kak su ti zamahi glavom bili znala sam se ukliještiti cijela.*“. S_2 također ističe da se tikovi mogu manifestirati u mnogim oblicima koji mogu biti bolni za osobu s TS-om ili mogu prouzrokovati različite vrste ozljeda: „...*pa tikove koji su istezanja, jel, što zna biti dosta bolno za njih, recimo ako su nagli trzajevi to isto zna biti jako bolno. Onda, puno, pa smo recimo vidjeli djecu koja, s jakim trikovima, koja su pritome imali ozljede, jel, recimo, pregrize si jezik. Ili recimo, oštetiti si oko jel recimo tik ovak nekak (demonstrira 00:09:31) sa prstom, s rukom prema očima. Ili, hmm, da, ili recimo bude, što bude česti tortikolis i onda da se ovi mišići vrata ozlijede i onda ga boli jako vrat, ovaj tu dio, jel (demonstrira 00:09:51).*“. Od ostalih utjecaja TS-a na fizičko zdravlje te kvalitetu života ističu se i moguća odstupanja u finoj motorici: „*U finoj motorici, kad rade neke fine, precizne stvari, pa to zna nekad biti problem ili u rukopisu...*“ te negativan utjecaj lijekova na fizičko zdravlje: „*ekstrapiramidalni tremor, da se javi tardivna diskinezija, (...)da ne vidite dobro zbog tih lijekova, da se stalno cijede sline, da se krenete debljat onak, (...) da vam se oblaže masno tkivo, recimo na trbuhu, na guzici, tak dalje, na bokovima. Tada ne jedete zapravo previše, jednostavno se promijeni taj metabolizam hrane (...) Nekima se jako otvori apetit pa onda krenu jest enormno(...) nekima se pobrka spavanje...*“ (S_2).

U kategoriji kognitivni utjecaj vidljiva je samo jedna izjava S_2, u kojoj ukazuje na mogući manjak koncentracije te navodi da se ponekad djeca s TS se zbog jakih tikova ne mogu usredotočiti na nastavu: „...*vokalni znaju biti problem njima, veliki u razredu i onda se oni ne mogu zbog toga koncentrirati.*“.

Razgovori sa S_1 i S_2 pokazali su kako TS ima i znatan utjecaj na poslovne sposobnosti zahvaćenih osoba. S_1 nije sigurna hoće li TS utjecati na njen posao jednoga dana: „...*mislim da zapravo i ne, možda i da možda i ne...*“, a u dosadašnjim poslovima sudionica nije imala problema zbog dijagnoze TS-a: „...*uvijek dok sam ja radila, kak ti ga nikada tu nije bilo problema.*“. S druge strane, S_2 opisuje teže slučajeve TS-a i navodi kako oni mogu rezultirati radnom nesposobnošću i radnim ograničenjima (zbog svoje i/ili tuđe sigurnosti): „...*neki su*

invalidi stopostotni, pa ne rade i dobivaju invalidninu zbog tih tikova.“; „Neki rade i da, onda isto imaju ta nekakva ograničenja, imaš tikove, ne smiješ radit na stroju, jel ono, možeš se povrijedit, ne smiješ ovo, smiješ ono, neka zanimanja nisu za tebe, kaj ja znam, biti konobar ili biti, ne znam, nekakva precizna mehanika ili bilo što gdje ti nekog možeš ozlijediti ili on tebe ili sam sebe.“.

U kategoriji obrazovni utjecaj, S_1 i S_2 opisuju isključivo negativna iskustva. S_1 ističe ometajući utjecaj TS-a i OKP-a na vlastito obrazovanje: *„...sve je to kombinacija, ide jedno pa drugo, pa ono, jer taj opsesivno kompulzivni se samo onako ubacuje, random tu među neke stvari, možda me i kod učenja smeta recimo nekad, jer znaš ono, moraš biti koncentriran.“.* TS je S_1 u prošlosti onemogućio ispitanicu da pohađa školu u vremenskom periodu od dva mjeseca: *„doslovno nisam ni mogla ići u školu, nit zadnja dva mjeseca nisam ni išla u školu nego su zaključili samo ocijene na temelju onoga kaj je bilo gotovo. Jer mi je svaki dan bilo stvarno loše, nisam mogla funkcionirati, nisam mogla živjeti doslovno, sama.“.* S_2 također potvrđuje kako djeca s TS u fazama jakih tikova ne mogu pohađati nastavu: *„...u fazi pogoršanja, velikog pogoršanja, da te dane ne idu u školu.“.* TS ometa djecu u običajnim školskim aktivnostima: *„ne mogu pisati normalno kad nekakvi test kontrolni u školi pišu, ne stignu prepisati sa ploče, ne mogu sudjelovati u prezentaciji.“* (S_2). TS je utjecao i na negativno iskustvo s profesoricom S_1, u kojem je profesorica prozvala S_1 pred cijelim razredom zbog tikova: *„bila je jedna profesorica u srednjoj školi koja nije znala za to(...) ona je kao imala nekakve komentare „kaj ti sad pak radiš“ i takve nekakve stvari, jer joj nije bilo objašnjeno od strane razrednika.“.*

O utjecaju socioekonomskog statusa osobe s TS na kvalitetu života progovara S_2, koji govori kako bolji socioekonomski status omogućava pojedinu kompenzaciju bez obzira na tikove: *„...recimo ako netko ima bolji društveni status, ekonomski status recimo, može se bez obzira na tikove omogućiti razne stvari, nekakve kompenzacija u životu, koje ovi drugi ne mogu.“.*

Osim samog TS, na kvalitetu života mogu utjecati i komorbiditeti koji se često uočavaju u kombinaciji s TS-om. S_2 navodi kako ponekad simptomi OKP-a znaju biti gori od simptoma TS-a: *„...opsesivno kompulzivni poremećaj, da on zna bit tak grozan da zapravo tikovi budu onak, mila majka prema, prema OKP-u. OKP zna bit ono, užasna dijagnoza koja izludi ljude.“.*

Tablica 5. Kategorije i potkategorije za 3. istraživačko pitanje

TEMA: FORMALNI I NEFORMALNI OBLICI PODRŠKE	
KATEGORIJE	POTKATEGORIJE
PODRŠKA OBITELJI	<ul style="list-style-type: none"> • Podrška majke o educiranju o TS-u. • Podrška majke i oca u školskim aktivnostima. • Podrška majke i oca u uključivanju u sustavne oblike podrške. • Nedostatna podrška obitelji zbog osjećaja srama.
PODRŠKA OKOLINE	<ul style="list-style-type: none"> • Ne suzdržavanje tikova u okolini bliskih osoba. • Podrška prijatelja i obitelji u očuvanju mentalnog zdravlja. • Podrška okoline on-line. • Pozitivna i negativna podrška učiteljice.
SUSTAVNA PODRŠKA	<ul style="list-style-type: none"> • Pomoć stručnjaka u vidu farmakoterapije. • Pomoć različitih stručnjaka. • Pomoć stručnjaka u poboljšanju kvalitete života. • Manjak sustavne podrške za osobe s TS u RH. • Financijska i pravna podrška. • Obrazovne prilagodbe. • Izravan upis na fakultet. • Nedostatna količina stručnjaka. • Loša sustavna podrška u RH.

	<ul style="list-style-type: none"> • Nekvalificiranost stručnjaka za rad. • Needuciranost i nespremnost nastavnika za pomoć. • Financijska podrška i skraćeno radno vrijeme. • Individualizirani program. • Osobni asistent. • Manjak osoblja u dječjoj psihijatriji. • Prisustvo različitih stručnjaka u dijagnostici TS-a. • Nezapaženost od strane sustava. • Nepostojanje specifičnog obrazovanja za rad s osobama s TS-om. • Socijalna skrb i invalidnina. • Lijekovi za komorbiditete. • Psihoterapija za psihičke tegobe. • Kolektivne bihevioralne metode za kontrolu tikova. • Edukacija nastavnika i roditelja. • Zajedničko odlučivanje o terapiji. • Nedostupnost psihoterapija.
--	--

Izjave ispitanika o formalnim i neformalnim oblicima podrške za osobe s TS-om mogu se podijeliti u sljedeće kategorije: podrška obitelji, podrška okoline i sustavna podrška. Najviše izjava o podršci obitelji dala je S_1, koja je od svoje obitelji uvijek imala dostatnu podršku. U počecima pojave simptoma, majka i otac pobrinuli su se da se S_1 uključi u sustavne oblike podrške: „...mama i tata su prvi počeli komunikaciju o tome i to sve i oni su uvijek bili ti prvi koji bi o tome nekaj počeli, ja sam bila relativno mala, kaj sam ja znala o reagiranju na ikaj.“. Majka i otac S_1 pomagali su s učenjem i rješavanjem zadataka za školu: „...mama i tata su

*mi odgovarali na pitanja, pomagali s učenjem i te neke stvari dok baš, dok baš nisam mogla sama.“, a same informacije o TS-u S_1 je saznala putem majke, koja je uložila osobno vrijeme u istraživanje činjenica o TS-u: „...i uz te neke mamine naputke, komentare, nemam pojma, te neke razgovore sam ja zapravo, saznavala o tome to i to, i ono i oduvijek mi je to bilo onako samo kao neka činjenica.“; „Moja mama je puno čitala o tome, puno proučavala i ona se jako bavi s tim.“. S druge strane, S_2 navodi kako roditelji ponekad ne pružaju dostatnu podršku svojoj djeci zbog osjećaja srama: „...ali roditelji ono: „*Joj sad je to ono, sramota, što on to ima, što on to radi*“.*

Osim podrške obitelji, znatan utjecaj na kvalitetu života ima i podrška okoline. Više o podršci okoline vidljivo je u izjavama S_1. S_1 navodi da ne suzdržava tikove u okolini osoba koje je prihvaćaju: „...*ja znam da su sa mnom osobe kojima je to normalno i onda ja ono, mogu to intenzivnije*“. Podrška koju dobiva od obitelji i prijatelja pomaže S_1 u očuvanju mentalnog zdravlja: „...*podršku sam ja uvijek dobivala i od obitelji, od prijatelja, od apsolutno svih, tak da ne znam nikad mi nije, nikad nisam bila u nekakvom dnu*“. Osim obitelji i prijatelja, S_1 navodi kako je uključena u strane grupe za osobe s TS-om na Facebook-u, koje se također mogu tumačiti kao oblici podrške okoline: „...*kak sam u ovim grupama na Facebook-u...*“. S_1 zaprimila je podršku i od strane učiteljice u osnovnoj školi, koja je pred cijelim razredom objasnila informacije o TS-u, što je istovremeno imalo i pozitivnog i negativnog utjecaja na S_1: „...*onda učiteljica ti je to zaustavila i onda je pred cijelim razredom rekla kaj je to, kak se to manifestira, kaj se događa i ono, svi su šutili, svi su to čuli i od onda je svima bilo jasno kaj se zapravo događa sa mnom i onda me nitko nikad nije ni pitao više oko toga i svi su ono, normalno se onda nosili s tim i nikad me nitko nije zadirkivao(...)Makar ono, to je meni bilo. Mislim, tak o nečem govoriti pred svima, bez da me je pitala*“.

U razgovoru s ispitanicima o formalnim i neformalnim oblicima podrške, najviše informacija pridobijeno je od sustavnim oblicima podrške. S_1 je tijekom svog života zaprimila pomoć različitih stručnjaka: „...*mislim bila sam i kod psihologa i to sve. Bila sam kod psihijatra, bila sam kod neuropsihijatra, neurologa, bila sam čak i kod endokrinologa*“; „...*doktorica opće medicine to sigurno. Makar, ja se tog baš i ne sjećam, ali normalno psihologinje u školu, kod nje sam išla, onda kao, ono ne znam godinu-dvije i onda smo krenuli po ostalim psiholozima, psihijatrima, ali normalno prvo se od škole sve, sve kretalo*“. Pomoć stručnjaka koju je S_1 zaprimila ogleda se u obliku farmakoterapije i poboljšanju kvalitete života: „*Imam privatnu neurologinju koja mi to sve pripisuje, to su ono tablete koje su samo u dvije-tri ljekarne tu u Zagrebu, to je onak malo teže naći*“; „...*psihijatrima sam išla čisto zato zbog nekakvih tableta*

da mi prepišu iskreno.“; „...bilo bi super da se izliječi, ali mislim, nije moguće tak da ide se više na smanjivanje simptoma i na to neko poboljšanje kvalitete života.“. Osim podrške koju je primila izravno od stručnjaka, S_1 spominje financijsku i pravnu podršku u obliku stupnja invaliditeta: „...jedini oblik podrške koji imam od države, ta neka novčana podrška i taj stupanj invaliditeta koji mi je utvrđen.“. Da dijagnoza TS-a može donijeti beneficije u pogledu financijske pomoći te skraćenog radnog vremena za roditelje djeteta s TS-om, potvrđuje i izjava S_2: „...možete dobit nekakvi doplatak, možete dobiti skraćeno radno vrijeme za roditelje, možete, jel znači, imate neke čisto praktične beneficije od nekakve dijagnoze.“. Osobe s jakim simptomima TS-a putem sustava socijalne skrbi mogu ostvariti pravo na 4.stupanj invalidnine: „...socijalna skrb uglavnom nije uključena, osim ako su tikovi jaki, onda se može recimo ići na prvostupanjsko tijelo vještačenja. Onda se dobe neke beneficije. Recimo, s jakim Touretteom možete čak dobiti 4. stupanj invalidnine.“ (S_2). Bitno je napomenuti da je dijagnostika TS-a temeljit i kompleksan proces u kojem sudjeluje mnoštvo stručnjaka unutar bolnice: „...gledate je li postoji nekakvi komorbiditet(...) pa obično se traži psihologijsko testiranje, da oni kažu što misle o, jel inteligencija u redu, pa kakva je grafomotorika, pa kakvo je čitanje, jel, znači tu možemo onda angažirati i logopeda da vidimo jel postoje neke specifične teškoće učenja ili ne postoje(...) Neuropedijatri onda isključuju te nekakve rjeđe stvari(...)Terapiju onda ne rade, ne rade psihijatri i neuropedijatri, nego rade ili infektolozi ili imunolozi, reumatolozi, onda oni daju terapiju i prate daljnji razvoj kliničke slike zajedno sa nama...“ (S_2). S_1 navodi kako je zbog svog stanja ostvarila obrazovne prilagodbe te je npr. u školi mogla odgovarati usmeno umjesto pismeno: „...mislim u školi sam imala prilagodbe, makar mi nisu trebale.“; „...meni je puno bilo lakše usmeno na primjer odgovarati nego pismeno i tu su mi profesori izašli u susret.“. Također, S_1 ostvarila je izravan upis na fakultet: „...ako imaš 60 i više posto tjelesnog invaliditeta, imaš izravan upis na fakultet.“. S_2 potvrđuje kako je moguće tražiti individualizirani program na temelju dijagnoze: „...vi morate na primjer, od škole tražiti nekakve ustupke, jel. Individualizirani program...“ te nadodaje da liječnici ponekad znaju izlaziti u susret kako bi osoba s TS-om dobila pravo na osobnog asistenta: „...tak zapravo onda to dijete dobije nekakvu još, još dijagnozu koja nije baš previše uvjerljiva, čisto u namjeri da mu se što više izade u susret, znate. Onda neko mora imati asistenta nešto, nećete dobit asistenta bezveze.“. Farmakoterapija i psihoterapija također spadaju u oblike podrške za osobe s TS-om pružene od strane sustava. S_2 navodi kako su lijekovi najviše pogodni za kontrolu komorbidnih stanja, a ne samog TS-a: „...lijekovi za smanjivanje tikova, što na žalost nije baš efikasno, znači za taj komorbiditet ako postoji, bilo za OKP, to su ti triciklički antidepressivi ili SSRI, zatim za anksioznost anksiolitici, zatim za ADHD, jel, psihostimulansi.“. Slično vrijedi i

za psihoterapije, koje se najčešće koriste kod stanja kao što su anksioznost, fobije, različiti strahovi, smetnje spavanja i raspoloženja, koja su komorbidna s TS-om ili su izravno njegova posljedica: „...može postati jako anksiozan, u nekakvom strahu, imati fobiju, fobiju razviti i tak dalje, imati smetnje spavanja, raspoloženja, znači vi možete onda raditi nekakvu psihoterapiju tih stanja...“. Kada se govori o psihoterapijama tikova, ističu se kolektivne bihevioralne metode za kontrolu tikova: „...što se tiče same psihoterapije tikova, nude vam te kolektivne bihevioralne metode.“. Kada se odlučuje o terapiji, obavezan je dogovor s osobom s TS-om ili skrbnikom: „...mora biti taj neki konsenzus, vi ponudite, pokažete im koje su mogućnosti, koje su eventualno nuspojave u tim malim dozama, odnosno u srednjim dozama, onda oni ok.“ (S_2). Nažalost, psihoterapije su RH većinski privatne i skupe, što otežava situaciju za osobe s TS-om: „Kognitivno-bihevioralnu. Mada su sad već dosta kognitivno-bihevioralnih terapeuta u Hrvatskoj, nažalost većina, gotovo svi su privatnici, tako da se to plaća. Po državnim ustanovama uglavnom nema.“ (S_2). Osim farmakoterapije i psihoterapije, ističe se važnost edukacije nastavnika i roditelja, odnosno davanja konkretnih savjeta ili zamolba kako bi se olakšalo djetetu s TS-om: „...naravno tu vam je taj dogovor sa nastavnicima(...)jednostavne, konkretne savjete i zamolbe da djetetu bude lakše. To, roditeljima se sugerira zapravo da ga ne stopiraju u tikovima, neg ga puste da radi tikove kak mu dođe.“ (S_2). S_1 navela je mnoštvo mana sustavne podrške za osobe s TS u RH. U izjavama se ističe manjak sustavne podrške za osobe s TS u RH: „...nema nikakvih udruga, nema nikakvih grupa, nema ničega.“, nedostatna količina stručnjaka za rad s osobama s TS-om: „Ma ne. Većina neurologa i psihijatara ono zna za to, ali se nikad nisu bavili s tim.“ te nekvalificiranost i nestručnost stručnjaka: „jedan psihijatar za kojega smatram da je ono, mislim on je, taj lik je napisao i knjige i sve i svakaj, kao inteligentan čovjek, ali ono, on je tak bio, on me jedanput pitao: „Dobro, pa zakaj ti to radiš?“. Onda sam ja rekla: „Ja sam došla da vi meni tu kažete zbog čega.“. I onda je on meni rekao: „Pa nemoj jednostavno.“. Osim needuciranosti stručnjaka, u razgovoru sa S_2 istaknuto je kako je moguće da i učitelji/nastavnici koji nisu educirani ili ne žele pomoći, dodatno otežaju situaciju djetetu s TS-om: „I sad ako učiteljica ili nastavnica, ak su ovi stari razredni, ne zna o čem se radi ili ne želi zapravo pomoć adekvatno, onda i oni isto „Ajde daj se smiri“, „Daj prestani, nemoj sad, pa možeš ti to tiše.“. S_1 navodi kako bi sveobuhvatni sustav podrške za osobe s TS-om u RH ocijenila „Loše“. S_2 također navodi neke mane sustavne podrške za osobe s TS, ali iz druge perspektive. S_2 navodi kako postoji kronični manjak ljudi koji se bave dječjom psihijatrijom, ujedno i ljudi koji se bave djecom s TS-om: „To je kronično, kronični manjak ljudi koji se bave dječjom psihijatrijom. I onda jednostavno ne kad radite dječju psihijatriju, vi radite opću dječju psihijatriju, znači to onda radite stotine dijagnoza, a Tourette

je samo jedna kapljica u toj ogromnoj dijagnostici.“. S₂ potvrđuje nepostojanje specifičnog obrazovanja za rad s osobama s TS-om: „Ne, još nekakve licence i certifikate vrtite oko toga, mislim, to je ono, američki sistem.“ te navodi kako većina osoba s blagim oblicima TS-a prođe nezapaženo od strane sustava: „...ja mislim da većina prođe nezapaženo, ovi kaj imaju blaže oblike.“.

Tablica 6. Kategorije i potkategorije za 4. istraživačko pitanje

IZAZOVI TS-a	
KATEGORIJE	POTKATEGORIJE
DIJAGNOZA TS-a	<ul style="list-style-type: none"> • Prihvatanje stanja. • Suočavanje. • Fenomenološka dijagnoza. • Nepostojanje lijeka.
FINANCIJSKI IZAZOVI	<ul style="list-style-type: none"> • Financiranje lijekova i privatnog doktora.
SOCIJALNI IZAZOVI	<ul style="list-style-type: none"> • Mala rasprostranjenost i neznanje. • Objašnjavanje svog stanja. • Nerazumijevanje okoline. • Prilagodba intenziteta tika prema socijalnoj situaciji. • Utjecaj na obiteljske odnose.
EMOCIONALNI IZAZOVI	<ul style="list-style-type: none"> • Osjećaji zbunjenosti i izgubljenosti.
SPECIFIČNA OBILJEŽJA	<ul style="list-style-type: none"> • Duže vrijeme za obavljanje aktivnosti.
	<ul style="list-style-type: none"> • Prikkladnost psihoterapija tikova samo za odrasle osobe. • Nestručnost medicinskog osoblja.

<p>FORMALNI OBLICI PODRŠKE</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Teška dostupnost državne pomoći. • Nerazumijevanje od strane medicinskog osoblja. • Nedostupnost lijekova. • Nedovoljna istraženost. • Nedovoljni broj stručnjaka. • Teška kontrola simptoma.
--------------------------------	--

U razgovoru s ispitanicima o specifičnim izazovima s kojima se susreću osobe s TS-om, prikupljeno je mnoštvo izjava koje se mogu podijeliti u sljedeće kategorije: dijagnoza TS-a, financijski izazovi, socijalni izazovi, emocionalni izazovi, specifična obilježja te formalni oblici podrške. S_1 navodi kako je potrebno neko vrijeme za prihvaćanje i razumijevanje dijagnoze TS-a: *„Trebaš se pomiriti s tim, trebaš shvatiti kaj se događa, to nije neka uobičajeno dijagnoza.“*. Kada je saznala za dijagnozu, S_1 nije znala ništa o TS-u te kako će joj on utjecati na život: *„...ne znaš nikoga, ne znaš kak to funkcionira, ne znaš kakve ti stvari u životu bude doneslo, ne bude doneslo.“*. S_2 navodi kako se dijagnostika TS-a obavlja na fenomenološkoj razini: *„...za sada je to onak na razini fenomenološke dijagnoze, ne etiološke, nego fenomenološke.“* te da ne postoji lijek za TS: *„Čujte, nema lijeka za tik.“*.

S_1 napomenula je kako sama financira lijekove te je pacijent privatnog doktora, što ukazuje na financijske troškove, koji potencijalno mogu predstavljati izazov: *„Financiram sama, općenito imam privatnog doktora i to ono, a mislim koštaju dosta te tablete.“*.

U skladu sa specifičnim obilježjima, osobe s TS-om moraju se suočavati s raznim socijalnim izazovima. S_1 navodi kako je u suštini ljudima teško objasniti što je TS: *„Da, teško je objasniti ljudima, ali površinski ono, zašto se događa, kaj radim, kak to i takve neke stvari, mislim to je realno lako objašnjivo u par rečenica. Samo je sad pitanje koliko ljudi to shvate onda.“* te da osobno ne voli objašnjavati svoje stanje drugim ljudima i želi da socijalne situacije prođu bez teškoća: *„...nije do neke sramote ili do nekog straha nego čisto zato jer mi se ne da objašnjavati ljudima i hoću ono da sve to normalno prođe s ljudima.“*. S_1 često procjenjuje socijalnu situaciju kako bi prilagodila intenzitet tika: *„...malo gledam ono, situaciju koliko glasno smijem, koliko glasno ne smijem, tko me gleda, tko me ne gleda(...)procijenim kad je pametno, kad nije pametno i onda se prema tome ono prilagodim.“*. Kao opstrukciju u prihvaćanju osoba

s TS-om S_1 navodi malu rasprostranjenost te ne znanje: „...*problem je ta rasprostranjenost i problem je kaj ljudi ne znaju...*“. S_2 navodi kako su ponekad roditelji ti koji su više zabrinuti za svoje dijete s TS-om zbog socijalnih implikacija koje sam sindrom donosi: „*Roditelji zapravo su oni koji, ak ne i više, muči ih to kao i dijete barem. Obično i više koliko vidim.*“.

Od specifičnih izazova s kojima se susreću osobe s TS-om S_1 navodi i osjećaje izgubljenosti i zbunjenosti pri početku pojave prvih simptoma: „...*bila sam izgubljena i zbunjena u tome smislu...*“.

Osobe s TS-om suočavaju se i sa specifičnim obilježjima koja su pomnije opisana u prvom istraživačkom pitanju. Specifična obilježja također donose izazove s kojima se osobe s TS-om moraju suočavati. S_1 navodi kako joj zbog TS-a ponekad treba malo više vremena za obavljanje određenih aktivnosti: „...*možda mi treba malo više vremena nekad za neke stvari...*“.

Osobe s TS-om susreću se s izazovima i prilikom korištenja formalnih oblika podrške. Uz samu nedostupnost psihoterapija, kolektivne bihevioralne metode za tikove u psihoterapiji pogodne su samo za odrasle osobe, a ne za djecu: „...*same psihoterapije tikova, nude vam te kolektivne bihevioralne metode, za tikove. Međutim, kod djece vam to baš i ne prolazi, to vam više prolazi kod odraslih ljudi i to onih koji vam imaju, kak se to veli, predznak da će dobiti tik.*“. S_1 navodi kako se tek uz borbu može doći do prednosti koje donosi TS i državne pomoći: „...*tak da to mi je evo, moraš se malo izboriti za sebe, ali ima načina da ti možeš postići tak nekakve prednosti i nekaj tak malo od države izvući.*“. Osim psihoterapija, nedostupni su i lijekovi. S_1 navodi da se lijekovi koji su joj potrebni mogu nabaviti u samo nekoliko ljekarna u Zagrebu: „*Imam privatnu neurologinju koja mi to sve pripisuje, to su ono tablete koje su samo u dvije-tri ljekarne tu u Zagrebu, to je onak malo teže naći.*“. Istaknuta je i već spomenuta nestručnost medicinskog osoblja. S_1 navodi da je imala neugodno iskustvo s psihijatrom, koji je u potpunosti ne stručno postupio prema njoj i njenom stanju te da doktorica opće medicine ne razumije kakav je osjećaj imati tik: „...*jedan psihijatar za kojega smatram da je ono, mislim on je, taj lik je napisao i knjige i sve i svakaj, kao inteligentan čovjek, ali ono, on je tak bio, on me jedanput pitao: „Dobro, pa zakaj ti to radiš?“. Onda sam ja rekla: „Ja sam došla da vi meni tu kažete zbog čega.“. I onda je on meni rekao: „Pa nemoj jednostavno.“. I kužiš za tak neke ljude, to mi je bilo...*“; „...*dosta ljudi to na primjer ne shvaća, to čak ni moja doktorica opće prakse još uvijek ne shvaća, koja je doktorica.*“. S druge strane, S_2 navodi kako se uviđa nedovoljan broj stručnjaka, osobito u području dječje psihijatrije: „*Nisu zato što jednostavno, ono, nema dovoljno ljudi koji se tim bave, osobito po pitanju dječje psihijatrije.*“. S_2 objašnjava kako i

uz formalne oblike podrške, terapije TS-a najvjerojatnije neće imati velikog učinka: „...možete vi ne znam koliko platiti i ići kome, ali neće biti baš sad nešto, nekakvog naročito učinka.“. Kao objašnjenje može se tumačiti nedovoljna istraženost TS-a: „Sigurno da nije dovoljno istražen, kao većina drugih poremećaja što nisu dovoljno istraženi.“.

Tablica 7. Kategorije i potkategorije za 5. istraživačko pitanje

TEMA: STAVOVI OKOLINE	
KATEGORIJE	POTKATEGORIJE
STIGMATIZACIJA	<ul style="list-style-type: none"> • Osuđivanje i predrasude. • Ismijavanje. • Proučavanje. • Ne susretanje s osobama s TS-om. • Neznanje. • Stigmatizacija u školstvu. • Neupućenost. • Ne reprezentacija u javnosti. • Predrasude. • Stereotipi. • Neznanje i nerazumijevanje. • Diskriminacija. • Posramljenost.
RAZUMIJEVANJE	<ul style="list-style-type: none"> • Pristojno obnašanje i razumijevanje objašnjenja. • Normalne reakcije okoline. • Prihvatanje od strane društva. • Reprezentacija u javnosti.

PRIHVAĆANJE	<ul style="list-style-type: none"> • Nada za prihvaćanjem. • Jačina simptoma. • Povećanje prihvaćenosti i osviještenosti. • Edukacija.
-------------	--

U razgovoru s ispitanicima o stavovima okoline o TS-s u RH prikupljeno je mnoštvo izjava koje su zatim podijeljene u sljedeće kategorije: stigmatizacija, razumijevanje i prihvaćanje. Najviše potkategorija i izjava pojavilo se u kategoriji stigmatizacija. S_1 navodi niz primjera koji se mogu pripisati stigmatizaciji uzrokovanj TS-om. Također, S_1 navodi kako je u javnosti doživjela osuđivanje i predrasude od strane okoline zbog TS-a, navodi kako okolina često pripisuje TS psihičkim bolestima te da većina ljudi smatra da osobe s TS-om imaju ispodprosječnu inteligenciju, a realnost je drugačija: „...je eto dok ljudi vide i dok ne znaju misle svakaj doslovno, ljudi misle, misle da si retardiran i slično(...) ljudi odmah misle da si mentalno malo skrenut...“; „...dosta ljudi misle dok vide, da je to nekakva mentalno, da sam luda ili tak neke stvari...“; „...i da, u vezi te inteligencije mislim, koliko ja znam, koliko sam to vidjela i sve ostalo, većina ljudi s Touretteovim sindromom je visoko inteligentna. Ja sam isto ono, kako sam kod psihologa rješavala te super, bože, te testove inteligencije to sve, ono jesam ja i visoko inteligentna i to sve i većina ljudi je visoko inteligentna, a ljudi to ono ne smatraju.“. Osim osuđivanja i predrasuda, S_1 doživjela je podsmjehivanje i ismijavanje u javnosti: „...ima populacije koja eto, koja me tak, ne znam, vidi u tramvaju ovo ono, pa je to smiješno, pa je to došaptavanje...“; „Ima čak i ljudi koje sam upoznala i kojima sam rekla, ono, kaj mi je i kojima je i dalje to ne znam bilo smiješno, koji su i dalje, ne znam, oponašali to.“ te nepristojno proučavanje uzrokovano neznanjem: „Ljudi to ne mogu shvatiti, pa onda to kao proučavaju, a nije ti to onak na lijep način, nekak, nego onak, čudni su.“. Osim negativnih reakcija u javnosti, S_1 doživjela je i stigmatizaciju u školstvu, od strane profesorice: „...bila je jedna profesorica u srednjoj školi koja nije znala za to(...) ona je kao imala nekakve komentare „kaj ti sad pak radiš“ i takve nekakve stvari, jer joj nije bilo objašnjeno od strane razrednika.“. S_1 smatra kako su za negativne reakcije okoline prema osobama s TS-om odgovorno neznanje i nerazumijevanje: „...mislim da je to ljudima jako čudno i upravo zato jer ne znaju...“; „...većina tih negativnih reakcija je zato jer ljudi ne znaju i ne shvaćaju i onda im ono, nije jasno...“, neupućenost: „Ni malo, uopće ni malo... Ljudi nemaju pojma.“ te ne reprezentacija

osoba s TS-om u javnosti: „...populacija je jako malo osviještena, o tome se uopće ne priča, ne piše se o tome, ne istraživa se kod nas, ne radi sa apsolutno ništa u vezi toga.“. S_2 navodi kako učitelji i nastavnici svojim ne znanjem ili izborom mogu doprinijeti diskriminaciji djece s TS-om: „I sad ako učiteljica ili nastavnica, ak su ovi stari razredni, ne zna o čem se radi ili ne želi zapravo pomoć adekvatno, onda i oni isto „Ajde daj se smiri“, „Daj prestani, nemoj sad, pa možeš ti to tiše.“, a roditelji svojim reakcijama mogu doprinijeti stigmatizaciji djeteta: „...ali roditelji ono: „Joj sad je to ono, sramota, što on to ima, što on to radi...“. Stigmatizaciju okoline S_2 također objašnjava neznanjem: „Ljudi nekak površno gledaju na sve to, pa onda misle da bi se to moralo ili moglo izliječiti.“.

Ipak, S_1 navodi kako većina ljudi na pristojan način pita o njenom stanju i nakon objašnjenja razumije: „A većina ljudi...na lijepi način pitaju i onda ja objasnim i njima je to sve „Aha, okej“.“ te da su reakcije okoline većinom „normalne“: „...tak da većinom je sve normalno.“.

S pozitivnije strane, ispitanici navode kako se sve više uviđa prihvaćanje osoba s TS-om u društvu. S_1 navodi kako su se osobe u njenom društvu ponašale „normalno“, bez obzira na simptome TS-a: „Ljudi su se ponašali zapravo normalno sa mnom u društvu.“. S druge strane, S_1 navodi kako bi bila sretna kad bi šira okolina prihvatila TS kao i svaku drugu bolest: „...bilo bi mi drago da ljudi to prihvate kao svaku normalnu bolest, ono, mislim bolest, kao svaku normalnu dijagnozu.“. S_1 navodi kako veća reprezentacija osoba s TS u javnosti i veća pojavnost slučajeva doprinijela prihvaćanju i pozitivnijim reakcijama okoline: „Kad bi to bilo više osviješteno, kad bi ljudi znali, kad bi vidjeli više takvih ljudi, mislim da bi im to postalo onak, više normalno i da bi, da bi onda normalnije reagirali.“. S_2 iz vlastitog iskustva s pacijentima s TS-om navodi da u slučajevima kada se jačina simptoma TS-a znatno smanji ili simptomi gotovo nestanu, nastupa prihvaćanje os strane okoline: „Tako da kod nekih čak i gotovo da nestane ili vjerojatno i dalje postoji, ali u vrlo blagom obliku, tako da to više nije uopće bitno za njih. Ni za okolinu.“. S_2 navodi kako se s vremenom se stav društva prema osobama s TS-om promijenio te su ljudi postali svjesniji, tolerantniji i zauzeli su pozitivnije stavove: „...znači to je tokom godina, ljudi su postali svjesni svih tih poremećaja koji postoje, pa onda njihov stav prema tome se promijenio, jel, postao je tolerantniji(...)koliko ja vidim bolje se obnašaju ljudi, tolerantniji su, žele više pomoći kad je tak nešto u obiteljima, nego prije.“. Kao bitan alat u povećanju prihvaćenosti osoba s TS-om, S_2 navodi edukaciju: „...kad pričate sa njima i kad objasnite o čemu je stvar i da se neke stvari ne mogu bitno promijeniti, da osoba zbog toga pati, da nema tu nikakve odgovornosti te osobe, jel, i da ona nije u stanju neke stvari kontrolirati. Onda uglavnom u redu, prihvati to.“.

4.2. Kvantitativni dio istraživanja

Rezultati kvantitativnog dijela istraživanja obrađeni su SPSS softverskim paketom za obradu podataka, metodom deskriptivne statistike. Kao što je vidljivo u tablici 8., od sveukupno 100 ispitanika 93%, (N=93) navodi kako je u nekom trenutku svoga života čulo za TS, a svega 7% (N=7) ispitanika navodi kako ne zna za TS.

Tablica 8. Poznavanje TS-a

5. Jeste li ikada čuli za TS?					
		Frekvencija	Postotak	Validni Postotak	Kumulativni Postotak
Valid	Da.	93	93,0	93,0	93,0
	Ne.	7	7,0	7,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

Samo 13% (N=13), od ukupno 100 ispitanika tijekom svog života je osobno upoznao osobu s TS-om. 87% (N=87) ispitanika nikada nije upoznao osobu s TS-om. Rezultati ovog pitanja vidljivi su u tablici 9.

Tablica 9. osobno poznavanje osobe s TS-om

6. Jeste li ikada osobno poznali nekoga tko ima TS?					
		Frekvencija	Postotak	Validni Postotak	Kumulativni Postotak
Valid	Da.	13	13,0	13,0	13,0
	Ne.	87	87,0	87,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

Većina ispitanika; 62% (N=62) (od 100 ispitanika) je na tvrdnju „TS je psihički poremećaj“ odgovorilo potvrdno, a 38% (N=38) ispitanika je odgovorilo negacijom. Rezultati su vidljivi u tablici 10.

Tablica 10. TS kao psihički poremećaj

7. TS je psihički poremećaj.					
		Frekvencija	Postotak	Validni Postotak	Kumulativni Postotak

Valid	Netočno.	62	62,0	62,0	62,0
	Točno.	38	38,0	38,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

U tablici 11. vidljivo je da se 93% (N=93) od 100 ispitanika nije složilo s tvrdnjom da osobe s TS-om namjerno izvikuju ponekad neprimjerene i nepristojne riječi/zvukove, dok se 7% (N=7) ispitanika složilo s navedenom tvrdnjom.

Tablica 11. Namjerno uzvikivanje

8. Osobe s TS-om namjerno uzvikuju ponekad neprimjerene i nepristojne riječi/zvukove.					
		Frekvencija	Postotak	Validni postotak	Kumulativni Postotak
Valid	Netočno.	93	93,0	93,0	93,0
	Točno.	7	7,0	7,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

Čak 99% (N=99) od 100 ispitanika složilo se s tvrdnjom da osobe s TS-om ponekad ne mogu kontrolirati pokrete svog tijela, a samo se jedna osoba (N=1, 1% ispitanika) nije složila s navedenom tvrdnjom. Navedeno je prikazano u tablici 12.

Tablica 12. Nemogućnost kontrole

9. Osobe s TS-om ponekad ne mogu kontrolirati pokrete svog tijela (tikove/ motoričke ispade).					
		Frekvencija	Postotak	Validni Postotak	Kumulativni Postotak
Valid	Netočno.	1	1,0	1,0	1,0
	Točno.	99	99,0	99,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

U tablici 13. vidljivo je kako 95% (N=95) od 100 ispitanika smatra da ne postoji lijek za TS, a 5% (N=5) smatra kako lijek postoji.

Tablica 13. Lijek za TS

10. Postoji lijek kojim se može izlječiti TS.					
		Frekvencija	Postotak	Validni Postotak	Kumulativni Postotak
Valid	Netočno.	95	95,0	95,0	95,0

	Točno.	5	5,0	5,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

Čak 72% (N=72) od 100 ispitanika vjeruje kako se TS može pojaviti u bilo kojem trenutku života osobe, dok 28% (N=28) ispitanika navodi kako ova tvrdnja nije točna. Rezultati ovog pitanja vidljivi su u tablici 14.

Tablica 14. Pojavnost TS-a

11. TS se može pojaviti u bilo kojem trenutku života osobe.					
		Frekvencija	Postotak	Validni Postotak	Kumulativni Postotak
Valid	Netočno.	28	28,0	28,0	28,0
	Točno.	72	72,0	72,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

U tablici 15. vidljivo je kako je 26% (N=26) od 100 ispitanika u nekom trenutku svoga života upoznao osobu koja je pokazivala obilježja TS-a, a 74% (N=74) ispitanika nikada nije upoznala takvu osobu.

Tablica 15. obilježja TS-a

12. Jeste li ikada upoznali nekoga tko je pokazivao obilježja TS-a (motorički/vokalni tikovi)?					
		Frekvencija	Postotak	Validni Postotak	Kumulativni Postotak
Valid	Da.	26	26,0	26,0	26,0
	Ne.	74	74,0	74,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

Od ukupno 100 ispitanika, 23% (N=23) navelo je kako zna za neku poznatu osobu s TS-om, a 77% (N=77) ispitanika navelo je kako ne zna za niti jednu poznatu osobu s TS-om. Rezultati su vidljivi u tablici 16.

Tablica 16. Poznate osobe s TS-om

13. Znete li za neku poznatu osobu s TS-om?					
		Frekvencija	Postotak	Validni postotak	Kumulativni postotak
Valid	Da.	23	23,0	23,0	23,0
	Ne.	77	77,0	77,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

Od ukupno 100 ispitanika (N=100), 21% (N=21) navelo je ime te zanimanje poznate osobe s TS-om. Na prvom mjestu nalazi se Billie Eilish, američka pjevačica, čije je ime navelo 14% (N=14) ispitanika, nakon koje slijedi američko-izraelski youtuber Ethan Klein s 2% (N=2) ispitanika. Po jedna osoba (N=1, 1% ispitanika) zasebno je navela sljedeće odgovore: „komičar neki...“, „Lewis Capaldi-pjevač“, „...influencerica Lele Pons“, „Sweet Anita, streamerica na twitchu“. Rezultati ovog pitanja vidljivi su u tablici 17.

Tablica 17. imena poznatih osoba s TS-om

14. Ako je odgovor na Vaše prethodno pitanje glasilo „Da“, navedite ime, prezime i zanimanje te osobe:					
		Frekvencija	Postotak	Validni postotak	Kumulativni postotak
Valid		79	79,0	79,0	79,0
	Billie Eilish, pjevačica	14	14,0	14,0	93,0
	Ethan Klein, youtuber	2	2,0	2,0	95,0
	Komičar neki, ne znam kak se zove, smiješan je	1	1,0	1,0	96,0
	Lewis Capaldi - pjevač	1	1,0	1,0	97,0
	Mozart	1	1,0	1,0	98,0
	Ne znam točno kak se zove, ali influencerica Lele Pons	1	1,0	1,0	99,0
	Sweet Anita, streamerica na twitchu	1	1,0	1,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

Na pitanje: „Mislite li da bi osobe s TS-om trebale imati jednake mogućnosti zapošljavanja kao i osobe bez TS-a?“ sveukupno je odgovorilo 100 ispitanika. Većina ispitanika; 81% (N=81), na pitanje je odgovorilo potvrdno, odgovorom „Da“. 6% (N=6) ispitanika na pitanje je odgovorilo odgovorom „Ne“, odnosno smatra kako osobe s TS-om ne bi trebale imati jednake mogućnosti zapošljavanja kao i osobe bez TS-a. Ostalih 13% (N=13) ispitanika odgovorilo je individualnim odgovorima koji su vidljivi u tablici 18.

Tablica 18. Mogućnosti zapošljavanja osoba s TS-om

15. Mislite li da bi osobe s TS-om trebale imati jednake mogućnosti zapošljavanja kao i osobe bez TS-a?					
		Frekvencija	Postotak	Validni Postotak	Kumulativni Postotak

Valid	Da ali isto kao što nisu svi adekvatni za svaki posao mislim da postoje poslovi koji ne bi bili adekvatni za njih	1	1,0	1,0	1,0
	Da, ali na poslove gdje to ne utječe na kvalitetu posla	1	1,0	1,0	2,0
	Da.	81	81,0	81,0	83,0
	Definitivno ne ista radna mjesta npr. policija ili bolnica, ali neka prilagođena	1	1,0	1,0	84,0
	Kao kirurga ih ne bi primio, ali bi mogli bit programeri možda	1	1,0	1,0	85,0
	Mislim da ima poslova gdje osobe s TS-om ne bi mogle raditi, primjerice u ugostiteljstvu ili sličnim uslužnim djelatnostima gdje je zaposlenik "podređen" klijentima	1	1,0	1,0	86,0
	Mislim da postoje zanimanja koje nisu pogodne za osobe s TS-om (npr. kirurg, knjižničar) ali za ostala zanimanja bi trebali imati	1	1,0	1,0	87,0
	Ne.	6	6,0	6,0	93,0
	Ovisi o vrsti posla to jest samim zadaćama koje taj posao zahtijeva.	1	1,0	1,0	94,0
	Ovisi o zanimanju	1	1,0	1,0	95,0
	Ovisi za koju poziciju, ali da	1	1,0	1,0	96,0
	Ovisno o poziciji	1	1,0	1,0	97,0
	Smatram da ne bi trebali raditi na nekim poslovima koji zahtijevaju preciznost i "mirnu ruku" npr. kirurzi stomatolozi i slično, za ostale poslove ne bi trebalo biti ograničenja	1	1,0	1,0	98,0
	Smatram da to jako ovisi o vrsti posla.	1	1,0	1,0	99,0
	trebale bi imati jednake mogućnosti ukoliko su jednako kvalificirani za određeni posao	1	1,0	1,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

99% (N=99) od 100 ispitanika navelo je kako im ne bi smetalo da se njihovo dijete druži s osobom s TS-om. Samo 1% (N=1) ispitanika odgovorilo je kako bi im smetalo da se njihovo dijete druži s osobom s TS-om. Rezultati ovog pitanja vidljivi su u tablici 19.

Tablica 19. Druženje s osobom s TS-om

16. Bi li Vam smetalo da se Vaše dijete druži s osobom s TS-om?					
		Frekvencija	Postotak	Validni Postotak	Kumulativni Postotak
Valid	Da.	1	1,0	1,0	1,0
	Ne.	99	99,0	99,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

Na pitanje „Biste li ikada stupili u partnerski odnos s osobom s TS-om?“ 61% (N=61) od 100 ispitanika odgovorilo je odgovorom „Da“, 13% (N=13) ispitanika odgovorom „Ne“, 9% (N=9) ispitanika odgovorom „Ne znam“ te 7% (N=7) ispitanika odgovorom „Nisam sigurna“. Ostalih 10% (N=10) ispitanika odgovorilo je na pitanje različitim odgovorima vidljivim u tablici 20.

Tablica 20. Partnerski odnos s osobom s TS-om

17. Biste li ikada stupili u partnerski odnos s osobom s TS-om?					
		Frekvencija	Postotak	Validni postotak	Kumulativni postotak
Valid	Ako nebi znatno osporavalo odnos	1	1,0	1,0	1,0
	Da.	61	61,0	61,0	62,0
	Možda.	1	1,0	1,0	63,0
	Ne mogu prosuditi.	1	1,0	1,0	64,0
	Ne mogu sa sigurnošću odgovoriti "da" , ali smatram da sve na kraju ovisi o osobi	1	1,0	1,0	65,0
	Ne znam ništa o tome.	1	1,0	1,0	66,0
	Ne znam, ne ovisi o sindromu, već o tome kakva je osoba.	1	1,0	1,0	67,0
	Ne znam, nikad nisam o tome razmišljala.	1	1,0	1,0	68,0
	Ne znam, sladak je onaj komičar	1	1,0	1,0	69,0
	Ne znam.	9	9,0	9,0	78,0
	Ne.	13	13,0	13,0	91,0
	Nisam sigurna.	7	7,0	7,0	98,0
	Ovisi	1	1,0	1,0	99,0

Ovisi o osobi	1	1,0	1,0	100,0
Total	100	100,0	100,0	

Na pitanje otvorenog tipa „Što mislite, koji je uzrok TS-a?“ odgovorilo je 98 ispitanika. Neki od ispitanika dali su višestruke odgovore. Objedinjeno, 36% (N=36) od 100 ispitanika, kao uzrok navelo je odgovore vezane uz genetiku, odnosno poremećaje nastale na genetskoj razini te nasljedstvo, 35% (N=35) ispitanika kao uzrok TS-a smatra oštećenja/poremećaje u živčanom sustavu, 9% (N=9) ispitanika smatra neku vrstu traume odgovornom za početak TS-a, 5% (N=5) ispitanika navodi kako ne zna koji je uzrok TS-a, 2% (N=2) ispitanika navelo je kako je za početak TS-a odgovorno međudjelovanje okolišnih i genetskih faktora, 3% (N=3) ispitanika navelo je kako je uzrok izloženost stresu te je 2% (N=2) ispitanika navelo kako je uzrok multifaktorijalan. Po jedan ispitanik (1%, N=1) naveo je svaki od sljedećih uzroka TS-a: „Neki krivi podražaj“, „Nesto fizičko sto ih tjera na tik, poput kihanja.“ te „Psihički poremećaj u mozgu“. Detaljniji rezultati ovog pitanja vidljivi su u tablici 21.

Tablica 21. Uzrok TS-a

18. Što mislite, koji je uzrok TS-a?					
		Frekvencija	Postotak	Validni postotak	Kumulativni postotak
Valid	/	1	1,0	1,0	1,0
	/	1	1,0	1,0	2,0
	Anomalije u mozgu	1	1,0	1,0	3,0
	Baš nemam ideju. Idem googlat :)	1	1,0	1,0	4,0
	Disfunkcija nekog područja u mozgu ili neka trauma kasnije u životu	1	1,0	1,0	5,0
	Genetika	12	12,0	12,0	17,0
	genetika + neurološka pozadina	1	1,0	1,0	18,0
	Genetika i vanjski utjecaji	1	1,0	1,0	19,0
	Genetska greška prilikom razvijanja djeteta	1	1,0	1,0	20,0
	Genetska mutacija	1	1,0	1,0	21,0
	Genetske mutacije	1	1,0	1,0	22,0
	Genetski faktor kojem mogu pridodati životni događaji	1	1,0	1,0	23,0
	Genetski je povezano	1	1,0	1,0	24,0
	Genetski nasljedan poremećaj	1	1,0	1,0	25,0
	Genetski poremećaj	2	2,0	2,0	27,0

Genetski, promjene na kromosomima.	1	1,0	1,0	28,0
Genetsko nasljedstvo	1	1,0	1,0	29,0
Genska predispozicija	1	1,0	1,0	30,0
Genski poremećaj	1	1,0	1,0	31,0
Greška prilikom razdvajanja kromosoma u mejozi	1	1,0	1,0	32,0
Iako točan uzrok nije poznat, često se sumnja na genetsku predispoziciju	1	1,0	1,0	33,0
Izloženost iznenadnom velikom šoku i/ili stresu	1	1,0	1,0	34,0
Koliko znam uzrok nije poznat ali ga se svrstava u poremećaje živčanog sustava	1	1,0	1,0	35,0
Multifaktorijalan ,uzrok nepoznat	1	1,0	1,0	36,0
Mutacija gena	1	1,0	1,0	37,0
nasljedno, neurološki poremećaj	1	1,0	1,0	38,0
Ne znam	9	9,0	9,0	47,0
Ne znam iskreno	1	1,0	1,0	48,0
Ne znam ništa o tome.	1	1,0	1,0	49,0
Neka nepravilnost u mozgu	1	1,0	1,0	50,0
Nekakav neuroloski poremećaj	1	1,0	1,0	51,0
Neki genetski poremećaj	1	1,0	1,0	52,0
Neki krivi podrazaj	1	1,0	1,0	53,0
Neko oštećenje živčanog sustava	1	1,0	1,0	54,0
Nekontrolirano izbacivanje živčanih impulsa na motorickim jedinicama	1	1,0	1,0	55,0
Nema uzroka. Vecinom je nasljedan.	1	1,0	1,0	56,0
Neppravilna mozdana aktivnost - kao epilepsija, manje intenzivna i opasna, ali vrlo prozimaјуca	1	1,0	1,0	57,0
Nesto fizicko sto ih tjera na tik, poput kihanja.	1	1,0	1,0	58,0
Nešto s neuronima u mozgu	1	1,0	1,0	59,0
neuroloski	1	1,0	1,0	60,0
Neuroloski	1	1,0	1,0	61,0
Neurološka odstupanja	1	1,0	1,0	62,0
Neurološka priroda	1	1,0	1,0	63,0
Neurološki	2	2,0	2,0	65,0

Neurološki poremećaj	2	2,0	2,0	67,0
Neurološki poremećaj/trauma	1	1,0	1,0	68,0
Neuronski poremećaj.	1	1,0	1,0	69,0
Neurorazvojne promjene	1	1,0	1,0	70,0
Nisam sigurna	2	2,0	2,0	72,0
osteceno motoricko podrucje u kori mozga	1	1,0	1,0	73,0
poremećaj na mozgu	1	1,0	1,0	74,0
Poremecena funkcija motornih centara u mozgu	1	1,0	1,0	75,0
Poremećaj centralnog živčanog sustava	1	1,0	1,0	76,0
Poremećaj gena	1	1,0	1,0	77,0
Poremećaj u živčanom sustavu	1	1,0	1,0	78,0
Poremećaj živčanih veza između mišića i centra za motoriku u mozgu.	1	1,0	1,0	79,0
Poremećaj živčanog sustava	4	4,0	4,0	83,0
Poremećaj živčanog sustava (nasljedan).	1	1,0	1,0	84,0
Potencijalno neka prozivljena trauma	1	1,0	1,0	85,0
Pretpostavljam da može biti urođeno, a može i naknadno se pojaviti kao posljedica nekakvog većeg stresa ili čak traume	1	1,0	1,0	86,0
Promjene na kromosomima	1	1,0	1,0	87,0
Psihički poremećaj u mozgu	1	1,0	1,0	88,0
Spajanje jajne stanice i spermija dolazi do genetskih mutacija	1	1,0	1,0	89,0
Stres, trauma	1	1,0	1,0	90,0
Trauma	2	2,0	2,0	92,0
Trauma u djetinjstvu	1	1,0	1,0	93,0
Trauma u djetinjstvu ili komplikacije pri razvoju u maternici	1	1,0	1,0	94,0
Trauma vezana za jake zvukove? Nisam siguran	1	1,0	1,0	95,0
Traume, genetska ostecenja, nasljeđe	2	2,0	2,0	97,0
Urođeno je - kombinacija određenih gena	1	1,0	1,0	98,0

	Vjerojatno je multifaktorijalna bolest, a između ostalog je prisutan i poremećaj na razini određenih neuralnih sveza.	1	1,0	1,0	99,0
	Živci	1	1,0	1,0	100,0

5. Rasprava

Ovim istraživanjem odgovoreno je na svih pet istraživačkih pitanja, odnosno prikupljeni su podaci o obilježjima TS-a, kvaliteti života osoba s TS-om, formalnim i neformalnim oblicima podrške za osobe s TS u RH, specifičnim izazovima s kojima se suočavaju osobe s TS-om te stavovima okoline o osobama s TS-om.

5.1. Prvo istraživačko pitanje: Koja su obilježja TS-a?

Podaci o obilježjima TS-a, prikupljeni u intervjuima s ispitanicima, slažu se s podacima iz literature. Izjava S_2 o smanjenoj kvaliteti života podudara se s rezultatima brojnih istraživanja, među kojima je i istraživanje autora Jalenques i sur. (2012), u kojem su dokazali da osobe s TS imaju lošiju kvalitetu života u usporedbi s općom populacijom.

Kontradiktorno podacima iz literature koji navode isključivo negativni utjecaj TS-a, S_1 je tijekom intervjua istaknula kako je TS imao „iznenađujuće“ pozitivni utjecaj na njen život. S_1 objasnila je kako je zbog TS-a postala „otpornija“ te je naučila „funkcionirati na zahtjevniji način.“. S druge strane, S_2 izvještava o negativnom utjecaju TS-a na život zahvaćene osobe te ograničenjima koja on donosi, s naglaskom na teže oblike TS-a: „Takvoj djeci je naravno najteže...“. U tumačenju izjava S_1 o pozitivnom utjecaju te S_2 o negativnom utjecaju TS-a pomaže informacija da mnogi pojedinci s blagom ili umjerenom jačinom tikova ne doživljavaju distres ili neuspjeh u svakodnevnom funkcioniranju (APA, 2013). Osim toga, kao što navodi autor Stern (2018), TS ima širok opseg jačine te postoje velike razlike u nošenju pojedinca sa simptomima.

Kao što je objašnjeno u uvodnom dijelu ovog rada, istraživanja o motoričkim sposobnostima osoba s TS-om nisu dovela do zajedničkih zaključaka. Kao neki od mogućih razloga navedeni su komorbiditeti, dob osobe te kontrolne mjere za objašnjavanje same neusklađenosti (Kalsi i sur., prema Morand-Beaulieu i sur., 2017). S_1 iz vlastitog iskustva navodi kako se zbog TS-a brzo fizički umara te joj je ponekad potreban odmor, ali ne navodi motorička ograničenja. S druge strane, S_2 izvještava da kod osoba s TS-om postoje odstupanja u finim motoričkim vještinama. S_1 i S_2 nisu potvrdili kako postoje odstupanja u grubim motoričkim vještinama kod osoba s TS-om.

Tijekom provedenih intervjua, S_2 naglasio je da osobe s TS-om generalno imaju urednu inteligenciju i pažnju, ali u specifičnim situacijama kao što je razredna nastava, mogu doživljavati teškoće u pažnji zbog vokalnih tikova. Izjave S_2 u skladu su s literaturom te nizom istraživanja navedenih u uvodnom dijelu ovog rada (Morand-Beaulieu i sur. 2017; Takács i sur., 2017; Openner i sur., 2020), koja potvrđuju kako su za odstupanja u kognitivnim vještinama često odgovorna komorbidna stanja, a ne sam TS.

Od specifičnih senzornih obilježja, S_1 navodi poriv za tikom: „...*osjetiš poriv, osjetiš potrebu za nečim, kako osjetiš dok te nekaj na primjer svrbi, da se moraš posvrbiti...*“. Informacije o porivu za tikom koje su prikupljene tijekom intervjua sa S_1, detaljnije se mogu obrazložiti proučavanjem navoda iz literature. Autor Stern (2018) navodi da tik služi kao odgovor na nagon (djelomično voljan više nego nevoljan) te sa sobom donosi osjećaj olakšanja. Sam nagon može biti tumačen i kao senzorni tik. Senzorni tik doživljava se kao nelagodna somatosenzorna senzacija unutar mišića koji će se aktivirati ili u nekom drugom dijelu tijela (Cath i sur., 2011).

Klinička obilježja TS-a najčešće su obrađivana tema u literaturi koja se može pronaći o osobama s TS-om. U razgovorima, S_1 i S_2 većinom su potvrdili opće informacije o TS-u. APA (2013) navodi da TS najčešće započinje u pred pubertetskom periodu, u prosjeku između četiri i šest godina, a jačina tikova doživljava svoj vrhunac između deset i dvanaest godina. Ova informacija slaže se s izjavom S_1, koja navodi da su se prvi simptomi pojavili u 3. razredu osnovne škole, dakle oko 9. godine života. Osim toga, prvi simptomi pojavili su se u području vrata i glave, kao što je i najčešće slučaj. S_1 navela je kako nisu postojali problemi i odstupanja u prenatalnom, perinatalnom i postnatalnom periodu koji bi uputili na mogućnost razvoja TS-a. Kao mogući okolišni čimbenik koji je potaknuo pojavu prvih simptoma TS-a, S_1 navodi prometnu nesreću koju je doživjela u djetinjstvu. S_1 također smatra kako ne postoji jasan uzrok TS-a te da je on ustupio naglo, bez ikakve najave, što se podudara s informacijama iz literature. Upravo zbog nepoznate etiologije tikova, TS se klasificira kao sindrom (Davis i sur., 2004). S_1 potvrdila je kako su tikovi varijabilni, nestaju i ponovno se pojavljuju te osobno demonstrira širok raspon tikova koji obuhvaćaju čitavo tijelo. Variranje tikova potvrđuje i S_2 te navodi najpoznatiju podjelu tikova, na kompleksne i jednostavne. Bitno je imati na umu kako se tikovi mogu podijeliti i prema vrsti, tome jesu li izolirani ili višestruki te prema lokaciji, broju, učestalosti i trajanju (van Woerkom, 2007, prema Cath i sur., 2011). TS, kao i ostali poremećaji tikova, najčešće započinje u pred pubertetskom periodu, u prosjeku između četiri i šest godina, a jačina tikova doživljava svoj vrhunac između deset i dvanaest godina te se povlači u adolescentskom razdoblju (APA, 2013). Ovo potvrđuje i S_2 koji ukazuje na smanjenje

intenziteta tikova s dobi: „*kako ide ta dob, tako se intenzitet tikova, kod većeg postotka smanjuje.*“. S_1 naglasila je kako je proces izvođenja tika kompleksan te osobno osporava tvrdnju da je tik iznenadan i nevoljan poriv, kako se inače objašnjava u literaturi, uključujući i samu definiciju Američke psihološke asocijacije (2013), u kojoj je navedeno da su tikovi iznenadni, brzi, ponavljajući, neritmički motorički pokreti ili vokalizacije, koji su najčešće nevoljni ili nenamjerni, iako mogu biti voljno potisnuti na neko vrijeme. S_2 ukazao je kako mogućnost kontrole tikova ovisi o osobi, a osobe s jakim tikovima su upravo one koje najčešće ne mogu kontrolirati svoje tikove. Kod S_1 tikovi su izraženiji u situacijama kada se osjeća opušteno, sigurno te kada se jako veseli ili je ljuta, a smanjuju se samo tijekom masaže, kada je S_1 izrazito opuštena. Izjava S_1 se samo djelomično podudara s navodom Američke psihološke asocijacije (2013) da se tikovi pogoršavaju tijekom anksioznosti, uzbuđenja i umora, a smanjuju se tijekom smirenih aktivnosti i aktivnosti koje zahtijevaju fokus. Kod nekih osoba tikovi mogu biti rijetki, a kod drugih gotovo neprestani te se mogu manifestirati u obliku „napadaja tikova“ (Stern, 2018). Napadaj tikova opisala je i S_1: „*To su ti momenti dok ležiš i grčiš se samo, temperatura ti naraste jer si u stalnom, ono, u stalnim pokretima i jednostavno ne možeš to spriječiti.*“. U skladu s obilježjima TS-a, S_2 navodi i mogućnost postojanja komorbiditeta, od kojih je najčešći ADHD. Osim toga, u skladu sa svjetskom literaturom, S_2 navodi kako se dijagnoza TS-a vrši na fenomenološkoj, a ne etiološkoj razini. U slučaju da se stručnjacima za dijagnostiku javi osoba starija od 18 godina, dijagnostiku je moguće izvršiti retrogradno.

Velik dio TS-a je i sama reprezentacija, odnosno „izgled“ sindroma u javnosti. Upravo zbog toga, u intervjuima je posvećena pažnja i socijalnim obilježjima osoba s TS-om. Kao najistaknutije socijalno obilježje kod osoba s TS-om, sudionici su naveli zadržavanje tikova radi prilagodbe socijalnoj situaciji. Ovo obilježje može biti toliko izraženo da S_2 ističe kako starije osobe s TS-om, koje mogu veoma dobro kontrolirati svoje tikove, znaju izvoditi tikove samo u svom domu. Osobe, s blagom ili umjerenom jačinom tikova, najčešće ne doživljavaju distres ili neuspjeh u svakodnevnom funkcioniranju (APA, 2013).

Kao što navode autori Morand-Beaulieu i sur. (2017), kod TS-a komorbiditeti predstavljaju najveću odliku, koja igra važnu ulogu u psihosocijalnom ishodu samog sindroma. Prisutnost komorbidnih stanja kao što su ADHD ili OKP mogu imati veći utjecaj na svakodnevno funkcioniranje osobe nego sami motorički i vokalni tikovi (APA, 2013). ADHD i OKP vidljivi su kod barem 20% osoba s TS-om, iako je taj broj u kliničkoj praksi vjerojatno i veći (Freeman, 2007; Scharf i sur., 2012; Rizzo i sur., 2014, prema Morand-Beaulieu i sur., 2017). Tijekom

intervjua, S_2 potvrdio je navedeno te ponukan svojim iskustvom u kliničkoj praksi naveo da su ADHD te zatim OKP uistinu najčešći kod osoba s dijagnosticiranim TS-om. Od ostalih komorbiditeta koje je uočio u praksi, S_2 spomenuo je i specifične smetnje u učenju, disgrafiju te disleksiju. S_1 izvijestila je kako uz TS ima dijagnosticiran i OKP, koji se pojavio puno prije nego sami TS. Bitno je istaknuti kako S_2 navodi da simptomi OKP-a ponekad mogu prevladati simptome TS-a.

Uz specifičnost samog sindroma, ističe se i specifičnost terapija za osobe s TS-om. S_2 naveo je da je glavni cilj terapija postizanje ravnoteže u neurološkom smislu te normalno funkcioniranje u svakodnevnom životu. Kao što je navedeno u uvodnom dijelu ovog rada, psihofarmakološko liječenje TS-a nastoji ublažiti tikove i poboljšati psihosocijalno funkcioniranje osobe što je prije moguće te s što manje nuspojava, uz mogućnost prebacivanja s lijeka na lijek kako bi se utvrdio koji najviše odgovara individualnoj osobi (Robertson i sur., 2017). U intervjuima, S_1 i S_2 potvrđuju kako se kod osoba s TS-om odgovarajući lijek pronalazi principom pokušaj-pogreška, a korištenje lijekova ulazi u obzir samo ako se s tim slažu osoba s TS-om ili njeni skrbnici. Korištenje lijekova najčešće rezultira negativnim nuspojavama, koje mogu još dodatno pogoršati stanje osobe s TS-om. S_1 kao jedine lijekove koje je koristila s pozitivnim efektom navodi Deanxit, Catapresan i Rivotril. Ipak, S_2 navodi kako su pozitivni efekti lijekova često kratkotrajni te je moguće i pogoršanje stanja nakon korištenja određenog lijeka te zaključuje da „*terapije lijekovima najčešće donose razočaranje.*“. Moguća terapija za osobe s TS-om je i duboka mozgovna stimulacija, rizičan zahvat koji je u RH izveden jednom te neuspješno.

Obilježja TS moguće je sažeti u izjavu S_1, u kojoj navodi: „*...dviije osobe s Touretteovim sindromom mogu biti sasvim drugačije.*“, a koja dostojno opisuje raznolikost simptoma TS-a.

5.2. Drugo istraživačko pitanje: Kakav značaj TS pridaje kvaliteti života osoba s dijagnozom ovog sindroma?

U razgovoru s ispitanicima o kvaliteti života osoba s TS-om, potvrđena su mnoga saznanja iz proučene strane literature. U skladu s idejom da TS nije samo prisutnost motoričkih i vokalnih tikova, novija istraživanja su istaknula kumulativni učinak brojnih faktora povezanih s TS-om na smanjenje kvalitete života (dijagram 1) (Cavanna i sur., 2013, prema Robertson i sur., 2017). U dijagramu 1 u uvodnom dijelu ovog rada, prikazano je da osim kliničkih obilježja TS-a kao što su tikovi, komorbiditeti, koegzistirajuće psihopatologije i povezana klinička obilježja, na

kvalitetu života utječu i razni psihološki, opsesivni, kognitivni, fizički, obrazovni i socijalni faktori. U intervjuima, S_1 i S_2 ukazali su da TS može, ali i ne mora utjecati na kvalitetu života zahvaćene osobe. S_1 ima pozitivnu percepciju o kvaliteti vlastitog života te navodi kako joj TS nikad nije predstavljao problem i postavljao granice. S_1 brzo se prilagodila na život s TS-om, postala je otpornija te se uklopila u društvo i ispunjava sve nametnute obveze u skladu s okolinom. Osobno smatra kako nikada nije bila stigmatizirana zbog TS-a, iako se u ostalim rezultatima ovog istraživanja ipak može uvidjeti kako je S_1 doživjela određena stigmatizirajuća ponašanja od strane okoline. Ohrabrujuća je i izjava S_2 u kojoj navodi da unatoč komentarima i ružnim pogledima, neke osobe s TS svojom upornošću ostvaruju punopravno sudjelovanje u zajednici.

U izjavama S_1 i S_2 može se uočiti različit utjecaj TS-a na psihičko zdravlje, a samim time i kvalitetu života osobe. U uvodnom dijelu ovog rada, proučavajući navode iz različitih izvora literature, uočeno je da depresija i kvaliteta života osoba s TS-om imaju recipročan odnos, odnosno međusobno su pod utjecajem. S_1 navodi kako u njenom slučaju TS nikada nije utjecao na mentalno zdravlje, ali S_2 navodi mnoge primjere. S_2 objašnjava da osobe s TS-om zbog svog stanja mogu iskusiti patnju, depresiju, tjeskobu, neugodno iščekivanje, imati fobije, smetnje spavanja i raspoloženja te se mogu osjećati izdvojeno od okoline. S_2 također navodi da je od negativnih osjećaja prisutan i sram, koji se najčešće javlja kod djece koja su stalno opterećena razrednom dinamikom. Sve navedeno se može protumačiti i izjavom autora Swain i sur. (2007), prema Robertson i sur. (2017) u kojoj navode da depresivno raspoloženje i niska kvaliteta života mogu biti posljedice teškog psihosocijalnog tereta kojeg doživljavaju osobe s TS-om tijekom dužeg vremena. Osim samog sindroma, lijekovi koji se koriste kod osoba s TS-om također mogu izazvati depresiju.

Različita istraživanja (Crossley i Cavanna, 2013; Eddy i Cavanna, 2013, prema Shprecher i sur., 2014) pokazala su kako i prisutnost prethodnih nagona ili senzornih fenomena ima negativan utjecaj na kvalitetu života. Prethodni nagoni (senzacije koje prethode tiku) mogu izazvati značajnu nelagodu osobama s TS-om. Ovo potvrđuje S_1, koja je tijekom intervjua navela da ako osjeti poriv, ali ne napravi tik, javljaju se negativne senzacije u obliku pritiska u prsima i nemogućnosti normalnog funkcioniranja sve dok se tik ne izvrši. Negativne senzacije javljaju se i ako ispusti tik nego što je bilo potrebno. Kada je tik izveden u odgovarajućoj mjeri, javlja se olakšanje, koje najčešće traje samo kratko.

TS svojim specifičnim obilježjima ima velik utjecaj na socijalno funkcioniranje zahvaćene osobe, koje posljedično u velikoj mjeri može utjecati na kvalitetu života osobe. U isto vrijeme,

negativna percepcija šire javnosti otežava socijalne odnose osoba s TS-om (Fat i sur., 2012). S_1 navela je da je uvijek opterećena razmišljanjem kada i kako da ispustiti tik te smije li ga uopće ispustiti u datoj socijalnoj situaciji. Osim toga, S_1 spriječena je u sudjelovanju u svakodnevnim mirnim i tihim aktivnostima. Bitni socijalni odnosi na koje TS ima znatan utjecaj su i partnerski odnosi. S_1 doživjela je odbijanje partnerskog odnosa zbog dijagnoze TS-a, a slične situacije navodi i S_2 kada govori da se osobe s TS-om suočavaju s težim pronalaskom partnera. U trenutnom partnerskom odnosu S_1 i njen partner se oboje moraju prilagoditi i suočiti sa simptomima TS-a. Osim teškoća u ostvarivanju partnerskog odnosa, S_1 je zbog svojih tikova nekoliko puta iskusila i zadirivanje od strane vršnjaka te osuđivanje od strane odraslih osoba, izdvajajući primjer profesorice u srednjoj školi koja ju je prozivala pred razredom. Ovakve situacije nisu specifične samo za S_1, što potvrđuju i S_2 te nalazi autora Malli i Forrester-Jones (2021), koji pokazuju kako se stigma manifestira u različitim aspektima života osoba s TS, kao što su zaposlenje i obrazovanje te znatno može utjecati na kvalitetu živote te poimanje vlastite vrijednosti. S_2 navodi kako su ponekad djeca s TS u tolikoj mjeri opterećena, da namjerno izbjegavaju socijalne situacije kao što su škola ili rođendani radi svojih tikova.

Ozbiljna implikacija TS-a mogu biti i fizičke ozljede koje nastaju u procesu izvođenja tikova. S_1 navela je niz fizičkih ozljeda koje je pretrpjela tijekom izvođenja tikova, a S_2 navodi različite primjere tikova iz prakse, koji su osobama s TS-om prouzročili bolna stanja. Od ostalih utjecaja TS-a na fizičko zdravlje te kvalitetu života ističu se i moguća odstupanja u finoj motorici koja navodi S_2. Motorička odstupanja ne mogu se potvrditi informacijama iz literature, premda postoje mnoge neusklađenosti u trenutnoj empirijskoj literaturi koje otežavaju donošenje konačnih zaključaka o motoričkim oštećenjima kod pacijenata s TS-om (Kalsi i sur., 2015).

Jedina izjava koja je prikupljena tijekom intervjua o kognitivnim sposobnostima osoba s TS-om je ona S_2, u kojoj ukazuje na mogući manjak koncentracije te navodi da se ponekad djeca s TS se zbog jakih tikova ne mogu usredotočiti na nastavu. Podaci iz literature o kognitivnim sposobnostima osoba s TS-om su kontradiktorni, ali se najčešće uviđa da osobe s „čistim TS-om“ ne odstupaju znatno u kognitivnim vještinama, nego su za odstupanja često odgovorna komorbidna stanja, najčešće ADHD.

Razgovori sa S_1 i S_2 pokazali su kako TS ima i znatan utjecaj na poslovne sposobnosti zahvaćenih osoba. APA (2013) navodi da tikovi mogu ometati osobu u tolikoj mjeri da uzrokuju socijalnu izolaciju, intrapersonalne konflikte, vršnjačko nasilje, nemogućnost rada ili odlaska u

školu te sveobuhvatnu sniženu kvalitetu života. S_1 navela je kako nije sigurna hoće li TS jednoga dana utjecati na njen posao, ali navodi kako do sada nije imala problema u tom aspektu. S druge strane, S_2 opisao je teže slučajeve TS-a i navodi kako oni mogu rezultirati radnom nesposobnošću i radnim ograničenjima. U razgovoru o obrazovnim utjecajima, S_1 i S_2 opisali su isključivo negativna iskustva. S_1 istaknula je ometajući utjecaj TS-a i OKP-a na vlastito obrazovanje te naglasila kako su je ova stanja u prošlosti u dužim vremenskim periodima onemogućavala da pohađa školu. Kao što je već ranije napomenuto, TS je utjecao i na negativno iskustvo s profesoricom S_1, u kojem je profesorica prozvala S_1 pred cijelim razredom zbog tikova. S_2 u intervjuu potvrđuje da TS ometa djecu u običajnim školskim aktivnostima te da djeca s TS u fazama jakih tikova ne mogu pohađati nastavu.

Na kvalitetu života osobe s TS-om mogu utjecati i socioekonomski status te komorbiditeti koji se često uviđaju u kombinaciji s TS-om. S_2 navodi da bolji socioekonomski status omogućava pojedinu kompenzaciju bez obzira na tikove, a simptomi OKP-a znaju biti gori od simptoma TS-a te na taj način znatno snižavati kvalitetu života. Meta-analize su sugerirale da je OKP čimbenik koji kontinuirano utječe na kvalitetu života tijekom cijelog života osobe (Cavanna i sur., 2013; Evans i sur., 2016, prema Robertson i sur., 2017), a pojedinci s „čistim“ TS-om imaju bolju kvalitetu života od onih koji imaju TS i komorbiditete (Eapen i sur., 2016, prema Robertson i sur., 2017).

5.3. Treće istraživačko pitanje: Koji su formalni i neformalni oblici podrške dostupni za osobe s TS u RH te kakva je njihova kvaliteta?

Razgovarajući sa sudionicima o formalnim i neformalnim oblicima podrške za osobe s TS-om, dobivene su vrijedne izjave koje su podijeljene u sljedeće kategorije: podrška obitelji, podrška okoline i sustavna podrška. Obitelj S_1 odličan je primjer kvalitetne neformalne podrške. Kada su se prvi simptomi TS-a pojavili, majka i otac pobrinuli su se da se S_1 uključi u sustavne oblike podrške. Osim toga, majka i otac pomagali su joj s učenjem i rješavanjem zadataka za školu, a same informacije o TS-u S_1 je saznala putem majke, koja je uložila osobno vrijeme u istraživanje. Autori Robertson i sur. (2017) navode da je kod mnogih osoba s TS-om s blagim ili umjerenim tikovima koji ne utječu na socijalno funkcioniranje, dovoljno omogućiti psihoedukaciju za roditelje, učitelje i vršnjake te istražiti i primijeniti uobičajene učinkovite strategije suočavanja s tikovima. Iako edukacija za roditelje S_1 većinski nije osigurana od strane sustava, vidljivo je kako je i samostalna edukacija uvelike utjecala na pozitivno suočavanje S_1 sa TS-om. S druge strane, u izjavi S_2 vidljivo je da postoje roditelji koji

ponekad ne pružaju dostatnu podršku svojoj djeci zbog osjećaja srama te time negativno utječu na prilagodbu djeteta.

Osim podrške obitelji, znatan utjecaj na kvalitetu života ima i podrška okoline. U okolini ljudi koji je prihvaćaju, S_1 osjeća se slobodno te ne suzdržava i ograničava svoje tikove. Veoma je bitna činjenica da podrška koju S_1 dobiva od obitelji i prijatelja pomaže u očuvanju njenog mentalnog zdravlja. Ovo potvrđuju i autori Jakušić i Klobučar (2015), koji navode da je važno raditi i s roditeljima te nastavnicima kako bi dijete s TS-om prihvatilo svoje stanje. Osim podrške obitelji i prijatelja, S_1 navodi kako je uključena u strane grupe za osobe s TS-om na Facebook-u, koje se također mogu tumačiti kao oblici podrške okoline. U izjavi S_1 o podršci učiteljice u osnovnoj školi, koja je pred cijelim razredom objasnila informacije o TS-u, vidljivo je kako ponekad dobra namjera bez pravilnog informiranja ili edukacije može prouzročiti više štete nego koristi.

U razgovoru s ispitanicima o formalnim i neformalnim oblicima podrške, najviše informacija dobiveno je o sustavnim oblicima podrške. S_1 je tijekom svog života zaprimila pomoć različitih stručnjaka, a sama pomoć ogleda se u obliku farmakoterapije i poboljšanju kvalitete života. Osim podrške koju je primila izravno od stručnjaka, S_1 spominje financijsku i pravnu podršku u obliku stupnja invaliditeta, pomoću koje je uspjela ostvariti dodatna prava, kao što su obrazovne prilagodbe i izravan upis na fakultet. S_2 potvrdio je kako je moguće tražiti individualizirani program na temelju dijagnoze te dodaje da liječnici ponekad znaju izlaziti u susret kako bi osoba s TS-om dobila pravo na osobnog asistenta, prekomjerno naglašavajući ozbiljnost simptoma. Također, S_2 navodi da osobe s jakim simptomima TS-a putem sustava socijalne skrbi mogu ostvariti pravo čak na 4. stupanj invalidnine. Osim toga, S_2 potvrdio je kako dijagnoza TS-a može donijeti beneficije u pogledu financijske pomoći te skraćenog radnog vremena za roditelje djeteta s TS-om.

S_2 navodi da je dijagnostika TS-a temeljit i kompleksan proces u kojem sudjeluje mnoštvo stručnjaka unutar bolnice, što upućuje da je dijagnostika temeljita i osigurana kvalitetno od strane sustava. U podršku koja je osigurana od strane sustava ubrajaju se i farmakoterapija te psihoterapija. Ipak, S_2 naglasio je da su lijekovi najviše pogodni za kontrolu komorbidnih stanja, a ne samog TS-a. Slično je naveo i za psihoterapije, koje se najčešće koriste kod stanja kao što su anksioznost, fobije, različiti strahovi, smetnje spavanja i raspoloženja, koja su komorbidna s TS-om ili su izravno njegova posljedica. S obzirom da su tikovi najčešće prvi prigovor pri javljanju stručnjacima, ali nisu glavni faktor koji određuje pacijentovu kvalitetu života (Stern, 2018), pozitivna je činjenica da se u psihoterapiji osoba s TS-om radi na

komorbidnim stanjima i smetnjama kao što je naveo S_2, a ne na uklanjanju tikova. Psihoterapije koje za cilj imaju kontrolu tikova u RH se nude u obliku kolektivne biheviornalne metode za kontrolu tikova. Nažalost, većina psihoterapija RH su privatne i skupe, što otežava situaciju za osobe s TS-om. Bitno je napomenuti i kako utjecaj psihoterapije na poboljšanje stanja uvelike ovisi o motivaciji osobe te pripadajućim komorbiditetima (Stern, 2018). Pri odlučivanju o uključivanju u neki oblik terapije, obavezan je dogovor s osobom s TS-om ili njenim skrbnikom. S_2 naglašava kako je osim farmakoterapije i psihoterapije, važna i edukacija nastavnika i roditelja, odnosno davanja konkretnih savjeta ili zamolba kako bi se olakšalo djetetu s TS-om. Kao što je ranije navedeno, ako osobe u djetetovoj okolini nisu dovoljno educirane ili ne žele pomoći, svojim djelovanjem mogu dodatno otežati situaciju djetetu s TS-om.

U intervjuu, S_1 dala je kritiku na sustavnu podršku, navodeći kako ne postoji dovoljno sustavne podrške za osobe s TS-om u RH, da postoji premalo stručnjaka za rad s osobama s TS-om te je istaknula nekvalificiranost i nestručnost pojedinih stručnjaka. S_1 osobno bi ocijenila sveobuhvatni sustav podrške za osobe s TS-om u RH ocijenila „Loše“. S druge strane, S_2 također navodi neke mane sustavne podrške za osobe s TS, ali iz druge perspektive. Naime, S_2 ističe da postoji kronični manjak ljudi koji se bave dječjom psihijatrijom, ujedno i ljudi koji se bave djecom s TS-om, ali potvrđuje nepostojanje specifičnog obrazovanja za rad s osobama s TS-om. Autor Stern (2018) navodi kako je upravo najveća prepreka u psihoterapiji za osobe s TS-om nedovoljna dostupnost kliničkih psihologa koji su specijalizirani za ovu vrstu rada. Zabrinjavajuća je i činjenica koju navodi S_2, da većina osoba s blažim oblicima TS-a prođe nezapaženo od strane sustava.

5.4. Četvrto istraživačko pitanje: S kojim se specifičnim izazovima susreću osobe s TS u RH?

Odgovori na istraživačko pitanje o specifičnim izazovima s kojima se susreću osobe s TS-om, prikupljeni su u intervjuima sa S_1 i S_2. Premda je dijagnoza TS-a istaknuto rijetka, S_1 navela je kako je potrebno neko vrijeme njeno za prihvaćanje i razumijevanje. Kada je saznala za dijagnozu, S_1 je bila zbunjena i izgubljena jer nije znala ništa o TS-u te kako će joj on utjecati na život. S-2 ističe da se dijagnostika TS-a vrši na fenomenološkoj, a ne etiološkoj razini. Iako većina ljudi vjeruje da postoji jedinstveno rješenje za TS koje se uglavnom temelji na farmakoterapiji (Jakušić i Klobučar, 2015), realnost je drugačija. S_2 navodi kako ne postoji

lijek za TS, a nepostojanje lijeka još je jedan izazov s kojim se moraju suočiti osobe s TS-om kako bi prihvatile svoje kronično stanje i prilagodile se na život u skladu s njim.

U skladu sa specifičnim obilježjima, osobe s TS-om moraju se suočavati s raznim socijalnim izazovima. S_1 navela je da je ponekad teško objasniti što je TS te da osobno ne voli objašnjavati svoje stanje drugim ljudima jer želi da socijalne situacije prođu bez teškoća. S_1 često procjenjuje socijalnu situaciju kako bi prilagodila intenzitet tika. S_2 navodi da su u nekim slučajevima, roditelji osobe koje su više pogođene socijalnim implikacijama TS-a. U ovakvim situacijama, dijete može biti dodatno opterećeno svojim stanjem. Od specifičnih obilježja, može se izdvojiti i produženo vrijeme potrebno za obavljanje određenih aktivnosti koje navodi S_1.

Iako su oblici sustavne podrške detaljnije opisani u prethodnom istraživačkom pitanju, bitno je napomenuti kako i unutar njih postoje određeni specifični izazovi s kojima se suočavaju osobe s TS-om. Osim što su psihoterapije za osobe s TS često nedostupne, S_2 navodi da su kolektivne bihevioralne metode za tikove u psihoterapiji pogodne samo za odrasle osobe, a ne za djecu, zbog kasnijeg razvoja svijesti o senzacijama koje prethode tiku. Osim psihoterapija, nedostupni su i lijekovi, pa tako S_1 navodi da se lijekovi koji su joj potrebni mogu nabaviti u samo nekoliko ljekarna u Zagrebu te ih financira sama. Istaknuta je i već spomenuta nestručnost medicinskog osoblja, a za primjere S_1 navodi neugodno iskustvo s psihijatrom, koji je u potpunosti nestručno postupio prema njoj i njenom stanju te nerazumijevanje doktorice opće medicine o procesu tikova. S_2 kao ograničenje navodi već spomenuti nedostatak stručnjaka, osobito u području dječje psihijatrije. Poražavajuća je činjenica koju navodi S_2, da i uz formalne oblike podrške, terapije TS-a najvjerojatnije neće imati velikog učinka. Mogući uzrok neuspjehnosti terapije je nedovoljna istraženost TS-a.

5.5. Peto istraživačko pitanje: Koji su stavovi okoline o TS-u u RH?

Za istraživačko pitanje o stavovima okoline prikupljeno je mnogo informacija, premda je bilo obrađeno kvalitativno, putem intervjua sa S_1 i S_2 te kvantitativno, putem ankete koja je provedena na uzorku opće populacije.

Kao što je navedeno u prethodnom poglavlju ovog rada, u intervjuima sa S_1 i S_2 prikupljeno je mnoštvo izjava o ovom istraživačkom pitanju, koje su u procesu kvalitativne analize podijeljene u kategorije *stigmatizacija*, *razumijevanje* i *prihvatanje*. Porazno je kako se najviše izjava moglo pripisati kategoriju *stigmatizacija*. S_1 u javnosti je doživjela je osuđivanje,

predrasude te ismijavanje zbog TS-a. Problematičnost zadirkivanja i šala na račun osoba s TS-om vidljiva je u rezultatima istraživanja autora Malli i Forrester-Jones (2021), koji su identificirali šale, humor i banalizacija kao faktore koji podržavaju diskriminaciju, ali i stvaraju jedinstven oblik stigme koji je prikriven površinskom šaljivošću i omogućava društvenu inerciju. Osim toga, autori Lee i sur. (2019) navode da se osobe s TS-om često suočavaju s činjenicom da njihovi tikovi nisu shvaćeni i prihvaćeni tijekom socijalnih interakcija s drugim ljudima. Ovo je vidljivo i u životnim primjerima S_1, koja navodi da okolina često pripisuje TS psihičkim bolestima te da većina ljudi smatra da osobe s TS-om imaju ispodprosječnu inteligenciju. Pripisivanje simptoma TS-a psihičkim bolestima potvrđeno je i u anketnom upitniku, gdje čak 62% ispitanika navodi da je TS psihički poremećaj. Ipak, ohrabrujuća je činjenica da je 99% ispitanika svjesno kako osobe s TS ne mogu kontrolirati svoje tikove (pokrete tijela) te 93% ispitanika zna kako osobe s TS ne izvikuju namjerno neprimjerene zvukove ili riječi. Podsmjehivanje i nepristojno proučavanje u javnosti, S_1 tumači neznanjem, nerazumijevanjem i neupućenosti od strane okoline o TS-u te ne reprezentacijom osoba s TS u javnosti. S_1 doživjela je stigmatizaciju i obrazovnom sustavu, gdje je imala neugodno iskustvo s profesoricom s čije strane je iskusila prozivanje pred cijelim razredom radi simptoma TS-a. Na izjavu S_1 nadovezuje se i izjava S_2, u kojoj iznosi mišljenje da učitelji i nastavnici svojim ne znanjem ili izborom mogu doprinijeti diskriminaciji djece s TS-om. Stigmatizaciju okoline prema osobama s TS-om, S_2 također objašnjava neznanjem. Uzor neznanja može se povezati i s podacima anketnog upitnika u kojima je vidljivo kako je svega 13% ispitanika navelo da je tijekom svog života osobno upoznalo osobu s TS-om.

Različito znanje o TS-u od strane okoline vidljivo je u odgovorima na pitanje otvorenog tipa: „Što mislite, koji je uzrok TS-a?“. Ispitanici su dali raznolike odgovore, ali većina ih je bila na putu istine. Odgovori su tijekom analize podataka podijeljeni u kategorije. 36% ispitanika, kao uzrok navelo je odgovore vezane uz genetiku, poremećaje nastale na genetskoj razini te nasljedstvo, 35% ispitanika kao uzrok TS-a smatra oštećenja/poremećaje u živčanom sustavu, 9% ispitanika smatra neku vrstu traume odgovornom za početak TS-a, 5% navodi kako ne zna koji je uzrok TS-a, 2% navelo je kako je za početak TS-a odgovorno međudjelovanje okolišnih i genetskih faktora, 3% navelo je kako je uzrok izloženost stresu te je 2% ispitanika navelo kako je uzrok multifaktorijalan. Po jedan ispitanik (1%, N=1) naveo je svaki od sljedećih uzroka TS-a: „*Neki krivi podražaj*“, „*Nešto fizičko sto ih tjera na tik, poput kihanja.*“ te „*Psihički poremećaj u mozgu*“. Iako se znanstvenici ne mogu složiti u objašnjavanju uzroka TS-a, trenutno je uvaženo kako je za ovaj sindrom najvjerojatnije odgovorno oštećenje u

funkcioniranju kortiko-striatalnog kruga u mozgu (Mink, 2001; Peterson i sur., 2003; Kalanithi i sur., 2005; Worbe i sur., 2012, prema Morand-Beaulieu i sur., 2017).

Utješna je činjenica da S_1 navodi kako većina ljudi u okolini na pristojan način postavlja pitanja o njenom stanju te zatim izražava razumijevanje. Također, S_1 i S_2 naglasili su kako s godinama raste prihvaćanje osoba s TS-om u javnosti. S_2 naveo je da se s vremenom stav društva prema osobama s TS-om promijenio te su ljudi postali svjesniji, tolerantniji i zauzeli su pozitivnije stavove. Svjesnost opće populacije može se uvidjeti i u podacima anketnog upitnika, gdje se pokazalo kako 95% ispitanika zna da ne postoji lijek za TS. Ipak, 72% ispitanika pokazuje neznanje odgovarajući potvrdno na tvrdnju kako se TS može pojaviti u bilo kojem trenutku života osobe.

Veća reprezentacija osoba s TS-om u javnosti potencijalno objašnjava činjenicu da je čak 93% ispitanika u anketnom upitniku navelo kako je u nekom trenutku svoga života čulo za TS. Istovremeno, 26% ispitanika navelo je da je u nekom trenutku svoga života upoznao osobu koja je pokazivala obilježja TS-a, a 23% ispitanika navelo je kako zna za neku poznatu osobu s TS-om, od kojih najviše (14%) navodi Billie Eilish. Od ostalih poznatih osoba navedeni su i američko-izraelski youtuber Ethan Klein (2%), „komičar neki...“, „Lewis Capaldi-pjevač“, „...influencerica Lele Pons“, „Sweet Anita, streamerica na twitchu“.

S_1 navela je da su se osobe u njenom društvu ponašale „*normalno*“, bez obzira na simptome TS-a te pripisuje prihvaćanje i pozitivnije reakcije okoline većoj reprezentaciji osoba s TS u javnosti i većoj pojavnosti samih slučajeva. S_2 naglašava da je edukacija javnosti veoma bitan alat u prihvaćanju osoba s TS-om. Važnost edukacije istaknuta je i u meta analizi 22 studije koja je proučavala utjecaj pružanja adekvatnih edukacijskih informacija i programa o TS-u i ADHD-u pacijentima, vršnjacima i učiteljima te je pokazala da pružanje edukacijskog materijala može poboljšati znanje i stavove prema TS-u kod odraslih i djece (Martino i Pringsheim, 2017, prema Billnitzer i Jankovic, 2020).

Pozitivnost stavova okoline može se uočiti i u činjenici da većina ispitanika u anketnom upitniku (81%) smatra da bi osobe s TS-om trebale imati jednake mogućnosti zapošljavanja kao i osobe bez TS-a, dok se samo 6% ispitanika ne slaže. Ostali ispitanici dali su podijeljene odgovore na ovo pitanje, ističući njegovu kompleksnost: „*Da ali isto kao što nisu svi adekvatni za svaki posao mislim da postoje poslovi koji ne bi bili adekvatni za njih.*“, „*Da, ali na poslove gdje to ne utječe na kvalitetu posla.*“, „*Definitivno ne ista radna mjesta npr. policija ili bolnica, ali neka prilagođena*“, „*Kao kirurga ih ne bi primio, ali bi mogli bit programeri možda*“,

„Mislim da ima poslova gdje osobe s TS-om ne bi mogle raditi, primjerice u ugostiteljstvu ili sličnim uslužnim djelatnostima gdje je zaposlenik "podređen" klijentima.“, „Mislim da postoje zanimanja koje nisu pogodne za osobe s TS-om (npr. kirurg, knjižničar) ali za ostala zanimanja bi trebali imati iste prilike“, „Ovisi o vrsti posla to jest samim zadaćama koje taj posao zahtijeva.“, „Ovisi o zanimanju.“, „Ovisi za koju poziciju, ali da.“, „Ovisno o poziciji.“, „Smatram da ne bi trebali raditi na nekim poslovima koji zahtijevaju preciznost i "mirnu ruku" npr. kirurzi stomatolozi i slično, za ostale poslove ne bi trebalo biti ograničenja.“, „Smatram da to jako ovisi o vrsti posla.“, „Trebale bi imati jednake mogućnosti ukoliko su jednako kvalificirani za određeni posao.“.

Čak 99% ispitanika u anketnom upitniku navelo je kako im ne bi smetalo da se njihovo dijete druži s osobom s TS-om. S druge strane odgovori na pitanju „Biste li ikada stupili u partnerski odnos s osobom s TS-om?“ su bili podijeljeni. 61% ispitanika odgovorilo je odgovorom „Da“, 13% odgovorom „Ne“, odgovorom „Ne znam“, a 7% odgovorom „Nisam sigurna“. Ostalih 10% ispitanika odgovorilo je sljedećim odgovorima: „Ako ne bi znatno osporavalo odnos.“, „Možda.“, „Ne mogu prosuditi.“, „Ne mogu sa sigurnošću odgovoriti "da" , ali smatram da sve na kraju ovisi o osobi.“, „Ne znam ništa o tome.“, „Ne znam, ne ovisi o sindromu, već o tome kakva je osoba.“, „Ne znam, nikad nisam o tome razmišljala.“, „Ne znam, sladak je onaj komičar.“, „Ovisi“ i „Ovisi o osobi“.

U izjavama S_1 i S_2 da se naslutiti kako do potpunog prihvaćanja osoba s TS-om stoji još dug put. S_1 navodi kako bi bila sretna kad bi šira okolina prihvatila TS kao i svaku drugu bolest, a zanimljiva je te istovremeno problematična izjava S_2 u kojoj navodi kako slabiji simptomi TS-a sa sobom donose veće prihvaćanje od strane okoline.

5.6. Metodološka ograničenja i preporuke za daljnja istraživanja

U ovom istraživanju vidljiva su određena metodološka ograničenja, na koja bi trebalo obratiti pozornost pri budućim istraživanjima. Kao metodološko ograničenje prisutan je uzorak ispitanika u kvalitativnom i kvantitativnom dijelu istraživanja. U budućim istraživanjima potrebno je osigurati znatno veći i heterogeniji uzorak ispitanika. Ispitanici za sudjelovanje u anketnom upitniku izabrani su prigodno, a njihovo sudjelovanje uvelike je ovisilo o osobnoj motivaciji. Također, premda su ispitanici ispunjavali online verziju anketnog upitnika, kontrola okolinskih uvjeta nije bila moguća.

Buduća istraživanja trebala bi uključiti veći broj osoba s TS-om, koje bi se razlikovale jačini svojih simptoma. S obzirom na kompleksnost samog sindroma, u istraživanjima potreban je veliki oprez te bi trebalo pridati pažnju velikom broju faktora koji moguće utječu na rezultate. U budućim istraživanjima trebalo bi uzeti u obzir i mogući pozitivni utjecaj TS-a na život osobe te bi se pažnja trebala pridodati na naglašavanje pozitivnih, a ne samo negativnih faktora TS-a kako bi se pridonijelo boljem prihvaćanju samog stanja te osoba s TS-om u općoj populaciji. S obzirom da velik dio istraživanja obrađuje isključivo klinička obilježja TS-a, u budućim istraživanjima pažnja bi se trebala posvetiti i drugim obilježjima te samoj perspektivi osoba s TS-om. Također, u budućim istraživanjima pažnja bi se trebala više posvetiti opisivanju procesa izvođenja tika te karakteristikama tikova, premda dio osoba s TS-om, uključujući S_1 navodi kako on nije „*iznenadan, brz i nevoljan*“ pokret, naglašavajući senzacije koje prethode tiku te mogućnost kontrole tikova u socijalnim situacijama.

Ovim istraživanjem samo je djelomično uronjeno u kompleksno stanje TS-a i njegovog utjecaja na život zahvaćene osobe te se ističe velika potreba za daljnjim istraživanjima TS-a u RH.

6. Zaključak

U ovom radu prikazani su podaci prikupljeni intervjuima s osobom s dijagnozom TS-a (S_1) i mr.sc. Nenadom Jakušićem (S_2) te anketnim upitnikom u kojem je sudjelovalo N=100 ispitanika. Istraživanjem je odgovoreno na pet postavljenih istraživačkih pitanja, koja su dovela do važnih saznanja.

TS stanje je koje zahvaća velik broj ljudi u svijetu, ali unatoč tome, još nije dovoljno istražen. Osobe s TS-om suočavaju se s mnogim izazovima u svakodnevnom životu. Kao što i navodi S_1, svaka osoba s TS-om je drugačija, a raznolikost simptoma je veoma široka i subjektivna te iz tog razloga treba biti veoma oprezan u generalizaciji simptoma i obilježja. TS može i pozitivno utjecati na život zahvaćene osobe, unatoč naglasku na negativni utjecaj koji se gotovo uvijek uviđa u literaturi. Izjave u intervjuu sa S_2 te podaci iz prikupljene literature ukazuju kako osobe s TS-om generalno ne odstupaju u kognitivnim vještinama, a za moguća odstupanja su najčešće odgovorna česta komorbidna stanja, s naglaskom na ADHD. Izjave sudionika o finoj i gruboj motorici razlikuju se te se na taj način podudaraju s kontradiktornim rezultatima svjetskih istraživanja. Važno je saznanje kako komorbidni poremećaji često znaju ometati osobu s TS-om više nego sam TS. Osobe s TS-om moraju prihvatiti činjenicu kako za njihovo stanje ne postoji lijek, a da same terapije (kao što navodi S_2) donose razočaranje.

Ovim istraživanjem dokazano je kako TS znatno utječe na kvalitetu života osobe, a utjecaj se izražava u raznim domenama: socijalnoj, kognitivnoj, psihološkoj, fizičkoj, obrazovnoj i poslovnoj. Osim TS-a faktori koji su istaknuti u ovom istraživanju, a utječu na smanjenje kvalitete života osobe su i socioekonomski status te komorbiditeti. Usprkos činjenici da se osobe s TS-om suočavaju s mnogim ograničenjima koje donosi snižena kvaliteta života, uz odgovarajuću podršku i modele suočavanja, moguće je ostvariti upotpunjen i uspješan život. Značajnu podršku u prihvaćanju stanja mogu pružiti obitelj te ostale bliske osobe u okolini osobe s TS-om.

U istraživanju je istaknuta i nedostatnost stručne sustavne podrške u RH za osobe s TS-om. Zaključno, osobe s TS-om zaslužuju veću reprezentaciju u službenim sustavima podrške i općoj javnosti u cilju boljeg razumijevanja samog sindroma i prihvaćanja od strane okoline u RH. Osim toga, ističe se i potreba edukacije stručnjaka, uključujući i edukacijsko-rehabilitacijsku struku, za rad s osobama s TS-om kako bi im se pružila najbolja moguća podrška te ostvario puni njihov potencijal i sudjelovanje u zajednici.

Premda živimo u svijetu koji je veoma fokusiran na vizualno, osobe s TS-om suočene su sa stalnim prosuđivanjem i proučavanjem njihovog stanja. Rezultati ovog istraživanja ukazuju na to da se osobe s TS-om suočavaju sa stigmatizacijom u svakodnevnom životu. O neprihvatanju od strane okoline svjedoči i činjenica da osobe s TS-om koje mogu zadržati svoje tikove to i čine sve dok su u javnosti, a samo skrivanje tikova veoma je često i kod ostalih osoba s TS-om, u tolikom omjeru da se učestalo spominje u literaturi. Iako je pozitivna činjenica da šira javnost postaje sve tolerantnija i osvještenija o TS-u, put prema potpunom prihvatanju tek je započeo. Porast pozitivnih stavova i znanja prema osobama s TS-om vidljiv je i u rezultatima anketnog upitnika koji je proveden u sklopu ovog istraživanja. Kao najbitniji alat u borbi sa stigmatizacijom ističe se edukacija.

U prilogu 3 priloženi su konkretni savjeti u suočavanju s dijagnozom TS-a, koje su naveli S_1 i S_2, a S_1 uputila je poruku i za opću populaciju.

7. Literatura

1. American Psychiatric Association [APA]. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
2. Billnitzer, A., i Jankovic, J. (2020). Current Management of Tics and Tourette Syndrome: Behavioral, Pharmacologic, and Surgical Treatments. *Neurotherapeutics : the journal of the American Society for Experimental NeuroTherapeutics*, 17(4), 1681–1693. Preuzeto 10.02.2023. s: <https://doi.org/10.1007/s13311-020-00914-6>
3. Black, K. J., Jankovic, J., Hershey, T., McNaught, K. S., Mink, J. W., i Walkup, J. (2014). Progress in research on Tourette syndrome. *Journal of obsessive-compulsive and related disorders*, 3(4), 359–362. Preuzeto 01.03.2022. s: <https://doi.org/10.1016/j.jocrd.2014.03.005>
4. Bloch, M. H., Sukhodolsky, D. G., Leckman, J. F., i Schultz, R. T. (2006). Fine-motor skill deficits in childhood predict adulthood tic severity and global psychosocial functioning in Tourette's syndrome. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 47(6), 551–559. Preuzeto 06.02.2022. s: <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2005.01561.x>
5. Brandt, V. C., Niessen, E., Ganos, C., Kahl, U., Bäumer, T., i Münchau, A. (2014). Altered synaptic plasticity in Tourette's syndrome and its relationship to motor skill learning. *PloS one*, 9(5), e98417. Preuzeto 10.04.2022. s: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0098417>
6. Braun, V. i Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 3, 77-10
7. Buse, J., August, J., Bock, N., Dörfel, D., Rothenberger, A., i Roessner, V. (2012). Fine motor skills and interhemispheric transfer in treatment-naive male children with Tourette syndrome. *Developmental medicine and child neurology*, 54(7), 629–635. Preuzeto 11.03.2022. s: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2012.04273.x>
8. Cath, D. C., Hedderly, T., Ludolph, A. G., Stern, J. S., Murphy, T., Hartmann, A., Czernecki, V., Robertson, M. M., Martino, D., Munchau, A., Rizzo, R., i ESSTS Guidelines Group (2011). European clinical guidelines for Tourette syndrome and

- other tic disorders. Part I: assessment. *European child & adolescent psychiatry*, 20(4), 155–171. Preuzeto 01.02.2022. s: <https://doi.org/10.1007/s00787-011-0164-6>
9. Davis, K. K., Davis, J. S., i Dowler, L. (2004). In motion, out of place: the public space(s) of Tourette Syndrome. *Social science & medicine* (1982), 59(1), 103–112. Preuzeto 15.03.2022. s: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.10.008>
10. Efron, D., i Dale, R. C. (2018). Tics and Tourette syndrome. *Journal of paediatrics and child health*, 54(10), 1148–1153. Preuzeto 16.04.2023. s: <https://doi.org/10.1111/jpc.14165>
11. Fat, M. J., Sell, E., Barrowman, N., i Doja, A. (2012). Public perception of Tourette syndrome on YouTube. *Journal of child neurology*, 27(8), 1011–1016. Preuzeto 16.03.2022. s: <https://doi.org/10.1177/0883073811432294>
12. Haraldstad, K., Wahl, A., Andenæs, R., Andersen, J. R., Andersen, M. H., Beisland, E., Borge, C. R., Engebretsen, E., Eisemann, M., Halvorsrud, L., Hanssen, T. A., Haugstvedt, A., Haugland, T., Johansen, V. A., Larsen, M. H., Løvereide, L., Løyland, B., Kvarme, L. G., Moons, P., i Norekvål, T. M., LIVSFORSK network (2019). A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 28(10), 2641–2650. Preuzeto 02.02.2022. s: <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02214-9>
13. Jakušić, N. i Klobučar, A. (2015). Holistički pristup liječenju dječaka s Touretteovim poremećajem. *Paediatrica Croatica*, 59 (1), 51-54. Preuzeto 01.02.2022. s: <https://doi.org/10.13112/PC.2015.10>
14. Jalenques, I., Galland, F., Malet, L., Morand, D., Legrand, G., Auclair, C., Hartmann, A., Derost, P., i Durif, F. (2012). Quality of life in adults with Gilles de la Tourette Syndrome. *BMC psychiatry*, 12, 109. Preuzeto 01.03.2022. s: <https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-109>
15. Joković, S., Đević, R., Vilotić, S., Hadživuković, N., i Pavlović, J. (2017). Metode ispitivanja i pokazatelji kvaliteta života. *Biomedicinska Istraživanja*, 8(1), 90–94. Preuzeto 10.03.2022. s: <https://doi.org/10.7251/bii1701090j>
16. Kalsi, N., Tambelli, R., Aceto, P., i Lai, C. (2015). Are Motor Skills and Motor Inhibitions Impaired in Tourette Syndrome? A Review. *Journal of experimental neuroscience*, 9, 57–65. Preuzeto 12.01.2022. s: <https://doi.org/10.4137/JEN.S25095>

17. Kalsi, N., Tambelli, R., Aceto, P., i Lai, C. (2015). Are Motor Skills and Motor Inhibitions Impaired in Tourette Syndrome? A Review. *Journal of experimental neuroscience*, 9, 57–65. Preuzeto 01.04.2022. s: <https://doi.org/10.4137/JEN.S25095>
18. Lee, M. Y., Wang, H. S., Chen, C. J., i Lee, M. H. (2019). Social adjustment experiences of adolescents with Tourette syndrome. *Journal of clinical nursing*, 28(1-2), 279–288. Preuzeto 11.05.2022. s: <https://doi.org/10.1111/jocn.14564>
19. Malli, M. A., i Forrester-Jones, R. (2021). Stigma and adults with tourette's syndrome: "never laugh at other people's disabilities, unless they have tourette's—because how can you not?". *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. Advance online publication. Preuzeto 12.03.2023. s: <https://doi.org/10.1007/s10882-021-09829-2>
20. McGuire, J. F., Arnold, E., Park, J. M., Nadeau, J. M., Lewin, A. B., Murphy, T. K., i Storch, E. A. (2015). Living with tics: reduced impairment and improved quality of life for youth with chronic tic disorders. *Psychiatry research*, 225(3), 571–579. Preuzeto 10.04.2022. s: <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2014.11.045>
21. Mejovšek, M. (2005). *Metode znanstvenog istraživanja*. Zagreb: Naklada Slap.
22. Milas, G. (2005). *Istraživačke metode u psihologiji i drugim društvenim znanostima*. Zagreb: Naklada Slap.
23. Morand-Beaulieu, S., Leclerc, J. B., Valois, P., Lavoie, M. E., O'Connor, K. P., i Gauthier, B. (2017). A Review of the Neuropsychological Dimensions of Tourette Syndrome. *Brain sciences*, 7(8), 106. Preuzeto 15.03.2022. s: <https://doi.org/10.3390/brainsci7080106>
24. Neuner, I., Arrubla, J., Ehlen, C., Janouschek, H., Nordt, C., Fimm, B., Schneider, F., Shah, N. J., i Kawohl, W. (2012). Fine motor skills in adult Tourette patients are task-dependent. *BMC neurology*, 12, 120. Preuzeto 09.02.2022. s: <https://doi.org/10.1186/1471-2377-12-120>
25. Openneer, T. J. C., Forde, N. J., Akkermans, S. E. A., Naaijen, J., Buitelaar, J. K., Hoekstra, P. J., i Dietrich, A. (2020). Executive function in children with Tourette syndrome and attention-deficit/hyperactivity disorder: Cross-disorder or unique impairments?. *Cortex; a journal devoted to the study of the nervous system and behavior*, 124, 176–187. Preuzeto 02.03.2022. s: <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2019.11.007>
26. Robertson, M. M., Eapen, V., Singer, H. S., Martino, D., Scharf, J. M., Paschou, P., Roessner, V., Woods, D. W., Hariz, M., Mathews, C. A., Črnčec, R., i Leckman, J. F.

- (2017). Gilles de la Tourette syndrome. *Nature reviews. Disease primers*, 3, 16097. Preuzeto 02.02.2022. s: <https://doi.org/10.1038/nrdp.2016.97>
27. Shprecher, D. R., Schrock, L., i Himle, M. (2014). Neurobehavioral aspects, pathophysiology, and management of Tourette syndrome. *Current opinion in neurology*, 27(4), 484–492. Preuzeto 14.05.2022. s: <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000119>
28. Stern J. S. (2018). Tourette's syndrome and its borderland. *Practical neurology*, 18(4), 262–270. Preuzeto 15.03.2022. s: <https://doi.org/10.1136/practneurol-2017-001755>
29. Svjetska zdravstvena organizacija [SZO]. (1998). Programme on mental health : WHOQOL user manual, 2012 revision. World Health Organization. Preuzeto 10.07.2023. s: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/77932>
30. Szejko, N., Robinson, S., Hartmann, A., Ganos, C., Debes, N. M., Skov, L., Haas, M., Rizzo, R., Stern, J., Münchau, A., Czernecki, V., Dietrich, A., Murphy, T. L., Martino, D., Tarnok, Z., Hedderly, T., Müller-Vahl, K. R., i Cath, D. C. (2022). European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders-version 2.0. Part I: assessment. *European child & adolescent psychiatry*, 31(3), 383–402. Preuzeto 10.03.2022. s: <https://doi.org/10.1007/s00787-021-01842-2>
31. Takács, Á., Shilon, Y., Janacsek, K., Kóbor, A., Tremblay, A., Németh, D., i Ullman, M. T. (2017). Procedural learning in Tourette syndrome, ADHD, and comorbid Tourette-ADHD: Evidence from a probabilistic sequence learning task. *Brain and Cognition*, 117, 33–40. Preuzeto 10.03.2022. s: <https://doi.org/10.1016/j.bandc.2017.06.009>

Prilozi

Prilog 1; anketni upitnik

Pitanja za anketu bazirana su na radu autorice Katone (2012, prema Caveness i Gallup, 1980).

Poveznica: <https://www-webofscience-com.ezproxy.nsk.hr/wos/woscc/full-record/WOS:000321941000006>

Uputa sudionicima istraživanja: Pred Vama se nalazi anketni upitnik čija je svrha ispitati Vaše poznavanje Touretteovog sindroma. Istraživanje provodi Dunja Mrinjek, studentica druge godine diplomskog Edukacijske rehabilitacije na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu pod mentorstvom izv.prof.dr.sc. Renate Pinjatele. Rezultati anketnog upitnika koristit će se isključivo u svrhu izrade diplomskog rada. Anketni upitnik je u **potpunosti anonimn i dobrovoljan** te se Vaši odgovori neće moći povezati s Vama osobno. Svojim sudjelovanjem omogućit ćete nam da bolje razumijemo u kojoj mjeri hrvatska javnost poznaje Touretteov sindrom. Anketni upitnik sadrži 18. pitanja te je za njegovo ispunjavanje potrebno oko 5 minuta. **Molimo Vas da na pitanja odgovarate iskreno.**

Nastavkom potvrđujete da ste pročitali uvod i da ste obaviješteni o svrsi i postupku ovog istraživanja.

Hvala Vam na sudjelovanju!

1. Na crtu brojkama upišite koliko imate godina:

2. Kojeg ste spola?

- a) Žensko
- b) Muško
- c) Ne želim se izjasniti.

3. Navedite Vaše mjesto prebivališta (mjesto u kojem trajno živite):

4. Koju ste najvišu razinu obrazovanja stekli?

- a) osnovno obrazovanje
 - b) strukovno osposobljavanje
 - c) jednogodišnje i dvogodišnje srednjoškolsko strukovno obrazovanje
 - d) trogodišnje strukovno obrazovanje
 - e) gimnazijsko srednjoškolsko obrazovanje; četverogodišnje i petogodišnje strukovno srednjoškolsko obrazovanje
 - f) stručni studiji; strukovno specijalističko usavršavanje i osposobljavanje; programi za majstore uz najmanje dvije godine vrednovanog radnog iskustva
 - g) sveučilišni preddiplomski studiji; stručni preddiplomski studiji
 - h) sveučilišni diplomski studiji; specijalistički diplomski stručni studiji; poslijediplomski specijalistički studiji
 - i) poslijediplomski znanstveni magistarski studiji
 - j) poslijediplomski sveučilišni (doktorski) studiji; obrana doktorske disertacije izvan studija
5. Jeste li ikada čuli za Touretteov sindrom?
- a) Da.
 - b) Ne.
6. Jeste li ikada osobno upoznali nekoga tko ima Touretteov sindrom?
- a) Da.
 - b) Ne.

U sljedećim pitanjima označite *mislite li* da je navedena tvrdnja *točna ili netočna*.

7. Touretteov sindrom je psihički poremećaj.
- a) Točno.
 - b) Netočno.
8. Osobe s Touretteovim sindromom namjerno uzvikuju ponekad neprimjerene i nepristojne riječi/zvukove.
- a) Točno.
 - b) Netočno.
9. Osobe s Touretteovim sindromom ponekad ne mogu kontrolirati pokrete svog tijela (tikove/ motoričke ispade).
- a) Točno.

b) Netočno.

10. Postoji lijek kojim se može izliječiti Touretteov sindrom.

a) Točno.

b) Netočno.

11. Touretteov sindrom se može pojaviti u bilo kojem trenutku života osobe.

a) Točno.

b) Netočno.

U sljedećim pitanjima označite Vaša **vrijedi li navedena tvrdnja za Vas**.

12. Jeste li ikada upoznali nekoga tko je pokazivao obilježja Touretteovog sindroma (motorički/vokalni tikovi)?

a) Da.

b) Ne.

13. Zna li za neku poznatu osobu s Touretteovim sindromom?

a) Da.

b) Ne.

14. Ako je odgovor na Vaše prethodno pitanje glasilo „Da“, navedite ime i zanimanje te osobe:

U sljedećim pitanjima označite kakvo je Vaše **osobno mišljenje** o navedenom pitanju.

15. Mislite li da bi osobe s Touretteovim sindromom trebale imati jednake mogućnosti zapošljavanja kao i osobe bez Touretteovog sindroma?

a) Da.

b) Ne.

c) Ostalo:

16. Bi li Vam smetalo da se Vaše dijete druži s osobom s Touretteovim sindromom?

a) Da.

b) Ne.

c) Ostalo:

17. Bi li ikada stupili u bračni odnos s osobom s Touretteovim sindromom?

- a) Da.
- b) Ne.
- c) Ostalo:

18. Što mislite, koji je uzrok Touretteovog sindroma?

Hvala Vam na sudjelovanju u ovom istraživanju!

Ako imate dodatnih pitanja ili Vas zanimaju rezultati istraživanja, možete se javiti na sljedeću email adresu: mdunja3@gmail.com

Prilog 2; Kodiranje

Istraživačko pitanje: Koja su obilježja TS-a?			
TEMA: OBILJEŽJA TS-a			
IZJAVE SUDIONIKA	KODOVI	PODKATEGORIJE	KATEGORIJA
„utjecaja ima, ima zapravo, evo iznenađujuće ima dosta pozitivnoga utjecaja“S_1	Utjecaj TS-a na život sudionice je većinom pozitivan.	Pozitivan utjecaj TS-a na život.	SVAKODNEVNI ŽIVOT
„kod mene to nije tak jako izraženo i kod mene nije to tak teški slučaj da bi meni to život blokiralo i da bi meni to zaustavljalo život“S_1	Kod sudionice TS nije izražen u toj mjeri da bi joj ograničavao život.	Odsustvo utjecaja TS-a na život	SVAKODNEVNI ŽIVOT
„kad oni to mogu kontrolirati. Međutim, ovi koji ne mogu, onda oni tu ono, ne znam, imaju ove tikove, one tikove, trzaje ovakve-onakve. Takvoj djeci je naravno najteže.“S_2	Ispitanik navodi kako je najteže djeci koja ne mogu kontrolirati svoje tikove.	Negativan utjecaj TS-a na život.	SVAKODNEVNI ŽIVOT
„Pa mislim da imaju nižu kvalitetu života“S_2	Ispitanik navodi kako osobe s TS-om imaju nižu kvalitetu života.	Niža kvaliteta života.	SVAKODNEVNI ŽIVOT
„ima dosta tih ograničenja kod Tourettea koji je jače izražen“S_2	Kod jako izraženog Touretteovog sindroma, postoje mnoga ograničenja za osobu.	Ograničenja koja donosi TS.	SVAKODNEVNI ŽIVOT
„ima vjerojatno dosta toga Tourettea koji nije sad službeno evidentiran jel im ne ometa život.“S_2	Mnogo osoba s slabim simptomima TS-a prolazi službeno nezapažen.	Nezapaženost od strane sustava.	SVAKODNEVNI ŽIVOT

<p>„znam se brzo nekad malo umoriti“S_1</p> <p>„U finoj motorici, kad rade neke fine, precizne stvari, pa to zna nekad biti problem ili u rukopisu, jel.“S_2</p> <p>„Takve stvari. Što se tiče grublje motorike, tu su oni obično spretni“S_2</p>	<p>Sudionica se nekada brzo umara.</p> <p>Osobe s TS-om pokazuju odstupanja u finomotoričkim vještinama.</p> <p>Nema odstupanja u gruboj motorici.</p>	<p>Fizički umor.</p> <p>Odstupanja u finoj motorici.</p> <p>Uredne grube motoričke vještine.</p>	<p>FIZIČKA OBILJEŽJA</p> <p>FIZIČKA OBILJEŽJA</p> <p>FIZIČKA OBILJEŽJA</p>
<p>„Pažnja im je dosta viligna, živa, brza, brze su reakcije.“S_2</p> <p>„vokalni znaju biti problem njima, veliki u razredu i onda se oni ne mogu zbog toga koncentrirati“S_2</p> <p>„Inteligencija je u redu“S_2</p>	<p>Nema odstupanja u pažnji.</p> <p>Odstupanja u pažnji zbog tikova.</p> <p>Nema odstupanja u inteligenciji.</p>	<p>Uredna pažnja.</p> <p>Negativan utjecaj tikova na pažnju.</p> <p>Uredna inteligencija.</p>	<p>KOGNITIVNA OBILJEŽJA</p> <p>KOGNITIVNA OBILJEŽJA</p> <p>KOGNITIVNA OBILJEŽJA</p>
<p>„osjetim doslovno poriv moraš to napraviti(...) pa mi onda dođe olakšanje“S_1</p> <p>„ja to ne bih nazvala iznenadni, nagli, neočekivani pokret(...) osjetiš poriv, osjetiš potrebu za nečim, kako osjetiš dok te nekaj na primjer svrbi, da se moraš posvrbiti.“S_1</p> <p>„Nije uvijek isti intenzitet koji bi me zadovoljio.“S_1</p>	<p>Sudionica osjeća poriv za tikom koji nestaje nakon provođenja tika.</p> <p>Tikovi nisu nagli i neočekivani pokreti, nego im prethodi senzacija ili poriv za tikom.</p> <p>Nije uvijek isti intenzitet tikova koji je „zadovoljavajući“.</p>	<p>Poriv za tikom</p> <p>Poriv za tikom.</p> <p>Intenzitet tikova.</p>	<p>SENZORNA OBILJEŽJA</p> <p>SENZORNA OBILJEŽJA</p> <p>SENZORNA OBILJEŽJA</p>
<p>„Pa to je bilo ja mislim negdje početak trećeg razreda osnovne škole (...)ja se sad ne sjećam ono skroz točno nekog početka... znam dok sam bila u školi da mi se pojavljivalo ono, ne znam, klasično</p>	<p>Simptomi TS-a su se prvi puta pojavili u trećem razredu osnovne škole i započeli su u području glave.</p>	<p>Početak simptoma TS-a.</p>	<p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p>

<p>tiskanje s očima i tak neko žmiganje.“S_1</p>			
<p>„mislim da je to onak, došlo naglo, samo od sebe“S_1</p>	<p>TS se pojavio bez ikakvih naznaka.</p>	<p>Početak simptoma TS-a.</p>	<p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p>
<p>„mama je imala i normalnu trudnoću i nije niš konzumirala sa mnom, rodila sam se normalno, nije bilo nikakvih dijagnoza“S_1</p>	<p>Majka sudionice je imala urednu trudnoću i porod, sudionica je bila zdravo novorođenče.</p>	<p>Prenatalni i perinatalni period.</p>	<p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p>
<p>„ja sam kao dijete funkcionirala super, ono iz razvoja nisam kasnila, nigdje zapravo nije bilo nikakvog problema niti nikakvih naznaka da bi se nekaj moglo desiti“S_1</p>	<p>Sudionica nije kasnila u razvoju.</p>	<p>Postnatalni period.</p>	<p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p>
<p>„neki su se zakačili malo za tu prometnu, da bi to možda mogla biti nekakva trauma koja se onda kasnije probudila u obliku toga, ali to su ono samo nekakva nagađanja. “S_1</p>	<p>Sudionica je kao mala doživjela prometnu nesreću, koju određeni stručnjaci smatraju kao mogućim okidačem za TS.</p>	<p>Okolišni čimbenici.</p>	<p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p>
<p>„tikovi se jako, mislim ono jako mijenjaju“S_1</p>	<p>Tikovi su promjenjivi.</p>	<p>Variranje tikova.</p>	<p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p>
<p>„meni se tikovi mijenjaju svakih možda šest mjeseci pa mi se neki vrati, pa mi neki ode, pa se nekoga sjetim od prošlosti pa mi opet ude. “S_1</p>	<p>Kod sudionice se tikovi mijenjaju svakih 6 mjeseci.</p>	<p>Izmjena tikova.</p>	<p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p>
<p>„Žmiganje dosta, (<i>ima tik s nosom 0:15:44</i>) to s nosom kaj radim, ispuštanje tih nekih zvukova, imam neke nepovezane riječi koje moram izgovarati, ali to ti je više</p>	<p>Neki od tikova koje sudionica ima su: treptanje očima, tik s nosom (njuškanje), mumljanje, vikanje iz grla, lupkanje nogom, pomicanje ručnog zgloba naprijed-nazad,</p>	<p>Vrste tikova.</p>	<p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p>

<p>mumljanje(...)nekad tak moram viknuti malo iz grla, imam da, ne znam, s nogom moram to raditi (<i>demonstrira 00:16:01</i>), imam s rukom sa zglobom ručnim da moram raditi, ovo mi zna biti (<i>demonstrira 0:16:07</i>) dosta povezano sa vratom, s glavom eventualno(...)Bilo ti je lupanja zubima(...) pomakivanje zdjelice prema naprijed prema nazad(...)neki pogled prema gore pa prema dole“S_1</p> <p>„to je onak, veliki proces u glavi, nije to samo da se dogodi, nego promišljaš kak da napravim, kad da napravim, jel mogu napraviti ili nemrem“S_1</p> <p>„za sada je to onak na razini fenomenološke dijagnoze, ne etiološke, nego fenomenološke.“S-2</p>	<p>pomicanje glave u stranu, pogledavanje prema gore, pa prema dolje, lupanje zubima, pomicanje zdjelice unazad, stiskanje šaka, žmirkanje.</p> <p>Proces izvođenja tikova je kompleksan i u njega je uključeno više faktora.</p> <p>Dijagnoza TS-a se vrši na fenomenološkoj razini.</p>	<p>Proces izvođenja tika</p> <p>Fenomenološka dijagnostika.</p>	<p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p> <p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p>
<p>„jer dok sam doma i dok sam oslobođena, to je nekako jače, makar sam ja opuštена“S_1</p> <p>„dok se nanerviram i dok se poveselim nečemu jako, onda to izlazi, izlazi van dosta jače.“S_1</p> <p>„samo jedna situacija kada se meni smanjuju tikovi i to je tijekom masaže“S_1</p>	<p>U situacijama kada se sudionica osjeća opušteno i sigurno (kad je doma) tikovi su jači.</p> <p>Tikovi su jači i kad se sudionica nečemu jako veseli ili kada se naljuti.</p> <p>Jedina situacija kada se tikovi smanjuju je tijekom masaže.</p>	<p>Jačina tikova.</p> <p>Jačina tikova.</p> <p>Jačina tikova.</p>	<p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p> <p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p> <p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p>

<p>„sam imala užasne napadaje s tih petnaest godina i to sve(...) To su ti momenti dok ležiš i grčiš se samo, temperatura ti naraste jer si u stalnom, ono, u stalnim pokretima i jednostavno ne možeš to spriječiti.“S_1</p>	<p>Sudionica ponekad proživljava napadaje tikova, koji su popraćeni povišenjem tjelesne temperature, grčenjem tijela nemogućnošću zaustavljanja.</p>	<p>Napadaj tikova.</p>	<p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p>
<p>„dviije osobe s Touretteovim sindromom mogu biti sasvim drugačije“S_1</p>	<p>Sudionica ističe kako je svaka osoba s TS-om drugačija.</p>	<p>Raznolikost simptoma.</p>	<p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p>
<p>„jedna od većih zabluda, to da je to iznenadni poriv“S_1</p>	<p>Kao jednu od najvećih zabluda, sudionica navodi mišljenje da je tik iznenadni poriv.</p>	<p>Proces izvođenja tika.</p>	<p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p>
<p>„za Tourette se kaže da moraju postojati motorički i vokalni tikovi, jel. Obično je više motoričkih tikova i barem jedan vokalni tik. Oni se ne moraju istovremeno javljati, znači može biti jedan period kad su samo motorički, pa onda dođe period kad su vokali, jel, ali mogu, često puta budu istovremeno jedni i drugi prisutni. Osim toga, ti tikovi bi trebali trajati otprilike godinu i više dana, no. I iza njih ne bi smjela biti nekakva, neki vidljivi organski poremećaj“S_2</p>	<p>Kriteriji uključivanja za dijagnozu TS-a su: prisustvo više motoričkih i barem jednog vokalnog tika u vremenskom periodu od bar godine dana, bez drugog organskog poremećaja.</p>	<p>Kriteriji uključivanja za dijagnozu TS-a.</p>	<p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p>
<p>„Uz te tikove može postojati još, još nekakvi komorbiditet“S_2</p>	<p>Moguće je postojanje komorbiditeta.</p>	<p>Mogućnost postojanja komorbiditeta</p>	<p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p>
<p>„etiologija Touretteovog sindroma nije poznata. Smatra se da su odgovorni za to bazalni gangliji,</p>	<p>Etiologija TS-a nije poznata, pretpostavka je da je odgovorna disfunkcija u vezi</p>	<p>Nepoznata etiologija.</p>	<p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p>

<p>drugim riječima nekakva disfunkcionalnost bazalnih ganglija. Odnosno njihov odnos sa periferijom, sa korom mozga. U tim procesima sudjeluju razni ti živčani putovi i neurotransmiteri. Neki su stimulirajući, neki su blokirajući i vjerojatno se radi o jednoj neravnoteži koji imaju ljudi.“S_2</p> <p>„Djelomično mogu, neki mogu relativno dobro, neke ne. Ima onih koji ne mogu nikako kontrolirati tikove. To su oni koji imaju najjače izražene tikove.“S_2</p> <p>„Neki tikovi su ovak komplicirani i kompleksni, pa onda tu budu nekakva izvijanja, pa nekakva kompleksna diranja. A tikovi su... Onda imate tikove koji su, baš onak samo trzajevi“S_2</p> <p>„kako ide ta dob, tako se intenzitet tikova, kod većeg postotka smanjuje, jel. Tako da kod nekih čak i gotovo da nestane ili vjerojatno i dalje postoji, ali u vrlo blagom obliku“S_2</p> <p>„nemate zapravo tih jasnih koliko čega ima i kako sve to izgleda u Hrvatskoj i kakve, nemate longitudinalno praćenje takvih, takve djece(...)ti podaci koji se tu vrte uvezeni iz zemalja gdje je to</p>	<p>bazalnih ganglija i kore mozga.</p> <p>Mogućnost kontrole tikova ovisi o osobi. Osobe s jakim tikovima ne mogu kontrolirati tikove.</p> <p>Tikovi se dijele na kompleksne i jednostavnije tikove.</p> <p>Intenzitet tikova se smanjuje s dobi kod većeg postotka osoba s TS-om.</p> <p>U RH ne postoje longitudinalna istraživanja o TS-u te nije poznata prevalencija. Podaci se uvoze iz inozemstva.</p>	<p>(Ne)mogućnost kontrole tikova.</p> <p>Podjela tikova prema kompleksnosti.</p> <p>Smanjenje intenziteta tikova s dobi.</p> <p>Nepoznata prevalencija u RH i izostanak longitudinalnih istraživanja.</p>	<p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p> <p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p> <p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p> <p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p>
---	---	---	---

<p>puno sistematičnije se radi“S_2</p> <p>„Sad je škola, sad su ono, ne znam, nekakve napetosti školske i sad će on sigurno imati jače tikove.“. Nekad ima, nekad nema. Onda vam dođe ljetno ferje, a tikovi se razmašu ko nikada, kužite. Ko nikad u životu“S_2</p> <p>„retrogradno zaključuje da se radilo o tikovima i bez obzira što ima preko osamnaest godina, možete postaviti dijagnozu, jel se pozivate na anamnezu“S_2</p>	<p>Promjenjivost intenziteta tikova je nepredvidiva.</p> <p>Dijagnostika osoba starijih od 18 godina se vrši retrogradno.</p>	<p>Nepredvidivost intenziteta tikova.</p> <p>Retrogradna dijagnostika.</p>	<p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p> <p>KLINIČKA OBILJEŽJA</p>
<p>„Pa onda ne znam, malo nekad odgodim, pa napravim slabije, pa napravim jače, to se nekak ja sama onak reguliram“S_1</p> <p>„Što je osoba starija, to obično bolje može kontrolirati tikove. I, onda, recimo, to, to onda bude recimo, tako. Onda tikovi budu samo za kod kuće“ S_2</p>	<p>Sudionica zna zadržavati tikove ili ih napraviti slabije kako bi se prilagodila socijalnoj situaciji</p> <p>Starije osobe s TS-om znaju izvoditi tikove samo u svom domu.</p>	<p>Prilagodba tika prema socijalnoj situaciji.</p> <p>Skrivanje tikova od okoline.</p>	<p>SOCIJALNA OBILJEŽJA</p> <p>SOCIJALNA OBILJEŽJA</p>
<p>„Lijekova sam jako puno prošla“S_1</p> <p>„te su se tablete zvale Haldol...imala sam ogromne nuspojave uz to, znači ono puls na 120-150, gušenje u plućima, temperatura, povraćanje, išli smo na hitnu“S_1</p>	<p>Sudionica je koristila mnogo lijekova.</p> <p>Kod korištenja Haldola, sudionica je imala mnogo negativnih nuspojava, kao što su: gušenje u plućima, povećanje pulsa, povišena tjelesna temperatura i povraćanje te je</p>	<p>Korištenje lijekova principom pokušaj-pogreška.</p> <p>Negativne nuspojave lijekova.</p>	<p>TERAPIJA</p> <p>TERAPIJA</p>

<p>„valjda su mi blokirale te putove u mozgu i tikova nije bilo, ali ja sam i dalje osjećala poriv, a nisam mogla napraviti tik i to ti je, to ti je bilo nekaj najgore kaj ikad čovjek može osjetiti“S_1</p>	<p>naposljetku i završila na hitnoj.</p> <p>Intravenozni Haldol je supresirao tikove, ali za sobom ostavio poriv za tikom, što sudionica opisuje kao „nekaj najgore kaj ikad čovjek može osjetiti“</p>	<p>Negativne nuspojave lijekova.</p>	<p>TERAPIJA</p>
<p>„to su onak jedine tablete koje pomažu malo, to moram iskreno reć i to su, Deanxit se zovu jedne tablete, druge su Catapresan i još Rivotril pijem“S_1</p>	<p>Jedine tablete koje imaju pozitivan učinak za ispitanicu su Deanxit, Catapresan i Rivotril.</p>	<p>Pozitivne nuspojave lijekova.</p>	<p>TERAPIJA</p>
<p>(druge terapije) „Pa ne. Samo te, te tablete i to je to“S_1</p>	<p>Sudionica nije uključena u druge oblike terapija.</p>	<p>Drugi oblici terapija.</p>	<p>TERAPIJA</p>
<p>„postoji ta neravnoteža, koja se onda pokušava ostvariti preko lijekova ili nekakvih drugih, ovoga, zahvata, kao što su duboka moždana stimulacija ili ne znam nekakve vježbe, jel, koje bi onda to uravnotežile“S_2</p>	<p>Korištenje raznih terapija za postizanje ravnoteže.</p>	<p>Uzrok korištenja terapija.</p>	<p>TERAPIJA</p>
<p>„Međutim, neki tikovi su toliko jaki, toliko nezgodni, neugodni, da jednostavno idete probat s nekim od lijekova“S_2</p>	<p>Tikovi znaju biti toliko ometajući da se unatoč maloj pomoći, ide pokušati s lijekovima.</p>	<p>Uzrok korištenja lijekova.</p>	<p>TERAPIJA</p>
<p>„taj pozitivni efekt lijeka vam zna trajati tak, tjedan-dva tjedna i jednostavno nestane i tikovi dalje, makar pije lijek, oni su i dalje isti kao što su bili prije uvođenja lijeka.“S_2</p>	<p>Pozitivni efekti lijekova su često kratkotrajni te je moguće i pogoršanje stanja nakon korištenja.</p>	<p>Pozitivne i negativne nuspojave lijekova.</p>	<p>TERAPIJA</p>

<p>„Ako ne koristi, onda neće ni ne znam koliko da povećate terapiju neće biti od koristi, nego ćete samo dobiti još nuspojave koje znaju biti neugodne koliko i tikovi“S_2</p>	<p>Ponekad lijekovi nemaju nikakvog pozitivnog učinka, nego samo donose negativne nuspojave.</p>	<p>Negativne nuspojave lijekova</p>	<p>TERAPIJA</p>
<p>„lijekova to su vam Haloperidol, Haldol, novi oblik koji se koristi je Risperisept, Rispolept (...)u zadnje vrijeme ovaj Aripiprazol, pa onda Quetiapin i Olanzapin i tak, ima tih lijekova. I ovaj Pimozid (...) (...) Apaurin i Dezepan, Normabel, toj je taj, to ne djeluje (...)Catapresan, Klonidin“S_2</p>	<p>Lijekovi koji se najčešće koriste u terapiji osoba s TS su: Haloperidol, Haldol; Risperisept, Rispolept, Aripiprazol, Quetiapin i Olanzapin, Pimozid, Apaurin i Dezepan, Normabel, Catapresan i Klonidin.</p>	<p>Vrste lijekova.</p>	<p>TERAPIJA</p>
<p>„Bude dosta razočaranja u tim terapijama, nažalost više razočaranja nego onak da ste zadovoljni.“S_2</p>	<p>Terapije lijekovima najčešće donose razočaranje.</p>	<p>Razočaranje farmakoterapijom.</p>	<p>TERAPIJA</p>
<p>„Apsolutno. Da, da, ništa bez toga. Znači neki roditelji nikak ne žele da im dijete pije lijekove, okej, neki roditelji žele, ali djeca ne žele piti, jel, pa ne možete ih prisiliti.“S_2</p>	<p>Korištenje lijekova ulazi u obzir samo ako se s tim slažu osoba s TS-om ili njeni skrbnici.</p>	<p>Individualni izbor u korištenju lijekova.</p>	<p>TERAPIJA</p>
<p>„Nažalost vam je to tak otprilike, pokušaj-pogreška.“S_2</p>	<p>Potrebno je probati određeni lijek kako bi se ustanovilo njegovo djelovanje na individualnu osobu.</p>	<p>Korištenje lijekova principom pokušaj-pogreška.</p>	<p>TERAPIJA</p>
<p>„Oni koji imaju blaže, ne. Nema razloga da to troše, samo baš oni koji su jako, jako naglašeni, ali da, ovi druge ne.“S_2</p>	<p>Osobe koje imaju blage tikove u pravilu ne koriste farmakoterapiju.</p>	<p>Potrebe korištenja terapije.</p>	<p>TERAPIJA</p>

<p>„cilj taj da oni strašno jaki tikovi se smanje“S_2</p> <p>(deep brain stimulation) „isto dosta još uvijek rizičan zahvat.(...) Ovaj jedan dečko koji je išao kod nas, koji je imao grozne tikove, (...) on je recimo išao na taj zahvat. (...) recimo da su se tikovi smanjili pedeset posto, (...) desilo se to da se to inficiralo(...)oni su njemu to morali izvaditi te elektrode i onda to se više nije, nije htio da mu to implantiraju“S_2</p> <p>„Glavni cilj bi bio da je osoba dobro, da može živjeti kao i svi drugi. E sad, ako ne možete smanjiti te tikove, onda da živi i što bolje s tim tikovima“S_2</p> <p>„kad god odrasla (...) osoba je socijalno, emocionalno zrelija puno i intelekt je razvijen, (...). Osoba ima razna životna iskustva, onda vi možete raditi psihoterapiju na sasvim drugačiji način“S_2</p>	<p>Cilj farmakoterapije je ublažavanje jakih tikova.</p> <p>Duboka mozgovna stimulacija rizičan je zahvat koji je u RH izveden samo kod jedne osobe s TS-om te neuspješno.</p> <p>Glavni cilj terapija za osobe s TS-om je normalno funkcioniranje u svakodnevnom životu.</p> <p>Psihoterapija za odrasle se razlikuje od psihoterapije za djecu.</p>	<p>Glavni cilj farmakoterapije.</p> <p>Duboka mozgovna stimulacija.</p> <p>Glavni cilj terapija.</p> <p>Odlike psihoterapija.</p>	<p>TERAPIJA</p> <p>TERAPIJA</p> <p>TERAPIJA</p> <p>TERAPIJA</p>
<p>„Opsesivno kompulzivni mi je također dijagnosticiran“S_1</p> <p>„taj opsesivno-kompulzivni čak mislim da me je pratio</p>	<p>Sudionica ima dijagnosticiran OKP.</p> <p>Simptomi OKP-a pojavili su se prije simptoma TS-a.</p>	<p>OKP</p> <p>OKP pojavnost</p>	<p>KOMORBIDITETI</p> <p>KOMORBIDITETI</p>

<p>puno prije nego, nego sam Tourette, "S_1</p> <p>„oduvijek ono morala šalter cijeli dodirnuti dok palim-gasim svjetlo, kvaku malo bolje primiti, znaš dok hodaš po zebri onda ako s jednom nogom staneš na crno, ne na bijelo, to ne valja, nije oke, preskakati po jednu stepenicu“S_1</p> <p>„kao na primjer komorbiditet ADHD ili opsesivno kompulzivni poremećaj ili smetnje, specifične smetnje u učenju ili tak nešto“S_2</p> <p>„To je moglo biti, zna biti recimo komorbiditet kao nekakva disgrafija, naravno, jer su tikovi stalno prisutni, onda ih to i smeta.“S_2</p> <p>„Pa najčešće se vidi te, smetnje pažnje, koncentracije, to bi se, i taj neki nemir motorički, oni znaju biti dosta nemirni, osobito ovi mlađi. Pa onda bi se to mogla staviti dijagnoza Tourettea, post ADHD“S_2</p> <p>„znaju biti specifične teškoće učenja kao disleksija“S_2</p> <p>„od komorbiditeta bi stvarno bilo najviše ADHD-a, a onda ovaj opsesivno-kompulzivni povremeno se vidi“S_2</p>	<p>Simptomi OKP-a prisutni su u svakodnevnom životu sudionice.</p> <p>Neki od mogućih komorbiditeta TS-a su: ADHD. OKP, specifične smetnje u učenju.</p> <p>Komorbiditet disgrafije može ometati osobe s TS-om.</p> <p>Najčešći komorbiditet je ADHD.</p> <p>Mogući komorbiditeti su specifične teškoće učenja.</p> <p>Najčešći komorbiditet je ADHD, a drugi po redu OKP.</p>	<p>OKP utjecaj</p> <p>Različite vrste komorbiditeta.</p> <p>Disgrafija.</p> <p>ADHD; najčešći komorbiditet.</p> <p>Specifične teškoće učenja.</p> <p>ADHD i OKP; najčešći komorbiditeti</p>	<p>KOMORBIDITETI</p> <p>KOMORBIDITETI</p> <p>KOMORBIDITETI</p> <p>KOMORBIDITETI</p> <p>KOMORBIDITETI</p> <p>KOMORBIDITETI</p> <p>KOMORBIDITETI</p>
---	--	---	--

<p>„recimo kad imate Tourette s ADHD-om prije puberteta, onda možete ne znam, u pubertetu imat i dalje Touretteov bez da možete postaviti dijagnozu ADHD-a“S_2</p> <p>„oni možda nikad ne bi došli zbog samih tikova, makar tikovi su prisutni i vokalni i motorički, ali dolaze zapravo zbog OKP-a“S_2</p>	<p>Slabljenje simptoma ADHD-a u pubertetu.</p> <p>Simptomi OKP-a ponekad prevladavaju simptome TS-a.</p>	<p>ADHD utjecaj.</p> <p>OKP utjecaj.</p>	<p>KOMORBIDITETI</p> <p>KOMORBIDITETI</p>
---	--	--	---

<p>Istraživačko pitanje: Koji su formalni i neformalni oblici podrške dostupni za osobe s TS u RH te kakva je njihova kvaliteta?</p>			
<p>TEMA: FORMALNI I NEFORMALNI OBLICI PODRŠKE</p>			
IZJAVE SUDIONIKA	KODOVI	PODKATEGORIJE	KATEGORIJA
<p>„i uz te neke mamine naputke, komentare, nemam pojma, te neke razgovore sam ja zapravo, saznala o tome to i to, i ono i oduvijek mi je to bilo onako samo kao neka činjenica. Nikad me nije dotaknulo, onak osobito.“S_1</p> <p>„mama i tata su mi odgovarali na pitanja, pomagali s učenjem i te neke stvari dok baš, dok baš nisam mogla sama“S_1</p> <p>„mama i tata su prvi počeli komunikaciju o tome i to sve i oni su uvijek bili ti prvi koji</p>	<p>Sudionica je informacije o TS-u saznala putem majke, koja je uložila osobno vrijeme u istraživanje činjenica o TS-u.</p> <p>Majka i otac sudionice su joj pomagali s učenjem i rješavanjem zadataka za školu.</p> <p>Majka i otac sudionice su se pobrinuli da</p>	<p>Podrška majke o educiranju o TS-u.</p> <p>Podrška majke i oca u školskim aktivnostima.</p> <p>Podrška majke i oca u uključivanju u</p>	<p>PODRŠKA OBITELJI</p> <p>PODRŠKA OBITELJI</p> <p>PODRŠKA OBITELJI</p>

<p>bi o tome neka počeli, ja sam bila relativno mala, kaj sam ja znala o reagiranju na ikaj“S_1</p> <p>„Moja mama je puno čitala o tome, puno proučavala i ona se jako bavi s tim“S_1</p> <p>„ali roditelji ono: „Joj sad je to ono, sramota, što on to ima, što on to radi.“S_2</p>	<p>sudionica dobije pripadajuću njegu.</p> <p>Majka sudionice se angažira oko saznavanja informacija o TS-u.</p> <p>Roditelji mogu osjećati sram zbog djetetovih tikova.</p>	<p>sustavne oblike podrške.</p> <p>Podrška majke u educiranju o TS-u.</p> <p>Nedostatna podrška obitelji zbog osjećaja srama.</p>	<p>PODRŠKA OBITELJI</p> <p>PODRŠKA OBITELJI</p>
<p>„ali ja znam da sam sama, ja znam da su sa mnom osobe kojima je to normalno i onda ja ono, mogu to intenzivnije“S_1</p> <p>„podršku sam ja uvijek dobivala i od obitelji, od prijatelja, od apsolutno svih, tak da ne znam nikad mi nije, nikad nisam bila u nekakvom dnu“S_1</p> <p>„kak sam u ovim grupama na Facebook-u“S_1</p> <p>„onda učiteljica ti je to zaustavila i onda je pred cijelim razredom rekla kaj je to, kak se to manifestira, kaj se događa i ono, svi su šutili, svi su to čuli i od onda je svima bilo jasno kaj se zapravo događa sa mnom i onda me nitko nikad nije ni pitao više oko toga i svi su ono, normalno se onda nosili s tim i nikad me nitko nije zadirkivao(...)Makar ono, to je meni bilo. Mislim, tak o nečem govoriti pred svima, bez da me je pitala...“S_1</p>	<p>Sudionica ne suzdržava tikove u okolini osoba koje je prihvaćaju.</p> <p>Sudionici pomaže podrška koju dobiva od obitelji i prijatelja u očuvanju mentalnog zdravlja.</p> <p>Sudionica je uključena u strane grupe za osobe s TS-om na Facebook-u.</p> <p>Učiteljica sudionice je učenicima objasnila informacije o TS-u pred cijelim razredom, što je istovremeno imalo i pozitivnog i negativnog utjecaja na ispitanicu.</p>	<p>Ne suzdržavanje tikova u okolini bliskih osoba.</p> <p>Podrška prijatelja i obitelji u očuvanju mentalnog zdravlja.</p> <p>Podrška okoline online.</p> <p>Pozitivna i negativna podrška učiteljice.</p>	<p>PODRŠKA OKOLINE</p> <p>PODRŠKA OKOLINE</p> <p>PODRŠKA OKOLINE</p> <p>PODRŠKA OKOLINE</p>

<p>„Imam privatnu neurologinju koja mi to sve pripisuje, to su ono tablete koje su samo u dvije-tri ljekarne tu u Zagrebu, to je onak malo teže naći“S_1</p>	<p>Sudionica je pacijent privatne neurologinje u gradu Zagrebu, a tablete koje su joj potrebne se mogu nabaviti u samo nekoliko ljekarna u Zagrebu.</p>	<p>Pomoć stručnjaka u vidu farmakoterapije.</p>	<p>SUSTAVNA PODRŠKA</p>
<p>„mislim bila sam i kod psihologa i to sve. Bila sam kod psihijatra, bila sam kod neuropsihijatra, neurologa, bila sam čak i kod endokrinologa“S_1</p>	<p>Sudionica je bila kod psihologa, psihijatra, neuropsihijatra, neurologa i endokrinologa u vezi svojeg stanja.</p>	<p>Pomoć različitih stručnjaka.</p>	<p>SUSTAVNA PODRŠKA</p>
<p>„bilo bi super da se izliječi, ali mislim, nije moguće tak da ide se više na smanjivanje simptoma i na to neko poboljšanje kvalitete života“S_1</p>	<p>U tretmanu TS-a među stručnjacima se ide na smanjenje simptoma i poboljšanje kvalitete života, a ne izlječenje.</p>	<p>Pomoć stručnjaka u poboljšanju kvalitete života.</p>	<p>SUSTAVNA PODRŠKA</p>
<p>„doktorica opće medicine to sigurno. Makar, ja se tog baš i ne sjećam, ali normalno psihologinje u školu, kod nje sam išla, onda kao, ono ne znam godinu-dvije i onda smo krenuli po ostalim psiholozima, psihijatrima, ali normalno prvo se od škole sve, sve kretalo“S_1</p>	<p>Tretman TS-a krenuo je od školske psihologice i doktorice opće medicine, nakon čega su uslijedili drugi psiholozi i psihijatri.</p>	<p>Pomoć različitih stručnjaka.</p>	<p>SUSTAVNA PODRŠKA</p>
<p>„psihijatrima sam išla čisto zato zbog nekakvih tableta da mi prepisu iskreno“S_1</p>	<p>Sudionica je išla psihijatrima isključivo zbog lijekova.</p>	<p>Pomoć stručnjaka u vidu farmakoterapije.</p>	<p>SUSTAVNA PODRŠKA</p>
<p>„nema nikakvih udruga, nema nikakvih grupa, nema ničega“S_1</p>	<p>Sudionica ističe nepostojanje udruga, grupa ili slično za osobe s TS u RH.</p>	<p>Manjak sustavne podrške za osobe s TS u RH.</p>	<p>SUSTAVNA PODRŠKA</p>
<p>„jedini oblik podrške koji imam od države, ta neka novčana podrška i taj stupanj</p>	<p>Sudionica navodi financijsku pomoć i stupanj invaliditeta kao jedinu podršku</p>	<p>Financijska i pravna podrška.</p>	<p>SUSTAVNA PODRŠKA</p>

<p>invaliditeta koji mi je utvrđen“S_1</p> <p>„mislim u školi sam imala prilagodbe, makar mi nisu trebale.“S_1</p> <p>„meni je puno bilo lakše usmeno na primjer odgovarati nego pismeno i tu su mi profesori izašli u susret“S_1</p> <p>„ako imaš 60 i više posto tjelesnog invaliditeta, imaš izravan upis na fakultet“S_1</p> <p>(ima li dovoljno stručnjaka za rad s osobama s TS) „Ma ne. Većina neurologa i psihijatara ono zna za to, ali se nikad nisu bavili s tim“S_1</p> <p>(Kako bi ocijenila sveobuhvatni sustav podrške za osobe s Touretteovim sindromom u Republici Hrvatskoj) „Loše.“S_1</p> <p>„jedan psihijatar za kojega smatram da je ono, mislim on je, taj lik je napisao i knjige i sve i svakaj, kao inteligentan čovjek, ali ono, on je tak bio, on me jedanput pitao: „Dobro, pa zakaj ti to radiš?“. Onda sam ja rekla: „Ja sam došla da vi meni tu kažete zbog čega.“. I onda je on meni rekao: „Pa nemoj jednostavno.“. I kužiš za tak neke ljude, to mi je bilo...“S_1</p> <p>„I sad ako učiteljica ili nastavnica, ak su ovi stari razredni, ne zna o čem se radi ili ne želi zapravo pomoć adekvatno, onda i oni isto „Ajde daj se smiri“, „Daj</p>	<p>koju dobiva od strane države.</p> <p>Sudionica je u školi imala prilagodbe.</p> <p>Sudionica je u školi mogla odgovarati usmeno umjesto pismeno. Ispitanici su profesori izlazili u susret.</p> <p>Sudionica je imala izravan upis na fakultet.</p> <p>Sudionica navodi kako u RH nema dovoljno stručnjaka za rad s osobama s TS-om.</p> <p>Sudionica bi ocijenila sveobuhvatni sustav podrške za osobe s TS-om u RH „loše“.</p> <p>Sudionica je imala negativno iskustvo s jednim psihijatrom, koji je pokazao ne razumijevanje sindroma</p> <p>Učitelji i nastavnici koji nisu educirani ili ne žele pomoći, mogu dodatno otežati situaciju.</p>	<p>Obrazovne prilagodbe.</p> <p>Obrazovne prilagodbe.</p> <p>Izravan upis na fakultet.</p> <p>Nedostatna količina stručnjaka.</p> <p>Loša sustavna podrška u RH.</p> <p>Nekvalificiranost stručnjaka za rad.</p> <p>Needuciranost i nespremnost nastavnika za pomoć.</p>	<p>SUSTAVNA PODRŠKA</p> <p>SUSTAVNA PODRŠKA</p> <p>SUSTAVNA PODRŠKA</p> <p>SUSTAVNA PODRŠKA</p> <p>SUSTAVNA PODRŠKA</p> <p>SUSTAVNA PODRŠKA</p> <p>SUSTAVNA PODRŠKA</p>
--	---	--	---

<p>prestani, nemoj sad, pa možeš ti to tiše“S_2</p> <p>„možete dobit nekakvi doplatak, možete dobiti skraćeno radno vrijeme za roditelje, možete, jel znači, imate neke čisto praktične beneficije od nekakve dijagnoze“S_2</p> <p>„vi morate na primjer, od škole tražiti nekakve ustupke, jel. Individualizirani program“S_2</p> <p>„tak zapravo onda to dijete dobije nekakvu još, još dijagnozu koja nije baš previše uvjerljiva, čisto u namjeri da mu se što više izađe u susret, znate. Onda neko mora imati asistenta nešto, nećete dobit asistenta bezveze“S_2</p> <p>„To je kronično, kronični manjak ljudi koji se bave dječjom psihijatrijom. I onda jednostavno ne kad radite dječju psihijatriju, vi radite opću dječju psihijatriju, znači to onda radite stotine dijagnoza, a Tourette je samo jedna kapljica u toj ogromnoj dijagnostici“S_2</p> <p>„gledate je li postoji nekakvi komorbiditet(...) pa obično se traži psihologijsko testiranje, da oni kažu što misle o, jel inteligencija u redu, pa kakva je grafomotorika, pa kakvo je čitanje, jel, znači tu možemo onda angažirati i logopeda da vidimo jel postoje neke specifične teškoće učenja ili ne postoje(...) Neuropedijatri onda isključuju te nekakve rjeđe stvari(...)Terapiju onda ne rade, ne rade psihijatri i neuropedijatri, nego rade ili infektolozi ili imunolozi,</p>	<p>Dijagnoza TS-a može donijeti beneficije u pogledu financijske pomoći i skraćenog radnog vremena za roditelje.</p> <p>Moguće je tražiti individualizirani program na temelju dijagnoze.</p> <p>Liječnici znaju izlaziti u susret kako bi osoba s TS-om dobila pravo na osobnog asistenta.</p> <p>Sudionik navodi kako postoji kronični manjak ljudi koji se bave dječjom psihijatrijom, ujedno i ljudi koji se bave djecom s TS-om.</p> <p>Postupak dijagnoze TS-a uključuje mnoge stručnjake koji rade unutar dječjih bolnica. Ovaj postupak je kompleksan i temeljit.</p>	<p>Financijska podrška i skraćeno radno vrijeme.</p> <p>Individualizirani program.</p> <p>Osobni asistent.</p> <p>Manjak osoblja u dječjoj psihijatriji.</p> <p>Prisustvo različitih stručnjaka u dijagnostici TS-a.</p>	<p>SUSTAVNA PODRŠKA</p> <p>SUSTAVNA PODRŠKA</p> <p>SUSTAVNA PODRŠKA</p> <p>SUSTAVNA PODRŠKA</p> <p>SUSTAVNA PODRŠKA</p>
--	---	--	---

<p>reumatolozi, onda oni daju terapiju i prate daljnji razvoj kliničke slike zajedno sa nama“S_2</p> <p>„ja mislim da većina prođe nezapaženo, ovi kaj imaju blaže oblike“S_2</p> <p>„Ne, još nekakve licence i certifikate vrtite oko toga, mislim, to je ono, američki sistem.“S_2</p> <p>„socijalna skrb uglavnom nije uključena, osim ako su tikovi jaki, onda se može recimo ići na prvostupanjsko tijelo vještačenja. Onda se dobe neke beneficije. Recimo, s jakim Touretteom možete čak dobiti 4. stupanj invalidnine“S_2</p> <p>„lijekovi za smanjivanje tikova, što na žalost nije baš efikasno, znači za taj komorbiditet ako postoji, bilo za OKP, to su ti triciklički antidepressivi ili SSRI, zatim za anksioznost anksiolitici, zatim za ADHD, jel, psihostimulansi“S_2</p> <p>„može postati jako anksiozan, u nekakvom strahu, imati fobiju, fobiju razviti i tak dalje, imati smetnje spavanja, raspoloženja, znači vi možete onda radit nekakvu psihoterapiju tih stanja“S_2</p> <p>„što se tiče same psihoterapije tikova, nude vam te kolektivne bihevioralne metode“S_2</p> <p>„naravno tu vam je taj dogovor sa</p>	<p>Većina osoba s blagim oblicima TS-a prođe nezapaženo od strane sustava.</p> <p>Stručnjaci koji rade s osobama s TS-om ne moraju imati posebne licence i/ili certifikate.</p> <p>Osobe s jakim simptomima TS-a putem sustava socijalne skrbi mogu ostvariti pravo na 4.stupanj invalidnine.</p> <p>Kod osoba s TS-om i komorbidnim stanjima moguće je uvesti lijekove za kontrolu komorbidnih stanja.</p> <p>Osobe s TS-om koje su anksiozne, imaju fobije, različite strahove, smetnje spavanja i raspoloženja se mogu uključiti u psihoterapiju kako bi primile pomoć za ova stanja.</p> <p>Psihoterapija tikova javlja se u obliku kolektivnih bihevioralnih metoda.</p> <p>Stručnjaci informiraju</p>	<p>Nezapaženost od strane sustava.</p> <p>Nepostojanje specifičnog obrazovanja za rad s osobama s TS-om.</p> <p>Socijalna skrb i invalidnina.</p> <p>Lijekovi za komorbiditete.</p> <p>Psihoterapija za psihičke tegobe.</p> <p>Kolektivne bihevioralne metode za kontrolu tikova.</p> <p>Edukacija nastavnika i roditelja.</p>	<p>SUSTAVNA PODRŠKA</p> <p>SUSTAVNA PODRŠKA</p> <p>SUSTAVNA PODRŠKA</p> <p>SUSTAVNA PODRŠKA</p> <p>SUSTAVNA PODRŠKA</p> <p>SUSTAVNA PODRŠKA</p> <p>SUSTAVNA PODRŠKA</p>
--	---	---	---

nastavnicima(...)jednostavne, konkretne savjete i zamolbe da djetetu bude lakše. To, roditeljima se sugerira zapravo da ga ne stopiraju u tikovima, neg ga puste da radi tikove kak mu dođe.“S_2	nastavnike i roditelje te im daju konkretne savijete ii zamolbe kako bi se dijete lakše suočavalo s TS-om.		
„mora biti taj neki konsenzus, vi ponudite, pokažete im koje su mogućnosti, koje su eventualno nuspojave u tim malim dozama, odnosno u srednjim dozama, onda oni ok“S_2	Odabir terapije vrši se u dogovoru s osobnim ili skrbnikovim željama i preferencijama.	Zajedničko odlučivanje o terapiji.	SUSTAVNA PODRŠKA
„Kognitivno-bihevioralnu. Mada su sad već dosta kognitivno-bihevioralnih terapeuta u Hrvatskoj, nažalost većina, gotovo svi su privatnici, tako da se to plaća. Po državnim ustanovama uglavnom nema.“S_2	Osobe s TS-om mogu se uključiti u kognitivno-bihevioralne terapije, ali one su većinski privatne i skupe.	Nedostupnost psihoterapija.	SUSTAVNA PODRŠKA

Istraživačko pitanje: S kojim se specifičnim izazovima susreću osobe s TS u RH?			
TEMA: IZAZOVI TS-a			
IZJAVE SUDIONIKA	KODOVI	PODKATEGORIJE	KATEGORIJA
„Trebaš se pomiriti s tim, trebaš shvatiti kaj se događa, to nije neka uobičajeno dijagnoza“S_1	Sudionica navodi kako je potrebno neko vrijeme za prihvaćanje i razumijevanje dijagnoze TS-a.	Prihvaćanje stanja.	DIJAGNOZA TS-a
„ne znaš nikoga, ne znaš kak to funkcionira, ne znaš kakve ti stvari u životu bude doneslo, ne bude doneslo.“S_1	Kada je saznala za dijagnozu, sudionica nije znala ništa o TS-u te kako će joj on utjecati na život.	Suočavanje.	DIJAGNOZA TS-a
„za sada je to onak na razini fenomenološke dijagnoze, ne	Dijagnostika TS-a je na fenomenološkoj razini.	Fenomenološka dijagnoza.	DIJAGNOZA TS-a

etiološke, nego fenomenološke.“S_2 „Čujte, nema lijeka za tik.“S_2	Ne postoji lijek za tik.	Nepostojanje lijeka.	DIJAGNOZA TS-a
„Financiram sama, općenito imam privatnog doktora i to ono, a mislim koštaju dosta te tablete“S_1	Sudionica sama financira lijekove te je pacijent privatnog doktora.	Financiranje lijekova i privatnog doktora.	FINANCIJSKI IZAZOVI
„problem je ta rasprostranjenost i problem je kaj ljudi ne znaju“S_1 „nije do neke sramote ili do nekog straha nego čisto zato jer mi se ne da objašnjavati ljudima i hoću ono da sve to normalno prođe s ljudima, “S_1 „Da, teško je objasniti ljudima, ali površinski ono, zašto se događa, kaj radim, kak to i takve neke stvari, mislim to je realno lako objašnjivo u par rečenica. Samo je sad pitanje koliko ljudi to shvate onda“S_1 „malo gledam ono, situaciju koliko glasno smijem, koliko glasno ne smijem, tko me gleda, tko me ne gleda(...)procijenim kad je pametno, kad nije pametno i onda se prema tome ono prilagodim“S_1 „Roditelji zapravo su oni koji, ak ne i više,	Kao opstrukciju u prihvaćanju osoba s TS-om sudionica navodi malu rasprostranjenost te ne znanje. Sudionica navodi kako ne voli objašnjavati svoje stanje drugim ljudima te želi da socijalne situacije prođu bez teškoća. Sudionica navodi kako je u suštini ljudima teško objasniti što je TS. Sudionica procjenjuje socijalnu situaciju kako bi prilagodila intenzitet tika.	Mala rasprostranjenost i neznanje. Objašnjavanje svog stanja. Nerazumijevanje okoline. Prilagodba intenziteta tika prema socijalnoj situaciji. Utjecaj na obiteljske odnose.	SOCIJALNI IZAZOVI SOCIJALNI IZAZOVI SOCIJALNI IZAZOVI SOCIJALNI IZAZOVI

muči ih to kao i dijete barem. Obično i više koliko vidim.“S_2	Roditelji su ponekad i više zabrinuti nego samo dijete s TS-om.		
„bila sam izgubljena i zbunjena u tome smislu“S_1	U počecima pojave simptoma TS-a, sudionica se osjećala zbunjeno i izgubljeno.	Osjećaji zbunjenosti i izgubljenosti.	EMOCIONALNI IZAZOVI
„možda mi treba malo više vremena nekad za neke stvari“S_1 „same psihoterapije tikova, nude vam te kolektivne bihevioralne metode, za tikove. Međutim, kod djece vam to baš i ne prolazi, to vam više prolazi kod odraslih ljudi i to onih koji vam imaju, kak se to veli, predznak da će dobiti tik“S_2	Sudionica navodi kako joj ponekad treba malo više vremena za obavljanje određenih aktivnosti. Kolektivne bihevioralne metode za tikove u psihoterapiji pogodne su samo za odrasle osobe, a ne za djecu.	Duže vrijeme za obavljanje aktivnosti. Prikladnost psihoterapija tikova samo za odrasle osobe.	SPECIFIČNA OBILJEŽJA SPECIFIČNA OBILJEŽJA
„jedan psihijatar za kojega smatram da je ono, mislim on je, taj lik je napisao i knjige i sve i svakaj, kao inteligentan čovjek, ali ono, on je tak bio, on me jedanput pitao: „Dobro, pa zakaj ti to radiš?“. Onda sam ja rekla: „Ja sam došla da vi meni tu kažete zbog čega.“. I onda je on meni rekao: „Pa nemoj jednostavno.“. I kužiš za tak neke ljude, to mi je bilo...“S_1	Sudionica je imala neugodno iskustvo s psihijatrom, koji je u potpunosti ne stručno postupio prema njoj i njenom stanju.	Nestručnost medicinskog osoblja.	FORMALNI OBLICI PODRŠKE

<p>„tak da to mi je evo, moraš se malo izboriti za sebe, ali ima načina da ti možeš postići tak nekakve prednosti i nekaj tak malo od države izvući“S_1</p>	<p>Sudionica navodi kako se uz borbu može doći do prednosti koje donosi TS i državne pomoći.</p>	<p>Teška dostupnost državne pomoći.</p>	<p>FORMALNI OBLICI PODRŠKE</p>
<p>„dosta ljudi to na primjer ne shvaća, to čak ni moja doktorica opće prakse još uvijek ne shvaća, koja je doktorica“S_1</p>	<p>Doktorica opće prakse ne razumije kakav je osjećaj imati tik.</p>	<p>Nerazumijevanje od strane medicinskog osoblja.</p>	<p>FORMALNI OBLICI PODRŠKE</p>
<p>„Imam privatnu neurologinju koja mi to sve pripisuje, to su ono tablete koje su samo u dvije-tri ljekarne tu u Zagrebu, to je onak malo teže naći“S_1</p>	<p>Lijekovi koji su potrebni se mogu nabaviti u samo nekoliko ljekarna u Zagrebu.</p>	<p>Nedostupnost lijekova.</p>	<p>FORMALNI OBLICI PODRŠKE</p>
<p>„Sigurno da nije dovoljno istražen, kao većina drugih poremećaja što nisu dovoljno istraženi.“S_2</p>	<p>TS nije dovoljno istražen.</p>	<p>Nedovoljna istraženost.</p>	<p>FORMALNI OBLICI PODRŠKE</p>
<p>„Nisu zato što jednostavno, ono, nema dovoljno ljudi koji se tim bave, osobito po pitanju dječje psihijatrije“S_2</p>	<p>Uviđa se nedovoljan broj stručnjaka, osobito u području dječje psihijatrije.</p>	<p>Nedovoljni broj stručnjaka.</p>	<p>FORMALNI OBLICI PODRŠKE</p>
<p>„možete vi ne znam koliko platiti i ići kome, ali neće biti baš sad nešto, nekakvog naročitog učinka.“S_2</p>	<p>Unatoč raznim sredstvima, kontrola tikova je teško ostvariva.</p>	<p>Teška kontrola simptoma.</p>	<p>FORMALNI OBLICI PODRŠKE</p>

Istraživačko pitanje: Koji su stavovi okoline o TS-u u RH?

TEMA: STAVOVI OKOLINE

IZJAVE SUDIONIKA	KODOVI	PODKATEGORIJE	KATEGORIJA
<p>„je eto dok ljudi vide i dok ne znaju misle svakaj doslovno, ljudi misle, misle da si retardiran i slično(...) ljudi odmah misle da si mentalno malo skrenut“S_1</p>	<p>Sudionica je u javnosti doživjela osuđivanje i predrasude od strane okoline zbog TS-a.</p>	<p>Osuđivanje i predrasude.</p>	<p>STIGMATIACIJA</p>
<p>„ima populacije koja eto, koja me tak, ne znam, vidi u tramvaju ovo ono, pa je to smiješno, pa je to došaptavanje“S_1</p>	<p>Sudionica je doživjela podsmjehivanje u javnosti zbog TS-a.</p>	<p>Ismijavanje.</p>	<p>STIGMATIZACIJA</p>
<p>„Ima čak i ljudi koje sam upoznala i kojima sam rekla, ono, kaj mi je i kojima je i dalje to ne znam bilo smiješno, koji su i dalje, ne znam, oponašali to“S_1</p>	<p>Sudionica je unatoč objašnjavanju svog stanja doživjela podsmjehivanje i ismijavanje.</p>	<p>Ismijavanje.</p>	<p>STIGMATIZACIJA</p>
<p>„Ljudi to ne mogu shvatiti, pa onda to kao proučavaju, a nije ti to onak na lijep način, nekak, nego onak, čudni su“S_1</p>	<p>Reakcija ljudi u okolini zna biti nepristojno proučavanje zbog nerazumijevanja.</p>	<p>Proučavanje.</p>	<p>STIGMATIZACIJA</p>
<p>„susreću se s nečim, kaj nikad nisu vidjeli u životu, onda ne znaju kako bi se ponašali“S_1</p>	<p>Sudionica objašnjava reakcije okoline kao posljedicu ne susretanja s osobama s TS-om.</p>	<p>Ne susretanje s osobama s TS-om.</p>	<p>STIGMATIZACIJA</p>
<p>„mislim da je to ljudima jako čudno i upravo zato jer ne znaju“S_1</p>	<p>Sudionica objašnjava reakcije okoline kao posljedice neznanja.</p>	<p>Neznanje.</p>	<p>STIGMATIZACIJA</p>

<p>„bila je jedna profesorica u srednjoj školi koja nije znala za to(...) ona je kao imala nekakve komentare „kaj ti sad pak radiš“ i takve nekakve stvari, jer joj nije bilo objašnjeno od strane razrednika“S_1</p>	<p>Sudionica je doživjela neprimjereno ponašanje od strane profesorice zbog TS-a.</p>	<p>Stigmatizacija u školstvu.</p>	<p>STIGMATIZACIJA</p>
<p>(osviještenost populacije o TS) „Ni malo, uopće ni malo... Ljudi nemaju pojma“S_1</p>	<p>Sudionica navodi kako populacija uopće nije upućena ili je jako malo upućena u TS.</p>	<p>Neupućenost.</p>	<p>STIGMATIZACIJA</p>
<p>„populacija je jako malo osviještena, o tome se uopće ne priča, ne piše se o tome, ne istraživa se kod nas, ne radi sa apsolutno ništa u vezi toga“S_1</p>	<p>Sudionica navodi kako se u RH ne piše, ne razgovara i ne istražuje o TS-u.</p>	<p>Ne reprezentacija u javnosti.</p>	<p>STIGMATIZACIJA</p>
<p>„dosta ljudi misle dok vide, da je to nekakva mentalno, da sam luda ili tak neke stvari.“S_1</p>	<p>Sudionica navodi kako okolina često pripisuje TS psihičkim bolestima.</p>	<p>Predrasude.</p>	<p>STIGMATIZACIJA</p>
<p>„i da, u vezi te inteligencije mislim, koliko ja znam, koliko sam to vidjela i sve ostalo, većina ljudi s Touretteovim sindromom je visoko inteligentna. Ja sam isto ono, kako sam kod psihologa rješavala te super, bože, te testove inteligencije to sve, ono jesam ja i visoko inteligentna i to sve i većina ljudi je visoko inteligentna, a ljudi to ono ne smatraju“S_1</p>	<p>Sudionica navodi kako većina ljudi smatra da osobe s TS-om imaju ispodprosječnu inteligenciju, a realnost je drugačija.</p>	<p>Stereotipi.</p>	<p>STIGMATIZACIJA</p>
<p>„većina tih negativnih reakcija je zato jer ljudi ne znaju i ne</p>	<p>Sudionica objašnjava reakcije okoline neznanjem i nerazumijevanjem.</p>	<p>Neznanje i nerazumijevanje.</p>	<p>STIGMATIZACIJA</p>

<p>shvaćaju i onda im ono, nije jasno“S_1</p> <p>„I sad ako učiteljica ili nastavnica, ak su ovi stari razredni, ne zna o čem se radi ili ne želi zapravo pomoć adekvatno, onda i oni isto „Ajde daj se smiri“, „Daj prestani, nemoj sad, pa možeš ti to tiše““S_2</p> <p>„ali roditelji ono: „Joj sad je to ono, sramota, što on to ima, što on to radi.“S_2</p> <p>„Ljudi nekak površno gledaju na sve to, pa onda misle da bi se to moralo ili moglo izliječiti.“ S_2</p>	<p>Učitelji i nastavnici svojim ne znanjem ili izborom mogu doprinijeti diskriminaciji djece s TS-om.</p> <p>Roditelji svojim reakcijama mogu doprinijeti stigmatizaciji djeteta.</p> <p>Needuciranost okoline o svojstvima TS-a.</p>	<p>Diskriminacija.</p> <p>Posramljenost.</p> <p>Neznanje.</p>	<p>STIGMATIZACIJA</p> <p>STIGMATIZACIJA</p> <p>STIGMATIZACIJA</p>
<p>„A većina ljudi...na lijepi način pitaju i onda ja objasnim i njima je to sve „Aha, okej“, “S_1</p> <p>„tak da većinom je sve normalno“S_1</p>	<p>Sudionica navodi kako većina ljudi na pristojan način pita o njenom stanju i nakon objašnjenja razumije.</p> <p>Sudionica navodi kako su reakcije okoline većinom „normalne“.</p>	<p>Pristojno obnašanje i razumijevanje objašnjenja.</p> <p>Normalne reakcije okoline.</p>	<p>RAZUMIJEVANJE</p> <p>RAZUMIJEVANJE</p>
<p>„Ljudi su se ponašali zapravo normalno sa mnom u društvu“S_1</p> <p>„Kad bi to bilo više osviješteno, kad bi ljudi znali, kad bi vidjeli više takvih ljudi, mislim da bi im to postalo onak, više normalno i da bi, da bi onda normalnije reagirali“S_1</p> <p>„bilo bi mi drago da ljudi to prihvate kao svaku normalnu bolest, ono, mislim bolest,</p>	<p>Sudionica navodi kako su se osobe u njenom društvu ponašale „normalno“.</p> <p>Sudionica navodi kako veća reprezentacija osoba s TS u javnosti i veća pojavnost slučajeva doprinijela prihvatanju i pozitivnijim reakcijama okoline.</p> <p>Sudionica navodi kako bi bila sretna kad bi okolina prihvatila TS</p>	<p>Prihvatanje od strane društva.</p> <p>Reprezentacija u javnosti.</p> <p>Nada za prihvatanjem.</p>	<p>PRIHVAĆANJE</p> <p>PRIHVAĆANJE</p> <p>PRIHVAĆANJE</p>

<p>kao svaku normalnu dijagnozu“S_1</p> <p>„Tako da kod nekih čak i gotovo da nestane ili vjerojatno i dalje postoji, ali u vrlo blagom obliku, tako da to više nije uopće bitno za njih. Ni za okolinu.“S_2</p> <p>„znači to je tokom godina, ljudi su postali svjesni svih tih poremećaja koji postoje, pa onda njihov stav prema tome se promijenio, jel, postao je tolerantniji(...)koliko ja vidim bolje se obnašaju ljudi, tolerantniji su, žele više pomoći kad je tak nešto u obiteljima, nego prije“S_2</p> <p>„kad pričate sa njima i kad objasnite o čemu je stvar i da se neke stvari ne mogu bitno promijeniti, da osoba zbog toga pati, da nema tu nikakve odgovornosti te osobe, jel, i da ona nije u stanju neke stvari kontrolirati. Onda uglavnom u redu, prihvati to.“S_2</p>	<p>kao i svaku drugu bolest.</p> <p>U slučajevima kada se simptomi TS-a znatno smanje ili gotovo nestanu, nastupa prihvatanje os strane okoline.</p> <p>S vremenom se stav društva prema osobama s TS-om promijenio te su ljudi postali svjesniji, tolerantniji i zauzeli su pozitivnije stavove.</p> <p>Edukacija pridonosi prihvaćanju osoba s TS-om.</p>	<p>Jačina simptoma.</p> <p>Povećanje prihvaćenosti i osviještenosti.</p> <p>Edukacija.</p>	<p>PRIHVAĆANJE</p> <p>PRIHVAĆANJE</p> <p>PRIHVAĆANJE</p>
--	---	--	--

Prilog 3: Komentari i naputci S_1 i S_2

Moderator: „Postoji li nešto što bi poručila drugim osobama koje se suočavaju sa dijagnozom Touretteovog sindroma?“

S_1: „Pa uvijek ostati pozitivan, ne dati da, uopće ne dati da to djeluje negativno na tvoj život, jer iz toga se puno pozitivnoga može, jako može izvući. Pozitivno od toga jer ono, otporniji si na neke stvari, naučiš se funkcionirati na neki zahtjevniji način, nego ono da si stalno miran i smatram ono, da i dalje ti u životu možeš postići apsolutno sve, bez obzira na te tikove i na te neke pojave, tak da ono, ne dopustiti da te to psihički svlada, čim prije se ti pomiriš s tim i čim prije ti znaš da, da je to tak i čim se ti prije naučiš funkcionirati s tim, mislim da, da je to najpametnije, nema sad nikak ono depresije, ovo-ono, zakaj, sim-tam, jednostavno znaš da je to takva situacija, to je nepromjenjivo, jednostavno krenuti sa životom dalje i ne dopustiti to da ti jednostavno utječe negativno na život.“.

Moderator: „Postoji li nešto što bi voljela da opća populacija zna osobama sa Touretteovim sindromom?“

S_1: „Pa ono, mislim, bilo bi mi drago da ljudi znaju da to nije namjerno, da to nije nekaj kaj ja hoću raditi. Da mislim, bilo bi mi drago da je to ljudima manje čudno, mislim makar to ne možeš postići i ono, bilo bi mi drago da ljudi to prihvate kao svaku normalnu bolest, ono, mislim bolest, kao svaku normalnu dijagnozu. Da jednostavno shvate da je to na jedan način tak normalno, da je to dio života i da nije sad to nekaj, nekaj tak posebno da bi se trebalo oko te osobe ono, ne znam, posebno se ponašati ili tak neke stvari. Bilo bi mi drago da ljudi to ono prihvate normalno, ono kako prihvaćam i ja i okolina koja me zna.“.

Moderator: „Što savjetujete roditeljima, kad dijete ima Touretteov sindrom kako da se ponašaju zapravo u vezi tikova?“

S_2: „Glavni savjet je to da puste dijete da ima tikove kako mu dolazi, da ga ne upozoravaju, osobito da ga ne kritiziraju zbog toga, ako više ne mogu slušati recimo, gledajte, onda nek se roditelji negdje malo dislociraju, u neku drugu sobu ak imaju. Savjetuje se to da se dijete s tikovima uključi u neki sport, nekakvi, da se ta energija prazni kroz nekakve kretnje, jel, nekakve aktivnosti, ne samo kroz tikove. Neka stvar koju bi dijete voljelo, a ne sad da ga se još na nešto što će još malo više zakomplicirati život, u čemu bi se osjećao sretno. To, da se pazi da nisu previše na elektronici, šta se viđa kod tih nesretnih, tipa recimo oni vam imaju recimo kad rade nešto što ih zanima, onda se ti tikovi znaju jako smanjit, reducirati, skroz nestat recimo, ne

znam, ak dijete voli slagat lego kocke, onda slaže lego kocke onda i ne znam, sat vremena neće imat niti jedan tik. Onda date mu da piše zadaću , što ne voli, e onda (01:13:57 oponaša tikove).“ .

Moderator: „Dobro i što biste preporučili osobama ili roditeljima koji sumnjaju da njihovo dijete ima Touretteov sindrom, kako postupiti u tom slučaju?“

S_2: „Pa da, ništa, onda bi, savjetovao bi da idu nekome tko se kuži u to. I da se onda zapravo vidi to dijete i vide roditelji, vidi kakva je ta škola, da se zagleda čitava ta slika u kojoj dijete živi, jel može ostati sve tak kak je ili treba nešto mijenjati. Treba nešto baš pokazati prstom i ići baš to mijenjat. U svakom slučaju, ako su tikovi blaži, vokalni i motorički, onda ja ne bi ništa specijalno dramio oko toga, neka ostane tak kako je, jel to onda okej. Međutim, ako ima faze kad su stvarno jaki ili su stalno jaki, onda mislim da bi u svakom slučaju trebalo ići nekom tko se tim bavi, pa onda da se to sagleda sa svih strana i napravi još detaljno te nekakve pretrage kod neuropedijatra ili reumatologa, već, ne znam, otorinac ili već tko.“.