

PAWEŁ STEFANOFF

**ZABURZENIA TIKOWE U MŁODZIEŻY: EPIDEMIOLOGIA, OBRAZ
KLINICZNY I POSTAWA WOBEC CHOROBY**

**ROZPRAWA DOKTORSKA NAPISANA POD KIEROWNICTWEM
PROF. DR HAB. MED. JADWIGI KOMENDER**

**KLINIKA PSYCHIATRII WIEKU ROZWOJOWEGO
AKADEMII MEDYCZNEJ W WARSZAWIE**

WARSZAWA, 2002

SPIS TREŚCI

1. WPROWADZENIE	6
1.1. Słowo wstępne	6
1.2. Rys historyczny	6
1.3. Definicje tików	8
1.3.1. Tiki ruchowe	9
1.3.2. Tiki wokalne	10
1.3.3. Tiki czuciowe	11
1.3.4. Inne rodzaje tików	11
1.4. Obraz kliniczny i klasyfikacja tików	12
1.4.1. Tiki przemijające	12
1.4.2. Przewlekłe tiki ruchowe lub wokalne	13
1.4.3. Zespół Gilles de la Tourette	13
1.4.4. Zaburzenia współistniejące	14
1.4.5. Zagadnienia klasyfikacyjne	15
1.5. Etiopatogeneza	17
1.6. Metody oceny tików	19
1.6.1. Kwestionariusze samooceny i listy objawów	20
1.6.1.1. Lista Objawów Zespołu Tourette'a (TSSL)	20
1.6.1.2. Kwestionariusz Zespołu Tourette'a (TSQ)	21
1.6.1.3. Kwestionariusz Przesiewowy dla Tików Ruchowych, Wokalnych oraz Myśli Obsesyjnych (MOVES)	21
1.6.2. Metody obiektywnego pomiaru tików	21
1.6.2.1. Skale oparte na zapisie wideo	22
1.6.3. Skale łączące dane z wywiadu i obiektywne skale pomiarowe	22
1.6.3.1. Skala Oceny Nasilenia Objawów Zespołu Tourette'a wg Shapiro (STSSS)	22
1.6.3.2. Globalna Skala Zespołu Tourette'a (TSGS)	23
1.6.3.3. Globalna Skala Nasilenia Tików (YGTSS)	23
1.6.3.4. Skala Tików Ruchowych i Wokalnych Hopkinsa	24
1.7. Metody epidemiologiczne w badaniach rozpowszechnienia zaburzeń tikowych	24
1.7.1. Badania rozpowszechnienia tików	25
1.7.2. Badania rozpowszechnienia zespołu Tourette'a	27
1.7.2.1. Badania populacji pacjentów hospitalizowanych	27

1.7.2.2. Badania przesiewowe	29
1.7.2.3. Badania populacji szkolnej w określonym regionie geograficznym	31
2. CELE PRACY	34
3. MATERIAŁ I METODY	35
3.1. Informacje wstępne	35
3.2. Pierwszy etap badań	35
3.2.1. Populacja badana	35
3.2.2. Narzędzia badawcze	36
3.2.3. Przebieg badania	36
3.2.4. Obliczenia	36
3.3. Drugi etap badań	37
3.3.1. Grupa badana	37
3.3.2. Narzędzia badawcze	37
3.3.2.1. Kwestionariusz dla dzieci zbierający dane epidemiologiczne i wywiad społeczny	37
3.3.2.2. Kwestionariusz rozpoznawania tików i różnicowania zespołów zaburzeń tikowych wg ICD-10	38
3.3.2.3. Globalna skala nasilenia tików (YGTSS)	38
3.3.2.4. Skala postaw wobec choroby (CATIS)	40
3.3.3. Przebieg badania	40
3.3.4. Zastosowane definicje	41
3.3.5. Obliczenia	42
3.4. Ocena zastosowanej metody	43
3.4.1. Dobór osób do grupy kontrolnej	43
3.4.2. Przebieg badania	43
3.4.3. Obliczenia	43
3.5. Analiza statystyczna	44
4. WYNIKI	45
4.1. Pierwszy etap badań	45
4.2. Wyniki badania przesiewowego	46
4.3. Drugi etap badań	49

4.3.1. Charakterystyka demograficzna grupy badanej w drugim etapie	49
4.3.2. Charakterystyka demograficzna grupy kontrolnej	52
4.3.3. Skala nasilenia tików (YGTSS) i jej standaryzacja	54
4.3.4. Rozpowszechnienie zaburzeń tikowych w badanej populacji	55
4.3.5. Charakterystyka demograficzna osób z rozpoznaniem tików	55
4.3.6. Charakterystyka kliniczna osób z tikami	58
4.3.7. Podział na zespoły kliniczne	60
4.3.7.1. Zespół tików przemijających	60
4.3.7.2. Zespół tików przewlekłych	61
4.3.7.3. Zespół Tourette’a	62
4.3.7.4. Inne tiki	63
4.3.8. Porównanie zespołów tikowych	63
4.3.9. Szczegółowe analizy wyników narzędzi badawczych	66
4.4. Ocena rzetelności metody badania przesiewowego	67
5. OMÓWIENIE WYNIKÓW	70
5.1. Charakterystyka grup uczestniczących w badaniu	70
5.2. Wyniki badania przesiewowego – omówienie	72
5.3. Skala nasilenia tików (YGTSS) i jej standaryzacja - omówienie	74
5.4. Rozpowszechnienie zaburzeń tikowych – omówienie	75
5.5. Charakterystyka osób z zaburzeniami tikowymi – omówienie	80
5.6. Ocena rzetelności metody badania przesiewowego - omówienie	84
6. WNIOSKI	88
7. STRESZCZENIE	89
8. PIŚMIENNICTWO	94

SŁOWNICZEK

ADHD	<i>attention-deficit hyperactivity disorder</i> – zespół nadpobudliwości psychoruchowej z zaburzeniami uwagi\
CATIS	<i>Child Attitude Toward Illness Scale</i> – Skala Postaw Dziecka Wobec Choroby
CI	<i>confidence interval</i> – przedział ufności
DSM	<i>Diagnostic and Statistic Manual</i> - Kryteria diagnostyczne Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego – rewizje III, III-R, IV.
echolalia	powtarzanie zasłyszanych sylab, zgłosek lub słów
echopraksja	powtarzanie obserwowanych ruchów i gestów
ICD	<i>International Classification of Diseases</i> – Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób WHO
koprolalia	wypowiadanie wulgarnych wyrazów
kopropraksja	wykonywanie obscenicznych ruchów i gestów
MOVES	<i>Motor Tics, Obsessions, Vocal Tic Evaluation Survey</i> - Kwestionariusz Przesiewowy dla Tików Ruchowych, Wokalnych oraz Myśli Natrętnych
OCD	<i>obsessive-compulsive disorder</i> – zaburzenie obsesyjno-kompulsyjne
palilalia	powtarzanie własnych sylab, zgłosek lub słów
PPV	<i>positive predictive value</i> – dodatnia wartość predykcji
SD	<i>standard deviation</i> – odchylenie standardowe
STSSS	<i>Shapiro Tourette Syndrome Severity Scale</i> - Skala Oceny Nasilenia Objawów Zespołu Tourette’a wg Shapiro
TS	<i>Tourette syndrome</i> – zespół Gilles de la Tourette
TSGS	<i>Tourette Syndrome Global Scale</i> – Globalna Skala Zespołu Tourette’a
TSQ	<i>Tourette’s Syndrome Questionnaire</i> – Kwestionariusz zespołu Tourette’a
TSSL	<i>Tourette Syndrome Symptom List</i> – Lista Objawów Zespołu Tourette’a
TSSR	<i>Tic Symptom Self-Report</i> – Kwestionariusz Samooceny Objawów Tikowych
YGTSS	<i>Yale Global Tic Severity Scale</i> – Globalna Skala Nasilenia Tików Uniwersytetu w Yale

1. WPROWADZENIE

1.1. Słowo wstępne

Wokół zaburzeń tikowych narosło wiele mitów. Na ogół są one niedoceniane lub, przeciwnie, nadaje im się zbyt wielką wagę. Dla badaczy stanowią one interesujący przykład zespołów chorobowych z pogranicza neurologii i psychiatrii, z dominującym obrazem ruchów mimowolnych, z nakładającą się na nie skomplikowaną warstwą zaburzeń psychicznych, emocjonalnych oraz społecznych o zróżnicowanym nasileniu. Sytuacja, w której toczy się dyskusja, czy zaburzenia tikowe powinny być leczone przez psychiatrów, neurologów czy może psychologów wynika właśnie z ogromnego zróżnicowania tych zaburzeń - od przejściowych, nie sprawiających żadnych problemów zespołów tików przemijających do niezwykle złożonego zespołu chorobowego jakim jest zespół Gilles de la Tourette. Sytuację dodatkowo komplikują częściowo już poznane mechanizmy dziedziczenia zaburzeń tikowych¹.

Zaburzenia tikowe stanowią najczęstszą postać ruchów mimowolnych występujących u dzieci. Są określane mianem schorzeń neurobehawioralnych, z początkiem w dzieciństwie. Mogą one być zarówno przyczyną, jak i skutkiem zaburzeń życia społecznego, szkolnego oraz zawodowego. Osoby mające tiki wykazują szeroki wachlarz zaburzeń behawioralnych, takich jak odhamowana mowa lub zachowanie, impulsywność, trudności ze skupieniem uwagi, nadruchliwość, objawy obsesyjno-kompulsyjne. Niektóre z wymienionych problemów mogą w większym stopniu niż same tiki zaburzać funkcjonowanie dziecka^{2,3}.

1.2. Rys historyczny

Mimo że pierwsze opisy tików pojawiły się już w starożytności, systematyczne badania nad nimi podjęto dopiero w XIX wieku. Początkowo określano je mianem "płasawicy", podobnie jak wszystkie inne nieskoordynowane i niezamierzone ruchy. Itard w 1825 r.⁴ po raz pierwszy opisał 10 przypadków osób wykonujących dziwne, nieskoordynowane ruchy mimowolne i wykazujących dziwaczne zachowania. „Przypadkiem nr 10” Itarda była 26-letnia Markiza de Dampierre, wysoko urodzona dama, która *„w samym środku rozmowy, którą była głęboko zainteresowana, wydawała niezwykle okrzyki oraz słowa, stojące w rażącej sprzeczności z jej dystygowanymi*

manierami. Były to wulgarne określenia i obsceniczne epitety, których, jak sama to określiła, wypowiedzenia nie mogła powstrzymać. Były one naturalnie powodem powstawania negatywnych opinii o niej w Towarzystwie.” Przypadek Madame de Dampierre był również opisany przez Davida Didier Roth w 1850 roku oraz Claude’a Marie Sandras w 1851 roku.⁵

Amerykański psychiatra George Beard, znany ze swej koncepcji neurastenii, opisał przypadki „skoczków” (*jumpers*) wśród emigrantów z Francji mieszkających w stanie Maine. Chorzy ci podskakiwali w odpowiedzi na najlżejszy bodziec, powtarzali usłyszane polecenia i natychmiast je wykonywali. Ponadto wydawali oni bez przyczyny nietypowe odgłosy, jak również mimowolnie imitowali ruchy i dźwięki. Zaburzenie to występowało rodzinnie, głównie u mężczyzn.

Brytyjski podróżnik, bez wykształcenia medycznego H. A. O’Brien w 1883 roku opisał zaburzenie dość często występujące w Malezji, określane mianem „*latah*”. Polegało ono na nadmiernej reaktywności w odpowiedzi na różne bodźce, występowaniu echolalii oraz echopraksji.

William Hammond – Naczelny Chirurg Stanów Zjednoczonych – opisał w 1884 roku historię, którą opowiedzieli mu oficerowie marynarki wojennej stacjonujący na Syberii. Steward na rosyjskim statku mimowolnie powtarzał wszystkie postrzegane przez niego ruchy i dźwięki w zaskakująco dokładny sposób. Zarówno członkowie załogi, jak również pasażerowie statku znęcali się nad nim bezlitośnie, zmuszając go do przytupywania, gwizdania, rzucania czapką, chrzkania jak wieprz i powtarzania absurdalnych słów. Kapitan wyjaśnił zaszokowanym Amerykanom, że przypadłość ta występowała dość często na Syberii, szczególnie w okolicy Jakucka, gdzie określana była nazwą „*miriaszi*”. Dr Hammond stwierdził, że podobne przypadki w Niemczech określane były mianem *Schlafftrunkenkeit*. Dotyczyły one osób, które po nagłym zbudzeniu wykonywały gwałtowne, niekontrolowane ruchy, które mogły prowadzić nawet do nieumyślnego morderstwa. Wszystkie opisane powyżej zaburzenia z pogranicza neurologii i psychiatrii charakteryzowały się występowaniem nadmiernego pobudzenia ruchowego lub wokalnego na tle całkowicie prawidłowej czynności ruchowej. Wszystkie opisywane osoby zachowywały się normalnie, sprawiały miłe wrażenie i zdawały sobie sprawę ze swoich dziwnych, ale niemożliwych do powstrzymania zachowań. Dzisiaj opisane objawy przypisuje się różnym zespołom chorobowym: zaburzeniom tikowym, padaczce „z zaskoczenia”.

Powyżej opisane przypadki zostały zestawione przez młodego neurologa – ucznia Charcota – George’a Alberta Eduarda Brutusa Gilles de la Tourette w artykule z 1884 roku⁵. Zainspirowały go one do przedstawienia w 1885 r. klasycznego opisu zespołu chorobowego, w którym zawarł analizę 9 pacjentów z chorobą tikową, charakteryzujących się brakiem koordynacji ruchowej oraz niekontrolowanymi pokrzykiwaniami, którym towarzyszyło niecelowe wypowiadanie słów, jak również echolalia i koprolalia. Podkreślał on też dziedziczny charakter tych zaburzeń oraz związek choroby tikowej z objawami obsesyjno-kompulsyjnymi. Uwzględnił również przypadek wówczas 85-letniej pani de Dampierre, którą mógł obserwować podczas praktyki studenckiej.

W ciągu kolejnych kilku lat opisano kilkaset przypadków zespołu. Udało się ująć w karby systematyki tę niezwykle złożoną i zróżnicowaną chorobę, dla której trudno jest znaleźć dwa identyczne przypadki, głównie dzięki połączeniu talentów dwóch niezwykle osobowości – Charcota i jego ucznia, Tourette’a. Byli oni, wraz z Babińskim i Freudem, ostatnimi przedstawicielami szkoły łącznie traktującej zaburzenia organiczne i psychiczne – pionierami neuropsychiatrii. W pierwszej połowie XX wieku powrócono do ścisłego podziału nauk na neurologię i psychiatrię. Prace na temat TS były nieliczne. Chorobę uznawano za niezwykle rzadką, pacjentów poddawano modnej psychoanalizie. Dopiero w swoim przełomowym badaniu z 1968 roku, Arthur K Shapiro i wsp.⁶ udowodnili skuteczność haloperidolu w leczeniu tików oraz wykazali wyższe rozpowszechnienie zespołu, niż poprzednio sądzono. Od tego czasu rozpoczęła się nowoczesna era badań nad tikami.

1.3. Definicje tików

Rozpoznanie zaburzenia tikowego opiera się wyłącznie na opisie objawów oraz obrazie klinicznym⁷, chociaż możliwe jest wykonanie badań diagnostycznych wykluczających schorzenia o podobnym przebiegu. W diagnostyce różnicowej z innymi ruchami mimowolnymi należy uwzględnić wszystkie cechy charakterystyczne dla tików, a w szczególności: mimowolność, objawy poprzedzające, uczucie pacjenta, iż ruch mimowolny służy do rozładowania pewnego napięcia, możliwość powstrzymania się od tików, występowanie objawów w rodzinie, jak również ich cechy morfologiczne (krótki czas trwania, zmienność).

1.3.1. Tiki ruchowe

Tiki ruchowe są to spontaniczne, bezcelowe, nagłe, szybkie, krótkotrwałe, skoordynowane i nierytmiczne skurcze czynnościowo związanych ze sobą mięśni jednej lub więcej części ciała, występujące na podłożu prawidłowej czynności ruchowej. Pojawiają się nieoczekiwanie, lub są poprzedzone niespecyficznym, nieprzyjemnym odczuciem dyskomfortu lub napięcia⁸. W typowych przypadkach można wyodrębnić kolejność zdarzeń:

uczucie potrzeby wykonania tik → **napięcie crescendo** → **tik**
→ **czasowe zniesienie napięcia**

Tiki ruchowe są stereotypowe, powtarzają się niekiedy w jednolitych sekwencjach. Charakteryzują je zmienność umiejscowienia i nasilenia objawów. Występują często, chociaż w nieregularnych odstępach czasu. Mogą nasilać się w stanach pobudzenia emocjonalnego i oczekiwania. Mniejsze ich nasilenie występuje podczas odpoczynku i czynności nie wymagających koncentracji, występują jednak również w czasie snu⁹. Mimo że odczuwane są jako nieodparte, możliwe jest przez pewien czas ich powstrzymanie zależne od woli. Wysiłek w to włożony zwiększa jednak napięcie, co doprowadza do wyładowania - pacjent musi się "wytikać". Wyróżnia się tiki proste (dotyczące jednej grupy mięśni) oraz złożone (wyraźne, skoordynowane wzory sekwencyjnych ruchów, przypominające codziennie wykonywane ruchy i gesty, ale o nieprawidłowym nasileniu i długości trwania).

Tiki ruchowe, zarówno proste, jak i złożone, dotyczą najczęściej mięśni twarzy, głowy i szyi. Mogą zmieniać lokalizację u tego samego pacjenta, może też występować kilka tików ruchowych jednocześnie.

Tabela 1.1. Przykłady tików ruchowych

<i>Tiki proste</i>	<i>Tiki złożone</i>
• marszczenie czoła • mruganie oczami • otwieranie ust • wytrzeszczanie oczu • grymasy śmiechu lub płaczu • unoszenie brwi • ruchy żucia • ściąganie warg w ryjek • wysuwanie języka z ust. • potrząsanie głową • ruchy przypominające przeczenie lub potakiwanie • wzruszanie ramionami • zaciskanie pięści	Mogące sprawiać wrażenie celowych: • dotykanie nosa • dotykanie innych ludzi • wąchanie przedmiotów • wąchanie swoich rąk • podskakiwanie • zagryzanie warg • kopanie • kopropraksja • echopraksja Mogące sprawiać wrażenie niecelowych: • potrząsanie głową, połączone ze wzruszaniem ramionami • sekwencyjny układ ruchów w obrębie twarzy • lizanie siebie lub innych • całowanie przedmiotów • wsuwanie sobie palca do gardła

1.3.2. Tiki wokalne

Tiki wokalne (respiracyjne) polegają na mimowolnym wydawaniu dźwięków lub słów o podobnej charakterystyce, jak tiki ruchowe. Powstają one w wyniku przemieszczania powietrza przez górne drogi oddechowe. Tiki wokalne często naśladują normalnie wydawane odgłosy lub słowa i mogą być odbierane przez pacjentów jako zamierzone wokalizacje. Wyróżniamy proste tiki wokalne, czyli skurcze mięśni krtani, gardła, jamy ustnej lub jamy nosowej polegające na wydawaniu nic nie znaczących, krótkich dźwięków (np. chrząkanie, mruczenie, pociąganie nosem) oraz tiki złożone, znaczące językowo, układające się stereotypowo werbalizacje, takie jak wykrzykiwanie obscenicznych treści (koprolalia) lub naśladowanie zasłyszanych sylab, zgłosek lub słów (echolalia). Tiki wokalne charakteryzują się - podobnie jak tiki ruchowe - krótkim czasem trwania, nagłym, spontanicznym i powtarzalnym występowaniem, zmiennością nasilenia objawów, jak również możliwością ich powstrzymania. Objawy poprzedzające to między innymi odczucie suchości gardła przed chrząknięciem, swędzenie w jamie nosowej przed pociągnięciem nosem.

Tabela 1.2. Przykłady tików wokalnych

<i>Tiki proste:</i>	<i>Tiki złożone:</i>
• głośnie wdechy lub wydechy • chrząkanie • pogwizdywanie • wężanie • mlaskanie • cmokanie • szczekanie • czkawka • krztuszenie się • mruczenie • jęczenie	• sekwencje tików prostych • echolalia • palilalia • koproalia

1.3.3. Tiki czuciowe

Są to doznania somatyczne, które są krótkotrwałe i powtarzające się, odczuwane na skórze lub blisko niej, wyraźnie zlokalizowane w konkretnej części ciała oraz rozpoznawane jako stereotypowe i "niezwykłe". Związane są, lub nie, z odpowiedzią ruchową w tej samej lub sąsiadującej okolicy ciała, nie mają oczywistej przyczyny patofizjologicznej¹⁰. Trudne jest różnicowanie tików czuciowych od opisywanego wcześniej niespecyficznego uczucia napięcia i dyskomfortu, "potrzeby wykonania tik", która przez niektórych badaczy jest uważana za tik czuciowy. Jednak, gdy nawet pacjent opisuje uczucie napięcia nie jako stan umysłu, ale łączy je z jakąś częścią ciała, nigdy nie lokalizuje go wyraźnie w jednym miejscu. Tiki czuciowe zaś mają typową, powtarzającą się lokalizację.

Tabela 1.3. Przykłady tików czuciowych

• uczucie mrowienia skóry • swędzenie, łaskotanie • uczucie napięcia • drętwienie • uczucie gorąca • poboilewanie • odczucie niemożliwe do opisu
--

1.3.4. Inne rodzaje tików

U niektórych pacjentów występują tzw. tiki blokujące, manifestujące się nagłym zatrzymaniem czynności ruchowej bez utraty przytomności. Tikami kompulsywnymi próbuje się nazywać złożone tiki ruchowe i wokalne, poprzedzone uczuciem niepokoju,

napięcia, dyskomfortu lub odczuciem pacjenta, że jeżeli nie wykona on danego ruchu, stanie się coś "złego"¹¹. Stworzenie tego terminu świadczy o trudnościach w odróżnieniu złożonych tików ruchowych od czynności natrętnych (kompulsji).

1.4. Obraz kliniczny i klasyfikacja tików

Podstawową cechą tików jest duża zmienność w obrazie klinicznym u jednego dziecka i u poszczególnych pacjentów. U niektórych z nich występują tiki o stałym charakterze, u innych - ich rodzaj i częstość występowania ulega zmianom. Zmiana obrazu klinicznego tików zachodzi często bez uchwytnej przyczyny, czasami jednak jest to związane z sytuacją stresową (wypadek, śmierć bliskiej osoby), albo ze zmianami hormonalnymi, miesiączką, czy zakażeniami bakteryjnymi lub wirusowymi.

Istnieje tendencja do uważania wszystkich zaburzeń tikowych za jedną jednostkę chorobową, a wszystkie zespoły byłyby wyrazem jej zróżnicowanego nasilenia. W oparciu o te założenia ustalona została nowa międzynarodowa klasyfikacja chorób ICD-10. Nadal kontynuowane są jednak prace nad ustaleniem, czy rzeczywiście można mówić o jednym spektrum zaburzeń tikowych (ICD-10)^{12,13}.

1.4.1. Tiki przemijające

Tiki przemijające są najczęstszą postacią zaburzeń tikowych - ocenia się, że występują u 4-24% dzieci w wieku szkolnym¹⁴. Nieznana jest ich rzeczywista częstość z powodu małego nasilenia objawów i ich przejściowego charakteru. Jest to też najłagodniejsza postać tików. Charakteryzuje się występowaniem jednego lub kilku tików ruchowych o bardzo zmiennym charakterze (rzadko pojawiają się tiki wokalne). Ruchy mimowolne dotyczą najczęściej twarzy i kończyn górnych.

Tabela 1.4. Kryteria diagnostyczne ICD-10: F95.0 Tiki przemijające

- | |
|--|
| <p>A. Pojedyncze lub liczne tiki ruchowe albo głosowe, albo jedno i drugie występują wielokrotnie w ciągu dnia, przez większość dni okresu trwającego co najmniej 4 tygodnie.</p> <p>B. Zaburzenia trwają 12 miesięcy lub krócej.</p> <p>C. W wywiadzie nie ma objawów zespołu Tourette'a i zaburzenie nie jest wynikiem stanu somatycznego ani ubocznych skutków podawania leków.</p> <p>D. Początek przed 18 rokiem życia.</p> |
|--|

1.4.2. Przewlekłe tiki ruchowe lub wokalne

Tiki przewlekłe charakteryzują się większym nasileniem objawów niż tiki przemijające (mogą występować także u dorosłych). Zaburzenia mają też bardziej stereotypowy, utrwalony charakter. Są to głównie proste i złożone tiki ruchowe, rzadziej tiki wokalne. Częstość występowania zespołu oceniana jest na 0,1 do 0,3%.³⁶

Tabela 1.5. Kryteria diagnostyczne ICD-10: F95.1 Przewlekłe tiki ruchowe lub głosowe (wokalne)

- A. Tiki ruchowe albo głosowe, lecz nie jedno i drugie, występują wielokrotnie w ciągu dnia, przez większość dni okresu trwającego co najmniej 12 miesięcy.
- B. W ciągu tego roku nie było remisji trwającej dłużej niż 2 miesiące
- C. W wywiadzie nie ma objawów zespołu Tourette'a i zaburzenie nie jest wynikiem stanu somatycznego ani ubocznych skutków podawania leków.
- D. Początek przed 18 rokiem życia.

1.4.3. Zespół Gilles de la Tourette

Początek choroby przypada na 2-15 r.ż. (średnio 7 r.ż.). U większości pacjentów zespół zaczyna się od pojedynczego objawu, o jednym umiejscowieniu. Najczęstszym objawem wstępnym są: mrużenie oczu, potrząsanie głową, grymasy twarzy. Po kilku tygodniach lub miesiącach tiki przenoszą się w inne miejsce, albo pojawiają się nowe objawy. Po upływie 3 miesięcy u większości pacjentów występują wieloogniskowe tiki ruchowe, a także wokalne^{15,3,7}.

Zwykle największe nasilenie choroby stwierdza się po około 10 latach. Objawy są wtedy nieprzewidywalne, mogą się zmieniać z tygodnia na tydzień. Z wiekiem obraz tików stabilizuje się na pewnym poziomie, u 50% pacjentów z zespołem Tourette'a objawy ustępują, lub znacznie się zmniejszają, przed 18 rokiem życia. Interesujące jest to, że rozpoczęcie okresu dojrzewania nie wpływa jednoznacznie na nasilenie tików^{3,7}. U części pacjentów objawy utrzymują się jednak przez całe życie i u tych chorych w wieku dorosłym tiki są bardziej nasilone i trudniej poddają się leczeniu. Rodzaj objawów występujących w dzieciństwie nie jest wskaźnikiem przebiegu choroby w wieku dorosłym⁷.

Tabela 1.6. Kryteria diagnostyczne ICD-10: F95.2 Zespół tików głosowych i ruchowych (zespół Gilles de la Tourette'a)

- A. Liczne tiki ruchowe oraz jeden lub więcej tików głosowych, występują w jakimś czasie w okresie trwania zaburzenia, lecz niekoniecznie jednocześnie.
- B. Tiki występują wiele razy w ciągu dnia, niemal każdego dnia, dłużej niż rok, bez remisji trwającej dłużej niż dwa miesiące
- C. Początek przed 18 rokiem życia.

1.4.4. Zaburzenia współistniejące

Zaburzenie obsesyjno-kompulsyjne (OCD) - nerwica natręctw - występuje u 28-68% pacjentów z zespołem Tourette'a. Zaburzenie obsesyjno-kompulsyjne charakteryzuje się występowaniem myśli lub czynności natrętnych, których nasilenie utrudnia funkcjonowanie pacjenta i jest dla niego źródłem dyskomfortu (ICD-10)¹².

Objawy OCD zazwyczaj rozpoczynają się po 3-6 latach przebiegu zespołu Tourette'a. Potem mają bardzo zmienny przebieg, z remisjami i zaostrzeniami. Mogą stanowić podstawowy wyraz kliniczny TS¹⁶. Zaburzenia te w znacznie większym stopniu niż same ruchy mimowolne utrudniają pacjentom życie.

Prowadzono również badania nad zróżnicowaniem klinicznych objawów OCD i TS. Stwierdzono, że powtarzające się zachowania w OCD są częściej związane z zjawiskami poznawczymi i niepokojem, lękiem (a więc: mycie, sprawdzanie, powtarzające się rytuały, porządkowanie). W OCD ze współistniejącym TS są one częściej związane ze zjawiskami czuciowymi, poprzedzającymi ruchy mimowolne^{3,17}. Być może więc objawy obsesyjno-kompulsyjne u chorych z zespołem Tourette'a mają także inną etiopatogenezę niż w izolowanych przypadkach OCD.

Kolejnym zaburzeniem współistniejącym z zespołem Tourette'a jest zespół nadpobudliwości psychoruchowej (ADHD), stwierdzany u 24-62% dzieci z TS. Jego przejawem u dzieci z TS jest głównie impulsywność. Zaburzenia uwagi wydają się w tym przypadku mniej nasilone, niż u dzieci z "czystym" ADHD^{2,3}.

Specyficzne trudności szkolne stwierdza się nawet u 50% dzieci z zaburzeniami tikowymi. W badaniu Commingsa obejmującym ponad 200 dzieci z zespołem Tourette'a² 36 % miało specyficzne trudności szkolne w zakresie: czytania na głos, rozumienia tekstu pisanego, matematyki. Autorzy wiązali je jednak raczej z zaburzeniami towarzyszącymi - ADHD, niż specyficznie z zespołem Tourette'a.

1.4.5. Zagadnienia klasyfikacyjne

Klasyfikacja zaburzeń tikowych uległa w ostatnim dwudziestolecu zasadniczym modyfikacjom. W ogólnym zarysie należy podkreślić, że Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób firmowana przez Światową Organizację Zdrowia przez wiele lat pomijała wyniki badań naukowych. Jeszcze w rewizji IX Klasyfikacji¹⁸, obowiązującej do 1992 roku, zaburzenia tikowe nie były podzielone na zespoły kliniczne i były określone ogólnikowym opisem przedstawionym poniżej w oryginalnym tłumaczeniu.

Tabela 1.7. Kryteria diagnostyczne ICD-9

307.2 Tiki

Zaburzenia rozwijające się bez znanych przyczyn organicznych, których zasadniczą cechą jest pojawienie się szybkich, niezależnych od woli i niecelowych, powtarzających się ruchów, nie związanych z żadną chorobą układu nerwowego. Dotknięta może być tikiem każda część ciała, jednak najczęściej tiki występują w zakresie twarzy. Może być obecna jedna tylko forma tików, mogą jednak pojawiać się ich kombinacje, przy czym odpowiednie ruchy wykonywane są równocześnie lub kolejno lub na przemian. Zespół Gilles de la Tourette'a jest to rzadka postać tików występująca u chorych o każdym poziomie inteligencji, w którym ruchom w zakresie twarzy towarzyszy wydawanie gardłowych dźwięków, zaś później wymawianie (niezależnie od woli) całych słów lub zdań, niekiedy o treści nieprzyzwoitej. Występują niekiedy połączenia tego zespołu z innymi rodzajami tików.

Numer nie obejmuje obgryzania paznokci i ssania palca (307.9), stereotypii występujących na skutek osamotnienia (307.3), tików pochodzenia organicznego (333.3)

Przedstawione w poprzednich rozdziałach kryteria diagnostyczne ICD-10 stanowiły prawdziwy przełom, uwzględniając proponowaną przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne i faktycznie stosowaną od dziesięcioleci w pracach naukowych klasyfikację DSM. Podział na zespoły kliniczne ewoluował począwszy od rewizji DSM-III¹⁹ z 1980 roku. Aby prześledzić zmiany w kryteriach diagnostycznych, w tabeli 1.8 przedstawiono porównanie obowiązujących kryteriów ICD-10 (zastosowanych w badaniu własnym) z klasyfikacjami DSM Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego.

Tabela 1.8. Zestawienie różnic pomiędzy klasyfikacjami zaburzeń tikowych DSM-III, DSM-III-R oraz DSM-IV z kryteriami ICD-10

		<i>Różnice w kryteriach</i>		
<i>Klasyfikacja ICD-10 (1988)</i>		<i>DSM-III (1980)</i>	<i>DSM-III-R²⁰ (1987)</i>	<i>DSM-IV²¹ (1995)</i>
<i>Zespół tików przemiennych</i>	- Pojedyncze lub liczne tiki ruchowe albo głosowe, albo jedno i drugie występują wielokrotnie w ciągu dnia, przez większość dni okresu trwającego co najmniej 4 tygodnie. - Zaburzenia trwają 12 miesięcy lub krócej. - W wywiadzie nie ma objawów zespołu Tourette'a i zaburzenie nie jest wynikiem stanu somatycznego ani ubocznych skutków podawania leków. - Początek przed 18 rokiem życia.	1. brak wyszczególnionego wieku początku objawów; 2. brak kryterium dotyczącego TS i stanu somatycznego	1. min. czas trwania: 2 tygodnie; 2. początek przed 21 r.ż.	1. Wyraźne zaburzenie funkcjonowania lub znaczne upośledzenie życia społecznego lub zawodowego
	- Tiki ruchowe albo głosowe, lecz nie jedno i drugie, występują wielokrotnie w ciągu dnia, przez większość dni okresu trwającego co najmniej 12 miesięcy. - W ciągu tego roku nie było remisji trwającej dłużej niż 2 miesiące. - W wywiadzie nie ma objawów zespołu Tourette'a i zaburzenie nie jest wynikiem stanu somatycznego ani ubocznych skutków podawania leków. - Początek przed 18 rokiem życia.	1. Objęcie nie więcej niż 3 grup mięśni jednocześnie; 2. Niezmienne nasilenie przez „tygodnie lub miesiące” – bez kryterium braku 2-miesięcznej remisji 3. brak wyszczególnionego wieku początku objawów;	1. nie ma kryterium braku 2-miesięcznej remisji 2. Początek przed 21 r.ż.	1. brak remisji przez ponad 3 miesiące 2. Wyraźne zaburzenie funkcjonowania lub znaczne upośledzenie życia społecznego lub zawodowego

Tabela 1.9. Zestawienie różnic pomiędzy klasyfikacjami zaburzeń tikowych DSM-III, DSM-III-R oraz DSM-IV z kryteriami ICD-10

	<i>Klasyfikacja ICD-10 (1988)</i>	<i>Różnice w kryteriach</i>		
		<i>DSM-III (1980)</i>	<i>DSM-III-R (1987)</i>	<i>DSM-IV (1995)</i>
<i>Zespół Tourette'a</i>	• Liczne tiki ruchowe oraz jeden lub więcej tików głosowych, występowały w jakimś czasie w okresie trwania zaburzenia, lecz niekoniecznie jednocześnie. • Tiki występują wiele razy w ciągu dnia, niemal każdego dnia, dłużej niż rok, bez remisji trwającej dłużej niż dwa miesiące. • Początek przed 18 rokiem życia.	1. Zmiany nasilenia przez „tygodnie lub miesiące” - bez kryterium braku 2-miesięcznej remisji 2. wiek rozpoczęcia choroby 2-15 r.ż.	1. nie ma kryterium braku 2-miesięcznej remisji 2. Początek przed 21 r.ż.	1. brak remisji przez ponad 3 miesiące 2. Wyraźne zaburzenie funkcjonowania lub znaczne upośledzenie życia społecznego lub zawodowego

Jak pokazuje powyższe zestawienie poszczególne klasyfikacje różnią się nieznacznie. W kolejnych wersjach kryteriów Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego dostosowywano tylko poszczególne punkty do zmieniających się poglądów oraz wyników nowo pojawiających się badań.

W 1993 roku powołano amerykański zespół badaczy TS o uznanym dorobku – Grupę Roboczą do Opracowania Klasyfikacji Zespołu Tourette’a (TSCSG). Stworzyła ona w oparciu o kryteria DSM-III-R kryteria znacznie bardziej elastyczne, ogromnie ułatwiające stawianie rozpoznań oraz prowadzenie prac badawczych.²² Główną zaletą ich klasyfikacji było wyodrębnienie dodatkowych rozpoznań, a więc „zespół Tourette’a „w wywiadzie”, zespół tików przewlekłych „w wywiadzie”, zespół przewlekłego tików „pojedynczego”, zespół tików przemijających „w wywiadzie”, niespecyficzny zespół tikowy „w wywiadzie”, „prawdopodobny” zespół Tourette’a oraz „prawdopodobny” zespół mnogich tików ruchowych lub wokalnych. Podział ten stwarza nowe możliwości w interpretacji zaburzeń. Klasyfikację tę wykorzystano w wielu badaniach, jednak nie znalazła raczej zastosowania w warunkach klinicznych.

1.5. Etiopatogeneza

Prace badawcze nad etiopatogenezą zaburzeń tikowych nabrały realnego kształtu, gdy Shapiro w 1968 roku opisał pierwszy przypadek skutecznego leczenia zaburzeń tikowych haloperidolem³. Model psychologicznego podłoża choroby, proponowany

jeszcze przez Gilles de la Tourette'a i uznawany przez badaczy w pierwszej połowie XX wieku jest obecnie zastępowany poszukiwaniem dowodów organicznego podłoża zaburzeń. Doskonałym narzędziem badawczym okazały się badania obrazowe oparte na tomografii komputerowej, rezonansie magnetycznym oraz nowoczesnych badaniach izotopowych - tomografii emisyjnej pojedynczego fotonu (SPECT) oraz pozytonowej tomografii emisyjnej (PET).

W badaniach wolumetrycznych MRI u chorych z TS stwierdzono m.in. mniejszą objętość skorupy po lewej niż po prawej stronie²³, mniejszą objętość gałki bladej po lewej stronie²⁴, nieprawidłowości w strukturze jądra ogoniastego. Przeprowadzono również badania morfologiczne ciała modelowanego²⁵, w których stwierdzono zmniejszenie jego strzałkowego przekroju oraz skrócenie całkowitej długości linii środkowej. Miałoby to świadczyć o równoległych zmianach w jądrach podkorowych i korze mózgowej. W badaniach PET oraz SPECT jąder podkorowych wykryto lewostronne zmniejszenie aktywności metabolicznej w prążkowiu, gałce bladej, wzgórzu oraz korze czuciowo-ruchowej²⁶ oraz ogólnie obniżoną perfuzję w jądrach podkorowych²⁷.

Niewątpliwa wydaje się rola zaburzeń rozkładu neurotransmiterów, zwłaszcza dopaminy, w drogach korowo- podkorowo- wzgórzowo- rdzeniowych w patogenezie zarówno zespołu TS, jak i OCD oraz ADHD. Zaburzenia równowagi pomiędzy dopaminą a noradrenaliną i serotoniną prowadzą prawdopodobnie do dezinhibicji aktywności ruchowej³. Dokładne mechanizmy pozostają jednak wciąż nieznane, mimo licznych badań. Wysuwano między innymi hipotezę o nadczynności postsynaptycznych receptorów dopaminergicznych, jak również hipotezę o zwiększeniu liczby receptorów dopaminergicznych w szeregu istotnych regionach mózgu^{24,28}.

Wśród osób z zespołem Tourette'a wyróżnia się przypadki tzw. rodzinne i sporadyczne. Te ostatnie mogą być też następstwem autoimmunologicznej reakcji na neuroinfekcję. Część sporadycznych wczesnych i ciężkich postaci TS i zaburzenia obsesyjno-kompulsyjnego może być formą tzw. pediatrycznego neuropsychiatrycznego zaburzenia popaciorkowcowego (PANDAS)²⁹.

Od kilkadziesiąt lat trwają prace nad identyfikacją genu odpowiedzialnego za rozwój zespołu Tourette'a. Wysiłki te nie przyniosły jednak skutku - okazało się, że nie istnieje pojedynczy gen³⁰. Można już w tej chwili mówić o dziedziczeniu

wielogenowym, wieloczynnikowym, ze wspólnym podłożem genetycznym zespołu TS i zespołu OCD, jak również innych zaburzeń behawioralnych^{3,16,31}. Być może więc nie można już mówić o pojedynczych jednostkach chorobowych, ale o pewnym spektrum zaburzeń o wspólnym dziedziczeniu wieloczynnikowym. W zależności od ekspresji poszczególnych genów i nakładania się różnorodnych czynników środowiskowych bardziej wyrażone byłyby zaburzenia tikowe (tiki przejściowe → zespół Tourette'a), zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne, nadpobudliwość psychoruchowa (ADHD) lub zaburzenia lękowe. Niezależnie od przyjmowanej hipotezy, często stwierdza się u dzieci zachowania, będące kombinacją wyżej wymienionych, jak również różnych innych zaburzeń.

1.6. Metody oceny tików

Sprawdzone narzędzia do oceny klinicznej tików stanowią podstawę zarówno do podejmowania właściwych decyzji terapeutycznych, jak również prowadzenia prac badawczych. Jednocześnie niezbędne staje się nie tylko postawienie odpowiedniej diagnozy dotyczącej tików, ale także stwierdzenie obecności zaburzeń towarzyszących (np. OCD, ADHD czy specyficznych trudności szkolnych). Oprócz postawienia rozpoznania konieczne wydaje się ustalenie listy objawów, towarzyszących im problemów oraz stopnia ich uciążliwości dla pacjenta i jego rodziny. Taka lista stanowi podstawę do planowania celów terapii, polegającej na przeciwdziałaniu problemom najbardziej zaburzającym funkcjonowanie pacjenta.

W celu oceny zaburzeń tikowych stosowane są dwa sposoby: zbieranie wywiadu od pacjenta, rodziców lub nauczycieli oraz bezpośrednia obserwacja pacjentów. Obydwa podejścia mają swoje wady i zalety, co się wiąże m.in. z potwierdzonymi różnicami pomiędzy subiektywnym postrzeganiem objawów przez pacjentów a obiektywną oceną doświadczonego klinicysty³². Na ocenę np. rodziców lub nauczycieli, jak również na ocenę objawów przez samych pacjentów ma wpływ np. sposób wytłumaczenia charakteru objawów przez lekarza. Nolan i wsp.³³ w opracowanej procedurze oceny dzieci z nadrucholiwością współistniejącą z zaburzeniami tikowymi w warunkach szkolnych ustalili, że korelacja między oceną nauczycieli i obserwacją dzieci w szkole jest niska do umiarkowanej. Do podobnych wniosków doszli Shapiro i wsp.³⁴. Kolejną przyczyną trudności w dokonaniu precyzyjnych obserwacji oraz pomiaru objawów tikowych jest znacząca zmienność objawów w czasie oraz możliwość ich

powstrzymania w gabinecie lekarskim. W celu oceny nasilenia objawów konieczne jest uwzględnienie różnych ich parametrów, takich jak częstość występowania, liczba rodzajów tików, ich intensywność, złożoność, lokalizacja, podatność na stłumienie. Najbardziej rozwinięte skale pomiarowe łączą różne podejścia do oceny tików, np. obserwację w trakcie zajęć szkolnych, skale oceny wypełniane przez nauczycieli, skale samooceny dla pacjentów oraz skale pomiaru objawów przez lekarzy. Pomiar ilościowy objawów tikowych jest również ważny z uwagi na możliwość wykorzystania go do oceny zmiany objawów w czasie lub oceny skuteczności leczenia. W związku z mnogością opracowanych narzędzi diagnostycznych bardzo ważny stał się ich dobór do konkretnych zadań, jak również ocena ich rzetelności oraz innych właściwości psychometrycznych.

1.6.1. Kwestionariusze samooceny i listy objawów

Są to narzędzia diagnostyczne zawierające listy pytań na których rodzice lub pacjenci zaznaczają właściwe odpowiedzi. Można w ten sposób uzyskać wywiad chorobowy, wywiad rodzinny, dane kliniczne oraz informacje o leczeniu. Tego typu badanie kwestionariuszowe jest łatwe do przeprowadzenia i proste w punktacji. To podejście sprawdziło się w szeroko zakrojonych badaniach epidemiologicznych, w rodzinnych badaniach genetycznych oraz badaniach naturalnego przebiegu zespołów tikowych. Największe zastosowanie znalazły Lista Objawów Zespołu Tourette’a (TSSL) oraz Kwestionariusz Zespołu Tourette’a (TSQ).

1.6.1.1. Lista Objawów Zespołu Tourette’a (TSSL)

Kwestionariusz TSSL zbieraienne lub cotygodniowe zapisy pacjentów lub ich rodziców dotyczące objawów tikowych, ich zmienności, wpływu na życie codzienne oraz stopnia radzenia sobie z chorobą³⁵. W badaniu skuteczności leczenia klonidyną³⁶ pacjenci i rodzice dokonywali codziennych zapisów objawów przy użyciu 29-pytaniowego kwestionariusza, obejmującego tiki ruchowe, wokalne oraz zachowania kompulsyjne. W indywidualnych przypadkach uzupełniano listę dodatkowymi objawami. Każdy objaw był oceniany przy użyciu 5-stopniowej skali od 0 (brak) do 5 (objaw obecny bez przerwy). W chwili obecnej opracowywana jest nowa, uaktualniona wersja kwestionariusza – TSSR, której właściwości psychometryczne są obiecujące

(współczynnik alfa-Cronbacha 0,88; korelacja z częściowo ustrukturyzowanym wywiadem klinicznym $r=0,60$ dla całkowitego wyniku)³⁷.

1.6.1.2. Kwestionariusz Zespołu Tourette'a (TSQ)

TSQ jest ustrukturyzowanym kwestionariuszem samooceny, użytym po raz pierwszy przez Jaggera i wsp. w 1982 roku w celu zebrania danych od 75 członków Stowarzyszenia Zespołu Tourette'a³⁸. Został zaprojektowany w celu zebrania informacji na temat stanu pacjentów w 35-stronicowym szczegółowym kwestionariuszu. Poszczególne pozycje były kategoryzowane według następujących działów: dane osobowe, wywiad ogólnomedyczny, objawy TS, historia leczenia choroby, wywiad rodzinny, wywiad prenatalny, okołoporodowy oraz dotyczący rozwoju dziecka. Kwestionariusz ten był przeznaczony dla populacji zdiagnozowanej, wobec tego jego przydatność i rzetelność była oceniana w oparciu o dane kliniczne. W związku z jego wielkością raczej nie znajdzie zastosowania w praktyce klinicznej.

1.6.1.3. Kwestionariusz Przesiewowy dla Tików Ruchowych, Wokalnych oraz Myśli Obsesyjnych (MOVES)

Kwestionariusz MOVES został zaprojektowany w celu łatwego wypełnienia przez pacjentów w różnym wieku³⁹. Składał się z 16 pozycji, które tworzyły 5 podskal wyników w zakresie: tików ruchowych; tików wokalnych; myśli obsesyjnych; czynności natrętnych; oraz objawów towarzyszących (echolalia, echopraksja, itp.). Dla każdego pytania pacjent zaznaczał częstość występowania (nigdy, czasami, często, zawsze), kodowaną w skali od 0 do 3. Podskale można było łączyć w celu stworzenia skali tików lub skali OCD. Wyniki MOVES wykazywały korelację z niezależnymi wynikami skal stosowanych przez lekarzy, w tym YGTSS, STSSS, jak również dwóch skal oceny objawów OCD. Narzędzie wykazywało 87% czułość, 94% swoistość oraz ponad 90% dodatnich oraz ujemnych wartości predykcji. Kwestionariusz MOVES może być przydatny w analizie subiektywnej oceny objawów przez pacjentów.

1.6.2. Metody obiektywnego pomiaru tików

Najczęściej metody te obejmują obserwację dzieci w klasie lub w świetlicy oraz dokonywanie przez doświadczonych klinicystów standardowych zapisów np. liczby i lokalizacji tików oraz zapis wideo w określonych warunkach, przez z góry ustalony okres czasu. Wyzwaniem dla obiektywnego pomiaru objawów tikowych w ich

głównych wymiarach (liczbie, częstotliwości, lokalizacji, złożoności, nasileniu) jest standaryzacja pomiarów wyrażona powtarzalnością wyników oraz rzetelnością narzędzi pomiarowych. Wyzwaniem dla bezpośredniej obserwacji pacjentów jest niezwykle zmienność objawów.

1.6.2.1. Skale oparte na zapisie wideo

Goetz i wsp.⁴⁰ opracowali protokół zapisu filmowego, który zastosowali w badaniu klinicznym z podwójnie ślepą próbą oceny skuteczności klonidyny w TS⁴¹. Prowadzili 2-minutowy zapis obrazu i dźwięku w ujęciach: całego ciała w widoku frontalnym (ujęcie z daleka), samej twarzy oraz barków (ujęcia z bliska) w różnych warunkach badania. Oceniano tylko zapis z jednej z trzech sytuacji. Wybierano losowo 1-minutowe fragmenty z ujęć z daleka i bliska. Zapisy były oceniane przez dwóch neurologów w podwójnie ślepej próbie.

Shapiro i wsp.⁴² w kontrolowanym badaniu skuteczności pimozydu prowadzili zapis wideo pacjentów poddawanych działaniu trzech różnych bodźców takich, jak: szybkie dodawanie dwóch liczb, czytanie przez 2,5 minuty oraz siedzenie bez ruchu. Każde dziecko było oceniane przez doświadczonego badacza, zapisy powtarzano podczas każdej wizyty.

Metody zapisu tików na wideo wykazywały wysoką powtarzalność wyników i co najmniej umiarkowaną korelację z ocenami klinicystów⁴³. Mogą one być przydatne w badaniach oceniających skuteczność leczenia.

1.6.3. Skale łączące dane z wywiadu i obiektywne skale pomiarowe

1.6.3.1. Skala Oceny Nasilenia Objawów Zespołu Tourette'a wg Shapiro (STSSS)

Skala STSSS, opracowana przez małżonków Shapiro w celu oceny skuteczności leczenia w próbie klinicznej pimozydu jest złożoną skalą stosowaną przez klinicystę, zawierającą pięć parametrów: 1) stopień dostrzegania objawów przez osoby z otoczenia chorego; 2) prowokowanie komentarzy lub ciekawości otoczenia; 3) uznawanie pacjenta przez inne osoby za dziwnego lub odpychającego; 4) zaburzenie przez tiki prawidłowego funkcjonowania pacjenta; 5) upośledzenie życia pacjenta przez chorobę, pozostawanie w domu lub hospitalizacja. Wyniki poszczególnych skal są sumowane i przekształcane w skalę globalnego nasilenia. Skala STSSS jest prosta w użyciu i cechuje się wysoką rzetelnością, gdy jest używana przez lekarzy³⁴. Ograniczeniem jest

brak możliwości oceny charakterystyki klinicznej tików i skupianie się na społecznych następstwach choroby.

1.6.3.2. Globalna Skala Zespołu Tourette'a (TSGS)

Skala TSGS jest wielowymiarową skalą oceny objawów TS oraz wpływu na funkcjonowanie społeczne, zawierającą osiem osobno stopniowanych części. Wymiar zaburzeń tikowych składa się z czterech podskal: 1) prostych tików ruchowych; 2) złożonych tików ruchowych; 3) prostych tików wokalnych; 4) złożonych tików wokalnych. Każda podskala jest oceniana pod kątem częstości (od 0 do 5 punktów) oraz stopnia zaburzenia funkcjonowania (od 1 do 5 punktów). Dla każdej kategorii tików wyniki dla częstości i stopnia zaburzenia są mnożone, a następnie sumowane, dając całkowity wynik nasilenia zaburzeń tikowych. Wymiar funkcjonowania społecznego zawiera trzy podskale: problemów behawioralnych, nadrucliwości oraz jakości funkcjonowania w szkole lub życiu zawodowym. Podskale „społeczne” są oceniane od 0 (bez upośledzenia) do 25 (poważne upośledzenie). Wpisanie wyników obydwu wymiarów skali do równania matematycznego daje ostateczny wynik. Można stosować obydwa wymiary skali razem lub osobno⁴⁴. Stwierdzono wysoką zgodność ocen różnych badających. Stawianym tej skali zarzutem jest to, że łączy bez uzasadnienia empirycznego informacje z całkowicie różnych wymiarów zaburzeń bez uwzględnienia ważnych cech klinicznych tików, takich jak liczby ich rodzajów oraz ich złożoności. Rzetelność i spójność narzędzia zostały udokumentowane jedynie w badaniach niewielkich grup pacjentów.

1.6.3.3. Globalna Skala Nasilenia Tików (YGTSS)

Skala YGTSS została opracowana w odpowiedzi na krytykę skali TSGS. Jest to ustrukturyzowany wywiad przeznaczony do stosowania przez doświadczonego badającego. Skala YGTSS składa się osobnych podskal zliczających nasilenie tików ruchowych i wokalnych w pięciu wymiarach: 1) liczbie; 2) częstości; 3) nasileniu; 4) złożoności oraz 5) wpływie na czynność ruchową lub mowę pacjenta. Skala ta zawiera również listy specyficznych objawów. Do całkowitego wyniku skali nasilenia objawów dodawany jest wyodrębniony wynik dla „upośledzenia funkcjonowania”, które dotyczy wpływu zaburzenia tikowego na życie pacjenta w trakcie poprzedniego tygodnia⁴⁵. Analiza danych zebranych od 105 pacjentów wykazała wysoką spójność wewnętrzną

punktów skali, korelację z wynikami innych skal nasilenia, w tym STSS, TSGS oraz TS-GCI oraz wskazywała na jej właściwości dyskryminacyjne. Innymi korzystnymi cechami tego narzędzia są łatwość zastosowania, ograniczenie do oceny nasilenia objawów tikowych oraz ich wpływu na funkcjonowanie badanych (bez próby oszacowania wszystkich możliwych zaburzeń behawioralnych). Niekorzystnymi cechami narzędzia są brak różnicowania danych z wywiadu z obserwacjami dokonanymi przez badającego, nie uwzględnienie niektórych cech tików, takich jak dystrybucja objawów, ich rodzaje oraz możliwość stłumienia. Do zebrania niezbędnej informacji konieczne jest od 15 do 20 minut, co jest dość długim czasem badania.

1.6.3.4. Skala Tików Ruchowych i Wokalnych Hopkinsa

Narzędzie to składa się z zestawu wizualnych skal analogowych (10 cm), na których lekarz i rodzic osobno zaznaczają każdy rodzaj tików (ruchowego lub wokalnego), uwzględniając częstość jego występowania, nasilenie, zaburzenie czynności ruchowej lub mowy oraz wpływ na funkcjonowanie. Krańcowymi wartościami skal są 0 (brak tików) oraz 10 (największe nasilenie). W oparciu o wyniki uzyskane dla wszystkich tików obecnych w czasie poprzedzającego tygodnia badający zaznacza trzy końcowe wartości dla tików ruchowych i wokalnych: jedną w oparciu o informację od rodziców, jedną w oparciu o obserwację własną oraz końcowe oszacowanie. Końcowe wyniki podawane są w pięciopunktowej skali: 1 brak tików; 2 łagodne nasilenie; 3 umiarkowane nasilenie; 4 dość znaczne nasilenie objawów; 5 tiki nasilone. Narzędzie to spełnia wymogi prostej, intuicyjnej, ale dokładnej skali pomiaru objawów. Uwzględnia ono zarówno obecność tików, jak również ich wpływ zaburzający na życie pacjenta. Wykazano dobrą zgodność między badającymi⁴⁶.

1.7. Metody epidemiologiczne w badaniach rozpowszechnienia zaburzeń tikowych

Do chwili obecnej brakuje badań oceniających rozpowszechnienie poszczególnych rodzajów zaburzeń tikowych w populacji ogólnej. Przeprowadzono nieliczne badania oceniające częstość występowania tików w populacji dzieci w wieku szkolnym. Najdokładniej zbadano rozpowszechnienie zespołu Tourette’a. Jest to związane zarówno z większym znaczeniem zespołu, jego łatwiejszym rozpoznawaniem, jak również faktem zmieniania się w kolejnych klasyfikacjach kryteriów diagnostycznych

innych zaburzeń tikowych. Wyodrębniono obowiązujące obecnie zespoły objawów dopiero w latach 80-tych. W następnym rozdziale przedstawię metodykę badań epidemiologicznych tików, natomiast w dalszej części pracy dyskusję ich wyników na podstawie wybranych badań epidemiologicznych zespołu Tourette'a.

1.7.1. Badania rozpowszechnienia tików

Badania epidemiologiczne zaburzeń ruchowych wieku dziecięcego są nieliczne. Lapouse i wsp.⁴⁷ zebrali informacje od 482 rodziców dzieci uczęszczających do szkół w zachodnich stanach USA. Ustalili oni, że tiki – zarówno przemijające jak i przewlekłe – występują u 18% chłopców oraz 11% dziewcząt. Stosując zbliżoną metodologię Achenbach i wsp.⁴⁸ uzyskali podobne wyniki w reprezentatywnej grupie dzieci w wieku 6-18 lat w hrabstwie Buffalo, NY (chłopcy 13%, dziewczęta 11%). Również zbliżone wyniki uzyskali dla dzieci holenderskich w wieku 4-16 lat Verhulst i wsp.⁴⁹ (grupa 2.600 dzieci; 10% chłopców oraz 9% dziewcząt).

Nomoto i Machiyama w 1990 r.⁵⁰ przeprowadzili szeroko zakrojone badanie ankietowe dzieci szkolnych w wieku 4-12 lat. Kwestionariusze wysłano do rodziców 1 321 dzieci uczęszczających do dwóch przedszkoli oraz dwóch szkół podstawowych w japońskich miastach o populacji ok. 250 000 mieszkańców: Maebashi oraz Takasaki. Rodzicom zadawano 3 pytania dotyczące najczęściej występujących tików ruchowych i wokalnych. Uzyskano niezwykle wysoki odsetek zwrotów: 92,2% (1 218 rodzin) odpowiedziało na pytania, z których 16,2% (197/1218) wskazywało na występowanie tików u dzieci. Telefonicznie udało się skontaktować ze 51,3% (101/197) rodzinami. W rozmowie telefonicznej potwierdzono 52 przypadki zaburzeń tikowych (DSM-III-R). Dawało to 8,3% rozpowszechnienie tików w populacji japońskich dzieci w wieku szkolnym. Autorzy również jako jedni z pierwszych ustalili rozpowszechnienie w podziale na zespoły kliniczne. Na podstawie ich wyników zespół tików przemijających występował u 5,1% dzieci (chłopcy/dziewczynki: 1/3), zespół tików przewlekłych u 2,2% dzieci (chłopcy/dziewczynki: 1/1), natomiast zespół Tourette'a u 0,5% dzieci (sami chłopców). Błędem klasyfikacji mógł być brak bezpośredniego badania dzieci oraz stawianie rozpoznań wyłącznie w oparciu o obserwacje rodziców. Do ustalenia rzeczywistego rozpowszechnienia TS korzystne byłoby uzyskanie informacji z kilku źródeł.

Niższe rozpowszechnienie uzyskali w badaniu izraelskiej młodzieży Zohar i wsp.⁵¹. Przebadali oni bezpośrednio 562 osób w wieku 16-17 lat, ustalając w oparciu o kryteria DSM-III-R rozpowszechnienie tików przemijających na 1,8% oraz przewlekłych na 1,6%, łącznie 3,4% badanych.

Costello i wsp.⁵² przebadali trzy grupy dzieci: w wieku 9, 11 oraz 13 lat w wiejskich regionach Karoliny Północnej. Z populacji ok. 12.000 dzieci w tych grupach wieku wybrano losowo grupę 4.500 dzieci dobraną pod względem miejsca zamieszkania, płci i wieku, z których przebadano 4.067. Z pozostałymi nie udało się skontaktować, lub nie uzyskano zgody na przeprowadzenie badania. Rodzice lub opiekunowie dzieci wypełniali krótką ankietę przesiewową zawierającą 57 pytań eksternalizacyjnych kwestionariusza CBCL/4-16. Etap ten miał za zadanie identyfikację dzieci z jakimikolwiek problemami behawioralnymi, w tym również tikami ruchowymi lub wokalnymi. Do II etapu włączono 1009 dzieci wskazanych w I etapie. Ankietowano dzieci oraz jednego z rodziców - badanie kwestionariuszowe dotyczyło 3 poprzednich miesięcy. Trzeci etap polegał na obserwacji rodzin w czasie 4 lat. Co trzy miesiące kontaktowano się z rodzinami telefonicznie, a raz w roku prowadzono badanie kontrolne zgodnie z ustalonym protokołem. Według wstępnych analiz występowanie tików ruchowych stwierdzono u 3,5% osób (4,3% chłopców i 2,7% dziewcząt), natomiast tików wokalnych u 0,7% osób (1,28% chłopców oraz 0,2% dziewcząt). Należy zwrócić uwagę na to, że głównym celem badania nie było zbadanie rozpowszechnienia tików, a ustalenie ogólnych problemów rozwojowych w dużej próbie populacyjnej w środowisku wiejskim, w którym dotychczas nie przeprowadzano tego typu badań, jak również określenie rozpowszechnienia zaburzeń behawioralnych oraz psychiatrycznych w tej populacji.

Badanie to stanowi przykład dobrze zaplanowanego badania przesiewowego, dostarczającego danych epidemiologicznych o chorych z zaburzeniami behawioralnymi. Jego zaletą było zastosowanie przejrzystych procedur oraz przeprowadzenie oceny czułości i swoistości metody poprzez badanie grupy kontrolnej (składającej się z 337 dzieci dobranych losowo spośród całej populacji badanej).

W dwóch ostatnich badaniach na niższe rozpowszechnienie tików mogły mieć wpływ starszy wiek badanych osób oraz, co się z tym wiąże, możliwość nie pamiętania przez młodych ludzi objawów z lat dziecińczych.

1.7.2. Badania rozpowszechnienia zespołu Tourette’a

Prace badawcze podzielono na trzy grupy przy uwzględnieniu następujących czynników: charakterystyki i wielkości badanej populacji, sposobu doboru osób do grupy badanej, zastosowanych kryteriów rozpoznania i metod badania przesiewowego. Omówiono metodologię poszczególnych badań oraz jej prawdopodobny wpływ na uzyskane wyniki. Charakterystyczną cechą badań było znaczne zróżnicowanie wyników. W zależności od metody rozpowszechnienie TS wahało się od 0,5⁵⁴ do niemal 299⁶² przypadków na 10 tys. badanej populacji. Świadczy to zarówno o istnieniu różnic w zastosowanych metodach epidemiologicznych, jak również o trudnościach oceny objawów, różnicowania ich z innymi zaburzeniami oraz rozpoznawania zespołu.

1.7.2.1. Badania populacji pacjentów hospitalizowanych

Najczęstszym rodzajem badań epidemiologii zaburzeń tikowych są prace prowadzone wśród dzieci hospitalizowanych w wyspecjalizowanych ośrodkach. Ich zaletą jest stawianie rozpoznań przez doświadczonych praktyków, natomiast wadą – błąd doboru próby. Rzadko stanowią one też podstawę do ustalenia rozpowszechnienia TS. Próbie oceny jego rozpowszechnienia w populacji klinicznej podjęło kilku autorów w oparciu o ankiety rozsyłane wśród lekarzy oraz analizę populacji dzieci hospitalizowanych w ośrodkach referencyjnych^{53,54,55,56,57}.

Pierwszym i jak dotąd jedynym badaniem oceniającym zapadalność zespołu Tourette’a była praca Lucasa i wsp.⁵³, którzy próbowali zidentyfikować na podstawie dokumentacji medycznej wszystkie nowo zdiagnozowane przypadki w ośrodku klinicznym w hrabstwie Rochester w Minnesocie w okresie 12 lat, od 1968 do 1979 roku. Ustalili oni, że w tym okresie rozpoznano 3 nowe przypadki zespołu Tourette’a. Uwzględniając liczebność miejscowej populacji, oszacowali zapadalność zespołu na 0,046/10.000. Uwzględniając to, że chorzy z TS zgłaszają się do lekarza z objawami o znacznym nasileniu oraz częste błędne rozpoznania stawiane przez klinicystów, należy uznać, że metoda zastosowana w tym badaniu wiąże się ze znacznym niedoszacowaniem i błędem doboru.

W 1986 r. Burd i wsp.^{54,55} zbadali 95 pacjentów z TS. Dane kliniczne i demograficzne pacjentów (objawy, data urodzenia, inicjały oraz płeć) uzyskano od wszystkich praktykujących na terenie stanu Północna Dakota lekarzy rodzinnych,

pediatrów, psychiatrów, neurologów, a także ze specjalistycznych ośrodków neurologicznych i psychiatrycznych, po wysłaniu listu z prośbą o zweryfikowanie i zgłoszenie rozpoznań TS zgodne z kryteriami DSM-III. Z lekarzami, którzy nie odpowiedzieli na ankietę, kontaktowano się telefonicznie. Raporty lekarskie poddano krytycznej analizie w oparciu o klasyfikację DSM. Analizę przeprowadzono w dwóch grupach: dzieci i młodzieży poniżej 19 r.ż. oraz dorosłych powyżej 20 r.ż. Rozpowszechnienie TS w pierwszej grupie oszacowano na 1 na 10 tys. dziewcząt oraz 9,3 na 10 tys. chłopców (ogółem 5,2/10 tys.)⁵⁵. Było ono znacznie wyższe w porównaniu do rozpowszechnienia w grupie dorosłych, tj. 0,77/10 tys. mężczyzn oraz 0,22/10 tys. kobiet (ogółem 0,5/10 tys.)⁵⁴. Po raz pierwszy w badaniu tym potwierdzono istnienie różnicy w rozpowszechnieniu TS w grupie dzieci i osób dorosłych. Nie wiadomo, czy wynikała ona tylko z ustępowania objawów po okresie dojrzewania, czy także z lepszego radzenia sobie z chorobą wraz ze zmniejszaniem się nasilenia zaburzeń behawioralnych towarzyszących tikom, np. nadpobudliwością chłopców.

Podobnie Robertson i wsp.⁵⁷ w 1994 r. w celu ustalenia rozpowszechnienia TS przeprowadzili badanie ankietowe lekarzy w Nowej Zelandii. W tym 3-milionowym kraju w latach poprzednich rozpoznawano 3 przypadki choroby rocznie. Na podstawie krajowego rejestru lekarzy ustalono listę psychiatrów, neurologów oraz pediatrów. Każdy z nich otrzymał list zawierający opis badania, kryteria DSM-III-R, kwestionariusze z pytaniami o przypadki TS w praktyce klinicznej, dane pacjentów, występowanie objawów tikowych oraz współistniejących zaburzeń. Dodatkowym źródłem informacji było Stowarzyszenie Zespołu Tourette'a. Badanie trwało 8 tygodni. Ogółem na 291 wysłanych listów odpowiedziało 155 (53,3%) lekarzy. Zgłosili oni 40 przypadków TS, z których 23 spełniało kryteria DSM-III-R. Stowarzyszenie dostarczyło informacji o kolejnych 14 chorych, wśród których 3 było wcześniej zgłoszonych przez lekarzy. Dodatkowo do analizy włączono 6 przypadków nie potwierdzonych przez lekarzy, ale rozpoznanych w oparciu o informacje z kwestionariusza. Ogółem uzyskano informacje o 40 chorych, z których 38 stanowiły osoby w wieku 10-20 lat. Rozpowszechnienie TS w tej grupie oszacowano na 0,7 na 10 tys. populacji.

Wynik ten mógł być niedoszacowany ze względu na brak próby ponownego skontaktowania się z lekarzami, którzy nie odpowiedzieli na list. Ponadto badaniem nie

objęto lekarzy rodzinnych i w ten sposób pominięto dużą część chorych z niewielkim nasileniem objawów. Źródłem błędu mogło być również krótki czas trwania badania, co uniemożliwiło weryfikację danych.

Kadesjö i wsp.⁵⁶ zbadali 58 dzieci w wieku 5-15 lat, zarejestrowanych z TS w wyspecjalizowanej klinice okręgu Värmland, w Szwecji w latach 1995-1998. W badaniu wykorzystano kryteria DSM-IV. TS stwierdzono u 25 na 10 tys. chłopców oraz u 4 na 10 tys. dziewcząt (ogółem 15/10 tys.). Rozpowszechnienie to porównano z wynikami uzyskanymi w badaniu populacji szkolnej w tym okręgu (średnio 115/10 tys.) i było ono ponad 7-krotnie niższe. Zaobserwowana różnica wynikała prawdopodobnie ze sposobu doboru grupy. Dzieci kierowane do kliniki mogły mieć objawy wymagające leczenia, o dużym nasileniu, natomiast badanie uczniów mogło objąć dzieci z objawami mniej nasilonymi, nie wymagającymi interwencji.

1.7.2.2. Badania przesiewowe

Badania przesiewowe dokładniej określają rozpowszechnienie TS oraz współwystępowanie innych zaburzeń behawioralnych. Poniżej omówiono dwa badania, przedstawiające dwa różne podejścia do badania rozpowszechnienia TS w populacji ogólnej dzieci i młodzieży.

Caine i wsp.⁵⁸ badali rozpowszechnienie TS w populacji dzieci w wieku 5-18 lat w hrabstwie Monroe w stanie Nowy Jork, USA. Aby zachęcić do zgłaszania dzieci spełniających kryteria TS, badacze przez rok wysyłali informacje o zasadach badania do nauczycieli we wszystkich szkołach, lekarzy różnych specjalności, rodziców oraz prowadzili kampanię informacyjną w mediach. Wszystkie zgłoszone dzieci oraz wybrany losowo rodzic byli badani przez wyszkolonych ankierów przy użyciu ustrukturyzowanego wywiadu opartego na kryteriach DSM-III. Zbierano wywiad rodzinny i analizowano zaburzenia współistniejące. Po zweryfikowaniu rozpoznań ustalono, że 41 dzieci (2,87 na 10 tys.) – 37 chłopców (5,2 na 10 tys.) oraz 4 dziewczęta (0,6 na 10 tys.), spełniało kryteria DSM, z których u 17 stwierdzono współistnienie zaburzeń behawioralnych. Spośród tych 17 przypadków, 16 zgłosili lekarze. Potwierdziło to obserwację o większej częstości wizyt lekarskich osób z TS i zaburzeniami behawioralnymi.

Nomoto i Machiyama w 1990 r.⁵⁹ przeprowadzili badanie ankietowe dzieci szkolnych (opisane w rozdziale 1.7.1). Ustalili oni rozpowszechnienie TS wynoszące 50,0 na 10 tys.

Apter i wsp. w 1993 r.⁶⁰ objęli badaniem populację 28 037 kobiet i mężczyzn w wieku 16-17 lat zgłaszających się do jednej z komisji wojskowych w Izraelu w ciągu 1 roku. Z badania wyłączono osoby zwolnione ze służby wojskowej z przyczyn zdrowotnych, innych niż występowanie TS (po analizie dokumentacji medycznej) oraz grupę dziewcząt zwolnionych z powodów religijnych. Etap przesiewowy polegał na wypełnieniu przez wszystkich badanych ankiety, w której pytano o występowanie w przeszłości lub obecnie tików ruchowych, wokalnych, lub złożonych, a także o ewentualne zgłoszenie się kiedykolwiek z tym problemem do lekarza. Poborowych poddano następnie badaniu przez lekarza wojskowego, wyszkolonego w zakresie rozpoznawania tików. Do drugiego etapu włączono wszystkich, którzy odpowiedzieli twierdząco przynajmniej na jedno z pytań kwestionariusza. Po zbadaniu zbierano od nich wywiad ogólnolekarski. Wszystkie osoby, co do których istniało uzasadnione podejrzenie zaburzeń tikowych zostały włączone do trzeciego etapu. Na tym etapie specjaliści psychiatrii dziecięcej przeprowadzili ustrukturyzowane badanie osób wskazanych w drugim etapie. W badaniu ustalono rozpowszechnienie TS wynoszące 4,9 na 10 tys. mężczyzn oraz 3,1 na 10 tys. kobiet (ogółem 4,3 na 10 tys.).

Dużą zaletą badania była ocena rzetelności metody. W trakcie II etapu badania spośród wszystkich poborowych wybrano losowo 562 osoby, które przebadano zgodnie z ustaloną procedurą. Wyliczono czułość oraz swoistość zastosowanego badania przesiewowego. Wyników tego badania nie można odnosić bezpośrednio do innych grup wieku, w których może być większe rozpowszechnienie zaburzeń tikowych.

Stosując podobny projekt badania Costello i wsp.⁶¹ przebadali trzy grupy dzieci: w wieku 9, 11 oraz 13 lat w wiejskich regionach Karoliny Północnej (badanie opisano dokładniej w rozdziale 1.7.1). Według wstępnych analiz łącznie 10 na 10 tys. dzieci spełniało kryteria TS (13/10 tys. chłopców i 7/10 tys. dziewczynek).

W badaniu z 2001 roku H. Hornsey i wsp.⁶² przebadali reprezentatywną grupę wszystkich dzieci uczęszczających do klas 9-tych losowo wybranych 6 szkół (spośród 15) w West Essex, w Anglii. Badaniem zostało objętych 1012 osób w wieku 13-14 lat. Po uzyskaniu zgody rodziców, informacje o dziecku zbierano za pomocą kompleksowego badania kwestionariuszowego rodziców, nauczycieli oraz dzieci. W

przypadku braku odpowiedzi ze strony rodziców lub nieobecności dzieci w szkole dwukrotnie ponawiano próbę skontaktowania się z rodzicami. Celem pierwszej fazy badania było wyodrębnienie grupy dzieci z „możliwymi” zaburzeniami tikowymi. Drugi etap polegał na rozmowie telefonicznej, w przebiegu której wypełniano ustrukturyzowany kwestionariusz, mający na celu wykluczenie objawów podobnych do tików. Badano dzieci przy użyciu standaryzowanych narzędzi w celu przydzielenia do jednej z grup: bez tików, z tikami ruchowymi lub wokalnymi obecnie lub w wywiadzie, z prawdopodobnym TS oraz z TS. Do drugiego etapu badania zakwalifikowano 189 dzieci (18,7%) wskazanych przez rodzica lub nauczyciela, z czego 107 (56,6%) udało się przebadać. 3-ci etap polegał na osobistym badaniu dziecka przez klinicystę doświadczonego w TS. Dla każdego dziecka wypełniano skrócony kwestionariusz oceniający przebieg TS, natomiast nasilenie objawów badano za pomocą skali YTSS. Rozpoznanie TS było stawiane w oparciu o kryteria DSM-III-R. W badanej populacji uczniów wykryto siedem przypadków zespołu Tourette’a, o mniejszym nasileniu objawów, w porównaniu z dziećmi leczonymi. Przenosząc te wyniki na populację ogólną uzyskano minimalne rozpowszechnienie 76/10 000 osób w wieku 14-15 lat. Siłą badania jest zastosowana metodologia. Nie było kryteriów selekcji szkół. Zastosowano wieloetapowe wykrywanie przypadków, wszystkie dzieci z rozpoznaniem TS miały potwierdzone kryteria DSM. Podstawową wadą tego badania i źródłem możliwego błędu niedoszacowania jest fakt, że w 2-gim etapie badania wzięła udział tylko połowa osób wytypowanych.

Analizę rzetelności zastosowanej metody badawczej przeprowadził ten sam zespół badawczy w 1998 roku w badaniu pilotowym tej samej populacji⁶³. Przebadali oni reprezentatywną grupę dzieci uczęszczających do klas 9-tych losowo wybranej szkoły w West Essex, w Anglii. Badaniem zostało objętych 167 dzieci w wieku 13-14 lat oraz 10 osób z losowo dobranej spośród niewskazanych dzieci grupy kontrolnej. Stosując analogiczną metodę 3-etapowego badania przesiewowego uzyskali oni minimalne rozpowszechnienie 299/10 000 dla populacji w wieku 14-15 lat. Wyliczono czułość oraz swoistość metody.

1.7.2.3. Badania populacji szkolnej w określonym regionie geograficznym

Szkoła jest niemal idealnym miejscem do prowadzenia badań rozpowszechnienia zaburzeń behawioralnych, gdyż system szkolny obejmuje większość dzieci. Dane

dotyczące objawów mogą pochodzić z różnych źródeł, w tym od nauczycieli, pedagogów szkolnych, rodziców, samych dzieci, a także z bezpośredniej obserwacji. Ta kategoria badań obejmuje prace prowadzone w jednolitej populacji zdrowych dzieci przez jednego lub kilku doświadczonych badaczy, prowadzących obserwację zgodnie z ustaloną przejrzystą i powtarzalną procedurą.

Jednym z pierwszych badań oceniających w sposób ukierunkowany rozpowszechnienie zaburzeń tikowych była praca paryskiego psychiatry Debray-Ritzena z 1980 roku⁶⁴. Przeprowadził on grupę 93 dzieci wyodrębnionych z populacji 4 258 uczniów 15 szkół regionu paryskiego, skierowanych do niego po uprzednim poinformowaniu personelu o zasadach badania. Ustalił on, że rozpowszechnienie choroby tikowej w tej populacji wynosi 23/10.000. Przeprowadził dokładne badanie kliniczne wykrytych przypadków, analizę objawów, zaburzeń współistniejących oraz wywiadu rodzinnego dzieci. Opierał się jednak na ustalonych przez siebie kryteriach, które opisał jako występowanie tików ruchowych i/lub wokalnych. Nie opisał też w swojej pracy pytań, które zadawał dzieciom w ankiecie, jak również warunków, w których przebiegało badanie. Wyniki te trudno jest więc porównać do innych prac, opierających się na konkretnych kryteriach rozpoznawczych i używających standaryzowanych narzędzi diagnostycznych.

Comings i wsp. opublikowali w 1990 r.⁶⁵ badanie rozpowszechnienia TS w populacji szkolnej. Przez 2 lata stały zespół złożony z psychologa szkolnego, pielęgniarki, logopedy oraz nauczycieli zbierał dane od rodziców i nauczycieli dzieci w wieku 6-8 lat uczęszczających do przedszkola i 2 szkół podstawowych w Kalifornii. Co 3 miesiące zespół prowadził badanie przesiewowe w postaci testów ewaluacyjnych oraz oceny zdolności percepcyjnych (testów dojrzałości szkolnej), obserwację dzieci w czasie zajęć, zbierał wywiad od nauczycieli i rodziców oraz przeglądał dokumentację szkolną. Dzieci spełniające kryteria TS były przyjmowane do miejscowej kliniki referencyjnej, gdzie ustalano rozpoznanie w oparciu o kryteria DSM-III-R. Rozpoznanie poza kliniką stawiał wyszkolony psycholog szkolny na podstawie wywiadu, obserwacji oraz testów psychologicznych. Ogółem przez dwa lata przebadano 3 034 dzieci z 3 placówek. Wyniki standaryzowano z uwzględnieniem 8 klas specjalnych, w których istniało większe prawdopodobieństwo występowania zaburzeń tikowych. Rozpowszechnienie TS oszacowano na 105/10 tys. dla chłopców oraz 13/10 tys. dziewcząt (ogółem 36,2/10 tys.).

Wyniki te były wyższe niż uzyskane przez poprzedników prawdopodobnie z powodu użycia odmiennego schematu diagnostycznego, który bardziej liberalnie uwzględniał kryteria DSM. Autorzy stwierdzili znaczną częstość nakładających się zaburzeń współistniejących. Dotyczyło to przede wszystkim ADHD, który mógł wpływać na częstość rozpoznań TS ze względu na zaostrzanie objawów tikowych. Zjawisko to potwierdzili inni autorzy³. Ważny jest również fakt, że badano dzieci małe, w wieku 6-8 lat, u których zaburzenia tikowe występują częściej.

Kadesjö i wsp.⁵⁶ zbadali populację dzieci w wieku 7 lat, uczących się w szkołach podstawowych w Karlstad, średniej wielkości mieście w Szwecji. Badaniem objęto 409 dzieci z 12 losowo wybranych szkół (blisko połowę populacji w tej grupie wiekowej). Badano każde dziecko, zbierano wywiad od jednego z rodziców oraz wychowawcy dziecka. Po czterech latach przeprowadzono badanie kontrolne 435 dzieci w wieku 11 lat uczestniczących w pierwszym etapie badania oraz tych, które się przeprowadziły w tym okresie. Nauczyciele dzieci wypełniali kwestionariusze oceniające zaburzenia behawioralne u dzieci, w tym objawy tikowe. Dzieci wskazane przez nauczycieli były badane przez lekarza szkolnego, a rozpoznania stawiano wg klasyfikacji DSM-IV. W populacji szkolnej 11-latków TS stwierdzono u 170/10 tys. chłopców oraz 50/10 tys. dziewcząt (całkowite rozpowszechnienie – 115/10 tys.).

2. CELE PRACY

Celem pracy było:

- przystosowanie narzędzi badawczych, tj. 3-pytaniowego kwestionariusza przesiewowego wg. Aptera i wsp.⁶⁰ oraz skali oceny nasilenia tików YGTSS wg. Leckmana i wsp.⁴⁵ do warunków badania w polskich szkołach;
- ustalenie rozpowszechnienia zaburzeń tikowych w badanej populacji młodzieży z podziałem na rozpoznania ICD-10;
- ustalenie charakterystyki demograficznej dzieci z tikami i porównanie jej z charakterystyką dzieci zdrowych;
- określenie charakterystyki klinicznej osób z poszczególnymi zaburzeniami tikowymi;
- zbadanie trafności ocen wstępnych rodziców i nauczycieli, jak również ocena trafności stosowania kwestionariusza przesiewowego.

3. MATERIAŁ I METODY

3.1. Informacje wstępne

Badanie przeprowadzono w ramach prac studenckiego Koła Naukowego przy Klinice Psychiatrii Wieków Rozwojowych Akademii Medycznej w Warszawie. Zespół badający tworzyli: autor, studenci wyższych lat Akademii Medycznej w Warszawie (w porządku alfabetycznym): Aleksandra Gawryś, Mariola Łojewska, Agata Majewska, Bartłomiej Mazurek, Joanna Mikulska, Agnieszka Ostrowska, Elżbieta Stefanoff oraz Krystyna Świrszcz. Opiekunem zespołu badawczego był dr med. Tomasz Wolańczyk. Dział Nauki Akademii Medycznej przyznał na realizację pracy środki finansowe z grantu studenckiego AEN-2-262b-98, z którego sfinansowano m.in. koszt wydruku oraz kopiowania kwestionariuszy. Zespół badawczy opracowywał kwestionariusze do kolejnych etapów badania i został przeszkolony przez specjalistów w dziedzinie fenomenologii zaburzeń tikowych, metod ich rozpoznawania, jak również rozpoznawania zaburzeń współistniejących – ADHD i OCD. W czasie szkoleń zastosowano specjalnie do tego celu sprowadzone materiały audio-wizualne, przeprowadzono symulacje badań dzieci oraz przygotowano materiały pomocnicze do wystąpień na spotkaniach wychowawców z rodzicami.

3.2. Pierwszy etap badań

3.2.1. Populacja badana

W pierwszym etapie badaniem objęto populację osób uczęszczających do klas VI i VII warszawskich szkół podstawowych. Wybór grupy wiekowej był uwarunkowany z jednej strony wiekiem, w którym rozpoczynają się zaburzenia tikowe, a z drugiej strony możliwością zastosowania narzędzi diagnostycznych typu papier-ołówek, zalecanych u osób powyżej 11-12 r.ż. Zakładając konieczność przeprowadzenia drugiego etapu badań, zaplanowanego na kolejny rok, postanowiono włączyć do badania uczniów klas VI i VII, gdyż odszukanie uczniów, którzy rozpoczęli naukę w szkołach średnich mogłoby być trudne. Badanie przeprowadzono w 24 losowo dobranych szkołach (załącznik 1) byłego województwa warszawskiego. Do 120 klas uczęszczało łącznie 2927 dzieci. Losowanie było losowaniem jednowarstwowym

grupowym bez zwracania, wylosowano 24 szkoły z listy szkół byłego województwa warszawskiego.

3.2.2. Narzędzia badawcze

Do badania przesiewowego wykorzystano kwestionariusz zawierający 3 pytania skierowane do rodziców i nauczycieli (załączniki 2 i 3) dotyczące występowania u dzieci ruchów mimowolnych. Kwestionariusz ten został oparty na podobnym narzędziu użytym w badaniu epidemiologicznym Aptera i wsp.⁶⁰. Rodzice wypełniali ponadto kwestionariusz oceny zachowań dziecka (CBCL 4/18), polską wersję Child Behavior Checklist⁶⁶. Dane uzyskane z CBCL 4/18 stanowią przedmiot innej pracy i nie zostały objęte niniejszą analizą.

3.2.3. Przebieg badania

Przed przystąpieniem do pierwszego etapu badań uzyskano zgodę na jego przeprowadzenie w Wydziale Szkolnictwa Podstawowego i Wychowania Przedszkolnego Kuratorium Oświaty. W wylosowanych szkołach poinformowano dyrektorów o celu badania oraz uzyskano ich zgodę na jego przeprowadzenie.

Badanie przeprowadzono na spotkaniach wychowawców z rodziców w szkołach w okresie od kwietnia do grudnia 1998 r. Obecni na zebraniu rodzice byli informowani przez badającego o charakterze objawów tikowych, celu przeprowadzenia badania i zostali poproszeni o uczestniczenie w nim. Rodzicom rozdawano krótki kwestionariusz (załącznik 2) zawierający trzy pytania dotyczące występowania ruchów mimowolnych u ich dzieci oraz dane o dziecku, w tym imię, nazwisko, numer szkoły i klasy oraz treść wyrażenia zgody na zadanie tych samych pytań nauczycielowi, jak również zbadanie ich dziecka. Po uzyskaniu zgody rodziców, nauczyciele wychowawcy klas wypełniali identyczną krótką ankietę (załącznik 3) dla każdego dziecka.

3.2.4. Obliczenia

Wszystkie właściwie wypełnione i podpisane kwestionariusze zostały poddane analizie. Obliczono, ile dzieci zostało wskazanych przez uczestniczących w badaniu rodziców i nauczycieli. Dokonano analizy odpowiedzi nauczycieli i rodziców. Ponadto w celu ustalenia korelacji pomiędzy odpowiedziami rodziców i nauczycieli dla całej badanej populacji porównano odpowiedzi nauczyciela i rodzica dla każdego dziecka.

3.3. Drugi etap badań

3.3.1. Grupa badana

Grupę badaną stanowiły osoby wskazane przez rodzica lub nauczyciela. Kryteriami włączenia były:

- wyrażenie zgody na zbadanie dziecka przez rodzica lub opiekuna oraz
- zaznaczenie przez rodzica lub nauczyciela w kwestionariuszu przesiewowym odpowiedzi „tak” dla przynajmniej jednego pytania.

3.3.2. Narzędzia badawcze

W tabeli 3.1 przedstawiono wykaz kwestionariuszy użytych w drugim etapie badania (załączniki 4, 5 i 6, obejmują tylko te kwestionariusze, których wyniki uwzględniono w niniejszej pracy).

Tabela 3.1. Zestaw kwestionariuszy użytych w drugim etapie badania.

<i>Lp.</i>	<i>Nazwa kwestionariusza</i>
1.	kwestionariusz dla dzieci zbierający dane epidemiologiczne i wywiad społeczny
2.	kwestionariusz rozpoznawania tików i różnicowania zespołów zaburzeń tikowych wg ICD-10
3.	kwestionariusz ustrukturyzowanego wywiadu w kierunku zespołu nadpobudliwości ruchowej z zaburzeniami uwagi (ADHD)
4.	kwestionariusz ustrukturyzowanego wywiadu w kierunku zespołu obsesyjno-kompulsyjnego (OCD)
5.	lista czynności i myśli natrętnych CY-BOCS
6.	uproszczona skala depresji (4 pytania)
7.	Globalna Skala Nasilenia Tików (YTSS)
8.	Skala Postaw Wobec Choroby (CATIS)

3.3.2.1. *Kwestionariusz dla dzieci zbierający dane epidemiologiczne i wywiad społeczny*

Jest to autorski kwestionariusz zawierający 18 pytań (załącznik 4), zbierający dane opisujące podstawowe społeczne oraz demograficzne cechy dzieci, z uwzględnieniem potencjalnych czynników ryzyka dla zaburzeń behawioralnych. Pierwsze 4 pytania zbierają podstawowe informacje – wiek, płeć, nr klasy. Pytanie nr 5 dotyczy średnich ocen osiąganych w szkole, natomiast pytania 6-15 dotyczą rodziny. W pytaniach nr 16-

18 zbierany jest wywiad dotyczący aktualnych współwystępujących chorób, urazów głowy oraz przyjmowanych leków.

W kwestionariuszu występują przede wszystkim pytania opisowe oraz pytania podwójnego (pytania 3, 8, 16) wielokrotnego wyboru (pytania 5, 10, 11, 12, 14, 17, 18). Odpowiedzi na wszystkie pytania z możliwością wyboru zostały wstępnie zakodowane.

3.3.2.2. Kwestionariusz rozpoznawania tików i różnicowania zespołów zaburzeń tikowych wg ICD-10

Jest to autorski kwestionariusz zawierający 8 pytań (załącznik 5), skonstruowanych na podstawie kryteriów diagnostycznych zaburzeń tikowych zawartych w klasyfikacji ICD-10. Pierwsze 2 pytania potwierdzają lub negują obecność tików ruchowych lub wokalnych w momencie badania lub w przeszłości, co stanowi podstawę do rozpoznania każdego zaburzenia tikowego. Pytania te obejmują opisy obrazujące w prosty sposób definicje tików, które badający może w dowolny sposób rozbudować. Pytania 3-8 służą do różnicowania zaburzeń tikowych, to znaczy dotyczą współwystępowania tików ruchowych i wokalnych, czasu trwania objawów oraz występowania w ciągu roku remisji dłuższych niż 2 miesiące (kryterium dyskwalifikujące zespół tików przewlekłych oraz zespół Tourette'a). Badający wypełniał pytania 3-8, jeżeli ustalił, że u dziecka występowały objawy tikowe (pozytywna odpowiedź na pytania 1 lub 2).

W kwestionariuszu istnieją tylko dwie możliwości udzielenia odpowiedzi (Tak/Nie). W przypadku stwierdzenia u dziecka zaburzeń tikowych w ciągu tygodnia poprzedzającego badanie wypełniano dla niego skalę YGTSS oraz CATIS.

3.3.2.3. Globalna skala nasilenia tików (YGTSS)

Skala YGTSS została skonstruowana przez Leckmana i wsp.⁴⁵ w oparciu o doświadczenia z poprzednio stosowanymi narzędziami, w tym głównie skalą TSGS (patrz punkt 1.6.3.2), z uwzględnieniem krytyki jej słabych punktów. Jest to skala użyteczna do oceny klinicznej pacjentów z tikami, służąca do pomiaru nasilenia zaburzeń w szeregu ich wymiarach (liczbie, częstości, nasileniu, złożoności, wpływie na życie codzienne). Kwestionariusz ma charakter częściowo ustrukturyzowanego wywiadu. Ma on na celu zebranie informacji z różnych źródeł o specyficznym charakterze oraz anatomicznej lokalizacji tików, obserwowanych w ciągu tygodnia

przed badaniem. Informacje te są wprowadzane do formularza z listą objawów (patrz w załączniku). Okres tygodnia został wybrany, ponieważ jest dostatecznie długi na określenie nasilenia objawów i dostatecznie krótki na ich zapamiętanie ich przez osoby informujące. Po wypełnieniu wywiadu badający ocenia poszczególne aspekty zaburzeń tikowych w skali od 0 do 5 punktów. W określeniu punktacji pomoc mają przygotowane do tego celu opisy zaburzeń. Opisy punktów wszystkich podskal zostały włączone do ustrukturyzowanego wywiadu klinicznego, przy czym starano się odzwierciedlić opisy, które najczęściej podają rodzice i nauczyciele. Podobnie skonstruowane podskale służą do oceny tików ruchowych i wokalnych.

W skali YGTSS osobne miejsce zajmuje ocena ogólnego upośledzenia funkcjonowania. Skala ta dotyczy wpływu zaburzeń tikowych na życie pacjenta (z włączeniem okresu jednego tygodnia poprzedzającego badanie). Uwzględnia ona samoocenę zaburzeń przez pacjentów, ich poczucie własnej wartości, wpływ zaburzeń na relacje z bliskimi osobami, rodziną oraz umiejętność funkcjonowania w szkole lub pracy. Ocena upośledzenia opiera się na sześciopunktowej skali skonstruowanej w oparciu o szczegółowe opisy dla poszczególnych punktów.

Na wynik globalny składa się suma wyników poszczególnych podskal oraz skali upośledzenia. Może być on zawarty w granicach od 0 (brak nasilenia i potencjału zaburzającego tików) do 100 (skrajne nasilenie oraz wpływ na funkcjonowanie zarówno w odniesieniu do tików ruchowych, jak i wokalnych).

Skala YGTSS jest przeznaczona przede wszystkim dla klinicystów doświadczonych w rozpoznawaniu zaburzeń tikowych. Przed rozpoczęciem badania należy zapoznać badanego z definicjami tików ruchowych i wokalnych. Kolejnym etapem badania jest wypełnienie listy tików na podstawie obserwacji pacjenta w gabinecie, uzupełnionej rozmową z nim, jego rodzicem lub nauczycielem.

Polska wersja skali YGTSS nazwana „Globalną Skalą Nasilenia Tików” (załącznik 6) została opracowana z uwzględnieniem międzynarodowych zasad adaptacji testów i kwestionariuszy (WHO, 1995)⁶⁷. Oryginalna amerykańska skala została przetłumaczona przez dwóch niezależnych tłumaczy na język polski. Następnie dokonano powtórnego tłumaczenia i przy udziale dwóch tłumaczy sprawdzono jej zgodność z wersją oryginalną oraz ustalono ostateczną wersję w języku polskim. W trakcie drugiego etapu badań dokonano standaryzacji tego narzędzia.

3.3.2.4. Skala postaw wobec choroby (CATIS)

Skala ta jest narzędziem do badania odczuć dzieci towarzyszących ich przewlekłej chorobie, stworzonym przez Joan K. Austin i Thomasa J. Huberty⁶⁸.

Kwestionariusz składa się z 13 pytań (załącznik 7). Dziecko odpowiadając na pytanie ma zakreślić jedną z pięciu odpowiedzi (np. bardzo często, często, czasem, niezbyt często, nigdy lub: bardzo dobrze, raczej dobrze, nie jestem pewien, raczej źle, bardzo źle). Pytania są zakodowane w skali od 0 do 5 punktów, przy czym niższy wynik punktowy oznacza negatywną postawę wobec choroby, a wyższy pozytywną.

W oryginalnym badaniu zbadano 269 dzieci cierpiących na padaczkę (n=136) i astmę (n=133), w tym 112 dziewcząt i 157 chłopców; wiek osób badanych wynosił od 8 do 12 lat. Poza skalą CATIS dzieci wypełniały skalę samooceny (Piers-Harris Children's Self-Concept Scale), a ich rodzice skalę CBCL (Child Behaviour Checklist), z której użyto podskale oceniające lęk i depresję oraz problemy z zachowaniem u dzieci. Wyniki z tych dwóch skal (oraz częstość występowania nawrotów choroby) skorelowane zostały z wynikami uzyskanymi w CATIS. Obliczono także korelację pytanie – wynik całkowity. Korelacja test-retest wyniosła 0,80.

Polska wersja kwestionariusza została opracowana przez T Wolańczyka i wsp.⁶⁹ W celu sprawdzenia rzetelności kwestionariusza przebadano 100 dzieci w wieku 8-12 lat, chorych na przewlekłe choroby układu oddechowego. Obliczona rzetelność testu (alfa-Cronbacha 0,79) oraz korelacja testu z retestem ($r=0,67$; $p<0,0005$) były satysfakcjonujące i świadczyły o możliwości zastosowaniu narzędzia w warunkach polskich.

3.3.3. Przebieg badania

Drugi etap badań został przeprowadzony w okresie od lutego do czerwca 1999 roku. Badaniem objęto wszystkich uczniów spełniających kryteria włączenia, nadal uczęszczających do badanych szkół i obecnych w czasie trwania badania. Czas poświęcony na rozmowę z jedną osobą wynosił od 10 do 45 minut. Badanie wszystkich osób polegało na:

- 1) poinformowaniu o dobrowolnym udziale w badaniu, o zgodzie wyrażonej przez rodzica lub opiekuna dziecka oraz uzyskaniu słownej zgody dziecka;
- 2) wypełnieniu przez badającego kwestionariusza zbierającego dane demograficzne, wywiad rodzinny oraz kliniczny;

- 3) po wyjaśnieniu definicji tików ruchowych i wokalnych oraz tego, czym się różnią zaburzenia tikowe od prawidłowych ruchów oraz prawidłowej mowy; zadawano badanemu pytanie: czy ma obecnie lub miał kiedykolwiek w przeszłości tiki ruchowe lub wokalne;
- 4) uzupełnieniu przez badającego kwestionariusza rozpoznawania tików i różnicowania zespołów zaburzeń tikowych wg ICD-10 w przypadku potwierdzenia przez badanego występowania zaburzeń tikowych obecnie lub w przeszłości;
- 5) wypełnieniu przez badającego kwestionariusza ustrukturyzowanego wywiadu w kierunku zespołu nadpobudliwości psychoruchowej z zaburzeniami uwagi (ADHD); na podstawie jego wyników, pytań dodatkowych oraz obserwacji dziecka badający stawiał rozpoznanie: obecność lub brak ADHD;*
- 6) wypełnieniu przez badającego kwestionariusza ustrukturyzowanego wywiadu w kierunku zespołu obsesyjno-kompulsyjnego (OCD); na podstawie jego wyników, pytań dodatkowych oraz obserwacji dziecka badający stawiał rozpoznanie: obecność lub brak OCD;*
- 7) uzupełnieniu przez badającego listy czynności natrętnych CY-BOCS* w przypadku potwierdzenia przez badanego występowania czynności natrętnych;
- 8) uzupełnieniu przez badającego listy myśli natrętnych CY-BOCS* w przypadku potwierdzenia przez badanego występowania myśli natrętnych;
- 9) wypełnieniu przez dziecko uproszczonej skali depresji;*
- 10) wypełnieniu przez badającego skali nasilenia tików YGTSS oraz wypełnieniu przez dziecko skali CATIS w przypadku rozpoznania zaburzenia tikowego (ale nie występowania objawów w przeszłości).

3.3.4. Zastosowane definicje

Przyjęto następujące kryteria rozpoznania zaburzeń tikowych:

- 1) **Zespół tików przemijających:**
 - obecność tików ruchowych i/lub wokalnych;
 - zaburzenie trwa dłużej niż 4 tygodnie;
 - zaburzenie trwa krócej niż 12 miesięcy.

* Wyniki tych kwestionariuszy nie były analizowane w niniejszej pracy

2) Zespół tików przewlekłych

- obecność tików ruchowych lub wokalnych;
- brak równoczesnego występowania obydwóch rodzajów tików;
- brak remisji trwającej dłużej niż 2 miesiące;
- zaburzenie trwa dłużej niż rok.

3) Zespół Gilles de la Tourette:

- obecność tików ruchowych oraz wokalnych;
- równoczesne występowanie obydwóch rodzajów tików;
- brak remisji trwającej dłużej niż 2 miesiące;
- zaburzenie trwa dłużej niż rok.

4) Inne tiki:

- obecność tików ruchowych lub wokalnych;
- nie spełnianie kryteriów poprzednich trzech zespołów chorobowych.

3.3.5. Obliczenia

W obecnej pracy analizą objęto wyłącznie dane dotyczące rozpowszechnienia zaburzeń tikowych. Poddano analizie wyniki dotyczące danych demograficznych, rozpoznania i fenomenologii zaburzeń tikowych oraz postawy dziecka wobec choroby. Wyniki dotyczące zaburzeń współistniejących i ich obrazu klinicznego będą przedmiotem innej pracy.

Przeprowadzono analizę spójności wewnętrznej poszczególnych podskal polskiej wersji kwestionariusza YTSS poprzez analizę korelacji pomiędzy wynikami poszczególnych podskal ze skalą ogólnego upośledzenia oraz skalą globalną. Ponadto przeprowadzono analizę zgodności wewnętrznej kwestionariusza.

W celu ustalenia rozpowszechnienia (*life-time prevalence*) zaburzeń tikowych w badanej grupie obliczono, ile dzieci ma tiki obecnie lub miało je w przeszłości i jaki stanowią odsetek populacji objętej badaniem. W grupie dzieci z tikami obliczono odsetek tików ruchowych oraz wokalnych, jak również rozkład poszczególnych rodzajów tików. Przeprowadzono analizę demograficzną grupy dzieci z tikami, jak również porównanie z grupą wskazanych dzieci zdrowych pod względem następujących cech:

- ilość dzieci w rodzinie, kolejność urodzenia dziecka, czy rodzice żyją, czy rodzina jest pełna, wiek i wykształcenie rodziców, rodzaj pracy rodziców;

- występowanie przewlekłych chorób, urazy głowy, przyjmowanie leków;
- wyniki uzyskiwane w szkole.

W związku z niewielką liczebnością grupy osób z tikami dokonano grupowania zmiennych (np. skalę wykształcenia rodziców uproszczono do kategorii: wyższe, średnie, niższe).

Przeprowadzono klasyfikację zaburzeń tikowych w oparciu o ICD-10 oraz porównano wiek wystąpienia tików, rodzaje tików, nasilenie zaburzeń (wyników podskal oraz globalnych wyników skali YTSS), jak również postawę badanego wobec choroby (wyniki skali CATIS) w poszczególnych zaburzeniach tikowych.

Przeprowadzono analizę postawy wobec choroby poprzez wyliczenie średnich wyników kwestionariusza CATIS oraz porównanie jego wyników w zależności od płci, wieku oraz klasyfikacji zaburzeń tikowych. Również korelowano wyniki skali CATIS i poszczególnych podskal YTSS.

3.4. Ocena zastosowanej metody

3.4.1. Dobór osób do grupy kontrolnej

Aby ocenić trafność narzędzia zastosowanego w badaniu przesiewowym dobrano losowo osoby nie wskazane przez rodzica lub nauczyciela w kwestionariuszu przesiewowym. Kryterium włączenia było również wyrażenie przez rodzica lub opiekuna zgody na badanie dziecka.

3.4.2. Przebieg badania

Każda osoba z grupy kontrolnej była badana zgodnie z protokołem badania w II etapie, przy użyciu identycznego zestawu kwestionariuszy.

3.4.3. Obliczenia

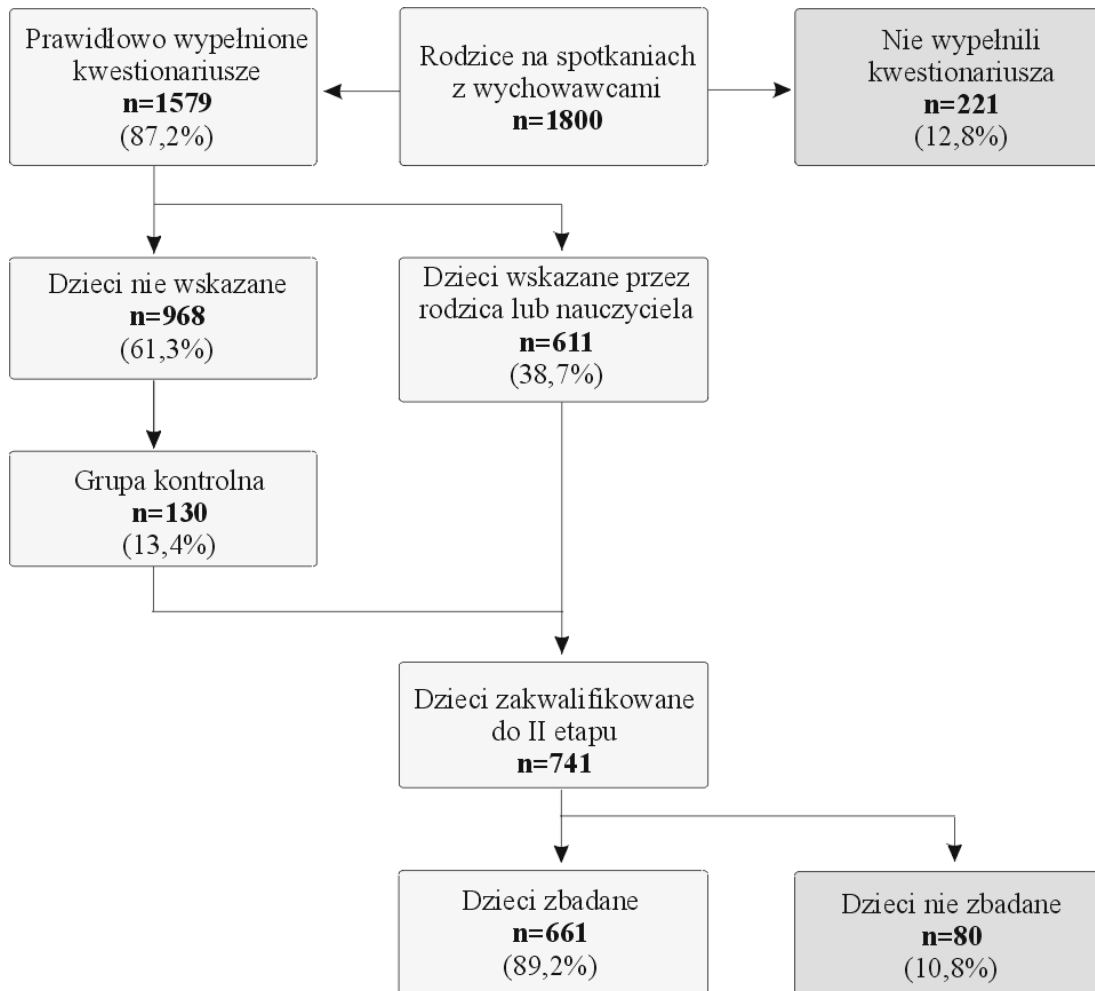
Przeprowadzono analizę demograficzną osób z grupy kontrolnej. Włączono wyniki uzyskane w tej grupie do końcowej analizy rozpowszechnienia tików. Wyliczono dla metody badania przesiewowego czułość, swoistość oraz dodatnią wartość predykcji. Zweryfikowano korelację pozytywnych odpowiedzi na pytania kwestionariusza przesiewowego z końcowymi wynikami (ostatecznym rozpoznaniem tików). Przeprowadzono krokową analizę regresji poszczególnych pozytywnych odpowiedzi na ostateczny wynik (występowanie lub nie tików).

3.5. Analiza statystyczna

W okresie od stycznia do października 2000 roku przygotowano bazę danych w programie MS Access 97 i wprowadzono do niej wszystkie dane zebrane w przebiegu badania. Analizę danych wykonano przy pomocy komputerowego pakietu statystycznego SPSS 8.0. Do opisu danych uzyskanych w badaniu zastosowano statystyki opisowe, takie jak średnia, odchylenie standardowe i zakres (minimum, maksimum). Wyniki uzyskane dla wyodrębnionych grup osób badanych dla zmiennych nieciągłych porównano przy użyciu statystyki chi-kwadrat, natomiast dla zmiennych ciągłych – przy użyciu jednoczynnikowej analizy wariancji (ANOVA), po sprawdzeniu normalności rozkładu testem Kołmogorowa-Smirnowa oraz homogeniczności wariancji statystyką Levene'a⁷⁰. W przypadku stwierdzenia nierówności wariancji lub braku rozkładu normalnego do pomiaru różnic między średnimi wykonywano test nieparametryczny Kruskalla-Wallisa w celu potwierdzenia różnic między zmiennymi. W celu analiz pomiędzy więcej niż dwoma grupami stosowano test U Manna-Whitneya. Analizę zgodności wewnętrznej kwestionariusza YGTSS przeprowadzono poprzez wyznaczenie współczynnika rzetelności alfa-Cronbacha. Dla określenia współwystępowania zmiennych zastosowano analizę korelacji Pearsona (współczynnik r). W celu oceny zgodności pomiędzy pytaniami zastosowano analizę korelacji τ -Kendalla. Za pomocą analizy regresji mierzono wielkość związku odpowiedzi rodzicielskich i nauczycielskich, jak również wielkość związku poszczególnych odpowiedzi rodziców i nauczycieli w pierwszym etapie badania z ostatecznym wynikiem badania (rozpoznanie zaburzenia tikowego).

4. WYNIKI

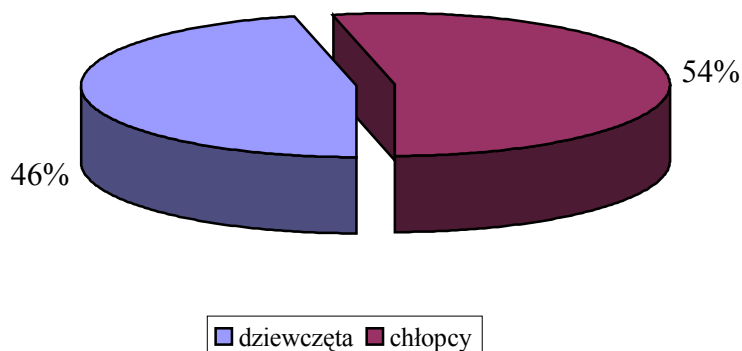
Przebieg badania ilustruje poniższy schemat:



4.1. Pierwszy etap badań

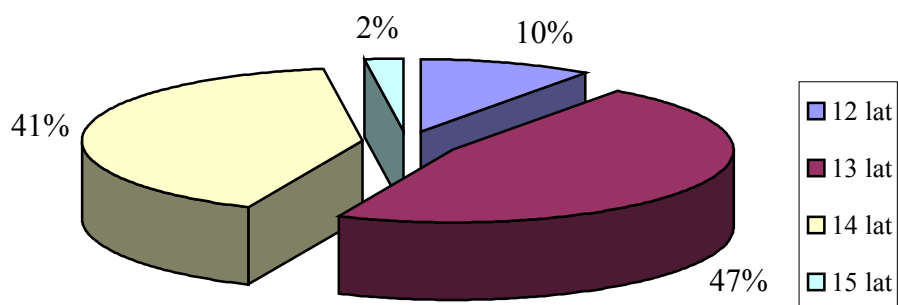
Na spotkaniach wychowawców z rodzicami obecnych było 1800 rodziców, którym rozdano kwestionariusze. Z 1800 kwestionariuszy odzyskano 1570 (87,2%) prawidłowo wypełnionych kwestionariuszy dla rodziców oraz 1577 (87,6%) kwestionariuszy dla nauczycieli. Wszystkie włączono do analizy statystycznej. Grupę tą tworzyło 848 (53,7%) chłopców oraz 731 (46,3%) dziewcząt (Rys. 4.1).

Rysunek 4.1 Procentowy udział dziewcząt i chłopców w pierwszym etapie badania



Wiek badanych wynosił od 12 do 15 lat, przy czym uczniowie w wieku 12 lat stanowili 10,0% badanej populacji (n=168), w wieku 13 lat 46,7% (n=738), w wieku 14 lat 41,2% (n=650) oraz w wieku 15 lat 2,1% (n=33). Średni wiek badanej grupy wynosił 13,5 roku (Rys. 4.2).

Rysunek 4.2 Procentowy udział poszczególnych roczników w pierwszym etapie badań



4.2. Wyniki badania przesiewowego

Odpowiedzi na pytania kwestionariusza przesiewowego w grupie dzieci wskazanych przedstawia Tabela 4.1

Tabela 4.1 Pozytywne odpowiedzi na pytania kwestionariusza przesiewowego

<i>Pytania</i>	<i>Rodzice (n=611)</i>		<i>Nauczyciele (n=611)</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Pytanie 1 (obecność tików ruchowych)</i>	205	33,6	244	39,9
<i>Pytanie 2 (obecność tików wokalnych)</i>	172	28,2	171	28,0
<i>Pytanie 3 (obecność tików złożonych)</i>	93	15,2	57	9,3

192 rodziców odpowiedziało twierdząco na jedno pytanie kwestionariusza (96 osób – na pytanie nr 1; 66 osób – na pytanie nr 2; 30 osób – na pytanie nr 3), 85 rodziców odpowiedziało twierdząco na 2 pytania (58 osób – na pierwsze i drugie; 15 osób – na pierwsze i trzecie; 12 osób – na drugie i trzecie), natomiast 36 rodziców – na wszystkie trzy pytania kwestionariusza. W przypadku nauczycieli 211 z nich zaznaczyło jedno z pytań kwestionariusza przesiewowego (128 osób – pytanie nr 1; 67 osób – pytanie nr 2; 16 osób – pytanie nr 3), 93 osoby zaznaczyło dwie odpowiedzi (77 osób – pierwszą i drugą; 14 osób – pierwszą i trzecią; 2 osoby – drugą i trzecią) oraz 25 osób zaznaczyło wszystkie trzy pytania kwestionariusza.

Ogółem, 202 uczniów (33,1%) zostało wskazanych przez rodzica, 218 (35,7%) – przez nauczyciela, natomiast 111 (18,2%) – zarówno przez rodzica, jak i nauczyciela. Ustalono, że tylko w 31 przypadkach (5,1%) odpowiedzi rodziców i nauczycieli były identyczne.

Tabela 4.2 przedstawia wyniki przeprowadzonej analizy korelacji pomiędzy poszczególnymi odpowiedziami rodziców i nauczycieli. W poniżej przedstawionych tabelach używa się następujących skrótów: pytania w kwestionariuszu dla nauczyciela: N1, N2, N3; pytania w kwestionariuszu dla rodzica: R1, R2, R3.

Tabela 4.2 Wyniki korelacji τ -Kendalla pomiędzy pytaniami kwestionariusza przesiewowego (wartość współczynnika τ , wartość p)

<i>Opis</i>		<i>Pytanie R1</i>	<i>Pytanie R2</i>	<i>Pytanie R3</i>
<i>Pytanie N1</i>	τ	0,113	0,153	0,060
	p	0,000	0,000	0,170
<i>Pytanie N2</i>	τ	0,067	0,128	0,007
	p	0,008	0,000	0,795
<i>Pytanie N3</i>	τ	0,097	0,144	0,058
	p	0,000	0,000	0,021

Najwyższy współczynnik korelacji uzyskano pomiędzy pytaniami N1/R1, N1/R2, N2/R1, N2/R2, N3/R1 i N3/R2. Co ciekawe, pytanie R3 nie koreluje w sposób istotny z pytaniami nauczycielskimi. Niskie wartości współczynnika korelacji świadczą o niskiej zgodności poszczególnych pytań. Na poziom istotności korelacji znaczący wpływ miała wielkość próby.

Wyniki przeprowadzonej logistycznej analizy regresji pokazały, że mimo istotnej korelacji nie ma silnego związku między pytaniami. Najsilniejszy związek wyrażony przez r^2 równe 2% zaobserwowano pomiędzy pytaniem N3 i pytaniem R2. Poniżej w tabelach 4.3 oraz 4.4 przedstawiono wyniki analiz.

Tabela 4.3. Wyniki logistycznej analizy regresji wpływu odpowiedzi nauczycieli na zmienność odpowiedzi rodziców (współczynniki B oraz r^2)

<i>Opis</i>		<i>Pytanie R1</i>	<i>Pytanie R2</i>	<i>Pytanie R3</i>
<i>Pytanie N1</i>	B	0,3857	0,8162	0,0469
	r^2	0,0014	0,0107	0,0000
<i>Pytanie N2</i>	B	0,1842	0,9479	-0,4205
	r^2	0,0000	0,0143	0,0000
<i>Pytanie N3</i>	B	0,3324	0,3224	0,4137
	r^2	0,0000	0,0225	0,0000

Tabela 4.4. Wyniki logistycznej analizy regresji wpływu odpowiedzi rodziców na zmienność odpowiedzi nauczycieli (współczynniki B oraz R^2)

<i>Opis</i>		<i>Pytanie N1</i>	<i>Pytanie N2</i>	<i>Pytanie N3</i>
<i>Pytanie R1</i>	<i>B</i>	0,5792	0,1124	0,7015
	<i>R²</i>	0,0056	0,0000	0,0027
<i>Pytanie R2</i>	<i>B</i>	0,6610	0,4676	0,9624
	<i>R²</i>	0,0077	0,0021	0,0074
<i>Pytanie R3</i>	<i>B</i>	0,5418	-0,3152	0,6729
	<i>R²</i>	0,0029	0,0000	0,0011

4.3. Drugi etap badań

Do drugiego etapu badań włączono 611 dzieci wskazanych przez rodzica lub nauczyciela, z których przebadano 531 (86,9%). Pozostałych 80 (13,1%) uczniów nie uczestniczyło w drugim etapie badań z następujących powodów: nieobecności w szkole w czasie prowadzenia badania (37,5%; n=30), braku zgody ucznia na przeprowadzenie badania (25%; n=20), przeniesienia do innej szkoły (23,8%; n=19) oraz braku zgody rodziców na przeprowadzenie drugiego etapu badania (13,8%; n=11).

4.3.1. Charakterystyka demograficzna grupy badanej w drugim etapie

Grupa 531 przebadanych osób obejmowała 353 (66,5%) chłopców oraz 178 (33,5%) dziewcząt, których średni wiek wynosił 13,3 lat.

Większość badanych została urodzona jako pierwsze (58,0%; n=308) lub drugie (36,0%; n=191) dziecko w rodzinie. 133 osoby (25,0%) były jedynakami, pozostałe osoby miały rodzeństwo. W przypadku 6 osób (1,1%) matka nie żyła, w przypadku 29 osób (5,5%) ojciec nie żył; 412 osób (84,4%) wychowywało się w rodzinie pełnej. Matki 157 osób (29,6%), miały wykształcenie wyższe lub wyższe ze specjalizacją, w przypadku 247 osób (46,5%) miały wykształcenie średnie, niepełne wyższe lub ukończoną szkołę pomaturalną, natomiast matki 55 osób (10,4%) miały wykształcenie podstawowe lub niepełne średnie. W przypadku 141 osób (26,6%) ojciec miał wykształcenie wyższe lub wyższe ze specjalizacją, w przypadku 208 osób (39,2%) wykształcenie średnie, niepełne wyższe lub ukończoną szkołę pomaturalną, natomiast w przypadku 71 osób (13,4%) ojciec miał wykształcenie podstawowe lub niepełne średnie. W pełnym wymiarze godzin pracowały matki 413 osób (79,1%) oraz ojcowie

435 osób (88,2%). Młodzież objęta II etapem badania miała w skali 1-10 średnie wyniki w szkole 3,63 ($\pm 3,02$; zakres 0-10), oznaczające „przeważnie czwórki i trójki”. 82 osoby (15,4%) zgłaszały przewlekłą chorobę, natomiast 31 osób (6,0%) przyjmowało na stałe leki. 21 osób (4,0%) zgłaszało uraz głowy w wywiadzie. Szczegółowe dane demograficzne dotyczące grupy osób wskazanych przez rodzica lub nauczyciela przedstawia tabela 4.5.

Tabela 4.5 Grupa osób wskazanych – dane demograficzne

<i>Dane demograficzne</i>	<i>Odpowiedzi</i>	<i>N (%)</i>
wiek (n=531)	13,3 ($\pm 0,7$; 12,0-15,0)	
płeć (n=531)	męska	353(66,5%)
	żeńską	178(33,5%)
urodzony(a) jako które dziecko w rodzinie (n=531)	jako 1	308(58,0%)
	jako 2	191(36,0%)
	jako 3	24(4,5%)
	jako 4	7(1,3%)
	jako 5	1(0,2%)
ilość dzieci w rodzinie (n=531)	1	133(25,0%)
	2	308(58,0%)
	3	68(12,8%)
	4	14(2,6%)
	5	4(0,8%)
czy matka żyje (n=531)	6	4(0,8%)
	tak	525(98,9%)
czy ojciec żyje (n=531)	nie	6(1,1%)
	tak	502(94,5%)
wiek matki (n=515)	nie	29(5,5%)
	wiek ojca (n=484)	
rodzina pełna, niepełna (n=488)	40,8 ($\pm 4,7$; 30,0-61,0)	
	43,2 ($\pm 5,5$; 30,0-71,0)	
	rodzina pełna	412(84,4%)
wykształcenie matki (n=525)	rodzice w separacji	15(3,1%)
	rodzice rozwiedzeni	61(12,5%)
	podstawowe	18(3,4%)
	niepełne średnie	37(7,0%)
	średnie	223(42,5%)
	szkoła pomaturalna	12(2,3%)
	niepełne wyższe	12(2,3%)
wyższe	wyższe	147(28,0%)
	wyższe ze specjalizacją	10(1,9%)
	nie wiem	66(12,6%)

Tabela 4.5. Grupa osób wskazanych – dane demograficzne –c.d.

<i>Dane demograficzne</i>	<i>Odpowiedzi</i>	<i>N (%)</i>
wykształcenie ojca (n=503)	niepełne podstawowe	1 (0,2%)
	podstawowe	13 (2,6%)
	niepełne średnie	57 (11,3%)
	średnie	194 (38,6%)
	szkoła pomaturalna	6 (1,2%)
	niepełne wyższe	8 (1,6%)
	wyższe	128 (25,4%)
	wyższe ze specjalizacją	13 (2,6%)
	nie wiem	83 (16,5%)
czy matka pracuje (n=522)	pracuje w pełnym wymiarze godzin	413 (79,1%)
	pracuje w niepełnym wymiarze godzin	15 (2,9%)
	jest bezrobotna	9 (1,7%)
	zajmuje się domem	69 (13,2%)
	jest na emeryturze, rencie	14 (2,7%)
	nie wiem	2 (0,4%)
czy ojciec pracuje (n=493)	pracuje w pełnym wymiarze godzin	435 (88,2%)
	pracuje w niepełnym wymiarze godzin	14 (2,8%)
	jest bezrobotny	11 (2,2%)
	jest na emeryturze, rencie	20 (4,1%)
	nie wiem	13 (2,6%)
jakie zazwyczaj otrzymuje oceny w skole (n=531)	przeważnie trójki i dwójki	104 (19,6%)
	przeważnie trójki	91 (17,1%)
	przeważnie czwórki i trójki, ale też dwójki	33 (6,2%)
	czasem czwórki, przeważnie trójki	14 (2,6%)
	przeważnie czwórki i trójki	114 (21,5%)
	przeważnie czwórki	43 (8,1%)
	czasem piątki, przeważnie czwórki	9 (1,7%)
	przeważnie piątki i czwórki, ale też trójki	26 (4,9%)
	przeważnie piątki i czwórki	63 (11,9%)
	przeważnie piątki	24 (4,5%)
	przeważnie celujące i piątki	10 (1,9%)
czy dziecko choruje (n=531)	tak	82 (15,4%)
	nie	449 (84,6%)
jakie choroby (n=77)	choroby alergiczne	33 (42,9%)
	astma oskrzelowa	14 (18,2%)
	choroby górnych dróg oddechowych	3 (3,9%)
	choroby serca	3 (3,9%)
	choroby tarczycy	3 (3,9%)
	choroby oczu	3 (3,9%)
	choroby kręgosłupa	2 (2,6%)
	choroby układu moczowego	2 (2,6%)
	choroby oun	7 (9,1%)
	inne	7 (9,1%)
czy dziecko przyjmuje leki (n=521)	tak, stale	31 (6,0%)
	tak, okresowo	28 (5,4%)
	nie	462 (88,7%)

Tabela 4.5. Grupa osób wskazanych – dane demograficzne –c.d.

<i>Dane demograficzne</i>	<i>Odpowiedzi</i>	<i>N (%)</i>
jakie leki (n=46)	preparaty p/alergiczne i p/astmatyczne	29(63,0%)
	preparaty neuroleptyczne i p/padaczkowe	5(10,9%)
	preparaty homeopatyczne	2(4,3%)
	inne	10(21,7%)
czy dziecko miało uraz głowy (n=519)	tak, z utratą przytomności	21(4,0%)
	tak, bez utraty przytomności	57(11,0%)
	nie	441(85,0%)

4.3.2. Charakterystyka demograficzna grupy kontrolnej

Grupa kontrolna (n=130) obejmowała 54 (41,5%) chłopców oraz 76 (58,5%) dziewcząt, których średni wiek wynosił 13,3 lat. Grupa kontrolna różniła się istotnie pod względem rozkładu płci od populacji badanej w I etapie ($M=52,3\%$; $K=47,7\%$) ($\chi^2=8,434$; $p=0,002$) i nie różniła się istotnie pod względem średniego wieku od całej grupy uczniów (średni wiek 13,4 lat; $\pm 0,7$; zakres 12,0-15,0) ($\chi^2=1,51$, $p=0,219$).

Większość badanych została urodzona jako pierwsze (50,8%; n=66) lub drugie (42,3%; n=55) dziecko w rodzinie. 25 osób (19,2%) było jedynakami, pozostałe osoby miały rodzeństwo. W przypadku 1 osoby (0,8%) matka nie żyła, w przypadku 4 osób (3,1%) ojciec nie żył; 105 osób (85,4%) wychowywało się w rodzinie pełnej. Matki 34 osób (26,2%), miały wykształcenie wyższe lub wyższe ze specjalizacją, w przypadku 72 osób (55,4%) miały wykształcenie średnie, niepełne wyższe lub ukończoną szkołę pomaturalną, natomiast matki 5 osób (3,8%) miały wykształcenie podstawowe lub niepełne średnie. W przypadku 34 osób (26,2%) ojciec miał wykształcenie wyższe lub wyższe ze specjalizacją, w przypadku 50 osób (38,5%) wykształcenie średnie, niepełne wyższe lub ukończoną szkołę pomaturalną, natomiast w przypadku 17 osób (13,1%) ojciec miał wykształcenie podstawowe lub niepełne średnie. W pełnym wymiarze godzin pracowały matki 99 osób (77,3%) oraz ojcowie 106 osób (85,5%). Młodzież z grupy kontrolnej miała w skali 1-10 średnie wyniki w szkole 4,79 ($\pm 2,84$; zakres 0-10), oznaczające „przeważnie czwórki”, czym różniła się istotnie od wyników z grupy osób wskazanych ($\chi^2=17,02$; $p<0,001$). 15 osób (11,5%) zgłaszało przewlekłą chorobę, natomiast 3 osoby (2,3%) stale przyjmowało leki. 2 osoby (1,6%) zgłaszały uraz głowy w wywiadzie. Szczegółowe dane demograficzne dotyczące grupy kontrolnej przedstawia tabela 4.6.

Tabela 4.6 Grupa kontrolna – dane demograficzne.

<i>Dane demograficzne</i>	<i>Odpowiedzi</i>	<i>N (%)</i>
wiek (n=130)	13,3 ($\pm 0,7$; 12,0-15,0)	
płeć (n=130)	męska	54 (41,5%)
	żeńska	76 (58,5%)
urodzony(a) jako które dziecko w rodzinie (n=130)	jako 1	66 (50,8%)
	jako 2	55 (42,3%)
	jako 3	8 (6,2%)
	jako 4	1 (0,8%)
ilość dzieci w rodzinie (n=130)	1	25 (19,2%)
	2	87 (66,9%)
	3	15 (11,5%)
	4	2 (1,5%)
	6	1 (0,8%)
czy matka żyje (n=130)	tak	129 (99,2%)
	nie	1 (0,8%)
czy ojciec żyje (n=130)	tak	126 (96,9%)
	nie	4 (3,1%)
wiek matki (n=126)	41,4 ($\pm 4,4$; 32,0-54,0)	
wiek ojca (n=123)	43,5 ($\pm 4,9$; 31,0-59,0)	
rodzina pełna, niepełna (n=123)	rodzina pełna	105 (85,4%)
	rodzice w separacji	3 (2,4%)
	rodzice rozwiedzeni	15 (12,2%)
wykształcenie matki (n=128)	niepełne średnie	5 (3,9%)
	średnie	62 (48,4%)
	szkoła pomaturalna	6 (4,7%)
	niepełne wyższe	4 (3,1%)
	wyższe	32 (25,0%)
	wyższe ze specjalizacją	2 (1,6%)
	nie wiem	17 (13,3%)
wykształcenie ojca (n=126)	podstawowe	2 (1,6%)
	niepełne średnie	15 (11,9%)
	średnie	47 (37,3%)
	szkoła pomaturalna	1 (0,8%)
	niepełne wyższe	2 (1,6%)
	wyższe	33 (26,2%)
	wyższe ze specjalizacją	1 (0,8%)
	nie wiem	25 (19,8%)
czy matka pracuje (n=128)	pracuje w pełnym wymiarze godzin	99 (77,3%)
	pracuje w niepełnym wymiarze godzin	2 (1,6%)
	jest bezrobotna	1 (0,8%)
	zajmuje się domem	20 (15,6%)
	jest na emeryturze, rencie	4 (3,1%)
	nie wiem	2 (1,6%)
czy ojciec pracuje (n=124)	pracuje w pełnym wymiarze godzin	106 (85,5%)
	pracuje w niepełnym wymiarze godzin	4 (3,2%)
	jest bezrobotny	4 (3,2%)
	jest na emeryturze, rencie	7 (5,6%)
	nie wiem	3 (2,4%)

Tabela 4.6 Grupa kontrolna – dane demograficzne –c.d.

<i>Dane demograficzne</i>	<i>Odpowiedzi</i>	<i>N (%)</i>
jakie zazwyczaj otrzymuje oceny w szkole (n=130)	przeważnie trójki i dwójki	9(6,9%)
	przeważnie trójki	17(13,1%)
	przeważnie czwórki i trójki, ale też dwójki	5(3,8%)
	czasem czwórki, przeważnie trójki	5(3,8%)
	przeważnie czwórki i trójki	30(23,1%)
	przeważnie czwórki	17(13,1%)
	czasem piątki, przeważnie czwórki	2(1,5%)
	przeważnie piątki i czwórki, ale też trójki	8(6,2%)
	przeważnie piątki i czwórki	28(21,5%)
	przeważnie piątki	6(4,6%)
	przeważnie celujące i piątki	3(2,3%)
czy dziecko choruje (n=130)	tak	15(11,5%)
	nie	115(88,5%)
jakie choroby (n=14)	choroby alergiczne	7(50,0%)
	astma oskrzelowa	1(7,1%)
	nadciśnienie tętnicze	1(7,1%)
	choroby układu moczowego	1(7,1%)
	inne	4(28,6%)
czy dziecko przyjmuje leki (n=128)	tak, stale	3(2,3%)
	tak, okresowo	5(3,9%)
	nie	120(93,8%)
jakie leki (n=46)	preparaty p/alergiczne	3(75,0%)
	inne	1(25,0%)
czy dziecko miało uraz głowy (n=128)	tak, z utratą przytomności	2(1,6%)
	tak, bez utraty przytomności	12(9,4%)
	nie	114(89,1%)

4.3.3. Skala nasilenia tików (YGTSS) i jej standaryzacja

W celu ustalenia rzetelności wewnętrznej kwestionariusza ustalono współczynnik rzetelności alfa Cronbacha, który dla całości polskiej wersji skali nasilenia tików YTSS wynosi 0,73.

Tabela 4.7 przedstawia analizę korelacji r Pearsona pomiędzy wynikami poszczególnych pytań skali YTSS z wynikami podskal dla tików ruchowych i wokalnych, upośledzenia funkcjonowania oraz skali globalnej nasilenia tików.

Tabela 4.7 Wyniki korelacji r Pearsona pomiędzy pytaniami skali YTSS z wynikami podskal oraz globalnymi (N=59)

	<i>Wynik podskali</i>	<i>Upośledzenie</i>	<i>Wynik globalny</i>
TIKI RUCHOWE:			
Skala ilości	0,72***	0,50***	0,54***
Skala częstości	0,78***	0,47***	0,60***
Skala nasilenia	0,90***	0,48***	0,60***
Skala złożoności	0,66***	0,55***	0,60***
Skala wpływu na czynność ruchową lub mowę	0,83***	0,51***	0,58***
Podskala tików ruchowych	-	0,64***	0,75***
TIKI WOKALNE:			
Skala ilości	0,92***	0,22	0,33*
Skala częstości	0,95***	0,23	0,38**
Skala nasilenia	0,98***	0,30*	0,44***
Skala złożoności	0,31*	0,10	0,11
Skala wpływu na czynność ruchową lub mowę	0,96***	0,29*	0,41**
Podskala tików wokalnych	-	0,28*	0,41**

* p<0,05

** p<0,01

*** p<0,0001

4.3.4. Rozpowszechnienie zaburzeń tikowych w badanej populacji

W wyniku badania występowanie tików stwierdzono u 96 osób z grupy wskazanej oraz 8 z grupy kontrolnej. Po odniesieniu tego wyniku do 1579 osób objętych badaniem daje to rozpowszechnienie tików 6,6%, w tym 4,9% (77/1579) dla chłopców oraz 1,7% (27/1579) dla dziewcząt. Stosunek liczby dziewcząt do chłopców wynosił 1:2,9. U 37 osób (35,6%) tiki występowały w przeszłości, natomiast 67 (64,4%) miało je w momencie badania.

4.3.5. Charakterystyka demograficzna osób z rozpoznaniem tików

Grupa osób, u których stwierdzono występowanie tików (n=104) obejmowała 77 (74,0%) chłopców oraz 27 (26,0%) dziewcząt. Grupa osób z tikami różniła się istotnie pod względem rozkładu płci zarówno w porównaniu do całej populacji objętej badaniem w I etapie (M=52,3%; K=47,7%) ($\chi^2=18,51$; p<0,001), jak również od grupy osób zbadanych w II etapie, bez tików (M=64,1%; K=35,9%) ($\chi^2=3,67$; p=0,034). Grupa osób z tikami nie różniła się istotnie w teście Kruskalla-Wallisa pod względem średniego wieku (13,3 lat; $\pm 0,7$; zakres 12,0-15,0) od całej grupy uczniów (średni wiek

13,4 lat; $\pm 0,7$; zakres 12,0-15,0) ($\chi^2=1,10$; $p=0,295$) oraz od grupy osób zbadanych, bez tików (średni wiek 13,3 lat; $\pm 0,7$; zakres 12,0-15,0) ($\chi^2=0,06$; $p=0,802$).

Większość badanych została urodzona jako pierwsze (57,7%; $n=60$) lub drugie (34,6%; $n=36$) dziecko w rodzinie. 26 osób (25,0%) było jedynakami, pozostałe osoby miały rodzeństwo. W przypadku 1 osoby (1,0%) matka nie żyła, w przypadku 4 osób (3,8%) ojciec nie żył; 81 osób (81,8%) wychowywało się w rodzinie pełnej. Matki 27 osób (26,2%), miały wykształcenie wyższe lub wyższe ze specjalizacją, w przypadku 56 osób (54,4%) miały wykształcenie średnie, niepełne wyższe lub ukończoną szkołę pomaturalną, natomiast matki 6 osób (5,8%) miały wykształcenie podstawowe lub niepełne średnie. W przypadku 25 osób (25,0%) ojciec miał wykształcenie wyższe lub wyższe ze specjalizacją, w przypadku 45 osób (45,0%) wykształcenie średnie, niepełne wyższe lub ukończoną szkołę pomaturalną, natomiast w przypadku 11 osób (11,0%) ojciec miał wykształcenie podstawowe lub niepełne średnie. W pełnym wymiarze godzin pracowały matki 80 osób (77,7%) oraz ojcowie 82 osób (85,4%). Osoby z tikami uzyskiwały w skali 1-10 średnie wyniki w szkole 3,8 ($\pm 3,0$; zakres 0-10), zdefiniowane jako „przeważnie czwórki i trójki”, czym nie różniły się istotnie pod względem wyników od grupy osób zbadanych, zdrowych (średnia ocen 3,6; $\pm 3,0$; zakres 0-10) ($\chi^2=0,84$; $p=0,361$). 18 osób (17,3%) zgłaszało przewlekłą chorobę, natomiast 7 osób (6,9%) przyjmowało na stałe leki. 2 osoby (1,6%) zgłaszały uraz głowy w wywiadzie. Szczegółowe dane demograficzne dotyczące osób z rozpoznaniem tików przedstawia tabela 4.8.

Tabela 4.8 Grupa osób z tikami – dane demograficzne.

<i>Dane demograficzne</i>	<i>Odpowiedzi</i>	<i>N (%)</i>
wiek ($n=104$)	13,3 ($\pm 0,7$; 12,0-15,0)	
płeć ($n=104$)	męska	77 (74,0%)
	żeńską	27 (26,0%)
urodzony(a) jako które dziecko w rodzinie ($n=104$)	jako 1	60 (57,7%)
	jako 2	36 (34,6%)
	jako 3	6 (5,8%)
	jako 4	2 (1,9%)
ilość dzieci w rodzinie ($n=104$)	1	26 (25,0%)
	2	58 (55,8%)
	3	17 (16,3%)
	4	2 (1,9%)
	6	1 (1,0%)

Tabela 4.8. Grupa osób z tikami – dane demograficzne –c.d.

<i>Dane demograficzne</i>	<i>Odpowiedzi</i>	<i>N (%)</i>
czy matka żyje (n=104)	tak	103 (99,0%)
	nie	1 (1,0%)
czy ojciec żyje (n=104)	tak	100 (96,2%)
	nie	4 (3,8%)
wiek matki (n=102)	40,9 ($\pm 4,6$; 30,0-54,0)	
wiek ojca (n=100)	43,4 ($\pm 5,6$; 31,0-66,0)	
rodzina pełna, niepełna (n=99)	rodzina pełna	81 (81,8%)
	rodzice w separacji	3 (3,0%)
	rodzice rozwiedzeni	15 (15,2%)
wykształcenie matki (n=103)	podstawowe	4 (3,9%)
	niepełne średnie	2 (1,9%)
	średnie	49 (47,6%)
	szkoła pomaturalna	6 (5,8%)
	niepełne wyższe	1 (1,0%)
	wyższe	27 (26,2%)
	nie wiem	14 (13,6%)
wykształcenie ojca (n=100)	niepełne podstawowe	1 (1,0%)
	podstawowe	3 (3,0%)
	niepełne średnie	7 (7,0%)
	średnie	41 (41,0%)
	szkoła pomaturalna	1 (1,0%)
	niepełne wyższe	3 (3,0%)
	wyższe	22 (22,0%)
	wyższe ze specjalizacją	3 (3,0%)
	nie wiem	19 (19,0%)
czy matka pracuje (n=103)	pracuje w pełnym wymiarze godzin	80 (77,7%)
	pracuje w niepełnym wymiarze godzin	2 (1,9%)
	jest bezrobotna	3 (2,9%)
	zajmuje się domem	16 (15,5%)
	jest na emeryturze, rencie	1 (1,0%)
	nie wiem	1 (1,0%)
czy ojciec pracuje (n=96)	pracuje w pełnym wymiarze godzin	82 (85,4%)
	pracuje w niepełnym wymiarze godzin	3 (3,1%)
	jest bezrobotny	5 (5,2%)
	jest na emeryturze, rencie	4 (4,2%)
	nie wiem	2 (2,1%)
jakie zazwyczaj otrzymuje oceny w szkole (n=104)	przeważnie trójki i dwójki	14 (13,5%)
	przeważnie trójki	18 (17,3%)
	przeważnie czwórki i trójki, ale też dwójki	12 (11,5%)
	czasem czwórki, przeważnie trójki	3 (2,9%)
	przeważnie czwórki i trójki	23 (22,1%)
	przeważnie czwórki	7 (6,7%)
	czasem piątki, przeważnie czwórki	1 (1,0%)
	przeważnie piątki i czwórki, ale też trójki	6 (5,8%)
	przeważnie piątki i czwórki	12 (11,5%)
	przeważnie piątki	5 (4,8%)
	przeważnie celujące i piątki	3 (2,9%)

Tabela 4.8. Grupa osób z tikami – dane demograficzne –c.d.

<i>Dane demograficzne</i>	<i>Odpowiedzi</i>	<i>N (%)</i>
czy dziecko choruje (n=104)	tak	18 (17,3%)
	nie	86 (82,7%)
jakie choroby (n=18)	choroby alergiczne	4 (22,2%)
	astma oskrzelowa	3 (16,7%)
	choroby górnych dróg oddechowych	1 (5,6%)
	choroby serca	2 (11,1%)
	choroby oczu	1 (5,6%)
	inne	7 (38,9%)
czy dziecko przyjmuje leki (n=101)	tak, stale	7 (6,9%)
	tak, okresowo	2 (2,0%)
	nie	92 (91,1%)
jakie leki (n=9)	preparaty p/alergiczne i p/astmatyczne	6 (66,7%)
	preparaty neuroleptyczne i p/padaczkowe	2 (22,2%)
	inne	1 (11,1%)
czy dziecko miało uraz głowy? (n=101)	tak, z utratą przytomności	2 (1,9%)
	tak, bez utraty przytomności	13 (12,5%)
	nie	86 (82,7%)

Przeprowadzona analiza porównująca osoby z tikami (n=104) z grupą osób zdrowych (n=435) w zakresie wybranych (zgodnych z przedstawionymi w tabeli) danych demograficznych w podziale na płeć wykazała istnienie różnicy jedynie dla wykształcenia matki w grupie dziewcząt ($\chi^2=6,01$; $p=0,049$). Różnica ta wynikała z tego, że wśród matek osób z tikami było więcej ze średnim wykształceniem, w porównaniu z grupą bez tików.

4.3.6. Charakterystyka kliniczna osób z tikami

Dla 70 osób uzyskano informację o wieku wystąpienia objawów. Pozostałe 34 osoby nie podały roku wystąpienia objawów. Objawy tikowe w badanej kohorcie rozpoczynały się średnio w wieku 11,0 lat (SD 2,1; zakres 4-14) W tabeli 4.7 przedstawiono dane dotyczące wieku wystąpienia pierwszych objawów w podziale na grupy wieku.

U 87 osób (83,7%) stwierdzono występowanie tików ruchowych, natomiast u 26 osób (25%) – tików wokalnych. U 9 osób (8,6%) występowały zarówno tiki ruchowe, jak i wokalne.

Tabela 4.9 Wiek wystąpienia objawów tikowych

<i>Grupy wieku</i>	<i>Liczba</i>	<i>%</i>
4-6	3	4,3
7-9	9	12,9
10-12	44	62,9
13-14	14	20,0
Razem	70	100,0

Dla 95 uczniów (91,4%) zebrano informacje dotyczące rodzajów objawów tikowych. Najczęściej objawy ruchowe dotyczyły mięśni twarzy. U 37 osób (35,6%) stwierdzono mrużenie oczu, u 26 osób (30,8%) inne proste tiki ruchowe w obrębie twarzy. Najczęstszym stwierdzonym rodzajem tików wokalnych były proste tiki wokalne (chrząkanie, pokasływanie). Występowały one u 24 osób (23,1%). Pełne zestawienie rodzajów tików ruchowych oraz wokalnych przedstawia tabela 4.10.

Tabela 4.10 Lista objawów tikowych stwierdzanych u badanych dzieci

<i>Rodzaje tików</i>	<i>Występują obecnie (N=60)</i>		<i>Występowały w przeszłości (N=35)</i>		<i>Łącznie (N=95)</i>	
	<i>M</i>	<i>K</i>	<i>M</i>	<i>K</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
mrużenie oczu	22	6	7	2	37	35,6%
inne proste ruchy oczu	3	0	2	1	6	5,8%
ruchy nosa	5	1	1	1	8	7,7%
ruchy ust	8	0	2	0	10	9,6%
grymasy twarzy	4	2	1	1	8	7,7%
ruchy głowy	8	4	2	1	15	14,4%
wzruszanie ramionami	4	1	4	2	11	10,6%
proste ruchy w obrębie kończyn górnych	8	5	1	1	15	14,4%
proste ruchy w obrębie kończyn dolnych	3	1	0	1	5	4,8%
inne tiki ruchowe proste	3	3	0	0	6	5,8%
złożone tiki w obrębie twarzy	1	0	0	0	1	1,0%
złożone ruchy głowy	1	2	0	0	3	2,9%
złożone ruchy barku	3	2	0	0	5	4,8%
złożone gesty w obrębie kończyn górnych	3	2	0	0	5	4,8%
złożone tiki w obrębie kończyn dolnych	1	0	0	0	1	1,0%
złożne tiki zginania lub wykręcania	0	1	0	0	1	1,0%
napady tików	3	0	0	0	3	2,9%

Tabela 4.11 Lista objawów tikowych stwierdzanych u badanych dzieci

<i>Rodzaje tików</i>	<i>Występują obecnie (N=60)</i>		<i>Występowały w przeszłości (N=35)</i>		<i>Łącznie (N=95)</i>	
	<i>M</i>	<i>K</i>	<i>M</i>	<i>K</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
inne tiki złożone	4	0	0	0	4	3,8%
proste tiki wokalne	11	4	9	0	24	23,1%
złożone tiki wokalne	1	1	0	0	2	1,9%
koprolalia	1	0	0	0	1	1,0%

4.3.7. Podział na zespoły kliniczne

Na podstawie zebranych danych oraz obserwacji wszystkie osoby z tikami podzielono na zespoły kliniczne zgodnie z kryteriami ICD-10. Tabela 4.11 przedstawia ustalone rozpowszechnienie dla zespołów tikowych.

Tabela 4.12 Podział dzieci z wykrytymi zaburzeniami tikowymi według rozpoznania

<i>Rozpoznanie</i>	<i>N</i>	<i>%*</i>	<i>Stosunek K/M</i>	<i>Rozp.**</i>
Zespół tików przemijających (F95.0)	49	3,1	15/34	310,3
Zespół tików przewlekłych (F95.1)	39	2,5	9/30	247,0
Zespół Tourette'a (F95.2)	9	0,6	3/6	57,0
Inne tiki (F95.8)	7	0,4	0/7	44,3
Razem	104	6,6	27/77	658,6

* Odsetek badanej populacji (N=1579)

** Minimalne rozpowszechnienie na 10 tys. uczniów w wieku 13-14 lat.

4.3.7.1. Zespół tików przemijających

Zespół tików przemijających rozpoznano u 49 osób. W przypadku 29 osób (59,2%) tiki występowały w przeszłości, natomiast w 20 przypadkach (40,8%) występowały w momencie badania. U 24 osób (49,0%) występowały tiki ruchowe w obrębie mięśni twarzy. Więcej niż jeden rodzaj prostych tików ruchowych występujących jednocześnie zgłaszało 11 osób (22,4%), w tym jedna osoba (2%) – trzy rodzaje tików, a pozostałe 10 osób (20,4%) – po dwa rodzaje. Jedna osoba zgłaszała obecność dwóch różnych złożonych tików ruchowych. Proste tiki wokalne (chrząkanie, mruczenie)

zgłosiło przez 9 osób (18,4%). Szczegółowe zestawienie danych klinicznych dotyczących osób z zespołem tików przemijających przedstawia Tabela 4.12.

Tabela 4.13. Charakterystyka kliniczna osób z zespołem tików przemijających (n=49)

<i>Dane kliniczne</i>	<i>Zmienne</i>	<i>Odpowiedzi</i>
Wiek wystąpienia	(n=38); średnia, ($\pm$SD; 95% CI)	11,5 ($\pm$1,9; 10,8-12,1)
Płeć (n=49) liczba (%)	M	34 (69,4%)
	K	15 (30,6%)
Rodzaje tików (n=59) liczba (%)	mrużenie oczu	12 (24,5%)
	inne proste ruchy twarzy	13 (26,5%)
	ruchy głowy	8 (16,3%)
	wzruszanie ramion	7 (14,3%)
	inne tiki proste	9 (18,4%)
	złożone tiki ruchowe	4 (8,2%)
	proste tiki wokalne	9 (18,4%)
Choroby współistniejące (n=8) liczba (%)	alergia	1 (12,5%)
	astma oskrzelowa	2 (25,0%)
	wady serca	2 (25,0%)
	WZW	1 (12,5%)
	inne	2 (25,0%)
Wyniki YTSS (n=15) średnia, ($\pm$ SD; 95% CI)	Skala ilości	1,53 ($\pm$0,52; 1,25-1,82)
	Skala częstości	1,73 ($\pm$1,10; 1,12-2,34)
	Skala nasilenia	2,00 ($\pm$1,00; 1,45-2,55)
	Skala złożoności	0,33 ($\pm$0,72; -0,07-0,73)
	Skala wpływu na czynność ruchową lub mowę	1,64 ($\pm$1,15; 0,98-2,31)
	Upośledzenie funkcjonowania	5,33 ($\pm$7,43; 1,22-9,45)
	Skala globalna	11,64 ($\pm$9,12; 6,38-16,91)
Wynik CATIS (n=12); średnia, ($\pm$SD; 95% CI)		3,94 ($\pm$0,57; 3,58-4,30)

4.3.7.2. Zespół tików przewlekłych

Zespół tików przewlekłych rozpoznano u 39 osób. W przypadku 1 osoby (2,6%) tiki występowały w przeszłości, natomiast w przypadku 38 osób (97,4%) były obecne w okresie, w którym przeprowadzano badanie. U 32 osób (82,1%) zaburzenia ruchowe dotyczyły mięśni twarzy. Więcej niż jeden rodzaj prostych tików ruchowych występujących jednocześnie zgłaszało 14 osób (35,9%), w tym dwie osoby (5,1%) – trzy rodzaje tików, a pozostałe 12 osób (30,8%) – po dwa rodzaje. Proste tiki wokalne (chrząkanie) zostały zgłoszone przez 4 osoby (10,3%). Szczegółowe zestawienie

danych klinicznych dotyczących osób z zespołem tików przewlekłych przedstawia Tabela 4.13.

Tabela 4.14. Charakterystyka kliniczna osób z zespołem tików przewlekłych (n=39)

<i>Dane kliniczne</i>	<i>Zmienne</i>	<i>Odpowiedzi</i>
Wiek wystąpienia (n=24); średnia, ($\pm$ SD; 95% CI)		9,9 ($\pm$ 2,2; 9,0-10,8)
Płeć (n=39) liczba (%)	M	30 (76,9%)
	K	9 (23,1%)
Rodzaje tików (n=73) liczba (%)	mrużenie oczu	19 (26,0%)
	inne proste ruchy twarzy	15 (20,5%)
	ruchy głowy	4 (5,5%)
	inne tiki proste	13 (17,8%)
	złożone ruchy kończyn górnych	6 (8,2%)
	inne złożone tiki ruchowe	10 (13,7%)
	proste tiki wokalne	4 (5,5%)
	złożone tiki wokalne	2 (2,7%)
Choroby współistniejące (n=7) liczba (%)	alergia	3 (42,9%)
	częste anginy	1 (14,3%)
	choroby oczu	1 (14,3%)
	inne	2 (28,6%)
Wyniki YTSS (n=37); średnia, ($\pm$ SD; 95% CI)	Skala ilości	1,64 ($\pm$ 0,95; 1,33-1,97)
	Skala częstości	2,57 ($\pm$ 1,24; 2,16-2,98)
	Skala nasilenia	2,62 ($\pm$ 0,92; 2,31-2,93)
	Skala złożoności	0,57 ($\pm$ 1,07; 0,21-0,92)
	Skala wpływu na czynność ruchową lub mowę	1,95 ($\pm$ 1,05; 1,59-2,30)
	Upośledzenie funkcjonowania	9,73 ($\pm$ 10,40; 6,26-13,20)
	Skala globalna	19,08 ($\pm$ 13,36; 14,63-23,54)
Wynik CATIS (n=27); średnia, ($\pm$ SD; 95% CI)		3,69 ($\pm$ 0,53; 3,48-4,90)

4.3.7.3. Zespół Tourette'a

Zespół Tourette'a rozpoznano u 9 osób. We wszystkich przypadkach objawy tikowe były obecne w okresie badania. U 6 osób (66,7%) zaburzenia ruchowe dotyczyły mięśni twarzy. Więcej niż jeden rodzaj prostych tików ruchowych występujących jednocześnie zgłaszały 3 osoby (33,3%), w tym jedna osoba (11,1%) – trzy rodzaje tików, a pozostałe 2 osoby (22,2%) – po dwa rodzaje. Proste tiki wokalne były zgłoszone przez wszystkie 9 osób (100,0%). Szczegółowe zestawienie danych klinicznych o osobach z zespołem Tourette'a przedstawia Tabela 4.14.

Tabela 4.15. Charakterystyka kliniczna osób z zespołem Tourette’a (n=9)

<i>Dane kliniczne</i>	<i>Zmienne</i>	<i>Odpowiedzi</i>
Wiek wystąpienia (n=4); średnia, (±SD; 95% CI)		10,7 (±1,0; 9,2-12,3)
Płeć (n=9)	M	6 (66,7%)
liczba (%)	K	3 (33,3%)
Rodzaje tików (n=34) liczba (%)	mrużenie oczu	6 (17,6%)
	inne proste ruchy twarzy	4 (11,8%)
	ruchy głowy	3 (8,8%)
	inne tiki proste	9 (26,5%)
	złożone tiki ruchowe	3 (8,8%)
	proste tiki wokalne	8 (23,5%)
	złożone tiki wokalne	1 (2,9%)
Choroby współistniejące (n=2); liczba (%)	astma oskrzelowa	1 (50,0%)
	inne	1 (50,0%)
Wyniki YTSS (n=8) średnia, (±SD; 95% CI)	Skala ilości	3,00 (±0,52; 2,37-3,63)
	Skala częstości	6,62 (±1,68; 5,22-8,03)
	Skala nasilenia	5,37 (±1,68; 3,70-6,78)
	Skala złożoności	0,87 (±0,99; 0,05-1,70)
	Skala wpływu na czynność ruchową lub mowę	4,00 (±1,41; 2,82-5,18)
	Upośledzenie funkcjonowania	18,75 (±8,35; 11,77-25,73)
	Skala globalna	38,62 (±11,70; 28,85-48,40)
Wynik CATIS (n=7); średnia, (±SD; 95% CI)		3,49 (±0,60; 2,94-4,05)

4.3.7.4. Inne tiki

Inne tiki, czyli przypadki nie zakwalifikowane do pozostałych zespołów klinicznych rozpoznano u 7 chłopców. U 5 z nich (71,4%) objawy występowały w przeszłości, natomiast u 2 (28,6%) –w chwili badania. Dla 5 z nich ustalono rodzaje tików: u 3 były to proste tiki wokalne, u 2 pozostałych proste tiki ruchowe w obrębie kończyn górnych. Dla żadnego z chłopców nie wypełniono narzędzi diagnostycznych – skali YTSS oraz kwestionariusza CATIS, głównie z powodu niewystępowania objawów w momencie badania. W związku z tym brakuje danych o przebiegu klinicznym zaburzeń.

4.3.8. Porównanie zespołów tikowych

W wyniku badania wyodrębniono 3 grupy z rozpoznaniem poszczególnych zaburzeń tikowych: zespołem tików przemijających, zespołem tików przewlekłych oraz zespołem Tourette’a. Nie stwierdzono istotnej statystycznie różnicy pomiędzy grupami pod względem płci ($\chi^2=3,43$; $p=0,33$). We wszystkich grupach dominowali chłopcy. Stosunek liczby dziewcząt do chłopców wynosił dla zespołu tików przemijających 1:2,3; dla zespołu tików przewlekłych 1:3,3 oraz dla TS 1:2,9.

Stwierdzono istotną statystycznie różnicę w wieku rozpoczęcia objawów pomiędzy poszczególnymi grupami ($\chi^2=9,60$; $p=0,008$). W teście U Manna-Whitneya wykazano, że powyższy poziom istotności był uwarunkowany przede wszystkim różnicą pomiędzy wiekiem rozpoczęcia zespołu tików przemijających (średni wiek 11,55 lat) oraz zespołem tików przewlekłych (średni wiek 9,92 lata).

W zakresie danych demograficznych wymienionych w tabeli 4.8 stwierdzono jedynie istnienie różnicy średniego wieku dzieci z rozpoznaniem tików przemijających (13,4 lat; $\pm 0,7$; zakres 12-14) oraz zespołu Tourette'a (12,9 lat; $\pm 0,6$; zakres 12-14) ($U=135,5$; $p=0,045$).

Dokonano analizy wyników poszczególnych podskal YTSS według rozpoznania. W związku z tym, że stwierdzono rozkład normalny tylko dla wyników skali tików ruchowych oraz skali globalnej, wykonano test nieparametryczny Kruskala-Wallisa, którego wyniki są przedstawione w Tabeli 4.15.

Tabela 4.16 Wyniki skali YTSS wg rozpoznań

Skala ilości tików ruchowych i wokalnych

	<i>N</i>	<i>Średnia ± SD</i>	<i>95% CI</i>	<i>Śr. ranga</i>	<i>p</i>
<i>tiki przemijające</i>	15	1,53 ± 0,52	1,25 – 1,82	27,83	0,01
<i>tiki przewlekłe</i>	37	1,65 ± 0,95	1,33 – 1,97	27,26	
<i>Zespół Tourette'a</i>	8	3,00 ± 0,76	2,37 – 3,63	50,50	

Skala częstości tików ruchowych i wokalnych

	<i>N</i>	<i>Średnia ± SD</i>	<i>95% CI</i>	<i>Śr. ranga</i>	<i>p</i>
<i>tiki przemijające</i>	15	1,73 ± 1,10	1,12 – 2,34	19,53	<0,001
<i>tiki przewlekłe</i>	37	2,57 ± 1,24	2,16 – 2,98	29,57	
<i>Zespół Tourette'a</i>	8	6,63 ± 1,69	5,22 – 8,03	55,38	

Skala nasilenia objawów tikowych

	<i>N</i>	<i>Średnia ± SD</i>	<i>95% CI</i>	<i>Śr. ranga</i>	<i>p</i>
<i>tiki przemijające</i>	15	2,00 ± 1,00	1,45 – 2,55	20,53	<0,001
<i>tiki przewlekłe</i>	37	2,62 ± 0,92	2,31 – 2,93	29,84	
<i>Zespół Tourette'a</i>	8	5,38 ± 1,69	3,97 – 6,78	52,25	

Tabela 4.15. Wyniki skali YTSS wg rozpoznań –c.d.

Skala złożoności tików ruchowych i wokalnych

	<i>N</i>	<i>Średnia ± SD</i>	<i>95% CI</i>	<i>Śr. rangą</i>	<i>p</i>
<i>tiki przemijające</i>	15	0,33 ± 0,72	-0,07 – 0,73	27,13	0,185
<i>tiki przewlekłe</i>	37	0,57 ± 1,07	0,21 – 0,92	30,12	
<i>Zespół Tourette’a</i>	8	0,88 ± 0,99	0,05 – 1,70	38,56	

Skala wpływu na czynność ruchową lub wokalną

	<i>N</i>	<i>Średnia ± SD</i>	<i>95% CI</i>	<i>Śr. rangą</i>	<i>p</i>
<i>tiki przemijające</i>	14	1,64 ± 1,15	0,98 – 2,31	23,61	0,01
<i>tiki przewlekłe</i>	37	1,95 ± 1,05	1,60 – 2,30	28,14	
<i>Zespół Tourette’a</i>	8	4,00 ± 1,41	2,82 – 5,18	49,81	

Upośledzenie ogólnego funkcjonowania

	<i>N</i>	<i>Średnia ± SD</i>	<i>95% CI</i>	<i>Śr. rangą</i>	<i>p</i>
<i>tiki przemijające</i>	15	5,33 ± 7,43	1,22 – 9,45	23,07	0,006
<i>tiki przewlekłe</i>	37	9,73 ± 10,40	6,26 – 13,20	30,18	
<i>Zespół Tourette’a</i>	8	18,75 ± 8,35	11,77 – 25,73	45,94	

Wynik skali globalnej nasilenia tików

	<i>N</i>	<i>Średnia ± SD</i>	<i>95% CI</i>	<i>Śr. rangą</i>	<i>p</i>
<i>tiki przemijające</i>	14	11,64 ± 9,12	6,38 – 16,91	19,21	<0,001
<i>tiki przewlekłe</i>	37	19,08 ± 13,36	14,63 – 23,54	29,62	
<i>Zespół Tourette’a</i>	8	38,63 ± 14,53	28,85 – 48,40	50,63	

Przeprowadzony test U Manna-Whitneya wykazał, że istniejące wysokie różnice wyników poszczególnych podskal oraz skali globalnej YTSS pomiędzy poszczególnymi zaburzeniami tikowymi wynikają przede wszystkim z istotnej różnicy pomiędzy wynikami dla zespołu Tourette’a a wynikami dla pozostałych dwóch rozpoznań.

Podobna analiza wyników poszczególnych pytań kwestionariusza CATIS według rozpoznania wykazała istnienie różnicy istotnej statystycznie jedynie dla pytania nr 3 („Jak to jest chorować na tiki”) ($\chi^2=8,03$; $p=0,018$). Odpowiedzi na pozostałe jej pytania nie różniły się istotnie pomiędzy grupami. Dla całkowitego wyniku skali postawy wobec choroby zaobserwowano silną tendencję ($\chi^2=5,51$; $p=0,06$) wskazującą

na to, że w zespołach o cięższym przebiegu dzieci miały niższe wyniki skali świadczące o gorszym radzeniu sobie z objawami.

4.3.9. Szczegółowe analizy wyników narzędzi badawczych

Dokonano porównania wyników CATIS oraz YGTSS w zależności od płci i wieku badanych osób. Wyniki przedstawiają tabele 4.16 oraz 4.17.

Tabela 4.17 Wyniki YGTSS w zależności od płci i wieku

YGTSS w zależności od płci					
	N	Średnia ± SD	95% CI	Śr. ranga	p
chłopcy	45	20,16 ± 14,95	15,66 – 24,65	30,04	0,726
dziewczynki	15	19,73 ± 13,20	12,42 – 27,04	31,87	
YGTSS w zależności od wieku					
	N	Średnia ± SD	95% CI	Śr. ranga	p
12	10	23,30 ± 18,01	10,42 – 36,18	31,95	0,130
13	25	23,80 ± 14,78	17,70 – 29,90	35,62	
14	24	15,42 ± 11,26	10,66 – 20,17	25,42	

Tabela 4.18. Wyniki CATIS w zależności od płci i wieku

CATIS w zależności od płci					
	N	Średnia ± SD	95% CI	Śr. ranga	p
chłopcy	33	3,73 ± 0,61	3,51 – 3,95	23,77	0,826
dziewczynki	13	3,72 ± 0,42	3,46 – 3,97	22,81	
CATIS w zależności od wieku					
	N	Średnia ± SD	95% CI	Śr. ranga	p
12	8	3,50 ± 0,42	3,15 – 3,85	16,13	0,007
13	20	3,53 ± 0,59	3,26 – 3,81	19,58	
14	18	4,04 ± 0,44	3,82 – 4,26	31,14	

Jak widać z powyższego zestawienia wykryto istotną różnicę wyników CATIS w zależności od wieku. W przeprowadzonym teście U Manna-Whitneya wykazano, że ten poziom istotności jest uwarunkowany przede wszystkim różnicą pomiędzy wynikiem dla młodzieży w wieku 14 lat a pozostałymi grupami wieku.

Sprawdzono, czy wynik skali CATIS koreluje z wynikami YGTSS. Wyniki tej korelacji przedstawia tabela 4.17.

Tabela 4.19 Wyniki korelacji τ -Kendalla pomiędzy wynikami YTSS a wynikiem skali CATIS (n=46)

<i>Zmienne</i>	<i>Opis</i>	<i>Wynik CATIS</i>
<i>Skala ilości tików</i>	τ	-0,189
	p	0,209
<i>Skala częstości tików</i>	τ	-0,436
	p	0,002
<i>Skala nasilenia tików</i>	τ	-0,397
	p	0,006
<i>Skala złożoności tików</i>	τ	-0,106
	p	0,482
<i>Skala wpływu na czynność ruchową lub mowę</i>	τ	-0,308
	p	0,037
<i>Upośledzenie ogólnego funkcjonowania</i>	τ	-0,544
	p	<0,001
<i>Skala globalna</i>	τ	-0,536
	p	<0,001

Stwierdzono najsilniej zaznaczoną ujemną korelację dla skali częstości oraz nasilenia tików, upośledzenia funkcjonowania oraz wyniku globalnego YGTSS. Świadczy to o tym, że im bardziej nasilone są zaburzenia tikowe, tym gorzej dzieci sobie z nimi radzą.

4.4. Ocena rzetelności metody badania przesiewowego

Porównano dane uzyskane dla grupy osób wskazanych oraz grupy kontrolnej. Zestawiono je w poniżej przedstawionej tabeli 2x2:

	rozpoznanie tików (wynik dodatni)	brak rozpoznania (wynik ujemny)	
grupa osób wskazanych (test dodatni)	96	435	531
grupa kontrolna (test ujemny)	8	122	130
	104	557	661

Wyliczono czułość, swoistość oraz dodatnią wartość predykcji metody:

$$\text{czułość} = \frac{\text{liczba przypadków dodatnich w teście}}{\text{całkowita liczba rozpoznanych przypadków}} = \frac{96}{104} = 0,92$$

$$\text{swoistość} = \frac{\text{liczba przypadków ujemnych w teście}}{\text{całkowita liczba przypadków bez rozpoznania}} = \frac{122}{557} = 0,22$$

$$\text{PPV} = \frac{\text{liczba przypadków rozpoznanych w teście}}{\text{całkowita liczba osób objętych testem}} = \frac{96}{531} = 0,18$$

Wyniki przeprowadzonej analizy korelacji pomiędzy pytaniami kwestionariusza przesiewowego a ostatecznym wynikiem badania (postawieniem ostatecznego rozpoznania) przedstawiono w tabeli 4.18 (pytania dla rodziców i nauczycieli oznaczono skrótami N1-N3 oraz R1-R3).

Tabela 4.20 Wyniki korelacji τ -Kendalla pomiędzy pytaniami kwestionariusza przesiewowego a rozpoznaniem końcowym (obecnością tików)

	<i>Opis</i>	<i>Obecność tików</i>
<i>Pytanie N1</i>	τ	0,339
	p	<0,001
<i>Pytanie N2</i>	τ	0,181
	p	<0,001
<i>Pytanie N3</i>	τ	0,086
	p	0,001
<i>Pytanie R1</i>	τ	0,204
	p	<0,001
<i>Pytanie R2</i>	τ	0,140
	p	<0,001
<i>Pytanie R3</i>	τ	0,091
	p	<0,001

Niskie uzyskane współczynniki korelacji świadczą o nieznacznym wpływie pytań kwestionariusza przesiewowego na ostateczne wyniki badania. Jest to zgodne z wyliczoną dla tego narzędzia diagnostycznego bardzo niską swoistością, a więc ze znaczną liczbą wyników fałszywie dodatnich.

Logistyczna analiza regresji (metoda krokowa) wykazała, że spośród 6 pytań jedynie 2 (pytanie R1 oraz N1) weszły do modelu. Na podstawie uzyskanych wyników stwierdzono, że tylko pytania dotyczące tików ruchowych (mrużenie oczu, marszczenie czoła) dla rodziców i nauczycieli okazały się diagnostyczne.

5. OMÓWIENIE WYNIKÓW

5.1. Charakterystyka grup uczestniczących w badaniu

Badaniem objęta została populacja dzieci w wieku 13-14 lat zamieszkała w Warszawie. Warto się zastanowić, czy można odnieść wyniki tego badania do całej populacji polskich dzieci w tym przedziale wieku. Istotnym czynnikiem ograniczającym możliwość uogólnienia wyników obecnego badania jest zawężenie badanej grupy do mieszkańców dużego miasta, jakim jest Warszawa. Porównanie wybranych danych demograficznych badania własnego i porównanie ich z danymi demograficznymi dla Polski zestawiono w tabeli 5.1.

Tabela 5.1. Porównanie wybranych danych demograficznych z danymi statystycznymi

<i>Populacja</i>	<i>Wykształcenie</i>		<i>Zatrudnienie</i>		<i>Rodziny</i>			
	<i>średnie</i>	<i>wyższe</i>	<i>zatrud.</i>	<i>bezrob.</i>	<i>pełne</i>	<i>niepełne</i>	<i><2 dzieci</i>	<i>>2 dzieci</i>
BADANIE WŁASNE:								
grupa osób wskazanych (n=531)	46,5%	29,6%	81,6%	2,0%	84,4%	15,6%	83,0%	17,0%
grupa kontrolna (n=130)	47,0%	26,2%	83,8%	2,0%	85,4%	14,6%	86,1%	13,9%
DANE STATYSTYCZNE:								
dla Warszawy	48,1% [†]	16,9% [†]	81,4% [†]	2,3% [†]	67,9% [‡]	32,1% [‡]	93,5% [‡]	6,5% [‡]
dla środowisk miejskich	58,8% [*]	9,8% [*]	47,4% [*]	15,9% [*]	76,0% [*]	24,0% [*]	78,0% [§]	22,0% [§]
dla środowisk wiejskich	43,5% [*]	1,9% [*]	49,0% [*]	14,5% [*]	81,3% [*]	18,7% [*]	71,2% [§]	28,8% [§]
ogółem	53,1% [*]	6,8% [*]	48,0% [*]	15,3% [*]	78,0% [*]	22,0% [*]	80,2% [§]	19,8% [§]

* Rocznik Statystyczny Rzeczypospolitej Polskiej. Rok 2000. Dane dla 1999 roku.

§ Rocznik Demograficzny. Polska, 2000. Dane dla roku 1995

† Przegląd Statystyczny. Warszawa, 1999. Dane dla roku 1999

‡ Spis Ludności i Mieszkań Metodą Reprezentatywną. 1995 – woj. warszawskie

W populacji warszawskiej większy jest odsetek rodziców z wykształceniem wyższym i rodzin niepełnych. Mniejszy jest odsetek bezrobotnych oraz rodzin posiadających więcej niż dwójkę dzieci. Dane demograficzne badania własnego i dane statystyczne

dla Warszawy mają zbliżone wartości. Uwzględniając powyższą analizę demograficzną można stwierdzić, że wyniki badań mogą zostać przeniesione na populację młodzieży w wieku 13-14 lat ze środowisk wielkomiejskich, w większym stopniu niż na populację całego kraju. Różnice między populacją badaną a danymi statystycznymi dla Polski dodatkowo wynikają z faktu nie uczestniczenia w spotkaniach z wychowawcami pewnej części rodziców, którzy nie mają czasu na przychodzenie na spotkania lub, na przykład, nie interesują się nauką swoich dzieci. Jest to zresztą uwaga dotycząca wszelkich badań prowadzonych w populacji szkolnej⁶⁶. Tezę tą potwierdza nadreprezentatywność w obydwu analizowanych grupach rodziców z wykształceniem wyższym, żyjących w rodzinach pełnych.

Porównano wiek oraz liczebność grup uczestniczących w dotychczas przeprowadzonych badaniach przesiewowych (umożliwiających dokonanie porównań z badaniem własnym). W tabeli 5.2 zestawiono je z uwzględnieniem liczebności badanych grup oraz wieku badanych osób.

Tabela 5.2. Przegląd badań przesiewowych – liczebność grupy oraz wiek badanych osób.

<i>Badanie</i>	<i>Liczebność grupy</i>	<i>Wiek – zakres</i>
Debray-Ritzen P (1980)	4 258	7-14
Caine ED (1988)	142 636	5-18
Nomoto F (1990)	1 218	4-12
Apter A (1993)	28 037	16-17
Costello EJ (1996)	4 077	9-13
Hornsey H (2001)	1012	13-14
Badanie własne (2002)	1 579	12-15

Po uwzględnieniu wieku badanych osób oraz stosowanej metodologii najbardziej zbliżone do niniejszego badania są dwa z prezentowanych badań: H. Hornsey⁶² oraz EJ Costello⁶¹. Metoda zastosowana w pracy Aptera i wsp.⁶⁰ pozwala również na dobre porównanie z niniejszym badaniem. We wszystkich trzech pracach zastosowano projekt badania przesiewowego. W drugim etapie badań wstępnie wyselekcjonowaną grupę osób badano za pomocą standaryzowanych narzędzi z zastosowaniem powtarzalnych procedur. W badaniach Aptera i wsp. oraz Costello i wsp. sposób

doboru oraz wielkość badanych grup pozwalały uznać, że ich wyniki są reprezentatywne dla populacji danego kraju w określonych grupach wiekowych. Zastosowanie doskonałej metodologii w badaniu Hornsey i wsp. spowodowało, że jest ono reprezentatywne dla populacji szkolnej w wieku 13-14 lat w Wielkiej Brytanii.

Zwraca uwagę wysoka liczebność badanej populacji w pracy Caine'a i wsp. Wynika to z faktu, że autorzy odnosili liczbę zgłoszonych przez lekarzy, nauczycieli oraz organizacje społeczne i następnie zweryfikowanych przypadków do liczby dzieci w wieku 5-18 lat w hrabstwie Maine, USA. Była to metoda związana ze znacznym ryzykiem niedoszacowania próby ze względu na nie objęcie badaniem dzieci z mniej nasilonymi objawami oraz brak właściwego badania przesiewowego.

5.2. Wyniki badania przesiewowego – omówienie

Z analizy wyników niniejszego badania przesiewowego wynika, że więcej pozytywnych odpowiedzi na pytania o obecność tików zaznaczyli nauczyciele niż rodzice. Może to świadczyć zarówno o częstszym występowaniu ruchów mimowolnych w czasie zajęć szkolnych, jak i odmiennym postrzeganiu zaburzeń behawioralnych dzieci przez nauczycieli, w porównaniu z rodzicami. Może też wynikać z występowania dodatkowych czynników (np. zaliczania do tików obgryzania paznokci, nadruchliwości dzieci. Należy też wziąć pod uwagę ewentualną chęć ukarania dzieci przez nauczyciela poprzez skierowanie na badanie. Co ciekawe jednak, więcej rodziców (93) niż nauczycieli zaznaczyło pytanie nr 3 dotyczące tików złożonych (w 30 przypadkach było to jedyne zaznaczone pytanie). Należy tu zauważyć, że występowanie tików złożonych jako jedyne wyrażenie zaburzeń tikowych jest właściwie wykluczone. Nauczyciele z kolei zaznaczyli trzecie pytanie jako jedyny wybór w 16 przypadkach. Zwraca również uwagę nie pokrywanie się ocen rodziców z nauczycieli. Jedynie w 31 przypadkach (5,8%) ich odpowiedzi były zbieżne, a tylko 111 dzieci (20,9%) było wskazanych zarówno przez rodzica, jak i przez nauczyciela.

Wskazywać to może na istnienie błędu ankietera, związanego prawdopodobnie z niedostatecznym wytłumaczeniem rodzicom, na czym polegają objawy, jak przebiega choroba i jakie są różne związane z nią aspekty. Analiza korelacji odpowiedzi rodziców i nauczycieli pokazała brak istotnego związku pomiędzy odpowiedziami kwestionariusza przesiewowego. Wskazuje to na przypadkowość zaznaczania pytań i

potwierdza poprzednio postawioną hipotezę, że kwestionariusz jest dość dowolnie interpretowany.

Odsetek osób wskazanych przez rodzica lub nauczyciela, które zostały przebadane w drugim etapie jest wysoki – 86,9% i wyróżnia się na tle porównywanych wyników: 51,3%⁵⁰, 53,3%⁶³, 56,6%⁶² oraz 79,6%⁶¹. Wraz z liczebnością przebadanej grupy w ten sposób określona skuteczność potwierdzania rozpoznań stanowi największą zaletę obecnego badania.

Należy jednak zwrócić uwagę na to, że w materiale własnym liczba dzieci wskazanych w badaniu przesiewowym nie wiąże się bezpośrednio z końcową liczbą dzieci z rozpoznanymi zaburzeniami tikowymi. Zagadnienia związane z analizą rzetelności badania przesiewowego zostaną omówione w rozdziale 5.6.

Ograniczeniem metody zastosowanej przez Apter i wsp.⁶⁰ (opisanej w rozdziale 1.7.2.2.) było uzyskiwanie informacji wyłącznie od badanych, bez zwracania się do innych źródeł (np. rodziców, nauczycieli). W publikacji brakowało informacji o szczegółowych wynikach kwestionariusza przesiewowego, jednak przeprowadzone równoległe badanie rzetelności wykazało jego wysoką czułość i swoistość. Atutem badania był dobór badanej populacji. Komisja wojskowa w Izraelu stwarzała możliwość badania przesiewowego całego rocznika obu płci. Możliwości błędu tkwiły w tym, że część poborowych mogła ukrywać objawy w celu otrzymania powołania.

W badaniu Mason i wsp.⁶³ zastosowano najbardziej złożoną metodę wyodrębniania grupy „podwyższonego ryzyka”, uzyskując informacje od rodziców, nauczycieli oraz drogą bezpośredniej obserwacji w klasie. Należy uznać zastosowaną przez ten zespół metodę za bardzo precyzyjną, ale też trudną do zastosowania na większą skalę. W badaniu Hornsey i wsp.⁶² zastosowano metodę identyczną jak w badaniu Mason i wsp., jednak bez bezpośredniej obserwacji wszystkich dzieci oraz bez badania kontrolnego.

Metoda badawcza zastosowana przez Costello i wsp.⁵², polegająca na badaniu całego szeregu parametrów zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży nie stwarzała możliwości oceny wyników badania przesiewowego, jak również oceny jego rzetelności.

Podobnie sprawa się ma z badaniem Caine’a i wsp.⁵⁸, ponieważ ich badanie przesiewowe opierało się na zupełnie innych zasadach. Gromadzenie przez rok informacji i poszlak na temat chorych z TS na terenie jednego hrabstwa nie stwarzało możliwości jego porównania z innymi metodami badań przesiewowych.

5.3. Skala nasilenia tików (YGTSS) i jej standaryzacja - omówienie

Wyznaczona w trakcie badań rzetelność polskiej wersji skali YGTSS jest wysoka. Wyniki korelacji poszczególnych punktów skali YGTSS z wynikami podskal tików, odpowiednio ruchowych lub wokalnych, pokazały bardzo wysoką, istotną korelację wszystkich punktów z wyjątkiem skali złożoności tików wokalnych. Wysokość korelacji była porównywalna do wyników badania oryginalnej skali w języku angielskim. Świadczy to zatem o dobrej adaptacji kulturowej skali. Jedynie wyniki korelacji podskali złożoności tików wokalnych z innymi podskalami może świadczyć o problemach z tłumaczeniem na język polski poszczególnych sformułowań opisujących punkty tej podskali.

Korelacja poszczególnych punktów skali z wynikami podskali upośledzenia ogólnego oraz wynikiem globalnym YGTSS wykazały wysoką korelację jedynie dla pytań dotyczących tików ruchowych. Wartość współczynnika korelacji była nieco niższa w badaniu własnym, jednakże była zadawalająca i na wysokim poziomie istotności statystycznej. Niskie wartości współczynnika korelacji dla prawie wszystkich punktów dotyczących tików wokalnych wymagają omówienia. W badaniu oryginalnym parametrów psychometrycznych skali YGTSS Leckman i wsp.⁴⁵ przebadali grupę 105 osób z rozpoznanymi przez grupę specjalistów zaburzeniem tikowym (w 98,3% zespołem Tourette'a) dobraną w różnych grupach wiekowych. W badaniu własnym skalę YGTSS wypełniano zarówno dla osób z łagodnym, jak również nasilonym przebiegiem choroby, spośród których jedynie u 25% występowały tiki wokalne, była to więc grupa zdecydowanie odmienna. Wpłynęło to niewątpliwie na mało wiarygodne wyniki korelacji punktów dotyczących tików wokalnych ze skalą upośledzenia ogólnego oraz, w mniejszym stopniu, z wynikami globalnymi YGTSS. Skali stosowanej dla oceny TS użyto bowiem dla wszystkich zaburzeń tikowych, co mogłoby tłumaczyć jej odmienne własności psychometryczne w tej grupie. Możliwe jest też znaczenie braku edukacji dotyczącej zaburzeń tikowych w polskim społeczeństwie, która może się przenosić na dowolną interpretację pytań i wyjaśnień.

Skalę YGTSS stosowano z powodzeniem w ocenie skuteczności leczenia TS w badaniach amerykańskich^{71;72;73}. Zastosowanie znalazły też jej przetłumaczone wersje między innymi na jęz. niemiecki⁷⁴ oraz węgierski⁷⁵. Skala ta okazała się w tych badaniach skutecznym i bardzo użytecznym narzędziem. Wyniki dotyczące rzetelności oraz spójności wewnętrznej polskiej wersji skali uzasadniają wykorzystanie jej w

przyszłości. Konieczne jest jednak dodatkowe zbadanie zasadności stosowania skali upośledzenia ogólnego w polskich warunkach oraz dokładne zweryfikowanie parametrów psychometrycznych polskiej wersji skali w różnych grupach wiekowych.

5.4. Rozpowszechnienie zaburzeń tikowych – omówienie

W badaniu własnym ustalono rozpowszechnienie zaburzeń tikowych na 6,6%, przy stosunku liczby chłopców do dziewcząt 2,9:1. Wynik ten mieści się w granicach określonych przez najniższe – 3,4%⁶¹ – oraz najwyższe – 14,5%⁴⁷ dotąd ustalone rozpowszechnienia zaburzeń tikowych. Obserwując rozwój badań epidemiologicznych można dostrzec tendencję do ustalania niższego rozpowszechnienia zaburzeń tikowych, w porównaniu z badaniami z lat 50-80-tych XX wieku. Systematycznie też rośnie liczba badań, w których ustala się rozpowszechnienie poszczególnych zaburzeń tikowych, zgodnych z nowoczesną klasyfikacją. W dotychczas przeprowadzonych badaniach zazwyczaj stwierdzano mniejszą przewagę chłopców nad dziewczynkami wśród osób z rozpoznaniem tików. Stosunek chłopców do dziewcząt wahał się w granicach od 1:1 do 2:1.

W badaniu własnym ustalono minimalne rozpowszechnienie zespołu tików przemijających wynoszące 310,3 na 10 tys., ze stosunkiem liczby chłopców do dziewcząt 2,3:1. W wynikach omawianych we wstępie badań rozpowszechnienie zespołu wahało się w granicach od 161,0 na 10 tys.⁵¹ ze wskaźnikiem M:K wynoszącym 9:0 do 509,0 na 10 tys.⁵⁹ ze wskaźnikiem 3:1. Shapiro i wsp.¹⁴ oszacowali, że rozpowszechnienie zespołu może być znacznie wyższe – do 24%. Niższa częstość objawów (3% populacji) stwierdzona w badaniu własnym może wynikać z wieku badanej grupy. Prawdopodobnie tiki występują częściej w wieku przedszkolnym i wczesnoszkolnym, jednak dzieci 12-15 letnie nie pamiętają objawów z dzieciństwa. Dodatkowym argumentem przemawiającym za niedoszacowaniem wyników jest wyższa niż określana w światowych badaniach, przewaga liczby chłopców nad liczbą dziewcząt.

W badaniu własnym ustalono rozpowszechnienie zespołu tików przewlekłych na 247,0 na 10 tys. ze stosunkiem liczby chłopców do dziewcząt wynoszącym 3,3:1. W badaniu Zohar i wsp. rozpowszechnienie to wynosiło 178,0 na 10 tys. ze wskaźnikiem M:K wynoszącym 10:0, natomiast w badaniu Nomoto i wsp. rozpowszechnienie zostało ustalone na 220 na 10 tys. ze wskaźnikiem M/K wynoszącym 1:1.

Jak widać z powyższego opisu badania, w których dokonano oceny rozpowszechnienia poszczególnych zespołów tikowych są nieliczne i trudne do porównania z wynikami obecnej pracy. Różnicowanie tych zaburzeń stanowi dużą zaletę badania własnego. Jest to zgodne z duchem nowoczesnej klasyfikacji zaburzeń tikowych, które wskazują na istnienie wspólnego podłoża etiologicznego wszystkich trzech zespołów.

Badania oceniające rozpowszechnienie TS były liczne. Zostały one wybrane i opisane we wstępie, w rozdziale 1.7.2. Tabela 5.3 przedstawia zestawienie opisanych badań ze skrótownym opisem ich metodologii i wybranych wyników.

Tabela 5.3. Podsumowanie badań rozpowszechnienia TS

<i>Autor</i>	<i>Wiek</i>	<i>Grupa badana</i>	<i>Rozp. /10 000</i>	<i>Płeć M/K</i>	<i>Kryt. DSM</i>
Debray-Ritzen P (1980)	7-14	Dzieci kierowane do psychiatrii przez nauczycieli szkół podstawowych w Paryżu i okolicach (Francja): 93 przyp. na 4258 uczniów	5,2	4,5/1	-
Lucas AR (1982)	bo	Wszyscy pacjenci hospitalizowani z rozp. GTS w Rochester, Minnesota (USA): 3 przyp. na 650 tys. mieszk.	0,5	3/0	-
Burd L (1986)	6-18	Dzieci kierowane do lekarzy w stanie Północna Dakota (USA): 73 przyp. na 140 580 dzieci	5,2	9,3/1	DSM-III
Burd L (1986)	19-	Dorośli kierowani do lekarzy w stanie North Dakota (USA): 22 przyp. na 448 556 dorosłych	0,5	3,4/1	DSM-III
Caine ED (1988)	5-18	Dzieci zgłoszone przez lekarzy, rodziców i nauczycieli w hrabstwie Monroe (USA): 41 przyp. na 142 636 dzieci w tej grupie wieku w hrabstwie	2,9	9/1	DSM-III
Nomoto F (1990)	4-12	Dzieci uczęszczające do 4 szkół i przedszkoli w dwóch miastach japońskich: 3 dzieci z 1 218 uczniów	50,0	1/0	DSM-III-R
Comings DE (1990)	4-10	Uczniowie klas 0-3 w trzech szkołach w Los Angeles przez okres 2 lat: 15 przyp. na 3 034 dzieci	36,2*	10/1	DSM-III-R
Apter A (1993)	16-17	Wszyscy poborowi danego rocznika (Izrael): 12 przyp. na 28 037 zbadanych poborowych	4,3	1,6/1	DSM-III-R

* Wartość przeliczona dla odsetka klas „specjalnych” w badanych szkołach

Tabela 5.3. Podsumowanie badań rozpowszechnienia TS – c.d.

<i>Autor</i>	<i>Wiek</i>	<i>Grupa badana</i>	<i>Rozp. /10 000 ± SD (CI)</i>	<i>Płeć M/K</i>	<i>Kryt. DSM</i>
Robertson MM (1994)	10-20	Młodzież w Nowej Zelandii kierowana do lekarzy specjalistów: 38 przyp. na 545 250 osób w tej grupie wiekowej	0,7	4/1	DSM-III-R
Costello EJ (1996)	9-13	Dzieci dobrane losowo z populacji stanu Północna Karolina (USA): 4 dzieci z 4 077 włączonych do badania przesiewowego	10,0	1,9/1	DSM-III-R
Mason A (1998)	13-14	Dzieci uczęszczające do 9 klasy jednej losowo wybranej szkoły w West Essex (Anglia): 5 dzieci ze 167 badanych	299,0	4/1	DSM-III-R
Hornsey H (2001)	13-14	Dzieci uczęszczające do 9 klas 6 z 15 szkół w West Essex (Anglia): 7 dzieci ze 1012 badanych	76,0	1,3/1	DSM-III-R
Kadesjö B (2000)	5-15	Dzieci z rozpoznaniem ZT w okręgu Värmland (Szwecja): 58 dzieci z 38 586 dzieci mieszkających w okręgu V.	15,0	6/1	DSM-IV
Kadesjö B (2000)	7-11	Dzieci uczęszczające do 1 klasy 12 szkół w Karlstad (Szwecja): 5 dzieci z 435 badanych	115,0	4/1	DSM-IV
Badanie własne (2002)	12-15	Dzieci uczęszczające do klas 6-tych i 7-tych losowo wybranych warszawskich szkół: 7 dzieci z 1579 badanych	57,0	2/1	ICD-10

Próba określenia rzeczywistego rozpowszechnienia zaburzeń tikowych stanowiła zawsze wyjątkowe wyzwanie. Mimo zwiększającej się wiedzy o nich w środowisku lekarskim, nadal czas od pojawienia się objawów do postawienia rozpoznania pozostaje długi. Według Wanda i wsp.⁷⁶ w Stanach Zjednoczonych okres ten przekracza 7 lat. Według tego autora w 70% przypadków stawiane jest błędnie rozpoznanie wstępne. Ponadto badania oparte na dokumentacji klinicznej lub ambulatoryjnej pomijają pacjentów, którzy mają mniej nasilone objawy i nie zgłaszają się do lekarza po pomoc. Wyliczone w wybranych badaniach rozpowszechnienie TS w populacji klinicznej wynosiło od 0,5⁵⁴-0,7⁵⁷ na 10 tys. do 15 na 10 tys.⁵⁶. Były to wyniki w przybliżeniu 10-krotnie niższe w porównaniu z rozpowszechnieniem TS ustalonym dla populacji ogólnej w różnych grupach wiekowych, zawierającym się w przedziale od 2,9 na 10 tys.⁵⁸ do 115 na 10 tys.⁵⁶. Moim zdaniem różnice te wynikały także z niejasnych kryteriów rozpoznania TS, różnych metod potwierdzania rozpoznań oraz sposobów doboru populacji odniesienia.

Przy porównywaniu wyników poszczególnych badań problemem są różnice w stosowanych kryteriach diagnostycznych. W badaniu własnym zastosowano obowiązujące na terenie Europy kryteria diagnostyczne ICD-10. Zdecydowano się na to także ze względu na podobieństwo tych kryteriów z aktualnie obowiązującą amerykańską klasyfikacją DSM-IV, co stwarza możliwość dokonania porównań z innymi badaniami epidemiologicznymi. Mimo to zastosowanie różnych klasyfikacji w poszczególnych pracach prowadzonych od 20 lat stanowi poważny problem, uniemożliwiający dokonanie zestawienia typu metaanalizy.

Różnice pomiędzy kryteriami DSM-III, DSM-III-R oraz DSM-IV są znacznie mniejsze niż różnica obecnie obowiązującej wersji ICD-10 z poprzednią wersją ICD-9, która była, pod względem zaburzeń tikowych, zupełnie nie przystająca do realiów. Innym bardzo istotnym problemem jest niejasno sprecyzowane w kryteriach różnicowanie objawów TS i zespołu tików przewlekłych, które różnią się tylko jedną cechą, a mianowicie współwystępowaniem tików ruchowych i wokalnych w TS. Jasne więc jest, że różnicowanie obydwu zespołów jest często problematyczne szczególnie w przebiegu badania epidemiologicznego, gdzie można poświęcić badanemu dziecku maksymalnie 1 godzinę lekcyjną.

Problemem w stawianiu rozpoznania zespołu jest zmienność objawów, ich nieuchwytność, trudność w różnicowaniu z innymi zaburzeniami. TS nie stanowi prawdopodobnie odrębnej jednostki patofizjologicznej i etiologicznej wśród innych zaburzeń tikowych, jego powiązania z innymi zaburzeniami są wielorakie. Ponadto nie ma możliwości potwierdzenia rozpoznania obiektywnym badaniem laboratoryjnym. Zgodnie z definicją, rozpoznanie musi być postawione na podstawie badania przedmiotowego i wywiadu, w oparciu o empirycznie określony zespół objawów⁷⁷, nie można się przy tym opierać tylko na opinii pacjenta lub rodziny. Pacjenci o nieznacznym nasileniu objawów oraz członkowie ich rodzin często nie zdają sobie sprawy z obecności objawów, natomiast czynniki środowiskowe, takie jak przynależność do określonego kręgu kulturowego lub religijnego mogą prowadzić do różnej interpretacji objawów, utrudniając dodatkowo porównania różnych populacji. Kurlan i wsp.⁷⁸ przebadali 159 członków rodziny Menonitów w Kanadzie, u których występowało wyraźne dziedziczenie autosomalne dominujące zaburzeń tikowych. Z 54 osób z rozpoznaniem TS lub zespołu tików przewlekłych, 17 (30%) nie zdawało sobie sprawy z objawów, a jedynie 9 (18,5%) zgłosiło się do lekarza z powodu objawów.

Trudności w rozpoznawaniu TS potwierdza fakt, że w badaniach epidemiologicznych jego rozpowszechnienie wynosiło od 0,5⁵⁴ do 15 na 10 tys.⁵⁶ w przypadku stawiania rozpoznania przez lekarzy w ośrodkach klinicznych oraz 50 na 10 tys.⁵⁰, gdy badający potwierdzali rozpoznanie w rozmowie telefonicznej. Potwierdzenie rozpoznania poprzez badanie dzieci wydaje się skutkować mniejszym błędem klasyfikacji. Jednak w wynikach badań, w których potwierdza się rozpoznanie badaniem dziecka, również istnieją rozbieżności: od 2,9 na 10 tys.⁵⁸ w badaniu populacyjnym jednego hrabstwa, poprzez 4,3 – 10 na 10 tys.^{60,52} w badaniu przesiewowym większej populacji, do 36,2 – 115 na 10 tys.^{65,62} w długotrwałych badaniach ograniczonej populacji szkolnej. Dodatkowo interpretacja wyników oraz bezpośrednie porównanie powyższych badań są niemożliwe ze względu na objęcie analizą różnych grup wieku. Ponieważ rozpowszechnienie TS zmniejsza się z wiekiem i jest wyższe u mężczyzn, porównania różnych populacji powinny być dokonywane po uwzględnieniu rozkładu wieku i płci. W związku z tym, że u chłopców częściej występują objawy tikowe, a u dziewcząt – zachowania obsesyjno-kompulsyjne, może również dojść do błędu obserwacji wskutek zaburzeń rozkładu częstości objawów pod względem płci⁷⁷. Rozpoznanie jest dodatkowo komplikowane przez współistniejące z TS zaburzenia neuropsychiatryczne. W zależności od tego, czy traktuje się zaburzenia współistniejące jako wyraz TS, czy jako odrębne jednostki chorobowe, może dojść do przeszacowania lub niedoszacowania częstości TS.

Jak to pokazano w tabeli 5.3 na uzyskany wynik ogromny wpływ miał dobór populacji odniesienia. W części badań, głównie obejmujących populację kliniczną, liczbę wykrytych przypadków odnoszono do szerokiej populacji regionu^{58,56}, stanu^{54,55} lub kraju⁵⁷. Ustalono w nich rozpowszechnienie TS było stosunkowo niskie – od 0,7⁵⁷ do 5,2⁵⁵ na 10 tys. W badaniach przesiewowych oraz populacji szkolnej wyniki odnoszono do grupy przebadanej^{65,59,60,61,56,62}. Uzyskane wyniki były wyższe – od 4,3⁶⁰ do 115 na 10 tys.⁵⁶.

Można więc podsumować, że nie da się jasno określić, w którym z opisanych badań ustalono rzeczywiste rozpowszechnienie TS. Mimo zróżnicowania, wyniki badań wykorzystujących nowoczesne metody wskazują konsekwentnie na wyższe rozpowszechnienie zaburzeń tikowych, niż dotychczas sądzono. Badanie własne potwierdza tę tendencję. Prawdopodobnie w przyszłości konieczne będzie uwzględnianie zaburzeń współistniejących, tworzących tzw. spektrum zespołu

Tourette'a we wszelkich analizach rozpowszechnienia. Do tego potrzebne będą jednak bardziej zaawansowane, zintegrowane narzędzia diagnostyczne oraz weryfikacja kryteriów diagnostycznych zespołów zaburzeń tikowych.

5.5. Charakterystyka osób z zaburzeniami tikowymi – omówienie

Ustalony dla badanych dzieci średni wiek wystąpienia objawów tikowych w materiale własnym wynosił 11 lat. Jest to zasadniczo niezgodne z wynikami wielu prac obejmujących tysiące dzieci, z których wynikało, że średni wiek wystąpienia TS zawiera się w przedziale od 4 do 8 lat^{79,80,14,81}, co w świetle aktualnych badań dotyczy również innych zaburzeń tikowych⁸². Uzyskany w badaniu własnym wynik wiąże się prawdopodobnie z wiekiem badanej grupy (13-14 lat), w którym młodzież może nie pamiętać wieku rozpoczęcia objawów, często ulotnych i mało zaburzających oraz faktem, że nie zbierano informacji o przebiegu zaburzenia od rodziców/opiekunów.

Wyższa częstość występowania tików ruchowych niż wokalnych oraz charakterystyka objawów tikowych w badaniu własnym są zasadniczo zgodne z literaturą^{14,80}. Najczęściej stwierdzane w materiale własnym objawy tikowe dotyczyły mięśni twarzy, przy przewadze tików o prostym charakterze, dotyczących jednej grupy mięśniowej lub pojedynczego odgłosu. Tiki złożone, o dużym potencjale zaburzającym, były bardzo nieliczne. Koprolalia (niegdyś uważana za objaw osiowy zespołu Tourette'a) została stwierdzona u jednej osoby. Nie obserwowano innych spektakularnych objawów złożonych, takich jak kopropraksja, echolalia lub echopraksja.

Zespół tików przemijających obejmował głównie osoby, które zgłosiły występowanie tików w przeszłości, natomiast w momencie badania nie miały objawów. Potwierdza to ustalenia, że zespół ten dotyczy głównie małych dzieci, w wieku 3-10 lat, u których objawy w starszym wieku wycofują się⁸². Zastanawiający jest również zgłaszany przez dzieci późny wiek wystąpienia objawów tikowych (średnio 11,5 lat). Można to wiązać z zapominaniem przez dzieci o objawach występujących we wczesnym dzieciństwie. Być może aktualne badanie wyodrębniło dzieci, u których objawy występowały na krótko przed badaniem oraz w jego trakcie i należy przypuszczać, że zespół jest znacznie częstszy u małych dzieci. Wymaga to niewątpliwie dalszych badań. Trudno jest porównywać profil kliniczny grupy z tikami przemijającymi wyodrębnionej w badaniu własnym z innymi pracami ze względu na brak analogicznych badań w

populacji nieleczonej. Analizy przebiegu choroby dotyczą prawie wyłącznie TS, ze względu na jego znaczenie kliniczne. W badaniu własnym potwierdzone zostały opisywana w literaturze przewaga tików prostych, niewielkie ich nasilenie (niskie wyniki YGTSS: 11,64), niezbyt zaznaczony wpływ na funkcjonowanie (wynik CATIS: 3,94), lokalizacja objawów głównie w obrębie twarzy. Wyniki skal YGTSS oraz CATIS należy rozważać z dużą ostrożnością, ponieważ zostały one wypełnione jedynie dla 25-30% dzieci.

W porównaniu z tikami przemijającymi u osób z rozpoznanym zespołem tików przewlekłych w badaniu własnym stwierdzono większe nasilenie zaburzenia. Wiek wystąpienia objawów wynosił średnio 9,9 lat, co mogłoby świadczyć o lepszym rozpoznawaniu początku choroby oraz większym, bardziej zaburzającym jej charakterze. Osoby z zespołem tików przewlekłych częściej zgłaszały kilka rodzajów tików, jak również złożone tiki ruchowe. Nasilenie zaburzeń mierzone wynikiem YGTSS (19,08) było również większe we wszystkich wymiarach. Młodzież radziła sobie z chorobą nieznacznie gorzej (wynik CATIS: 3,69). Podobnie jak w przypadku tików przemijających trudno jest dokonać porównania wyników niniejszej analizy z wynikami badań światowych, ze względu na ich brak.

Zespół Tourette'a obejmował w badaniu własnym przypadki o największym nasileniu zaburzeń, poprzednio nie rozpoznanych i nie leczonych. Średni wiek rozpoczęcia choroby został ustalony na 10,7 lat, co jest niezgodne z wynikami porównywanych badań. Zgodnie z oczekiwaniami ustalono że, w porównaniu z innymi zespołami tikowymi, osoby z TS częściej mają kilka rodzajów tików, nasilenie ich objawów jest wysokie (wynik YGTSS: 38,62), gorzej sobie radzą z chorobą (wynik CATIS: 3,49).

W dotychczas przeprowadzonych badaniach chorych z TS stwierdzano zazwyczaj bardziej nasilone objawy oraz większą częstość występowania tików złożonych. W pierwszej połowie XX wieku do rozpoznania TS konieczna była obecność objawów takich, jak koprolalia lub echolalia. W związku z tym uznawano TS za niezwykle rzadki zespół psychiatryczny. W szczegółowo omówionych wcześniej badaniach epidemiologicznych skupiano się przede wszystkim na ustaleniu rozpowszechnienia zespołu, często nie analizując przebiegu choroby. W poniższej dyskusji uwzględniono część badań epidemiologicznych oraz dane z publikacji opisujących mniejsze lub większe grupy pacjentów z rozpoznaniem TS. Debray-Ritzen i wsp.⁶⁴ nie przedstawili

dla rozpoznanych przez siebie przypadków szczegółowego wykazu objawów tikowych. Określili oni średni wiek rozpoczęcia choroby na 7,9 lat, u 2/3 dzieci stwierdzili występowanie tików wokalnych, niekiedy przypominających szczekanie, u 31% występowały poważnie zaburzające złożone tiki ruchowe. W grupie 75 pacjentów z rozpoznaniem TS – członków Tourette Syndrome Association w USA Jagger i wsp.⁷⁹ ustalili wiek rozpoczęcia choroby na 7 rok życia. Oprócz licznych prostych tików ruchowych i wokalnych, które występowały praktycznie u wszystkich badanych, u pacjentów opisano objawy takie jak dotykanie siebie lub innych (52,0%), klepanie (42,7%), kopanie (36,0%), kopropraksja (36,0%), echopraksja (21,3%), echolalia (37,3%), zatrzymanie mowy (37,3%), koprolalia (37,3%) wypowiadanie pojedynczych słów (29,3%) sylab (26,7%). Caine i wsp.⁵⁸ ustalili w grupie 41 rozpoznanych przypadków wiek rozpoczęcia TS na $7,0 \pm 3,1$ lat. Ponad połowa osób w grupy, poza tikami prostymi, miała złożone ruchy kończyn górnych, obejmujące dotykanie przedmiotów, podnoszenie ich, wężanie lub lizanie. 11 osób zgłaszało złożone tiki kończyn dolnych, obejmujące między innymi kopanie, podskakiwanie. Autorzy stwierdzili ponadto obecność koprolalii (8 osób), palilalii (6 osób), echolalii (6 osób), zahamowania mowy (4 osoby) oraz innych złożonych tików wokalnych. Większa częstość tików złożonych wynikała przede wszystkim z uwzględnienia w analizie głównie przypadków rozpoznanych przez lekarzy w hrabstwie Maine. Średni wiek wystąpienia objawów TS stwierdzony przez Robertson i wsp.⁵⁷ wynosił 8,5 lat. Spośród 38 przypadków z rozpoznaniem TS wyodrębnionych w tym badaniu złożone tiki ruchowe występowały w 38% przypadków, natomiast koprolalia – u 42% osób. Cardoso i wsp.⁸³ zanalizowali grupę 32 pacjentów brazylijskiej kliniki referencyjnej z rozpoznaniem TS. Średni wiek rozpoczęcia choroby wynosił $7,1 \pm 3,8$ lat. Stwierdzony przez badaczy przebieg choroby był łagodniejszy niż zazwyczaj opisywany dla pacjentów hospitalizowanych. 31% pacjentów miało dystoniczne tiki głowy, 25% kopropraksję, 18% złożone tiki zaburzające prawidłowy chód, 28% chorych miało koprolalię, 15% echolalię, natomiast 9% palilalię. W powyżej omówionych pracach u wszystkich pacjentów z TS stwierdzano jeden lub kilka prostych tików ruchowych oraz wokalnych. Na podstawie szczegółowych zestawień z publikacji MM Robertson oraz F Cardoso najczęstszym objawem ruchowym było mrużenie oczu (85-87%), unoszenie ramion (42-50%), grymasy twarzy (46-62%), z tików wokalnych: chrząkanie (50-58%) oraz wężanie (54-75%). Podsumowując, badania populacji pacjentów z rozpoznaniem

TS prowadzą nie tylko do wspomnianego w poprzednim rozdziale zaniżania wyników rozpowszechnienia choroby, ale również przedstawiają zniekształcony profil kliniczny choroby. Na ich podstawie rysuje się zaburzenie o bardzo złożonych objawach, praktycznie zawsze wymagających leczenia.

W badaniach epidemiologicznych populacji nieleczonej dane dotyczące rodzajów objawów są niezwykle skąpe. W badaniu Nomoto i wsp.⁵⁹ stwierdzono następujące rodzaje tików ruchowych: mrużenie oczu (20%), ruchy głową (11%), grymasy twarzy (10%), chrząkanie (18,1%), inne wokalizacje. Autorzy nie stwierdzili żadnych tików złożonych. Kadesjo i wsp.⁵⁶ nie przedstawili szczegółowego wykazu tików. Ustalili oni, że złożone tiki wokalne stwierdzono u 22% dzieci z rozpoznaniem TS, tiki ruchowe stanowiły problem dla 60% dzieci, natomiast tiki wokalne dla 76%. Z powyższego omówienia można wyciągnąć wniosek, że brakuje badań kliniczno-kontrolnych, które pozwoliłyby na rejestrację rzeczywistego przebiegu choroby w populacji dzieci nie leczonych. Wyniki uzyskane w materiale własnym potwierdzają coraz bardziej powszechny pogląd o łagodnym przebiegu choroby oraz bardzo niskim rozpowszechnieniu tików złożonych, najbardziej upośledzających funkcjonowanie dzieci.

Ustalone w materiale własnym wyniki badania nasilenia zaburzeń tikowych stanowiły dodatkową informację potwierdzającą postawione rozpoznania. Wykazano, że TS rozpoznaje się u osób z największym nasileniem zaburzeń, najbardziej z wszystkich zespołów wpływającymi na codzienne funkcjonowanie. Różnice w wynikach skali postaw wobec choroby (CATIS) w poszczególnych zaburzeniach tikowych są mniej wyraźne. Świadczy to albo o niewielkiej przydatności tego narzędzia w omawianych zaburzeniach, albo o niewielkim wpływie TS na życie pacjentów. Jest to możliwe w sytuacji, gdy wyniki nasilenia objawów (w skali YGTSS) u poszczególnych pacjentów są dalekie od maksymalnych. Nie są możliwe kompleksowe porównania własnych wyników z opublikowanymi pracami, ponieważ w żadnej z nich nie porównywano wyników YGTSS oraz CATIS w poszczególnych zaburzeniach tikowych. Wyniki porównań wyników skal YGTSS oraz CATIS w zależności od płci, wieku oraz porównanie ich ze sobą wykazały pewną tendencję. Mianowicie gorzej sobie radzą z chorobą dzieci z większym nasileniem zaburzeń tikowych (tendencja na granicy istotności statystycznej) oraz dzieci młodsze.

Nie stwierdzono godnych uwagi różnic w zakresie danych demograficznych oraz klinicznych pomiędzy dziećmi z rozpoznaniem tików oraz dziećmi zdrowymi. Można więc przyjąć, że w badaniu własnym analiza czynników ryzyka nie wykazała żadnych czynników środowiskowych, które mogłyby być związane z rozwojem zaburzeń tikowych. W badaniach światowych nie potwierdzono dotąd występowania jakichkolwiek społecznych bądź demograficznych czynników wpływających na przebieg zaburzeń tikowych. Podkreśla się jednak znaczenie rodzinnego występowania tików, które oprócz płci i młodego wieku stanowią podstawowy czynnik ryzyka rozwoju tych zaburzeń⁷⁷ W badaniu własnym nie uwzględniliśmy pytań dotyczących występowania objawów tikowych w rodzinie, co będzie wymagało dalszych badań.

5.6. Ocena rzetelności metody badania przesiewowego - omówienie

Zastosowany w pierwszym etapie badania własnego kwestionariusz przesiewowy był wzorowany na narzędziu użytym przez Aptera i wsp.⁶⁰ w izraelskim badaniu 28 tys. poborowych. Przeprowadzili oni analizę trafności tego prostego narzędzia, która wykazała jego wysoką czułość (90,9%), nieznacznie mniejszą swoistość (90,6%) oraz bardzo niską dodatnią wartość predykcji (16,1%). Uznano, że taki kwestionariusz będzie stanowił doskonałe narzędzie w badaniu przesiewowym. W związku z ulotnym i zmiennym charakterem tików badanie przesiewowe można przeprowadzić tylko kosztem niskiej dodatniej wartości predykcji, która wiąże się ze znacznym odsetkiem wyników fałszywie ujemnych. W badaniu własnym postanowiono ograniczyć liczbę wyników fałszywie ujemnych poprzez planowe wyjaśnianie charakteru objawów tikowych na spotkaniach z rodzicami i nauczycielami. Mimo podjętych środków wyniki oceny swoistości narzędzia przesiewowego były mniej satysfakcjonujące niż badania izraelskiego. Czułość narzędzia była bardzo wysoka (92,3%), swoistość znacznie niższa (21,9%), natomiast dodatnia wartość predykcji była zbliżona do badania izraelskiego (18,1%).

W większości przeprowadzonych badań przesiewowych stosowano kwestionariusze wysyłane rodzicom dzieci, nauczycielom lub lekarzom. Ich rzetelność zależała w dużej mierze od tego, jakiego zestawu pytań używano do wyodrębnienia grupy „wysokiego ryzyka”.

Tabela 5.4. Przegląd badań przesiewowych – opis metody, odsetki zwrotów oraz wyliczona czułość narzędzi.

<i>Badanie</i>	<i>Opis metody</i>	<i>Odsetek zwrotów %</i>	<i>Czułość %</i>	<i>PPV %</i>
Debray-Ritzen P (1980)	Dzieci kierowane do psychiatrów. Brak informacji o zadawanych pytaniach	bd	bd	bd
Caine ED (1988)	Poszukiwanie poprzez przesyłanie listów do lekarzy, informacje w mediach. Brak informacji o rodzaju zadawanych pytań	bd	bd	80,5
Nomoto F (1990)	Przesyłanie kwestionariuszy do rodziców dzieci 2 szkół, zawierającego 9 pytań o występowanie różnych objawów tikowych	92,2	bd	26,4
Apter A (1993)	Wypełnienie kwestionariusza przez 28 tys. poborowych w Izraelu. Kwestionariusz składał się z 3 pytań: o występowanie tików ruchowych, wokalnych oraz złożonych	bd	91,1	16,0
Costello EJ (1996)	Rodzice wypełniali kwestionariusz z grupy Child Behavior Checklist. Kilka pytań dotyczyło występowania tików. Wskazane dzieci były badane	95,8	bd	bd
Mason A (1998)	Rodzice dzieci wypełniali 3-pytaniowy kwestionariusz Aptera oraz kwestionariusz ogólnego zdrowia fizycznego i emocjonalnego (GHBQ), nauczyciele wypełniali 3-pytaniowy kwestionariusz Aptera oraz kwestionariusz rozwoju emocjonalnego (SDQ), prowadzono standaryzowaną obserwację dzieci w klasach.	99,4	76,9	33,3
Badanie własne (2002)	Rodzice oraz nauczyciele wypełniali 3-pytaniowy kwestionariusz Aptera	87,6	92,3	18,1

Równie dobre porównanie, jak badanie izraelskie, umożliwia praca Mason i wsp.⁶². W badaniu tym, mimo niewielkiej liczebności grupy, przeprowadzono analizę trafności metody. Jej wyniki były dość zbliżone do wyników badania własnego (czułość 76,9%; swoistość 25,9%; dodatnia wartość predykcji 33,3%). W przeciwieństwie jednak do badania własnego znaczna część wyników fałszywie dodatnich wynikała z wycofania się osób wskazanych z badania. Na 30 wskazanych dzieci nie uzyskano zgody na bezpośrednie badanie od 7 rodziców oraz od 7 dzieci (w sumie nie zbadano 14 osób). Zmodyfikowana dodatnia wartość predykcji, bez uwzględnienia osób nie badanych, mogłaby wzrosnąć do 71,4%. W badaniu własnym, pomijając w obliczeniach 80

uczniów wskazanych i z różnych przyczyn nie zbadanych, wskaźnik PPV wzrósłby tylko do 21,3%. Ta różnica wynika przede wszystkim z tego, że w omawianym badaniu stosowano złożoną metodę przesiewową, obejmującą długotrwałe badanie kwestionariuszowe rodziców, nauczycieli oraz obserwację dzieci. Natomiast dużą przewagą badania własnego stanowi liczebność grupy, która pozwala na odniesienie uzyskanych wyników do populacji uczniów warszawskich szkół.

Nie ma możliwości oceny badania przesiewowego Costello i wsp.⁶¹. Co prawda przeprowadzili oni badanie kontrolne 337 dzieci losowo dobranych spośród grupy dzieci niewskazanych, jednak w swojej publikacji nie przedstawili jego wyników. W związku z tym, że celem ich badania była ocena całego przekroju zaburzeń, a nie tylko zaburzeń tikowych, nie znamy wyników badania kontrolnego w zakresie tików. Nie jest więc możliwe wyliczenie czułości i swoistości ich badania przesiewowego. Jednakże, oprócz starannie dobranej grupy osób badanych, reprezentatywnej dla populacji stanu, Costello i wsp.⁶¹ bardzo dokładnie zaplanowali to badanie wyodrębniające grupę „wysokiego ryzyka”. Można więc przypuszczać, że ich wyniki są wiarygodne.

Debray-Ritzen⁶⁴ nie podał w swojej publikacji żadnych informacji o rodzajach zadawanych pytań ani o liczbie zgłoszonych dzieci w wyniku wstępnego badania przesiewowego.

Wysoka dodatnia wartość predykcji uzyskana przez Caine’a i wsp.⁵⁸ wynikała przede wszystkim z tego, że ich badanie przesiewowe polegało na prowadzeniu kampanii informacyjnej w mediach oraz przesyłaniu listów z zapytaniami o przypadki TS do miejscowych lekarzy. Wyniki fałszywie ujemne były uwarunkowane przede wszystkim nieprawidłową interpretacją kryteriów DSM przez lekarzy. Z drugiej strony brak właściwego, osobistego prowadzenia badania przesiewowego najprawdopodobniej spowodował zaniżenie wyników poprzez nie objęcie badaniem dzieci z łagodniejszym nasileniem objawów. Brak przeprowadzonej analizy trafności (badania kontrolnego) był przyczyną braku możliwości wyliczenia czułości oraz swoistości metody badania przesiewowego.

Nomoto i wsp.⁵⁹ posługiwali się ankietami rozsyłanymi do rodziców dzieci wylosowanych szkół. Dzięki zdyscyplinowaniu społeczeństwa japońskiego badacze uzyskali wysoki odsetek zwrotów – 92,2%. W związku z tym, że nie przeprowadzili

badania kontrolnego, nie jest możliwa ocena trafności badania przesiewowego. Możliwość błędu tkwi w tym, że badający nie widzieli nikogo z przebadanej grupy.

6. WNIOSKI

1. Polska wersja skali nasilenia tików YGTSS jest narzędziem o satysfakcjonujących własnościach psychometrycznych mogącym służyć do oceny różnych aspektów zaburzeń tikowych u dzieci i młodzieży.
2. Zaburzenia tikowe występują z dużą częstością w populacji osób w wieku 12-15 lat, ich minimalne rozpowszechnienie zostało określone na 6,6%. Mają one najczęściej łagodny przebieg i w niewielkim stopniu utrudniają funkcjonowanie młodych osób. Dotyczy to również zespołu Tourette'a.
3. Nie stwierdzono czynników demograficznych mających istotny wpływ na wystąpienie zaburzeń tikowych.
4. Objawy zaburzeń tikowych są zbliżone we wszystkich grupach, co świadczy o tym, iż stanowią one continuum.
5. Polska wersja 3-pytaniowego kwestionariusza Aptera spełnia warunki testu przesiewowego, wyodrębniając grupę „wysokiego ryzyka” z dużą czułością i bardzo niską swoistością oraz niską dodatnią wartością predykcji. Wyniki fałszywie dodatnie (niska PPV) metody były przewidywalne, przyczyniając się do znacznego nakładu pracy przy badaniu dzieci nietrafnie wskazanych, ale jednocześnie do wychwycenia w populacji jak największej liczby dzieci (wysoka czułość narzędzia). Przy tak ulotnych i zmiennych objawach ustalona trafność narzędzia wydaje się być korzystna.

7. STRESZCZENIE

Wprowadzenie

Zaburzenia tikowe stanowią najczęstszą postać ruchów mimowolnych, występujących u dzieci. Są definiowane jako zaburzenia neurobehawioralne o rodzinnym występowaniu, zmiennym nasileniu, z początkiem we wczesnym dzieciństwie. Mogą one być zarówno przyczyną, jak i skutkiem zaburzeń życia społecznego, szkolnego oraz zawodowego. Uznaje się, że znaczna część chorych jest nie diagnozowana i nigdy nie zgłasza się do lekarza. Istnieją kontrowersje dotyczące sposobu dziedziczenia i mechanizmów patogenetycznych leżących u podstawy zaburzeń. Najbardziej nasiloną ich postać stanowi zespół Tourette'a.

Częstość występowania zaburzeń tikowych, w tym zespołu Tourette'a, u młodych osób jest bardzo trudna do oceny, ze względu na ich ulotność, trudności w różnicowaniu z innymi zaburzeniami oraz stosunkowo trudny dostęp do młodzieży szkolnej. Badania epidemiologiczne poświęcone zaburzeniom tikowym u dzieci i młodzieży nie są liczne, a ich wyniki są bardzo zróżnicowane. W ostatnim dziesięcioleciu w kolejnych, poprawnych metodologicznie pracach obserwowano znacznie wyższe rozpowszechnienie zespołu Tourette'a oraz innych zaburzeń tikowych, niż poprzednio sądzono. Jednocześnie nie ma polskich badań poświęconych tym schorzeniom. Nie istnieją polskie, standaryzowane wersje narzędzi diagnostycznych, powszechnie stosowanych na świecie i pomocnych w rozpoznawaniu zaburzeń tikowych oraz zaburzeń współistniejących. W badaniach światowych częstość występowania tików u dzieci w wieku szkolnym szacowana jest na 5-10%, natomiast zespołu Tourette'a – na 0,05-1,0%.

Cel pracy

Celem pracy było przystosowanie narzędzi oceny nasilenia tików do warunków badania w polskich szkołach, ustalenie rozpowszechnienia zaburzeń tikowych w badanej populacji młodzieży z podziałem na rozpoznania ICD-10, ustalenie charakterystyki demograficznej dzieci z tikami, określenie charakterystyki klinicznej dzieci z tikami. Kolejnym celem było zbadanie trafności ocen wstępnych rodziców i nauczycieli, jak również ocena trafności stosowania kwestionariusza przesiewowego.

Material

W pierwszym etapie badaniem objęto populację 2927 osób uczęszczających do klas VI i VII w 24 losowo dobranych szkołach podstawowych byłego województwa warszawskiego. Grupę badaną w drugim etapie stanowiło 531 osób wskazanych przez rodzica lub nauczyciela jako mające tiki. Kryteriami włączenia były wyrażenie zgody na zbadanie dziecka przez rodzica lub opiekuna oraz zaznaczenie przez rodzica lub nauczyciela w kwestionariuszu przesiewowym odpowiedzi „Tak” dla przynajmniej jednego pytania. Grupę kontrolną stanowiło 130 losowo dobranych osób nie wskazanych przez rodzica lub nauczyciela w kwestionariuszu przesiewowym. Kryterium włączenia było również wyrażenie przez rodzica lub opiekuna zgody na badanie dziecka.

Metoda

Badanie przeprowadzono w ramach prac Koła Naukowego STN przy Klinice Psychiatrii Wieku Rozwojowego AM w Warszawie. Do badania przesiewowego wykorzystano kwestionariusz zawierający 3 pytania dotyczące występowania u dzieci ruchów mimowolnych. W okresie od września 1998 r. do stycznia 1999 r., po uzyskaniu zgody dyrektorów wylosowanych szkół, odwiedzano spotkania wychowawcze w wylosowanych szkołach, na których rozdawano kwestionariusze dla rodziców. Po wyrażeniu przez rodziców zgody, również nauczyciele wypełniali identyczną ankietę. Drugi etap badań został przeprowadzony w okresie od lutego do czerwca 1999 roku. Badaniem objęto wszystkich uczniów nadal uczęszczających do szkół i obecnych w okresie kilku tygodni prowadzenia badania. Czas poświęcony na rozmowę z jedną osobą wynosił od 10 do 45 minut. Badanie wszystkich osób polegało na wypełnieniu zestawu kwestionariuszy, w tym: kwestionariusza zbierającego dane epidemiologiczne i wywiad społeczny, kwestionariusza rozpoznawania tików i różnicowania zespołów zaburzeń tikowych wg ICD-10, skali nasilenia tików Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS), kwestionariusza oceny choroby przez dziecko (CATIS).

Wyniki

Do 120 klas w 24 szkołach uczęszczało łącznie 2927 dzieci. Na spotkaniach wychowawczych obecnych było 1800 rodziców, którym rozdano kwestionariusze. Z 1800 kwestionariuszy odzyskano 1570 (87,2%) prawidłowo wypełnionych kwestionariuszy dla rodziców oraz 1577 (87,6%) kwestionariuszy dla nauczycieli. Wszystkie włączono do analizy statystycznej. Do drugiego etapu badań włączono 611 dzieci wskazanych przez rodzica lub nauczyciela jako mające tiki. Ostatecznie w drugim etapie przebadano 531 (86,9%) dzieci wskazanych. Pozostałych 80 (13,1%) uczniów nie uczestniczyło w drugim etapie badań z powodu braku zgody rodziców lub nieobecności w szkole w czasie 1-2 tygodni trwania badania (z powodu przeniesienia do innej szkoły, przewlekłej choroby lub długotrwałego nieuzasadnionego opuszczania zajęć).

Współczynnik rzetelności alfa-Cronbacha (wyznaczony techniką zgodności estymacji wewnętrznej) dla polskiej wersji skali nasilenia tików YGTSS wynosi 0,73. Wykazano wysoką korelację pomiędzy wynikami poszczególnych pytań skali z wynikami podskal, upośledzenia funkcjonowania oraz skali globalnej nasilenia tików szczególnie w zakresie pytań o tiki ruchowe.

W grupie badanej potwierdzono występowanie tików w momencie badania lub w przeszłości u 104 uczniów, co po odniesieniu do całej populacji dzieci badanych daje rozpowszechnienie 6,6% (104/1579). Po podzieleniu zaburzeń tikowych na rozpoznania według ICD-10 uzyskano następujące minimalne rozpowszechnienie: dla zespołu tików przemijających (F95.0): 3,1% (49/1579); dla zespołu przewlekłych tików ruchowych lub wokalnych (F95.1): 2,5% (39/1579); dla zespołu Tourette'a (F95.2): 0,6% (9/1577); oraz dla innych tików (F95.8): 0,4% (7/1579).

Objawami najczęściej zgłaszanymi przez osoby z tikami dotyczyły mięśni twarzy. U 35,6% osób stwierdzono mrużenie oczu, u 30,8% osób inne proste tiki ruchowe twarzy. Spośród tików wokalnych najczęstsze były proste tiki wokalne (23,1% osób). Ustalono charakterystykę kliniczną osób z rozpoznaniem zespołów tikowych. W grupie osób z zespołem tików przemijających objawy stwierdzono przede wszystkim w przeszłości. Były to pojedyncze objawy, głównie mrużenie oczu oraz inne proste tiki twarzy. Osoby z zespołem tików przewlekłych miały większe nasilenie zaburzeń tikowych. Częściej stwierdzano kilka objawów jednocześnie. Osoby z zespołem Tourette'a miały

największe nasilenie zaburzeń oraz w połowie przypadkach – po kilka tików jednocześnie.

Rozkład płci w poszczególnych zespołach nie różnił się, we wszystkich grupach dominowali chłopcy. Wyniki poszczególnych podskal YGTSS były wysoce statystycznie wyższe u osób z TS, w porównaniu z pozostałymi dwoma zespołami. Podobnej zależności nie stwierdzono dla wyników skali CATIS. Stwierdzono, że wyniki CATIS są wyższe (lepsze funkcjonowanie) u dzieci w wieku 14 lat, w porównaniu z dziećmi młodszymi. Stwierdzono również ujemną korelację wyników skali częstości oraz nasilenia tików, upośledzenia funkcjonowania oraz wyniku globalnego YGTSS z wynikiem CATIS, co świadczy o gorszym radzeniu sobie z chorobą przez dzieci z większym nasileniem zaburzeń tikowych.

W wyniku przeprowadzonego badania rzetelności badania przesiewowego ustalono wysoką jego czułość (0,92), niską swoistość (0,22) oraz dodatnią wartość predykcji (0,18). Korelacja pytań kwestionariusza przesiewowego z rozpoznaniem końcowym wykazała niskie współczynniki korelacji dla poszczególnych odpowiedzi. Logistyczna analiza regresji wykazała, że jedynie pytania dotyczące tików ruchowych wykazywały zdolność predykcji.

Wnioski

1. Polska wersja skali nasilenia tików YGTSS jest narzędziem o satysfakcjonujących własnościach psychometrycznych mogącym służyć do oceny różnych aspektów zaburzeń tikowych u dzieci i młodzieży.
2. Zaburzenia tikowe występują z dużą częstością w populacji osób w wieku 12-15 lat, ich minimalne rozpowszechnienie zostało określone na 6,6%. Mają one najczęściej łagodny przebieg i w niewielkim stopniu utrudniają funkcjonowanie młodych osób. Dotyczy to również zespołu Tourette'a.
3. Nie stwierdzono czynników demograficznych mających istotny wpływ na wystąpienie zaburzeń tikowych.
4. Objawy zaburzeń tikowych są zbliżone we wszystkich grupach, co świadczy o tym, iż stanowią one continuum.
5. Polska wersja 3-pytaniowego kwestionariusza Aptera spełnia warunki testu przesiewowego, wyodrębniając grupę „wysokiego ryzyka” z dużą czułością i bardzo niską swoistością oraz niską dodatnią wartością predykcji. Wyniki

falszywie dodatnie (niska PPV) metody były przewidywalne, przyczyniając się do znacznego nakładu pracy przy badaniu dzieci nietrafnie wskazanych, ale jednocześnie do wychwycenia w populacji jak największej liczby dzieci (wysoka czułość narzędzia). Przy tak ulotnych i zmiennych objawach ustalona trafność narzędzia wydaje się być korzystna.

8. PIŚMIENICTWO

-
- 1 Sadovnick D, Kurlan R. *The increasingly complex genetics of Tourette's syndrome*. Neurology 1997; 48: 801-802.
 - 2 Commings DE, Commings BG. Tourette syndrome: clinical and psychological aspects of 250 cases. Am J Hum Gen 1985; 37: 435-450.
 - 3 King RA, Leckman JF, Scahill L, Cohen DJ. *Obsessive-compulsive disorder, anxiety and depression*. W: Leckman JF, Cohen DJ (wyd.). Tourette's Syndrome – Tics, Obsessions, Compulsions. John Wiley & Sons, New York, 1999.
 - 4 Dugas M. [Tics: from Itard to the neuroleptics]. Rev Neurol (Paris) 1986;142(11):817-23.
 - 5 Lajonchere C, Nortz M, Finger S. Gilles de la Tourette and the discovery of Tourette syndrome. Includes a translation of his 1884 article. Arch Neurol 1996;53:567-574.
 - 6 Shapiro AK, Shapiro ES. *Treatment of Gilles de la Tourette syndrome*. Br J Psychiatry 1968; 114: 345-350.
 - 7 Jankovic J, Fahn S. *The phenomenology of tics*. Mov Disorders 1986; 1: 17-26.
 - 8 Cohen DJ, Leckman JF. *Sensory phenomena associated with Gilles de la Tourette's syndrome*. J Clin Psychiatry 1992; 53: 319-323.
 - 9 Fish DR, Sawyers D, Allen PJ, Blackie JD, Lees AJ, Marsden CD. *The effect of sleep on the dyskinetic movements of Parkinson's disease, Gilles de la Tourette syndrome, Huntington's disease, and torsion dystonia*. Arch Neurol. 1991 Feb;48(2):210-4.
 - 10 Chee KY, Sachdev P. *A controlled study of sensory tics in Gilles de la Tourette syndrome and obsessive-compulsive disorder using a structured interview*. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1997; 62: 188-192.

-
- 11 Leckman JF, Walker DE, Goodman WK, Pauls DL, Cohen DJ. *"Just right" perceptions associated with compulsive behavior in Tourette's syndrome*. Am J Psychiatry. 1994;151:675-680.
 - 12 Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i problemów Zdrowotnych. Rewizja Dziesiąta. *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne*. Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Vesalius” Instytut Psychiatrii i Neurologii. Kraków-Warszawa, 1997, 148-149.
 - 13 Spencer T, Biederman J, Harding M, Wilens T, Faraone S. *The Relationship between tic disorders and Tourette's Syndrome revisited*. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1995; 39: 1133-1139.
 - 14 Shapiro AK, Shapiro ES, Young JG, Feinberg T. *Gilles de la Tourette syndrome* (2nd ed.). Raven Press, New York, 1988.
 - 15 Erenberg G, Cruse RP, Rothner AD. *The natural history of Tourette syndrome: A follow-up study*. Annals of Neurology 1987; 22: 383-385.
 - 16 Pauls DL, Towbin KE, Leckman JF. *Gilles de la Tourette syndrome and obsessive-compulsive disorder: Evidence supporting a genetic relationship*. Arch Gen Psychiatry 1986; 43: 1180-1182.
 - 17 Miguel EC, Baer L, Coffey BJ, Rauch SL, Savage CR, O'Sullivan RL, Phillips K, Moretti C, Leckman JF, Jenike MA. *Phenomenological differences appearing with repetitive behaviours in obsessive-compulsive disorder and Gilles de la Tourette's syndrome*. Br J Psychiatry 1997; 170: 140-145.
 - 18 Międzynarodowa klasyfikacja chorób, urazów i przyczyn zgonów. IX rewizja (1975). Warszawa, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, 1983, 156.
 - 19 American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Third Edition: DSM-III*. Washington, DC: American Psychiatric Association; 1980, 73-77.

-
- 20 American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Third Edition, Revised: DSM-III-R*. Washington, DC: American Psychiatric Association; 1987, 78-82.
 - 21 American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition: DSM-IV*. Washington DC: American Psychiatric Association Press; 1994, 101-103.
 - 22 The Tourette Syndrome Classification Study Group. *Definitions and Classification of Tic Disorders*. Arch Neurol 1993;50:1013-1016.
 - 23 Peterson B, Riddle MA, Cohen DJ, Katz LD, Smith JC, Hardin MT, Leckman JF. *Reduced basal ganglia volumes in Tourette's syndrome using three-dimensional reconstruction techniques from magnetic resonance images*. Neurology 1993; 43: 941-949.
 - 24 Singer HS, Reiss AL, Brown JE, Aylward EH, Shih B, Chee E, Harris EL, Reader MJ, Chase GA, Bryan RN. *Volumetric MRI changes in basal ganglia of children with Tourette syndrome*. Neurology 1993; 43: 950-956.
 - 25 Peterson BS, Leckman JF, Duncan JS, Wetzles R, Riddle MA, Hardin MT, Cohen DJ. *Corpus callosum morphology from MR images in Tourette's syndrome*. Psychiatry Res 1994; 55: 85-99.
 - 26 Cheek K, i wsp. *Regional cerebral blood flow changes associated with tics in Gilles de la Tourette syndrome*. Neurology 1994; 44 (suppl 2): A334.
 - 27 Riddle MA, Rasmussen AM, Woods SW, Hoffer PB. *SPECT imaging of cerebral blood flow in Tourette syndrome*. W: Chase TN, Friedhoff AJ, Cohen DJ (eds): *Advances in Neurology*, Vol 58. New York, Raven Press, 1992, str: 207-211.
 - 28 Singer HS. *Neurobiology of Tourette syndrome*. Neurol Clinics 1997; 15 (2): 357-379.
 - 29 Swedo SE, Leonard HL, Garvey M, Mittleman B, Allen AJ, Perlmutter S, Lougee L, Dow S, Zamkoff J, Dubbert BK. *Pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections: clinical description of the first 50 cases*. Am J Psychiatry 1998; 155(2): 264-271.

-
- 30 Alsobrook JP, Pauls DL. *The genetics of Tourette syndrome*. Neurol Clinics 1997; 15: 381-393.
 - 31 Randolph C, Hyde TM, Gold JM, Goldberg TE, Weinberger DR. *Tourette's syndrome in monozygotic twins. Relationship of tic severity to neuropsychological function*. Arch Neurol 1993; 50: 725-728.
 - 32 Kompoliti K, Goetz CG. *Clinical rating and quantitative assessment of tics*. Neurol Clinics 1997; 15: 239-254.
 - 33 Nolan EE, Gadow KD, Sverd J. *Observations and ratings of tics in school settings*. J Abnorm Child Psychol 1994; 22: 579-593.
 - 34 Shapiro AK, Shapiro ES, Young JG, i wsp. *Mesurement in tic disorders*. W: Shapiro AK, Shapiro ES, Young JG (wyd.): Gilles de la Tourette Syndrome, Wyd. 2, New York, Raven Press, 1988, 451-480.
 - 35 Cohen DJ, Leckman JF, Shaywitz BA. *The Tourette syndrome and other tics*. W: Shaffer D, Ehrhard AA, Greenhill LL (wyd.): The Clinical Guide to Clinical Psychiatry. New York, Free Press, 1985, 566-573.
 - 36 Leckman JF, Hardin MT, Riddle MA, Stevenson J, Ort SI, Cohen DJ. *Clonidine treatment of Gilles de la Tourette's syndrome*. Arch Gen Psychiatry 1991;48:324-328.
 - 37 Scahill L, King RA, Schultz RT, Leckman JF. *Selection and use of diagnostic and clinical rating instruments*. W: Leckman JF, Cohen DJ (wyd.). Tourette's Syndrome – Tics, Obsessions, Compulsions. John Wiley & Sons, New York, 1999.
 - 38 Jagger J, Prusoff BA, Cohen DJ, Kidd KK, Carbonari CM, John K. *The epidemiology of Tourette's syndrome: A pilot study*. Schizophr Bull 1982; 8: 267-278.
 - 39 Gaffney GR, Sieg K, Hellings J. *The MOVES: A self-rating scale for Tourette's syndrome*. J Child Adolesc Psychopharmacol 1994; 4: 269-280.

-
- 40 Goetz CG, Tanner CM, Wilson RS, Shannon KM. *A rating scale for Gilles de la Tourette's syndrome: Description, reliability and validity data*. Neurology 1987; 37: 1542-1544.
 - 41 Goetz CG, Tanner CM, Wilson RS, Carroll VS, Como PG, Shannon KM. *Clonidine and Gilles de la Tourette's syndrome: double-blind study using objective rating methods*. Ann Neurol 1987; 21: 307-310.
 - 42 Shapiro AK, Shapiro E. Controlled study of pimozide vs. placebo in Tourette's syndrome. J Am Acad Child Psychiatry 1984;23:161-173.
 - 43 Chappell PB, McSwiggan-Hardin MT, Scahill L, Rubenstein M, Walker DE, Cohen DJ, Leckman JF. *Videotape tic counts in the assessment of Tourette's syndrome: stability, reliability, and validity*. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1994;33:386-93.
 - 44 Harcherik DF, Leckman JF, Detlor J. *A new instrument for clinical studies of Tourette's syndrome*. J Am Acad Child Psychiatry 1984; 23: 153-160.
 - 45 Leckman JF, Riddle MA, Hardin MT, Ort SI, Swartz KL, Stevenson J, Cohen DJ. *The Yale Global Tic Severity Scale: Initial Testing of a Clinician-Rated Scale of Tic Severity*. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1989; 28: 566-573.
 - 46 Walkup JT, Rosenberg LA, Brown J, Singer HS. *The validity of instruments measuring tic severity in Tourette's syndrome*. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1992; 31: 472-477.
 - 47 Lapouse R, Monk MA. *Behavior deviations in a representative sample of children*. Am J Orthopsychiatry 1964;34:436-446.
 - 48 Achenbach TM, Edelbrock CS. *Behavioral problems and competencies reported by parents of normal and disturbed children aged four through sixteen*. Monogr Soc Res Child Dev. 1981;46:1-82.
 - 49 Verhulst FC, Akkerhuis GW, Althaus M. *Mental health in Dutch children: (I). A cross-cultural comparison*. Acta Psychiatr Scand Suppl. 1985;323:1-108.
 - 50 Nomoto F, Machiyama Y. *An epidemiological study of tics*. Japan J Psychiatr Neurol 1990; 44: 649-655.

-
- 51 Zohar AH, Ratzoni G, Pauls DL, Apter A, Bleich A, Kron S, Rappaport M, Weizman A, Cohen DJ. *An epidemiological study of obsessive-compulsive disorder and related disorders in Israeli adolescents*. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 1992;31:1057-1061.
 - 52 Costello EJ, Angold A, Burns BJ, Stangl DK, Tweed DL, Erkanli A, Worthman CM. *The Great Smoky Mountains study of youth. Goals, design, methods and the prevalence of DSM-III-R disorders*. Arch Gen Psychiatry 1996; 53: 1129-1136.
 - 53 Lucas AR, Beard CM, Rajput AH, Kurland LT. *Tourette syndrome In Rochester, Minnesota, 1968-1979*. W: Chase TN, Friedhoff AJ (wyd.): Gilles de la Tourette Syndrome. New York, Raven Press, 1982, 267.
 - 54 Burd L, Kerbeshian J, Wikenheiser M. *A prevalence study of TS syndrome in North Dakota adults*. Am J Psychiatry 1986; 143: 787-788.
 - 55 Burd L, Kerbeshian J, Wikenheiser M. *A prevalence study of TS syndrome in North Dakota school-aged children*. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1986; 25: 552-553.
 - 56 Kadesjö B, Gillberg C. *Tourette's disorder: epidemiology and comorbidity in primary school children*. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2000; 39: 548-555.
 - 57 Robertson MM, Verill M, Mercer M. *Tourette's syndrome in New Zealand: A postal survey*. Br J Psychiatry 1994; 164: 263-266.
 - 58 Caine ED, McBride MD, Chiverton P. *Tourette syndrome in Monroe county school children*. Neurology 1988; 38: 472-475.
 - 59 Nomoto F, Machiyama Y. *An epidemiological study of tics*. Japan J Psychiatr Neurol 1990; 44: 649-655.
 - 60 Apter A, Pauls DL, Bleich A. *An epidemiologic study of TS syndrome in Israel*. Arch Gen Psychiatry 1993; 50: 734-738.
 - 61 Costello EJ, Angold A, Burns BJ, Stangl DK, Tweed DL, Erkanli A, Worthman CM. *The Great Smoky Mountains study of youth. Goals, design, methods and the prevalence of DSM-III-R disorders*. Arch Gen Psychiatry 1996; 53: 1129-1136.

-
- 62 Hornsey H, Banerjee S, Zeitlin H, Robertson M. *The prevalence of Tourette syndrome in 13-14-year-olds in mainstream schools*. J Child Psychol Psychiatry 2001; 42: 1035-1039.
 - 63 Mason A, Banerjee S, Eapen V, Zeitlin H, Robertson MM. *The prevalence of Tourette syndrome in a mainstream school population*. Dev Med Child Neurol 1998; 40: 292-296.
 - 64 Debray-Ritzen P, Dubois H. *Maladie des tics de l'enfant*. Rev Neurol 1980; 136: 15-18.
 - 65 Comings DE, Himes JA, Comings BG. *An epidemiologic study of Tourette's syndrome in a single school district*. J Clin Psychiatry 1990; 51: 463-469.
 - 66 Achenbach TM. *Manual for the Child Behavior Checklist /4-18 and 1991 Profile*. Burlington, VT: University of Vermont Department of Psychiatry, 1991.
 - 67 World Health Organization. *Catalogue of WHO Psychiatric Assessment*. 2nd Edition, Geneva, 1995.
 - 68 Austin JK, Huberty TJ. *Development of the Child Attitude Toward Illness Scale*. J Pediatr Psychol 1993;4: 467-480.
 - 69 Wolańczyk T, Banasikowska I, Kobylecka K, Walawski A. *Skala postaw wobec choroby – polska wersja Child Attitude Toward Illness Scale (CATIS)*. Padiatria Polska 1998;10:1003-1008.
 - 70 Góralski A. *Metody opisu statystycznego w psychologii i pedagogice*. PWN, Warszawa, 1987.
 - 71 Gaffney GR, Perry PJ, Lund BC, Bever-Stille KA, Arndt S, Kuperman S. *Risperidone versus clonidine in the treatment of children and adolescents with Tourette's syndrome*. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2002;41:330-6.
 - 72 Singer HS, Wendlandt J, Krieger M, Giuliano J. *Baclofen treatment in Tourette syndrome: a double-blind, placebo-controlled, crossover trial*. Neurology 2001;56:599-604.

-
- 73 Bruun RD, Budman CL. *Risperidone as a treatment for Tourette's syndrome*. J Clin Psychiatry 1996;57:29-31.
- 74 Stamenkovic M, Schindler SD, Aschauer HN, De Zwaan M, Willinger U, Resinger E, Kasper S. *Effective open-label treatment of tourette's disorder with olanzapine*. Int Clin Psychopharmacol 2000;15:23-28.
- 75 Keri S, Szlobodnyik C, Benedek G, Janka Z, Gadoros J. *Probabilistic classification learning in Tourette syndrome*. Neuropsychologia 2002;40:1356-1362.
- 76 Wand R, Shady G, Broder R, Furer P, Staley D. *Tourette syndrome: Issues in diagnosis*. Neurosci Biobehav Rev 1992;16:449-451.
- 77 Tanner CM, Goldman SM. *Epidemiology of Tourette syndrome*. Neurol Clinics 1997;15:395-402.
- 78 Kurlan R, Behr J, Medved L, Shoulson I, Pauls D, Kidd KK. *Severity of Tourette's syndrome in one large kindred: Implication for determination of disease prevalence rate*. Arch Neurol 1987;44:268-269.
- 79 Jagger J, Prusoff BA, Cohen DJ, Kidd KK, Carbonari CM, John K. *The epidemiology of Tourette's syndrome: a pilot study*. Schizophr Bull 1982;8:267-278.
- 80 Bruun RD, Budman CL. *The course and prognosis of Tourette syndrome*. Neurol Clin 1997;15:291-298.
- 81 Freeman RD, Fast DK, Burd L, Kerbeshian J, Robertson MM, Sandor P. *An international perspective on Tourette syndrome: selected findings from 3,500 individuals in 22 countries*. Dev Med Child Neurol. 2000;42:436-447.
- 82 Leckman JF, King RA, Cohen DJ. *Tics and Tic Disorders*. W: Leckman JF, Cohen DJ (wyd.): Tourette's Syndrome. Tics, Obsessions, Compulsions. John Wiley & Sons, New York, 1999, 23-42.
- 83 Cardoso F, Veadó CM, Teotónio de Oliveira J. *A Brazilian cohort of patients with Tourette's syndrome*. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1996;60:209-212.

Załącznik 1. Wykaz szkół, w których przeprowadzono badania nad rozpowszechnieniem zaburzeń tikowych

Lp.	Nazwa szkoły
1.	Szkoła Podstawowa Niepubliczna Fundacji Szkolnej nr 20, ul. Obrzeżna 12a
2.	Szkoła Podstawowa nr 33, ul. Cieszyńska 8
3.	Szkoła Podstawowa nr 34 im. S. Dubois, ul. Kruczkowskiego 12b
4.	Szkoła Podstawowa nr 47, ul. Olgierda 35/41
5.	Szkoła Podstawowa ze Szkołą Sportową nr 55, ul. Siennicka 40
6.	Szkoła Podstawowa nr 73 im. S. Batorego, ul. Białostocka 10/18
7.	Szkoła Podstawowa nr 84, ul. Radzymińska 227
8.	Szkoła Podstawowa nr 88, ul. Radarowa 4b
9.	Szkoła Podstawowa nr 90, ul. Kasprzaka 1/3
10.	Szkoła Podstawowa nr 92 im. Che Guevary, ul. Przasnyska 18a
11.	Szkoła Podstawowa nr 126 im. A. Asnyka, ul. Otwocka 3
12.	Szkoła Podstawowa nr 127, ul. Kowieńska 12/20
13.	Szkoła Podstawowa nr 138 im. J. Horsta, ul. Pożaryskiego 2
14.	Szkoła Podstawowa nr 146, ul. Domaniewska 33
15.	Szkoła Podstawowa nr 189 im. J. Piłsudskiego, ul. Dwóch Miecz 5
16.	Szkoła Podstawowa nr 191 im. J.I. Kraszewskiego, ul. Bokserska 30
17.	Młodzieżowy Ośrodek Wychowawczy nr 201, ul. Dolna 19
18.	Szkoła Podstawowa nr 205, ul. Spartańska 4
19.	Szkoła Podstawowa nr 208 im. Powstańców Warszawy, ul. Garbińskiego 1
20.	Szkoła Podstawowa nr 221 im. V Kołobrzeskiego Pułku Piechoty, ul. Ogrodowa 42/44
21.	Szkoła Podstawowa nr 223 im. Partyzantów Ziemi Kieleckiej, ul. Kasprowicza 107
22.	Szkoła Podstawowa nr 254, ul. Niepołomicka 26
23.	Szkoła Podstawowa nr 304, ul. Warszawska 63
24.	Szkoła Podstawowa nr 316, ul. Szobera 1

Załącznik 2. Kwestionariusz przesiewowy dla rodziców

Program badań nad rozpowszechnieniem tików wśród dzieci szkół warszawskich
Warszawa 1998

KWESTIONARIUSZ DLA RODZICÓW

Imię i nazwisko dziecka: _____

Klasa: _____

Szkoła nr.: _____

Wiele dzieci ma powtarzające się tiki, polegające na mrużeniu oczu, poruszaniu nosem, chrząkaniu oraz innych ruchach i czynnościach, niezależnych od woli.

1. Czy Pańskie dziecko miało kiedykolwiek w przeszłości (lub ma w chwili obecnej) tiki w obrębie twarzy, nagłe ruchy mimowolne innych części ciała, lub jakiegokolwiek inne niezamierzone ruchy lub niechciane przyzwyczajenia?

Tak ☐ Nie ☐

2. Czy stwierdził Pan(i) kiedykolwiek (lub stwierdza w chwili obecnej), że dziecko wydaje niezamierzone dźwięki, różniące się od normalnego mówienia, takie jak chrząkanie, pokasływanie, mlaskanie lub mimowolne wymawianie słów?

Tak ☐ Nie ☐

3. Czy stwierdził Pan(i) kiedykolwiek (lub stwierdza w chwili obecnej), że dziecko wielokrotnie i w podobny sposób dotyka przedmiotów, innych ludzi lub siebie samego?

Tak ☐ Nie ☐

Proszę postawić krzyżyk przy wybranej odpowiedzi.

Wyrażam zgodę na zadanie takich samych pytań nauczycielowi mojego dziecka, a także na ewentualne zbadanie dziecka. Wszelkie uzyskane informacje pozostaną całkowicie anonimowe i będą wykorzystane wyłącznie do badań naukowych.

Data:

Podpis:

Załącznik 3. Kwestionariusz przesiewowy dla nauczycieli

Program badań nad rozpowszechnieniem tików wśród dzieci szkół warszawskich
Warszawa 1998

KWESTIONARIUSZ DLA NAUCZYCIELI

Imię i nazwisko dziecka: _____

Klasa: _____

Szkoła nr.: _____

Wiele dzieci ma powtarzające się tiki, polegające na mrużeniu oczu, poruszaniu nosem, chrząkaniu oraz innych ruchach i czynnościach, niezależnych od woli.

1. Czy dziecko miało kiedykolwiek w przeszłości (lub ma w chwili obecnej) tiki w obrębie twarzy, nagłe ruchy mimowolne innych części ciała, lub jakiegokolwiek inne niezamierzone ruchy lub niechciane przyzwyczajenia?

Tak ☐ Nie ☐

2. Czy stwierdził Pan(i) kiedykolwiek (lub stwierdza w chwili obecnej), że dziecko wydaje niezamierzone dźwięki, różniące się od normalnego mówienia, takie jak chrząkanie, pokasływanie, mlaskanie lub mimowolne wymawianie słów?

Tak ☐ Nie ☐

3. Czy stwierdził Pan(i) kiedykolwiek (lub stwierdza w chwili obecnej), że dziecko wielokrotnie i w podobny sposób dotyka przedmiotów, innych ludzi lub siebie samego?

Tak ☐ Nie ☐

Data:

Podpis:



Program badań nad rozpowszechnieniem tików
wśród dzieci szkół warszawskich
Warszawa 1998/99



KARTA BADANIA DZIECKA

Dane Demograficzne i Informacje Ogólne

1. Imię i nazwisko
2. Data urodzenia
3. Płeć ☐ Chłopiec ☐ Dziewczyna
4. Szkoła podstawowa nr Klasa
5. Jakie oceny zwykle dostajesz w szkole?
 - ☐ Przeważnie celujące i piątki
 - ☐ Przeważnie piątki
 - ☐ Przeważnie piątki i czwórki
 - ☐ Przeważnie piątki i czwórki, ale też trójki
 - ☐ Czasem piątki, ale przeważnie czwórki
 - ☐ Przeważnie czwórki
 - ☐ Przeważnie czwórki i trójki
 - ☐ Czasem czwórki, ale przeważnie trójki
 - ☐ Przeważnie czwórki i trójki, ale zdarzają się również dwójki
 - ☐ Przeważnie trójki
 - ☐ Przeważnie trójki i dwójki, ale zdarzają się także jedynki
6. Ile dzieci jest w Twojej rodzinie ?
7. Urodziłeś(aś) się jako które dziecko w rodzinie ?
8. Czy Twoja matka żyje ? Ile ma lat ? ☐ Tak ☐ Nie
9. Czy Twój ojciec żyje ? Ile ma lat ? ☐ Tak ☐ Nie
10. Jeśli oboje rodzice żyją, czy mieszkają razem?
 - ☐ Tak
 - ☐ Nie, są w separacji
 - ☐ Nie, są rozwiedzeni
11. Jakie wykształcenie uzyskało każde z rodziców?
Prosimy o odpowiedź **osobno** dla ojca (opiekuna) oraz dla matki (opiekunki)

Ojciec

- ☐
- ☐
- ☐
- ☐
- ☐
- ☐
- ☐
- ☐
- ☐

Matka

- ☐ Niepełne podstawowe (mniej niż 8 klas)
- ☐ Podstawowe
- ☐ Niepełne średnie (bez matury)
- ☐ Średnie (matura)
- ☐ Szkoła pomaturalna
- ☐ Niepełne wyższe (bez dyplomu ukończenia)
- ☐ Wyższe
- ☐ Wyższe ze specjalizacją (także studia podyplomowe)
- ☐ Nie wiem

12. Czy ojciec (ojczym, opiekun, itp.):

- ☐ Pracuje w pełnym wymiarze godzin
- ☐ Pracuje w niepełnym wymiarze godzin
- ☐ Jest bezrobotny. Od jak dawna jest bez pracy
- ☐ Jest na emeryturze, rencie
- ☐ Nie wiem
- Inne informacje

13. Jaki jest zawód ojca i na czym polega jego praca?

.....

.....

14. Czy matka (macocha, opiekunka, itp.):

- ☐ Pracuje zawodowo w pełnym wymiarze godzin poza domem
- ☐ Pracuje w niepełnym wymiarze godzin poza domem
- ☐ Jest bezrobotna, ale szuka pracy. Od jak dawna szuka pracy
- ☐ Zajmuje się domem, nie pracuje zawodowo
- ☐ Jest na emeryturze, rencie
- ☐ Nie wiem
- Inne informacje

15. Jaki jest zawód matki i na czym polega jej praca?

.....

.....

16. Czy chorujesz na coś?

- ☐ Tak
- ☐ Nie

17. Czy miałeś (lub miałaś) kiedyś uraz głowy?

- ☐ Tak, z utratą przytomności
- ☐ Tak, bez utraty przytomności
- ☐ Nie

18. Czy przyjmujesz jakieś leki?

- ☐ Tak, stale
- ☐ Tak, okresowo
- ☐ Nie



Program badań nad rozpowszechnieniem tików
wśród dzieci szkół warszawskich
Warszawa 1998/99



Kwestionariusz różnicowania zaburzeń tikowych według klasyfikacji ICD-10

1. Czy masz tiki, czyli ruchy twarzy, rąk, lub inne ruchy, które wykonujesz wbrew sobie lub które wykonujesz, żeby rozładować nieprzyjemne odczucie?

☐ Tak

☐ Nie

2. Czy zdarza ci się wydawać jakieś odgłosy, lub wypowiadać słowa, mimo że tego nie chcesz lub czujesz, że musisz to zrobić?

☐ Tak

☐ Nie

☐ Tak, dziecko ma tiki

☐ Tak, dziecko miało tiki w przeszłości

☐ Nie, dziecko nie ma tików

3. Czy przydarza (lub przydarzało) ci się to wiele razy w ciągu dnia?

☐ Tak

☐ Nie

4. Czy zdarzyło się kiedyś lub zdarza się obecnie, że jednocześnie wykonujesz i niechciane ruchy i wydajesz z siebie dźwięki?

☐ Tak

☐ Nie

5. Czy zdarza (lub zdarzało) ci się to codziennie lub prawie codziennie?

☐ Tak

☐ Nie

6. Czy trwa (lub trwało) to dłużej niż 4 tygodnie?

☐ Tak

☐ Nie

7. Czy trwa (lub trwało) to dłużej niż rok?

☐ Tak

☐ Nie

8. Czy zdarzyło się, żebyś przez dłużej niż 2 kolejne miesiące nie miał (lub nie miała) w ogóle tików?

☐ Tak

☐ Nie

UWAGI:

Załącznik 6. Skala nasilenia tików Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS)

Program badań nad rozpowszechnieniem tików
wśród dzieci szkół warszawskich
Warszawa 1998/99

SKALA NASILENIA TIKÓW
The Yale Global Tic Severity Scale YGTSS

Tłumaczenie sierpień 1998 r.

IMIĘ I NAZWISKO:	DATA: / /
BADAJĄCY:	

LISTA TIKÓW RUCHOWYCH: (uwzględnij tiki ruchowe, występujące w ciągu poprzedniego tygodnia.)

• Proste tiki ruchowe: (szybkie, zrywne, niecelowe):

- ☐ Mruganie oczami
- ☐ Ruchy oczu
- ☐ Ruchy nosa
- ☐ Ruchy ust
- ☐ Grymasy twarzy
- ☐ Szarpnięcia / ruchy głowy
- ☐ Wzruszanie ramionami
- ☐ Ruchy ręki
- ☐ Ruchy dłoni
- ☐ Napinanie brzucha
- ☐ Ruchy nogi, stopy lub palców stóp
- ☐ Inne (opisz):

• Złożone tiki ruchowe: (wolniejsze, sprawiające wrażenie celowych):

- ☐ Ruchy oczu
- ☐ Ruchy ust
- ☐ Ruchy lub mimika twarzy
- ☐ Gesty lub ruchy głowy
- ☐ Ruchy barku
- ☐ Gesty ręki lub dłoni
- ☐ Tiki pisarskie
- ☐ Postawy dystoniczne
- ☐ Zginanie lub wykręcanie
- ☐ Obracanie
- ☐ Ruchy nogi, stopy lub palców stóp
- ☐ Zachowania kompulsyjne, związane z tikami (dotykanie, klepanie, zachowanie związane z dbałością o wygląd)
- ☐ Kopropraksja
- ☐ Zachowania samouszkodzające (opisz):

☐ Napady tików (prezentowane), czas trwania _____ sekund

☐ Zachowania odhamowane (opisz):*

☐ Inne (opisz):

☐ Opisz wszelkie złożone wzorce lub sekwencje tików ruchowych:

- Proste tiki wokalne (krótkie, niecelowe dźwięki):

- ☐ Dźwięki, odgłosy (dla przykładu: pokasływanie, odkrztuszanie, pociąganie nosem, chrząkanie, gwizdanie, odgłosy zwierząt lub ptaków)
- ☐ Inne (wymień):

- Złożone tiki wokalne (słownictwo: słowa, zdania, wypowiedzi):

- ☐ Sylaby (wymień):

- ☐ Słowa (wymień):

- ☐ Koproplalia (wymień):

- ☐ Echolalia

- ☐ Palilalia

- ☐ Zahamowanie mowy

- ☐ Nieprawidłowości mowy (opisz):

- ☐ Mowa odhamowana (opisz):*

- ☐ Opisz wszelkie złożone wzorce lub sekwencje tików wokalnych:

* nie brać pod uwagę przy podliczaniu skali liczbowej.

ILOŚĆ	Ruchowe	Wokalne	
Brak	☐	☐	0
Pojedynczy tik	☐	☐	1
Różnorodne pojedyncze tiki (2-5)	☐	☐	2
Różnorodne pojedyncze tiki (>5)	☐	☐	3
Różnorodne pojedyncze tiki oraz przynajmniej jeden złożony wzorec różnorodnych tików jednoczasowych lub występujących w sekwencji, gdzie tiki są trudne do rozróżnienia	☐	☐	4
Różnorodne pojedyncze tiki i kilka (>2) złożonych wzorców różnorodnych tików jednoczasowych lub występujących w sekwencji, gdzie tiki są trudne do rozróżnienia	☐	☐	5

CZĘSTOŚĆ	Ruchowe	Wokalne	
BRAK objawów tikowych	☐	☐	0
RZADKO Poszczególne objawy tikowe występowały w ciągu ostatniego tygodnia. Objawy te występują rzadko, nie koniecznie codziennie. Jeżeli występują napadowe serie tików, są one rzadkie i krótkie.	☐	☐	1
CZASAMI Poszczególne objawy tikowe występują zazwyczaj codziennie ale są między nimi długie przerwy w ciągu dnia. Napadowe serie tików mogą się czasami pojawiać, przy czym pojedynczy napad nie trwa dłużej niż kilka minut.	☐	☐	2
CZĘSTO Poszczególne objawy tikowe występują codziennie. Nierzadko występują 3-godzinne okresy bez tików. Napadowe serie tików występują regularnie, ale są ograniczone do jednej określonej sytuacji.	☐	☐	3
PRAWIE CIĄGLE Poszczególne objawy tikowe są obecne przez cały okres czuwania każdego dnia i okresy przedłużających się objawów tikowych występują regularnie. Napadowe serie tików są częste i nie ograniczają się do jednej sytuacji.	☐	☐	4
CIĄGLE Poszczególne objawy tikowe są obecne właściwie przez cały czas, okresy bez tików są trudne do określenia i nie trwają dłużej niż 5-10 minut.	☐	☐	5

NASILENIE	Ruchowe	Wokalne	
ZEROWE	☐	☐	0
MINIMALNE Tiki nie są widoczne lub słyszalne (są stwierdzane jedynie na podstawie własnych doznań pacjenta) lub tiki są słabiej wyrażone niż porównywalne czynności dowolne i zwykle nie są zauważane.	☐	☐	1
ŁAGODNE Tiki nie są bardziej nasilone niż porównywalne dowolne zachowania lub wypowiedzi i zwykle nie są zauważane.	☐	☐	2
UMIARKOWANE Tiki są silniej wyrażone niż porównywalne dowolne zachowania lub wypowiedzi, ale nie przekraczają ogólnie przyjętej normy dla porównywalnych dowolnych zachowań i wypowiedzi. Mogą one przyciągać uwagę otoczenia ze względu na swoje nasilenie.	☐	☐	3
ZNACZNE Tiki są bardziej wyrażone niż porównywalne dowolne zachowania lub wypowiedzi i zwykle mają przesadny charakter. Takie tiki często przyciągają uwagę otoczenia ze względu na swoje nasilenie i przesadny charakter.	☐	☐	4
CIĘŻKIE Tiki są skrajnie nasilone i przesadne w wyrazie. Tiki przyciągają uwagę otoczenia i mogą stwarzać ryzyko obrażeń fizycznych (przypadkowych, prowokowanych lub samouszkodzeń) ze względu na swoje nasilenie.	☐	☐	5

ZŁOŻONOŚĆ	Ruchowe	Wokalne	
BRAK Jeżeli tiki są obecne, mają wyraźnie prosty charakter (nagłe, krótkie i niecelowe).	☐	☐	0
GRANICZNA Niektóre tiki nie mają wyraźnie prostego charakteru.	☐	☐	1
NIEWIELKA Niektóre tiki są wyraźnie złożone (wydają się być celowe) i naśladują krótkie automatyzmy, to jest zachowania związane z dbałością o wygląd, sylaby lub krótkie, mające znaczenie wypowiedzi, np.: „hej”, „aha”, „och”, które mogą być łatwo zatuszowane.	☐	☐	2
UMIARKOWANA Niektóre tiki są bardziej złożone (wydają się bardziej celowe i przedłużone), mogą występować w postaci złożonych napadowych serii, które są trudne do zatuszowania, ale mogą być racjonalizowane lub traktowane jako normalne zachowanie lub mowa (skubanie, klepanie, powtarzanie, „no tak...”, krótka echolalia).	☐	☐	3
ZNACZNA Niektóre tiki są bardzo złożone i mają tendencję do występowania w postaci przedłużających się złożonych serii napadowych, które są trudne do zatuszowania i niemożliwe do racjonalizacji jako normalne zachowanie lub mowa, ze względu na ich czas trwania bądź też niewłaściwy, dziwaczny lub obsceniczny charakter (długo trwające grymasy twarzy, dotykanie narządów płciowych, echolalia, nieprawidłowości mowy, długo trwające powtarzanie wyrażen np. „O co chodzi?” lub fragmentów słów, np. „ku”, „ch”).	☐	☐	4
BARDZO ZNACZNA Niektóre tiki układają się w długotrwałe napadowe serie, które są niemożliwe do zatuszowania lub racjonalizacji jako normalne ze względu na czas ich trwania bądź też skrajnie niezwykły, niewłaściwy, dziwaczny lub obsceniczny charakter (długotrwałe zachowania lub wypowiedzi, często obejmujące kopropraksję, zachowanie samouszkodzające lub koprofalię).	☐	☐	5

ZAKŁÓCANIE CZYNNOŚCI RUCHOWEJ I MOWY	Ruchowe	Wokalne	
BRAK	☐	☐	0
MINIMALNE Jeżeli tiki występują, nie wpływają na płynność zachowania lub mowy.	☐	☐	1
ŁAGODNE Jeżeli tiki są obecne, czasami zakłócają płynność zachowania lub mowy.	☐	☐	2
UMIARKOWANE Jeżeli tiki są obecne, często zakłócają płynność zachowania lub mowy.	☐	☐	3
ZNACZNE Jeżeli tiki są obecne, często zakłócają płynność zachowania lub mowy i czasami przerywają zamierzone czynności lub komunikowanie się.	☐	☐	4
CIEŻKIE Jeżeli tiki są obecne, często przerywają zamierzone czynności lub komunikowanie się.	☐	☐	5

UPOŚLEDZENIE OGÓLNEGO FUNKCJONOWANIA		
BRAK	☐	0
MINIMALNE Tiki są związane z nieznacznymi trudnościami z samooceną, życiem rodzinnym, akceptacją społeczną, funkcjonowaniem w szkole lub pracy (czasami występuje troska o przyszłość ze względu na tiki; okresowy niewielki wzrost napięcia w rodzinie z powodu tików; przyjaciele i znajomi zauważają lub komentują tiki w przykry sposób).	☐	10
ŁAGODNE Tiki są związane z niewielkimi trudnościami z samooceną, życiem rodzinnym, akceptacją społeczną, funkcjonowaniem w szkole lub pracy.	☐	20
UMIARKOWANE Tiki są związane z wyraźnymi problemami z samooceną, życiem rodzinnym, akceptacją społeczną, funkcjonowaniem w szkole lub pracy (epizody dysforii, kryzysy rodzinne, częste wyśmiewanie lub odrzucenie przez rówieśników, okresowe zakłócenia funkcjonowania w szkole lub pracy z powodu tików).	☐	30
ZNACZNE Tiki są związane z dużymi trudnościami z samooceną, życiem rodzinnym, akceptacją społeczną, funkcjonowaniem w szkole lub pracy.	☐	40
CIĘŻKIE Tiki są połączone ze skrajnymi trudnościami z samooceną, życiem rodzinnym, akceptacją społeczną, funkcjonowaniem w szkole lub pracy (ciężka depresja z myślami samobójczymi, rozpad rodziny – separacja, rozwód, pobyt w placówce opiekuńczej, rozpad więzi społecznych, silne ograniczenie funkcjonowania z powodu napiętnowania społecznego, odrzucenie, usunięcie ze szkoły lub utrata pracy).	☐	50

Załącznik 7. Skala postaw wobec choroby (CATIS)

SKALA POSTAW WOBEC CHOROBY (CATIS)

(Austin, Huberty, 1993; wersja polska Wolańczyk, Banasikowska, Kobylecka, Walawski, 1997)

Chcemy Ci zadać 13 pytań dotyczących Ciebie i Twoich uczuć. Przeczytaj każde z nich uważnie. Jeśli czegoś nie rozumiesz, zapytaj o to. Po każdym pytaniu postaw znaczek ✓ nad odpowiedzią, która najlepiej opisuje Twoje uczucia. Odpowiedz na KAŻDE pytanie, nawet jeśli trudno będzie Ci się zdecydować, ale wybierz tylko JEDNĄ odpowiedź. Nie ma ani złych, ani dobrych odpowiedzi. Tylko TY możesz powiedzieć nam, co czujesz, mamy nadzieję, że zaznaczysz odpowiedź, która mówi, co NAPRAWDĘ czujesz.

1. Czy to dobrze, czy źle, że chorujesz na tiki?

bardzo dobrze raczej dobrze nie jestem pewien raczej źle bardzo źle

2. Czy uważasz, że to w porządku, że chorujesz na tiki?

zdecydowanie tak raczej tak nie jestem pewien raczej nie zdecydowanie nie

3. Jak to jest chorować na tiki?

bardzo smutno raczej smutno nie jestem pewien raczej wesoło wesoło

4. Jak dobrze lub źle jest, według ciebie, chorować na tiki?

bardzo dobrze raczej dobrze nie jestem pewien raczej źle bardzo źle

5. Jak często myślisz, że tiki to Twoja wina?

nigdy niezbyt często czasem często bardzo często

6. Jak często czujesz, że przez tiki nie możesz robić rzeczy, na które masz ochotę?

bardzo często często czasem niezbyt często nigdy

7. Jak często myślisz, że już zawsze będziesz chory (chora)?

nigdy niezbyt często czasem często bardzo często

8. Jak często myślisz, że Twoje tiki powstrzymują Cię od robienia nowych rzeczy?

bardzo często często czasem niezbyt często nigdy

9. Jak często czujesz, że różnisz się od innych dzieci z powodu Twoich tików?

nigdy niezbyt często czasem często bardzo często

10. Jak często czujesz się źle, ponieważ chorujesz na tiki?

bardzo często często czasem niezbyt często nigdy

11. Jak często jest Ci smutno z powodu choroby?

nigdy niezbyt często czasem często bardzo często

12. Jak często czujesz się szczęśliwy (szczęśliwa), mimo że chorujesz na tiki?

nigdy niezbyt często czasem często bardzo często

13. Jak często czujesz się równie dobry jak Twoi rówieśnicy, mimo że chorujesz na tiki?

bardzo często często czasem niezbyt często nigdy