

Atferdsbehandling av tics og Tourettes syndrom (TS)

Atferdsbehandling av tics/ TS har vært kjent i nærmere 40 år og enkelte former har i noen tilfeller gitt ticsreduksjon. Effekten har imidlertid vært lite holdbar og resultatene lite stabile. I tillegg var antall personer som ble behandlet på 1970 -90 tallet for få til at man kunne si at atferdsbehandling var en god og vitenskapelig dokumentert behandlingsform for tics. Dette ser nå ut til å ha snudd. I de siste årene har en "ny" atferdsorientert behandlingsform blitt utprøvd. Behandlingsformen kalles *omfattende atferdsintervensjon* (CBIT: Comprehensive Behavioral Intervention for Tics) med *ticskontrollerende trening* (HRT: Habit Reversal Training). Resultatene har vært gode og forskningslitteraturen har vist at behandlingsformen tilfredsstillende til å være en veldokumentert intervensjon for reduksjon av tics. Sammenlignet med andre psykososiale behandlingsformer viser forskning at CBIT har gitt best og mest varig effekt. Dette må ikke oppfattes som at behandlingen kan kurere tics/TS eller at ingen lengre vil trenge medisiner. Mennesker med tics/TS er ingen ensartet gruppe, noen opplever få problemer andre mange og betydelige. Sameksisterende vansker, som ADHD og tvang, forekommer hos mange med TS. Disse vil ofte kreve egne tiltak og noen ganger bør de vanskene kanskje behandles før tics. Men på grunn av mangfoldet i TS gruppen er det positivt at nye og godt dokumenterte behandlingstilbud utvikles.

Hvordan kan atferdsmodeller bidra til økt forståelse av tics/TS?

Atferdsmodeller for tics anerkjenner at genetiske faktorer spiller en sentral rolle for hvorfor noen utvikler tics/ TS. Dessuten regnes tics/TS som nevrobiologisk betingete forstyrrelser. Disse oppstår i barndommen. Det oppstår forstyrrelser i visse nettverk i hjernen og ubalanse i hvordan noen av hjernens neurotransmittere ("hjernens budbringere") fungerer. Klinisk erfaring og forskning har samtidig vist at miljøfaktorer, ytre og indre, påvirker symptomene ved tics/TS. For å forstå dette forholdet mellom "født sånn og blitt sånn" kan vi skille mellom årsak til at et fenomen oppstår og faktorer som bidrar til at fenomenet opprettholdes. Årsaken til at noen utvikler tics/TS ligger i medfødte forhold. Samtidig, når tics vises så kommer de ut i det "offentlige rom" og skaper reaksjoner både i det ytre miljø og hos personen selv. Noen av disse reaksjonene vil gi økt risiko for flere tics, andre færre. Miljøfaktorer kan på den måten bidra til å forklare hvorfor tics opprettholdes, hvorfor symptomene varierer så mye, og hvorfor det er slike svingninger mellom perioder med mange og sterke tics og perioder med færre og svakere. Dette er ikke det samme som å hevde at nevrologien ikke spiller en rolle for uttrykket eller at tics ikke er ufrivillige. Poenget er samspillet mellom medfødte nevrobiologiske faktorer og ulike miljøfaktorer.

Miljøfaktorer som antatt påvirker tics

Miljøfaktorer som påvirker tics kan være hendelser som opptrer før tics (foranledninger) og hendelser/konsekvenser som følger etter tics. Foranledninger kan enten øke eller redusere risikoen for at tics skjer. Foranledninger kan være både ytre hendelser som for eks. bestemte steder, andre personer osv., eller indre som for eks. tretthet, angst, glede. Tics kan "toppe seg" i perioder med mye stress og uro, og dempe seg når personen konsentrerer seg om ting han eller hun holder på med. Den usedvanlige følsomheten enkelte har for visse signaler i omgivelsene, som lyder, farger, berøring osv. ser ut til å gi økt risiko for flere tics. Konsekvenser kan enten styrke eller svekke risikoen for fremtidige tics. Eksempler på konsekvenser som kan øke risikoen for at barnet vil få flere tics, er trøst når barnet har mange tics eller at barnet slipper unna krav på grunn av tics. På den måten kan man

utilsiktet komme til å forsterke forekomsten av tics. I atferdsbehandling er slike miljøfaktorer viktige å vurdere og de er grunnlaget for funksjonsbaserte intervensjoner (se nedenfor).

Mange med tics/TS kan fortelle om ubehagelige fornemmelser eller en slags trang rett før tics skjer. Dette kan oppleves for eks. som kløe, stramminger i deler av kroppen, et indre press eller mer som et generelt ubehag i kroppen. Andre opplever det som ticet bare *må* gjøres. Eldre barn og ungdommer/voksne forteller oftere om slike ubehagelige fornemmelser enn yngre. I behandling av tics med atferdsintervensjoner vurderes fornemmelse før tics som et *forvarsel* (foranledning) som øker risikoen for tics.

Det er kjent at tics kan undertrykkes for kortere eller lengre perioder, utsettes eller erstattes av annen atferd. Ticsene lar seg med andre ord kontrollere i visse situasjoner og kanskje særlig når det er viktig for en å kunne skjule dem. Symptomer som lar seg påvirke på denne måten er et av utgangspunktene for å forsøke atferdsbehandling.

Hvordan læring bidrar til endringer i atferd og i hjerne

Omfattende atferdsintervensjon med ticskontrollerende trening er basert på læringspsykologiske prinsipper. Læring kan defineres som endring i atferd som kan tilskrives tidligere erfaring. En lang rekke psykologiske prosesser kjennetegnes ved slik endring i atferd, for eks. kan atferd som vi ser ved panikkangst forstås som lært atferd. Læring endrer strukturer i hjernen og bidrar til at nye forbindelser mellom hjerneceller oppstår (synaptiske forbindelser). I forhold til ticskontrollerende trening søker man bl. annet å finne årsaken til at behandlingen virker, i endringer i visse hjerneprosesser (bl. annet i fenomenet habituering og i antagelsen om endringer i forsterkningsmekanismer).

Omfattende atferdsintervensjon med ticskontrollerende trening

Behandlingen er sammensatt av flere intervensjonsformer fra ulike atferdsorienterte retninger (derav omfattende). Innholdet er: informasjon og kartlegging, rangering av tics og registreringer/observasjoner, funksjonsbaserte vurderinger og intervensjoner, ticskontrollerende trening, belønning og andre motivasjonstiltak, kontrollert pust og avspenning og strategier for å hindre tilbakefall. Ticskontrollerende trening er en sentral komponent. Hver enkelt del av behandlingen presenteres gradvis og i en på forhånd bestemt rekkefølge. For behandlere er det beskrevet hvordan hver del skal introduseres og hvordan man skal øve. Behandlingen gjennomføres for voksne og barn, med justeringer for voksne. Det er laget behandlingsmanual for behandlere og arbeidsbok for foreldre.

Informasjon og kartlegging: Grundig informasjon om tics/ TS er viktig uansett behandlingsform. Det gis informasjon om bl. annet hva tics er, karakteristiske trekk, årsaker, hvordan det vil gå (prognose) og tilgjengelig behandling. Det teoretiske grunnlaget for behandlingssopplegget forklares. Behandler intervjuer foreldre (eller den voksne) om utvikling, hvilke tics som har vært og er aktuelle, hva slags støtte barnet/den voksne kan få fra venner og familie og hvordan barnet/den voksne fungerer sosialt og faglig, hjemme og på skolen/ i arbeid. Informasjon om tilleggsvansker og andre diagnoser er vesentlig, særlig der hvor det kan være aktuelt å starte behandling av disse problemene først.

Ticsrangering, observasjoner og registreringer: Nåværende tics kartlegges og det settes opp en rangeringsliste over aktuelle tics (ticshieriaki). Alle tics skal beskrives konkret (operasjonelt). Tics som skal være i fokus for intervensjon velges fra listen og det arbeides

med et tic for hver time. Under hele behandlingsforløpet lærer barnet/voksne og foreldrene å registrere på egne skjema alle tics, skrive ned situasjoner som fører til flere tics, beskrive følelser i forbindelse med tics og registrere ubehag forbundet med tics. Disse observasjonene og registreringene gis som hjemmeoppgaver og gjennomgås i timene.

Funksjonsbaserte vurderinger og intervensjoner: Funksjonsbaserte vurderinger handler om å bli oppmerksom på hvilke foranledninger (hendelser før tics) og konsekvenser (hendelser som følger tics) som kan forbindes med økt risiko for tics. Det er viktig å minne om at foranledninger kan være ytre hendelser som bestemte steder, personer, sosiale sammenhenger og indre som angst, irritasjon og ikke minst ubehaglige fornemmelser/trang før tics. Konsekvensene kan på samme måte være av ytre og indre karakter som for eks. kommentarer, ærting, trøst eller at tics gjør at fornemmelsen letter midlertidig. Et tic som kommer som "svar på fornemmelsen" og som letter ubehaget, ser ut til å øke hvor ofte ticet forekommer (jo mer jeg ticcer, jo mindre ubehag). Intervensjonene tar utgangspunkt i vurderingene og handler om å omstrukturere eller bearbeide ulike hendelser før og etter tics slik at risiko for tics blir redusert eller fjernet. Grunnleggende prinsipper for arbeidet er blant annet: Når det er nødvendig og mulig bør situasjoner som forbindes med mange tics endres/fjernes. Det kan være nødvendig å endre konsekvenser av tics, lære ulike strategier for å dempe reaksjoner som bidrar til tics og generelt i størst mulig grad begrense til et minimum hvordan barnet påvirkes av tics. Samtidig oppfordres det ikke til å unngå sosiale situasjoner hvor mange tics kan komme. Funksjonsbaserte vurderinger og intervensjoner gjennomføres for et tic av gangen og i hver behandlingstime.

Ticskontrollerende trening: Barnet/voksne lærer spesifikke øvelser som skal hjelpe til med å redusere /kontrollere tics. Det arbeides med et tic av gangen. Ticskontrollerende trening består av tre hovedkomponenter: oppmerksomhetstrening, trening på konkurrerende responser og sosial støtte. Sosial støtte er som regel unødvendig eller ikke ønsket for voksne.

- Oppmerksomhetstrening er avgjørende for behandlingen. Barnet/ voksne må kjenne og kunne beskrive i detalj alle ticsene og fornemmelsene ett for ett. Tics kan beskrives som raske eller langsomme, om de lager lyd, hvor mange bevegelser som er med i ticet osv. Deretter øves det på å oppdage ticet og å bekrefte at man har oppdaget det. Man kan for eks. vise med en finger at et tic er på gang. Deretter gjentas samme prosedyre for fornemmelser før tics (forvarselet). Parallelt samtales det om dagligdagse hendelser. Midlertidig forverring av tics kan skje i innledende faser av oppmerksomhetstrening fordi man blir oppmerksom på tics og fornemmelser.
- Konkurrerende responstrening handler om å mestre ticsene bedre slik at de ikke blir så plagsomme og/eller irriterende for barnet og/eller omgivelsene. En konkurrerende respons er en bevegelse eller for lydtics en annen måte å puste på, som motvirker ticet eller bryter forbindelsen mellom ubehagelige fornemmelser før tic og selve ticet. Hvert tic får sin konkurrerende respons. Barnet/voksne skal starte den konkurrerende responsen så tidlig som mulig og helst i det fornemmelsene starter, og holde på i minst et minutt eller til fornemmelsen er opphørt. Dette er vanskelig, men med trening går det lettere. Den valgte responsen skal være mindre merkbar enn ticet, den må kunne utføres hvor som helst og når som helst, og den skal ikke føre til avbrudd i samtaler, aktiviteter eller andre ting barnet/voksne holder på med.

- Sosial støtte er viktig for barn fordi de ofte trenger oppmuntring, ros og å bli minnet på å øve på de konkurrerende responsene mellom hver behandlingstime. Særlig i vanskelige situasjoner kan barnet trenge støtte for å bruke det han /hun har lært i behandlingstimen. Som regel vil foreldrene være støttepersoner, men noen ganger er det andre som kjenner barnet. Den som skal gi sosial støtte får opplæring i hvordan man gir tilbakemeldinger. Det understrekes at man ikke skal mase på barnet om å øve, men være positivt støttende når man ser barnet øver og/eller utfører de konkurrerende responsene.

Belønning og andre motivasjonstiltak: Behandlingsformen er krevende. Du skal møte til timer og øve der sammen med behandler. Du får hjemmeoppgaver. I starten kan noen oppleve at ticsene øker og blir mer intense på grunn av all oppmerksomhet om tics.

Belønningssystemer (brukes ikke på voksne) skal motvirke at barnet mister interessen. Barnet kan tjene poeng for hver uke i behandlingsperioden. Poeng gis for eks. for å trene mellom øvelser, for å komme til timen og for være aktiv i behandlingstimen. Opptjente poeng samles og det avtales en dato for når disse kan veksles inn i noe som er attraktivt for barnet (ikke for dyre ting). Andre motivasjonstiltak er en ukentlig gjennomgang av det negative ved å ha tics og det positive man oppnår ved å kunne kontrollere dem, eller redusere dem. Høye hyletics kan for eks. gjøre det vanskelig å delta i mange sosiale sammenhenger som å gå på kino, konserter osv. Andre tics kan føre til at man ærtes. Hver uke vektlegges samtaler om positive hendelser i barnets liv.

Kontrollert pust og avspenning: Kontrollert pust og avspenning er viktige deler av behandlingen. Barnet/voksne lærer dyp pust (puste rolig med magen) og muskelavspenning (stramme/ slappe av i muskler). Hensikten er å dempe angst og stress i situasjoner som forbindes med mange og intense tics, dvs. å begrense til et minimum hvor sterkt barnet/voksne påvirkes av tics i vanskelig situasjoner.

Strategier for å hindre tilbakefall: Behandlingsformen får økende oppslutning, men vi må ikke glemme at tics/ TS er kroniske forstyrrelser og at tilbakefall skjer. Behandlingsopplegget tar hensyn til dette og foreldre, barn og voksne lærer hvordan de kan bruke det de har lært for å takle nye tics og/eller gamle som kommer tilbake.

Begrensninger og innvendinger

Behandlingsformen er krevende og vil ta tid både for barn og voksne. Dette kan være en begrensning i seg selv. Ikke alle vil ha nytte av behandlingsformen. Det er viktig å understreke at dersom behandlingen ikke gir resultater, er det ikke barnets eller foreldrenes skyld. Forskning har til nå ikke funnet klare svar på hvem som vil/ikke vil ha nytte og hva dette eventuelt skyldes. Man har tenkt på om for eks. familieforhold, sosiale relasjoner, evnenivå hos barnet og manglende opplevelse av fornemmelser før tics, kan være faktorer av betydning for resultatet. Generelt er behandling av tics/TS utfordrende fordi symptomene forsvinner i perioder, kommer tilbake og de varierer. Man kan komme til å tro at tics blir borte på grunn av behandlingen, mens det egentlig er det naturlige forløpet av symptomene.

Det er en rekke innvendinger mot terapiformen. Noen hevder at: tics vil komme sterkere tilbake etter HRT (rebound effekt), når noen tics dempes vil andre øke, den konkurrerende responsen blir et nytt tic, og behandlingens fokus på tics vil øke tics. Eksperimentelle studier har til nå ikke funnet at det er grunn til å tro at slike antagelser er riktige.

Litteraturliste

Azrin, N.H. & Nunn, R.G. (1973): Habit Reversal: A method of eliminating nervous habits and tics. *Behavior Research and Therapy*, 11, 619-178.

Deckersbach, T. m.fl. (2006): Habit reversal versus supportive psychotherapy in Tourette`s disorder: A randomized controlled trial and prediction of treatment response. *Behavior Research and Therapy*. 44 (1079-1090)

O`Conner mfl. (2009): Cognitive behavioral management of Tourette`s syndrome and chronic tic disorder in medicated and unmedicated samples. *Behavior Research and Therapy*, 47, 1090 -1095

Peterson A.L. (2007): Psychosocial management of tics and intentional repetitive behaviors associated with Tourette syndrome. I Woods, D.W. mfl.: *Treating Tourette syndrome and tic disorders. A guide for practitioners (154- 184)*. NY. *The Guilford press*.

Singer, H.S. (2010): Treatment of Tics and Tourette Syndrome. *Current Treatment Options in Neurology*. 12: 539 -561

Singer, H.S. (2005): Tourette`s syndrome: from behavior to biology: *Lancet Neurol*. 4, 149 - 59

Svartdal, F. & Flaten, M (1998): *Læringspsykologi*. Ad Notam. Gyldendal

Verdellen C. mfl. (2011): European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders. Part III: behavioral and psychosocial interventions. *Eur. Child Adolesc Psychiatry* 20: 197-207

Woods D.W. mfl. (2008): *Managing Tourette Syndrome. A Behavioral Intervention for Children and Adults. Therapist Guide. Treatments That Work*. Oxford University Press. (I norsk oversettelse: *Tourettes syndrom. Tics – kontrollerende trening. En behandlingsmetode for barn og voksne. Manual for behandlere. Nasjonalt Kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi.*)

Woods D.W. mfl. (2008): *Managing Tourette Syndrome. A Behavioral Intervention for Children and Adults. A Behavioral Intervention. Parent Workbook. Treatments That Work*. Oxford University Press. (I norsk oversettelse: *Tourettes syndrom. Tics – kontrollerende trening - en behandlingsmetode. Arbeidsbok for foreldre. Nasjonalt Kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi.*)

Bøker på Norsk:

Kvilhaug G. (2011): *Barn og unge med Tourettes syndrom*. Kommuneforlaget

Strand G. (red) (2009): *AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi – en grunnbok*. Fagbokforlaget

For ungdom:

Rønhovde L.I.(2010): *Tål mine TICS, takk!* InfolitenBok