

HVA ER TOURETTES SYNDROM?

Tourettes syndrom er en neurobiologisk tilstand som karakteriseres av flere ufrivillige muskeltrekninger (motoriske tics), og en eller flere lyder (vokale tics).

FOR AT DIAGNOSEN TOURETTES SYNDROM KAN STILLES MÅ FØLGENDE KRITERIER VÆRE OPPFYLT:

1. Både multiple motoriske tics og en eller flere vokale tics har vært til stede, men ikke nødvendigvis samtidig
2. Ticsene forekommer mange ganger per dag (vanligvis i serier), nesten hver dag gjennom en periode på mer enn ett år.
I løpet av denne perioden skal det ikke ha vært opphold mer enn tre måneder sammenhengende
3. Debut før fylte 18 år
4. Forstyrrelsen skal ikke skyldes medisinbruk eller annen medisinsk tilstand (for eksempel Huntingtons sykdom eller postviral encefalitt)

- Genetiske faktorer er av stor betydning for utvikling av Tourettes syndrom. Selv om den egentlige årsaken fortsatt er ukjent, tyder forskningen på at det foreligger en sannsynlig kjemisk ubalanse i visse områder av hjernen og i forskjellige neurotransmittersystemer
- Vanlig debutalder er mellom 3 og 8 år
- Forekomst av Tourettes syndrom i barne- og ungdomsalder er på mellom 0,3 til 1,0%
- Langt flere gutter enn jenter har Tourettes syndrom
- Tilstanden har et variabelt forløp og mange får bedring av tics i voksen alder. Noen lærer seg også å kontrollere ticsene bedre
- Tourettes syndrom forekommer ofte sammen med andre tilstander og/eller tilleggsvansker:
 - ✓ Konsentrasjonsproblemer, impulsivitet og fysisk uro (ADHD)
 - ✓ Rigiditet, tvangstanker og tvangshandlinger (OCD)
 - ✓ Atferdsvansker
 - ✓ Selvskading, raseri og lærevansker kan ses som et tilleggsproblem
 - ✓ Unormalt søvnmønster kan forekomme
 - ✓ Koprolali (bruk av obscøne, sexrelaterte ord eller uttrykk) forekommer bare hos cirka 10-15%
- 10-15% av de med Tourettes syndrom har ingen tilleggsvansker

HVA ER TICS?

Tics er gjentatte, hurtige, plutselige, uventede, formålsløse, urytmiske og ufrivillige bevegelser. Dette kalles motoriske tics. Ufrivillige lyder kalles vokale tics.

MOTORISKE TICS DELES INN I:

enkle motoriske tics som er hurtige, plutselige og formålsløse (for eksempel øyeblikking, biting på leppene, neserynkning, sammentrekning av magemuskler)

komplekse motoriske tics som er langsommere og mer formålsrettet (for eksempel fikle med tøy, bite på tøy, ta på gjenstander, biting på negler/neglebånd, fingre med ting, knekke knoker).

VOKALE TICS DELES INN I:

enkle vokale tics er lyder eller støy som harking, snufsing eller hosting uten at man er forkjølet

komplekse vokale tics er mer meningsfulle ord, uttrykk eller setninger (snakke til seg selv, latter, dyrellyder, gjentakelse av ord eller uttrykk). Komplekse vokale tics har en senere debut enn enkle vokale tics

Tics kan variere i styrke og utbredelse over tid med forbigående symptomfrie perioder. De kan midlertidig undertrykkes, øke ved stress og minske ved konsentrasjon.

- Tics kan være tilstede under søvn
- Tics har ofte forvarsel - en slags indre spenning (sensorisk fenomen), som gir en følelse av lettelse etter utløsning av tics. De fleste barn under 8-9 år er ikke bevisst på dette

TICSTILSTANDENE DELES INN I:

- forbigående tics (varighet under 12 måneder som kan ses hos 15-25 % av alle barn)
- kroniske motoriske tics
- kroniske vokale tics
- Tourettes syndrom (både motoriske og vokale tics)

HVA BØR PEDAGOGISK-PSYKOLOGISK TJENESTE GJØRE?

VURDERE TOURETTES SYNDROM NÅR:

- Barnet/pårørende opplyser om (ufrivillige) rykninger/bevegelser
- Barnet/pårørende kommer med spørsmål om Tourettes syndrom eller ticslignende symptomer
- Skole, barnehage eller andre som kjenner barnet har mistanke om Tourettes syndrom

KARTLEGGE OG VURDERE ELEVENES BEHOV I BARNEHAGE, SKOLE, HJEM OG FRITID MED TANKE PÅ:

- Sosial fungering (intervju med lærer, egen observasjon)
- Faglig fungering (intervju med lærer, egen observasjon)
- Ressurser, evner og interesser (NB! Ingen test diagnostiserer TS. Vær obs på sensitivitet for prestasjoner under tidspress)
- Tilleggsvisker

Foreta en samlet vurdering og sikre at relevant informasjon er videreformidlet til medisinsk ansvarlig (vanligvis fastlege) med tanke på diagnostisering (NB! Du må ikke selv ha sett ticsene under utredningen). Formell diagnostisering foretas i spesialisthelsetjenesten, vanligvis i BUP- systemet. Barnelege og nevrolog kan også foreta diagnostisering.

HVILKE TILTAK KAN VÆRE AKTUELLE?

Tiltak har som hovedmål å redusere symptomer på Tourettes syndrom, bedre funksjon i hverdagen og forhindre eller begrense utvikling av tilleggsproblemer. Behandling av Tourettes syndrom bør i mange tilfeller være basert på et nært samarbeid mellom flere faggrupper og pårørende.

- Veiledning til barnehage/skole
- Særskilt tilrettelegging i skolen kan være nødvendig
- Vurdere behov for spesialundervisning
- Vurdere om det er behov for informasjon til omgivelsene (som gjøres sammen med barn og foreldre)
- Iverksettelse av tiltak i samarbeid med lokal spesialisthelsetjeneste kan være nødvendig

VED ATFERDSVANSKER KAN METODER SOM HAR DOKUMENTERT EFFEKT VURDERES:

- Webster-Stratton: De utrolige årene (aldersgruppe 1-12 år)
- Parent Management Training (PMT) (aldersgruppe 3-12 år)
- Tidlig innsats for barn i risiko (TIBIR) (aldersgruppe 3-12 år)
- Multisystemisk terapi (MST) (aldersgruppe 12-18 år)

Hos enkelte kan mangelfull impuls kontroll og tvangslidelse/rigiditet være årsak til adferdsvaner (jmf Ross W Greene "Eksplorative barn" fra 2005)

HVILKE BEHANDLINGSTILTAK KAN BENYTTES?

Ingen behandling kan foreløpig kurere Tourettes syndrom, men behandlingen har som hovedmål å redusere symptomene, bedre funksjonen i hverdagen og forhindre eller begrense utvikling av tilleggsproblemer.

- Noen medisiner kan dempe tics. Denne avgjørelse skal tas av behandlende lege og foreldre
- Atferdsterapeutisk behandling som Habit Reversal Training (HRT) og Comprehensive Behavioral Intervention for Tics (CBIT) ser lovende ut, men er foreløpig lite tilgjengelig. Intervensjonen kan gjennomføres av fagpersoner i spesialisthelsetjenesten som har fått opplæring i metoden. Behandlingen går ut på identifikasjon og bevisstgjøring når trangen til å utføre tics kommer (urge). Når dette er identifisert, trenes personen i å finne en aktivitet som er uforenlig med tics, og som er mer akseptabel enn det opprinnelige tics (competing response)

HVOR KAN MAN FINNE YTTERLIGERE INFORMASJON?

Norsk Tourette Forening (www.touretteforeningen.no)

Nasjonalt Kompetansesenter for AD/HD, Tourettes Syndrom og Narkolepsi (www.nasjkom.no)

Statlig pedagogisk støttesystem (Statped) ved sentrene for sammensatte lærevansker (SLV) (www.statped.no)

Helsedirektoratet IS-1298: Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien? (www.helsedirektoratet.no)

Utdanningsdirektoratet: Spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning – Veileder til opplæringsloven (www.udir.no)

Atferdssentret har informasjon om Webster-Stratton, PMT, TIBIR og MST (www.atferdssenteret.no)

FØLGENDE HAR BIDRATT TIL UTARBEIDELSEN AV FOLDEREN:

Norsk Tourette Forening, Fagrådet i Norsk Tourette Forening, Nasjonalt Kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og Narkolepsi, Torshov kompetansesenter, Utdanningssetaten Oslo kommune, Nordlandssykehuset, St. Olavs Hospital, Lovisenberg Diakonale Sykehus, Sykehuset Østfold, Sykehuset Innlandet, Sørlandet sykehus, Allmennlegeforeningen. Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse Sør-Øst har initiert og koordinert arbeidet.