

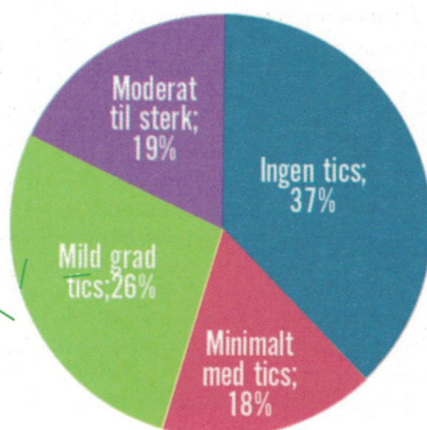
Hvordan går det med barn som får diagnosen Tourettes syndrom?

Knut H Bronder

Desembernummeret 2009 av *Journal of Psychosomatic Research* var viet til Tourettes syndrom. Vi beskriver her en artikkel om hvordan det går med barn som får denne diagnosen.

Bloch og Leckman fra Yale Child Study Center har gjennomgått litteraturen på dette viktige spørsmålet i artikkelen *Clinical Course of Tourette syndrome*. Forfatterne sier at mellom 0,4 og 0,6 prosent av befolkningen har Tourettes syndrom (TS). I samme nummer av tidsskriftet har Robertson, Eapen og Cavanna en artikkel *The international prevalence, epidemiology and clinical phenomenology of Tourette syndrome: a cross-cultural perspective*, der de fant en prevalens på TS på 1 prosent (0,949 prosent).

Bloch og Leckman viser at forbigående tics, dvs. varighet under ett år, finner man hos opptil 20 prosent av barn, mens kroniske tics (der man enten har motoriske eller vokale tics, men ikke begge), er til stede hos 5 prosent. Pasienter med TS har ofte tilleggsvansker som AD/HD og tvangspreget atferd (OCD) og disse diagnosene er ofte vanskeligere å leve med enn TS alene.



Det kløende forvarselet om tics kommer med alderen

Det er vanlig at barn ikke kjenner at tics kommer, men etter hvert som de blir eldre får ofte de en forutgående følelse like før. Det kan sammenliknes med følelsen av et nys som "bygger seg opp", og opptil 90 prosent av ungdom med tics får en slik følelse før ticset kommer. Betydningen av å kjenne at tics kommer er en forutsetning for å ha nytte av Habit Reversal Training (HRT), beskrevet bl.a. i INNSIKT nr 1/2010.

Tics varierer i intensitet og hyppighet over tid og blir ofte forverret av stress, utmattelse, angst, mens mange opplever at tics avtar når de fokuserer sterkt på oppgaver som å spille på et instrument, danse osv.. Noen klarer å undertrykke tics for en periode, men da må de bruke mye energi og krefter på undertrykkingen.

Leckman beskrev i 1998 utviklingen av TS hos 36 barn i alderen 2- 18 år der han viste at de fleste tics opptrer rundt 10-12 års alder for siden å avta. Bloch et al publiserte i 2006 en artikkel der de fulgte en gruppe på 82 barn fra første konsultasjon (snittalder 11 år) og inn i det voksne livet. Som figuren under viser, hadde 37 prosent ingen tics mens 18 prosent hadde minimalt med tics i voksen alder.

Tidligere registrerte man hyppighet og grad av tics og kunne følge opp pasienten over tid for å se hvorledes tilstanden utviklet seg. I dag har man mer avanserte metoder der en begynner å se mulige sammenhenger mellom funn i barndom og TS i voksen alder. Barn med dårlig finmotorikk, målt med Purdue Pegboard, hadde høyere grad av tics i voksen alder. Kerstin von Plessen i Bergen har arbeidet mye med billedfremstilling av hjernen.

At tics avtar med årene og hos mange forsvinner når de kommer i voksen alder, har betydning for den behandlingen som gis. Medikamentell behandling av tics har vist seg å ha få bivirkninger og bør brukes for å dempe symptomene i forhold til skole, hjem og ved sosial aktivitet. Bloch og Leckman mener at HRT burde vært tilbudt alle som opplever at ticsene deres er hemmende.

Komorbiditet

Som nevnt innledningsvis er tilleggsdiagnosene ofte mer hemmende enn ticsene i seg selv, og en kombinasjon av TS og andre diagnoser gjør at mange opplever dagliglivet som ekstra vanskelig.

Mer enn 50 prosent av mennesker med TS har også AD/HD og symptomene på AD/HD debuterer gjerne før symptomene på TS viser seg. Kombinasjonen AD/HD og TS forbindes ofte med lavere livskvalitet og dårligere fungering i dagliglivet. Dessverre er det ikke gjort så mange oppfølgingsundersøkelser som tar for seg denne kombinasjonen fordi TS har vært et eksklusjonskriterium ved undersøkelser på AD/HD. Der en har inkludert begge diagnosene er det ofte ikke tilstrekkelig antall pasienter til å kunne foreta gode nok utregninger. Pasienter med AD/HD opplever ofte at deres hyperaktivitet blir mindre med årene, men at konsentrasjonsvanskene vedvarer.

Medikamentell behandling anbefales ved komorbid AD/HD og TS, en undersøkelse gjort av "Tourette Syndrome Study Group" fant at klonidin og metylfenidat har god effekt ved begge diagnoser. Klonidin var mer effektiv på tics-symptomer enn metylfenidat, og en kombinasjon av medikamentene var mer effektiv enn ett preparat alene ved komorbid AD/HD og TS. I enkelt tilfeller har en sett at tics kan øke ved bruk av metylfenidat, men samlet viser de randomiserte kliniske utprøvingene ingen økning ved medikamentell behandling.

Tvangspreget adferd, Obsessive Compulsive Disorder

Mellom en tredjedel og halvparten av barn med TS vil få OCD i løpet av livet. Vanligvis kommer OCD samtidig med at ticsene er på sitt verste, men en ser også at det dukker opp i voksen alder. Ved samtidig TS og OCD ser man ofte at tvangsadferd i større grad dreier seg om symmetri, telling, systematisering og kategorisering enn hos andre pasienter med OCD.

Barn med tics og OCD ser ut til å ha lavere toleranse for SSRI-preparater enn barn uten tics. Det er beskrevet at begge grupper har like god effekt av kognitiv adferdsterapi. En meta-analyse av Bloch i 2006 ved behandlingsmotstandig OCD viste at barn med tics og OCD hadde en bedre respons på slik behandling.

Langtids-undersøkelse av barn med TS antyder at høy IQ og mindre volum av nucleus caudatus, vist ved MRI, kan ha sammenheng med økt tvangsatferd i voksen alder.

Annen komorbiditet

Barn med TS har større sannsynlighet for utviklingsforstyrrelser, vansker med læring og kontroll av følelsesutbrudd. Vanligvis debuterer dette før symptomer på tics og må behandles. Sinneutbrudd er utfordrende å takle, men terapiformer som går på å styrke foreldrerollen, for eksempel sinnestrings-kurs, er like effektive for pasienter med TS som for andre.

Det anslås at risikoen for at gruppen med TS vil oppleve angst- og depresjonstilstander i ungdomsårene, og tidlig voksen alder, er 40 prosent høyere enn hos annen ungdom. Det er derfor viktig at det finnes et godt behandlingstilbud og opplæring for både foreldre og barn med TS.

Fra brukersiden i Norge er det fremmet sterke ønsker om en behandlingsveileder for Tourettes syndrom, lik den som er laget for AD/HD. I Danmark undersøkte Debes, Hjalgrim og Skov ved barneavdelingen Glostrup, som har landsdekkende funksjon for barn og unge med TS (2009) 81 friske barn og 314 barn med TS. De fant at 59 prosent trengte tilrettelagt undervisning, 45 prosent hadde blitt utsatt for erting og 62 prosent hadde begrenset sitt sosiale liv som følge av TS. Tallene var enda høyere der barnet også hadde AD/HD og/eller OCD. Kerstin von Plessen, Bergen er førsteforfatter av to artikler som gir en spennende innsyn i hjernens funksjoner ved TS og hjernens utvikling i ungdomsalder.

Referanser

- Bloch M, Lecman JF (2009): Clinical course of Tourette syndrome. *J Psychosom Res*;2009 Dec 67(6):497-501.
- Robertson, Eapen, Cavanna (2009): The international prevalence, epidemiology and clinical phenomenology of Tourette syndrome: A cross-cultural perspective *J of Psychosom Res*, 2009 Dec;67(6):475-83
- Debes NM Hjalgrim H Skov L (2009): The presence of comorbidity in Tourette Syndrome increases the need for pharmacological treatment, *J Child Neurol* 2009 Dec; 24(12):1504-12
- Plessen K, Bansal R, Peterson BS (2010): Imaging evidence for anatomical disturbances and neuroplastic compensation in persons with Tourette syndrome. *J Psychosom Res*;2009 Dec 67(6):559-73.
- Plessen KJ, Kabicheva G.(2010) : Hjernen og følelser – fra barn til voksen. *Tidsskr Nor Lægeforen*.Mai 6;130(9):932-5.