



Statlig spesialpedagogisk tjeneste

Du er her: [Statped.no](#) [Læringsressurs](#) [StatpedMagasinet](#) [StatpedMagasin...](#) [Sammensatte læ...](#) [Tourettes syndrom – enkelt og...](#)

StatpedMagasinet 3–2014

[Forsiden](#)[Innholdsfortegnelse](#)[Last ned](#)

Tourettes syndrom – enkelt og komplisert på samme gang

Tourettes syndrom er både enkelt og vanskelig å forstå. Statpeds rolle er først og fremst å være en samarbeidspartner for PP-tjenesten og bidra til å spre og øke kompetanse og kunnskap om Tourettes syndrom. Målet er at Tourettes syndrom ikke skal være et hinder for at barn og unge får utvikle seg og delta som alle andre.

Tourettes syndrom er en nevrobiologisk betinget utviklingsforstyrrelse som kjennetegnes ved ukontrollerte bevegelser og lyder. Tourettes syndrom kan for noen være en enkel og ukomplisert forstyrrelse, men de fleste med Tourettes syndrom har sammensatte vansker og tilleggsvansker. De fleste har hørt om tics, men hva er tics egentlig?

Tics er ikke tull ...

Tics er ikke tull, uvaner, nervøsitet eller ønske om oppmerksomhet. Tics er plutselige, uønskede og meningsløse bevegelser eller lyder^{1a}. Tics er vanskelig å stoppe. Særlig små barn opplever at de bare «kommer ut», og mange barn er ofte ikke klar over at de har tics (2). Tics omtales som ufrivillige. De er ikke utført med hensikt eller er noe man bare kan «skru av ved å ønske det».

Tics kan i perioder være lite plagsomme, men i andre perioder være svært plagsomme og intense. Vi snakker om gode og dårlige perioder. Periodene kan variere med tid på døgnet, tid på året og ved «overganger» mellom for eksempel ferie og skole. Tics forander seg. Nye kommer til, og gamle blir borte, helt eller bare for en periode. Tics følger et tiltagende og avtagende mønster, ofte omtalt som «wax and wane» i litteraturen. Mønsteret er uforutsigbart. Tiden mellom hvert tic eller serie av tics kan variere fra sekunder og minutter til timer og hele dager. Uforutsigbarheten kan bidra til forvirring og beskyldninger om at tics er gjort for å få oppmerksomhet, men plagene ved å ha tics vil nok utklasse enhver minimal mulighet for å oppnå en fordel (1b).

Flere typer tics

Vi deler tics inn i grupper; motoriske tics og vokale (lydlige) tics. Disse to gruppene deles igjen i to, basert på om de klassifiseres som enkle eller komplekse. Vi har enkle og komplekse motoriske tics, og vi har enkle og komplekse vokale tics. Tics er egentlig deler eller fragmenter av normale bevegelser eller lyder, og enhver bevegelse eller lyd kan bli til et tic. Det er derfor umulig å gi en fullstendig liste over alle former for tics (1a).

Enkle motoriske tics involverer én og én muskelgruppe og er som regel raske (vanlig varighet er under ett sekund)^{1a}. Eksempler på enkle motoriske tics kan være tics i og rundt øynene (blinking, kniping, sperre opp), tics i og rundt nese og munn (vri, rynke nese, trekk i en munnvik, rekke tunge, smatte, spytte, lage klikkelyder med tunga), grimaser og kast med hodet. Tics kan vises i hender, fingre, armer, tær, ankler og ben (2, 3).

Komplekse motoriske tics involverer flere muskelgrupper samtidig (4), og de er som regel langsommere enn de enkle. Komplekse motoriske tics kan blant annet være å ta på andre, ta på ting, kaste ting, hoppe, flakse, gå rart, lage piruetter, vri og kaste med hodet samt vri og strekke på kroppsdeler (2, 3).

Noen komplekse motoriske tics vises som langsomme sirkulerende og bøyende bevegelser (dystone tics). Andre kan være sammentrekninger og stramming av muskler, for eksempel i mageregionen eller i lår, hofter og bakdel (toniske tics) (1a).

Vokale tics er lyder som produseres av muskler i svelg, nese eller stemmebånd⁵. De enkle er ofte hosting, kremting, snufsing, snorkelyder, gurgling, raping, dyrellyder og/eller høye hyl. De komplekse kan være korte ord (hm, hei), fraser (ha det bra, skjønner du), hele setninger (hold tåta på deg), stopp i taleflyten eller plutselige forandringer i stemmeleie, rytme, tempo, intonasjon og intensitet (2,3). Stamming forekommer oftere hos dem med Tourettes syndrom enn hos barn med typisk utvikling (3).

Andre ticsforstyrrelser

Tourettes syndrom er en av fire ticsforstyrrelser. Vi skiller mellom midlertidige og kroniske ticsforstyrrelser. Midlertidig ticsforstyrrelse varer i en periode, ikke mer enn ett år, og er relativt vanlig hos skolebarn. De kroniske tilstandene vises enten bare som motoriske tics, eller bare som vokale tics. Kroniske motoriske tics er vanligst. Ved Tourettes syndrom ses både motoriske og vokale tics. Disse har vært til stede i minimum ett år før diagnose settes. På den andre siden kan Tourettes syndrom debutere med tics som forsvinner etter en stund, for så å komme tilbake som en kronisk tilstand. Antatt forekomst av Tourettes syndrom er opp mot én prosent av barn og unge (6). Gutter har Tourettes syndrom og ticsforstyrrelser oftere enn jenter.

Tics starter som regel i løpet av de ti første leveårene, som oftest mellom tre- og åtteårsalderen. De utvikler seg gradvis, med motoriske tics før lyder og enkle tics før komplekse. Tics startet oftest i ansiktet og/eller hodet. Mange opplever flere og mer kraftige tics ved inngangen til puberteten om lag rundt tolvårsalderen. For mange letter ticsene midt i tenårene eller i tidlig voksen alder (1a).

Komplekse tics blir ofte misforstått

Fordi komplekse tics er langsommere enn de enkle, kan de ligne meningsfulle handlinger eller utsagn (1a). Barn kan bli beskyldt for å forstyrre, provosere og irritere. De komplekse vokale ticsene kan oppfattes som provokasjoner og noe man sier for å irritere eller forstyrre. Noen komplekse tics minner om tvangshandlinger, noe som kan komplisere forståelsen av hva som er tics, og av hva som er tvangshandlinger (1c).

Sosialt stigmatiserende tics

Noen tics kan være sosialt stigmatiserende, som for eksempel høye hyl, spyting og berøring av andre eller seg selv. Blant spesielt vanskelige tics regnes følgende (7,8,3,1a):

- Palifenomener: repetisjoner av egne lyder og bevegelser.
- Ekkofenomener: herming av andres bevegelser eller utsagn. Barn kan oppleves som frekke når de gjentatte ganger hermer det andre nettopp har sagt eller gjort. For noen er det irriterende når barnet gjentatte ganger lager lyder de har hørt fra PC-spill eller TV. I slike situasjoner er det viktig å huske at det er tics, og at tics ikke gjøres for å irritere.
- Koprofenomener: utbrudd av obscène vokale ord/utsagn (koprolali) eller bevegelser (kopropaksi). Vokale utbrudd er vanligst. Koprolali er svært pinlig, og de fleste vil forsøke å skjule utbruddene. Heldigvis forekommer de bare hos om lag 10–15 prosent av personer som har Tourettes syndrom. Obscène utbrudd er altså ikke så vanlig som man kan få inntrykk av i populærlitteratur, TV-serier og så videre.
- NOSI (non-obscene complex socially inappropriate behaviours): ikke-obscène, men sosialt lite passende utbrudd, for eksempel upassende kommentarer til folks utseende, etnisitet, religiøs tilknytning og så videre.

Forskere hevder at alle fenomenene som er beskrevet her, kan henge sammen med en usedvanlige følsomhet for sanseinntrykk (7) eller være uttrykk for svekket impuls kontroll (20).

Undersøkelser tyder på at forståelse og aksept av disse og andre vanskelige tics er den faktoren som bidrar mest til å unngå stigmatisering og bedre livskvalitet hos ungdom med Tourettes syndrom (6,9). En forutsetning for forståelse og aksept er kunnskap. God psykoedukasjon (informasjon) regnes som første ledd i all behandling av tilstanden (1b, 1d).

Tica som krever forklaring

Opp mot 90 prosent beskriver et indre ubehag, en spenning som bygger seg opp rett før de viser tics. I faglitteraturen blir dette omtalt som «urge» (trang), eller som en forutgående sensorisk opplevelse. Trangen letter etter utført tic, men lettelsen varer ikke, trangen kommer tilbake og nytt tic/tics vises. For mange oppleves trangen som mer plagsom enn selve ticet. Trangen kan oppleves i områder i kroppen hvor man har tics, eller som en generell følelse i hele kroppen (1a). Hollenbeck (10) beskriver dette fenomenet som kjernen ved Tourettes syndrom. Barn under ti år er sjeldnere klar over denne fornemmelsen.

Andre indre opplevelser er fysiske følelser av at noe er ufullstendig, eller av at noe ikke er «helt riktig» (just right) (11). Opplevelsen av at noe er ufullstendig kan føre til det mange kaller «utjevningstics», det vil si behovet for å utføre ting likt på begge sider av kroppen, for eksempel gjøre ting med begge hender til det føles likt. «Helt-riktig»-opplevelsen er knyttet til opplevelsen av at ting må høres, ses og føles riktig. Atferd repeteres til opplevelsen av «helt riktig» er inntruffet. Det kan handle om at personer og ting må se «helt riktig ut», stemmen må høres «helt riktig ut» eller ha «helt riktig» leie. Slike sensoriske fenomener ses også ved tvangslidelse og særlig hos personer som har kombinasjonen av Tourettes syndrom og tvangslidelser (1c).

Noen beskriver det de kaller «tanketics». Det kan være tanker som «maler rundt i hodet», tanker om tall og telling, stygge ord, meningsløse lyder, stemmer som gjentar ord, deler av ord og så videre. Disse tankene må repeteres til opplevelsen av at det er «helt riktig», er oppnådd. Tankene er ikke skremmende, men forstyrrende.

Ticskontroll

Tics vurderes i utgangspunktet som ufrivillige og meningsløse, og som noe som i liten grad kan kontrolleres. Dette er en sannhet med visse modifikasjoner siden klinisk erfaring og forskning har vist at tics kan holdes igjen, kamufleres og erstattes av andre bevegelser. Lydene kan også undertrykkes. Undertrykking av tics er konsentrasjonskrevende og slitsomt – for før eller siden må ticet ut. Sammenhengen mellom tics og trang (forutgående sensoriske opplevelser) er av interesse både for å forstå hva tics er og for atferdsbehandling¹⁶. Når ubehaget ved trangen blir sterk nok, utløses tics som fører til at trangen midlertidig dempes før den kommer tilbake. Ticsene får preg av å være frivillige (men ikke ønsket) fordi de demper noe som er mer ubehagelig. Enkelte hevder at tics må forstås som frivillige responser på ufrivillige sensoriske opplevelser^{1e}. I behandling er dette viktig da atferdsbehandling blant annet går ut på å reagere på signaler om at trangen er i ferd med å bygge seg opp (1e,12).

Tics synes også å være under kontroll av indre og ytre miljøbetingelser (13,14,15,1e). Faktorer som kan forsterke tics, kan være stress, angst, dårlig søvn, tretthet, sult, plaging, mas, negativ oppmerksomhet, mulighet for å slippe unna krav og trøst. Faktorer som kan bidra til å dempe tics, kan for eksempel være konsentrasjon om oppgaver, glede, samvær med venner, avslapning og fysisk aktivitet.

Personer som har Tourettes syndrom, er oftere enn andre bemerkelsesverdig overfølsomme for sanseinntrykk som lett berøring, lys, lyder, lukter og farger. De kan reagere uvanlig sterkt på ansiktsuttrykk, stemmer, klær som strammer / merkelapper og mat (lukt, konsistens).

Årsaker

Det er ofte ikke bare én i familien som har Tourettes syndrom eller andre nevropsykiatriske funksjonsnedsettelse. Familiestudier og tvillingstudier viser at tics og Tourettes syndrom går i arv (5). Tourettes syndrom regnes som en genetisk betinget forstyrrelse (17,18). Forhold under svangerskap og fødsel kan spille en rolle, men forskning er ikke entydig på dette området (18,1f).

Det er mange hypoteser om hvilke områder i hjernen som er involvert. Forskning har vist at det antagelig er forstyrrelser i nervebaner som forbinder ulike områder i basalgangliene med frontale områder i hjernen og med områder i motorisk hjernebark^{1g}. Forskning på kjemiske stoffer (nevrottransmittere) og hvordan disse virker i nervebanene finner at dopamin antagelig er blant stoffene som er involvert (1h).

Atferdstrekk

En del som har Tourettes syndrom, blir beskrevet som ekstremt sta, kverulerende og argumenterende (19). En mor fortalte at sønnens stahet kunne føre til meningsløse diskusjoner om morens egentlige alder. Noen må kommentere, pirke på andre eller snakke til andre på en nedsettende og ubehagelig måte. Andre kan ha uforutsigbare svingninger i væremåte, fra å være hyggelige og hjelpsomme til å bli lite hyggelige og avvisende. Søsken kan ha særlige problemer med å takle en eldre bror eller søster som de aldri vet hvor de «har». Opphav til atferden er antagelig svikt i hjernens evne til impuls kontroll (20), men det kan være vanskelig for andre å godta oppførselen. Det anbefales enten å fjerne seg fra situasjonen eller bruke et avtalt signal om å stoppe. En annen måte er å lære barnet «stoppe-seg-selv-strategier» når trangen til uønsket atferd oppstår. På sikt vil selvhjelpsstrategier være best egnet, da de kan brukes overalt og overfor hvem som helst.

Mange barn med Tourettes syndrom kan ha uforutsigbare og voldsomme raseriutbrudd som kommer som «lyn fra klar himmel», utløst av hva andre oppfatter som minimale provokasjoner. Utbruddene harmonerer ikke med personligheten for øvrig. De fleste angrer veldig etterpå. Faglig sett forstås dette som en temperamentsforstyrrelse, problemer med impuls kontroll og opplevelse av et indre press som blir til «dråpen som får begeret til å renne over» (21). Raseriutbruddene beskrives ofte på samme måte som man beskriver hvordan tics utløses. Utløsende faktorer kan være langvarig undertrykking av tics, tretthet, stress, mas, bli sett på, bli tatt på, folk som kommer for nær, uforberedte forandringer, store forsamlinger og mange lyder. Det er mer vanlig med slike utbrudd når barnet samtidig har ADHD og/eller en tvangslidelse (1i).

Enkel og full Tourettes syndrom

Vi deler Tourettes syndrom (TS) inn i grupper etter alvorlighetsgrad og omfang av sameksisterende vansker. «Enkel TS» involverer ukompliserte tics og gjelder 10–15 prosent av personer som har Tourettes syndrom. «Full TS» involverer for eksempel kompliserte tics, tvangsrelaterte tics, sensorisk overfølsomhet og problemer med impuls kontroll. «TS+» involverer andre forstyrrelser i tillegg til

Tourettes syndrom.

50–90 prosent har kompliserte og sameksisterende vansker. De vanligste er ADHD, tvangslidelse (OCD), tvangsatferd (OCB), angst, depresjon, søvnvansker, lærevansker og atferdsvansker (1c, 1i, 1j). Det er få undersøkelser av søvnvansker, men dårlig søvn har konsekvenser for hvordan man fungerer. Det er de sameksisterende vanskene som oftest skaper problemer og nedsatt livskvalitet.

Samarbeidspartner og kunnskapsspreder

Statpeds rolle er først og fremst å være en samarbeidspartner for PP-tjenesten og bidra til å spre og øke kompetanse og kunnskap om Tourettes syndrom. Noen ganger er veiledning tilstrekkelig, men erfaringer viser at det ofte er nødvendig å gå sammen med PP-tjenesten i veiledningen til skoler og foresatte. Det kan også være nødvendig å informere om Tourettes syndrom til samarbeidspartnere utenfor skolen, som helsevesen, barnevern og andre instanser som bidrar i å utrede «TS+».

Mål for veiledning er at Tourettes syndrom og tics ikke skal bli et hinder for at barn og unge får utvikle seg og delta som alle andre. Tiltak vil variere fra elev til elev. Effekten av tiltak vil variere både mellom elever og for en og samme elev. Variasjonene henger ofte sammen med grad av tics, skifte mellom gode og dårlige perioder, tid, sted, dagsform, personer i omgivelsene og type og antall sameksisterende vansker. Tics kan påvirke konsentrasjon og bruke opp tid og energi, gjøre det vanskelig å lese, skrive, delta i fysiske aktiviteter og spille instrumenter. Det kan være vanskelig å komme i gang med lekser på grunn av tics, og mange opplever å være utmattet etter skoletid. Har barnet i tillegg tvangsatferd, kan dette medføre at mye tid går med til å viske ut og skrive om igjen, telle mellomrom mellom ord/linjer, ordne ting på pulten og så videre (1b, 1j).

Hvordan man skal håndtere tics er et av de vanligste spørsmålene som dukker opp i veiledning. Forskning viser at fokus på tics, omtale av tics og tilsnakk på grunn av tics oftest bidrar til flere tics og til nedsatt selvfølelse og selvkontroll (14). Rådene er å unngå fokus på og omtale av tics, unngå følelsesmessige reaksjoner på tics (sinne, oppgitthet, synes synd på og så videre) og generelt konsentrere seg om å gi eleven oppgaver som han/hun mestrer, og som kan ta fokus vekk fra tics. Ved spesielt utfordrende tics vil et godt samarbeid med hjemmet om løsninger være nødvendig. Samtale med eleven hvor det legges vekt på at man forstår at det handler om tics og ikke om dårlig oppførsel, kan bidra til at man sammen kommer frem til løsninger som vil fungere for alle. Tonen i slike samtaler bør være preget av en pragmatisk-empatisk stil, ikke overdrevent følsomt, men nøkternt og vennlig.

Andre tiltak som kan vurderes, er utvidet tid ved prøver, eget rom ved prøver, redusert skrivemengde, skriveassistanse, kopier av notater og forelesninger, IKT, hjelpemidler, egne arbeidsplaner, ekstra tid til å pakke og rydde skolesaker, plassering i klasserommet og planlagte overganger mellom aktiviteter og ved forflytninger (1j, 2). Ikke mas på elever om tid, da får de ofte verken startet eller avsluttet. Hyppigere pauser er et ofte brukt tiltak, slik at eleven får anledning til å slappe av og kan ticsse uten at alle ser det. Pauser bør imidlertid være styrt av lærer, og dersom eleven går ut, bør det helst være for å arbeide et annet sted (22).

Tekst: Gidske Kvilhaug. Foto: Fred Goldstein

GIDSKE KVILHAUG er seniorrådgiver i Statped sørøst, avdeling for sammensatte lærevansker. Hun har spesiell kompetanse i arbeid med Tourettes syndrom, og har blant annet skrevet boken: «Barn og unge med Tourettes syndrom», se side 18.

Foto: Morten Brun

Referanser

1. Martino D. & Leckman J.F. (2013): Tourette Syndrome, Oxford University Press. Fra artikkelsamlingen er følgende kapitler ført som referanser. a. kap.1 – b. kap.22 – c. kap.3 – d. kap.28 – e. kap.23 – f. kap.8 – g. kap.12 – h. kap.13 – i. kap.2 – j. kap.29
2. Kvilhaug, G. (2011): Barn og unge med Tourettes syndrom. Kommuneforlaget
3. Strand G. (red.) 2009: AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi, en grunnbok. 2. utg. Fagbokforlaget
4. Leckman J.F. m.fl.(2006 b): Tourette syndrome: the self under siege. J. of Child. Neur. Vol 21. NO 8 (642–649)
5. Walkup J.T. mfl. (2006 b): A Family's guide to Tourette syndrome. TSA-USA
6. Robertson, M.M. (2012): The Gilles De la Tourette syndrome: the current status. Arch. Dis. Child. EducPract Ed, 166–175
7. Leckman J.F. mfl. (2006): Phenomenology and natural history of tic disorders. Advances in Neurology, Volume 99, 1–16
8. Freeman R. mfl. (2008): Coprophenomena in Tourette Syndrome». Dev. Med. and Child Neurol. 51– (218–227)

9. Pringsheim T. mfl. (2009): Understanding disability in Tourette syndrome. *Dev Med Child Neurol*, 51: 468–472
10. Hollenbeck, P.J. (2001): Insight and hindsight into Tourette syndrome. *Adv Neurol* 85, 363–367
11. Cavanna, A. foredrag i Oslo, arr. NK 13.10.2014
12. Verdellen C. mfl. 2011: European clinical guidelines, part III: behave. and psychosoc. intervention
13. Woods D.C. mfl. (2007): Treating Tourette syndrome and tic disorders. A guide for practitioners. NY: The Guilford Press
14. Conelea C.A. & Woods D.W. (2008): The influence of contextual factors on tic expression in Tourette's syndrome – a review. *Journ. of Psychoso. Research* 65 (487–496)
15. Piacentini mfl. (2010): Behavior therapy for children with Tourette disorder. A randomized controlled trial. *JAMA*. Vol 303. no 19 (1929–1937)
16. Woods D.W. mfl. (2008): Managing Tourette syndrome, Therapist Guide
17. Cavanna A. mfl. (2009): The behavioral spectrum of G. de la Tourette syndrome. *Journ. of Neurosci*. Vol 21, No (13–23)
18. Robertson M.M. (2008): The prevalence and epidemiology of G. de la Tourette syndrome. Part 1. *Journ. of Psychosom. Research*. Vol 65, No 5 (461–472)
19. Lindback T., Strand G. (1994): Tourette syndrome hos barn. En analyse av hverdagsproblemer – nevrologi eller emosjonelle konflikter? *TDNLF* 19, 114 (2248–51)
20. Wright A. mfl. (2012): Impulse-Control Disorders in G. de la Tourette Syndrome. *J. Neuropsych. Clin. Neurosci*. 24:1
21. Tourette Syndrome Foundation of Canada (TSFC) (2001–2013): Understanding Tourette Syndrome. A Handbook for Educators
22. Kepley H., Conners S. (2007): Learning and School Difficulties. I: «Treating Tourette syndrome and tic disorders». A guide for practitioners. (242–264) NY: The Guilford Press

Bok: "Barn og unge med Tourettes syndrom"

Hvordan kan skolen legge til rette for et godt læringsmiljø for elever med Tourettes syndrom? I denne boken beskriver forfatter Gidske Kvilhaug symptomene på ticsforstyrrelser og Tourettes syndrom. Du får også en innføring i de vanligste tilleggsvanskene. Hvilke faktorer ved Tourettes syndrom påvirker skoleprestasjoner, og hvordan kan skolen tilrettelegge for et emosjonelt trygt læringsmiljø for elevene? Hensikten med denne boka er å gi lærere innsikt i hvor omfattende Tourettes kan være, og dermed bedre kunne gi eleven en individuelt tilpasset hverdag. Boka er aktuell for deg som jobber i skolen, PP-tjenesten, BUP og i skolehelsetjenesten.

Forfatter: Gidske Kvilhaug

Boka kan bestilles på www.kommuneforlaget.no.

Pris: 356 kroner