



Amtssygehuset i Glostrup

Børneambulatoriet LA00
Børneafdelingen

Man foretager under behandlingsforløbet en nøje afvejning af, om den positive behandlingseffekt overstiger bivirkningerne, så barn og familie oplever en reelt øget livskvalitet under behandlingsforløbet.

Er dette ikke tilfældet må man naturligvis ophøre med behandlingen

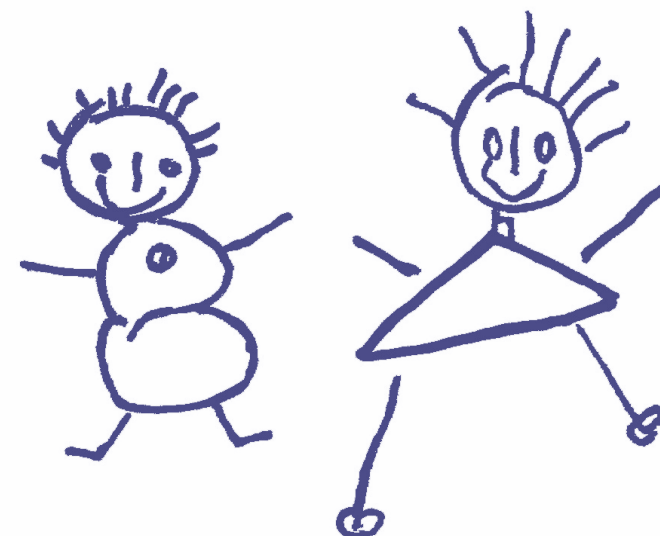
Udarbejdet af :

Finn Ursin Knudsen
overlæge, dr. med.

Børneafdeling L
Amtssygehuset i Glostrup
2600 Glostrup



Raserianfald hos Tourette børn



Indledning

Vi hører ofte fra forældre at deres barn med Tourette syndrom indimellem får voldsomme, eksplosive, ukontrollable raserianfald som kan provokeres af de rene bagateller, og som ikke er til at stoppe. Meget tyder på at disse voldsomme raserianfald er et symptom, der er knyttet til selve Tourette sygdommen.

Raserianfaldene kan ikke sammenlignes med andre børns almindelige raserianfald.

Definition og beskrivelse

På grundlag af, hvad mange forældre har fortalt os, har disse anfald af blindt raseri følgende karakteristika:

1. Anfaldene er slet ikke typiske for barnets sædvanlige personlighed. Der er som regel tale om børn, der i øvrigt er både søde og fornuftige. Det er meget typisk at børnene efter anfaldet har det rigtigt dårligt, de er kede af det, har stærk skyldfølelse, føler sig hjælpeløse, og kan faktisk ikke forstå, hvad der er sket, og hvad der har sat anfaldet i gang.
2. Tilfældene provokeres som oftest af de rene bagateller, og der er ingen åbenbar sammenhæng mellem det voldsomme raseriudbrud og den tilsyneladende betydningsløse hændelse, der sætter anfaldet i gang og får lavinen til at rulle. Det kan være et spørgsmål, der bliver stillet på en forkert måde, en sodavand, der har en forkert farve, en burger med for få pomfritter, et stykke legetøj et barn ikke kan finde, en tegning på opslagstavlen, der er fjernet eller en aftale med barnet, man har været nødt til at lave om. I typiske tilfælde kommer eksplosionen således i forbindelse med at noget er anderledes end barnet havde forventet eller troet.
3. Det er tydeligt at barnet under anfaldet er helt ude af stand til at kontrollere sig selv og styre sit temperament. Der er således tale om et fuldstændigt kontroltab.
4. De blinde raserianfald optræder pludseligt og som lyn fra en at det bliver en dårlig dag; barnet er pirreligt, irriteret og har det dårligt.

Medicinsk behandling.

Meget tyder på at hidsighedsanfaldene skyldes en kemisk ubalance i hjernens signalstoffer. En række medicinske præparater kan helt eller delvis rette op på denne ubalance. Der kan derfor i svære tilfælde være tale om at tilbyde medicinsk behandling, hvis barnet har det meget dårligt. Det skal understreges, at den medicinske behandling kun anvendes i tilfælde, hvor problemerne ikke kan løses tilfredsstillende med pædagogiske tiltag. Omvendt kan børnenes raserianfald være så invaliderende for både familie, skole og fritidshjem, at supplerende behandling med medicin kan være nødvendig. På nogle børn er behandlingseffekten helt tydelig, og barnet får det betydeligt bedre, endda uden særlige bivirkninger. Andre børn reagerer mindre godt på behandlingen, og undertiden er man nødt til at ophøre med medicinen pga. bivirkninger. De bivirkninger man har set, hører til de mere uskadelige som fx mavesmerter, forbigående træthed eller kvalme.

Desværre kan man ikke på forhånd sige hvilken type medicinsk behandling, der er bedst for det enkelte barn, og ofte må man undervejs prøve flere forskellige typer, for at finde den rigtige slags medicin og dosis. Det er vigtigt, at man behandler de bagvedliggende tilstande som depression, DAMP og OCD, da disse tilstande i sig selv, kan være årsagen til raserianfaldene eller forværre dem betydeligt. Der er en række præparater som nogle børn har haft vældig god effekt af, herunder forskellige former for anti-depressiv medicin, epilepsimedicin og stimulerende midler.

De hyppigst anvendte præparater er clonidin (Catapresan), methylphenidat (Ritalin), citalopram (fx Cipramil), sertralin (Zoloft), fluoxetin (fx Fontex), risperidon (Rispedal), carbamazepin (Tegretol) og valproat (fx Deprakine).

Medicinen er nævnt i tilfældig rækkefølge og ikke efter effektivitet. Undertiden er det nødvendigt, at anvende en kombination af flere forskellige præparater.

Grundprincippet er at børn skal have så lidt medicin som muligt. På den anden side behøver man ikke som forældre at være nervøs for at sige ja til medicinsk behandling på barnets vegne, hvis både forældre, barn og læge alle er enige om, at symptomerne er så svære at behandling er indiceret.

svære tilfælde, hvor veltilrettelagt og gennemført pædagogik ikke har været i stand til at løse problemet. Den har til opgave at gøre barnet pædagogisk tilgængeligt og øge dets livskvalitet.

Pædagogiske tiltag

Nogle forældre kan stoppe et truende anfald ved at foretage noget helt overraskende og uventet, og på den måde aflede barnet; de kan fx sige eller gøre noget komisk, og få barnet til at grine.

Man kan også prøve at knuge barnet ind til sig, men de fleste Tourettebørn bliver endnu mere rasende af at blive fastholdt. Ofte er det imidlertid vanskeligt at stoppe det truende anfald når man kun har 1-2 minutter til at handle i. I mange tilfælde har man derfor ikke nogen mulighed for at standse anfaldet under opbygningen.

Når det først er i gang, handler det kun om skadesbegrænsning.

Man må undgå, at barnet skader sig selv og andre, og vente på at anfaldet holder op af sig selv.

Hvis barnet er til fare for sig selv eller andre, er det naturligvis nødvendigt at holde barnet indtil anfaldet er overstået. I nogle tilfælde kan man – i rolig fase – få en ”time-out” aftale med barnet, så det går ind på sit værelse eller på anden måde trækker sig tilbage, når anfaldet er på vej. Ofte har barnet det bedst, når det er alene. Bare det man følger barnet ind på værelset, kan undertiden forværre situationen. Det er vigtigt at huske på under raserianfaldet, at barnet har det ligeså dårligt som forældrene, der ser til. De fleste Tourettebørn kan godt selv se, at det er nødvendigt med en eller anden ordning og aftale i tilfælde af nye anfald. Det kan være nødvendigt at ”forny” og ”genforhandle” aftalen adskillige gange, og forældre og lærere må udvise betydelig grad af tålmodighed. Nogle ting skal måske gentages 50 eller 100 gange, før det får effekt på barnets adfærd. Specielt for Tourettebørn gælder det, at ros er bedre end ris. Derfor bør alle succeser, selv den mindste udnyttes til at rose og opmuntre barnet. Prøv at være optimist og tænke positivt.

Tourettebørn skal dog også have grænser, de skal blot have andre grænser end deres jævnaldrende. Undertiden er det umuligt at afgøre, hvornår Touretten holder op og ”frækheden” begynder.

Selve raserianfaldene

Anfaldene ytrer sig forskelligt fra barn til barn, og er naturligvis også afhængige af deres alder. Raserianfaldene har dog mange lighedspunkter, og ofte beskriver forældrene Tourettebarnets anfald ens, næsten ned i mindste detalje. Hos nogle kan de optræde flere gange om dagen, hos andre en gang om ugen eller endnu sjældnere. På samme måde som tics kommer og går på uforudsigelig måde virker det som om hyppigheden af raserianfald er svingende med gode og dårlige perioder. Ofte er der ikke nogen ydre forklaring på, hvorfor barnet i en bestemt periode har ophobning af mange raserianfald. De kommer pludseligt og ofte uventet. Under anfaldene er barnet så rasende, at han/hun tilsyneladende slet ikke ved, hvad han/hun gør eller siger. Anfaldet er ledsaget af voldsom råben, skrigen og sparken, men hyppigst går det ”kun” ud over døde ting. Barnet kan være særdeles ødelæggende i sin adfærd og kan smadre møbler, inventar, legetøj, service etc. Kun i sjældne tilfælde skades søskende, forældre, legekammerater eller husdyr.

I typiske tilfælde bygger anfaldet sig op indenfor et minut eller to, og i nogle tilfælde har forældrene kun 30-60 sekunder til at forsøge at forhindre eksplosionen. Desværre lykkes dette kun alt for sjældent. Større børn kan beskrive, at de lige før anfaldet føler en voldsom indre spænding, og at de efter anfaldet ligefrem føler en fysisk lettelse. Bagefter kan børnene næsten altid se, at deres reaktion har været alt for voldsom, de er kede af det og har skyldfølelse. De står ligeså uforstående overfor hændelsesforløbet som forældrene. Børnene er sædvanligvis utrygge eller bange for deres tab af selvkontrol, de føler sig drevet af en indre djævel, som de ikke kan styre, de føler sig splittet i to, og de mærker, at de ikke har kontrol over sig selv.

Hvad er årsagen til raserianfaldene?

Årsagen til disse voldsomme raserianfald er ukendt, men der er en hel del, der tyder på, at de blinde raserianfald må betegnes som et Tourettesymptom, og altså er knyttet til en abnorm funktion af signalstofferne i bestemte dele af hjernen, på samme måde som

andre Tourette symptomer er det. Et argument for at signalstofferne hos disse børn ikke fungerer normalt, er at medicin, som påvirker den kemiske balance i hjernen, kan have en positiv effekt på de blinde raserianfald. Tourette sygdommen er på mange måder præget af manglende hæmning af visse hjernefunktioner. Dette betyder, at børn med Tourette ikke kan hæmme eller regulere de motoriske impulser, som stammer fra de

dybe dele af hjernen, og som sendes op til bestemte dele af hjernebarken, og der giver anledning til tics og måske også raserianfald. Nogle har kaldt de blinde raserianfald for raseri-tics, fordi man mener, at der ligger en forbigående kemisk ubalance bag disse voldsomme anfald.

Kraftige vredesudbrud er almindelige hos småbørn, men efterhånden som de bliver ældre, bliver de bedre i stand til at håndtere deres frustrationer på en fornuftig måde, måske fordi deres hjerne modnes. Det virker som om, at Tourettebørns udvikling af selvkontrol og bremsemekanismer er standset i 2-3 års alderen, trods det at de i øvrigt har udviklet sig normalt.

Hvilke børn med Tourette får svære raserianfald

Flere amerikanske undersøgelser har vist, at de Tourettebørn, som er meget plagede af raserianfald, er de som udover tics også har DAMP (opmærksomheds- og koncentrationsproblemer samt motoriske vanskeligheder), OCD (tvangshandlinger og tvangstanker), depressionstilbøjelighed eller højt angstberedskab.

Jo flere af disse symptomer børnene har, og jo sværere de er, desto større er risikoen for raserianfald. Hvis man får mulighed for at behandle de bagvedliggende tilstande som DAMP, OCD og depression, er det sandsynligt, at man kan reducere hyppighed og sværhedsgrad af disse eksplosioner.

Hvad betyder anfaldene for barn og forældre?

Tourettebørn har ofte mange problemer og raserianfaldene vil yderligere forværre barnets måske i forvejen nedsatte livskvalitet, dårlige selvværd og mindreværdskomplekser. Anfaldene giver

problemer både i skolen og i hjemmet. Barnets omgivelser reagerer ofte meget kraftigt på raserianfaldene, og det gælder både forældre, søskende, kammerater og skolelærere. Specielt forældrene vil typisk pga. barnets helt usædvanlige og voldsomme adfærd føle en blanding af forvirring, hjælpeløshed, frustration og svær vrede. Barnets adfærd opleves af forældrene som helt uacceptabel og ganske uforståelig, specielt hvis de ikke ved at barnets måde at reagere på i mange tilfælde skyldes Tourette-sygdommen. Den meget negative reaktion fra omgivelsernes side, som er fuldt forståelig, hvis man ikke kender baggrunden for anfaldene, medfører at barnet føler sig som et dårligt barn, som ikke er noget værd, som kun er til besvær og som ingen holder af. Anfaldene medfører i familien en tilstand af betydelig stress med usikkerhed, angst og uenighed hos forældrene. De er usikre på, hvordan de skal tackle anfaldene, er bange for at gøre noget forkert, og er måske uenige om de pædagogiske tiltag. Forældrene føler sig som meget dårlige eller ligefrem uduelige opdragere, fordi de ikke er i stand til at kontrollere barnet. De føler de har spillet fallit som forældre, og ofte vil både familien, venner, bekendte, skolelærere og pædagoger antyde, at de ikke er i stand til opdrage deres barn ordentligt. Raserianfaldene kommer som anført meget uforudsigeligt, og familien ved aldrig med sikkerhed, om de vågner op til en god eller dårlig dag. Dette medfører, at hele familien lever i en konstant spændingstilstand, og dette gælder både barn, søskende og forældre.

Også søskende kan føle sig bange, klemte, oversete og uretfærdigt behandlede af Tourette barnet, der opleves som en lille djævel, der tyranniserer sine omgivelser.

Det er vigtigt, at slå fast, at Tourette børnene selv aldrig synes, at de har fået noget positivt ud af deres raserianfald, men kun har haft negative oplevelser i forbindelse hermed.

Behandling

Behandlingen er meget vanskelig, og i svære tilfælde er det ofte nødvendigt at anvende en kombination af pædagogiske tiltag og medicinsk behandling. Den medicinske behandling bruges kun i