



UFRIVILLIGE *bevægelser*

En sjælden og ofte fejldiagnostiseret lidelse, hvor barnet har ufrivillige bevægelser (tics) og udbrud af lyde, som kan give store psykiske problemer.

Det er vigtigt i tide at opdage sygdommen, som starter i alderen 2-15 år.

DANSK TOURETTE FORENING

2009

www.tourette.dk

Tourette Syndrom

Spørgsmål & Svar

Spørgsmål: Hvad er Tourette Syndrom?

Svar: Tourette Syndrom (TS) er en neurologisk betinget forstyrrelse forårsaget af en kemisk ubalance i hjernen, som begynder i alderen 2- 15 år og varer hele livet.

Spørgsmål: Hvad er symptomerne på TS?

Svar: TS er karakteriseret ved multiple bevægelser - kaldet tics - der gentages i hurtig rækkefølge, samt ufrivillige lyde. Bevægelserne kan omfatte hurtig blinken med øjnene, trækken på skuldrene, kast med hovedet, ansigtsgrimassen eller andre gentagne bevægelser af kroppen eller lemmerne. Lyde kan omfatte gentagen snøften, rømmen, hosten, grynten, gøen eller skrigen. Nogle mennesker med TS oplever echolali (gentagen af det, andre siger), palilali (gentagen af det, man selv siger), stammen eller coprolali (ufrivillig ytren af upassende eller uartige ord). Disse symptomer er længe blevet misforstået som tegn på adfærdsforstyrrelse eller "dårlige nerver", hvad de ikke er. De er symptomer på en neurologisk lidelse.

Spørgsmål: Har en person med TS alle disse tics, eller blot nogle af dem?

Svar: Personer med TS har sjældent alle disse tics. De fleste vil over en længere periode udvise nogle eller mange af disse symptomer i mildere eller sværere grad. I mildere tilfælde vil personen kun have få tics eller trækninger, der er begrænset til ansigt eller øjne. I andre tilfælde kan adskillige områder af kroppen være berørt, f.eks. ryk med armene, stampen med foden eller sammentrækning af bugmuskulaturen. TS tics tiltager og aftager, oftest over perioder af 3 til 4 måneders varighed. Gamle tics kan forsvin-

de og blive erstattet af nye, eller nye kommer til de allerede eksisterende. Dette mønster af til- og aftagen kan sommetider virke skræmmende på personer med TS, som kan finde det svært at forstå den pludselige intensivring eller aftagen af tics.

Spørgsmål: Er der andre symptomer, som kan forekomme hyppigt (men ikke nødvendigvis altid) hos mennesker med TS?

Svar: Der kan være tvangstanker, som er uønskede, uacceptable, tilbagevendende idéer eller hele tankerækker, der af personen selv opleves som invaliderende. Ofte har tvangstanker et uhyggeligt, angstpræget indhold. Selv om indholdet er neutralt, opleves det fortsat som ubehageligt og forstyrrende. Tvangshandlinger opleves som noget nødvendigt : handlingen skal udføres, før et oplevet pres letter. Også tvangshandlinger er tilbagevendende og opleves som plagsomme. Tvangstanker og tvangshandlinger forekommer hos 50% af personer med TS. Hos ca. 60% med TS kan der være indlærings- og koncentrationsvanskeligheder.

Spørgsmål: Ved man, hvad der kan forstærke eller mildne symptomerne fra tid til anden?

Svar: Stress forstærker sædvanligvis symptomerne. Store forandringer i ens liv eller følelsesmæssige op- og nedture kan ofte give en forværring af tics; f.eks. en fødselsdag, starten på en ferie eller et nyt skoleår. På den anden side kan symptomerne blive mildere under stille koncentration, eller perioder næsten uden stress som f.eks. sommerferier fra skolen. TS bliver ofte værre under puberteten og stabiliseres ofte, når man bliver voksen, selv om der dog er undtagelser fra dette mønster. Desuden kan medicin,

der indeholder stoffer, som stimulerer centralnervesystemet (f.eks. visse antihistaminpræparater) forstærke tics..

Spørgsmål: Kan mennesker med TS udskyde eller undertrykke deres symptomer?

Svar: Undertrykkelse af symptomer eller udskiftning af symptomer med andre er en kunst, som nogle mennesker med TS kan mestre. Det kræver imidlertid betydelig energi og koncentration at undertrykke lyde eller bevægetics i blot få minutter ad gangen. Mennesker med TS prøver ofte at forhindre symptomerne i visse situationer for at undgå ydmygelse eller latterliggørelse. Således vil nogle børn og voksne med TS forsøge at undertrykke (eller udskifte) tics i klasseværelset eller på arbejdet. Imidlertid kan symptomerne så blive mere voldsomme, når de kommer hjem, hvor de føler sig trygtere. Dette bør forældrene være opmærksomme på. Lægerne kan have vanskeligheder med at stille diagnosen, fordi de ofte ikke kan iagttage symptomerne ved en undersøgelse. Derfor skal mennesker med TS eller deres forældre være omhyggelige med at beskrive de symptomer, der kun forekommer hjemme, eller optage dem på video.

Spørgsmål: Er der en chance for, at TS forsvinder af sig selv?

Svar: Tourette er en kronisk lidelse. Man kan dog opleve at symptomerne forsvinder helt i kortere eller længere perioder.

Spørgsmål: Hvor mange har TS i Danmark ?

Svar: Det er stadig usikkert, hvor mange i Danmark, der har TS. Nyere genetiske undersøgelser peger på, at 1/2-1 promille har TS i forskellig sværhedsgrad, svarende til ca. 2500-5000 personer i Danmark.

Spørgsmål: Hvad forårsager TS ?

Svar: TS er forårsaget af en kemisk ubalance i hjernen. Grundene til den kemiske ubalance er endnu ikke bestemt. En del tilfælde synes at være arvelige; dvs. at andre familie medlemmer har haft kroniske tics, børnetics eller Tourette Syndrom.

Spørgsmål: Er TS en psykisk sygdom?

Svar: Nej! TS er en neurologisk lidelse. Imidlertid kan der opstå psykiske problemer på grund af vedvarende vanskeligheder med at leve med sygdommen, såvel som af samfundets reaktion på dens særegne symptomer. Nogle af de adfærdsvanskeligheder, som kan være en del af syndromet (f.eks. koncentrationsvanskeligheder, tvangspræget adfærd og hyperaktivitet) kan også give betydelige tilpasningsvanskeligheder. I nogle tilfælde vil psykologisk bistand være nødvendig for at hjælpe et menneske med TS til at tilpasse sig og opbygge en evne til at klare sine særlige problemer.

Spørgsmål: Giver TS skoleproblemer?

Svar: I tilfælde, hvor et barn med TS har vanskeligheder i skolen, kan det være nødvendigt at foretage en samlet vurdering af barnets skolesituation. Der kan være specifikke indlæringsproblemer, som anbefales afklaret ved neuropsykologisk undersøgelse. Det kan så vurderes om barnet har behov for ekstra undervisning eller specialundervisning.

Spørgsmål: Kan mennesker med TS leve en normal tilværelse ?

Svar: Ja - med forståelse og støtte fra omgivelserne.

Spørgsmål: Hvordan behandles TS ?

Svar: Der er adskillige medikamenter, som kan dæmpe TS-symptomerne for mange mennesker. Hvis patienten ikke er særlig generet af sine symptomer, behøves medicin ikke. Ingen af de nuværende medikamenter kan få symptomerne til at forsvinde helt, men de kan reduceres og i visse til-

fælde forsvinde helt i perioder, for dog atter at komme igen, specielt i stressede situationer. Alle former for medicin (selv aspirin) har bivirkninger, så det er derfor nødvendigt, i samråd med sin læge, at få klarlagt hvilken medicin man trives bedst med.

Spørgsmål: Hvis man beslutter ikke at få behandling, vil det så være klogt at gå til læge ?

Svar: Ja! Selv om man ikke ønsker behandling, er det vigtigt at få stillet den rigtige diagnose og få en forståelse for, hvad det er man fejler. I betragtning af TS specielle karakter, vil en diagnose også kunne hjælpe familie og venner til at få en forståelse for TS.

Spørgsmål: Hvad er Dansk Tourette Forening, og hvad gør den ?

Svar: Dansk Tourette Forening blev stiftet i 1984, da mange patienter og deres pårørende mente, der var behov for et organ, hvor interesserede kan rette henvendelse og komme og diskutere fælles problemer vedrørende TS. Foreningens formål er at udbrede kendskab til TS, hjælpe i forskellige situationer f.eks. skole, arbejde etc. samt formidle resultater til medlemmerne og andre interesserede.



DANSK
TOURETTE
FORENING

Kontaktperson 2009

Kirsten Kristensen
Søllerødvej 76,
2840 Holte,
45 80 07 53
Træffes bedst 17 -19

kk@tourette.dk