



Tourettes syndrom

En vejledning for forældre

af overlæge dr. med. Finn Ursin Knudsen

Dette hæfte tilegnes Tourettebørnene og deres forældre



■ **Finn Ursin Knudsen, overlæge dr. med.**

Tourette Klinikken ved børneafdelingen, Amtssygehuset i Glostrup

Tourette Klinikken har eksisteret i 5 år. Vi følger 300-400 børn med Tourettes syndrom og deres familier. Vi har derfor erfaring i at hjælpe og støtte disse børn og deres forældre til at leve og ”overleve” med denne ganske pinefulde tilstand.

Børneafdelingen i Glostrup har såkaldt lands-landsdelsfunktion for Tourettes syndrom, og vi modtager henvisninger til undersøgelse og behandling af børn fra det meste af landet.

Behandlingen foregår i et tværfagligt team, der består af sygeplejersker, folkeskolelærere (deltid), psykolog (deltid) og to børneneurologiske overlæger, der alle har ekspertise på området. Desuden samarbejder vi med børnepsykiaterne.

Indholdsfortegnelse

Før du læser videre	4
Hvad er Tourettes syndrom?	5
To typer Tourette	6
Hvor i hjernen sidder Tourettes syndrom?	7
Hvad er tics?	8
Ledsagesymptomer til den simple Tourette	10
DAMP, ADD og ADHD	11
Tvangstanker og tvangshandlinger	12
Skole og uddannelse	13
Søvnproblemer og søvnrædsel.....	16
Adfærdsproblemer	17
Løse led	19
Fortsætter symptomerne hele livet?	20
Er Tourettes syndrom arvelig?	20
Hvordan reagerer man som forældre,når diagnosen stilles?	21
Hvordan reagerer barnet, når diagnosen stilles?	21
Behandling	22
Ticsbehandling uden medicin	23
Skal mit barn have medicin?	23
Medicinsk ticsbehandling	25
Støtte	33
Økonomisk støtte	33
Militærtjeneste.....	34
Adresser	35
Brochurer.....	35
Faglitteratur engelsk.....	36
Faglitteratur dansk	36

Før du læser videre

De fleste børn med Tourettes syndrom har kun lette symptomer – mange så få, at diagnosen aldrig bliver stillet. Så selv om dit barn har Tourettes syndrom, behøver han eller hun altså ikke nødvendigvis at have nogle af de mange symptomer, der er beskrevet i dette hæfte. Det vil dog være forkert at skjule, at der er en lille gruppe børn med sygdommen, som er meget plagede. De har, sammen med deres familie, ofte mange vanskeligheder at slås med.

Mange af de beskrevne symptomer kommer og går og afløser hinanden, så de behøver ikke at være tilstede samtidigt. Sygdommen er hverken smitsom eller farlig, og hos mange forsvinder symptomerne helt eller forbedres væsentligt i løbet af barndommen eller ungdommen.

Når et barn har Tourettes syndrom, er det ikke kun barnets problem. Det er hele familiens problem. Familien må samarbejde om at tackle vanskelighederne. Det er ofte lettere sagt end gjort. En overset gruppe i familien er de raske søskende, som ofte føler sig klemte og forsømte, fordi Tourettebarnet "fylder" så meget både fysisk og psykisk.

Det er vigtigt, at man som forældre er fortrolige med Tourette syndromets mange aspekter. Man bør have realistiske forventninger til barnet. Man kan tale med Tourette Klinikken om barnets adfærd, og om hvordan man bedst muligt håndterer det. Desværre er der ingen simple opskrifter eller lette løsninger.

Hvad er Tourettes syndrom?

Tourettes syndrom eller Gilles de la Tourettes syndrom, Tourette eller blot TS er en arvelig neurologisk lidelse med flere typer motoriske tics (ufrivillige bevægelser) og mindst en type vokale tics (ufrivillige lyde). Ticsene starter i barnealderen og står på i perioder gennem mindst et år. Motoriske tics er pludselige, hurtige, ufrivillige bevægelser, som ofte gentages mange gange og kan se ud som om, de gøres med vilje. Vokale tics er ufrivillige lyde fra mund, næse eller hals. Tourettes syndrom skyldes en medfødt, arvelig forstyrrelse i hjernens signalstoffer, som er de kemiske stoffer, hjernecellerne anvender til at ”snakke sammen”.

Tourettes syndrom ligger i generne og skyldes *ikke* forkert opdragelse eller en vanskelig barndom, som man tidligere troede.

Hvorfor hedder det Tourettes syndrom?

Syndromet er opkaldt efter en fransk læge, Gilles de la Tourette, der levede for ca. 100 år siden i Paris og var den første, der beskrev den. La Tourette beskrev Tourette hos voksne, men der gik mange år, før man blev klar over, at også børn kunne have Tourettes syndrom, og at sygdommen altid starter i barndommen.



To typer Tourette

Man skelner imellem to typer Tourette. TS er den simple Tourette, hvor der kun er tics. TS+ er den mere komplicerede Tourette, som udover tics har andre symptomer, f.eks. DAMP, OCD, et voldsomt temperament, skoleproblemer, søvnproblemer, adfærdsproblemer, en speciel personlighedsprofil eller depressionstilbøjelighed. TS er ofte mere godartet end TS+, både hvad angår barnets og familiens livskvalitet, skolefunktion, adfærd, personlighed og fremtidsudsigter. Det er også hyppigst børn med TS+, der har behov for støtte i skolen og/eller medicinsk behandling. Opdelingen i TS og TS+ er derfor vigtig.

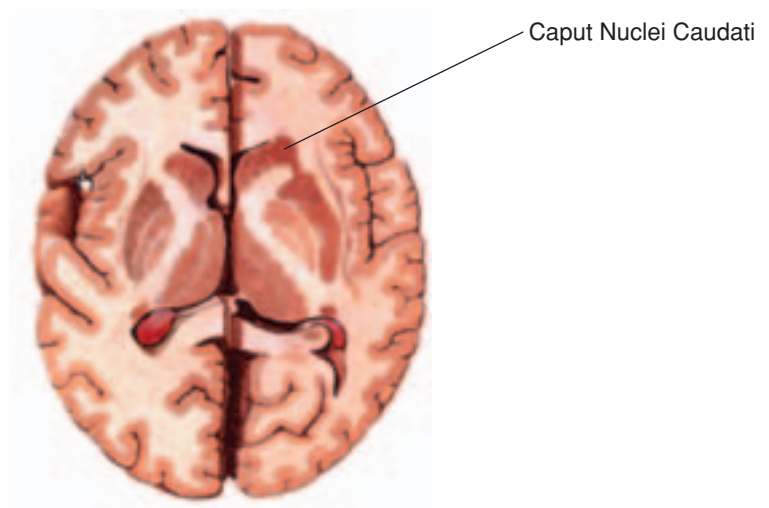
Symptomer:

TS:	TS+:
Tics	F.eks. : DAMP OCD Voldsomt temperament Søvnproblemer Adfærdsproblemer Depressionstilbøjelighed

Hvor i hjernen sidder Tourettes syndrom?

De vokale og motoriske tics skyldes en lille kemisk fejl i nogle ganske små hjernekerne, der er placeret dybt inde i hjernen. De kaldes basalganglierne. Den hjernekerne, der har mest med tics at gøre, har ikke noget dansk navn, men hedder på latin Caput Nuclei Caudati (figur 1). Den er ikke meget større end et risengryn. Nerve-trådene i denne kerne har forbindelse til hjernebarken i pandelappen og danner derved et elektrisk kredsløb som i en computer. De enkelte nerve-tråde kommunikerer med hinanden ved hjælp af kemiske stoffer, kaldet signalstoffer, der er placeret i kløften mellem cellerne. Det er disse stoffer, der ikke fungerer normalt, og som giver anledning til Tourettesymptomerne. Formentlig har hvert symptom sit eget elektriske kredsløb, og de enkelte kredsløb bruger forskellige signalstoffer. De tre vigtigste signalstoffer er dopamin, serotonin og noradrenalin. En for kraftig dopaminfunktion giver tilbøjelighed til tics, for svag serotoninfunktion giver depression eller OCD. DAMP har sandsynligvis med alle tre stoffer at gøre.

Figur 1. Tværsnit af storhjernen set oppefra. Viser placeringen af Caput Nuclei Caudati – den hjernekerne, der har mest med tics at gøre.



Hvad er tics?

Tics er pludselige, ufrivillige, tilsyneladende normale bevægelser eller lyde, der ser ud, som om de gøres med vilje. De er delvist udenfor viljens kontrol, på samme måde som normal øjenblinking er det. Det er umuligt for børnene at undertrykke tics i længere tid ad gangen. Før eller senere skal tics ud, for at børnene kan komme af med den voksende indre uro og få fred i kroppen. Dog kan de fleste undertrykke dem i kort tid. For både børn og voksne er det vigtigt at kunne tics af alene i fred og ro.

Der er tre slags tics

- motoriske tics
- vokale tics
- sensoriske tics

Tics kan desuden være

- simple
- komplekse

Simple motoriske tics

Barnet blinker og misser med øjnene, gnider øjne, trækker i øjenbrynene, spærrer øjnene op, ruller med dem, rynker på næsen, bevæger hagen, gaber, laver grimasser, slikker sig om læberne, skærer tænder, kaster med hovedet eller drejer hovedet til den ene side, trækker på skuldrene, kaster med arme og ben eller spænder mavemusklene (såkaldte toniske tics).

Komplekse motoriske tics

Barnet berører genstande, vægge, døre, sig selv eller andre (kaldes på engelsk tapping), lugter til sig selv eller andre. Hopper, klapper, trommer med fingrene, bukker sig, sætter sig på hug, hopper op og sparkes sig selv bag i, dunker hoved, kradser sig selv, river skorper af sår, bider sig selv, hakker tænder, spytter inde og ude og på sig selv og andre, ryster på hovedet, laver møllesving, sparkes og indtager forvredne stillinger.

Specielle motoriske tics

- kopropraksi: Ufrivillige obscøne (frække) handlinger eller gestus (i mild form at give én fingeren)
- koprografi: Ufrivillige skrevne obscøniteter
- ekkopraksi: Ufrivillig efteraben af andres bevægelser, mimik eller kropssprog i øvrigt

Simple vokale tics

Barnet rømmer sig, hoster, hakker, snøfter, snorker, brummer, hyggebrummer, grynter, gisper, hyler som en ulv, tuder som en ugle, skriger, piber som et marsvin, efterligner mekaniske lyde (f.eks. maskingevær), puster luft op i næsen eller har specielle lyde ved vejrtrækningen (så man tror, det er astma).

Komplekse vokale tics

Komplekse vokale tics består af mere eller mindre meningsfyldte sætninger eller sætningsstumper, ordbrokker, fraser, ord eller stavelser eller noget, der ligner stammen.

Specielle vokale tics

- Koproli: Ufrivillig brug af ”frække” eller stærke seksuelle udtryk
- Ekkolali: Papegøjetale
- Palilali: Gentagelse af sidste stavelse, sidste stavelse eller ord af den sætning, man selv lige har sagt

Sensoriske tics

Sensoriske tics består af mere eller mindre vage fornemmelser i kroppen, der kommer før motoriske eller vokale tics. Disse letter på symptomerne. De ses mest hos større børn og unge og kan sidde alle steder i kroppen. Hvis fornemmelsen sidder i halsen, rømmer man sig for at få følelsen væk. Det kan også være som et ”indre myggestik”, ”tissemyrer i benene” eller fornemmelsen af et ”indre nys”, der ikke vil komme.

Mentale og blokerende tics

Ved mental koproli og palilali undertrykkes de ydre symptomer, så man nøjes med at ”tænke dem”. Blokerende tics er sjældne og består af et pludseligt, forbigående ophør af al bevægelsesaktivitet.

Er tics konstante over tid?

Tics veksler meget både med hensyn til sværhedsgrad, hyppighed, form, og hvor de er lokaliseret. Der er gode og dårlige dage men også gode og dårlige uger og måneder. Efter et stykke tid brænder tics ud men ofte kun for at blive erstattet af andre. Symptomerne bølger op og ned og kommer og går. Også i løbet af dagen svinger tics. De forværres af stress, kedsomhed, træthed, ophidselse, bestemte lokaliteter (f.eks. tyste rum som et bibliotek eller en kirke) og visse typer medicin (koffein, astmamedicin). For nogle Tourettebørn er lange kedelige skoletimer, måltider, lange bilture og afslapning ved fjernsynet slemme til at forværre tics.

Har man sine tics hele livet?

Hos de fleste tager tics af og forsvinder gradvist i 12 års alderen, måske med en lille genopblussen ved puberteten. Hos en tredjedel forsvinder tics helt, hos en tredjedel bliver de meget bedre efter puberteten, og kun hos den sidste tredjedel fortsætter tics op i voksenalderen og da ofte i en noget svækket form.

Ledsagesymptomer til den simple Tourette

Nogle børn med Tourettes syndrom har ”kun” tics, mens andre har en eller flere typer ledsagende symptomer.

Ledsagesymptomer til Tourette

- DAMP, ADD og ADHD (opmærksomheds- og koncentrationsproblemer)
- tvangstanker og tvangshandlinger (OCD)
- indlæringsproblemer
- søvnproblemer og søvnrædsel
- adfærdsproblemer
- NOSI (upassende adfærd)
- personlighedsproblemer
- følelsesmæssige problemer
- angstsymptomer, fobier og panikangst
- sprogforstyrrelser
- depression og vinterdepression
- autistiske symptomer, herunder Asperger syndrom
- ikke-psykotiske hallucinationer
- hypermobile led
- hovedpine, evt. migræne

DAMP, ADD og ADHD

Disse problemer ses hos ca. halvdelen af alle Tourettebørn og er langt hyppigst hos drenge. **DAMP-begrebet** er ved at blive erstattet af ADD, ADHD og HKD. Det er en forkortelse for det engelske udtryk ”deficit in attention, motor function and perception”. Oversat til dansk betyder det ”defekt opmærksomhed, motorisk funktion og opfattelsesevne”. DAMP-børn er normalt begavede men har klare opmærksomheds- og koncentrationsproblemer, dårlig fin- og grovmotorik, perceptionsproblemer (sanseproblemer), højt aktivitetsniveau og dårlig impulsstyring. Disse børn er planløse, uorganiserede, støjende, urolige, forstyrrende, dårlige lyttere, blander sig, er utålmodige, hidsige med kort lunte, og de handler, før de tænker. De har dårligt udviklede eksekutive funktioner. Det betyder, at deres timing, planlægning og tolkning af deres hverdag er dårlig, som et orkester uden dirigent. I skolen har de ofte indlæringsproblemer og sociale problemer. På grund af den dårlige motorik er DAMP-børn sene til at lære f.eks. at tage tøj på, hinke, hoppe, spille bold og cykle. De har ofte problemer med deres rum og retningssans. DAMP er i de fleste tilfælde arvelig og skyldes altså ikke dårlig opdragelse eller skolevanskeligheder. Det har intet med nedsat intelligens at gøre og kan oftest behandles.

ADD er en forkortelse af det engelske begreb ”attention deficit disorder”, som betyder defekt opmærksomhedsfunktion. Det kalder vi på dansk ”det rolige DAMP-barn”. Det er stille børn, som man ikke lægger så meget mærke til. De bliver derfor ofte sent (eller aldrig) opdaget. De sidder i skolen og drømmer, kigger ud ad vinduet og lever i deres egen verden. De hører ikke efter og lærer derfor ikke noget. Denne form ses ofte hos piger.

ADHD er en forkortelse af det engelske ”attention deficit/hyperkinetic disorder”. Her er der tale om svære opmærksomhedsproblemer, ledsaget af hyperaktiv adfærd og impulsivitet. ADHD er således ADD plus hyperaktiv adfærd eller DAMP uden fumler-tumlerproblemer.

HKD betyder Hyperkinetic disorder og er den svære form af ADHD.

Det er vigtigt at slå fast, at de nævnte tilstande ikke kun er ledsaget af koncentrations- og opmærksomhedsproblemer men er lidelser med komplekse forstyrrelser af de eksekutive funktioner (”hjernens dirigent”).

Voksen-DAMP

For de fleste DAMP-børn forsætter symptomerne op i voksenalderen og kan bl.a. medføre problemer med færdiggørelse af skole og uddannelse, erhvervsproblemer samt høj ulykkesfrekvens (voksen-DAMP). Flere og flere med voksen-DAMP kommer i Ritalin-behandling pga. denne type medicins effekt på både funktion og livskvalitet.

Voksne med DAMP har ofte problemer med de eksekutive funktioner. Dette gælder både i hverdagens små beslutninger og i store vigtige afgørelser om uddannelse, stiftelse af familie osv.

Tvangstanker og tvangshandlinger

Tvangstanker og tvangshandlinger kaldes også OCD eller på engelsk ”obsessive compulsive disorder”. Tvangstanker er tilbagevendende idéer, tanker, billeder eller indskydelser, der invaderer bevidstheden igen og igen på en stereotyp måde. De opleves af barnet som ubehagelige, pinefulde og ufrivillige men erkendes som egne tanker.

Tvangstanker hos børn har ofte at gøre med:

- snavs og smitte
- noget frygteligt, der kan ske
- sygdom og død
- symmetri
- religiøse tanker
- sex
- angst for at forvolde skade

Tvangshandlinger er stereotyp adfærd, der gentages igen og igen, og som skal forhindre en iverigt usandsynlig, ofte farlig begivenhed i at ske. De erkendes som værende meningsløse.

Eksempler på tvangshandlinger:

- Barnet vasker hænder 50-100 gange dagligt eller tager alt tøjet af i entreen, når det kommer hjem, for ikke at bringe smitte ind i huset.
- Barnet er bange for, at mor skal blive syg, hvis han/hun ikke tæller de ulige tal på vejen, tæller stavelser i det, der bliver sagt, eller tæller lygtepæle af en bestemt type.
- Barnet forlanger, at mor skal sige godnat på en ganske bestemt måde et bestemt antal gange.
- Sovs og kartofler må ikke røre hinanden, kødet skal ligge et bestemt sted på tallerkenen, sovedyrene skal stå på række.
- Barnet må opgive at være holdkaptajn på fodboldholdet, fordi han/hun ikke må have armbind på begge arme.
- Nogle børn skal hele tiden røre ved sig selv, andre eller ved ting.

OCD er hyppigst hos piger og ses i øvrigt hos næsten halvdelen af alle Tourettebørn. Det begynder ofte senere end tics, typisk i otte til tiårs-alderen. Symptomerne kan være ganske lette og betydningsløse, men de er hos nogle så svære og invaliderende, at de totalt ødelægger barnets livskvalitet.

Skole og uddannelse

De fleste Tourettebørn, vi ser, er normalt eller godt begavede, og ofte er de både kreative og fantasifulde. Alligevel har de svært ved at følge med i skolen og udnytte deres gode forstand. Årsagerne hertil kan være mange. Det kan f.eks. skyldes uro og koncentrationsvanskeligheder ved DAMP, ADD eller ADHD. Det kan også være adfærdsproblemer, mange tics, ritualer eller en stærk indre uro, der ødelægger koncentrationen. Skolegangen besværliggøres yderligere af abnorm følsomhed overfor lyd, usikkerhed og manglende selvværd eller udefrakommende faktorer såsom mobning, dårligt samarbejde mellem skole og hjem, dårlig kemi mellem lærer og elev, manglende anvendelse af den rette pædagogik, ordblindhed eller såkaldte specifikke vanskeligheder. Nogle Tourettebørn arbejder bedst gennem hørelsen, andre med synet. Nogle har problemer med at organisere deres arbejde, andre husker dårligt eller har problemer med kopiering. De fleste døjer med at få skrevet ned, hvad der står på tavlen. Mange Tourettebørn skriver langsomt, klodset og ulæseligt og kan ikke holde linier og marginer. Nogle Tourettebørn er ordblinde eller har ordblindelignende vanskeligheder. Der er grund til mistanke om ordblindhed, hvis et godt begavet barn har 30 fejl på hver side i stillehæftet. For nogle er matematikken et stort problem. Specielt DAMP-børn har problemer med ustruktureret undervisning såsom gruppe- og projektarbejde, der ofte anvendes i de større klasser. De har rod i skoletasken og glemmer ofte deres skolesager og hvilke lektier, de har for.

Undervisning af DAMP- og Tourettebørn

Det er vigtigt at anvende DAMP- og Tourettepædagogik både i skolen og i hjemmet. Herunder kan du finde eksempler på praktiske ting, man kan gøre for at hjælpe barnet.

Undervisning af DAMP-børn

- Konkrete, korte, simple instruktioner
- Mange gentagelser
- Mange eksempler
- Mange pauser
- Lad børnene bruge flere sanser
- Hyppige opgaveskift
- Mulighed for bevægelser
- Megen supervision, specielt i overgange fra en aktivitet til en anden
- Belønningssystemer
- Ros mere end ris
- Meget konkret struktureret undervisning
- Ikke for meget hjemmearbejde
- Ekstra forsyning af blyant, papir og bøger
- Brug af farvekoder

Undervisning af Tourettebørn

- Flexibilitet med hensyn til skolearbejde
- Lad barnet skifte plads hyppigt, arbejde stående, have to borde, sidde tæt ved døren
- Lad barnet ticse af udenfor
- Ekstra tid til opgaver
- Korte, simple instrukser, del opgaverne op
- Computer, walk-man
- Specielle eksamensregler
- Megen ros, ingen ris
- Ignorer mindre affektudbrud
- "Time-out" ved affekt
- Ekstra støtte, ekstra timer
- Specialklasse

Ekstra støtte i skolen

Ofte har skolelæreren bemærket, at barnet har problemer, og derfor iværksat støtteundervisning, allerede før diagnosen er stillet og uden at kende den præcise baggrund for barnets problemer. På baggrund af korrekt diagnose kan skolepsykolog (PPR-psykolog – Pædagogisk Psykologisk Rådgivning), skolelærer og hospital samarbejde med hver deres ekspertise for at give barnet den bedst mulige undervisning. Som led i dette samarbejde kan en psykologisk testning hos PPR undertiden være nødvendig for at belyse baggrunden for barnets problemer og afdække dets stærke og svage sider. Ved store vanskeligheder kan ekstra støttetimer eller placering i en klasse med færre elever være nødvendig.

Støtte i skolen kan gives efter § 20, stk. 1 eller § 20 stk. 2.

§20 stk.1 anvendes ved støtte i folkeskolens almindelige klasser eller specialklasser (tidligere kaldet hjælpeklasser).

§20 stk.2 (kaldes også amtstimer) anvendes overfor børn med vidtgående fysiske eller psykiske handicap.

Det er PPR-psykologerne, der indstiller til støtte efter vurdering af barnet og indhentning af lægeerklæringer.

Hjælp andre til at forstå

At forstå hvorfor et barn opfører sig på en bestemt måde og har bestemte problemer, er det første skridt for at få hjælp. Det er vigtigt at etablere et godt og konstruktivt samarbejde med lærerne. I må som forældre hjælpe skolen til at forstå den betydning Tourettesygdommen har for barnets skolegang og skelne mellem hvilke problemer, der er led i sygdommen, og hvilke der ikke er det.

Undgå bebrejdelser

Det er vigtigt, at man ikke bebrejder folk, at de ikke forstår et Tourettebarns opførsel. Selv om man fortæller om diagnosen, kan det være svært at forstå, hvad det betyder at have sygdommen. Skolen vil hjælpe, hvis de ved, hvad de skal gøre. Som forældre kan man hjælpe ved at give skolen relevant informationsmateriale, f.eks. dette hæfte.



Søvnproblemer og søvnrædsel

Tourettebørn er ofte B-mennesker. Deres biologiske ur er forskudt og stillet en til tre timer frem. De har ofte svært ved at falde i søvn, sover uroligt og har hyppigt søvnrædsel. Når de skal op, har de sovet for lidt og er udmattede, trætte og pirrelige. De sidder så og sover i skolen og vågner først rigtigt op ud på eftermiddagen. Det siger sig selv, at skolegang og indlæring påvirkes.

Søvnrædsel er natlige anfald, der ligner mareridt, og som kommer efter en til to timers søvn. Børnene er angste, sveder, råber og skriger og kan ikke kende deres forældre, som ikke kan trøste dem eller vække dem. Anfaldet varer lang tid (10-15 minutter). Næste morgen kan de intet huske. Anfaldene kommer altid i overgangsfasen mellem den dybe søvn og drømmesøvnen, den såkaldte REM-søvn.

Adfærdsproblemer

Adfærdsproblemer ses ofte hos Tourettebørn og er tit de største problemer i hverdagen, både i forhold til skole og hjem. Nogle Tourettebørn kan lige akkurat ”holde sammen på sig selv” i skolen men eksploderer så, når de kommer hjem. Tit bruger børnene så meget psykisk energi på at opføre sig ordentligt i skolen, høre efter og undertrykke tics, at de om eftermiddagen både er udmattede, pirrelige og aggressive.

Mange Tourettebørn har dårlig impuls kontrol og får voldsomme raserianfald, de såkaldte ”rage-attacks”. De optræder uforudsigeligt, sættes i gang af rene bagateller og er allerede oppe på fuld skrue efter et minut. Anfaldene har karakter af blindt raseri, hvor barnet er helt ude af sig selv og ude af stand til at styre sit temperament. Raserianfaldene kommer næsten altid som lyn fra en klar himmel. Efter anfaldet er børnene kede af det, har stærk skyldfølelse og kan ikke forstå, at de helt har mistet kontrollen over sig selv. De føler, at de styres af en indre djævel. Børnene kan oftest se, at deres reaktion har været for voldsom. Se Tourette klinikens brochure: ”Raserianfald hos Tourettebørn”, der kan rekvireres fra Tourette Klinikken.

NOSI

NOSI er en engelsksproget forkortelse for upassende adfærd. Det ses sjældent hos børn og er generende for både patient og omgivelser. Symptomet dækker over en ufrivillig trang til at omtale sine medmennesker på en nedsættende og sårende måde, f.eks. ved at hentyde til vedkommendes vægt, hudfarve, intelligens eller lignende. Selv om personen med NOSI ved, at det virker sårende, kan han ikke holde de upassende ytringer tilbage.

Personlighed

Tourettes syndrom er placeret i grænseområdet mellem sjæl og legeme, og ofte er barnets personlighed inddraget i sygdommen. Disse børn (og voksne) har ofte en karakteristisk personlighedsprofil kendetegnet ved stædighed, påståelighed, trang til lange diskussioner for at få ret og problemer med at modtage kritik på en positiv måde. Børnene har tillige svært ved ”at tage et nej for et nej”. Hvis der er flere med Tourette i samme familie (f.eks. et søskendepar eller far og søn) kan disse personlighedstræk give anledning til mange konflikter.

Følelsesmæssige problemer

En del børn med Tourettes syndrom har problemer med at få venner og holde fast ved dem. De kan have svært ved at overholde de uskrevne love om, hvordan man leger, hvad man siger og gør og specielt, hvad man ikke siger og ikke gør. De er ikke altid gode lyttere. Deres temperament og korte lunte gør, at andre børn er bange for dem, og deres reaktion kan være svært at forstå og forudsige. Tourettebørn er tit mere ængstelige end andre børn og handler i panik, hvis de i hverdagen pludseligt bliver bange. Nogle har problemer med at forstå, hvordan andre føler.

Disse symptomer kan alle være en del af Tourettesyndromen, men de kan også være et resultat af omgivelsernes reaktion på Tourettebarnet. Drillerier og mobning kan forværre barnets situation. Nogle Tourettebørn reagerer med vrede og aggression, andre bliver ulykkelige eller deprimerede og trækker sig tilbage, hvis de bliver drillet med symptomer, de ikke har kontrol over. Andre Tourettebørn prøver at overleve i en klovnerolle, hvor de ”fylder meget”, fjoller og forsøger at gøre sig bemærket.

Angst

Mange Tourettebørn er ængstelige eller har et højt angstniveau. Det viser sig på mange måder og med meget forskellig styrke. Nogle børn tør ikke gøre de almindelige ting i dagligdagen (besøge kammerater, tage bussen osv.), som deres jævnaldrende gør. Andre har fobier og bliver bange, når de udsættes for bestemte ting (f.eks. højder, lukkede rum og edderkopper). For enkelte børn kan angstsymptomer være et stort problem. Nogle har symptomer i form af såkaldt panikangst. Det er kortvarige, meget voldsomme angstanfald, der optræder som lyn fra en klar himmel og forsvinder i løbet af få minutter. Anfaldene kommer ofte i situationer, hvor der uventet bliver krævet noget specielt af barnet, og der er mange mennesker tilstede.

Stammen

Mange Tourettebørn stammer i kortere eller længere perioder. Når børn stammer skal man altid overveje, om de har Tourettes syndrom. Det er tit talepædagoger, der har kontakt med disse børn, og som derfor har mulighed for at få en tidlig mistanke om diagnosen.

Humørsvingninger og depression

Lettere eller sværere depressionstilbøjelighed ses hyppigt. Vi taler her om symptomer, der ikke skyldes ydre faktorer som problemer i skole eller hjem. Hos børn er diagnosen ofte vanskelig, da symptomerne ikke altid er så oplagte. Vi taler om camoufleret depression, hvis børnene er pirrelige, uoplagte, sure, aggressive eller hidsige, og symptomerne i virkeligheden skyldes depression. Symptomerne er i øvrigt som hos voksne. Børnene er triste, alt er gråt i gråt, de mangler energi og drive, mangler lyst til at gå i skole, dyrke sport eller overhovedet foretage sig noget. De har skyldfølelse og synes ikke, de er noget værd. Selvmordstanker er ikke sjældne.

Vinterdepression

Vinterdepression kaldes på engelsk Seasonal Affective Disorder (SAD) og er hyppig hos Tourettebørn. Ved vinterdepression bliver børnene nedtrykte, triste og pirrelige. De mangler energi og kan ikke komme op om morgenen. Symptomerne følger lyset: De starter om efteråret og forsvinder igen om foråret, når lyset vender tilbage. Nogle (især voksne med vinterdepression) bliver sliksyge og tager på i vægt i vinterhalvåret. Tilstanden er hyppigst hos piger og kvinder. Sygdommen skyldes mangel på kraftigt dagslys/sollys, som medfører nedsat mængde serotonin i hjernen. Det er vigtigt at tænke på diagnosen, da to ugers lysbehandling kurerer tilstanden.

Behandling: Man køber eller lejer en lysskærm. Man skal sidde ca. 40 cm fra den tændte skærm 30 min. hver morgen i 14 dage uden solbriller. Man må gerne læse eller spise morgenmad, og man behøver ikke kigge ind i skærmen hele tiden. Behandlingen må ikke tages om aftenen, da man i så fald kan få problemer med at sove. To ugers ferie sydpå virker lige så godt.

Autistiske symptomer, herunder Aspergers syndrom

Børn med Tourettes syndrom kan have autistiske symptomer, evt. i form af Aspergers syndrom. Autistiske børn kan på samme måde have Tourette. Aspergers syndrom er en speciel form for autisme hos normalt eller højt begavede børn.

Man kan få mistanke om autisme/Asperger, hvis:

- barnet viser tegn på dårligt socialt samspil, herunder manglende evner eller behov for samvær med andre børn eller voksne, samt såkaldte empatiproblemer, dvs. socialt ordblindhed med nedsat eller manglende evne til at tolke/læse sine omgivelser og til at lege med andre børn
- barnet er følelsesblind og ikke forstår følelser og deres udtryk og betydning hos sig selv og andre. (Barnet skal nærmest lære udenad, hvad det vil sige at være glad og ked af det, og hvordan man så ser ud)
- barnet har meget specielle interesser
- barnet er meget afhængig af og har mange faste rutiner, ritualer og vaner sammenlignet med andre børn, og disse rutiner skal gennemføres for enhver pris
- barnet har et meget specielt sprog og en usædvanlig stemmeføring, f.eks. robottale eller fistelstemme
- barnet har et specielt kropssprog, ingen eller svag øjenkontakt, et stift, stirrende blik og en klodset motorik og baskende bevægelser

Løse led

Man har for nylig bemærket, at mange børn med Tourettes syndrom, OCD og panikangst har såkaldt hypermobile led. Børnenes ledbånd er løse, og de kan derfor overstrække leddene i arme og ben. De er også lidt mere tilbøjelige til at få forstuvninger. De fleste børn har ingen problemer i det daglige, men det er vigtigt, at de dyrker sport, da dette er godt for led og ledbånd. Specielt kan anbefales svømning og cykling, der er mindre belastende for leddene.

Fortsætter symptomerne hele livet?

Hos de fleste bliver symptomerne svagere med årene for så at forsvinde. Hos nogle få er sygdommen dog livslang. Tics aftager ofte allerede før puberteten, mens DAMP-symptomerne synes at fortsætte hele livet og fortsætter som voksen-DAMP hos mange. Nogle voksne er meget plaget af symptomer og må have medicinsk behandling, andre bliver gradvist bedre til at leve med det.

Hos halvdelen har OCD tilbøjelighed til at fortsætte op i voksen alderen, enten i perioder eller mere kronisk. Tourette barnets personlighedsprofil fortsætter op i voksenalderen.

Er Tourettes syndrom arvelig?

Tourettes syndrom er arvelig, men den præcise arvegang kendes endnu ikke. Ofte skifter sygdomsbilledet fra generation til generation, og der er hyppigt symptomer på både fars og mors side. F.eks. kan faderen have Tourettes syndrom og moderen OCD, vinterdepression eller migræne. Eller også kan faderen have voksen-DAMP og moderen depression. Alle kombinationer ses. Flere søskende i samme familie kan have symptomer. F.eks. kan to søskende begge have Tourettes syndrom, eller den ene Tourette og den anden DAMP, OCD eller angstsymptomer.

Hvordan reagerer man som forældre, når diagnosen stilles?

Forældre reagerer naturligvis meget forskelligt og ofte med blandede følelser. Svær skyldfølelse er nok det, vi hyppigst oplever. Man bebrejder sig selv, at diagnosen ikke er stillet langt tidligere, selv om man har gjort, hvad man kunne og måske talt med sin læge, skolepsykolog osv. I bakspejlet kan man måske se, at man skulle have behandlet barnet anderledes, og kan have svært ved at tilgive sig selv, også selv om man ikke kendte diagnosen. Det er et faktum, at sygdommen er arvelig, og man bebrejder måske sig selv for at have videreført en belastende tilstand til barnet, selv om det er uforskyldt. Nogle forældre reagerer mere med vrede, sorg og bitterhed både på barnets og egne vegne. En hyppig reaktion er: Hvorfor skal det lige gå ud over min familie, hvad har vi gjort forkert? Næsten alle forældre er bekymrede for fremtiden: Hvordan skal det dog gå? Kan han klare skolen? Får han nogen uddannelse? Får hans egne børn Tourette? Kan vi som forældre klare den store pædagogiske opgave? Nogle få forældre fornægter helt, at der er noget i vejen med barnet.

Mange forældre føler bitterhed over, at barnets rette diagnose er stillet så sent – en følelse, der er let at forstå. Det tjener dog ikke noget formål at bebrejde sig selv eller sine omgivelser. Vi har set så mange gange, at **det er og bliver en svær diagnose**, selv om man skulle tro det modsatte.

Andre forældre oplever en stor lettelse over endelig at få en diagnose og dermed en forklaring på barnets så uforståelige symptomer. Det kan også være en stor lettelse at få at vide, at Tourettes syndrom er en medfødt sygdom i hjernen og ikke skyldes forkert opdragelse eller andet, forældrene føler, de har gjort forkert.

Det er vigtigt, at man som forældre kommer til klarhed om disse vanskelige følelser, da man så bliver bedre i stand til at støtte sit barn. Tourette Klinikens personale kan ved samtaler hjælpe til at bearbejde og afklare disse følelser.

Hvordan reagerer barnet, når diagnosen stilles?

Børnenes reaktion ligner forældrenes på mange måder men er helt afhængig af alder og modenhed. Det er ofte en lettelse at få vished for, at de symptomer, som de selv synes er underlige, skyldes en lille kemisk fejl i hjernen, og at mange andre børn har det samme. Det er også en lettelse for dem at få at vide, at de ikke er ”sindsyge” eller har ”knald i låget”, som kammeraterne måske har forsøgt at bilde dem ind.

De skal også vide, at sygdommen ikke er smitsom, så hvis to søskende begge har Tourettes syndrom, har de ikke smittet hinanden, men har begge arvet sygdommen.

Behandling

Behandlingen i Tourette Klinikken er tværfaglig og inddrager ofte både speciallæge, sygeplejerske, psykolog og skolelærer.

Behandling i Tourette Klinikken omfatter:

- Information om sygdommen til både barn og forældre. Vi plejer at fortælle barnet, at han/hun har ”en lille kemisk skønhedsfejl i en ganske lille del af hjernen, og at resten af hjernen er helt normal”
- Undervisning og pædagogisk vejledning af både barn, forældre, skole og andre institutioner
- Udlevering af skriftligt informationsmateriale til hjem og skole.
- Samarbejde med bl.a. PPR (Pædagogisk Psykologisk Rådgivning), skole, SFO, specialskole, socialforvaltning, egen læge, kommunelæge og speciallæger (især børnepsykiatere)
- Tilbud om et ambulat forløb og hotline telefon service

Medicin

Medicin kan have god effekt på børn med Tourettes syndrom men er ikke den eneste behandlingsmulighed. Medicin behandler kun symptomerne og kan have bivirkninger. Derfor er det vigtigt, at man først prøver uden medicin. Undertiden får man den bedste virkning ved at kombinere pædagogik, rådgivning og medicin.

Skal mit barn have medicin?

De fleste børn med Tourettes syndrom kan klare sig uden medicin, men nogle få er så plagede af deres symptomer, at både barnet, forældrene og lægen er enige om, at medicin er nødvendigt. Hvis man kan hjælpe barnet af pædagogisk vej, er medicin naturligvis overflødig, men medicinsk behandling kan være en forudsætning for at nå barnet pædagogisk. Medicinsk behandling kan komme på tale, hvis barnets livskvalitet, indlæring i skolen eller adfærd er meget dårlig.

Ticsbehandling uden medicin

Vi har desværre ingen mirakelkure. De fleste børn kan helt eller delvis undertrykke deres tics i skolen. Nogle kan klare en hel dag, andre kan kun undertrykke dem en halv time. Tics bliver derfor næsten altid slemme efter skoletid. Det er vigtigt, at børnene får mulighed for at ticse af alene i fred og ro, både i skole og hjemme. Hvis de ticser af i frikvarteret, kan de ofte klare sig en hel skoletime uden at være særligt generet af tics.

Nogle har glæde af at overdrive deres tics i nogle minutter. Hvis øjenticer er meget generende, kan man efterligne dem ved at blinke konstant i 5 minutter. På denne måde bliver nogle fri for tics i en hel time. Det kan bruges før situationer, hvor barnet helst vil være uden tics. I starten må barnet hjælpes med denne træning. Hos nogle børn hjælper det ikke, og hos nogle bliver tics nærmest værre. Man må derfor prøve sig frem.

Sport er en rigtig god behandling mod tics og uro. Fodbold, håndbold, løbetræning, svømning, cykling og kampsport er fint, og jo mere jo bedre. Mange Tourettebørn er ikke glade for holdsport. Børn med meget temperament har ofte glæde af en boksebold på værelset, eller hvor der nu er plads. Nogle børn kan få tics ud af kroppen ved at løbe en tur i frikvarteret eller efter skoletid. Nogle finder at sportsgrene med selvkontrol såsom kampsport eller skydning hjælper med at holde tics nede. Lydtics og mundtics kan hos nogle holdes i ro med tyggegummi eller lakridsrod.

Mange familier har prøvet at ændre kosten, men det hjælper sjældent. Der er ingen indikationer på, at specielle fødevarer eller allergi spiller nogen rolle for Tourettes syndrom. Vi anbefaler derfor ganske almindelig sund kost, med mindre der foreligger noget helt specielt.

Husk at børn ikke ticser, fordi de er nervøse, men fordi de har Tourettes syndrom. Tics er ofte slemt både under stress og afslapning. Mange Tourettebørn oplever f.eks. en forværring, hvis de sidder stille og ser TV. Det er vigtigt at fjerne så mange stressfaktorer i barnets hverdag som muligt. Det gælder både faglige, følelsesmæssige og sociale vanskeligheder i skole og hjem. Mobning, ringe selvverd, al for lang arbejdsdag for barnet og problemer i hjemmet er faktorer, der hyppigt giver barnet stress. Det er vigtigt at gennemgå barnets hverdag time for time for at se, om dagligdagens livskvalitet kan forbedres. Det er naturligvis ikke altid lige let, og det er en god idé at tage barnet med på råd.

Nogle børn har glæde af relaksationsterapi, hvor man lytter til afslapningsmusik. Der er mange former, og det tilbydes mange steder.

De musikalske Tourettebørn har ofte stor glæde af at spille trommer, idet det giver godt afløb for deres uro, rastløshed og overskydende energi.

Nydelsesmidler og rusmidler

For de fleste unge med Tourette gælder, at både alkohol, tobak og hash lægger en kraftig dæmper på både tics, rastløshed og uro. Da nydelses- og rusmidler hos mange virker så godt på de ubehagelige symptomer, skal unge med Tourette være endnu mere forsigtige end andre unge med brugen af disse midler, da de lettere bliver afhængige. Får man medicin for sin Tourette kan blandingen af hash eller alkohol og medicin give kraftige bivirkninger.



Medicinsk ticsbehandling

Medicinsk behandling kan komme på tale, hvis problemerne er massive, og de ikke kan løses af anden vej. Al medicin har to navne: Et kemisk navn, der også bruges internationalt, og et handelsnavn, som vælges af det medicinalfirma, der producerer og/eller sælger det. Ofte er der flere producenter, og derfor kan samme medicin have flere forskellige navne. Al medicin, som bruges mod Tourettes syndrom, er udviklet til andre sygdomme men har vist sig at virke mod Tourettes syndrom. Der er derfor ingen grund til at blive urolig, selv om det af indlægs-sedlen i pakken fremgår, at det kan bruges til noget helt andet.

Man kan også opleve, at den ordinerede medicin endnu ikke er godkendt til børn. En sådan godkendelse er beregnet til medicinalfirmaet, ikke til lægen. Nogle præparater er ikke fra medicinalsselskabets side anbefalet til børn. Dette skyldes næsten altid, at firmaet har fundet det for besværligt at teste medicinen på børn. Vi børnelæger er meget omhyggelige med kun at ordinere medicin, som vi er overbeviste om tåles godt af børnene.

Al effektiv medicin kan ud over de ønskede virkninger også have bivirkninger hos nogle. Mange af børnene mærker dog ingen bivirkninger overhovedet. Nogle har mindre bivirkninger i form af let træthed eller mindre vægtøgning. I sjældnere tilfælde kommer bivirkningerne pludseligt som f.eks. hududslæt. Bivirkningerne holder op, når medicinen stoppes. Husk at visse typer medicin må man ikke stoppe pludseligt med. Hvis du mener, der er bivirkninger, må du kontakte afdelingen eller egen læge. Ofte kan problemet klares med en telefonsamtale.

De medicinformer, vi bruger mest, er kort beskrevet på de næste sider. Du kan finde yderligere oplysninger i medicinfortegnelser og på nettet. Medicinalfirmaerne er forpligtet til at notere alle de bivirkninger, der nogensinde er beskrevet eller mistænkt. Derfor kan listen over bivirkninger være meget lang og skræmmende. På Tourette Klinikken overvejer vi altid nøje fordele og ulemper for barnet.

Husk at nettet indeholder både godt og skidt. Meget om Tourette, også medicin, bliver beskrevet, som om det er facts. Det er ofte fejlagtige eller misvisende meninger hos velmenende privatpersoner. Diverse mirakelkure på nettet er næsten altid ”en pose varm luft” – desværre.

Trods vores erfaring på området kan vi undertiden være i tvivl om hvilken type medicin, der er den rette for et bestemt barn. Man kan heller ikke med sikkerhed, forudsige om eller hvor godt medicinen hjælper. Denne usikkerhed må ikke fortolkes som, at barnet er ”forsøgskanin”. Vi inddrager aldrig børn i videnskabelige forsøg uden at fortælle alt om det og uden at få både barnets og forældrenes fulde tilladelse.

Alment om medicinsk behandling

De fleste Tourettebørn klarer sig fint helt uden medicin. Nogle har brug for én slags medicin, mens de mest syge undertiden må have flere slags medicin. Vi starter altid med at behandle det eller de symptomer, der er mest belastende for barnet og dets omgivelser. Nogle typer medicin virker bedst mod tics, andre bedst ved DAMP. Man starter altid med mindst mulige dosis og stiger gradvist til den mindste effektive dosis. Hvis behandlingen ikke hjælper, eller barnet får bivirkninger, holder man naturligvis op. Da symptomerne tit er meget svingende, er det vigtigt ikke at behandle for kort tid eller ændre for hurtigt på doserne. De fleste behandlinger strækker sig derfor over længere tid dvs. måneder eller år – afhængigt af symptomernes art og sværhedsgrad. Efter en passende periode ophører man med behandlingen for at se, om den kan undværes. Aftrapningen af medicinen skal helst ske gradvist og efter aftale med lægen.

På de følgende sider kan du læse om:

- Clonidin
- Pimozid
- Risperidon
- Sulpirid og Tetrabenazin
- Sertralin
- Citalopram
- Fluoxetin
- Methylfenidat
- Amfetamin
- Naturmedicin

Clonidin

Handelsnavn: Catapresan tabletter. Catapresan TTS-1 (2.5 mg) og TTS-2 (5.0 mg) plaster

Hvad bruges det til: Kan anvendes både mod tics, DAMP-symptomer og ved adfærdsproblemer, f.eks. raserianfald. Nogle børn har stor glæde af medicinen. Den hjælper dog kun hos ca. halvdelen. Medicinen sætter først ind efter en til tre måneders behandling. Ofte starter man med en meget lille dosis. Dette gælder både for tics, DAMP og adfærd. Selv om clonidin ikke er et sovemiddel, har det hos mange Tourettebørn med søvnproblemer en positiv indflydelse på indsovnningen

Hvordan gives det: Som tabletter eller som plaster

Dosis: Tabletterne er på 25 mikrogram. Dosis er 25-200 mikrogram daglig (fra 1 til 8 tabletter daglig). Startdosis er 25 mikrogram x 2 daglig med øgning med 25 mikrogram/uge. Vedligeholdelsesdosis er 50 (100) mikrogram x 2 daglig. Bemærk at doserne er mikrogram.

Clonidin kan også gives som plaster, der sættes på en gang om ugen, f.eks. hver søndag aften. Catapresan TTS-1 plaster indeholder i alt 2.5 mg clonidin og afgiver 100 mikrogram (0,1 mg) om dagen i en uge gennem huden. Plasteret placeres på samme tid hver uge på et område uden hår og uden sår, rifter eller eksem, f.eks. på overarm, bryst eller ryg. Det lille hudfarvede plaster, der indeholder medicinen, kan dækkes af et større plaster for at forhindre, at det falder af. Plasteret skal både før og efter endt brug opbevares utilgængeligt for børn, da det indeholder en stor dosis clonidin.

Hvad kan man forvente af behandlingen: Man kan ikke på forhånd sige, hvilke børn der får glæde af clonidin. I starten sker der ikke noget, da vi altid starter med en lille dosis. Der går ofte nogle uger, før behandlingen virker, så man må væbne sig med tålmodighed. Barnet skal faktisk være i behandling med clonidin i 3 måneder, før man ved, om det virker. I bedste fald bliver tics gradvist svagere, barnet bliver bedre i skolen, og temperamentet aftager. Mange er glade for behandling med plaster, da det kun skal på én gang om ugen, og barnet ikke behøver at tage piller.

Bivirkninger: Let træthed, specielt ved stigning i dosis. Disse bivirkninger plejer ret hurtigt at forsvinde. Let tørhed i munden ses. Undertiden ses let hovedpine og svimmelhed. Dette skyldes, at clonidin sætter blodtrykket lidt ned. Nogle børn får eksem i huden, der hvor plasteret sidder, undertiden så slemt, at man må holde op med behandlingen. Så forsvinder eksemet på få dage.

Pimozid

Handelsnavn: Orap

Hvad bruges det til: Er et af de vigtigste midler mod tics. Har også en dæmpende indflydelse på indre uro og temperament.

Hvordan gives det: Som tabletter. Findes på 1 mg og 4 mg.

Dosis: Startdosis er 1 mg ved sengetid. Det kan være nødvendigt at øge dosis med 1-2 ugers interval efter aftale med klinikken til maksimalt 8 mg i døgnet. Standarddosis er 1-4 mg daglig. Højere standarddoser er 5-6 mg dagligt. Virkningen skal sætte ind i løbet af en uges tid, ellers må man overveje at øge dosis.

Hvad kan man forvente af behandlingen: Man kan ikke forudsige, hvem medicinen hjælper. Hos mange børn vil tics dog gradvist aftage, og den korte lunte bliver længere. Nogle børn reagerer positivt allerede på en ganske lille dosis (1 mg), andre skal måske have 3-4 mg før effekten kommer. Målet er ikke at komme de sidste tics til livs – det kræver ofte alt for store doser. Målet er at gøre tics tålelige.

Bivirkninger: Der er kun få bivirkninger ved lave doser. Børns følsomhed overfor stoffet er dog forskellig. Alvorlige bivirkninger er meget sjældne. Det, vi hyppigst ser, er øget appetit og vægtstigning samt træthed. Sidstnævnte forsvinder ofte i løbet af kort tid. For at forhindre vægtstigning skal barnet have sund kost og dyrke motion. Tal evt. med sygeplejersken eller diætisten. Nogle få børn bliver deprimerede. I meget sjældne tilfælde ses rytmeforstyrrelser ved hjertet med uregelmæssig puls. Derfor tager vi ved større doser altid EKG (hjertekardiogram). Børn, der har en sjælden rytmeforstyrrelse ved hjertet, det såkaldte "langt QT-syndrom", bør ikke tage Orap.

Anden medicin: Såkaldte makrolipid-antibiotika som erytromycin og azithromycin bør ikke gives til børn, der er i Orap-behandling, da der er risiko for rytmeforstyrrelse i hjertet (langt QT-syndrom). Bed lægen om at finde en anden type "penicillin". Børn, der får Orap, bør af samme grund undgå grape juice.

Risperidon

Handelsnavn: Risperdal

Hvad bruges det til: Er et relativt nyt middel mod tics. Hjælper også mod aggressiv og impulsiv adfærd forbundet med Tourettes syndrom. Har en lidt bredere virkningsprofil end Orap.

Hvordan gives det: Som tabletter eller mikstur. Tabletterne er på ½, 1,2,3 eller 4 mg. Miksturen indeholder 1 mg/ml.

Dosis: Startdosis er oftest ½ mg stigende over uger til 2-3(6) mg daglig, fordelt på 2 doser. Stigningstakt maksimalt ½ mg/uge.

Hvad kan man forvente af behandlingen: Vi kan ikke forudsige, hvem behandlingen hjælper, men i mange tilfælde bliver tics svagere, og den aggressive og impulsive adfærd aftager. Vi starter altid med en ganske lille dosis, som ikke altid virker. Dosis må så sættes gradvist op. Der går omkring 1-2 uger efter hver øgning af dosis, før virkningen slår igennem. På en givet dosis begynder tics at aftage, men de forsvinder sjældent helt. Målet er ikke at fjerne alle tics men at gøre dem svagere og mindre generende. Virker både på bevægelser og lyde. Behandlingen kan også virke dæmpende på indre uro, opkørt tempo og på temperament.

Bivirkninger: I de fleste tilfælde tåles behandlingen fint, og ved små doser er der kun beskedne bivirkninger. Der kan ses øget appetit og vægtstigning, træthed og søvnproblemer. Sædvanligvis indstiller vægten sig på et lidt højere niveau efter et par måneder. Nogle få får hovedpine, og i sjældne tilfælde kan der komme udvikling af kirtelvævet i brystet, også hos drenge. Symptomet kommer ganske gradvist efter længere tids behandling og forsvinder, når man ophører med behandlingen. Hos piger kan menstruationen blive uregelmæssig efter længere tids behandling, men den bliver normal igen, når behandlingen ophører. Muskelspasmer er så sjældent en bivirkning, at vi aldrig har set den.

Sulpirid

Handelsnavn: Sulpril

Hvad bruges det til: Bruges mest mod tics, virker på samme måde som Orap og er formentlig lige så effektivt. Er meget anvendt i udlandet. Herhjemme bruges det mest, når de andre midler svigter.

Tetrabenazin

Handelsnavn: Nitoman

Hvad bruges det til: Bruges mest mod tics, virker på samme måde som Orap. Er meget anvendt i udlandet. Herhjemme anvendes det mest, når de andre midler svigter.

Sertralin

Handelsnavn: Zoloft

Hvad bruges det til: Er et såkaldt SSRI præparat, der anvendes mod OCD, depression og svær angst, symptomer der ofte ses ved Tourettes syndrom.

Hvordan gives det: Som tabletter på 50 og 100 mg eller i flydende form (20 mg/kg).

Dosis: Afhænger meget af symptomerne. Depression kan ofte klares med små doser, mens OCD ofte kræver høje doser. Dosis hos børn ligger oftest mellem 50 og 200 mg daglig. Medicinen gives altid om morgenen og i én dosis.

Hvad kan man forvente af behandlingen: Ingenting de første uger, da medicinen altid er længe om at virke. Virkningen sætter gradvist og næsten umærkeligt ind. Specielt ved OCD må man have tålmodighed, da dosis næsten altid må sættes op flere gange, før symptomerne bliver bedre. Man starter altid med små doser. Stigning i dosis sker hyppigst med 2-4 ugers interval. De fleste børn med depression og mange med OCD har vældig god effekt af behandlingen. Behandlingsvarigheden er ofte længere end et år.

Bivirkninger: De fleste børn har ingen eller næsten ingen bivirkninger. Undertiden ses i starten lidt kvalme, mavepine eller hovedpine. Maveproblemerne klares ved at tage medicinen efter morgenmaden, og hovedpinen svinder næsten altid af sig selv. Nogle børn kan blive lidt overgearede og ”fjollede” af medicinen eller få søvnproblemer – i enkelte tilfælde så slemt, at man må stoppe behandlingen. Vægtstigning ses, og vægten bør derfor følges. Man bør være lidt forsigtig med smertestillende medicin (også håndkøbsmedicin) til børn, der får SSRI præparater, da man har set blødning fra mave og tarm hos patienter, der har fået begge slags medicin.

Citalopram/Escitalopram

Handelsnavn: Cipramil/Cipralex

Hvad bruges det til: Depression, OCD og svær angst, f.eks. panikangst.

Hvordan gives det: Cipramil: som tabletter á 10, 20,30 og 40 mg eller dråber med 40 mg/ml.
Cipralex: som tabletter á 5, 10, 15 og 20 mg.

Dosis: Afhænger af symptomerne. Cipramil: Ved depression gives ofte 20 mg om morgenen. Ved OCD må man ofte give 80 mg om dagen. Cipralex: Dosis er 50% af Cipramil-dosis.

Hvad kan man forvente af behandlingen: Som Zoloft.

Bivirkninger: Se Zoloft.

Fluoxetin

Handelsnavne: Fontex og flere andre

Hvad bruges det til: Depression, OCD og svær angst.

Hvordan gives det: Som tabletter eller mikstur.

Hvad kan man forvente af behandlingen: Som ved Zoloft og Cipramil.

Bivirkninger: som ved Zoloft og Cipramil.

Generelt om SSRI-præparater

Disse (Zoloft, Cipramil, Fontex og andre) ligner hinanden meget, både hvad angår virkninger og bivirkninger. De er kemisk meget forskellige, og der kan være individuelle forskelle fra barn til barn i virkning og bivirkninger. Hvis det ene ikke virker eller giver bivirkninger, vil man ofte prøve et andet, som så kan have den ønskede effekt.

Methylphenidat

Handelsnavn: Ritalin (almindelige tabletter) og Concerta (er Ritalin, der virker 12 timer).

Hvad bruges det til: Svære tilfælde af ADD, ADHD, HKD og DAMP samt symptomer afledt heraf, f.eks. raserianfald, impulsivitet og sociale problemer.

Hvordan gives det:

Ritalin: Findes som tabletter på 10 mg. Udleveres kun på en speciel recept med kopi, der begge skal afleveres på apoteket. Før behandlingen gives testdosis på 10 mg på klinikken for at observere virkningen. Den begynder i løbet af 15-30 minutter og varer 2-5 timer, dvs. det meste af formiddagen, hvis medicinen gives før skoletid. Herefter behandles fire uger med 10 mg hver morgen, uden at skolen orienteres, for at sikre en uvildig vurdering. Hvis behandlingen viser sig effektiv, fortsættes den. Morgendosis er den vigtigste, da den dækker de 3-4 første skoletimer. Har barnet også symptomer sidst på formiddagen eller om eftermiddagen, gives 10+5 mg eller 10+10 mg daglig. Nogle skal have 10(15) mg x 3 daglig. Sidste dosis bør gives senest kl. 17, da børnene ellers ikke kan falde i søvn. Enkelte børn synes at sove godt på Ritalin, da det tager den indre uro.

Concerta: Er depot-Ritalin. Gives som kapsler på 18, 36 eller 54 mg. Gives kun om morgenen, dvs. én gang om dagen. Standarddosis er 18 mg (svarer til Ritalin 5 mg x 3 daglig) eller 36 mg (svarer til Ritalin 10 mg x 3 daglig). Virkningen varer 12 timer, altså hele dagen. Dosis kan øges til 54 mg om dagen (svarer til Ritalin 15 mg x 3 daglig). Kapslerne skal synkes hele med vand og må ikke tygges, deles eller knuses. Concerta kan i visse tilfælde med fordel kombineres med almindelig Ritalin.

Ritalin Uno: Er depot-Ritalin. Gives som kapsler på 20, 30 eller 40 mg. Kapslerne synkes hele eller kan åbnes op. Indholdet strøs over maden. Varighed af virkning er ca. 8 timer. Ritalin Uno kan i visse tilfælde med fordel kombineres med almindelig Ritalin.

Hvad kan man forvente af behandlingen: Den virker godt på de fleste DAMP-børn og er effektiv både ved den hyperkinetiske (ADHD, HKD) og den rolige DAMP-form (ADD). Hvis den hjælper, bliver barnet bedre til koncentrere sig i skoletimerne, hører bedre efter, hvad der bliver sagt, kan begynde at lave skolearbejde på egen hånd og bliver efterhånden mere positiv overfor skolearbejdet. Barnet virker mindre hyperaktivt og uroligt, bliver siddende på sin plads, er ikke så snakkende og afbryder mindre. Barnet føler sig også mere roligt. Den meget aggressive og impulsive adfærd bliver ofte bedre. Nogle får bedre social funktion, både i skole og hjem. Det er vores indtryk, at bedring af adfærd og social funktion ofte først slår helt igennem efter en måneds behandling, også selv om Ritalin virker allerede efter 15-30 minutter.

Man kan ikke på forhånd udpege de DAMP-børn, der får glæde af behandlingen. Man kan næsten altid efter fire ugers behandling afgøre, om den har virket tilfredsstillende. Det er vigtigt at ophøre med behandlingen, hvis den er virkningsløs.

Concerta og Ritalin Uno skal kun gives én gang om dagen, dvs. om morgenen, og virker 8 timer (Ritalin Uno) og 12 timer (Concerta), fordi kapslen frigør medicinen gradvist over hele dagen. Barnet ikke skal have medicin med i skole og får ikke "nedture" ved frokosttid. Til gengæld er det dyrere. Virkning og bivirkninger er i øvrigt de samme. Depotmedicin er specielt egnet til børn, der får medicin 3 gange om dagen, eller hvis Ritalin kun virker et par timer. Hos nogle virker depotmedicin lidt svagere end almindelig Ritalin.

Bivirkninger: Sværere bivirkninger er meget sjældne, og præparatet er særdeles sikkert at give. Søvnproblemer og let nedsat appetit er de hyppigste bivirkninger. Også hovedpine, kvalme og let opstemthed eller forstemthed forekommer. I de fleste tilfælde svinder bivirkningerne efter nogle dages behandling. Nogle børn får en "nedtur" ved frokosttid, når effekten af første tablet forsvinder. Dette ses ikke ved Concerta eller Ritalin Uno. Nogle mister appetiten og tager mindre på.

I nogle få tilfælde forværrer Ritalin tics i kortere perioder. Forværringen forsvinder, så snart man ophører med behandlingen. Børnene bliver ikke afhængige af stoffet, dvs. kræver større og større doser. Det ville kræve 50-100 gange så store doser end dem, vi anvender. Vi har meget stor erfaring med stoffet, der har været anvendt siden 1965.

Sportsfolk skal være opmærksom på, at stoffet er dopinglistet.

Amfetamin

Handelsnavn: Amfetamin

Hvad bruges det til: Bruges i tilfælde hvor Ritalin ikke har haft effekt. Virker i øvrigt som Ritalin og har de samme bivirkninger.

Dosis: Det halve af Ritalin.

Hvordan gives det: Som tabletter på 5 mg.

Hvad kan man forvente af behandlingen: Nogle børn reagerer på Amfetamin, selv om Ritalin ikke har hjulpet. Derfor vil man ofte prøve Amfetamin, hvis Ritalin ikke har haft den ønskede virkning.

Naturmedicin

Visse midler er måske effektive. F.eks. kan hyperikum fra planten prikbladet perikum anvendes mod mild depression. Vi har ingen erfaringer med børn. Må ikke anvendes sammen med antidepressiv medicin ("lykkepiller").

Støtte

At leve med Tourettes syndrom eller have et Tourettebarn kan skabe megen stress og usikkerhed. Der er flere muligheder for at få hjælp og støtte.

Forældrestøttegrupper

En støttegruppe skaber en platform, hvor du kan tale med ligesindede, der bedre forstår den frustration, vrede eller fortvivlelse, du måske oplever. Det er også stedet, hvor man kan fortælle succeshistorier og videregive positive erfaringer, gode råd og pædagogiske tricks, der letter hverdagen. Desværre er der alt for få støttegrupper, og derfor er det ikke sikkert, at du kan finde en i dit lokalområde. Man må så selv tage initiativet (hvis man har overskuddet), måske i samarbejde med Dansk Tourette Forening.

Familiesamtaler og gruppesamtaler

Familiesamtaler skal hjælpe alle til at tænke over, hvordan de enkelte familiemedlemmer kan støtte hinanden. Formålet er at hjælpe dig i dit forsøg på at skabe en positiv atmosfære i hjemmet til gavn for alle, også Tourettebarnet. I gruppesamtaler kan børnene fortælle hinanden, hvordan de kommer igennem hverdagen i hjemmet og i skolen, hvilke vanskeligheder de oplever, og hvordan de hver især forsøger at løse dem. Det kan give børnene en følelse af ikke at være alene. Gruppen er et sted, hvor man trygt kan fortælle om sine problemer. Personalet og Touretteforeningen kan undersøge, om der er nogle grupper i dit lokalområde. Eventuelt må man selv starte en.

Dansk Tourette Forening

Foreningen gør et meget stort arbejde med at informere om tilstanden, støtte og rådgive de enkelte familier. De kan fortælle hvilke læger, der kender til Tourettes syndrom, og arrangerer foredrag, weekendture og meget andet. Et vigtigt område for foreningen er at få politikere i tale og derigennem forbedre forholdene for mennesker med Tourettes syndrom. Det skal varmt anbefales, at man melder sig ind i foreningen for egen skyld og for at støtte sagen.

Økonomisk støtte

Ifølge servicelovens §28 og §29 har familier med Tourettebørn ret til at få dækket ekstra udgifter, der er betinget af barnets sygdom. Der kan være tale om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste ved hospitalskontroller, transportudgifter, nedsættelse af arbejdstid, medicinudgifter, udgifter til andre behandlinger, herunder pædagogiske tiltag, f.eks. til støt-tefamilie eller kursus arrangeret af Tourette Foreningen eller andre foreninger. Det er vigtigt, at sagsbehandleren i kommunen er godt orienteret om barnets diagnose og samlede situation, så hun bedst muligt kan støtte familien. Til brug hertil kan sagsbehandleren fremsende uddybende spørgsmål til os i form af en såkaldt statusbedømmelse, der er en kort rapport om barnets diagnose og problemer, som vi udarbejder, og som kan danne grundlaget for hjælp. Den må vi naturligvis kun besvare, hvis I som forældre har givet tilladelse dertil.

Militærtjeneste

Der er ingen faste regler for militærtjeneste for unge med Tourettes syndrom. Sessionskontoret tager stilling fra sag til sag. På dette tidspunkt af den unges liv er symptomerne ofte forsvundet eller er aftaget så meget, at der ikke er noget til hinder for, at den unge kan aftjene værnepligt. De med TS+ og svære symptomer kommer næppe til at aftjene værnepligt. Ofte vil Sessionskontoret bede om en lægeerklæring fra Tourette Klinikken.

Adresser

Tourette Klinikken
Børneafdelingen
Glostrup Amtssygehus
Tlf.: 43 23 38 00

Dansk Tourette Forening
V. Kirsten Kristensen
Søllerødvej 76 ,Holte
Tlf.: 45 80 07 53

Norsk Tourette Forening
Vatnelivegen 25
4646 Finsland
Tlf.: 22 79 94 14/22 28 08 73
Fax: 22 79 94 49

Svensk Touretteforening
Attention Tourette Kundskabsråd
Svärdlångsvägen 70, 12060 Årsta
Tlf.: 08 556 77770
E-mail: Info@attention-riks.nu

Tourettes Syndrome Association, Inc.
42-40 Bell Boulevard, Bayside, New York
11361-2820
Tlf.: 718-224-2999
Fax: 718-279-9596
E-mail: ts@tsa-usa.org

OCD-foreningen
Julius Blomsgade 17, kld. tv.
2200 København N
Tlf.: 35 82 64 84
Fax: 35 82 64 86
E-mail: post@ocd-foreningen.dk

DAMP-foreningen
Kompetanceprojektet
Kongensgade 68
5000 Odense
Tlf.: 70 21 50 55
Fax: 66 13 55 12

Brochurer

En lærers guide. Dansk Touretteforening
Raserianfald hos Tourettebørn. Finn Ursin Knudsen
Forveksles med frækhed. Liselotte Winsløv, Sygeplejersken nr. 50/1996
Tourette (Råd til forældre). Lone Åslet & Lene Jensen
Tourettes syndrom og pædagogik. Center for små handicapgrupper

Faglitteratur engelsk

Joseph Jancovic (editor). Tourettes Syndrome
Neurologic Clinics, vol 15, may 1997, Saunders Comp.
ISSN 0733-8619

David E. Comings. Tourettes Syndrome and Human Behaviour, 1990
Hope Press. P.O. Box 188, Duarte, VA 91009-188 U.S.A
ISBN 1-878267-27-2
(tyk, men god og meget grundig)

Mary M. Robertson. Tourettes Syndrome, Associated Conditions and the Complexities of
Treatment
Brain 2000 ;123; 425-462.

Faglitteratur dansk

Mary M. Robertson & Simon Baron-Cohen. Tourettes Syndrom - en bog for fagfolk, patienter
og pårørende.
Akademisk forlag. 2000. ISBN 87-500-3612-2
(Handler mest om voksne)

Ole Ternøy. Tourettes syndrom – havde Mozart det?
Bionyt nr. 108

Anne Korsgaard & Finn Ursin Knudsen. Tourettes Syndrom
Månedsskrift for praktisk lægegerning, juli 1996

Per Hove Thomsen (redaktør). OCD hos børn og unge.
Psykologisk forlag A/S København. 2002. ISBN 87 7706 283 3

Tony Attwood. En fod ude – en fod inde. Aspergers syndrom
(En vejledning for forældre og professionelle)
Dansk Psykologisk forlag. 2000. ISBN 87 7706 276 0

Anegen Trillingsgaard, Mogens A. Dalby og John R Østergaard. Børn der er anderledes.
Dansk Psykologisk Forlag 1997. ISBN 87 7706 191 8



Produceret med støtte fra

Pfizer Danmark
Lautrupvang 8
2750 Ballerup
Tlf. 44 20 11 00
www.pfizer.dk



Vi arbejder med liv og sjæl

Denne vejledning er skrevet og redigeret af overlæge dr. med. Finn Ursin Knudsen. Pfizer Danmark har alene ydet økonomisk støtte til produktionen og har således på ingen måde påvirket indholdet af vejledningen eller haft nogle redaktionelle beføjelser til vejledningens indhold.