

## **Hvad er årsagen til Tourette-syndrom?**

Kendes endnu ikke med sikkerhed, men meget tyder på, at sygdommen er arvelig, og nye undersøgelser tyder mest af alt på, at det er flere gener, der skal til, for at sygdommen kommer til udbrud. Der er endnu ikke total sikkerhed for, hvor mange områder i hjernen, der er forstyrret ved Tourette-syndrom, men det vides, at der forekommer en fejlfunktion knyttet til dele af forreste hjernelap og grå kerner + den øverste del af hjernestammen. Denne fejlfunktion giver anledning til kemisk ubalance indenfor disse områder.

## **Hvor hyppig er Tourette-syndrom?**

Denne kendes ikke med sikkerhed i Danmark, da der mangler befolkningsundersøgelser. Man har fra tidligere troet, at det var en meget sjælden lidelse. Nyere undersøgelser fra udlandet tyder på, at den er langt hyppigere end tidligere antaget. På baggrund af disse undersøgelser formoder man, at der i Danmark mindst må forekomme 5.000 personer med Tourette-syndrom (men mange er ikke diagnosticeret).

## **Hvornår starter sygdommen?**

Mellem 2 og 18 år. Hyppigst i tidlige barndom, dvs. ved 6-7 års alderen, og den optræder 3-4 gange så hyppigt hos drenge som hos piger.

## **Hvad er de mest karakteristiske symptomer ved Tourette-syndrom?**

1. Mangeartede bevægelser i muskulaturen, såkaldte motoriske tics. Disse gentages i hurtig rækkefølge og hyppigst ses blinken, ansigtsgrimassen, skulderryk, hovedryk, knækken fingre, lidt sjældnere kast med arme eller andre dele af kroppen, bevægelser i form af at hoppe, klappe, stampe med fod eller ved sammentrækning af bugmuskler. Endnu sjældnere ses tvangspræget stilling af kroppen.
2. Lyde af forskellig type, hyppigst i form af at snøfte, hoste, hakke, fløjte, pibe, grynte og i sjældnere tilfælde skrig, hyle. Dernæst lidt sjældnere en form, der kaldes ekkolali – gentagen af, hvad andre siger, pallilali – gentagen af egne ord eller sætninger, koprolali – en næsten tvangspræget anvendelse af uartige ord forekommer kun hos ca. 5-10%.

## **Hvad er det mest karakteristiske forløb for tics?**

De motoriske tics starter ofte i 6-7 års alderen og oftest i form af de simple former, således blinken og ansigtsgrimassen og går senere over til mere sjældne former som beskrevet.

Lyd-tics starter ofte i 8-10 års alderen i form af rømmen, hosten, snøften og senere de mere specielle ting som eksempelvis ekkolali, pallilali, koprolali. Typisk for alle disse tics er, at de er stærkt vekslende, både hvad angår sværhedsgrad, varighed, art og lokalisation. Patienten oplever gode og dårlige perioder af dage til måneders varighed.

Typiske tics kan desuden typisk tilbageholdes i op til flere timer. Det kræver meget energi, og de vil ofte forstærkes, når patienten slapper af.

Tics bedres ofte under og efter kraftig fysisk aktivitet og svinder næsten altid under søvn. Kan forværres ved stress.

Tics kan optræde spontant, men kan også forudgås af nogle følelser, der ved motoriske tics eksempelvis kan sammenlignes med, at der sidder en flue på skulderen. Et kast med skulderen får denne fornemmelse til at forsvinde.

På samme måde kan lyd-tics forudgås af en fornemmelse af irritation i halsen, der bevirker en trang til rømmen igen og igen.

### Hvilke ledsagefænomener optræder hyppigst sammen med tics?

1. Koncentrationsproblemer, både sammen med og uden hyperaktivitet i forskellige grader ses hos ca. halvdelen af børn med Tourette. Aftager hos nogle, men ikke alle i voksenalder.
2. Tvangsfænomener forekommer også hos ca. halvdelen af Tourette-patienter, dels i form af tvangstanker, som er uønskede, uacceptable, tilbagevendende idéer eller hele tankerækker, der af personen selv opleves som meget ubehagelige. Dette gælder både de tilfælde, hvor tvangstanker indeholder et uhyggeligt angstpræget indhold og også i de tilfælde, hvor indholdet er neutralt.
3. Tvangshandlinger er uvelkomne, påtvungne handlinger, som skal udføres igen og igen i et repetitivt mønster og ofte på en ganske stereotyp måde. Handlingerne tjener ofte til at foregribe, at noget skal ske. Hyppigste tvangshandlinger ved Tourette-syndrom er behov for symmetrisk udligning, dvs. røres man eksempelvis på den ene skulder, skal man også røres på den anden, tællen, stirren, blinken og gentagen kontrol af dagligdags handlinger, eksempelvis gå tilbage mange gange og checke, at en dør er låst. Det gælder for alle tvangsfænomener, at umiddelbart efter, at de er udført, opleves en vis lettelse, men afløses hurtigt af trangen til at gøre det samme igen.
4. Andre adfærdsfænomener: Impulsiv adfærd med kort lunte ses hos mange Tourette-patienter, også hos dem, der ikke behøver at have andre adfærdsfænomener. Kun hos nogle af disse udmynter de sig i form af aggressivitet. Hos en del ses humørsvingninger og lav frustrationstærskel, egen sær påståelighed + søvnforstyrrelser og i enkelte tilfælde depressioner og angst.
5. Hos 1/3 til ca. 1/2 findes desuden en bred variation af sansemotoriske forstyrrelser, dvs. dårlig evne til at opfatte og omsætte sine sanser, det gælder både indenfor motorik, syn, hørelse og berøring.
6. Hos ca. 25% har børnene specifikke indlæringsproblemer indenfor enten læsning, stavning, regning eller alle dele.

### Hvordan behandles Tourette-syndrom?

1. **Information** til forældre, barn, pårørende, skole samt øvrige, der er nær patienten: Information til forældre, barn, pårørende, skole samt øvrige, der er nær patienten: Information til forældre, barn, pårørende, skole samt øvrige, der er nær patienten: til forældre, barn, pårørende, skole samt øvrige, der er nær patienten: Information til forældre, barn, pårørende, skole samt øvrige, der er nær patienten: Information til forældre, barn, pårørende, skole samt øvrige, der er nær patienten:

Man må ved information søge at opnå accept omkring tics, lyde og ritualer, der ikke er socialt kompromitterende for barnet.

2. **Psykologisk/pædagogisk/sansemotorisk behandling:** Psykologisk/pædagogisk/sansemotorisk behandling:

Disse tiltag vil fuldstændig afhænge af, hvilke ledsagefænomener, der dominerer. Er der eksempelvis tale om koncentrationsbesvær med eller uden hyperaktivitet, er det uhyre vigtigt, at forældre og fagfolk får strategi, der generelt går ud på at forstå uden at undskylde barnet. Det er således vigtigt med fast struktur, forudsigelighed, konsekvens kombineret med kærlige rammer.

Er det tic, der dominerer, kan det være af stor værdi, at barnet får lov at sidde tæt ved døren og kan forlade klasseværelset, at der ikke skal bruges energi på at holde tic'ene nede, ligesom det er rimeligt, at der tages hensyn i eksamenssituation.

Er tvangsfænomenerne det dominerende, kan der opnås meget gode resultater med kognitiv adfærdsterapi.

Foreligger der tydelige indlæringsproblemer, er det uhyre vigtigt med faglig støtte og hjælpemidler, eksempelvis i form af computer og regnemaskine, ligesom sansemotorisk behandling kan have en meget positiv indflydelse.

### 3. **Medicinsk behandling:** Medicinsk behandling:

Medicinsk behandling skal kun startes, hvis patienten er virkelig hæmmet af sine tics eller ledsagefænomener. Man bør altid starte med 1 præparat ad gangen i lav dosis og stige langsomt. Herefter vil behandlingen afhænge af, hvilke symptomer, der er dominerende.

- a. Når tics er dominerende bruges stoffer som pimozid (Orap), sulpirid (Sulpril), tetrabenazil (Nitoman) og klonidin (Catapressan).
- b. Når tvangsfænomener er dominerende bruges først og fremmest stoffer, der virker på serotonin-stofskiftet i hjernen: citalopram (Cipramil), fluoxetin (Fontex), sertralin (Zoloft), paroxetin (Seroxat).

Disse stoffer er endnu ikke frigivet til børn, men bruges i flere centre med positivt resultat.

- c. Hvis hyperaktivitet og koncentrationsproblemer er dominerende bruges samme stoffer, som anvendes til DAMP, således methylphenidat (Ritalin), dexamphetamin.
- d. Hvis tilstanden er ligeligt præget af tics, opmærksomhedsproblemer, motorisk uro, og patienten ikke er sværere medtaget, kan det vise sig, at klonidin (Catapresan) kan virke på samtlige symptomer, men virkningen indsætter først langsomt. Det kan desuden fremhæves, at Catapresan 25-50 mikrogram givet ved sengetid er meget effektivt hos de børn, der har søvnforstyrrelser.

### **Hvad kan der generelt gøres for at hjælpe børn og voksne med Tourette-syndrom?**

Det er vigtigt at vide, at diagnosen bør stilles så tidligt som muligt, idet mange med denne tilstand i modsat fald kan blive misforstået.

Det er vigtigt at vide, at diagnosen kun kan stilles på baggrund af de kliniske symptomer, der findes således ikke nogen røntgenundersøgelser til brug for diagnosen, og derfor er det så vigtigt, at omgivelserne kan deltage med en fyldig beskrivelse af symptomkomplekset.

Det er ligeså vigtigt at vide, at der stort set næppe findes 2 helt ens Tourette-patienter. Der er således en meget bred variation både indenfor den lette og middelsvære gruppe. Generelt ser det ud til, at ca. 2/3 af alle Tourette-patienter klarer sig fint enten uden eller med ganske let behandling. Indenfor den sidste 1/3 forekommer patienter med middelsvære eller svære tics og/eller ledsagefænomener. Det er i denne gruppe, man ser de belastede forløb. Selv om sygdommen principielt er livslang, ser det ud til, at specielt tics kan aftage omkring 16-20 års alderen, og de, der består, kan ofte bedre camoufleres.