

Tourettes syndrom

Viden er grundlaget for al behandling, og for behandlere med kontakt til børn med Tourettes syndrom findes den samlet i bogen Tics, grimasser og sære ord"

Tourettes syndrom er fascinerende, for det handler om tics, grimasser og sære (frække) ord. Det er ikke 'bare en dårlig vane', for tics'ene og de obskøne ytringer er ufrivillige, plejer man at sige. Det er kun halvt rigtigt. Tourettes syndrom er en neurologisk eller neuropsykiatrisk lidelse med forstyrrelser i basalgangliernes funktion, men basalganglierne er grundlag for vaneindlæring, og vaneindlæring er en del af symptomernes grundlag. Tics'ene er heller ikke helt ufrivillige, men uimodståelige for at lette en sensorisk spænding "... så sikkert som bevægelsen for at kradse en kløe er at lette kløen".

Som noteret i mange af kapitlerne i "Tics, grimasser og sære ord" anses dette 'forvarsel' eller den sensoriske trang ('premonitory urge') nu for at være et centralt fænomen, og denne erkendelse har også åbnet for en ny psykologisk behandlingsform, som ser ud til at virke.

Bogens 16 kapitler er skrevet af danske (og et par norske) læger, psykologer og andre fagfolk, som alle arbejder med Tourettes syndrom, og de leverer god og solid information.

Tics er ufrivillige muskelsammentrækninger og bevægelser, og de skal optræde både som motoriske og vokale tics, for at man kan stille diagnosen. Vokale tics er bevægelser, som giver lyd. Debut er typisk i 5-6-årsalderen. Sværhedsgraden er i de fleste tilfælde størst mellem 10 og 15 år, og der sker ofte en markant bedring af både hyppighed og sværhedsgrad frem mod 18-årsalderen (kapitel 1).

Syndromet er opkaldt efter den franske neurolog Gilles de la Tourette. Siden 1970'erne har den dominerende forståelse været, at det er en overvejende organisk betinget sygdom på linje med andre bevægelsesforstyrrelser (kapitel 2).

Tourette, OCD og ADHD

Tourettes syndrom er ikke sjælden, og de fleste epidemiologiske opgørelser peger på en forekomst på ½-1 %. Det optræder væsentligt hyppigere hos drenge end hos piger (kapitel 3).

Komorbidityten er høj, og især OCD og ADHD optræder hyppigt (hos over halvdelen) og giver ofte større problemer end Touretten (kapitel 5).

Der er en betydelig arvelig komponent, men jagten på ansvarlige gener har givet meget få resultater. Familiestudier viser, at både OCD og tics, som ikke opfylder de diagnostiske krav til Tourettes syndrom, er en del af det fænotypiske udtryk (kapitel 7). Den høje komorbidityten med OCD og ADHD er ikke så underlig, for de vedrører ligesom Tourettes syndrom forstyrrelser i

de kredsløb, som basalganglierne indgår i, og som ud over basalganglierne omfatter thalamus og korteks i især frontallapperne (kapitel 6).

Neuropsykologisk er der som regel beskedne fund, og når der er opgjort separat for børn og unge med 'ren Tourette' vs. dem med komorbidityter, er det næsten kun ved samtidig OCD og især ADHD, at der er kognitive forstyrrelser, og selv da som regel i lettere grad og langt fra hos alle. Måske er den 'rene Tourette' kun forbundet med meget specifikke forstyrrelser i enkelte eksekutive funktioner som kognitiv fleksibilitet og impulshæmning (kapitel 8), og i implicit indlæring. Når en del af børnene og de unge alligevel får problemer i skole og under uddannelse, hænger det nok oftest sammen med de komorbide lidelser (kapitel 13). Hertil kommer, at især de komplekse tics kan give sociale vanskeligheder.

Disse aspekter, og hvordan det håndteres af lærere og forældre, er fint behandlet i flere af kapitlerne, og i det hele taget udmærker bogen sig ved mange gode og fornuftige råd om, hvordan tilværelsen gøres lettere for unge med Tourettes syndrom ved åbenhed om diagnosen, psykoedukation og en praktisk holdning.

Behandling af sygdommen

Tourettes syndrom kan behandles, men ikke på nogen let eller enkel måde. Oftest vil eventuel komorbidityten være første mål for behandling, fx kognitiv adfærdsterapi eventuelt kombineret med SSRI ved OCD. Der er mange medikamenter, overvejende anti-psykotika, som hos mange kan lindre Tourette-symptomerne, men altid med bivirkninger, som kan være uacceptable (kapitel 11). Kognitiv adfærdsterapi i de former, som er effektive ved OCD, angst og depression, er tilsyneladende uden effekt ved Tourettes syndrom. Så hvad skal man gøre? Information om Tourettes syndrom er grundstenen i al behandling, og så er der de senere år udviklet en psykologisk behandling, som baseres på den tic-udløsende sensoriske trang, og som skal betegnes træning (ikke behandling) og ser ud til at virke. Kapitel 10, som beskriver denne behandlingsform ret detaljeret, er måske bogens bedste og vigtigste.

Kapitlet er skrevet af Bernhard Weidle, leder af neuroteamet ved Børne- og Ungdomspsykiatrisk Klinik i Trondhjem. Kernen i behandlingen er 'tickkontrollerende træning' (på engelsk habit reversal training, HRT), og det mere omfattende behandlingskoncept er 'adfærdskontrollerende træning ved tics' (Comprehensive Behavioral Intervention for Tics, CBIT). CBIT er en struktureret,

manualbaseret behandling, der som regel gives over seks til otte timer over ca. 10 uger. I de første sessioner oplæres patienten i at registrere sine tics og blive mere bevidst om den forudgående sensoriske trang. Han skal kunne genkende, registrere og beskrive, hvad der sker, både før tic'et kommer og under tic'et. Der udvælges i fællesskab mellem træner og patient, så en af de ofte adskillige tics som første mål, og ved dette specifikke tic indøves dernæst, når trangen til tic'et optræder, en alternativ respons, som er uforenelig med tic'et. Ved fx et fingertic, hvor trangen opleves som 'trang til at klø sig', kan den alternative respons være at holde hånden knyttet mindst et minut, eller til trangen er væk.

Den alternative respons skal være af en karakter, så almindelige gøremål ikke hindres, og helst så andre ikke bemærker det for meget. Ved de hyppige kast med nakke eller skuldre kan det være at stramme musklerne og presse albuerne mod hofterne, så kastet hindres. Denne træning af konkurrerende respons er behandlingens centrale element. Når alternativet til det første tic er grundigt indlært, tages fat om næste tic etc. Den tickontrollerende træning er således klart anderledes end bevidst tic-undertrykkelse.

Målet er at bryde den negative forstærkning, som tic'et udgør i forhold til den sensoriske trang. CBIT indebærer aftaler med støttepersoner (fx forældre) til at sikre gennemførelsen, og der er også typisk en bredere funktionsanalyse af de forhold, som fremmer eller hæmmer tics i barnets omgivelser, men henblik på eventuelle forslag til ændringer. Der indgår også afslapningsøvelser og muskelafspænding, og behandlingssessionerne afsluttes med drøftelse af strategier for at hindre tilbagefald. Der bruges også et par booster-sessioner efter fx en og to måneder for at repetere de indlærte færdigheder og løse eventuelle problemer.

God hjælp til behandlerne

Der findes et par små kontrollerede undersøgelser af tickkontrollerende træning hos voksne, som er løfterige, og nu foreligger resultatet af en forbilledligt velgennemført og stor randomiseret effektundersøgelse hos børn (Piacentini et al., JAMA, 303: 1929-37, 2010). Virkning af CBIT blev her sammenlignet med samme antal sessioner med støtteterapi og psykoedukation.

Begge dele førte til færre tics, men virkningen af CBIT var klart bedst med en effektstørrelse i forhold til kontrolbehandlingen på 0,68. Det er ca. samme effekt, som er vist i flere behandlingsstudier af antipsykotika over for placebo, og virkningen holdt et halvt år efter.

Denne bog vil formentlig medvirke til, at CBIT bliver en del af det tilgængelige behandlingstilbud for Tourettes syndrom i Danmark. Det har nok været diskuteret i forfattergruppen. Flere af kapitlerne synes i hvert fald at lægge op til det, blandt andet med udførlig omtale af den sensoriske trang før tics, og måske har det været drivkraften til at skrive bogen nu.

Psykologer, som møder udiagnosticerede børn og unge, får med denne lettilgængelige bog hjælp til at identificere dem, så de kan viderehenvise til behandling, som fortsat er en specialistopgave. Viden er grundlaget for al behandling, og for alle behandlere med kontakt til børn med Tourettes syndrom er den her samlet i letlæst form.

Hvis jeg anstrengte mig, kunne jeg godt finde et par indvendinger. Men de tæller for lidt til at nævnes i forhold til alt det positive, der er at sige om denne gode og vigtige bog. ■

Anders Gade



BOGDATA

Per Hove Thomsen og Kerstin J. von Plessen (red.). *Tics, grimasser og sære ord. En bog om Tourettes syndrom.* Dansk Psykologisk Forlag, 2011.