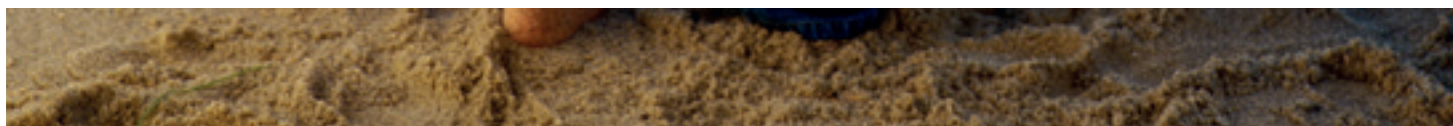




REGIONAL RETNINGSLINJE FOR
UTREDNING, DIAGNOSTISERING OG
BEHANDLING AV BARN OG UNGE MED
TOURETTES SYNDROM I HELSE SØR-ØST



BAKGRUNN

Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse Sør-Øst (RFM) skal bidra til å utvikle, implementere og evaluere faglige standarder, blant annet for å sikre forsvarlig og ensartet diagnostisk utredning (mandat fra Helse- og omsorgsdepartementet).

Regional retningslinje for utredning, diagnostisering og behandling av barn og unge med Tourettes syndrom i Helse Sør-Øst (RR-TS) er utarbeidet av en arbeidsgruppe bestående av oppnevnte representanter fra alle helseforetak i regionen, Lovisenberg Diakonale Sykehus AS, Diakonhjemmet Sykehus AS, Statped sør-øst, og Norsk Tourette Forening (NTF). Nasjonalt Kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi (NK) har deltatt i enkelte møter i arbeidsgruppen og for øvrig gitt verdifulle råd og veiledning i prosessen. Kapittel 4.3. om medikamentell behandling av tics er skrevet av overlege Ebba Wannag, NK. Kapittel 4.4. om pedagogiske tiltak i skolen er skrevet av Cand.polit. Gidske Kvilhaug ved Statped sør-øst. Arbeidet har vært initiert og ledet av RFM.

I overensstemmelse med mandatet skal RFM arbeide for at tjenester for personer med Tourettes syndrom blir tilrettelagt ut fra individuelle behov og en helhetlig tilnærming. Tjenestene skal være preget av langsiktighet, kontinuitet og høy faglig standard.

RFM kartla i 2008 praksis og kompetanse på barn og unge med Tourettes syndrom ved regionens helseforetak (Ullevål Universitetssykehus, 2008). Kartleggingen viste stor variasjon i praksis og kompetanse. Målsettingen med utarbeidelse av RR-TS har derfor vært å sikre en mer enhetlig praksis og kvalitetssikring av tjenestene i helseregionen.

RR-TS beskriver hva som er standard for utredning, diagnostikk og behandling av barn og unge med Tourettes syndrom i Helse Sør-Øst. RR-TS gir også oversikt over utredningsverktøy og undersøkelser som må vurderes på bakgrunn av individuelle problemstillinger og indikasjon. I utarbeidelsen av retningslinjene har arbeidsgruppen i særlig grad støttet seg til European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders (Cath et al., 2011; Roessner et al., 2011; og Verdellen et al., 2011) og Norsk barne- og ungdomspsykiatrisk forening sin Veileder for barne- og ungdomspsykiatri.

RR-TS gir uttrykk for hva som er god praksis på utgivelsestidspunktet, og skal være gjenstand for regelmessig evaluering og revidering.

INNHOLDSFORTEGNELSE

BAKGRUNN	2
1.0 INNLEDNING	4
2.0 HVA ER TOURETTES SYNDROM OG TICS	5
2.1 Hva er Tourettes syndrom	5
2.2 Hva er tics.....	6
3.0 UTREDNING OG DIFFERENSIALDIAGNOSTIKK	7
3.1 Flytdiagram for utredning og diagnostisering av barn og unge med Tourettes syndrom.....	7
3.2 Utredning	8
3.3 Differensialdiagnostisk utredning.....	9
3.4 Funksjonsutredning og psykososial kartlegging	10
3.5 Diagnostisk beslutningstre	11
3.6 Diagnostisk oppsummering - sjekklister	12
4.0 BEHANDLING AV TICS/TOURETTES SYNDROM	13
4.1 Flytdiagram for behandling av tic/Tourettes syndrom.....	14
4.2 Tics-kontrollerende trening (Habit Reversal Training)	15
4.2.1 Flytdiagram for Tics-kontrollerende trening (Habit Reversal Training).....	16
4.3 Medikamentell behandling	17
4.4 Pedagogiske tiltak i skolen.....	18
5.0 PROGNOSE	19
6.0 RETTIGHETER	20
7.0 LITTERATURLISTE	21
8.0 VEDLEGG	23
8.1 Utredningsverktøy.....	23
8.1.1 Psykisk helse - Diagnostiske verktøy.....	23
8.1.2 Psykisk helse - Screeningsverktøy.....	23
8.1.3 Tics	23
8.1.4 Funksjoner/Adaptive ferdigheter	23
8.1.5 Obsessiv-kompulsiv lidelse (OCD).....	24
8.1.6 ADHD	24
8.1.7 Autismespekterforstyrrelser.....	24
8.1.8 Sinne/Raseri	24
8.1.9 Tics-kontrollerende trening (HRT)	24
8.2 Oversikt over vanlige komorbide tilstander/vansker ved Tourettes syndrom	25
8.2.1 Depresjon, angst, ukontrollerte raserianfall, trikotillomani, kroppslige plager og søvn.....	25
8.2.2 Obsessiv-kompulsiv lidelse (OCD).....	25
8.2.3 ADHD	26
8.2.4 Autismespekterforstyrrelse/Utviklingshemming.....	27
8.3 Liste over mulige konkurrerende responser for ulike motoriske tics.....	28
8.4 Nyttig kontakinformasjon	29

1.0 INNLEDNING

Utarbeidelse av RR-TS for utredning, diagnostisering og behandling av barn og unge med Tourettes syndrom Helse Sør-Øst har vært forankret i ledelsen ved helseforetakene i regionen og i Statped sør-øst. Hver instans oppnevnte én person til å representere sin institusjon i arbeidsgruppen. I tillegg deltok NTF i arbeidsgruppen.

I utarbeidelsen av RR-TS ble arbeidsgruppens medlemmer initialt bedt om å kartlegge/beskrive følgende:

- Hva er dagens praksis av utredning, diagnostisering og behandling av barn og unge med Tourettes syndrom?
- Hvem har ansvar for utredning og behandling av barn og unge med Tourettes syndrom?
- Hvilken behandling for barn og unge med Tourettes syndrom tilbys?
- Hva er kompetansen på Tourettes syndrom?

På grunnlag av denne informasjonen har arbeidsgruppen drøftet og utarbeidet et felles konsensusdokument for RR-TS.

RR-TS er ment å være et minste felles multiplum for utredning, diagnostisering og behandling av barn og unge med Tourettes syndrom i Helse Sør-Øst. Dokumentet består av tre hoveddeler:

1. En kortfattet informasjonsdel om Tourettes syndrom
2. En oversikt over utredning, og diagnostisering som beskriver hva som anses som standard og hvilke vurderinger som må foretas på indikasjon. I tillegg anbefales instrumenter for kartlegging og utredning. En kort beskrivelse av aktuelle instrumentene er gitt under punkt 8.1. Litteraturlisten inneholder henvisninger til oppdatert informasjon om utredning på særskilte områder som søvnevansker og EEG.
3. En oversikt over tilgjengelig evidensbaserte behandlingsalternativer ved Tourettes syndrom i Helse Sør-Øst.

RR-TS anbefaler en standard for utredning og behandling, men forutsetter at klinikerne gjør selvstendige vurderinger i henhold til eksisterende kunnskapsgrunnlag.

Arbeidsgruppen har bestått av følgende deltakere:

- Andreassen, Tor Herman; Sykehuset - Vestfold HF
- Bakke, Jorunn M; Norsk Tourette Forening
- Bredesen, Aud M; Norsk Tourette Forening
- Eide, Martina Probst; Diakonhjemmet Sykehus AS
- Hellstrøm, Torhild; Lovisenberg Diakonale Sykehus AS
- Hvalstad, Mette; Oslo Universitetssykehus HF
- Kjendalen, Anne; Sykehuset Telemark HF
- Kvilhaug, Gidske; Statped sør-øst
- Ruud, Anne; Sørlandet Sykehus HF
- Rystad, Hege; Akershus Universitetssykehus HF
- Sjaastad, Ingrid; Vestre Viken HF
- Strugstad, Evy Cathrine; Sykehuset Innlandet HF
- Øgrim, Geir; Sykehuset Østfold HF
- Aabech, Henning; Sykehuset Østfold HF

2.0 HVA ER TOURETTES SYNDROM OG TICS

2.1 Hva er Tourettes syndrom

Tourettes syndrom er en nevrobiologisk tilstand som karakteriseres av flere ufrivillige muskeltrekninger (motoriske tics) og en eller flere lyder (vokale tics).

For at diagnosen Tourettes syndrom kan stilles i følge ICD 10 må følgende kriterier være oppfylt:

1. Både multiple motoriske tics og en eller flere vokale tics har vært til stede, men ikke nødvendigvis samtidig.
 2. Ticsene forekommer mange ganger om dagen (vanligvis i serier), nesten hver dag eller periodisk tilbakevendende i mer enn ett år. I løpet av denne perioden skal det ikke ha vært opphold i mer enn to måneder sammenhengende.
 3. Debut før fylte 18 år.
 4. Forstyrrelsen skal ikke skyldes medisinbruk eller annen medisinsk sykdom (for eksempel Huntingtons sykdom eller postviral encefalitt).
- Genetiske faktorer er av stor betydning for utvikling av Tourettes syndrom. Selv om den egentlige årsaken fortsatt er ukjent, tyder forskningen på at det foreligger en sannsynlig kjemisk ubalanse i visse områder av hjernen og i forskjellige neurotransmittersystemer.
 - Vanlig debutalder er mellom 3 og 8 år.
 - Forekomst av Tourettes syndrom i barne- og ungdomsalder er på mellom 0.3 til - 3.8 %.
 - Langt flere gutter enn jenter har Tourettes syndrom.
 - Tilstanden har et variabelt forløp og mange får bedring av tics i voksen alder. Noen lærer seg også å kontrollere ticsene bedre.
 - Tourettes syndrom forekommer ofte sammen med andre tilstander/tilleggsvansker:
 - o Tvangstanker og tvangshandlinger
 - o Konsentrasjonsproblemer, impulsivitet og fysisk uro (ADHD)
 - o Depresjon
 - o Motoriske vansker
 - o Sensorisk hypersensitivitet, særlig ved alvorlig Tourettes syndrom
 - o Søvnvansker
 - o Atferdsproblemer
 - o Selvskading, raseri
 - o Lærevansker og fagvansker
 - o Koprofenomener (Koprolali/Kopropraxi/Koproleksis). Koprolali forekommer bare hos ca 10-15%
 - o Ekkofenomener (ekkopraksi/ekkolali/palilali)
 - 10-15 % av de med TS har ingen tilleggsvansker.

¹ "Kriteriene som må oppfylles for at diagnosen Tourettes syndrom skal stilles, er praktisk talt identiske i de to diagnose-systemene som brukes, DSM-IV og ICD-10" (Strand, 2009). Diagnosekriteriene i DSM V foreligger nå i 2013 og for ICD 11 sannsynligvis i 2015.

2.2 Hva er tics

Tics er gjentatte, hurtige, plutselige, uventede, formålsløse, urytmiske og ufrivillige bevegelser. Dette kalles motoriske tics. Ufrivillige lyder kalles vokale tics.

Motoriske tics deles inn i:

enkle motoriske tics som er hurtige, plutselige og formålsløse for eksempel øyeblikking, biting på leppene, neserynking, sammentrekning av magemuskler.

sammensatte motoriske tics som er langsommere og mer formålsrettet for eksempel fikle med tøy, bite på tøy, ta på gjenstander, biting på negler/neglebånd, fingre med ting, knekke knoker.

Vokale tics deles inn i:

enkle vokale tics som er lyder eller støy som harking, snufsing eller hosting uten at man er forkjølet

sammensatte vokale tics som er mer meningsfylte ord, uttrykk eller setninger (snakke til seg selv, latter, dyrellyder, gjentakelse av ord eller uttrykk). Sammensatte vokale tics har ofte en senere debut enn enkle vokale tics.

Tics kan variere i styrke og utbredelse over tid med forbigående symptomfrie perioder. De kan midlertidig undertykkes, øke ved stress og minske ved konsentrasjon.

- Tics kan være tilstede under søvn.
- Tics har ofte forvarsel - en slags indre spenning (sensorisk fenomen), som gir en følelse av lettelse etter utløsning av tics. Små barn er ofte ikke bevisst på dette.

Ticstilstandene deles inn i

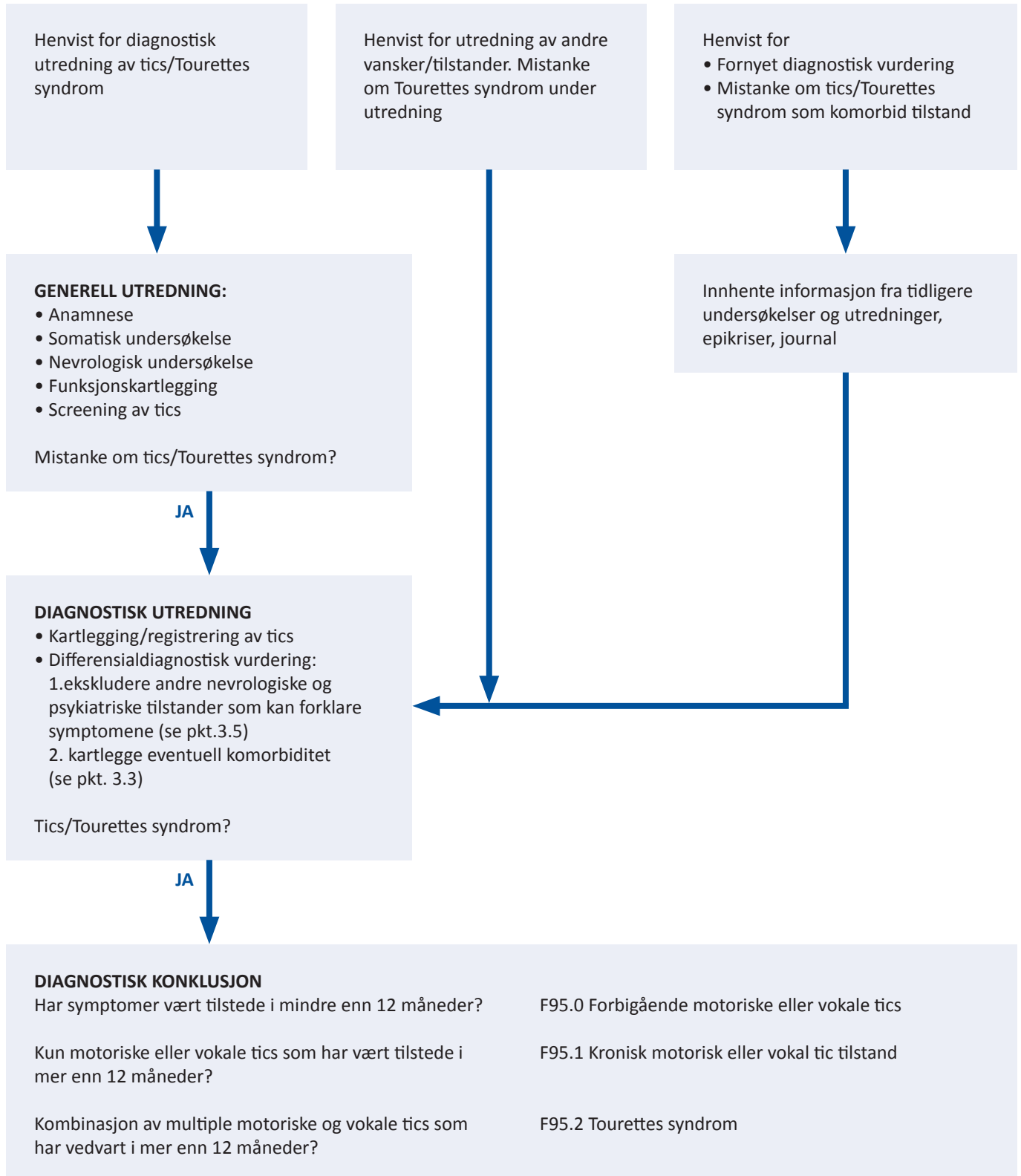
- forbigående tics (varighet under 12 måneder som kan ses hos 15-25 % av alle barn)
- kroniske motoriske tics
- kroniske vokale tics
- Tourettes syndrom (både motoriske og vokale tics).

² (engelsk: urge)

3.0 UTREDNING OG DIFFERENSIALDIAGNOSTIKK

Formålet er å gi en oversikt over vurderinger og beslutninger i utrednings- og diagnostiserings prosessen og hvilke utredningsverktøy som kan brukes i denne. Flytdiagrammet for utredning og diagnostisering av barn og unge med Tourettes syndrom gir en skjematisk oversikt over stegene i utredning og diagnostisering avhengig av problemstilling/henvisningsgrunn.

3.1 Flytdiagram for utredning og diagnostisering av barn og unge med Tourettes syndrom



3.2 Utredning

I veileder for Norsk barne- og ungdomspsykiatri skriver Plessen & Weidle (2011): "Pålitelige opplysninger om barnets sykdomshistorie er avgjørende for å stille riktig diagnose. En samtale som fokuserer på tics, gjerne supplert med et strukturert diagnostisk intervju, for eksempel Kiddie-SADS, bør være utgangspunkt for å kartlegge generell psykopatologi".

STANDARD	KUN PÅ INDIKASJON	INSTRUMENTER	UTFØRT
GENERELL UTREDNING			<input type="checkbox"/>
Anamnese			<input type="checkbox"/>
Somatisk undersøkelse			<input type="checkbox"/>
Nevrologisk undersøkelse			<input type="checkbox"/>
	EEG		<input type="checkbox"/>
	Cerebral MR		<input type="checkbox"/>
SCREENING AV TICS		Kiddie-SADS; screenings-spørsmål	<input type="checkbox"/>
KARTLEGGING AV TICS		Ticsanamnese	<input type="checkbox"/>
TICSREGISTRERING		Skjema for registrering av tics	<input type="checkbox"/>
		Tics symptom Selv-rapport	<input type="checkbox"/>
	Observasjon skole /hjem	Observasjon, evt. med videoopptak av barnet	<input type="checkbox"/>
	Supplerende kartlegging	CTIM-P	<input type="checkbox"/>
		YGTSS	<input type="checkbox"/>

Anbefalte utredningsinstrumenter:

- Kiddie-SADS-PL (Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School-age Children Previous and lifetime version)
- Ticsanamnese
- Skjema for registrering av tics
- Tics Symptom Selv-rapport
- CTIM-P Foreldrerapport (Child Tourette's Impairment Scale)
- YGTSS (Yale Global Tic Severity Scale)

3.3 Differensialdiagnostisk utredning

I veileder for Norsk barne- og ungdomspsykiatri skriver Plessen & Weidle (2011): "Barn med tics blir ofte henvist til en barne- og ungdomspsykiatrisk vurdering for å utelukke andre komorbide tilstander. Siden komorbide symptomer ofte er mer behandlingstrengende enn ticsene, er det viktig å kartlegge andre problemer, symptomer og sykdommer nøye." Vurdering av Tourettes syndrom må inkludere kartleggingsverktøy som fanger opp samtidige psykopatologiske tilstander av tilstrekkelig alvorlighetsgrad som enten kan påvirke behandling av tics og/eller trenge egne behandlingstiltak (Woods et al., 2008a).

STANDARD	KUN PÅ INDIKASJON	INSTRUMENTER	UTFØRT
GENERELL PSYKOPATOLOGI		Kiddie-SADS PL	<input type="checkbox"/>
EMOSJONELLE OG ATFERDSMESSIGE VANSKER		ASEBA (CBCL, TRF, YSR)	<input type="checkbox"/>
DIFFERENSIAL-DIAGNOSTISK VURDERING AV KOMORBIDE TILSTANDER	Supplerende kartlegging	5-15	<input type="checkbox"/>
		BRIEF	<input type="checkbox"/>
	Sinne/raseri	Spørreskjema om raseri-anfall - barn	<input type="checkbox"/>
		OCD	Sjekkliste for Obsessional-Compulsive Disorder (Leyton)
	ADHD	Lærerskjema for registrering av tvangstanker og tvangshandlinger hos barn og ungdom.	<input type="checkbox"/>
		SNAP-IV	<input type="checkbox"/>
		Barkley ADHD Rating Scale	<input type="checkbox"/>
		Autismespekterforstyrrelser	ASSQ
Utviklingshemming	Evnetest	<input type="checkbox"/>	

Anbefalte utredningsinstrumenter:

- Kiddie-SADS-PL (Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School-age Children Previous and lifetime version). Diagnostisk instrument. Alternativt kan DAWBA (The Development and Well-Being Assessment) brukes.
- ASEBA (Achenbach System of Empirically Based Assessment) ASEBA omfatter CBCL (Child Behavior Check List. Screeninginstrument.), TRF (Teacher Report Form) og YSR (Youth Self Report)
- 5-15: Nordisk spørreskjema for kartlegging av funksjoner / funksjonsnivå hos barn i alderen 5-15 år
- BRIEF (Behavior Rating Inventory of Executive Functions)
- Spørreskjema om raserianfall – barn
- Sjekkliste for Obsessional Compulsive Disorder (Leyton); alternativt kan bruk av CY-BOCS (Yale–Brown tvangssyndrom-skala. Barneversjon) og CHOCI (Child Obsessive – Compulsive Inventory) vurderes.
- Lærerskjema for registrering av tvangstanker og tvangshandlinger hos barn og ungdom
- Barkley ADHD Rating Scale; ved mer omfattende kartlegging kan SNAP IV (The Swanson Nolan and Pelham – IV Questionnaire) vurderes
- ASSQ (Autism Spectrum Screening Questionnaire)

3.4 Funksjonsutredning og psykososial kartlegging

Formål med funksjonsutredning er å utrede individuelle funksjons- og lærevansker for å avdekke støtte- og bistandsbehov, behov for Individuell Plan (IP)/ Individuell Opplæringsplan (IOP) og ansvarsgruppe, hjelpeordninger og lignende. Problemer som tics og Tourettes syndrom kan i omfattende grad påvirke fungering til den enkelte og forhold til omgivelsene. Psykososiale forhold kan påvirke hvordan tics utvikles, prognose, valg av behandlingsmetoder, effekt av behandling og behov av støtteordninger (Storch et al., 2012). Psykososial kartlegging må derfor være en del av funksjonsutredningen og bør blant annet omfatte familiens sosioøkonomiske status, sosial støtte, venner og nettverk, skolefungering, selvbilde og utmattelse. Lærevansker, fagvansker og læringsmiljø kartlegges oftest i et nært samarbeid med Pedagogisk Psykologisk Tjeneste (PPT). Statped sørøst kan bistå PPT med utredning og veiledning i komplekse saker / problemstillinger vedrørende Tourettes syndrom. Mer informasjon om utfordringer i lærings- og undervisningssituasjoner er beskrevet i kapittel 4.4.

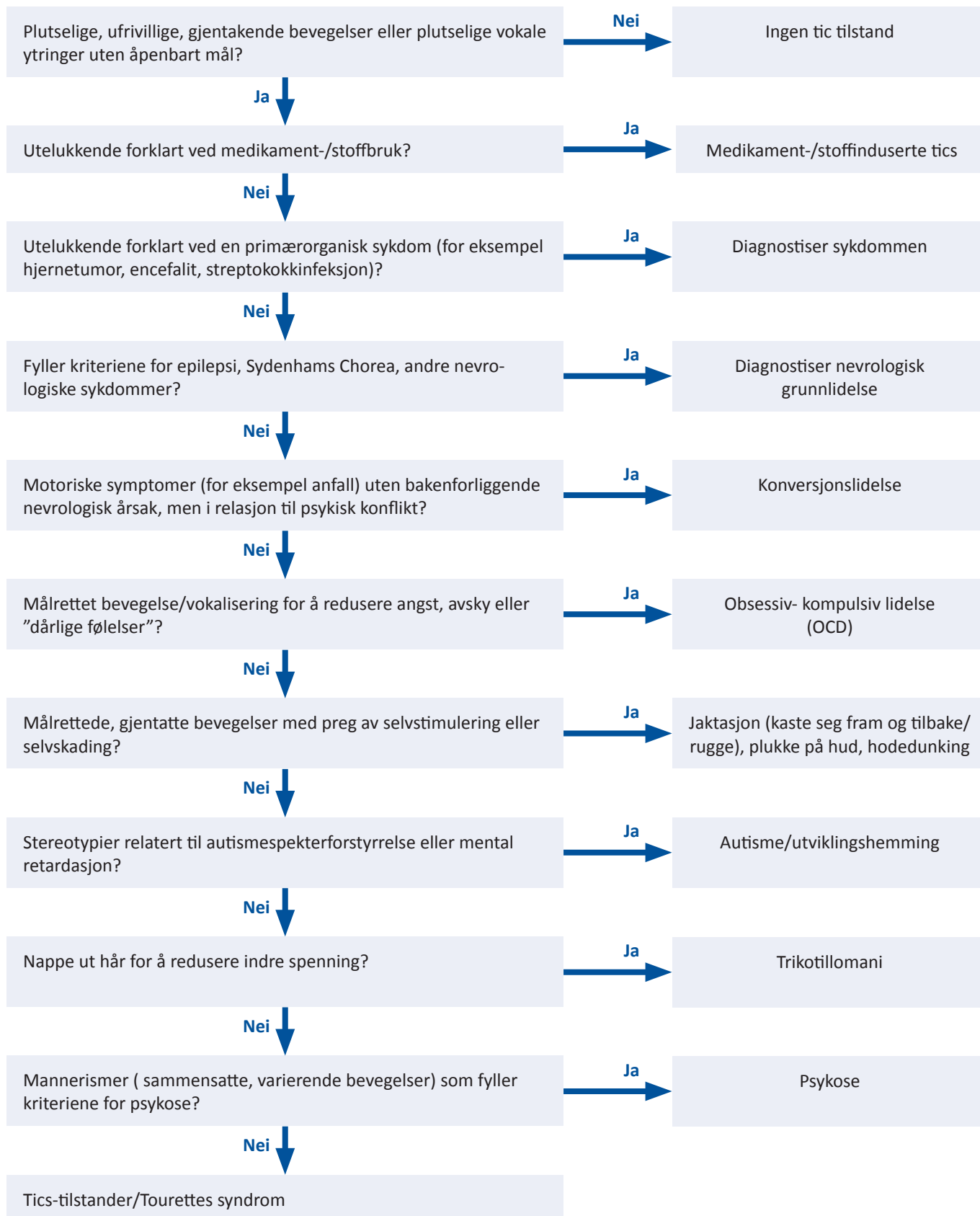
STANDARD	PÅ INDIKASJON	INSTRUMENTER	UTFØRT
EVNEUTREDNING		Evnetest	<input type="checkbox"/>
	Nevropsykologisk utredning		<input type="checkbox"/>
	Lærevansker		<input type="checkbox"/>
	Kartlegging av ulike funksjonsområder	5-15	<input type="checkbox"/>
		BRIEF	<input type="checkbox"/>
PSYKOSOSIAL KARTLEGGING	Adaptiv atferd	Vineland II	<input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/>

Anbefalte instrumenter for utredning av funksjon:

- 5-15: Nordisk spørreskjema for kartlegging av funksjoner/funksjonsnivå hos barn i alderen 5-15 år
- BRIEF (Behavior Rating Inventory of Executive Functions)
- Vineland Adaptive Behavior Scale II

3.5 Diagnostisk beslutningstre

Beslutningstreet gir en oversikt over prosessen i diagnostisering og differensialdiagnostiske vurderinger i forbindelse med utredning av tics/Tourettes syndrom. Diagrammet er oversatt og bearbejdet fra European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders og har blitt tilpasset noe (Cath et al., 2011). Merk at en differensialdiagnose også kan være en komorbid tilstand.



3.6 Diagnostisk oppsummering - sjekkliste

DIAGNOSTISKE UTREDNINGER	UTFØRT
GENERELL UTREDNING Somatisk og nevrologisk undersøkelse	<input type="checkbox"/>
TICS KARTLEGGING Motoriske og vokale tics, rapportert av undersøker eller av observatør eller dokumentert på video	<input type="checkbox"/>
DIFFERENSIALDIAGNOSTISK UTREDNING Tilleggssymptomer: komorbid OCD, ADHD, atferdsvansker (sinne, aggressivitet)	<input type="checkbox"/>
FUNKSJONSUTREDNING Utredning av funksjoner i forhold til behov for individuelle tiltak. Psykososial kartlegging.	<input type="checkbox"/>
DIAGNOSTISK KONKLUSJON	
Forbigående tics F 95.0	<input type="checkbox"/>
Kronisk motoriske eller vokale tics F95.1	<input type="checkbox"/>
Tourettes syndrom F 95.2	<input type="checkbox"/>

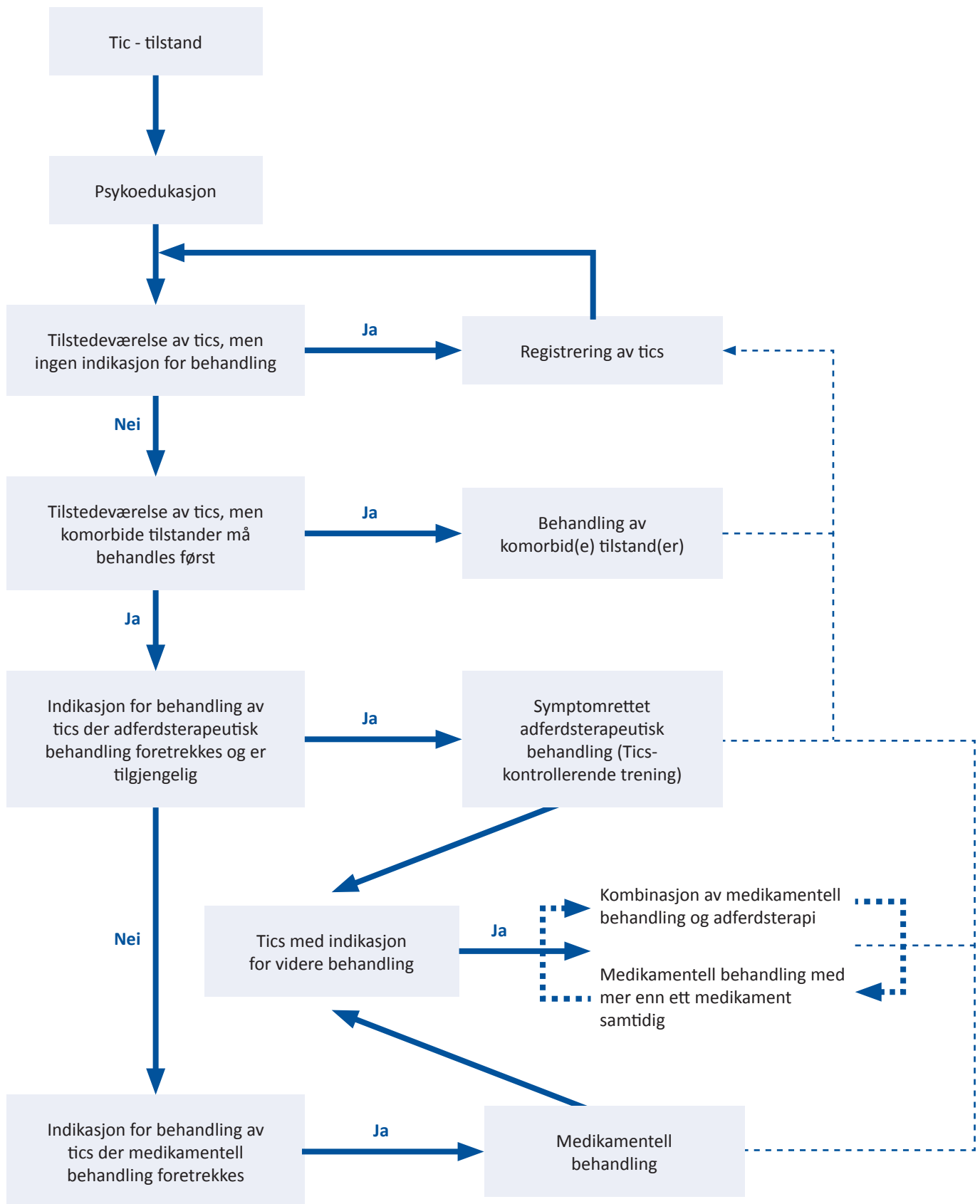
4.0 BEHANDLING AV TICS/TOURETTES SYNDROM

Generelle mål for behandling ved Tourettes syndrom er å redusere symptomer, bedre funksjon og forebygge utvikling av sekundærproblemer. Etter utredning og diagnostisering er det alltid nødvendig med psykoedukasjon, som gjennomføres i nært samarbeid med barnet og foreldre. For mange barn med lette til moderate tics uten vesentlige tilleggsproblemer vil informasjon om diagnose, forløp og behandling i seg selv ofte føre til at tics-intensiteten kan avta fordi stressnivået synker. Psykoedukasjon innebærer også bred informasjon om rettigheter, støtte- og trygdeordninger og brukerorganisasjon. Norsk Tourette Forening har utarbeidet flere brosjyrer som kan være nyttige, som for eksempel *Tourettes syndrom. En brosjyre for ungdom*, (Bredesen & Strand, 2012) og *Tourettes syndrom. Rettigheter*, (Larsen, 2012). Informasjon og veiledning også til skolen er essensielt, gjerne i form av skriftlig materiell kombinert med et skolebesøk (bl. a. for å kartlegge hvor i klassen eleven bør sitte, sikre anledning til "time-out" for å "ticse" og gi mulighet for ekstra tid ved prøver og eksamen). Mer informasjon om pedagogiske tiltak i skolen er beskrevet i kapittel 4.4.

Flytdiagrammet (4.1) gir en skjematisk oversikt over vurderinger av og beslutninger om behandlingstiltak ved tic-tilstander inkludert Tourettes syndrom. Flytdiagrammet er oversatt og bearbeidet fra European clinical guidelines for Tourettes Syndrome and other tic disorders (Roessner et al., 2011).

Tics-kontrollerende trening (Habit Reversal Training, HRT) er å foretrekke som første valgs behandling av tics, se kapittel 4.2.

4.1 Flytdiagram for behandling av tic/Tourettes syndrom*



Oversatt og bearbeidet fra Roessner et al., 2011, European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders. Part II: pharmacological treatment.

4.2 Tics-kontrollerende trening (Habit Reversal Training)

Den best dokumenterte ikke-farmakologiske behandlingsmetoden hos pasienter med tics er Comprehensive Behavioral Intervention for Tics (CBIT) som inkluderer Tics-kontrollerende trening (HRT). CBIT omfatter informasjon til pasienten om ticsforstyrrelser, avslapningsøvelser og Tics-kontrollerende trening. Behandlingen tilpasses individuelt (Strand, 2009).

Faglig veileder for barne- og ungdomspsykiatri (2011) viser til at "forvarslet oppstår like før tics blir utført (kribling, kløe eller annet form for ubehag) og bygger opp en økende spenning hos barnet. Fornemmelsen ved å holde tilbake tics kan sammenlignes med ubehaget man opplever når man prøver å la være å blunke med øynene. Avspenningen som inntreffer etter at et tic er utført, har en sterk belønnings- og dermed læringseffekt. Det er denne læringen man prøver å "avlære" barna ved HRT."

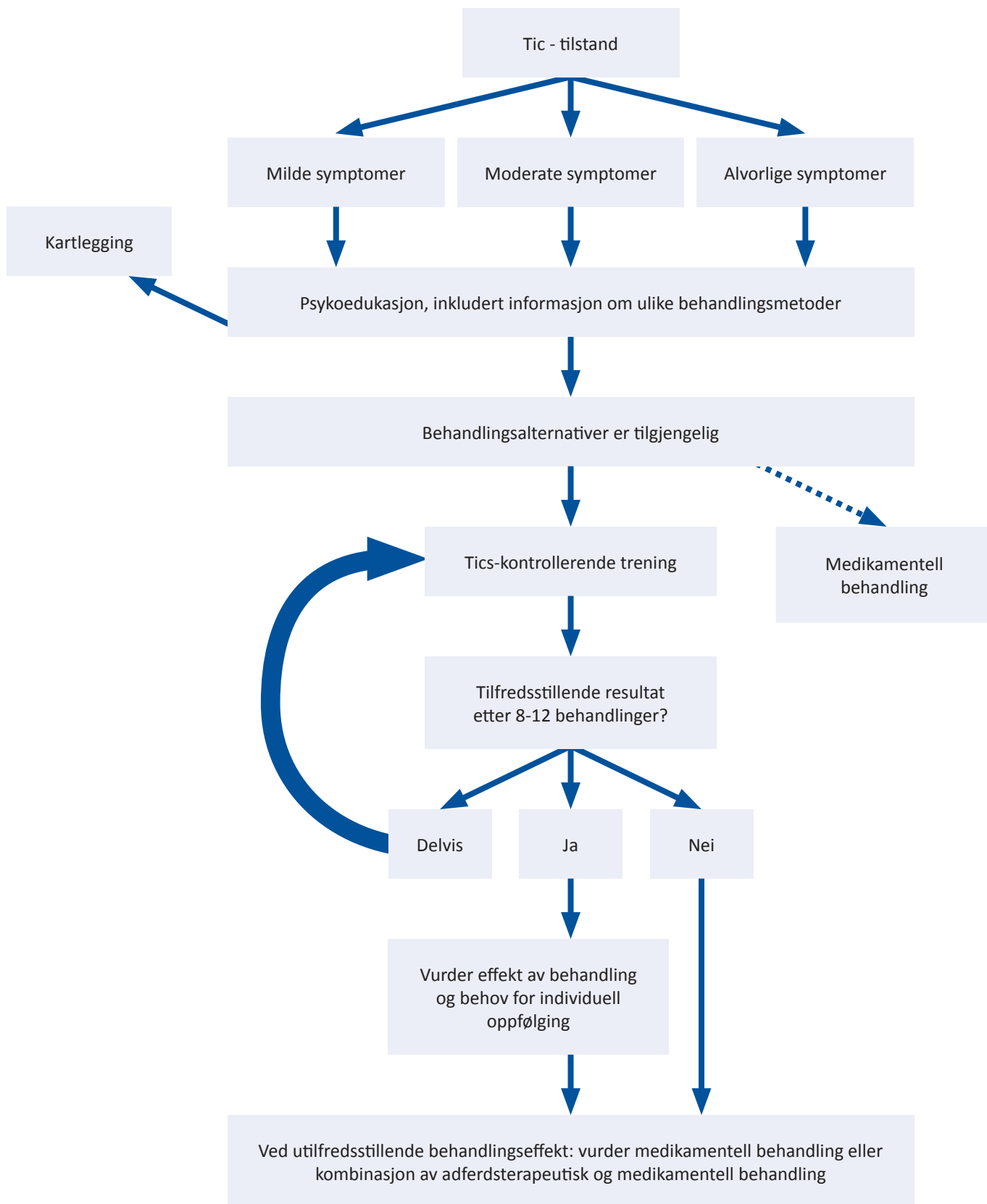
Tics-kontrollerende trening går ut på bevisstgjøring for å identifisere når forvarslet til å utføre tics kommer. Når dette er identifisert, blir pasienten trent til å finne en bevegelse som er uforenlig med tics som egentlig skulle komme. Denne bevegelsen skal være en bevegelse som er mer akseptabel enn det opprinnelige tic. Dette kalles competing response (konkurrerende respons) (Se liste over mulige konkurrerende responser for ulike motoriske tics i vedlegg 8.3). Målet med programmet er å lære pasienten en effektiv måte å kontrollere ticsene på og ikke å kurere tilstanden (Strand, 2009).

I behandlingen skal en behandle hvert tic for seg selv, og en skal begynne med det enkleste av ticsene. Metoden har vist seg særlig effektiv ved vokale tics. Mange barn kan i følge en studie av Piacentini et al. (2010) ha nytte av Tics-kontrollerende trening.

En viktig forutsetning for slik behandling er at barnet er i stand til å gjenkjenne og beskrive forvarsler som er forutgående for tics. Barn som ikke kan identifisere tics eller har et for lavt modenhetsnivå til samarbeid, dvs. barn under 8-10 år, er ofte ikke egnet for Tics-kontrollerende trening. Man har likevel erfart at barn under denne alderen kan være i stand til å identifisere tics eller kan læres opp til det. Utviklingshemming og alvorlige språkvansker er faktorer som ofte utelukker Tics kontrollende trening.

Informasjon om behandlingsmanual og arbeidsbøker på norsk for Tics-kontrollerende trening finnes i litteraturoversikten (Woods et al., 2008a; Woods et al., 2008b; Woods et al., 2008c).

4.2.1 Flytdiagram for Tics-kontrollerende trening (Habit Reversal Training)



Oversatt og bearbeidet fra Verdellen et al., 2011, European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorder. Part III: behavioural and psychosocial interventions.

4.3 Medikamentell behandling

All behandling ved Tourettes syndrom er symptomatisk, det vil si at det ikke eksisterer noen behandling som kan kurere symptomene eller forebygge dem. De fleste med Tourettes syndrom har ledsagertilstander (for eksempel OCD, ADHD eller depresjon) som ofte er mer plagsomme, og fører til større funksjonsnedsettelse enn selve ticsene. I slike tilfeller er det riktig å behandle ledsagertilstanden(e) først. Da vil ticsene ofte reduseres, fordi stressnivået i familien synker.

Tics-kontrollerende trening er å foretrekke som første valgs behandling av tics, se kapittel 4.2. Dersom barnet/ungdommen ikke har tilstrekkelig effekt av Tics-kontrollerende trening, kan medikamentell behandling bli aktuelt.

Lette tics krever ingen medikamentell behandling. Fokusering på tics og irttesetting vil alltid forverre symptomene. Medikamentell behandling av tics bør overveies dersom ticsene dominerer så mye at barnet hemmes i utfoldelse på skolen, mister konsentrasjonen under læring, isoleres sosialt eller ticsene fører til smerter i muskel/skjelettsystemet. Medisinering vil bare kunne føre til en reduksjon av tics på 25-50 %. Medisinering mot tics trenger ikke nødvendigvis bety kontinuerlig, årelang behandling, og det kan være hensiktsmessig å trappe ned dosen eller seponere medikamentet i perioder med lavt stressnivå, f.eks i ferier. Behandlingen bør alltid initieres av eller skje i nært samarbeid med spesialist i barnesykdommer eller barne- og ungdomspsykiatri. Ingen medikamenter mot tics har forhåndsgodkjent refusjon på blå resept etter § 2, så for klonidin, risperidon og pimozid må det søkes om individuell refusjon etter § 3a. For aripiprazol kan det søkes om bidrag etter § 5.22.

1) Medikamenter ved lette/moderate tics, spesielt ved komorbid ADHD

Klonidin (Catapresan® tabl.) er en α_2 adrenerg agonist som har svakere tic-dempende effekt enn antipsykotika. Effekt på tics ses bare ca 40 %, og særlig hos de med komorbid AD/HD, der medikamentet også kan redusere hyperaktivitet og impulsivitet. De hyppigste bivirkningene er tretthet, hodepine og munntørrhet. Brå seponering kan føre til blodtrykkstigning. Startdose er 1 mikrogram/kg/døgn med langsom opptrapping til 3-6 mikrogram/kg/døgn. På grunn av kort halveringstid må medikamentet doseres (2)-3 ganger per døgn. Transdermalt plaster (Catapres-TTS®) avgir klonidin langsomt slik at plasteret kan skiftes en gang ukentlig. En ulempe er hyppig forekomst av kontakteksem. Preparatet kan skaffes på godkjeningsfritak.

2) Medikamenter ved moderate/alvorlige tics

Antipsykotika – effekten på tics er relativt godt dokumentert i randomiserte, kontrollerte studier for haloperidol (Haldol®), pimozid (Orap®) og risperidon (Risperdal®). For øvrige antipsykotika er dokumentasjonen sparsom. Første valg er risperidon tabl., fordi preparatet gir mindre hyppige og mindre alvorlige bivirkninger enn både haloperidol og pimozid. Risperidon regnes som noe mindre effektivt enn pimozid og reduserer tics hos 60 -70 %. Vanlige bivirkninger er tretthet, vektøkning og metabolske forstyrrelser. Startdose er 0,25-0,5 mg/døgn, som kan økes med 1-2 ukers intervaller til høyst 2,5 mg/døgn.

Andre valg er enten pimozid eller aripiprazol (Abilify®). Pimozid er blant de mest effektive tic-dempende medikamenter, men er hyppigere forbundet med sedasjon enn risperidon. Pimozid er uregistrert i Norge, men kan skaffes på godkjeningsfritak. Startdose er 0,5 mg/døgn, og maksimal dose 5 mg/døgn. Dersom barnet fikk vektøkning på risperidon, anbefales i stedet å gi aripiprazol. Foreløpig mangler randomiserte, kontrollerte studier av aripiprazol mot tics, men det foreligger flere åpne studier med lovende effekt og generelt mindre bivirkninger enn risperidon. Vanlige bivirkninger er tretthet, søvnproblemer og akatisi. Startdose er (1,25) -2,5 mg/døgn, som kan økes til høyst 20 mg/døgn.

Andre antipsykotika som **ziprasidon** og **quetiapin** kan ev forsøkes. Haloperidol anbefales ikke lenger brukt på grunn av ugunstig bivirkningsprofil.

Flere andre typer medikamenter (for eksempel **klonazepam**, **topiramet** og **baklofen**) har vist seg å kunne dempe tics, men ikke så effektivt som antipsykotika. I utvalgte tilfeller kan **botulinumtoksin** injiseres i stemmebåndene ved invalidiserende vokale tics eller i nakke/halsmuskulatur ved smertefulle motoriske tics.

4.4 Pedagogiske tiltak i skolen

Opplæringsloven hjemler alle elevers rett til tilpasset opplæring (§ 1) og elevers rett til et emosjonelt trygt læringsmiljø (§ 9). Spesialundervisning gis etter sakkyndig vurdering fra PPT og IOP (styringsdokument for enkeltvedtak) utarbeides (§5). Skolen har plikt til å vurdere utbytte av opplæringen før vedtak om spesialundervisning kan fattes (KD, 2013).

Det er store individuelle forskjeller i behov for tilrettelegging. Enkle tilfeller har som regel ikke behov for spesielle tiltak, utover respekt og forståelse for at det i perioder kan være vanskelig å ha tics.

Ved omfattende Tourettes syndrom vil mange ha behov for periodevis eller varig ekstra tilrettelegging. Tics følger et tiltagende/avtagende mønster, nye symptomer oppstår, andre bli borte. Vær oppmerksom på fall i skoleprestasjoner, økende frustrasjon, negative tanker, tilbaketrekking, angst og søvnvansker. Kunnskap om kompleksiteten ved Tourettes syndrom kan forebygge misforståelser og unødige konflikter med elev og hjem. Kunnskap er en avgjørende faktor for å lage gode tiltak.

Informer skolen om:

- De vanligste motoriske og vokale ticsene. Komplekse tics kan virke mer viljestyrte enn de enkle og de kan være vanskelige å skille fra tvang. Variasjonen i typer av tics er stor, noen er lette å se, andre vanskeligere; eks. tics i rygg eller mage.
- Noen tics er skjulte/mentale. Vanlig er repeterende tanker/ord, lyder, telling (ticsrelatert tvang).
- Noen har trang til å herme og gjenta, en indre trang som driver tics, "just-right" fenomener og utjevningstics.
- Overfølsomhet for lyder/stemmer, lukter, farger, lys.
- Stigmatiserende tics som å lukte på ting, spyting, tvangsmessig berøring av ting, andre og/eller seg selv.
- En del er overdrevent perfektjonistiske. Dette kan medføre vegring for å lære nye ting, "grublerier" over det å starte på oppgaver, samt vansker med å avslutte oppgaver.
- Undertrykking av tics kan hindre konsentrasjon om faglig aktivitet. Å være utslitt om ettermiddagen, unngå venner og sosiale aktiviteter, få intense tics, raseriutbrudd, samt nekte å gå på skolen er ikke uvanlig.

Det finnes ikke tiltak som passer alle. Her skisseres de vanligste

- Observer når eleven jobber bra eller ikke bra. Økt fokus på elevens styrker kan lette inngangen til å arbeide med det som er utfordrende. Skrivevansker er vanlig. Digitale hjelpemidler, skrivehjelp, muntlig prøving fremfor skriftlig, avkryssingsoppgaver og mer tid ved prøver kan være til hjelp. Ved lærevansker kan spesialundervisning være nødvendig.
- Ignorer så mange tics som mulig. Tenk «god plass» for de som har tics som er ubehagelige for andre, plassering som gir skjerming ved stigmatiserende tics, en god stol ved kraftige tics. Ved start- og stoppvansker; avklare på forhånd hva som er godt nok, gi færre oppgaver, del opp oppgaver i mindre enheter. Noen blir stresset av tidspress og får derfor flere tics.
- Noen kan ha behov for to arbeidsplasser og to sett bøker. Eleven arbeider et annet sted for å få ro. Gjelder særlig ved stigmatiserende tics, mye undertrykking, mentale tics, overfølsomhet. Lærerstyrte pauser kan være til hjelp. Avtal med eleven hvordan signalisere behov for pause. Gi eleven oppgaver som å gå med beskjeder, hente ting osv.
- Dagsplaner fremfor uke- og periodeplaner til elever som overveldes av mye informasjon. Lekser må tilpasses.
- Raseriutbrudd forekommer oftere ved samtidig ADHD. Kombinasjonen av overfølsomhet (f.eks lyder, steder), angst, tvang, undertrykking, mentale ticsfenomener, bagatellmessige hendelser i miljøet, kommentarer og erting kan bidra til for andre uforståelige raseriutbrudd. Eleven er ofte lei seg etter utbruddet. Veiledning til skolen er nødvendig i arbeid med elever med raseriutbrudd. Det anbefales funksjonelle vurderinger av triggere og opprettholdende faktorer for atferden. Intervensjoner handler ofte om å redusere triggere og fjerne opprettholdende faktorer.
- Informasjon til andre elever og foreldre kan være nyttig, men gjøres bare etter avtale med elev og foreldrene.
- Ved samtidig ADHD/ OCD kan flere tiltak være nødvendige.

³ KD 2013: Det Kongelige Kunnskapsdepartement, Rundskriv Nr. F-04-13: Informasjon om endringer i opplæringsloven og privatskoleloven (spesialundervisning m.m.). 02.07.2013

5.0 PROGNOSE

Tilstanden begynner vanligvis rundt 5-6 års alder, men kan starte tidligere. Vokale tics opptrer som oftest senere enn motoriske tics, men kan også være debutsymptomet. Tics når som regel sitt maksimum mellom 10-12 års alder, for så å avta gradvis i løpet av tenårene. Når det gjelder prognosen har studier vist at inntil 80 % som har debutert med en tic-tilstand før 10 års alder, har fått markert reduksjon av tics innen 18 års alder. Selv om tics oftest avtar med alderen, er det vist at de fleste voksne fortsatt har tics, men i betydelig lettere grad, slik at mange ikke lenger merker at de har tics (Pappert et al., 2003; Lin et al., 2007). Det er ikke kartlagt hvilke faktorer som bestemmer i hvilken grad tics vedvarer i voksen alder, men god psyko-educasjon og informasjon kan bedre situasjonen for mange.

6.0 RETTIGHETER

Helsetjenester er hjemlet i følgende lovverk:

- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.
- Lov om pasientrettigheter m.m. (Pasientrettighetsloven)
- Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (Spesialisthelsetjenesteloven)
- Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (Psykisk helsevernloven)

Lov om pasientrettigheter m.m. omfatter bl.a.:

Pasienten har rett til nødvendige helse og omsorgstjenester fra kommunen og nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten. Helsehjelp er definert som handlinger som har forebyggende, diagnostiske, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål og som er utført av helsepersonell.

Pasienten henvises spesialisthelsetjenesten av sin fastlege.

Pasient som henvises spesialisthelsetjenesten har rett til å få sin helsetilstand vurdert innen 30 virkedager fra henvisningen er mottatt. Det skal vurderes om det er nødvendig med helsehjelp og spesialisthelsetjenesten skal fastsette en frist for når en pasient som har slik rettighet senest skal få nødvendig helsehjelp, § 2-2. Pasienten har rett til valg av sykehus, § 2-4.

Pasient og bruker har rett til å medvirke ved gjennomføringen av helsehjelpen. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg av tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder, § 3.1.

Pasient og bruker med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidet individuell plan, § 2-5 (§ 7-1 Helse- og omsorgstjenesteloven og § 4-1 Psykisk helsevernloven). Vedkommende har selv rett til å delta i arbeidet med sin individuelle plan. Den individuelle planen gir ikke pasienten og brukeren større rett til helse- og omsorgstjenester enn det som følger av det øvrige regelverket. I følge § 18 i Forskrift 16. desember 2011 nr 1256 om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator, skal kommunen, dersom en pasient og bruker har behov for tilbud både etter helse- og omsorgstjenesteloven, og spesialisthelsetjenesteloven eller psykisk helsevernloven, sørge for at det blir utarbeidet en individuell plan, og at planarbeidet koordineres.

Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. omfatter bl.a.

Spesialisthelsetjenesten har veiledningsplikt overfor den kommunale helse- og omsorgstjenesten, § 6-3. Pasientopplæring er en lovpålagt oppgave, §3.8. Opplæringstiltak foregår både ved lærings- og mestringssentrene og på avdelingene.

Plikt til forsvarlighet. Spesialisthelsetjenesten skal tilrettelegge sine tjenester slik at personell som utfører tjenestene blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter og slik at den enkelte pasient eller bruker gis et helhetlig og koordinert tjenestetilbud, § 2-2.

Informasjon om rettigheter

Lover og forskrifter finnes på <http://www.lovdatab.no/>. Oversikt over informasjon om rettigheter til helsehjelp, individuell plan og Prioriteringsveileder innen Psykisk helsevern for barn og unge (IS-1581) kan finnes på informasjonssiden til Sosial- og helsedirektoratet <http://www.helsedirektoratet.no/>

Det vises til Norsk Tourette Forening sin brosjyre Tourettes syndrom Rettigheter av Larsen (2012) som gir en oversikt over rettigheter på flere områder <http://www.touretteforeningen.no/>.

Jungelhåndboka utgitt av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, Rettighetsenteret, er en veiviser til den som trenger hjelp til å finne fram i det offentlige hjelpeapparatet. <http://www.fho.no/no/rettighetssenteret/jungelhåndboka/>.

7.0 LITTERATURLISTE

- American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition. Washington DC: American Psychiatric Association; 1994
- Belluscio BA et al. (2011): Sensory Sensitivity to External Stimuli in Tourette Syndrome Patients. *Movement Disorders* 14, 2538 – 2543.
- Brean A, Plessen KJv, Wannag E (2010): Atferdskontrollerende trening ved tics. *Tidsskr Nor Legeforen* 130:2041.
- Bredesen AM og Strand G (2012): Tourettes syndrom. En brosjyre for ungdom. Norsk Tourette Forening.
- Cath DC et al. (2011): European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders. Part I: assessment. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 20:155-171
- Cohrs S et al. (2001): Decreased sleep quality and increased sleep related movements in patients with Tourette's syndrome. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*. 70: 192 – 197.
- Drage J (2012): Sensorisk følsomhet – en skjult tilstand ved nevropsykiatriske tilstander og forstyrrelser. *Innsikt* nr. 2, 2012.
- Engstrøm M et al. (2013): Polysomnografi ved utredning av søvnlidelser. *Tidsskr Nor Legeforen* 133: 58 – 62.
- Kvilhaug G (2011): Barn og unge med Tourettes syndrom. Kommuneforlaget A/S, Oslo.
- Larsen A (2012): Tourettes syndrom. Rettigheter. Oppdatert 2012. Norsk Tourette Forening.
- Lin H et al. (2007) : Psychosocial stress predicts future symptom severities in children and adolescents with Tourette syndrome and/ or obsessive-compulsive disorder. *J Child Psychol Psychiatry*; 48: 157 – 166.
- Midtlyng E (2009): Med søvnen ute av kontroll. *Innsikt*, nr.1, 2009.
- Pappert EJ et al. (2003): Objective assessment of longitudinal outcome in Gilles de la Tourette's syndrome. *Neurology*; 61: 936 – 940.
- Piacentini J et al. (2010) Behavior therapy for children with Tourette disorder: a randomized controlled trial. *JAMA*, 303(19):1929-1937.
- Plessen KJv og Weidle B (2011): Tics og Tourettes syndrom i: Faglig veileder for barne- og ungdomspsykiatri, 3.utgave.
- Pringsheim T et al. (2012): Canadian Guidelines for the Evidence-Based Treatment of Tic Disorders: Pharmacotherapy. *The Canadian Journal of Psychiatry*, Vol.57, No.3: 133 –143.
- Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse Sør-Øst (2010): Folder om Tourettes syndrom – Informasjon for Pedagogisk-psykologisk tjeneste. Oslo universitetssykehus.
- Robertson M (2012): The Gilles De La Tourettes Syndrome: the current status. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*, 97: 166 – 175.
- Roessner V et al. (2011): European clinical guidelines for Tourette Syndrom and other tic disorders. Part II: pharmacological treatment. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 20: 173 – 196.
- Roessner V et al. (2013). Pharmacological treatment of tic disorders and Tourette Syndrome. *Neuropharmacology*; 68: 143 – 149.
- Sand T et al. (2013): EEG – utredning ved ADHD. *Tidsskrift for Norsk Legeforening*, nr.3, 133, 312 – 316.
- Scharf J et al (2012): Prevalence of Tourette Syndrome and Chronic Tics in the Population-Based Avon Longitudinal Study of Parents and Children Cohort. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 51 (2):192-201.
- Steeves T et al. (2012): Canadian Guidelines for the Evidence-Based Treatment of Tic Disorders: Behavioural Therapy, Deep Brain Stimulation, and Transcranial Magnetic Stimulation. *The Canadian Journal of Psychiatry*, Vol.57, No.3: 144 – 151.

Storch EA et al. (2012): Psychosocial treatment to improve Resilience and Reduce Impairment in Youth With Tics: An Intervention Case Series of Eight Youth. *Journal of Cognitive Psychotherapy: an International Quarterly*, 26, No.1, 57 – 69.

Strand G (2009): Tourettes syndrom. I Strand G (red.): AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi – en grunnbok. 2.utgave. Fagbokforlaget.

Ullevål universitetssykehus (2008): Utvikling av Regionalt fagmiljø for personer med ADHD, Tourettes syndrom og Narkolepsi i Helse Sør-Øst. Prosjektrapport juli 2008.

Verdellen C et al. (2011): European clinical guidelines for Tourette Syndrom and other tic disorders. Part III: behavioural and psychosocial interventions. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 20: 197- 207.

Wannag E (2009): Medikamentell behandling. I Strand G (red.): AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi – en grunnbok. 2. utgave. Fagbokforlaget.

Woods DW et al. (2008a): Tourettes syndrom. Tics-kontrollerende trening. En behandlingsmetode for barn og voksne. Manual for behandlere. Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi.

Woods DW et al. (2008b): Tourettes syndrom. Tics-kontrollerende trening. En behandlingsmetode. Arbeidsbok for foreldre. Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi.

Woods DW et al. (2008c): Tourettes syndrom. Tics-kontrollerende trening - en behandlingsmetode. Arbeidsbok for voksne. Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi.

World Health Organization (WHO). The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 1992.

Wright A et al. (2012) Impulse-control disorders in Gilles de la Tourette syndrome. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* ;24:16-27.

8.0 VEDLEGG

8.1 Utredningsverktøy

8.1.1 Psykisk helse - Diagnostiske verktøy

KIDDIE-SADS-PL (Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School-age Children Previous and Lifetime version). Diagnostisk instrument intervju for barn i alderen 6-18 år. Intervjuet gjennomgår nåværende og tidligere episoder med psykopatologi hos barn og ungdom etter kriterier i DSM IV. Semistrukturert intervju og består av en screeningdel og åtte tilleggshefter for affektive lidelser, psykoser, angst, atferdslidelser, tics, stoffmisbruk/andre lidelser, spiseforstyrrelser og autismespekterlidelser. Intervjuet administreres både med foreldre og med barnet. Instrumentet er tilgjengelig på www.helsebiblioteket.no

DAWBA (Development and Well-Being Assessment). Dette er et internettbasert diagnostisk intervju, som gir viktig informasjon om barnet/ungdommen og familien. Det kan besvares av opptil 3 foresatte, 2 lærere og barnet/ungdommen selv fra 11 år. Instrumentet består av 3 deler: foreldreintervju fra 5-17 år, intervju av barnet/ungdommen 11-17 år, og et spørreskjema for lærere fra 5-17 år. Instrumentet er tilgjengelig på www.helsebiblioteket.no

8.1.2 Psykisk helse - Screeningsverktøy

ASEBA (Achenbach System of Empirically Based Assessment). ASEBA er et omfattende kartleggingsinstrument for ulike problem- og kompetanseområder hos barn, unge og voksne. ASEBA er et fellesnavn for flere tester, blant annet Child Behavior Checklist (CBCL), Teacher Report Form (TRF) og Youth Self-Report (YSR). Instrumentet er tilgjengelig på www.psyktest.no

8.1.3 Tics

Ticsanamnese Anamneseskjemaet er utarbeidet ved ABUP Sørlandet sykehus. post.rfm@ous-hf.no

Skjema for registrering av tics er utarbeidet av Strand (2005), NK etter modell fra Yale Tourette Clinic. Fylles ut av foreldre/skole. post@nasjomp.no

Tics symptom Selvrappport. Egenutfyllingsskjema. Oversatt av Strand (2003), NK. post@nasjomp.no

CTIM-P Foreldrerapport (Child Tourette's Syndrome Impairment Scale), er et utrednings-instrument for registrering av tics og hvordan disse påvirker livssituasjon og funksjon. Norsk utgave ved Strand (2008), NK. NK anbefaler at dette skjemaet brukes framfor YGTSS i registrering av alvorlighetsgraden til tics. Instrumentet er tilgjengelig på www.helsebiblioteket.no

YGTSS (Yale Global Tic Severity Scale) er et strukturert intervju. Ulike aspekter ved tics blir vurdert som type tics, frekvens, kompleksitet, intensitet, interferens med andre aktiviteter, påvirkning av sosiale relasjoner. Skjemaet kan være til hjelp ved måling av behandlingseffekt. Oversatt av Plessen, og Strand (2004), NK. post@nasjomp.no

8.1.4 Funksjoner/Adaptive ferdigheter

5-15 Nordisk spørreskjema for kartlegging av funksjonsnivå hos barn i alderen 5-15 år. Områder som dekkes er motorikk, eksekutive funksjoner, persepsjon, hukommelse, oppmerksomhet, språk, læring, sosial fungering, emosjonelle vansker og atferdsvansker. Formål med spørreskjema er å kartlegge utvikling og identifisere sterke og svake sider hos barn i alderen 5-15 år. NK underviser i bruk av instrumentet, som er tilgjengelig på www.5-15.org

BRIEF (Behavior Rating Inventory of Executive Functions) er et standardisert spørreskjema for bedømming av eksekutive funksjoner hos barn og ungdom som består av tre skjema: ett foreldreskjema, ett lærerskjema og et selvutfyllingsskjema. Disse er utviklet for å bedømme eksekutive funksjoner i hjemme- og skolemiljø. BRIEF egner seg for utredning av barn og ungdom med et bredt spekter av både utviklingsrelaterte og ervervede nevrologiske skader som læringsvansker, oppmerksomhetsforstyrrelser, traumatisk hjerneskade, utviklingsforstyrrelser, depresjon samt andre utviklingsmessige, nevrologiske, psykiatriske og medisinske tilstander.

Vineland-Adaptive Behavior Scale II er et kartleggingsinstrument for vurdering av adaptiv atferd hos barn og ungdom, og et av de mest brukte instrumentene internasjonalt når det gjelder kartlegging av adaptiv atferd. Det gir både et mål på generelle adaptive ferdigheter og på ferdigheter innen mer spesifikke funksjonsområder. Hovedområdene i Vineland II er kommunikasjon, dagliglivets ferdigheter og sosiale ferdigheter. Motorikk kommer som tillegg for de under 7 år. Det finnes et intervjukskjema og et foreldreskjema. Foreldreskjemaet er et utfyllingsskjema. Intervjukskjemaet brukes fortrinnsvis på foreldre/foresatte eller andre nærpersoner. Vineland-II foreligger i norsk utgave (2011) og har skandinaviske normer som strekker seg fra 2:0 til 21:11 år.

8.1.5 Obsessiv-kompulsiv lidelse (OCD)

Sjekkliste for Obsessional Compulsive Disorder (OCD) (Modifisert fra Leyton Obsessional Inventory rev.17.01.01) er oversatt av Strand (2008), NK. Kartlegging av OCD. Anbefales brukt som screening for OCD problematikk. Nøyere diagnostikk av OCD krever videre utredning med CY-BOCS. post@nasjomp.no

CY-BOCS Yale–Brown tvangssyndromskala, barneverisjon. Kartlegging av OCD. Kan også brukes for å måle effekt av behandling. Norsk oversettelse av Strand, NK. post@nasjomp.no

CHOCI (Child Obsessive – Compulsive Inventory). Kartlegging av OCD. Selvutfyllingsversjon av intervjuet CY-BOCS (Childrens Yale–Brown Obsessive Compulsive Inventory). Instrumentet er utviklet for å måle tvangstanker og tvangshandlinger hos barn og ungdom. Oversatt til norsk av Øverås, Reas og Frampton ved Regional avdeling for spiseforstyrrelser (RASP), Oslo universitetssykehus HF, Ullevål. Instrumentet og skåringsmanual er tilgjengelig på www.helsebiblioteket.no

Lærerskjema for registrering av tvangstanker og tvangshandlinger hos barn og ungdom. Utarbeidet av Rapoport, National Institute of Mental Health. Oversatt av Strand (1997), NK. post@nasjomp.no

8.1.6 ADHD

SNAP IV (The Swanson Nolan and Pelham–IV Questionnaire) er oversatt av Øgrim (2006), NK. SNAP IV vurderingsskala er en revisjon av Swanson, Nolan og Pelhams spørreskjema. Diagnostiske kriterier for ADHD fra DSM IV (1994) er tatt med. Kriteriene for opposisjonsforstyrrelse (ODD – Oppositional Defiant Disorder) er også tatt med da slik atferd ofte ses hos barn med ADHD. www.helsebiblioteket.no

Barkley ADHD Rating Scale er oversatt til norsk av Kvilhaug m fl. (1998). Ikke validert for norske forhold. Kartleggingsverktøyet finnes i en skole- og hjemmeversjon. ADHD-RS-IV omfatter de 18 symptomene for ADHD som er beskrevet i DSM-IV (APA, 1994) og kan gi en kombinert skåre, samt separate skårer for hyperaktivitet-impulsivitet og oppmerksomhetssvikt.

8.1.7 Autismespekterforstyrrelser

ASSQ (Autism Spectrum Screening Questionnaire). Screeningsinstrument for barn (7-16 år) i forhold til autismespekterforstyrrelser. Utarbeidet av Ehlers & Gillberg. Foreldre, lærere og andre informanter fyller ut spørreskjemaet. En godkjent norsk versjon av instrumentet er tilgjengelig på www.ntnu.no/rkbu

8.1.8 Sinne/Raseri

Spørreskjema om raserianfall-barn. Utarbeidet av Budman, North Shore University Hospital. Oversatt av Strand (2004), NK. post@nasjomp.no

Hva gjør vi etter et raseriutbrudd? Utarbeidet av Strand (2005), NK. post@nasjomp.no

8.1.9 Tics-kontrollerende trening (HRT)

PUTS (Premonitory Urge Tics Scale) er utarbeidet av Woods et al. (2008a). Kartlegging av urge/forvarsel til tics. Brukes for å kartlegge tilgjengelighet for Tics-kontrollerende trening. Oversettelse til norsk ved NK. post@nasjomp.no. Det vises for øvrig til arbeidsbøker om Tics-kontrollerende trening, Woods et al. (2008a), Woods et al. (2008b) og Woods et al. (2008c).

8.2 Oversikt over vanlige komorbide tilstander/vansker ved Tourettes syndrom

Flere andre tilstander kan være hyppig forekommende ved Tourettes syndrom.

8.2.1 Depresjon, angst, ukontrollerte raserianfall, trikotillomani, kroppslige plager og søvn

Depresjon og angst

Undersøkelser har vist økt forekomst av depresjon både hos barn og voksne med Tourettes syndrom. Dette kan ha mange årsaksforklaringer (Strand, 2009) I følge Plessen & Weidle (2010) er særlig ungdommer plaget av depressive symptomer og som kan tilta med alderen. Depresjon kan forekomme i forbindelse med medikamentell behandling av tics (ved behandling med antipsykotika). Depresjon kan også opptre som en ledsagende tilstand ved Tourettes syndrom.

Angst er vanlig ved Tourettes syndrom, og kan være en sekundær følgetilstand til moderat og alvorlig Tourettes syndrom (Strand, 2009).

Ukontrollerte raserianfall

Ukontrollerte raserianfall kan forekomme hos ca 30 % av barn med Tourettes syndrom, oftest ved samtidig OCD og/eller ADHD (Strand, 2009). Om slike raserianfall er en del av Tourettes syndrom eller andre forhold er ikke klarlagt ennå. NK har utarbeidet både et spørreskjema i forhold til raserianfall og utarbeidet informasjon om hva som kan gjøres i etterkant av slike utbrudd; Spørreskjema om raserianfall-barn, (Strand 2004), Hva gjør vi etter et raseriutbrudd? (Strand 2005).

Trikotillomani

Trikotillomani klassifiseres som en impulskontrollforstyrrelse. Trikotillomani utelukker ikke Tourettes syndrom (Wright et al, 2012).

Kroppslige plager og søvn

Kroppslige plager som anspenhet, utmattethet og hodepine er vanlig ved Tourettes syndrom. Muskler brukes både oftere og mer intenst enn det som er vanlig. Kompliserte motriske tics kan gi plager i muskelgrupper og kan ha kraftig innvirkning på konsentrasjonsevne. Tiltak som fysioterapi og avslapningsøvelser kan være aktuelt.

Søvnkvaliteten ved Tourettes syndrom kan være redusert fordi tics om natten kan forstyrre søvnen. Dette kan gi trøtthet på dagtid. Bruk av medisiner kan også gi trøtthet på dagtid. Studier viser at barn med Tourettes syndrom kan ha vansker med innsovning og også problemer med å komme inn i den dypeste søvnen (Midtlyng, 2009).

8.2.2 Obsessiv-kompulsiv lidelse (OCD)

Svært mange barn med Tourettes syndrom har tvangsatferd. Denne hyppig forekommende atferden hos barn med Tourettes syndrom betegnes som "obsessive compulsive behaviour" (OCB) hvis barna ikke fyller diagnosekriteriene for komorbid obsessiv-kompulsiv lidelse (OCD). Tvangssymptomene ved Tourettes syndrom kan være vanskeligere å behandle enn ved ren OCD, fordi barna føler mindre ubehag når de gjennomfører ritualer (egosyntont). OCD symptomer opptre vanligvis ca 2 år senere enn tics hos barn med Tourettes syndrom og OCD (Plessen & Weidle, 2010).

European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders har satt opp en oversikt som beskriver forskjeller og likheter mellom tics og OCD (Cath et al., 2011). Disse er gjengitt i norsk oversettelse (Tabell 1 og 2).

Tabell 1. Forskjeller mellom tics og OCD

TICS	OCD
Plutselige, korte, rykkvise	Ritualiserte
Fragmenterte bevegelser	Måltrettet atferd
Sensorisk-motoriske spenninger	Tanker/forestillinger
Ikke relatert til angst	I hovedsak relatert til angst
Egosyntone	Egodystone (oppleves negativt/plagsomt)
Ufrivillig	Frivillig
Debut skolestart (en topp)	Debut etter skolestart (to topper)
Tiltar og avtar (fra sekunder til måneder)	Liten endring over tid
Forekommer også under søvn	Forekommer aldri under søvn

Tabell 2. Likheter mellom tics og OCD

TICS	OCD
Minsker med konsentrasjon	Minsker med konsentrasjon
Øker ved emosjonell opphisselse	Øker ved emosjonell opphisselse
Kan undertrykkes (over kort tid)	Kan undertrykkes (over lengre tidsrom)

8.2.3 ADHD

ADHD er en vanlig komorbid tilstand ved Tourettes syndrom. Studier viser varierende forekomst. Barn med Tourettes syndrom kan ha vansker med impuls kontroll. Denne manglende impuls kontrollen ses gjerne i sammenheng med komorbid ADHD (Plessen & Weidle, 2010). European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders (Cath et al., 2011) har satt opp en oversikt som beskriver forskjeller i motoriske symptomer ved ADHD og tics-tilstander. Denne er gjengitt nedenfor i norsk oversettelse (Tabell 3).

Tabell 3: Forskjeller på motoriske symptomer mellom ADHD og tics-tilstander

TICS-TILSTANDER	ADHD
Fragmenter av normale bevegelser	Økt motorisk aktivitet
Avgrensede funksjonelle muskelgrupper	Generell motorisk hyperaktivitet
Plutselig forekommende (uavhengig av ventesituasjoner)	Sakte økende (forsterket av ventesituasjoner)
Fikserte mønstre av raske bevegelser	Disorganiserte tempoendringer
Dårlig modulert	Dårlig modulert
Like, gjentatte (ofte i rykk)	Uregelmessig (endring i intensitet)

8.2.4 Autismespekterforstyrrelse/Utviklingshemming

Tics forekommer hyppig hos barn med autismespekterforstyrrelse og hos barn med utviklingshemming. Det kan være vanskelig å skille stereotype bevegelser fra tics. Barn med Tourettes syndrom kan vise autistiske trekk eller ha en komorbid lidelse innen autismespekteret, som oftest Asperger syndrom eller høytfungerende autisme (Plessen & Weidle, 2010).

European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders (Cath et al., 2011) har satt opp en oversikt som beskriver forskjeller mellom tics og stereotypier. Denne er gjengitt nedenfor i norsk oversettelse (Tabell 4).

Tabell 4. Forskjeller mellom tics og stereotypier

Trekk	Tics	Stereotypier
Debutalder	6-7 år	< 2 år
Mønster	Variabelt	Fiksert, identisk, kan forutses
Bevegelse	Blinking, grimaseringer, rykninger	Arm-hender, vifte, svinge
Rytme	Rask, brå, uten mål, ikke rytmisk	Rytmisk
Varighet	Uregelmessig, kort, plutselig	Uregelmessig, gjentatt, forlenget
Sensorisk-motorisk opplevelse før bevegelse	Ja	Nei
Trigger	Opphisselse, stress	Opphisselse, stress, men også ved krav
Undertrykkes/stanses	Kan undertrykkes / stanses av en selv, kort tid (økt indre press)	Kan undertrykkes ved ytre distraksjon, sjelden ved bevisst anstrengelse
Familiehistorie	Ofte positiv	Kanskje positiv
Behandling	Primært nevroleptika	Sjelden respons til medikasjon

8.3 Liste over mulige konkurrerende responser for ulike motoriske tics

TIC	Konkurrerende respons
Rykking i kroppen	Stram mage- og setemuskler
Kroppsvridning	Stå eller sitt rett mens ryggen spennes og hendene holdes langs siden (eller i lommene eller sitt på dem)
Organisering	Hold armene langs siden
Blinking	Kontrollert viljestyrt blinking
	Stirr rett frem, fokuser på en gjenstand
Øyebrynsbevegelser (dvs heving av øyebryn eller skuling)	Langsom, kontrollert blinking Fikser blikket på et punkt i rommet og blunk mykt og kontrollert
Lukking av øyne og holde dem lukket	Kontrollert blinking
Bevege øyne hit og dit	Hold fokus på ett punkt i rommet og blunk mykt og kontrollert
Sperre opp øynene	Stram øyebrynene og bruk kontrollert pusting
Ansiktsgrimaser	Press leppene forsiktig sammen
Rynke på nesen	Trekk nesen lett nedover, hold leppene sammenpresset, dype åndedrag
Fingerbevegelser (f. eks tvinning av hår, gnidning av hodebunn)	Legg hendene på knærne, klem om nødvendig Legg armene i kors
Knipse med tærne, krøller tærne	Press alle tærne flatt mot underlaget
Nikke med hodet, kaste med hodet	Spenn nakkemusklene forsiktig, fikser blikket
	Rett opp og spenn nakken mens skuldrene senkes og spennes
Klikke med kjeven og skyve det fram	La kjeven henge løst, pust avslappet, hold pusten i 2-3 sekunder før utpust
	Lukk munnen og spenn kjeven
Knepping av fingerknoklene	Legg armene i kors
	Fold hendene
Beinløft eller vridning av ankler	Press helene i gulvet
	Hold knærne tett sammen
Spenning av ben	Stram setemuskulaturen
Slikking av lepper	Press kjeven mykt sammen, press leppene sammen
Åpning av munnen	Snurp leppene sammen, bit tennene sammen og press tungen opp i ganen
Rulling av nakken	Spenn nakkemusklene, før haken litt ned
Rynking av nesen	Pust inn og ut gjennom munnen mens nese og øyebryn spennes
Utspiling av nesebor	Press kjeven og leppe sammen
Plukke på leppene	Plasser hendene på lårene, klem om nødvendig
Hoderisting fra side til side	Spenn nakken til den er rett, legg haken ned mot brystet og pust dypt
Hodebevegelser opp og ned	Hold haken ned mot brystet og pust dypt
	Spenn nakkemusklene
Skulderheving eller -trekning	Press hånden mot lårene og press albuen mot hoften
	Spenn skuldrene når de er presset nedover, hold armene langs sidene
Spytting	Press leppene sammen og pust med mellomgulvet
Spenning eller slenging av arm	Flett fingrene sammen, press skuldrene ned og press armene inn til siden
	Hvis stående, press armene inntil sidene og press skuldrene ned
Klikking med tungen	Press tungen opp i ganen, lukk munnen og pust
Vridning av håndledd	Hånden på lårene, klem rundt låret om nødvendig

Hentet fra Woods DC et al. (2008a) Tourettes syndrom. Tics-kontrollerende trening. Manual for behandlere, s. 45-46. Manualen gir også oversikt over konkurrerende responser ved vokale tics, s. 46.

8.4 Nyttig kontakinformasjon

Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi
www.nasjkomp.no

Regionalt fagmiljø for Autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi
www.oslo-universitetssykehus.no/regionalt-fagmiljo

Norsk Tourette Forening
www.touretteforeningen.no

Tourette Syndrom Association (TSA)
www.tsa-usa.org

Statped sør-øst
www.statped.no/Regioner/Statped-Sor-Ost/

Helsedirektoratet
<http://www.helsedirektoratet.no/>

Kvinne- og barneklirikken

Barneavdeling for nevrofag
Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD,
Tourettes syndrom og narkolepsi.

Besøksadresse:

Ullevål sykehus, Kirkeveien 166, Bygg 31B, 2. etasje, 0407 Oslo

Postadresse:

Oslo universitetssykehus HF, Ullevål sykehus
Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD,
Tourettes syndrom og narkolepsi, Helse Sør-Øst
Pb 4956 Nydalen, 0424 Oslo

E-post: post.rfm@oslo-universitetssykehus.no



Utgiver: Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD,
Tourettes syndrom og narkolepsi - Helse Sør-Øst

Opplag: 1500

Trykk: Konsis Grafisk AS

September 2013

www.oslo-universitetssykehus.no

Oslo universitetssykehus HF består av de tidligere helseforetakene Aker universitetssykehus, Rikshospitalet og Ullevål universitetssykehus. Sentralbord: 02770. Sentral e-postadresse: post@oslo-universitetssykehus.no. Post til foretaksledelsen: Oslo universitetssykehus HF, Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo. Oslo universitetssykehus eies av Helse Sør-Øst RHF.