

FAKTABLAD OM

Vad är Tourettes syndrom?

De flesta har säkert hört talas om Tourettes syndrom, men färre vet vad diagnosen faktiskt innebär. Tourettes syndrom (TS) är en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som innebär att man har både ofrivilliga, återkommande kroppsrörelser och ljud eller läten, så kallade tics. Tics är vanligt förekommande hos barn och långt ifrån alla som har, eller har haft, tics uppfyller diagnosen TS. Ofta debuterar tics i barndomen och för de allra flesta upphör de under tidig vuxen ålder.

Redan år 1885 publicerade den franske neurologen Gilles de la Tourette en artikel där han beskrev personer med ofrivilliga muskelryckningar och ovanliga vokala läten. I takt med att forskningen har gått framåt vet vi idag mer om Tourettes syndrom och andra neuropsykiatriska diagnoser än tidigare. Symtomen vid TS kan variera från milda till grava och påverkas av en rad olika miljöfaktorer.

Debut och orsak

Tourettes syndrom visar sig ofta tidigt i livet, vanligtvis från 4-6 års ålder med en vanlig topp av symtomen i tonåren. Symtomen varierar från milda symtom, som kanske inte ens är märkbara för personen själv och/eller omgivningen, till grava symtom som skapar hinder i vardagen och kan medföra ett lidande. För vissa mildras symtomen i slutet av tonåren, medan de för andra fortsätter upp i vuxen ålder.

Vi vet idag inte exakt hur vanligt Tourettes syndrom är, men studier pekar mot att mellan 0,5-2% av befolkningen uppfyller kriterierna för få diagnosen TS eller kroniska tics. TS innebär att man har både motoriska och vokala tics. Kroniska tics innebär att man har antingen motoriska eller vokala tics. Ungefär fem gånger så många pojkar som flickor har tics.

Forskning har visat att TS åtminstone delvis har en ärftlig komponent. Många föräldrar som bär anlaget har ett eller flera symtom själva, men man kan också vara bärare av det genetiska anlaget utan att själv ha symtom. Många barn debuterar med tics (och/eller tvångssymtom) direkt efter en halsinfektion, vilket lett till hypoteser om att en streptokockinfektion kan

utlösa eller bidra till utvecklandet av TS.

Symtom

De första symtomen på Tourettes syndrom är oftast motoriska tics i ansiktet såsom ofrivilliga och överdrivna ögonblinkningar, ryckningar och grimaser. Det kan handla om enkla rörelser eller mer komplexa rörelsemönster. Ticsen flyttar sig därefter neråt i kroppen (från ansiktet vidare ner till halsen, skulderna, överkroppen, armar och ben, händer och fötter). Motoriska tics kan också vara att ta på ett föremål på ett visst sätt eller ett visst antal gånger (vilket kan likna en tvångshandling men skiljer sig från denna då ticsen saknar en ångestlindrande funktion).

Vokala tics kommer vanligtvis lite senare. De vanligaste vokala ticsen är helt vanliga ljud eller läten såsom en harkling, hostning eller snusning. Att ofrivilligt säga fula ord (så kallad koprolali) är tvärtemot vad många tror relativt ovanligt.

Typiskt vid TS är att ett symtom eller tics löser av ett annat och att symtomen kommer och går i styrka och antal i olika perioder i livet.

För personer med TS är det sällan bara tics som skapar problem. Andra vanliga symtom är koncentrationssvårigheter, impulsivitet, hyperaktivitet, läs- och skrivsvårigheter och inlärningssvårigheter. Många personer med TS uppfyller också andra neuropsykiatriska diagnoser till exempel ADHD och dyslexi. Många med TS lider även av tvångssyndrom, det vill säga tvångstankar och tvångshandlingar. Risken för att drabbas av depression är också större.

Det är viktigt att poängtera att för de allra flesta med

TS är symtombilden mild. Majoriteten av personer med diagnosen lever, oavsett graden av tics, helt normala liv utan att nämnvärt hindras eller påverkas av sina symptom. TS har också positiva sidor! Många personer med TS är drivande, kreativa och energiska människor.

Diagnostisering

Att få en diagnos är viktigt både för den berörde individen och dennes omgivning; dels för att symtomen inte ska missförstås, dels för att det idag finns behandling att få för den som önskar som hjälper många. För barn är det viktigt att tidigt få sina svårigheter igenkända och därigenom få rätt hjälp och stöd av omgivningen för att kunna utvecklas på bästa sätt.

Vissa av symtomen vid TS kan ibland uppfattas som provocerande eller störande för omgivningen. En ökad förståelse för vilka symtomen är, och vad de innebär, är viktigt för att undvika skuldbeläggande eller bestraffningar. Annars är risken stor att personer i barnets omgivning felaktigt tolkar beteendet som trots eller tror att barnet provocerar för att få uppmärksamhet. Förståelse kan också råda bot på misstankar om att beteendet enbart beror på problem i familjen.

Det är viktigt att omgivningen känner till bakgrunden till varför en person med TS fungerar på ett visst sätt. Det finns idag inga medicinska test man kan ta för att diagnosticera TS. Diagnosen ställs av en legitimerad läkare eller legitimerad psykolog med kunskap i neuropsykiatri som gör en noggrann utredning och klinisk bedömning.

De rådande diagnoskriterierna för Tourettes syndrom är:

1. Såväl flera motoriska som ett eller flera vokala tics har förekommit under en tid, men inte nödvändigtvis samtidigt.
2. Ticsen har förekommit mer eller mindre ofta (vanligtvis i perioder) i mer än ett år sedan debuten.
3. Tillståndet ska ha uppträtt före 18 års ålder.
4. Tillståndet beror inte på direkta fysiologiska effekter av någon substans (t.ex. narkotika) eller av somatisk sjukdom eller skada (t.ex. Huntingtons sjukdom eller följd tillstånd efter virusencefalit).

Behandling och stöd

Tourettes syndrom är, som alla neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, ett varaktigt tillstånd som inte kan botas. Däremot finns det idag olika behandlingsmetoder som visat sig kunna minska eller begränsa symtomen. Det är viktigt att den som har fått diagnosen TS får och skaffar sig kunskap om diagnosen. Kunskap behövs bland annat för att kunna ta ställning till och söka eventuella insatser och behandlingsalternativ. Även personer i omgivningen behöver ta del av information för att kunna ge – och själva få – stöd.

Kognitiv beteendeterapi (KBT) är den psykologiska behandlingsmetod som visat sig ha bäst effekt vid tics. För medelsvåra till svåra tics kan medicinering vara ett alternativ.

Att tänka på!

- Stress förvärrar tics. Därför är det viktigt att på olika sätt minimera stressfaktorer i vardagen.
- Uppmuntran, stöd, förståelse och acceptans är viktigt. Tänk på att använda ett för personen icke-värderande ord i samtal om tics eller Tourettes syndrom för att skapa ett accepterande och bekräftande klimat. Jämför exempelvis det värderande ”en bra eller dålig ticsdag” med ”en hög eller låg ticsdag”.
- Se och uppmärksamma starka sidor och belöna framsteg och ansträngningar!
- Kontakta din närmaste psykiatriska mottagning om du har frågor gällande utredning eller behandling. Kontakta kommunen för frågor gällande stöd- och andra praktiska insatser.
- Du kan också ta kontakt med närmaste Attention-förening för mer information (se www.attention-riks.se)

Lästips

Sandstrak Pelle *Mr Tourette och jag* (2008).

Cohen Brad *Front of the class* (2005).

Ericsson Ulric *Vild källa: Om Tourette* (1998).

Gillberg Christopher *Det hoppar och rycker i kroppen och själen: om Tourettes syndrom och andra tillstånd med tics hos barn, ungdomar och vuxna*. Bokförlaget Cura (1998).

Attentions alla faktablad finns att köpa i en faktabladssamling, se www.attention-riks.se/butik

Faktablad 3:1, uppdaterat i juli 2012 ©. Texten är skriven av Emma Linna, leg. psykolog, Cereb AB - Neuropsykiatri & KBT i samarbete med Anki Sandberg. Bladen utges av Riksförbundet Attention, läs mer på www.attention-riks.se