

Pasientforløp Tourettes Syndrom

Pasientforløpet beskriver forventet pasientforløp for pasienter med mistanke om og diagnostisert Tourettes syndrom. Pasientforløpet gjelder både for barn og voksne. Formålet med behandlingslinjen er å skape sammenheng i tjenestene, samt oppnå bedre kvalitet og øke mulighet for brukermedvirkning

```
graph LR; A[Pasient/ pårørende informasjon] --> B[Inntak og vurdering]; B --> C[Utredning og diagnostikk]; C --> D[Behandling og tiltak]; D --> E[Pasientforløp - oversikt];
```

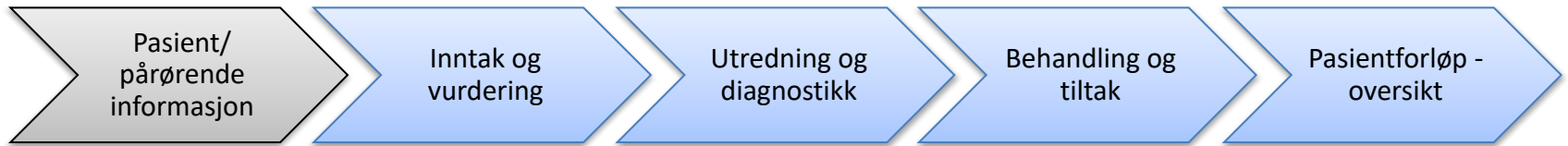
Pasient/
pårørende
informasjon

Inntak og
vurdering

Utredning og
diagnostikk

Behandling og
tiltak

Pasientforløp -
oversikt



Hva er en ticstilstand?

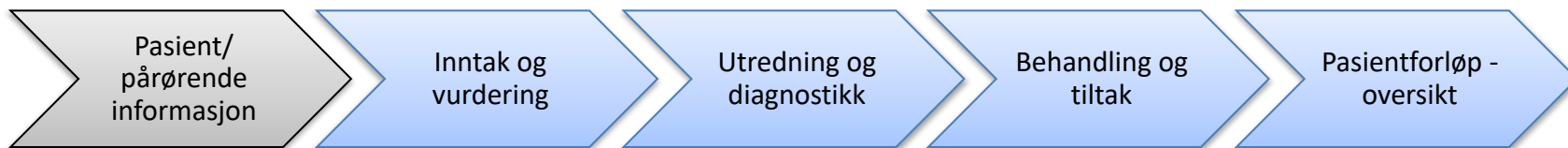
Hva er Tourettes syndrom?

Samsykelighet

Linker/video

Henvisning





Hva er en ticstilstand?

Hva er Tourettes syndrom?

Samsykelighet

Linker/video

Henvisning

Hva er en ticstilstand

En **ticstilstand** kjennetegnes av tilstedeværelse av tics med debut før 18 år. **Tics** beskrives som "gjentatte, hurtige, plutselige, uventede, formålsløse, urytmiske og ufrivillige bevegelser". Det skiller mellom motoriske og vokale tics, som kan være henholdsvis enkle eller komplekse i formen. Tabellen under viser ulike typer tics, og hvordan de inndeles i henholdsvis motoriske og vokale, samt enkle og sammensatte;

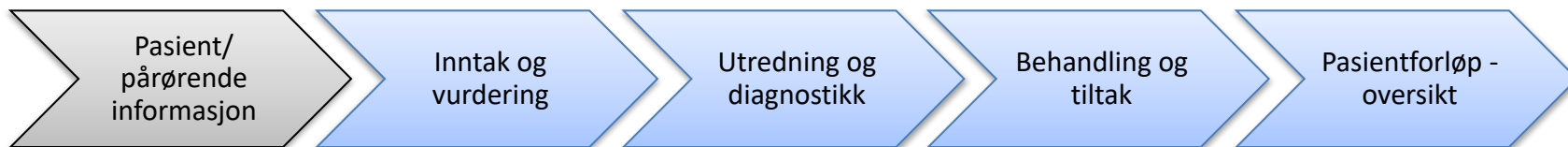
Enkle motoriske tics	Sammensatte motoriske tics (er langsomme og mer formålsrettet)	Enkle vokale tics	Sammensatte vokale tics er mer meningsfylte ord og setninger
Rykning i øye	Fikle med tøy	Harking	Latter
Skuldertrekning	Bite på tøy	Snufsing	Gjenta ord
Hyppig blinking	Ta på ting	Hosting	Gjenta uttrykk

Ticstilstander deles inn i følgende;

- Forbigående tics (varighet under 12 mnd).
- Kroniske motoriske tics (det vil si med lengre enn 12 mnd. varighet)
- Kroniske vokale tics (det vil si med lengre enn 12 mnd. varighet)
- Tourette syndrom

Forbigående tics er svært vanlig blant barn i 4-5 års alder, og er å se i 15-25% av barnepopulasjonen. Tics kan variere over tid og i styrke og hyppighet de inntreffer. Ticsene kommer ofte i serier, og kan under stress øke både i antall og styrke. De fleste begynner med motoriske tics. Det er kun en andel av de med motoriske tics som senere får vokale tics. Det er ikke en ticstilstand, dersom ticsene skyldes medisinbruk eller annen sykdom.





Hva er en ticstilstand?

Hva er Tourettes syndrom?

Samsykelighet

Linker/video

Henvisning

Hva er Tourettes syndrom?

Tourettes syndrom (TS) er en nevrobiologisk tilstand som debuterer mellom 3 og 8 års alder. Tilstanden er mer vanlig blant gutter enn jenter. Det antas at forholdet er 3-5 gutter mot 1 jente. Prevalensen varierer noe og antas å være mellom 0.1-2.9%. I barnepopulasjonen antar man 1.0% prevalens.

Tilstanden kjennetegnes av ;

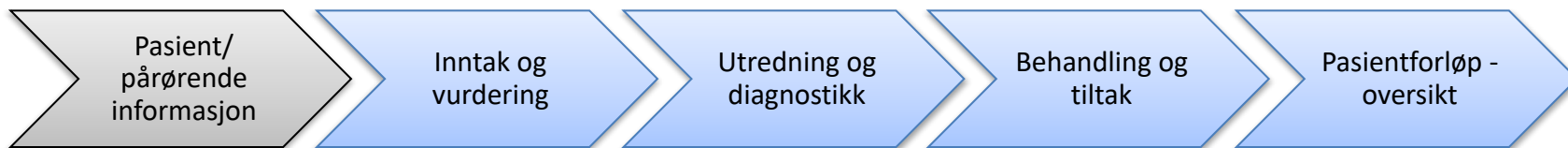
- flere ufrivillige muskeltrekninger (motoriske tics) og
- en eller flere lyder (vokale tics).

At tilstanden er nevrobiologisk betyr at den i stor sannsynlighet skyldes en kjemisk ubalanse i visse områder i hjernen og ulike nevrotransmittersystemer. Dette vil si at det antas for lite/for mye av signalstoffer (nevrotransmittere) som videresender beskjeder mellom celler. Motoriske impulser som normalt sett ville bli stoppet, kommer så til uttrykk. Genetiske faktorer har stor betydning for utviklingen av Tourettes syndrom.

Som oftest begynner tilstanden med enkle motoriske tics i hode/ansiktsregion, som videre over tid utvikler seg til mer sammensatte, komplekse til også å innebære lyder. Det vil si at de fleste begynner med motoriske tics, vokale tics oppstår som oftest på et senere tidspunkt. Banning (koprolali) inntreffer hos kun ca 10% av alle med TS og debuterer ofte ikke før i ungdomsårene.

Tourettes syndrom har et svært varierende og individuelt forløp. Noen opplever bedring i ung voksen alder. 40% av barn med TS symptom blir symptomfrie. Det er uklart hvilke faktorer som bidrar til dette. Andre har tics inn i voksenalder, men lærer seg å kontrollere ticsene i større grad.





Hva er en ticstilstand?

Hva er Tourettes syndrom?

Samsykelighet

Linker/video

Henvisning

Samsykelighet

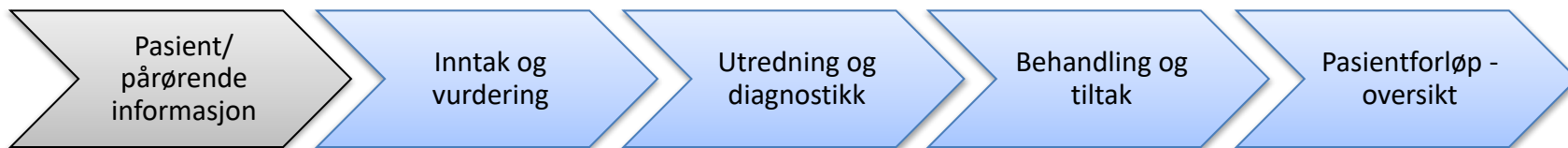
Ved Tourettes syndrom er samsykelighet svært vanlig. Det vil si at andre tilstander er tilstede i tillegg til ticstilstanden eller Tourettes syndrom.

Dette kan for eksempel være:

- Tvangstanker og tvangshandlinger.
- Konsentrasjonsvansker, impulsivitet og uro (ADHD)
- Depresjon
- Sensorisk hypersensitivitet (opplever berøring, lyder, smak som sterkere enn andre)
- Søvnvansker
- Atferdsproblemer
- Sinne/raseri
- Selvskading
- Lærevansker og fagvansker
- Koprolali (banning, obscøne ord -
- Ekkofenomener (gjentakelse av ord/setninger)

Kun 10-15% av de med Tourettes syndrom har ikke en annen tilstand i tillegg





Hva er en ticstilstand?

Hva er Tourettes syndrom?

Samsykelighet

Linker/video

Henvisning

Nyttige linker;

- [Norsk Tourettes forening](#)
- [Nevsom - Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier — ADHD, autisme, Tourettes syndrom og hypersomnier](#)
- [FFOs Rettighetssenter er et rådgivnings- og kompetansesenter i rettighetsspørsmål som gjelder personer med funksjonshemming og kronisk sykdom.](#)
- [Brukerhistorie](#)

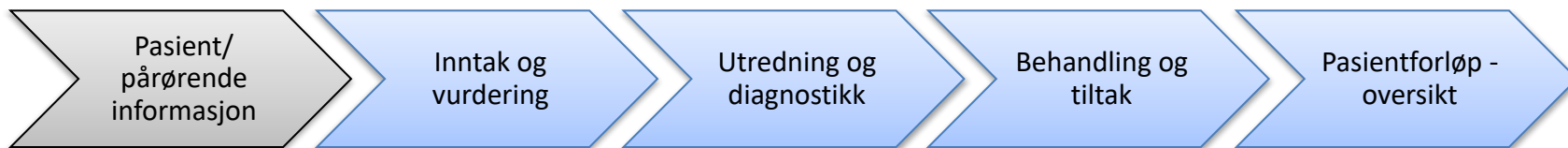
Videoer;

[Hva er tics?](#)
[Nesten helg "To rette og en vrang" – Tourettes syndrom](#)
[Hva er Habit Reversal Training](#)

[Kan det være tics?](#)
[Tics i skolen og konsentrasjon](#)
[Tourettes som livslang tilstand](#)
[Det er vondt å bli stirret på](#)

[Jakten på en frisone](#)
[Jeg føler jeg har funnet meg selv](#)





Hva er en ticstilstand?

Hva er Tourettes syndrom?

Samsykelighet

Linker/video

Henvisning

Henvisning

Henvisning sendes av fastlege eller psykolog.

Det kan anbefales at henvisning skrives i samsvar med [Nasjonal veileder for henvisninger til spesialisthelsetjenesten](#), eller i samsvar med mal på [Praksisnytt](#).

Ved henvisning med mistanke om ticstilstand er det viktig å få frem følgende:

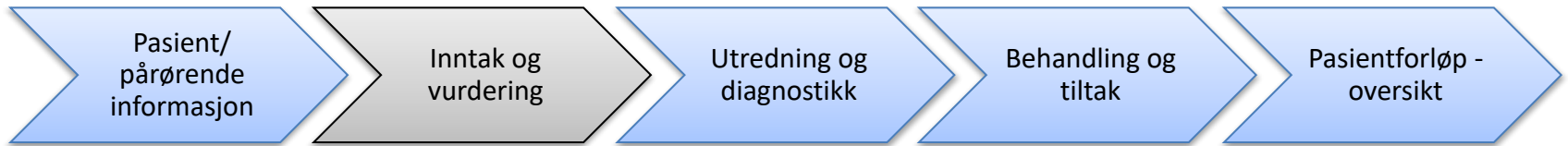
- hvilke tics pasienten har hatt,
- hvordan dette har utviklet seg over tid,
- samt ev. arvelighet i familien.

Dersom somatisk undersøkelse er gjort av fastlege, er det å foretrekke at dette fremkommer i henvisningen. Generell utredning forutsetter også **nevrologisk status**.

•EEG og MR tas kun på indikasjon.

Henvisning sendes til mottak for Klinikk for psykisk helse.

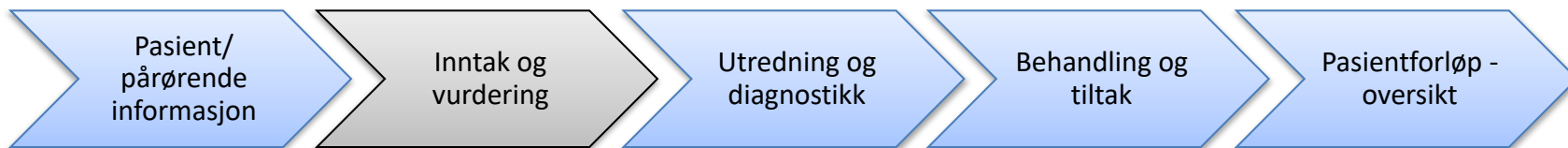




Inntak og vurdering

Oversiktbile – vurderinger og rettigheter





Inntak og vurdering

Oversiktbile – vurderinger og rettigheter

Inntak og vurdering

Henvising sendt til Klinikk for psykisk helse skal vurderes av inntaksteam/vurderingsteam i den kliniske enhet som pasienten sorterer inn under. Det vil si at henvising vurderes av et **tverrfagligteam** bestående av minst en psykologspesialist og psykiater.

Vurderinger gjøres med utgangspunkt i Prioriteringsforskriften § 2 og §§2a. Med bakgrunn i dette tildeles enten **rett til helsehjelp**, jmf. Pasient og brukerrettighetsloven § 2-1. Eller man vurderer at det **ikke foreligger behov** for helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten. Vurdering med tilbakemelding til pasient skal gjøres innen 10 dager.

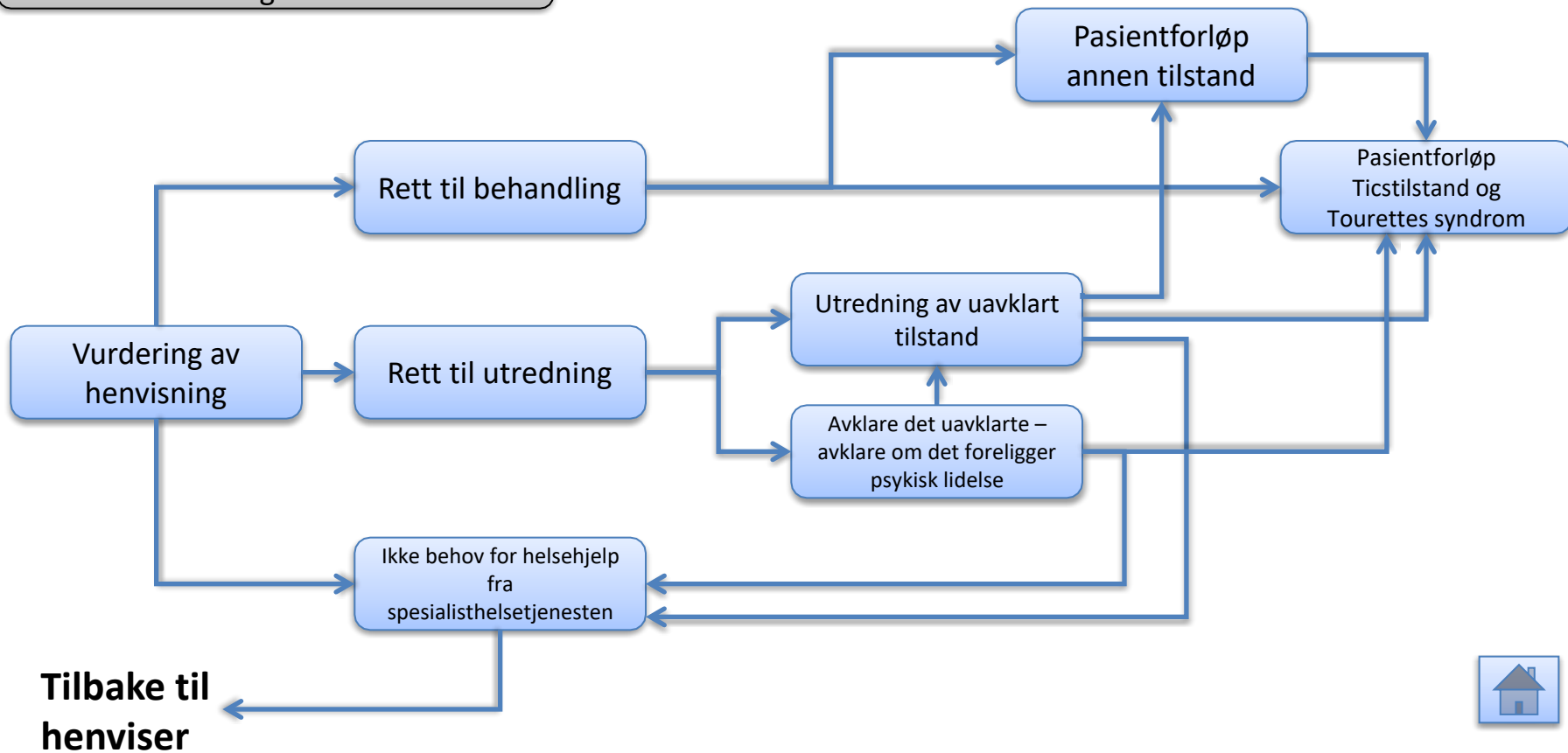
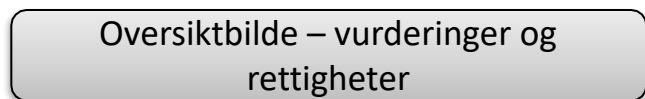
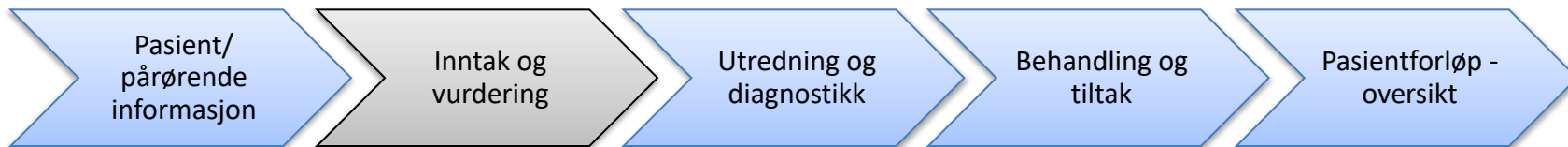
To punkter skal vurderes når rett til helsehjelp tildeles;

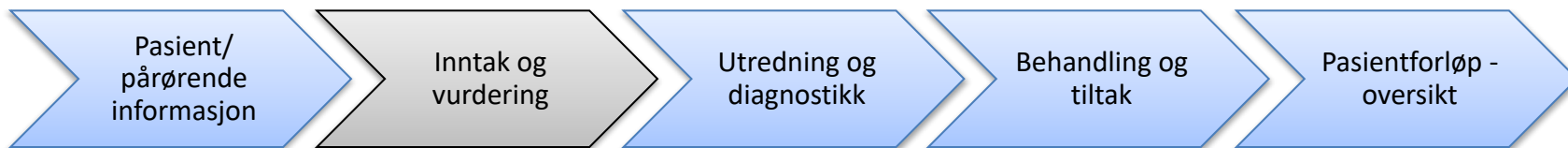
- Nytte av helsehjelpen
- Det skal være et rimelig forhold mellom kostnader og nytte

Der det innvilges rett til helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, kan dette være enten **rett til utredning** eller **rett til behandling**. Rett til behandling gis der man er sikker på pasientforløp. Rett til utredning når det er mer uavklarte forhold og usikkerhet rundt antatt diagnose og problemstilling.

Frist for oppstart skal settes. Fristen avhenger av vurderingen som gjøres av graden av alvorlighet.

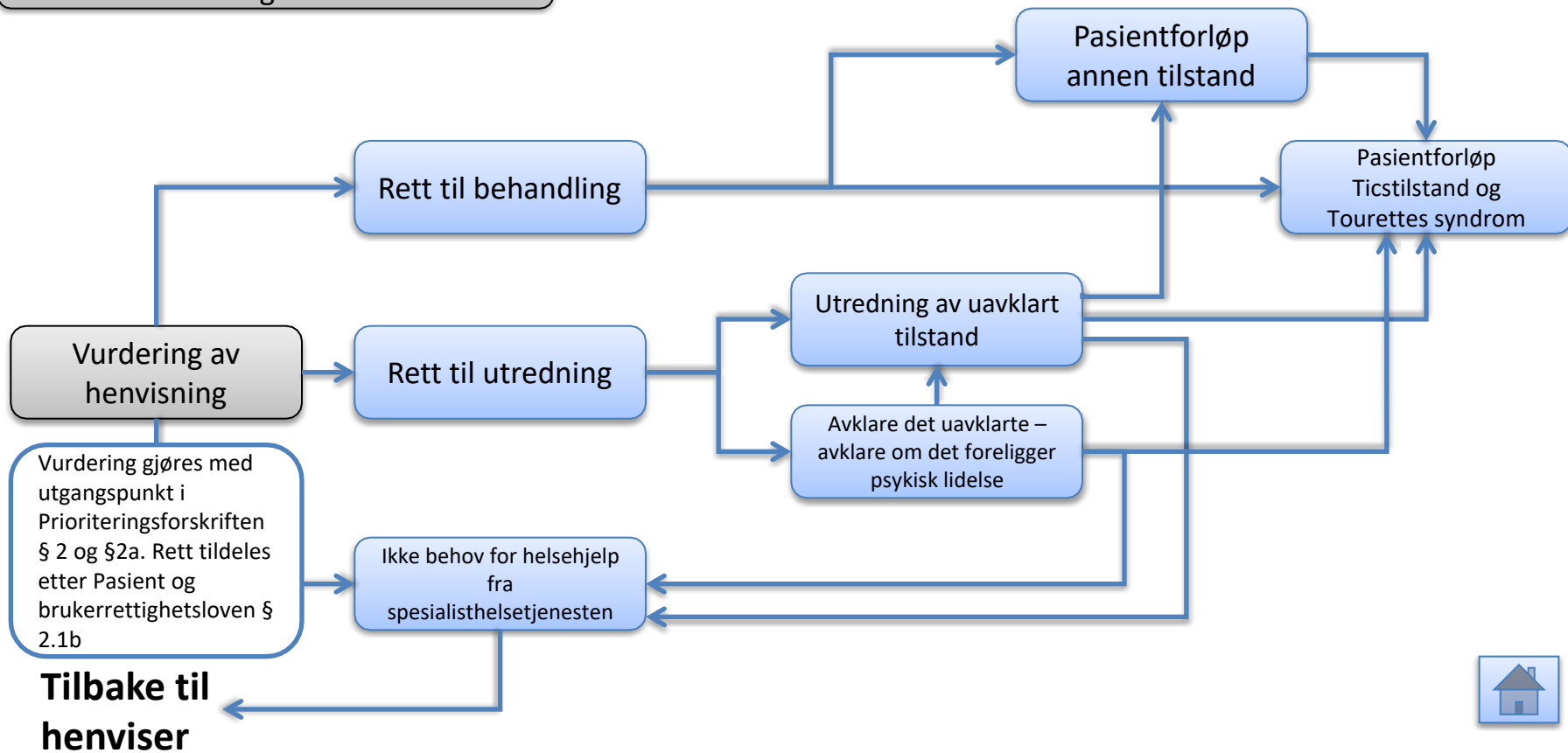


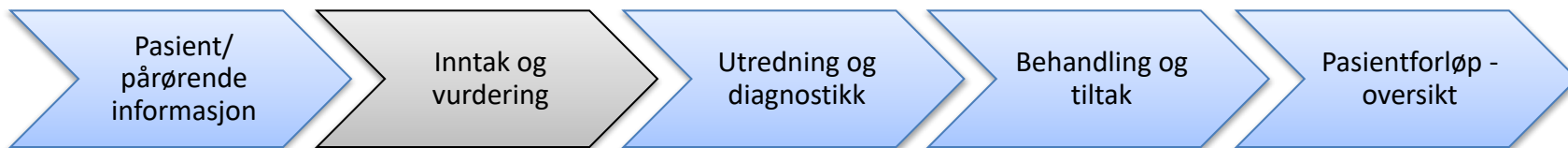




Inntak og vurdering

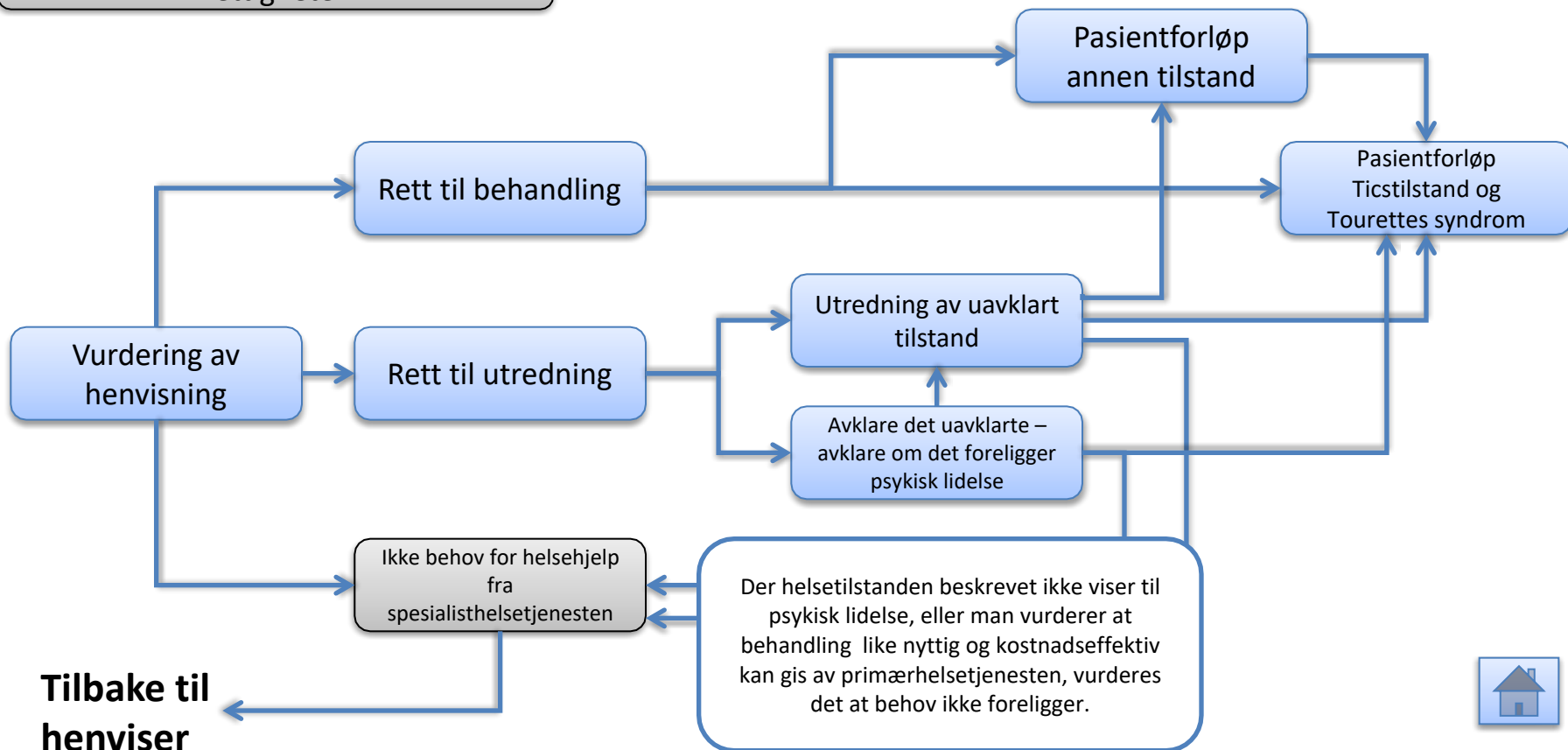
Oversiktbilede – vurderinger og
rettigheter





Inntak og vurdering

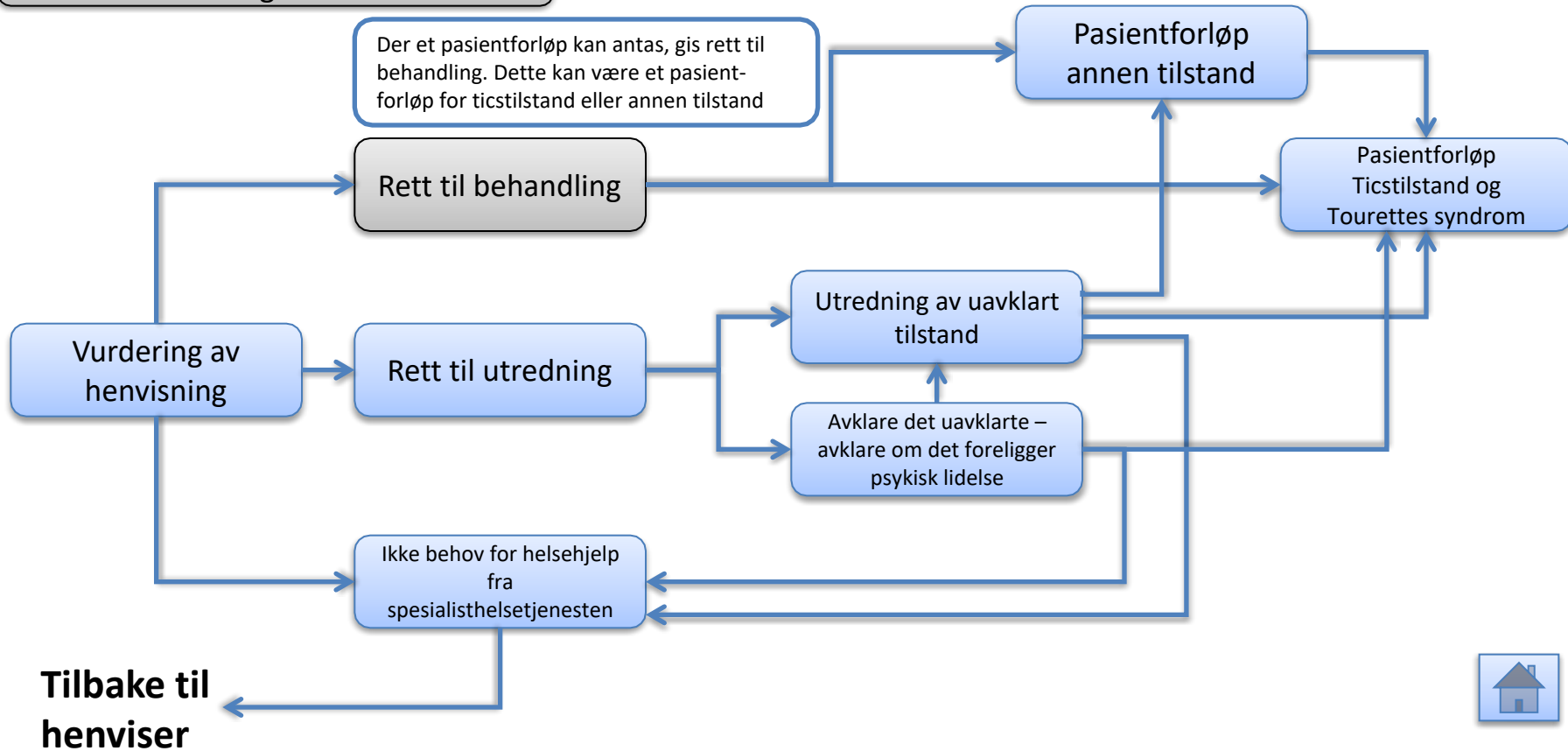
Oversiktbilde – vurderinger og rettigheter





Inntak og vurdering

Oversiktbilde – vurderinger og
rettigheter

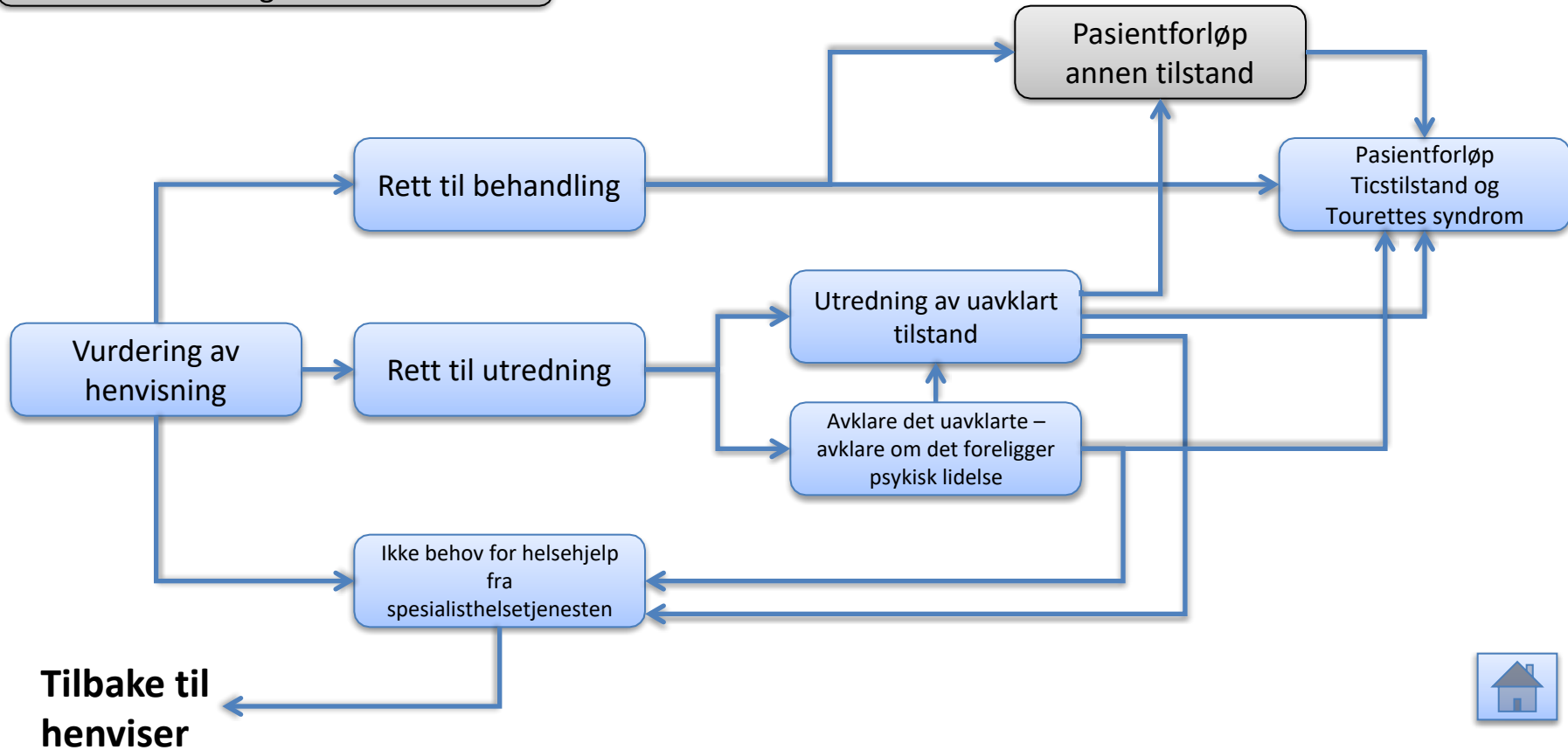




Inntak og vurdering

Oversiktbilde – vurderinger og rettigheter

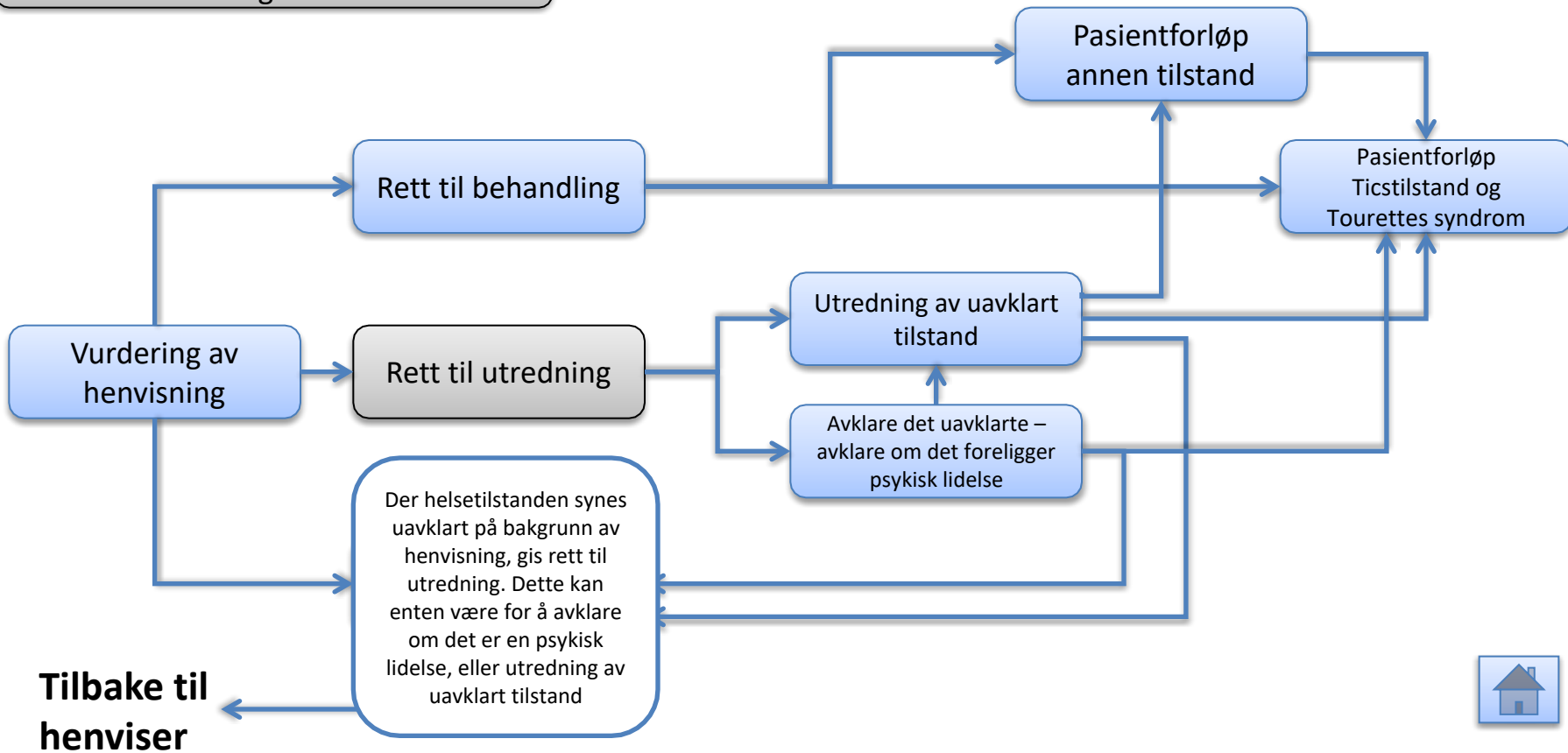
Under utredning i pasientforløp for annen tilstand, kan antagelse om en ticstilstand oppstå. Kliniker vil da nytte seg av pasientforløp for ticstilstand og Tourettes syndrom





Inntak og vurdering

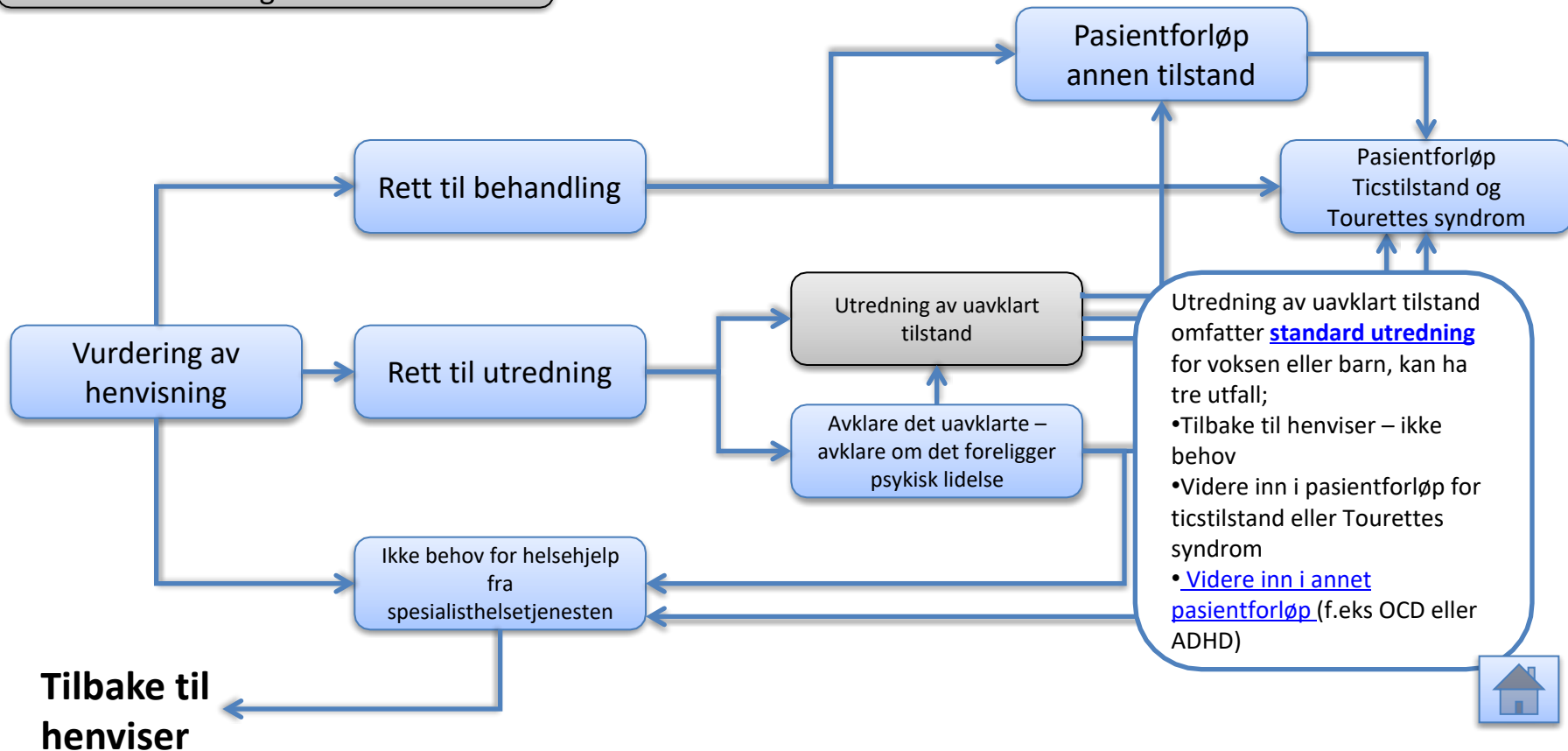
Oversiktbilde – vurderinger og
rettigheter

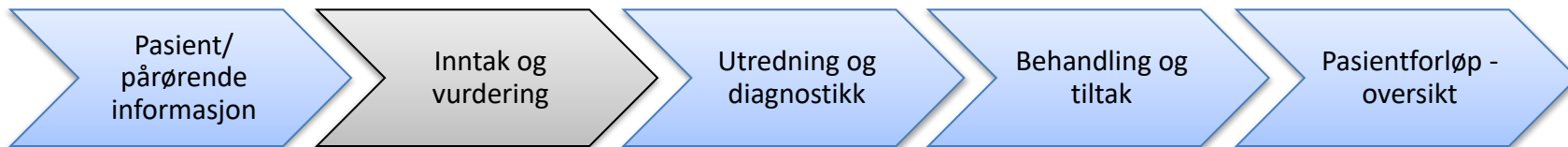




Inntak og vurdering

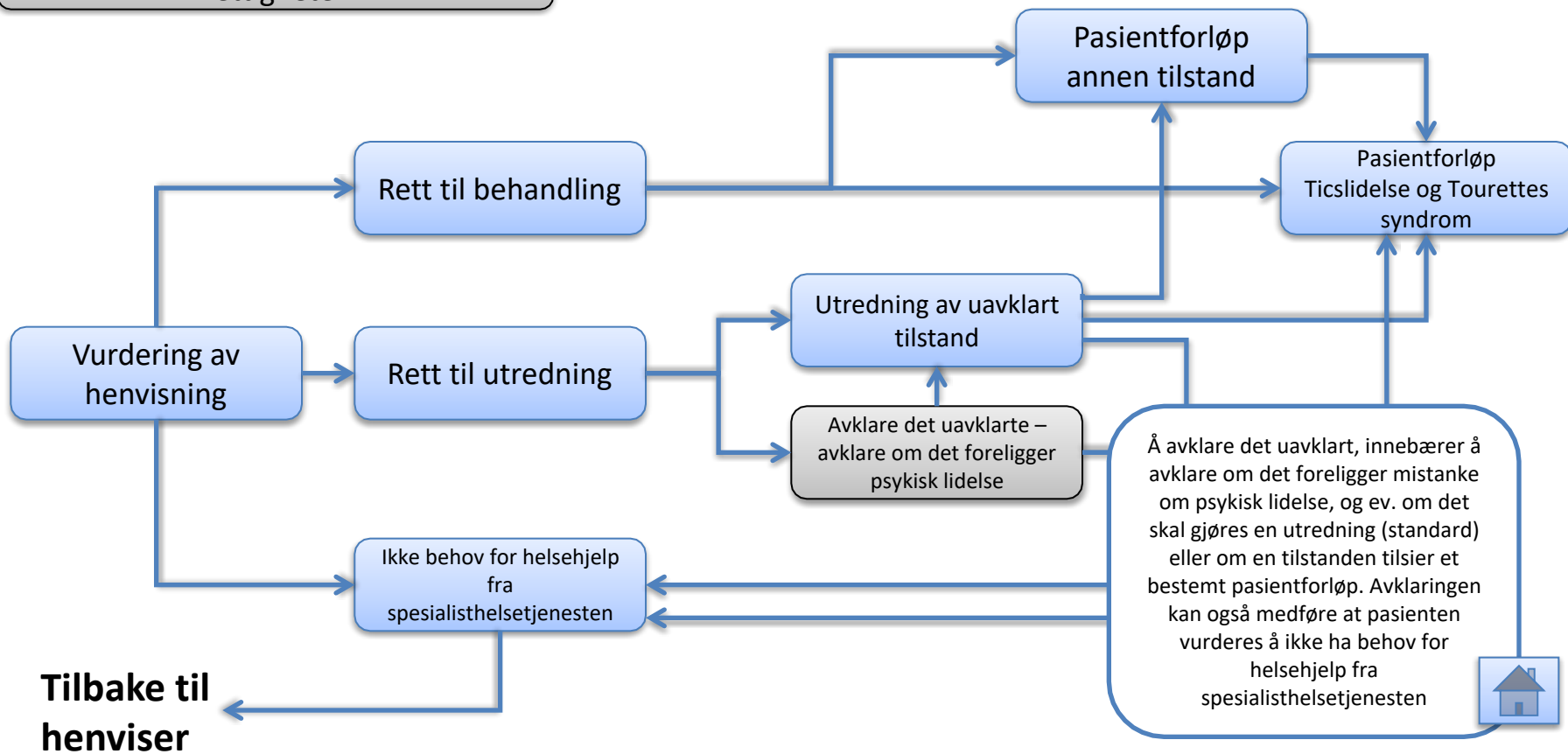
Oversikt­bilde – vur­deringer og
rettigheter





Inntak og vurdering

Oversikt-bilde – vurderinger og
rettigheter





Utredning – barn og unge

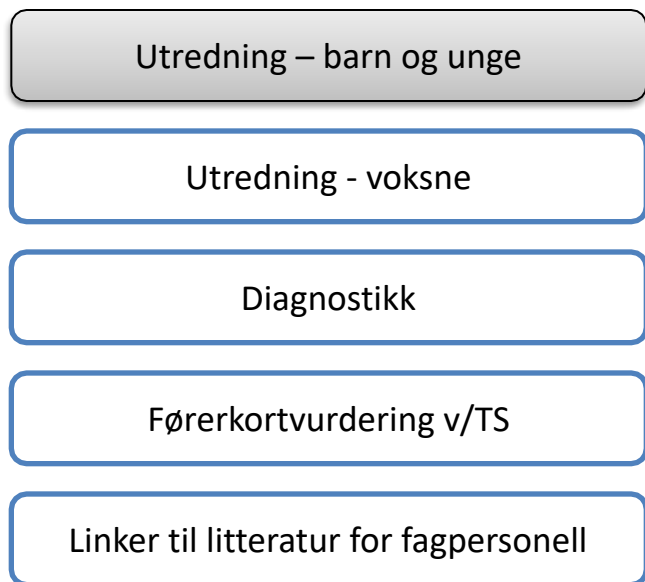
Utredning - voksne

Diagnostikk

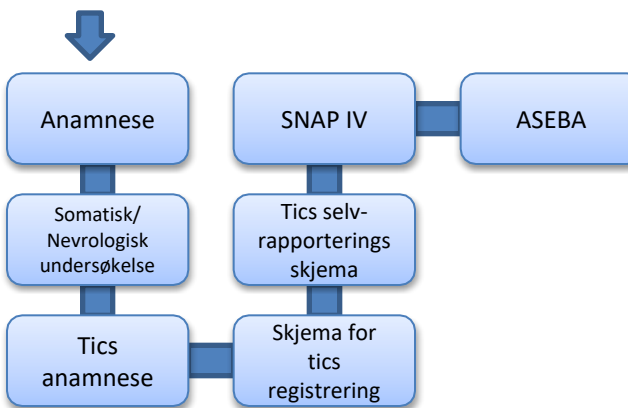
Førerkortvurdering v/TS

Linker til litteratur for fagpersonell





Standard utredning



Veiledende timeantall for utredning 3-5 timer.

I enkelte tilfeller kan det være behov for videre utredning før diagnostisk avklaring.

Supplerende utredning



Der det ikke er mulig å gjøre diagnostisk vurdering etter endt standard utredning – for tics og Tourettes syndrom, gjøres supplerende utredning .





Utredning – barn og unge

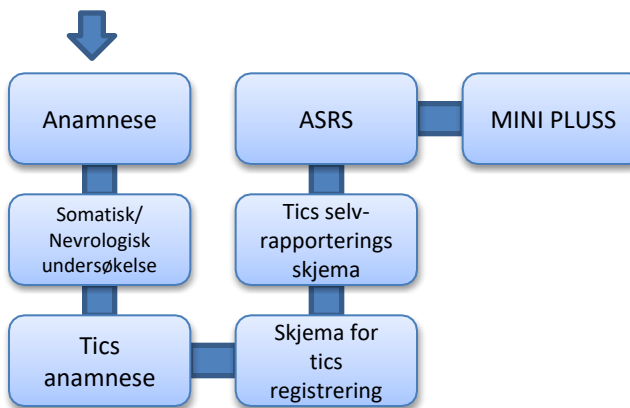
Utredning - voksne

Diagnostikk

Førerkortvurdering v/TS

Linker til litteratur for fagpersonell

Standard utredning



Veiledende timeantall for utredning 3-5 timer.
I enkelte tilfeller kan det være behov for videre utredning før diagnostisk avklaring.

Supplerende utredning



Der det ikke er mulig å gjøre diagnostisk vurdering etter endt standard utredning – for tics og Tourettes syndrom, gjøres supplerende utredning .





Utredning – barn og unge

Utredning - voksne

Diagnostikk

Førerkortvurdering v/TS

Linker til litteratur for fagpersonell

Diagnostikk

Diagnostisk vurdering gjøres på bakgrunn av kunnskap om pasienten ervervet gjennom utredningen. Da det er kjent at både barn med tics, og voksne med ticstilstander, ofte henvises til spesialisthelsetjenesten av andre grunner enn tics – bør komorbide tilstander kartlegges og vurderes.

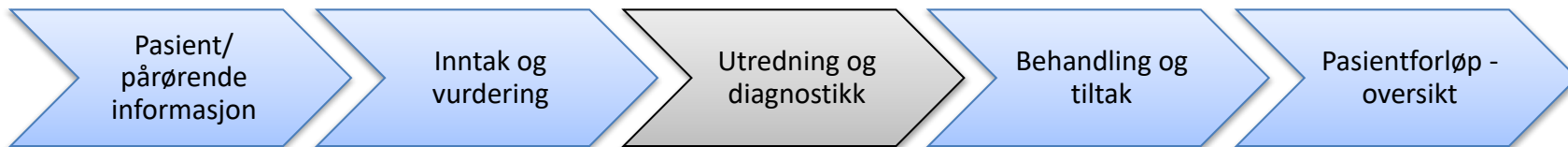
Diagnostisk vurdering skrives med følgende momenter:

- Vurderingsgrunnlag
- Relevant anamnestisk informasjon
- Problembeskrivelse (deriblant endringer i tics over tid)
- Differensialdiagnostiske vurderinger (symptomene vurdert også opp mot andre tilstander, som OCD, ADHD, Asperger eller andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser.)

Diagnostisk konklusjon:

- **F95.0 Forbigående motoriske eller vokale tics**
Symptomene har vært tilstede kortere enn 12 mnd.
- **F95.1 Kroniske motoriske eller vokale tics tilstand**
Kun motoriske eller vokale tics, som har vært tilstede lenger enn 12 mnd.
- **F95.2 Tourettes Syndrom**
Kombinasjon av motoriske og vokale tics som har vedvart over 12 mnd.





Utredning – barn og unge

Utredning - voksne

Diagnostikk

Fører kortvurdering v/TS

Linker til litteratur for fagpersonell

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____





Utredning – barn og unge

Utredning - voksne

Diagnostikk

Førerkortvurdering v/TS

Linker til litteratur for fagpersonell

Nyttig litteratur:

Belluscio et al. (2011): *Sensory Sensitivity to External Stimuli in Tourettes Syndrome Patients*. *Movement Disorders*, nr. 14, s. 2538-2543.

Bradshaw, J.L. (2006). *Tourette's syndrome*. In *Developmental disorders of the frontostriatal system*. Psychology Press, Hove and New York.

Cath, D.C., Hedderly, T., Ludolph, A.G., Stern, J.S., Murphy, T., Hartmann, A., Czernecki, V., Robertson, M.M., Martin, D., Munchau, A., Rizzo, R. (2011). *European clinical guidelines for Tourettes Syndrome and other tic disorder. Part I: assessment*. *European Child Adolesc Psychiatry*, 155-171.

ICD 10 – International Classification of Diseases (2011) World Health Organization, Helsedirektoratet.

Verdellen, C., Griendt, J. van., Hartmann, A., Murphy T. (2011). *European clinical guidelines for Tourettes Syndrom and tics disorders. Part III: behavioural and psychosocial interventions*. *European Child Adolesc Psychiatry* (20), 197-207.

Woods, D.W., Piacentini, J.C., Chang, S., Deckersbach, T., Ginsburg, G., Peterson, A., Scahill, L.D., Walkup, J.T., Wilhelm, S. (2008). *Managing Tourettes Syndrome: A Behavioral Intervention for Children and Adults Therapist Guide (Treatments That Work)*. Oxford Press.

[Tics og Tourettes syndrom](#) - legeforeningen





Psykoedukasjon

Habit reversal training

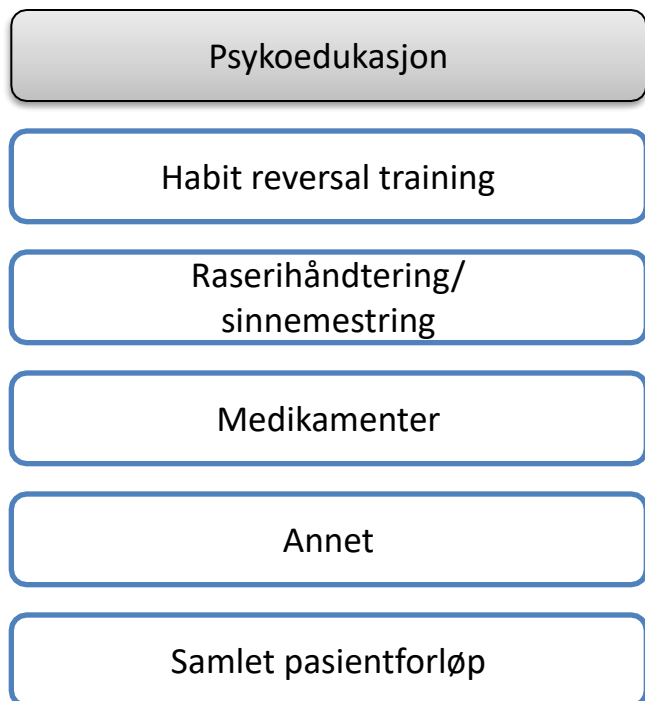
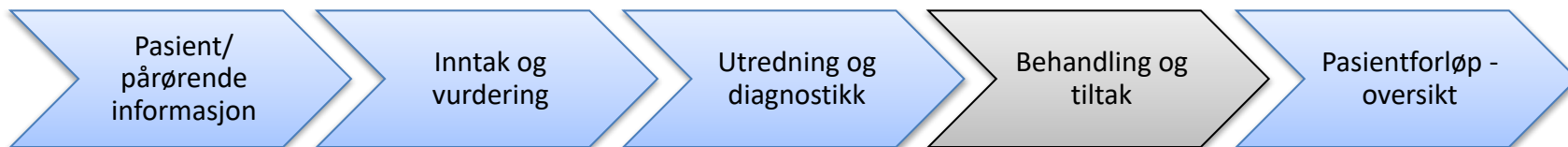
Raserihåndtering/
sinnemestring

Medikamenter

Annet

Samlet pasientforløp





Psykoedukasjon

Psykoedukasjon, eller opplæring, i hva en ticstilstand og Tourettes syndrom er, er selve grunnlaget for all behandling av ticstilstander og tourettes syndrom.

Psykoedukasjon omfatter følgende;

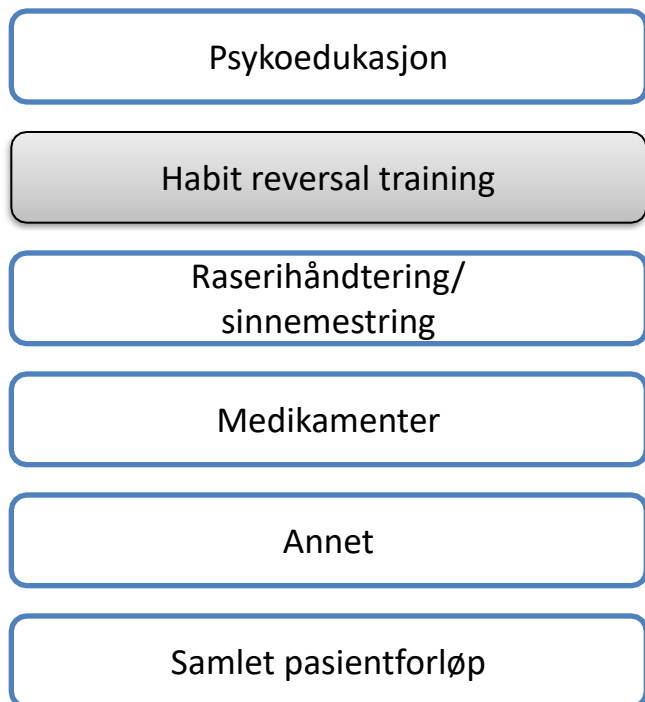
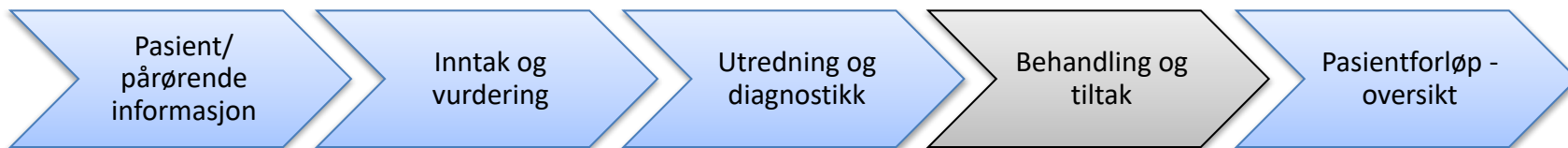
- Årsak – informasjon om arvelighet og antatte nevrobiologisk opphav for tilstanden
- Informasjon om diagnosen – hvilke grunnlag settes diagnosen på
- Vanlige symptomer – vanligste tics og ticsutvikling, samt variasjon over tid
- Informasjon om vanlige tilstander som følger med (samsykelighet)
- Informasjon om hvordan følelser kan påvirke tics, stress kan for eksempel øke tics, det samme kan ro/avslapning. Individuelle triggere på kartlegges.

For enkelte pasienter kan dette være tilstrekkelig. Det vil si at ticsene ikke gir en stor funksjonsnedsettelse i hverdagen. Kunnskap om tilstanden er da nok til å kunne mestre den. For andre kan det være tilstrekkelig med psykoedukasjon for ticstilstanden, men de kan ha behov for oppfølging av andre tilstander (samsykeligheten) som de har.

Andre plages i stor grad av sine tics, og har behov for videre behandling. Da kan **Habit Reversal Training** være et alternativ.

Det gjøres individuelle vurderinger med tanke på hvilke pasient som får hvilke behandlingstilbud. Tilbudet tilpasses ticsbelastning og eventuell annen samsykelighet.





Habit Reversal Training

Habit Reversal Training er en atferdsterapeutisk tilnærming til ticstilstander. Behandlingen er egnet for barn over 10 år, og voksne som er motivert for å gjøre noe med sine tics. **Dette gjelder for pasienter med moderat til alvorlig ticsbelastning.**

Behandlingen er krevende og for mange kan det være vanskelig å gjennomføre. Særlig ved samsykelighet som ADHD eller store lærevansker.

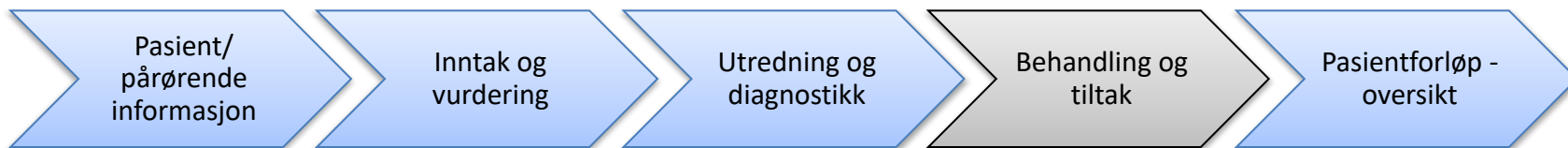
Behandlingen består av følgende:

- Psykoedukasjon** – opplæring i ticstilstanden.
- Bevissthetstrening** – trene på å bli kjent med når tics inntreffer og hva som går forut for ticset.
- Funksjonsbasert kartlegging og intervensjon** – gjennom registreringer forsøker man å se når ticsene er kraftigst og om andre forhold kan endres for å redusere ticsbelastningen. Det vil si avdekke hva som trigger og utløser ticsene.
- Habit reversal training** – trene på å sette inn en konkurrerende respons til ticset. Det vil si, gjøre noe annet enn å tics når ticset melder seg.
- Avslapningsøvelser** – mange barn, unge og voksne med ticstilstander har muskelspenninger og problemer med å slappe av, noe som igjen øker ticsbelastningen.

Behandlingen gis over 10-12 timer, med 2-3 booster timer i etterkant. For noen kan dette være tilstrekkelig, andre må kombinere HRT med medikamentell behandling.

ABUP har laget egen informasjonsfilm; [Habit Reversal Training](#);





Psykoedukasjon

Habit reversal training

Raserihåndtering/
sinnemestring

Medikamenter

Annet

Samlet pasientforløp

Raserihåndtering/sinnemestring

Mange med ticstilstander eller TS har vansker med å regulere sinnet sitt. For voksne kan det være en fordel å lære seg å identifisere forløperne til sinneutbruddene og forsøke å bryte av hendelsesforløp når man kjenner at det går mot et sinneutbrudd. For barn og unge kan dette være noe vanskeligere.

Ved raserie og sinneproblematikk kan følgende gjøres:

Definere triggere

- Kartlegge – hva utløser sinne, når og hvor

Forslag til tiltak – hva kan gjøres for å forhindre sinnet?

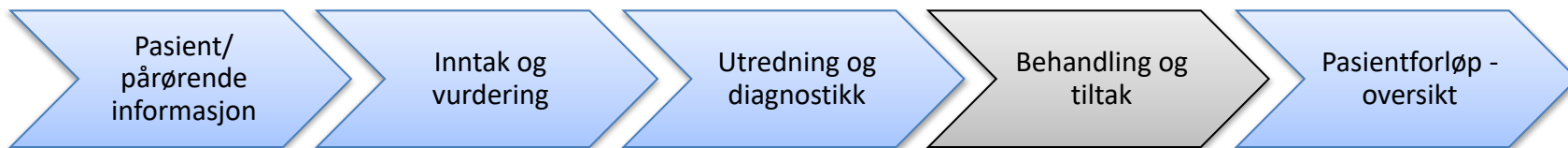
- Voksne
- Barn
- Velge tiltak

Skriftliggjøre

Lage ny avtale

Følg følgende link for informasjon om sinnemestring/raserihåndtering. Informasjonen og skjemaet er utformet av Nevsom og statped i samarbeid.





Psykoedukasjon

Habit reversal training

Raserihåndtering/
sinnemestring

Medikamenter

Annet

Samlet pasientforløp

Medikamenter

For enkelte pasienter med ticstilstand eller Tourettes syndrom (TS), kan det være behov for medikamentell behandling. Vurdering av medikamentell behandling gjøres av overlege i samarbeid med det helsepersonell som kjenner pasienten best med tanke på symptombilde. Det gjøres alltid individuelle vurderinger.

Ved lette ticstilstander (spesielt ved komorbid ADHD) kan følgende anvendes:

- Klonidin (Catapresan tab.)
- Transdermalt plaster (Catapres – TTS)

Ved moderat/alvorlige tics

- Risperidon (Risperdal)
- Pimozid (Orap)
- Aripiprazol (abilify)

Andre **antipsykotika** som ziprasidon og quetiapin kan ev. forsøkes. Haloperidol (Haldol) anbefales ikke lenger brukt på grunn av bivirkingsprofil.

Andre medikamenter som **klonazepam**, **topiramet** og **baklofen** har også vist seg å kunne dempe tics. Injeksjon av **butolinumtaksin** (botox) stemmebånd ved invalidiserende vokale tics, eller i nakke/halsmuskulatur kan være aktuelt i enkelte tilfeller.

For de som verken opplever symptomlette ved Habit Reversal Training, eller ved medikamenter, og hvor ticsene er svært alvorlige og funksjonsnedsettende, kan det være aktuelt å vurdere **deep brain stimulation**. Dette er kun gjort ved et par enkelt tilfeller i Norge (Brukerhistorie etter operasjonen; [jeg føler jeg har funnet meg selv litt mer](#))





Psykoedukasjon

Habit reversal training

Raserihåndtering/
sinnemestring

Medikamenter

Annet

Samlet pasientforløp

Annet

Mindfulness er funnet nyttig for enkelte pasienter med tics eller Tourettes syndrom. Mindfulness oversettes til "oppmerksomhet nærvær", og det å lære å være her og nå, fullt ut. Det foreligger noe forskning som viser at pasienter med kronisk ticstilstand og Tourettes syndrom opplever symptomlette når det kommer til tics etter gjennomført mindfulness behandling.

Der det er vansker i skole/arbeid – er det viktig å gi informasjon til ev. PPT, arbeidsplass, lærere og ev. NAV for tilrettelegging og samarbeid. Der det er mulig og ønskelig kan også andre aktører involveres i oppfølging av ticstilstanden, Sosial støtte (det vil si oppmuntring og anerkjennelse) fra andre personer, er funnet svært nyttig når det gjelder å benytte konkurrerende respons i hverdagen.

Enkelte barn/unge kan ha store vansker med regulering av sinne/raseri, og kan fremvise atferdsvansker. **Ved samsykelighet som atferdsvansker eller opposisjonelle vansker kan følgende foreldreveiledningsprogram nevnes:**

- **Parent Child Interaction Therapy (PCIT)** – for barn opp til 7 års alder
- **Trening i foreldreferdigheter (TFF)**
- [ICDP](#)
- [COS \(Circle of Security\)](#)

Det er også viktig å nevne foreldreveiledningsprogram som tilbys av andre samarbeidspartnere, slik som [BUFETAT](#) eller lokalt barnevern;

- [Parental Management Training – O \(PMTO\)](#) for barn i alderen 3-12 år.
- [Funksjonell familieterapi \(FFT\)](#)
- [Multisystemisk terapi](#)



Pasientforløp - Tourettes syndrom

