

Erfaringer med behandling av Tourette syndrom

Når det kommer til behandling av Tourette er min erfaring at det må være «bred» tilnærming og mye systemarbeid. Det er en diagnose alle har hørt om, men som få egentlig vet hva handler om. Som behandler i BUP Skien har jeg i mange år jobbet mye med barn, ungdom og familier med Tourette. Under har jeg forsøkt å oppsummere hvilke tiltak som har vært nødvendige og viktige. Erfarer også at det kan være rolige faser og vanskelige faser, så spesialisthelsetjenesten varierer mellom å ha en aktiv sak og å avslutte.

Psykoedukasjon – informasjon om diagnosen

- Til barnet/ungdommen selv – med bruk av youtube videoer av andre ungdommer som forteller om seg selv (ofte på engelsk), egenlaget power point om diagnosen, boken «tål mine tics takk» for eksempel.
- Til foresatte
- Til søsken – enklere biologisk forklaring, skape forståelse for hva som skjer hjemme, spesialbehandling Tourette barna ofte får, hvordan er det å være søsken etc.
- Til familie og øvrig nettverk – ofte besteforeldre, tanter, onkler
- Venner (avhengig av alder, tilleggsproblematikk etc)

Veiledning og informasjon til skolen

- Om diagnosen, om følelsesregulering – de nærmest barnet, men aller helst alle lærerne og SFO personalet (ofte en ren psykoedukasjon en gang og en mer veiledning ift hvordan møte og regulere barnet gang nr to)
- Informasjon til klassen
- Jevnlige samarbeidsmøter
- Informasjon på foreldremøte ved behov
- Tilrettelegging og tiltak på skolen – trivsel og stressreduksjon
- Samtaler med noen på skolen – miljøterapeut, helsesøster, sosiallærer etc, ofte på jevnlig basis for barnet/ungdommen
- Tematisere fravær og slitenhet

Medisinering

- Av tics, raseri, tvang, engstelighet etc

Fysioterapi

- Informerer om nyttigheten for noen og foresatte henviser selv
- Redusere spenninger, avslappingsøvelser, tøyinger

Samtaler med barnet/ungdommen

- Fast eller ved behov – tema som tics, triggerkartlegging, humør, tilleggsvansker, opplæring i hvordan regulere seg selv

Foreldreveiledning

- Jevnlige samtaler eller ved behov
- Mange får tilbud om programmer som DUÅ og COS-P, men trenger ofte mer individuelt etter dette
- Stressreduksjon i familien
- Spesielle krav ift grensesetting av barn med Tourette, ofte veldig krevende barn

Søskensamtaler

- Todelt fokus – informere om diagnosen, men også gi rom for hvordan de har det som søsken. Mange er redde, sjalu, irriterte etc på søsken. Trenger de egne samtaler?

Familiesamtaler

- Hele familien – pasient, foresatte, søsken
- Deler av familien – pasient og foresatte eller alle andre varianter. Har erfaring med at vi er avhengig av god dialog mellom barn/ungdom og foresatte, at vi ikke behandler barnet i et vakum hos oss.

Parterapi

- Å ha et barn med diagnose tærer også på parforholdet, dette må tematiseres og ev skaffes egen hjelp
- Samarbeid med Familiekontoret
- «Hva med oss» kurs i regi av Grenland familiekontor

HRT – habitual reversal training

- Ticskontrollerende trening, manualbasert
- Anbefalt og erfaringsmessig over 10 år

Fysioterapi

Avslappingsøvelser / mindfulness

Pause / avlastning

- Pause for barnet/ungdommen OG / ELLER pause for foresatte
- Bruk av familie, nettverk, venner – planlagte for eksempel ved faste avtaler
- Støttekontakt
- Besøkshjem / avlastningshjem
- Bruk av planlagt innleggelse ungdomspsykiatrisk avdeling for utprøving av medisiner, i vanskelige perioder (godt forbered i forkant)
- Pauser til søsken – egne avtaler for dem
- Alenetid

Tiltak for tilleggsvansker

- ADHD, depresjon, lærevansker, søvn etc

Rettigheter / ytelser

- Informasjon om hva som finnes og hvordan søke
- Pleiepenger, omsorgstønad, grunnstønad, hjelpestønad, ledsagerbevis etc

Touretteforeningen

- Gi informasjon om at det finnes en lokal og regional forening – bla egen facebook side
- Arrangeres treff med familien tilstede
- Mye godt informasjonsmateriell på nettsidene

Foreldregruppe

- Foresatte med barn med Tourette diagnosen kan ha nytte av å treffe hverandre – utveksle erfaringer, gode råd, frustrasjoner etc
- Usikkert på hvilket «nivå» dette skal ligge – kommunen, BUP eller privat. U.t har testet dette noe ut med tre par foresatte aktive i behandling nå.

Barne- og ungdomsgruppe

- Ser behovet for at barnet/ungdommen treffer andre likesinnede. Dette er ikke igangsatt enda, men det jobbes med å tenke rundt hvordan det kunne organiseres