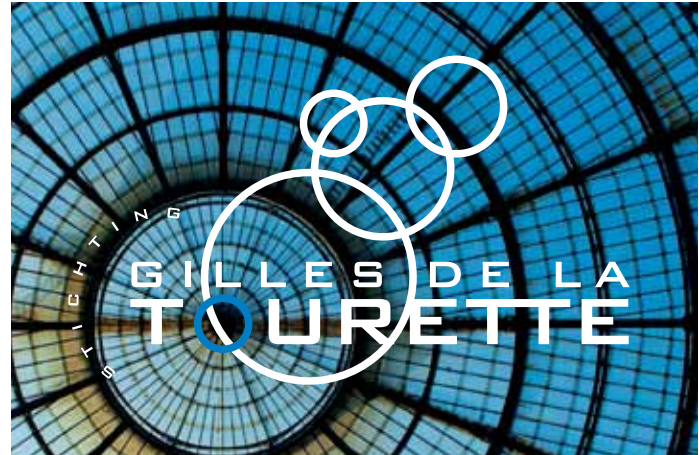


Behandeling van het syndroom van Gilles de la Tourette

Informatie voor mensen met het syndroom
van Gilles de la Tourette, ouders, verwijzers
en andere betrokkenen



Inhoud

Inleiding	2		
1 Wat is het syndroom van Gilles de la Tourette?	3		
1.1 Tics en intensiteit	3		
1.2 Beloop	4		
1.3 Bijkomende problemen	4		
1.4 Diagnose	5		
2 Behandeling	7		
2.1 Gedragstherapie	8		
2.1.1. Habit reversal	8		
2.1.2. Exposure en responspreventie	9		
2.1.3. Cognitieve gedragstherapie	10		
2.1.4. Andere gedragsinterventies	11		
2.2 Medicatie	11		
2.2.1. Medicijnen bij kinderen	12		
2.2.2. Bijwerkingen	12		
2.2.3. Meest gebruikte middelen	12		
2.2.4. Medicatie bij milde tot matige tics	13		
2.2.5. Medicatie bij ernstige tics	13		
2.2.6. Medicatie bij tics en bijkomende problemen		14	
2.2.7. Overige medicatie		15	
2.3 Overige behandelmethoden	15		
2.3.1. Botuline toxine-injecties		15	
2.3.2. Deep brain stimulation		15	
2.3.3. Neurofeedback		16	
2.3.4. Alternatieve behandelingen		16	
3 Omgaan met Tourette	17		
3.1 Voorlichting		17	
3.2. Ontspanning		17	
3.3. Lotgenotencontact		18	
3.4. Begeleiding		18	
Meer weten?	19		
Over Stichting Gilles de la Tourette	20		
Termen en afkortingen	21		
Colofon	22		

Inleiding

Wanneer het duidelijk wordt dat u of iemand uit uw omgeving het syndroom van Gilles de la Tourette heeft, is waarschijnlijk een van uw eerste vragen: 'Is er wat aan te doen?' Deze brochure is geschreven voor iedereen die zich dit afvraagt. Misschien herkent u de kenmerken van het syndroom bij uzelf, of stelt u deze vraag als partner, ouder of verzorger, leerkracht, verwijzer of hulpverlener.

In deze brochure proberen wij u een beeld te geven van de verschillende methoden die effectief zijn gebleken bij behandeling van het syndroom van Gilles de la Tourette. Deze methoden zijn onderverdeeld in gedragstherapie, medicatie en overige behandelmethoden.

Achterin de brochure vindt u een verklarende lijst met de gebruikte termen en afkortingen. Daarnaast willen wij u graag verwijzen naar onze website www.tourette.nl. Hierop vindt u meer informatie over het syndroom van Gilles de la Tourette en de activiteiten van onze stichting.

1. Wat is het syndroom van Gilles de la Tourette?

Het syndroom van Gilles de la Tourette, of kortweg 'Tourette', is een neuropsychiatrische aandoening, die wordt gekenmerkt door tics. Tics zijn plotselinge, terugkerende bewegingen of geluiden, die onvrijwillig en zonder duidelijk doel worden gemaakt. Er bestaan verschillende ticstoornissen. Bij sommige ticstoornissen hebben mensen last van een enkele chronische tic. Bij Tourette hebben mensen last van zowel bewegingstics als geluidstics (zie 1.2). Naar schatting komt Tourette voor bij 0,3 tot 1% van de bevolking.

Bewegingstics (ook wel motorische tics) zijn bijvoorbeeld oogknipperen, schouderchokken en trekken met de neus of mond. Voorbeelden van geluidstics (ook wel vocale of fonetische tics) zijn keelschrapen, snuiven of het roepen van ongepaste woorden (coprolalie). In principe kan elke beweging en elk geluid dat het menselijk lichaam kan maken een uiting van een tic worden. Tics kunnen variëren van simpele, enkelvoudige tics (zoals oogknipperen) tot complexe, samengestelde

tics, waarbij meerdere spiergroepen zijn betrokken (zoals hup-pelpasjes). Daarnaast komen ook gedachtentics of cognitieve tics voor (eigenlijk dwangverschijnselen), zoals dwangmatig tellen, mentale spelletjes en herhalende gedachten.

1.1. TICS EN INTENSITEIT

Tourette is eigenlijk nooit hetzelfde. Wanneer de ene tic is verdwenen, komt er vaak weer een andere voor in de plaats. Ook het aantal tics en de intensiteit ervan kunnen erg wisselen. Tics nemen vaak toe en af, als in een golfbeweging. Tussendoor kunnen er ook ticvrije periodes voorkomen van een aantal weken tot wel een paar maanden. Vaak zijn tics milder bij concentratie of bij het uitvoeren van een activiteit, zoals sport. Meestal zijn ze helemaal verdwenen tijdens het slapen. Stress, spanning of opwinding kunnen tics verergeren, maar ook bij ontspanning, bijvoorbeeld tijdens het tv-kijken na een drukke schooldag, kunnen ze 'loskomen'. Toch worden verergeringen niet altijd veroorzaakt door (ontlading van) spanningen; het komen en gaan van tics hoort bij het natuurlijke verloop van Tourette. Daarnaast zijn er grote individuele verschillen. Sommige mensen met Tourette hebben slechts milde, voornamelijk enkelvoudige tics, terwijl andere mensen ernstige en samengestelde tics hebben die hen erg hinderen in hun dagelijks leven. Tourette is dus bij iedere persoon anders. Veel mensen met Tourette ervaren een onprettige sensatie,

Tourette is eigenlijk nooit hetzelfde. Wanneer de ene tic is verdwenen, komt er vaak weer een andere voor in de plaats.

een soort kriebel, voordat de tic optreedt. Door het uitvoeren van de tic wordt dit gevoel verlicht. Sommige mensen kunnen hun tics tijdelijk onderdrukken of inhouden, bijvoorbeeld in situaties waarin tics erg onwenselijk zijn. Tics zijn eigenlijk niet helemaal onvrijwillig, maar eerder drangmatig te noemen. Door het inhouden van de tics bouwt de spanning zich echter op en kunnen de tics na afloop versterkt terugkomen. Dit wordt het rebound-effect genoemd. Het onderdrukken van tics kan geestelijk erg vermoeiend zijn.

1.2 BELOOP

Tourette begint meestal rond het 5e levensjaar met enkelvoudige, motorische tics. Later komen daar vocale tics bij en worden de tics meestal complexer van aard. De tics zijn vaak

het sterkst aanwezig tussen het 8e en 12e levensjaar. Bij zo'n 80% van de kinderen nemen de tics gedurende de adolescentie af. Rond het 18e jaar zijn de tics vaak zoveel in hevigheid en aantal afgenomen, dat ze niet meer storend zijn. Bij een kleine groep blijven de tics onverminderd bestaan. Dit beloop is vooraf niet te voorspellen. Bijkomende problemen blijven doorgaans wel bestaan. De precieze oorzaak van Tourette is onbekend. Wel zijn er aanwijzingen dat er erfelijke- en omgevingsfactoren meespelen en dat infecties mogelijk invloed hebben.



De meeste mensen met Tourette hebben naast hun tics ook last van andere problemen.

1.3 BIJKOMENDE PROBLEMEN

De meeste mensen met Tourette hebben naast hun tics ook last van andere problemen. Deze kunnen zelfs meer hinder en beperkingen opleveren dan de tics zelf. ADHD komt het meest voor in combinatie met Tourette, namelijk bij zo'n 60%. Hierbij heeft men vooral last van aandachtsproblemen en hyperactiviteit. Ook impulsief gedrag en moeite hebben met plannen hoort bij de kenmerken van ADHD.

Tourette gaat daarnaast vaak samen met dwang- en drangverschijnselen. Dwanghandelingen komen voort uit angstgevoelens of obsessieve gedachten. Ze worden uitgevoerd om deze gevoelens en gedachten te verminderen. Dit wordt ook wel OCD genoemd. Dranghandelingen komen niet voort uit angst of obsessie. Bij deze handelingen is er een sterke drang om

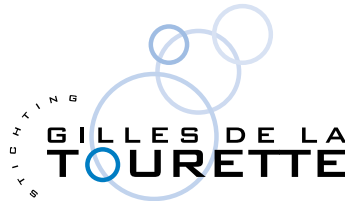
bepaalde (doelloze) handelingen uit te voeren, zoals het steeds weer moeten aanraken van mensen en dingen, of het telkens weer moeten tellen van straatstenen. Tourette gaat vooral samen met drangverschijnselen en minder met dwang. Niet altijd wordt aan de diagnostische criteria van ADHD of OCD voldaan, maar vaak zijn er wel duidelijke symptomen hiervan naast Tourette aanwezig. De combinatie van tics, OCD- en ADHD-kenmerken wordt ook wel de 'Tourettesyndroomtriade' genoemd en komt vaak gezamenlijk binnen families voor. Andere problemen die vaak met Tourette samengaan zijn woedecontroleproblemen, slaapproblemen, leerstoornissen, stemmingsstoornissen (waaronder depressie), angststoornissen, ODD-CD (agressieve gedragsstoornis), impulsief gedrag, zelfverwonding, agressief gedrag en autisme of daaraan verwante stoornissen (ASS). Ook stotteren en schrijfproblemen worden door mensen met Tourette genoemd, evenals een overgevoeligheid voor bepaalde sensaties, zoals geuren, aanraking, etiketjes in kleding of structuren in voedsel. Soms is het onduidelijk of de problemen bij Tourette horen, naast Tourette bestaan of dat zij het gevolg zijn van Tourette. Depressiviteit kan bijvoorbeeld ook ontstaan door sociale problemen als gevolg van de tics, zoals pesterijen of uitsluiting. In het logo van de stichting Gilles de la Tourette komt de combinatie met andere problemen terug in de afgebeelde cirkels, die elkaar gedeeltelijk overlappen. Bij iedere persoon met Tourette



Wat Tourette NIET is:

- Tourette is geen scheldziekte
Dwangmatig schelden (coprolalie) komt bij 14 tot 20% van de mensen met Tourette voor. Andere tics, zoals oogknipperen, komen veel vaker voor.
- Tourette is geen nervositeit
Iemand met Tourette is niet gewoon een 'zenuwachtig type'.
- Tourette heeft geen invloed op intelligentie
Iemand met Tourette is niet minder begaafd dan anderen

zullen deze cirkels op een andere manier geplaatst zijn. Voor de een zullen dwang- en dranghandelingen het meest op de voorgrond staan (en de grootste cirkel vormen), voor een ander vormen aandachtsproblemen het grootste probleem of zijn de tics zelf het meest storend. Net als de grote persoonlijke verschillen in soort, aantal en ernst van de tics, zullen ook de bijkomende problemen voor iedereen anders zijn. Toch spelen bij de meeste mensen dezelfde kenmerken op de voor- of achtergrond mee.



1.4 DIAGNOSE

Hoewel veel kinderen in de basisschooleeftijd wel eens tijdelijke tics hebben, komt Tourette voor bij minder dan 1% van hen. Tourette is relatief onbekend en de tics zijn soms onduidelijk. Hierdoor zijn kinderen vaak al bij een oogarts of allergoloog geweest voordat hun klachten worden herkend als tics. Tics kunnen bovendien zowel op school als in een behandelkamer onderdrukt worden. Vaak worden andere stoornissen wel gediagnosticeerd en worden de tics als bijkomend en minder belangrijk gezien. Een diagnose Tourette ontbreekt in die gevallen vaak, wat de begeleiding en behandeling vaak niet ten goede komt (zie hoofdstuk 2).

De diagnose Tourette kan gesteld worden door een specialist. Dit kan een (kinder)psychiater, neuroloog, klinisch psycholoog of GZ-psycholoog zijn, die ervaring heeft met het beeld en verloop van Tourette. Deze specialist zal vragen stellen over de klachten en familieachtergronden. Ook het invullen van vragenlijsten en het uitvoeren van neurologisch onderzoek en psychologische tests kan bij het onderzoek horen. Als u of uw kind last heeft van bijkomende problemen, zoals aandachtsproblemen of dwanghandelingen, is het belangrijk deze te benoemen.



Wanneer moet ik naar de huisarts?

Op het moment dat u of uw kind last krijgt van tics en/of gedragsproblemen én u zich er zorgen over maakt is het verstandig dit met uw huisarts te bespreken. Via de huisarts kunt u doorverwezen worden naar een (kinder)neuroloog, (kinder)psychiater of psycholoog die een diagnose kan stellen. Een diagnose op papier maakt het voor de 'buitenwereld' makkelijker om te accepteren dat er echt iets aan de hand is. Bovendien kunt u hiermee mogelijk toegang krijgen tot voorzieningen, zoals aanpassingen op school. Een vroege diagnose voorkomt onbegrip en maakt de weg vrij voor een goede begeleiding.



De diagnose Tourette wordt gesteld als aan de volgende criteria wordt voldaan:

- U of uw kind heeft twee of meer motorische tics en een of meer vocale tics gehad, hoewel dit niet gelijktijdig hoeft te zijn geweest
- De tics komen meerdere keren per dag voor, bijna iedere dag en gedurende een periode van meer dan 1 jaar
- De tics zijn begonnen voor de leeftijd van 18 jaar
- De tics zijn niet het gevolg van een lichamelijke aandoening of het gebruik van medicijnen, alcohol of drugs.

Deze criteria onderscheiden Tourette onder meer van andere ticstoornissen, zoals een chronische motorische of vocale ticstoornis, en van tijdelijke tics.

In onze andere brochures vindt u meer algemene informatie over het syndroom van Gilles de la Tourette. Kijk hiervoor op de webshop van onze website.

2. Behandeling

Bij veel mensen met Tourette zijn de tics mild en niet al te storend. Het kan dan voldoende zijn om goede voorlichting te krijgen over de kenmerken van Tourette (zie hoofdstuk 3). Ook als de tics en bijkomende problemen ernstiger zijn, is deze informatie belangrijk. Het kan ervoor zorgen dat misverstanden, onzekerheden en vooroordelen over Tourette worden weggenomen.

Niet altijd is voorlichting voldoende. Tics en bijkomende verschijnselen kunnen storend zijn als ze schaamte, eenzaamheid of conflicten met zich meebrengen. Ook kunnen de tics, of het inhouden daarvan, zorgen voor concentratie- en leerproblemen op school. Sommige tics kunnen pijnlijk zijn (bijvoorbeeld schokken met de nek), of zelfs schadelijk (bijvoorbeeld krabben en stompen). Als Tourette de normale ontwikkeling van een kind verstoort of het dagelijks functioneren belemmert, is het wenselijk op zoek te gaan naar een geschikte behandeling.

'De' beste behandeling bestaat echter niet. Niet alleen omdat Tourette bij iedereen weer anders is, maar ook omdat er verschillen zijn in voorkeuren, effecten en bijverschijnselen. Bovendien kunnen bijkomende problemen, zoals hyperactiviteit of dwanghandelingen storender zijn dan de tics zelf en besluit u samen met de arts of psycholoog dat de behandeling van deze problemen voorrang heeft. Ook kan het zinvol zijn om bijvoorbeeld eerst ADHD-klachten te behandelen, om daarna gedragstherapie voor Tourette beter te laten slagen. Het behandelen van bijkomende klachten vraagt echter weer een andere aanpak dan de behandeling van tics. Behandeling is dus altijd maatwerk, waarbij u in goed overleg met uw arts of psycholoog tot een keuze komt.

Behandeling kan zorgen voor verbetering, maar niet voor genezing. Ook zal het moeilijk zijn het precieze effect van de behandeling te bepalen. Tics komen en gaan, ook zonder behandeling. Het is dus achteraf niet met zekerheid te zeggen of een behandeling, die ergens in die golfbeweging van tics is gestart, voor een afname van tics heeft geleid. Vaak wordt dit pas na een tijdje duidelijk.



Tips voor het zoeken naar een passende behandeling

- Zoek voor een diagnose en behandeling eerst contact met uw huisarts. Deze kan u doorverwijzen naar een specialist, die goed op de hoogte is van het beeld en de behandeling van Tourette. Op het donateursgedeelte van onze website vindt u een overzicht van Tourette-specialisten en behandelinstellingen. U kunt ook telefonisch contact met ons opnemen.
- Hou er rekening mee dat een psycholoog geen medicatie voorschrijft, daarvoor moet u bij een psychiater of neuroloog zijn. U kunt voor een psycholoog kiezen als u een voorkeur voor gedragstherapie hebt. Bij veel bijkomende gedragsproblemen is een psychiater of psycholoog een goede keuze, bij bewegingsstoornissen is een neuroloog aan te raden.
- Zorg dat u een goed beeld krijgt van de diagnose. Wat ziet de arts of psycholoog als belangrijkste en minder belangrijke klachten en klopt dat beeld met uw beleving?
- Vraag naar de mogelijkheden voor behandeling. Aarzel niet door te vragen tot u een goed overzicht hebt.
- Zorg dat u weet waarom uw arts of psycholoog een voorkeur heeft voor een bepaalde behandeling. En vooral of die voorkeur gebaseerd is op uw persoonlijke combinatie van klachten.
- Neem contact op met de Stichting Gilles de la Tourette als u behoefte hebt aan advies over de keuze van een behandelvorm.

2.1 GEDRAGSTHERAPIE

Onderzoek laat zien dat gedragstherapie werkzaam is bij het onderdrukken van tics. Een groot voordeel van gedragstherapie is dat er niet of nauwelijks bijwerkingen optreden. Een nadeel kan zijn dat niet alle instellingen deze behandeling aanbieden, dat het intensief en tijdrovend is en dat de effecten op langere termijn nog niet voldoende onderzocht zijn. Toch kan het de voorkeur hebben om bij minder ernstige klachten deze

therapie eerst uit te proberen, voordat u eventueel begint met medicatie. Gedragstherapie is bij kinderen meestal de behandeling van eerste keuze.

2.1.1. Habit reversal

Habit reversal (HR) is een methode die vooral geschikt is als u weinig en vooral enkelvoudige tics hebt. Bij deze methode worden de tics een voor een aangepakt. Meestal bestaat de

behandeling uit tien sessies van een uur. Tijdens de eerste sessie wordt in kaart gebracht welke tics u allemaal hebt en kiest u in overleg met de therapeut een tic om als eerste aan te pakken. Dit is bij voorkeur een enkelvoudige tic, omdat deze meestal makkelijker te beïnvloeden is. Het idee achter de methode is dat u pas iets aan de tic kunt doen als u merkt dat u een beweging of geluid maakt. Daarom begint u met het leren herkennen en opmerken van de tic. Samen met de therapeut gaat u de tic heel precies bestuderen, bijvoorbeeld door de tic in de spiegel te bekijken, op video terug te kijken en de tic na te doen. Om de tic te leren herkennen kan de therapeut aangeven wanneer u de tic uitvoert en vervolgens navragen of u dit hebt gemerkt. Als u zich meer bewust bent van de tic, wordt een tegenbeweging uitgekozen. Dit is een beweging die ervoor

zorgt dat de tic niet kan worden uitgevoerd, bijvoorbeeld het opensperren van uw ogen bij oogknipperen, uw armen over elkaar doen bij armbewegingen of het zonder pauze door uw neus ademen bij geluidstics. Als u deze tegenbeweging steeds maakt als er een tic aankomt, kan de tic uiteindelijk verdwijnen. Deze beweging oefent u een minuut lang (of twintig tellen bij jonge kinderen) vanaf het moment dat u de tic voelt aankomen. Ook maakt u deze beweging alsnog als u de tic net hebt uitgevoerd. U oefent dit net zo lang totdat de tic wegebt. Hierna kan een volgende tic worden gekozen die u onder controle wilt krijgen. Als u thuis verder oefent, vergroot dat uiteraard het effect van de behandeling.



Mijn kind heeft Tourette maar heeft meer last van ADHD. Waarom zou ik naar een Tourette-specialist gaan?

Een Tourette-specialist heeft kennis van symptomen die vaker bij Tourette worden gezien en zal sneller tot een juiste diagnose met passende behandeling komen. Zonder dit totaalbeeld worden de effecten van Tourette op uw kind eerder onderschat. Er wordt dan bijvoorbeeld alleen naar de ADHD gekeken en niet naar de oorzaak van dat gedrag; wat als druk of ongewenst gedrag voortkomt uit dranggedachten? Voor de behandeling maakt dat

een verschil. Ook bij medicatie is vaak meer nuance in middel en dosering nodig. Bovendien is door het beloop van Tourette over de jaren heen vaker aanpassing van de behandeling nodig.



‘Onze zoon heeft verschillende behandelingen gehad, waaronder exposure en reponspreventie vanaf zijn zevende. Twee keer per week gingen we op pad, uiteraard in overleg met school en met onze zoon, zodat hij wist wat er gebeurde. Want ja, dit ging ook ten koste van leuke lessen en speelfaarspraakjes. Gelukkig deed hij het hartstikke goed, en mochten we na verloop van tijd naar één keer per week. Zo bouwden we het af, totdat we mochten ‘stoppen’. We kregen de garantie dat we altijd terug konden komen als het niet goed zou gaan. Nu, na een paar jaar, kunnen we zeggen dat hij beter met zijn tics om kan gaan. ... Onze dochter heeft ook Tourette, maar in mindere mate. Zij begon rond haar veertiende met exposure en responspreventie. Na de therapie was ze in staat om de tics een hele dag in te houden. Daarnaast zijn haar tics duidelijk verminderd. Toen we begonnen met tellen zat ze gemiddeld op 141 tics per 15 minuten, en aan het einde op 61 tics per 15 minuten: een aanzienlijke verbetering.

2.1.2. Exposure en responspreventie

Als u veel verschillende tics hebt, kan gekozen worden voor exposure en responspreventie (ER). Deze methode is gebaseerd op de ervaring dat veel mensen met Tourette voorafgaand aan de tic een onprettige sensatie of ‘kriebel’ voelen op de plaats van de tic. Door de tic uit te voeren wordt dit gevoel eventjes verlicht. Hierdoor wordt de neiging sterker om de tic de volgende keer weer uit te voeren. De tic kan dus gezien worden als een aangeleerde reactie op de sensatie. Met ER wordt geprobeerd dit te doorbreken. Door de tic tegen te houden en

de sensatie te doorstaan, went u uiteindelijk aan dit gevoel. De drang om de tic uit te voeren, neemt dan af. Uiteindelijk vermindert hierdoor ook het aantal tics.

De behandeling met ER bestaat uit twaalf sessies van twee uur. Tijdens de eerste twee sessies oefent u met het tegenhouden van de tics. Tijdens de verdere behandeling vraagt de therapeut u om alle tics tegen te houden en goed te letten op de sensaties in uw lichaam. Kinderen beschrijven deze sensaties bijvoorbeeld als muisjes die door het lichaam rennen. De therapeut prijst telkens voor het tegenhouden van tics en het doorstaan van de sensaties. Om het nog iets moeilijker te maken, vraagt de therapeut naar situaties of bezigheden waarbij u veel last hebt van tics en sensaties. Hiermee kan dan verder worden geoefend. Als tics van uw kind bijvoorbeeld toenemen tijdens een computerspelletje, kan uw kind dit spelletje meenemen naar de sessie. Uw kind stopt het computerspel na vijf minuten, waarna hij weer let op de sensaties en de tics probeert tegen te houden. Ook bij deze methode wordt thuis verder geoefend om het effect van de behandeling te vergroten. Bij kinderen kan het geven van beloningen helpen om hun doel te bereiken.

Als uw kind deze methode volgt, vraagt de therapeut u als ouder om dagelijks een ticregistratie bij te houden. Hierbij telt u op een vast tijdstip en tijdens een vaste bezigheid hoeveel tics



‘Toen ik 13 was heb ik exposure en responspreventie gehad. Ik vond het echt super hoe ze met me omgingen. Ze waren altijd geduldig en wisten ook goed waar ze het over hadden. Het was altijd fijn om er te zijn. Het is wel een rottherapie, je moet je tics inhouden en dat is nou juist wat je niet kunt! Het is super vermoeiend en ongelofelijk moeilijk. Maar als je even doorbijt, dan heb je er echt heel veel aan! Ik heb ruim twee jaar geen tics gehad door deze therapie. Daarna kwamen ze weer langzaam terug, maar in veel mindere mate. Van 300 per kwartier naar zo’n 70 of 80.’

uw kind heeft. U telt bijvoorbeeld iedere middag een kwartier lang hoeveel tics uw kind tijdens het tv-kijken laat zien. Deze aantallen worden door de therapeut in een grafiek gezet, die de ‘verbeterthermometer’ wordt genoemd. Hierop kan het effect van de behandeling goed worden afgelezen.

2.1.3. Cognitieve gedragstherapie

Cognitieve gedragstherapie heeft geen duidelijk effect op de tics zelf, maar kan u leren anders over Tourette te gaan denken, u er anders bij te gaan voelen en er uiteindelijk anders mee om te gaan. Deze therapie wordt eveneens gebruikt in de behandeling van andere problemen. Zo kan het een goede keuze zijn als u naast Tourette last hebt van OCD. U leert dan anders met uw dwang en angsten om te gaan.

2.1.4. Andere gedragsinterventies

Naast bovenstaande therapieën worden ook wel andere vormen van gedragstherapie of interventies toegepast, meestal in combinatie met andere behandelingen. Bij kinderen met ADHD wordt vaak een puntensysteem gebruikt waarbij beloond wordt voor gewenst gedrag door het verdienen van punten of privileges. Bij ongewenst gedrag loopt het kind deze mis of krijgt een time-out. Daarnaast wordt vaak oudertraining gegeven, gecombineerd met gedragsinterventies op school. Het doel hiervan is vooral om het kind meer structuur te geven en vaardigheden te leren om zijn gedrag in goede banen te leiden. De behandeling van bijkomende problemen zoals ADHD verschilt overigens niet van de behandeling als er geen sprake was geweest van Tourette.



‘Ik heb cognitieve gedragstherapie gevolgd bij een psycholoog. Ik vond het heel fijn om te leren hoe je het beste kunt omgaan met verschillende sociale situaties. Zo had ik daar ook minder dwanggedachten over, ik hoefde er in mijn hoofd niet meer honderd keer ‘langs te gaan’, wanneer ik wist dat ik het ‘goed’ had gedaan. Sommige denkpatronen zorgen bij mij voor meer dwanggedachten, door deze therapie heb ik controle gekregen over deze denkpatronen. Het is hard werken, maar dan heb je ook wat.’



Krijg ik door het inhouden van de tics bij gedragstherapie achteraf geen last van een explosie van alle ingehouden tics?

Vaak wordt gedacht dat het onderdrukken van tics dit rebound-effect tot gevolg heeft. In onderzoek zijn geen aanwijzingen gevonden voor dit effect na het volgen van de therapie. Toch geven sommige mensen met Tourette aan dit effect te merken, bijvoorbeeld als ze de behandelomgeving verlaten. Ook wordt wel beweerd dat men zó goed heeft geleerd de tics te onderdrukken dat er geen ontlading meer kan plaatsvinden waardoor de spanning in het lichaam niet meer kan wegvloeien.

Bij de meeste vormen van gedragstherapie wordt gebruik gemaakt van self-monotoring. Hierbij houdt u gedurende een specifieke periode de hoeveelheid en ernst van uw klachten bij. Het doel is om te ontdekken wanneer en in welke situaties deze het meest voorkomen. Er zijn aanwijzingen dat deze methode zelf ook al voor een tijdelijke verbetering kan leiden. Het gebruik van ontspanningstechnieken zoals hypnose en yoga is gebaseerd op het gegeven dat tics gevoelig zijn voor stress. Ontspanning kan de spierspanning verminderen, bijvoorbeeld door het gebruik van diepe ademhaling, spieroefeningen en verbeelding. Het effect van deze technieken op het aantal tics lijkt echter beperkt en slechts tijdelijk. Ouderbegeleiding kan ervoor zorgen dat u als ouder een

omgeving voor uw kind kunt scheppen waarin hij zich optimaal kan ontwikkelen. Uw specialist zal u vaak een combinatie van deze behandelingen aanbieden en kan u meer vertellen over de werking en het verloop.

2.2 MEDICATIE

Zorgt gedragstherapie alleen voor onvoldoende verbetering, dan kunt u een behandeling met medicatie overwegen of een combinatie van gedragstherapie en medicatie.

Er is geen medicijn dat speciaal is ontwikkeld voor Tourette. Sommige medicijnen die bij andere aandoeningen worden gebruikt, blijken echter ook effect te hebben op tics. Tics verdwijnen hiermee zelden helemaal, maar kunnen wel afnemen in aantal en hevigheid. Er blijven ook periodes bestaan met een toename van tics. Dat wil niet direct zeggen dat uw medicijn niet werkt. Het toe- en afnemen van tics hoort bij het natuurlijke verloop van Tourette en zal ook bij het gebruik van medicatie merkbaar blijven.

Net zoals de tics zelf, verschillen ook de effecten van medicijnen van persoon tot persoon. Het is vaak een zoektocht om erachter te komen welk medicijn het best bij u werkt. De keuze voor een bepaald medicijn hangt af van een aantal vragen. Hoe ernstig zijn de tics? Hebt u nog bijkomende problemen? Wat is uw leeftijd? En wat is de voorkeur, kennis en ervaring van uw arts? Uw arts zal ernaar streven om één middel tegelijk voor te

schrijven. Soms kan het echter wenselijk zijn om een combinatie van medicijnen te gebruiken.

2.2.1. Medicijnen bij kinderen

Medicijnen zijn vaak alleen bij volwassenen getest. In een verlaagde dosering worden ze ook aan kinderen gegeven, maar hierin zijn artsen terughoudend. Medicijnen geven vaak bijwerkingen, zeker in het begin van de therapie. Bovendien is niet bewezen wat de gevolgen zijn op hersenen die nog in ontwikkeling zijn. Toch kan het in bepaalde situaties zinvol zijn om kinderen (tijdelijk) medicijnen voor te schrijven. Bijvoorbeeld als een kind vastloopt in zijn normale ontwikkeling, zoals bij ernstige pijnklachten, sociale uitsluiting of leerproblemen op school.



2.2.2. Bijwerkingen

Vaak begint de arts de behandeling met een lage dosering. Hierdoor is er een kleinere kans op bijwerkingen. De arts verhoogt deze daarna langzaam tot de gewenste dosering. De meeste medicijnen laten pas na enkele weken effect zien, terwijl de bijwerkingen direct op kunnen treden. Bijwerkingen kunnen vervelend zijn, maar de meeste zijn niet gevaarlijk en verdwijnen weer na het stoppen met het medicijn. Toch is het belangrijk deze samen met uw arts goed in de gaten te houden. Een enkele keer kan na langdurig gebruik van antipsychotica de bewegingsstoornis tardieve dyskinesie blijven bestaan. Zijn de bijwerkingen erg heftig waarschuw dan direct uw arts. U kunt dan in overleg met uw arts besluiten om de dosering te verlagen of over te stappen op een ander medicijn. Stop nooit plotseling met een medicijn zonder overleg met uw arts.

Uw specialist zal u vaak een combinatie van deze behandelingen aanbieden en kan u meer vertellen over de werking en het verloop.

2.2.3. Meest gebruikte middelen

Tabel 1 geeft een globaal overzicht van de meest gebruikte middelen bij Tourette en bijkomende problemen.

Tabel 1: Meest gebruikte medicijnen bij Tourette en bijkomende problemen		
symptomen	medicijnen	belangrijkste bijwerkingen
milde tot matige tics	bloeddrukverlagers: clonidine (Dixarit®)	sufheid/slaperigheid
ernstige tics	atypische antipsychotica: risperidon (Risperdal®); aripiprazol (Abilify®)	gewichtstoename, sufheid/slaperigheid, bij aripiprazol: onrust, houdingsafwijkingen (dystonie)
	benzamidés: sulpiride (Dogmatil®); tiapride (Tiapridal®)	gewichtstoename, sufheid/slaperigheid
	bloeddrukverlagers: clonidine (Dixarit®)	sufheid/slaperigheid
	klassieke antipsychotica: pimozide (Orap®); haloperidol (Haldol®)	bewegingsstoornissen, sufheid/slaperigheid
tics + ADHD	anti-ADHD-middelen: methylfenidaat (Concerta®, Ritalin®, Medikinet®, Equasym®); atomoxetine (Strattera®)	hartkloppingen, slapeloosheid
	bloeddrukverlagers: clonidine (Dixarit®)	sufheid/slaperigheid
tics + OCD	antidepressiva (SSRI): sertraline (Zoloft®), citalopram (Cipramil®), escitalopram (Lexapro®), fluoxetine (Prozac®), fluvoxamine (Fevarin®), clomipramine (Anafranil®)	duizeligheid, maag- en darmklachten, slaperigheid
	deze antidepressiva eventueel in combinatie met antipsychotica: risperidon (Risperdal®)	gewichtstoename, sufheid/slaperigheid

2.2.4. Medicatie bij milde tot matige tics

Bij milde tot matige tics wordt vaak gekozen voor clonidine (Dixarit®). Dit is oorspronkelijk een bloeddrukverlager, maar blijkt ook effect te hebben op tics. Bij ongeveer de helft van de gebruikers helpt dit middel. Clonidine is vaak het middel van eerste keuze bij kinderen, omdat het minder bijwerkingen geeft dan andere middelen. Bovendien vermindert het inslaapproblemen en angstklachten. Zeker kinderen die ook ADHD hebben, kunnen baat hebben bij clonidine. Het werkt vooral tegen de ADHD-klachten en minder tegen de tics.



2.2.5. Medicatie bij ernstige tics

Voor het onderdrukken van ernstigere tics is risperidon (Risperdal®) vaak het middel van eerste keuze. Risperidon behoort tot de atypische antipsychotica. Dit zijn middelen die de klassieke antipsychotica steeds vaker vervangen omdat ze even goed lijken te werken maar minder bijwerkingen hebben. In hogere doseringen worden deze middelen voorgeschreven bij mensen met psychoses, in lagere doseringen werken ze ook tegen tics. Risperidon is van deze middelen het best onderzocht en de werking ervan is het meest bewezen. Het wordt ook voorgeschreven bij tics in combinatie met OCD, omdat het ontremmingen en angst vermindert. Toch hebben atypische



‘Toen de diagnose Tourette bij mijn dochter werd gesteld, waren de tics nog vrij mild. Het was toen vooral belangrijk dat we wisten wat

Tourette was en waar haar klachten vandaan kwamen. Toen ze twaalf was, werden de tics echt hevig en begonnen ze storend te worden. Ook trok ze zich de reacties van anderen op haar tics erg aan. We zijn toen begonnen met gedragstherapie. Dat hielp; veel tics verdwenen. Er bleven nog maar een paar tics over, waarvan er één erg hardnekkig was. Dit was een schokbeweging met haar hoofd, erg pijnlijk en niet bevorderlijk voor haar toch al slechte concentratie. Omdat ze dit jaar eindexamen doet vonden we gedragstherapie, met de bijbehorende sessies en reistijd, een te zware belasting voor haar. Nog in de vakantie zijn we, in overleg met de psychiater, begonnen met Risperdal®. We hebben dit ruim van

tevorens gedaan om te zien of deze medicatie aansloeg. Zou dat niet het geval zijn geweest, dan hadden we nog tijd om een ander middel te proberen. Gelukkig sloeg de Risperdal® bij haar aan. Mijn dochter vindt het fijn dat de pijnlijke tic met haar hoofd nu veel minder hevig is. Ook kan ze zich beter concentreren. Ze heeft wel last van bijwerkingen. Zo heeft ze altijd honger en komt ze veel aan. Voor de duur van haar examentijd neemt ze dat maar even voor lief. Daarna zien we wel weer verder. We hopen dat, als ze stopt met de medicatie, de tics net zo mild blijven als nu.’

antipsychotica, net als de klassieke antipsychotica, aanzienlijke bijwerkingen. Sufheid en gewichtstoename vormen het grootste bezwaar. Dit geldt ook voor de benzamides tiapride (Tiapridal®) en sulpiride (Dogmatil®).

Van de klassieke antipsychotica haloperidol (Haldol®) en pimozide (Orap®) is nog steeds het beste wetenschappelijke bewijs dat ze werken tegen tics. Bij zeven tot acht van de tien mensen met Tourette lukt het om met deze middelen het aantal en de ernst van de tics te verminderen. Daarnaast nemen ontremmingen en angst vaak sterk af door deze medicatie. In sommige gevallen geldt dit ook voor hakkelen en stotteren. Het effect van deze medicijnen is pas na enkele weken optimaal. Vooral haloperidol is in het verleden veel gebruikt, maar de bijwerkingen ervan kunnen nogal zwaar zijn. Daarom schrijven artsen het tegenwoordig liever niet meer voor. Pimozide (Orap®) heeft minder bijwerkingen.

De bijwerkingen van klassieke antipsychotica bestaan ondermeer uit sufheid en slaperigheid. Dit komt voor bij ongeveer 30% van de gebruikers. Bij de helft van hen is dit tijdelijk. Als u deze middelen gebruikt, moet u rekening houden met het verminderen van uw reactie- en concentratievermogen tijdens dagelijkse bezigheden zoals autorijden of - bij kinderen - spelen op straat. Daarnaast kunnen klachten als rusteloosheid, gewichtstoename en bewegingsstoornissen optreden, waaronder

tardieve dyskinesie. De verschijnselen hiervan, waaronder zuig-, kauw- en smakbewegingen en bewegingen van de tong, kunnen na langdurig gebruik van klassieke antipsychotica blijvend zijn. Het is daarom belangrijk de bijwerkingen goed in de gaten te houden en met uw arts te bespreken. Als u aangeeft dat de bijwerkingen erg storend zijn, kan in overleg met uw arts de dosis worden verlaagd of voor een ander middel worden gekozen dat u beter verdraagt.

2.2.6. Medicatie bij tics en bijkomende problemen

Als u ook last hebt van andere problemen kunt u in overleg met uw arts de behandeling afstemmen op de klachten die het meest storend zijn. U kunt dan bijvoorbeeld besluiten eerst de andere klachten te behandelen. Ook kan gekozen worden voor een combinatiebehandeling met medicatie voor zowel de tics als de bijkomende problemen.

Bij ADHD worden vaak stimulantia, zoals methylfenidaat (Ritalin®), voorgeschreven. Ze kunnen veilig worden gebruikt door volwassenen en kinderen met ADHD en Tourette. In lage doseringen hebben ze geen invloed op de tics. In hoge doseringen kunnen ze voor een toename van tics zorgen. Clonidine heeft een gunstige invloed op zowel de ADHD als op de tics en is daarom vaak het middel van eerste keuze.

Als u naast Tourette ook last hebt van OCD of depressiviteit kan worden gekozen voor een combinatie van risperidon



Mijn kind gebruikt nu al een tijdlang medicatie. Hoe weet ik of het nog wel nodig is?

In overleg met de arts kunt u een stopperiodes inlassen. Dit kan bijvoorbeeld een vakantieperiode zijn. U merkt in deze tijd wat er overblijft van de tics en de bijkomende verschijnselen. U mag de medicatie van uw kind nooit plotseling stoppen, omdat de symptomen hierdoor kunnen verergeren. Maar ook als uw kind geleidelijk stopt, kan er een rebound-effect optreden. Dit betekent dat in de eerste weken na het stoppen de klachten sterker kunnen terugkeren. Daarna zullen ze tot normale proporties afzwakken. Overleg altijd met uw arts als u en uw kind willen stoppen.

(Risperdal®) met een serotonine-heropname-remmer (SSRI). SSRI's zijn middelen die ook als antidepressiva worden gebruikt. Bijkomende OCD bij mensen met Tourette reageert waarschijnlijk minder op de SSRI's vergeleken met OCD bij mensen zonder Tourette. Ook hebben deze middelen weinig invloed op de tics. Daarom kan de combinatie met een risperidon of ander antipsychoticum wenselijk zijn.

2.2.7. Overige middelen

Naast de meest gebruikte middelen, die hierboven beschreven zijn, lijken andere middelen ook werkzaam te zijn tegen tics. Sommige van hen hebben een verslavende werking waardoor artsen terughoudend zijn in het voorschrijven ervan.

Zo worden soms tijdelijk slaap- en kalmeringsmiddelen aan de behandeling toegevoegd om de tics te verminderen. Ook zijn er aanwijzingen dat medicinale cannabis werkzaam is bij tics. Sinds 2003 mogen artsen dit bij bepaalde aandoeningen, waaronder Tourette, voorschrijven voor medicinaal gebruik. In de praktijk blijkt echter dat artsen dit nauwelijks voorschrijven. Ook nicotine, toegediend via een pleister, kauwgom of tablet, lijkt een gunstig effect te hebben op tics maar dit moet nog verder worden onderzocht.

Een middel dat ook bij Tourette wordt gebruikt, vanwege de vaak voorkomende (in)slaapproblemen, is melatonine. Dit is een lichaamseigen stof die het in- en doorslapen bevordert. Melatonine is niet direct werkzaam tegen tics.



Als u ook last hebt van andere problemen kunt u in overleg met uw arts de behandeling afstemmen op de klachten die het meest storend zijn.

2.3 OVERIGE BEHANDELMETHODEN

2.3.1. Botuline toxine-injecties

Behandeling met botuline toxine (Botox®) bestaat uit het injecteren van deze stof in een spier die bij een storende tic wordt aangespannen. De stof zorgt voor afname van de spieractiviteit. Er zijn steeds meer aanwijzingen dat deze methode kan helpen simpele motorische tics te verminderen. Ook de sensaties die u voorafgaand aan de tic in de spier voelt, nemen af. Botuline toxine-injecties worden het meest gebruikt bij oogknippen en nek- en schoudertics. Uw arts kan deze methode ook adviseren als u last hebt van vocale tics; een KNO-arts spuit dan de stembandspier in. Deze behandeling werkt erg plaatselijk en kan voor u uitkomst bieden als u van één tic veel

last hebt. U moet er wel rekening mee houden dat de injecties moeten worden herhaald, omdat de spieractiviteit na enkele weken tot maanden weer toeneemt. De voordelen zijn dus tijdelijk en duren drie tot zes maanden. De bijwerkingen kunnen bestaan uit tijdelijke pijn en milde spierverslapping.

2.3.2. Deep brain stimulation

Als u veel last hebt van tics en gedragstherapie of medicatie voor u geen goede resultaten hebben opgeleverd, kunt u deep brain stimulation, een chirurgische behandeling, overwegen. Tijdens een operatie wordt een elektrode in een bepaald hersengedeelte ingebracht die dit deel stil kan leggen. Dit stilleggen gebeurt door een stimulator die impulsen afgeeft aan de elektrode. Deze is ergens anders in het lichaam geplaatst en



zelf in te stellen. Deze methode lijkt niet alleen tics te verminderen, maar ook bijkomende problemen zoals OCD, agressie, zelfverwonding, depressie en angst. Deep brain stimulation wordt sinds kort uitgevoerd bij mensen met Tourette. De klachten zijn bij hen met gemiddeld 29% afgenomen. Op dit moment wordt er nog onderzoek gedaan naar wat bij Tourette de beste locaties in de hersenen zijn om behandeling op toe te passen en welke mensen het meeste baat bij deze behandeling hebben. De behandeling is voor Tourette dus nog in een experimenteel stadium, maar wordt bij andere aandoeningen, zoals de ziekte van Parkinson, al langer gebruikt. Deep brain stimulation is zeker geen onschuldige ingreep vanwege complicaties en bijwerkingen die kunnen optreden; het blijft een echte hersenoperatie. De methode wordt daarom alleen toegepast bij volwassenen met ernstige tics bij wie andere methoden niet helpen.

2.3.3. Neurofeedback

Neurofeedback is een methode om controle te krijgen over uw hersengolven. Tijdens de behandeling zit u achter een beeldscherm. Uw hersenactiviteit wordt ondertussen gemeten door middel van een EEG. Wanneer uw hersengolven veranderen in de gewenste richting, krijgt u een filmpje te zien of een geluidje te horen. Uw hersenen worden op deze manier beloond voor het produceren van de juiste hersenactiviteit. De methode

staat de laatste tijd erg in de belangstelling en wordt gebruikt bij veel verschillende aandoeningen, zoals ADHD, epilepsie en slaapstoornissen. Op dit moment is er nog onvoldoende onderzoek gedaan naar de effectiviteit van deze methode bij de behandeling van tics. De ervaring is dat niet direct de tics verminderen, maar dat een gevoel van onrust kan afnemen en dat men meer balans ervaart.

2.3.4. Alternatieve behandelingen

De Stichting Gilles de la Tourette hoort regelmatig verhalen van mensen die baat hebben bij een alternatieve behandelvorm. In veel gevallen gaat het om homeopathie of een dieet. De ervaringen met alternatieve geneeswijzen zijn zeer persoonlijk en sterk wisselend. Wat bij de één het ei van Columbus is, kan bij de ander totaal geen of onvoldoende effect hebben. Zonder een oordeel over alternatieve behandelingen te willen geven, vinden we het toch nodig te vermelden dat de resultaten niet wetenschappelijk zijn onderzocht en dat er daardoor geen bewijs is voor het effect op Tourette. Ook is er niet bekend wat de effecten van deze behandelingen zijn op langere termijn. Overweegt u een alternatieve behandeling, kijk dan vooraf na of uw zorgverzekeraar deze vergoedt. Ervaringen met alternatieve therapieën kunt u vinden op het forum van onze website.

3. Omgaan met Tourette

Naast een vorm van behandeling zijn er verschillende mogelijkheden om het omgaan met Tourette te vergemakkelijken.

3.1 VOORLICHTING

Na het stellen van de diagnose zal uw specialist u waarschijnlijk voorlichten over het beeld en verloop van Tourette. Dit wordt ook wel ‘psycho-educatie’ genoemd en gaat meestal vooraf aan een behandeling. Soms is psycho-educatie alleen genoeg om beter met Tourette om te kunnen gaan. Kennis over Tourette kan veel misverstanden en zorgen wegnemen. Het kan al een opluchting zijn te weten dat niet iedereen met Tourette last krijgt van scheldtics en dat de klachten vaak verminderen in de adolescentie. Het gegeven dat er erfelijke factoren meespelen en dat Tourette niet ontstaat door een verkeerde opvoeding, kan bij ouders een schuldgevoel wegnemen. Voor ouders is het ook belangrijk om te weten dat een toename van tics bij het natuurlijke verloop van Tourette hoort. Er hoeft dus niet altijd een oorzaak te worden gezocht in stress of problemen. Ook heeft het geen zin om uw kind te wijzen op

zijn tics of te zeggen dat hij ermee op moet houden. Een kind heeft vooral een ondersteunende omgeving nodig, waarbij hij terecht kan met zijn vragen en zorgen. Behandeling is dan niet altijd nodig. Daarnaast is het aan te raden anderen op de hoogte te brengen van Tourette. Onbegrip en vooroordelen ontstaan nu eenmaal als iets voor mensen onbekend is. Leerkrachten kunnen tics zien als opzettelijk storend of aandachtvragend gedrag. Het geven van voorlichting over Tourette aan leerkrachten kan ervoor zorgen dat zij afwijkend gedrag in de klas beter kunnen hanteren en uw kind goed kunnen begeleiden. Misschien kunnen er maatregelen worden getroffen zoals het geven van toestemming aan uw kind om af en toe naar een aparte ruimte te gaan om de tics te laten gaan. Ook het geven van extra tijd en een afgezonderd plekje voor het maken van toetsen kan een hulpmiddel zijn. Voor het informeren van leerkrachten kan ook onze brochure ‘Een kind met het syndroom van Gilles de la Tourette in de groep’ worden gebruikt. Daarnaast kunnen klasgenoten geïnformeerd worden, bijvoorbeeld door middel van een spreekbeurt. Kijk voor ideeën op de kinderpagina van onze website.

3.2. ONTSPANNING

In de praktijk blijken er veel manieren te zijn waarop mensen met Tourette hun klachten kunnen verlichten. Veelal bereikt men dit door een vorm van ontspanning. Hierdoor kunnen tics

verminderen, neemt de spierspanning af en vermindert het algemene gevoel van onrust in het lichaam. Er zijn uiteraard vele manieren om te ontspannen, afhankelijk van uw eigen voorkeur. Veel volwassenen en kinderen met Tourette hebben baat bij het uitoefenen van een sport. Tijdens het sporten ervaart men vaak een vorm van lichamelijke en geestelijke ontspanning. Daarbij kan de concentratie die ervoor nodig is de tics doen verminderen. Ook ontspanningsoefeningen, yoga, of het maken van muziek kunnen dit effect bereiken. Het zorgen voor voldoende nachtrust en het vermijden van stress heeft eveneens een gunstig effect.



Tips voor de omgeving

- Reageer niet op de tics en vraag iemand met Tourette niet om deze te onderdrukken. Het is belangrijk dat iemand thuis zijn tics kan laten gaan, buitenshuis is het vaak al zwaar genoeg.
- Behandel iemand met Tourette als een normaal mens, maar dan met tics. U gaat immers ook niet anders om met iemand die astma of een oogafwijking heeft.
- Bied gelegenheid aan iemand met Tourette om zich even terug te trekken om de ergste tics te laten gaan.
- Toon begrip en vraag gerust eens hoe Tourette de ander beïnvloedt.
- Maak geen grappen over tics, dat kunnen mensen met Tourette vaak veel beter.

3.3. LOTGENOTENCONTACT

Naast voorlichting en verlichting van de klachten kan lotgenotencontact een verschil maken. Dit kan ervoor zorgen dat kinderen en volwassenen met Tourette zich gesteund voelen en hun ervaringen met elkaar kunnen uitwisselen. De Stichting Gilles de la Tourette organiseert regelmatig regiobijeenkomsten en een jaarlijkse contactdag. Op deze dag is er een speciaal programma voor kinderen. Kijk u ook eens op het forum van onze website. Hierop worden veel ervaringen uitgewisseld over alles wat met Tourette te maken heeft. Meld u aan, kijk rond en stel de vragen waar u mee zit. U krijgt zeker antwoord!

3.4. BEGELEIDING

Het omgaan met Tourette is niet altijd gemakkelijk. Niet voor degene met Tourette, maar ook niet voor de mensen in zijn of haar omgeving. Toch is het belangrijk dat er vanuit die omgeving juist steun en veiligheid wordt geboden. Om u op weg te helpen, hebben we een aantal tips op een rijtje gezet.

Meer weten?

Wij hopen dat u door het lezen van deze brochure een goede indruk hebt gekregen van de behandelingsmogelijkheden voor het syndroom van Gilles de la Tourette. Als u vragen hebt over deze brochure of over Tourette in het algemeen, dan kunt u contact opnemen met de Stichting Gilles de la Tourette via onze infolijn 0900-7766554 (€ 0,15 p/min) of per e-mail via vraag@tourette.nl. Voor specifieke vragen over medicijnen kunt u terecht bij uw arts of apotheker.

Graag verwijzen wij u naar onze website www.tourette.nl voor meer informatie. Hier vindt u eveneens informatie over behandelingsmethoden en onderzoeksresultaten. U kunt ons ook volgen op Twitter via @StichtingGTS.

Andere uitgaven van Stichting Gilles de la Tourette:

- Het syndroom van Gilles de la Tourette (brochure)
- Een kind met het syndroom van Gilles de la Tourette in de groep (brochure)
- Volwassenen met het Tourette Syndroom (brochure)
- Ik wil niet maar ik moet, over het leven met het Tourettesyndroom (dvd)
- 'Rondom 10' special over Tourette met Cees Grimbergen, over Tourette en positief in het leven staan (dvd)
- Informatiefolder Stichting Gilles de la Tourette
- Verkorte screeninglijst

U vindt deze en andere uitgaven in de webshop van onze website.

Over Stichting Gilles de la Tourette

Stichting Gilles de la Tourette verstrekt deskundige informatie en voorlichting over het syndroom van Gilles de la Tourette. Tevens stimuleert de stichting wetenschappelijk onderzoek en stelt ze zichzelf de taak om contacten te leggen tussen patiënten, hulpverleners, familie en vrienden van patiënten en andere belanghebbenden.

Wilt u de stichting steunen, dan kunt u zich via de website aanmelden als donateur. Voor € 22,- per jaar ondersteunt u onze werkzaamheden op het gebied van voorlichting, belangenbehartiging en wetenschappelijk onderzoek. Wij bieden onze donateurs:

- bijeenkomsten voor lotgenoten, zowel landelijk als regionaal
- vier keer per jaar toezending van ons contactblad
- toegang tot het beschermde gedeelte van de website met het forum, extra onderwerpen, achtergrondinformatie, actueel onderzoek, verslagen van bijeenkomsten, ervaringsverhalen, nieuwsartikelen en de kinderpagina
- korting op de kosten van onze informatiebrochures en dvd
- het gratis downloaden van de brochures

Termen en afkortingen

ADHD Attention Deficit Hyperactivity Disorder; een aandachtsstoornis met hyperactiviteit/impulsiviteit

ASS Autisme Spectrum Stoornissen; aan autisme verwante stoornissen waaronder klassiek autisme, het syndroom van Asperger en PDD-NOS. Hierbij heeft men moeite met het sociale begrip en de sociale intuïtie en houdt men zich vaak vast aan bekende regels en patronen

antidepressiva geneesmiddelen die gericht zijn op het normaliseren van de stemming en andere kenmerken van depressie, zoals interesseverlies en schuldgevoelens

antipsychotica geneesmiddelen tegen psychosen

drang iets doen voor de bevrediging van een behoefte, bijvoorbeeld aanraken, tellen of zelfverwonding

dwang iets doen om onlust- of angstgevoelens te voorkomen of te verminderen, bijvoorbeeld schoonmaken of opruimen

ODD-CD agressieve gedragsstoornissen; kinderen en jongeren met een oppositioneel opstandige gedragsstoornis (ODD) zijn moeilijk in de opvoeding, ongehoorzaam en in verzet, maar gedragen zich niet gewelddadig. Bij een antisociale gedrags-

stoornis (CD) heeft iemand een gebrek aan respect voor de rechten en gevoelens van anderen

OCD Obsessive Compulsive Disorder; aandoening die zich uit in dwanghandelingen en dwanggedachten, vaak als reactie op angsten en onlustgevoelens

ontremmingen je grenzen niet kennen

Parkinson (ziekte van) chronische aandoening, waarbij de hersenen niet genoeg dopamine meer aanmaken. De verschijnselen zijn: traagheid, houterige bewegingen, stijfheid en beven

psychose toestand waarin een persoon het contact met de werkelijkheid verliest. Vaak gaat dit gepaard met wanen en hallucinaties

tardieve dyskinesie bewegingsstoornis als gevolg van langdurig gebruik van antipsychotica. Kenmerken: zuig- kauw- en smakbewegingen en bewegingen van de tong. Deze bijwerkingen komen vooral voor bij klassieke antipsychotica. De bijwerkingen verdwijnen niet altijd nadat het gebruik gestopt is

Colofon

Deze brochure is een uitgave van
Stichting Gilles de la Tourette

Postadres: Postbus 925 | 3160 AC Rhoon
Informatietelefoon: 0900-7766554 (15 ct per minuut)
E-mail: info@tourette.nl
Website: www.tourette.nl

De Stichting Gilles de la Tourette is geregistreerd bij de Kamer
van Koophandel Rotterdam onder nummer 41127771.

Tekst: Annet Heijerman
Grafische Vormgeving: Mitsgaders, Den Haag
Fotografie: istockphoto

© 2012 Stichting Gilles de la Tourette
Voor lesdoeleinden mag u alles uit dit boekje zonder toestem-
ming overnemen, echter uitsluitend met bronvermelding.

Deze brochure is met zorg samengesteld en door de
Adviesraad van de stichting onderschreven. Niettemin kunnen
hieraan geen rechten worden ontleend. Consulteer altijd een
specialist voor een op uw klachten afgestemde behande-
ling. Deze kan afwijken van de in deze brochure beschreven
informatie.

