



Personer med Tourettes syndrom og erfaringer med spesialisthelsetjenesten

Av: Marit Skram (NevSom)

En brukerundersøkelse utført av NevSom og Norsk Tourette Forening viser at mange med Tourettes syndrom har tilleggsvansker som ADHD, tvang, angst og søvnproblemer. Undersøkelsen har hatt som mål å kartlegge brukernes erfaringer med spesialisthelsetjenesten. Deltakerne beskriver store sprik i hjelp og oppfølging fra spesialisthelsetjenesten.

NevSom publiserte i begynnelsen av mars en ny rapport fra en brukerundersøkelse der personer med Tourettes syndrom (TS), eller foreldre til barn med diagnosen, har svart på spørsmål om hvordan de har opplevd tjenestetilbudet fra spesialisthelsetjenesten. 163 foresatte for barn med TS og 46 voksne med TS deltok i undersøkelsen. Deltakerne kom fra hele landet.

Undersøkelsen viser at hos både barn og voksne opptrer tilleggsvansker hyppig. Blant annet oppga mange ADHD, tvang og angst som diagnoser i tillegg til Tourettes syndrom. Også søvnvansker var utbredt i en slik grad at det påvirket dagliglivet til mange av deltakerne i undersøkelsen.

Resultatene fra undersøkelsen understreker behovet for økt kompetanse om ticsforstyrrelser og TS i spesialisthelsetjenesten.

Norsk Tourette Forening og NevSom – Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier fikk i 2016 støt-

te fra Extrastiftelsen til å gjennomføre denne undersøkelsen. Den ble utført av Janne Drage på NevSom, i samarbeid med Liv Irene Nøstvik fra Norsk Tourette Forening. Tittel på rapporten er «Samsvar mellom behov og tjenester? Erfaringer med spesialisthelsetjeneste hos pasienter med Tourettes syndrom. - En brukerundersøkelse.»

Rapporten med oppsummeringer av det som fremkom i denne kan lastes ned fra hjemmesiden til NevSom. (www.nevsom.no)

