



Norsk Tourette Forening

Frankendalsveien 97
3274 Larvik
Tlf: 31 41 10 55
e-post: post@touretteforeningen.no
Foretaksregisteret: NO 980 743 438

Interessepolitisk notat

Tourettes syndrom i helsetjenestene

Norsk Tourette Forening mener:

- **Både medikamentell og ikke- medikamentell behandling må være tilgjengelig for alle, uavhengig av alder og bosted. Det samme gjelder pasient og pårørende- opplæring.**
- **Det er behov for en nasjonal plan for sentralisering av spesialisthelsetjenestene til voksne med Tourettes syndrom.**
- **Tourettes syndrom må inkluderes i Helsedirektoratets Prioriteringsveileder- psykisk helsevern for voksne, slik den er for barn.**
- **Kompetansen og tjenestetilbudet i kommunal helse- og omsorgstjeneste må styrkes.**
- **Nasjonalt forskningsnettverk for Tourettes syndrom må etableres.**

Bakgrunn

Omtrent 1 % av barn og unge og 0,5 % av voksne tilfredsstillter diagnosekriteriene for Tourettes syndrom (TS). TS kan medføre alvorlige plager, psykisk, fysisk og sosial, og kan medføre utfordringer med hensyn til skole, utdanning og arbeid.

Utredning av personer med TS foregår fortrinnsvis i psykiatrien, men kompetansen er variert, både når det gjelder utredning, diagnostisering og behandling, og tjenestetilbudet oppleves som spredt og preget av tilfeldighet. Dette støttes av store fylkesvise forskjeller i bruk av TS- diagnosen i Norge (1).

De fleste med Tourettes syndrom har sameksisterende tilstander og tilleggsvansker. Tilleggsvansker i ulik grad forekommer hos omtrent 90 % av personer med TS (2). Vanligst er ADHD, tvangstanker / tvangshandlinger (OCD) og angst. Tilleggsvanskene kan for noen



Norsk Tourette Forening

Frankendalsveien 97
3274 Larvik
Tlf: 31 41 10 55
e-post: post@touretteforeningen.no
Foretaksregisteret: NO 980 743 438

skape større utfordringer enn ticsene i seg selv. Differensialdiagnostisk kompetanse er derfor avgjørende for helhetlig og virksom behandling.

Behandling og opplæring

Tourettes syndrom kan ikke kureres, og målet for behandling blir å redusere symptomene. Både medikamentell behandling og ikke- medikamentelle metoder kan benyttes.

Medikamentell behandling krever spesialistkompetanse. Det oppleves en reservert holdning til medikamentell behandling av tics, sannsynligvis fordi medikamentene som benyttes for ticsreduksjon har en høy bivirkningsprofil. Medikamenter for ticsreduksjon brukes også utenfor godkjent indikasjon, og kan derfor ikke skrives på blå resept slik at kostnaden dekkes. De fleste medikamentene er forhåndsgodkjent for barn, men ikke for voksne. Dette kan føre til medikamentell behandling velges bort fordi den blir for kostbar for pasienten.

Få helseforetak har tilbud om ikke- medikamentell behandling i dag, slik at muligheten for å få slik behandling avhenger av alder og bosted. Det betyr at en stor andel av pasientgruppen ikke får tilbud om ikke- medikamentell behandling, og for voksne anses behandlingsmetoden som utilgjengelig. Disse forskjellene i behandlingstilbud er hverken akseptable eller i tråd med målet om likeverdige helsetjenester.

Systematisert opplæring for pasienter med TS og deres pårørende er ofte fraværende. Tourettes syndrom er i dag ikke inkludert i eksisterende nettverk av lærings- og mestringssentre.

Sentralisering av spesialisthelsetjenestene til voksne med Tourettes syndrom.

Lav klinisk forekomst innebærer betydelige utfordringer knyttet til organiseringen av behandlingstilbudet til voksne. Utvikling og opprettholdelse av utredning- og behandlingskompetanse krever kontinuerlig praksis, noe dagens organisering ikke tilfredsstillende.

For å oppnå tilstrekkelig kompetanse er muligheten til å møte tilstrekkelig antall pasienter avgjørende. Det er derfor behov for spesialiserte enheter som dekker større områder enn dagens poliklinikker gjør. Oppfølgingen bør derfor forankres ved utvalgte enheter av en viss størrelse. Sammenheng mellom behandlingsvolum og behandlingskvalitet som grunnlag for organiseringen kan få positiv betydning for kompetanseutvikling, bedret behandlingstilbud, og et helhetlig og likeverdig helsetjenestetilbud. Gjennom god behandling på utvalgte steder med tilstrekkelig spisskompetanse, er det grunn til å tro at behandlingstiden i spesialisthelsetjenesten kan reduseres, noe som vil være kostnadsbesparende.

Det er i dag tilfeldig hvorvidt de voksne henvises til nevrologi eller psykiatri for utredning og behandling. TS er ikke nevnt i Helsedirektoratets prioriteringsveileder- psykisk



Norsk Tourette Forening

Frankendalsveien 97
3274 Larvik
Tlf: 31 41 10 55
e-post: post@touretteforeningen.no
Foretaksregisteret: NO 980 743 438

helsevern for voksne, slik den er for barn. Dette medfører uklarheter om hvem som har ansvar for oppfølging. En tydelig ansvarsplassering av hovedansvaret for spesialisthelsetjenester til pasientgruppen er avgjørende.

Kommunale helse- og omsorgstjenester

Mye tyder på at TS er underdiagnostisert (1).

Det er grunn til å tro at barn ikke henvises til utredning på grunn av manglende gjenkjenningskompetanse rundt barnet, som hos foreldre, ansatte i barnehage/skole, helsesykepleier og fastlege. Gjennomsnittsalder for debut av tics er 5- 7 år. I en brukerundersøkelse fra 2018 oppga 29 % av foresatte at de oppdaget tics hos barnet før barnet var 3 år. Gjennomsnittstiden fra da foresatte merket ticssymptomer til barnet fikk diagnostisert en ticsforstyrrelse var 3,1 år (3).

At diagnosen ofte stilles flere år etter at tics har debutert støttes også i funnene i undersøkelsen *Tourettes syndrom hos barn i Norge* (1). På bakgrunn av dette er det grunn til å tro at tics ofte viser seg allerede i småbarnsalder, og at tidligere identifisering enn i dag er mulig. Ansatte i kommunale helsetjenester bør derfor ha kompetanse til å oppdage tics hos barn, slik at henvisning til spesialisthelsetjenesten skjer så tidlig som mulig.

Forskning

Det er behov for et nasjonalt forskningsnettverk for Tourettes syndrom, der det settes av midler til forskning og fag- og metodeutvikling. Det er svært lite forskningsaktivitet på Tourettes syndrom i Norge, og TS må anses å være et svært forskningssvakt område. Det er kun gjennomført tre doktorgradsprosjekter siden årtusenskiftet (4). Det er et stort behov for mer kunnskap på de fleste områder.

Referanser:

- 1) Surén et al. (2019): *Tourettes syndrom hos barn i Norge*. Tidsskriftet Den norske legeforening, 2019.
- 2) Müller-Vahl, K R et al (2018): *Tic disorders revisited: introduction of the term "tic spectrum disorder"*. European Child & Adolescent Psychiatry.
- 3) "Samsvar mellom behov og tjenester? – Erfaringer med spesialisthelsetjenesten hos pasienter med Tourettes syndrom» (NevSom 2018)
- 4) NOU 2020: 1: Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom.