

Stor amerikansk studie om Tourettes syndrom og livskvalitet

Ifølge en større amerikansk studie kan behandlingstiltak mot tics gi et bedre liv for voksne med Tourettes syndrom. Dette er helt i tråd med helsemyndighetenes mål om økt livskvalitet for alle.

Egil Midtlyng

På slutten av fjoråret ble undertegnede oppmerksom på artikkelen som er signert et bredt forskermiljø som har bidratt mye for å forstå Tourettes syndrom (TS). Det er ikke hverdagskost at vi får tilgang til større studier om virkningen av kroniske tic og TS. Den amerikanske studien ble publisert i Community Mental Health Journal og er basert på et bredt nasjonalt utvalg på 672 pasienter som selv rapporterte kroniske tics. De mest fremstående kapasitetene på tics og TS, med Douglas Woods, Cathy Budman, Lawrence Scabill, Samuel Zinner og John T. Walkup, som alle har hatt foredrag i Norge, er med som forfattere. Studien er basert på et elektronisk spørreskjema. Pasientene ble rekruttert via et elektronisk intervju-skjema på hjemmesiden til Tourette Syndrom Association (TSA) (<http://www.tsa-usa.org>). I tillegg ble det sendt ut brev til medlemmene av TSA for å oppfordre dem til å delta. Totalt meldte det seg 1216 svarpersoner over 18 år. Av disse tilfredsstilte drøyt halvparten, det vil si 617 personer, kriteriene for å bli inkludert. Frafallet skyldtes vesentlig at personer ikke tilfredsstilte kriteriene for TS eller kroniske tic, eller at de ikke hadde besvart tilstrekkelig antall spørsmål i spørreskjemaet. Dette var satt sammen av

tre ulike skjema. Tourette Syndrome Impact Survey (TSIS), Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS) og Perceived Quality of Life Scale (PQOL). Datainnsamlingen foregikk fra mars til november 2008. Av funnene som ble gjort er det kanskje ikke så veldig overraskende at kroniske tic var forbundet med mild til moderat funksjonsnedsettelse. Jo alvorligere tics, dette gjaldt særlig motoriske tics, desto større er funksjonsnedsettelsen. Mange unngår sosial eksponering på grunn av sine motoriske og vokale tics. Data tyder videre på at personer med tics blir behandlet annerledes enn andre, og at de opplever en eller annen form for diskriminering på grunn av sine tics. I lys av de amerikanske helsemyndighetenes mål for helsepolitikken ved årtusenskiftet om økt livskvalitet for alle, viser funnene at det er et behov for tiltak. Forfatterne bemerker at individuell behandling og tilpassning i den enkeltes hverdag vil virke positivt, også for voksne med tics og TS. Særlig nevner de Habit reversal training (HRT), en behandlingsmetode basert på kognitiv atferdsterapi, som en lovende behandling.

Klinisk erfaring har vist at tics-kontrollerende trening er en behandlingsmetode som kan lette belastningen med tics,



Blinking og grimaser er to av de vanligste ticsene. Tics-kontrollerende trening er en behandlingsmetode som kan lette belastningen med tics. Illustrasjonsfoto: Luth

og som kan være et godt bidrag for å bedre funksjonsnivået og livskvaliteten for personer med Tourettes syndrom og tics, særlig på det sosiale området.

Andre funn som blir kommentert i artikkelen er at halvparten av utvalget har komorbide psykiatriske plager, og over halvparten av disse uttrykker at belastningen med å ha tics fører til emosjonelle vansker. Forfatterne bemerker de metodiske svakhetene som er forbundet med den internett-baserte metoden som datainnsamlingen er basert på. Som løsning på dette problemet foreslår de å trekke ut mindre utvalg fra denne typen studier. Dette kan gi grunnlag for en grundigere klinisk eksaminering, ansikt til ansikt. Dette vil styrke den metodiske kvaliteten ved slike store undersøkelser uten at kostnadene skyter i været.

REFERANSE:

Conelea CA. et al. (2011). *The Impact of Tourette Syndrome in Adults: Results from the Tourette Syndrome Impact Survey*. Community Mental Health Journal. Nov 4.

Habit Reversal Training (HRT)

HRT er behandling av tics basert på atferdsterapeutiske prinsipper. Første del av HRT-behandlingen handler om å bli oppmerksom på og bevisst den forutgående trangene for et tic. Når denne trangene merkes skal man finne en atferd eller handling som er uforenlig med det aktuelle ticet og holde på denne i maksimalt to minutter. Det kan være å strekke armen ned langs siden av kroppen for å blokkere skulder-tics, eller dyp og jevn pusting for å blokkere lyd-tics. Trangene forut for det å gjennomføre tics vil etter hvert avta og forsvinne. På norsk kalles denne behandlingen tics-kontrollerende trening (se omtale i Innsikt nr. 4 2008 og nr. 2 2011). Det er utarbeidet manual for behandlere og arbeidsbok for foreldre, begge på norsk.