

Smerter, fysiske skader og tics

Helene Ugelstad¹, Anna Barlund², Christine Misje Moen³, Heidi Gullerud Olsen⁴,
Elin Svendsen⁵, Cathrine Ulstrup Tønnessen², Michael B. Lensing (miclen@ous-hf.no)⁶

«Muskelsmerter som følge av tics gjør det tungt med utføring av oppgaver.»

Mann, 44 år

I en tidligere utgave av 2-rette spør Liv Irene Nøstvik, daglig leder i NTF, om smerter og tics er et undervurdert problem (Nøstvik 2019). Bakgrunnen for hennes artikkel var en poster (Anderson mfl 2019) om en undersøkelse om smerter og tics fra England som ble presentert på den 12. Europeiske konferansen om Tourettes syndrom og andre tics-forstyrrelser. I en nettbasert undersøkelse som resulterte i en deltakelse av 345 voksne med Tourettes syndrom, oppga nesten 100 % at de hadde smerter som følge av sine tics. Nærmere 90% av utvalget beskrev at det fysiske ubehaget i forbindelse med ticsene også ofte hadde en direkte innvirkning på deres livskvalitet.

Når man søker i faglitteraturen etter informasjon om smerter og tics er det overraskende lite som så langt er tilgjengelig. I en av de siste store oppsummeringsartiklene om Tourettes syndrom (Robertson mfl 2017) er smerter som følge av tics nevnt to ganger. Det vises til at alvorlige tics kan føre til smerter og fysiske skader som kan ha innvirkning på hverdagslivet. I en stor undersøkelse blant 672 voksne med en selvrapportert kronisk ticstilstand, herunder Tourettes syndrom, var det 60% som oppga at de hadde minst et tic som førte til smerter eller fysisk skade (Conelea mfl 2013). Noen av disse oppga at de måtte oppsøke medisinsk bistand på grunn av fysiske eller psykologiske følgevirkninger av sine tics.

I vårt bidrag har vi sett nærmere på smerte, fysiske skader og tics ved hjelp av et spørsmål fra en nedkortet versjon av Tourettes syndrom livskvalitetsskjemaet (Cavanna mfl 2008). Vi brukte deler av dette skjemaet i undersøkelsen «På jobb med Tourettes syndrom» som ble gjennomført i forbindelse med utarbeidelsen av NAV-hefte om arbeidssøkere med Tourettes syndrom. Hovedfunn fra denne undersøkelsen har blitt presentert i en tidligere utgave av 2-rette (Ugelstad mfl 2017).

Kort oppsummert bestod vårt utvalg i undersøkelsen «På jobb med Tourettes syndrom» av 78 voksne med en selvrapportert Tourettes syndrom diagnose. Det var 35 kvinner (44.9%) og 43 menn (55.1%) som deltok. Deres gjennomsnittsalder var på ca. 39 år. Det var 41.0% som oppga å ha fullført utdanning på høyskole- eller universitetsnivå. Deltakerne hadde i gjennomsnitt fått diagnosen Tourettes syndrom når de var 23 år gamle. Perioden fra diagnose ble stilt til vårt undersøkelsestidspunkt var i gjennomsnitt ca. 17 år.

I undersøkelsen «På jobb med Tourettes syndrom» svarte vårt utvalg blant annet på følgende spørsmål:

«Har du i løpet av de siste fire ukene opplevd smerte eller fysiske skader som følge av dine tics?»

For å besvare spørsmålet ble deltakerne bedt om å krysse av for et av følgende svaralternativ: «ikke noe problem; et lite problem; et moderat problem; et stort problem; et veldig stort problem».

I Tabell 1 gis en oversikt over deltakernes tilbakemelding av opplevd smerte eller fysiske skader som følge av tics i løpet av de siste fire ukene.

Tabell 1: Oversikt over fordeling av grad av opplevd smerte eller fysiske skader som følge av tics

Grad av opplevd smerte eller fysiske skader	Antall (78)	Prosent
Ikke noe problem	21	26.9
Et lite problem	25	32.0
Et moderat problem	12	15.4
Et stort problem	13	16.7
Et veldig stort problem	7	9.0

Det kommer frem av tabellen at nærmere 27 % av utvalget rapporterte at de i løpet av de siste fire ukene ikke hadde opplevd smerte eller fysiske skader som følge av sine tics. Flertallet av deltakerne beskrev derimot at smerte

eller fysiske skader som følge av tics i varierende grad hadde medført problemer for dem. For litt over en fjerdedel av utvalget var dette et stort eller et veldig stort problem.

For videre analyser ble deltakernes svar delt inn i to grupper; en gruppe som utgjorde 74% av utvalget som enten ikke, i liten eller moderat grad hadde opplevd smerte eller fysiske skader som følge av tics. Den andre gruppen som utgjorde 26% av utvalget opplevde at smerte eller fysiske skader som følge av tics i løpet av de siste fire ukene hadde vært et stort eller et veldig stort problem for dem.

Når vi så nærmere på utvalgte variabler fant vi ingen betydelig forskjell mellom gruppene for kjønn, alder, sivil- og arbeidsstatus eller diagnosealder.

Gruppen med fullført høyere utdanning rapporterte betydelig mindre smerter enn de med fullført utdanning på grunnskole eller videregående skolenivå (12.5% vs. 34.8%). Våre analyser viste videre at perioden fra diagnosen ble stilt til vår undersøkelse ble



Foto: Shutterstock.com

gjennomført for gruppen som opplevde smerte eller fysiske skader som følge av tics som et stort eller veldig stort problem, var kortere enn den andre gruppen (12 år vs. 18 år). Gruppen som opplevde store eller veldig store problemer, rapporterte også om en betydelig dårligere livskvalitet målt med en nedkortet versjon av livskvalitetsskjemaet for Tourettes syndrom.

Oppsummering

«Jeg klarer å gjennomføre jobben bra, men er sliten og har vondt i kroppen etter endt dag!»
Kvinne, 40 år

I vårt utvalg beskriver majoriteten at smerte eller fysiske skader som følge av tics i en eller annen form har skapt problemer for dem. Det er omtrent en fjerdedel av utvalget som opplever dette som et stort eller veldig stort problem. Denne gruppen er på de fleste av variablene som vi har sett nærmere på, ikke vesentlig forskjellig fra dem som har rapportert om ingen til moderate problemer. Derimot finner vi en betydelig forskjell mellom gruppene for tidsrommet mellom diagnose og undersøkelsestidspunkt. Det er i liten grad belyst hvor mye tidlig diagnostisering og behandling av Tourettes syndrom kan ha å si for forløpet. Gruppen som rapporterte at smerte eller fysiske skader som følge av tics hadde skapt store eller veldig store problemer, vurderte også sin livskvalitet dårligere enn den andre gruppen.

Det er viktig å understreke at undersøkelsen «På jobb med Tourettes syndrom» er en tverrsnittsstudie som ikke var utarbeidet med formål om å undersøke forekomst av smerte som følge av tics i et utvalg av voksne med Tourettes syndrom. Vi kan derfor ikke si noe sikkert

om forekomst av smerter som følge av tics og innvirkningen dette kan ha på andre sentrale områder. Undersøkelsens resultater er helt og holdent basert på selvrapporing. Vi har i våre analyser heller ikke kunnet kontrollere for mange viktige faktorer som for eksempel samsykelighet, behandling, mm.

¹ Fagsenteret for NAV hjelpemidler og tilrettelegging

² NAV Arbeidsrådgivning Øst-Viken

³ NAV Hjelpemiddelsentral Oslo

⁴ NAV Arbeidsrådgivning Vest-Viken

⁵ NAV Hjelpemiddelsentral Trøndelag

⁶ NevSom – Nasjonalt kompetansesenter for nevro-utviklingsforstyrrelser og hypersomnier, Oslo universitetssykehus

Referanser

- Anderson S, Edwards M, Murphy T (2019). *Pain and tics: A daily experience*. Poster presented at the 12th European Conference on Tourette syndrome and Tic Disorders. Hannover, Germany
- Cavanna AE, Schrag A, Morley D, Orth M, Robertson MM, Joyce E, Critchley HD, Sela C (2008). *The Gilles de la Tourette syndrome-quality of life scale (GTS-QOL): development and validation*. *Neurology*. 71(18) 1410-6. (Oversatt til norsk etter tillatelse fra Cavanna AE av 26.09.2009 av Lensing MB)
- Conelea CA, Woods DW, Zinner SH, Budman C, Murphy TK, Scahill LD, Compton SN, Walkup JT (2013). *The Impact of Tourette Syndrome in Adults: Results from the Tourette Syndrome Impact Survey*. *Community Ment Health J*; 49:110-120
- Nøstvik LI (2019). *Smerter og tics – et undervurdert problem?* 2-rette; 2:28-29
- Robertson MM, Eapen V, Singer HS, Martino D, Scharf JM, Paschou P, Roessner V, Woods DW, Hariz M, Mathews CA, Rudi Cernec R, and Leckman JF (2017). *Gilles de la Tourette syndrome*. *Nature Reviews Disease Primers*. 3:1-20
- Ugelstad H, Barlund A, Moen CM, Svendsen E, Tønnessen CU, Lensing MB (2017). *Brukerundersøkelsen «På jobb med Tourettes syndrom»*. 2-rette, 2: 37-41

