

Flere tics, dårligere livskvalitet?

Janne Drage

En teori er at jo flere og alvorligere tics, dess dårligere livskvalitet. En ny tysk studie viser at det nødvendigvis ikke er slik.

Det er lett å tenke seg at personer med Tourettes syndrom (TS) kan fungere dårlig sosialt og personlig og at dette avhenger av alvorlighetsgrad, type, og eventuelle flere psykiatriske ledsagertilstander. Dette er også påpekt i tidligere studier, men vi vet egentlig svært lite om dette hos voksne. Nylig har tyske forskere publisert en artikkel som omfatter 200 voksne personer med diagnosen TS tilknyttet spesialiserte poliklinikker. Dette er en av få studier om livskvalitet hos voksne med TS. Studien brukte spørreskjemainstrumentet "EQ-5D" for å måle helserelatert livskvalitet, og er et kort, enkelt og uspesifisert spørreskjema i forhold til sykdom. Skjemaet er anvendbart for en rekke lidelser, og inneholder fem dimensjoner: Bevegelse/mobilitet, personlig stell/omsorg, vanlige gjøremål, smerte/ubehag/ og angst/depresjon. Hver av dimensjonene har tre svarkategorier, "ingen problemer", "noen problemer" eller "ekstreme problemer".

På alle dimensjonene i EQ-5D rapporterte pasientene problemer i mye større grad enn i den generelle befolkningen. Områdene som kom dårligst ut var "daglige aktiviteter", "smerte/ubehag" og "angst/depresjon". Sammenlignet med andre studier med utvalg fra den generelle befolkningen viser dette store forskjeller. Forskerne antar at det er TS som virker negativt inn på disse områdene. Den dimensjonen som virket sterkest inn på livskvaliteten var depresjon

sammenlignet med både alvorlighetsgrad og frekvens av tics, samt de øvrige faktorene som kun bidro minimalt.

Den tyske studien viste at de vanligste ticsene var ansiktstics (14,3 prosent), etterfulgt av lyder (24,9 prosent), berøring av objekter (17,9 prosent) og repeterende ord/setninger (26,0 prosent). Tiden fra pasientene fikk sine første tics til diagnosen ble stilt tok i gjennomsnitt 15 år. Dette er påfallende, men dessverre ikke uvanlig. Selv etter at diagnosen ble fastsatt tok det svært lang tid å få startet behandling. 41 prosent av pasientene brukte medisiner for sine TS-symptomer, og av disse igjen mente cirka 43 prosent at de hadde meget god eller god respons på behandlingen. Det var en trend at medisiner hadde positiv innvirkning på livskvaliteten, men dette kunne ikke bekreftes da det ikke var signifikant.

Undertegnede synes studien er spennende, men også at den har sine begrensninger. Det er synd at den større grad ikke utnytter muligheten til å se på andre faktorer siden utvalget var såpass stort. Studien fremstår dermed som noe "overfladisk". Den unnlater dessuten å gå grundigere inn i tematikken om depresjon. Det er flere kliniske studier som viser en klar sammenheng mellom TS og depresjon, men hva dette skyldes er fremdeles uklart og antagelig mye mer komplekst til at sammenhengen kan forklares ut fra enkle "årsak-virkningsforhold".



Blinking av øynene er det mest vanlige ticset. Det er for øvrig mange som har dette ticset som ikke nødvendigvis har Tourettes Syndrom. Foto: Åsa Mikkelsen

Det er flere mulige forklaringsmodeller her, og én kan være at depresjon er integrert som en del av TS. Dette ville i tilfelle bety at TS og depresjon kan ha felles genetiske utspring. Andre hevder at TS kan betraktes som en risikofaktor for depresjon på grunn av de emosjonelle konsekvensene ved å ha en kronisk forstyrrelse. I tillegg er det uklart hvilken innflytelse alvorlighetsgraden av tics har på depresjon. Studien av Gorman og kolleger (2010) foreslår at sammenhengen mellom TS og depresjon må undersøkes nærmere, da deres data går i retning av at disse to lidelsene er nært knyttet sammen, og uavhengig av graden av tics. I tillegg er det mange med TS som har AD/HD, tvangssyndrom og som også strever med psykososialt stress.

Det som kan være interessant vil være å se på hvordan depresjon forholder seg til livskvalitet hos personer med TS. Her er det mange muligheter, både i forhold til utvikling av depresjon og dårligere livskvalitet.

EQ-5D ser ut til å fange opp TS-relaterte komplikasjoner, men er antageligvis ikke sensitiv nok til å reflektere forandringer i psykiske tilstander enten det gjelder spesielt for TS eller ikke. Mange med TS opplever at tics blir svakere eller forsvinner helt etter 18-årsalderen. Det kan se ut til at prognosen ikke er fullt så optimistisk for psykososial fungering og andre ledsagende tilstander som ofte kan følge med det å ha TS.

Referanser

- Gorman, D.A et al. (2010): Psychosocial outcome and psychiatric comorbidity in older adolescents with Tourette syndrome: controlled study. *The British Journal of Psychiatry*, 197: 36-44.
- Müller-Vahl, K et al. (2010): Health-Related Quality of Life in Patients with Gilles de la Tourette's Syndrome. *Movement Disorder*, 25 (3): 309-314.
- NOU 1999: 2, "Livshjelp" www.regjeringen.no
- EuroQol Group Executive Office, www.euroqol.org

Forståelse og definisjoner av livskvalitet

Ulike forskningsmiljøer driver med livskvalitetsforskning. Dette medfører ulike definisjoner på hvordan livskvalitet defineres. Livskvalitet er et relativt nytt begrep som har dårlig forankring i språket. Per i dag ser det ut til at det er enighet om at livskvalitet må betraktes som et overordnet begrep, hvor man spør etter pasientens subjektive opplevelser av positive og negative sider ved livet. Forskningen ser på fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle/åndelige dimensjoner.

Behovet for forskning på livskvalitet kan begrunnes ut fra en rekke endringer som har både samfunnsmessig og helsemessig karakter, da vi ser at sykdomsbildene endrer seg gjennom tidene. I nyere tid er det skjedd store endringer i alle aldersgrupper, også blant barn og unge, hvor det blant annet er en økning av personer med kroniske plager og subjektive helseplager. I tillegg er sykdomsbildet blitt mer preget av sammensatte helseproblemer som kan være vanskelige å diagnostisere og behandle.