



Norsk Tourette Forening

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

Interessepolitisk notat

Voksne med Tourettes syndrom

- **Det er behov for en nasjonal plan for sentralisering av spesialisthelsetjenestene til voksne med Tourettes syndrom.**
- **Tourettes syndrom må inkluderes i Prioriteringsveilederen psykisk helsevern for voksne, slik den er for barn.**
- **Tourettes syndrom må være grunnlag for individuell refusjon av alle medikamenter som anbefales mot tics i internasjonale faglige retningslinjer.**
- **Ikke- medikamentelle behandlingsmetoder må bli tilgjengelig for voksne med Tourettes syndrom.**
- **Kompetansen i kommunal helse- og omsorgstjeneste må styrkes.**

Bakgrunn

Stor variasjon i tjenestetilbudet.

Tourettes syndrom (TS) er en av flere ticstilstander, og omtrent 0,5 % av voksne tilfredsstillende diagnosekriteriene. Tics kan medføre alvorlige plager, sosialt, pedagogisk, psykisk og muskulært over tid. Mye tyder på at TS er underdiagnostisert. Undersøkelsen *Tourettes syndrom hos barn i Norge* viser også at det er store fylkesvise forskjeller i bruk av TS- diagnosen i Norge (1).

Utredning av TS hos voksne foregår fortrinnsvis i psykiatrien, men kompetansen er lav, både når det gjelder utredning, diagnostisering og behandling. Det resulterer i at tics ikke alltid oppdages eller forstås som tics i spesialisthelsetjenesten. Noen kan vente i flere år før diagnosen settes. Da tilbys de ikke riktig behandling, og pasienten får heller ikke tilfredsstillende oppfølging. Det er videre en utfordring at pasienter i psykiatrien skrives raskt ut, og at det er vanskelig å komme inn igjen. Pasienter med TS kan ha behov for langvarig oppfølging.



Norsk Tourette Forening

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

Tjenestetilbudet oppleves i dag som spredt og preget av tilfeldighet.

Den lave kliniske forekomsten innebærer betydelige utfordringer knyttet til organiseringen av behandlingstilbudet. 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.

De fleste med Tourettes syndrom har sammensatte vansker og tilleggsvansker.

Tilleggsvansker forekommer hos omtrent 90 % av personer med TS (3). De vanligste sameksisterende tilstander ved TS er ADHD, tvangstanker / tvangshandlinger (OCD) og angst. Tilleggsvanskene kan for noen skape større utfordringer enn ticsene i seg selv. Effektiv behandling av sameksisterende tilstander, særlig ADHD, kan gi reduksjon av tics fordi stressnivået synker. Differensialdiagnostisk kompetanse i helsetjenestene blir derfor avgjørende for helhetlig og virksom behandling. Nevrologer har liten kompetanse på de psykiatriske sameksisterende tilstandene, noe som medfører en lite tilfredsstillende oppfølging av voksne med Tourettes syndrom. Selv om de fleste er mindre plaget av sine tics i voksen alder, vedvarer ofte sameksisterende vansker i voksen alder.

Det har de senere år vært økt innsats på kompetanseoppbygging innen barne- og ungdomspsykiatrien. Den voksne pasientgruppen faller imidlertid utenfor eksisterende tilbud. Det er i dag tilfeldig hvorvidt de voksne henvises til nevrolog eller psykiatrien. Tourettes syndrom er ikke nevnt i prioriteringsveilederen- psykisk helsevern for voksne, slik den er for barn. Dette medfører uklarheter om hvem som har ansvar for oppfølging av pasientgruppen.

Stor variasjon i behandlingstilbudet

Tourettes syndrom kan ikke kureres, og målet for behandling er å redusere symptomene. Både ikke- medikamentelle metoder og/ eller medikamentell behandling kan være aktuelt. Dersom sameksisterende vansker er de mest plagsomme, og fører til større vansker enn tics i seg selv, bør disse behandles først. Behandling av tics bør overveies dersom symptomene dominerer så mye, over lengre tid, at det medfører problemer på skole/ arbeid, konsentrasjonsvansker, sosial isolasjon eller når tics fører til fysiske smerter.

Ikke- medikamentell behandling

Alle pasienter skal så langt det er mulig og forsvarlig, kunne velge mellom ulike behandlingstilbud, også medisinfri behandling. Per i dag har man to ulike atferdsorienterte behandlingsmetoder som er dokumentert å ha god effekt når det gjelder reduksjon av tics: Ticskontrollerende trening (HRT) (4) og Eksponering med Responsprevensjon (ERP). Dersom man har mange ulike og kontinuerlige tics, har ERP blitt anbefalt som behandling (5), mens HRT velges ved færre tics. ERP er lite brukt for



Norsk Tourette Forening

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

behandling av tics i Norge. Få helseforetak har tilbud om ikke- medikamentell behandling, og for voksne må behandlingsmetoden anses som utilgjengelig (6). Disse forskjellene i helsetilbudet er ikke akseptable.

Medikamentell behandling

Medikamentell behandling av tics bør overveies dersom ikke-medikamentelle tiltak ikke har ønsket effekt eller er vanskelig å gjennomføre. Medikamentell behandling krever spesialistkompetanse, særlig når andre vansker også krever medikamentell behandling. Det oppleves en reservert holdning til medikamentell behandling av tics, sannsynligvis fordi medikamentene som benyttes for ticsreduksjon har en høy bivirkningsprofil. Få medikamenter er forhåndsgodkjent for behandling av tics ved Tourettes syndrom hos voksne. Heller ikke risperidon, selv om medikamentet anbefales i internasjonale faglige retningslinjer, og ofte er førstevalg ved behov for medikamentell behandling. Dette vil i de alvorligste tilfeller føre til at den beste løsningen for medikamentell behandling velges bort, fordi den blir for kostbar for pasienten.

Pasient og pårørende opplæring.

Det finnes ikke systematisert opplæring for pasienter med TS og deres pårørende, selv om dette er en pasientrettighet. Tourettes syndrom er i dag ikke inkludert i eksisterende nettverk av lærings- og mestringssentre (6).

Behov for sentralisering av spesialisthelsetjenester til personer med Tourettes syndrom.

På grunn av lav klinisk forekomst har behandlere i dag begrenset mulighet til å oppnå kontinuerlig praksis gjennom dagens organisering av behandlingstilbudet. Det er behov for spesialiserte utredning- og behandlingsteam som dekker større områder enn dagens poliklinikker gjør. Slik kan pasientene tilbys dokumentert effektiv behandling utført av personer med spesialkompetanse og kontinuerlig praksis på området.

Oppfølgingen bør derfor forankres ved utvalgte DPSer av en viss størrelse.

Enhetene må tilby helhetlig oppfølging, med ansvar for utredning, diagnostisering, medikamentell og ikke- medikamentell behandling. Både HRT og ERP må implementeres som behandlingsmetoder og nødvendig materiell til behandlere må gjøres tilgjengelig. Enhetene må ha bred kunnskap om vanlige sameksisterende tilstander ved TS og behandling knyttet til disse.

En slik organisering av tjenestetilbudet kan være av positiv betydning for kompetanseutvikling i fagmiljøene i tillegg til implementering av god behandling for pasienter med TS. Sammenheng mellom behandlingsvolum og behandlingskvalitet bør



Norsk Tourette Forening

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

ligge til grunn ved planlegging og utvikling i helsetjenestene. En tydelig ansvars plassering av ansvaret for spesialisthelsetjenester til pasientgruppen er avgjørende.

Gjennom god behandling på utvalgte steder med tilstrekkelig spisskompetanse, er det grunn til å tro at behandlingstiden i spesialisthelsetjenesten kan bli kortere og at behandlingstkostnadene til den enkelte pasient reduseres. Ikke minst er det grunn til å tro at et bedre organisert behandlingstilbud vil medføre bedre livskvalitet for personer med Tourettes syndrom, og bidra til et mer helhetlig og likeverdig helsetjenestetilbud

Tourettes syndrom og forskning

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 (6).

Det er et stort behov for mer kunnskap om forekomst av Tourettes syndrom, kvalitet på utredninger og diagnostikk, effekter av medikamentell og ikke-medikamentell behandling, og langsiktig prognose. Det er behov for et nasjonalt forskningsnettverk for Tourettes syndrom, der det settes av midler til forskning og fag- og metodeutvikling.

Kilder:

- 1) Surén et al. (2019): *Tourettes syndrom hos barn i Norge*. Tidsskriftet Den norske legeforening, 2019
- 2) "Samsvar mellom behov og tjenester? – Erfaringer med spesialisthelsetjenesten hos pasienter med Tourettes syndrom» (NevSom 2018)
- 3) Müller-Vahl, K R et al (2018): *Tic disorders revisited: introduction of the term "tic spectrum disorder*. European Child & Adolescent Psychiatry.
- 4) Murphy, T. K., Lewin, A. B., Storch, E. A., Stock, S., American Academy of, C., & Adolescent Psychiatry Committee on Quality, I. (2013). Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with tic disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 52(12), 1341-1359. doi:10.1016/j.jaac.2013.09.015
- 5) van de Griendt, J. M., Verdellen, C. W., van Dijk, M. K., & Verbraak, M. J. (2013). Behavioural treatment of tics: habit reversal and exposure with response prevention. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 37(6), 1172-1177. doi:10.1016/j.neubiorev.2012.10.007
- 6) NOU 2020: 1: *Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*