

Brukerperspektiv på forskning i Europa.

- Høy deltakelse fra Norge i undersøkelsen



Av: Liv Irene Nøstvik, sykepleier, Daglig leder NTF

I 2018 ble det gjennomført en stor europeisk spørreundersøkelse blant personer med Tourettes syndrom (TS) og deres foreldre, partnere eller andre familiemedlemmer. Dette er første gang personer med TS og deres familier over hele Europa har blitt spurt om deres perspektiv på forskning og behandlingsalternativer. Deltakerne ble spurt om hva de foretrekker at det forskes på, og ble bedt om å velge mellom årsak eller behandling. Det ble også spurt om deres kunnskap om ulike behandlingsmetoder og hva de hadde blitt tilbudt i sitt land.

Undersøkelsen var anonym og tilgjengelig på 13 språk (tsjekkisk, dansk, nederlandsk, engelsk, finsk, fransk, tysk, gresk, ungarsk, italiensk, norsk, polsk og spansk), og ble distribuert gjennom europeiske og internasjonale brukerorganisasjoner.

Undersøkelsen var åpen i 6 måneder og 2269 svar ble samlet inn. Det var fleste svar fra engelskspråklige deltagere (N = 535) etterfulgt av nederlandsk (N = 402) og norsk (N = 393).

Flertallet av respondentene var personer med Tourettes syndrom (N = 725) etterfulgt av foreldre (N = 689).

Language	No. of responses
English	535
Dutch	402
Norwegian	393
French	160
Italian	138
German	125
Hungarian	120
Spanish	101
Danish	96
Finnish	65
Polish	62
Czech	56
Greek	16

Total survey responses by language (N = 2269)

Totalt ønsket 71% forskning på hvordan en skal behandle TS, mens 29% foretrakk forskning på årsaken til TS. Det var små forskjeller mellom personer med TS og foreldre, der 64% av dem med TS og 74% av for-

eldre ønsket forskning på behandling. Når det gjaldt forskning på årsak, var svarene henholdsvis 36% og 26%.

Når det gjelder behandlingsalternativer viser undersøkelsen god kjennskap til ulike behandlingsmuligheter, men det var en langt lavere frekvens av disse behandlingene som tilbys i deres land. På spørsmål om hvilke behandlinger som ble tilbudt dem, ble medikamentell behandling oftest tilbudt, etterfulgt av atferdsterapi. Dette til tross for at de europeiske kliniske retningslinjene for TS anbefaler atferdsterapi som førstevalg for behandling både for barn og voksne pasienter.

At brukere og pårørende er mest interessert i forskning som gagnar dem direkte i deres daglige liv, er et viktig budskap. Samtidig vil kunnskap om årsak også ha betydning for utvikling av behandlingsalternativer som kan redusere belastningen TS kan gi, slik at forskning på både behandling og årsaker i realiteten er nødvendig.

Undersøkelser som dette kan bidra til viktige diskusjoner om forventninger, motivasjoner og realiteter når det gjelder de ulike interessentenes syn. Artikkelen er inkludert som eget kapittel i *European Clinical Guidelines For Tourette Syndrome med tittel: Patients' perspectives on research and treatment*. Dette er definitivt et fremskritt som viser et økende fokus på samarbeid mellom pasienter og forskere, og en anerkjennelse av at brukere og pårørendes syn er av betydning. Ikke minst viser deltagelsen i undersøkelsen at brukere og pårørende uttrykker et ønske om å være aktivt involvert og inkludert i forskning om TS.

Originalartikkel:

Anderson, Seonaid Morag. *European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders: patients' perspectives on research and treatment*. European Child & Adolescent Psychiatry. 2021. (On behalf of Tics and Tourette Around the Globe (TTAG) representing Tic and Tourette Syndrome (TS) patient associations around the world)

Tabell gjengitt med tillatelse fra forfatteren.



Dr. Seonaid Anderson, forskningspsykolog og freelance konsulent. BSc (Hons), MPhil, CPsychol