

Tourettes syndrom og smerter

Introduksjon

Forskere fra Ichan School of Medicine i New York har foretatt en grundig kartlegging av smerter ved Tourettes syndrom. Selv om smerter ved TS er kjent, er dette første gangen forskere foretar en systematisk gjennomgang av den tilgjengelige forskningen i to store databaser for helseforskning der de undersøkte individene som hadde TS.

I de totalt 116 artiklene som fantes om tematikken, oppgir mellom 47-60% av individene i undersøkelsene at de opplever smerter, og at smertene kan ha sammenheng med tics.

Bakgrunn for studien

Mange med TS har tics som involverer gjentatte bevegelser, og disse kan etter hvert føre til slitasje, muskel- og skjelettplager som; stivhet/ømhet, kramper o.l. Den amerikanske TS foreningen (TAA) hadde i 2022 en undersøkelse blant medlemmene sine, der 72% av barna og 97% av de voksne oppga at de hadde opplevd smerte i forbindelse med TS. Den internasjonale organisasjonen for smertestudier (IASP), definerer og klassifiserer smerte. «Sekundær kronisk smerte» er smerter som kommer av andre underliggende tilstander.

Ut ifra rapporteringen om smerter, ønsket forskerne i studien å undersøke om smertene i TS-gruppen påvirket denne gruppens opplevelse av livskvalitet (QoL) på noen måte. Målet var å få en forståelse for hyppigheten og årsakene til smerte ved TS.

Studiens funn

Green, Waters og Jimenez-Shahed har undersøkt totalt 116 artikler om tematikken, og de har dermed kommet over flere forskjellige funn. I denne delen blir noen av disse funnene presentert.

Taylor et al (2012)

181 deltakere i alderen 16 til 71 år fortalte om hvordan de opplevde sine tics-relaterte smerter. Av denne gruppen var det 97,8% som opplevde fysiske smerter pga. motoriske tics, for det meste muskel- og leddsmerter, eller kramper. 66,3% hadde smerter som følge av selvskadende tics (slå i gjenstander o.l.), 66,3% hadde smerter fra vokale tics (sår hals, sår nese), og 59,7% fikk smerter av å skulle undertrykke motoriske tics.

Den britiske organisasjonen for TS, Tourettes Action, hadde i 2019 en undersøkelse der 345 personer med TS svarte, og 87% av disse oppga at det fysiske ubehaget fra tics påvirket livet deres i en moderat til høy grad.

Smertene som oppleves ved TS kan grupperes i fem forskjellige typer smerte:

1. Umiddelbar smerte pga. tics
2. Smerter som kommer etter ticsene (kortvarige eller kroniske)
3. Smerter ved undertrykking av tics
4. Smerter som kommer ved forvarsler ved tics
5. Tilknyttede smerter

Cohen & Leckman (1992)

Spørreundersøkelser viser at 82% av personer med tics-lidelser opplever forvarsler før tics, der 57% anser disse forvarslene som mer bryssomme enn selve ticsene. Dette støtter Taylor (2012) sin oversikt over disse fem gruppene av smerter ved tics.

Ghosh et al (2012)

En studie av 109 personer med TS fant at hodepine var en veldig vanlig tilstand i denne gruppen, der hele 55% av dem oppga hodepine, i hovedsak migrene, eller spenningshodepine.



Alle i gruppen var under 22 år, og andelen som hadde migrene var fire ganger så høy som normalt for denne aldersgruppen. Andelen som opplevde spenningshodepine var fem ganger så høy som normalt.

Basert på bl.a. Ghosh et al, foretok Bearpark et al i 2020 en gjennomgang av studier på TS-pasienter med hodepine. Her fant de at forekomsten av hodepine hos dem med TS var på mellom 29% og 63%, og forekomsten av migrene var mellom 13% og 45%, begge resultatene langt høyere enn normalen i befolkningen, der f.eks. migrene forekommer hos 10% til 13%.

Disse studiene viser eksempler på Taylor et al (2012) sin 5. gruppe, tilknyttede smerter.

Belluscio et al (2011) og Cox et al (2018)

Begge disse undersøkelsene hadde søkelys på hypersensitivitet, inkludert misofoni, i sammenheng med tics-lidelser. Det samme gjorde Schunke et al i 2016. Ingen av under-

søkelsene fant tegn på at personer med tic-slidelser opplever denne typen smerter i større grad enn kontrollgruppen uten TS. Green et al foreslår derfor at den forhøyede sensitiviteten ikke ser ut til å stamme fra endrede sensoriske mekanismer hos dem med tic-slidelser, men kan mulig være knyttet til hvordan disse personene opplever, og fortolker smerte. Forskerne understreker at det er lite forskning per i dag som støtter teorien om at det er en sammenheng mellom forvarsler ved tics, og hvordan sanseapparatet skiller ut og tolker sanseinntrykk.

Behandling av smerter ved TS

Green og medforskerne foretok en gjennomgang av forskjellige behandlinger av smerter ved TS, og hver av de ulike metodene beskrives i korthet her:

Medisinering.

Pringsheim et al (2019) utførte en større studie der det var med flere randomiserte utvalg





som testet flere typer smertestillende medikamenter. Utfordringen ved å måle effekten av smertestillende medisiner er at skåring-skjemaene i forbindelse med TS i svært liten grad tar opp smerter, og dermed var det vanskelig å se noe tydelig mønster i om smertene avtok etter medisiner, og om det var noen forskjellig effekt av ulike medikamenter. Konklusjonen fra undersøkelsen var at spørsmål om, og måling av smerte burde inn i undersøkelsene av personer med ticlidelser.

Atferdsterapi.

Pringsheims undersøkelse inkluderte også kognitiv atferdsterapi, der undersøkelsen hadde to randomiserte grupper for å måle effekten av denne behandlingsformen. YGTSS ble brukt for å måle effekten, der svakheten er at dette scoringsverktøyet ikke inkluderer spørsmål direkte relatert til smerter. Dermed ble det også her vanskelig med noen konklusjon på hvor effektivt denne smertelindringen er, men

forskerne viser til at det er en positiv effekt ved denne behandlingen.

Deep brain stimulation.

Green et al gikk gjennom flere studier av effekten til DBS i perioden 2016 til 2021, som inkluderte meta-analyser av case-rapporter, case studier, kliniske studier og registerdata. Smerter var i veldig liten grad representert i resultatene i de forskjellige studiene, men andre studier på kroniske smerter har vist gode resultater hos noen pasienter. Green et al konkluderer med at det er behov for videre forskning for å undersøke en mulig effekt DBS kan ha på smerter ved TS.

Botulinumtoksin (Botox)

Det finnes få studier av dette, og Green et al referer til totalt fire andre forskningsrapporter fra perioden 2001 til 2018. Disse fire rapportene fokuserte ikke på smerter spesielt, men undersøkte om tics ble redusert



Foto: Pixabay.com

av botox-behandling. Siden bruk av Botox i smertebehandling ved bl.a. migræne og Cervikal Dystoni, antar Green et al at effekten vil være god for dem med smerter fra TS også, men understreker at det også her er nødvendig med ytterligere studier som konsentrerer seg spesifikt om kartlegging av smerter.

Cannabis og cannabioder

Mücke et al gjennomførte en gjennomgang av totalt 16 forskjellige studier, der cannabis-baserte medisiner ble gitt til pasienter med nevropatisk smerte. Det viste seg at bruk av slike preparater kunne gi en selvopplevd smertelindring på 50% eller mer, dvs. at pasientene kunne oppleve av smertene bare ble opplevd som ca. halvparten så vonde. Evidensen i studiene ble kategorisert som lav, men konklusjonen til forskerne var at behandlingen kunne være effektiv, samtidig som bivirkningene kunne være såpass omfattende at de overgikk den positive effekten av smertelindringen.

Green et al har selv gått igjennom flere nyere studier på cannabisbehandling, og funnet at det også her er for lite konkrete funn på smerter hos pasientene med TS til at de vil

komme med en tydelig konklusjon om denne behandlingen er effektiv for de med TS.

Akupunktur

Siden akupunktur er kjent for å kunne ha en smertedempende effekt, gjennomførte Yu et al i 2016 en systematisk gjennomgang av studier der akupunktur var forsøkt på pasienter med TS. Det samme ble gjort av Yu på nytt i 2021. Utfordringen i disse studiene var spørsmålet om smerte, som ikke var et tema som ble undersøkt direkte i noen av studiene Yu et al gikk igjennom. Dermed er det ikke grunnlag for å konkludere med at akupunktur har en positiv effekt direkte på smerter ved TS.

Utfordringer ved behandling av smerter ved TS

Det meste av forskningen på mulige behandlinger av smerter ved TS, baserer seg på forskning der det ikke direkte har vært undersøkt effekten av behandlingen på smerter ved TS. Der smerter har vært tema, har det som hovedregel vært som en del av livskvaliteten hos respondentene, og ikke årsaken til smertene. Matek et al undersøkte i 2022 hvordan barn og ungdom håndterer smertene sine ved

TS. Barn brukte i hovedsak foreldrene sin som hjelp, ved å be om at foreldrene var sammen med dem, mens ungdom i langt større grad brukte isolasjon ved å legge seg, være alene, eller la vær å si noe til andre. Likheten mellom aldersgruppene var at de i hovedsak benyttet seg av hjelp og støtte som ikke var profesjonell eller medisinsk. Som en mulig forklaring på dette foreslår Matek at mangelen på en forståelse av at smerter er et problemfylt symptom, og hvordan forskjellige typer smerter kan få effekt av forskjellige typer behandling. Det trengs mer forskning og data om smerter ved TS, behandlingsformer, og effektene av disse.

Green et al sin diskusjon av problematikken

I gjennomgangen til Green et al har de funnet at rundt halvparten av personene med TS opplever smerter, og at disse smertene kan henge sammen med tics. Dette har en negativ påvirkning på individenes opplevde livskvalitet i en slik grad at det burde anerkjennes at TS er en tilstand som har kroniske smerter som en sekundær tilstand.

Deres forslag er at smertene som oppleves av personer med TS burde kategoriseres i fem grupper;

1. umiddelbar tic-relatert smerte
2. påfølgende tic-relatert skade/smerte
3. undertrykkelsesrelatert smerte
4. smerter relatert til forvarsler (urges)
5. tilknyttede primære smertetilstander

Undersøkelse og måling av smerter ved TS er for det meste en mangelvare i dagens kliniske undersøkelser. Derfor mener Green at en mer standardisert tilnærming til smerter i TS-utredningen er nødvendig, som tar opp typen smerter pasienten har, og forekomsten av disse. Siden smerter er så utbredt, og det finnes mange forskjellige smertelindringer som kan være aktuelle, mener Green at en bedre forståelse av smerter ved TS vil være til stor fordel for pasientgruppen.

Kilde

- Green B, Waters A, Jimenez-Shahed J. Pain in Tourette Syndrome: A Comprehensive Review. J Child Adolesc Psychopharmacol. 2024 Nov 19. doi: 10.1089/cap.2024.0025. Epub ahead of print. PMID: 39558767.



Foto: Pixabay.com