



Nils Kaland

## Tourette syndrom og livskvalitet

### *Abstrakt:*

*Tourette syndrom er en livslang, nevro-psykiatrisk tilstand som karakteriseres av tics og komorbide tilleggslidelser. Nyere studier indikerer en forekomst på rundt 1 prosent hos barn. Tilstanden er mye vanligere blant gutter/menn enn blant jenter/kvinner. Tourette syndrom er mest utpreget gjennom barndommen, men bedrer seg vanligvis med årene. Syndromet er forbundet med en rekke komorbide tilstander som ADHD, tvangslidelse, autisme, angst, stemningslidelser, lærevansker og atferdsvansker. Studier viser at personer med Tourette syndrom har dårligere livskvalitet enn personer i den generelle befolkningen, og at jo flere symptomer man har, desto dårligere livskvalitet. Tourette syndrom som er kombinert særlig med symptomer på ADHD og tvangslidelse, er relatert til vidtrekkende vansker. Voksne med Tourette syndrom synes å ha mer sammensatt vansker, og de er særlig utsatt for angst og stemningslidelser. Noen studier viser også at personer med Tourette syndrom har dårligere sosial kompetanse og færre sosiale relasjoner enn friske kontrollpersoner, selv om noen tilpasser seg bra ved å fokusere på positive ting i hverdagen. Personer med mer alvorligere former for Tourette syndrom og komorbide tilstander kan slite med å takle samspill med jevnaldrende i hverdagslivet.*

*Nils Kaland er dr. polit. og professor emeritus ved høgskolen i Lillehammer. Kaland forsker på kognitive funksjoner hos mennesker innenfor autismspekteret og publiserer jevnlig, både nasjonalt og internasjonalt.*

**Abstract:**

Tourette syndrome is a lifelong, neurodevelopmental disorder, characterized by tics and comorbid behavioural problems. Recent studies indicate a prevalence of about 1 percent in children with Tourette syndrome and the condition is significantly more frequent in boys/men than in girls/women. The syndrome is associated with a range of comorbid conditions such as ADHD, obsessive-compulsive disorder (OCD), autism spectrum disorder, anxiety, mood disorders, learning disorders and behaviour problems. Studies show that individuals with Tourette syndrome have poorer quality of life than healthy individuals in the general population and the more symptoms, the poorer quality of life. Tourette syndrome and especially symptoms of ADHD and OCD is associated with a range of problems. Adults with Tourette syndrome seem to have more complex difficulties than children and they often experience anxiety and depression. Some studies also show that individuals with Tourette syndrome have impairments in social competence and social relations, as compared with healthy controls, although some of them cope quite well by focusing on the positive aspects of everyday life. Individuals with the more serious forms of the syndrome, plus comorbidity, may have significant difficulties interacting with peers in everyday life.

**Nøkkelord:** Tourette syndrom, tics, komorbide lidelser, kjønnsforskjeller, livskvalitet. Tourette syndrom og livskvalitet

**BAKGRUNN**

Tourette syndrom, etter Gilles de la Tourette, er en nevro-psykiatrisk tilstand eller forstyrrelse, som debuterer tidlig og utvikles gjennom barndommen. Symptomer på Tourette syndrom er motoriske tics og én eller flere vokale tics. En tic er en hurtig, gjentatt, urytmisk bevegelse eller lydproduksjon som skjer plutselig, er uhensiktsmessig, og oppleves som meningsløs (APA, 2000; Ludolph, Roessner, Münchau & Müller-Vahl, 2012). Tics reduseres noe i forbindelse med søvn og atopplukkende aktiviteter,

men forverres av stress. Når tics påvirker muskler som er ansvarlige for produksjon av språk, fremkalles *vokale* tics som grynt eller som det å rense halsen. *Motoriske* tics omfatter muskler som bevirker bevegelser i nakken, hodet eller den øvrige muskulatur i kroppen.

Motoriske og vokale tics kan være enkle eller komplekse. For å oppfylle kriteriene til Tourette syndrom må det foreligge både *motoriske* og *vokale* tics. Blant vokale tics er koprolali, dvs. det å artikulere sosialt upassende ord og uttrykk. Koprolali forekommer hos 15-20 prosent av de med Tourette syndrom (Freeman mfl., 2009) og er relatert til svekket livskvalitet (Eddy & Cavanna, 2013).

Tourette syndrom er forbundet med en rekke komorbide<sup>1</sup> tilstander som blant andre ADHD, tvangslidelse, autismspektertilstander, stemningslidelser, lærevansker og atferdsvansker (Robertson, 2012; Silvestri mfl., 2016). Barn med Tourette syndrom kan ha utviklingsmessige forsinkelser og lavt evnenivå, og de kan dessuten stamme og ha tale- og språkproblemer. De er overrepresentert når det gjelder ledd- og muskelproblemer og kan plages med generelle smerter og hodepine. Tics kan være forbundet med selvskadning som slag mot hodet (Bitsko mfl., 2014).

Spesifikke personlighetstrekk har blitt antydnet hos voksne med Tourette syndrom; Robertson, Banerjee, Hiley & Tannock (1997) fant en høyere forekomst av personlighetsforstyrrelser hos de med Tourette syndrom enn hos kontrollpersoner, men dette aspektet har blitt lite utforsket hos barn med syndromet. Balottini og medarbeidere (2016) hevder at når man ser bort fra tvangstrekk, har ungdommer med Tourette syndrom heller få personligstrekk som skiller dem fra slike trekk hos typisk utviklede ungdommer.

**Forekomst og kjønnsforskjeller**

Tidligere mente man at Tourette syndrom forekom ganske sjelden, men nyere studier viser en forekomst på mellom 0,6 til 1,3 prosent hos barn/ungdom (Amiri, Fakhari, Golmirzaei, Mohammadpoorasl & Abdi, 2012; Ludolph mfl., 2012; Robertson, 2012), dvs. omtrent samme

forekomst som for autismspekterdiagnoser (ASD).

Tourette syndrom er mye vanligere blant gutter/menn enn blant jenter/kvinner - i forholdet 3,5:1 (Amiri mfl., 2012). Tourette syndrom er mest utpreget gjennom barndommen og bedrer seg vanligvis med årene, men blir ikke helt borte (Robertson, 2012). Ifølge Ludolph og medarbeidere (2012) har så mange som 10–15 prosent av barn i grunnskolen korte, enkle motoriske tics.

### Årsaksforhold

Tidligere trodde man at Tourette syndrom var en psykologisk betinget tilstand, men denne posisjonen står ikke særlig sterkt i dag (Robertson, 2012). Derimot er Tourette syndrom en kompleks nevrologisk forstyrrelse som vanligvis kommer til uttrykk mellom fire og åtteårsalderen hos barn. Tvillingstudier tyder på at det foreligger en genetisk komponent, men hittil har ingen gener med sikkerhet blitt avdekket (Deng, Gao & Jankovic, 2012; O'Rourke, Scharf, Yu & Pauls, 2009). De genetiske mekanismene synes også å være mer komplekse og sammensatte enn det man tidligere trodde (Robertson, 2012). Selv om miljøfaktorer synes å spille en ikke ubetydelig rolle, synes genetiske forhold å være den primære faktoren.

Mødre til barn som utvikler Tourette syndrom, synes å ha hatt flere vansker i svangerskapet og rundt fødselen enn friske kontrollpersoner (Robertson, 2012). Risikofaktorer der barnet har både Tourette syndrom og ADHD, er blant annet lav fødselsvekt, for tidlig fødsel og pusteproblemer rundt fødselen (Pringsheim, Sandor, Lang, Shah & O'Connor, 2009). Påvirkning av miljøfaktorer som blant annet infeksjoner og en rekke andre miljømessige faktorer i svangerskapet som for eksempel røyking og en stressende livssituasjon, synes å spille en rolle for utvikling av Tourette syndrom og komorbide lidelser som ADHD og tvangslidelse (Hoekstra, Dietrich, Edwards, Elamin & Martino, 2013; Robertson, 2012).

En rekke strukturelle og funksjonelle endringer i hjernen er påvist hos personer med Tourette syndrom, blant annet med organreduksjoner og

andre avvik (Robertson, 2012). Noen forskere rapporterer om en dysregulering i hjernens transmittersystem som en underliggende, nevrobiologisk årsaksfaktor (Neuner & Ludolph, 2009).

Andre årsaksfaktorer er nedsatt auto-immunitet, med utvikling av streptokokkbakterier (Swedo mfl., 1998), men forholdet mellom infeksjoner og Tourette syndrom er komplekst (Hoekstra mfl., 2013).

Antistoffer er substanser som produseres av kroppens eget immun-system, men i noen tilfeller kan antistoffer rette seg mot ens eget vev som ved auto-immune sykdommer. Yngre personer med Tourette syndrom synes å pådra seg infeksjoner i luftveiene på grunn av en svikt i immunforsvaret (Bos-Veneman, Olieman, Tobiasova, Hoekstra & Katsovic, 2011).

### Tourette syndrom og komorbiditet

Studier viser at rundt 85-90 prosent av de med Tourette syndrom rammes av en tilleggslidelse, og mer enn en tredjedel har tre eller flere diagnoser (Eapen, Cavanna & Robertson, 2016; Freeman, Fast, Burd & Kerbeshian, 2000; Robertson, 2012, 2014). Menn har flere komorbide forstyrrelser enn kvinner (Kurlan, Whitmore, Irvine, McDermott & Como, 1994). De vanligste tilleggslidelsene er ADHD, tvangslidelse, depresjon, angst, autismspekterdiagnoser (ASD) og atferdsproblemer (Robertson, 2012). Problemer med sinnekontroll, søvnvansker, koprolali og selvskadende atferd forekommer bare i noe større grad hos de som har både Tourette syndrom og komorbide symptomer. Dette innebærer at bare 10-15 prosent av de med Tourette syndrom har utelukkende tics og ingen komorbide lidelser i tillegg til syndromet (Robertson, 2012). Alvorlig tic-forstyrrelser kan få store konsekvenser for personer med Tourette syndrom, med blant annet arbeidsløshet og lavere sosioøkonomisk status (Aldred & Cavanna, 2015).

Personer med Tourette syndrom har dessuten betydelig dårligere allmenn fysisk helse enn friske kontrollpersoner (Jalenques mfl., 2012).

## METODE

Artiklene i denne litteraturstudien er hentet fra søkemotorer som ISI Webb of Science, Pubmed og Academic Search Premier. Søkeordene som ble brukt, var "Tourette syndrome", "quality of life" og "health-related quality of life". En oversikt (mars 2017) over artikler som var relatert til Tourette syndrom gav eksempelvis totalt 4878 treff på ISI Webb of Science og 4555 treff på Pubmed.

I denne artikkelen vil jeg prøve å belyse *livskvalitet* hos personer med Tourette syndrom. Det er ikke skilt sterkt i teksten mellom artikler som har henholdsvis *quality of life* og *health-related quality of life* i problemstillingen. Søkeordene som ble brukt var *quality of life & Tourette syndrome* og *health-related quality of life & Tourette syndrome*. Søk på eksempelvis ISI webb of Science gav 222 treff for *quality of life & Tourette syndrome*, mens *health-related quality of life & Tourette syndrome* gav 29 treff.

Bare artikler som refererer til empiriske, overveiende kvantitative studier, har blitt brukt. Kriterier for artikkelvalg var at artiklene måtte være presentert i gode, internasjonale fagtidsskrifter og omfatte en gruppe personer med Tourette syndrom, pluss kontrollgruppe(r). Artiklene måtte inneholde et sammendrag, en innledning/bakgrunn/ev. teori, en metode/ev. resultatdel og en drøftingsdel. 16 artikler oppfylte disse kriteriene. Bare tre av dem brukte helsereelatert livskvalitet i problemstillingen og 13 brukte livskvalitet - hos barn, ungdom og voksne med Tourette syndrom. Noen artikler som tok opp sosial kompetanse relatert til livskvalitet, er inkludert, men teller ikke med blant de 16 artiklene som eksplisitt tar opp (helsereelatert) livskvalitet hos barn, ungdom og voksne med Tourette syndrom.

I tillegg til disse studiene ble et betydelig antall andre artikler brukt for å kunne gi generell bakgrunnsinformasjon om Tourette syndrom, med informasjon om blant annet forekomst, alders- og kjønnsforskjeller, årsaksforhold og komorbiditet. Artikler som omhandler noen sentrale behandlingsformer overfor personer med Tourette syndrom, refereres i drøftingskapitlet.

## TOURETTE SYNDROM OG LIVSKVALITET

## Subjektiv og objektiv livskvalitet

Begrepet livskvalitet har flere dimensjoner og omfatter både *objektive* og *subjektive* aspekter ved tilværelsen. *Objektive* aspekter av livskvalitet omfatter blant annet arbeid, utdanningsnivå, økonomi og boforhold. *Subjektive* aspekter handler mer om graden av velvære og tilfredshet med livet sitt. Å måle subjektiv livskvalitet kan være en betydelig metodisk utfordring (Garcia-Villamisar, Dattilo & Matson, 2013). Et beslektet begrep innenfor subjektiv livskvalitet er *helsereelatert* livskvalitet, som er et mål på individets oppfatning av sider ved mental og fysisk helse og velvære, så vel som sosiale relasjoner og deltakelse i samfunnslivet (Helles, Gillberg, Gillberg & Billstedt, in press; WHO, 2006).

I det følgende skal vi se nærmere på livskvalitet hos barn og ungdom, dernest på livskvalitet hos voksne og dessuten hvordan svikt i sosial kompetanse innvirker på livskvaliteten.

## Tourette syndrom og livskvalitet hos barn og ungdom

Ved hjelp av både kvantitative og kvalitative metoder undersøkte Cutler, Murphy, Gilmour og Heyman (2009) effekten av Tourette syndrom på livskvalitet hos 57 barn, pluss en matchet kontrollgruppe. ADHD ble diagnostisert som tillegglidelse hos 18 av deltakerne med Tourette syndrom, mens 10 av dem hadde tvangslidelse. Forskerne fant at barn med Tourette syndrom hadde betydelig dårligere livskvalitet enn vanlige barn. Analysen viste at alvorlighetsgraden av Tourette syndrom korrelerte negativt med livskvalitet, dvs. jo alvorligere symptomer, desto dårligere livskvalitet. Barna gav uttrykk for at det å ha Tourette syndrom var plagsomt og invalidiserende. De måtte dessuten kontrollere tics og å leve opp til samfunnets forventninger om å skulle oppføre seg mest mulig normalt. Cutler og medarbeidere (2009) påpekte at denne studien viser at de komorbide lidelsene hos disse barna trenger behandling. For å redusere den emosjonelle byrden som syndromet legger på den enkelte, bør man dessuten oppmuntre barna

til mest mulig å akseptere sin tilstand.

Bernard og medarbeidere (2009) undersøkte forholdet mellom alvorlighetsgraden av tvangslidelser, ADHD og livskvalitet hos 56 barn med Tourette syndrom. 36 av deltakerne hadde også ADHD og 5 hadde tvangslidelse. Både ADHD og tvangslidelse, begge uavhengige av hverandre, bidro til dårlig livskvalitet, men man fant ikke at alvorlighetsgraden av tics var forbundet med svekket livskvalitet. Bernard og medarbeidere (2009) konkluderte med at det er de komorbide lidelsene som ADHD og tvangslidelse som svekker livskvaliteten mest hos barn og ungdom med mild til moderat Tourette syndrom. Det gjaldt særlig symptomer på oppmerksomhetssvikt, men ikke hyperaktivitet.

Storch og medarbeidere (2007) undersøkte livskvalitet hos 59 ungdommer med Tourette syndrom eller kronisk tic-forstyrrelse. Majoriteten av dem hadde komorbide lidelser som ADHD, tvangslidelse, alvorlig depresjon, generalisert angstlidelse, atferdsproblemer og Asperger syndrom. For samtlige deltakere undersøkte forskerne alvorlighetsgraden av tics og foreldrevurderte mål på frekvens og intensitet av atferd og emosjonelle problemer hos barna og ungdommene. En stor andel av barna med tics opplevde tics-relaterte vansker på området skole, hjem og sosial fungering, men vanskene var størst hos de ungdommene som hadde komorbid tvangslidelse i tillegg til Tourette syndrom.

Barna og ungdommene med Tourette syndrom hadde dårligere livskvalitet på nesten alle registrerte områder enn en kontrollgruppe av friske barn og ungdommer. Tics hadde en negativ innvirkning på barnas og ungdommenes liv, og barna med tics vurderte sin livskvalitet på samme nivå som barn med andre psykiske lidelser. Dessuten var den generelle alvorlighetsgraden av tics omvendt proporsjonal med livskvalitet; jo flere tics, desto dårligere livskvalitet. Dette kan muligens forklares ved at tics har en direkte innvirkning på fysisk velvære, men kan også ha sammenheng med negativ oppmerksomhet fra andre på grunn av ens tics.

Eddy, Cavanna, Gulisano, Cali og Robertson (2011) fant at hos en gruppe ungdommer med

Tourette syndrom var graden av komorbide symptomer på ADHD relatert til livskvalitet; jo flere symptomer, desto dårligere livskvalitet, særlig relatert til sosiale relasjoner. De fant videre at symptomer på tvangslidelse som komorbid lidelse var relatert til betydelige vansker, særlig når ADHD og tvangslidelse forekom samtidig. Cavanna og medarbeidere (2013) antyder at alvorlighetsgraden av tics, pluss tvangslidelse og ADHD er forbundet med svært dårlig helserelatert livskvalitet hos ungdommer med Tourette syndrom.

Gutierrez-Colina, Eaton, Lee, LaMotte og Blount (2015a) undersøkte 28 barn med Tourette syndrom og deres foreldre. Barna selv og foreldrene vurderte livskvalitet og psykososial fungering. De fant at det stort sett var en sterk, positiv relasjon mellom barnets og foreldrenes vurderinger på de fleste områder for livskvalitet og psykososial fungering. Foreldrene registrerte imidlertid betydelig høyere nivåer av depresjon hos barna enn det barna selv gjorde, mens barna rapporterte om dårligere fysisk livskvalitet, sammenlignet med foreldrene sine. Funnene indikerer at når det er mulig, bør flere instanser vurdere livskvalitet og psykososial fungering hos barn med Tourette syndrom, ikke bare barnet eller bare foreldrene.

Silvestri og medarbeidere (2016) utredet helserelatert livskvalitet hos ungdom med Tourette syndrom i overgangen fra ungdomsår til voksenalder. De fant at personer med Tourette syndrom hadde alvorlige angstsymptomer som tilleggslidelse og redusert helserelatert livskvalitet. Angst syntes å ha en negativ virkning på velvære i en kritisk fase av utviklingen, og Silvestri og medarbeidere (2016) anbefaler at alle med Tourette syndrom som er i overgangen til voksenlivet, bør rutinemessig screenes for angstsymptomer.

O'Hare og medarbeidere (2016a) fant at barn og ungdom med Tourette syndrom opplever dårligere livskvalitet, svikt i sosialt samspill og økt usikkerhet overfor jevnaldrende, sammenlignet med kontrollpersoner. Funnene indikerer at ungdom med Tourette syndrom har økt risiko for å utvikle usikker tilknytning til jevnaldrende, og

at dette kan være en viktig faktor med hensyn til å påvirke livskvaliteten negativt.

O'Hare, Helmes, Reece, Eapen og McBain (2016b) fant en sterk forbindelse hos barn og ungdom med Tourette syndrom og komorbide lidelser (tvangslidelse, angst, ADHD og svak impuls kontroll) og svekket livskvalitet – med svikt i emosjonell tilpasning, sosialt samspill, vansker på skolen og dårlig relasjoner til jevnaldrende. Disse forskerne mener at dette har større negative konsekvenser for disse barna enn tidligere antatt og understreker betydningen av å forstå de risikomomentene som er forbundet med Tourette syndrom. Det innebærer å bedre psykologisk velvære, optimalisere behandlingsmål og erkjenne de mange behovene som barn og ungdom med Tourette syndrom har. O'Hare og medarbeidere (2015) påpeker at høy forekomst av angst og usikkerhet står i veien for personer med Tourette syndrom når det gjelder å etablere vennskap med jevnaldrende. Bevissthet om dette kan bidra til å identifisere ungdom som står i fare for å utvikle usikre relasjoner til jevnaldrende og bevisstgjøre behandlere om å ta disse faktorene på alvor.

**Tourette syndrom og livskvalitet hos voksne**  
Sensoriske fenomener rapporteres forholdsvis ofte hos personer med Tourette syndrom. Disse fenomenene forbindes med blant andre alvorlighetsgraden av tics og tvangslidelse og kan i betydelig grad påvirke ens mentale velvære negativt. Sensoriske fenomener i form av ubehagelige kroppslige fornemmelser går vanligvis forut for tics og gir ufrivillig trang til å gi etter for tics (Bliss, 1980).

Crossley og Cavanna (2013) undersøkte sensoriske fenomener hos 72 voksne med Tourette syndrom og forholdet til livskvalitet. Hos de med mer alvorlige former for Tourette syndrom og/eller alvorlige komorbide problemer, kan Tourette syndrom stå i veien for personenes utfoldelse i skole, arbeid og fritid. Crossley og Cavanna (2013) påpeker at det er nødvendig med større oppmerksomhet rundt de komplekse, komorbide lidelsene, og at de det gjelder får opplæring i samsvar med sine potensialer, slik at

de kan oppnå mest mulig uavhengighet og meningsfulle relasjoner til familie, til venner og til andre mennesker. Behandling av tics eller bedre strategier for å takle de problemene de har, kan bedre den enkeltes funksjonsevne. Rastløshet, som forekommer hos en del med Tourette syndrom, kan ha sammenheng med ticsproblematikken eller være en følge av ADHD - eller begge deler.

Koprolali som uønsket atferd kan tiltrekke seg negative konsekvenser som stigmatisering og sosial forlegenhet hos voksne med Tourette syndrom (Freeman mfl., 2009). Trangen til å produsere obskrøne ytringer er ifølge Eddy og Cavanna (2013) i betydelig grad relatert til alvorlige tics og er forbundet med dårlig livskvalitet. Elstner, Selai, Trimble og Robertson (2001) intervjuet vel 100 voksne med Tourette syndrom (gjennomsnittsalder 28,7 år). 90 av dem utfylte standardmål for alvorlighetsgraden for tics, tvangslidelse, depresjon og angst. Basert på en rekke mål for livskvalitet hadde de med Tourette syndrom betydelige dårligere livskvalitet enn personer i den generelle befolkningen, men bedre enn personer med alvorlig epilepsi. Ifølge Cavanna og medarbeidere (2013) er yrkesmessig status, alvorlighetsgraden av tics, tvangsmessig atferd og depresjon de faktorene som i størst grad påvirker helserelatert livskvalitet hos voksne med Tourette syndrom.

Cavanna og medarbeidere (2012) sammenlignet data for en gruppe voksne med "ren" Tourette syndrom og Tourette syndrom pluss tvangslidelse, Tourette syndrom pluss ADHD og Tourette syndrom pluss begge disse tilleggslidelsene, men de fant ingen forskjeller i livskvalitet. Grunnen kan være at barn og voksne muligens ikke vektlegger de samme tingene når det gjelder hvordan man fungerer med Tourette syndrom og komorbide lidelser. Dessuten er helserelatert livskvalitet er mer kompleks og vanskeligere å måle hos barn enn hos voksne med syndromet.

Svikt i livskvalitet kan komme litt ulikt til uttrykk hos barn og voksne med Tourette syndrom. Mens barn synes å plages mest av effekten av de ADHD og tvangslidelse, synes voksne

med syndromet å rammes sterkere av angst og stemningslidelser (Evans, Seri & Cavanna, 2016). Men uansett har også voksne med syndromet betydelig dårligere livskvalitet enn friske personer i befolkningen (Elstner mfl., 2001; Jalenques mfl., 2012; Muller-Vahl mfl., 2010).

### Sosiale aspekter og livskvalitet

Dårlig sosial kompetanse synes ikke å være forenlig med god livskvalitet. Personer med Tourette syndrom synes å ha dårligere sosial kompetanse og dårligere sosiale relasjoner enn friske kontrollpersoner (Jalenques mfl., 2012; Selcen Güter mfl., 2015). Voksne som begrenser sine aktiviteter på grunn av tics, synes å fungere dårlig både sosialt og emosjonelt. De vil ha nytte av behandling som tar sikte på å fremme deltakelse i aktiviteter som er verdifulle for dem (Conelea, Busch, Catanzaro & Budman, 2014). Effekten av Tourette syndrom på sosialt samspill varierer, og det betyr at en del med syndromet også tilpasser seg godt (Eapen mfl., 2016). Noen bruker gjerne kreativitet og humor til sin fordel – eller de fokuserer på noe som er positivt, dyrker ulike fritidsaktiviteter, sport eller faglige og artistiske aktiviteter – til fordel for egen livskvalitet. For de med mer alvorligere former for Tourette syndrom som komorbide lidelser kan de symptomene som tilstanden forårsaker, stå i veien for utfoldelse i hverdagslivet, aktiviteter på skolen, utdanning, arbeid og et selvstendig liv (Bitsko mfl., 2014).

Personer med Tourette syndrom kan profitere på tiltak som fremmer god sosial kompetanse, blant annet ved å bedre sin egen oppfatning av sine egne ferdigheter (Gutierrez-Colina, LaMotte, Eaton, Kardon & Blount, 2015b). Forskning viser at ADHD-diagnose, symptomer på tvang og dårlig fungering i familien er i betydelig grad forbundet med dårlig livskvalitet hos personer med Tourette syndrom. Svikt i psykososial helse hos disse personene er i stor grad relatert til komorbide lidelser som ADHD og tvangslidelse - idet personer med "bare" Tourette syndrom synes å ha en bedre sosial-emosjonell utvikling enn de med Tourette syndrom pluss én eller flere komorbide lidelser (Carter, O'Donnell, Schultz

& Scahill, 2000; Pringsheim mfl., 2009).

Vennskap med jevnaldrende kan være problematisk for barn og ungdom med Tourette syndrom, idet de risikerer å bli ertet og plaget på grunn av kroniske tic-forstyrrelser. De er også utsatt for mobbing og diskriminering som en følge av tics (Conelea mfl., 2011; Zinner, Conelea, Glew, Woods & Budman, 2012). Det er også rapportert at ungdom med Tourette syndrom kan ha vansker når det gjelder intime relasjoner (Jalenques mfl., 2012).

Når det gjelder hendelser relatert til det sosiale liv, erfarer mange flere negative enn positive hendelser, og de opplever ofte økt stress og utfordringer når det gjelder skole og utdanning. Det sosiale samspillet med jevnaldrende kan være vanskelig, og møtet med nye mennesker kan for noen være angstprovoserende. Selv om de fleste barn, ungdom og voksne med Tourette syndrom opplever syndromet sitt som belastende, lærer en del å takle symptomene og andre menneskers respons på dem (Wadman, Tischler, Jackson, 2013).

### DRØFTING OG AVSLUTNING

Tourette syndrom er en livslang tilstand som i tandem med komorbide lidelser kan forårsake funksjonelle forstyrrelser og psykiske problemer. Forskning viser at barn, ungdom og voksne med Tourette syndrom har dårligere livskvalitet enn personer i den generelle befolkningen (Elstner mfl., 2001; Jalenques mfl., 2012; Muller-Vahl mfl., 2010). Som nevnt er alvorlighetsgraden av tics og komorbide lidelser forbundet med dårlig livskvalitet, jo alvorligere tics, desto dårligere livskvalitet. Personer med Tourette syndrom synes også å ha dårligere sosial kompetanse enn kontrollpersoner, og voksne som begrenser sine aktiviteter på grunn av tics, synes å fungere dårlig, både sosialt og emosjonelt (Jalenques mfl., 2012; Selcen Güter mfl., 2015). Vennskap med jevnaldrende er ofte problematisk for barn og ungdom med syndromet, idet de har lett for å bli ertet og plaget, særlig på grunn av tic-forstyrrelsene (Conelea mfl., 2011; Zinner, Conelea, Glew, Woods & Budman, 2012). Problemene som syndromet fører med

seg, synes å virke litt ulikt på ulike alderstrinn; mens barn med Tourette syndrom synes å være mest plaget av effekten av komorbid ADHD og tvangslidelse, sliter voksne med syndromet mest med angst og stemningslidelser (Evans, Seri & Cavanna, 2016).

Noen fagfolk påpeker at de som utreder personer med Tourette syndrom, bør rutinemessig vurdere hvilke aspekter ved livskvaliteten som påvirkes mest og derfor krever mest oppmerksomhet i forbindelse med behandling. Dette gjelder også for voksne med syndromet, der særlig angst og stemningslidelser bidrar til dårlig helse relatert livskvalitet (Cavanna mfl., 2013).

Da de foreliggende studier av barn med Tourette syndrom er forholdsvis få, med et fåtall deltakere i hver undersøkelse, bør de følges opp av studier med større antall deltakere, der forskere vurderer hvilke aspekter av barnas livskvalitet som er mest påvirket. Behandling av personer med Tourette syndrom bør bestå av en grundig utredning og behandling av symptomene (Robertson, 2012). Basert på klinisk erfaring anbefales intervensjoner for barn og voksne i en psykologisk, spesialpedagogisk og støttende kontekst, eventuelt kombinert med medikamentell behandling (Verdellen, van der Griendt, Hartmann, Murphy & the ESSTS guidelines group, 2011). Samtaleterapi kan ofte være tilstrekkelig i lettere tilfeller.

Moderat rammede personer med Tourette syndrom medisineres forholdsvis ofte (Thomas & Cavanna, 2013), men slik behandling er komplisert og bør foretas av eksperter på området (Rossner mfl., 2013). Eddy, Rickards og Cavanna (2011) hevder at det foreligger sterk evidens for å bruke risperidone som det mest effektive medikamentet overfor tics hos personer med Tourette syndrom. Samtidig advarer de mot at bruken av denne type medikamenter kan innebære en risiko for uheldige bivirkninger.

I alvorlige tilfeller der medisiner ikke hjelper, har *dyp hjernestimulering* i noen tilfeller vist seg å være en lovende behandling som kan gi bedring av tics (Fraint, & Pal, 2015; Kefalopoulou mfl., 2015; Müller-Vahl mfl., 2011). I

nyere studier har man også funnet at gjentatt ”transcranial magnetic stimulation” (rTMS) kan ha en gunstig terapeutisk effekt på tics hos samme målgruppe (Mantovani mfl., 2007). Langtidsutsiktene for mange med Tourette syndrom synes å være forholdsvis gode. I en eldre undersøkelse av 58 unge voksne med Tourette syndrom, fant Erenberg, Cruse og Rothner (1987) at tics avtok gradvis hos de fleste av dem etter som de ble eldre. De taklet livet bedre som voksne, selv om de tidligere hadde hatt atferdsproblemer og lærevansker. Burd og medarbeidere (1999) fant en reduksjon i alvorlighetsgrad av tics med alderen på rundt 50 prosent - samtidig med en reduksjon i tilleggslidelser. Massive tics, reduksjon i hjernevolum og dårlige finmotoriske ferdigheter i barndommen synes å forutsi en alvorlig tilstand av Tourette syndrom (Hassan & Cavanna, 2012). Selv om ticene blir mindre hyppige og alvorlige med alderen hos de fleste med syndromet, forblir noen uforandret eller verre med årene (Robertson, 2012).

Veiledning og adekvat emosjonell, atferdsmessig støtte er nødvendige terapeutiske tiltak for å takle de utfordringene som møter barn, ungdom og voksne med Tourette syndrom. I denne behandlingen bør man ta aldersforskjeller i betraktning (Evans mfl., 2016). Mer forskning er nødvendig for bedre å forstå de faktorene som bidrar til et mer positivt utfall hos personer med Tourette syndrom (Freeman mfl., 2009). Det er mye man ikke vet om dette syndromet, som rammer rundt 1 prosent av barn, og som gir en rekke helse relaterte problemer, svekket velvære og dårligere livskvalitet hos de som rammes.

Fotnoter:

*1 Komorbiditet (samsykelighet) betyr at én eller flere tilleggslidelser forekommer i tillegg til - i dette tilfellet - Tourette syndrom.*

Referanser:

Aldred, M. & Cavanna, A.E.

(2015). Tourette syndrome and socioeconomic status. *Neurological Sciences*, 36(9), 1643–1649.

Amiri, S., Fakhari, A., Golmirzaei, J., Mo-



- hammadpoorasl, A. & Abdi, S. (2012). Tourette's syndrome, chronic tics, and comorbid attention deficit/hyperactivity disorder in elementary students. *Archives of Iran Medicine, 15*(2), 76-78.
- Balottin, L., Selvini, C., Luoni, C., Mannarini, S., Chiappedi M., Stefano Seri, S. ... & Cavanna, A.E. (2016). Personality profile of male adolescents with Tourette syndrome: A controlled study. *Journal of Child Neurology, 31*(3) 294-299.
- Bernard, B.A., Stebbins, G.T., Siegel, S., Schultz, T.M., Hays, C., Morrissey, M.J. ... & Goetz, C.G. (2009). Determinants of quality of life in children with Gilles de la Tourette syndrome. *Movement Disorders, 24*(7), 1070-1073.
- Bitsko, R.H., Holbrook, J.R., Visser, S.N., Mink, J.W., Zinner, S.H., Grandour, R.M. ... & Blumberg, S.J. (2014). A national profile of Tourette syndrome, 2011–2012. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 35*(5), 317–322.
- Bliss, J. (1980). Sensory experiences of Gilles de la Tourette syndrome. *Archives of General Psychiatry 37*(12), 1343–1347.
- Bos-Veneman, N.G., Olieman, R., Tobiasova, Z., Hoekstra, P.J. & Katsovic, L. (2011). Altered immunoglobulin profiles in children with Tourette syndrome. *Brain Behavior and Immunity, 25*(3), 532–538.
- Burd, L., Severud, R., Klug, M.G. & Kerbeshian, J. (1999). Prenatal and perinatal risk factors for Tourette disorder. *Journal of Perinatal Medicine, 27*(4), 295–302.
- Carter, A.S., O'Donnell, D.A., Schultz, R.T. & Scahill, L., Leckman, J.F. & Pauls, D.L. (2000). Social and emotional adjustment in children affected with Gilles de la Tourette syndrome: Associations with ADHD and family functioning. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 41*(2), 215-223.
- Cavanna, A.E., David, K., Bandera, V., Termine, C., Balottin, U., Schrag, A. ... & Caroline Selai, C. (2013). Health-related quality of life in Gilles de la Tourette syndrome: A decade of research. *Behavioural Neurology 27*(1), 83–93.
- Cavanna, A.E., Luoni, C., Selvini, C., Blangiardo, R., Eddy, C.M., Silvestri, P.R. ... & Termine, C. (2012). Parent and self-report health-related quality of life measures in young patients with Tourette syndrome. *Journal of Child Neurology, 28*(10), 1305-1308.
- Conelea, C.A., Woods, D.W., Zinner, S.H., Budman, C., Murphy, T., Scahill, L.D. ... & Walkup, J. (2011) Exploring the impact of chronic tic disorders on youth: results from the Tourette syndrome impact survey. *Child Psychiatry & Human Development 42*(2), 219–242.
- Conelea, C.A., Busch, A.M., Catanzaro, M.A. & Budman, C.L. (2014). Tic related activity restriction as a predictor of emotional functioning and quality of life. *Comprehensive Psychiatry, 55*(1), 1-12.
- Crossley, E. & Cavanna, A. (2013). Sensory phenomena: clinical correlates and impact on quality of life in adult patients with Tourette syndrome. *Psychiatry Research, 209*(3), 705–710.
- Cutler, D., Murphy, T., Gilmour, J. & Heyman, I. (2009). The quality of life of young people with Tourette syndrome. *Child Care and Health Development, 35*(4), 496-504.
- Deng, H., Gao, K & Jankovic, J. (2012). The genetics of Tourette syndrome. *Nature Reviews Neurology 8*(4), 203-213.
- Eapen, V., Cavanna, A.E. & Robertson, M.M. (2016). Comorbidities, social impact, and quality of life in Tourette syndrome. *Frontiers in Psychiatry, 7*, 97. doi: 10.3389/fpsy.2016.00097
- Elstner, K., Selai, C.E., Trimble, M.R. & Robertson, M.M. (2001). Quality of Life (QOL) of patients with Gilles de la Tourette's syndrome. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 103*(1), 52-59.
- Eddy, C.M. & Cavanna, A.E. (2013). 'It's a curse!': coprolalia in Tourette syndrome. *European Journal of Neurology,*

- 20(11), 1467-1470.
- Eddy, C.M., Rizzo, R., Gulisano, M., Agodi, A., Barchitta, M., Cali, P. ... & Cavanna, A.E. (2011). Quality of life in young people with Tourette syndrome: a controlled study. *Journal of Neurology*, 258(2), 291–301.
- Eddy, C.M., Cavanna, A.E., Gulisano, M., Cali, P. & Robertson, M.M. (2011). The Effects of comorbid obsessive-compulsive disorder and attention-deficit hyperactivity disorder on quality of life in Tourette syndrome. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 24(4), 458–462.
- Eddy, C.M., Rickards, H.E. & Cavanna, A.E. (2011). Treatment strategies for tics in Tourette syndrome. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, 4(1), 25-45.
- Erenberg, G., Cruse, R.P., & Rothner, A.D. (1987). The natural history of Tourette syndrome: a follow-up study. *Annals of Neurology*, 22(3), 383-385.
- Evans, J., Seri, S. & Cavanna, A.E. (2016). The effects of Gilles de la Tourette syndrome and other chronic tic disorders on quality of life across the life span: a systematic review. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 25(9), 939-948.
- Fraint, A. & Pal, G. (2015). Deep brain stimulation in Tourette's syndrome. *Frontiers in Neurology*, Volume 6, Article 170.
- Freeman, R.D., Zinner, S.H., Muller-Vahl, K.R., Fast, D.K., Burd, L.J., Kano, Y. ... & Berlin, C.M. jr. (2009). Coprophenomena in Tourette syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(3), 218–227.
- Freeman, R.D., Fast, D.K., Burd, L. & Kerbeshian, J. (2000). An international 50. perspective on Tourette syndrome: selected findings from 3,500 individuals in 22 countries. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42(7), 436–447.
- Garcia-Villamisar, D., Dattilo, J. & Matson, J.L. (2013). Quality of life as a mediator between behavioral challenges and autistic traits for adults with intellectual disabilities. *Research in Autism Spectrum Disorders* 7(5) 624–629.
- Gutierrez-Colina, A.M., Eaton, C.K., Lee, J.L., LaMotte, J. & Blount, R.L. (2015a). Health-related quality of life and psychosocial functioning in children with Tourette syndrome: Parent-child agreement and comparison to healthy norms. *Journal of Child Neurology*, 30(3), 326-332.
- Gutierrez-Colina, A.M., LaMotte, J., Eaton, C., Kardon, P. & Blount, R.L. (2015b). The role of self-competence in health-related quality of life and behavioral functioning of children with Tourette syndrome. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 36(9), 743–751.
- Güler, A.S., Berkem, M., Yazgan, Y. & Kalaca, S. (2015). Cognitive flexibility and social responsiveness in children and adolescents with Tourette syndrome. *Child Psychiatry and Human Development*, 46, 940–950.
- Hassan, N. & Cavanna, A.E. (2012). The prognosis of Tourette syndrome: implications for clinical practice. *Functional Neurology*, 27(1), 23-27.
- Helles, A., Gillberg, I.C., Gillberg, C. & Billstedt, E. (in press). Asperger syndrome in males over two decades: Quality of life in relation to diagnostic stability and psychiatric comorbidity. *Autism*. DOI: 10.1177/1362361316650090
- Hoekstra, P.J., Dietrich, A., Edwards, M.J., Elamin, I. & Martino, D. (2013). Environmental factors in Tourette syndrome. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 37(6), 1040–1049.
- Jalenques, I., Galland, F., Malet, L., Morand, D., Legrand, G., Auclair, C. ... & Durif, F. (2012). Quality of life in adults with Gilles de la Tourette syndrome. *BMC Psychiatry*, 12, 109.
- Kefalopoulou, Z., Zrinzo, L., Jahanshahi, M., Candelario, J., Milabo, C., Beigi, M. ... & Foltynie, T. (2015). Bilateral globus pallidus stimulation

- for severe Tourette's syndrome: a double-blind, randomised crossover trial. *Lancet Neurology*, 14(6), 595-605.
- Kurlan, R., Whitmore, D., Irvine, C., McDermott, M.P. & Como, P.G. (1994). Tourette's syndrome in a special education population: a pilot study involving a single school district. *Neurology*, 44(4), 699-702.
- Ludolph, A.G., Roessner, V., Münchau, A. & Muller-Vahl, K. (2012). Tourette syndrome and other tic disorders in childhood, adolescence and adulthood. *Deutsches Ärzteblatt International*, 109(48), 821-828.
- Mantovani, A., Leckman, J.F., Grantz, H., King, R.A., Sporn, A.L. & Lisanby, S.H. (2007). Repetitive transcranial stimulation of the supplementary motor area in the treatment of Tourette syndrome: report of two cases. *Clinical Neurophysiology*, 118(10), 2314-2315.
- Muller-Vahl, K., Dodel, I., Muller, N., Münchau, A., Reese, J.P., Balzer-Geldsetzer, M. ... & Oertel, W.H. (2010). Health-related quality of life in patients with Gilles de la Tourette's syndrome. *Movement Disorders*, 25(3), 309-314.
- Neuner, I. & Ludolph, A. (2009). Tics and Tourette's syndrome throughout the life span. *Nervenarzt*, 80(11), 1377-1387.
- O'Hare, D., Eapen, V., Helmes, E., McBain, K., Reece, J. & Grove, R. (2015). Factors impacting the quality of peer relationships of youth with Tourette's syndrome. *BMC Psychology*, 3, 34. DOI 10.1186/s40359-015-0090-3
- O'Hare, D., Helmes, E., Eapen, V., Grove, R., McBain, K. & Reece, J. (2016a). The impact of tic severity, comorbidity and peer attachment on quality of life outcome and functioning in Tourette's syndrome: Parental perspectives. *Child Psychiatry and Human Development*, 47(4), 563-573.
- O'Hare, D., Helmes, E., Reece, J., Eapen, V. & McBain, K. (2016b). The differential impact of Tourette's syndrome and comorbid diagnosis on the quality of life and functioning of diagnosed children and adolescents. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing* 29, 30-36.
- O'Rourke, J.A., Scharf, J.M., Yu, D. & Pauls, D.L. (2009). The genetics of Tourette syndrome: a review. *Journal of Psychosom Research*, 67(6), 533-545.
- Pringsheim, T., Lang, A., Kurlan, R., Pearce, M. & Sandor, P. (2009). Understanding disability in Tourette syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(6), 468-472.
- Robertson, M.M. (2011). Gilles de la Tourette syndrome: the complexities of phenotype and treatment. *British Journal of Hospital Medicine (London)*, 72(2), 100-107.
- Robertson, M.M. (2012). The Gilles de la Tourette syndrome: the current status. Downloaded from ep.bmj.com on February 8, 2013.
- Robertson, M.M. (2014). Tourette syndrome—beyond swearing and sex? *Nature Reviews Neurology*, 10, 6-8.
- Robertson, M.M., Banerjee, S., Hiley, P.J.F. & Tannock, C. (1997). Personality disorder and psychopathology in Tourette's syndrome: a controlled study. *British Journal of Psychiatry*. 171, 283-286.
- Roessner, V., Schoenefeld, K., Buse, J., Bender, S., Ehrlich, S. & Münchau, A. (2013). Pharmacological treatment of tic disorders and Tourette Syndrome. *Neuropharmacology*, 68, 143-149.
- Silvestri, P.R., Chiarotti, F., Baglioni, V., Neri, V., Cardona, F. & Cavanna, A.E. (2016). Health-related quality of life in patients with Gilles de la Tourette syndrome at the transition between adolescence and adulthood. *Neurological Science*, 37(11), 1857-1860.
- Storch, E.A., Merlo, L.J., Lack, C., Milsom, V.A., Geffken, G.R., Goodman, W.K. ... & Murphy T.K. (2007). Quality of life in youth with Tourette's

- syndrome and chronic tic disorder. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 36(2), 217-227.
- Swedo, S.E., Leonard, H.L., Garvey, M., Mittleman, B., Allen, A.J., Perlmutter, S. ... & Dubbert, B.K.  
(1998). Pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections: clinical description of the first 50 cases. *American Journal of Psychiatry*, 155(2), 264–271.
- Thomas, R. & Cavanna, A.E.  
(2013). The pharmacology of Tourette syndrome. *Journal of Neural Transmission*, 120(4), 689-694.
- Verdellen, C., van de Griendt, J., Hartmann, A., Murphy, T. & the ESSTS Guidelines Group  
(2011). European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders. Part III: behavioural and psychosocial interventions. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 20, 197–207.
- Wadman, R., Tischler, V., Jackson, G.  
(2013). ‘Everybody just thinks I’m weird’: a qualitative exploration of the psychosocial experiences of adolescents with Tourette syndrome. *Child Care and Health Development* 39(6), 880–886.
- World Health Organization  
(2006). Constitution of the World Health Organization – Basic documents. 45th ed.
- Zinner, S.H., Conelea, C., Glew, G., Woods, D., Budman, C.  
(2012). Peer victimization in youth with Tourette syndrome and other chronic tic disorders. *Child Psychiatry and Human Development*, 43(1), 124–136.

*Nils Kaland*

Høgskolen i Innlandet  
Avdeling for samfunnsvitenskap  
Postboks 400  
2418 Elverum, Norge  
Tel: 95366057, 61254458  
email: nils.kaland@hil.no, nils@kaland.net