

Forhold av betydning for livskvalitet
hos voksne med Tourettes syndrom



Levert som hovedoppgave ved
Psykologisk Institutt
Universitetet i Oslo, våren 2007

Sammendrag

Forfatter: Solveig Meistad Hermansen

Tittel: Forhold av betydning for livskvalitet hos voksne med Tourettes syndrom

Veileder: Stephen von Tetzchner

Denne oppgaven gjør rede for Tourettes syndrom og livskvalitet og søker å finne hvilke faktorer som har betydning for livskvaliteten til mennesker som har Tourettes syndrom. Livskvalitet forstås som både subjektive vurderinger av egen livskvalitet og tilstedeværelsen av objektive indikatorer på livskvalitet.

Oppgaven inngår i en større uavsluttet studie i samarbeid mellom Psykologisk Institutt ved Universitetet i Oslo, Norsk Tourette Forening og Nasjonalt Kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og Narkolepsi. Samarbeidet har pågått siden desember 2005. Arbeidet har i hovedsak vært utført av undertegnede og to medstudenter i samarbeid med professor Stephen von Tetzchner. Arbeidet har bestått i utarbeiding av intervjuguide og personlig intervju av 69 voksne med Tourettes syndrom, i tillegg til transkribering, koding og bearbeiding av data. Det leveres én hovedoppgave fra studien inneværende semester, samt to hovedoppgaver det kommende semester. Forarbeidet og metoddelen er i hovedsak felles for alle tre, mens analyser og skriving av oppgavene for øvrig er resultat av selvstendig arbeid.

Oppgaven viser at mennesker som har Tourettes syndrom har dårligere livskvalitet enn gjennomsnittet av befolkningen, samt at de som har Tourettes syndrom vurderer sin egen livskvalitet som lavere enn hva mennesker flest pleier å gjøre.

Forord

Takk til Vidar, Birgitte, Simen og Jesper for at jeg har fått lov til å studere og for at dere har holdt ut med meg de siste månedene. Jeg er glad i dere alle og ser fram til mer tid sammen i tida som kommer! Takk til mamma og svigerforeldre som har stilt opp med hjelp i huset og pass av barn når det har vært nødvendig. Takk til lillesøster Åse for korrekturlesning og nyttige tips underveis.

Takk til Stephen for innspill, kunnskap og samarbeid i arbeidet med studien og for veiledning og oppmuntring i skriveprosessen. Det var vært til uvurderlig hjelp. Takk til Gunn-Tone og Peder for godt samarbeid hele veien, for berikende faglige diskusjoner og for mang en god latter! Takk for støtten og oppmuntringen den siste tida fram mot innlevering. Det har betydd mye for meg. Takk til alle gode medstudenter som har bidratt til å gjøre den siste tida til ei hyggelig tid, tross mye jobbing.

Takk til Nasjonalt Kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og Narkolepsi for at dere gav oss oppdraget, og for støtte underveis. Takk til Norsk Tourette Forening for at dere tok imot oss og delte tanker og erfaringer med oss.

Sist, men ikke minst, takk til alle informanter som har åpnet seg for oss, delt av sine liv og gjort denne studien mulig. Dere har fått en plass i mitt hjerte.

Denne oppgaven er tilegnet minnet om min far, Tore Meistad, som mer enn noen annen har lært meg respekt for det enkelte menneske og dets unike og iboende verdi, og som gav meg tørsten etter og gleden ved kunnskap.

Takk, pappa, jeg skulle gjerne delt denne dagen med deg...

Innholdsfortegnelse

TOURETTES SYNDROM.....	1
Historikk.....	1
Kliniske trekk.....	2
Karakteristika ved tics.....	3
Ticsforstyrrelser.....	5
Diagnostisering av Tourettes syndrom.....	6
Forekomst.....	7
Tilstandens forløp.....	8
Sameksisterende tilstander.....	9
ADHD.....	10
Tvang.....	11
Depresjon.....	13
Angst.....	13
Lærevansker.....	14
Andre problemer.....	14
Etiologi.....	15
Nevrobiologi.....	16
Sosiale og psykologiske trekk ved Tourettes syndrom.....	16
Mestring og behandling av tics og Tourettes syndrom.....	18
Oppsummering.....	20
LIVSKVALITET.....	20
Mestring og opplevelse av kontroll.....	24
Livskvalitet og Tourettes syndrom.....	26
METODE.....	30
Utvalg.....	30
Instrumenter.....	30
Livskvalitet.....	30
Beskrivende del.....	31
Vurderende del.....	31
Tourette-del.....	32
Prosedyrer.....	34
Etiske vurderinger.....	35
Statistiske analyser.....	35

RESULTATER	36
Symptombelastning	36
Sameksisterende tilstander og andre vansker	38
Subjektive mål på lykke og livskvalitet	40
Sammenheng mellom symptombelastning, sameksisterende tilstander og global subjektiv livskvalitet	41
Kontrollopplevelse, mestringsatferd og livskvalitet (hypotese 1).....	42
Aksept, forsoning og livskvalitet (hypotese 2).....	44
Objektive indikatorer på livskvalitet	45
Vurderinger av indikatorer på livskvalitet	48
Sammenheng mellom objektive indikatorer, vurderinger av objektive indikatorer og global subjektiv livskvalitet	51
Symptombelastning	54
Sameksisterende tilstander	56
Subjektive mål på lykke og livskvalitet	59
Kontrollopplevelse, mestringsatferd og livskvalitet (hypotese 1).....	61
Betydningen av aksept og forsoning for livskvalitet (hypotese 2).....	63
Objektive indikatorer på livskvalitet	65
Vurderinger av indikatorer på livskvalitet	66
Begrensninger ved studien	67
REFERANSER	I
VEDLEGG	IX

TOURETTES SYNDROM

Duncan McKinley har Tourettes syndrom. Mens han holder på med ulike aktiviteter eller står og snakker med andre, kan Duncan plutselig riste kraftig på hele overkroppen, så ingen kan unngå å legge merke til det. Han kan også komme med høye utrop eller dyrelyder midt i en samtale, og etterpå snakke videre som om ingenting har skjedd. Duncan er komfortabel med å ha Tourettes syndrom. Men det har vært en lang vei å gå for å komme dit. Duncan forteller at han gjennom store deler av livet har vært sin egen verste fiende. Da han gikk på college, hadde han et selvmordsforsøk. Han trodde ikke noen likte ham på grunn av alle ticsene han hadde. Hver gang han ticcet så andre kunne høre eller se, telte han sekundene fram til noen begynte å le, på samme måte som man teller sekunder etter et lyn, før det tordner. Han var sikker på at andre alltid lo av ham. Dersom ingen lo, tenkte han at de bare ventet til han var ute av syne før de kunne slippe latteren løs. Vendepunktet for Duncan kom da han forstod at vennene hans faktisk likte ham som den han var. Det eneste de ikke likte ved ham, var at han var så lite snill med seg selv.

I dag er Duncan McKinley psykolog og leder for en klinikk i Canada der de blant annet arbeider med barn og unge som har Tourettes syndrom. Målet med arbeidet her er ikke nødvendigvis at barnas symptomer skal reduseres, men at de skal ha det bedre med seg selv så både de og deres foreldre kan oppleve en bedre livskvalitet. For på samme måte som Duncan selv, kan mange med Tourettes syndrom ha store personlige problemer med å leve med en tilstand som virker inn på mange områder av livet, og som kan gi mange reaksjoner og negative tilbakemeldinger fra omgivelsene. På denne klinikken blir barna minnet om at de ikke kan velge om de vil ha tics. Derimot kan de velge hva de synes om seg selv og om det å ha tics. Det fokuseres på betydningen av selvaksept og mestring, og at Tourettes syndrom er noe en må lære seg å leve med, men også noe en kan leve godt med (personlig samtale og seminardeltakelse, Alexandria, Virginia, 2006).

Historikk

Tourettes syndrom har fått sitt navn etter den franske nevrologen Georges Gilles de la Tourette som levde fra 1857 til 1904. Gilles de la Tourette arbeidet på Salpetrieklinikken i Paris, under veiledning av Jean Martin Charcot, og observerte der mennesker med ufrivillige motoriske bevegelser og plutselige utrop. Gilles de la Tourette publiserte i 1885 en artikkel om en lidelse han kalte for "Maladie des Tics". I artikkelen beskrev han ni kasusstudier, deriblant den franske adelskvinnen Marquise Dampierre som allerede i 1825 var skildret av

Itard, og som hadde hatt merkelige kroppslige bevegelser og utrop av obscøn karakter siden hun var sju år gammel. Gilles de la Tourette mente at den beskrevne lidelsen var arvelig, begynte i barneårene og varte livet ut (Krämer & Daniels, 2002; Kushner, 1999; Scahill, Ort & Hardin, 1993; Singer, 2005). Tourettes syndrom har etter dette vært betegnelsen på en forstyrrelse karakterisert av vokale og motoriske tics.

Nevrologer har tradisjonelt sett på Tourettes syndrom som en nevrologisk forstyrrelse med psykologiske konsekvenser, mens psykiatere gjerne har ansett den som en psykiatrisk forstyrrelse med biologisk basis. I dag kalles tilstanden derfor oftest for en *nevropsykiatrisk* eller nevropsykologisk forstyrrelse. Den har genetisk basis, men utvikles i og påvirkes av det sosiale miljøet rundt menneskene som har Tourettes syndrom (Leckman & Cohen, 1999; Stern, Burza & Robertson, 2005).

Kliniske trekk

Kjennetegnet på Tourettes syndrom er kronisk tilstedeværelse av motoriske og vokale tics (Leckman, 2002). *Tics* er plutselige og ufrivillige bevegelser, lyder eller ytringer. Tics er typisk kortvarige og kan ofte likne på vanlig atferd. Tics er av ulik varighet og alvorlighetsgrad. Man skiller mellom motoriske og vokale, samt mellom enkle og sammensatte tics (Carr, 2006; Leckman & Cohen, 2002; Singer, 2005). Enkle tics involverer vanligvis bare én muskelgruppe, mens de kompliserte/ sammensatte er koordinerte bevegelsessekvenser eller involverer serier av enkeltbevegelser. *Enkle motoriske tics* kan være blinking, rulling med øynene og grimaser, mens det å slå ut med armer, rette på klær, ta på seg selv eller andre, bøyning av muskler og kopropaksi (obskøne bevegelser) er eksempler på mer *sammensatte motoriske tics*. *Enkle vokale tics* kan være hosting, harking, snufsing, snorkelyder og dyrellyder, mens stavelser, ord og fraser som kan være uventet eller ute av sammenheng, er eksempler på *sammensatte vokale tics*. Kopropraksi (obskøne ord og ytringer), ekkolali (gjentakelse av andres ord og ytringer) og palilali (gjentakelse av egne ord og ytringer) er andre eksempler på sammensatte vokale tics (Carr, 2006; Chowdburry, 2004; Singer, 2005; Strand, 2004). Se *tabell 1* for oversikt over typer av tics.

Tilstandens uttrykk kan være veldig ulik hos menneskene som er berørt av den. To personer som begge har tics, har sjelden samme kombinasjon av dem (Robertson, 2000; Singer, 2005; Stern et al., 2005). Både hos barn og voksne er motoriske tics i nakke, munn og øyne det som er vanligst forekommende, mens føttene og bekkenet er de deler av kroppen der man sjeldnest har tics. Vokale tics er sjeldnere enn motoriske (Pappert, Goetz, Louis, Blasucci & Leurgans,

Tabell 1 *Eksempler på enkle og sammensatte motoriske og vokale tics* (Strand, 2004)

Enkle motoriske tics <i>Plutselige, raske, meningsløse bevegelser</i>	Blinking, rulling med øynene, grimaser, trekninger i nesa, smatting med leppene, slikking rundt munnen, fremstikking av tunge, hodekast, hoderisting, skuldertrekninger, armbevegelser, dytting av hake mot skulder, fingersuging, stramming av magemuskler, sparking, fingerbevegelser, klikking med tennene, kjevebevegelser, raske trekninger i alle kroppsdelene
Sammensatte motoriske tics <i>Mer hensiktsmessige bevegelser som er saktere og varer lenger</i>	Slå ut med armene, heise opp/ dra i klærne, plukke lo fra klærne, biting, berøring av ting, berøring av seg selv eller andre, kasting av ting, fakker med hendene, rotering (piruetter), bøyning, dystone kroppsstillinger, hopping, tromming med fingrene, neglebiting, plukking/ biting/ riving av neglebånd, kopropraksi (obskøne bevegelser), selvskadning (for eksempel slag mot øynene)
Enkle vokale tics <i>Plutselige, meningsløse lyder</i>	Hosting, harking, snufsing, snøfting, brumming, piping, nynning, hyling, raping, spyting, bjeffing og en lang rekke andre lyder som ikke hører til i situasjonen
Sammensatte vokale tics <i>Mer meningsfylte utsagn, ofte uventet eller ute av sammenheng</i>	Stavelser, ord, fraser, gjentakelse av ord og uttrykk, ekkofenomener (umiddelbar gjentakelse av egne eller andres ord eller fraser), kopropraksi (obskøne, upassende, av og til aggressive eller truende ord og uttrykk)

2003). Koprolali, som i media gjerne framstilles som selve kjennetegnet på Tourettes syndrom, forekommer bare hos om lag 10 prosent (Singer, 2005; Stern et al., 2005).

Frekvensen vil imidlertid være økende jo eldre aldersgrupper en undersøker, fordi kopropraksi gjerne ikke debuterer før i ungdomsårene hos dem som har dette (Robertson, 2000).

Karakteristika ved tics

Både alvorlighetsgrad av tics og frekvensen av tics kan være svært varierende både mellom perioder av dagen og mellom ulike dager, samt mellom perioder av året og livet. Dette refereres gjerne til som at tics tiltar og avtar ("waxing and waning") (Chowdbury, 2004; Hoekstra et al., 2004; Leckman & Cohen, 2002; Lin et al., 2002). Tics opptrer gjerne i bolker, atskilt av korte ticsfrie perioder (Carr, 2006; Peterson & Leckman, 1998). Dette kan dreie seg om alt fra sekunder, minutter, timer eller perioder av dagen, avhengig av symptombelastning. Det er vanlig å oppleve mer tics i perioder med emosjonell aktivering (forventning, redsel, sinne, begeistring) og kroppslig eller mental trøtthet, mens tics gjerne kan forsvinne når en er oppslukt av aktiviteter, konsentrert, fornøyd eller når en slapper av (Berardelli, Currà, Fabbrini, Gilio & Manfredi, 2003; Carr, 2006; Singer, 2005; Staley, Wand & Shady, 1997).

Ticsbelastningen varierer også over lengre tidsperioder. Det er vanlig at mennesker med Tourettes syndrom har gode og dårlige perioder der de er mer eller mindre plaget av tics. Det er uvisst hvilke miljømessige og biologiske årsaker som gjør at ticsene i Tourettes

syndrom har et slikt fluktuerende forløp, men blant annet sosialt stress og belastende livshendelser har negativ effekt på både frekvensen og alvorlighetsgraden av tics (Berardelli et al., 2003; Robertson, 2000; Singer, 2005; Staley et al., 1997; Strand, 2004). Robertson viser i sin oversiktsartikkel (2000) til en mengde ulike situasjoner og hendelser som er assosiert med økning i tics, blant annet foreldres død, egen eller foreldres sykdom, søskens fødsel, skolestart, separasjon fra foreldre, familiekonflikter, traumatiske krigserfaringer, premenstruell spenning og varme. At ticsene i Tourettes syndrom ikke er konstante i sin framtreten, kan være medvirkende til at tilstanden ikke blir oppdaget slik at diagnose settes og tiltak kan igangsettes.

Tics har tradisjonelt blitt oppfattet som *ufrivillige* bevegelser eller lyder/ ytringer, som noe mennesker med Tourettes syndrom ”bare gjør”. Nyere studier viser imidlertid at mange opplever sansninger eller en opplevelse av driv som går forut for ticsene. Dette kalles gjerne ”premonitory sensory phenomena” (PSP) og kan være ubehagelige kroppslige eller kognitive sansninger. Eksempler på dette er spenning, press, kløe, kulde- eller varmefølelse på det stedet der en får tics, eller som en generell indre spenning, bevissthet eller følelse av angst (Bananchewski, Worner & Rothenberger, 2004; Berardelli et al. 2003; Bohlhalter et al., 2006; Chowdbury, 2004; Hoekstra et al., 2004; Jankovic, 2001; Leckman & Cohen, 2002; Singer, 2005). Slike *forutgående sansfenomener* er gjerne til stede fra 10-årsalderen, og er trolig et resultat av kognitiv utvikling. Yngre barn opplever typisk sine tics som ufrivillige, eller de er seg ikke nødvendigvis bevisste at de har tics. Eldre barn, ungdommer og voksne opplever i mye større grad det å ha tics som å gi utløp eller lindring for et indre press, trykk eller kløe som har bygd seg opp, og som forsvinner etter at ticset er utført, fram til det kommer et nytt (Bananchewski et al., 2004; Carr, 2006; Jankovic, 2001; Leckman & Cohen, 2002; Scahill et al., 1993; Singer, 2005; Strand, 2004). Mange som har Tourettes syndrom kan også fortelle at tics må gjøres helt til ting føles eller ser helt ”riktig” ut – det såkalte ”just-right-phenomena” (Jankovic, 2001; Leckman, Walker, Goodman, Pauls & Cohen, 1994; Stengler-Wenzke, Kroll, Matschinger & Angermeyer, 2006).

Nitti prosent av voksne med tics har PSP, mens bare 37 prosent av barn med tics opplever den samme forutgående sansningen (Singer, 2005). Dermed er det ikke nødvendigvis ticsene i seg selv som er ufrivillige, men den indre forutgående sansningen, som ticsene kommer som en respons på. Tics er for mange mer noe en ”*må gjøre*”, enn noe en ”*bare gjør*”. Mange med Tourettes syndrom opplever disse forutgående sansningene og kampen for å kontrollere dem som like plagsomme, eller som enda mer plagsomme, enn det å ha tics i seg selv. Sansningene er en kilde til konstant forstyrrelse, samt at de medfører en

opplevelse av tilsynelatende frivillighet knyttet til om en skal ha tics eller ei, noe som kan oppleves psykologisk belastende (Adams et al., 2004; Bananchewski et al., 2004; Bohlhalter et al., 2006; Carr, 2006; King, Leckman, Scahill & Cohen, 1999; Leckman, Walker & Cohen, 1993).

I tillegg til at tics naturlig svinger over tid, kan tics *undertrykkes* eller *kontrolleres* over kortere eller lengre tidsperioder, alt fra få minutter til flere timer (Bohlhalter et al., 2006; Hoekstra et al., 2004; Jankovic, 1997, i Bananchewski et al., 2004; Singer, 2005). En kan altså la være å respondere på den indre forutgående sansningen eller ”kløen” som har bygd seg opp. Slik undertrykking av tics oppleves vanligvis som ukomfortabelt og stressende. Behovet for å få utløp for det indre presset eller spenningen kan etterhvert oppleves som bortimot ukontrollerbart, og en periode med undertrykking av tics, følges derfor gjerne av en forbigående økning av tics etterpå (Bananchewski et al., 2004; Elstner, Selai, Trimble & Robertson, 2001). Samtidig er det å kunne kontrollere tics i form av blant annet kamuflasje eller utsettelse av tics, en måte å oppleve økende kontroll over seg selv og egen tilstand, og oppleves derfor som et gode. Mange opplever det som viktig å kunne kontrollere tics.

Ticsforstyrrelser

Tourettes syndrom er en tilstand som befinner seg i et spekter av liknende eller tilgrensende tilstander. Barn, og i sjeldnere tilfeller voksne, kan ha kortere eller lengre perioder med tics, uten at dette nødvendigvis betyr at de har Tourettes syndrom. Anslag tyder på at så mange som ti prosent av alle barn kan ha perioder med tics i løpet av sine ti første leveår (Chowdbury, 2004; Robertson, 2003; Singer, 2005). En skiller mellom *forbigående* og *kroniske* ticstilstander av *motorisk* eller *vokal* art. Forbigående tics kan vare i inntil et år, mens ticstilstander med varighet lengre enn et år, kalles for kroniske. Forbigående motoriske tics er mildest og vanligst. Disse motoriske ticsene er vanligvis konsentrert til ansiktet eller øvre ekstremiteter. Vokale tics forekommer også alene, men dette er sjeldnere. I både forbigående og kroniske ticsforstyrrelser er ticsene vedvarende, samt at de er stigende og avtagende i styrke, på samme måte som ticsene i Tourettes syndrom. Tilstandsbildet fyller imidlertid ikke diagnosekriteriene til Tourettes syndrom som kjennetegnes av kronisk tilstedeværelse av *både* motoriske og vokale tics (Leckman & Cohen, 2002; Singer, 2005).

Ticsforstyrrelser starter vanligvis i barndommen. Når tics en sjelden gang debuterer først i voksen alder, er de oftere assosiert med mer alvorlig symptomatologi, samt at de i større grad kan være utløst av aktuelle hendelser og være vanskeligere å behandle enn tics

som inntreffer på tidligere alderstrinn (Hoekstra et al., 2004; Singer, 2005; Stern et al., 2005). Tics kan også debutere som følge av andre nevrologiske lidelser og kalles da for *sekundære ticsforstyrrelser*. Dette kan skje etter blant annet hjernebetennelser (encephalitt), slag og hodeskader. Tics kan også utløses via bruk av blant annet antipsykotiske medikamenter og illegale stoffer (Berardelli et al., 2003; Singer, 2005).

Diagnostisering av Tourettes syndrom

I Europa brukes diagnosemanualen til Verdens Helseorganisasjon, ICD-10¹. En Tourette-diagnose krever at personen har to eller flere motoriske tics og ett eller flere vokale tics over en periode på minst ett år. Ticsene trenger ikke være tilstede samtidig, og det kan være ticsfrie perioder på inntil to måneder. Symptomene må ha vist seg før personen har fylt 18 år. Se *tabell 2* for oversikt over diagnosekriterier.

Tabell 2 *Diagnostiske kriterier for Tourettes syndrom i ICD-10* (forskningskriterier)

F95.2 Kombinert vokal og multippel motorisk ticforstyrrelse [de la Tourette's syndrom]

A. Multiple motoriske og ett eller flere vokale tics har vært til stede på et tidspunkt under forstyrrelsen, men ikke nødvendigvis samtidig.

B. Frekvensen av tics må være flere ganger om dagen, nesten hver dag, i mer enn ett år, i fravær av remisjonsperioder det året som har vart lengre enn to måneder.

C. Symptomstart før alderen 18 år.

Det er rapportert svært varierende alder for symptomstart i Tourettes syndrom, fra 2 til 21 år. Det er i dag vanlig å regne 5-7 år som vanligste periode (Bloch, Peterson, Scahill, Otko, Katsovich, Zhang & Leckman, 2006; Hoekstra et al., 2004; Jankovic, 2001; Olson, 2004; Robertson, 2000; Singer, 2006; Staley et al., 1997; Stern et al., 2005). Symptomstart før to år og etter 12 år er sjeldent (Hoekstra et al., 2004). Som nevnt, finnes det også eksempler på at symptomene først viser seg i voksen alder. Tourettes syndrom forekommer 3-4 ganger så hyppig hos menn som hos kvinner. Diagnosen stilles typisk retrospektivt etter en klinisk gjennomgang av personens historie (Coffey & Shechter, 2005; Elstner et al., 2001; Freeman et al., 2000; Singer, 2005).

Manglende eller forsinket diagnose og derved inadekvat forståelse av personens atferd, er et hyppig opplevd problem hos mange med Tourettes syndrom (Stern et al., 2005). I en kanadisk studie hadde personene i utvalget gjennomsnittlig fått symptomer da de var 7,4 år gamle, mens de var 15,2 år da de ble diagnostisert. Informantene var også typisk

¹ International Classification of Diseases, 10. utgave

feildiagnostisert før de fikk diagnosen Tourettes syndrom (Wand, Shady, Broder, Furer & Staley, 1992). I en engelsk studie hadde personene i utvalget fått symptomer da de var gjennomsnittlig 8 år gamle, mens de ikke ble diagnostisert før de var 24 år gamle (Elstner et al., 2001).

Forekomst

Tourettes syndrom finnes i alle kulturer og befolkningsgrupper (Robertson, 2000; Singer, 2005; Staley et al., 1997; Stern et al., 2005). Tilstanden var tidligere ansett som sjelden, og det har vært vanlig å anta forekomsttall ned til noen få promille. I dag regner man med at et sted mellom 1 av 100 og 1 av 1000 har Tourettes syndrom i mildere eller sterkere grad (Coffey & Shechter, 2005; Leckman & Cohen, 2002; Olson, 2004; Singer, 2005; Strand, 2004).

Prevalensen er blant annet avhengig av hvilken aldersgruppe som studeres, og av kjønnsfordelingen i utvalget. Ulike studier oppgir forskjellig forekomst, noe som blant annet skyldes forskjellige alders- og kjønns sammensetninger i utvalgene, inklusjonskriterier, design og datainnsamlingsmetode (Singer, 2005). Fordi mange som faktisk tilfredsstillere diagnosekriteriene ikke blir identifisert eller oppsøker behandling, blir de heller aldri registrert noe sted. Det er derfor grunn til å anta at forekomsten av Tourettes syndrom er underestimert i befolkningen (Freeman et al., 2000; Olson, 2004). Som tidligere nevnt endrer også tics seg vanligvis over tid, noe som kan gjøre observasjoner av tics vanskeligere og mer usikre, enn tilstander med mer stabile symptomer.

Tics forekommer oftest i alderen mellom 9 og 11 år, er 3-4 ganger så vanlig hos gutter som hos jenter, forekommer hyppigere hos barn i spesialklasser enn i vanlige klasser, og er mer framtrædende på vinteren enn på sommeren. Tics forekommer også oftere hos barn med ADHD og autismespekterforstyrrelser enn hos andre barn (Robertson, 2000; Singer, 2005). Hornsey, Banerjee, Zeitlin og Robertson (2001) undersøkte 918 13- og 14-åringer i England og fant at minst 0,76 prosent av ungdomsskoleelevene fylte kriteriene til Tourettes syndrom. ungdomsskoleelevene. Kadesjö og Gillberg (2000) gjorde en liknende studie av 435 svenske skolebarn på 11 år, og fant der en forekomst av Tourettes syndrom på 1,1 prosent (1,7 % av guttene og 0,5 % av jentene).

Robertson (2003) viser til de to sistnevnte og fire andre studier som viser en forekomst av Tourettes syndrom hos barn på mellom mellom 0,7 og 3,8 prosent. Hun mener ut fra disse studiene at det er realistisk å anta at om lag 1 prosent av skolebarn mellom 6 og 17 år har Tourettes syndrom. Det vil være en høyere forekomst hos gutter enn hos jenter. Det er også

grunn til å tro at yngre barn og voksne har en lavere forekomst enn i aldersgruppen der symptomene vanligvis er hyppigst framtreddende. Stern og medarbeidere (2005) mener det er rimelig å anta at 0,6-1 prosent av barn og unge i skolealder har Tourettes syndrom, mens 0,3-0,5 prosent av voksne har det. Peterson, Pine, Cohen og Brook (2001) mener at livstidsprevalensen for Tourettes syndrom er 0,39 prosent. Det er ikke gjort noen undersøkelse i Norge angående forekomsten av Tourettes syndrom (Strand, 2004). Ut fra anslaget til Peterson og medarbeidere (2001) kan en imidlertid gå ut fra at det er om lag *17.940 mennesker i Norge med Tourettes syndrom.*

Tilstandens forløp

Det kliniske bildet i Tourettes syndrom starter vanligvis med motoriske tics, mens de vokale gjerne kommer senere. Tics kan typisk gå fra det enkle, til det mer sammensatte og komplekse når personen blir eldre. Tics er heller ikke konstante i sin framtredden. De svinger typisk over tid, både i forhold til mengde og i forhold til type tics. Nye tics kan avløse gamle, og det kan også være perioder som er helt eller bortimot ticsfrie (Robertson, 2000). Utviklingen går som regel mot en "topp" når ticsene er på sitt verste både i frekvens og alvorlighetsgrad i 10 til 12-årsalderen. Etter dette avtar symptomene gradvis hos mange. Tourettes syndrom er vanligvis en livslang tilstand, selv om den sjelden er progressiv, men en regner i dag med at fra halvparten til to tredjedeler av barna, opplever en vesentlig symptombedring i løpet av ungdomsårene (Bloch et al., 2006; Jankovic, 2001; Olson, 2004; Pappert, Goetz, Louis, Blasucci & Leurgans, 2003; Robertson, 2000; Scahill et al., 1993; Singer, 2006; Stern et al., 2005; Strand, 2004). Hos noen forsvinner også ticsene helt. Singer (2006) gjør bruk av "the rule of thirds" når han sier at 1/3 som regel opplever at symptomene forsvinner, mens 1/3 opplever markant bedring og 1/3 har vedvarende symptomer.

Bloch og medarbeidere (2006) gjorde en prospektiv kohortstudie av ticsforekomst der de etablerte baselinjemål i barndommen (før fylte 14 år) med oppfølging i ung voksen alder (etter fylte 16 år). Oppfølgingsstudien viste at 85 prosent hadde opplevd bedring i symptomene. Pappert og medarbeidere (2003) rapporterte om bedring i symptomer med økende alder hos flertallet i deres utvalg også. Nitti prosent av de voksne personene i undersøkelsen hadde fortsatt tics, selv om mange av dem mente at de var ticsfrie. På tross av den høye forekomsten av vedvarende tics, hadde mange av de voksne en lavere grad av funksjonssvekkelse knyttet til ticsbelastningen enn de hadde hatt i barnealderen. Denne bedringen var *ikke* knyttet til bruk av medikamenter. For mange kan det altså handle om at

mestringen blir bedre slik at de takler tilstanden bedre med økende alder og derfor ikke plages av den i like stor grad (Cohen & Leckman, 1999; Elstner et al., 2001; Pappert et al., 2003). Samtidig hadde hele ti av 56 personer i studien til Pappert og medarbeidere (2003) en alvorligere grad av ticsbelastning som voksne, enn hva de hadde hatt som barn. Også Leckman og Cohen (2002) understreker at voksen alder kan være perioden for svært alvorlige og sosialt belastende tilfeller av tilstanden. Dette gjelder i særlig grad ved tilstedeværelsen av selvskadende tics og tics som oppleves sosialt uakseptable, som blant annet koprolali og kopropraksi (Bloch et al., 2006; Leckman, 2002; Strand, 2004).

Det finnes i dag ingen måte å forutsi utviklingen i tilstanden på. En vet ikke hva som gjør at mange med Tourettes syndrom opplever en bedring i ticsbelastning mot tidlig voksen alder, og heller ikke hvorfor andre opplever vedvarende og endatil forverring av symptomer. Det er heller ikke gitt at bedring av tics alene vil føre med seg en høynet opplevelse av livskvalitet. Utfallet er også i høy grad avhengig av komorbide psykiske lidelser. Behandling, sosial støtte, samt egne personlighetsmessige faktorer og mestringsressurser kan også være viktige for hvilken innvirkning Tourettes syndrom vil ha for den enkeltes livsløp.

Sameksisterende tilstander

Tourettes syndrom er en svært *heterogen tilstand* som omfatter et bredt spekter av symptombelastninger, fra mennesker som har bortimot usynlige tics og er såvidt lite plaget i hverdagen at de aldri oppsøker hjelp for tilstanden, til mennesker som har så voldsomme og omfattende tics at de kan ha problemer med å gjennomføre dagligdagse funksjoner. For mange er også tilstandsbildet preget av komorbide psykiske lidelser i tillegg til tics. Disse symptomene er i mange tilfeller så alvorlige at de tilfredsstiller kravene til en annen diagnose. Andre ganger er symptomer til stede i form av subkliniske trekk uten at de gir grunnlag for en egen diagnose (Wand et al., 1993). For mange med Tourettes syndrom er det sameksisterende tilstander som gjør at de oppsøker hjelpeapparatet, og dermed får stilt diagnose (Termine et al., 2006).

Cardona, Romano, Bollea og Chiarotti (2004) skriver at noen forskere hevder at emosjonelle og atferdsmessige vansker er en del av samme spekteret som ticsforstyrrelsene, mens andre hevder at komorbide forstyrrelser er egne trekk eller sekundære til det å ha tics. Det er økende bevissthet om betydningen av sameksisterende tilstander for livskvaliteten hos mennesker med Tourettes syndrom, og at omfanget av komorbiditet kan være betydelig (Robertson, Banerjee, Eapen & Fox-Hiley, 2002; Singer, 2005). Robertson og Baron-Cohen

Tabell 3 *Kopro-, ekko- og palifenomener*

	Definisjon	Eksempler
Koprolali	Obskøne ord og ytringer	banning, sexrelaterte ord og andre sosialt uakseptable ytringer, for eksempel aggressive eller truende ord og uttrykk
Kopropraksi	Obskøne bevegelser	sexrelatert og annen sosialt upassende eller uakseptabel atferd
Ekkolali	Gjentakelse av andres ord og ytringer	siste ord, frase eller stavelse av det som har blitt sagt
Ekkopraksi	Gjentakelse av andres handlinger/ atferd	imitasjon av andre
Palilali	Gjentakelse av egne ord og ytringer	siste ord, frase eller stavelse av det en selv har sagt
Palipraksi	Gjentakelse av egne handlinger/ atferd	imitasjon av seg selv

(1998) antyder en tredelt inndeling av Tourettes syndrom som ivaretar den store variasjonen som finnes innen denne tilstanden. Den første gruppa består av mennesker med *rent Tourettes syndrom*, der tilstandsbildet primært består av motoriske og vokale tics. Den andre gruppa består av mennesker med *omfattende Tourettes syndrom*. De har motoriske og vokale tics i tillegg til kopro-, ekko- og/ eller palifenomener (se tabell 3). Den tredje gruppa består av mennesker med det som kalles *Tourettes syndrom* + der personen i tillegg til motoriske og vokale tics, samt eventuelle kopro-, ekko- og/ eller palifenomener, også har ADHD, tvangsatferd eller tvangslidelse og selvskadende atferd. Andre alvorlige psykiske lidelser som depresjon, angst, personlighetsforstyrrelser og antisosial atferd kan også inkluderes i denne gruppa.

Den internasjonale databasen, TIC Consortium, bestod i år 2000 av data fra 3500 personer fra 22 land, deriblant Norge. Bare 12 prosent av dette utvalget har den såkalte "rene" varianten av Tourettes syndrom med motoriske og vokale tics uten andre tilleggsproblemer. Menn har mer komorbid psykopatologi enn kvinner og høyere forekomst av blant annet ADHD, atferdsforstyrrelser, spesifikke lærevansker, sinnemestringsproblemer og sosiale vansker. Kvinner har oftere "ren Tourette" og høyere forekomst av selvskading enn menn. I tillegg til Tourettes syndrom, har personene i denne databasen gjennomsnittlig to andre komorbide forstyrrelser eller vanskeområder (Freeman et al., 2000).

ADHD

Den vanligste ledsagertilstanden til Tourettes syndrom, for både kvinner og menn, er sannsynligvis ADHD (Freeman et al., 2000; Robertson, 2000). *Attention Deficit Hyperactivity Disorder* er en tilstand som preges av oppmerksomhetssvikt/ konsentrasjonsproblemer, hyperaktivitet og impulsivitet. Smith (2004) antyder at 2,4-4,0 prosent av normalbefolkningen kan ha ADHD, mens andre har forekomsttall på 5-10 prosent (Schachar & Tannock, 2002).

Man regner med at mer enn 50 prosent av de som har Tourettes syndrom, også har komorbid ADHD. ADHD-symptomene debuterer typisk 2-3 år før ticsene (Leckman & Cohen, 2002; Robertson, 2006a; Singer, 2005; Strand, 2004).

Freeman og medarbeidere (2000) fant at 64 prosent av mennene og 44 prosent av kvinnene i TIC Consortium-utvalget hadde ADHD. Forekomsttall varierer fra 21 til 90 prosent i kliniske populasjoner (Robertson, 2001) mens tallene i epidemiologiske studier kan være betydelig lavere (Leckman & Cohen, 2002). Tilstedeværelse av komorbid ADHD er korrelert med økning i psykososiale problemer, atferdsproblemer og skoleproblemer (Singer, 2005). Manglende evne til å konsentrere seg hos mennesker som har Tourettes syndrom, trenger imidlertid ikke skyldes komorbid ADHD, men kan også være forårsaket av at de bruker store deler av oppmerksomheten på å undertrykke eller holde tilbake tics, eller har tvangstanker. Hos noen kan manglende konsentrasjonsevne også skyldes sederende virkning av antipsykotisk medisin som brukes for å dempe tics (Jankovic, 2001).

Bloch og medarbeidere (2006) refererer til en studie der 65 prosent av subjektene opplevde at ADHD, tvangsforstyrrelse og lærevansker hadde like stor eller større betydning for deres fungering enn ticsene i seg selv. Også Staley og medarbeidere (1997) viser til at sameksisterende tilstander kan være mer problematiske enn tics, både for den som har Tourettes syndrom og for mennesker i omgivelsene. Joseph Jankovic (2001) beskriver hvordan tilstedeværelsen av særlig ADHD og tvangslidelse virker negativt inn på både skole- og arbeidssituasjon, og at manglende behandling av disse ledsagertilstandene, kan føre til svikt i personens sosiale og emosjonelle tilpasning. Det samme beskrives av Stern og medarbeidere (2005).

Tvang

Tvangsforstyrrelse (OCD Obsessive Compulsive Disorder) karakteriseres av tilbakevendende og påtrengende tvangstanker som oppleves ukomfortable og angstvekkende, samt av gjentatte og regelstyrte tvangshandlinger. Tvangsforstyrrelse er den fjerde vanligste psykiske lidelse i verden og kan forårsake stor funksjonssvikt hos menneskene som lider av den (Jankovic, 2001; Rapaport, Clary, Fayyad & Endicott, 2005; Robertson, 2000; Singer, 2005; Stengler-Wenzke et al., 2006). Tourettes syndrom og tvangsforstyrrelse deler det tvangsmessige preget og det er blitt antatt at de har en felles genetisk etiologi. Det kan i en del tilfeller være vanskelig å avgjøre sikkert hva som er tics og hva som er tvang (Carr, 2006; Cath et al., 2001; Robertson, 2000; Stern et al., 2005).

”Ren tvang” er forbundet med et behov for å utføre tvangshandlinger til de tar vekk den angsten som tvangstankene har skapt. Mange med Tourettes syndrom kan imidlertid fortelle at de må utføre sine tvangshandlinger til de ”føles riktige”, de såkalte ”just right phenomena” (Leckman et al., 1994; Robertson, 2000; Stengler-Wenzke et al., 2006). De som har det på denne måten, skiller mellom den tvangsmessige opplevelsen av å måtte gjøre ting riktig, fra de mer fysiske ticsene. Leckman og medarbeidere (1994) forteller om en 11-åring som beskriver ticsene sine som en slags fysisk kløe, mens tvangen mer er et mentalt behov. En 35-åring beskrev det tilsvarende som at behovet for å gjøre tics kom fordi fysisk energi hopet seg opp, mens behovet for tvangshandlinger var et resultat av opphopning av emosjonell energi.

”Tourettetvngen” kan være mindre egodyston (personlig ukomfortabel) og mer egosynton (personlig komfortabel) enn den ”rene tvangen”. Det er også vist til ulik fordeling av symptomer mellom de to gruppene. Den ”rene tvangsforstyrrelsen” er gjerne forbundet med angst for smitte, skitt, bakterier, sykdom og for at noe fryktelig skal skje, ledsaget av vasking som vanligste tvangshandling. Tvangstankene i Tourettes syndrom er oftere av seksuell, religiøs, voldelig, aggressiv art, eller de dreier seg om at ting må være symmetriske. Tvangshandlingene dreier seg gjerne om sjekking, ordning, telling, repetisjon, tvangsmessig berøring, symmetri, det å gjøre ting ”riktig”, samt tvangsmessig selvskading (Cath et al., 2001; Robertson, 2000).

Tvangsforstyrrelse eller tvangsatferd (OCB Obsessive Compulsive Behavior) finnes hos et sted mellom 20 til 60 prosent av mennesker med Tourettes syndrom. Også her rapporterer forskjellige studier om tildels svært ulike forekomsttall, noe som trolig skyldes inklusjonskriterier, design og metodologi. Singer (2005) viser til en studie der komorbid tvang var til stede hos hele 89 prosent av informantene. Freeman og medarbeidere (2000) fant at 32 prosent av deres utvalg hadde tvangsatferd, mens 27 prosent fylte kriteriene til diagnosen tvangsforstyrrelse. Prevalensen lik for kvinner og menn. Bloch og medarbeidere (2006) skriver at minst en tredjedel av voksne med Tourettes syndrom har komorbid tvangsforstyrrelse, mens 41 prosent en eller annen gang i livet har opplevd moderate eller alvorlige tvangssymptomer. Dette anslaget bekreftes av Leckman og medarbeidere (1994).

Uavhengig av hva som er den sanne prevalensen av komorbide tvangssymptomer, er den mange ganger høyere enn i normalbefolkningen der en regner med en med livstidsprevalens for å oppleve tvangsforstyrrelse, på 2-3 prosent (Robertson, 2000). Tvangssymptomene i Tourettes syndrom er gjennomsnittlig på sitt verste om lag 2 år etter en tilsvarende topp i ticsbelastningen. Jo høyere IQ barna hadde, desto større var sannsynligheten

for at de skulle vise tvangssymptomer i voksen alder. I motsetning til ticsene som gjerne bedres med årene, har tvangssymptomene større sannsynlighet for å bli verre, og for å vare ved inn i voksen alder (Bloch et al., 2006).

Depresjon

Depresjon er en vanlig psykisk lidelse med en livstidsprevalens på om lag 10 prosent for menn og 20 prosent for kvinner. Depresjon kan være mild, moderat eller alvorlig, og er forbundet med en suicidrisiko på 15 prosent. Depresjon har ofte en multifaktoriell etiologi, og er assosiert med både genetisk predisposisjon og miljømessige forhold som belastende livshendelser, vanskelige barndomsopplevelser og aktuelle sosiale vansker (Robertson, 2006b). Stemningsforstyrrelser som depresjon er assosiert med markant svikt i både funksjonsnivå og opplevelse av livskvalitet (Rapaport et al., 2005).

Studier viser at mennesker med Tourettes syndrom skårer høyere enn normalbefolkningen på depresjonsmål (Cath et al., 2001; Freeman et al., 2000; Robertson, 2000; Staley et al., 1997; Stern et al., 2005; Strand, 2004; Termine et al., 2006). Singer (2005) viser til en studie der 76 av 100 barn og unge med Tourettes syndrom også fylte kriteriene til komorbid stemningsforstyrrelse. Elstner og medarbeidere (2001) fant i sin livskvalitetsstudie at 21 prosent av utvalget hadde så høye skårer på Beck Depression Inventory at de ble vurdert til å ha komorbid depresjon. Tilsvarende fant Freeman og medarbeidere (2002) i sin komorbiditetsstudie at 19 prosent av mennene og 22 prosent av kvinnene fylte kriteriene til depresjonsdiagnose. En forklaring på at sammenhengen er såvidt sterk, kan være at depresjon oppstår som sekundær følge av å ha en sosialt belastende kronisk tilstand (Robertson, 2000, Stern et al., 2005). Andre forklaringer går ut på at emosjonelle og atferdsmessige vansker er en del av det samme genetiske spekteret som Tourettes syndrom og at de dermed er genetisk relatert (Cardona et al., 2004).

Angst

Også når det gjelder *angstforstyrrelser*, er det høyere forekomst hos mennesker med Tourettes syndrom, enn blant andre grupper av befolkningen (Cath et al., 2001; Coffey & Scechter, 2005; Freeman et al., 2000; Robertson, 2000; Singer, 2005; Termine et al., 2006; Wand et al., 1993). Freeman og medarbeidere fant at 17 prosent av mennene og 19 prosent av kvinnene hadde angst som ledsagertilstand til Tourettes syndrom (2000). Robertson viser til økt forekomst av både sosial angst, generalisert angstforstyrrelse (GAD) og panikkangst (2000).

Lærevansker

Mennesker med Tourettes syndrom har normal intellektuell funksjon, men har høy forekomst av *spesifikke lærevansker* (Freeman et al., 2000; Robertson, 2000; Sandor, Musisi, Moldofsky & Lang, 1990; Singer, 2005; Staley et al., 1997; Strand, 2004; Termine et al., 2006; Wand et al., 1993). Av et utvalg på 5450 fra databasen TIC Consortium, hadde hele 22,7 prosent spesifikke lærevansker. I tillegg til lærevanskene og Tourettes syndrom, hadde de gjennomsnittlig tre andre komorbide forstyrrelser eller vanskeområder, blant annet hadde 80 prosent komorbid ADHD. Blant dem som hadde spesifikke lærevansker, var det 87 prosent og 13 prosent kvinner. Mange hadde vært utsatt for svangerskaps- og fødselskomplikasjoner (27 prosent). Komorbide lærevansker, var også assosiert med tidlig diagnose av Tourettes syndrom (Burd, Freeman, Klug & Kerbeshian, 2005), trolig fordi lærevansker er forbundet med skoleproblemer, og fordi gruppa som ble undersøkt, hadde mange tilleggsvansker.

Andre problemer

Selvskadende atferd og problemer knyttet til mestring av *sinne og aggresjon* forekommer ofte hos mennesker med Tourettes syndrom (Coffey & Scechter, 2005; Freeman et al, 2000; Jankovic, 2001; Robertson, 2000; Singer et al., 2005; Staley et al., 1997; Stern et al., 2005; Strand, 2004; Termine et al., 2006; Wand et al., 1993). Selvskading kan være en form for tvangshandling hos mange og er trolig genetisk forbundet med Tourettes syndrom (Stern et al., 2005). I databasen TIC Consortium fant en at 38 prosent av mennene og 30 prosent av kvinnene hadde eller hadde hatt vansker med å kontrollere sinne og aggresjon (Freeman et al., 2000).

Det er også rapportert om en høy forekomst av *søvnvansker* hos mennesker som har Tourettes syndrom (Berardelli et al., 2003; Freeman et al., 2000; Kostanecka-Endress, Bananchewski, Kinkelbur, Wüllner, Lichtblau, Cohrs, Rüter, Woerner, Hajak & Rothenberger, 2003; Singer, 2005; Staley et al., 1997; Voderholzer, Müller, Haag, Riemann & Straube, 1997; Wand et al., 1993). Freeman og medarbeidere (2000) rapporterer om søvnproblemer hos 25 prosent, mens både Singer (2005) og Kostanecka-Endress og medarbeidere (2003) viser til at 20 til 50 prosent av barn og unge med Tourettes syndrom har problemer knyttet til å falle i søvn om kvelden og forstyrret søvnkvalitet. Tics under søvn er en av grunnene til at søvnkvaliteten blir dårligere enn hos andre. En studie av 25 voksne med Tourettes syndrom, viste at disse hadde signifikant flere søvnforstyrrelser enn kontrollgruppa; dårligere søvnkvalitet, mindre dyp søvn, tics under søvn, mer bevegelser for øvrig under søvn

og flere oppvåkninger enn kontrollene (Cohrs et al., 2001). Singer (2005) viser også til hvordan angst, ADHD og tvang kan bidra til søvnproblemer.

Etiologi

Allerede i 1885 skrev Georges Gilles de la Tourette i sin artikkel om "Maladie des Tics" at lidelsen var nevrologisk, at den var arvelig og at den var vanligere hos menn enn hos kvinner (Adams et al., 2004; Scahill et al., 1993; Singer 2005; Wand et al., 1993). Dette synet ble forkastet av psykoanalytikerne som mente at ticsene hadde psykologiske årsaker, at de hadde sin grunn i underliggende ubevisste konflikter. Da en på begynnelsen av 1960-tallet fant at de fleste mennesker med tics, responderte på medikamentet *haloperidol*, førte dette til en gradvis tilbakegang til synet på ticsforstyrrelser som overveiende biologisk determinert (Adams et al., 2004; Shapiro & Shapiro, 1971; Wand et al., 1993).

Familie- og tvillingstudier viser at Tourettes syndrom i hovedsak er en *genetisk betinget forstyrrelse*, men det er fortsatt ukjent på hvilken måte arvegangen skjer (Hoekstra et al., 2004; Robertson, 2000; Singer, 2005; Stern et al, 2005). Forskere har de senere årene gjort framskritt når det gjelder å lokalisere det genetiske grunnlaget for Tourettes syndrom. Dette utvider muligheten til å studere arv-miljø-interaksjoner (Hoekstra et al., 2004). Foreldre til barn med Tourettes syndrom har et sted mellom 6 og 15 prosent sannsynlighet for selv å ha tics. Det er også økt forekomst av sameksisterende tilstander som tvangsforstyrrelse, tvangssymptomer, ADHD, rusmisbruk og angstsymptomer i familier til mennesker med Tourettes syndrom (Singer, 2005).

Tourettes syndrom er en heterogen tilstand. *Ikke-genetiske faktorer* har betydning for utviklingen av tilstanden og virker trolig sammen med genetisk sårbarhet. Viktigste er *pre- og perinatale faktorer* og *infeksjoner*. Det er opphopning av Tourettes syndrom i populasjoner med svangerskaps- og fødselskomplikasjoner. Leckman og medarbeidere (i Robertson, 2000) har foreslått en stress-sårbarhetsmodell der den kliniske tilstanden Tourettes syndrom ses på som et resultat av genetisk sårbarhet og tilstedeværelsen av utløsende faktorer i miljøet, som kan gi endringer i hjernens dopaminerge reseptorer. Stress i en kritisk periode av hjernens utvikling er et eksempel på dette. Virusinfeksjoner som streptokokkinfeksjonen *PANDAS* (paediatric autoimmune neuropsychiatric disorder) er assosiert med plutselig forekomst av tics og tvangssymptomer, og er en annen mulig årsak til Tourettes syndrom (Hoekstra et al., 2004; Robertson, 2000; Singer, 2005).

Nevrobiologi

På nevralt nivå er tics trolig forårsaket av abnormal aktivitet i basalgangliene. Dette gir talamo-kortikal overaktivitet som forårsaker ufrivillige bevegelser og lyder. Striatum er også involvert. Dysfunksjonen i basalgangliene og relaterte kortiko-striato-talamo-kortikale projeksjoner påvirker sensorimotoriske, språklige og limbiske kortikale sirkler, noe som kan forklare hvorfor mennesker med Tourettes syndrom finner det vanskelig å hemme uønsket atferd og impulser (Berardelli et al. 2003; Hoekstra et al., 2004; Singer, 2005; Stern et al., 2005). Det antas videre at det er en dopaminerg dysfunksjon i Tourettes syndrom, blant annet på grunn av den terapeutiske responsen på dopamin-antagonister (Singer, 2005; Stern et al., 2005). De nevralt strukturer som er aktivert i forbindelse med at tics utføres eller undertrykkes, ligner de som aktiveres av det kortikale-subkortikale nettverket i vanlige oppmerksomhetskrevede oppgaver (Berardelli et al., 2003). Dette kan trolig forklare hvorfor det å ha tics eller å undertrykke tics overskrider menneskers kognitive kapasitet, fordi den gjør bruk av de samme ressurser som oppmerksomheten for øvrig tar av.

Sosiale og psykologiske trekk ved Tourettes syndrom

Sosiale skjema er kognitive strukturer som inneholder kunnskap om den sosiale verden. De kan inneholde generelle forventninger til mennesker, sosiale roller, hendelser og hvordan en skal opptre i ulike situasjoner. Disse forventningene er lært gjennom sosialisering og erfaring og inneholder generell kunnskap om hvordan verden og mennesker pleier å være. Sosiale skjema er en hjelp til å organisere og bearbeide store mengder av informasjon og gir en opplevelse av forutsigbarhet og kontroll i den sosiale virkelighet mennesker lever i. Skjema for andre personer kalles for personskjema eller stereotypier og er generaliserte forventninger til hvordan mennesker flest opptre og er. På samme måte består hendelsesskjema av generell kunnskap om og erfaring knyttet til hvordan en skal opptre i ulike situasjoner og setter på denne måte mennesker i stand til å orientere seg i dagliglivet (Augoustinos & Walker, 1995; Atkinson, Atkinson, Smith, Bem & Nolen-Hoeksema, 2000).

Dette har konsekvenser for selvoppfatningen til mennesker med Tourettes syndrom. Den måte en ser på seg selv, skapes for en stor grad gjennom de tilbakemeldinger en får av andre på egen atferd og framtoning (Larsen & Buss, 2002). Mange som har Tourettes syndrom blir snakket til og kjeftet på for sine tics og får beskjed om å slutte med alle uvanene sine. Mange blir beskyldt for å være nervøse eller for å søke oppmerksomhet når de gjør ting som andre ikke forstår hva er, eller ikke vet hvordan de skal reagere på (Mansley, 2003). *De*

fleste mennesker har ikke skjema for tics og vet ikke hva de skal gjøre dersom noen plutselig bjeffer, har kraftige rykninger i overkroppen eller roper ut vulgære ord. Den type atferd passer som regel ikke inn i eksisterende person- eller hendelsesskjema. Mennesker har likevel evne til relativt rask tilpasning og tilvenning til nye og uventede situasjoner, såkalt habituering (Atkinson, 2000). Tics kommer imidlertid uventet og plutselig, uforutsigbart og ute av sammenheng med situasjonen for øvrig og kan derfor være enda vanskeligere å venne seg til for mennesker i omgivelsene, enn annen atypisk atferd som har en mer konstant og forutsigbar framturen, for eksempel andre typer nevrologiske forstyrrelser.

Det at tics gjerne starter i den alderen da barn begynner på skolen og stilles overfor mer kompliserte sosiale krav enn tidligere, er å betrakte som en kompliserende faktor for den sosiale utviklingen for mennesker med Tourettes syndrom (Dykens, Sparrow, Cohen, Scahill & Leckman, 1999). De fleste barn med Tourettes syndrom har likevel *venner*. I en undersøkelse oppga 72 prosent av foreldrene til barn mellom 5 og 12 år at barna deres hadde en bestevenn. Blant eldre barn og unge mellom 12 og 18 år oppgav 77 prosent at de hadde en bestevenn, og at om lag halvparten hadde begynt å gå ut med jevnaldrende av motsatt kjønn (Jagger et al., 1982, i Dykens et al., 1999). En japansk studie bekrefter dette positive bildet av at unge med Tourettes syndrom har venner som de er sammen med i fritida (Nomura, Kita & Segawa, 1992, i Dykens et al., 1999). Likevel oppgir både barn og foreldre at eriting for tics er svært utbredt. 75 prosent i det eldste og 73 prosent i det yngste utvalget i Jagger og medarbeideres studie, opplevde å bli ertet for sine tics. 62 prosent av ungdommene i studien til Nomura, Kita og Segawa, opplevde det samme, og 55 prosent oppgav at det å få ticsene påpekt på denne måten, var sårende for dem (Dykens et al., 1999). En tredje studie viser at 68 prosent i alderen 6-18 år har problemer i forhold til klassekamerater (Shady, Fulton & Champion, 1988, i Dykens et al., 1999).

Også andre studier underbygger dette bildet av at barn og unge med Tourettes syndrom ofte blir latterliggjort av sine jevnaldrende, samt har tendenser til sosial isolasjon (Hagin et al., 1982 & Lerer, 1987, i Dykens et al., 1999, Hoekstra et al., 2004). En studie som viser at barna også er mindre populære enn sine klassekamerater, indikerer at barn og unge med Tourettes syndrom har økt risiko for avvisning av sine jevnaldrende (Stokes et al., 1991, i Dykens, 1999). Dette er alarmerende med tanke på de mange viktige funksjoner som vennskap og samhandling med jevnaldrende, fyller for barns sosiale, emosjonelle og kognitive utvikling (Dykens et al., 1999). *Aksept fra jevnaldrende*, er en viktig prediktor for både nåværende og framtidig psykologisk tilpasning (Berk, 2000).

Læreren er en viktig medierende faktor for hvordan barn og unge med Tourettes syndrom klarer seg både læremessig og sosialt på skolen. Dersom lærerne har kunnskap om tilstanden, legger de i mye større grad til rette for et støttende og godt læringsmiljø, noe som igjen fremmer barnas og ungdommens sosiale og emosjonelle tilpasning. På samme måte er foreldres reaksjoner og aksept av tilstanden, av stor viktighet for barnas mulighet til å leve godt med seg selv. Dette gjelder i særlig grad at foreldre ikke straffer sine barn for at de har tics (Dykens et al., 1999). Det er gjort få studier av eldre ungdommer og voksne med tanke på hvordan Tourettes syndrom virker inn på både sosiale forhold og evne til å fungere i samfunnet. I en studie av Jagger et al. (1982, i Dykens et al., 1999) rapporterte sju prosent at Tourettes syndrom hadde alvorlig innvirkning på deres evne til å fungere i arbeid, 36 prosent fortalte at tilstanden påvirket deres arbeidsevne i moderat grad, mens de resterende 67 prosentene mente at den hadde liten eller ingen innvirkning.

Mestring og behandling av tics og Tourettes syndrom

Det finnes ingen kurativ behandling for tics eller Tourettes syndrom. Alle intervensjoner vil være rettet mot symptomer, og bør være helhetlige i sin tilnærming. For mennesker som har milde symptomer, kan *kunnskap og informasjon om Tourettes syndrom samt sosial støtte* være nok. Det er viktig at omgivelsene rundt de som har Tourettes syndrom, har forståelse for hva dette syndromet er og at de har kunnskap om hvordan tilstanden framtrer (Chowdbury, 2004; Erenberg, 1988; Leckman & Cohen, 2002; Olson, 2004; Robertson, 2000; Stern et al., 2005). Dette gjelder i særlig grad forståelsen for at tics er ufrivillige og aldri intensjonelle, selv om de kan undertrykkes for korte perioder, og at tics blir verre ved stress, kritikk og straff (Carr, 2006).

For mennesker som har mer alvorlig symptomatologi, kan det være aktuelt med ulike typer av behandling. Når det skal tas stilling til om, og i så fall på hvilken måte Tourettes syndrom skal behandles, er det først nødvendig å gjøre en grundig analyse av ticsbelastning og tilstedeværelse av eventuelle sameksisterende tilstander. En må ta stilling til hvilken alvorlighetsgrad både tics og eventuelle komorbide tilstander har og hvilken funksjonsnedsettelse de gir. Behandlingen skal prioriteres etter hva som er det største problemet for den enkelte og omgivelsene rundt (Singer, 2005). Selv om tics kan være svært iøynefallende, er det ikke gitt at det er disse som skal behandles først, eller at de skal behandles i det hele tatt. Det kan i mange tilfeller være den komorbide psykopatologien som har størst negativ innvirkning på blant annet skole, sosialt liv og arbeid (Carter et al., 2000;

Erenberg, 1988; Hoekstra et al., 2004; Sandor et al., 1990; Stern et al., 2005; Wand et al., 1993). Der dette er tilfelle, skal en prioritere å behandle den komorbide tilstanden.

Både tics og komorbide tilstander kan behandles ved hjelp av *medisiner*. Dersom tics skal dempes medikamentelt, gjøres dette gjerne i form av dopaminblokkere, det vil si antipsykotika eller nevroleptika (Chowdbury, 2004; Jankovic; 2001; Olson, 2004; Robertson, 2000; Singer, 2005; Staley et al., 1997; Stern et al., 2005). Målet er ikke nødvendigvis å fjerne tics, men å sikre god funksjon ved å redusere symptomene så de skaper færre sosiale problemer og gir en større opplevelse av kontroll for den enkelte (Chowdbury, 2004; Jankovic, 2001; Olson, 2004; Singer, 2005). Mange med Tourettes syndrom responderer godt på medikasjon og opplever å få hjelp av dette. Andre får så vidt mye *bieffekter* av medisinene at de ikke ønsker å bruke dem, eller de har fortsatt sjenerende tics på tross av medikasjon (Bruun, 1988; Erenberg, 1988; Stern et al., 2005; Wilhelm et al, 2003).

Både tics og symptomer i komorbide tilstander kan også bedres ved hjelp av psykologiske behandlingsmåter, enten alene eller i kombinasjon med medisin. Eksempler på dette kan være ulike former for psykoterapi, kognitiv atferdsterapi, hypnose og avslapningstrening (Stern et al., 2005). Kognitiv terapi har vist seg særlig virkningsfullt overfor tvangssymptomer (Stern et al., 2004). Det ble tidlig vist gjennom studier at tradisjonell psykoterapi ikke førte til ticsreduksjon (Bruun et al., 1976; Corbett, Mathews, Connell & Shapiro, 1969). Samtaleterapi kan likevel ha en viktig funksjon i forhold til å avhjelpe sameksisterende tilstander, og for å bearbeide vanskelige opplevelser knyttet til det å leve med Tourettes syndrom.

Den *ikke-farmakologiske behandlingsmåten* som har vist seg mest virkningsfulle overfor tics, er en form for atferdsterapi som kalles Habit Reversal Training (HRT) (Carr, Sidener, Sidener & Cummings, 2005; Chowdbury, 2004; Stern et al., 2005; Wilhelm et al., 2003). *Habit Reversal Training* består av bevissthetstrening og selvovervåking ("Når og hvor har jeg tics? Hvilke tics har jeg?"), avslapningstrening, etablering av alternativ respons og en "beredskapsplan for tilbakefall", eventuelt også hjemmeoppgaver mellom sesjonene. Å etablere en *alternativ respons* innebærer at personen øver seg opp til å gjøre en bevegelse eller lyd som involverer de samme eller gjensidig utelukkende (motsatte) muskelgrupper av der en har sjenerende tics. Når den forutgående sansningen kommer og varsler om behovet for å utføre det aktuelle ticcet, kan personen gjennomføre denne alternative responsen og dermed unngå gjennomføring av ticcet. Poenget er at den alternative responsen skal være mer sosialt akseptabel enn det aktuelle ticcet den er tenkt å skulle erstatte og slik bidra til en større opplevelse av kontroll (Carr, 2006; Chowdbury, 2004; Wilhelm et al., 2003).

Wilhelm og medarbeidere (2003) sammenliknet effekten av HRT med støttende psykoterapi og fant at Habit Reversal Training førte til større ticsreduksjon og bedre fungering enn støttende psykoterapi. Effekten av HRT sank imidlertid etter avsluttet behandling, og oppfølging for å forebygge tilbakefall ble derfor sterkt anbefalt (Wilhelm et al., 2003). Wilhelm og medarbeidere (2003) ser på Habit Reversal Training som et alternativ til medikamentell behandling av tics.

Oppsummering

Tourettes syndrom er en tilstand man lever sitt liv med. Dens framturen varierer typisk over tid, og tilstanden påvirker skolegang, arbeidsliv, selvbylde og sosiale relasjoner i større eller mindre grad, avhengig av blant annet symptomatologi, komorbide psykiske lidelser, tilstedeværelse av sosial støtte og personens egne mestringsressurser og personlighetstrekk. Stern og medarbeidere (2005) har som erfaring fra England at forsinket diagnostisering av tilstanden, manglende tilgang til eksperthjelp og dårlig støtte i skole- og utdanningssituasjon er vanlige og belastende problemer for mange der i landet. Det er liten grunn til å tro at det er så veldig annerledes i Norge. I en kanadisk studie svarte 19,2 prosent at manglende kunnskap om Tourettes syndrom i hjelpeapparatet, samt i befolkningen for øvrig, var det som var vanskeligst ved å ha Tourettes syndrom. Det var 36,2 prosent som syntes at det å ha tics i seg selv, var det verste knyttet ved tilstanden, mens hele 45,8 prosent mente at den sosiale isolasjonen og forlegenheten knyttet til det å ha Tourettes syndrom, var det som hemmet dem mest (Wand et al., 1993). Det er derfor påkrevd med større grad av kunnskap i både skoleverket, behandlingsapparatet og samfunnet generelt for å minimere den potensielt negative innvirkningen tilstanden kan ha på personens opplevelse av livskvalitet, samt en nærmere kjennskap til hvordan mennesker med Tourettes syndrom faktisk opplever sine liv.

LIVSKVALITET

Livskvalitet er definert på forskjellige måter, og det eksisterer mange ulike mål på det. Det finnes ingen allment akseptert definisjon av begrepet og det er liten konsensus om hva livskvalitet egentlig består i. For noen teoretikere handler begrepet livskvalitet om det objektive livet i samfunnet, for andre dreier det seg om den subjektive lykken de ulike samfunnsborgere opplever (Veenhoven, 2000). Seligman, Parks og Steen (2004) er opptatt av lykkebegrepet og den oppgave psykologien har til ikke bare å kurere mental lidelse, men også

til å bidra med å høyne menneskers generelle opplevelse av lykke. De mener at lykke består av tre forskjellige ingredienser som alle er nødvendige for å oppnå et liv med glede, tilfredshet og mening.

Den første er det *velbehaget* som oppnås ved å gjøre ting en liker og som gir en øyeblikksopplevelse av lyst og glede og derved øker de positive emosjonene. Det er dette mennesker vanligvis forbinder med å være lykkelige. Tendensen til å oppleve positive emosjoner er dels genetisk betinget. Den andre ingrediensen er opplevelsen av *tilfredsstillelse* og oppslukthet som oppnås når mennesker gjør noe som opptar og engasjerer dem fullt og helt, selv om det ikke nødvendigvis er ledsaget av positive emosjoner i øyeblikket. Den tredje er tilfredsstillelsen av behovet for *mening* som en kan oppnå når en bruker sine sterke sider i noe som oppleves som større enn en selv og derfor gir en opplevelse av tilhørighet. Seligman og medarbeidere (2004) mener at den første formen for lykke gir et behagelig liv, den andre gir et godt liv og den tredje gir et meningsfullt liv. Mennesker som søker lykke på alle tre områdene, vil kunne leve et fullt liv og derved ha en bedre opplevelse av livskvalitet. Studier tyder imidlertid på at det er de to siste områdene, den eudaimoniske lykken som gir opplevelse av flyt, mening og tilhørighet og økning i positive emosjoner på lang sikt, som er forbundet med globale mål på livskvalitet mens det ikke er noen tilsvarende sammenheng mellom hedonisk lykke og opplevd livskvalitet (Huppert & Baylis, 2004).

Mange anser livskvalitet som multidimensjonell. Måling av livskvalitet innebærer derfor en vurdering av ulike aspekter ved livet, for eksempel sosiale relasjoner, funksjonsnivå, arbeid og økonomi, samt en overordnet opplevelse av velvære. Slike mål på livskvalitet er gjerne objektive og kvantifiserbare, mens den mer subjektive vurderingen dreier seg om i hvilken grad mennesker opplever glede og tilfredshet i livet (Rapaport et al., 2005). Verdugo, Shalock, Keith og Stancliffe (2005) understreker at mål på menneskers livskvalitet må bestå av både subjektive og objektive bestanddeler. Cummins (2005) er en del av den samme tradisjonen og understreker at livskvalitet har både objektive og subjektive komponenter, består av de samme grunnleggende elementer for alle mennesker og påvirkes av personlige og miljømessige faktorer, i tillegg til samvirket mellom disse. Andre vektlegger i større grad den rent subjektive vurderingen av livskvalitet. ”I hvilken grad er mitt liv i overensstemmelse med mine mål, verdier og forventninger?” (Nodari, Battistella, Naccarella & Vidi, 2002).

Cummins (2005) mener at alle relevante mål på livskvalitet må ses på enten som *indikatorvariabler*, variabler en måler opplevd livskvalitet ut fra, eller som *kausale variabler*, variabler som skaper eller bidrar til livskvalitet. Indikatorvariablene må organiseres hierarkisk etter hvor *generelle* (for eksempel livet som helhet) eller *spesifikke* de er (for eksempel

fornøydhet med venner), og det gir ingen mening å sammenlikne ulike mål på livskvalitet fra ulike plasser i hierarkiet. Jo mer generell en indikatorvariabel er, desto større sannsynlighet har den for å være relevant for alle mennesker og et kjernedomene i livskvalitet. Et kjernedomene er en generell indikatorvariabler som med stor sannsynlighet kan betraktes som et mål på livskvalitet for alle mennesker. De domener som hyppigst nevnes i livskvalitetslitteraturen (de vanligste først) er mellommenneskelige relasjoner, sosial inkludering, personlig utvikling, fysisk velvære, selvbestemmelse, materielt velvære, rettigheter, boligsituasjon, familie, fritid og rekreasjon, samt trygghet og sikkerhet (Verdugo et al., 2005). Multidimensjonelle mål på livskvalitet bør derfor strebe etter å ha med flest mulig av disse domenene eller indikatorene på livskvalitet (se *tabell 4*).

I studier av livskvalitet er det nødvendig å inkludere et globalt mål på livskvalitet og ikke bare måle enkeltdomener som kan variere sterkt både mellom personer og innen samme person til forskjellige tider. Opplevd livskvalitet er en relativt stabil størrelse, men kan også endre seg over tid, blant annet som følge av endringer i livsforholdene. Stemningsleiet

Tabell 4 *Livskvalitetsdomener* (Shalock, 2004)

<i>Kjernedomene for livskvalitet</i>	<i>Indikatorer og beskrivelse</i>
<i>Emosjonelt velvære</i>	Tilfredshet (å være tilfreds, stemningsleie, glede) Selvbegrep (identitet, selvverd, selvtilitt) Fravær av stress (forutsigbarhet, kontroll)
<i>Mellommenneskelige forhold</i>	Interaksjoner (sosialt nettverk, sosiale kontakter) Relasjoner (familie, venner, jevnaldrende) Støtte (emosjonelt, fysisk, finansielt, tilbakemeldinger)
<i>Materielt velvære</i>	Finansiell status (inntekt og andre goder) Sysselsetting (arbeidsstatus, arbeidsmiljø) Boligstatus (type bolig, eierskap)
<i>Personlig utvikling</i>	Utdanning (måloppnåelse, status) Personlig kompetanse (kognitiv, sosial, praktisk) Utføring (suksess, oppnåelse, produktivitet)
<i>Fysisk velvære</i>	Helse (fungering, symptomer, fysisk form, ernæring) Dagligdagse funksjoner (evne til å ta vare på seg selv, fremkommelighet) Fritid (rekreasjon, hobbyer)
<i>Selvbestemmelse</i>	Autonomi/ personlig kontroll (uavhengighet) Mål og personlige verdier (ønsker, forventninger) Valg (muligheter, preferanser)
<i>Sosial inkludering</i>	Integrering og deltakelse i samfunnet Samfunnsrolle (bidragsyter, frivillig) Sosial støtte (støttende nettverk, tjenester)
<i>Rettigheter</i>	Menneskelige (respekt, verdighet, likeverd) Rettslige (borgerretter, tilgang, skyldighet)

i øyeblikket, kan også påvirke målinger av livskvalitet (Pavot & Diener, 1993). Mennesker har set-points for sin livskvalitet som de normalt varierer ut fra og under normale omstendigheter er mennesker fornøyde med eget liv (Cummins, 2005).

Diener, Suh, Lucas og Smith (1999) er opptatt av hvilke prosesser som ligger under det at mennesker opplever livet som godt og verdt å leve. De mener at den subjektive opplevelsen av livskvalitet består av ulike fenomener som positive og negative emosjoner, tilfredshet med livsdomener eller aspekter av livet og tilfredshet med livet som helhet (se tabell 5). Diener og medarbeidere (1999) mener videre at opplevde emosjoner er *affektive* evalueringer av livshendelser mens tilfredshet med livet er en mer *kognitiv* evaluering. De viser til at relativt stabile personlighetstrekk som ekstraversjon og nevrotisisme har vist seg å predikere tilfredshet med livet. Personlighetstrekket ekstraversjon er forbundet med en tilbøyelighet til å oppleve positive emosjoner, som igjen gir en høyere opplevd livskvalitet, mens nevrotisisme er forbundet med en tendens til å oppleve negative emosjoner og dermed er forbundet med lavere tilfredshet med livet.

Tilfredshet med livet er også forbundet med den subjektive vurderingen av egen helse. Studier viser at mennesker med kroniske helseproblemer eller ulike former for funksjonssvikt godt kan ha en høy vurdering av egen livskvalitet. Mennesket har evne til å tilpasse seg de betingelser som er gitt. Samtidig vil livskvaliteten i disse gruppene ofte være lavere enn hos sammenliknbare grupper uten tilsvarende helseproblemer eller funksjonssvikt (Diener et al., 1999). Dette gjelder blant annet i grupper av mennesker med tvangsforstyrrelse og/ eller depresjon. De har markert lavere livskvalitet enn sammenlikninger med befolkningen for øvrig (Eisen et al., 2006; Elstner et al., 2001; Masellis, Rector & Richter, 2003; Rapaport et al., 2005; Stengler-Wenzke, 2006).

Tabell 5 *Komponenter ved subjektiv livskvalitet* (Diener, Suh, Lucas & Smith, 1999)

Positive emosjoner	Negative emosjoner	Tilfredshet med livet som helhet	Tilfredshet med aspekter av livet
Glede	Skyld og skam	Ønske om å endre livet	Arbeid
Oppstemthet	Tristhet	Tilfredshet med livet nå	Familie
Tilfredshet Stolthet	Angst og bekymring Sinne	Tilfredshet med fortiden	Fritid Helse
Hengivenhet	Stress	Tilfredshet med fremtiden	Økonomi
Lykke	Nedtrykthet	Viktige andres syn på eget liv	Selvet

Mestring og opplevelse av kontroll

Begrepet mestring er grunnleggende for forståelsen av hvordan stress påvirker mennesker. Måten personer hankses med stress, kan bidra til å øke eller redusere virkningen av vanskelige og uhåndterlige situasjoner. Dette gjelder både i forhold til kortsiktig emosjonelt ubehag og redusert funksjonsnivå, samt mer langsiktig i form av påvirkning av menneskers fysiske og mentale helse. Det finnes mange ulike måter å beskrive mestringsstrategier på. Mest brukt er begrepene som ble lansert av Lazarus og Folkman, problemfokuset og emosjonsfokuset mestring (Skinner, Edge, Altman & Sherwood, 2003).

Problemfokuset mestring innebærer å fokusere på problemet eller situasjonen i seg selv og å forsøke å endre problemet i nåtiden, eller å unngå hele situasjonen i framtiden. Vanlige strategier er å definere problemet, søke alternative løsninger, se fordeler og ulemper ved ulike alternativer og å gjøre et valg som så iverksettes. Problemfokuset mestring kan være rettet mot en ytre situasjon eller aspekter ved miljøet. Den kan også rettes innover mot en selv, for eksempel i form av at en endrer mål, finner nye grupper å sammenlikne seg med eller staker ut en ny kurs i livet/ lærer inn nye evner. I motsetning til dette er *emosjonsfokuset mestring* en måte å adressere og endre de følelsene som er forbundet med å være i vanskelige og problemfylte situasjoner, for å unngå å bli overveldet av følelser og å kunne gjøre noe med problemet. Eksempler på dette kan være *atferdsstrategier* som trening, bruk av rusmidler, å få utløp for sinne og frustrasjon, samt å søke emosjonell støtte fra andre mennesker. Andre mer *kognitive* strategier kan være revurdering av situasjonen i form av for eksempel å skyve problemet bort, eller å redusere trusselen ved å endre betydningen av situasjonen.

De fleste mennesker gjør bruk av både problemfokusede og emosjonsfokusede mestringsmåter når de skal håndtere vanskelige situasjoner, men tendensen til å bruke mer av den ene eller den andre, er et relativt stabilt menneskelig trekk. Det å gjøre bruk av problemfokusede mestringsstrategier er blant annet assosiert med lavere nivåer av depresjon. I møte med problemer og situasjoner som ikke kan kontrolleres eller endres, er det vanlig å bruke mer emosjonsfokusede mestringsstrategier. En tredje og mindre hensiktsmessig måte å mestre på, kan være å undertrykke eller benekte tilstedeværelsen av problemer eller ubehagelige emosjoner. Dette er en mestringsstrategi som er forbundet med forhøyet autonom aktivering i møte med stress (Lazarus & Folkman, 1984, i Atkinson et al., 2000).

Andre teoretikere har brukt andre begreper som dekker omtrent den samme inndelingen av ulike typer av mestringsreaksjoner. Morling og Evered viser i sin oversiktsartikkel (2006) til at problemfokuset mestring også kan kalles aktiv mestring eller

primær kontroll, mens emosjonsfokusert mestring ofte kalles for akkomodativ/ tilpasset mestring eller sekundær kontroll. Primær kontroll er det som vanligvis forbindes med ordet kontroll i psykologisk litteratur, en opplevelse av at en selv kan gjøre noe aktivt i forhold til en situasjon for å endre på denne, mens sekundær kontroll er en endring av selvet med tilpasning til og aksept av en situasjon som gjerne ikke kan endres (Rothbaum et al., 1982). Aksept av og tilpasning til situasjonen er vesentlig i sekundær kontroll og leder til en opplevelse av kontroll (Morling & Evered, 2006). Opplevelse av kontroll er viktig for å motvirke følelser av hjelpeløshet og ubehag i vanskelige situasjoner, og derved gjenskape opplevelsen av livskvalitet (Sirois, Davis & Morgan, 2006).

Cummins (2005) mener at *opplevd kontroll* er en kausal variabel som med stor sannsynlighet genererer livskvalitet for de fleste mennesker og viser til begrepene primær og sekundær kontroll som en brukbar dikotomi for kontrollbegrepet. Primær kontroll er tradisjonelt vurdert som viktig i vesten og utøvelse av denne type kontroll er antatt å øke menneskers livskvalitet. Det viser seg imidlertid ingen direkte sammenheng mellom type og nivå av kontroll og opplevd livskvalitet (Cummins, 2005). Tvert imot er det å prøve å utøve primær kontroll i situasjoner der en har begrenset innflytelse over utfallet, forbundet med manglende tilpasning (McQuillen, Licht & Licht, 2003) mens sekundær kontroll eller tilpasning og aksept, er en hjelp til å mestre blant annet sykdom, stress, tap og ulykke (Morling & Evered, 2006). I møte med helsetilstander der mulighetene for kontroll er begrenset, kan det å oppleve kontroll over kontrollerbare elementer av situasjonen, være svært viktig for menneskers tilpasning. Jo større tro den enkelte har på at han eller hun har kontroll over deler av situasjonen, desto større er sannsynligheten for å gjøre noe aktivt for å hankses med den. Dette er vist både i forhold til tinnitus (Sirois et al., 2006) og Parkinsons lidelse (McQuillen et al., 2003).

Tourettes syndrom er en nevropsykiatrisk tilstand som stiller store krav til menneskers mestringsressurser og til forståelse og aksept fra omgivelsene rundt. Tilstanden varierer naturlig over tid ettersom symptomer tiltar og avtar i styrke over kortere og lengre perioder. Dette er aspekter ved tilstanden som menneskene med Tourettes syndrom i liten grad har kontroll over, og som potensielt kan gi en opplevelse av hjelpeløshet (McKinlay, 1998). Opplevelse av stress og vanskelige livssituasjoner stiller krav til mestring for alle mennesker. For dem som har Tourettes syndrom, kompliseres mestringen av at tics gjerne øker i grad og frekvens som følge av slike belastninger. Tilstandsbildet preges også for mange av komorbide psykiske lidelser som ytterligere øker kravene til mestring, og samtidig kan gjøre livet vanskeligere å leve.

Livskvalitet og Tourettes syndrom

Det er gjort få studier av livskvaliteten til mennesker med Tourettes syndrom med tanke på den innvirkning denne tilstanden vil kunne ha på mange områder av livet. Den kanadiske psykologen Duncan McKinlay som selv har Tourettes syndrom, skrev sin masteravhandling om betydningen av holdning til tilstanden. Han intervjuet 49 barn med en gjennomsnittsalder på 12,6 år og fant at de i hovedsak hadde to ulike syn på Tourettes syndrom, og at disse holdningene hadde betydning for dem selv og deres egen livskvalitet. Han fant at den ene gruppen som så på Tourettes syndrom som uforanderlig, ukontrollerbart og noe de selv ikke hadde ansvar for, hadde lavere selvtillit, følte seg mer hjelpeløse og hadde dårligere forhold til sine søsken enn den andre gruppen som så på tilstanden som foranderlig, håndterlig og som noe de som individer, skulle stå til ansvar for selv (McKinlay, 1998).

Elstner og medarbeidere (2001) undersøkte livskvaliteten til 103 personer som hadde Tourettes syndrom og sammenliknet denne med en gruppe som hadde alvorlig epilepsi som var vanskelig å behandle, og med data fra normalbefolkningen. Dette er foreløpig den eneste publiserte studien om livskvaliteten til voksne med Tourettes syndrom. I denne undersøkelsen gjorde de bruk av The Quality of Life Assessment Scale (QOLAS) (Selai, Trimble, Rossor & Harvey, 2001) som er utviklet til bruk for mennesker med nevrologiske lidelser. Her fikk informantene selv fortelle om hva som var viktig for deres livskvalitet, og på hvilken måte Tourettes syndrom påvirket denne. Helsemålet SF-36 ble også brukt i denne livskvalitetsstudien, sammen med the Yale Global Tics Severity Scale (Leckman et al., 1989, i Robertson, 2000, norsk oversettelse ved Strand og von Plessen, 2004) som måler alvorlighetsgrad av tics og medfølgende funksjonssvikt i hverdagen, i tillegg til mål på depresjon, angst og tvang.

Elstner og medarbeidere (2001) konkluderte med at gruppen med Tourettes syndrom hadde *dårligere livskvalitet enn normalbefolkningen*, men bedre livskvalitet enn epilepsigruppen. De fant dessuten at 21 prosent hadde komorbid depresjon, 21 prosent hadde komorbid tvangsforstyrrelse og 68 prosent hadde komorbid angst i tillegg til Tourettes syndrom. Disse sameksisterende tilstandene var assosiert med lavere livskvalitet. Dette gjaldt i særlig grad depresjon som også var forbundet med høyere skåre og større grad av funksjonssvikt, målt med YGTSS. Forfatterne fant høy grad av arbeidsledighet (31,3 %) i gruppen med Tourettes syndrom. De arbeidsledige hadde lavere livskvalitet enn de som var i arbeid, men hadde ikke flere sameksisterende tilstander eller alvorligere ticsbelastning enn disse. Det kunne med andre ikke være dette som var grunnen til at de arbeidsledige ikke var i

jobb. Forfatterne antydte derfor at arbeidsgiveres holdninger og tilrettelegging av arbeidslivet kan være av stor betydning for mennesker med Tourettes syndrom og deres mulighet for å være i arbeidslivet. Mange av informantene hadde også problemer med kognitive funksjoner som hukommelse, konsentrasjon og hyperaktivitetsforstyrrelse (ADHD).

Elstner og medarbeidere (2001) viste til at informantene i studien i gjennomsnitt hadde hatt Tourettes syndrom i 22 år, og at både de som selv hadde syndromet og menneskene i deres omgivelser på dette tidspunktet ville ha utviklet mestringsstrategier. Dermed vil forhold av betydning for livskvaliteten i denne gruppen, ikke nødvendigvis være de samme som for mennesker med Tourettes syndrom som relativt nylig har utviklet symptomer. De konkluderte videre med at QOLAS var et godt redskap for å måle livskvaliteten til mennesker med Tourettes syndrom fordi den er sensitiv for det den enkelte selv vil trekke fram som viktig for sin egen opplevelse av livet. De var mindre fornøyd med bruken av SF-36 fordi den i stor grad måler fysiske begrensninger i forhold til dagligdagse aktiviteter som mennesker med Tourettes syndrom i liten grad har begrensninger i forhold til. De poengterte at *den sosiale funksjonen* måtte være en nøkkeldimensjon ved mål på livskvalitet hos mennesker med Tourettes syndrom. Tilstanden i seg selv forårsaker få fysiske begrensninger i aktiviteter, men kan likevel gi *egenpålagte begrensninger* som resultat av opplevd sosialt stigma og forlegenhet overfor andre mennesker på grunn av egen tilstand og framtredden, som kan følge med å ha Tourettes syndrom. Elstner og medarbeidere anbefalte derfor at det ble gjort studier med et mer sosialt perspektiv på livskvalitet.

Det utarbeides for tiden to andre studier av livskvalitet hos mennesker med Tourettes syndrom, en i forhold til barn og unge i Seattle og en i forhold til voksne i London. Den første har som mål å utvikle et livskvalitetsmål for barn og unge i alderen 11-18 år som har bare Tourettes syndrom ("ren variant") eller Tourettes syndrom og en sameksisterende tilstand ("variant +"). Den tar utgangspunkt i et generisk livskvalitetsmål for ungdom (YQOL-R) og skal kalles "the Youth Quality of Life – Tourettes syndrome module" (YQOL-TS). Livskvalitetsmålet skal utvikles via intervju med de unge selv og deres foreldre. Skårene for de som har såkalt ren TS, skal sammenliknes med skårene fra de som har Tourettes syndrom i kombinasjon med ulike sameksisterende tilstander (ADHD, tvangsfyrstyrrelse, angst, depresjon og/ eller lærevansker), og med barn og unge i samme alder uten tilsvarende kroniske lidelser. Betydningen av diagnose, mestring av Tourettes syndrom og sameksisterende tilstander, familie, skoleprestasjoner, sosial støtte, selvtillit og ulike sosiodemografiske faktorer skal også undersøkes (Zinner et al., 2004).

Den andre studien som er under utarbeiding, holder på å utvikle et tilstandsspesifikt spørreskjema som kan måle livskvalitet hos mennesker med Tourettes syndrom over 16 år som bor i Storbritannia. Spørreskjemaet skal avdekke helserelatert livskvalitet og er ment å brukes blant annet til evaluering av behandling. Fase 1 i studien består av kvalitative intervjuer med 50-100 informanter med Tourettes syndrom. Intervjuene skal fokusere på hva som har betydning for livskvalitet, bruk av medisiner, egen opplevelse av fysisk og psykososial helse, alvorlighetsgrad av tics, sameksisterende tilstander og måten dagliglivet påvirkes av Tourettes syndrom på. Informantene skal også fylle ut kvantitative sjekklister. Ut fra disse intervjuene, gjennomgang av aktuell litteratur og diskusjon med eksperter på feltet, skal et foreløpig tilstandsspesifikt spørreskjema utvikles. Dette skal så prøves ut 200-300 nye informanter i fase 2 av studien, før et endelig mål på livskvalitet hos mennesker med Tourettes syndrom kan etableres (Selai, Cavanna, Critchley & Schrag, 2005).

Studiet av Tourettes syndrom har i stor grad vært gjort av medisinerne, noe som har ført til at helseaspektene har blitt godt dekket, mens de sosiale aspektene og betydningen av å leve med syndromet, har fått mindre plass. Fysisk helse er bare ett av åtte kjernedomener i livskvalitet i følge Shalock (2004) og er derfor ikke tilstrekkelig for å beskrive menneskers livskvalitet. Det er nødvendig med en bred tilnærming, og det er naturlig å vie sosiale aspekter stor plass fordi Tourettes syndrom er en tilstand som kan ha stor innvirkning sosialt i form av reaksjoner fra omgivelsene på tics, manglende forståelse for tilstanden og sameksisterende tilstander, samt en opplevelse av annerledeshet som kan føre til at en selv holder seg borte fra andre, eller at en blir holdt utenfor (Elstner et al., 2001; Wand et al., 1993).

Generelt har sosiale aspekter ved livskvalitet vært lite dekket i spørreskjemaene som ble brukt i Elstner og medarbeideres livskvalitetsstudie (2001). Det fantes heller ikke generelle livskvalitetsskjemaer som egnet seg. Det ble derfor utarbeidet et eget spørreskjema til bruk i denne studien som denne oppgaven ble skrevet ut fra. I utarbeidingen av intervjuet ble det fokusert på Tourettes syndrom som *noe en lever sitt liv med*, mer enn som en medisinsk tilstand. Det ble lagt vekt på å få fram livskvalitet hos mennesker som lever *med* Tourettes syndrom, og det ble fokusert på hvordan mennesker skaper livskvalitet under forskjellige forhold. Tourettes syndrom er preget av motoriske og vokale tics som noen ganger nærmest framtvinger en reaksjon fra mennesker i omgivelsene rundt. Disse reaksjonene får igjen følger for hvordan et individ lever med sine tics og sin tilstand. Dette er *transaksjonseffekter*, medvirkende faktorer som gjør at utviklingen blir som den blir, og det var et mål å få fram disse. Et annet viktig spørsmål var hva som er de *kritiske punktene*; det vil si faktorer som kan

gjøre det lettere eller vanskelige å leve med Tourettes syndrom. Var det for eksempel en på skolen som forstod, en omsorgsfull familie, en venn som brydde seg, eller det motsatte?

Fokus for denne studien er like mye på *mestring og ressurser*, som på de problemene som mennesker med Tourettes syndrom møter. *De sosiale aspektene* har også vært i fokus. Hvordan virker Tourettes syndrom inn på et vanlig liv i samfunnet? Hvilke konsekvenser har det for den enkelte å ha en tilstand som er sosialt synlig og hørbar, som kan være belastende, som potensielt kan gjøre noe med både selvtillit, andres opplevelser og reaksjoner av en? Det har videre vært et mål å få fram *spredningen*, hvor forskjellig det kan være å leve med Tourettes syndrom. Informantene blir spurt om mange ulike ting for å få kunnskap om hva Tourettes syndrom er og hvordan tilstanden virker inn på deres dagligliv.

Denne oppgaven er deskriptiv i sin tilnærming og fokuserer først og fremst på den *generelle livskvaliteten* til mennesker med Tourettes syndrom. Ulike indikatorer på livskvalitet beskrives og det letes etter sammenhenger mellom hvordan ulike mål på livskvalitet henger sammen. I tillegg fokuserer oppgaven spesielt på betydningen av *opplevd kontroll, mestring, aksept av og forsoning med tilstanden*.

Hypotese 1: Jo større tro mennesker har på at de kan ha kontroll over en situasjon, desto større er sannsynligheten for at de gjør noe aktivt for å hankses med situasjonen (McQuillen et al., 2003). Ut fra psykologiske mestringsteorier kan en gå ut fra at det å ha en aktiv og mestringfokusert tilnærming, gjør det lettere å leve med tilstanden, noe som igjen fører til en høyere opplevd livskvalitet (Atkinson et al., 2000, jfr. McKinlay, 1998). Første hypotese er at *de som opplever kontroll over tics og symptomer eventuelle sameksisterende tilstander, gjør mer bruk av aktive og problemfokuserede mestringsstrategier enn de som ikke opplever samme grad av kontroll. Det forventes videre at det å gjøre noe aktivt for å mestre symptomer og ubehag som kan være forbundet med å ha Tourettes syndrom, vil være forbundet med en høyere opplevelse av livskvalitet.*

Hypotese 2: Litteraturen om sekundær kontroll viser til at det å oppleve kontroll over symptomer i kroniske helsetilstander, minsker følelser av hjelpeløshet, samt at det å akseptere og forsones seg med de aspektene av en tilstand som ikke kan kontrolleres, og som en er tvunget til å leve med, frigjør oppmerksomhet og ressurser til å fokusere mer positivt på livet for øvrig, og dermed bidrar til økt livskvalitet (McQuillen et al., 2003; Sirois et al., 2006). Andre hypotese er at *de som har kontroll over tics og symptomer i eventuelle sameksisterende tilstander (primær kontroll), og som har akseptert og forsonet seg med å ha Tourettes syndrom (sekundær kontroll), har en bedre livskvalitet enn de som ikke har samme opplevelse av kontroll.*

METODE

Utvalg

Det ble sendt forespørsel om å delta i undersøkelsen til 148 personer over 20 år som hadde diagnosen Tourettes syndrom og som var medlem av Tourette-foreningen eller hadde vært i kontakt med Nasjonalt Kompetansesenter for ADHD, Tourettes Syndrom og Narkolepsi (NK) ved Ullevål Universitetssykehus (se informasjonsbrev, vedlegg 1). I tillegg var det tre personer som selv meldte sin interesse etter å ha sett omtalen av undersøkelsen på Tourette-foreningens hjemmeside eller hadde fått informasjon om den på Tourette-foreningens Unge-Voksne-seminar, oktober 2006. Til sammen fikk 151 personer forespørsel om å delta, og 83 personer ga samtykke (se samtykkeerklæring, vedlegg 2). Av disse var det fem som ikke lot seg kontakte i intervjuperioden, én som ombestemte seg og det var to som oppga på telefon at de ikke hadde diagnosen Tourettes syndrom og som det derfor ikke ble avtalt intervju med. I tillegg var det én person som intervjuerne ikke lyktes i å få til intervjuavtale med. Antall intervjuede personer ble dermed 74. Av de som ble intervjuet, viste fem personer seg ikke å ha fått diagnosen Tourettes syndrom og de ble derfor ikke inkludert i analysene. Dette ga et utvalg på 69 personer. Alle intervjuene var ikke ferdig transkribert og kodet, og det inngår derfor et utvalg på 51 personer i analysene i denne oppgaven.

Instrumenter

Livskvalitet

Intervjuguiden er utviklet spesielt for denne studien (Tetzchner, Hermansen, Syrtveit og Sætre, 2006). Den var bygget opp for å gi et flerdimensjonalt bilde av informantenes livskvalitet. I tillegg til spørsmål om generelle aspekter ved personens aktuelle livskvalitet, inkluderer intervjuet spørsmål om ulike livsfaser og tilstandsspesifikke forhold. I utviklingen av intervjuet ble etablerte intervjueskjema gjennomgått og relevante deler ble brukt i sin opprinnelige form eller de ble tilpasset denne studien. Det ble utarbeidet supplerende spørsmål på områder som ikke var godt nok dekket av de etablerte skjemaene.

Intervjuet er semistrukturert og består av fem deler (A-E). Del A og B er beskrivende. Del A består av objektive indikatorer på ni ulike livsdomener og del B består av spørsmål om opplevde emosjoner. Del C er vurderende og består av informantenes vurderinger av de samme ni livsområdene som i del A. I tillegg inneholder del C seks selvutfyllingsskjema som

måler tilfredshet gjennom livsløpet, subjektiv lykke og personens mestringsforventning, tilnærming til sosiale situasjoner og tilnærming til utfordringer. Del D og E er utformet spesielt med tanke på at informantene har Tourettes syndrom. Disse delene spør om medisinske forhold, om hvordan det har vært å vokse opp med og leve som voksen med Tourettes syndrom, og om informantens egen forståelse av livskvalitet. De ulike delene av intervjuet er nærmere beskrevet nedenfor (se intervjuguide med vedlegg, vedlegg 4).

Beskrivende del

Del A

Denne delen består av beskrivelse av følgende ni domener; *personopplysninger, boligsituasjon, arbeid og skole, familieforhold, sosiale relasjoner, aktiviteter i dagliglivet, religion og livssyn, økonomi og juridiske forhold og personlig sikkerhet*. Spørsmålene berører samtlige kjernedomener for livskvalitet foreslått av Schalock (Schalock, 2004). Spørsmålene var hentet fra *Lehmans Livskvalitetsintervju* (Lehman, 1988, i Barry & Zissi, 1997) – norsk oversettelse (Melle, 1996) (åtte ledd brukt direkte, åtte ledd tilpasset), *Lancashire Quality of Life Scale* (Oliver, Huxley, Bridges & Mohamad, 1996, i Oliver, Huxley, Priebe & Kaiser, 1997) – norsk oversettelse av (Stubrud, 1997) (tre ledd brukt direkte, fire ledd tilpasset) og *Levekårsundersøkelsen 2005* (ett ledd brukt direkte). En del spørsmål var utarbeidet spesielt for denne studien.

Del B

Denne delen består av *Basic Emotional Trait Test, plus 3 surprise items* (Vittersø, Dyrdal & Røysamb, 2005). Dette er et selvutfyllingsskjema som ber informantene oppgi i hvilken grad de opplever bestemte emosjoner på intervjudtidspunktet.

Vurderende del

Del C

I denne delen blir informantene bedt om å vurdere de samme domenene som i del A på en skala fra 1 til 7, der 1 er svært misfornøyd, 4 verken misfornøyd eller fornøyd, og 7 er svært fornøyd. Spørsmålene var hentet fra *Lehmans Livskvalitetsintervju* (Lehman, 1988, i Barry & Zissi, 1997) – norsk oversettelse (Melle, 1996) (13 ledd brukt direkte, syv ledd tilpasset) og *Lancashire Quality of Life Scale* (Oliver, Huxley, Bridges & Mohamad, 1996, i Oliver,

Huxley, Priebe & Kaiser, 1997) – norsk oversettelse (Stubrud, 1997) (to ledd tilpasset). En del spørsmål var utarbeidet spesielt for denne studien. I tillegg ble det brukt følgende skjemaer.

Flow Simplex, del a og b (Vittersø, 2004) - selvutfyllingsskjema der informantene blir bedt om å vurdere 'typisk' og 'perfekt' fritid på en syvpunktsskala.

Satisfaction With Life Scale (Diener, Emmons, Larsen & Griffin, 1985) - selvutfyllingsskjema som består av fem mer globale indikatorer på livskvalitet som skal rangeres på en syvpunktsskala. Skjemaet er et valid og reliabelt mål på livstilfredshet (Pavot & Diener, 1993).

Livsløpstilfredshet. Dette er et selvutfyllingsskjema som er utformet spesielt for denne studien. Informantene blir bedt om å oppgi grad av tilfredshet i periodene før barneskolen, barneskolealderen, ungdomsskolealderen, alder for videregående skole, 20-årene, 30-årene, 40-årene og videre, avhengig av informantens alder. Rangeringene ble gjort på en syvpunktsskala.

Cloninger's Temperament and Character Inventory (Cloninger, Svrakic & Przybeck, 1993). To deler av dette skjemaet ble brukt, *Low self efficacy* og *Social Discomfort Scale*. Det er to selvutfyllingsskjema som hver består av ni trekkbeskrivelser, og informantene oppgir grad av enighet på en syvpunktsskala.

The Work Preference Inventory - selvutfyllingsskjema som måler individuelle forskjeller i motivasjonsorientering. Én del av skjemaet ble brukt, *Challenge* (fem ledd). Skjemaet har vist adekvat intern konsistens, god korttids test–retest-reliabilitet og god stabilitet over tid (Amabile, Hill, Hennesey & Tighe, 1994).

Subjective Happiness Scale - et fire-ledds mål på global subjektiv lykke med høy intern konsistens, reliabilitet og validitet (Lyubomirsky & Lepper, 1997). Dette selvutfyllingsskjemaet ble supplert med ett ledd spesielt tilpasset denne studien, der informantene blir spurt om å oppgi grad av lykke relativt til andre med Tourettes syndrom.

Tourette-del

Del D

Denne delen består av spørsmål om sykdomsforløp, komorbiditet og hva personen selv kan gjøre for å bedre sin tilstand. De omfatter blant annet tic-forløp, alder ved diagnose og betydning av diagnosen for informanten og familien. Informantene blir spurt om de har hatt eller har andre diagnoser enn Tourettes syndrom. De blir spesifikt spurt om de har hatt eller har diagnose og/eller selv mener de har eller har hatt symptomer på ADHD, tvang, depresjon, angst, lærevansker eller selvskading. De blir også spurt om bruk av rusmidler, om søvnvansker og om hvordan det er for dem å kontrollere sinne og aggresjon.

Informantene blir også spurt om de selv gjør noe for å gjøre det lettere å leve med Tourettes syndrom, og spesifikt om betydningen av fysisk aktivitet og lavt stressnivå. De blir spurt om hvilke tiltak de har prøvd og hvordan de vurderer ulike former for behandling og tiltak. De blir spurt om sine erfaringer knyttet til det å vokse opp med og leve som voksen med Tourettes syndrom i familien, på skolen og i arbeidet, og det sosialt livet generelt.

Informantene blir til slutt bedt om å beskrive hvordan de opplever sin egen tilstand, om sine tics, grad av opplevd tickkontroll, andre vanskelige symptomer, Tourettes syndromets innvirkning på deres selvbilde, og om i hvilken grad de har akseptert og forsonet seg med tilstanden. Symptomkartleggingen forgår ved hjelp av selvrapporteringskjemaet for angst og depresjon, Hopkins Symptom Check List (SCL8) (Derogatis et al., 1973, i Jørgensen, Fink & Olesen, 2000) og en del spørsmål utarbeidet spesielt for denne studien.

Del E

I denne delen blir informantene spurt om hva de selv legger i begrepet livskvalitet. Formålet er å identifisere mulige aspekter ved livskvalitet som informanter med Tourettes syndrom synes er viktige, men som ikke er blitt fanget opp ellers i intervjuet. Med utgangspunkt i deres egen definisjon blir informantene bedt om å vurdere hvordan de vurderer sin livskvalitet i dag, hvordan de vurderer sin livskvalitet relativt til andre med Tourettes syndrom, og i hvilken grad Tourettes syndrom virker positivt og negativt inn på deres livskvalitet. Alle vurderingene blir gjort på en syvpunktsskala.

Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS)

Alvorlighet av Tourette Syndrom ble målt ved hjelp av *Yale Global Tic Severity Scale* (YGTSS) (Leckman et al. 1989, i Robertson, 2000, norsk oversettelse ved Strand og von Plessen, 2004). Dette er et semistrukturert intervju som måler fem dimensjoner av tic-alvorlighet og funksjonssvikt i henholdsvis 'verste periode' og 'siste uke'.

Prosedyrer

Intervjuene ble gjennomført av Solveig Meistad Hermansen, Gunn-Tone Syrtveit og Peder Ludvig Sætre som ledd i arbeid med hovedoppgaver. Personene som hadde samtykket i å delta i undersøkelsen, ble kontaktet på telefon og det ble gjort avtale om intervju. Intervjuene ble gjennomført der det var mest praktisk for informanten. Intervjuerne reise til informantens hjemsted når det var nødvendig, noe som innebar reising i alle deler av landet. Ellers ble intervjuene foretatt på Psykologisk Institutt i Oslo, på NK (Nasjonalt Kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi) og i forbindelse med Tourette-foreningens Unge-Voksne-seminar, oktober 2006. Intervjuene tok 2-5 timer og ble tatt opp på lydbånd.

De kliniske vurderingene i YGTSS ble gjort av spesialpedagog Gerd Strand. Det finnes ingen standardisert måte å gjennomføre YGTSS på. For noen informanter ble YGTSS gjennomført på NK. De resterende fikk deler av YGTSS med forklaring tilsendt i brev for delvis selvutfylling. Vurderingene ble fullført over telefon av Gerd Strand. Det var variierende tid mellom YGTSS og livskvalitetsintervjuene da YGTSS for de flestes vedkommende ble gjennomført uavhengig av intervjuet. Noen av informantene gjennomførte begge på den samme eller påfølgende dager, for andre var det opp til fem måneder mellom. Ikke alle ticvurderingene var utført før hovedoppgaven skulle leveres. Det foreløpige datasettet inneholder derfor bare YGTSS-data for 21 personer.

Alle persondata ble oppbevart nedlåst på NK. Intervjuene ble transkribert av studentene som hadde gjennomført intervjuene. Kodebok og variabler ble utarbeidet på grunnlag av en gjennomgang av svarene på de enkelte spørsmålene. Mange av spørsmålene har faste svarkategorier eller en skala. For de åpne spørsmålene ble det laget kategorier på grunnlag av skjønn, samt tolkning av det informantene hadde sagt ut fra kriteriet om at mange og spesifikke kategorier fikk prioritet foran få og abstrakte kategorier. Ideosynkratiske svar og svar som var vanskelige å tolke, ble kodet under "annet", mens manglende svar på spørsmål ble kodet som "vet ikke". Manglende svar på grunn av at intervjueren hadde utelatt spørsmålet, ble kodet som "missing". Svar som ble gitt intervallform (for eksempel 4-6-årsalderen), ble gjort om til midtpunktet i intervallet.

Tretten intervjuer (25 %) av de som er inkludert i analysene ble skåret av to uavhengige skårere og samsvaret mellom dem ble regnet ut. Fire eller flere uenigheter gav en interskårerreliabilitet på 0,77 eller lavere. For de variablene som hadde et skårersamsvar som var lavere enn 0,77, ble det utarbeidet nye kriterier, som alle intervjuene ble skåret etter. Det ble foretatt en ny reliabilitetstest for flertallet av disse variablene på nye intervjuer. Den

gjennomsnittlige interskårerreliabiliteten på hele intervjuet var etter denne prosedyren 0,92. De nykodete delene av intervjuet hadde en interskårerreliabilitet på 0,87. Nedre grense for interskårerreliabilitet på enkeltvariabler var 0,77, på alle bortsett fra tre enkeltvariabler som ikke er inkludert i denne oppgaven.

Etiske vurderinger

Regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK), Øst-Norge, hadde godkjent prosjektet (se godkjenning fra REK, vedlegg 3), i tillegg Ullevål Universitetssykehus (UUS).

Statistiske analyser

Data ble analysert ved hjelp av SPSS versjon 14.0. Det ble foretatt frekvensanalyser på mange av de kategoriske variablene og resultatene rapporteres som prosenter. Det ble foretatt deskriptive analyser av andre variabler der resultatene rapporteres i form av gjennomsnitt, standardavvik og spredning. Samvariasjon ble målt ved hjelp av korrelasjonsanalyser og resultatene rapporteres som Pearsons korrelasjonskoeffisient. Sammenlikning av gjennomsnitt ble gjort ved hjelp av tohalede t-tester.

Det ble lagd følgende nye variabler til bruk i analysene: *Mestringstro* som består av spørsmål to til ni i skalaen "Low Self-Efficacy Scale" der verdiene på de fire første variablene er snudd slik at alle åtte variablene på skalaen er i overensstemmelse med det norske navnet (Cronbachs Alpha 0,76). Høy skåre indikerer tilstedeværelse av mestringstro. Første ledd i skalaen ble fjernet fordi det senket skalaens reliabilitet. Verdien på fjerde ledd av skalaen Subjective Happiness Scale ble snudd slik at den er i overensstemmelse med skalatemaet "lykke". Høy skåre indikerer tilstedeværelse av lykke. *Global subjektiv livskvalitet* som består av alle enkeltvariabler i Satisfaction With Life Scale (fem) og i Subjective Happiness Scale (fem), samt enkeltvariabelen QOLidag. Høy skåre indikerer tilstedeværelsen av subjektiv livskvalitet (Cronbachs Alpha 0,91). I tillegg til dette ble det lagd gjennomsnittsskårer av SWLS, SHS og Social Discomfort Scale til bruk i analysene.

Skårene på SCL-8 ble dikotomisert slik at svarene "ikke i det hele tatt" og "litt", ble kodet som "nei" og svarene "ganske mye" og "veldig mye" ble kodet som "ja" (Fink, Ørnbøl, Hansen, Søndergaard & De Jonge, 2004). Skåren 0 (fravær av positive svar), ble tolket som fravær av psykologisk ubehag, skårene 1-2 ble tolket som tilstedeværelse av psykologisk ubehag i moderat grad og skårene 3-8 som markert tilstedeværelse av psykologisk ubehag (Jørgensen et al., 2000).

RESULTATER

Utvalget bestod av 51 informanter, 33 menn og 18 kvinner. Dette gir en kjønnsfordeling i utvalget på om lag 2:1. Gjennomsnittsalderen var 33,7 år (sd 11,3, spredning 20-60 år). Informantene var bosatt i alle regioner av landet. Alle informantene var etnisk norske og hadde vokst opp i Norge. Rapportert alder for første tics var 7,7 år (sd 4,0, spredning 0-18 år) når to utliggere med symptomstart først i voksen alder var fjernet. Jentene var gjennomsnittlig 1,8 år yngre enn guttene da de først fikk tics. Det var seks informanter (11,8 %) som ikke kunne angi alder for symptomstart og derfor bare antydte periode. Vanligste periode for symptomstart var førskolealderen (45,1 %). Gjennomsnittlig alder ved diagnostisering var 24,2 år (sd 13,6, spredning 3,5-56 år). Informantene hadde gjennomsnittlig hatt symptomer på Tourettes syndrom i 13,3 år (sd 11,6, spredning 0-43 år) før de fikk stilt diagnose. Kvinnene hadde gjennomsnittlig hatt symptomer tre år lengre enn mennene før de fikk stilt diagnose.

Det å få diagnosen Tourettes syndrom ble betraktet som betydningsfullt av 45 informanter (90,2 %). De hyppigst nevnte svarene på hva det å få diagnose betydde for dem, dreide seg om at diagnosen hadde betydning i form av økt selvinnsikt, selvaksept eller at det var en lettelse å få vite hva det var. Dette ble nevnt av 38 personer (74,5 %). For 12 personer (23,5 %) var diagnosen viktig fordi den hadde implikasjoner for rettigheter, skole- og behandlingstiltak, mens 11 (21,6 %) nevnte den sosiale betydningen ved å ha fått diagnosen Tourettes syndrom; det at de kunne fortelle andre om tilstanden, forklare sin egen atferd og å vite at det finnes andre som har det samme. Fjorten informanter (27,5 %) nevnte den negative innvirkningen av diagnostisering, at de fikk greie på at de hadde en kronisk tilstand.

Symptombelastning

Registreringene av alvorlighetsgrad av tics og funksjonssvikt som følge av tilstanden, er ennå ikke avsluttet. Det er foreløpig foretatt ticsregistrering på 20 av 51 personer i utvalget (41,2 %). Dette er derfor å betrakte som foreløpige tall (*tabell 6*). To av informantene (3,9 %) ble vurdert til å ha en *minimal* funksjonsnedsettelse som følge av Tourettes syndrom. Fire informanter (7,8 %) hadde en *mild* funksjonsnedsettelse mens åtte (15,7 %) ble vurdert til å ha *moderat* funksjonsnedsettelse som følge av Tourettes syndrom. Fem av informantene (9,8 %) hadde en *markert* funksjonsnedsettelse mens én informant (2,0 %) ble vurdert til å ha en *alvorlig* funksjonsnedsettelse som følge av Tourettes syndrom. Informantenes skåre på YGTSS siste uke hadde en gjennomsnittlig differanse på 0,5 (sd 0,8, spredning 0-3) i positiv

Tabell 6 *Beskrivelse av utvalg og symptombelastning*

		<i>n</i>	<i>(%)</i>
Kjønn	Menn	33	(64,7)
	Kvinner	18	(35,3)
Alder	20-29	24	(47,1)
	30-39	14	(27,4)
	40-49	7	(13,7)
	50-59	5	(9,8)
	60-69	1	(2,0)
Bosted	Akershus og Oslo	16	(31,4)
	Østlandet ellers	11	(21,6)
	Vestlandet	11	(21,6)
	Agder og Rogaland	6	(11,8)
	Trøndelag	3	(5,9)
	Nord-Norge	3	(5,9)
Etnisk bakgrunn og oppvekstland	Norsk/ Norge	51	(100)
Alvorlighetsgrad av symptomer (YGTSS) ²	Minimal	2	(3,9)
	Mild	4	(7,8)
	Moderat	8	(15,7)
	Markant	5	(9,8)
	Alvorlig	1	(2,0)
Endring mengde tics	Økning i mengde tics i livsløpet	22	(43,1)
	Generell reduksjon over livsløpet	13	(25,5)
	Tics har kommet og gått i løpet av perioder	6	(11,8)
	Ingen opplevd endring	5	(9,8)
	Opplevd full remisjon	1	(2,0)
Tics som oppleves verre enn andre	Motoriske tics i ansikt/ hals	16	(31,4)
	Motoriske tics i armer/ bein	12	(21,6)
	Motoriske tics i mage/ torso	8	(15,7)
	Motoriske tics i pust	6	(9,8)
	Andre motoriske tics	7	(13,7)
	Uartikulerte lyder	9	(17,6)
	Koprolali	3	(5,9)
	Andre vokale tics	5	(9,8)
Grunn til at noen tics oppleves verre enn andre	Tics oppleves sosialt belastende	28	(54,9)
	Tics oppleves smertefullt	9	(17,6)
	Andre årsaker	13	(25,5)
Andre vanskelige symptomer	ADHD-symptomer	8	(15,7)
	Tvangssymptomer	13	(25,5)
	Depresjonssymptomer	6	(11,8)
	Angstsymptomer	3	(5,9)
	Lærevansker	2	(3,9)
	Sinne	4	(7,8)
	Indre uro	4	(7,8)
Andre vanskelige symptomer	14	(27,5)	

² Dette er foreløpige tall der bare 20 av 51 informanter er inkludert

favør i forhold til i den verste perioden i forhold til alvorlighetsgrad av tics og funksjonsnedsettelse som følge av tilstanden.

På et åpent spørsmål om hvordan mengden tics hadde endret seg over tid, svarte 22 av informantene (43,1 %) at de hadde opplevd en økning i mengde tics over livsløpet. Motsatt svarte 13 informanter (25,5 %) at de hadde opplevd en reduksjon i mengde tics i løpet av sitt liv. Seks (11,8 %) fortalte at det hadde vært stor variasjon, at tics hadde kommet og gått i perioder, men ellers vært relativt stabilt. Fem av informantene (9,8 %) hadde ikke opplevd noen endring i mengde symptomer, mens én (2,0 %) hadde opplevd full remisjon.

Informantene ble spurt om det var former for tics de opplevde som verre enn andre. Motoriske tics i ansikt og hals, ble nevnt av 16 (31,4 %), mens 12 informanter (21,6 %) svarte at motoriske tics i armer og bein ble opplevd som verre enn andre tics. Koprofali ble nevnt som en spesielt belastende form for tics av bare tre informanter (5,9 %). Grunnen til at ulike tics ble opplevd som vanskelige, var for 28 av informantene (54,9 %) at ticsene ble opplevd som sosialt belastende. Ni informanter (17,6 %) opplevde spesielle tics som vanskelige fordi de var smertefulle. Andre årsaker til at tics ble oppfattet som spesielt vanskelige, var blant annet at de går ut over andre mennesker. Tvangssymptomer ble nevnt som belastende av 13 informanter (25,5 %). Åtte informanter (15,7 %) trakk fram ADHD-symptomer som spesielt vanskelige, mens seks (11,8 %) opplevde depresjon som verre enn andre symptomer.

Sameksisterende tilstander og andre vansker

Det var 31 informanter (60,8 %) som opplevde symptomer på *ADHD*. Av disse hadde 15 (29,4 %) fått diagnosen *ADHD*. Av informantene var det 17 (33,3 %) som hadde det de selv betegner som milde symptomer på *ADHD*, mens åtte (15,7 %) opplevde sine symptomer som alvorlige. Det å ha diagnose innebar ikke nødvendigvis å vurdere sine symptomer som å være alvorlige. Det var 37 informanter (72,5 %) som opplevde *tvangssymptomer*, og av disse hadde 10 (19,6 %) fått diagnosen tvangsforstyrrelse. Tjue informanter (39,2 %) hadde milde symptomer på tvang, mens 12 (23,5 %) opplevde sine symptomer som alvorlige. Tvangssymptomer var den sameksisterende tilstanden som ble nevnt hyppigst av informantene i utvalget. Det var også den komorbide tilstanden der flest vurderte sine symptomer til å være alvorlige (se *tabell 7*).

Det var 23 informanter (45,1 %) som opplevde symptomer på *depresjon*. Av disse var det 10 (19,6 %) som hadde fått diagnosen depresjon. Dette kan for noen være en diagnose de har hatt, og som de ikke nødvendigvis fyller kriteriene til i dag. Av informantene var det 12

Tabell 7 *Diagnoser, symptomer og alvorlighetsgrad av sameksisterende tilstander*

	<i>Har diagnose n (%)</i>	<i>Har symptomer på tilstand</i>	<i>Har ikke symptomer på tilstand</i>	<i>Missing n (%)</i>	<i>Vurderer symptomer som milde³</i>	<i>Vurderer symptomer som alvorlige</i>
<i>ADHD</i>	15 (29,4)	31 (60,8)	14 (27,5)	6 (11,8)	17 (33,3)	8 (15,7)
<i>Tvang</i>	10 (19,6)	37 (72,5)	11 (21,6)	3 (5,9)	20 (39,2)	12 (23,5)
<i>Depresjon</i>	10 (19,6)	23 (45,1)	18 (35,3)	10 (19,6)	12 (23,5)	7 (13,7)
<i>Angst</i>	2 (3,9)	23 (45,1)	18 (35,3)	10 (19,6)	14 (27,5)	4 (7,8)
<i>Lærevansker</i>	4 (7,8)	7 (13,7)	27 (52,9)	17 (33,4)	4 (7,8)	2 (3,9)

(23,5 %) som hadde det de selv betegner som milde symptomer på depresjon, mens sju (13,7 %) hadde alvorlige symptomer. Det var 23 informanter (45,1 %) som opplevde symptomer på *angst*. To av informantene (3,9 %) hadde en angstdiagnose. Det var 14 informanter (27,5 %) som hadde milde symptomer på angst, mens fire (7,8 %) opplevde sine symptomer som alvorlige. Lærevansker ble opplevd som et problem for sju av informantene (13,7 %) mens fire informanter (7,8 %) hadde en diagnose på spesifikke lærevansker. Det var fire (7,8 %) som hadde det de selv vurderte som milde lærevansker, mens to av informantene (3,9 %) betraktet sine lærevansker som alvorlige.

Det var 34 informanter (68,6 %) som fortalte at de hadde hatt selvmordstanker. Av disse var det seks (11,8 %) som hadde pågående tanker om selvmord, og 15 (29,4 %) som hadde forsøkt å ta livet sitt en eller flere ganger. Det var 15 informanter (27,4 %) som hadde erfaringer med selvskading. For fem av informantene (9,8 %) var selvskading et pågående problem. Trettien informanter (60,8 %) som fortalte om problemer med å mestre sinne og aggresjon. Det var bare åtte av informantene (15,7 %) som ikke hadde problemer, knyttet til søvn. Tjuesju informanter (52,9 %) hadde søvnvansker som for eksempel innsøvningsvansker, hyppig oppvåkning eller tidlig morgenoppvåkning. Av dem som ikke hadde denne formen for søvnvansker, rapporterte likevel 16 (31,4 %) om problemer forbundet med søvn.

På Hopkins Symptom Checklist (SCL-8) hadde 11 av informantene (21,6 %) en skåre som indikerte at de ikke hadde opplevd nevneverdig psykologisk ubehag siste uke. Det var 20 (39,2 %) med en skåre som indikerte moderat tilstedeværelse av psykologisk ubehag, mens 19 informanter (37,3 %) hadde en skåre på SCL-8 som viste til et markert nivå av psykologisk

³ Differansen mellom det antall som vurderer sine symptomer som milde og de som vurderer symptomene som alvorlige, utgjøres av de informantene som ikke visste hvordan de skulle klassifisere sine symptomer, eller som syntes det var vanskelige å kalle dem enten milde eller alvorlige. Her var det for eksempel en del som mente at de var middels. Manglende skåring på alvorlighetsgrad kan også skyldes at intervjuer ikke har spurt etter dette.

ubehag siste ubehag. Det var to enkeltspørsmål på skalaen som skilte seg ut med høyere gjennomsnittsskåre enn de andre seks. Det første var tilstedeværelsen av ”*nervøsitet eller indre uro*”. Dette utsagnet ble bekreftet av 27 informanter (53,1 %). Det andre var ”*uroer og bekymrer deg mye over saker og ting*” som ble besvart positivt av 31 informanter (60,8 %). Tilstedeværelsen av sosialt ubehag ble målt ved hjelp av Social Discomfort Scale (alpha 0,82) fra Cloningers Temperament and Character Inventory. En skåre på fire representerer et nøytralt midtpunkt på skalaen. Her hadde informantene en gjennomsnittsskåre på 4,0 (sd. 1,2, spredning 1,3-6,2).

Subjektive mål på lykke og livskvalitet

Tabell 8 viser informantenes skårer på ulike skjemaer og mål på livskvalitet. På Satisfaction With Life Scale (SWLS) hadde informantene en gjennomsnittlig sumskåre på 18,3. Skalaens nøytrale midtpunkt er 20. På de tre utsagnene i Subjective Happiness Scale (SHS) som indikerer opplevelsen av lykke (SHS-lykke), hadde informantene en gjennomsnittsskåre på 3,9, med fire som et nøytralt midtpunkt. På spørsmålet i SHS om hvor lykkelige de regner seg for å være sammenliknet med sine jevnaldrende, hadde informantene en gjennomsnittsskåre på 3,7, mens de på spørsmålet om opplevelsen av lykke sammenliknet med andre som har Tourettes syndrom, hadde en gjennomsnittsskåre på 4,6.

Tabell 8 *Ulike mål med vurderinger av subjektiv livskvalitet*

	Gjennomsnitt	Standardavvik	Spredning
SWLS (sumskåre)	18,3	7,0	7-32
SWLS (gjennomsnittsskåre)	3,7	1,4	1,4-6,4
SHS (gjennomsnittsskåre)	4,1	1,1	1,8-6,2
SHS-lykke	3,9	1,3	1,3-6,3
SHS-sammenlikning med jevnaldrende	3,7	1,4	1-7
SHS-sammenlikning andre med Tourettes syndrom	4,6	1,2	1-7
Vurdering av livskvalitet etter egen definisjon av begrepet	4,7	1,6	1-7
Global subjektiv livskvalitet (hovedmål på livskvalitet)	3,9	1,1	1,8-6,0
Egen livskvalitet sammenliknet med andre med Tourettes syndrom	4,7	1,2	1-7
Positiv innvirkning av Tourettes syndrom på livskvalitet	3,6	2,1	1-7
Negativ innvirkning av Tourettes syndrom på livskvalitet	4,9	1,8	1-7

Informantene ble stilt et åpent spørsmål om hva de selv la i ordet livskvalitet. Svarene de gav ble gruppert i følgende kategorier, med prosentantall som nevnte dette som aspekter ved livskvalitet, i parentes. Affektivt velvære (68,6 %), frihet og muligheter (9,8 %), utfoldelse og kreativitet (17,6 %), aktivitet (15,7 %), kjærlighet; det å elske og bli elsket (25,5 %), familie (41,2 %), venner (41,2 %), arbeid (21,6 %), helse (19,6 %), økonomisk trygghet (33,3 %), andres velvære (9,8 %), materielle goder (13,7 %), trygghet og stabilitet (19,6 %), ferie og fritid (9,8 %), bosituasjon (13,7 %) samt andre aspekter som ikke falt i noen av disse kategoriene (39,2 %). Ut fra sin egen beskrivelse av livskvalitet, som de etterpå ble bedt om å vurdere, fikk informantene en gjennomsnittsskåre på 4,7.

På indikatoren som heretter kalles *global subjektiv livskvalitet* og som består av skårene på Satisfaction With Life Scale, Subjective Happiness Scale og informantenes vurdering av livskvalitet ut fra egen beskrivelse, hadde informantene en gjennomsnittsskåre på 3,9 (sd. 1,1, spredning 1,8-6,0). *Global subjektiv livskvalitet* (alpha 0,91) brukes som hovedmål på subjektiv livskvalitet i denne oppgaven.

På spørsmål om hvordan informantene ville vurdere sin egen livskvalitet sammenliknet med andre som har Tourettes syndrom, hadde de en gjennomsnittsskåre på 4,7. På spørsmål om i hvilken grad Tourettes syndrom hadde virket positivt inn på deres livskvalitet, hadde informantene en gjennomsnittsskåre på 3,6. På spørsmål om i hvilken grad Tourettes syndrom hadde virket negativt inn på deres livskvalitet, hadde informantene en gjennomsnittsskåre på 4,9. Informantenes vurdering av hvilken negativ innvirkning Tourettes syndrom har hatt på deres livskvalitet, var negativt korrelert med deres faktiske opplevelse av livskvalitet, målt på indikatoren *global subjektiv livskvalitet* ($r=-.36^*$).

Sammenheng mellom symptombelastning, sameksisterende tilstander og global subjektiv livskvalitet

Det ble funnet en statistisk signifikant sammenheng mellom global subjektiv livskvalitet og informantenes symptombelastning siste uke målt via YGTSS ($r=-.60^{**}$). Det var videre en sammenheng mellom forskjellen på verste periode av symptombelastning og nåværende symptombelastning, målt via YGTSS ($r=-.56^{**}$). Resultatene presenteres i en oversiktstabell sammen med andre undersøkte indikatorer på og vurderinger av livskvalitet som ble funnet å ha en statistisk signifikant sammenheng med *global subjektiv livskvalitet* (se tabell 12). Det ble ikke funnet noen sammenheng mellom endring over tid i mengde tics og global subjektiv livskvalitet.

Det ble funnet statistisk signifikante sammenhenger mellom symptomer på sameksisterende tilstander og global subjektiv livskvalitet. Sterkest var sammenhengen mellom informantenes beskrivelse av depresjonssymptomer i dag ($r=.46^{**}$) og tilstedeværelsen eller fraværet av selvmordstanker ($r=-.40^{**}$). Vurdering av egne depresjonssymptomers alvorlighetsgrad var korrelert med opplevelsen av livskvalitet ($r=.35^*$). Det ble også funnet en sammenheng mellom det å ha tvangssymptomer og vurderingen av global subjektiv livskvalitet ($r=.33^*$). Videre var det en sammenheng mellom tidligere ADHD-symptomer, men ikke nåværende, og livskvalitet ($r=.32^*$). Informantenes skåre på SCL-8 var korrelert med global subjektiv livskvalitet ($r=-.38^{**}$). Det var også en sammenheng mellom skåren informantene hadde på Social Discomfort Scale og global subjektiv livskvalitet ($r=-.32^*$) (se tabell 12).

Kontrollopplevelse, mestringsatferd og livskvalitet (hypotese 1)

Den første hypotesen i oppgaven var at informanter som opplevde kontroll over tics og symptomer i eventuelle sameksisterende tilstander, ville gjøre mer bruk av aktive og problemfokuserede mestringsstrategier enn de informantene som ikke opplevde samme grad av kontroll. Videre ble det forventet at det å gjøre noe aktivt for å mestre symptomer og ubehag som kan være forbundet med å ha Tourettes syndrom, ville være forbundet med høyere opplevelse av livskvalitet.

Det var 20 informanter (39,2 %) som opplevde delvis kontroll over sine tics, mens 15 (29,4 %) opplevde at de hadde tilnærmet full kontroll. Sju av informantene (13,7 %) opplevde ingen kontroll over tics, mens to (3,9 %) fortalte at det var svært variabelt i hvilken grad de var i stand til å kontrollere tics. Sytten informanter (33,3 %) hadde den samme opplevelse av kontroll i dag som de hadde hatt tidligere. Andre opplevde å ha bedre kontroll i dag enn tidligere. Dette gjaldt 12 av informantene (23,5 %), mens seks (11,8 %) opplevde at de hadde mindre kontroll over tics i dag enn de hadde hatt før. Den måten flest av informantene pleide å kontrollere tics på, var i form av utsettelse. Det var 20 informanter (29,2 %) som nevnte dette, mens 12 (23,5 %) av informantene fortalte at de kamuflerte tics ved hjelp av andre bevegelser eller kanaliserte tics til for eksempel andre områder av kroppen eller mer sosialt akseptable ytringer (se tabell 9).

På et åpent spørsmål om de gjorde noe selv som gjorde det lettere for dem å leve med Tourettes syndrom, svarte 34 informanter ja (66,7 %) og 17 informanter svarte nei (33,3 %).. Det å gjøre noe selv for å mestre symptomer og ubehag som kan være forbundet med

Tabell 9 *Opplevelse av kontroll, mestring, aksept og forsoning*

	<i>Beskrivelse</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>
<i>Opplevelse av kontroll over tics</i>	Opplever delvis kontroll	20	(39,2)
	Opplever tilnærmet full kontroll	15	(29,4)
	Opplever ingen kontroll	7	(13,7)
	Opplever variabel kontroll (både-og)	2	(3,9)
<i>Opplevelse av kontroll over tics nå og tidligere</i>	Kontroll før og nå tilnærmet lik	17	(33,3)
	Bedre kontroll nå	12	(23,5)
	Bedre kontroll før	6	(11,8)
<i>Type kontroll over tics</i>	Utsettelse av tics	20	(39,2)
	Kanalisering/ kamuflasje av tics	12	(23,5)
	Annen type kontroll over tics	6	(11,8)
<i>Opplevelse av kontroll over andre symptomer</i>	Opplever manglende kontroll	16	(31,4)
	Opplever variabel kontroll (både-og)	10	(19,6)
	Opplever tilnærmet full kontroll	3	(6,8)
<i>"Gjør du selv noe som kan gjøre det lettere for deg å leve med Tourettes syndrom?"</i>	Fysisk aktivitet	21	(41,2)
	Riktig ernæring	15	(29,4)
	Nok søvn	12	(23,5)
	Struktur/ regelmessighet	9	(17,6)
	Egen "hjelp"/ "terapi" (bl.a. kunst, musikk, maling)	8	(15,7)
	Nok ro/ avkopling/ hvile	4	(7,8)
<i>"Vil du si at du har akseptert at du har Tourettes syndrom?"</i>	Ja	42	(82,4)
	Nei	5	(9,8)
	I noen grad	3	(5,9)
<i>"Vil du si at du føler deg forsonet med det?"</i>	Ja	31	(60,8)
	Nei	10	(19,6)
	I noen grad	8	(15,7)
	Vet ikke	1	(2,0)

Tourettes syndrom, kalles heretter for *aktiv mestring*. Av de informantene som brukte strategier for aktiv mestring, var det 21 informanter (41,2 %) som nevnte ulike former for fysisk aktivitet. Femten informanter (29,4 %) nevnte at de var bevisst på forhold rundt riktig ernæring, mens 12 informanter (23,5 %) sa at de passet på å få nok søvn. Betydningen av et strukturert og regelmessig liv ble nevnt av ni informanter (17,6 %) og åtte (15,7 %) fortalte om aktiv bruk av blant annet kunst og musikk for å mestre symptomer, det som ble kategorisert som "egenterapi". Fire av informantene (7,8 %) svarte at de aktivt sørget for å få nok ro, avkopling og hvile.

På et direkte spørsmål om betydningen av fysisk aktivitet, mente 37 informanter (72,5 %) at dette var viktig for å mestre symptomer og redusere ubehag som kan være forbundet med Tourettes syndrom. Fjorten informanter (27,5 %) sa at trening gav reduksjon i tics og 13 informanter (25,5 %) fortalte at det å trene medvirket til at de fikk ut energi og spenninger i kroppen. Det var 20 informanter (39,2 %) som sa at trening bidro til generelt fysisk og

psykisk velvære; en opplevelse av ro, avslapning og mindre stress. Viktigheten av fysisk aktivitet ble vurdert til å være 5,8 (sd. 1,5, spredning 1-7) med fire som skalaens nøytrale midtpunkt, og sju gradert som svært viktig.

På et direkte spørsmål om betydningen av det å holde et lavt stressnivå, bekreftet 49 informanter (96,1 %) at dette var viktig for å mestre symptomer og redusere ubehag som kan være forbundet med Tourettes syndrom. Det var 28 informanter (54,9 %) som sa at stress gav økning i tics. Seksten informanter (31,4 %) sa at stress økte symptomene i sameksisterende tilstander. Mer uspesifikt var det ni informanter (17,6 %) som viste til at stress hadde negativ effekt eller ga generell økning i symptomer. Viktigheten av å holde et lavt stressnivå ble vurdert til å være 6,3 (sd. 1,2, spredning 1-7).

Det ble utført Pearsons korrelasjoner der det ikke funnet noen sammenheng mellom opplevelse av kontroll over symptomer og grad av aktiv mestring. Det ble heller ikke funnet andre sammenhenger mellom det å gjøre bruk av ulike former for aktive mestringsstrategier og opplevelsen av global subjektiv livskvalitet. Det var imidlertid en statistisk signifikant sammenheng mellom mestringstro, målt ved hjelp av skalaen Low Self-Efficacy fra Cloningers Temperament and Character Inventory (alpha 0,76) og global subjektiv livskvalitet ($r=-40^{**}$) (se *tabell 12*). Skalaen "mestringstro" var også korrelert med Cloningers "Social Discomfort Scale" ($r=-.44^{**}$). Derimot ble det ikke funnet noen sammenheng mellom mestringstro og faktisk mestringsatferd.

Aksept, forsoning og livskvalitet (hypotese 2)

Det var en hypotese at informanter som opplevde kontroll over tics og symptomer i eventuelle sameksisterende tilstander (primær kontroll), og som hadde akseptert og forsonet seg med det å ha Tourettes syndrom (sekundær kontroll), ville ha høyere livskvalitet enn de som ikke hadde samme opplevelse av disse formene for kontroll.

Som et av de siste spørsmålene i intervjuet, ble informantene spurt om de opplevde å ha akseptert det å ha Tourettes syndrom. Det var 42 informanter (82,4 %) som sa at de hadde dette, mens fem (9,8 %) svarte at de ikke hadde akseptert å ha Tourettes syndrom. Tre informanter (5,9 %) fortalte om aksept av tilstanden i noen grad. Spørsmålet om de følte seg forsonet med å ha Tourettes syndrom, ble besvart positivt av 31 informanter (60,8 %), mens 10 informanter (19,6 %) svarte nei på dette. Det var flere som svarte nei på spørsmålet om forsoning enn de som svarte nei på om de hadde akseptert tilstanden. Blant de åtte informantene (15,7 %) som svarte at de hadde forsonet seg med tilstanden i noen grad, var det

flere som nevnte at de hadde forsonet seg med det å ha Tourettes syndrom for sin egen del, men at tanken på å kunne bringe den videre til eventuelle barn, var vanskelig å forsones seg med (se *tabell 9*).

Det ble utført t-tester (independent samples) der det ikke ble funnet noen sammenheng mellom opplevelsen av kontroll, forstått som primær kontroll over symptomer, og global subjektiv livskvalitet. Det ble heller ikke funnet noen sammenheng mellom opplevelsen av kontroll, forstått som sekundær kontroll i form av aksept og forsoning med det å ha Tourettes syndrom.

Objektive indikatorer på livskvalitet

I den første delen av intervjuet ble informantene bedt om å beskrive ulike aspekter av livet; boligsituasjon, arbeid og skole, familieforhold, sosiale relasjoner, aktiviteter i dagliglivet, religion og livssyn, økonomi, samt juridiske forhold og personlig sikkerhet. Beskrivelsene som informantene gav på disse spørsmålene, ble brukt som indikatorer på livskvalitet (se *tabell 10*).

Det var 46 informanter (90,2 %) som bodde i enebolig, leilighet eller rekkehus. Ingen bodde på institusjon. Femten var gift (29,4 %), to (4,0 %) var skilt og 34 var ugift (66,7 %). Både samboere og enslige er regnet som ugift. Blant informantene var det 28 som bodde sammen med samboer eller ektefelle (54,9 %), mens 14 bodde alene (27,5 %). Det var 24 av informantene (47,1 %) som hadde barn. Tjuen informanter (41,2 %) hadde videregående skole og 24 (47,1 %) hadde høyskole- eller universitetsutdanning. Fire informanter (7,8 %) var under utdanning. Trettifire (66,7 %) hadde tidligere avbrutt ett eller flere utdanningsløp. Trettifem informanter (68,6 %) var i arbeid og seks (11,8 %) var sykemeldt. Av disse var 32 (62,7 %) i vanlige yrker mens sju (13,7 %) var i arbeidstrening eller på attføringsprosjekt. Seks informanter (11,8 %) var arbeidsledige eller uføretrygdede.

Femten informanter (29,4 %) hadde daglig kontakt med sine foreldre, inkludert dem som fortsatt bor sammen med sine foreldre. Det var 28 (54,9 %) som hadde kontakt med foreldrene en til flere ganger i uka. Ni (17,6 %) hadde daglig og 20 (39,2 %) hadde ukentlig kontakt med sine søsken. Det var 35 informanter (68,6 %) som hadde kjæreste, samboer eller ektefelle. Fire av informantene (8,0 %) hadde ikke noen de regnet som fortrolige, mens 35 (70 %) hadde mellom en og fem fortrolige. En informant (2,0 %) hadde ikke noen å regne med dersom vedkommende skulle få store personlige problemer, 18 (38,4 %) hadde mellom en og fem, 18 informanter (38,4 %) hadde mellom seks og ti og 10 informanter (19,6 %) hadde flere

Tabell 10 *Objektive indikatorer på livskvalitet (n=51)*

Livskvalitetsindikatorer		n	(%)
Bosituasjon			
Boligtype	Enebolig/ leilighet/ rekkehus	46	(90,2)
	Hybel	2	(3,9)
	Kommunal bolig	2	(3,9)
	Ektefelle/ samboer med barn	17	(33,3)
	Bor alene	14	(27,5)
	Ektefelle/ samboer uten barn	11	(21,6)
	Foreldre/ foreldre og søsken	4	(7,8)
	Egne barn	2	(3,9)
	Venner	1	(2,0)
Annet	4	(7,8)	
Arbeid og skole			
Utdanningsnivå	Høgskole-/ universitet, lang (4 år eller lengre)	4	(7,8)
	Høgskole-/ universitet, kort (inntil 4 år)	20	(39,2)
	Videregående skole (inkluderer utdanning på vgs-nivå)	21	(41,2)
	Grunnskole	6	(11,8)
Avbrutt utdanning	Ja	34	(66,7)
	Nei	17	(33,3)
Under utdanning nå	Ja	4	(7,8)
	Nei	47	(92,2)
Yrkesstatus	Er i arbeid	35	(68,6)
	Er i sykemelding	6	(11,8)
	Er ikke i arbeid nå (inkl. studenter, arbeidsledige og uføretrygdede)	10	(19,6)
Yrkeskategori	Ordinære yrker	32	(62,7)
	Attføringsprosjekt/ arbeidstrening	7	(13,7)
Familieforhold			
Sivilstand	Ugift ⁴	34	(66,7)
	Gift	15	(29,4)
	Skilt/ separert	2	(4,0)
Barn	Ja	24	(47,1)
	Nei	27	(52,9)
Kontakt med foreldre	Daglig	15	(29,4)
	Ukentlig	28	(54,9)
	Sjeldnere	7	(13,8)
Kontakt med søsken	Daglig	9	(17,6)
	Ukentlig	20	(39,2)
	Sjeldnere	14	(27,5)

⁴ Inkludert samboere

Sosiale relasjoner		n	(%)
Kjæreste/ ektefelle	Ja	35	(68,6)
	Nei	16	31,4)
Antall fortrolige	0	4	(8,0)
	1-5	35	(70,0)
	6-10	9	(16,0)
	11-	2	(4,0)
Antall å regne med ved problemer	0	1	(2,0)
	1-5	18	(38,4)
	6-10	18	(38,4)
	11-	10	(19,8)
Nær(e) venn(er)	Ja	46	(90,2)
	Nei	5	(9,8)
Kontakt med venner	Daglig	6	(11,8)
	Ukentlig	31	(60,8)
	Sjeldnere	14	(27,4)
Aktiviteter i dagliglivet			
Mest sammen med i fritid	Kjæreste/ ektefelle	17	(33,3)
	Kjæreste og barn	11	(21,6)
	Venner	11	(21,6)
	Venner og familie	5	(9,8)
Ønske om annerledes fritid	Ja	42	(80,7)
	Nei	8	(15,7)
Økonomi			
Inntektskilder siste år	Lønnet arbeid	36	(70,6)
	Sosiale velferdsordninger	27	(50,2)
	Tilskudd fra familie	8	(15,7)
	Studielån	6	(11,8)
	Pensjonsinntekt	2	(3,9)
	Annet	6	(11,8)
Totalt utbetalt beløp siste måned (inkl. alle tilskudd)	0-9.999	10	(19,8)
	10.000-19.999	26	(51,2)
	20.000-49.999	13	(25,7)
	50.000-	1	(2,0)
Utgiftsdekning siste år	Ja	41	(80,4)
	Nei	8	(15,7)
Juridiske forhold og personlig sikkerhet			
Utsatt for voldelige overgrep	Utsatt for voldelige overgrep	3	(5,9)
	Utsatt for annen type kriminalitet	5	(9,8)
	Arrestasjon/ innbrakt av politi pga egne lovbrudd	1	(2,0)
Livssyn/ religion			
Livssyn/ religion	Ja	21	(41,2)
	Nei	24	(47,1)

enn 11 å regne med dersom de skulle få store personlige problemer. I utvalget var det seks (11,8 %) som hadde daglig kontakt med sine venner, 31 (60,8 %) som hadde kontakt en til flere ganger i uka, mens 14 (27,4 %) hadde kontakt med venner sjeldnere enn en gang i uka. Fem informanter (9,8 %) oppgav at de ikke hadde nære venner.

Trettiseks informanter (70,6 %) hadde lønnet arbeid. Det var 27 (15,7 %) som fikk tilskudd fra sosiale velferdsordninger som attføring, rehabiliteringspenger, uføretrygd, barnetrygd og sosialstønad, mens åtte av informantene (15,7 %) mottok økonomiske tilskudd fra sin familie. Det var 10 informanter (19,8 %) som hadde mindre enn 10.000 kroner å leve for i måneden, 26 informanter (51,2 %) hadde mellom 10.000 og 20.000 kroner å leve for i måneden, 13 (25,7 %) hadde mellom 20.000 og 50.000 kroner å leve for i måneden, mens det var én informant (2,0 %) som hadde mer enn dette. Åtte av informantene (15,7 %), oppgav at de ikke hadde hatt nok penger til å dekke sine utgifter siste år. Tre informanter (5,9 %) fortalte at de hadde vært utsatt for voldelige overgrep siste år og fem (9,8 %) hadde vært utsatt for andre typer kriminalitet. Én informant (2,0 %) hadde vært innbrakt av politiet på grunn av egne lovbrudd.

Vurderinger av indikatorer på livskvalitet

Informantene ble bedt om å beskrive hvor fornøyd de var med disse ulike aspektene av livet som de først hadde beskrevet. Skårer fra fem og oppover indikerer at informantene er fornøyd. Grad av fornøydhet spesifiseres nærmere som litt (fem), middels (seks) eller svært (sju) fornøyd. Skårer fra tre og nedover indikerer at informantene er misfornøyd. Grad av misfornøydhet spesifiseres nærmere som litt (tre), middels (to) eller svært (en) misfornøyd. En skåre på fire indikerer at informanten verken er fornøyd eller misfornøyd. *Tabell 7* viser skårene for hvert spørsmål og gjennomsnittsskårene for hvert domene.

Gjennomsnittsskåren på *grad av fornøydhet med bosituasjon* er satt sammen av to spørsmål med indre konsistens på 0,63 (Cronbachs Alpha). Det ene spør etter hvor fornøyd informantene er med boforholdene der de bor nå. Det andre spør etter hvor fornøyd de er ved tanken på å bli boende der de bor nå over lengre tid. Informantene hadde en gjennomsnittlig skåre på deres evaluering av dette domenet på 5,4.

Gjennomsnittsskåren på *grad av fornøydhet med arbeid og skole* er satt sammen av tre spørsmål om hvor fornøyd informantene er med å være studenter, studiestedet og jobben (alpha 0,66). Personene i utvalget hadde en gjennomsnittlig skåre på deres evaluering av dette domenet på 5,9. Gjennomsnittsskåren på *grad av fornøydhet med familieforhold* er satt

Tabell 11 *Vurderinger av livskvalitetsindikatorer*

	<i>n</i>	<i>Gjennomsnitt</i>	<i>Standardavvik</i>	<i>Spredning</i>	<i>Median</i>
Bosituasjon		5,4	1,8	1-7	
Boforhold	51	5,7	1,6	1-7	6
Boende over tid	49	5,1	2,1	1-7	6
Arbeid og skole		5,9	1,2	1-7	
Å være student	4	5,5	1,3	4-7	5,5
Stuedsted	4	6,3	1,0	5-7	6,5
Jobben	40	5,8	1,5	2-7	6
Familieforhold		5,6	1,7	1-7	
Forhold til foreldre	50	5,2	2,1	1-7	6
Forhold til søsken	45	5,8	1,4	1-7	6
Kontakt med familie og slekt	51	4,8	1,6	1-7	5
Sivilstand	51	5,8	1,9	1-7	7
Forholdet til kjæreste/ ektefelle	34	6,0	1,5	2-7	7
Forholdet til barn	25	5,8	2,0	1-7	7
Sosiale relasjoner		5,3	1,3	1-7	
Medstudenter	4	5,5	1,3	4-7	5,5
Arbeidskolleger	39	6,3	1,0	3-7	7
Aktivitet med venner	49	5,9	1,3	1-7	6
Tid med andre mennesker	50	4,8	1,6	1-7	5
Antall nære venner	51	5,3	1,9	1-7	6
Kvalitet på nære vennskap	48	6,0	1,5	1-7	7
Evne til å bli kjent med nye mennesker	51	4,7	1,9	1-7	5
Even til å etablere nære vennskap	51	4,4	1,7	1-7	5
Aktiviteter i dagliglivet		4,2	1,8	1-7	
Måten fritida tilbringes på	51	4,5	1,6	1-7	4
Aktivitetsnivå	51	3,9	1,9	1-7	4
Mengde avslapning	50	4,2	2,1	1-7	4
Økonomi		4,4	1,9	1-7	
Arbeidsinntekt	38	4,9	1,9	1-7	5
Samlet inntekt	51	4,3	2,0	1-7	4
God råd	51	4,3	1,9	1-7	5
Penger til fornøyer	51	4,3	2,0	1-7	5
Juridiske forhold og personlig sikkerhet		6,3	1,2	2-7	
Trygghet i nabolag	51	6,3	1,2	2-7	7
Trygghet på bosted	51	6,4	1,0	2-7	7
Beskyttelse mot overfall og tyveri	51	6,0	1,5	2-7	7

sammen av seks spørsmål om hvor fornøyd informantene er med sitt forhold til foreldre, søsken, kjæreste/ ektefelle og barn, samt hvor fornøyd de er med sivilstanden sin om hvor mye kontakt de har med øvrige slekt (alpha 0,72). Personene i utvalget hadde en

gjennomsnittlig skåre på deres evaluering av dette domenet på 5,6. Informantene er mest fornøyd med sitt forhold til eventuell kjæreste eller ektefelle (6,0) og minst fornøyd med hvor mye kontakt de har med slekt og familie (4,8).

Gjennomsnittsskåren på *grad av fornøydhet med sosiale relasjoner* er satt sammen av åtte spørsmål om hvor fornøyd informantene er med eventuelle medstudenter og arbeidskolleger, hvor mye tid de tilbringer sammen med andre mennesker, aktiviteter med venner, antall nære venner, kvalitet på vennsforhold, sin evne til å bli kjent med nye mennesker, samt sin evne til å etablere nære vennskap (alpha 0,70). Personene i utvalget hadde en gjennomsnittlig skåre på deres evaluering av dette domenet på 5,3. Informantene er mest fornøyd med sitt forhold til eventuelle arbeidskolleger (6,3) og minst fornøyd med sin evne til å bli kjent med nye mennesker (4,7) samt sin evne til å etablere nære vennskap (4,4). De er imidlertid godt fornøyd med kvaliteten på sine eksisterende vennskap (6,0).

Gjennomsnittsskåren på *grad av fornøydhet med aktiviteter i dagliglivet* er satt sammen av tre spørsmål om hvor fornøyd informantene er med måten de tilbringer fritida på, hvor aktive de er, samt hvor mye de får sluppet av (alpha 0,49). Personene i utvalget hadde en gjennomsnittlig skåre på deres evaluering av dette domenet på 4,2. Informantene er mest fornøyd med måten de tilbringer sin fritid på (4,5), mindre fornøyd med hvor mye de får sluppet av (4,2) og minst fornøyd med hvor aktive de er (3,9).

Gjennomsnittsskåren på *grad av fornøydhet med økonomi* er satt sammen av fire spørsmål om hvor fornøyd informantene er med arbeidsinntekt, samlet tilskudd fra alle inntektskilder, hvor god råd de har, samt hvor mye penger de har til å bruke på fornøyer (alpha 0,86). Personene i utvalget hadde en gjennomsnittlig skåre på deres evaluering av dette domenet på 4,2.

Gjennomsnittsskåren på *grad av fornøydhet med juridiske forhold og personlig sikkerhet* er satt sammen av tre spørsmål om hvor fornøyd informantene er med hvor trygt det er å ferdes i nabolaget, hvor trygt det er å ferdes der de bor, samt sin beskyttelse mot overfall eller tyveri (alpha 0,82). Personene i utvalget hadde en gjennomsnittlig skåre på deres evaluering av dette domenet på 6,3.

Domenet som går på religion og livssyn ble ikke målt etter grad av fornøydhet, men etter hvor viktig informantene mente at religion var for dem. Personene i utvalget hadde en gjennomsnittlig skåre på deres evaluering av dette domenet på 3,7 (sd 2,3, spredning 1-7), noe som indikerer at de som gruppe vurderer *religionens betydning for livet som verken viktig eller uviktig*.

Sammenheng mellom objektive indikatorer, vurderinger av objektive indikatorer og global subjektiv livskvalitet

Det ble gjort korrelasjoner for å lete etter sammenheng mellom informantenes fordeling på ulike livskvalitetsdomener og deres skåre på *global subjektiv livskvalitet*. Resultatene presenteres i *tabell 12* sammen med andre indikatorer på livskvalitet som var korrelert med global subjektiv livskvalitet.

Det ble funnet en statistisk signifikant sammenheng mellom informantenes sivilstatus og deres vurdering av global subjektiv livskvalitet ($r=.30^*$). Det å ønske seg mer fritid ($r=.32^*$), mer kontakt med andre mennesker i fritida ($r=.37^{**}$) samt det å se mindre på TV i sin fritid ($r=.29^*$) var også positivt korrelert med *global subjektiv livskvalitet*. Andre livskvalitetsindikatorer som for eksempel utdanningsnivå, arbeid og inntekt, var ikke korrelert med global subjektiv livskvalitet.

Det ble videre gjort korrelasjoner for å undersøke sammenhengen mellom *global subjektiv livskvalitet* og informantenes vurderinger av hvor fornøyd de var med ulike indikatorer på livskvalitet innen domeneene arbeid og skole, familieforhold, sosiale relasjoner, aktiviteter i dagliglivet og økonomi. Den sterkeste sammenhengen ble funnet mellom global subjektiv livskvalitet og hvor fornøyd informantene var med jobben ($r=.60^{**}$) og sivilstanden sin ($r=.56^{**}$). Det ble også funnet statistisk signifikant sammenheng mellom global subjektiv livskvalitet og informantenes grad av fornøydhet med det de gjør sammen med venner ($r=.41^{**}$), hvor mye tid de tilbringer sammen med andre mennesker ($r=.40^{**}$) og forholdet til kjæresten/ ektefellen ($r=.47^{**}$).

Tabell 12 Indikatorer på og vurderinger av livskvalitet som ble funnet å ha en statistisk signifikant sammenheng med global subjektiv livskvalitet

		Pearsons r
Innvirkning av Tourettes syndrom på livskvalitet	Negativ innvirkning på livskvalitet	-.36*
Symptombelastning		
<i>YGTSS</i>	Funksjonsmål siste uke	-.60**
	Differanse mellom funksjonsmål i verste periode og siste uke	-.56**
Sameksisterende tilstander		
<i>ADHD</i>	ADHD-symptomer før	.32*
<i>Tvang</i>	Tvangssymptomer nå	.33*
<i>Depresjon</i>	Depresjonssymptomer nå	.46**
	Vurdering av alvorlighetsgrad på nåværende depresjonssymptomer	.33*
Andre vansker	Selv mordstanker	-.40**
<i>SCL-8</i>	Gjennomsnittskåre på Hopkins Symptom Checklist-8	-.38**
<i>”Sosialt ubehag”</i>	Gjennomssnittskåre på Cloningers Social Discomfort Scale	-.34*
<i>”Mestringstro”</i>	Gjennomssnittskåre på Cloningers Low Self-Efficacy Scale	-.40**
Livskvalitetsdomener		
<i>Familieforhold</i>	Sivilstand	.30*
<i>Aktiviteter i dagliglivet</i>	Ønske om mer fritid	.32*
	Ønske om mer kontakt med andre mennesker i fritid	.37**
	Ønske om å se mindre på TV i fritid	.29*
Vurdering av fornøydhet med livskvalitetsdomener		
<i>Arbeid og skole</i>	Jobben	.60**
<i>Familieforhold</i>	Forhold til foreldre	.33*
	Sivilstand	.56**
	Forhold til kjæreste/ ektefelle	.47**
<i>Sosiale relasjoner</i>	Tid tilbrakt med andre mennesker	.40**
	Kvalitet på nære vennskap	.31*
	Det informantene gjør sammen med venner	.41**
<i>Aktiviteter i dagliglivet</i>	Avslapning	.35*
<i>Økonomi</i>	Penger til fornøyer	.36*

DISKUSJON

Mennesker som har Tourettes syndrom er vanlige mennesker som lever vanlige liv. De har venner og kjæreste, ektefelle og barn og kontakt med sine foreldre og søsken, på samme måte som de fleste andre har. De er studenter, arbeidstakere og trygdede som deltar i det normale liv i samfunnet. Men fordi mange som har Tourettes syndrom i større grad enn de fleste andre, er avhengig av å regulere tilstedeværelsen av ytre stress, er det flere som faller ut av det ordinære studie- og arbeidslivet enn hva en kan gå ut fra at det er blant flertallet av andre mennesker i de aktuelle aldersgruppene.

Når de som har Tourettes syndrom sammenlikner seg med andre som ikke har Tourettes syndrom, vurderer de sin egen lykke og livskvalitet som lavere enn den de går ut fra at folk flest har. Som gruppe har ikke mennesker med Tourettes syndrom lav livskvalitet, og de vurderer heller ikke livskvaliteten sin som dårlig, men de vurderer den som dårligere enn hva en kan gå ut fra at folk flest ville gjøre. Mennesker flest er ikke nøytralt tilfredse med livet, representert ved midtpunktet av en skala. Under normale omstendigheter er de fleste positivt tilfreds med livet sitt, altså på plussiden av midten (Cummins, 2005; Pavot & Diener, 1993). Men som gruppe, befinner de som har Tourette syndrom seg på midtpunktet av skalaen, som nøytralt tilfredse med livet. De uttrykker at tilstanden har virket mer negativt enn positivt inn på deres livskvalitet. Det går godt an å leve med Tourettes syndrom, men de som har denne tilstanden, ville helst vært den foruten. Denne studien bekrefter dermed funnene fra Elstner og medarbeidere (2001) om at mennesker med Tourettes syndrom har lavere livskvalitet enn normalbefolkningen. *”Jeg vil ikke si at jeg har dårlig livskvalitet, men jeg er egentlig ikke fornøyd med livet mitt heller, så, midt på treet... Det er med tanke på alt jeg gjerne ville oppnådd, det drar veldig ned”* (Kvinne i 20-åra).

Det gikk fram av intervjuene at det var viktig for mange å få stilt diagnose, både for å forstå og akseptere seg selv, og for å kunne forklare tilstanden for andre. En mann i 50-åra fortalte følgende om det å få diagnosen Tourettes syndrom: *”Det var veldig greit å få den. Har i årevis fått høre at ”han der er helt gærn, han er skrulle og en tulling og det ene og det andre”, men da fikk jeg et helt annet syn på det, for da forstod jeg at det ikke var noe jeg var, men noe jeg hadde, og det er jo ganske vesentlig”*. For mange fører manglende forståelse for og kunnskap om tilstanden, til at problemer internaliseres. Det å få diagnosen Tourettes syndrom kan være viktig for å lette noe av denne byrden, slik en mann i 20-åra fortalte om: *”Jeg slapp å være så selvkritisk og lure på hva som var galt med meg. Det var bra å få greie på at andre også hadde det sånn.”*

Det var en høy gjennomsnittsalder ved diagnostisering blant informantene i utvalget, noe som tyder på at kunnskapen om Tourettes syndrom og tilstandens mange uttrykk, er lav både i skolesystemet, hjelpeapparatet og blant folk flest i samfunnet. Disse faktorene er også trukket fram i tidligere studier som aspekter som kan bidra til å gjøre det vanskelig å leve med Tourettes syndrom (Stern et al., 2005; Wand et al., 1993). Det var videre et inntrykk at en relativt stor andel av informantene selv hadde tatt initiativ til utredning, i en del tilfeller fordi de hadde hørt om Tourettes syndrom og mente at det kunne være dette de hadde. Mange informanter har også erfaringer fra primær- og spesialisthelsetjenesten der leger og psykologer ikke har kunnskap om tilstanden og derfor ikke er i stand til å gi adekvat hjelp. *”Jeg vet jo mer enn legen min, men det skal jo ikke så mye til da. For de vet generelt lite om det i helsevesenet”* (Mann i 20-åra). Flere har i tillegg nevnt at det er belastende å ha en tilstand som svært mange forbinder med banning, manglende kontroll over seg selv og som noe ”rart”. Dette er holdninger som synes å være tilstede langt inn i hjelpeapparatet: *”Da jeg etterpå fortalte fastlegen at jeg kanskje hadde Tourettes syndrom, sa hun at det var det bare sånne gærninger som hadde. Jeg svarte at jeg sikkert var en av de gærningene, da. Det viser hvor lite hun egentlig vet om det. Etterpå har hun beklaget det”* (Mann i 30-åra)

Symptombelastning

Det er antatt at mellom halvparten og to tredjedeler av de som har Tourettes syndrom får vesentlig færre symptomer mot slutten av tenårene (Bloch et al., 2006; Jankovic, 2001; Olson, 2004; Pappert et al., 2003; Robertson, 2000; Scahill et al., 1993; Singer, 2006; Stern et al., 2005; Strand, 2004). Blant informantene i denne studien hadde nærmere halvparten opplevd at de hadde fått mer symptomer ettersom de ble eldre, mens bare en fjerdedel hadde opplevd en bedring i symptomnivået. Denne overvekten av mennesker som har opplevd økning i mengde symptomer, skyldes med all sannsynlighet utvalgsskjevheter. De som har fått tilbud om å være med på studien er mennesker som har søkt rådgivning ved Nasjonalt Kompetansesenter for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi (NK) eller som i voksen alder har valgt å melde seg inn i Norsk Tourette Forening, eventuelt at de har foreldre som er medlemmer i foreningen. De som søker råd og veiledning på NK er neppe mennesker som opplever at symptomer blir borte, og de som er medlemmer i en interesseforening vil sannsynligvis være mennesker som har nok symptomer til at det er viktig for dem å være del av et større nettverk med andre som kan ha felles problemer. Utvalget kan derfor betraktes som ”halvklinisk”.

Det at studien er basert på et foreningsutvalg av mennesker som lever vanlige liv i samfunnet, og ikke på et klinisk utvalg gjenspeiles blant annet i skårene på YGTSS. Flertallet av informantene kom i gruppen som vurderes til å ha en *moderat* funksjonssvikt som følge av Tourettes syndrom. Det vil si at *"tics forårsaker noen klare problemer med selvfølelse, familieliv, sosial aksept eller fungering i skole eller arbeid. (Det forekommer episoder med dysfori, periodisk lidelse og problemer i familien. Blir ofte ertet av kamerater, eller unngår sosiale situasjoner. I perioder blir innsatsen i skole eller arbeid påvirket på grunn av tics)"* (Strand & von Plessen, 2004:5).

Det var også informanter som ble vurdert til å ha en *minimal* funksjonssvikt som følge av Tourettes syndrom. Det vil si at *"tics forårsaker små problemer med selvfølelse, familieliv, sosial aksept eller fungering i skole eller arbeid (sjelden opprørt over ticsene med tanke på fremtiden. I perioder er det lett økning av stress i familien på grunn av tics. Venner eller bekjente legger av og til merke til eller kommenterer ticsene på en sårende måte)"* (Strand & von Plessen, 2004:5). I motsetning til dette ble livskvalitetsstudien til Elstner og medarbeidere (2001) gjort på et klinisk utvalg der flertallet av informantene havnet i gruppen som ble vurdert til å ha en *markert* funksjonssvikt som følge av Tourettes syndrom. Det vil si at *"tics forårsaker store problemer med selvfølelse, familieliv, sosial aksept eller fungering i skole eller arbeid"* (Strand & von Plessen, 2004:5).

Utvalget i studien som denne oppgaven baserer seg på, bestod av mennesker som i stor grad hadde opplevd å få mer tics med økende alder. Samtidig hadde de en skåre på YGTSS på intervjutidspunktet, som var bedre enn den de hadde hatt i det de betraktet som verste periode. Denne bedringen var korrelert med global subjektiv livskvalitet. Dette støtter funn gjort i tidligere studier om at voksne på tross av vedvarende tics, ofte har lavere funksjonssvikt knyttet til ticsbelastningen enn de hva de har hatt som barn (Pappert et al., 2003). Også Elstner og medarbeidere (2001) fant at det å ha Tourettes syndrom over mange år fører til at både de som har tilstanden selv og omgivelsene rundt, utvikler mestringsstrategier. Mange lærer seg med andre ord i økende grad til å leve *med* tilstanden når de blir voksne.

Likevel kan ulike former for tics oppleves som ganske plagsomme. De former for tics som hyppigst nevnes som vanskelige av informantene, er slike som oppleves sosialt belastende, ofte fordi de er synlige og hørbare og legges merke til av mennesker rundt en, eller fordi de framprovoserer negative tilbakemeldinger fra andre. Det er gjerne denne type tics som gjør at mange lar være å gå på for eksempel kino, teater og forelesninger der en blir sittende tett innpå andre mennesker og det er lite rom for å komme med plutselige eller upassende lyder og bevegelser. Tics kan også være sosialt belastende fordi de går ut over

mennesker rundt én, slik en kvinne i 20-åra forteller om: *”På videregående var jeg voldsom til å herme etter folk, gjenta det de hadde sagt, hadde også trang til å si noe frekt til folk. Husker en gang jeg holdt på å si tjukka til ei jente som var ganske tjukk. Klarte å bite det i meg, for hun ble mye mobbet. Jeg har aldri hatt lyst til å si frekke ting, men av og til så kommer trangen til å slenge ut en frekk glose. ... Hvis jeg føler en stor trang til å si noe frekt, så synes jeg det er langt verre enn å komme med en dyrelyd. Det er veldig flaut å komme med en dyrelyd, men dersom jeg kommer med noe frekt, så er det også ydmykende for den andre...”*.

For andre er det ikke reaksjonene en faktisk får som er problemet, men alle de tankene en selv kan ha om hva andre tenker om én: *”Folk registrerer det vel, men det er aldri noen som har sagt noe, ikke før jeg selv har sagt noe, og da sier de at det har de sett. Problemet er nok større for meg enn for andre. Det går mest på at det er flaut, rett og slett, overfor andre mennesker. (Intervjuer: Mer det at du tenker at andre tenker...?) Ja, og du bruker veldig mye tid på fokusere på akkurat det. Kan fort bli sliten av alle tankene. Man bruker så mye energi på tull. Hvis en har 100 %, så bruker en kanskje 40-50 % på dette og så sitter du igjen med 50 %. Jeg merker jo hver gang jeg har tics selv, dersom jeg ikke er veldig konsentrert om noe, og når jeg gjør det, så tenker jeg at jeg gjør det, og bruker tid på det. Helt ubevisst nå så setter jeg meg alltid bakerst i forsamlinger, for da er det ingen som kan se det.”* (Mann i 30-åra). Andre tics er rett og slett fysisk vonde. Mange informanter forteller om vonde nakker, tungebånd som nesten er slitt over eller sår som aldri får gro fordi en ikke klarer la være å pirke borti dem, og en ledsagende fortvilelse over at en ikke greier å la være å gjøre ting som gjør en selv vondt.

Sameksisterende tilstander

I tillegg til at tics i seg kan være vanskelige å leve med, kompliseres tilstanden for mange av komorbide psykiske lidelser. På samme måte som i andre studier av mennesker med Tourettes syndrom (Eltner et al., 2001; Freeman et al., 2000; Robertson et al., 2002; Singer, 2005), ble det funnet høy forekomst av komorbiditet også i denne studien. I alle formene for sameksisterende tilstander, var det flere som rapporterte om symptomer på tilstand, enn de som hadde fått egen diagnose. Dette kan gjenspeile at symptomene for mange er prekliniske og ikke tilfredsstillende kravene til egen diagnose. Det kan også være et uttrykk for underdiagnostisering av komorbid psykopatologi, blant annet på grunn av manglende kunnskap om den store forekomsten av komorbiditet blant mennesker med Tourettes

syndrom, hos fagfolk som skal setter diagnoser. Det faktum at det ikke ble funnet noen forskjell i global subjektiv livskvalitet mellom de som hadde diagnose og de som "kun" hadde symptomer på tilstander, kan være en støtte for det sistnevnte.

Den diagnosen som flest informanter hadde i tillegg til Tourettes syndrom, var *ADHD*. Dette støtter tidligere antakelser om at *ADHD* er den vanligste ledsagertilstanden til Tourettes syndrom (Freeman et al., 2000; Robertson, 2000). Det å ha *ADHD* kan være forbundet med svikt i skole- og arbeidssituasjon, blant annet på grunn av manglende konsentrasjon, samt i menneskers sosiale og emosjonelle tilpasning (Bloch et al., 2006; Jankovic, 2001; Stern et al., 2005). Jfr. utsagn fra to informanter, en kvinne i 20-åra med *ADHD*-symptomer: *"Målet er mer utdanning, og det å bli Det er det jeg alltid har hatt lyst til og føler at jeg har hatt evner til, men ikke konsentrasjon"*, samt utsagn fra en mann i 40-åra med nylig satt *ADHD*-diagnose, som besvarer spørsmål fra intervjueren om dennes inntrykk stemmer, at *ADHD* er et større problem for informanten enn hva Tourettes syndrom er: *"Ja, det vil jeg si, kanskje det største problemet, at det er der hunden egentlig har vært begravd. Så jeg skjønner ikke hvorfor ikke legen fulgte det opp når jeg fikk diagnosen, når en vet hvor stor treffprosent det er på ADHD. For det er den som egentlig er mitt største problem. Tics, hoderisting kan jeg leve med, at jeg sier fitte kan jeg be om unnskyldning for ved å si at jeg har et kreativt språk, har dårlig oppdragelse eller har bodd i Tromsø. Hestkuk og sånn, en kan alltid forklare det. Men alt det andre..."*

Det å ha *ADHD*-diagnose eller *ADHD*-symptomer i dag var ikke korrelert med global subjektiv livskvalitet. Derimot ble det funnet en korrelasjon med det å ha hatt *ADHD*-symptomer før. Wand og medarbeidere (1993) fant på samme måte at hyperaktivitet var et mindre problem for voksne enn hva det for barn. Det er også grunn til å anta at det å ha hatt *ADHD*-symptomer som barn, kan ha gitt mange negative tilbakemeldinger fra omgivelsene, og vansker med å tilpasse seg sosialt (Smith, 2004), noe som kan få konsekvenser for selvbilde og tilpasning både på kort og lang sikt, og dermed for opplevelsen av livskvalitet.

Tvangssymptomer var imidlertid den form for komorbiditet som ble nevnt hyppigst av alle informanter, og der flest opplevde at symptomene deres var alvorlige. Dette støtter funn gjort av Bloch og medarbeidere (2006) om at tvangssymptomer i motsetning til tics, har større sannsynlighet for å bli verre med økende alder. Mange informanter nevnte spontant at det kunne være vanskelig å skille mellom hva som var tics og hva som var tvang, noe som også kommer fram i litteraturen (Carr, 2006; Cath et al., 2001; Robertson, 2000; Stern et al., 2005). Det er også et inntrykk fra intervjuene at tvangssymptomene som informantene hadde, ikke nødvendigvis var forbundet med så mye angst, men mer handlet om ting de "bare måtte

gjøre”, slik en mann i 20-åra forteller: *”Jeg har ikke diagnose på OCD, men det er jeg 100 % sikker på at jeg har, for det er såpass mye mønster jeg må gjennom for å klare hverdagen. Hver gang jeg skal ... må jeg trykke den 11 ganger inn. Hvis jeg ikke får gjort det, så må jeg ta den tilbake og gjøre det 11 ganger til. (Intervjuer spør hva som ville skje, hvis han bare gjorde det tre ganger?) Har ingen anelse, det har jeg ikke prøvd. Jeg prøver å skjule det så andre ikke ser det (ler). Det samme er det hjemme, like før jeg skal legge meg ... (Intervjuer kommenterer at informanten ler av det) Ja, det er jo så dumt, vet du, men jeg bare må. Jeg har ikke noe valg. Jeg er bare nødt til å gjøre det. Får ikke angst, men klarer ikke å slappe av, må bare stå opp og gjøre det.”*

Andre informanter fortalte om former for tvang som tidligere studier har vist at har forhøyet frekvens hos mennesker med Tourettes syndrom. Dette er blant annet former for tvang som går ut på det å skade seg selv eller andre, og som var forbundet med stor grad av ubehag hos dem som hadde dette, samt former for tvang som dreier seg om sjekking, ordning, telling og symmetri (Robertson, 2000). *”...redsel for å skade de nærmeste, redsel for å ta liv.... Hvis jeg har redskap i hendene, øks, sag, kniv, og noen av mine nærmeste er i nærheten, så kan en tanke slå ned i hodet mitt – bruk det til å ta liv. Det er så slitsomt (gråter) ... Så foregår det alltid en prosess i hodet mitt, bestandig, å telle ting, spesielt ting som står etter hverandre på rekke... Det holder på hele tida”* (Mann i 40-åra). Det å ha tvangssymptomer var korrelert med *global subjektiv livskvalitet*. Mange andre studier har på samme måte rapportert at tvangssymptomer har negative konsekvenser for menneskers livskvalitet (Jankovic, 2001; Rapaport et al., 2005; Robertson, 2000; Singer, 2005; Stengler-Wenzke et al., 2006).

På samme måte som ved tvangssymptomer, var det å ha *depresjonssymptomer* korrelert med global subjektiv livskvalitet. Fra tidligere studier er det kjent at det å ha depresjon kan ha store konsekvenser for menneskers funksjonsnivå og opplevelse av livskvalitet (Rapaport et al., 2005). Det er et inntrykk fra intervjuene at noe av det som ble opplevd problematisk ved blant annet depresjonssymptomer, var at disse symptomene ofte er uforutsigbare og vanskelige å kontrollere. *”Ticsene er det som synes, og det tror jeg er bare 10 prosent av alle de problemene jeg har, og ticsene kan jeg ta mine forholdsregler både for å unngå og for å skjule når det står på. Det kan jeg ikke med depresjon og angst og sånn”* (Mann i 20-åra). Mange som ikke nødvendigvis fylte kravene til depresjonssymptomer, fortalte også om til dels ganske store humørsvingninger. Mennesker med Tourettes syndrom synes som gruppe å være mer i sin følelsers vold, enn hva mange andre mennesker ofte er.

Symptomålet SCL-8 måler tilstedeværelsen av angst og depresjon i siste uke. Jørgensen, Fink og Olesen (2000) sammenliknet 17 forskjellige kliniske og ikke-kliniske utvalg og deres skåre på SCL-8. Bare det utvalget som består av uføretrygdede, hadde høyere frekvens av mennesker som opplever tilstedeværelse av psykologisk ubehag i markert grad (39 %) enn i dette utvalget av mennesker med Tourettes syndrom (37,3 %). Den høye tilstedeværelsen av sameksisterende tilstander, opplevd psykologisk ubehag, søvnevansker, samt nåværende og tidligere suicidalitet, sier i seg selv noe om informantenes livskvalitet og opplevelse av belastning i livet. Ut fra dette kunne en nesten forvente at vurderingen av livskvalitet i enda større grad skulle være påvirket av komorbide vansker og dermed være lavere enn hva den faktisk er.

Subjektive mål på lykke og livskvalitet

Når mennesker flest vurderer sin tilfredshet med livet, er det vanlig å ha en skåre som ligger på om lag $\frac{3}{4}$ av det maksimale (Cummins & Nistico, 2001). De fleste grupper som måler sin tilfredshet med livet ved hjelp av Satisfaction With Life Scale har en gjennomsnittsskåre på mellom 23 og 28, en skåre som indikerer at de er litt tilfreds eller tilfreds med livet (Pavot & Diener, 1993). Informantene i dette utvalget hadde en gjennomsnittsskåre på 18,3, noe som indikerer at mennesker som har Tourettes syndrom, har en vurdering av egen livskvalitet der de er *litt utilfreds* med livet. Informantene har en skåre på SWLS som tilsvarer skåren til et klinisk utvalg av mennesker som har gått i terapi over tid. Skåren er også høyere enn skårene til utvalg bestående av fengselsinnsatte, krigsveteraner og mennesker som akkurat har begynt i terapi, men lavere enn alle de 17 andre utvalgene av voksne i Pavot og Dieners studie (1993).

Denne tendensen til å skåre noe lavere enn hva en ville forvente at de fleste andre ville gjøre eller faktisk gjør, er et mønster som går igjen i de fleste av målene på lykke og livskvalitet i denne studien. På spørsmålet i Subjective Happiness Scale (SHS) der de skal gradere hvor lykkelige de opplever seg, har informantene en skåre som indikerer at de opplever seg som *midt imellom lykkelige og ulykkelige*, eller som *nøytralt* lykkelige. De har altså en lavere skåre enn det mennesker flest har, som gjerne regner seg som litt mer enn nøytralt lykkelige. På spørsmålet i SHS som består av en sammenlikning mellom hvor lykkelige de regner seg selv for å være sammenliknet med jevnaldrende, hadde informantene en gjennomsnittsskåre som tyder på at de regner seg selv for å være *noe mindre lykkelige enn sine jevnaldrende*. På det siste utsagnet i skalaen om opplevelsen av lykke sammenliknet med

andre som har Tourettes syndrom, hadde informantene en gjennomsnittsskåre som indikerer at de regner seg selv for å være *litt lykkeligere enn andre med Tourettes syndrom*.

Sett sammen betyr disse to siste skårene at informantene sannsynligvis regner med at *mennesker med Tourettes syndrom er mindre lykkelige enn andre*. For det andre viser disse skårene at når mennesker som har Tourettes syndrom, sammenlikner seg innen sin egen gruppe, så fremviser de den vanlige menneskelige tendens til å vurdere seg selv som å ha det litt bedre enn gjennomsnittet (Cummins, 2005). Den samme tendensen viser seg når informantene vurderer sin livskvalitet umiddelbart etter at de selv har definert hva de legger i begrepet livskvalitet. På dette spørsmålet som legger egne kriterier til grunn og som ikke direkte innebærer en sammenlikning med andre, hadde informantene en gjennomsnittsskåre som indikerer at *de opplever sin egen livskvalitet i dag som god*, gradert som litt god. Når mennesker som har Tourettes syndrom selv får legge kriteriene for hva som er viktig for livskvalitet, vurderer de den som høyere enn når de vurderer sin lykke og livskvalitet på skalaer som SWLS og SHS.

På spørsmål om hvordan de ville vurdere sin egen livskvalitet sammenliknet med andre som har Tourettes syndrom, hadde informantene en gjennomsnittsskåre som indikerer at *de ser på sin egen livskvalitet som litt bedre enn hos andre som også har Tourettes syndrom*. Flere informanter nevnte spontant at mange hadde det mye verre enn hva de selv hadde. Det var stor variasjon i svarene på spørsmål om i hvilken grad Tourettes syndrom hadde virket negativt inn på informantenes livskvalitet. Mange informanter mente at tilstanden overhodet ikke hadde hatt positiv innvirkning, mens andre mente at det også var mange positive trekk forbundet med å ha Tourettes syndrom slik en mann i 20-åra forteller: *”Det er ingen ting som hadde vært bedre enn om jeg kunnet ha jobbet full jobb. Jeg har alltid drømt om å studere Det er klart at det har begrenset og hemmet meg. På en annen måte ville jeg kanskje ikke vært foruten Tourettes syndrom heller, jeg tror det gir meg mange egenskaper ellers.”* Trekk som energi, pågangsmot, kreativitet og humor er noe av det som går igjen som positive sider ved Tourettes syndrom, og som informantene uttrykte at de ikke ville vært foruten.

Informantene hadde gjennomsnittsskåre på spørsmålet om i hvilken grad Tourettes syndrom har virket negativt på deres livskvalitet som indikerer at de som gruppe vurderer at *tilstanden har hatt positiv innvirkning på deres livskvalitet i noen grad*. På spørsmål om i hvilken grad Tourettes syndrom hadde virket negativt inn på deres livskvalitet, hadde informantene en gjennomsnittsskåre som indikerer at de som gruppe vurderer at *tilstanden har hatt ganske stor negativ innvirkning på deres livskvalitet*. De vurderer altså som gruppe at *tilstanden har hatt større negativ enn positiv innvirkning på deres livskvalitet*. Dette kan bidra

til å forklare det faktum at mennesker som har Tourettes syndrom skårer lavere på lykke og tilfredshet med livet enn mange andre grupper pleier å gjøre. På den sammenslåtte indikatoren som brukes som hovedmål på global subjektiv livskvalitet i denne oppgaven, hadde informantene en gjennomsnittsskåre som indikerer at de som gruppe opplever sin livskvalitet og lykke som *midt i mellom god og dårlig*.

Kontrollopplevelse, mestringsatferd og livskvalitet (hypotese 1)

Litteraturen om mestring og kontroll påpeker at opplevd kontroll er viktig for hvordan mennesker hantes med blant annet sykdom og vanskelige livshendelser (Skinner et al., 2003). Opplevelsen av kontroll fører til mindre hjelpeløshet og øker sannsynligheten for at en gjør noe med de aspekter av situasjonen som det kan gjøres noe med. I kroniske helsetilstander kan mulighetene for kontroll være begrenset, og derfor særlig viktig å undersøke betydningen av (McQuillen et al., 2003; Sirois et al., 2006). Det er mange aspekter vedrørende det å ha kontroll i og over Tourettes syndrom. Det ene er kontroll over tics i seg selv, det en kan kalle for symptomkontroll (jfr. Sirois et al., 2006) Mange som har Tourettes syndrom, opplever at de i noen eller i stor grad kan kontrollere tics i form av når og hvordan tics uttrykkes, selv om de ikke kan ta kontroll over impulsene til det å ha tics (Bohlhalter et al., 2006; Hoekstra et al., 2004; Jankovic, 1997, i Bananchewski et al., 2004; Singer, 2005). Dette gjelder også for mange av informantene i denne studien.

Tics kan også i noen grad kontrolleres i form av hvordan man innretter livet sitt, blant annet i form av å leve et regelmessig liv og i størst mulig grad unngå å eksponere seg for stress. ”*Jo mer stresset jeg er, jo mindre tics har jeg, men stress forsterker den indre uroen og gjør meg derfor ikke godt. Men i forhold til tics, så har jeg mye mer når jeg er avslappet. Tourettes er både indre og ytre uro. Tics er den ytre uroen, men du får den også inni deg. Dersom du ikke får tics utad fordi du vil at folk ikke skal se, så får du det innad, og det er nesten vondere. Jeg trenger å ligge langt unna stress*” (Kvinne i 50-åra).

Betydningen av regelmessighet i livet i forhold til søvn, ernæring og fysisk aktivitet er trukket fram som svært viktig for mennesker som har Tourettes syndrom av både legen James Leckman og nevrobiologen Peter Hollenbeck som selv har Tourettes syndrom (personlig samtale og seminardeltakelse, Alexandria, Virginia, 2006). Dette bekreftes av flere informanter, blant annet en kvinne i 20-åra: ”*Det har ikke vært bevisst for Tourettes, men jeg ser jo at jeg har en bedre livskvalitet nå som jeg har fått et regelmessig liv. Regelmessig søvn, rutiner, middag til fast tid. Det har jo ikke vært på grunn av Tourettes, men det har blitt mye*

lettere for meg etter at jeg har fått det. Men om det er Touretten som er blitt bedre eller livskvaliteten... Hva som utløser hva, det vet jeg ikke.”

Dette er aspekter ved livet som kan kontrolleres og som var utgangspunktet for hypotesen om at de informanter som opplevde å ha kontroll over tics (symptomkontroll) i større grad enn andre ville gjøre bruk av slike aktive mestringsstrategier og som på grunn av sin aktive mestring, ville ha en høyere opplevelse av livskvalitet. Aktiv mestring ble definert som et ja-svar på spørsmålet om informantene selv gjorde noe som gjorde det lettere for dem å leve med Tourettes syndrom og der svarene typisk handlet om fysisk trening, regelmessighet i livet, det å sørge for nok søvn, ro og avkopling. Dersom informantene svarte nei på dette spørsmålet, ble svaret tolket som at informantene ikke gjorde bruk av aktiv mestring. *Ut fra resultatene i analysene, var det ikke støtte for hypotesen om at opplevelse av kontroll over symptomer i Tourettes syndrom fører til økt mestringsatferd som fører til økt livskvalitet..*

Det kan være flere grunner til at det ikke ble funnet støtte for denne hypotesen. Den første kan gå på dette med kontrollaspektet i Tourettes syndrom. Som nevnt kan mange som har Tourettes syndrom ha en grad av kontroll over tics, og over den måte de innretter livet sitt på for å unngå å eksponeres for stress som øker symptomer, samt for å hanskes best mulig med den uro og de symptomer de allerede har i kroppen. Verre kan det være å kontrollere det faktum at tics naturlig tiltar og avtar over tid, samt påvirkes av ytre stress og negative livshendelser som en i liten grad kan være herre over selv, i tillegg til det på mange måter ukontrollerbare bidraget fra sameksisterende tilstander. Informantene opplevde jevnt over en mindre grad av kontroll over sameksisterende tilstander enn hva de gjorde over tics. En mann i 20-åra sier det på denne måten: *”Jeg tenker at det på mange måter er tre ulike grafer. En graf går over flere år, den kan jeg ikke gjøre så mye med – må bare ta det som det er og ta mine forholdsregler etter. En graf går over måneder. Denne kan jeg regulere ganske godt ved å gjøre visse ting og unnlate å gjøre andre ting. Den tredje dagen går over dager. I perioder er det ganske stor forskjell på dagsformen, og da tenker jeg ikke bare på tics, men på generell dagsform.”*

Et annet aspekt går på dette med kontroll eller manglende kontroll over andres reaksjoner som også er et vesentlig aspekt ved det å leve med Tourettes syndrom. Selv om en kan ha kontroll over seg selv, tics, og livsstil til en viss grad, så kontrollerer en ikke andres reaksjoner, følelser og holdninger til egen atferd. Spørsmålet er jo også i hvilken grad, det skal være nødvendig å kontrollere tics for at ikke andre skal se: *”...nei, jeg tror ikke jeg har så lett for å kontrollere. Det føler jeg ikke at du skal ha et behov for... (Intervjuer: Nei, det er*

jo ikke noe du kan noe for...) *Nei, det er ikke det, og da får heller de rundt deg takle det på den måten som de har lyst til, og så får heller du gjøre akkurat det du trenger. Jeg synes dét er mer riktig enn at noen sitter og river seg selv innvendig, syns jeg da, men det er sikkert lettere for meg å si som ikke er så plaget av det lenger...* ” (Mann i 20-åra) Alt dette viser at kontroll ikke er noe entydig begrep i Tourettes syndrom og slik sett kan være vanskelig å operasjonalisere godt.

Den andre grunnen til at det ikke ble funnet støtte for hypotesen om betydningen av kontroll og mestring for opplevelsen av livskvalitet, kan gå på operasjonaliseringen av mestring. Mange av de mestringsstrategiene som typisk ble nevnt som svar på spørsmålet om informantene selv gjorde noe som gjør det lettere for dem å leve med Tourettes syndrom, var kanskje mer passive enn aktive i natur, selv om de uttrykker en aktiv innretning av livet for å hanskens best med tilstanden og dens symptomer. Mange informanter kan gjøre bruk av andre former for mestring som ikke ble inkludert i operasjonaliseringen av mestring. Noen mestrer indre uro i form av trening eller ved å trekke seg tilbake, andre kan gjøre det ved å være i stadig aktivitet, ved å ha mange planer, være sammen med andre, eller ved å jobbe til dels svært mye, slik en mann i 30-åra forteller:

”... en lever med en evigvarende klump i magen som en aldri blir kvitt, akkurat som en motor som går inni magen hele tida. ... Indre uro, ikke at det er noe spesifikt jeg er urolig for, men en generell urolighet. Det kan også være positivt, for en blir ofte full av energi, en kan bruke det. ... Jeg har en voldsom arbeidskapasitet. Tror at den uroen i kroppen får meg til å jobbe og jobbe.” Dette er også former for aktiv mestring, men ble ikke definert som mestring på mestringsmålet i denne oppgaven. At det likevel er en sammenheng mellom mestring og opplevelsen av livskvalitet, på tross av at dette ikke går fram av det operasjonaliserte mestringsmålet, antydes av korrelasjonen mellom mestringstro og global subjektiv livskvalitet.

Betydningen av aksept og forsoning for livskvalitet (hypotese 2)

Opplevelsen av kontroll over tics og symptomer, kan ses på som en form for primær kontroll. Primær kontroll er å gjøre noe aktivt i forhold til å endre på situasjonen. Der dette ikke er mulig, kan en utøve sekundær kontroll, som kan ses på som å tilpasse selvet til situasjonen, samt en aksept av situasjonen som den er. Det er antatt at det å utøve denne formen for sekundær kontroll også leder til en høyere kontrollopplevelse (Rothbaum et al., 1982; Sirois et al., 2006).

I denne oppgaven ble sekundær kontroll definert som ja-svar på spørsmålet om informanten hadde akseptert å ha Tourettes syndrom, samt på spørsmålet om de hadde forsonet seg med å ha Tourettes syndrom. Kontroll over tics og symptomer i sameksisterende tilstander (symptomkontroll) ble definert som opplevd kontroll. *Ut fra resultatene var det ikke støtte for hypotesen om at opplevelsen av å ha kontroll over symptomer, og det å ha akseptert og forsonet seg med tilstanden, fører til en høyere opplevelse av global subjektiv livskvalitet.*

Som nevnt i avsnittet om mestring og kontroll er det mange aspekter ved det å ha kontroll i og over Tourettes syndrom, som gjør at det kan være vanskelig å operasjonalisere begrepet godt og derved å kunne finne noen sammenheng med livskvalitet. Det samme gjelder betydningen av ordene aksept og forsoning. Hva er det informantene svarer på når de besvarer spørsmålet om aksept positivt eller negativt? Er det om det vet at de har Tourettes syndrom, om de har godtatt diagnosen eller er det om de har godtatt det å ha en kronisk lidelse med alle dens konsekvenser for livet, på et mer følelsesmessig plan? Inntrykket fra intervjuene er at det var den sistnevnte forståelsen som var vanlig blant informantene. Det store flertallet av informantene hadde akseptert dette, men ikke alle, og grad av aksept var ikke nødvendigvis assosiert med hvordan informantene hadde hatt det i livet: *”Nei, det har jeg aldri akseptert, uansett om jeg har klart meg bra gjennom hele livet. Det kommer jeg aldri til å gjøre... Nei, selv om jeg har klart meg bra i barndom og ungdom, så har jeg aldri forsonet meg med det.”* (Kvinne i 50-åra)

Det var færre som medgav å ha forsonet seg med tilstanden enn de som hadde akseptert den. Forsoning innebærer et element av absolutt godtakelse og å slutte fred med en tilstand, og det kan være vanskelig dersom en har opplevd mange problemer knyttet til det å ha Tourettes syndrom: *”Ja, til en viss grad, jeg er litt bitter på at det kan ha ødelagt mye av selvbildet, så jeg er bitter på det. Men jeg kan jo ikke annet enn å forsone meg med det, for det må jo bare være sånn som det er”* (Kvinne i 20-åra). Særlig blant de yngre informantene var det flere som viste til at de kunne ha forsonet seg med tilstanden for sin egen del, men at det å ha en genetisk overførbart tilstand, var vanskelig med tanke på å skulle få egne barn. En mann i 20-åra fortalte at han selv hadde forsonet seg med å ha Tourettes syndrom *”men vil absolutt ikke at egne barn eller barnebarn skal få det, er egentlig veldig redd for det. Unner ikke egne barn å ha det så jævlig...”*

Det ble altså ikke funnet noen sammenheng mellom grad av aksept og forsoning med tilstand og opplevelsen av livskvalitet. Det er heller ingen nødvendig sammenheng mellom at opplevelse av kontroll og aksept og forsoning og kontroll over symptomer. Det å ha kontroll over tics kan også være forbundet med manglende aksept av seg selv og tilstanden, fordi en er

redd for å vise seg fram som den en er, med tics. En mann i 40-åra forteller om dette, på spørsmål om hvordan han greier å kontrollere tics: *”...greier det stort sett veldig bra, men det har blitt litt mer problematisk etter at jeg begynte å slippe kontrollen, at jeg ikke lenger er en så tvangsmessig personlighet. Nå merker jeg at ting begynner å tyte litt mer ut også i sosiale settinger.* (Intervjuer: Hvor komfortabel er du med det?) *Nei jeg driter egentlig i det.* (Intervjuer: Det er en bit av det å slippe kontrollen ...?) *Ja, ja ... har begynt å fleipe litt mer med ting. I ... kan jeg si at ”jeg har ADHD, skjønner dere, jeg er bare sånn” eller overfor en kollega som lurere på hva jeg gjør, ... ”nei, det er bare Touretten”, og så ler de. ... Ja, så jeg er i ferd med å komme litt ut av skapet, og jeg lurere på å gå helt ut og si: ”Ja, for faen, jeg er en Touretter og jeg har ADHD. Take it or leave it!”*

Objektive indikatorer på livskvalitet

En stor andel av informantene var i arbeid, men flere enn en skulle anta ut fra alder, hadde falt ut av det ordinære arbeidslivet i form av at de blant annet var på arbeidsmarkedstiltak eller i uføretrygd. Det var også en relativt høy andel av informantene som var i hel eller delvis sykemelding på intervjutidspunktet. Videre var det færre som fikk sin inntekt via lønnsarbeid og flere som fikk den via sosiale velferdsordninger, enn hva en kunne forvente ut fra alderssammensetningen i utvalget. Inntektsnivået var heller ikke spesielt høyt og en femtedel av utvalget hadde ikke hatt nok penger til å dekke sine utgifter forrige år.

Utdanningsnivået i utvalget var høyere enn hva som er gjennomsnittlig i den norske befolkningen (tabell Utdanningsnivå, ssb.no), men færre var studenter enn hva en normalt ville anta ut fra alderssammensetningen der nesten 50 prosent av informantene var under 30 år. At studier og utdanning kan være et problemområde, indikeres av at to tredjedeler en eller flere ganger hadde avbrutt studier. Konsentrasjonsvansker var også et hyppig nevnt problem i forbindelse med skolegang og utdanningssituasjon.

Det var flere ugifte og færre gifte og skilte i utvalget av mennesker med Tourettes syndrom enn hva det er i den norske befolkning for øvrig, i tilsvarende alderskategorier (Folkemengde etter alder, kjønn, sivilstand og statsborgerskap, ssb.no). Det er grunn til å tro at dette hovedsaklig skyldes alderssammensetningen i utvalget der nærmere halvparten av informantene var under 30 år. Fram til fylte 35 år er det flere ugifte enn gifte i den norske befolkningen. Det er imidlertid flere av informantene som bor alene, enn hva som er vanlig i andre tilsvarende aldersgrupper (Levekårsundersøkelsen, 2002, Sosial kontakt). Sivilstand var

den eneste objektive indikatoren på livskvalitet som var korrelert med vurderingen av subjektiv livskvalitet.

Kontakten med foreldre og søsken synes å være hyppigere blant utvalget i denne studien enn det som er vanlig i befolkningen eller (Levekårsundersøkelsen, 2002, Sosial kontakt), noe som kanskje kan skyldes at utvalget er relativt ungt og dermed har mer foreldrekontakt enn mennesker som i større grad har etablert seg med egen familie, og at en større andel enn det som er vanlig, bor alene.

Mennesker som har Tourettes syndrom har i lik grad som andre mennesker i Norge fortrolige venner og noen å regne med dersom de får personlige problemer. Det er ikke flere i utvalget som er uten venner, enn det som er vanlig i befolkningen forøvrig (Levekårsundersøkelsen, 2002, Sosial kontakt). Informantene har det som kan betraktes som vanlige sosiale relasjoner selv om enkelte sliter mer i sosiale sammenhenger enn det som uttrykkes via gjennomsnittsskårer. Mange har imidlertid et ønske om en annerledes fritid, og der elementer ved dette ønsket blant handler om å ha mer kontakt med andre mennesker, så er dette assosiert med opplevelsen av subjektiv livskvalitet.

Vurderinger av indikatorer på livskvalitet

I Informantenes vurderinger av ulike indikatorer på livskvalitet, indikerer at de er fornøyd med mange aspekter ved sine livsforhold. Skårene er høyest i domeneene juridiske forhold og personlig sikkerhet, arbeid og skole, samt familieforhold. Her hadde informantene en gjennomsnittsskåre som indikerer at de er *fornøyd med sin trygghet og sikkerhet, med arbeid og skole og med sine familieforhold, gradert som middels fornøyd.*

I domenet familieforhold var informantene særlig fornøyd med forholdet til kjæresten/ ektefellen, og vurderingen av dette forholdet var korrelert med global subjektiv livskvalitet. På mer åpne spørsmål trakk mange informanter fram betydningen av at kjæresten eller ektefellen hadde forståelse for deres situasjon og var en viktig støtte i hverdagen. Vurderingen av hvor fornøyd informantene var med sin sivilstand, var videre forbundet med den globale vurderingen av livskvalitet. Det som betydde mest, var altså ikke hvilken sivilstand informantene hadde, men hvor fornøyd de var med sivilstanden som de faktisk var i. I domenet arbeid og skole var informantene særlig fornøyd med sine studiested og jobber. Vurderingen av fornøydhet med jobben, var korrelert med global subjektiv livskvalitet. Fra studien til Elstner og medarbeidere (2001) gikk det fram at det å være arbeidsledig hadde en uheldig effekt på livskvaliteten til mennesker med Tourettes syndrom. En kan gå ut fra at det

for voksne generelt er av stor betydning for ens trivsel og opplevelse av livskvalitet i hvilken grad en trives på jobb.

De nesthøyeste skårene var i domene bosituasjon og sosiale relasjoner. Her hadde informantene en gjennomsnittsskåre som indikerer at de som gruppe er *fornøyd med sin bosituasjon og sine sosiale relasjoner, gradert som litt fornøyd*. Forholdet til arbeidskolleger var den sosiale relasjonen som ble gitt den høyeste vurderingsskåren av informantene, tett etterfulgt av kvaliteten på nære vennskap. Informantene var gjennomgående mye mer fornøyd med de vennskap de faktisk hadde, enn med sin evne til å bli kjent med nye mennesker og til å etablere nye vennskap. Inntrykket fra intervjuene bekrefter at det å gå inn i nye relasjoner kan være et vanskelig punkt for mange. Hvor mye tid informantene tilbringer sammen med andre mennesker og hva de gjør sammen med sine venner, er også forbundet med den globale vurderingen av subjektiv livskvalitet.

De laveste skårene var i domene økonomi og aktiviteter i dagliglivet. Der hadde informantene en skåre som indikerer at de som gruppe er *verken fornøyd eller misfornøyd med sin økonomi og sine aktiviteter i dagliglivet*. Domenet som går på religion og livssyn ble ikke målt etter grad av fornøydhet, men etter hvor viktig informantene mente at religion var for dem. Personene i utvalget hadde en gjennomsnittlig skåre som indikerer at de som gruppe vurderer *religionens betydning for livet som verken viktig eller uviktig*.

Begrensninger ved studien

Studien som denne oppgaven er skrevet ut fra er omfattende og favner vidt. Dette kan være en svakhet ved studien fordi den blir bred og i mindre grad dyp på de ulike områder en vil undersøke nærmere. Den gir innsikt i mange ulike aspekter som har betydning for livskvalitet, men gir liten detaljert kunnskap om enkeltfaktors betydning. På området som omhandler tilstedeværelsen av komorbiditet kunne det for eksempel vært ønskelig med validerte mål, og ikke bare informantenes selvrapporteringer av symptomer. Det er også en svakhet ved studien at den i så vidt liten grad har sammenliknbare mål med den ene studien som tidligere er gjort av livskvaliteten til mennesker med Tourettes syndrom (Elstner et al., 2001).

Det at studien er så stor har også vært problematisk i forbindelse med at den har vært et hovedoppgaveprosjekt. Det var et stort datamateriale som i løpet av relativt kort tid skulle samles inn, transkribes, kategoriseres og siden kodes. Hele dette arbeidet ble gjort av tre studenter uten nevneverdig erfaring på området, noe som forhåpentligvis ikke gått for mye ut over kvaliteten på arbeidet. Det er også en svakhet at operasjonaliseringen av mange begrep

som blant annet er brukt i denne oppgaven, skjedde i etterkant av intervjuene og ikke på forhånd, noe som delvis kan forklare manglende støtte for oppgavens hypoteser.

KONKLUSJON

Det at studien som oppgaven er skrevet ut fra er så vidt omfattende og vidtfnende, er også en styrke. Det var et mål å gjøre studien bred for å få et mest mulig rikt og variert bilde av hvordan mennesker med Tourettes syndrom skaper livskvalitet og opplever sine liv. Fordi den peker på mange ulike faktorer som hver for seg eller sammen bidrar til å skape livskvalitet, kan studien være hypoteseskapende og gi grobunn for nye studier med et mer spisset fokus. En studie som det kan være behov for å gjøre, er av komorbiditet: I hvilken grad bidrar den komorbide psykopatologien til den senkede livskvaliteten som nå i to studier er observert hos mennesker med Tourettes syndrom, og i hvilken grad har det å ha Tourettes syndrom i seg selv (uten komorbiditet) et eget bidrag som gjør at livskvaliteten er lavere enn i gjennomsnittsbefolkningen for øvrig?

Med Tourettes syndrom følger det ulike liv. Noen mennesker har synlige og hørbare tics som omgivelsene ikke kan unngå å legge merke til, mens andre har mindre av dette og har bare i liten grad de tics som sees og høres av andre. Noen som har Tourettes syndrom er svært plaget av sine tics og prøver å kontrollere dem etter beste evne, mens andre ikke bryr seg og tenker at de som er rundt får godta dem som de er. Noen har fått mange negative tilbakemeldinger på seg og sin atferd fra både foreldre, venner og i skolesituasjon, mens andre har vært omgitt av mennesker som har akseptert dem som de var uten å kommentere i særlig grad. I tillegg er det noen som har Tourettes syndrom, som bare har motoriske og vokale tics, mens andre kan ha en eller flere sameksisterende tilstander som gjør tilstanden og livet mer komplisert for dem. Mennesker som har Tourettes syndrom er antakelig like ulike eller like som alle andre mennesker er det, og tilstanden kan være svært forskjellige hos de ulike menneskene som har den.

Det å ha Tourettes syndrom fører ikke nødvendigvis til senket livskvalitet. Omgivelsenes reaksjoner har stor betydning, samt egen holdning til tilstanden. En kvinne i 50-åra skal få det siste ordet: *"Det er to sider. Det ene er at du får selvforakt av og til, at det er så mye en lar være å gjøre i livet, som å gå på kino, gå på tur, sitte rolig og høre på forelesninger. Det er den ene delen. Den andre er at jeg mer eller mindre skiter i det. Det er veldig avhengig av hvilke aktiviteter jeg gjør. Tenker også at det ikke bare er folk med Tourettes som lar være å gjøre ting Har derfor valgt en gylden middelvei der jeg gjør det*

jeg fikser bra og lar være å gjøre andre ting. Men jeg vil jo ikke ha tics. Kunne ønske jeg ikke hadde det, men det er ikke viktigere enn at jeg har det godt inni meg. Det er viktigere. Får jeg det kjempegodt inni meg, så kan jeg gjerne ha tics, for da har jeg styrken til å gå rundt med tics.”

REFERANSER

- Adams, J.R., Troiano, A.R. & Calne, D.B. (2004). Functional imaging in Tourette's syndrome. *Journal of Neural Transmission*, 111, 1495-1506.
- Amabile, T.M., Hill, K.G., Hennessey, B.A. & Tighe, E.M. (1994). The Work Preference Inventory: Assessing intrinsic and extrinsic motivational orientations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66, 950-967.
- Atkinson, R.L., Atkinson, R.C., Smith, E.E., Bem, D.J & Nolen-Hoeksema, S. (2000). *Hilgard's introduction to psychology*, 13. ed. Fort Worth: Harcourt.
- Augoustinos, M. & Walker, I. (1995). *Social cognition. An integrated introduction*. London: Sage.
- Bananchewski, T., Worner, W. & Rothenberger, A. (2004). Premonitory sensory phenomena and suppressability of tics in Tourette syndrome: developmental aspects in children and adolescents. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45, 700-703.
- Barry, M.M & Zissi, A. (1997). Quality of life as an outcome measure in evaluating mental health services: A review of the empirical evidence. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 32, 38-47.
- Berardelli, A., Currà, A., Fabbrini, G., Gilio, F. & Manfredi, M. (2003). Pathophysiology of tics and Tourette syndrome. *Journal of Neurology*, 250, 781-787.
- Berk, L.E. (2000). *Child Development*, 5. utgave. Boston: Allyn and Bacon.
- Burd, L., Freeman, R.D., Klug, M.G. & Kerbeshian, J. (2005). Tourette syndrome and learning disabilities. *BioMed Central Pediatrics*, 5:34, 1-6.
- Bloch, M.H., Peterson, B.S., Scahill, L., Otko, J., Katsovich, L., Zhang, H. & Leckman, J.F. (2006). Adulthood outcome of tic and obsessive-compulsive symptom severity in children with Tourette syndrome. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 160, 65-69.
- Bohlhalter, S., Goldfine, A., Matteson, S., Garraux, G., Hanakawa, T., Kansaku, K., Wurzman, R. & Hallett, M. (2006). Neural correlates of tic generation in Tourette syndrome: an event-related functional MRI study. *Brain*, 129, 2029-2037.
- Bruun, R.D. (1988). Subtle and underrecognised side effects of neuroleptic treatment in children with Tourette's disorder. *American Journal of Psychiatry*, 145:5, 621-624.

- Bruun, R.D., Shapiro, A.K., Shapiro, E., Sweet, R., Wayne, H. & Solomon, G.E. (1976). A follow-up of 78 patients with Gilles de la Tourette's syndrome. *American Journal of Psychiatry*, 133:8, 944-947.
- Cardona, F., Romano, A., Bollea, L. & Chiarotti, F. (2004). Psychopathological problems in children affected by tic disorders. Study on a large Italian population. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 13, 166-171.
- Carr, A. (2006). *The handbook of Child and Adolescent Clinical Psychology. Contextual Approach*, 2. utg. Hove: Routledge.
- Carr, J.E., Sidener, T.M., Sidener, D.W. & Cummings, A.R. (2005). Functional analysis and habit reversal treatment of tics. *Behavioral Interventions*, 20, 185-202.
- 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's syndrome: Associations with ADHD and family functions. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41:2, 215-223.
- Cath, D.C., Spinhoven, P., Hoogduin, C.A.L., Landman, A.D., van Woerkom, T.C.A.M., van de Wetering, B.J.M., Roos, R.A.C. & Rooijmans, H.G.M. (2001). Repetitive behaviors in Tourette's syndrome and OCD with and without tics: what are the differences? *Psychiatry Research*, 101, 171-185.
- Chowdburry, U. (2004). Tics and Tourette syndrome. A handbook for parents and professionals. London: Jessica Kingsley.
- Cloninger, C.R., Svrakic, D.M. & Przybeck T.R. (1993). A psychobiological model of temperament and character. *Archives of General Psychiatry*, 50,975-990.
- Coffey, B.J. & Shechter, R. (2005). Tics and Tourette's Disorder. *Clinical Child Psychiatry*, 2nd ed., s. 415-429. New York: John Wiley
- Cohen, D.J. & Leckman, J.F. (1999). The self under siege. I Leckman, J.F. & Cohen, D.J. (red.). *Tourette's syndrome – Tics, Obsessions, Compulsions. Developmental Psychopathology and Clinical Care*. New York: John Wiley
- Cohrs, S., Rasch, T., Altmeyer, S., Kinkelbur, J., Konstanecka, T., Rothenberger, A., Rüter, E. & Hajak, G. (2001). Decreased sleep quality and increased sleep related movements in patients with Tourette's syndrome. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 70, 192-197.
- Corbett, J.A., Mathews, A.M., Connell, P.H. & Shapiro, D.A. (1969). Tics and Gilles de la Tourette's Syndrome: A Follow-up Study and Critical Review. *British Journal of Psychiatry*, 115, 1229-1241.

- Cummins, R.A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49:10, 699-706.
- Cummins, R.A. & Nistico, H. (2002). Maintaining life satisfaction: The role of positive cognitive bias. *Journal of Happiness Studies*, 3, 37-69
- Diener, E., Emmons, R.A., Larsen, R.J. & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-75.
- Diener, E., Suh, E.M., Lucas, R.E. & Smith, H.L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125:2, 276-302.
- Dykens, E.M., Sparrow, S.S., Cohen, D.J., Scahill, L. & Leckman, J.F. (1999). Peer acceptance and adaptive functioning. I Leckman, J.F. & Cohen, D.J. (red.). *Tourette's syndrome – Tics, Obsessions, Compulsions. Developmental Psychopathology and Clinical Care*. New York: John Wiley.
- Eisen, J.L., Mancebo, M.A., Pinto, A., Coles, M.E., Pagano, M.E., Stout, R. & Rasmussen, S.A (2006). Impact of obsessive-compulsive disorder on quality of life. *Comprehensive Psychiatry*, 47, 270-275.
- 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*, 2001, 52-59
- Erenberg, G. (1988). Pharmacological therapy of tics in childhood. *Psychiatric Annuals*, 18:7, 399-406.
- Fink, P., Ørnboel, E., Hansen, M. S., Søndergaard, L. & De Jonge, P.(2004). Detecting mentale disorders in general hospitals by the SCL-8 scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 56, 371-375
- Freeman, R.D., Fast, D.K., Burd, L., Kerbeshian, Robertson, M.M. & Sandor, P. (2000). An international perspective om Tourette syndrome: selected findings from 3500 individuals in 22 countries. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2000, 436-447.
- Hoekstra, P.J., Anderson, G.M., Limburg, P.C., Korf, J., Kallenberg, C.G.M. & Minderaa, R.B. (2004). Neurobiology and neuroimmunology of Tourette's syndrome: an update. *Cellular and Molecular Life Sciences*, 61, 886-898.
- Hoekstra, P.J., Steenhuis, M.-P., Troost, P.W., Korf, J., Kallenberg, C.G.M. & Minderaa, R.B. (2004). Relative contribution of Attention-Deficit Hyperactivity Disorder, Obsessive-Compulsive Disorder, and tic severity to social and behavioral problems in tic disorders. *Developmental and behavioural pediatrics*, 25:4, 272-279.

- Hornsey, H., Banerjee, S., Zeitlin, H. & Robertson, M. (2001). The Prevalence of Tourette syndrome in 13-14-years-olds in mainstream schools. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42:8, 1035-1039.
- Huppert, F.A. & Baylis, N. (2004). A balanced psychology and a full life. *Philosophical Transactions of the Royal Society*, 359, 1447-1451.
- Jankovic, J. (2001). Tourette's syndrome. *New England Journal of Medicine*, 345:16, 1184-1192.
- Jørgensen, C.K., Fink, P. & Olesen, F. (2000). Psychological distress among patients with musculoskeletal illness in general practice. *Psychosomatics*, 41, 321-329.
- Kadesjö B. & Gillberg, C. (2000). Tourette's Disorder: Epidemiology and comorbidity in primary school children. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39:5, 548-554.
- King, R.A., Leckman, J.F., Scahill, L. & Cohen, D.J. (1999). Obsessive-Compulsive Disorder, anxiety, and depression. I Leckman, J.F. & Cohen, D.J. (red.). *Tourette's syndrome – Tics, obsessions, compulsions. Developmental psychopathology and clinical care*. New York: John Wiley
- Kostanecka-Endress, T., Bananchewski, T., Kinkelbur, J., Wüllner, I., Lichtblau, S., Cohrs, S., Rüther, E., Woerner, W., Hajak, G. & Rothenberger, A. (2003). Disturbed sleep in children with Tourette syndrome. A polysomnographic study. *Journal of Psychosomatic Research*, 55, 23-29.
- Krämer, H. & Daniels, C. (2004). Pioneers of movement disorders: Georges Gilles de la Tourette. *Journal of Neural Transmission*, 111, 691-701.
- Kushner, H. I. (1999). *A cursing brain? The histories of Tourette syndrome*. Cambridge, London, Harvard University Press.
- Larsen, R.J. & Buss, D.M. (2002). *Personality psychology. Domains of knowledge about human nature*. Boston: Mc Graw Hill.
- Leckman, J.F. (2002). Tourette's Syndrome. *The Lancet*, 360, 1577-1586.
- Leckman, J.F., Walker, D.E. & Cohen, D.J. (1993). Premonitory urges in Tourette's Syndrome. *American Journal of Psychiatry*, 150:1, 98-102.
- Leckman, J.F. & Cohen, D.J. (2002). Tic Disorders. I Rutter, M., & Taylor, E. (red.), *Child and Adolescent Psychiatry*, 4. utg. s. 593-611. Oxford: Blackwell.
- Leckman, J.F., Walker, D.E., Goodman, W.K., Pauls, D.L. & Cohen, D.J. (1994). "Just right" perceptions associates with compulsive behavior in Tourette's Syndrome. *American Journal of Psychiatry*, 151:5, 675-680.

- Lin, H., Yeh, C-B., Peterson, B.S., Scahill, L., Grantz, H., Findley, D.B., Katsovich, L., Otko, J., Lombroso, P.J., King, E.A. & Leckman, J.F. (2002). Assessment of Symptom Exacerbations in a Longitudinal Study of Children With Tourette's Syndrome or Obsessive-Compulsive Disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 41:9, 1070-1077.
- Lyumbomirsky, S. & Lepper, H.S. (1997). A measure of subjective happiness: Preliminary reliability and construct validation. *Social Indicators Research*, 46, 137-155.
- Mansley, C. (2003). *Making allowances. Personal accounts of Tourette Syndrome*. Liverpool: The Bluecoat press.
- Masellis, M., Rector, N.A. & Richter, M.A. (2003). Quality of life in OCD: Differential impact of obsessions, compulsions, and depression comorbidity. *Canadian Journal of Psychiatry*, 48, 72-77.
- McKinlay, B.D. (1998). You say lemon, I say lemonade: The impact of attitude when dealing with disorder. *Upublisert masteroppgave*. University of Waterloo: Ontario.
- McQuillen, A.D., Licht, M.H. & Licht, B.G. (2003). Contributions of disease severity and perceptions of primary and secondary control to the prediction of psychosocial adjustment to Parkinson's disease. *Health Psychology*, 22:5, 504-512.
- Morling, B. & Evered, S. (2006). Secondary control reviewed and defined. *Psychological Bulletin*, 132:2, 269-296.
- Nodari, E.D., Battistella, P.A., Naccarella, M. & Vidi, M. (2002). Quality of life in young Italian with primary headache. *Headache*, 42, 268-274.
- Oliver, J.P.J, Huxley, P.S., Priebe, S. & Kaiser, W. (1997). Measuring the quality of life of severely mental ill people using the Lancashire Quality of Life Profile. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 32, 76-83.
- Olson, Steve (2004). Making sense of Tourette's. *Science*, 305, 1390-1392.
- Pappert, E.J., Goetz, C.G., Louis, E.D., Blasucci, L. & Leurgans, S. (2003). Objective assessment of longitudinal outcome in Gilles de la Tourette's syndrome. *Neurology*, 61, 936-940.
- Pavot, W. & Diener, Ed.(1993). Review of Satisfaction With Life Scale. *Psychological Assessment*, 5, 164-172.
- Peterson, B.S. & Leckman, J.F. (1998) The temporal dynamics of tics in Gilles de la Tourette syndrome. *Society of Biological Psychiatry*, 44, 1337-1348.
- Peterson, B.S., Pine, D.S., Cohen, P. & Brook, J. (2001). Prospective, longitudinal study of tic, obsessive-compulsive, and attention-deficit/hyperactivity disorders in an

- epidemiological sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40:6, 685-695.
- Rapaport, M.H., Clary, C., Fayyad, R & Endicott, J. (2005). Quality-of-life impairment in depressive and anxiety disorders. *American Journal of Psychiatry*, 162:6, 1171-1178.
- Robertson, M.M. (2000). Tourette Syndrome, associated conditions and the complexities of treatment. *Brain*, 123, 425-462.
- Robertson, M.M. (2003). Diagnosing Tourette syndrome. Is it a common disorder? *Journal of Psychosomatic Research*, 55, 3-6.
- Robertson, M.M. (2006a). Attention deficit hyperactivity disorder, tics and Tourette's syndrome: the relationship and treatment implications. A commentary. *European Child & Adolescent Psychiatry* 15, 1-11.
- Robertson, M.M. (2006b). Mood disorders and Gilles de la Tourette's syndrome: an update on prevalence, etiology, comorbidity, clinical associations, and implications. *Journal of Psychosomatic Research*, 61, 349-358.
- Robertson, M.M., Banerjee, S., Eapen, V. & Fox-Hiley, P. (2002). Obsessive compulsive behavior and depressive symptoms in young people with Tourette syndrome. A controlled study. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 11, 261-265.
- Robertson, M.M. & Baron-Cohen, S. (1998). *Tourette syndrome. The facts*. Oxford University Press.
- Rothbaum, F., Weisz, J.R. & Snyder, S.S. (1982). Changing the world and changing the self: A two-process model of perceived control. *Journal of Personality and Social psychology*, 42:1, 5-37.
- Samordnet levekårsundersøkelse 2005-tverrsnittundersøkelsen. Spørreskjema- hovedutvalget. Produktnummer 0202-5. *Statistisk Sentralbyrå*.
- Sandor, P., Musisi, S., Moldofsky, H. & Lang, A. (1990). Tourette syndrome: A follow-up study. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 10:3, 197-199.
- Schachar, R. & Tannock, R. (2002). Syndromes of hyperactivity and attention deficit. I Rutter, M., & Taylor, E. (red.), *Child and Adolescent Psychiatry*, 4. utg. s. 399-418. Oxford: Blackwell.
- Scahill, L., Ort, S.I. & Hardin, M.T. (1993). Tourette's syndrome, part I: Definition and diagnosis. *Archives of Psychiatric Nursing*, Vol. VII., No. 4, 203-208.
- Selai, C., Cavanna, A.E., Critchley, H.D. & Schrag, A. (2005). *Quality of life in patients with Gilles de la Tourette syndrome. Research protocol – version 1.0*. Institute of Neurology, Queen Square, London.

- Seligman, M.E.P., Parks, A.C. & Steen, T. (2004). A balanced psychology and a full life. *Philosophical Transactions of the Royal Society*, 359, 1379-1381.
- Shalock, R.L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48:3, 203-216.
- Shapiro, A.K. & Shapiro, E. (1971). The clinical dangers of psychological theorizing. *Psychiatric Quarterly*, 45:2, 159-171.
- Singer, H. S. (2005). Tourette's syndrome: from behaviour to biology. *Neurology*, 4, 149-159.
- Singer, H.S. (2006). Discussing outcome in Tourette syndrome. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 160, 103-105.
- Sirois, F.M., Davis, C.G. & Morgan, M.S. (2006). Learning to live with what you can't rise above: Control beliefs, symptom control, and adjustment to tinnitus. *Health Psychology*, 25, 119-123.
- Skinner, E.A., Edge, K., Altman, J. & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129:2, 216-269.
- Smith, L. (2004) *Barn med atferdsvansker. En utviklingspsykopatologisk tilnæringsmåte*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Staley, D., Wand, R. & Shady, G. (1997) Tourette Disorder: A Cross-Cultural Review. *Comprehensive Psychiatry*, 38, 6-16.
- Stengler-Wenzke, K., Kroll, M., Matschinger, H. & Angermeyer, M.C. (2006). Subjective quality of life of patients with obsessive-compulsive disorder. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41, 662-668.
- Stern J.S., Burza, S. & Robertson, M.M. (2005). Gilles de la Tourette's syndrome and its impact in the UK. *Postgraduate Medical Journal*, 81, 12-19.
- Strand, G. (2004). Tourettes syndrom. I Strand, G. (red.). *AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi – en grunnbok*, Oslo: Fagbokforlaget.
- Strand, G. & von Plessen K. (2004). YGTSS: Yale Global Tic Severity Scale. Norsk utgave etter tillatelse fra Lawrence Scahill og James Leckman, Yale. Ikke for kommersielt bruk.
- Termine, C., Balottin, U., Rossi, G., Maisano, F., Salini, S., Di Nardo, R. & Lanzi, G. (2006). Psychopathology in children and adolescents with Tourette's syndrome: A controlled study. *Brain & Development*, 28, 69-75.

- Tetzchner, von S., Hermansen, S.M., Syrtveit, G.-T. & Sætre, P.L. (2006). „Livskvalitet hos voksne med Tourette syndrom”. *Upublisert intervjuguide*. Psykologisk Institutt: Universitetet i Oslo.
- Veenhoven, R. (2000). The four qualities of life. Ordering concepts and measures of the good life. *Journal of Happiness Studies*, 1, 1-39.
- Verdugo, M.A., Shalock, R.L., Keith, K.D. & Stancliffe, R.J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49:10, 707-717.
- Vittersø, J. (2004). Subjective well-being versus self-actualization: Using the Flow-Simplex to promote a conceptual clarification of quality of life. *Social Indicators Research*, 65, 299-331.
- Vittersø, J., Dyrdal, G.M. & Røysamb, E. (2005, juni). Utilities and capabilities: A psychological account of the two concepts and their relations to the idea of a good life. Paper presented at the 2nd Workshop on Capabilities and Happiness, University of Milano- Bicocca, Italy, 16-18 Juni, 2005.
- Voderholzer, U., Müller, N., Haag, C., Riemann, D. & Straube, A. (1997). Periodic limb movements during sleep are a frequent finding in patients with Gilles de la Tourette's syndrome. *Journal of Neurology*, 244, 521-526.
- Wand, R.R., Mataszow, G.S., Shady, G.A., Furer, P. & Staley, D. (1993). Tourette syndrome: associated symptoms and most disabling features. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 17, 271-275.
- Wand, R., Shady, G., Broder, R., Furer, P. & Staley, D. (1992). Tourette syndrome: Issues in diagnosis. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 16, 449-451.
- Wilhelm, S., Deckersbach, T., Coffey, B.J., Bohne, A. Peterson, A.L. & Baer, L. (2003). Habit reversal versus supportive psychotherapy for Tourette's disorder: A randomized controlled trial. *American Journal of Psychiatry*, 160, 1175-1177.
- Zinner, S.H., Topolski, T.D., Edwards, T.C., Wilbanks, B., Freeman, R. & Caney, S. (2004). *Descriptive study of TS – quality of life, Protocol version 5*. Department of Medicine, University of Washington.

VEDLEGG

1. Informasjonsbrev
2. Samtykkeerklæring
3. Intervjuguide med tilhørende vedlegg

Informasjon og forespørsel om deltakelse i prosjektet:

Livskvalitet hos voksne med Tourettes syndrom

Hensikten med studiet

Prosjektet er et samarbeid mellom Nasjonalt Kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og Narkolepsi (NK) ved Ullevål universitetssykehus HF, Norsk Tourette Forening og Psykologisk Institutt ved Universitetet i Oslo. Formålet med studien er å få kunnskap om hvordan personer med Tourettes syndrom mestrer livet sitt og deltar i samfunnet, og hvordan de vurderer sin egen livskvalitet.

Hvorfor du blir forespurt

Vi spør alle personer som er medlem av Norsk Tourette Forening i Norge eller som har vært i kontakt med NK på Ullevål universitetssykehus HF, og som er 20 år eller eldre og har fått diagnosen Tourettes syndrom.

Konsekvenser for deg

Undersøkelsen består av et intervju. Alle deltakere får de samme spørsmålene. Du bestemmer selv hva og hvor mye du ønsker å fortelle. Intervjuet avtales på et tidspunkt som passer for deg. Møtestedet kan være på NK på Ullevål universitetssykehus HF i Oslo, der du bor eller et annet avtalt sted.

Frivillighet

Det er frivillig å delta i undersøkelsen, og du har rett til å trekke deg fra prosjektet når som helst uten å oppgi grunn. Om du skulle bestemme deg for ikke å delta, får dette ingen behandlingmessige konsekvenser for deg nå eller i fremtiden.

Slik ivaretas din informasjon og dine personopplysninger

Personvernet ivaretas i samsvar med betingelser gitt i melding til personvernombudet, Ullevål universitetssykehus HF. Intervjuet blir tatt opp på lydbånd. Forskningsdata lagres på eget, sikret datasystem ved Ullevål universitetssykehus HF. Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt. I prosjektet har du kun et prosjektnummer som knytter deg som person til prosjektet. Identifiserbare opplysningene slettes etter endt prosjektperiode, senest 31.12.08.

Hvem som har vurdert prosjektet

Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Øst- Norge, har vurdert prosjektet og har ingen innvendinger mot at det gjennomføres.

(vend om!)

Økonomi

Dersom du ønsker å delta i prosjektet, vil eventuell reise kunne dekkes av prosjektet, og således ikke medføre utgifter for deg. Studien er delvis finansiert av forskningsmidler fra Sosial- og helsedirektoratet. Prosjektansvarlig og andre som arbeider med prosjektet, har ingen form for økonomisk vinning knyttet til prosjektet.

Dine rettigheter

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert evt. feil i de opplysningene vi har registrert. Hvis du senere trekker deg fra studien, kan du kreve at alt materialet om deg blir destruert. Du kan også kreve å få slettet opplysninger vi har registrert. Du kan ikke få slettet opplysninger eller få destruert materiale dersom de er anonymisert, viderebehandlet eller allerede har inngått i et vitenskapelig arbeid.

Prosjektleder/Mer informasjon

Hvis du har spørsmål om studien, kan du kontakte NK ved prosjektansvarlig Gerd Strand (tlf: 23 01 60 36, e-post gerd.strand@nasjomp.no) eller prosjektleder Solveig Ervik (tlf: 23 01 60 34, e-post solveig.n.ervik@nasjomp.no).

Fra Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo er disse med:

Stephen von Tetzchner
Professor/prosjektmedarbeider og veileder for studentene

Peder Ludvig Sætre
Psykologistudent/
forskningsassistent

Solveig Meistad Hermansen
Psykologistudent/
forskningsassistent

Gunn-Tone Syrtveit
Psykologistudent/
forskningsassistent

Med vennlig hilsen,



Gerd Strand
Prosjektansvarlig, NK

NK for AD/HD, Tourettes Syndrom og Narkolepsi
Ullevål universitetssykehus HF
0407 OSLO

SAMTYKKEERKLÆRING – PROSJEKTDELTAKER

for prosjektet

Livskvalitet hos voksne med Tourettes syndrom

Deltakelse i prosjektet er basert på ditt frivillige, informerte samtykke. Dersom du ønsker informasjon utover det som fremkommer i dette informasjonsskrivet og den muntlige informasjonen du har fått/, har du full anledning til å be om dette.

Hvis du har fått den informasjonen du synes er nødvendig, og sier ja til å delta i prosjektet, må du signere denne samtykkeerklæringen og returnere den i vedlagt ferdigfrankert konvolutt.

Jeg, _____ (navn), bekrefter at jeg har mottatt skriftlig informasjon om forskningsprosjektet, har fått anledning til å innhente den informasjon jeg har hatt behov for, og er villig til å delta i prosjektet og bli kontaktet igjen.

Signatur _____ Dato _____
(deltaker skriver under)

Tlf hjemme _____ Mobil _____

