

Sluttrapport til Extrastiftelsen

Samsvar mellom behov og tjenester?

Brukerundersøkelse av behandlingstilbudet og oppfølging av personer med Tourettes syndrom i spesialisthelsetjenesten



Virksomhetsområde: Forebygging og rehabilitering

Prosjektnummer: 81844

Prosjektnavn: Samsvar mellom behov og tjenester?

Søkerorganisasjon: Norsk Tourette Forening

Forord

Brukerundersøkelsen «Samsvar mellom behov og tjenester? - om erfaringer og fornøydhets med spesialisthelsetjenesten for personer med en Tourettes syndrom» er en nasjonal brukerundersøkelse som er støttet av Extrastiftelsen, og er et samarbeid mellom Norsk Tourette Forening (NTF) og NevSom - Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier ved Avdeling for Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne diagnoser ved Oslo Universitetssykehus. Hensikten med brukerundersøkelsen var å belyse hvilke erfaringer personer med ticsforstyrrelser har med spesialisthelsetjenesten.

Brukerundersøkelsen ble i hovedsak gjennomført i 2016, og sluttført påfølgende år. Totalt var det 230 personer som deltok i brukerundersøkelsen. Av disse var det 208 personer som deltok i en anonym nettbasert spørreskjemaundersøkelse, og 22 personer som deltok i gruppeintervju. Deltagerne i brukerundersøkelsen kom fra hele landet, og alle fylker er representert. Alle deltagerne fortjener en stor takk for å ha besvart spørreskjema og kommet med gode innspill og erfaringer i gruppeintervju!

En spesielt stor takk rettes til Liv Irene Nøstvik ved Norsk Tourette Forening, som var medforsker og en sentral samarbeidspartner i prosjektet fra start til slutt. Norsk Tourette forening bidro i tillegg med å informere og invitere til brukerundersøkelsen, samt arrangere og gjennomføre brukersamling og gruppeintervjuer sammen med NevSom. En stor stor takk til prosjektgruppen og kolleger ved NevSom for uvurderlig faglig og teknisk rådgivning og bistand. En stor takk til instanser som bidro til å gjøre brukerundersøkelsen kjent, da spesielt Norsk fysioterapiforbund, Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK-LMH) og Regionale fagmiljøene for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi. Til slutt en spesielt stor takk til Extrastiftelsen for finansiell støtte! Vi håper dette prosjektet vil være til nytte for mange.

Oslo, oktober 2017

Janne Birgitte Drage
Prosjektleder

NevSom
Nasjonalt kompetansesenter for
nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier
Oslo universitetssykehus HF

Sammendrag

Bakgrunn: Tourettes syndrom (TS) er en nevrobiologisk tilstand som kjennetegnes av tilbakevendende motoriske og vokale tics. Mange med TS har tilleggsvansker og komorbide diagnoser, og dette er en pasientgruppe som kan ha behov for flere tjenester fra spesialisthelsetjenesten. Brukerforeningen, Norsk Tourette Forening (NTF) og NevSom mottar ofte henvendelser om utredning, behandling og oppfølging, og dette er bakgrunnen for å kartlegge hvilke tjenester de mottar samt erfaringene med disse.

Målsetning: Dette var først og fremst en eksplorativ undersøkelse hvor den overordnede målsetningen var å få bedre kunnskap om hvilke behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten som gis til brukere med TS, og deres erfaringer og tilfredshet med tilbudet.

Gjennomføring: Innsamling av data ble gjort ved bruk av to spørreskjemaundersøkelser; en til unge-voksne over 16 år og en til foresatte til barn mellom 3-15 år. I tillegg ble det gjort tre gruppeintervjuer med foresatte, voksne og unge mellom 14-21 år. Spørreundersøkelsene kartla informasjon om hva slags tjenester barn og voksne har fått av spesialisthelsetjenesten, om deres tilleggsvansker, type behandling og erfaringer med spesialisthelsetjenesten. Voksne ble i tillegg spurt om livskvalitet.

Resultater: Spørreundersøken viser at erfaringene er sprikende i forhold til om man er fornøyd eller ikke. Mange har opplevd å møte en spesialisthelsetjeneste som ikke har god nok kompetanse på ticsforstyrrelser. Mange sier de har fått god hjelp, men trekker frem at det er en stor forskjell på om fagfolk har kompetanse på TS eller ikke. De fleste deltagerne/informantene rapporterer om høy forekomst av tilleggsvansker.

Gruppeintervjuene avdekket noen forklaringer på hva som kunne ligge bak brukernes gode og dårlige erfaringer med hensyn til utredning og oppfølging i spesialisthelsetjenesten.

Oppsummering og konklusjon: Erfaringene med spesialisthelsetjenesten er sprikende, og ut fra resultatene kan dette indikere et behov for å bedre kompetansen på TS og om tilleggsvansker som hyppig opptrer i denne gruppen.

Voksne kan ha tilleggsvansker i så stor grad at dette bør gis større fokus i behandling og oppfølging. Funnene kan indikere at kvinner i like stor grad som menn kan ha behov for støtte og behandling i voksen alder.

Videre arbeid: Brukerundersøkelsen har gitt informasjon om behov som denne gruppen har, og den vil være viktig for brukerorganisasjonen og alle fagmiljøer som arbeider for å gi pasienter med TS et likeverdig helsetilbud og god livskvalitet.

Forord	1
Sammendrag.....	3
Kapittel 1. Bakgrunn for prosjektet.....	5
1.1. Hva er tics og Tourettes syndrom?	5
1.2. Forekomst og prognose.....	5
1.3. Tilleggs vansker.....	6
1.4. Behovet for spesialisthelsetjenester	7
1.5. Målsetting for prosjektet	7
Kapittel 2. Metode og prosjektgjennomføring.....	10
2.1. Om medforskning	10
2.2. Bruk av kvantitative og kvalitative data	11
2.3. Prosjektgjennomføring.....	11
Kapittel 3. Resultater fra spørreskjemaundersøkelsen	14
3.1. Ticforstyrrelse; karakteristikk og komorbiditet	15
3.2. Alvorlighetsgrad av tics.....	16
3.3. Tilleggs vansker.....	16
3.4. Hvilke tjenester har brukere mottatt fra spesialisthelsetjenesten?	17
3.4. Erfaringer med spesialisthelsetjenesten	19
3.5. Resultatvurdering av spørreskjemaundersøkelsene.....	21
Kap. 4. Resultater fra gruppeintervjuene på brukersamlingen	22
4.1. Gruppeintervjuer	22
4.2. Resultatvurdering av gruppeintervjuene.....	24
4.3. Evaluering av brukersamlingen.....	25
Kap. 5 Oppsummering og videre arbeid	26
5.1. Nytteverdi og videre arbeid.....	26
5.2. Implikasjoner	27
Referanser.....	28
Vedlegg 1.....	30
Vedlegg 2.....	31
Vedlegg 3.....	40
Vedlegg 4.....	42
Vedlegg 5.....	43

Kapittel 1. Bakgrunn for prosjektet

1.1. Hva er tics og Tourettes syndrom?

Tourettes syndrom (TS) er en nevrobiologisk tilstand som kjennetegnes av tilbakevendende tics. Et tic er en ufrivillig, plutselig, rask, gjentakende, ikke-rytmisk bevegelse (motorisk tic) eller lyd (vokalt tic). Eksempler på vanlige tics er blinking, hodebevegelser eller harking/kremting. For å få diagnosen Tourettes syndrom kreves debut av tics før 18 års alder og minst to motoriske og ett vokalt tic, men disse trenger ikke opptre samtidig. Symptomene skal ha opptrådt daglig eller nesten daglig i minst 12 måneder og uten opphold i mer enn 2 måneder. Hos en person, som har bare motoriske eller bare vokale tics i mer enn ett år, kalles diagnosen kroniske motoriske eller vokale tics. I klassifiseringssystemet ICD-10 har *Tourettes syndrom* diagnosekoden *F95.2*, mens *kroniske motoriske eller vokale tics* har koden *F95.1*. Diagnosekoden *F95.0: Forbigående tics* beskriver en tilstand med motoriske og/ eller vokale tics med varighet under ett år.

Tourettes syndrom regnes som en nevroutviklingsforstyrrelse (McNaught & Mink, 2011) og det finnes flere ulike nevroutviklingsforstyrrelser for eksempel: ADHD, autisme og psykisk utviklingshemming. Nevroutviklingsforstyrrelsene er tilstander med biologisk årsak der vanskene kommer til syne i barnealder. Vanskene er knyttet til modningen av sentralnervesystemet (Thapar, Cooper, & Rutter, 2017). Samme person kan ha en eller flere nevroutviklingsforstyrrelser som for eksempel Tourettes syndrom og ADHD.

1.2. Forekomst og prognose

Det er gjort flere studier av forekomst av Tourettes syndrom og de fleste viser en prevalens på litt under 1 % hos barn. (Knight et al., 2012; Robertson, 2015; Robertson et al., 2017). Forekomsten av *Forbigående tics* er rapportert til å være ca. 3 %. (Knight et al., 2012). Flere gutter enn jenter har ticsforstyrrelser.

Ofte er tics på sitt mest intense i 10-12 års alder (Leckman et. al, 2014), men svært mange barn opplever en gradvis bedring og avtar når de nærmer seg 18 år. Hos voksne regnes ikke tics for å være like fremtredende eller ha samme alvorlig grad som hos barn og unge. For noen faller aldri ticsene helt bort, men generelt vil ticssymptomene ha bedret seg betraktelig hos tre-fjerdedeler av barn med TS innen de når tidlig voksen alder, mens en tredjedel blir symptomfri (uten tics) (Leckman et al. 2014, Ludolph et. al, 2012). Tics hos voksne vil i mange tilfeller være mer forutsigbar og gjerne knyttet til perioder der man er sliten eller emosjonell. Allikevel, rundt 20 % av voksne med TS fortsetter å oppleve betydelig grad av funksjonssvekkelse og alvorlige symptomer (Bloch et al., 2009), og en minoritet opplever at tics er verst i voksen alder (Robertson et al., 2017).

1.3. Tilleggsversker

I kliniske forskningsstudier oppgis tilleggsverskene å ligge på mellom 50-90 % (McNaught og Mink, 2011). De vanligste tilleggsverskene er ADHD og tvangslidelser. I tillegg har mange også angstlidelser og stemningsforstyrrelser, (Carter et. al, 2000; Conelea et. al, 2011; Eapen et. al., 2016; Scharf et. al, 2012).

Det er stor variasjon i TS, og mange hevder at dette er en underkjent tilstand som i seg selv kan gi ytterligere funksjonsnedsettelse (Eapen et al., 2016). Årsaken til at den kan være vanskelig å forstå, skyldes dels at symptomene kan svinge kraftig fra dag til dag, eller uke til uke og dels at den ofte opptrer sammen med andre versker eller tilstander.

Ticsforstyrrelser påvirker barns utvikling på mange måter, og kan gi ekstra utfordringer i hverdagen. Det er viktig at det gjøres en vurdering av tilleggsversker hos personer med Tourettes syndrom, og ofte er det tilleggsverskene som er de mest plagsomme, og de første man vil forsøke å behandle.

1.4. Behovet for spesialisthelsetjenester

Behov for behandling kan begrunnes ut fra alvorlighetsgrad, og kan i mange tilfeller være avhengig av tilleggsvansker. Man vet derimot svært lite om hva slags tjenester og type behandlingstiltak personer med TS mottar, og hvorvidt dette er opplevd som nyttig for unge og voksne pasienter og foresatte til barn med TS.

Norsk Tourette Forening og NevSom får mange henvendelser fra brukere og fagfolk som trenger informasjon og rådgivning i forhold til behandling, hjelpetilbud, støttetiltak på skole eller i fritid, rettigheter og generell informasjon om Tourettes syndrom. De som henvender seg hevder at det er relativt liten kunnskap om ticsforstyrrelser og TS i hjelpeapparatet. Det er ikke gjort en brukerundersøkelse tidligere som kan belyse dette. En mer systematisk kunnskap om brukeres erfaringer med tjenesteapparatet vil derfor kunne være nyttig i forhold til å vite mer om hvilke behov denne gruppen har, og om de får dekket disse gjennom kontakt med spesialisthelsetjenesten.

1.5. Målsetting for prosjektet

Dette var først og fremst en eksplorativ undersøkelse og hvor den overordnede målsetningen var å få bedre kunnskap om hvilke behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten som gis til brukere med ticsforstyrrelser, først og fremst TS, og deres erfaringer og tilfredshet med utredning og oppfølging.

Problemstillinger:

- Hvilke tjenester har brukere og foresatte mottatt fra spesialisthelsetjenesten?
- I hvilken grad var de tilfreds med utredning, diagnostisering, behandling og oppfølging?
- Hvilke behandlingstilbud ønsker informantene i forhold til TS?

- Er det variasjon mellom aldersgruppene med hensyn til hva slags tjenester de har mottatt?

Målgruppen:

Foresatte til barn med diagnostisert TS til og med 15 år, samt unge og voksne med TS over 16 år som har mottatt tjenester fra spesialisthelsetjenesten.

Finansiering:

Brukerundersøkelsen ble støttet med 200.000 fra Extrastiftelsen. Brukes til spørreundersøkelsen (del 1) og brukersamlingen (del 2).

Lønnsmidler til prosjektleder og prosjektgruppen på NevSom finansieres av NevSom.

Fremdriftsplan:

Del 1: Kartlegging via spørreundersøkelse

Del 2: Seminar og fokusgruppeintervju

Del 3: Rapportering og formidling

Aktivitet/oppgave	Tidsperiode	
Del 1: Planleggingsmøter, utforming av spørreskjema,	Januar – juni	2016
Utsending av spørreskjema	August	2016
Frist for svar	September	2016
Analyse, bearbeiding av svarene for presentasjon på brukersamling	Oktober	2016
Del 2: Planlegging av brukerseminar og gruppeintervjuer	Juni – oktober	2016
Brukerseminar og fokusintervjuer	Oktober	2016
Del 3: Rapport	I løpet av	2017
Artikkel i tidsskrift og på foreningens og NevSom nettside m.m.	I løpet av	2017

Kapittel 2. Metode og prosjektgjennomføring

Prosjektet bestod av tre deler. Del 1.: to spørreskjemaundersøkelser, del 2.: gruppeintervjuer og brukersamling, og del 3.: formidling av resultater. Å inkludere brukerperspektivet gjennom medforskning i prosjekter av denne typen er svært relevant. En medforsker med erfaring og kunnskap om hvordan det er å leve med TS og som kjenner hvilke erfaringer brukere har med spesialisthelsetjenesten var svært viktig for utforming og gjennomføring av dette prosjektet.

2.1. Om medforskning

NevSom jobber for at brukere skal få en større plass i blant annet forskningsrelaterte prosjekter gjennom et aktivt samarbeid. Denne brukerundersøkelsen er et slikt samarbeid, og som er i tråd med Oslo Universitetssykehus sin Forskningsstrategi 2016-2020. Denne retningslinjen anbefaler at man involverer *«brukere i planlegging og gjennomføring av forskning, herunder utvikle modeller for reell og hensiktsmessig medvirkning der brukere kan bidra med sine erfaringer og perspektiver, slik at pasientenes behov kommer bedre til uttrykk. Brukere bør, der det er hensiktsmessig, trekkes inn allerede på idéstadiet»*.

Brukermedvirkning er også nedfelt i *Strategi for brukermedvirkning 2013-2018* av Oslo Universitetssykehus. Hensikten er å fremme bedre helsetjenester for pasienter ved at forskningen gjøres i tettere samarbeid med brukere. Dette er i tråd med tankene til Wykes (2015) som hevder at prinsippene om aktivt samarbeid med brukere er med på å underbygge prosjekters og forskningens relevans og aktualitet. I dette prosjektet var medforskeren en brukerrepresentant og ansatt i brukerforeningen NTF. Samarbeidet skulle sikre en god kunnskapsoverføring om brukergruppens perspektiver og erfaringer, og dermed ville vi forsøke å oppnå en kunnskapsgenerering som var i tråd med behovene hos brukerne.

2.2. Bruk av kvantitative og kvalitative data

Selve brukerundersøkelsen var todelt og benyttet i den sammenheng flere metoder for å få utfyllende data om erfaringer med spesialisthelsetjenesten. Kvantitative data ble samlet inn via spørreskjemaundersøkelse, og kvalitative data fra gruppeintervjuer. Metoden kan kalles en variant av metodetriangulering, siden den ene metoden var å kartlegge erfaringer ved å gå bredt ut med et spørreskjema, mens den andre metoden brukes i hensikt i å få dybdekunnskap om de samme temaene eller spørsmålene (Creswell, 2003 i Røykenes, 2008).

2.3. Prosjektgjennomføring

Prosjektet startet i januar 2016, det ble utarbeidet spørreskjema, intervjuguide, plan for invitasjon og annonsering og plan for rekruttering til brukersamling. I august 2016 ble det nettbaserte spørreskjemaene lagt ut, og informasjon ble sendt til medlemmer i NTF, samt ulike deler av tjenestevirksomheter i hele landet. Til sammen ble det sendt ut informasjon til minst 2500-3000 epostadresser fra NevSom og NTF. Arbeidet med å utarbeide et program, invitere og rekruttere deltageren til brukersamlingen (del 2) startet mens spørreundersøkelsen pågikk. I oktober ble brukersamlingen og gruppeintervjuene gjennomført. Medforskeren deltok i utvikling av spørreskjemaer og intervjuguide, og deltok i planlegging og gjennomføring av del 1 og del 2. av prosjektet.

2.3.1. Del 1. Spørreskjemaundersøkelsene – en kartlegging av behandlingstilbud til brukerne

De nettbaserte spørreskjemaundersøkelsene til foresatte og unge-voksne var helt anonyme. Det var ett spørreskjema til foresatte med barn med ticsforstyrrelser til og med 15 år (vedlegg 2). Det andre var et spørreskjema beregnet til unge og voksne fra 16 år og oppover (vedlegg 3).

Spørreskjemaene omhandlet hvilke tjenester fra spesialisthelsetjenesten brukeren (pasienten) hadde mottatt i forbindelse med utredning, behandling og eventuell oppfølging. I tillegg var det en del spørsmål omkring ticsforstyrrelsen, tilleggsvansker og erfaringer med spesialisthelsetjenestens tjenester. I spørreskjema for unge-voksne var det også spørsmål om livskvalitet, hvor den standardiserte livskvalitetsskalaen for TS (GTS-QOL) ble brukt (Cavanna, A. et al. (2008). Spørreskjemaene ble lagt ut som en egen lenke på hjemmesiden til NevSom og NTF. Lenkene var åpne i 4 uker i perioden august til september 2016.

Teknisk løsning for spørreskjema og besvarelser ble gitt av webapplikasjonen for innsamling av skjemadata over nett kalt «nettskjema». Tjenesten kjører på en egen side (<https://nettskjema.uio.no>), og denne er en del av USITs (Universitetets senter for informasjonsteknologi) infrastruktur og som er den sentrale IT-enheten ved UiO (Universitetet i Oslo).

2.3.2. Del 2. Brukersamling

For å få utdypende informasjon om de samme temaene som i spørreundersøkelsene, ble det holdt en brukersamling som blant annet bestod av gruppeintervjuer.

Intervjuguiden for gruppeintervjuene inneholdt spørsmål som var ment å gi bedre innblikk i erfaringer med spesialisthelsetjenesten, og hvordan hver av gruppene mente et godt tjenestetilbud bør være. Temaene var: 1.) fra symptomer til henvisning for utredning, 2.) opplevelser og erfaringer med utredning, 3.) opplevelser og erfaringer med oppfølging, 4.) nytten av tiltak og til slutt 5.) hvilke råd ville de ha gitt til andre i samme situasjon (vedlegg 4).

Brukersamlingen ble avholdt en helg på et hotell ved Gardemoen i oktober 2016. Etter gruppeintervjuene ble noen foreløpige resultater fra spørreskjemaundersøkelsene

presentert. Vi tok imot mange innspill underveis om hva som kunne utdype resultatene. En evaluering av denne gjennomgangen og brukersamlingen er presentert i kapittel 4. Totalt var det 26 deltagere, inkludert ledsagere, på brukersamlingen, og 22 personer deltok på gruppeintervjuene. Det ble beregnet 2 timer for hvert gruppeintervju, hvorav de første 15 minuttene var forbeholdt innledning og å bli kjent. Vi hadde tre intervjugrupper: 1.) ungdommer/unge voksne med TS diagnose, 2.) voksne med TS diagnose og 3.) foresatte/foreldre.

Gruppeintervjuet med foresatte bestod av 10 foresatte, hvorav to menn, og alle hadde barn med diagnose i alderen 8 til 16 år. Voksengruppen bestod av sju voksne, hvorav fire menn, og alle med diagnosen TS. Ungdomsgruppen bestod av 5 unge og voksne med diagnose. Alderen på hver av ungdommene var mellom 14 år til 21 år (fire gutter).

Gjennomføringen av alle gruppeintervjuene ble ledet av to personer, medforskeren og prosjektleder. Stikkord fra intervjuet ble skrevet på en whitebord underveis, og konklusjonen ble utarbeidet i fellesskap før denne ble skrevet opp. Resultater fra gruppeintervjuene er omtalt i kapittel 4.

2.3.3. Del 3. Formidling

Denne sluttrapporten inneholder noe deskriptiv statistikk og overordnende resultater. Det blir utarbeidet en mer omfattende prosjektrapport og det ble presentert en poster på den «10th European Conference on Tourette Syndrome and Tic Disorders» i Sevilla 2017. Det planlegges vitenskapelige publikasjoner, samt foredrag på kurs og konferanser.

Informasjon om publikasjoner og foredrag gjøres kjent via NevSoms nyhetsbrev og nettsider.

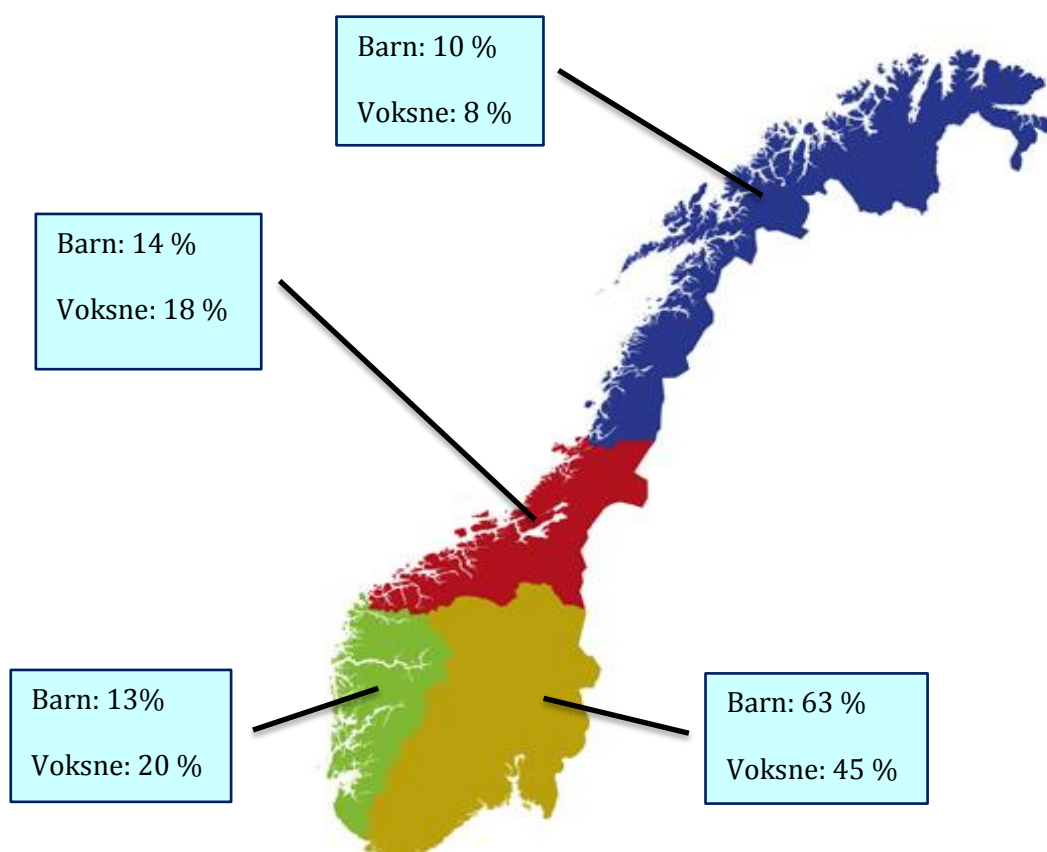
Kapittel 3. Resultater fra spørreskjemaundersøkelsen

I spørreundersøkelsen til foresatte kom det 163 besvarelser fra foresatte, hvorav 146 kvinner (89,6 %) og 17 menn (10,4 %). Gjennomsnittsalderen for barna hos foresatte var 11,2 år (mean), og flest barn var 11 år. Det eldste barnet var 18 år (2 barn), dernest var alle barn 15 år eller yngre, og hvor det yngste var 4 år.

I spørreundersøkelsen til unge-voksne kom det 47 besvarelser fra 23 (49 %) kvinner og 24 (51 % menn). Gjennomsnittsalderen i denne gruppen var 35 år (mean). Den yngste var 13 år, mens den eldste var 67 år. Det kom inn 6 besvarelser fra personer som var 20 år eller yngre (det var en som var 13 år, mens resten var mellom 16 og 20 år). I aldersgruppen 21-30 år var det 14 personer, mellom 31-40 år var det 8 personer, mellom 41- 50 år var det 12 personer, og de resterende 7 var over 51 år.

I alt 62 % av foresatte og 51 % av unge-voksne oppgir at de fikk vite om undersøkelsen fra NTF, og de resterende oppgir andre steder. Fordelingen av deltagerne for hver helseregion ses i fig. 1. og tab. 1. Noen hadde ikke besvart hvor i landet de hadde vært i kontakt med spesialisthelsetjenesten.

Fig. 1. Fordeling av deltagerne for hver helseregion.



Tab. 1. Foresatte deres barn (N= 163), og unge-voksne (N= 47) med ticsforstyrrelse, fordelt på helseregionene. 7 foresatte og 7 unge-voksne hadde ikke krysset av for hvilken helseregion de tilhørte.

Helseregion	Foresatte (N= 163)			Deres barn			Unge-voksne (N= 47)		
	Mødre	Fedre	Tot. (%)	Jenter	Gutter	Tot. (%)	Kvinner	Menn	Tot. (%)
Nord	14	2	16 (10,2)	3	13	16 (10,2)	1	2	3 (7,5)
Midt	19	3	22 (14)	3	19	22 (14)	1	6	7 (17,5)
Vest	20	0	20 (12,7)	6	14	20 (12,7)	2	6	8 (20)
Sør Øst	87	12	99 (63,1)	18	81	99 (63,1)	14	8	22 (55)
Sum	140	17	157 (100)	30	127	157 (100)	18	22	40 (100)
			6 missing						7 missing

3.1. Ticforstyrrelse; karakteristikk og komorbiditet

Foreldregruppen oppgir i gjennomsnitt 5,4 år på barnet da de oppdaget tics, mens gjennomsnittlig alder da barnet fikk diagnose var 8,5 år. Gjennomsnittstiden det tar fra man merket ticssymptomer til man fikk diagnostisert en ticsforstyrrelse var 3,1 år.

Unge-voksengruppen oppgir i gjennomsnitt at de fikk sine første tics ved 3 årsalderen. I denne gruppen var det 15 personer som ble diagnostisert etter 19 års alderen. Den eldste var 55 år.

Tab.2. Antall personer med ulike ticsforstyrrelser.

Type ticsforstyrrelse	Barn (N= 163)			Unge-voksne (N=47)		
	Jenter	Gutter	Tot. (%)	Kvinner	Menn	Tot. (%)
Tourettes syndrom	26	125	151 (92,6)	20	20	40 (85,1)
Kroniske tics	0	5	5 (3,1)	0	2	2 (4,3)
Forbigående tics	3	0	3 (1,8)	1	1	2 (4,3)
Uspesifisert	1	0	1 (0,6)	0	0	0
uavklart	0	3	3 (1,8)	2	1	3 (6,4)
Sum	30	133	163 (100)	23	24	47 (100)

3.2. Alvorlighetsgrad av tics

For å måle alvorlighetsgraden av tics inngikk spørsmål fra YGTSS (Yale Global Tic Severity Scale, engelsk utgave), i spørreskjemaene. Den engelske versjonen er det mest brukte instrumentet for å kartlegge ticssymptomer. For barn ligger gjennomsnittlig skåre på 13,1 for motoriske tics, og 8,5 for vokale tics. Den totale ticsskåren i denne gruppen ligger på 21,5, og det er i kategorien/området for moderat alvorlighetsgrad. I barnegruppen er det ingen sammenheng mellom totale ticsskåren og alder. Motoriske og vokale tics ligger noe høyere hos gutter enn den gjør hos jenter, men denne forskjellen er bare signifikant for den totale tics skåren, (ikke for sub-skårene motoriske og vokale tics). For unge-voksnegruppen ligger gjennomsnittlig skåre på 13,0 for motoriske tics, og 8,5 for vokale tics. Den totale ticsskåren i denne gruppen er 21,6. Det var ikke forskjell mellom kvinner enn for menn.

3.3. Tilleggsversker

Hos barn er det et mindretall (41 av 163 barn) som har TS uten noen av tilleggsverskene ADHD, OCD eller autismespekterforstyrrelser (ASD). Hos voksne er det tilsvarende få (9 av 47) som oppgir å ha en TS uten ADHD, OCD eller ASD. Som det fremgår i Tab. 3 oppgir svært mange andre typer tilleggsversker. Mange oppgir også mer enn en tilleggsverske.

Tab. 3. Oversikt over tilleggsversker.

Tilleggsversker	Barn (N= 163)			Unge og voksne (N=47)		
	Jenter	Gutter	Tot.	Kvinner	Menn	Tot.
ADHD	9	59	68	9	8	17
ASD	3	21	24	2	0	2
OCD	17	51	68	12	13	25
Angst	13	44	57	12	9	21
Depresjon	6	15	21	10	5	15
Migrene	4	10	14	5	5	10
<i>Har barnet ditt/du andre typer versker (uavhengig om de er utredet eller ikke), og som påvirker fungeringen barnets/din i hverdagen eller barnets/din livskvalitet?</i>						
Overfølsomhet	25	113	138	17	13	30
Sinneversker	24	84	108	8	6	14
Søvnversker	20	91	111	18	14	32
Hodepine	7	40	47	8	5	13

3.4. Hvilke tjenester har brukere mottatt fra spesialisthelsetjenesten?

Tabell 4 viser en oversikt hva slags tjenester det ble spurt etter. De fleste oppgir at de har blitt diagnostisert i spesialisthelsetjenesten. På spørsmål om oppfølging og behandling er det færre som oppgir at de har mottatt dette. For eksempel ser vi at på spørsmål om spesialisthelsetjenesten «*sørget for kunnskap om diagnosen til deg og evt. familien*» oppga 43 % av foresatte at de ikke har blitt tilbudt dette, mens 2 % oppgir at dette ikke er aktuelt. På samme spørsmål svarer 47 % av unge-voksne at de ikke har blitt tilbudt dette, mens 4 % svarer at dette ikke er aktuelt. En stor andel av de voksne (51 %) oppgir at de ikke har blitt tilbudt behandling av psykiske tilleggsvansker. Det generelle bildet er at barnegruppen mottar flere spesialisthelsetjenester enn voksne.

Tab. 4. Prosentvis andel av barn som har mottatt tjenester av spesialisthelsetjenesten.

Spes.helsetjenesten og tjenestetilbud til barn	Utførte (%)	Ikke tilbudt (%)	Uakt/ takket nei (%)	Total
Diagnostiserte	149 (92)	12 (7)	1 (0,6)	162
Kartla ind. væremåter/int.	90 (57)	66 (42)	2 (1)	158
Kartla kogn fung.	130 (81)	30 (19)	1 (0,6)	161
Anb. rammetiltak	77 (49)	72 (46)	8 (5)	157
Behandl psykiske till.vansker	33 (21)	100 (63)	27 (17)	160
Tilpas. støttetiltak	51 (32)	92 (58)	15 (10)	158
Fokus på forebygg. psykiske lid.	27 (17)	123 (77)	10 (6)	160
Eval/just. tiltak	52 (33)	95 (61)	9 (6)	156
Bidro i IP	40 (25)	98 (61)	21 (13)	160
Sørget for kunnsk om diag til deg, evt. familie	88 (55)	68 (43)	3 (2)	159
Fulgte opp somatikk	47 (30)	94 (60)	17 (11)	158
Veil om sos. tj.	27 (17)	128 (81)	4 (3)	159
Samarb m skole/PPT	133 (83)	25 (16)	3 (2)	161

Tab. 5. Prosentvis andel av unge-voksne over 16 år som har mottatt tjenester av spesialisthelsetjenesten.

Spes.helsetjenesten og tjenestetilbud til unge-voksne	Utførte (%)	Ikke tilbudt (%)	Uakt/ takket nei (%)	Total
Diagnostiserte	36 (80)	8 (18)	1 (2)	45
Kartla ind. væremåter/int.	13 (30)	28 (64)	3 (7)	45
Kartla kogn fung.	18 (38)	23 (49)	3 (6)	44
Anb. rammetiltak	13 (28)	26 (55)	6 (13)	45
Behandl psykiske till.vansker	17 (36)	24 (51)	3 (6)	44
Tilpas. støttetiltak	9 (19)	31 (66)	5 (11)	45
Fokus på forebygg. psykiske lid.	9 (19)	32 (68)	3 (6)	44
Eval/just. tiltak	10 (21)	28 (60)	5 (11)	43
Bidro i IP	8 (17)	32 (68)	5 (11)	45
Sørget for kunnsk om diag til deg, evt. familie	20 (43)	22 (47)	2 (4)	44
Fulgte opp somatikk	9 (19)	33 (70)	2 (4)	44
Veil om sos. tj.	7 (15)	35 (75)	2 (4)	44
Samarb m skole/PPT	19 (40)	19 (40)	7 (15)	45

I spørreskjema er det også spørsmål om man har deltatt på familiekurs, mestringskurs, likemannstreff eller brukerkurs. Her svarer 43 % at de har deltatt på et slikt kurs, mens 34 % av foresatte at de ikke har deltatt. 23 % svarer at de ønsker å få tilbud per i dag. Blant unge-voksne svarer 33 % at de har deltatt på bruker-og/eller mestringskurs, mens 46 % ikke har deltatt i denne type kurs.

Mange oppgir at de har vært på kurs i regi av NTF. Foresatte oppgir at de har deltatt på kurs i regi av BUP og/eller foreldrekurs som er rettet mot barn med atferdsvansker (PMTO, FFT, MST, DUÅ, COS). Bare et fåtall (7 foreldre) oppgir å ha deltatt på familiekurs på Frambu i regi av NevSom. De som har deltatt på spesifikke brukerkurs for TS rapporterer at det viktigste var at de lærte hva TS er, og hva dette innebærer for barnet. I tillegg kommer betydningen av tilrettelegging og mestring for barnet og familien. Mange skriver at det er av stor betydning å treffe andre i samme situasjon. De som har deltatt på andre foreldrekurs har hatt utbytte av dette i form av bedre samhandling i familien slik at det skaper mer ro. En forelder poengterer at dette bidrar i seg selv til mindre tics og tvang.

Når det gjelder ticskontrollerende trening er det 3 (6 %) av de unge-voksne som oppgir at de har mottatt dette, mens 36 (77 %) av unge-voksne som svarer at de ikke har fått tilbud om dette behandlingstiltaket. For barn er det 25 (15 %) av barna som har mottatt ticskontrollerende trening, mens 104 (64 %) oppgir ikke har fått dette tilbudet.

Andelen unge-voksne som har brukt eller bruker medisin ved behandling av tics er 64 %, mens tilsvarende tall for barn er 27 %.

3.4. Erfaringer med spesialisthelsetjenesten

På spørsmål om foresatte er fornøyd med samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og skole og/eller PPT, svarer 44 % at de er «svært misfornøyd»/«misfornøyd» med samarbeidet.

Fig 2 og 3 viser fordelingen av svar fra henholdsvis unge voksne og foresatte i forhold til spørsmål om de var fornøyd eller ikke. Det er ikke tatt hensyn til alder, kjønn eller helseregion/fylke. To svarkategorier er lagt sammen i hver av de to kategoriene; fornøyd er slått sammen av svarkategoriene «fornøyd» og «svært fornøyd», på samme måte med misfornøyd/svært misfornøyd. Spørsmålene var «informasjon om diagnosen etter utredning» (Info om diag), om behandler hadde tilstrekkelig kunnskap om ticsforstyrrelse og TS (Behandlers kunnsk), samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og skole og/eller ppt (Samarb m ppt), brukermedvirkning, det vil si innflytelse på utformingen og/eller av tjenester (Brukermedv), og alt i alt, hvor fornøyd er du med måten du som forelder/pasient er blitt møtt av spesialisthelsetjenesten (alt i alt).

Fig.2. Fornøydhet hos unge-voksne.

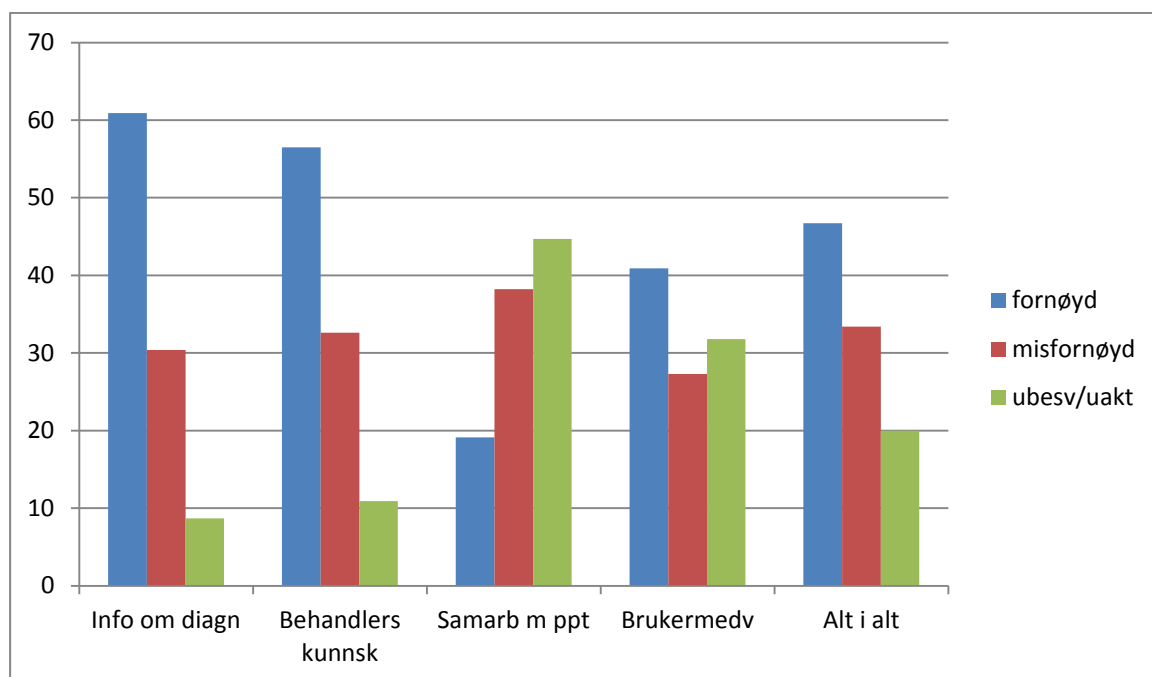
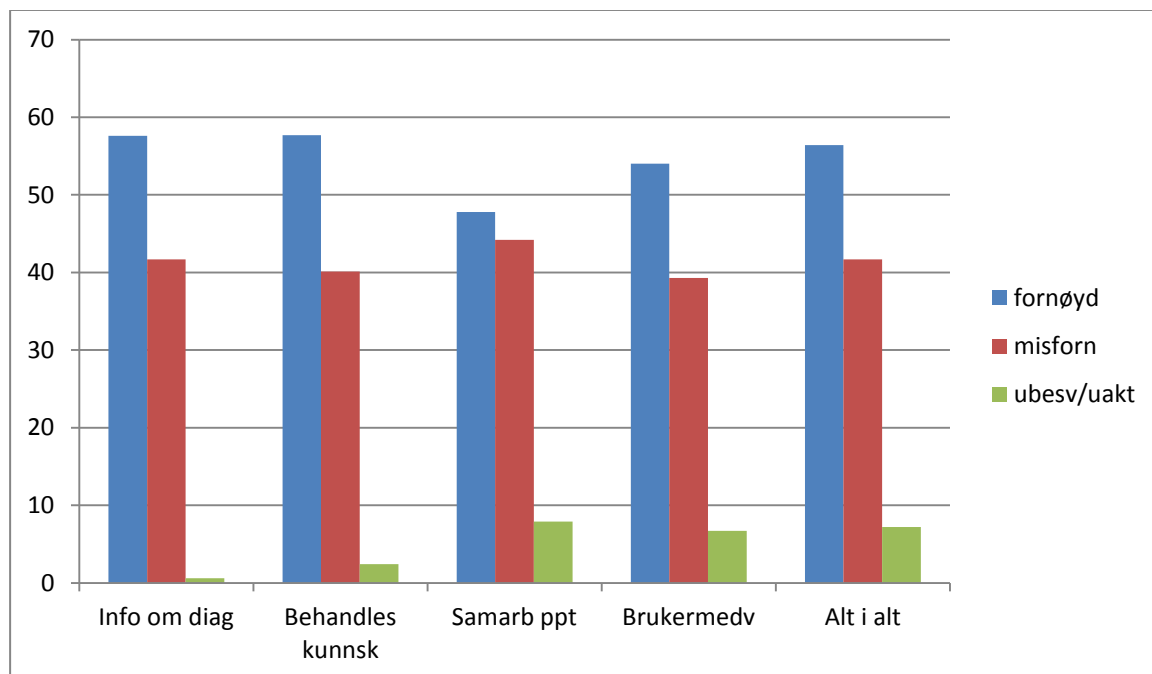


Fig 3. Fornøydhet hos foresatte.



Spørreskjema inneholdt et åpent spørsmål om det var noe de savnet i spesialisthelsetjenesten. Her svarte 101 av de foresatte. Mange skrev at de savnet tilbud

om hjelp til barn og foreldre etter diagnosen ble satt, informasjon om diagnosen, tilleggsvansker og betydningen av disse, samt rettigheter. Mange har opplevd lang ventetid for å få utredning. Flere savner større fleksibilitet med hensyn til timeavtaler. Det etterlyses spesialkompetanse på TS, og større kontinuitet i oppfølging av barnet. Flere skriver at de savner at spesialisthelsetjenesten informerer om brukerforeningen.

3.5. Resultatvurdering av spørreskjemaundersøkelsene

Deltagerne i vårt utvalg er lite og tilfeldig. Allikevel synes det å være godt samsvar mellom kjennetegn ved utvalget og kjennetegn ved populasjoner med TS som er beskrevet i forskningslitteraturen. Dette gjelder blant annet graden av ulike tilleggsvansker, alder ved første tics, samt kjønnsfordelingen i barnepopulasjonen (Bloch og Leckman, 2009; Robertson, 2017) og gjennomsnittlig alder ved diagnose (Bitsko, 2015). Graden av tics så ut til å holde seg relativt stabil hos barn, noe som står i motsetning antagelsen om at tics reduseres i alvorlighetsgrad utover i ungdomstiden. I unge-voksengruppen var kjønnsfordelingen lik mellom menn og kvinner. Dette skiller seg fra andre undersøkelser. Besvarelsene som er kommet inn er likt fordelt i landet sammenlignet med befolkningen i hver av regionene/fylkene.

På spørsmål om hva som savnes fra spesialisthelsetjenesten og hva slags betydning ulike tiltak har hatt på tics eller andre forhold, kan vi generelt si at behandlingstilbud som retter seg mot kunnskap og forståelse av vanskene, tilrettelegging av hverdagen og i skolen er av stor betydning.

Når det gjelder erfaringer med spesialisthelsetjenesten oppgir foreldre at de er noe mer fornøyd enn unge-voksne, men mange opplever at de ikke får hjelpen de har behov for.

Svært mange barn og unge-voksne rapporterer om ulike tilleggsvansker.

Det synes å være et misforhold mellom grad av tilleggsvansker og hvorvidt det gis behandling og oppfølging for disse. Langt over halvparten av foreldre sier at de psykiske vanskene hos barnet ikke er fulgt opp. Halvparten av unge-voksne sier det samme. Noe av det samme svaret kommer frem om somatiske forhold. Hele 73 % av unge- voksne sier de ikke er fulgt opp omkring dette. Dette kan reflektere et behov for en bredere oppfølging med tanke på somatiske tilleggsvansker for pasienter med TS.

Kap. 4. Resultater fra gruppeintervjuene på brukersamlingen

4.1. Gruppeintervjuer

Oppsummering for hvert av temaene i gruppeintervjuene presentert i oversikten nedenfor.

Tab. 6. Resultater fra gruppeintervjuene av foresatte, ungdommer og voksne.

Fra symptomer til henvisning	
Ungdom	De første ticsene er gjerne ansikt og øyne (blinking, gaping) og hender/fingre og/eller øyne. <i>Fleste er usikre på når de første symptomene startet, bortsett fra en som mente det kom som «kastet på han» da han var 7 år.</i>
Voksne	Symptombildet er sammensatt, og det er ikke alltid opplagt at det er snakk om TS. TS handler ofte om mer enn selve ticssymptomene. En voksen forteller at det var først når hennes barn fikk diagnosen TS at hun også fikk denne diagnosen. En sier at det er tvangsproblemtikken som har vært mest uttalt, de aller fleste sier de har konsentrasjonsvansker.
Foresatte	Flere sier de opplevde følelsesmessige eller psykiske vansker, noen snakker også om somatiske og motoriske symptomer. Tics kom ofte senere, og det er stor variasjon i alvorlighetsgraden av tics med alt fra lette til svært alvorlige tics. Flere sier at de fikk beskjed av barnehage eller skole om at barnet viste tegn på vansker, og flere forteller at det tok tid å overbevise legen om vanskene barnet hadde. De aller fleste hadde gått fra PPT, via lege til BUP.
Utredning	
Ungdom	Det er en enten-eller-opplevelse med spesialisthelsetjenesten (BUP). Flere savner at utredningen er mer meningsfull, og det å kunne snakke om resultatene av testingen og om TS. Ungdommene opplever at de ikke får vite resultatet av testingen, og at BUP snakker mest med foreldrene. Flere synes testingen er svært slitsom, og et par av ungdommene forteller at de reagerer med fysiske symptomer som kvalme og svimmelhet.
Voksne	Flere sier det har vært komplisert å få en avklaring. De fleste har opplevd å være nødt til å gå til mange ulike instanser, og har vært gjennom omfattende testing. Flere sier de er blitt møtt med leger som ikke har kunnet gi svar eller hjelpe. En annen sier at han fikk diagnosen satt svært raskt, men fikk ingen videre oppfølging eller behandling. Halvparten av gruppen sier de har vært hos ulike spesialister slik som øre, nese hals. Selve utredningen og undersøkelsene ble stort sett opplevd som meningsfulle og hensiktsmessige. <u>Men</u> ; testene fikk ikke frem hva de egentlige vanskene innebar. Det ble blant annet poengtert at gode karakterer kunne kamuflere vanskene, eller i at graden av vanskene ikke

	ble fanget opp.
Foresatte	Det kom det frem gode og dårlige erfaringer med utredning. Flere snakker om svært varierende kunnskap om ticsforstyrrelser i spesialisthelsetjenesten, og en påpeker at det er en vesensforskjell mellom de som har kunnskap om TS og ikke. To foreldre forteller at det tok for lang tid å komme inn hos BUP, og de gikk derfor til privat psykiater. Halvparten har også vært hos ulike typer spesialister (øyenlege, ortoped, EKG, halsspesialist) for å utelukke vanlige tilstander (f.eks allergier osv). Andre forteller om svært kort ventetid for utredning. Tre foresatte forteller om en runddans mellom mange instanser som har vært svært belastende.
Oppfølging- behandling	
Ungdom	Stor variasjon i erfaringer. En ungdom sier BUP var til hjelp, men først da de kom til riktig person. Alle ungdommene sier de har brukt medisiner, men har ulike opplevelser mht nytten av disse. En sier han ikke har fått anledning til å uttale seg om valg av behandling. Ingen vet noe om særlig bivirkninger. En av ungdommene sier han ikke har fått hjelp av spesialisthelsetjenesten, og føler seg svært utenfor. Alle mener tilrettelegging på skolen er svært nyttig. En ungdom sier BUP ikke ville ha noe med oppfølgingen, og heller ikke fastlegen.
Voksne	Gruppen opplever en stor avstand til spesialisthelsetjenesten, og mange har fått hjelp av andre instanser. Ingen har oppfølging per i dag, en tror han har en gang i året. Flere som har kun fastlege ift oppfølging. En avsluttet for 1 år siden på grunn av at behandlingen ikke var konstruktiv nok, men det ble for mye prat. De fleste har gått på ulike typer medisiner, men dette har liten eller ingen effekt. En forteller om følelsen av og ikke å bli tatt på alvor, og er i dag ung ufør. En forteller at hun har bodd i fosterhjem, og at dette har vært redningen for henne.
Foresatte	Erfaringer med spesialisthelsetjenesten er svært sprikende, det kan synes som om det er enten eller i forhold til oppfølging. Mange opplever at det er vanskelig å komme til spesialisthelsetjenesten etter at barnet er utredet. Det er en vesensforskjell om man følges opp av personer som kan mye om TS eller ikke, og dette er så å si uavhengig av fagbakgrunn. Foreldre vet at det er store forskjeller med hensyn til både kunnskap, forståelse og oppfølging. Hvor man bor i landet kan ofte avgjøre hvilken hjelp man får. Andre påpeker at dette også virker å være personavhengig. En forelder forteller at barnet tilfeldigvis hadde en lærer som kunne mye om TS, og som har utgjort hele forskjellen for dem. Flere påpeker at behandlere ikke synes å forstå hvor belastende det er å ha et familiemedlem med TS/ tics, og hvor stor innvirkning dette har på hele familielivet. Det er fire som har erfaring med behandling med ticskontrollerende trening (HRT). En forteller om godt utbytte, mens tre andre sier de hadde kun liten eller ingen effekt.

	En del av foreldrene har deltatt på ulike foreldrekurs, men påpeker at bl.a grensesettingsstrategier som ofte inngår i kurs for atferdsvansker ikke helt fungerer for deres barn. Mange foreldre i gruppen forteller at de føler seg kravstore, er usikre på hva de kan forvente av BUP, eller savner at BUP betyr mer og følger opp i større grad. Stor usikkerhet i forhold til når de kan ta kontakt med BUP. Kan man «kriseringe»? Selv om foreldre har trukket seg ut av oppfølging av BUP, lever de med usikkerheten på hvorvidt barnet trenger mer behandling. De som er medlemmer i Norsk Tourette Forening opplever svært god støtte fra foreningen.
Hva man ønsker seg mer av fra spesialisthelsetjenesten	
Ungdom	Bedre kontakt og mer informasjon, og helst at behandlere er voksne og som viser at de er interessert og som vet hva TS går ut på. Normalitet vektlegges mer, behandlere må ikke behandle deg som om du er syk. Ønsker et koseligere miljø på sykehuset, og mindre preg av sykehus slik at man føler seg mer velkommen. Ønsker mer bruk av farger, kunne ha noe å gjøre på venterommet, ha venterom med plass til få personer.
Voksne	De aller fleste ønsker mer oppfølging, og mange i voksegruppen er foreldre selv og prioriterer og har fokus på oppfølging av barna som har TS. Raskere hjelp og møte andre med TS. Ønsker å bli sett på som en ressurs, og kunne ha fokus på positive ting.
Foresatte	Det var spesielt pårørendeopplæring kom tydeligst frem i hva spesialisthelsetjenesten bør tilby. Dette for å kunne takle utfordringene i forhold til sine barn, men også se helheten rundt barnet. Uavhengig av om foreldre har oppfølging av BUP eller ikke, opplever mange stor usikkerhet i forhold til om de støtter barnet sitt på den beste måten eller ikke. Ønsker seg mer av hvordan man skal løse situasjoner som har tilspisset seg. Ønsker at spesialisthelsetjenesten må være tydeligere på hva de kan tilby av oppfølging, ønsker ambulerende team og bedre oppfølging i skolen.

4.2. Resultatvurdering av gruppeintervjuene

En del foresatte har gode erfaringer, men mange har opplevd å få for lite informasjon, og mange opplever lang ventetid både i forhold til å få utredning og oppfølging. Mange savner mer informasjon om diagnosen og om ulike oppfølgingstiltak. Tilbudet innenfor spesialisthelsetjenesten som ytes synes å være vilkårlig, i og med at dette avhenger blant annet av hvor man bor, og er personavhengig.

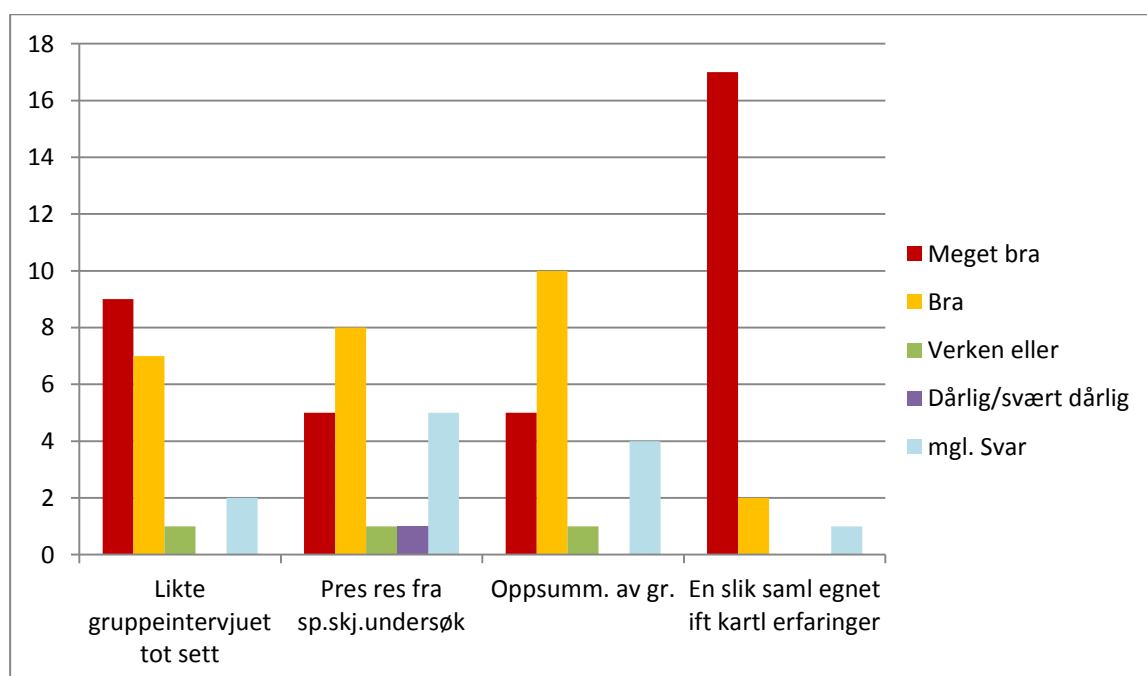
4.3. Evaluering av brukersamlingen

Det var 20 av 22 personer som leverte inn evalueringsskjema. Alle 10 foreldre, 6 voksne og to ungdommer. To personer hadde ikke kryssset av for om de var voksen eller ungdom.

Generelt sett ser vi at deltagerne var overveiende positive med selve brukersamlingen og gruppeintervjuene. For deltagerne var det meningsfullt å sette ord på og snakke om erfaringer sammen med andre i lignende situasjon. Mange opplevde at deres deltagelse var til nytte for brukerundersøkelsen. Av ulike tilbakemeldinger kan vi trekke frem en; «dette var utrolig viktig, fordi dette ikke er tilbakemeldinger vi får gitt ellers» (på gruppeintervju), og «30 år med egenerfaring overgår fort 5 år med forskning. Veldig bra å få frem denne kunnskapen» (på evalueringsskjema). Gruppeintervjuene kunne ha vart lenger sa mange av foreldrene og voksne.

Siste dagen hadde vi en oppsummering med evaluering av gruppeintervjuene, og presentasjon av spørreskjemaundersøkelsen. Dette ble godt evaluert. Oppsummeringen var for alle som hadde deltatt på samlingen, inkludert ledsagere. Noen svar mangler i forhold til «oppsummering av gruppeintervjuene» da en del måtte dra før vi fikk avsluttet. Flere bemerket at resultater fra spørreundersøkelsen bekreftet det de allerede visste eller hadde av erfaringer.

Fig. 4. Evaluering av brukersamlingen og gruppeintervjuene.



Kap. 5 Oppsummering og videre arbeid

Brukerundersøkelsen viser at det er:

- Det er svært sprikende erfaringer med spesialisthelsetjenestens tilbud.
- Det synes å være manglende tjenester når det gjelder behandling og forebygging av psykiske lidelser
- Halvparten av foresatte oppgir at de ikke har blitt tilbudt psykoedukativ kurs/rådgivning av spesialisthelsetjenesten, og nær halvparten oppgir at de ikke heller har deltatt i noen annen form for foreldrekurs, mestringskurs eller likemannstreff.
- Det synes å være sammenheng mellom symptombelastning og livskvalitet.
- Kompetansen på TS er avgjørende og brukerne opplever stor variasjon i sitt møte med spesialisthelsetjenesten. Det er stor variasjon med hensyn til tiden fra man henvises til man kommer inn til spesialisthelsetjenesten for utredning, det samme gjelder for oppfølging etter diagnosen er avklart.
- Mangelfull oppfølging og behandling, og svært mange opplever å ikke få tilbud knyttet til psykiske eller somatiske tilleggsvansker.
- Mange foreldre etterspør diagnosespesifikk rådgivning/kurs. Mange opplever at de atferdsbaserte foreldrekursprogrammer delvis er nyttig, og savner veiledning som omfatter det som ofte oppleves som mest belastende for foreldre til barn med TS.

5.1. Nytteverdi og videre arbeid

Prosjektet har bidratt til å gi et klarere bilde av behovet for helsetjenester og erfaringer med spesialisthelsetjenesten denne gruppen mottar. Dette er av betydning for områder for rådgivning og behandling for denne gruppen. Prosjektet har generert data som kan brukes i forskning.

Samarbeidet mellom NTF og NevSom har vært en lærerik prosess, og har bidratt til faglig og forskningsmessig kompetanseøkning. Med tanke på brukersamlingen var NTF og medforskeren helt sentral, og ga prosjektet en stor legitimitet og driv. Deltagerne i brukerundersøkelsen rapporterte at det var meningsfullt å bidra på brukersamling og i gruppeintervju. Prosjektet har reist en del overordnede spørsmål.

Det planlegges forskningspublikasjoner på datamaterialet, og NTF og NevSom vil jobbe for å videreformidle resultater fra undersøkelsen. Per i dag er det utarbeidet en egen prosjektrapport med mer detaljert informasjon om resultatene. I tillegg ble en poster

presentert på den tiende europeiske konferansen om ticsforstyrrelser og Tourettes syndrom i Spania i år.

5.2. Implikasjoner

Brukerundersøkelser som baserer seg på selvrapporterte spørreskjemadata vil alltid være sårbare for ulike typer «respons bias» og selv-seleksjon som kan true validiteten til funnene. Det samme gjelder for data fra gruppeintervju. Dette har betydning for generaliserbarheten av funnene, og understreker viktigheten av at det blir gjennomført forskningsprosjekter hvor dette blir tatt hensyn til

Tema som kan være interessant å undersøke nærmere er hvorvidt tidlig diagnose bidrar til bedre tilrettelegging, og hvorvidt alvorlighetsgraden av tics og tilleggsvansker kan ha betydning. Det kan også være interessant å se nærmere på relasjonen mellom kjønn og TS.

Brukerundersøkelsen får frem beskrivelser og erfaringer med tjenestetilbudet som vil være et viktig grunnlag for det videre interessepolitiske arbeidet for NTF. Den vil også være et grunnlag for kompetansehevingstiltak i regi av NevSom.

Referanser

- Bitsko, RH., Holbrook, JR., Visser, SN., Mink, JW., Zinner, SH., Ghandour, RM., Blumberg, SJ. (2015): A national profile of Tourette syndrome 2011-2012. *J Dev Behav Pediatr.*; 35:317-322.
- Bloch, MH, Leckman, J.F. (2009): Clinical course of Tourette syndrome. *J Psychosomc Res.*; 67:497-501.
- Carter, AS., O'Donnell, DA., Schultz, RT., Scahill, L., Leckman, JF., Pauls, DL.(2000): Social and emotional adjustment in children affected with Gilles de la Tourette's syndrome: associations with ADHD and family functioning. Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *J Child Psychol Psychiatry.*; 41:215-223.
- Cavanna, AE., Schrag A., Morley, D., Orth, M., Robertson, MM., Joyce, E., Critchley, HD., Selai, C. (2008): The Gilles de la Tourette Syndrome – quality of life scale (GTS-QOL): development and validation. *Neurology.*; 71:1410-1416. Oversatt til Norsk av Lensing, M.B., Regional fagmiljø for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi, HR Sør-Øst, Oslo Universitetssykehus (2009).
- Conelea, CA., Woods, D., Zinner, SH., Budman, C., Murphy, T., Scahill, LD., Compton, SN., Walkup, J. (2011): Exploring the impact of chronic tic disorder on youth: results from the Tourette Syndrome Impact Survey. *Child Psychiatry Hum Dev.*; 42:219-242.
- Creswell, JW. (2003) i Kari Røyknes (2008): Metodetriangulering, et metodisk minefelt eller en berikelse av fenomener? *Sykepleien – Forskning.*; 4:224-226.
- Eapen, V., Cavanna, AE., Robertson, MM. (2016): Comorbidities, social impact, and quality of life in Tourettes syndrome. *Front Psychiatry.*; 7:97.
- Evans, J., Seri, S., Cavanna, AE. (2016): The effects of Gilles de la Tourette syndrome and other chronic tic disorder on quality of life across the lifespan: a systematic review. *Eur Child Adolesc Psychiatry.*; 25: 939-948.
- Knight, T., Steeves, T., Day, L., Lowerison, M. Jette, N., Pringsheim, T. (2012): Prevalence of tic disorders: a systematic review and meta-analysis; *Pediatr Neurol.*; 47:77-90.
- Kurlan, R. (2010): Clinical practice. Tourette's Syndrome. *N Engl J Med*; 363: 2332-2338.
- Leckman, JF., King, RA., Bloch, MH. (2014): Clinical features of Tourette syndrome and tic disorders. *J Obsessive Compulsive Related Disord.*; 3:372-379.
- Ludolph, A.G., Roessner, V., Münchau, A., Müller-Vahl, K. (2012): Tourette syndrome and other tic disorders in childhood, adolescence and adulthood. *Dtsch Arztebl Int.*; 109: 821–828.
- McNaught, KS., Mink, JW. (2011): Advances in understanding and treatment of Tourette Syndrome. *Nat Rev Neurol.*; 7:667-676.

Robertson, MM., Eapen, V., Singer, H., Martine, D., Scharf, JM., Paschou, P., Roessner, V., Woods, DW., Hariz, M., Mathews, CA., Črnčec, R., Leckman, JF. (2017): Gilles de la Tourette syndrome. *Nat Rev Dis Primers.*; 3:1-20.

Robertson, MM. (2015). A personal 35 year perspective on Gilles de la Tourette syndrome: prevalence, phenomenology, comorbidities, and coexistent psychopathologies. *Lancet Psychiatry.*; 2: 68-87.

Scahill, L., Leckman, JF. Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS), manual. Oversatt til norsk av Plessen, K. og Strand, G. (2004).

Scarf, JM., Miller, LL., Mathews, CA., Ben-Shlomo Y. (2012): Prevalence of Tourette Syndrome and chronic tics in the population-based Avon longitudinal study of parents and children cohort. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.*; 5:192-206.

Thapar, A., Cooper, M., Rutter, M. (2017) Neurodevelopmental disorders. *Lancet Psychiatry.*; 4:339-346.

Wykes, T. (2015). From subjects to participants: service users involvement in reseach. *Forelesningsnotat på medforskningsseminar*, i regi av Oslo Universitetssykehus.

Vedlegg 1.

Har du eller ditt barn en ticsforstyrrelse eller Tourettes syndrom?

Vi ønsker å vite hva personer med ticsforstyrrelse eller Tourettes syndrom mottar av spesialisthelsetjenester, og hvilke erfaringer og nytte de har, eller har hatt, av disse. Håper derfor at om du enten er foresatte til, eller selv har en ticsforstyrrelse kan besvare et enkelt elektronisk spørreskjema.

Hvem kan delta?

- Voksne og ungdommer over 16 år med en diagnostisert ticsforstyrrelse eller Tourettes syndrom
- Foresatte til barn med diagnostisert ticsforstyrrelse eller Tourettes syndrom i alderen 3 - 15 år
- Har eller har hatt kontakt med spesialisthelsetjenesten

Det elektroniske spørreskjemaet besvares fullstendig anonymt. Lenken finner du på hjemmesiden til NevSom (Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier) www.nevsom.no

Her kan du lese mer om undersøkelsen.

Spørsmålene i spørreskjemaet handler en del om tics, hvilke spesialisthelsetjenester du har / har hatt og hvor fornøyd du er/var med disse. I tillegg er det spørsmål om noen få konkrete behandlingstiltak. Det vil ta ca 15-20 minutter å fylle ut skjemaet.

Fristen for å besvare er senest 27. september 2016

Ansvarlig institusjon
Oslo Universitetssykehus, Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (NevSom).

Prosjektet er et samarbeid med Norsk Tourette Forening og støttet av Extrastiftelsen



Har du spørsmål?

Kontakt prosjektleder Janne Drage (NevSom) via e-post: drja@uus.no eller tlf.: 23 01 60 68/ 00

Vedlegg 2.

Spørreskjemaet for foresatte.

N.B.: En del tekst om instruksjoner i forhold til det tekniske er tatt ut, slik at formen på nettversjonen ikke er identisk med slik den faktisk lå som åpent for deltagelse.

Undersøkelse om spesialisthelsetjenester for barn med ticsforstyrrelse eller Tourettes syndrom
Spørreskjema for foresatte til barn med ticsforstyrrelse

Dette spørreskjemaet skal besvares av foreldre og foresatte til barn til og med 15 år som har en ticsforstyrrelse eller Tourettes syndrom.

NB: Har du flere barn med ticsforstyrrelse så ta utgangspunkt i det eldste barnet (men som ikke er 16 år eller eldre).

Spørreskjemaet inneholder en del spørsmål om dine erfaringer med spesialisthelsetjenesten du har hatt i forbindelse med ditt barns ticsforstyrrelse. Samt noen spørsmål om andre typer vansker og ulike behandlings- og støttetiltak.

Når du svarer velger du det alternativet du synes passer best, og det er ikke meningen at du skal gruble lenge på hvert spørsmål.

Spørreskjemaet inneholder også noen åpne svaralternativ slik at du selv kan skrive inn det du synes passer.

Det er opp til deg om du vil svare på alle spørsmål eller ikke, og du kan velge om du vil hoppe over spørsmål.

Din mening er veldig viktig for denne kartleggingen, så tusen takk for at du tar deg tid!

Litt om deg som besvarer denne undersøkelsen

Er du kvinne eller mann? * ☐ Kvinne ☐ Mann

Hvor gammel er du? * *[tekstboks til å skrive inn i]*

Er barnet ditt jente eller gutt? * ☐ Jente ☐ Gutt

Hvor gammel er barnet? * *[tekstboks til å skrive inn i]*

Noen spørsmål om ditt barns ticsforstyrrelse.

Det finnes flere diagnosebetegnelser på ticsforstyrrelser. Hvilken type ticsdiagnose har barnet? *
sett ett kryss

- ☐ Forbigående tics (F95.0)
- ☐ Kroniske motoriske eller vokale tics (F 95.1)
- ☐ Tourettes syndrom (F 95.2)
- ☐ Uspesifiserte tics (F 95.9)
- ☐ Uavklart

Det finnes flere diagnosebetegnelser på ticsforstyrrelser. Hvilken type ticsdiagnose har barnet?»: Uspesifiserte tics (F 95.9), Kroniske motoriske eller vokale tics (F 95.1), Tourettes syndrom (F 95.2), Forbigående tics (F95.0)

Hvor gammel var barnet da det fikk denne diagnosen? * *[tekstboks til å skrive inn i]*

Hvor gammel var barnet da du la merke til tics første gang? *[tekstboks til å skrive inn i]*

Ulike typer tics

Kryss av for hvilke type(r) motoriske og/ eller vokale tics barnet har hatt.

Type motoriske tics

	Hatt tidligere	I løpet av siste uke	Har aldri hatt
Øyebevegelser *	☐	☐	☐
Bevegelser med nese, munn, tunge eller ansiktsbevegelser/ grimaser *	☐	☐	☐
Hodebevegelser *	☐	☐	☐
Skulderbevegelser *	☐	☐	☐
Bevegelser med armer/ hender *	☐	☐	☐

Bevegelser med ben/ føtter *	☐	☐	☐
Bevegelser med muskler i mage eller bekken *	☐	☐	☐

Type vokale tics	Hatt tidligere	I løpet av siste uke	Har aldri hatt
Hosting/ kremting *	☐	☐	☐
Snufsing el.lign. *	☐	☐	☐
Plystrelyder *	☐	☐	☐
Stavelser *	☐	☐	☐
Ord *	☐	☐	☐
Uhøflige eller ufine ord eller fraser *	☐	☐	☐
Gjentar det andre sier enten det er tonefall eller enkeltord *	☐	☐	☐
Gjentar egne ord/ setninger flere ganger *	☐	☐	☐

Antall tics hos barnet
Kryss av for antall ulike motoriske og/ eller vokale tics siste uken.

Motoriske tics
Antall ulike motoriske tics siste uken. *

☐ Ingen tics
☐ En type tic
☐ 2-5 ulike typer tics
☐ 6 eller flere ulike typer tics
☐ Flere ulike typer tics og minst ett komplekst tic
☐ Flere ulike typer tics og to eller flere komplekse tics

Vokale tics
Antall ulike vokale tics siste uken. *

☐ Ingen tics
☐ En type tic
☐ 2-5 ulike typer tics
☐ 6 eller flere ulike typer tics
☐ Flere ulike typer tics og minst ett komplekst tic

- ☐ Flere ulike typer tics og to eller flere komplekse tics

Hyppigheten av barnets tics

Kryss av for hvor hyppig de ulike motoriske og/ eller vokale ticsene har vært siste uken.

Motoriske tics

Hvor hyppig har de motoriske ticsene vært siste uken? *

- ☐ INGEN TICS
- ☐ SJELDENT (Ikke daglig)
- ☐ AV OG TIL (Daglig, men har lange tics-frie perioder)
- ☐ OFTE (Daglig, men med ticsfrie perioder med inntil 3 timers varighet)
- ☐ NESTEN ALLTID (Ticsene er tilstede hver time hver dag i våken tilstand)
- ☐ ALLTID (Tics er tilstede praktisk talt hele tiden. Ticsfrie perioder varer ikke mer enn høyst 5 til 10 minutter)

Vokale tics

Hvor hyppig har de vokale ticsene vært siste uken? *

- ☐ INGEN TICS
- ☐ SJELDENT (Ikke daglig)
- ☐ AV OG TIL (Daglig, men har lange tics-frie perioder)
- ☐ OFTE (Daglig, men med ticsfrie perioder med inntil 3 timers varighet)
- ☐ NESTEN ALLTID (Ticsene er tilstede hver time hver dag i våken tilstand)
- ☐ ALLTID (Tics er tilstede praktisk talt hele tiden. Ticsfrie perioder varer ikke mer enn høyst 5 til 10 minutter)

Intensiteten i ticsene

Kryss av for hvor intens de motoriske og/ eller vokale ticsene har vært siste uken.

Motoriske tics

Hvor intens har de motoriske ticsene vært siste uken? *

- ☐ TICS HAR VÆRT FRAVÆRENDE
- ☐ MINIMAL INTENSITET (Ticsene er ikke synlige for andre)
- ☐ MILD INTENSITET (Ticsene er ikke kraftigere enn andre sammenlignbare frivillige bevegelser)
- ☐ MODERAT INTENSITET (Ticsene er kraftigere enn andre sammenlignbare frivillige bevegelser)
- ☐ MARKERT INTENSITET (Ticsene er kraftigere enn andre sammenlignbare frivillige bevegelser eller ytringer, og tiltrekker seg ofte oppmerksomhet på grunn av sin overdrevne karakter)
- ☐ ALVORLIG INTENSITET (Ticsene er ekstremt kraftige og kan føre til fysisk skade på grunn av sin kraftige uttrykksform)

Vokale tics

Hvor intens har de vokale ticsene vært siste uken? *

- ☐ TICS HAR VÆRT FRAVÆRENDE
- ☐ MINIMAL INTENSITET (Ticsene er ikke hørbare for andre)
- ☐ MILD INTENSITET (Ticsene er ikke kraftigere enn andre sammenlignbare frivillige bevegelser eller lyder)
- ☐ MODERAT INTENSITET (Ticsene er kraftigere enn andre sammenlignbare frivillige lyder)
- ☐ MARKERT INTENSITET (Ticsene er kraftigere enn andre sammenlignbare frivillige ytringer, og tiltrekker seg ofte oppmerksomhet på grunn av sin overdrevne karakter)
- ☐ ALVORLIG INTENSITET (Ticsene er ekstremt kraftige og kan føre til fysisk skade på grunn av sin kraftige uttrykksform)

Kompleksiteten i ticsene

Kryss av for hvor komplekse de motoriske og/ eller vokale ticsene har vært siste uken.

Motoriske tics

Hvor komplekse har de motoriske ticsene vært siste uken? *

- ☐ HAR INGEN SLIKE TICS
- ☐ LITEN GRAD (Usikkert om noen tics er komplekse/ sammensatte)
- ☐ MILD (Noen tics er klart komplekse)
- ☐ MODERAT (Noen tics er klart komplekse, og kan opptre i serier)
- ☐ MARKERT (Noen tics er svært komplekse, og kan opptre i langvarige serier)
- ☐ ALVORLIG (Noen tics er ekstremt komplekse, og opptrer ofte langvarig)

Vokale tics

Hvor komplekse har de vokale ticsene vært siste uken? *

- ☐ HAR INGEN SLIKE TICS
- ☐ LITEN GRAD (Usikkert om noen tics er komplekse)
- ☐ MILDE (Noen tics er klart komplekse)
- ☐ MODERAT (Noen tics er klart komplekse, og kan opptre i serier)
- ☐ MARKERT (Noen tics er svært komplekse, og kan opptre i langvarige serier)
- ☐ ALVORLIG (Noen tics er ekstremt komplekse, og opptrer ofte langvarig)

Forstyrrende tics i hverdagen

Kryss av for hvor forstyrrende de motoriske og/ eller vokale ticsene har vært i hverdagen den siste uken.

Motoriske tics

Har motoriske tics forstyrret adferd og tale siste uken? *

- ☐ NEI (forstyrrer ikke)
- ☐ MINIMALT (Tics forstyrrer ikke flyt i adferd eller tale)
- ☐ MILDT (Tics forstyrrer av og til flyt i adferd eller tale)
- ☐ MODERAT (Tics forstyrrer ofte adferd eller tale)
- ☐ MARKERT (Tics medfører at planlagt adferd eller tale av og til må avbrytes)
- ☐ ALVORLIG (Tics medfører at planlagt adferd eller tale må ofte avbrytes)

Vokale tics

Har vokale tics adferd og tale forstyrret siste uken? *

- ☐ NEI (forstyrrer ikke)
- ☐ MINIMALT (Tics forstyrrer ikke flyt i adferd eller tale)
- ☐ MILDT (Tics forstyrrer av og til flyt i adferd eller tale)
- ☐ MODERAT (Tics forstyrrer ofte adferd eller tale)
- ☐ MARKERT (Tics medfører at planlagt adferd eller tale av og til må avbrytes)
- ☐ ALVORLIG (Tics medfører at planlagt adferd eller tale må ofte avbrytes)

Påvirkning av funksjon

Kryss av for i hvilken grad ticsene forårsaker problemer for selvfølelse, familieliv, sosial akseptering eller fungering i skole.



Vokale tics

Påvirker vokale tics fungering? *



NEI (Forstyrrer ikke)



MINIMALT (Små problemer)



MILDT (Noe problemer)



MODERAT (Noen klare problemer)



MARKERT (Store problemer)



ALVORLIG (Ekstreme problemer)

Har barnet tics som gjør at det våkner om natten? Tenk på de siste 4 ukene. *



Nei



Litt



Ganske mye



Svært mye



Vet ikke/ usikker

Noen barn opplever ulike følelser eller fornemmelser i forkant av ticsene. Svar på om du synes utsagnene stemmer for ditt barn.

Opplever du at barnet har noen form for "indre trang" som f.eks kløe, stikking, trykk eller andre fornemmelser før ticsene kommer?



Ikke i det hele tatt



Litt



Ganske mye



Svært mye



Vet ikke/ usikker

Hvor plagsomme tror du disse fornemmelsene/ følelsene er i forbindelse med tics for barnet i hverdagen?



Ikke i det hele tatt



Litt



Ganske mye



Svært mye



Vet ikke/ usikker

Noen barn kan i tillegg ha andre vansker/ tilstander. Her er noen spørsmål om hvilke vansker barnet eventuelt har.

	Ja	Nei
ADHD	☐	☐
Autismespekterforstyrrelse (f.eks Asperger)	☐	☐
Tvangslidelse/ OCD (tvangstanker og/ eller tvangshandlinger)	☐	☐
Angst (f.eks sosial angst eller generell angst)	☐	☐
Depresjon	☐	☐
Migrene	☐	☐

Har barnet andre diagnostiserte tilstander eller vansker, inkludert somatiske, som ikke er oppgitt her, men som påvirker fungering i hverdagen eller barnets livskvalitet? Beskriv/ oppgi. *[tekstboks til å skrive inn i]*

Har barnet andre typer vansker (uavhengig om dette er utredet eller ikke), og som påvirker fungering i hverdagen eller barnets livskvalitet?

Overfølsomhet (knyttet til f.eks ubehag med for trange klær, merkelapper, eller bestemt type berøring, lukter, lys eller lyder osv)	☐	☐
Sterke sinneutbrudd	☐	☐
Søvnvansker (f.eks betydelige vansker med innsovning, hyppig oppvåkning og/ eller for tidlig oppvåkning)	☐	☐
Hodepine (sterk og/ eller ofte)	☐	☐

Har barnet andre vansker du vil oppgi/ beskrive?

[tekstboks til å skrive inn i]

Spørsmål om spesialisthelsetjenester

Her ønsker vi å vite om hva slags støtte og hjelp barnet har fått fra spesialisthelsetjenesten. Tilbudet i spesialisthelsetjenesten kan variere fra region til region, men en kartlegging slik som dette kan gi et viktig grunnlag for å vurdere om tjenestene er gode, eller om helsetjenestene bør forbedres for barn med ticsforstyrrelser.

Hvilke av de følgende tjenestene fra spesialisthelsetjenesten har instansen tilbudt seg å utføre?

	Utførte	Ikke tilbudt	Takket nei/ uaktuelt
Diagnostiserte	☐	☐	☐
Kartla individuelle væremåter og interesser	☐	☐	☐
Kartla kognitiv fungering (bl.a. hukommelse, læring, kommunikasjon, språk, oppmerksomhet)	☐	☐	☐
Anbefalte rammetiltak/ tiltak (ressurser til avlastning, tilpasset opplæring o.l.)	☐	☐	☐
Tilpasset individ- og støttetiltak	☐	☐	☐
Satte fokus på forebygging av psykiske lidelser	☐	☐	☐
Evaluerte og justerte tiltak og tilrettelegginger	☐	☐	☐
Diagnostiserte og behandlet psykiske tilleggsvansker	☐	☐	☐
Bidro i arbeidet med individuell plan	☐	☐	☐
Sørget for at dere fikk kunnskap om ticsforstyrrelser/ Tourettes syndrom	☐	☐	☐
Fulgte opp somatiske/ kroppslige forhold	☐	☐	☐
Veiledet om sosiale rettigheter	☐	☐	☐
Samarbeidet med skole og/eller PPT	☐	☐	☐

Noen spørsmål om type behandlingstiltak.

Har barnet fått tilbud om ticskontrollerende behandlingsmetode i forhold til sine tics?

- ☐ Nei, ikke fått tilbud ☐ Ja, fått tilbud, men har takket nei
- ☐ Ja, men vi venter på å starte behandling ☐ Ja, og har mottatt dette

Oppgi omtrentlig årstall når barnet mottok ticskontrollerende trening *[tekstboks til å skrive inn i]*

Hadde ticskontrollerende trening effekt på ticsene?

- ☐ Ingen effekt ☐ Noe effekt ☐ God effekt

Om du vet hvilken type ticskontrollerende trening barnet mottok, kryss av for hvilken effekt dette hadde.

	Ingen effekt	Noe effekt	God effekt
Ticskontrollerende trening, såkalt "Habit reversal training (HRT)"	☐	☐	☐
Ticskontrollerende trening, såkalt "Eksponerings- og responsprevensjon (ERP)"	☐	☐	☐

Fikk dere informasjon om aktuell(e) brukeorganisasjon(er) av spesialisthelsetjenesten?

- ☐ Ja ☐ Nei ☐ Ikke aktuelt

Har du/ dere deltatt på foreldrekurs, mestringskurs, likemannstreff, brukerkurs el.lign.?

- ☐ Ja ☐ Nei ☐ Nei, men ønsker tilbud om dette

Hva var navnet på dette kurset, evt. hvem arrangerte dette? *[tekstboks til å skrive inn i]*

Hadde dette kurset effekt på ticsene?

- ☐ Ingen effekt ☐ Noe effekt ☐ God effekt

Beskriv kort hvordan dette eventuelt dette hadde nytte eller effekt på andre måter.

[tekstboks til å skrive inn i]

Har du tanker eller tips til hva spesialisthelsetjenestene kan gjøre bedre? Er det f.eks noe du savner av tiltak eller andre ting fra spesialisthelsetjenesten?

[tekstboks til å skrive inn i]

Medikamentell behandling

Bruker barnet eller har barnet brukt medisin tidligere for behandling ved tics?

- ☐ Ja ☐ Nei

Her er noen spørsmål om bruk og evt. effekt av medikamenter som ditt barn bruker/ har brukt. Listen nedenfor inneholder navn på medikamenter som kan brukes ved (evt. har vært vanlig å bruke tidligere) ved behandling av tics.

Kryss av for om barnet bruker/ har brukt medikamenter tidligere for behandling av tics, kryss av for type og effekt.

Risperidon (Risperdal®) ☐ Bruker nå ☐ Har brukt tidligere

Oppgi omtrentlig årstall når barnet brukte Risperidon (Risperdal®) *[tekstboks til å skrive inn i]*

Haloperidol (Haldol®) ☐ Bruker nå ☐ Har brukt tidligere

Oppgi omtrentlig årstall når barnet brukte Haloperidol (Haldol®) *[tekstboks til å skrive inn i]*

Aripiprazol (Abilify®) ☐ Bruker nå ☐ Har brukt tidligere

Oppgi omtrentlig årstall når barnet brukte Aripiprazol (Abilify®) *[tekstboks til å skrive inn i]*

Pimozid (Orap®) ☐ Bruker nå ☐ Har brukt tidligere

Oppgi omtrentlig årstall når barnet brukte Pimozid (Orap®) [tekstboks til å skrive inn i]

Topriamat (Topimax®) ☐ Bruker nå ☐ Har brukt tidligere

Oppgi omtrentlig årstall når barnet brukte Topriamat (Topimax®) [tekstboks til å skrive inn i]

Botulinumtoksin (Botox®) ☐ Bruker nå ☐ Har brukt tidligere

Oppgi omtrentlig årstall når barnet brukte Botulinumtoksin (Botox®) [tekstboks til å skrive inn i]

Klonidin (Catapressan®) ☐ Bruker nå ☐ Har brukt tidligere

Oppgi omtrentlig årstall når barnet brukte Klonidin (Catapressan®) [tekstboks til å skrive inn i]

Hvilken effekt hadde barnet av følgende medisiner om barnet har brukt dette?

	Ingen effekt	Noe effekt	God effekt
Risperidon (Risperdal®)	☐	☐	☐
Haloperidol (Haldol®)	☐	☐	☐
Aripiprazol (Abilify®)	☐	☐	☐
Pimozid (Orap®)	☐	☐	☐
Topriamat (Topimax®)	☐	☐	☐
Botulinumtoksin (Botox®)	☐	☐	☐
Klonidin (Catapresan®)	☐	☐	☐

Medikamentell behandling ved ledsagertilstander

Bruker barnet nå, eller har barnet tidligere brukt medisin for behandling av andre samtidige tilstander?

☐ Ja ☐ Nei

Her er en liste over medikamenter som ofte brukes til behandling ved ledsagertilstander som er vanlig ved ticsforstyrrelser. Eksempler på ledsagertilstander er f.eks ADHD og tvangslidelser (OCD).

Kryss av for om barnet bruker/ har brukt noen av følgende medikamenter. Flere kryss er mulig.

Metylfenidat (Ritalin® / Concerta® / Equasym® / Medikinet®) ☐ Bruker nå ☐ Har brukt tidligere

Oppgi omtrentlig årstall når barnet brukte Metylfenidat (Ritalin® / Concerta® / Equasym® / Medikinet®) [tekstboks til å skrive inn i]

Atomexetin (Strattera®) ☐ Bruker nå ☐ Har brukt tidligere

Oppgi omtrentlig årstall når barnet brukte Atomexetin (Strattera®) [tekstboks til å skrive inn i]

Dexamfetamin (Dexedrine® / Attentin® / Metamina® / Elvanse®) ☐ Bruker nå ☐ Har brukt tidligere

Oppgi omtrentlig årstall når barnet brukte Dexamfetamin (Dexedrine® / Attentin® / Metamina® / Elvanse®) [tekstboks til å skrive inn i]

Fluoxetin (Fontex®) ☐ Bruker nå ☐ Har brukt tidligere

Oppgi omtrentlig årstall når barnet brukte Fluoxetin (Fontex®) [tekstboks til å skrive inn i]

Sertalin (Zoloft®) ☐ Bruker nå ☐ Har brukt tidligere

Oppgi omtrentlig årstall når barnet brukte Sertalin (Zoloft®) [tekstboks til å skrive inn i]

Fluvoksamin (Fevarin®) ☐ Bruker nå ☐ Har brukt tidligere

Oppgi omtrentlig årstall når barnet brukte Fluvoksamin (Fevarin®) [tekstboks til å skrive inn i]

Andre SSRI (Seroxat®, Cipramil®, Cipralex®, Effexor®) ☐ Bruker nå ☐ Har brukt tidligere

Oppgi omtrentlig årstall når barnet brukte andre SSRI (Seroxat®, Cipramil®, Cipralex®, Effexor®) [tekstboks til å skrive inn i]

Hvilken instans i spesialisthelsetjenesten har barnet vært hos vedrørende ticsforstyrrelsen?

☐ BUP ☐ Andre ☐ Ikke vært hos noen i spesialisthelsetjenesten

Skriv hvilken annen/andre instans(er) [tekstboks til å skrive inn i]

I hvilket fylke ligger /lå denne spesialisthelsetjenesten (om barnet har vært hos flere, oppgi siste)?

Velg ...

Vi vil her vite litt om dine erfaringer som foresatt og hvordan du opplevde møtet og samarbeidet med spesialisthelsetjenesten.

	Svært misfornøyd	Misfornøyd	Fornøyd	Svært fornøyd	Ikke aktuelt/ utført
Hvor fornøyd er du med informasjonen du/dere fikk om barnets diagnose (ticsforstyrrelse) etter utredning	☐	☐	☐	☐	☐
Opplevde du at behandler hadde tilstrekkelig kunnskap om ticsforstyrrelser og Tourettes syndrom?	☐	☐	☐	☐	☐
Hvor fornøyd er du med samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og skole og/eller PPT	☐	☐	☐	☐	☐
Hvor fornøyd er du med din/deres brukermedvirkning, dvs innflytelse på utformingen og/eller av tjenester	☐	☐	☐	☐	☐
Alt i alt, hvor fornøyd er du med måten du som forelder/foresatt er blitt møtt av spesialisthelsetjenesten?	☐	☐	☐	☐	☐

Til slutt; hvordan fikk du vite om denne spørreundersøkelsen?

- ☐ Via e.post fra Norsk Tourette Forening
☐ Annet

Tusen takk for din besvarelse - dine svar er viktige for å kunne vurdere nytten av tjenestetilbudene. Dette kan bidra til å gjøre helsetjenestene bedre.

Vedlegg 3.

Spørreskjemaet til unge-voksne er identisk med foresattes skjema, men har i tillegg spørsmål om livskvalitet målt med Gilles de la Tourette Syndrome – Livskvalitetsskala (GTS-QOL) – Norsk utgave.

Noen spørsmål om livskvalitet og hvordan du føler deg for tiden

Sett kryss i ruten med det svaret som best beskriver hvordan du føler du har det for tiden. Merk at noen av spørsmålene kan handle om problemer du kanskje aldri opplever. Tenk på de siste 4 ukene.

	Ikke noe problem	Et lite problem	Et moderat problem	Et stort problem	Et veldig stort problem
Ikke vært i stand til å kontrollere alle dine bevegelser?					
Hatt vansker med hverdagslige aktiviteter eller hobbyer (f.eks matlaging eller skriving?)					
Opplevd smerter eller fysiske skader som følge av dine tics?					
Følt ubehag ved å lage lyder du ikke har klart å stoppe?					
Vært redd for å bruke banneord som du ikke vil si?					
Vært redd for å gjøre noe pinlig (f.eks uhøflige bevegelser)?					
Måtte gjenta ord om og om igjen?					
Måtte gjenta ting som andre mennesker gjør eller sier (f.eks herme etter folk)?					
Måtte gjøre ting om og om igjen på en bestemt måte (f.eks sjekke ting, berøre ting eller personer)?					
Hatt ubehagelige tanker eller bilder i hodet?					
Hatt konsentrasjonsproblemer?					
Hatt problemer med hukommelsen?					
Mistet eller rotet bort viktige ting (f.eks lommebok, nøkler eller mobiltelefon)?					
Hatt vansker med å gjøre ferdig oppgaver etter å ha begynt på dem?					
Generelt sett følt deg i dårlig form?					
Følt deg trist eller nedstemt?					
Opplevd raske humørsvingninger?					
Opplevd manglende selvtillit?					

Følt deg engstelig?					
Følt deg rastløs?					
Hatt vansker med å kontrollere sinnet ditt?					
Følt at du ikke har kontroll over ditt liv?					
Følt deg frustrert?					
Følt at du trenger mer hjelp eller støtte fra mennesker?					
Erfart at det er vanskelig å være sammen med dine venner?					
Hatt vansker med å delta i sosiale aktiviteter (f.eks gå ut å spise)?					
Følt deg alene og isolert?					

Vedlegg 4.

Gruppeintervju - intervjuguide

1. Introduksjon for gruppen og bli kjent

Informasjon om prosjektet, presentasjon av moderatorene og deltagerne, hvordan gruppeintervjuet skal foregå.

Temaer:

2. Fra symptomer til henvisning for utredning

Hvem henviste (fastlege eller PPT eller andre?), og årsaken til henvisning (plagsomme tics eller andre vansker), hvor inneforstått var dere selv med at dette kunne være TS?

Ble noen av dere henvist til andre spesialister slik som f.eks øyelege eller spesialist i øre/nese/hals?

3. Opplevelser og erfaringer med utredning

Hvordan opplevde dere møtet med personene som skulle utrede?

Hvordan opplevde dere spesialistenes kunnskap om TS og evt deres tilleggsvansker?

4. Opplevelser og erfaringer med oppfølging

Hva skjedde etter utredningen og diagnosen TS ble gitt?

Fikk dere informasjon, rådgivning osv.

Hvor god var denne, var dette nok, eller ville dere ha ønsket noe mer?

I hvilken grad opplevde dere involvering og medbestemme i forhold til beslutninger om behandling

I hvilken grad opplevde dere samarbeid mellom f.eks spesialisthelsetjenesten og skole og/eller PPT

Til foreldre: har dere f.eks fått informasjon om tilbud for foreldre/pårørendekurs eller lignende

Hva har vært bra med kontakten med spesialisthelsetjenesten? Hva har dere savnet?

5. Nyttten av tiltak

Hvilke tiltak (eller tjenester) mener dere har vært nyttig – hva har gitt best effekt og i forhold til hva (livskvalitet, helse, relasjoner osv)

Hvordan fungerer ting i det daglige, hvordan trives dere

Føler dere at dere har eller kan få tilstrekkelig hjelp til å takle hverdagens utfordringer om det trengs?

6. Hvilke råd vil du gi til andre i samme situasjon?

Vedlegg 5.

Invitasjon til brukersamling!

Vi inviterer deltagere til en brukersamling om erfaringer med spesialisthelsetjenesten i forhold til det å ha Tourettes syndrom.

Vi inviterer deg som er enten:

- ungdom i alderen 15-20 år eller voksen med diagnosen Tourettes syndrom (*trenger 16 personer*)
- forelder/foresatt til person(er) med Tourettes syndrom (*trenger 8 personer*)

Merk:

Ungdommer kan ta med seg en ledsager (uten ekstra kostnader for deg eller ledsageren)

Søknadsfrist for brukersamlingen: 25. september!

NB! Kort søknadsfrist.

Søkere vil få beskjed om de får plass eller ikke.

Brukersamlingen er en del av et nasjonalt prosjekt

Brukersamlingen er en del av et nasjonalt prosjekt som gjennomføres av Norsk Tourette Forening og NevSom (Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier).

I forbindelse med prosjektet pågår det nå en *spørreskjemaundersøkelse* om hvilke erfaringer foresatte til barn med ticsforstyrrelse, ungdommer (fra 16 år) og voksne som selv har ticsforstyrrelse selv har med behandling og oppfølging fra spesialisthelsetjenesten.

Mer informasjon og

lenken til spørreskjemaet finner du på www.nevsom.no

NB! Svarfristen for spørreskjemaet er 26. september!

Program for brukersamlingen:

Dette blir en helg fylt med bl.a gruppeintervju med fokus på erfaringer med spesialisthelsetjenesten m.m., presentasjon og diskusjon av resultater fra spørreundersøkelsen, samt hyggelig samvær.

Det blir felles middag og underholdning.

Dato: lørdag 15. okt. *(fra ca. kl. 10.00)*

til søndag 16. okt. *(avsluttes med lunsj ca. kl. 13)*

Sted: Oslo (Hotel Quality på Gardemoen)

Reisekostnader og opphold dekkes av arrangør. Gjelder også for ledsagere for de som har behov for det.

Som deltager bidrar du til å gi et viktig kunnskapsgrunnlag om hva som er viktig i forhold til tjenester og oppfølging fra spesialisthelsetjenesten. Du med dine erfaringer kan dermed bidra til økt kompetanse om Tourettes syndrom og utvikling av helsetjenestene!

Ønsker du å delta på brukersamlingen eller høre mer om prosjektet så send en e-post til:

Janne Drage på drja@uus.no evt. ring 23 01 60 68 /00

I samarbeid med Norsk Tourette Forening

