

ATT LEVA MED TOURETTES SYNDROM

En litteraturstudie

LIVING WITH TOURETTE SYNDROME

A literature review

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Högskolepoäng
Hösttermin 2018

Författare: Åsa Glass

SAMMANFATTNING

Titel:	Att leva med Tourettes syndrom - en litteraturstudie
Författare:	Glass, Åsa
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Westin, Lars
Examinator:	Svanström, Rune
Sidor:	25
Nyckelord:	Funktionsnedsättning, lidande, tics, Tourettes syndrom, upplevelse

Bakgrund: Tourettes syndrom är en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som karaktäriseras av tics. Tics är ofrivilliga, återkommande ljud, rörelser och handlingar. Syndromet förekommer ofta tillsammans med andra diagnoser och kan orsaka ett stort lidande. **Syfte:** Studiens syfte är att beskriva människors upplevelse av att leva med Tourettes syndrom. **Metod:** Studien är en litteraturöversikt baserad på elva empiriska, vetenskapliga artiklar. **Resultat:** Resultatet delas in i fem teman. *En del av identiteten* belyser att TS inverkar på identiteten och hur den utvecklas. *Nedsatt livskvalitet* tar upp att samsjukliga diagnoser och svårare tics ger ökad risk för ytterligare svårigheter och sänkt livskvalitet. *Olika former av funktionsnedsättning* framhäver att TS är en fysisk, psykisk och känslomässig nedsättning. *Strategier för att hantera symtom* beskriver strategier som att undertrycka, ignorera eller maskera tics i sociala sammanhang. *Social interaktion* visar att negativ respons från andra är vanligt samt att nära relationer är den viktigaste faktorn för att kunna må bra trots sin nedsättning. **Slutsats:** Upplevelsen av att leva med Tourettes syndrom är övervägande negativ. Syndromet inverkar på identitet, livskvalitet och relationer, vilket skapar lidande. Det påverkar även fysiska, psykiska och yrkesmässiga faktorer. Detta är viktig kunskap för sjuksköterskor inom olika vårdkontexter.

ABSTRACT

Title: Living with Tourette syndrom - a literature review

Author: Glass, Åsa

Department: School of Health and Education, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15
ECTS

Supervisor: Westin, Lars

Examiner: Svanström, Rune

Pages: 25

Keywords: Experience, impairment, suffering, tics, Tourette syndrome

Background: Tourette syndrome is a neuropsychiatric disorder characterized by tics. Tics are involuntary, recurring sounds, movements and actions. The syndrome is often accompanied by comorbid diagnoses and can cause significant suffering. **Aim:** The aim of this study is to describe the experience of living with Tourette syndrome. **Method:** The study is a literature review based on eleven empirical, scientific articles. **Results:** The result is divided into five themes. *A part of the identity* displays how TS impacts the identity and affects its development. *Reduced quality of life* highlights that comorbidities and more severe tics cause an increased risk of further difficulties and reduced quality of life. *Different disabilities* illustrates that TS is a physical, psychological and emotional disorder. *Coping strategies* describes strategies such as suppressing, ignoring or masking tics in social contexts. *Social interaction* shows that negative response from others is common and that close relationships is the most important factor to well-being despite the impairment. **Conclusion:** The experience of living with Tourette syndrome is predominantly negative. The syndrome affects identity, quality of life and relationships, which creates suffering. It also affects physical, mental and professional factors. This is important knowledge for nurses across different health care related contexts.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Tourettes syndrom	1
Tourettes syndrom i samhället	3
Sjuksköterskans professionella yrkesroll	3
Att vårdas för Tourettes syndrom	3
Lidande	4
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE	5
METOD	6
Urval	6
Datainsamling	6
Analys	6
Etiska överväganden	7
RESULTAT	8
En del av identiteten	8
Nedsatt livskvalitet	9
Olika former av funktionsnedsättning	9
Strategier för att hantera symtom	11
Social interaktion	12
Resultatsammanfattning	14
DISKUSSION	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	15
Konklusion	19
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet	19
REFERENSER	21
BILAGOR	

1. Tabell 1: Artikelsökning databaser
2. Tabell 2: Artikelöversikt
3. Granskningsmall SBU

INLEDNING

Arbetet som sjuksköterska medför möten med många olika människor. Tourettes syndrom [TS] innebär ofrivilliga ljud, rörelser och handlingar, så kallade tics, som kan väcka stort uppeende hos allmänheten. Att vara föremål för sådan uppmärksamhet kan innebära ett stort lidande för den som är drabbad. En av sjuksköterskans huvuduppgifter är att försöka lindra lidande. Med bakgrund i det är det viktigt att sjuksköterskan kan bemöta och möta människor med TS. Förståelse underlättar ett gott bemötande, varför det behövs större kunskap om hur drabbade personer upplever att det är att leva med TS.

BAKGRUND

Tourettes syndrom

TS är en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som karakteriseras av motoriska och vokala tics. Tics är ofrivilliga, återkommande, plötsliga, icke-rytmiska rörelser eller ljud (Nilsson & Pelling, 2011). För att diagnosen ska kunna ställas måste patienten ha haft minst en vokal och flera olika motoriska tics under minst ett år. Ticsen ska ha tilltagit och avtagit i styrka över tid men får inte ha varit frånvarande under mer än tre månader. De ska ha uppkommit före 18 års ålder (Freeman, 2015). Drygt en procent av befolkningen har syndromet och det visar sig vanligtvis före sex års ålder (Levander, Adler, Gefvert & Tuninger, 2017). Det finns ingen skillnad i prevalens mellan olika kulturer och folkgrupper (Robertson, 2008). TS ger ibland livslånga problem men i många fall avtar symtomen i senare delen av tonåren (Eapen & Črnčec, 2009; Levander et al., 2017).

Orsaken till TS är inte helt känd men det är numera allmänt accepterat att det är en genetisk störning där flera olika gener är inblandade. Vilka specifika gener det rör sig om är ännu inte kartlagt. Den dominerande teorin för orsaken till syndromet är att det beror på defekter i hjärnans transmittorsubstanssystem, framför allt på en störning i överföringen av dopamin. Denna teori baseras främst på att tics framgångsrikt har kunnat behandlas med antipsykotiska läkemedel (Novotny, Valis & Klimova, 2018; Robertson & Stern, 2000). Forskare tror att både genetiska och epidemiologiska faktorer påverkar hur sjukdomen utvecklas (Novotny et al., 2018). Cavanna och Rickards (2013) indikerar att orsaken till TS kan sitta i striatum. Tills för cirka 30 år sedan var uppfattningen att denna del av hjärnan endast medverkade i kontrollen av rörelser men på senare tid har det visat sig att striatum påverkar både kognitiva, beteendemässiga och motoriska funktioner.

Tics brukar delas in i vokala och motoriska men även i enkla och komplexa tics. Enkla tics innebär att de är enkla att avgränsa; de omfattar en kroppsdel i taget, till exempel ryckningar och blinkningar, eller innebär kortvariga ljud såsom hostningar, visslingar eller rop. Komplexa motoriska tics omfattar mer än en muskelgrupp och kan exempelvis vara att vidröra eller att lukta på föremål. Komplexa vokala tics kan vara att säga ord eller fraser

eller att ändra volym eller tonhöjd vid tal (Nilsson & Pelling, 2011). Vissa komplexa tics kan ge ett stort socialt lidande för patienten och har egna benämningar. Kopropoxi innebär att göra obscena gester såsom att visa fingret eller att ta på sitt könsorgan. Ekopraxi är att ofrivilligt imitera andras rörelser. Koproproxi innebär att säga svordomar eller fula ord och ekolali att härma egna eller andras ljud eller ord (Nilsson & Pelling, 2011). TS har en stark koppling till tvång av olika slag (Levander et al., 2017) och kan ibland leda till självskadebeteenden (Cavanna & Rickards, 2013).

Många upplever att de får en speciell känsla innan ticsen, en så kallad förkänning, jämförbar med känslan före en nysning (Nilsson & Pelling, 2011). Ibland utför personen sina tics frivilligt för att slippa förkänningen som kan vara ganska obehaglig (Cavanna & Rickards, 2013; Freeman, 2015). Förkänningen kan ibland vara mer besvärlig än den faktiska ticsen och stanna kvar efter att ticsen försvunnit (Freeman, 2015). Det är möjligt att hålla inne tics en kort tid men det är vanligt att ticsen då ökar i frekvens och intensitet när de väl tillåts komma ut (Eapen & Črnčec, 2009; Freeman, 2015). Trots att ticsen går att kontrollera en stund är de ofrivilliga i sig själva (Cavanna & Rickards, 2013; Freeman, 2015). Tics brukar tillta och avta i frekvens i olika perioder samt ändra karaktär; en tic behöver inte vara konstant (Freeman, 2015; Nilsson & Pelling, 2011). I perioder kan ticsen helt upphöra för att senare komma tillbaka. Tidigare tics kan återkomma i sin helhet, något förändrade eller som helt nya varianter (Nilsson & Pelling, 2011). Olika situationer eller tillstånd såsom stress kan bidra till att frekvensen och intensiteten i ticsen ökar (Eapen & Črnčec, 2009; Nilsson & Pelling, 2011). Ticsens svårighetsgrad mäts med hjälp av det validerade frågeformuläret Yale Global Tic Severity Scale som utvärderar antal, frekvens, intensitet, komplexitet och störningar av motoriska och vokala symtom (Leckman et al., 1989).

Andra diagnoser som till exempel tvångssyndrom, ADHD, ångesttillstånd, depression och uppförandestörning förekommer ofta tillsammans med TS. Det är regel snarare än undantag att ha en eller fler samsjukligheter vid TS (Cravedi et al., 2017; Eapen, Cavanna & Robertson, 2016). Hos flickor dominerar tvångsproblem och då oftast i form av tvångshandlingar. Pojkar får i större utsträckning neuropsykiatriska tilläggsdiagnoser såsom ADHD eller uppförandestörning (Levander et al., 2017).

För att behandla TS används farmakologiska och psykoterapeutiska metoder samt neurokirurgi (Robertson & Stern, 2000; Stern, 2018). Det finns ingen farmakologisk behandling som botar syndromet, varför fokus på behandlingen bör vara symtomatisk (Robertson & Stern, 2000). Behandlingen föregås av en analys av vad som besvärar personen mest; ibland är symtom som relaterar till samsjuklighet mer påfrestande än ticsen (Levander et al., 2017; Robertson & Stern, 2000). För att behandla tics används främst antipsykotiska läkemedel. Förutom psykoterapimetoder specifika för TS används kognitiv beteendeterapi för att de drabbade ska kunna lära sig att hantera att de har en funktionsnedsättning samt de effekter syndromet kan medföra, till exempel den uppmärksamhet en uppenbar tic kan få från allmänheten (Robertson & Stern, 2000). Kirurgiska åtgärder är endast aktuella om farmakologisk och psykoterapeutisk behandling har misslyckats (Stern, 2018).

Tourettes syndrom i samhället

Människor i allmänhet har ofta hört talas om TS men kan inte förklara vad tillståndet innebär. Många förknippar okontrollerade svordomar med syndromet, vilket förekommer men som en ovanlig variant (Nilsson & Pelling, 2011). TS är både en neurologisk och psykiatrisk funktionsnedsättning, vilket medför att tillståndet lätt missuppfattas. Specifika gester kan tolkas som nervositet eller osäkerhet och till exempel leda till att en person med syndromet inte får en efterlängtdad befordran på jobbet som han eller hon egentligen förtjänar. Vidare kan fördomar om okontrollerade svordomar som hoppar ut ur den drabbades mun leda till att han eller hon inte blir medbjuden till sociala sammankomster. Det förekommer att personer med TS ifrågasätts med avseende på om ticsen verkligen inte går att kontrollera eller om personen helt enkelt söker uppmärksamhet (Buckser, 2006). Förmågan att frivilligt kunna undertrycka ticsen en stund kan uppfattas som att de går att kontrollera. Detta kan leda till konflikter där till exempel föräldrar eller lärare till barn med TS beskyller barnen för att medvetet störa eller inte göra nog för att hindra ticsen (Eapen & Črnčec, 2009). Om andra istället uppfattar personen som oförmögen att kontrollera sig själv kan personen anses vara svag (Buckser, 2006).

Sjuksköterskans professionella yrkesroll

Enligt ICN:s etiska kod har sjuksköterskan fyra huvudsakliga ansvarsområden: Att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2017a). Sjuksköterskan ska kunna ta tillvara det friska hos varje individ och synliggöra personens förmågor samt stötta patienter och närstående (Willman, 2015). Detta ska göras med respekt för mänskliga rättigheter och med hänsyn till patientens integritet och värdighet. Omvårdnad riktar sig mot fysiska, psykosociala, andliga och kulturella dimensioner, vilket ställer krav på respektfull, lyhörd och empatisk kommunikation (Svensk sjuksköterskeförening, 2017b). Sjuksköterskan bör sträva efter att förstå den lidande människans perspektiv och hur lidandet får personen att hantera sina symtom och tolka information (Wiklund Gustin, 2014). Om vårdpersonal saknar kunskap och förståelse för hur TS ter sig kan det leda till fel diagnos och behandling (Eapen & Črnčec, 2009).

Att vårdas för Tourettes syndrom

Många personer med TS upplever den vård de får som otillräcklig. Vårdpersonal uppfattas som okunnig och oförstående (Cuenca et al., 2015; Smith, Fox & Trayner, 2015) och specialistvården som svårtillgänglig (Cuenca et al., 2015). För många personer med TS är det mycket viktigt att få komma i kontakt med personal med god förståelse för syndromet och för tics för att kunna lära sig mer, förstå sig själva bättre och få ett bättre självförtroende (Cuenca et al., 2015). Processen att få en diagnos upplevs som lång och svår (Cuenca et al., 2015; Smith et al., 2015). Den information som ges om vad syndromet innebär är otillräcklig, liksom informationen om hur en person som just fått diagnosen kan stöttas (Cuenca et al., 2015). Många personer med TS har negativa erfarenheter av vården

relaterat till oförståelse och stigmatisering, vilket kan inverka negativt på självuppfattningen och orsaka ett lidande (Smith et al., 2015).

Lidande

En viktig hörnsten i omvårdnadsarbetet är att lindra människors lidande (Wiklund Gustin, 2014). Svenska akademiens ordbok definierar att lida som ”att befinna sig i ett tillstånd som är kännetecknat av (kroppslig eller själslig) smärta” eller som att ”utstå plågor” (Svenska akademien, 1893-). Wiklund Gustin (2014) menar att detta är en subjektiv upplevelse som kan få konsekvenser för den lidande personens liv. Synen på lidande har förändrats genom tiderna. Det har bland annat setts som en dygd och som någonting som måste bekämpas. Oavsett synen på lidande står det klart att det någon gång drabbar alla människor. En av livets stora frågor är om det finns någon mening med lidande. För en lidande individ kan det vara svårt att se något syfte men för många kan en lärdom dragen under en tid av kris vara så betydelsefull att det uppfattas som lidandets mening. För vissa människor representerar lidande en gudomlig plan eller ett sätt att utvecklas och bli starkare (Wiklund Gustin, 2014). Eriksson (1994) delar in lidande i tre kategorier: sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Med sjukdomslidande menas det lidande som uppstår på grund av en sjukdom, diagnos eller dess behandling. Vårdlidande orsakas av vården, till exempel på grund av försummelse eller av att bli förbisedd av dem som vårdar. Livslidande är knutet till händelser i personens liv och kan bland annat handla om att inte bli bekräftad eller att ha varit med om ett trauma eller ett övergrepp. Wiklund Gustin (2014) menar att detta kan få konsekvenser för resten av livet, bland annat i form av ångest och depression. Många människor som mår dåligt söker under årtal efter anledningen till deras mående, framför allt när det gäller osynliga handikapp. Det är ofta en mycket krävande och lång process att lära sig att acceptera sina begränsningar, orättvisan i att ha blivit drabbad och det faktum att man är annorlunda, för att till slut kunna försona sig med sin sjukdom (Brattberg, 1999). TS är en genetisk nedsättning (Nilsson & Pelling, 2011), vilket betyder att en person med syndromet föds in i ett i högre eller lägre grad livslångt lidande från och med symtomdebuten.

PROBLEMFORMULERING

Tourettes syndrom kan orsaka ett stort lidande hos den som är drabbad. En av sjuksköterskans huvuduppgifter är att lindra lidande och att främja hälsa. En viktig komponent i detta arbete är att kunna bemöta de personer som han eller hon möter på ett bra sätt. Insikt i en persons situation är avgörande för bemötandet av denne, varför det är viktigt att skapa förståelse för personer som har ett beteende som avviker från normen. För att vårdpersonal ska kunna bemöta och möta människor med Tourettes syndrom behövs större kunskap om hur drabbade personer upplever att det är att leva med syndromet. Därför är fokus för denna studie att sammanställa befintlig forskning inom detta område.

SYFTE

Syftet med studien är att beskriva människors upplevelse av att leva med Tourettes syndrom.

METOD

Studien är en litteraturoversikt vilket innebär att befintlig forskning inom området studeras och sammanställs med motivet att skapa en överblick över det valda området (Friberg, 2017).

Urval

Urvalet till denna studie har utförts utifrån följande inkluderingskriterier. Studierna skulle vara empiriska, vetenskapliga artiklar skrivna på engelska och behandla personers upplevelser av att leva med TS. De skulle vara peer-reviewed och ha ett forskningsetiskt övervägande. För att studierna skulle spegla det moderna samhället och dagens sjukvård fick de inte vara äldre än 10 år. Ingen hänsyn togs till studiedeltagarnas eller studiernas geografiska hemvist eller till deltagarnas ålder eller kön. De artiklar som inte uppfyllde inkluderingskriterierna valdes bort, liksom dubletter.

Datainsamling

Datainsamlingen har skett via sökningar i databaserna PubMed, Medline och Cinahl. PubMed och Medline innehåller forskning inom det biomedicinska gebitet såsom medicin och omvårdnad och Cinahl innehåller omvårdnadsforskning (Karlsson, 2017). Dessa databaser är därför lämpliga för denna studie. Söksekvensen ”experience* tourette” användes vid den första sökningen. Den andra sökningen gjordes med söksekvensen ”experience* living tourette”. I vissa fall har tillägg som engelska och endast publikationer från de senaste 10 åren gjorts. Sökningarna redovisas närmare i tabell 1: artikelsökning databaser (bilaga 1). Vidare gjordes en manuell sökning där ytterligare en artikel hittades via referenslistan i kapitel 8 i Freeman (2015). En manuell sökning innebär att söka i referenslistor i relevant litteratur såsom böcker, artiklar eller avhandlingar för att hitta ytterligare material (Dahlberg, 2014). 11 artiklar valdes ut för studien och presenteras närmare i tabell 2: artikelöversikt (bilaga 2). Varje artikel har granskats enligt granskningsmallen av Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2017) i avseende på den vetenskapliga kvaliteten (se bilaga 3).

Analys

En dataanalysmodell enligt Friberg (2017) har använts, vilket innebär att artiklarna först har lästs igenom upprepade gånger för att skapa en förståelse för deras innehåll och sammanhang. Artiklarna har sedan dokumenterats i en översiktstabell (se tabell 2: artikelöversikt, bilaga 2). Därefter har information relevant för studiens syfte identifierats samt likheter och skillnader påvisats. Materialet har sedan delats in i teman utifrån innehåll som framkommit med hjälp av färgkodning av det analyserade materialet. Färgkodningen innebär att information som ansågs höra samman markerades med en egen färg. Varje färgkod har därefter analyserats enskilt med avseende på likheter mellan de olika

artiklarna. Utifrån denna analys har varje tema strukturerats för att bilda en ny helhet. Tillsammans utgör dessa teman resultatet i studien.

Etiska överväganden

Ett etiskt övervägande är viktigt för att stärka det vetenskapliga värdet i en studie (Wallengren & Henricson, 2014). I denna litteraturöversikt har etiska aspekter vägts in i urvalet av de inkluderade studierna. Samtliga har beskrivit etiska överväganden och tillstånd i sina studier och alla deltagare i de analyserade studierna har givit sitt informerade samtycke att delta. Vidare har varje enskild studiedeltagares identitet anonymiserats. Författaren har även tagit sin egen förförståelse i beaktande.

RESULTAT

Under analysprocessen framkom fem teman: En del av identiteten, nedsatt livskvalitet, olika former av nedsättning, strategier för att hantera symtom och social interaktion. Dessa teman presenteras nedan.

En del av identiteten

Många personer med TS betonar att syndromet är en del av deras identitet. Det är ständigt närvarande och gör sig påmint varje dag. Någon beskriver TS som en oberoende enhet som sitter fast i det normala jaget medan någon annan ser det som en annan, utomstående person (Wadman, Tischler & Jackson, 2013). Det är en process över tid att lära sig acceptera syndromet och integrera det i sin självuppfattning. Denna process underlättas av att få en diagnos (Cutler, Murphy, Gilmour & Heyman, 2009), stöd, hänsyn och acceptans från vänner, familj och skollärare (Cutler et al., 2009; Lee, Wang, Chen & Lee, 2018). Andra personer som lyckats skapa sig en positiv självbild kan fungera som inspirationskällor i denna process och göra att den drabbade uppvärderar sig själv. Identiteten formas framför allt i samspelet med andra människor (Lee, Mu, Wang & Wang, 2016). Att poängtera sina personliga styrkor som ett sätt att visa sin normalitet, liksom en religiös övertygelse om att vara skapad som en egen, unik individ av ett gudomligt väsen är hjälpsamt för att kunna komma till insikt om sin identitet och på vilket sätt TS är en del av den (Lee et al., 2016; Lee et al., 2018). I takt med att självförtroendet utvecklas minskar de negativa känslorna kopplade till tillståndet. Med ett bättre självförtroende ifrågasätts inte de egna förmågorna lika ofta, vilket bidrar till ett bekräftat egenvärde och en mer positiv självbild. Om personer med TS framhäver sina styrkor underlättar det för kamrater att se deras riktiga jag istället för jaget som lider av tics (Lee et al., 2016). Att lyckas acceptera att TS är en del av den personliga identiteten kan leda till att den känslomässiga inverkan på syndromet minskar. Det kan bero på att acceptans kan bidra till minskad kamp mot symtomen, vilket reducerar stress och därmed svårighetsgraden på symtomen (Cutler et al., 2009).

Personer med TS omtalar ofta sitt syndrom i negativa termer. Några uttrycker missnöje över sina öden och undrar varför just de måste lida av sjukdomen. Andra kallar det en förbannelse (Lee et al., 2016; Wadman et al., 2013). Fastän TS främst upplevs som någonting negativt finns det individer med positiva erfarenheter av att leva med det. Syndromet kan ses både som en stöttesten i livet som orsakat fysisk och psykisk smärta och som en språngbräda som hjälper dem att mogna och utveckla mod (Lee et al., 2018). Vissa uttrycker att TS får dem att känna sig speciella och unika på ett bra sätt (Conelea et al., 2013) och några beskriver tanken att de inte vore samma person om de inte hade haft syndromet, vilket de uttrycker tacksamhet över (Cutler et al., 2009).

Nedsatt livskvalitet

Livskvalitet vid TS bestäms av den individuella, subjektiva upplevelsen (Cutler et al., 2009). Både vuxna och barn med diagnosen skattar sin livskvalitet som lägre än friska individer (Conelea et al., 2013; Cutler et al., 2009). Svårare symtom samt förekomsten av samsjuklighet påverkar livskvaliteten negativt (Conelea et al., 2013; Cutler et al., 2009; Pringsheim, Lang, Kurlan, Pearce & Sandor, 2009). Ticsen inverkar på fysiska, sociala och kognitiva funktioner. Framför allt motoriska tics påverkar nedsättning, livskvalitet och psykologiska faktorer (Conelea et al., 2013). Den emotionella livskvaliteten påverkas i högre grad än den fysiska och sociala livskvaliteten (Cutler et al., 2009).

Det förekommer att personer med TS avstår från aktiviteter på grund av sina tics. En sådan aktivitetsrestriktion står i relation till livskvalitet och emotionell funktion. Oavsett hur svåra tics personen har upplever de som inte avstår från aktiviteter en högre livskvalitet och en bättre emotionell funktion (Conelea, Busch, Catanzaro & Budman, 2014). Också behovet av bekräftelse och belöning samt graden av autonomi påverkar livskvaliteten. Mer autonoma personer har mindre svåra tics, lägre grad subjektiv nedsättning, färre ADHD-symtom, lättare ångest och ytligare depression (Horesh et al., 2018). En del personer med TS har komplexa, socialt olämpliga tics. Dessa personer har i större utsträckning även högre svårighetsgrad på sina tics, mer ångest, fler ADHD-symtom, mer tvång samt starkare eller fler förkänningar än dem som inte har dessa symtom. De har också oftare problem med koproli, mental koproli och uppförande. Förekomsten av denna typ av tics verkar ha en särskilt skadlig effekt på livskvaliteten (Eddy & Cavanna, 2013). Vidare associeras förekomsten av stora negativa livshändelser med bland annat ökad ångest, högre upplevd nedsättningsgrad, svårare tics, tvång och aggression (Horesh et al., 2018). De påverkar även självförtroende och social delaktighet negativt. Det är framför allt personer med TS och minst en ytterligare diagnos som påverkas negativt av TS. Personer med TS och ADHD och/eller tvångssyndrom har en högre nedsättningsgrad än personer utan syndromet eller med endast TS. Pojkar upplever en sämre psykosocial livskvalitet än flickor, vilket möjligen kan relateras till att pojkar oftare har svårare symtom och samsjuklighet (Pringsheim et al., 2009).

Olika former av funktionsnedsättning

De flesta med TS upplever att de lider av en nedsättning. Alla personer med syndromet upplever dock inte svårigheter associerade till det. Detta gäller främst personer med mindre svårighetsgrad på sina tics samt för dem som har ett starkt stöd och förståelse från vänner och familj (Edwards et al., 2017). Det dagliga livet och sociala aktiviteter kan störas av andra symtom förutom tics, till exempel av överdrivna och tvångsmässiga beteenden. Det är lätt att fastna i en negativ cirkel som leder till dåligt självförtroende (Lee et al., 2018). Eddy och Cavanna (2013) antyder att förekomsten av komplexa socialt olämpliga tics är vanligare än man tidigare trott och att upplevelsen av dessa kan reflektera kärnan i hur många individer upplever sitt syndrom.

För personer med TS kan tics medföra fysisk funktionsnedsättning (Lee et al., 2018). Majoriteten av personer med syndromet har haft minst en tic som fått fysiska konsekvenser. Några har varit inlagda på sjukhus eller behövt uppsöka akut sjukvård (Conelea et al., 2013) och många störs av värk, smärtor, fatigue och fysiskt obehag på grund av sina tics (Cutler et al., 2009; Edwards et al., 2017). Personer med TS och en eller fler samtidiga diagnoser upplever i allmänhet smärtorna som värre än dem med endast TS (Pringsheim, 2009). Vissa störs av smärta orsakad av repetitiva rörelser och har fått skador som uppkommit på grund av tics. Tics som orsakar fysisk smärta inverkar direkt på livskvaliteten (Cutler et al., 2009). Conelea et al. (2013) menar att funktionen hos vuxna med TS påverkas av i vilken grad motoriska tics stör andra behov. Wadman, Glazebrook, Beer och Jackson (2016) belyser att tics kan påverka läsningen, till exempel när ögonen rycker och personen tappar bort sig i texten om och om igen. Även skrivsvårigheter förekommer, till exempel på grund av handtics där handen stelnar, skakar och gör ont, eller på grund av tics som innebär att kasta pennor eller stryka över ord och skriva dem igen.

Även psykisk och känslomässig funktionsnedsättning kan bli en följd av TS (Lee et al., 2018). Många har svårt att acceptera att de har tics (Lee et al., 2016) och en stor majoritet uppmärksammar flera svårigheter som kan relateras till diagnosen. Symtomen har oftast ett större inflytande över individens liv om de är svåra och okontrollerbara (Conelea et al., 2013; Cutler et al., 2009). Några få tycker inte att TS är påfrestande att leva med men de flesta upplever känslor som skam, oro, rädsla att inte passa in, irritation och ångest över att ticsen återkommer om och om igen (Edwards et al., 2017). Problem med koncentration, uppmärksamhet och vredesutbrott är vanliga (Cutler et al., 2009; Wadman et al., 2016) och stressiga situationer kan bli ännu stressigare när de triggar tics (Cutler et al., 2009). I sociala situationer kan ticsen uppkomma plötsligt. Den påföljande oförmågan att styra ticsen kan leda till att personen känner panik och att dennes inre värld blir till ett kaos som inte går att kontrollera (Lee et al., 2016). Ticsen kan leda till ilska och frustration då försöken att sluta utföra sina tics bygger upp en anspänning där ilskan växer till för att sedan tas ut på andra. En sådan händelse följs av irritation och skam då personen inser att de egna problemen inte beror på någon annan utan på någonting i sig själv (Wadman et al., 2016). Oro kan också upplevas som en psykisk funktionsnedsättning. Oro över framtiden är vanligt hos personer med TS, främst över möjligheten att få jobb (Lee et al., 2018; Wadman et al., 2013). Många är oroliga att ingen kommer att vilja anställa dem eller att bli impopulära och diskriminerade på arbetsplatsen på grund av tics. Även oro över långsiktiga bieffekter av medicinering (Wadman et al., 2013), hur syndromet kommer att inverka på framtida romantiska relationer och om potentiella framtida barn kommer att påverkas genetiskt förekommer (Lee et al., 2018). Oavsett hur bra personer med diagnosen upplever att de kan hantera sina symtom oroar sig de flesta över framtiden. Många sätter sitt hopp till att symtomen kommer att avta eller försvinna när de blir äldre (Wadman et al., 2013).

Symtomen vid TS innebär en nedsättning i förmågan att utföra skolarbete på flera sätt (Conelea et al., 2013; Lee et al., 2018). Det kan handla om att vara sen eller utebli från skolan eller att behöva ta icke schemalagda raster på grund av tics (Conelea et al., 2013). Den vanligaste nedsättningen som elever med TS upplever i skolan är

koncentrationssvårigheter, men även att skriva, läsa och fullfölja prov och hemläxor kan utgöra en utmaning. Ticsen i sig är distraherande och kan göra det omöjligt att fokusera blicken på tavlan eller på en text någon längre stund (Wadman et al., 2016). En kropp som konstant är i rörelse stör både läsning och skrivning, vilket bidrar till en orolig inlärningsmiljö (Lee et al., 2018). Försök att kontrollera och undertrycka tics är distraherande eftersom de kräver stor koncentration och uppmärksamhet (Cutler et al., 2009; Edwards et al., 2017; Wadman et al., 2016). Förmågan att hantera känslor i skolan påverkas också av TS. Många upplever stress, ångest och nervositet i relation till skolan, exempelvis över att inte kunna kontrollera ticsen eller fullfölja examinationer och skolarbete. Många upplever att stress och ångest intensifierar och förvärrar ticsen samt oroar sig över att få olägliga vokala tics som stör dem själva och andra. Ticsen försvårar även för att kunna göra klart läxarbete, vilket är ännu en källa till stress och gör att arbetet tar betydligt längre tid än för en kamrat utan TS (Wadman et al., 2016). När pressen släpper minskar även ticsens svårighetsgrad (Lee et al., 2016). Många personer med syndromet upplever även att problem med ilska och vredesutbrott i skolan kan resultera i aggressivt beteende mot andra elever och personal. De flesta är av uppfattningen att detta är direkt associerat till TS (Wadman et al., 2016).

I yrkeslivet kan tics störa produktiviteten samt relationer till kollegor. Hur stora svårigheter som uppstår står i relation till hur svåra tics individen har. Ett stort antal personer med TS har misslyckats med att söka jobb, undvikit arbetsintervjuer eller avstått från att söka en vidareutbildning på grund av tics. En liten del har avslutat en anställning eller sina studier av samma anledning (Conelea et al., 2013).

Strategier för att hantera symtom

Många med TS känner ett behov av och ett ansvar för att kontrollera sina symtom för att undvika att skapa kaos runtomkring dem (Wadman et al., 2013). Det är vanligt att använda sig av strategier för att undvika negativ uppmärksamhet, upprätthålla relationer samt hantera symtom (Edwards et al., 2017; Lee et al., 2016). Vanliga sådana strategier är att ignorera, undertrycka eller maskera tics (Eddy & Cavanna, 2013; Edwards et al., 2017). Ignorering kan innebära att distrahera sig från ticsen, exempelvis genom att rita (Edwards et al., 2017), fokusera på det komiska i dem eller att besluta sig för att det är andras problem om de tar åt sig eller störs av dem (Wadman et al., 2013). Genom att medvetet undertrycka sina tics eller hålla ett avstånd från andra personer i publika situationer kan negativ kritik undvikas (Lee et al., 2016). En elev beskriver hur han brukar undertrycka sina tics i skolan tills ljudnivån i klassrummet är så hög att han kan få utlopp för ticsen utan att det märks. Maskering kan till exempel innebära att låtsas lukta samtidigt som en tic med läppen utförs (Edwards et al., 2017) eller att skruva och sträcka på sig istället för att släppa ut den faktiska ticsen (Wadman et al., 2013). Vidare används strategier som att ständigt be om ursäkt, att tolerera kritik och att hålla sig borta från kamrater som ett sätt att undvika att avslöja sitt syndrom. De flesta vill kunna hantera sina symtom på ett lugnt sätt så att andra inte märker den kamp som pågår inom dem (Lee et al., 2016). Många tycker även att det är hjälpsamt att få undervisning om prevalensen i TS eftersom det får dem att känna sig mindre ensamma (Edwards et al., 2017). Upplevelsen av hur hjälpsamma dessa

strategier är för att hantera symtom och hur mycket energi som krävs för att implementera dem är individuellt. De flesta menar dock att de oftare använder sig av sådana strategier i publika miljöer medan hemmet ses som en trygg plats där de kan släppa ut allt (Edwards et al., 2017).

Förståelsen för vilka faktorer som ger upphov till försämrade symtom är stor hos personer med TS (Edwards et al., 2017). Det kan exempelvis handla om känsloläge, att vara under press eller att inte ha sovit ordentligt. Det är vanligt att försöka undvika situationer som ger upphov till fler symtom (Lee et al., 2016). De flesta bryr sig om andras gensvar och åsikter om dem och försöker vidmakthålla en bild av att vara normal inför andra. Genom att använda sig av strategier för att hantera symtom kan de undvika kritik och upprätthålla sociala relationer. De flesta är medvetna om när de utför en tic och får en förkänning före ticsen. Det händer dock att ticsen kommer omedvetet, exempelvis vid underhållande aktiviteter som distraherar från symtomen (Edwards et al., 2017). Många beskriver att deras symtom gör dem upprörda och ledsna (Cutler et al., 2009) men att de är stolta över sin förmåga att hålla inne eller maskera sina tics. Det är ansträngande att lära sig effektiva strategier att kontrollera och hantera tics. Då stödet från vården anses vara begränsat upplever vissa att de har behövt genomgå denna process helt på egen hand (Wadman et al., 2013). Kampen att kontrollera tics kräver mycket uppmärksamhet och koncentration, vilket innebär att det inte samtidigt går att hålla fokus på den yttre världen. Ett barn beskriver hur han under lektionstid känner att ticsen är på väg och får panik över att han inte kan kontrollera dem. När han därför går ut på toaletten för att få utlopp för sina tics missar han en stor del av undervisningen (Cutler et al., 2009). Vissa trycker hårt på den upplevda bristen på kontroll över ticsen och vill inte bli anklagade för något de inte kan kontrollera (Edwards et al., 2017).

Social interaktion

Sociala interaktioner påverkas av TS. Majoriteten av dem som lever med tillståndet bryr sig om vad andra tycker om dem. Många känner osäkerhet kring hur de uppfattas av andra och huruvida de blir accepterade, vilket gör att situationer med nya människor kan vara mycket påfrestande (Lee et al., 2016; Lee et al., 2018; Wadman et al., 2013). De försöker passa in bland sina kamrater och bete sig på ett sätt som anses vara normalt (Cutler et al., 2009; Lee et al., 2016). Många känner ett behov av att i interaktionen med nya människor undertrycka eller maskera sina tics och vill dölja sitt syndrom i rädsla för att bli pratade om bakom ryggen. Det finns en oro över att prata om tillståndet eftersom det är oklart vilken respons personen med TS kommer att få och på grund av tidigare negativa erfarenheter av att ha pratat öppet om sitt tillstånd. Det kan kännas som att det inte finns någon anledning att vara öppen om sina problem eftersom andra likväl inte kommer att förstå hur syndromet påverkar hela livet. Behovet av att prata om sitt tillstånd beror delvis på individens förmåga att kontrollera sina tics i andras närvaro. Personer med synliga tics kommer oundvikligen att dra uppmärksamhet till sig och få frågor och kommentarer. Ett sätt att förebygga att responsen blir negativ kan vara att samla alla på en arbetsplats eller i en årskull för att berätta om sina symtom och uppmana andra att behandla människor med TS som helt normala människor (Wadman et al., 2013). Personer med TS har för det mesta

rättigheter som andra inte har, exempelvis möjligheten att ansöka om att bli befriade från militärtjänstgöring eller att få avskilda platser vid examinationstillfällen. Vissa ger upp dessa rättigheter för att bibehålla sin normalitet (Lee et al., 2016).

Människor kan reagera på en person med TS på en rad olika sätt, exempelvis med acceptans och nyfikenhet, men även med negativ uppmärksamhet och mobbning (Edwards et al., 2017). Man reagerar på det ytliga som syns och hörs och dömer utan att förstå det kaos som den drabbade personen upplever, vilket kan få denne att känna sig ensam och oförstådd (Lee et al., 2018). Majoriteten av dem med TS har upplevt situationer där de har fått negativ respons och kritik från andra (Wadman et al., 2016). I den sociala interaktionen med andra kan tics orsaka impopularitet och leda till skamkänslor, blyghet, social isolering, förvirring och konflikter (Lee et al., 2016). Ibland kan socialt olämpliga symtom leda till argumentation och fysisk konfrontation (Eddy & Cavanna, 2013). Människor i allmänhet utgår från att beteenden är medvetna och kontrollerade. Detta kan medföra att personer med TS ibland uppfattas som irriterande eller trotsiga när de inte kan sluta utföra sina tics. Erfarenheter av andras negativa reaktioner kan resultera i hög ångest, varför många väljer att försöka hålla sitt tillstånd gömt (Cutler et al., 2009). Obekanta, konstiga tics kan få andra människor att ifrågasätta och förlöjliga personer med TS (Lee et al., 2018). Förutfattade meningar om att syndromet innebär okontrollerade svordomar florerar, vilket upplevs som irriterande av många personer som lever med det. Detta antagande kan göra att personer med TS blir misstrodda angående om de lider av syndromet eller inte (Wadman et al., 2013). Även i skolmiljö förekommer det att lärare inte tror på att eleven har diagnosen, vilket kan leda till att personen blir tillsagd när han eller hon gör ljud och grimaser, utslängd ut klassrummet på grund av tics eller bestraffad för olämpliga eller offensiva kommentarer. Dessa händelser kan skapa en negativ upplevelse av skolan och en ovilja att engagera sig i skolarbete eftersom det känns som att ansträngningarna endast leder till förolämpningar. Lärare som förstår en elev med TS och har överseende med dennes beteende kan också betyda problem då lärarens partiskhet gör konflikter med oförstående klasskamrater oundvikliga (Lee et al., 2016).

Nära vänskapsrelationer är av yttersta betydelse för personer med TS. Vänner kan stötta emotionellt och praktiskt (Wadman et al., 2013) samt ge kraft att kontrollera och hantera känslor. De kan också ge acceptans och uppskattning och således bidra till en positiv självbild (Lee et al., 2018). Många upplever att det är lättare att utveckla nära vänskapsrelationer med åldern, när de har hunnit utveckla strategier för att hantera sina symtom (Wadman et al., 2013). Lyckade exempel finns där personer med tillståndet har fått stöd från lärare och uppmärksamhet från vänner, vilket har hjälpt dem att skapa sin egen identitet och att samverka med sitt syndrom. Några ungdomar med TS upplever att de blir behandlade med hänsyn till deras behov och problem och med respekt för den personliga integriteten, något som underlättar för dem att upprätthålla hälsosamma, stabila vänskapsrelationer (Lee et al., 2016). Möjligheten att få känna sig normal tillsammans med vänner som behandlar dem som vem som helst är av stor betydelse för många personer med TS (Lee et al., 2016; Lee et al., 2018).

Att vara annorlunda kan innebära att bli en måltavla för mobbning (Cutler et al., 2009). En stor majoritet av personer med TS har blivit annorlunda eller oförskämt behandlad av andra, diskriminerad av företag, ombedd att lämna en skolmiljö eller uppmanad att lämna en publik plats (Conelea et al., 2013). Enligt Wadman et al. (2016) har majoriteten av skolelever med tillståndet upplevt negativ respons från kamrater. De har bland annat blivit stirrade på, gjorts narr av, fått sina tics imiterade, blivit ombedda att sluta med sina tics eller att hålla käften (Wadman et al., 2016). Några ungdomar rapporterar att de känner sig värdelösa eftersom deras föräldrar vill hemlighålla deras tillstånd inför släkt och vänner för att undvika att skämma ut sig. Några andra uppger att de placerats i en specialklass för elever med utvecklingsstörning fastän de är normalbegåvade eftersom deras symtom stör klasskamraterna (Lee et al., 2018). När andra människor inte förstår ticsen upplever de flesta drabbade sociala svårigheter och lågt självförtroende. De kan känna sig som osynliga, socialt missgynnade personer och drar sig därför tillbaka från gruppinteraktioner. Mobbning reflekterar hur den externa bilden av TS inte accepteras av andra (Lee et al., 2016). Många beskriver även ett eget aggressivt beteende och våldsamma reaktioner när de blir utsatta för mobbning, vilket kan resultera i att de själva blir bestraffade (Cutler et al., 2009). I vilken grad personer med TS möter mobbning och diskriminering i interaktionen med andra korrelerar med ticsens svårighetsgrad; ju svårare tics, desto större risk att bli utsatt på grund av dem (Conelea et al., 2013).

Resultatsammanfattning

Resultatet beskrivs genom fem teman: En del av identiteten, nedsatt livskvalitet, olika former av nedsättning, strategier för att hantera symtom och social interaktion. TS är tätt sammankopplat med identiteten och påverkar hur den utvecklas. Stöd och acceptans från vänner och familj är den viktigaste faktorn till att utveckla en positiv självbild. Syndromet leder till nedsatt livskvalitet. De flesta upplever syndromet som någonting negativt och försöker dölja sina symtom i kontakt med andra människor. Ju svårare tics och ju fler andra diagnoser, desto större risk har personen att drabbas av ytterligare svårigheter. Personer med TS upplever att de har både en fysisk, psykisk och känslomässig nedsättning som försvårar för dem i det dagliga livet. Koncentrationssvårigheter samt negativa känslor är vanliga problem. En majoritet utvecklar olika strategier att hantera sina symtom med tiden varav de vanligaste är att ignorera, undertrycka eller maskera sina tics. Svårigheter att kontrollera tics leder till osäkerhet hos individen och medvetenhet om vad andra tycker och tänker om dem. Personer med TS upplever vanligen en stark vilja att passa in men får ofta negativ social respons från andra, vilket resulterar i ångest. Många har upplevt diskriminering och mobbning på olika sätt.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Denna studies syfte var att utifrån befintlig forskning beskriva människors upplevelse av att leva med Tourettes syndrom. För att uppnå syftet valdes en litteraturöversikt som metod där tidigare forskning granskas och sammanställs för att skapa en överblick över området (Friberg, 2017). Denna metod har varit relevant för att uppnå studiens syfte. Både kvalitativa och kvantitativa studier har inkluderats då de kan bidra med olika perspektiv och således komplettera varandra. Polit och Beck (2018) menar att kvalitativa studier ämnar skapa förståelse för ett visst fenomen genom att undersöka subjektiva data såsom attityder och upplevelser. Kvantitativa studier syftar till att jämföra och kartlägga mätbara variabler och hur de relaterar till varandra, varför resultatet blir mer entydigt och objektivt. Användandet av dessa båda sorters forskning stärker studiens trovärdighet (Borglin, 2017). Trovärdigheten och kvaliteten höjs vidare av att låta utomstående personer granska studien (Mårtensson & Fridlund, 2017). Detta har genomförts genom att ett flertal personer regelbundet har läst igenom studien och gett sina synpunkter på dess innehåll och utformning. Medvetenhet kring och en beskrivning av författarens förförståelse inom ämnet ökar en studies pålitlighet (Mårtensson & Fridlund, 2017). Författaren är medveten om att den egna förförståelsen kan inverka på resultatet och har vinnlagt sig om att inte förvräda eller överdriva någon information. Förförståelsen består främst av erfarenheter från tidigare arbete inom hälso- och sjukvård. En svaghet är att studien har utförts av en författare samt att endast några få inkluderade artiklar behandlar vuxna personers upplevelser av att leva med TS. Större delen av studien är således baserad på barns upplevelser, vilket kan ha påverkat resultatet. Detta stämmer dock med prevalensen hos syndromet eftersom symtomen ofta minskar i frekvens och svårighetsgrad eller försvinner med åldern. I urvalet till studien har ingen begränsning avseende artiklar som behandlar även samsjuklighet gjorts. Det kan således vara svårt att utröna vilka problem som beror på TS och vilka som beror på andra tillstånd, vilket kan ha påverkat resultatet. Eftersom en majoritet av dem som har TS även har en eller fler ytterligare diagnoser kan samsjuklighet ses som en del av TS och således ingå i upplevelsen av att leva med syndromet. En styrka är att studier från flera olika länder har inkluderats, vilket ger en övergripande bild av hur människor över världen upplever att det är att leva med tillståndet. Flera studier har likartade resultat, vilket betyder att många personer uttrycker liknande upplevelser. Detta ökar studiens trovärdighet och gör den mer överförbar (Petersson, 2017). Denna studie kan ge en inblick i människors upplevelser av TS men mer forskning inom ämnet behövs.

Resultatdiskussion

I resultatet av denna studie framkommer att TS är en del av identiteten. Att lära sig acceptera sina symtom som en del av sig själv är en process över tid som kan underlättas av att få en diagnos. Detta stöds av annan forskning som menar att tidig och rätt diagnos och behandling är nödvändiga för att minska eller till och med eliminera både patientens symtom och sociala börda (Novotny et al., 2018). En diagnos kan hjälpa personen att

omvandla sina upplevelser och sitt lidande till någonting avgränsat och gripbart. Den kan tjäna som en förklaring till den upplevda ohälsan och ge en känsla av upprättelse om personen har känt sig ifrågasatt. Den kan bli en bekräftelse på att det finns en orsak till upplevelserna och lidandet samt bli en identitetsmarkör för den som annars saknar en sådan (Brattberg, 1999). Många personer med TS upplever dock processen att få en diagnos som lång och svår (Cuenca et al., 2015; Smith et al., 2015). För att personer med syndromet tidigare ska kunna må bättre behöver både vårdpersonal och politiker anta utmaningen att göra vården mer lättillgänglig och kvalificerad.

Resultatet visar att många personer med TS strävar efter normalitet och försöker framhäva sina personliga styrkor som ett sätt att få andra att se deras riktiga jag bortsett från ticsen. Även Smith et al. (2015) rapporterar en strävan efter en egen personlig identitet bortom ticsen och en önskan att bli sedd för den man är (Smith et al., 2015). Oavsett om syndromet uppfattas som inkluderat i eller separat från identiteten är det ständigt närvarande, vilket kräver en förmåga att kunna anpassa sig till varje unik situation.

Resultatet visar också att TS bidrar till en nedsatt livskvalitet hos dem som har syndromet. De som lider av svåra tics har större risk att även få andra diagnoser och svårigheter, vilket påverkar personens upplevda livskvalitet negativt; ju fler, svårare tics och ytterligare problem personen har, desto lägre blir livskvaliteten. Detta stöds av annan forskning som visar att en majoritet av både barn och vuxna med syndromet menar att de mest handikappande symtomen relaterar till störande beteende, hyperaktivitet och vredesutbrott snarare än till tics (Eapen & Črnec, 2009). Forskning menar vidare att den främsta anledningen till att söka medicinsk hjälp för personer med TS i många fall kan vara problem orsakade av samsjuklighet (Martino, Ganos & Pringsheim, 2017). Eftersom en mycket stor andel personer med TS även lider av ett eller fler andra tillstånd skulle det kunna vara hjälpsamt att utföra en screening av alla nydiagnostiserade fall av TS för de två vanligaste ytterligare diagnoserna ADHD och tvångssyndrom. Detta stöds av Martino et al. (2017) som menar att tidig upptäckt av samsjuklighet är viktigt med tanke på dess stora inverkan på psykosocial utveckling, kognitiv funktion och livskvalitet (Martino et al., 2017). Genom att därefter först fokusera behandlingen till den samtidiga diagnosen skulle den minskade stressen från detta tillstånd kunna göra att ticsen avtar och blir mer lätthanterliga. På detta sätt skulle individens upplevda livskvalitet öka.

I resultatet framkommer även att en ökad autonomi ger en förbättrad upplevd livskvalitet, liksom om personen inte avstår från aktiviteter på grund av sina tics. Annan forskning menar att ungdomar med TS som lär sig och får öva på att hantera tics under sociala aktiviteter kan övervinna ett sådant undvikande beteende och förbättra sin livskvalitet (McGuire et al., 2014). Detta betyder att personer med syndromet behöver ha förmåga att motivera sig själva att göra påfrestande saker fastän de inte vill. Om de orkar och vågar utsätta sig för sociala sammanhang som ger dem ångest kommer de kunna övervinna rädslan och skapa en uppåtgående spiral som leder till bättre självförtroende, en mer positiv självbild och på sikt högre autonomi och livskvalitet.

Resultatet visar också att TS innebär olika former av funktionsnedsättning. Syndromet kan inverka på både fysiska och psykiska aspekter, skapa oro inför framtiden och påverka skolarbete, studier och arbetsliv negativt. Freeman (2015) menar att livet med TS innefattar otaliga upplevelser och känslor före, i samband med och efter tics och involverar andras reaktioner och bedömningar av dem. Vidare kan detta, i relation till samsjuklighet och den personliga bakgrunden, leda till oförståelse och ignorans från andra. Buckser (2006) menar vidare att TS är ett livsförhållande, en ständig ström av krav i det undermedvetna. Syndromet innebär en outhärlig, pågående utmaning att försöka leva ett normalt liv (Buckser, 2006). Detta komplicerade spektrum av symtom och konsekvenser därav innebär att det är viktigt att försöka se till hela personen och dennes livsbild. Det är inte bara det som syns utanpå som inverkar på personens upplevelser och mående. Man kan exempelvis fråga sig hur en person med TS påverkas av att skolarbetet förlångsammats och ger låga resultat. Detta skulle kunna leda till att personen uppfattar sig själv som mindre begåvad än sina kamrater, en självbild som skulle ge konsekvenser på resten av livet. Det lidande som personer med syndromet utsätts för på grund av sin funktionsnedsättning är framstående genom hela resultatet. Eriksson (1994) talar om sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Med bakgrund i resultatet kan livet med syndromet anses innebära ett sjukdomslidande, bland annat genom de fysiska följder som tics kan få eller av att medicinerint inte alltid får den effekt som önskas och istället ger besvärliga biverkningar. Vårdlidande förekommer då stödet från vårdpersonal upplevs vara begränsat. Det största lidandet relaterat till TS är dock livslidandet, vilket får konsekvenser på hela tillvaron. Personer med tillståndet brottas bland annat med sin identitet, relationen till andra människor, ett socialt stigma, koncentrationsproblem, fysisk smärta och starka känslor. Också Wiklund Gustin (2014) menar att den subjektiva upplevelsen av lidande påverkar hela livet och kan leda till ångest och depression. En ytterligare aspekt av livslidande framkommer i resultatet där en bild av hur föräldrar vill gömma sina barns tillstånd från familj och vänner för att inte skämma ut sig i sociala sammanhang målas upp, vilket fick barnen att känna sig värdelösa. Dessa upplevelser kommer från ungdomar i Taiwan. Då denna starka motvilja att associeras med det som avviker från normen inte känns igen från den västerländska, kanske framför allt den svenska, kulturen uppkommer frågan om det anses skamligare att vara annorlunda än den stora massan i vissa kulturer jämfört med andra. Om så är fallet betyder det att de som drabbas av TS i vissa delar av världen även måste bemöta en kulturell aspekt av sin funktionsnedsättning och sitt lidande, förutom det som orsakas av tillståndet i sig.

Resultatet visar även att det är viktigt att hitta strategier för att kunna hantera sina symtom. En majoritet av personer med TS anser det nödvändigt att dölja sina symtom för att kunna fungera i sociala sammanhang. Detta bekräftas av annan forskning som även menar att personer som undertrycker sina tics känner sig obekväma och ofullständiga då det tar mycket energi och koncentration att hantera ticsen på detta sätt. Trots det ökar den subjektiva självkänslan och livskvaliteten ju bättre personen är på att hantera sina tics (Matsuda, Kono, Nonaka, Fujio & Kano, 2016). Då tics inte styrs av den som utför dem tycks det obefogat att personer med TS ska behöva utstå denna plåga för att kunna bli socialt accepterade. En viktig anledning till att det är så verkar vara allmänhetens ignorans gentemot det som är annorlunda. En lösning som kan förenkla vardagen för personer med

syndromet kan därför vara att rikta insatser till att förbättra allmänhetens kunskaper och förståelse för människor som inte betar sig enligt normen. Detta har även stöd i forskning som visar att utbildning av lärare, klasskamrater och personal kan bidra till en mer accepterande miljö (Kenney, Kuo & Jimenez-Shahed, 2008). Hela det sociala ansvaret kan dock inte avskrivas för att personen själv inte styr över sina impulser. Personer med TS är oftast medvetna om att de utför tics och vilken effekt de kan ha på andra. De kan således anses ha ett ansvar att dölja eller kontrollera sina tics om det handlar om exempelvis obscena eller socialt olämpliga tics som skulle kunna leda till konflikter eller kränkningar.

Resultatet visar också att upplevelsen av att leva med TS kan vara mycket annorlunda från vad andra människor ser och tror sig förstå. Många utomstående saknar kunskap om vad tics är och hur de påverkar det dagliga livet. Förutfattade meningar förekommer. Denna oförståelse kan få personer med TS att känna sig ensamma. Vidare kan vetskapen om syndromets prevalens bidra till att de känner sig mindre ensamma. Andra personers erfarenheter av att ha genomgått samma sak kan utgöra en inspiration. Enligt Graham, Green, Kurlan och Shelton Pelosi (2014) kan patientledda utbildningstillfällen vara en effektiv metod för att öka den egna samt vårdpersonalens empati och kunskap om TS och andra medicinska störningar. De menar vidare att patientledd utbildning ger patienterna möjlighet att vara experter på sitt eget tillstånd, vilket bidrar till en mer personcentrerad vård (Graham et al., 2014). Sjuksköterskan kan initiera sådana utbildningstillfällen som ett sätt att öka förståelse samt som en möjlighet för patienten att få känna gemenskap och få råd och tips. Som ytterligare ett led i att öka samhörighet och skapa ett hälsosamt socialt sammanhang kan sjuksköterskan initiera, organisera och leda stödgrupper där personer med syndromet kan diskutera och ventiler sina erfarenheter. Detta skulle förmodligen tjäna som en motivationsfaktor att orka fortsätta kämpa för ett bra liv.

Resultatet visar vidare att stödet från vårdpersonal upplevs vara begränsat när det gäller att lära sig hantera och kontrollera tics. Det är en ansträngande process som har behövts genomgå helt på egen hand. Annan forskning bekräftar att många personer med TS upplever den vård de får som otillräcklig och svårtillgänglig (Cuenca et al., 2015). Social förståelse, flexibilitet och acceptans anses vara viktiga komponenter för en positiv vårdupplevelse (Smith et al., 2015). Vidare menar Cuenca et al. (2015) att många personer med diagnosen önskar behandling som kan hjälpa dem att slappna av och bli lugna. Med bakgrund i beskrivna vårderfarenheter och sjuksköterskans omvårdnadsansvar är förståelse och ett gott bemötande centralt vid omvårdnaden av personer med TS. Sjuksköterskan måste kunna etablera en relation som bygger på respekt, välvilja, tillit och nyfikenhet. En god relation underlättar för personen att våga öppna upp sig så att sjuksköterskan kan förstå olika dimensioner av personens mående. När sjuksköterskan bildat sig en uppfattning av personens behov kan rätt insatser initieras. Dahlberg (2014) menar att en sådan insats kan vara att erbjuda stödsamtal där personen kan reflektera kring sin tillvaro och berätta om sina känslor och tankar med målet att hitta alternativa sätt att hantera sina problem (Dahlberg, 2014). Sjuksköterskan kan erbjuda stöttande samtal också för att försöka påverka personen att hitta egna metoder att hantera sin ångest. Hon kan även ge råd om exempelvis fysisk aktivitet och andningsövningar för att lindra ångest. Oavsett situation kan sjuksköterskan visa förståelse, acceptans och flexibilitet.

Resultatet visar också att sociala interaktioner påverkas av TS. Många människor i allmänhet utgår från att beteenden är frivilliga och kontrollerade, vilket kan göra att personer med syndromet uppfattas som trotsiga när de inte kan sluta utföra tics. Buckser (2006) poängterar att TS inte passar in i den allmänna bilden av vad sjukdom är. Föreställningen att det finns skillnader mellan fysisk och psykisk sjukdom, frivilliga och ofrivilliga handlingar och permanent och övergående lidande är grundläggande kriterier genom vilka lärare definierar och bedömer sina elever. Detta stämmer dock inte med erfarenheterna hos barn med TS, vilket kan leda till att även välmenande insatser är missgynnande eller olämpliga (Buckser, 2006). Detta är ett exempel på att förståelse för hur personer upplever att det är att leva med TS är avgörande för deras mående och funktion i samhället. Förståelse kan skapas bland annat genom informationsspridning till familj, närstående och personer i den drabbades omgivning samt till samhället i stort.

Resultatet visar slutligen att nära relationer med familj och vänner är av största vikt för att personen med TS ska må bra och kunna fungera i det vardagliga livet samt att hemmet ofta ses som en trygg plats där de kan släppa ut sina tics och vara sig själva. Annan forskning beskriver att de flesta föräldrar till barn med tillståndet lider av höga ångestnivåer och depression (Goussé et al., 2016). På grund av familjens och hemmets centrala roll i patientens mående är det viktigt att fokusera vårdinsatserna till hela familjen. Det är viktigt för anhöriga att få stöd i hur de kan stötta personen med TS. En anhörig person som inte själv mår bra får svårare att hjälpa den som är sjuk. Stöttning och involvering av hela familjen kan förebygga att även de anhöriga utvecklar psykisk ohälsa. På så sätt kan lidande förhindras och resurser sparas åt samhället.

Konklusion

Denna studie visar att människors upplevelse av att leva med TS till största del är negativ. Identitet, livskvalitet och sociala relationer påverkas liksom fysiska, psykiska och yrkesmässiga faktorer. Detta skapar ett lidande. Koncentrationssvårigheter, en negativ självbild samt destruktiva känslor är vanliga problem. En majoritet försöker dölja sina symtom i kontakt med andra för att kunna passa in och uppfattas som normala. Detta görs genom strategier som att undertrycka, ignorera eller maskera sina tics. Mobbning och diskriminering är vanligt förekommande, vilket leder till ångest. Anhörigas stöd och förståelse är den viktigaste faktorn för att personen med TS ska kunna må bra trots sin nedsättning.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Denna studie bidrar med ökad kunskap om och förståelse för personer med TS och deras upplevelser av att leva med syndromet. Sjuksköterskor och annan vårdpersonal kan använda sig av denna kunskap i sitt dagliga arbete varje gång de möter en person som avviker från normen. I en allmän vårdkontext kan kunskapen främst appliceras på bemötandet, där respekt, förståelse, acceptans och tillit är avgörande komponenter för vården. I en kontext där patienten söker vård för sitt syndrom kan sjuksköterskan fungera

som samordnare mellan olika vårdprofessioner, patient, anhöriga och andra personer i patientens närhet. Sjuksköterskan kan anordna utbildningstillfällen och stödgrupper, utforma utbildningsmaterial, erbjuda stöttande samtal och ge råd om stress- och ångesthantering. Många utomstående saknar kunskap om vad tics är och hur de påverkar det dagliga livet för den som har TS. Sjuksköterskan kan stödja dels genom att ge information och utbildning om syndromet till patienter och anhöriga, dels genom att ge verktyg som stärker personens förmåga att själv kunna sprida kunskap och förståelse om sitt tillstånd till andra. På så sätt kan sjuksköterskan bistå personen i att förhindra att ett stigma bildas kring henne. Det behövs mer forskning om hur personer med TS upplever den vård och omvårdnad de får men också om hur sjuksköterskor upplever att det är att vårda personer med syndromet. Vidare behövs ytterligare kunskaper kring alternativa behandlingsmetoder såsom patientledd utbildning, användning av tekniska hjälpmedel och familjefokuserat stöd relaterat till TS.

REFERENSER

* Analyserade artiklar

Brattberg, G. (1999), *Diagnos: om att få, att ha och att vara en diagnos*. Stockholm: Värkstaden.

Borglin, G. (2017). Mixad metod - en introduktion. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 233-250). Lund: Studentlitteratur.

Buckser, A. (2006). The empty gesture: Tourette syndrome and the semantic dimension. *Ethnology*, 45, 255-275.

Cavanna, A. E. & Rickards, H. (2013). The psychopathological spectrum of Gilles de la Tourette syndrome. *Neuroscience and Behavioral Reviews*, 37, 1008-1015.

*Conelea, C. A., Woods, D. W., Zinner, S. H., Budman, C.L., Murphy, T. K., Scahill, L. D., ... Walkup, J. T. (2013). The Impact of Tourette Syndrome in Adults: Results from the Tourette Syndrome Impact Survey. *Community Mental Health Journal* 49, 110–120.

*Conelea, C.A., Busch, A. M., Catanzaro, M. A. & Budman, C. L. (2014). Tic-related activity restriction as a predictor of emotional functioning and quality of life. *Comprehensive Psychiatry* 55, 123–129.

Cravedi, E., Deniau E., Giannitelli, M., Xavier, J., Hartmann, A. & Cohen, D. (2017). Tourette syndrome and other neurodevelopmental disorders: a comprehensive review. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 11(59).

Cuenca, J., Glazebrook, C., Kendall, T., Hedderly, T., Heyman, I., Jackson, G. ... Hollis, C. (2015). Perceptions of treatment for tics among young people with Tourette syndrome and their parents: a mixed methods study. *BMC Psychiatry*, 15(46).

*Cutler, D., Murphy, T., Gilmour, J., & Heyman, I. (2009). The quality of life of young people with Tourette Syndrome. *Child: Care Health and Development*, 35, 496-504.

Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa och vårdande*. Stockholm: Natur & kultur.

Eapen, V., Cavanna, A.E. & Robertson, M.M. (2016). Comorbidities, social impact and quality of life in Tourette Syndrome. *Frontiers in Psychiatry*, 7, 26-31.

Eapen, V. & Črnčec, R. (2009). Tourette syndrome in children and adolescents: Special considerations. *Journal of Psychosomatic Research*, 67, 525-532.

*Eddy, C. M. & Cavanna, A. E. (2013). On being your own worst enemy: An investigation of socially inappropriate symptoms in Tourette syndrome. *Journal of Psychiatric Research* 47, 1259-1263.

*Edwards, K. R., Mendlowitz, S., Jackson, E., Champigny, C., Specht, M., Arnold, P.,... Dimitropoulos, G. (2017). A Qualitative Exploration of the Experiences of Children and Adolescents with Tourette Syndrome. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 26(1), 39-44.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber utbildning.

Freeman, R. D. (2015). *Tics and tourette syndrome: Key clinical perspectives*. London: Mac Keith Press. Hämtad 23 mars, 2018, från <http://ebookcentral.proquest.com/lib/uu/detail.action?docID=3329190>.

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 141-152). Lund: Studentlitteratur.

Goussé, V., Czernecki, V., Denis, P., Stilgenbauer, J-L., Deniau, E. & Hartmann, A. (2016). Impact of perceived stress, anxiety-depression and social support on coping strategies of parents having a child with Gilles de la Tourette syndrome. *Archives of Psychiatric Nursing*, 30, 109-113.

Graham, K. L., Green, S., Kurlan, R. & Shelton Pelosi, J. (2014). A patient-led educational program on Tourette syndrome: impact and implications for patient-centered medical education. *Teaching and Learning in Medicine*, 26(1), 34-39.

*Horesh, N., Shmuel-Baruch, S., Farbstein, D., Ruhrman, D., Milshtein, N. B. A., Fennig, S.,... Steinberg, T. (2018). Major and minor life events, personality and psychopathology in children with tourette syndrome. *Psychiatry Research* 260, 1-9 .

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 81-88). Lund: Studentlitteratur.

Kenney, C., Kuo S-H. & Jimenez-Shahed, J. (2008). Tourette's syndrome. *American Family Physician* 77, 651-658.

Leckman, J. F., Riddle, M. A., Hardin, M. T., Ort, S. I., Swartz, K. L., Stevenson, J., & Cohen, D. J. (1989). The Yale Global Tic Severity Scale: Initial testing of a clinician-rated scale of tic severity. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 28, 566-573.

*Lee, M-Y., Mu, P-F., Wang, W-S. & Wang, H-S. (2016). 'Living with tics': self-experience of adolescents with Tourette syndrome during peer interaction. *Journal of Clinical Nursing*, 25, 463–471.

*Lee, M-Y., Wang, H-S., Chen, C-J. & Lee, M-H. (2018). Social adjustment experiences of adolescents with Tourette syndrome. *Journal of Clinical Nursing*, 00, 1–10.

Levander, S., Adler, H., Gefvert, O. & Tuninger, E. (2017). *Psykiatri - en orienterande översikt*. Studentlitteratur: Lund.

Martino, D., Ganos, C. & Pringsheim, T. (2017). Tourette syndrome and chronic tic disorders: the clinical spectrum beyond tics. *International Review of Neurobiology*, 134, 1461-1490.

Matsuda, N., Kono, T., Nonaka, M., Fujio, M. & Kano, Y. (2016). Self-initiated coping with Tourette's syndrome: Effect of tic suppression on QOL. *Brain & Development*, 38, 233-241.

McGuire, J. F., Piacentini, J., Brennan, E. A., Lewin, A. B., Murphy, T. K., Small, B. J. & Storch, E. A. (2014). A meta-analysis of behavior therapy for Tourette syndrome. *Journal of Psychiatric Research*, 50, 106-112.

Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 421-438). Lund: Studentlitteratur.

Nilsson, K. & Pelling, H. (2011). *Tourette syndrom: Symtom, samsjuklighet och behandling*. Hämtad 5 oktober, 2017, från http://www.akademiska.se/Global/Psykiatridivisionen/Barn%20och%20ungdomspsykiatri/Dokument/Mottagningar/NPBE/Tourettes_syndrom_pelling_nilsson_3.pdf

Novotny, M., Valis, M. & Klimova, B. (2018). Tourette syndrome: a mini-review. *Frontiers in Neurology*, 9, 139.

Petersson, P. (2017). Aktionsforskning. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 251-264). Lund: Studentlitteratur.

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2018). *Essentials of nursing research: Appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer.

*Pringsheim, T., Lang, A., Kurlan, R., Pearce, M. & Sandor, P. (2009). Understanding disability in Tourette syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51, 468–472.

Robertson, M. M. (2008). The prevalence and epidemiology of Gilles de la Tourette syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 65, 461–486.

Robertson, M. M. & Stern, J. S. (2000). Gilles de la Tourette Syndrome: symptomatic treatment based on evidence. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 9, 60-75.

Smith, H., Fox, J. R. E. & Trayner, P. (2015) The lived experience of individuals with Tourette syndrom or tic disorders: A meta-synthesis of qualitative studies. *British Journal of Psychology*, 106, 609-634.

Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering (2017). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården – en handbok*. Stockholm. Hämtad 16 oktober, 2018, från https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf.

Stern, J. S. (2018). Tourette's syndrome and its borderland. *Practical Neurology*, 18(4), 262-270.

Svensk sjuksköterskeförening (2017a). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 14 september, 2018, från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf.

Svensk sjuksköterskeförening (2017b). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 14 september, 2018, från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>.

Svenska akademien (1893-). Lida (tryckår 1940). *Svenska akademiens ordbok*. Lund: Svenska akademien. Hämtad 18 april, 2018, från https://svenska.se/saob/?id=L_0561-0120.9Iou&pz=7

*Wadman, R., Glazebrook, C., Beer, C. & Jackson, G. M. (2016). Difficulties experienced by young people with Tourette syndrome in secondary school: a mixed methods description of self, parent and staff perspectives. *BMC Psychiatry* 16(14).

*Wadman, R., Tischler, V., & Jackson, G. (2013). 'Everybody just thinks I'm weird': A qualitative exploration of the psychosocial experiences of adolescents with Tourette syndrome. *Child: Care, Health, and Development*, 39, 880-886.

Wallengren, C. & Henricson, M. (2014). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 481-496). Polen: Studentlitteratur.

Wiklund Gustin, L. (2014). Lidande - en del av människans liv. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.). *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt* (s. 269-296). Polen: Studentlitteratur.

Willman, A. (2015). Hälsa och välbefinnande. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.). *Omvårdnadens grunder: hälsa och ohälsa* (s. 37-54). Polen: Studentlitteratur.

Bilaga 1

Tabell 1: Artikelsökning databaser

Databas Sökdatum	Sökord	Tillval	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Valda titlar
PubMed 20180829	Experience* Tourette		337	40	7	Edwards et al., 2017 Horesh et al., 2018 Lee et al., 2018
	Experience* living Tourette	2008-2018	49	49	18	Conelea et al., 2013 Conelea et al., 2014 Eddy & Cavanna, 2013 Lee et al., 2016 Pringsheim et al., 2009 Wadman et al., 2013
Cinahl 20180829	Experience* Tourette		15	15	6	0
	Experience* living Tourette		1	1	1	0
Medline 20180829	Experience* Tourette	2008-2018, engelska	22	22	11	Wadman et al., 2016
	Experience* living Tourette		1	1	1	0

Bilaga 2

Tabell 2: Artikelöversikt

Titel, författare, tidskrift & årtal	Syfte	Metod	Resultat	Forsknings-etiskt övervägande
<p>Titel: The Impact of Tourette Syndrome in Adults: Results from the Tourette Syndrome Impact Survey Författare: Conelea et al. Tidskrift: Community Mental Health Journal Årtal: 2013</p>	<p>Att undersöka funktionella effekter av tics hos vuxna i avseende på fysisk, social, yrkesmässig/ akademisk och psykologisk funktion</p>	<p>672 deltagare som svarade på ett frågeformulär som annonserades på Tourette Syndrom Associations (TSA) hemsida och skickades via e-mail till alla TSA:s patientmedlemmar samt omtalades i TSA:s nyhetsbrev.</p>	<p>Vuxna med TS upplever mild till måttlig inverkan på funktion. Den är korrelerad med svårighetsgraden på ticsen; ju svårare tics, desto sämre funktion. Många undviker sociala eller offentliga sammanhang på grund av tics. Många upplever att de behandlas annorlunda av andra och att de diskrimineras på grund av sina tics. Den upplevda livskvaliteten är lägre hos dem med TS än hos den allmänna befolkningen.</p>	<p>Ja</p>
<p>Titel: Tic-related activity restriction as a predictor of emotional functioning and quality of life Författare: Conelea et al. Tidskrift: Comprehensive Psychiatry Årtal: 2014</p>	<p>Att undersöka i vilken utsträckning man undviker eller minskar engagemang i livsaktiviteter på grund av tics (dvs tic-relaterad aktivitetsrestriktion). Hypotesen är att lägre nivåer av aktivitetsbegränsning innebär högre självskattad livskvalitet och bättre känslomässig funktion.</p>	<p>509 deltagare som svarade på ett frågeformulär som annonserades på Tourette Syndrom Associations (TSA) hemsida och skickades via e-mail till alla TSA:s patientmedlemmar samt omtalades i TSA:s nyhetsbrev.</p>	<p>Engagemang i aktiviteter leder till bättre känslomässig funktion och livskvalitet oavsett ticsens svårighetsgrad, vilket tyder på att de som fortsätter att engagera sig i viktiga aktiviteter "med sina tics" upplever bättre utfall än de som begränsar sina aktiviteter på grund av tics.</p>	<p>Ja</p>

<p>Titel: The quality of life of young people with Tourette syndrome Författare: Cutler, Murphy, Gilmour & Heyman Tidskrift: Child: care, health and development Årtal: 2009</p>	<p>Syftet med denna studie var att överväga hur TS påverkar ungdomars livskvalitet.</p>	<p>57 ungdomar vid en klinik för TS på ett barnsjukhus fick fylla i validerade frågeformulär för att bedöma livskvalitet, tics, sociala och emotionella problem samt tvångsproblematik. Gruppintervjuer med förbestämda frågor utfördes med 2-5 personer i varje grupp. Tematisk analys användes för att analysera intervjuaterialet.</p>	<p>Den upplevda livskvaliteten är lägre hos barn med TS jämfört med dem utan och korrelerar negativt med symtomens svårighetsgrad. Tics gör fysiskt ont och orsakar koncentrations- och uppmärksamhetsproblem och vredesutbrott. Andra förstår inte och det är svårt att passa in i samhällets förväntningar. Mobbning förekommer. Det är ansträngande att ständigt kontrollera ticsen för att undvika negativ uppmärksamhet. TS är en del av identiteten. Acceptans av syndromet gör livet lättare.</p>	<p>Ja</p>
---	---	---	--	-----------

<p>Titel: On being your own worst enemy: An investigation of socially inappropriate symptoms in Tourette syndrome Författare: Eddy & Cavanna Tidskrift: Journal of Psychiatric Research Årtal: 2013</p>	<p>3 syften: - Att fastställa förekomsten av NOSIS (Non-obscene complex socially inappropriate symptoms) hos patienter med TS och karaktärisera symtomens natur. - Att undersöka om det finns skillnader avseende specifika variabler mellan individer med TS som upplevt NOSIS och dem som inte har det. - Att avgöra om någon av de undersökta variablerna kan användas för att förutse driften att utföra socialt olämpliga beteenden.</p>	<p>60 patienter fick fylla i frågeformulär avseende NOSIS, ticsens svårighetsgrad, förkänningar, tvångssymtom, ADHD, ångest och depression, tics samt livskvalitet. Datan analyserades med hjälp av analysmetoderna Chi2-test och enkel logistisk regression.</p>	<p>Det är troligt att NOSIS förekommer i mer komplexa fall av TS, när patienterna har en rad andra symtom förutom tics. Tvång, uppmärksamhetsproblem, koprofali, och uppförandeproblem uppträder oftare hos patienter med NOSIS än hos dem som inte upplever det. De som upplever NOSIS har signifikant högre svårighetsgrad på sina tics, ångest, ADHD- och tvångssymtom och starkare eller fler förkänningar. Patienter med NOSIS har en lägre upplevd livskvalitet än dem utan.</p>	<p>Ja</p>
<p>Titel: A Qualitative Exploration of the Experiences of Children and Adolescents with Tourette Syndrome Författare: Edwards et al. Tidskrift: Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry Årtal: 2017</p>	<p>Att utforska hur ungdomar med TS förstår sina symtom och hur de påverkas av sitt tillstånd.</p>	<p>Tematisk analys av semistrukturerade intervjuer med 13 deltagare med TS. Dessutom fylldes två enkäter om demografisk information och ticsens svårighetsgrad i av en förälder till ungdomen.</p>	<p>Deltagarna har olika insikt i hur förkänningar och tics uppstår och vad som kan påverka dem. TS påverkar emotionella, sociala, vardagliga och fysiska faktorer. Deltagarna använder en mängd tekniker för att hantera sina tics, t.ex. att ignorera, undertrycka eller maskera dem.</p>	<p>Ja</p>

<p>Titel: Major and minor life events, personality and psychopathology in children with tourette syndrome Författare: Horesh et al. Tidskrift: Psychiatry Research Årtal: 2018</p>	<p>Att studera sambandet mellan stressande livshändelser, personlighetsdrag, tics och samsjuklighet hos barn med TS.</p>	<p>Resultatet baseras på 132 barn med TS och 49 friska kontrollindivider. Validerade frågeformulär för att bedöma svårighetsgrad på tics, tvångssymtom, ångest, depression, aggression, livserfarenhet, livshändelser samt temperament och karaktär användes. Hierarkisk regressionsanalys användes för att analysera datan.</p>	<p>Stora livshändelser korrelerade med ticsens svårighetsgrad och komplexitet samt med samsjuklighet. Mindre livshändelser korrelerade med allvarligare symtomatologi. Ett undvikande beteende är relaterat till fler tvångssymtom, ångest och depression, medan självständighet skyddar.</p>	<p>Ja</p>
<p>Titel: 'Living with tics': self-experience of adolescents with Tourette syndrome during peer interaction Författare: Lee, Mu, Wang & Wang Tidskrift: Journal of Clinical Nursing Årtal: 2016</p>	<p>Att utforska hur ungdomar med TS upplever den egna personen under deras interaktioner med friska kamrater.</p>	<p>Djupgående intervjuer med öppna frågor med 12 ungdomar från Taiwan. Datan analyserades med hjälp av en fenomenologisk analysmetod.</p>	<p>Att ha tics gör att ungdomar blir impopulära i sociala miljöer, vilket kan leda till skam, blyghet och social isolering samt konflikter och förvirring i interaktionen med andra.</p>	<p>Ja</p>

<p>Titel: Social adjustment experiences of adolescents with Tourette syndrome Författare: Lee, Wang, Chen & Lee Tidskrift: Journal of Clinical Nursing Årtal: 2018</p>	<p>Att utforska och beskriva erfarenheterna av att anpassa sig socialt hos ungdomar med TS i Taiwan.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer av 16 ungdomar med TS i Taiwan. Fenomenologisk analysmetod användes.</p>	<p>Tics är svårkontrollerade och kan störa det dagliga livet och den akademiska prestationen. Sociala relationer försvåras av att andra inte förstår och accepterar syndromet. Med ökad ålder och autonomi växer förmågan att hantera sociala problem relaterade till tics. Deltagarna anpassar sig efter sociala normer och förväntade kroppsbilder och många blir frustrerade av att inte kunna kontrollera symtomen. Stöd från vänner, familj och religion är viktigt.</p>	<p>Ja</p>
<p>Titel: Understanding disability in Tourette syndrome Författare: Pringsheim, Lang, Kurlan, Pearce & Sandor Tidskrift: Developmental Medicine & Child Neurology Årtal: 2009</p>	<p>Att förstå hur barn med TS, med eller utan komorbiditeter, upplever att det är att vara begränsad, funktionsnedsatt och att ha sämre förutsättningar för att vara delaktig i olika sammanhang.</p>	<p>71 barn valdes ut och delades in i grupper beroende på samsjuklighet. Validerade skattningsformulär användes för att bedöma svårighetsgrad på tics, tvångssymtom, ADHD och hälsa. Multipel linjär regression har användas som analysmetod.</p>	<p>Barn med TS utan komorbiditet har bättre hälsorelaterad livskvalitet än barn med TS plus ADHD och/eller tvångssyndrom. Livskvaliteten påverkas till stor del av ADHD-symtom, men inte av tics, såvida inte ticsen är ovanligt svåra. Livskvaliteten hos barn med endast TS går i många fall inte att skilja från barn utan någon diagnos.</p>	<p>Ja</p>

<p>Titel: 'Everybody just thinks I'm weird': a qualitative exploration of the psychosocial experiences of adolescents with Tourette syndrome Författare: Wadman, Tischler & Jackson Tidskrift: Child; care, health and development Årtal: 2013</p>	<p>Att undersöka hur TS påverkar livskvalitet och interpersonella relationer i mellanårsåldern (14-16 år)</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer som analyseras genom en tolkande fenomenologisk analysmetod. 6 ungdomar mellan 14-16 år med TS inkluderades och valdes ut ur ett större urvalsmaterial.</p>	<p>TS är ständigt närvarande, vilket mest upplevs negativt. Ungdomarna behöver hantera syndromet och kontrollera ticsen. Rädsla över framtiden fanns, framför allt över möjligheten att få ett jobb. Nära vänskaps- och familjerelationer är en viktig hjälp för att må bra.</p>	<p>Ja</p>
<p>Titel: Difficulties experienced by young people with Tourette syndrome in secondary school: a mixed methods description of self, parent and staff perspectives Författare: Wadman, Glazebrook, Beer & Jackson Tidskrift: BMC Psychiatry Årtal: 2016</p>	<p>Att utforska TS-relaterade problem i skolan hos högstadie- och gymnasieelever ur ungdomens, deras föräldrars och skolpersonalens perspektiv.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer med 35 ungdomar mellan 11 och 18 år. Föräldrarna till ungdomarna intervjuades, liksom 1-2 personer ur skolpersonalen per ungdom. Validerade frågeformulär användes för att bedöma ticsens svårighetsgrad samt symtom på tvångssyndrom, ADHD och autismspektrumtillstånd. Tematisk analysmetod användes.</p>	<p>Alla elever upplevde svårigheter i skolan relaterade till TS. Skolarbetet försvårades av koncentrationsproblemm relaterade till tics. Negativ respons från personal och kamrater kan leda till mobbning. Känslor blir svårare att hantera i skolan. Oro att släppa ut tics och frustration över att inte kunna koncentrera sig och få uppgifter gjorda orsakade ångest och stress. Ångesten kunde ta sig uttryck i ilska och aggressivitet.</p>	<p>Ja</p>

Bilaga 3 - SBU granskningsmall

(Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering, 2017)

Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Anvisningar:

- Alternativet ”oklart” används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet ”ej tillämpligt” väljs när frågan inte är relevant.

Total bedömning av studiekvalitet:

Hög Medelhög Låg

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
1. Syfte				
a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?				
Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):				
2. Urval				
a) Är urvalet relevant?				
b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?				
c) Är kontexten tydligt beskriven?				
d) Finns relevant etiskt resonemang?				
e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?				
Kommentarer (urval, patientkaraktäristika, kontext etc):				
3. Datainsamling				
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?				
b) Är datainsamlingen relevant?				

c) Råderdatamättnad?	
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen?	

Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
--	----	-----	--------	-------------

4. Analys

a) Är analysen tydligt beskriven?				
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?				
c) Råder analysmättnad?				
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen?				

Kommentarer (analys, analysmättnad etc):

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
--	----	-----	--------	-------------

5. Resultat

a) Är resultatet logiskt?				
b) Är resultatet begripligt?				
c) Är resultatet tydligt beskrivet?				
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?				
e) Genereras hypotes/teori/modell?				
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?				
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?				

Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):