

Ole Andreas Berger Sivertsen

Fysisk aktivitet og tics hos personer med Tourettes Syndrom.

En kvantitativ spørreundersøkelse med forankring i kognitiv aktiviseringsteori - CATS

Masteroppgave i idrettsvitenskap

Seksjon for Coaching og Psykologi

Norges Idrettshøgskole, 2015

Sammendrag

Tourettes syndrom er en arvelig nevropsykiatrisk lidelse som oppstår i barndommen, og er mer fremtredende blant gutter enn jenter. Den består av flere elementer hvor disse kan variere fra person til person. Det mest synlige og det som inngår i diagnosekriteriene er *tics*, *motoriske* og *vokale*. Tilleggsfunksjonen *coprolali* hvor det sies obscøne ord kan også forekomme ved sterk grad, men er sjelden. Andre elementer er mer kognitive, og dermed ikke like lett for andre å legge merke til. Eksempler kan være tvangstanker/handlinger, konsentrasjonsproblemer og humørsvingninger. Som oftest har personer med Tourettes komorbide tilstander ved siden av, eksempelvis ADHD og OCD. Disse kan være mer plagsomme for individet enn selve ticsene og Tourettes-diagnosen.

Personlig har jeg denne diagnosen, og har ved siden av studieforløpet ved Norges Idrettshøgskole gjort erfaringer på hvordan fysisk trening og fysisk aktivitet påvirker elementer ved diagnosen, og kan erstatte bruken av medisin og medikamenter som behandling for meg. Dette finnes det ingen forskning på så vidt jeg er klar over ut ifra de litteratursøk jeg har gjort i forskjellige databaser. Ved å ta utgangspunkt i CATS (Cognitive Activation Theory of Stress) vil jeg forsøke å forklare hvordan opplevelser og håndtering av stress kombinert med fysisk aktivitet & trening kan påvirke tics ved diagnosen Tourettes syndrom. Samtidig vil jeg trekke inn fysiologiske og biologiske forhold som kan underbygge, å være med å forklare de fire aspektene av stress i CATS. Dermed vil det på bakgrunn av mine erfaringer, samt det faktum at det ikke eksisterer noe forskning og litteratur på feltet, være interessant å gjennomføre empirisk forskning med utgangspunkt i CATS for å finne ut hvorvidt dette er gjeldende for flere, og i hvilken grad det har ytre validitet.

Mål for prosjektet

Målet med dette prosjektet er å finne ut hvordan fysisk aktivitet og trening oppleves å påvirke ticsforekomst hos individer med Tourettes syndrom. Det ønskes å finne ut om det er grunnlag for å si at fysisk trening kan gi reduksjon av tics i etterkant.

Forord

En ambivalent reise har tatt slutt. Masteroppgaven skal leveres, dog litt på etterskudd i forhold til normert tid. Et personlig og meget interessant tema som det tilsynelatende ser ut til at det ikke eksisterer tidligere forskning på, har gjort at å jobbe med en slik oppgave har vært lærerikt og givende. Samtidig har det vært en utfordring for meg å jobbe på denne måten, da jeg egentlig har et litt hat-forhold til å jobbe såpass mye foran en pc. I tillegg er jeg avhengig av regelmessig fysisk aktivitet og trening som hjelp for min Tourettes syndrom, mine tics og ikke minst for å redusere søvnproblematikk. Da er det ikke alltid like lett å bare sette seg ned for å jobbe på pc'n til enhver tid. Jeg har også behov for å arbeide med idrett og mennesker i en sosial kontekst. Dette gjør at å sitte hjemme eller på et kontor gir en psykologisk utfordring. En metaforisk beskrivelse vil være å anse meg litt som en fugl som vil ut å fly, men som blir lenket fast til bakken. Å jobbe med en masteroppgave har likevel sine fordeler. Muligheten til å disponere dagen fritt gir rom for variasjon i arbeidstider. På bakgrunn av min diagnose har det vært fordelaktig å kunne bytte mellom arbeid på dagtid og kveldstid ut ifra ticsproblematikk, lyst og eventuelle andre forhold.

Tiden på Norges Idrettshøgskole har vært fantastisk. Det har vært en glede å bli kjent med og omgås så mange flotte mennesker, som også deler min lidenskap for idrettslig aktivitet. Det har vært utrolig fint å kunne utøve ulike aktiviteter med kompetente personer som har vært litt bedre enn meg. Det har jeg lært mye av, og jeg har utviklet meg mye både på ferdighet og kunnskap sammenlignet med før jeg begynte der.

Jeg vil takke alle de som har hjulpet meg på min vei for å få denne oppgaven gjennomført. Naturligvis rettes en stor takk til min veileder Marit Sørensen som har hjulpet til mye. Takk til mine foreldre for den støtten dere gir. Takk til mine venner for det sosiale bidraget.

Spikkestad – Oktober 2015

Ole Andreas Berger Sivertsen

Innhold

Sammendrag.....	3
Forord.....	4
Innhold.....	5
Tabelloversikt.....	7
Figuroversikt.....	8
Forkortelser.....	9
1. Innledning.....	10
1.1. Bakgrunn for valg av problemområde.....	10
1.2. Problemområde.....	11
1.3. Oppgavestruktur.....	13
2. Bakgrunn – Foreliggende kunnskap.....	14
2.1. Tourettes Syndrom.....	14
2.2. Tics:.....	14
2.2.1. Mer om tics.....	14
2.2.2. Hva påvirker tics.....	15
2.3. Påviste effekter av fysisk aktivitet og trening.....	17
2.3.1. Generelle effekter av fysisk aktivitet og trening.....	17
2.3.2. Påviste effekter av fysisk aktivitet på stress.....	20
2.4. Fysisk aktivitet og tics.....	21
2.4.1. Tidligere teorier og forskning.....	21
2.4.2. Erfaringsbaserte opplysninger.....	21
2.4.3. Biologiske forklaringer.....	24
3. Teoretisk forankring – Kognitiv aktiviseringsteori.....	28
3.1. Begrunnelse for valg av CATS som stress-teori.....	28
3.2. CATS – Cognitive Activation Theory of Stress.....	28
3.3. Oppsummering – Problemstilling.....	31
4. Metodiske overveielser og valg.....	33
4.1. Valg av metodetilnærming.....	33
4.2. Respondenter.....	35
4.3. Måleinstrumenter.....	36

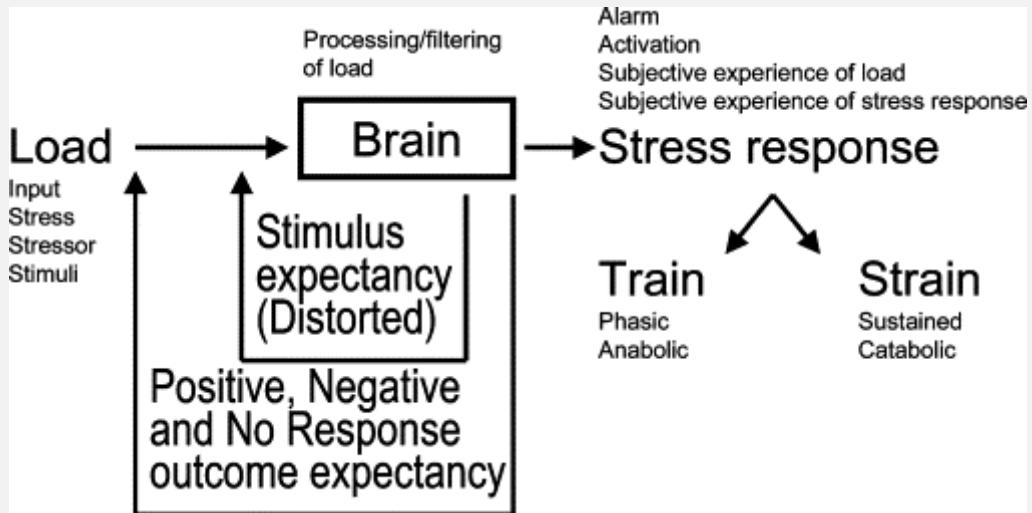
4.4.	Spørreskjema.....	36
4.5.	Gjennomføring.....	39
4.6.	Dataanalyse.....	40
4.7.	Forskningsetikk.....	42
5.	Resultater.....	44
5.1.	Deskriptiv statistikk.....	44
5.1.1.	Tabell over variabler som beskriver respondentene i undersøkelsen.....	44
5.1.2.	Hvor fysisk aktive er respondentene i undersøkelsen?.....	45
5.2.	Sammenheng - Korrelasjonsanalyser.....	46
5.3.	Forskjeller mellom de som opplever at fysisk aktivitet hjelper og ikke.....	46
5.4.	Sammenfatning av data i kategorier med eksempler fra åpne spørsmål.....	48
5.4.1.	Stressorer som kan gi tics.....	48
5.4.2.	Tiltak for å dempe tics.....	50
5.5.	Forskjell i aktivitetstyper på gjennomførbarhet.....	53
5.6.	Håndtering av stress og tics.....	55
5.6.1.	Opplevs situasjoner med tics selv om de er forsøkt dempet?.....	55
5.6.2.	Ved hvilke situasjoner opplevs tics selv om de er forsøkt dempet?.....	55
5.6.3.	Hvorfor tror respondenten det skjer?.....	56
5.7.	Respondentenes egne erfaringer med fysisk aktivitet og trening på tics.....	57
5.8.	Oppsummering av resultater.....	59
6.	Diskusjon.....	61
7.	Konklusjon.....	67
8.	Videre forskning og praktiske aspekter.....	68
8.1.	Videre forskning.....	68
8.2.	Praktiske aspekter ved fysisk aktivitet som behandling for barn.....	68
8.3.	Fysisk aktivitet som behandling for voksne.....	70
9.	Egen drøfting omkring fysisk aktivitet på ticsforekomst..	71
	Litteraturliste.....	74
	Vedlegg.....	78
	Vedlegg 1: Infoskriv til medlemsbladet 2-rette.....	78
	Vedlegg 2: Informert samtykke.....	79
	Vedlegg 3: Spørreskjema.....	81
	Vedlegg 4: Liste over triggere – ACN.....	97

Tabelloversikt

Tabell 1: Deskriptiv statistikk over variabler som beskriver respondentene i undersøkelsen.....	s.44
Tabell 2: Fysisk aktivitetsnivå målt med IPAQ - (International Physical Activity Questionnaire).....	s.45
Tabell 3: Deltakelse i ulike former for fysisk aktivitet.....	s.45
Tabell 4: Korrelasjonsanalyse - syv variabler. Kendall's tau_b analyse.....	s.46
Tabell 5: Gruffeforskjeller med hvorvidt fysisk aktivitet oppleves å hjelpe og holdning til fysisk aktivitet og aktivitetsnivå.....	s.47
Tabell 6: Gruffeforskjell med hvorvidt fysisk aktivitet hjelper i forhold til kroppsøvingserfaringer og tics.....	s.47
Tabell 7: Situasjoner som øker tics–Kategorisering av variabler med faktorladning..	s.48
Tabell 8: Reliabilitetsanalyse på kategorier av stressorer som kan øke tics.....	s.49
Tabell 9: Kategorier av stressorer som gir tics – Gjennomsnittsscorer.....	s.49
Tabell 10: Kategorier av tiltak for å dempe tics med faktorladning.....	s.51
Tabell 11: Reliabilitets- og Faktor-analyse på kategorier av tiltak for å dempe tics...s.	s.51
Tabell 12: Tiltak for å dempe tics – gjennomsnittsscorer.....	s.51
Tabell 13: Oppleves noen aktiviteter som enklere å gjennomføre i forhold til sine tics...	s.53
Tabell 14: Oppleves situasjoner med tics selv om de er forsøkt dempet.....	s.55

Figurer

Modell av kognitiv aktiveringsteori



Forkortelser

ACN – Association for Comprehensive Neurotherapy

ACT – Attentional Control Theory

ADHD – Attention Deficit Hyperactivity Disorder

ATP – Adenosintrifosfat

CATS – Cognitive Activation Theory of Stress

EEG – Elektroencefalografi

EMG – Elektromyografi

HPA – Hypofyse–hypotalamus–binyre-aksen

IPAQ – International Physical Activity Questionnaire

NIH – Norges Idrettshøgskole

NSD – Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste

NTF – Norsk Tourette Forening

OCD – Obsessive Compulsive Disorder

PCr – Creatinfosfat

RCT – Randomized Controlled Trial

TS – Tourettes Syndrom

1. Innledning

1.1. Bakgrunn for valg av problemområde

Personlig er jeg født med en lett grad av diagnosen Tourettes Syndrom (TS). Det faktum gjør det enklere for meg å leve et 'normalt' liv og å fungere i samfunnet sammenlignet med de som har sterkere grad med flere tydelige symptomer, eller de som har diagnostisert ledsagerdiagnoser som Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) og Obsessive Compulsive Disorder (OCD) ved siden av. Jeg har hatt mye tics opp gjennom årene, men vært dyktig til å skjule dette i sosial kontekst utenfor hjemmet. Ticsene har derfor forekommet som oftest på den private arena uten medmenneskelig kontakt, eller med nær familie og venner som kjenner meg godt. Jeg har tatt medikamenter for diagnosen under oppveksten og frem til jeg begynte å studere idrett etter fylte 21 år. Da fikk jeg en 'aha' opplevelse. Medisinen jeg tok (Haldol 1mg), har delvis gitt den effekten som var tiltenkt, nemlig reduksjon av tics. Men den har også gitt bivirkninger. De har vært trøtthet, slapphetsfølelse, tungt/vanskelig å stå opp om morgenen, og følelse av lite energi og overskudd. I løpet av første året på idrettsstudiet var det en god del obligatorisk fysisk aktivitet i undervisningen. I denne sammenheng merket jeg at det var tungt å holde tritt med aktivitetsnivået. Jeg begynte å trappe ned på doseringen, i håp om at dette ville gjøre det bedre. Utfallet ble økt overskudd og energi, noe som resulterte i at jeg orket mer. Etter gradvis å redusere medikamentdosen, samtidig som studiet pågikk med mye fysisk aktivitet, oppdaget jeg at det var lettere å holde tilbake tics, samt å forholde meg rolig generelt. Jeg begynte å reflektere rundt dette, og bestemte meg for under eksamensuken å sitte stille, lese mye og ikke utøve fysisk aktivitet eller trening. Jeg ville erfare hvordan dette påvirket meg. Etter to-tre dager merket jeg økning i ticsforekomst, eksamenspresset tatt i betraktning. Etter hvert som studiene gikk videre på NIH (Norges Idrettshøgskole), bestemte jeg meg for å teste ut dette ytterligere. Her stiftet jeg raskt nye bekjentskaper med personer som også deler min lidenskap for idrettslig aktivitet. Jeg hadde nå en vennekrets jeg kunne utøve aktivitet med, og praktiserte alt fra kampsport, turning, volleyball, tennis, styrketrening, svømming, ski, m. m. På det meste gjennomførte jeg i ferier og rolige perioder uker med opptil 25 timer med fysisk aktivitet og trening. Samtidig ved siden av utforsket jeg gjentagende ganger eksamensperioder og perioder uten eksamenspress, begge både med og uten fysisk aktivitet og trening, med hensikt i å kjenne etter for å erfare hvordan dette

påvirket forekomsten av tics hos meg, og andre elementer ved diagnosen. Videre i studiene begynte jeg også etter hvert å utforske med meg selv på hvilken effekt de ulike typene av fysisk trening ga i forhold til å kunne redusere tics. Med tanke på dette gjennomførte jeg treningsuker med fokus på kun styrke, kun utholdenhet, og en blanding. Her har jeg gjort spennende erfaringer i forhold til grad av lokal og sentral stimulering som jeg senere skal komme tilbake til. Opplevelsene og erfaringene mine tilsier at fysisk aktivitet og trening kan fungere som en hel eller delvis substitutt eller erstatning for medisin og medikamentbruk. Det kan benyttes i behandling av personer med diagnosen TS, under forutsetningen at det blir gjennomført regelmessig, og på korrekt måte. På bakgrunn av dette, vil det være interessant å gjennomføre empirisk forskning for å finne ut hvorvidt dette er gjeldende for flere, og i hvilken grad det har ytre validitet. Gitt at man kan si at fysisk trening gir en effekt på reduksjon av tics, har jeg gjort spennende erfaringer på dette. Det vil da være interessant å finne ut hvilke erfaringer andre har, og om det kan være hold i mine erfaringer. I hvilken grad mine tanker og ideer kan hjelpe andre vil også være interessant. Det eksisterer ingen forskning på TS og tics i forhold til fysisk aktivitet og trening med tilknytning til opplevelser av- og håndtering av stress, slik det fremkommer av litteratursøk i ulike databaser. Dette gir meg stor motivasjon til å skrive en oppgave på dette feltet. Forhåpentligvis kan oppgaven bidra til å hjelpe andre, og eventuelt fungere som en pilot for å føre forskningen videre.

1.2. Problemområde

Problemområdet jeg tar for meg i denne oppgaven omhandler hvordan fysisk aktivitet og trening oppleves å påvirke ticsforekomst hos de med TS. Da subjektivt oppfattet stress ifølge forskning ser ut til å spille en stor rolle på tics, blir opplevelser av stressorer, samt håndtering av stress en viktig del av oppgaven. Det er derfor tatt utgangspunkt i kognitiv aktiviseringsteori for å forklare aspekter ved problemområdet. Ifølge Thomas, Nelson, and Silverman (2005, p. 52) er hensikten med tittelen at den forteller om innholdet, men at dette gjøres så konsist som mulig. Ut ifra dette har jeg gitt følgende navn til studien:

Fysisk aktivitet og tics hos personer med Tourettes Syndrom

Definisjoner

Med Tourettes syndrom menes "en arvelig, nevrobiologisk tilstand som består av gjentatte, ufrivillige bevegelser og ukontrollerbare lyder som kalles tics. Av og til kan de vokale lydene bestå av upassende ord eller setninger. Tourettes syndrom er oppkalt etter den franske nevrologen, Gilles de la Tourette, som var den første som beskrev tilstanden i 1885, og hans beskrivelse er omtrent slik vi i dag kjenner tilstanden" (Norsk Tourette Forening, 2015) Personer som har Tourettes har ofte ledsagerdiagnoser, også kalt komorbide tilstander. Slike tilstander er ADHD og OCD.

Med ADHD menes en nevrologisk forstyrrelse som først og fremst innebærer økt uro og vansker med oppmerksomhet. ADHD definisjon av bokstavene AD (Attention Deficit) står for oppmerksomhets- og konsentrasjonssvikt HD (Hyperactivity Disorder) står for hyperaktivitet, uro og impulshandlinger (Trygghetsnett, 2015a).

Med OCD (Obsessive Compulsive Disorder) menes en lidelse med tilbakevendende tvangstanker og/eller tvangshandlinger (Trygghetsnett, 2015b).

Med Tics menes: "gjentatte, hurtige, plutselige, uventede, formålsløse, urytmiske og ufrivillige bevegelser. Ufrivillige bevegelser eller sammentrekninger i muskler, kalles motoriske tics, og ufrivillige lyder kalles vokale tics" (Norsk Tourette Foreningen, 2015)

Med fysisk aktivitet menes: "all kroppslig bevegelse produsert av skjelettmuskulatur som resulterer i en vesentlig økning av energiforbruket utover hvilenivå" (Bouchard & Shepard, 1994).

Med fysisk trening menes: "systematisk påvirkning av organismen (kroppen) over tid, med sikte på endring av fysiologiske (fysiske), psykiske og sosiale egenskaper som ligger til grunn for prestasjonsevnen" (Gjerset, Haugen, & Holmstad, 2006).

Med styrketrening menes her systematisk trening med det formål å utvikle en muskel eller muskelgruppes evne til å utvikle kraft (Gjerset et al., 2006), ved å trene i serier med repetisjoner.

Med utholdenhetstrening menes her trening hvor det arbeides med relativ høy intensitet over lengre tid for å øke den fysiologiske kapasiteten (Gjerset et al., 2006).

Med opplevelse av stressorer menes individets subjektive oppfatning av at en situasjon er belastende (Ursin & Eriksen, 2004).

Med håndtering av stress menes individets handlemåte og reaksjon på enhver stressende situasjon (Ursin & Eriksen, 2004).

Med holdning menes her "en disposisjon for å reagere positivt eller negativt som dannes av mer spesifikke kognitive, affektive og atferdsmessige responser" (Azjen, 1988).

1.3. Oppgavestruktur

Kapittel 1 inneholder bakgrunn for valg av problemområde og definisjoner.

Kapittel 2 inkluderer foreliggende kunnskap om nærliggende felt som kan knyttes til denne oppgaven og temaet. Denne delen tar for seg kort om TS og mer utdypende om tics. Her presenteres påviste effekter av fysisk aktivitet og trening, tidligere teorier og forskning om fysisk aktivitet og tics, erfaringsbaserte opplysninger om fysisk aktivitet og tics, og mulige biologiske forklaringer.

Kapittel 3 omhandler oppgavens teoretiske forankring – Kognitiv aktiveringsteori (CATS) og dens aspekter. Til slutt følger en oppsummering og utledning av problemstilling.

Kapittel 4 er metodekapittelet hvor overveielser, valg og vurderinger blir fremlagt.

Kapittel 5 viser resultater og analyser.

Kapittel 6 inneholder diskusjon.

Kapittel 7 inneholder konklusjon.

Kapittel 8 omhandler videre forskning og praktiske aspekter.

Kapittel 9 er et tilleggs-kapittel hvor jeg drøfter mine tanker omkring tematikken.

2. Bakgrunn – Foreliggende kunnskap

2.1. Tourettes Syndrom

Ifølge Strand (2004) er TS er en arvelig nevropsykiatrisk lidelse som oppstår i barndommen. TS er preget av fysiske (motoriske) tics og minst en vokal (lydlig) tic, av varierende hyppighet. TS tilhører et spekter av ticsforstyrrelser som også omfatter forbigående og kroniske tics. Det er ofte forbundet med utrop av obscøne ord eller sosialt upassende og nedsettende bemerkninger (coprolali). Dette symptomet er imidlertid til stede hos bare et lite mindretall av personer med TS. De fleste tilfellene er milde og blir derfor ikke alltid fanget opp. Mellom 1 og 10 av 1000 barn har TS. De vanligste typene tics er blinking, hosting, kremting, snufsing og ansiktsbevegelser. Mennesker med TS har normal levealder og intelligens. Alvorlighetsgraden av tics avtar for de fleste barn gjennom ungdomsårene, og ekstrem TS i voksen alder er sjelden. Personer med TS finnes i alle samfunnslag. Genetiske og miljømessige faktorer spiller en rolle for utvikling av TS, men de eksakte årsakene er ikke kjent. Opplæring og støtte er ofte tilstrekkelig behandling, og er en viktig del av enhver behandlingsplan. Medikamenter kan også være til hjelp, men er vanligvis ikke nødvendig. Ifølge Robertson (2012) er det generelt akseptert at de fleste tilfeller av TS er arvelig. Riktignok fremstår de genetiske aspektene desto mer komplekse enn tidligere antatt. Prevalensen er høyere blant gutter, og at tics er mer vanlig hos barn enn voksne ifølge Knight et al. (2012). TS er å anse som vanlig (1%), hvorav 90% har komorbide lidelser og redusert livskvalitet sier Robertson (2011). For å takle TS brukes trygghet, sikkerhet, utdanning, atferdsbehandling og medisiner. Ifølge McGuire et al. (2014) har individuelle randomiserte kontrollerte studier (RCT) av 'habit reversal training' og atferdsterapi vist reduksjon av tics for individer med TS.

2.2. Tics

2.2.1. Mer om tics

Tics er diagnosekriteriene for TS. "Tics er en plutselig, ufrivillig, rask, gjentatt, urytmisk bevegelse eller lyd" (Norsk Tourette Forening, 2009) . Tics kan organiseres ved at man først klassifiserer de innunder enten motoriske eller vokale tics. Deretter kan både de motoriske og vokale ticsene være av enkel eller sammensatt karakter. For å få

diagnosen TS må følgende kriterier forekomme: "1: Minst to motoriske tics 2: Minst ett vokalt tic. 3: Ticsene har vart i mer enn ett år, uten opphold i mer enn 3 måneder. 4: Debut før 18 års alder. 5: Andre nevrologiske sykdommer er utelukket"(Norsk Tourette Forening, 2009).

Hos en person som har TS kan ticsene variere å gå i bølger. Det kan være perioder der ett eller enkelte tics forekommer i større grad. Senere kan disse forsvinne, eller erstattes av andre former for tics. Tics som 'forsviner' kan gjenoppstå senere i livet. Det kan ta opptil uker, måneder eller år. Eksempler på enkle motoriske tics kan være blinking, grimaser, rynking av panne, hodekast, skuldertrekninger, klapping med tennene, gni seg under nesene, i øynene eller andre steder i ansiktet, arm- og/eller fingerbevegelser, risting av kroppsdeler, og stramming av muskler (ved muskelkontraksjon)

2.2.2. Hva påvirker tics?

Hva som er utslagsgivende for tics i en spesifikk situasjon, er det ikke nødvendigvis et enkelt svar på. I noen tilfeller kan det være enkelt, mens i andre kan det være flere faktorer som spiller inn. Det er dessuten stor forskjell hos hvert enkelt individ som har TS. Ettersom TS forekommer i forskjellige grader hos hver enkelt person, gjør det at ticsforekomsten vil være forskjellig. De som har diagnosen blir gjerne klassifisert innunder enten svak, middels eller sterk grad av TS. Et fint ordtak jeg har snappet opp i det siste hvor jeg i større grad har involvert meg i Norsk Tourette Forening (NTF) er: *Har du sett én med Tourettes, ja da har du sett én.* Det kan være komplisert, men samtidig delvis lett forståelig. Det som imidlertid ser ut til å påvirke tics, kan i hovedsak sammenfattes og klassifiseres innunder to områder. De er psykososialt stress og triggerende/miljømessige faktorer. Et interessant utsagn som kan gjelde under begge er følgende fra Nagai, Cavanna, and Critchley (2009), hvor de hevder et forhold mellom ticsforekomst og tilstand av kroppslig spenning og/eller fokusert oppmerksomhet .

Psykososialt stress:

Psykososialt stress er fortsatt den viktigste faktoren som påvirker ticsforekomst ifølge Hoekstra, Dietrich, Edwards, Elamin, and Martino (2013). De sier dette kan skyldes forhøyet aktivisering av stress responsen hos de med TS, og hvor disse mekanismene trenger mer forskning. Ifølge Lombroso, Mack, Scahill, King, and Leckman (1991), er TS en familiær lidelse som ofte forverres av stress eller tretthet. Stress kan øke

alvorlighetsgraden av dine tics ifølge Niedziocha (2011). Rogers (2007) hevder det er generelt akseptert at stress ... kan fremheve tics. Personer med TS og OCD erfarte signifikant mer psykososialt stress enn kontrollgruppen sier Lin et al. (2007). Estimatene av stress var prediktive for fremtidige depressive symptomer. I følge Better Health Channel (2013) i samarbeid med det australske forbundet for TS, kan stress, emosjonelt overengasjement, og en tendens til spenning forverre symptomer ved diagnosen, å gjøre Tourettes syndromet verre. Ticlidelser har lenge vært assosiert som et stress-sensitivt problem ifølge Leckman (2002). Han legger til at forverring av symptomer ofte følger i spor av stressende livshendelser. Hendelsene trenger ikke være av uønsket karakter, så lenge det er et høyt nivå av emosjonelt engasjement. Eksempelvis start på skoleåret, i forbindelse med ferier eller bursdager, eller turer og utflukter. Basert på flere kilder er det tydelig at psykososialt stress i stor grad er avgjørende for ticsforekomst hos individer med diagnosen TS (Better Health Channel, 2013; Hoekstra, et al., 2013; Leckman, 2002; Lin, et al., 2007; Lombroso et al., 1991; Niedziocha, 2011; Rogers, 2007).

Miljøbetingede triggere, deriblant emosjoner - Environmental triggers:

Det kommer tydelig frem at stress er en stor påvirkende faktor på ticsforekomst. Likevel er det andre faktorer som kan spille en stor rolle. Ifølge Frank and Cavanna (2013), er tics kjent for å være påvirket av indre faktorer, som indre spenning, og ytre faktorer, som eksempelvis omgivelsene. Ifølge Rogers (2007) rapporterer mange med TS at visse typer mat, kjemiske stoffer, og andre miljømessige situasjoner forverrer deres tics. Med dette stiller Rogers (2007) spørsmål ved hvordan dette kan ha seg, dersom TS er et genetisk fenomen? Dette følges av utsagnet: TS er en genetisk og en miljømessig tilstand. Videre er det generelt akseptert at stress, spenning og tretthet kan forverre tics. Mange andre faktorer kan også spille inn. Jo mer oppmerksom en person med TS er overfor potensielle triggere, desto mer sannsynlig er det at en kan identifisere dem. Miljømessige faktorer inkluderer hva vi spiser, ser, hører, puster inn, drikker, berører, lukter, og ellers kommer i kontakt med. Temperatur, belysning, vaksiner, medisiner, virus- og bakterieinfeksjoner hører også innunder her. Association for Comprehensive NeuroTherapy (ACN)/Rogers (2007) har kommet med noen viktige poeng angående tics og triggere/miljøbetingede faktorer:

- 1) ***Ikke alle er i stand til å identifisere triggerer for sine tics og TS.*** I og med at det finnes forskjellige undergrupper av TS, er det lettere å kjenne igjen hva som fremkaller tics hos noen mer enn andre. Man vet ikke hvor stor prosent av de med TS som erfarer at minst en type mat eller eksponering plager dem, men ACN forutsier at det er en majoritet.
- 2) ***Kunnskapsgrunnlaget om tics og TS er mangelfullt,*** slik at det er vanskelig å oppdage alle mulige faktorer som kan påvirke ticsforekomst.
Se i forhold til et utbrudd av elveblest. Mens elveblest er kjent som en immun respons på noen miljøbetingede faktorer, er i majoriteten deres faktiske årsak ukjent, selv med grundig undersøkelse og profesjonell hjelp. Å finne triggerer for tics og TS kan være mer komplekst enn å finne kilden til utbruddet av elveblest. Noen ganger er det så mange tics at det er veldig vanskelig å skille mellom ulike årsaker. Eller at det kan være en veldig lav grad av kronisk infeksjon som overhodet ikke er vurdert.
- 3) ***Det er mulig å ta feil.*** En kan for eksempel lett gi skylden for økning av tics etter inntak av iskrem på melk eller meieriprodukter, selv om det kanskje kan være de kunstige tilsetningsstoffene, mais sirup, eller sjokoladebitene i isen som har skylden. Eller at kanskje alle disse er bidragsyttere, inkludert melk-/meieriproduktet.
- 4) ***Gjentagende observasjon fører til de beste resultatene.*** Å anta en kobling mellom et engangstilfelle og økning i tics vil være misvisende. Mange faktorer kan være involvert, at det som oftest krever journalføring og repetitive hendelser for å være sikker.

Siden stress ser ut til å være en sentral faktor, og likevel et upresist begrep, kan det være hensiktsmessig å bruke en veldefinert stressteori for å komme dypere i vår forståelse.

2.3. Påviste effekter av fysisk aktivitet og trening

2.3.1. Generelle påviste effekter

”Med fysisk aktivitet mener vi all kroppsbevegelse som følger av muskelarbeid, og som fører til økt energiforbruk” (Henriksson & Sundberg, 2009, p. 8). Denne definisjonen står i Aktivitetshåndboken fra Helsedirektoratet. Den kan diskuteres å være litt for bred, da de aller fleste bevegelser trolig fører til økt energibruk, men ikke nødvendigvis kan

anses som fysisk aktivitet. Følgende definisjon kan være bedre: ”all kroppslig bevegelse produsert av skjelettmuskulatur som resulterer i en vesentlig økning av energiforbruket utover hvilenivå” (Bouchard & Shepard, 1994). Det eksisterer generelle oppfatninger om fordelene med fysisk aktivitet og trening. Ifølge Henriksson and Sundberg (2009) blir virkningen av fysisk aktivitet på forskjellige funksjoner i kroppen større jo høyere intensiteten er. Naturligvis innenfor grenser i forhold til skade. Oksygenforbruket stiger for eksempel ved maksimalt arbeid inntil 10-25 ganger sammenlignet med hviletilstand. Man er klar over at trening og regelmessig fysisk aktivitet gir ulike helsemessige gevinster takket være forskning. ”Videre er det godt dokumentert at bruk av fysisk aktivitet er svært effektiv i behandling av en rekke sykdommer og tilstander. I en del tilfeller kan fysisk aktivitet erstatte legemidler og i andre redusere behovet for medisiner” (Aktivitetshåndboken, 2009, p. 3).

Ifølge Henriksson and Sundberg (2009) vil en som er inaktiv og utrent forbedres raskere og mer enn en som er vel trent. Treningseffekten vil være spesifikk for de delene av kroppen som trenes. Treningsperiodens lengde, treningsøktenes frekvens, varighet og intensitet avgjør den sammenlagte treningsdosen. Lavere doser har også effekt, men i mindre grad. "For at fysisk aktivitet skal ha maksimal prestasjons- og helseeffekt må den gjennomføres ofte og regelmessig. Den effekten som en arbeidsøkt har, kan påvirke kroppen i flere døgn, senere taper effekten seg" (Henriksson & Sundberg, 2009, p. 9). Ved lavintensiv fysisk aktivitet anbefaler de daglig dose av aktivitet. De presiserer at aktivitet generelt har større effekt jo lenger den varer. Den daglige anbefalingen er på 30 minutter, men det går fint å stykke opp i mindre økter på for eksempel 10-15 minutter, så lenge den totale mengden blir tilstrekkelig.

Ifølge Henriksson and Sundberg (2009) blir den prestasjons- og helsemessige effekten større jo hardere en treningsøkt er. Dette sett bort ifra at for intensiv trening kan gi ugunstig dårlig effekt. "Det virker ofte som god helsefremmende effekt kan oppnås allerede ved lavere intensitet, selv om det er viktig med høyere intensitet for å kunne forbedre kondisjonen og opprettholde kondisjonsforbedringen" (Henriksson & Sundberg, 2009, p. 10) De legger til at det er en lang rekke faktorer som påvirker resultatet av treningen. Det bør merkes at det er forskjell på prestasjonsrettet trening med fokus på prestasjonsfremgang og trening for helsemessige årsaker når det kommer til intensitet. Ønskes det å oppnå fremgang med tanke på konkurranse, må intensiteten

være betraktelig høyere enn det som er nødvendig for å oppnå enkelte helsegevinster. Ved diskusjon av effekter av fysisk aktivitet på kroppen, er det nødvendig å skille mellom akutte effekter og treningseffekter. Akutte effekter omhandler det som skjer i kroppen under og etter en økt sett i forhold til hvile. Treningseffekter er hvilke forskjeller som oppnås etter en gitt treningsperiode i forhold til utrent tilstand, både i hvilende og aktiv fase. Ifølge Henriksson and Sundberg (2009) varierer det hvor lang tid det tar å oppnå ulike treningseffekter. Dette varierer fra funksjon til funksjon. "Aerob trening belaster hjertet og muskulaturens aerobe system over en lengre tidsperiode, derfor fører treningen til at hjertets kapasitet blir bedre samt at skjelettmuskulaturens aerobe system (mitokondrievolum) øker" (Henriksson & Sundberg, 2009, p. 11). Her får muskulaturen energi i hovedsak fra karbohydrater eller fett. Dette er en prosess som krever tilførsel av oksygen. Ved intensiv kortvarig anaerob trening tilføres ikke nok oksygen, og energien kommer fra spalting av glykogen til laktat. Treningseffekten blir da bedre forutsetninger for økt melkesyreproduksjon og melkesyretoleranse.

"Ved arbeid med store muskelgrupper stilles det høye krav til hjerte og blodsirkulasjon" (Henriksson & Sundberg, 2009, p. 12). Dette økte behovet blir oppfattet av det autonome nervesystemet. Dette medfører at puls og hjertets sammentrekningskraft øker, og den økte sammentrekningskraften gir et høyere trykk i begge hjertekamrene. Pulstakt og sammentrekningskraft får en proporsjonal økning med arbeidsbelastningen. Mengden blod som pumpes ut fra hjertet øker fra fire til fem liter i minuttet i hvile til 20–40 liter i minuttet ved maksimal arbeidsintensitet. Denne økte belastningen på hjertet stiller høyere krav til hjertets sirkulasjon, som øker fem til åtte ganger. Treningseffektene på hjertet avhenger av frekvens, intensitet og varighet, i likhet med de fleste organer og vev. Etter to måneder med tilstrekkelig belastning i treningen, finner man at puls i hvile og submaksimalt arbeid er blitt forbedret med 5-20 slag i minuttet. Slagvolumet er forbedret til minst 20% høyere. Sammentrekningssevnen er også bedre. "Det er ikke helt klarlagt i hvor stor grad trening kan endre forekomsten av og følsomheten i reseptorer for signalsubstanser og hormoner i hjertemuskulaturen" (Henriksson & Sundberg, 2009, p. 13).

ATP & PCr:

Adenosintrifosfat (ATP) og Creatinfosfat (PCr) kan i tillegg til de effektene som er presentert kanskje også være medvirkende til ticsforekomst. Ifølge Wilmore and Costill

(1988, p. 20), under de første sekundene ved maksimal sprint, forholder nivåene av ATP seg konstante, mens nivåene av PCr viser nedgang under aktivitet. Ved utmattelse er både ATP og PCr nivåene lave, og ute av stand til å gi den nødvendige energien til videre muskelarbeid. Både dette og andre energisystemer spiller en viktig rolle for hurtig tilførsel av ATP for intenst muskelarbeid. Siden en muskelfibers energibruk under fysisk arbeid kan være 200 ganger større enn ved hvile, er det umulig for selv disse metodene av ATP produksjon å produsere nok energi. Uten andre mer effektive energisystemer, vil den maksimale tiden av aktivitet være begrenset til kun en kort periode ifølge Wilmore and Costill (1988, p. 22). En kort periode vil si sekunder ved maksimalt arbeid og kan gjelde minutter ved submaksimalt.

Wilmore and Costill (1988, p. 25) sier det meste av den fysiske treningen blir utført langt under ens aerobe kapasitet (VO_2 max). Likevel sier de det er mulig å utføre arbeid som krever maksimal bruk av alle tre systemene ansvarlig for energiproduksjon – ATP-PCr, glykolyse og oksidasjon. Når glykolyse blir utført med utilstrekkelig oksygentilførsel til musklene, oppsamles laktat og hydrogenioner. PCr kan ikke gjenoppbygges til de normale nivåer under trening, og må derfor skje under hvile. Ifølge Wilmore and Costill (1988, p. 27) var den største kilden til energi for muskelarbeid tidligere antatt å være karbohydrat, med fett som sekundærrolle. Det er nå tydelig at fett er en stor energikilde under fysisk aktivitet og trening. Under aerobt arbeid, hvor intensiteten er under individets utholdenhetskapasitet, kan opptil 50-70 % av energien komme fra fett. Ved lenger varighet øker bidraget fra fett. Ved intenst arbeid på kort tid, dvs anaerobt arbeid, er karbohydrat primærkilden til energi.

2.3.2. Påviste effekter av fysisk aktivitet på stress

Ifølge Jonsdottir and Ursin (2009) aktiverer fysisk aktivitet de samme stressfysiologiske systemene som ved psykologisk stresseksposering (s.602). Hypofyse–hypotalamus–binyre-aksen (HPA-aksen) og det autonome nervesystemet påvirkes (s.604). Dette er en akutt effekt av den fysiske aktiviteten. Disse systemene regnes som kroppens mest fundamentale stressfysiologiske systemer, og er nært knyttet til hverandre. De sier også at ettersom stress ikke er klassifisert som en egen diagnose, blir effekter av fysisk aktivitet og trening sett i forhold til psykisk velvære, mestring og de stressfysiologiske systemene. Fysisk aktivitet og trening gir effekt på psykisk velvære ifølge de fleste studier (s.604). Dersom det forekommer en positiv holdning og følgende bedret psykisk

velvære, kan dette smitte over på oppfattelsen av andre stimuli. Dette bidrar til redusert følelse av stress. Personen(e) føler mestring overfor stressoren(e) i større grad. Som velkjente langtidseffekter av fysisk trening innebærer det langsommere hvilepuls, synkende blodtrykk, mindre utskillelse av katekolaminer og kortisol, samt mindre uttalt stressfysiologisk aktivering ved psykososial stressbelastning (s.605). "Regelmessig aktivering av stressfysiologiske systemer ved fysisk aktivitet er antakelig gunstig for systemene også i forbindelse med psykososialt stress" (Jonsdottir & Ursin, 2009). De legger til at regelmessig trening kan påvirke en persons stressreaksjoner som følge av fysiologiske mekanismer, hormoner, autonome funksjoner, psykisk velvære og mestring.

2.4. Fysisk aktivitet og tics

2.4.1. Tidligere teorier og forskning

Det finnes ikke så vidt jeg er kjent med, tidligere teorier, forskning, eller litteratur som spesifikt omhandler hvordan fysisk aktivitet/fysisk trening påvirker ticsforekomst ved TS. Det finnes noe erfaringsbasert, men ikke noen offisielt publiserte og godkjente studier. Ved litteratursøk i ulike databaser som for eksempel Pubmed, Psycinfo, SportDiscus, Springer, BestPractice, og lignende, ser man at det er gjennomført mye forskning på hvordan ulike medisiner og medikamenter påvirker personer med diagnosen TS. Eksempelvis (Wang, Qi, Li, Zhao, & Li, 2012). Det er også gjennomført en del på stress (Better Health Channel, 2013; Hoekstra, et al., 2013; Leckman, 2002; Lin, et al., 2007; Lombroso et al., 1991; Niedziocha, 2011; Rogers, 2007), men ikke fysisk trening i form av styrke eller utholdenhetsrelaterte øvelser som kan gi fysisk utmattelse.

2.4.2. Erfaringsbaserte opplysninger

Det finnes erfaringer fra forholdet fysisk aktivitet og tics. Hos nettsidene til *national Tourette Syndrome Association* i USA finner vi som følger. Waltz (u.å.) sier at det ikke finnes noen studie som beviser at noen form for fysisk aktivitet eller trening reduserer tics, eller bedrer TS-relaterte symptomer for alle. Det er derimot flere personer som sier de finner personlige fordeler fra et bredt spekter av fysiske aktivitetstilbud, hvorav ticsreduksjon er blant fordelene. Særdeles sier de at idretter og aktivitetsformer som setter høye mentale og fysiske krav gir best effekt. Eksempler er idretter hvor du

konstant må konsentrere deg, holde fokus og bevege deg samtidig. Slike idretter som ishockey, fotball, squash og tennis, har lettere for å oppfylle disse kravene enn aktiviteter hvor tankene kan vandre i større grad, eller hvor du står stille til du starter igjen. En annen måte fysisk aktivitet og trening kan være fordelaktig på er måten det kan redusere angst og det mentale stresset som forårsaker det ifølge Waltz (u.å.) Han sier deretter at det er sagt at fysisk trening er en av de beste og mest hjelpfulle måtene å dempe stress på. Det fremlegges erfaringer om at det oppleves at fysisk trening gir trening i å kontrollere muskler, og hvor dette skal ha hjulpet betraktelig. Individet som erfarte dette skal ha uttalt at symptomene ikke forandret seg, men at disiplinen som fulgte med idretten ble benyttet i andre situasjoner, og hjalp på oppfattelse av at mye mer virket overkommelig. Noen vil finne stor hjelp i fysisk aktivitet og trening, mens andre vil kanskje ikke merke godene det blir fortalt om, legger Waltz (u.å.) til. Å overdrive den fysiske treningen til grensen til utmattelse, kan gi økning i tics, press fra andre til å prestere bra i konkurranser kan øke stress, og et fåtall personer sier også at de føler økt ticsforekomst ved voldsom aktivitet. De som har tilleggs-diagnosen OCD, kan kanskje bli besatt av den aktiviteten de velger, og mulig må begrenses på en eller annen måte. For noen har kanskje TS vært en pådriver i deres suksess for de som har nådd et høyt nivå innen idretten sin, og ikke et hinder å komme over. Det kan komme av at en liten grad av besettelse, repetisjon og høyt energinivå, om ikke annet er positivt for den som ønsker å bli en mester i sport. Waltz (u.å.) henviser til nevrologen Oliver Sacks som har foreslått at ekstraordinære raske reflekser kan være en gunstig kjernefunksjon av TS, og dette vil tydeligvis være en fordel for de som praktiserer idrett. Til gjengjeld for hard jobbing, har idretten gitt vinnere og mestere fordeler utenom medaljer og suksess. De har fått økt selvtillit, bedre helse, og viktig for mange unge mennesker, en arena for dem å hevde seg overfor de som mobber dem for tics sier Waltz (u.å.).

"Tourette patients have the same capacity for physical activity as other people. Sports can be very beneficial and should be encouraged." (The Tourette Syndrome Association, u.å.).

Egne erfaringer

Erfaring 1 og 2: Tics og emosjoner

Jeg har personlig erfart hvordan fysisk trening og regelmessig fysisk aktivitet påvirker elementer ved min TS, og jeg opplever klare fordeler. En personlig erfaring er at fysisk

trening eller aktivitet gir reduksjon av såkalte motoriske og vokale tics i etterkant av økten. Jeg sier i etterkant fordi tics kan oppstå under selve treningsøkten, men dersom man klarer å stå i det for en kortere periode samt fullføre økten, tror jeg man kan få belønningen i etterkant. En annen er at tanker og følelser spiller en stor rolle på mengden tics, og kan overstyre kroppen uavhengig av situasjon. Dette innebærer at tics kan forekomme selv under og etter fysisk trening og aktivitet. Faktisk kan fysisk aktivitet og trening trigge tics i enkelte situasjoner, og hvor dette anses som vanlig.

Erfaring 3: Overskudd

En tredje erfaring er at det kan virke som om jeg har problemer med lagring av overflødig energi. Med *overflødig energi* menes en kroppslig tilstand med fysiologisk og psykologisk overskudd. Et eksempel hvor kroppen tilsynelatende har overflødig energi er ved overkompensasjon i henhold til treningsprinsippet om belastning og tilpasning. Da kan dette uttrykkes i form av tics. Når kroppen er fysisk sliten, eller avspent etter en økt forekommer ticsene i redusert grad. Med *avspent* menes muskulært avspent etter styrkerelatert trening, og avspent hvor hjerte, lunge og sentrale organ medvirkende i oksygenopptaksprosessen er involvert i større grad. Avspent vil også innebære følelse av velvære med redusert stressnivå og mindre urolighet i kroppen. Med ordet avspent kan dette kobles til ordet spenningsnivå, hvor det kan diskuteres om en følelse av avspenhet kan knyttes til et spesielt spenningsnivå.

Erfaring 4 og 5: Sult som stressor og akutt effekt av fysisk trening.

En fjerde erfaring er at tics kan forekomme ved sultfølelse. Sultfølelse tolkes som en stressor for individet, og kan gi utslag i tics. En femte erfaring er at virkningen av en treningsøkt kan variere fra to minutter til to dager avhengig av fire faktorer. De er 1. Type trening - Henholdsvis om det er gjennomført utholdenhetstrening, styrketrening, eller annen type (spenst, hurtighet eller bevegelsestrening). 2. Treningens intensitet. Er det utført fysisk aktivitet/trening med hard eller lav intensitet? 3. Treningens varighet. Har treningsøkten pågått i 2 timer sammenhengende, eller bare i noen minutter. 4. Historikk. Virkningen av for eksempel en 2 timers styrkeøkt på en onsdag formiddag kan se ut til å vare lenger dersom det har vært utført fysisk aktivitet eller trening på tirsdagen og mandagen i forkant, sammenlignet med om det på disse dagene ikke hadde blitt gjennomført noe. Det snakkes da om en akutt effekt med reduksjon i tics og subjektiv opplevd følelse av indre ro og redusert stress.

Subjektivt oppfattet stress:

Tidligere har jeg vært lite bevisst på hvordan stress påvirker ticsforekomst. Erfaringene mine har fokusert på den fysiske aktiviteten og treningen. I senere tid har arbeid med masteroppgave gitt økt kjennskap til stress-teori og litteratur om stress og tics. Dette har gitt meg innsikt i at stressopplevelse er av relativt stor betydning for ticsforekomst. Jeg minnes økning i tics i situasjoner hvor jeg har følt dårlig tid. For eksempel å rekke jobb, skole eller avtaler. I skolesammenheng har jeg erfart tics ved følelse av utrygghet over hva som kommer de neste dagene/ukene på skolen. I alle situasjoner uten mestring, får jeg lett tics. I den senere tid har jeg innsett hvorfor jeg får tics ved sultfølelse, da dette blir en form for stress på kroppen. Det er grunn til å tro at fysisk aktivitet og trening kan påvirke stressnivået i kroppen (Jonsdottir & Ursin, 2009). Et redusert stressnivå kan gi redusert ticsforekomst.

2.4.3. Biologiske forklaringer

Mulige mekanismer som påvirker tics:

Ifølge Brodal (2007) bedømmes som oftest grad av stressreaksjon ved å måle konsentrasjon av katekolaminer og kortisol i blodet (s.502). Han legger til at kroppens svar på påkjenninger og stress omfatter et bredere spekter en bare disse hormonelle forandringene. Det er den samlede effekt av autonome, endokrine og somatiske reaksjoner som blir utløst ved forskjellige påkjenninger som kalles stressreaksjon. Det gjelder også forventning om påkjenninger. Stressreaksjon bør ifølge Brodal (2007) ses på som et uttrykk for generell aktivering (arousal). Dette kan ses i sammenheng med Ursin & Eriksen (2004) sin CATS-teori. Basalgangliene har som oppgave å behandle informasjon, og dopamin har avgjørende innflytelse på denne prosessen ifølge Brodal (2007, p. 370). Det er da viktig å vite hva som avgjør aktiviteten til slike dopaminerge nevroner. "Da er det interessant at flere av nevrongruppene som sender fibre til substantia nigra ... er knyttet til generell aktivering, oppmerksomhet og emosjonelt betinget adferd" (Brodal, 2007, p. 370) Dette kan knyttes opp imot generell aktivering i CATS av Ursin and Eriksen (2004). Det er også interessant at dopamin nevnes slik. Medisin brukt for å behandle TS inneholder dopaminblokkerende virkestoffer. Basalgangliene har også stor innvirkning på planleggelse av bevegelse. De forenkler automatisk utførelse av innlærte bevegelser ved igangsettelse av motoriske reaksjoner i nervesystemet. Basalgangliene kobler motivasjon og emosjoner til bevegelse ifølge

Brodal (2007, p. 373). Dette er interessant å se i sammenheng med Rogers (2007) sine miljøbetingede triggere. Basalganglienes rolle med å lette automatisk utførelse av innlærte bevegelser kan kobles mot tics, da dette er en automatisk bevegelse. Denne koblingen kan trekkes mot CATS og stress-responsen til Ursin and Eriksen (2004) fordi tics anses som en stress-respons. Basalgangliene kan være en viktig del av seleksjon og skifte av atferd, enten det er snakk om bevegelser eller mentale prosesser. "Som svar på uventede endringer i våre omgivelser er det ofte nødvendig å kunne flytte oppmerksomheten mot noe annet" (Brodal, 2007, p. 373). Dette kan ses i sammenheng med psykososialt stress (Better Health Channel, 2013; Hoekstra, et al., 2013; Leckman, 2002; Lin, et al., 2007; Lombroso et al., 1991; Niedziocha, 2011; Rogers, 2007). Dette kan også knyttes til Ursin & Eriksen (2004) sin CATS – teori ettersom seleksjon og skifte av atferd i forbindelse med bevegelser og mentale prosesser, kan ses i forhold til subjektiv oppfatning av stressor og stressrespons. Dette kan igjen kobles til Eysenck, Derakshan, Santos, and Calvo (2007) sin Attentional Control Theory (ACT) ved *inhibition*, hvor dette handler om å opprettholde kontroll, selv ved forstyrrelser, og *shifting* som går ut på evnen til å skifte fokus over fra det som stresser individet til noe annet, gjerne oppgaverelatert til den gitte situasjonen man befinner seg i. I forhold til fysisk aktivitet og tics kan det tenkes at den fysiske aktiviteten kan endre atferd fra urolig med tics, til mer avslappet med mindre tics.

Ifølge Brodal (2007) er det parasympatiske nervesystemet ansvarlig for de kroppslige funksjoner som angår blant annet fordøyelsesprosessen og å dempe hjertets aktivitet (s. 469). Det sympatiske systemet er mer involvert i situasjoner med angst og raseri, og gir for eksempel økt puls, forhøyet blodtrykk, samt økt mobilisering av adrenalin. Logiske slutninger kan trekkes til at dette kan ha sammenheng med stress og tics. Tics er som vi vet nært knyttet opp imot subjektiv oppfatning av stress. Opplevd følelse av stress gir igjen økt generell aktivering ifølge CATS og Ursin and Eriksen (2004). Det sympatiske nervesystemet fremstår da delaktig ved opplevelse av stress, som videre kan gi stress-responsen tics.

Ifølge Brodal (2007) påvirkes nevroner i hypothalamus av hormoner. Noe av hormonpåvirkningen på hypothalamus er del av tilbakemeldingssløyfer som regulerer utskillelsen av hormoner fra hypofysen (oftest negative). Hormoner kan også ha virkninger på andre av sentralnervesystemets oppgaver. For eksempel binder

kjønns-hormonene seg til intracellulære reseptorer og påvirker nevronenes aktivitet. "De påvirker på denne måten ikke bare seksualatferd, men også emosjoner og aktivitetsnivå, som vist hos forsøksdyr" (Brodal, 2007, p. 490). Dette kan kobles til det Rogers (2007) sier om triggere og miljømessige faktorer. Tilbakemeldingssløyer kan tenkes relevant til Ursin and Eriksen (2004) sin stressteori, da spesielt tilbakemelding til hjernen.

Brodal (2007) sier legemlige prosesser kan påvirke de psykiske. Spesielt prosesser i endokrine organers funksjon kan spille en stor rolle. Økt tyreoidhormon-produksjon forandrer psyken i retning av økt initiativ, oppspilthet og livlige assosiasjoner. Nedsatt mengde tyreoidhormoner gir slapphet og økt søvnbehov. "Ved behandling av *binyrebarkhormoner* ... får ofte pasienten et hevet stemningsleie, og kan noen ganger virke 'unaturlig' munter og ubekymret (euforisk)" (Brodal, 2007, p. 502). Dette er interessant da det autonome og endokrine systemet kan være delaktige ved ticsforekomst hos individer med Tourettes syndrom. Dette kan ses i sammenheng med psykososialt stress (Better Health Channel, 2013; Hoekstra, et al., 2013; Leckman, 2002; Lin, et al., 2007; Lombroso et al., 1991; Niedziocha, 2011; Rogers, 2007; Ursin & Eriksen, 2004). Det kan også knyttes opp mot det Rogers (2007) sier om triggere og miljømessige faktorer (environmental factors).

Synaptisk plastisitet kan være interessant i forhold til fysisk aktivitet og tics. Ifølge Brodal (2007) er det generelt størst sannsynlighet for plastiske endringer når to tilfeller skjer på samme tid. Det ene er at den presynaptiske aktiviteten er spesielt sterk. Den andre er at den sammenfaller i tid med at det postsynaptiske nevronet danner aksjonspotensialer. Dette oppstår dersom mange synapser er aktive samtidig. Det kan tenkes at dette forekommer ved høy fysisk aktivitet. Det finnes flere typer synaptisk påvirkning. "Den siste typen påvirkning forteller sannsynlig at den presise synaptiske påvirkningen gjelder noe som er viktig eller uventet, og derfor bør 'huskes'" (Brodal, 2007, p. 77). Det skilles mellom korttidsplastisitet og langtidsplastisitet. "Synaptisk korttidsplastisitet varer fra under ett sekund til noen minutter, mens ved langtidsplastisitet kan den bruksavhengige endringen i synaptisk effekt vare dager til antakelig mange år" (Brodal, 2007, p. 77).

Ifølge Brodal (2007) øker de postsynaptiske potensialenes amplitude når aksjonspotensialer følger relativt tett etter hverandre. En slik fasilitering kan være noen

sekunder, men en mer langvarig (mange minutters) økning i synapsens effektivitet kan fremkalles. Et fenomen som kalles posttetanisk potensiering kan oppnås ved maksimalt arbeid med særlig kraftig og langvarig potensiering (tetanisk stimulering). "I dette tilfellet 'husker' altså den presynaptiske aksonterminalen at den ble spesielt sterkt påvirket for en tid siden, og endrer sin 'atferd' på grunnlag av dette" (Brodal, 2007, p. 78). Ved korttidssvekking av synaptisk effekt vil nye aksjonspotensialer i en kortere periode frisette færre transmittere, og synapsen utøve svakere effekt. "Det er oppdaget ulike former for langtidsplastisitet, både med hensyn til varighet, typen av aktivitet som utløser endring, og molekylære mekanismer" (Brodal, 2007, p. 78). Dette er interessant opp imot mine tidligere erfaringer om akutt effekt av fysisk aktivitet og trening som gir mindre tics i variert tid avhengig av de faktorene jeg har nevnt. Endring av synaptisk plastisitet kan kobles til fysisk aktivitet, hvor den fysiske aktiviteten kan være en sterk påvirkning på den synaptiske plastisiteten, og bidra til endringer som kan gi mindre tics. Dette kan ha sammenheng med ATP og PCr produksjonen i kroppen (Aktivitetshåndboken, 2009; Wilmore & Costill, 1988). Trolig kan det også gi redusert følelse av subjektivt stress. Det kan da også kobles til Ursin and Eriksen (2004) og CATS.

"Det ser ut til at omfattende prosesser i hjernen som involverer corpus callosum og fremre deler av cortex bidrar til en bedring av tics hos barn med Tourettes syndrom under eller etter puberteten" (Feiring, 2006). Dette kan være en forklaring på ticsreduksjon.

Dopamin nevnes. I den forbindelse finner jeg det interessant at medikamentet jeg har brukt (Haldol) har som primæroppgave å være en dopaminblokkerer.

"Virkningsmekanisme: Har en spesifikk dopaminblokkerende effekt i CNS. Påvirker i meget liten grad andre monaminerge systemer" (Felleskatalogen, u.å.)

Alle disse biologiske forklaringene kan være med å forklare følgende:

1. De kan forklare tics
2. De kan øke forståelsen for de kognitive aspektene innenfor CATS.
3. De kan øke forståelsen for hvordan fysisk aktivitet kan påvirke stressfysiologiske systemer og eventuell forekomst av tics.
4. De kan øke forståelsen for den generelle sammenhengen mellom fysisk aktivitet og trening, opplevelse og håndtering av stress, og ticsforekomsten hos de med TS.

3. Teoretisk forankring- Kognitiv aktiviseringsteori

3.1. Begrunnelse for valg av CATS som stress-teori

Ut fra forskningen (Better Health Channel, 2013; Hoekstra, et al., 2013; Leckman, 2002; Lin, et al., 2007; Lombroso et al., 1991; Niedziocha, 2011; Rogers, 2007) ser det ut til at psykososialt stress spiller en stor rolle, om ikke den største, på ticsforekomsten hos individer med diagnosen TS. Da stress trolig er den størst påvirkende faktoren, var det naturlig å gå videre med et utgangspunkt og forankring i en anerkjent stress-teori. Dette for å forklare sammenhengen mellom fysisk aktivitet og trening, opplevelse av og håndtering av stress, og ticsforekomst bedre.

3.2. CATS – Cognitive Activation Theory of Stress

Teorien er kognitiv fordi CATS antar at stress responsen avhenger av de tillærte forventninger til utfallet av stimuli og tilgjengelige ressurser ifølge Ursin and Eriksen (2004, p. 569). Teorien er aktiverende fordi den er basert på konsepter om nevrofysiologisk aktivering, opphisselse, og kroppslig spenning (Ursin & Eriksen, 2004). Teorien er en stress teori fordi den forsøker å forklare psykobiologien av tilstander hvor personer bruker begrepet stress, og er bekymret for helsekonsekvenser ifølge Ursin and Eriksen (2004, p. 569). Teorien ser på stress som en prosess og omhandler 4 steg:

1. Stress stimuli - (Stressorer)
2. Stress erfaring - (Subjektiv)
3. Stress respons - (Generell ikke-spesifikk spenningsøkning)
4. Tilbakemelding fra stress responsen - (Til hjernen)

Ursin and Eriksen (2004, p. 571) sier de fire aspektene av stress tilbyr fire måter å måle stress på. Belastningen, (stimuli eller stressor) det første aspektet, kan være enkelt å måle, og anses ofte som den mest objektive måten å måle på ifølge Ursin and Eriksen (2004, p. 571) Om hvorvidt stress-stimuliet eller stressoren(e) blir oppfattet av individet som behagelig eller som ubehagelig avhenger av individets egen tolkning av situasjonen. Dette er basert på tidligere erfaringer og forventninger om utfallet. Enkelte

stimuli kan anses å være negative i mesteparten eller alle situasjoner. Andre stressorer kan oppfattes som positive av noen, og negative av andre. Erfaringen av eller følelsen av stress, det andre aspektet, er ifølge Ursin and Eriksen (2004, p. 571) det mest relevante ved menneskelig stressforskning i arbeidslivet. Her nevnes også Coopers stress questionnaires (1996) som eksempler på stress i jobbsammenheng. Erfaringen er individets egen subjektive oppfatning av de eventuelle stressorene. For en person vil dette bety enten en positiv eller negativ oppfatning om å mestre de enkelte stressorene. Dersom en person oppfatter stimuli som negativt, med liten eller ingen tro på et positivt utfall, vil dette mest trolig føre til en økning i spenningen under stress-responsen. Denne økningen kan ses på som en forklaring på hvorfor enkelte situasjoner gir utslag i tics hos et individ med Tourettes syndrom. Stressresponsen er det enkleste å måle ifølge Ursin and Eriksen (2004, p. 572). Videre sier de at *arousal* påvirker nesten alle organsystemer, og at det derfor finnes et hav av målemetoder. CATS sier den generelle responsen på stress stimuli er en ikke-spesifikk alarm respons, som fører til økning i 'wakefulness' og 'brain arousal', og spesifikke responser for å takle grunnene til at alarmen oppstår. Teorien påpeker at den vil referere til økning i arousal som *aktivering*. Ved siste steg – *Tilbakemelding fra stress responsen*, omhandles tilbakemeldingene fra forandringene tilbake til hjernen og erfaringene av stress responsen. Tilbakemeldingene fra stress-responsen er brukt i mange spørreskjemaer i menneskelig forskning sier Ursin and Eriksen (2004, p. 572).

Stressresponsen er ifølge Ursin and Eriksen (2004, p. 572) en generell, u-spesifikk alarm-respons som oppstår når det er en uoverenstemmelse mellom det som burde være, og det som er. Med dette menes at forventningene ikke blir møtt. Her tar de opp *set value - SV*, som er forventningsverdien og *AV - actual value*, som er det som skjer i virkeligheten, den faktiske verdien. Alle hjerner har mange slike forventningsverdier, med korresponderende faktiske verdier, en for hvert system hjernen kontrollerer ifølge Ursin and Eriksen (2004, p. 572).

Ifølge Ursin and Eriksen (2004, p. 573) lagrer alle hjerner relasjonene mellom stimuli, og mellom responsene og stimuliene. Denne lagrede (lærte) informasjonen er referert til som forventning. I CATS, er det definert to filtre. En relatert til forventninger av stimuli, og en relatert til forventninger om utfallet av responsen. Den første omhandler forsvarsmekanismer, hvorav den andre innebærer håndtering, hjelpeløshet, og

håpløshet. Forventninger kommer i tre dimensjoner: tilegnet styrke, oppfattet sannsynlighet og affektiv verdi ifølge Ursin and Eriksen (2004, p. 575).

Positiv utfallsforventning - "The CATS coping concept"

Mestring er den ervervede forventning der de fleste responser leder til et positivt resultat, hvor dette fører til redusert aktivering ifølge Ursin and Eriksen (2004). I CATS er det resultatet som teller. Den mest adekvate måten å redusere aktiveringen til en trussel på, er å eliminere selve trusselen ved handling. Dette er den enkleste definisjonen av mestring, mestringshandling. Det er også en annen definisjon. Individet etablerer en forventning om å være i stand til å takle. Dette er CATS definisjonen, dvs mestring som positiv utfallsforventning (s. 576). Ifølge Ursin and Eriksen (2004) har denne doble betydningen av *coping* uheldige virkninger på vitenskapelig og klinisk litteratur. De sier det er bare ved forventninger om positivt utfall at termen *coping* har noen som helst prediktiv verdi for stress, aktivering og helse.

Weiss (sitert av Ursin & Eriksen, 2004) var den første til å bruke coping i dyrelitteraturen. Han hevdet at tallrike forsøk på coping, i fravær av tilbakemeldinger, ville føre til mavesår og uttømming av noradrenalin til hjernen. Coover and Ursin (1973) brukte coping spesifikt med formål i unngåelses-læring (avoidance learning). Når rottene ble gitt elektrisk støt den første gangen, viste målingene at rottene hadde et høyt nivå av aktivering, målt i en økning av «plasma-corticosterone». Men da det var etablert en respons for unngåelse, var det en klar reduksjon i corticosterone-nivåene. Forfatterne konkluderte deretter med at rottene hadde lært ikke bare den korrekte responsen, men også at denne responsen eliminerte støtene. De brukte *coping* som et uttrykk for slik læring. Dyrene ble beskrevet som: “a minimally aroused, behaviorally relaxed, coping rat” (Coover & Ursin, 1973).

Ifølge Ursin and Eriksen (2004) har flere tidligere forfattere kommentert om lav aktivering. Solomon and Wynne (sitert av Ursin & Eriksen, 2004) sier ved et ferdighetsnivå nærme perfektjonisme, blir ytelsen stereotyp med redusert emosjonell tilknytning. I tradisjonell læringsteori skyldes reduksjon av frykt unværelses-responser. Denne reduksjonen er så rask at den tillintetgjør angstreaksjonen før den kommer til uttrykk. I CATS skyldes et lavt nivå av aktivering en forventning om et positivt utfall ifølge Ursin and Eriksen (2004). Ursin et al. (sitert av Ursin & Eriksen, 2004) testet

dette i et eksperiment med fallskjermhoppere. De antok at når hopperne hadde ervervet riktig respons, så ville aktiveringen (arousal) bli redusert. Det viste seg at *coping*, da ment som hoppernes egen tillit til seg selv og sine evner til å hoppe, kom veldig tidlig i læringsprosessen. Faktisk ble de endokrine responsene og den subjektive frykten redusert allerede etter første treningstime i et hoppetårn, lenge før hoppene hadde nådd et akseptabelt ferdighetsnivå (s. 577). Det var ikke prestasjonen eller tilbakemeldinger fra evaluering av prestasjonen som var viktig, men hopperens egen subjektive mening om sin ferdighet til å klare hoppet som var avgjørende for reduksjon av stress-responsen.

Stress (alarm) forekommer ved uoverensstemmelse mellom forventninger og realiteten, og muligheten til å eliminere slike uoverensstemmelser påvirker adgangen til aktiveringssystemet ifølge Ursin and Eriksen (2004, p. 581). Forutsigelse er derfor viktig for aktivering. I forsøk med rotter fant Coover et al., (sitert av Ursin & Eriksen) at en pekepinn på positivt utfall, for eksempel mat til sultne rotter, produserte nedgang i 'corticosterone' respons. Tørste eller sultne rotter hadde høye nivåer ved usikkerhet om hvorvidt de fikk mat, men de hadde lave verdier ved tilfeller der sannsynligheten for å få mat var enten veldig lav eller veldig høy. Ifølge Ursin and Eriksen (2004, p. 581) har den oppfattede sannsynligheten for suksess innvirkning på aktiveringnivåer.

3.3. Oppsummering – problemstilling

Ifølge forskningen (Better Health Channel, 2013; Frank & Cavanna, 2013; Hoekstra, et al, 2013; Leckman, 2002; Lin, et al, 2007; Lombroso et al, 1991; Nagai et al, 2009; Niedziocha, 2011; Rogers, 2007) tilsier det at psykososialt stress, emosjoner, miljøbetingede faktorer og kroppslig aktivering og spenning spiller inn på ticsforekomst hos de med TS, hvorav stress anses som den mest påvirkende faktor. Det er da nærliggende å ta utgangspunkt i Kognitiv aktiviseringsteori av Ursin & Eriksen (2004). Teorien er en anerkjent stressteori godt egnet for å belyse temaet ytterligere. Denne teorien fokuserer på stress som en prosess i fire steg. De to første – Stressorene og subjektets egen erfaring og oppfatning av dem, vil være det viktigste i henhold til oppgavens tema. Det tredje steget i prosessen - stress responsen, er relevant da tics kan ses på som en stress-respons for de med TS.

Det vi vet om påviste effekter fra fysisk aktivitet og trening, kan bygge opp under, eller være relevant i forhold til stressteori. Fysisk aktivitet og trening gir en rekke påviste effekter, eks: 1. Høyere intensitet gir høyere virkning på kroppen. 2. Utskillelse av hormoner og endorfiner. 3. Ulike helsemessige gevinster. 4. Svært effektiv behandling av en rekke sykdommer og tilstander. 5. Kan erstatte bruk av medikamenter i enkelte tilfeller. 6. Gir akutte effekter på kort sikt. (Aktivitetshåndboken, 2009; Henriksson & Sundberg, 2009; Jonsdottir & Ursin, 2009; Wilmore & Costill, 1988). Biologiske forklaringer fra Brodal (2007) kan gi økt forståelse omkring temaet: 1. Basalganglienes relevans til bevegelser, atferd og tics. 2. Nevroner i hypothalamus påvirkes av hormoner. Dette kan kobles til emosjoner, triggerer, stressorer og kan gi stressresponsen tics. 3. Mekanismer for synaptisk plastisitet. Kan terskelen for fyring heves? Fysisk aktivitet kan påvirke plastisiteten betraktelig. Den presynaptiske aksonterminalen endrer da atferd. Dette kan forklare redusert ticsmengde. 4. Det autonome nervesystemet - Sympatisk og parasympatisk nervesystemaktivering. Sympatisk nervesystemaktivering ser ut til å ha sammenheng med økt stressfølelse og kan gi responsen tics. Da det ser ut til å ikke finnes forskning som omhandler dette temaet spesifikt, kan det være viktig å ta i betraktning erfaringsbaserte opplysninger. Ifølge det Waltz (u.å.) sier er det grunn til å tro at fysisk aktivitet kan gi fordeler også når det kommer til å takle TS og tics. Ifølge Ursin and Eriksen (2004) og kognitiv aktiviseringsteori vil erfaringen av stimuli være det viktigste å se på. Den subjektive oppfatningen personene har til fysisk aktivitet og aspekter i tilknytning vil være essensiell.

Problemstilling

På bakgrunn av det nylig nevnte utledes problemstillingen: *"Hvordan oppleves fysisk aktivitet og trening å påvirke tics hos personer med Tourettes syndrom?"*

4. Metodiske overveielser og valg

For å besvare disse problemstillingene, var det flere muligheter. For eksempel kunne det vært gjennomført en intervensjonsstudie, med fysisk trening som intervensjon, da det ser ut til at det ikke finnes spesifikk litteratur om fysisk aktivitet og tics. Dette var en opprinnelig tanke. Hensikten ville da være å finne ut om fysisk trening kunne gi noen form for reduksjon av tics i etterkant av økten. Ideen kunne være å ha målinger basert på for eksempel Elektromyografi (EMG) og/eller Elektroencephalografi (EEG) i samsvar med forsøkspersonenes egne rapporteringer, enten ved intervju eller spørreskjema. Dette ville blitt for omfattende for en masteroppgave. Samtidig er det mer fornuftig å samle inn erfaringer rundt temaet først. Etter å ha samlet inn erfaringer, kan det skape grunnlag for å satse på videre forskning, hvor intervensjonsideene nevnt over kan være en mulig fremgangsmåte.

Ved å følge en retning hvor det ses på erfaringer og opplevelsene til deltakerne fremfor intervensjon endres mye. For det første ble det grunnleggende forskningsspørsmålet noe helt annet. Fra å fokusere spesifikt på om fysisk trening kan gi effekten reduksjon i tics, ble det nye spørsmålet hvordan fysisk aktivitet og trening oppleves å påvirke ticsforekomst. I tillegg forflyttes det i henhold til vitenskapstype. Her beveget det i retning det beskrivende istedenfor det naturvitenskapelige. Det vil si at jeg ble nødt til å velge et annet design siden forskningsspørsmålet endres. En form for survey var mer aktuell. Med disse endringene ble det også tidsmessig lettere å gjennomføre masteroppgaven til ordinær frist. Da denne oppgaven gikk ut på å samle inn erfaringer kan det kalles empirisk forskning. Ifølge Befring (2007) er det karakteristiske ved empirisk forskning at vi beveger oss ut i den virkelige verden for å samle inn opplysninger om det vi ønsker å studere (s.13).

4.1. Valg av metodetilnærming

Ettersom feltet som ser på sammenhengen mellom fysisk trening og TS ser ut til å ikke være forsket på til nå, betyr det at et hvert forsøk på området vil være eksplorerende. Ved eksplorerende forskning vil trolig en kvalitativ vinkling være mest hensiktsmessig på grunn av muligheten til å få samlet inn vesentlige, relevante og interessante data, med mindre sannsynlighet for å utelate, eller å gå glipp av noe. For å kunne få mest

mulig informasjon om et nytt felt kan et åpent intervju være en mulighet. En ulempe ved en slik fremgangsmåte i forhold til denne oppgaven vil da være at funnene i liten grad vil kunne sies å være generaliserbare. I følge Browne and Keeley (1994) kan ikke informasjonen som er samlet inn av forskeren generaliseres da den ikke er gjeldende i alle sammenhenger. Informasjonen er kun representativ for gruppen deltakere som er med i undersøkelsen. Dataene sier noe om utvalget i denne undersøkelsen, men det kan tenkes at neste tilfelle kan rapportere noe annet. Forhåpentlig kan denne oppgaven bidra til å presentere forskningsfunn som kan være gjeldende for flere individer med diagnosen TS. Dette kan være med å sette diskurs rundt hvordan vi tenker behandling for disse personene. Av den grunn vil en kvalitativ retning redusere generaliserbarheten. Dette er en masteroppgave for en student, som tilsier at man skal lære et håndverk, og ikke revolusjonere verden. Samtidig er man begrenset med ressurser, kompetanse og erfaring innen forskning og metode. Av den årsak har det vært fornuftig å gjennomføre et relativt enkelt prosjekt. Med tanke på det jeg har sagt i bakgrunnen for denne oppgaven, samt de erfaringene jeg har presentert, kan man stille spørsmål ved om en kvalitativ tilnærming er den beste fremgangsmåten i denne fasen.

Ved valg av enten kvantitativ eller kvalitativ metode var spørreskjema et aspekt å reflektere over. Hva slags type spørsmål skulle skjemaet bygges opp på? I hvilken grad skulle det benyttes åpne spørsmål i forhold til lukkede. Det falt på beslutning om å bruke i hovedsak lukkede forhånds-komponerte spørsmål da dette skulle være en kvantitativ oppgave. Samtidig ble det bestemt å legge til noen kvalitative spørsmål fordi det var ønskelig å ikke gå glipp av eventuell verdifull informasjon og kunnskap på ett relativt nytt felt. Det ble åpnet for kvalitativ metode i denne oppgaven av tre grunner. For det første fordi det foreligger lite forskning på feltet. For det andre fordi selv om jeg har min egen kvalitative kunnskap og erfaring så har jeg ikke andres. Det betyr at det kunne være vanskelig å dekke alle gjennom de spørsmålene jeg hadde satt opp på forhånd med veileder. Det tredje var at etter datainnsamling var det såpass mange som hadde svart utfyllende på de åpne spørsmålene. Det var da rimelig å inkludere det kvalitative materiale.

Jeg har egenhendig gjennom seks år eksperimentert med meg selv på hvordan fysisk aktivitet og trening påvirker ticsforekomst og elementer ved min TS. Dette har gitt meg stor dybde og en form for kvalitativ kunnskap om tics, fysisk aktivitet og trening, og

opplevelse og håndtering av stress. Ettersom jeg nå har ønsket å finne ut om andre har hatt samme erfaring, eller om dette bare er meg, har det vært naturlig å velge et kvantitativt utgangspunkt. I kvantitativ forskning må forskeren begrunne og argumentere for begreper som generaliserbarhet, reliabilitet og validitet. «Kvantitativ empirisk forskning siktar på å beskrive, kartlegge, analysere og forklare gjennom å uttrykke problemfeltet med variablar og kvantitative storleikar» (Befring, 2007, p. 29) Etter endt datainnsamling satt jeg med en rekke svar på de kvantitative lukkede utsagnene. Samtidig og litt uventet fikk jeg mange svar på de åpne spørsmålene som var lagt til. Det var tydelig at mine forhånds-komponerte spørsmål kanskje ikke traff gruppen helt. Dermed var det både et kvantitativt datasett og et kvalitativt materiale som måtte analyseres.

4.2. Respondenter

Respondentene som har svart her fikk informasjon om denne undersøkelsen via NTF. Ved en inkurie ble ikke alder og kjønn registrert. NTF har omtrent 1600 medlemmer, hvorav 800 hovedmedlemmer. Det betyr i praksis at de har ca. 800 familier som medlem. Medlemmene er enten personer med TS selv, eller er pårørende til personer med TS. Det finnes ikke tall på hvem som selv har diagnose eller er pårørende. Av hensyn til personvern har ikke NTF lov å innhente opplysninger om personers diagnose. Omtrent 400 av medlemmene er under 26 år. Kriteriet for å kunne være med i studien var at respondenten var over 18 år. Prevalensen av TS er mye høyere blant gutter. Utvalget består i hovedsak av menn over 18.

SurveyXact hadde ikke det nødvendige analyseverktøyet. Datasettet måtte overføres til SPSS for analyse. Utvelgelsen av respondenter ble gjort som følger:

	X – antall:
Utvalgt av SurveyXact:	277
Ditribuert – ikke svart:	135
Negative innledende svar:	43
>50% svar på skjema:	39
Ikke svart selv:	1
<u>Analyserbare skjema:</u>	<u>59</u>

Dette er for lite i henhold til kvantitativ forskning. Likevel bør man kunne si dette er en akseptabel svarmengde med tanke på prevalensen av TS.

4.3. Måleinstrumenter

Følgende måleinstrumenter er blitt brukt: For å måle fysisk aktivitetsnivå ble International Physical Activity Questionnaire tatt i bruk. Dette er et ferdig komponert og standardisert skjema som benyttes på verdensbasis. For å måle holdning til systematisert fysisk trening ble en 5-punkts Likertskala benyttet. Ved måling av stress er det tatt utgangspunkt i kognitiv aktiviseringsteori av Ursin & Eriksen (2004), med fokus på stressorer, stress respons og håndtering. For å bruke CATS samt å måle stress ble det komponert spørsmål med den hensikt. For å måle stressrespons, ble det tatt utgangspunkt i tics, da dette er selve diagnosekriteriet for TS. Delen som omhandlet tics og stress ble utformet av meg i samråd med veileder da det ikke eksisterer tidligere utprøvde skjemaer som er laget på forhånd til det formål som denne oppgaven søker.

4.4. Spørreskjema

Spørreskjemaet utformet i forbindelse med datainnsamling til denne masteroppgaven var bygd opp som følger. Det inneholdt spørsmål angående:

1. Fysisk aktivitetsnivå – Hentet fra IPAQ
2. Holdning til fysisk trening – 5 punkts Likertskala
3. Supplerende spørsmål om fysisk aktivitetsnivå – Ikke dekket av IPAQ
4. Egenkomponerte spørsmål om grad av tics (stressrespons) - CATS
5. Mulige stressorer for tics – CATS
6. Håndtering av stress – CATS
7. Ytterligere utdypende egenkomponerte spørsmål

Fysisk aktivitet og trening

Spørsmål om fysisk aktivitetsnivå var hentet fra IPAQ (u.å.) sin nettside, og ble tatt i bruk slik de er presentert i det standardiserte skjemaet fra IPAQ uten endringer. Videre ble det målt holdning til fysisk trening (systematisk) ved en vanlig fem-punkts Likertskala. Det ble spurt om hvorvidt systematisk fysisk trening ble sett på som sunt, usunt, avslappende, stressende, moro, ikke gøy, vanskelig eller lett. Dette er en liten endring fra syv-punktskalaen til Papaioannou and Theodorakis (1996). Det ble derfor

kjørt en analyse som kontroll. Ved Cronbach's alpha-analyse var koeffisienten ,65 for positiv holdning (fysisk aktivitet er sunt, avslappende, gøy og lett) og for den positive holdningsskalaen var den 0,67. Dette er ifølge Bryman and Cramer (1990) for lavt da tommelfingerregelen sier at den bør ligge på minst 0,8. De sier også at man kan akseptere verdier som er noe lavere enn 0,8. Derfor vil det i denne sammenheng bli ansett som akseptabelt. Skjemaet besto deretter av egenkomponerte spørsmål som skulle dekke det de to første ikke gjorde. Det ble lagt til egenkomponerte spørsmål om fysisk aktivitetsnivå, som ikke ble dekket gjennom IPAQ-skjemaet. Det var ønskelig å spørre konkret om hvor ofte deltakerne/respondentene utøvde systematisk styrketrening og systematisk utholdenhetstrening. Dette ble gjort i 4-punkts lukkede spørsmål hvor spørsmålet var hvor mange ganger i uken de trente styrke og utholdenhet med svaralternativene ingen, 1-2, 3-4, 4 eller mer.

CATS – stress respons, stressorer og håndtering

Grunnet at det ser ut til at det ikke finnes tidligere forskning som spesifikt omhandler oppgavens tema, besto neste del av skjemaet av egenkomponerte spørsmål med hensikt å måle stress på bakgrunn av CATS. Denne delen omhandlet tics. Tics ble sett på som responsen på at personen opplevde stress, og tics er også diagnosekriteriet for TS. Først ble det målt stress respons ved grad av tics (hvor ofte) og til hvilken grad respondentene følte de var plaget av tics (hvor plaget). Graden av tics var et lukket 3-punkts spørsmål med svaralternativene ofte, av og til, og sjelden. I hvilken grad de var plaget av dem var et 4-punkts lukket spørsmål med svaralternativene plages veldig, en god del, litt, eller plages ikke. Det ble deretter spurt om hvilke situasjoner som øker tics, i lukket format med fire svaralternativer (øker ikke, sjelden, av og til, ofte). Her ble det forsøkt en kartlegging av mulige stressorer. Forslagene i de lukkede spørsmålene ble komponert av meg som masterstudent, grunnet min erfaring om diagnosen da jeg selv har Tourettes, og min kunnskap om CATS. Spørsmålene ble så utarbeidet i samarbeid med veileder. I visshet om at forslagene muligens ikke ville treffe respondenten helt, ble det lagt til et åpent spørsmål rett etterpå. Videre fulgte samme prosedyre om håndtering av stress. Det ble det spurt om håndtering av stress ved først å spørre om i hvilken grad ulike tiltak ble brukt for å håndtere tics med fire svaralternativer (bruker ikke, lite, en del, regelmessig), og deretter hvor effektive respondentene følte de var med seks svaralternativer (veldig dårlig, dårlig, vet ikke, ok, bra, veldig bra).

Supplerende spørsmål

Det var ønsket å spørre om og forhåpentlig få svar på mer enn det som var innlagt i de standardiserte målemetodene. Til det formål ble det spurt en rekke ytterligere utdypende spørsmål i håp om å hente inn så mye informasjon som mulig.

De var:

- Opplevd følelse av om fysisk aktivitet hjalp på tics – Lukket 3-punkts
- Svaralternativer: Ja, nei, vet ikke.
- Om noen aktiviteter var enklere å utføre enn andre – Lukket 3-punkts
- Svaralternativer: Ja, nei, vet ikke.
- Hvis ja på forrige – hvilke og hvorfor – Åpent
- Opplevdes det situasjoner med tics selv om forsøkt dempet – Lukket 3-punkts
- Svaralternativer: Ja, nei, vet ikke.
- Hvilke situasjoner hvor tics opplevdes selv om de var forsøkt dempet - Åpent
- Hvorfor respondenten trodde det skjedde - Åpent
- Erfaringer med kroppsøvningsfaget – Lukket 3-punkts
- Svaralternativer: Gode, dårlige, verken god eller dårlig.
- Deltakelse på fysisk aktivitetstilbud i regi av Touretteforeningen – Lukket 3-punkts – Svaralternativer: Ja, nei, vet ikke.
- Fortell om egne erfaringer med fysisk aktivitet og trening på tics – Åpent

Vurdering av skjemaets oppsett

Det har blitt utført rekoding av flere spørsmål for at analyser og verdier skal bli riktig. Spørsmålssvarene burde komme slik at svar med lave eller negative koblinger/verdier kommer først, så positive og/eller høye til sist. SurveyXact setter automatisk det første svaret som verdi 1, neste 2, så 3 osv. Eksempelvis ved spørsmålet "I hvilken grad har du tics?" er svaralternativene listet opp i rekkefølgen 1: Ofte. 2: Av og til. 3: Sjelden. Oppsettet burde vært motsatt. Ved spørsmålet "Føler du at fysisk aktivitet hjelper mot dine tics?" var oppsettet med svaralternativ: 1: Ja. 2: Nei. 3: Vet ikke. Dette burde heller blitt ført opp slik: 1: Nei. 2: Vet ikke. 3: Ja. På denne måten vil de som svarer ja vise høyest score, og ikke motsatt. Dessuten ville man sluppet mye rekoding under analysearbeidet.

4.5. Gjennomføring

En undersøkelse må godkjennes av Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) før den kan utføres. Har man planer om å sende ut et spørreskjema, må dette leveres med i søknaden om godkjenning. Dette gjøres via et såkalt *meldeskjema*.

Spørreskjemaet må derfor konstrueres ferdig allerede før man har fått lov til å utføre studien. Et spørreskjema ble utarbeidet og benyttet for å forsøke å belyse temaet. Ved utforming av dette skjemaet var det en rekke faktorer å ta forhold til. Thomas et al. (2005) formidler åtte steg man bør følge ved utforming av et spørreskjema (s. 269). De er: 1: *Definere mål*. 2: *Begrense utvalget*. 3: *Konstruere spørreskjema*. 4: *Gjennomføre pilotstudie*. 5: *Informasjonsskriv*. 6: *Sende ut skjema*. 7: *Oppfølging*. 8: *Analysere resultater og klargjøring av rapport*. Det ble vurdert å ta i bruk papirversjon opp imot elektronisk skjema. Sistnevnte ble vurdert til det enkleste, mest miljøsparende og praktiske i forhold til å nå ut til populasjonen. Muligheten til å purre på svar var også enklere. På en annen side kan et elektronisk spørreskjema by på et par utfordringer. For noen, kanskje spesielt den litt eldre generasjonen kan bruk av data og digitale verktøy være noe krevende. Samtidig kan en stille spørsmål til hvorvidt anonymiteten opprettholdes da det er lettere å overvåke det elektroniske. Jeg valgte likevel å gå for et elektronisk skjema, da dette forenklet prosessen betraktelig. For å utføre datainnhenting tok jeg i bruk SurveyXact, som er en 'databehandler'. I utgangspunktet var planen å bruke databehandleren Questback, men halvveis i oppgaveåret bestemte skolen seg for å bytte ut Questback med SurveyXact.

Tiltak for å rekruttere respondenter

Samtidig med NSD søknad og utforming av spørreskjema, kontaktet jeg NTF for å delta på samlinger de arrangerte, å reklamere for undersøkelsen, og for å gjøre medlemmene kjent med den. Med dette mener jeg at de visste hvem jeg var, hva jeg holdt på med, å ha hilst på meg i forkant. Jeg så for meg at dette kunne være fordelaktig for å få flest mulig til å svare på undersøkelsen. Jeg meldte meg også inn i styret i Oslo og Akershus fylkeslag i NTF.

Pilotstudie

Thomas et al. (2005) sier at en pilotundersøkelse er anbefalt for all type forskning, men for en survey er den obligatorisk (s. 274). Videre sies det at den første piloten kan være

kollegaer eller kjente som kan svare på skjemaet. Til det er det fornuftig å få ca. fem personer til å se over skjemaet før det publiseres. De utvalgte kan ikke være blant den aktuelle svargruppen. Her kan de som ser over spørreskjemaet i pilot-undersøkelsen komme med konstruktiv kritikk, slik at jeg kunne gjøre eventuelle nødvendige endringer før jeg sendte det ut. Til dette formål brukte jeg min mor, far og bror, samt veileder. Det er viktig at oppbyggingen av skjemaet og formuleringen av spørsmålene er nøye reflektert over, riktig gjennomført og satt opp for å sikre god validitet i studien. Hensikten er å kunne treffe problemstillingen på best mulig måte og at det ikke oppstår misforståelser hos svargruppen. Thomas et al. (2005) sier at det også bør gjennomføres en andre pilot. Denne skal gå til respondenter av den aktuelle målgruppen (s.274). Etersom jeg har TS, og er godt kjent med fysisk aktivitet og trening, kan jeg fungere som en respondent her.

Datainnsamling

Da tilbakemeldingene fra pilotstudien var tatt hensyn til og SurveyXact-utformingen ble erklært klar, publiserte jeg skjemaet. Den elektroniske internett-lenken til skjemaet samt informert samtykke sendte jeg til NTF. De sendte det videre ut til sine medlemmer via sitt medlemsregister, og sitt kontaktnettverk. Da medlemmene mottok e-posten med link til spørreskjemaet, kunne de begynne å svare. Videre ble undersøkelsen distribuert og markedsført på NTF sine hjemmesider, og hos eventuelle samarbeidspartnere. Dette med formål å nå ut til så mange som mulig. Det var kun de over 18 år og som har TS som kunne svare. Ifølge Thomas et al. (2005) er det lite sannsynlig at man vil få 100 % oppslutning etter første utsending (s. 278). Det vil derfor i de aller fleste tilfeller være nødvendig med en purrerunde. Jeg fikk relativt få svar etter ordinær utsending. Etter purrerunden fikk jeg betraktelig flere svar. Min datainnsamling ble i utgangspunktet offisielt avsluttet 28.02.14 men stengt for besvarelser først 14.03.14, i håp om å få enda flere svar. Purrebrev ble utsendt 18.02.14, og dette medførte betraktelig økning i svarprosent. Første utsendelse var 28.01.14.

4.6. Dataanalyse

Før selve analysene kunne gjennomføres, var det nødvendig å gjøre forberedelser. Det var tre typer forberedelser som måtte gjøres. Det ene var å omforme data fra IPAQ-skjemaet til såkalte MET-verdier. Det andre var en rekke rekodinger. Det tredje var å

sammenfatte flere enkeltspørsmål i overordnede kategorier. En del av rekodingene skyldtes lite gjennomtenkt oppsett på det opprinnelige skjemaet (se 5.4. Vurdering av skjemaets oppsett). Ved analyse av IPAQ kan man ifølge IPAQ (u.å.) fremstille data kategorisk eller kontinuerlig for å gi et mer detaljert bilde av aktivitetsnivået. Ved å fremstille data kontinuerlig ble jeg nødt til å omforme dataene til såkalte 'MET-Minutter per uke'. "MET - or the standard metabolic equivalent is a unit used to estimate the amount of oxygen used by the body during physical activity" (Quinn, 2014). På hjemmesidene til IPAQ finnes en guide for hvordan behandle og analysere spørreskjemaet. IPAQ finnes i kort eller lang versjon. Jeg har brukt den korte, og fulgte prosedyrene for det skjemaet.

Jeg brukte frekvensanalyser for deskriptiv statistikk og gjennomsnittscorer for skalaer. For å måle hvor aktive respondentene var, ble det målt i henhold til to mål. Det ble målt i henhold til standardisert IPAQ, og det ble brukt en en-veis anova for å se på sammenheng mellom total MET og antall styrke- og utholdenhets-økter per uke, da det forelå mer en to grupper og data er på intervallnivå. Det ble utført en korrelasjonsanalyse med syv variabler. Det ble sett på holdning til fysisk aktivitet (positiv og negativ), om fysisk aktivitet oppleves å hjelpe, totalt fysisk aktivitetsnivå (MET), kroppsøvingserfaring, grad av tics og i hvilken grad de føler seg plaget av dem. Det ble brukt en Kendall's tau_b analyse. Gruppeforskjeller ble analysert på to måter. Det ble brukt en T-test hvor data er på intervallnivå og det var to grupper. Det ble brukt krystabell og chi-square da begge variablene er på ordinalnivå.

Før analyse var det nødvendig å sammenfatte enkeltutsagn i kategorier. For å sammenfatte spørsmålene ble det foretatt eksplorerende faktoranalyser. Under-skalaer ble sjekket for indre konsistens med Cronbach's reliabilitetsanalyse. Spørreskjemaet inneholdt både lukkede og åpne spørsmål. Etter endt datainnsamling hadde mange notert ned erfaringer i de åpne spørsmålene. Kvalitative data måtte analyseres i tillegg til de kvantitative. Ved analyse av de åpne svarene ble det sett etter fellestrekk ved svarene. Kommentarene ble brukt som eksempler på kategoriene laget ved sammenfatning.

4.7. Forskningsetikk

I og gjennom et forskningsprosjekt bør man følge etiske prinsipper. Det er nettopp dette etikk handler om. Hva man bør, eller hva man ikke bør gjøre, og hvilke normer og verdier som bør følges. Som forsker kan du møte en rekke situasjoner hvor din etiske sans blir satt på prøve. Wormnæs (1996) nevner dette og Helsinkideklarasjonen som sørger for forsøkspersonenes rettigheter (s.88). Den sier blant annet at enhver forsøksperson skal ha rett til å trekke seg fra prosjektet når enn personen måtte ønske det. Dette må jeg også ta stilling til i min oppgave. Jeg må sørge for å slette alle data tilknyttet en deltaker, dersom han eller hun skulle trekke seg. Det kan også være gunstig at jeg fremmer retten til å trekke seg, da dette kan gjøre terskelen for å bli med lettere. Som forsker bør du opptre objektivt, og ikke la dine subjektive meninger være rådende for hvordan du forholder deg til prosjektet. Ved publikasjon er det korrekt etisk å fremstille data slik tilfellet faktisk er, i forhold til å fremstille resultatene på en måte som gagnar forskerparadigmet. Man skal være ærlig.

I Helsinkideklarasjonen står de viktigste retningslinjene som alle forskere i hele verden må ta hensyn til ifølge Førde (2009). Her står det blant annet at forskeren må ta hensyn til forsøkspersonene og deres interesser ved at forsøkspersonene skal være anonyme, at de skal skrive under på et samtykke og at datamaterialet må oppbevares på et godkjent sted. Anonymiteten er en forutsetning for at jeg kan gjennomføre denne oppgaven. Ved en eventuell publikasjon av masteroppgaven som en vitenskapelig artikkel, må jeg ta hensyn til Vancouverkonvensjonen. Den har blant annet utarbeidet flere krav til hva en vitenskapelig artikkel skal inneholde og hvordan forfatterskap skal fordeles ifølge Ekern (2009).

NSD godkjenning:

Spørreskjemaet ble konstruert ferdig og levert til NSD etter krav om vedleggelse i søknaden om godkjenning. Dette før det kunne leveres ut/publiseres. Grunnen var i hovedsak å sikre anonymitetsrettighetene til informanten(e). I meldeskjemaet fra NSD informerer de om at dersom det benyttes en databehandler skal dette kontraksreguleres. Dette måtte på plass før undersøkelsen kunne gjennomføres. Spørsmålet ble så om denne avtalen skulle være mellom meg som student og databehandleren (SurveyXact) eller skolen som institusjon og SurveyXact. I og med at min lisens blir gitt av NIH, og

at SurveyXact er en databehandler som vil benyttes av flere studenter og ansatte på NIH, var det fornuftig at avtalen ble mellom NIH og SurveyXact, og at den dermed også var gjeldende for meg. Denne avtalen var ment for å sikre anonymitet og å forhindre muligheten til overvåking som nevnt over. Da spørreskjemaet var godkjent fra NSD sin side, begynte jeg utformingen av layout i SurveyXact. Da denne nærmet seg ferdigstillelse ble det gjennomført en pilot.

Informasjonsskriv:

Det ble laget et informasjonsskriv (se vedlegg) som ble inkludert i medlemsbladet til NTF. Dette informasjonsskrivet ble publisert på nettsidene til foreningen og hos andre informasjonskanaler og samarbeidspartnere av NTF for maksimal markedsføring.

Informert samtykke:

I tilknytning til spørreskjemaet, ble jeg nødt til å lage et tilhørende informert samtykke. De eventuelle respondentene skulle få informasjon om deltakelsen de var i ferd med å begi seg ut på. Samtidig hadde de rett til og krav på å få vite at de kunne forholde seg anonyme dersom de ønsket det. De skulle også få vite at de kunne trekke seg fra prosjektet når som helst, og at dette ikke skal få noen konsekvenser. Eventuelle data som var samlet inn skulle også slettes/destrueres. Thomas et al. (2005) sier at dersom det informerte samtykket er fyndig og profesjonelt i sin forklaring av hensikten og viktigheten av undersøkelsen, kan respondenten bli interessert i temaet og mer tilbøyelig til å samarbeide (s. 275). Videre sies det at informasjonsskrivet burde be respondenten om å svare innen en bestemt dato. Med tanke på dette satt jeg datoen 15 februar 2014 som frist til respondentene gjennom NTF. Thomas et al. (2005) legger til at ved datosetting for datainnsamling bør man ta i betraktning personenes timeplaner, ansvar, ferier og lignende (s. 275). På bakgrunn av dette valgte jeg i samråd med veileder å legge distribueringen av undersøkelsen til etter jul 2014 (ca. 15 januar) slik at de aktuelle respondentene kunne komme tilbake fra juleferie, å få ordnet eventuelt nødvendig etter jul før de mottok undersøkelsen.

5. Resultater

5.1. Deskriptiv statistikk

5.1.1. Tabell over variabler som beskriver respondentene i undersøkelsen:

Tabell 1: Deskriptiv statistikk over variabler som beskriver respondentene i undersøkelsen

Variabel	N	%	Mean	St.D.	Range
Stressor - Grad av tics:					
Ofte	37	60			
Av og til	21	34			
Sjelden	4	6			
Stressor - Grad plages av tics:					
Plages veldig	7	11			
En god del	27	44			
Litt	22	35			
Plages ikke	6	10			
Håndtering - Hjelper fysisk aktivitet:					
Ja	39	67			
Nei	10	17			
Vet ikke	9	16			
Erfaringer med kroppsøving:					
Gode	27	48			
Dårlig	15	27			
Verken eller	14	25			
Ønsker å delta i fysisk aktivitetstilbud:					
Ja	23	41			
Nei	16	29			
Vet ikke	17	30			
Holdning til fysisk aktivitet:					
Positiv			15,05	2,70	4-20
Negativ			9,32	3,05	4-20
Hvor effektive er tiltakene:					

Fysiske	3,86	0,88	1,25-6
Psykiske	4,13	1,22	1-6

Majoriteten av respondentene sier de ofte har tics, og de fleste oppgir at de er moderat plaget av dem. Majoriteten sier at de opplever at fysisk aktivitet hjelper på tics. Av de spurte har flest en positiv holdning til fysisk aktivitet. Omtrent halvparten oppgir at de har hatt gode erfaringer med kroppsøvingsfaget, og de resterende er jevnt fordelt på *nei* og *verken eller*. Psykiske tiltak har litt høyere gjennomsnitt enn fysiske da det gjelder hvor effektive de er. Ved spørsmål om det ønskes å delta i et tilbud i regi av foreningen, er det verdt å merke seg at en tredjedel svarer *vet ikke*.

5.1.2. Hvor fysisk aktive er respondentene i undersøkelsen?

Tabell 2: Fysisk aktivitetsnivå målt med IPAQ - (International Physical Activity Questionnaire)

Variabel:	Median	Range	N=
Fysisk aktivitetsnivå:			
MET-Gange	924	0 - 5521	59
MET-Middels anstrengende	720	0 - 5880	59
MET-Meget anstrengende	1200	0 - 10080	59
Total-MET	3676	0 - 17709	59
Total-MET-(Timer)	61,27	0 - 295	59
Total Sittetid (Timer)	7	0 - 21	59

Tabell 3: Deltakelse i ulike former for fysisk aktivitet

Variabel:	Antall – N	Prosent - %
Styrkeøkter per uke:		
Ingen	26	42 %
1-2	21	34 %
3-4	11	18 %
4 eller mer	4	6 %
Utholdenhetsøkter per uke:		
Ingen	26	42 %
1-2	26	42 %
3-4	8	13 %
4 eller mer	2	3 %

En en-veis anova viste signifikant sammenheng mellom styrkeøkter per uke og total MET (df=3, F=6,024, p=.001), og MET meget anstrengende aktivitet og utholdenhetsøkter per uke (df=3, F=5,633, p=.002).

5.2. Sammenheng - Korrelasjonsanalyser

Tabell 4: Korrelasjonsanalyse mellom syv variabler

Variabel	HP	HN	KE	GT	GPT	FAH	TM
Holdning – Positiv	1						
Holdning – Negativ	-,72**	1					
Kroppsøvingserfaring	,23*	-,07	1				
Grad av tics	,09	-,07	-,04	1			
Grad plaget av tics	,19	-,16	,02	,64**	1		
Fysisk aktivitet hjelper-	,25*	-,27*	,14	,06	,03	1	
Total MET	,27**	-,20*	,002	-,1	-,11	,22*	1

****.** Korrelasjon signifikant på 0,01 nivå

***.** Korrelasjon signifikant på 0,05 nivå

Det er signifikant positiv sammenheng mellom totalt aktivitetsnivå og en positiv holdning til fysisk aktivitet. Det er signifikant negativ korrelasjon mellom det totale aktivitetsnivået og negativ holdning til fysisk aktivitet. Det er også signifikant positiv sammenheng mellom positiv holdning og opplevd følelse av om fysisk aktivitet hjelper, og sistnevnte som negativ korrelasjon med negativ holdning til fysisk aktivitet. Det er også positiv korrelasjon mellom det totale aktivitetsnivået og opplevd følelse av om fysisk aktivitet hjelper. Det er signifikant positiv sammenheng mellom grad av tics, og hvor plaget respondenten opplever at er av sine tics. Det er også en positiv sammenheng mellom kroppsøvingserfaring og positiv holdning til fysisk aktivitet.

5.3. Forskjeller mellom de som opplever at fysisk aktivitet hjelper og ikke

Det var ønsket å se om det var en forskjell på de som svarte *ja* på spørsmålet om de opplever at fysisk aktivitet hjelper og de som svarte *nei* eller *vet ikke*. Dette ble sett opp imot holdning til fysisk aktivitet – både positiv og negativ holdning, og deres totale fysiske aktivitetsnivå. Det ble utført en gruppeforskjells-analyse, hvor det ble tatt i bruk en t-test.

Tabell 5: Gruffeforskjeller med hvorvidt fysisk aktivitet oppleves å hjelpe og holdning til fysisk aktivitet og aktivitetsnivå

Variabel	Om FA hjelper?	N	%	Mean	Std. Dev	df	t	p
Holdning – Positiv	Ja	38	64	15,8	2,6	57	3,1	,003
	Nei/Vet ikke	21	36	13,7	2,3			
Holdning – Negativ	Ja	38	64	8,5	3,1	57	-3,1	-,003
	Nei/Vet ikke	21	36	10,9	2,4			
Total MET	Ja	38	64	5552	4160	57	2,5	,016
	Nei/Vet ikke	21	36	3059	2673			

Det er signifikant forskjell mellom de som svarer ja på om fysisk aktivitet oppleves å hjelpe og de som svarer nei/vet ikke på alle tre variablene: positiv holdning, negativ holdning, og totalt aktivitetsnivå (MET).

Hvorvidt fysisk aktivitet oppleves å hjelpe eller ikke ble også sett opp imot kroppsøvingserfaringer og tics (grad av tics og grad plaget av tics). Graden av tics representerer hvor mye tics respondenten har, og grad plaget representerer hvor plaget de selv sier de er av dem. Ettersom data er på ordinalnivå ble det benyttet en krysstabell.

Tabell 6: Gruffeforskjell med hvorvidt fysisk aktivitet hjelper i forhold til kroppsøvingserfaringer og tics

Variabel	Om FA hjelper:		Tot/N	Chisquare	
	Ja	Nei/Vet ikke	N	X ²	P
Krø-erf:					
Gode	20	7	27	1,277	,528
Verken el.	9	5	14		
Dårlig	8	6	14		
Grad av tics:					
Ofte	21	14	35	1,638	,441
Av og til	15	5	20		
Sjelden	2	2	4		
Grad plaget av tics:					
Plages ikke	3	3	6	1,549	,671
Litt	17	9	26		
En god del	13	8	21		
Plages veldig	5	1	6		

Det er ikke nevneverdig forskjell mellom de som svarer ja på om fysisk aktivitet oppleves å hjelpe og de som svarer nei eller vet ikke i forhold til verken kroppsøvingserfaringer, grad av tics, eller grad plaget av tics.

5.4. Sammenfatning av data i kategorier, med eksempler fra åpne spørsmål

5.4.1. Stressorer som kan gi tics

Ut fra svarene på de mange enkeltspørsmålene var det ønsket å se på om det kunne lages overordnede kategorier av stressorer. Kategoriene ble valgt ut etter fellestrekk ved utsagnene. En eksplorerende faktoranalyse ga følgende inndeling:

Tabell 7: Situasjoner som øker tics – Kategorisering av variabler med faktorladning

Pressede situasjoner	Faktor ladning	Negative Emosjonelle situasjoner	Faktor ladning	Positive Emosjonelle situasjoner	Faktor ladning
Dårlig tid	,555	Sinne	,836	Glede	,740
For mye å gjøre	,708	Dep/Nedstemt/Trist	,788	Positiv -	
Stressa	,634	Sorg kjærlighetssorg	,822	utfallsforventning	,841
Negativ -		Nervøs	,761	Mestringsfølelse	,894
utfallsforventning	,734	Følelse av utrygghet	,752		
Ikke mestre noe	,759				
Varm	,507	Kald	,614		
Sult	,780				

Faktor ladning	Mangel på stimuli	Fysisk aktivitet	Faktor ladning
,884	Lite å gjøre	Ved fysak	,898
,871	Kjede seg	Etter fysak	,898

Ukategoriserte:

Disse variablene forblir u-kategoriserte grunnet at de ved faktoranalyse ikke lader på klare faktorkomponenter og ved reliabilitetsanalyse reduserer alpha i de eksisterende, og derved ikke er konsistente med de valgte kategoriene:

Konkurranse

Offentlig

Alene

Tabell 8: Reliabilitetsanalyse på kategorier av stressorer som kan øke tics

Kategori	Reliabilitet - Alpha	Antall utsagn
Pressede situasjoner	,786	7
Negative emosjonelle	,852	6
Positive emosjonelle	,766	3
Mangel på stimuli	,742	2
Fysisk aktivitet	,761	2

Tabell 9: Kategorier av stressorer som gir tics - Gjennomsnittsscorer

Variabel	Mean	St.D.	Range	Antall situasjoner
Stressorer som gir tics:				
Pressede situasjoner	2,94	0,64	2,86 (1,14-4,00)	7
Negative emosjonelle	2,79	0,80	3 (1-4)	6
Positive emosjonelle	2,22	0,90	3 (1-4)	3
Mangel på stimuli	2,69	0,92	3 (1-4)	2
Fysisk aktivitet	2,16	1,03	3 (1-4)	2
Konkurranse	2,64	1,11	3 (1-4)	1
Offentlig	2,78	0,95	3 (1-4)	1
Alene	3,19	0,90	3 (1-4)	1

Det er relativt liten forskjell mellom gjennomsnittsscorene på kategoriene av stressorer som kan gi tics. Det ser ut til at tics øker oftest hvor respondentene er alene og i pressede situasjoner. Negative emosjonelle situasjoner og offentlige situasjoner er nesten på delt tredjeplass. Kategoriene *pressede situasjoner* og *negative emosjonelle* kan anses som mer reliable da de består av flere situasjoner som likevel gir én faktorkomponent ved faktoranalyse og høy alpha ved reliabilitetsanalyse.

Eksempler på kategorier fra åpne spørsmål:

"Hvilke situasjoner øker dine tics?"

Pressede situasjoner: Mange av kommentarene hører innunder her. Eksempelvis:

"Generelt situasjoner med press, forventninger, ting ikke går etter planen og stigmatisering fra andre ('kan du ikke bare ta deg sammen!') NB: Dette er ikke i nevneverdig grad underlagt viljens kontroll, men ofte provosert frem av andre!"

"Når noe er pinlig eller skamfullt. Det kan være situasjoner, men også bare tanker på slike situasjoner".

"Når jeg er fokusert på aktiviteter jeg er glad i, har jeg INGEN tics. Når jeg skal konsentrere meg ved lesing, møter, foredrag osv øker ticsene voldsomt. Etter sosiale sammenkomster øker ticsene".

"ved irritasjon/sårhet/kløe i huden, for eksempel om jeg er sår over øynene klarer jeg ikke slutte blunke og sårheten blir 10 ganger verre. Samme gjelder munnsår klarer ikke slutte slikke".

Emosjonelle stressorer: En del rapporterer at de får tics under situasjoner som innebærer emosjonelle tilstander, eksempelvis:

"Når jeg er kjempenervøs, eller kjempeglad og lykkelig, eller kjempesint. Ved sterke følelser altså, både positive og negative. Ofte positive".

"Når jeg er gira og ser fram mot et stort mål. Lett for å bli veldig gira, og dermed mye tics".

Fysisk aktivitet: Noen rapporterte ticsøkning ved tilknytning til fysisk aktivitet, eksempelvis:

"Ved smerter, og nesten all fysisk aktivitet innebærer smerter i ledd og muskler"

Det er stor variasjon i hvilke situasjoner respondentene sier øker deres tics. En fellesnevner er riktignok at personene subjektivt oppfatter situasjonene de er i som stressende.

5.4.2. Tiltak for å dempe tics

Ved håndtering av stress ble det sett på tiltak respondentene gjorde for å dempe sine tics. Det ble spurt om i hvilken grad de nevnte tiltakene ble forsøkt brukt til å dempe tics med fire svaralternativer fra bruker ikke til regelmessig. De fleste tiltakene ble kategorisert i to kategorier – Fysiske og Psykiske tiltak.

Følgende tiltak ble kategorisert:

Tabell 10: Kategorier av tiltak for å dempe tics – med faktorladning

Faktor ladning	Fysiske tiltak	Psykiske tiltak	Faktor ladning
,655	Høre på musikk	Ved å konsentrere meg om noe	,672
,813	Se tv	Forsøke å slappe av	,652
,822	Spise	Trene på å mestre det som stresser meg	,849
,509	Spille spill		
,773	Arbeide med noe jeg er glad i		
,713	Prøve å eliminere den faktoren som gir meg tics		

Ukategoriserte:

Disse variablene forblir u-kategoriserte grunnet at de ved faktoranalyse ikke lader på klare faktorkomponenter og ved reliabilitetsanalyse reduserer alpha i de eksisterende, og derved ikke er konsistente med de valgte kategoriene:

Utøve fysisk aktivitet

Kontakt med dyr

Tabell 11: Reliabilitets- og Faktor-analyse på tiltak for å dempe tics

Kategori	Reliabilitet - Alpha	Faktorkomponenter	Antall tiltak
Fysiske tiltak	,812	2	6
Psykiske tiltak	,554	1	3

Tabell 12: Tiltak for å dempe tics

Variabel	Mean	St.D.	Range	Antall tiltak
Tiltak for å dempe tics:				
Fysiske	2,30	0,78	2,83 (1-3,83)	6
Psykiske	2,60	0,78	3 (1-4)	3
Utøve fysisk aktivitet	2,58	1,12	3 (1-4)	1
Kontakt med dyr	1,95	1,15	3 (1-4)	1

Det er relativt liten forskjell mellom kategoriene på tiltak for å dempe tics. Ut ifra dette ser det ut til at psykiske tiltak blir brukt mest, tett etterfulgt av fysisk aktivitet.

Eksempler på kategorier fra åpne spørsmål:

Neste spørsmål som respondentene kunne svare åpent på var under spørsmålet om **hvilke tiltak som brukes for å forsøke å redusere sine tics**. Her bruker respondentene psykiske eller fysiske tiltak for å dempe tics. Fysiske tiltak er mest brukt.

Eksempler på fysiske tiltak:

"Jeg er stort sett i aktivitet hele tiden. Sitter sjelden rolig. Og om jeg sitter, så er det alltid noe å gjøre. Vil ikke kjenne ticsene".

"Utøve musikk både instrumentalt og ved bruk av sang er noe jeg bruker regelmessig. Være blant mennesker som har aksept og toleranse. Gjøre håndarbeid eller annet detaljarbeid for at kroppen skal ha noe å gjøre. Ticsene øker ofte når man ikke har noe å gjøre".

Eksempler på psykiske tiltak:

"Sier til meg selv at dette er min kropp og jeg bestemmer. Fortsetter med dette til ticsene har dempet seg".

"For meg gjelder dette bare for vonde tics. De andre ticsene er en del av meg og bryr meg ikke. Viktig å lære å leve med enn på død og liv skal kvitte seg med dem. Holdningene til dine egne tics er med på å skape mengden av tics".

Noen rapporterer negative erfaringer ved tiltak. I tillegg sier et par at de bruker medisiner, og tre kommentarer har jeg valgt å sette som **ukategoriserte**. Her er et eksempel:

"Jeg gjør ingenting spesielt for å dempe ticsene mine, ettersom at det er få ting som hjelper + at det varierer fra dag til dag hvor ille ticsene er. For eksempel: Noen ganger kan det hjelpe å se på TV, andre ganger ikke. Derfor blir det litt vanskelig for meg å svare på denne delen av undersøkelsen. Beklager".

For å håndtere tics, eller unngå å få dem, ser det ut til at respondentene bruker fysiske tiltak i størst grad. Dette innebærer alt fra å høre på musikk, synge, kontakt med dyr, alkohol, gjøre mye, utøve fysisk aktivitet, se tv. Å holde på med noe som er av positiv interesse for den det gjelder, virker som en måte å unngå å få tics på.

5.5. Forskjell i aktivitetstyper på gjennomførbarhet

I forbindelse med spørsmål om hvorvidt fysisk aktivitet opplevdes å hjelpe på tics, ble respondentene spurt om de opplevde noen aktiviteter som enklere å gjennomføre enn andre med tanke på sine tics.

Tabell 13: *Opplevs noen aktiviteter som enklere å gjennomføre i forhold til sine tics*

Variabel	N	%
Opplevs noen aktiviteter som enklere:		
Ja	30	63
Nei	10	21
Vet ikke	8	17

Majoriteten opplever at noen aktiviteter er enklere å utføre enn andre sett i forhold til sine tics.

Eksempler på kategorier fra åpne spørsmål:

Sekstire prosent av respondentene sier at enkelte aktiviteter eller idretter er enklere å gjennomføre enn andre i forhold til sine tics. Ved oppfølgingsspørsmålet "**Hvilke aktiviteter/idretter føler du er lettere å gjennomføre og hvorfor?**" kom flere svar. Følgende fire kategorier har blitt valgt ut fra kjernetrekk i kommentarene: Ticsrelaterte aktiviteter, fokusavledende aktiviteter, lystbetonte aktiviteter, og fysisk krevende aktiviteter. Under **ticsrelaterte aktiviteter** har tics blitt lagt vekt på i kommentarene. Ticskontroll virker som primærfaktor på aktivitetens gjennomførbarhet. Her er eksempler:

"De aktivitetene eller idretter som inneholder bevegelser som ligner mine ticsbevegelser er lettere å utføre og de gir også lettelse i muskulaturen ettersom jeg da får utløp for ticsene. Eksempel på aktivitet for meg personlig er vedhogging, jeg ville hatt god nytte av å sparke fotball og boksing, men de sistnevnte er nå forbundet med så store smerter i ledd og slikt at jeg unngår dette".

"Svømming, fordi jeg er nødt til å ha kontroll over hender og føtter for å ikke drukne ...".

"Sykling er mye lettere enn løping, siden jeg ikke er like avhengig av å stå på beina mine når jeg sykler som når jeg løper. Ekstremt mye tics i beina under løping, som gjør det veldig vanskelig".

Neste kategori har jeg valgt å kalle **fokusavledende aktiviteter**. Det er valgt grunnet kommentarenes felles kjerne om at fokus på ytre mål hindrer tics i å oppstå. Eks:

"Gå på skøyter -da kan jeg røre hele kroppen Stå på ski -likt som over, men det er ille å stå i heisen. Sykle -da ser jeg hele tiden nye ting som avleder tics".

"Lagidretter som krever fokus på omgivelsene. Slik som fotball, innebandy etc. Trener også crossfit der jeg føler at det er 'mye som skjer' rundt meg som jeg følger med på. Monotone enkeltøvelser som løping på tredemølle hjelper imidlertid ikke".

"Skyting med pistol osv. Dette er pga. at da får jeg koblet helt av og konsentrerer meg om og skyte best mulig og få best mulig poeng".

I kategorien **lystbetonte aktiviteter**, kommer respondentenes indre motivasjon for aktiviteten frem:

"Svømming, karate og lystbetonte aktiviteter med 'De rette' menneskene"

"Spinning. Jobber veldig hardt når jeg spinner og har det veldig gøy".

En rekke kommentarer tar for seg fysiske aktiviteter som innebærer høyere grad av intensitet. Fellestrekk her er at aktivitetene gjerne stiller litt høyere krav til sentral og/eller lokal stimulering. Jeg har valgt å kalle kategorien **fysisk krevende aktiviteter**.

"Karatetreningen hjelper meg med en større avslapning, samt at dette er en eksplosiv aktivitet. Tics blir mye mindre etter en 2 timers økt 3 ganger i uka".

"Styrke og utholdenhet trening"

"Jeg føler at styrketrening hjelper veldig mot mine tics".

"Fotball Jogging/løping Spinning Høyintensiv trening generelt. Da går kroppen litt av seg selv. Noe styrketrening er lett, men ikke de langsomme øvelsene hvor jeg må konsentrere meg veldig, for da kommer det alltid en tics som forstyrrer øvelsen!".

Det er tydelig at noen aktiviteter er enklere å gjennomføre for respondentene. Hvilke aktiviteter som fungerer best ser ut til å være knyttet til tics utøveren har, at aktiviteten krever en viss grad av fokus, at utøveren er positivt innstilt til den, og at den er relativt intensiv. Personene med Tourettes er ganske forskjellige. Derav vil det være forskjellig for individene hvor lett en aktivitet er å gjennomføre. Samtidig er det interessant at mange av svarene stemmer overens med det Waltz (u.å.) sier om at idretter med høye mentale og fysiske krav fungerer best.

5.6. Håndtering av stress og tics

5.6.1. Oppleves situasjoner med tics selv om de er forsøkt dempet?

I forbindelse med håndtering av stress, og om tics kunne ses på som en stressrespons, var det ønsket å spørre generelt om hvorvidt respondentene opplevde situasjoner med tics selv om de akkurat hadde forsøkt å dempe dem.

Tabell 14: Oppleves situasjoner med tics selv om de er forsøkt dempet

Variabel	N	%
Oppleves situasjoner med tics selv om de er forsøkt dempet?		
Ja	51	89
Nei	1	2
Vet ikke	5	9

Det kommer tydelig frem at de aller fleste respondentene i denne undersøkelsen opplever situasjoner hvor tics forekommer, selv om de akkurat har forsøkt å håndtere dem.

5.6.2. Ved hvilke situasjoner opplevs tics selv om de er forsøkt dempet

Eksempler på kategorier fra åpne spørsmål:

Respondentene svarte på spørsmålet "Opplever du situasjoner hvor du har tics selv om du prøver å bruke tiltak for å dempe dem?". Hele 89% svarte JA, 2% Nei, og 9% Vet ikke. I oppfølgingsspørsmålet "**Ved hvilke situasjoner opplever du tics selv om du prøver å bruke tiltak for å dempe dem?**", ble det rapportert ulike typer stressende

situasjoner som grunn for dette. De fleste situasjonene gikk innunder en av to nesten like, og like store kategorier. Begge disse kategoriene omhandler opplevd press. Det er riktignok et skille som går ut på hvorvidt de opplever generelt press eller bekymring, eller om de opplever press med spesifikt fokus på sosiale situasjoner. De fleste tilhører sistnevnte. Her er eksempler på **opplevd press fra sosiale situasjoner**:

"Situasjoner med stress, spesielt der det er mange mennesker, da er det ofte vanskelig".

Den andre kategorien – **generelt opplevd press og bekymring**, gjelder svar fra situasjoner som de fleste av oss assosierer ved å høre ordet stress. Eksempel er:

"Når jeg er veldig sliten og det er mye som plager meg på en gang. Da bare fortsetter det og fortsetter det".

Noen svarer også **alle** eller de fleste situasjoner: *"Alle. Jeg har ingen effektive tiltak for å dempe dem. Kan kun utsette, og det bruker jeg for eksempel under bilkjøring".*

Noen svar er negativt preget:

"Etter fysisk trening blir jeg alltid mye verre"

"Jeg prøver å kanalisere tics. Hittil har det ikke hatt så stor effekt."

5.6.3. Hvorfor tror respondenten det skjer?

Her var det ønskelig å få frem respondentenes subjektive mening på hvorfor det oppsto tics selv om de var forsøkt dempet. Svarene ble plassert i fem kategorier: Subjektivt negativt oppfattet stress, sosialt stress, emosjonelt forklart, biologisk forklart og vet ikke.

Sosialt stress: *"Fordi jeg er usikker på meg selv og ikke vet hvordan folk takler ticsene mine".*

Emosjonelt: *" ... Ved aggressivitet/sinne reaksjon ... ". "Fordi tics har noe med følelser å gjøre ... "*

Biologisk forklart: *"Impulsene (nevronaktiviteten) er for sterke til at ticsene kan dempes".*

Subjektivt negativt oppfattet stress: Her er eksempelvis svar som: *"Fordi jeg er stresset og får en opplevelse av jeg ikke har kontroll på omgivelsene mine. Jeg har en jobb som krever at jeg multitasker konstant og det er alltid en kamp å prioritere viktig.*

Jeg blir frustrert av ad-hoc opppgaver og at jeg ikke ofte klarer å stoppe opp og analysere om jeg faktisk har tid til å ta meg av annet utenom".

Vet ikke: *"veit ikkje korfor det skjer".*

Det er desidert flest av svarene som faller innunder kategorien *subjektivt negativt oppfattet stress* (23stk). 8 kommentarer er under vet ikke, mens 6 stk forklarer det biologisk. I begge gjenværende kategorier er antall kommentarer >6.

5.7. Respondentenes egne erfaringer med fysisk aktivitet og trening på tics

Helt til slutt i spørreskjemaet ble det spurt om respondenten kunne fortelle om sine erfaringer med fysisk aktivitet og trening på tics. Hensikten med dette spørsmålet var å kunne få frem mer utfyllende informasjon.

Ganske mange av respondentene oppgir at de føler ticsreduksjon og helsemessige gevinster i sammenheng med fysisk aktivitet:

"Jeg bruker ikke fysisk trening primært for å dempe tics, men opplever at fysisk trening generelt har en positiv effekt (også på tics). Tror jeg hadde trent like mye/lite uavhengig av om jeg hadde/ikke hadde hatt tics".

"Etter å ha vært i aktivitet får jeg en indre ro som virker dempende på "trangen" til å ticse. Bli ikke så fokusert på det kanskje, ofte hvis jeg tenker på det for mye kommer det. Men etter å ha vært i aktivitet blir det hele mer dempet. Alkohol har noenlunde samme effekt, roer ned og demper - en indre ro".

"Før jeg begynte å trene var jeg veldig plaget med muskulære tics fra skuldrene og opp, hodepine som følge av ticsene og utmattelse, samt dårlig konsentrasjon. Etter at jeg begynte å trene har ticsene avtatt og plagene jeg hadde som følge av disse. Økt overskudd pga trening har også dempet ticsene en god del ettersom ticsene øker når jeg er sliten".

"Jeg får mye mer tics når jeg utøver fysisk trening, men noen ganger reduseres ticsene etter økten".

"Jeg har aldri brukt fysisk aktivitet som et middel for å dempe ticsene. Men jeg har erfart at de avtar når jeg gjør en fysisk aktivitet som jeg liker."

Respondentene nevner også negative erfaringer knyttet til temaet:

"Jeg kan til og med begynne å ticse før jeg har begynt. Da jeg hadde gym på skolen slet jeg veldig da jeg gikk på barnetrinnet, fordi jeg hadde så mye tics. Det gikk bedre på videregående, untatt at jeg i kroppsøvingstimene ikke fant meg tilrette med aktivitetene fordi det var så mye fysisk aktivitet i form av press og stress at jeg ticset så mye at den gode opplevelsen av den fysiske aktiviteten forsvant i tics".

"Jeg kan trene/ bevege meg, frem til jeg blir varm! Blir jeg varm/eller for varm. Kommer en voldsomt masse tics. Dermed er tiltaket for å trene utrolig høyt. Blir så mye at mine vanlige gjøremål ikke lar seg gjennomføre på en tilfredstillende måte. En slik periode med mer tics varer da ofte i 2-3 dager, dette er utrolig slitsomt! Noe som gjør at trening er vanskelig å gjennomføre for meg. Har prøvd uttøyning/avslappnings pilates(?). Det funka, helt til en vikar kom og tok oss med på Zumba! Da gikk det til.....Har ikke trent siden. Men er flink til å gå tur!".

"Vanskelig i idretter en skal konkurrere, da øker stress og tics. Bedre med aktiviteter som er mere lek og gøy."

Flere av respondentene nevner at det er enklere å utføre noe med kognitivt fokus, da dette tar vekk fokus fra å ticse:

"Gåture er bra for meg pga at da bruker jeg som oftest kreftene mine på og gå i stede for og ticse... Bowling er også en fin ting på samme måte og også og ri på hester".

To respondenter hevder at fysisk aktivitet og trening er begrenset til moderate mengder.

"Jeg har mine muskler i spenning konstant pga. at jeg nesten ikke viser andre at jeg har tics. Om jeg ikke er fysisk aktiv, blir jeg stiv og støl etter en helt vanlig dag hjemme :-) Men om jeg trener litt ved siden av (ikke mye, da blir jeg

overbelastet) føles det ut som ikke kroppen har konstant vondt eller er i smerter".

"Hvis jeg tar meg ut veldig fysisk så kan jeg få veldige ticsanfall hvor jeg ligger på gulvet å ikke kan stå på bena. Var fritatt i gym for de tøffeste tingene men trener selv moderat på fresh fitness".

Enkelte av kommentarene har jeg plassert i kategorien *Ukategorisert*:

"Løper og sykler. Har fått enkelte slitasjeskader av tics som medfører spark i bakken under løping. Hadde også mye hodekastning som ung, særlig under løp. Langtidsplager i nakken av dette. Sykling går stort sett greit, selv om det går litt i stå med pedalene en gang i blant. Ufarlig med tanke på skader".

5.8. Oppsummering av resultater

Majoriteten av respondentene oppgir at de regelmessig har tics. De fleste er moderat plaget av dem. Hele 89% sier de opplever situasjoner med tics selv om de har forsøkt å dempe dem. Majoriteten sier også at de opplever at fysisk aktivitet hjelper på tics, og mesteparten har en positiv holdning til fysisk aktivitet og trening. 63% sier de synes enkelte aktiviteter er lettere å gjennomføre enn andre i forhold til sine tics. Det er stor variasjon på hvilke aktiviteter som oppleves å fungere best. Dette blir subjektivt for hver enkelt ut ifra sine tics, erfaringer og holdninger og diagnosesammensetninger. Korrelasjonsanalyse viser signifikant positiv sammenheng mellom totalt aktivitetsnivå og positiv holdning til fysisk aktivitet. Det er signifikant positiv sammenheng mellom positiv holdning til fysisk aktivitet og opplevd følelse av at fysisk aktivitet hjelper. Det er negativ sammenheng mellom negativ holdning til fysisk aktivitet og opplevd følelse av om fysisk aktivitet hjelper. Det er signifikant forskjell mellom de som svarer ja på om fysisk aktivitet oppleves å hjelpe og de som svarer nei/vet ikke på variablene positiv holdning til fysisk aktivitet, negativ holdning til fysisk aktivitet, og på totalt aktivitetsnivå. Det er ikke nevneverdig forskjell mellom de som svarer ja eller nei/vet ikke på variablene grad av tics, grad plaget av tics eller kroppsøvingserfaringer. Det er relativt liten forskjell i gjennomsnittsscorene på kategoriene av stressorer som gir tics. Data fra kvalitativt materiale tilsier at det er stor variasjon på hvilke situasjoner som øker deres tics, men at en fellesnevner er at de respektive situasjonene blir subjektivt

oppfattet som stressende. Det er liten forskjell i gjennomsnittsscorene mellom kategoriene på tiltak som blir brukt for å dempe tics, med psykiske tiltak som marginalt høyest. Ut ifra svar på åpne spørsmål tilsies det at fysiske tiltak av variert grad blir mest brukt som tiltak.

6. Diskusjon

Det viktigste mine resultater viser er at en positiv holdning til fysisk aktivitet har sammenheng med at fysisk aktivitet og trening oppleves som hjelp i forhold til tics. Dette kommer frem av flere resultater, både kvantitative og kvalitative. Dette stemmer overens med CATS. Stressresponsen er ifølge Ursin and Eriksen (2004, p. 572) en generell, u-spesifikk alarm-respons som oppstår når det er en uoverensstemmelse mellom det som burde være, og det som er. Med dette menes at forventningene ikke blir møtt. Ifølge CATS og Ursin & Eriksen (2004) er derfor den subjektive oppfatningen av en stressor avgjørende for prosessen videre. Hvorvidt personen erfarer situasjonen og dens utfall positivt eller negativt får konsekvens for stressresponsen. Tics kan ses på som en stressrespons. Ut i fra forskningen har stress en sterk innflytelse på tics (Better Health Channel, 2013; Hoekstra, et al., 2013; Leckman, 2002; Lin, et al., 2007; Lombroso et al., 1991; Niedziocha, 2011; Rogers, 2007).

En person med TS sin holdning til å utføre den aktuelle fysiske aktiviteten vil da være essensiell. Dersom personen er positivt innstilt til å utøve fysisk aktivitet, ser det ut til at det oppleves at fysisk aktivitet er til hjelp. Men hvis personen er negativt innstilt, enten til aktiviteten i seg selv, eller omstendighetene rundt, kan dette bli en stressor, hvor responsen kan bli en økning i tics. For eksempel andre mennesker rundt som kan se og/eller høre eventuelle tics, og som ikke kjenner personen med TS. Det vil derfor være viktig å forsøke å unngå at personer oppfatter fysisk aktivitet som noe negativt og dermed assosierer det som stressende. Kommentarer fra de kvalitative dataene kan være med å understreke dette, og gir de kvantitative data styrke og validitet da det kan stemme med virkeligheten.

At en positiv holdning til fysisk aktivitet har sammenheng med at fysisk aktivitet oppleves å hjelpe på tics kommer frem i mine resultater på flere måter. Ved korrelasjonsanalyse (kendalls tau_b) er det en positiv sammenheng mellom opplevelse av at fysisk aktivitet hjelper og positiv holdning til fysisk aktivitet og trening, og en negativ sammenheng med negativ holdning. Ved analyse av gruppeforskjeller (t-test) er det signifikant forskjell mellom de som mener at fysisk aktivitet hjelper/ikke hjelper, og positiv eller negativ holdning til fysisk aktivitet. Et annet aspekt er respondentenes fysiske aktivitetsnivå i forhold til hvorvidt de opplever at fysisk aktivitet hjelper. Det er

ved analyse av gruppeforskjeller (t-test) signifikant forskjell i aktivitetsnivå (Total MET) mellom de som svarer ja eller nei/vet ikke på om fysisk aktivitet hjelper. Det er også ved korrelasjonsanalyse (kendalls tau_b) sammenheng mellom aktivitetsnivå (Total MET) og positiv holdning til fysisk aktivitet og trening. Dette betyr at positiv holdning har sammenheng med å være mer aktiv. Det er også en sammenheng mellom positive holdninger til fysisk aktivitet og trening og positive kroppsøvingserfaringer. De nevnte resultatene stemmer overens med teorien, som er en etablert og godt dokumentert teori. Dette gir grunn til å tro at det stemmer med virkeligheten.

Data fra denne studien er basert på informasjon hentet gjennom et elektronisk spørreskjema. Deler av spørreskjemaet benytter etablerte skalaer som er laget for denne undersøkelsen. Total MET data om fysisk aktivitet (hentet fra IPAQ) og data om holdning til fysisk aktivitet (fem-punkts Likertskala) står for den utprøvde delen. Disse dataene er i utgangspunktet ordinale data som er regnet sammen til intervallnivå. Resterende data er selvkomponerte av student i samråd med veileder da det ser ut til ikke å eksistere forhånds-komponerte spørsmål til å måle det som var ønsket i denne studien. Disse dataene består av data på ordinal-nivå (noen omgjort til intervallnivå ved å legge flere item sammen), samt kvalitativt materiale. Disse data vil derfor være å anse som ikke like godt utprøvde. Samtidig bør det merkes at dette er informasjon knyttet til et nytt felt med lite eller ingen forskning fra tidligere.

Ved spørsmål angående generaliserbarhet, vil data ikke kunne sies å være generaliserbare til alle med TS fordi det i studien kun er 59 respondenter. Dette er i henhold til ideell kvantitativ forskning for lite. Likevel bør man kunne si at dette er en akseptabel svarprosent på grunn av populasjonen. Prevalensen av TS er ikke høy nok til å kunne forvente antall respondenter tilsvarende i andre populasjoner. NTF har omtrent 1600 medlemmer, hvorav 800 hovedmedlemmer. Det betyr i praksis at de har ca. 800 familier som medlem. Medlemmene er enten personer med TS selv, eller er pårørende til personer med TS. Det finnes ikke tall på hvem som selv har diagnose eller er pårørende. Av hensyn til personvern har ikke NTF lov å innhente opplysninger om personers diagnose. Omtrent 400 av medlemmene er under 26 år. Kriteriet for å kunne være med i denne studien var over 18 år. Prevalensen av TS er mye høyere blant gutter, og utvalget består i hovedsak av menn over 18. Når det gjelder utvalget i denne studien er det sannsynlig at det er de som er mest interessert i, eller har hatt mest erfaring med

fysisk aktivitet som har svart, noe som stiller spørsmål ved hvor representativt dette er for gruppen.

Ifølge de deskriptive dataene oppgir 94% av respondentene at de regelmessig har tics. 90% sier de er plaget av dem, i ulik grad. Over 60% av de spurte sier de opplever at fysisk aktivitet hjelper. Ifølge de deskriptive dataene svarer 89% ja på spørsmålet om de opplever tics selv om det er forsøkt dempet. Ved å analysere de kvalitative data fra dette spørsmålet ser det ut til at dette skyldes at personen subjektivt oppfatter stress, enten fra sosiale situasjoner eller fra generelt opplevd press og bekymring. Over 60 % av de spurte sier de opplever at noen aktiviteter er lettere å gjennomføre i forhold til sine tics. De med TS er ganske forskjellige, grunnet at diagnosen selv kommer i ulik grad fra svak til sterk, og at majoriteten har tilleggs-diagnoser i ulikt omfang og graden av disse. Dette vil medføre at om en aktivitet vil fungere bra eller ikke kan være veldig individuelt. Det vil derfor være viktig at personene kan prøve å finne en aktivitet som passer sin diagnosesammensetning, for å oppnå gode holdninger til den og fysisk aktivitet. Det vil derfor mulig være nødvendig å prøve ut en rekke aktiviteter for å kunne komme frem til hvem som er best egnet for hvert enkelt individ. Dette blir støttet opp av resultatene fra de kvalitative dataene på spørsmålet om noen aktiviteter er enklere.

Samtidig er det verdt å merke seg følgende. TS ser ut til å være nært knyttet opp imot stress, og da særlig når en person opplever en stressor som negativt slik CATS-teorien sier. Ifølge Aktivitetshåndboken (2009) og Jonsdottir and Ursin (2009) påvirker den fysiske aktiviteten de samme stressfysiologiske systemene som ved psykisk oppfattet stress. Fysisk aktivitet og trening med høyere grad av lokal (muskelstyrke) og sentral (hjerne og lunge) stimulering påvirker disse systemene mer enn aktivitet med lavere intensitet eller krav. Forutsatt at individet allerede har en positiv holdning til den fysiske aktiviteten eller treningen som skal gjennomføres, burde derfor aktivitet med høyere intensitet og krav til lokal og sentral stimulering gi best akutt virkningseffekt.

Ved arbeid med fysisk aktivitet og trening blant de med diagnosen vil det være viktig å legge opp til aktivitet som gir utøveren(e) positive erfaringer og dermed positive holdninger. De som har svart at de opplever at fysisk aktivitet ikke hjelper, kan ha lite og/eller dårlig erfaring fra tidligere, som har gitt en negativ holdning til slik fysisk

aktivitet. Dette kan forklares av CATS da de kan anse den fysiske aktiviteten som en form for negativ stressor. En slik negativ holdning kan da gi en stressrespons, og denne kan være økte tics. Dermed vil personen oppleve at det ikke hjelper, og kanskje heller virker mot sin hensikt.

Et annet aspekt data gir informasjon om er hva individet opplever som stressende i forhold til tics og fysisk aktivitet, som konkret går på subjektivt oppfattet stress og erfaring av stimuli slik det er beskrevet i CATS (Ursin & Eriksen, 2004). De kvalitative dataene støtter opp om de kvantitative funnene. Se resultatkapittel. For eksempel støtter svar direkte opp om positiv holdning til den fysiske aktiviteten. Svar fra spørsmålet der respondenten ble bedt om å fortelle om sine egne erfaringer med fysisk aktivitet og trening på tics viser for eksempel at CATS teorien er sentral med tanke på subjektiv oppfatning av stimuli og stressresponsen det gir. Svar her går konkret på tics som stressrespons tilknyttet fysisk aktivitet ut ifra hvordan personen oppfatter de ulike aktivitetene.

Det er også svar som viser mer generell stressrelatert tilknytning. I forbindelse med CATS-teorien blir økning i opphisselse eller spenning (arousal) nært knyttet til respons på stimuliet. Det er svar som kan trekkes til dette. Ut fra det og lignende kommentarer kan det tyde på at opphopning av generell emosjonell følelse, uansett ladning (positiv eller negativ), kan gi responsen tics. Da de nevnte kommentarene omhandler hva som stresser individet, og slik støtter opp om de kvantitative funnene, er det også svar på hvilke tiltak som blir brukt for å dempe tics som kan knyttes til teorien og som støtte til resultatene. Disse kommentarene sier noe om håndtering av stress-stimuliet, slik det er forklart i teorien (Ursin & Eriksen, 2004), hvor personen endrer sin mentale tankegang omkring tics for å takle situasjonene bedre. Flere av respondentene sier at de utøver fysiske gjøremål for å håndtere sine tics. Hva de gjør varierer. Noen gjør hva som helst, så lenge de slipper å sitte stille, for da kjenner de ticsene. Noen sier de utøver musikk og sang. Andre nevner håndarbeid, kontakt med dyr og alkohol som en måte å unnslipe tics. Felles for håndteringen er å flytte det kognitive fokus over på noe annet.

På spørsmålet om hvilke aktiviteter som er enklere å utføre og hvorfor er variasjonen stor. Det nevnes mange forskjellige konkrete aktiviteter og forskjellige typer treningsformer. Det er likevel faktorer eller likhetstrekk som går igjen. Det ene er at de

liker aktiviteten. Det fremkommer tre fellesnevner for hvorfor de liker aktiviteten. Det første at de rett og slett oppfatter det de gjør som gøy. Det andre at den aktiviteten de liker skyldes at den er enklere å utføre i forhold til sine egne tics. Andre aktiviteter medfører vanskeligheter på det området. Det tredje er at de liker aktiviteten fordi den gir fokus og tanker på noe annet, som dermed fjerner kognitive tankeprosesser knyttet til stressorer som oppfattes negativt og gir stressresponsen tics. Dette støtter direkte opp om det kvantitative funnet om at positive holdninger er essensielt for at fysisk aktivitet skal oppleves å hjelpe. Dette er interessant å se i sammenheng med at fysisk aktivitet og trening påvirker de samme stressfysiologiske systemene som ved psykologisk oppfattet stress. Regelmessig trening har vist effekter i forbindelse med stress ifølge Jonsdottir and Ursin (2009). I tillegg nevner mange intensiv trening som fordelaktig. "Jo høyere intensiteten er, desto større blir den umiddelbare virkningen på forskjellige kroppsfunksjoner" (Henriksson & Sundberg, 2009, p. 8).

På spørsmålet om hvilke situasjoner tics oppleves selv om de er forsøkt dempet, var det mange som henviste til sosiokulturelle situasjoner. Offentlige kontekster med ukjente som ikke kjenner til TS blir en stressor som påvirker i stor grad. Det er også mange som forteller om situasjoner der de opplever press eller bekymringer. Her benyttes begrepet stress i generell betydning hyppig. De aller fleste svarene på dette spørsmålet faller innunder tilfellene nylig nevnt. Dette har direkte tilknytning til CATS (Ursin & Eriksen, 2004). Sosiale situasjoner eller generell opplevelse av press og bekymring er med sine respektive konkrete stressorer bakgrunn for negative erfaringer som videre gir stressresponsen tics. En håndfull respondenter svarer at alle situasjoner ligger til grunn for at tics oppleves selv om de er forsøkt dempet. Da respondentene ved neste påfølgende spørsmål ble spurt om hvorfor de trodde det skjedde, var hele 23 av svarene relatert til subjektivt negativt oppfattet stress, følelse av ubehag eller usikkerhet. Data viser også at individer med TS kan se ut til å trenge trygghet. Særlig i de kvalitative dataene kom det fram at ved subjektiv følelse av utrygghet, gir det en negativ subjektiv erfaring på stimuliet, som fører til tics.

Etter datainnsamling har det blitt gjort viktige erfaringer på hva slags metode som kan være best egnet for den aktuelle målgruppen. På spørreskjemaet i denne oppgaven var det inkludert spørsmål av både kvantitativ og kvalitativ vinkling. Da oppgaven var tiltenkt en kvantitativ retning, var det laget forhåndsbestemte svaralternativer (lukkede

spørsmål). Ettersom det foreligger lite forskning på feltet, var det lagt inn åpne spørsmål etter de lukkede. Dette med tanke på å innhente mest mulig kunnskap. Det kom frem mye interessant på de kvalitative spørsmålene. De aller fleste av respondentene benyttet seg flittig av denne muligheten til å komme med sine erfaringer. For mange dekket ikke de lukkede spørsmålene det respondenten ville svare, hvor de åpne spørsmålene passet bedre. Svarene på de åpne spørsmålene er interessante å se i forhold til de forhånds-komponerte lukkede. Ved tematikken fysisk aktivitet og TS kan det se ut til at en kvalitativ retning med åpne spørsmål fungerer best. Skal lukkede spørsmål benyttes bør de endres etter gjeldende spørsmål i denne studien. Respondentene fra dette spørreskjemaet viste seg å svare forskjellig på de kvalitative åpne spørsmålene. Personer med TS er ganske ulike avhengig av en del faktorer. For det første kan personene ha forskjellig grad av TS, som varierer fra svak til sterk. I tillegg kan det være meget forskjellig hvorvidt personene har ulike komorbide diagnoser ved siden av. Over 80% av de diagnostiserte med TS har gjerne komorbide tilstander. De vanligste er ADHD og OCD. Disse kan forekomme i ulik grad. På bakgrunn av dette får man mange ulike diagnosesammensetninger, både i hvilke diagnoser, og i hvor stor grad. Dette medfører at kvantitative lukkede spørsmål trolig ikke vil passe alle i denne målgruppen, og hvor kvalitative åpne spørsmål treffer bedre. Prevalensen og andelen med denne diagnosen støtter også opp om dette.

Hvilken holdning man har til fysisk aktivitet ser ut til å spille en meget viktig rolle på hvordan man opplever at fysisk aktivitet hjelper på tics. Hvorvidt man liker eller ikke liker aktiviteter kan ha noe å si for hvor bra aktiviteten fungerer. Dette kan påvirke hvor lett det er å gjennomføre idretter i forhold til sine tics. Ved tiltak for å håndtere tics ser det ut til at mange gjør noe de selv liker godt for unngå tics. Da holdning spiller en så stor rolle kan dette virke viktigere enn selve den fysiske aktiviteten som hjelp på tics. For å unngå tics, håndtere tics, redusere tics, kan det være viktigere å gjøre noe man liker. Dette kan ha en generell betydning, som kan gjelde hva enn personen måtte finne lystbetont. Den fysiske aktivitetens rolle kan falle litt bort. Den kan virke mindre viktig i forhold til ticsforekomst. Det kan likevel være at fysisk aktivitet og trening kan fungere godt som hjelp på tics. Dette for de som har en positiv holdning til det. Det essensielle kan se ut til å være opplevelsene av ulike stressorer, og om det foreligger positive eller negative holdninger. Den fysiske aktiviteten kan uansett være bidragsytende.

7. Konklusjon

Skal fysisk aktivitet og trening oppleves å hjelpe på tics for de med TS, er en positiv holdning til den fysiske aktiviteten essensielt. Dersom det eksisterer en negativ holdning mot den fysiske aktiviteten, og personen med denne holdningen blir presset til å utføre fysisk aktivitet, kan dette oppfattes av individet som en stressor. Dette kan da videre utløse tics, som en stressrespons. Foreligger det en positiv holdning til fysisk aktivitet og trening, vil trolig fysisk aktivitet og trening være til hjelp på tics for individer med diagnosen TS. Dersom det eksisterer en positiv holdning til fysisk aktivitet og trening, ser dette ut til å resultere i økt fysisk aktivitetsnivå, spesielt dersom det oppleves å hjelpe. Motsatt vil være tilfellet dersom en negativ holdning til fysisk aktivitet er tilstede, og kan oppleves å virke mot sin hensikt.

Denne undersøkelsen har samlet inn både kvantitative og kvalitative opplysninger. Dette gir et rikere datamateriale. Denne kombinasjonen er med på å illustrere mangfold. Data sammen med fakta om TS og individer med diagnosen viser et stort mangfold på flere måter. Sammensetning av TS og tics, ADHD og OCD og graden av disse, samt tidligere erfaringer med fysisk aktivitet viser at det er store forskjeller. Dette gjelder på faktorer som blant annet aktivitetsnivå, hvilke aktiviteter og idretter som foretrekkes, holdninger, stressorer, og tiltak som brukes for håndtering. Data bekrefter dette. Dermed vil det være veldig individuelt hva som fungerer best for hver enkelt person. Ved arbeid med hensikt i å øke aktivitetsnivået til personer med TS, vil det være viktig å stimulere til gode opplevelser som gir gode erfaringer som igjen fører til positive holdninger. Det er viktig at de ikke blir presset til noe de ikke liker. En fordel kan være å tilby en rekke forskjellige aktiviteter, slik at de deltakende kan finne en aktivitet som passer sin diagnosesammensetning og ticsproblematikk. Det kan være hensiktsmessig å gjennomføre dette i et ikke-stigmatiserende miljø som reduserer mulige stressorer.

8. Videre forskning og praktiske aspekter

8.1. Videre forskning

Det som diskuteres i denne oppgaven kan fra et vitenskapsteoretisk ståsted kun overføres til å gjelde for denne gruppen, eller samme type utvalg. Det er nødvendig med mer forskning for å kunne si noe mer konkret om forholdet mellom fysisk aktivitet og tics. Et ideelt prosjekt kan være av typen RCT. Før man kan komme dit er det viktig med forskning på hvordan personer med Tourettes klarer å bli utsatt for intervensjon knyttet til fysisk aktivitet og tics. Det vil også være nødvendig å se på hvordan flere individer takler å bedrive fysisk trening under observasjon av forskere. Det vil også være viktig å se hvordan personer med diagnosen fungerer i aktivitet sammen med andre likestilte med diagnosen, eventuelt andre uten diagnosen TS. Her kan sosiale faktorer bli relevante. Sosialt stress spiller en viktig rolle på ticsforekomst slik det kommer frem i denne oppgaven og flere studier. (Better Health Channel, 2013; Hoekstra, et al., 2013; Leckman, 2002; Lin, et al., 2007; Lombroso et al., 1991; Niedziocha, 2011; Rogers, 2007).

8.2. Praktiske aspekter ved fysisk aktivitet som behandling for barn

Ved pedagogisk innlæring av fysisk aktivitet hos barn er det en tanke om at man legger opp til stimulering av styrke, utholdenhet, spenst, hurtighet, bevegelighet og grunnleggende motoriske ferdigheter gjennom lek og lystbetont aktivitet. Dersom fysisk aktivitet skal benyttes som et middel for å redusere tics hos barn, vil ikke dette nødvendigvis følge samme premisser som hos voksne. Mens voksne fint kan bedrive fysisk trening gjennom systematiserte repetitive øvelser, eksempelvis styrketrening i vektrom, intervall-jogging, og lignende, vil kanskje ikke dette være veien å gå med barn. Med tanke på det jeg har fremmet om individets innstilling til aktiviteten, i forhold til at den fysiske aktiviteten kan bli en stressor som fører til tics, vil jeg råde foreldre til å tenke på barnets holdning ved valg av type aktivitet. Man kan forsøke å la den fysiske utfoldelsen komme gjennom de aktivitetene barnet har en positiv innstilling til, og gjennom lek og lyst. Jeg tror at å tvinge barn gjennom fysisk trening de overhodet ikke liker for å minske tics vil være lite hensiktsmessig. Dette kan føre til negativ holdning til fysisk aktivitet i fremtiden, som er ugunstig. Ut ifra hva respondentene i

undersøkelsen sier, kan det se ut til at aktiviteter hvor man må fokusere på noe kan være lettere å gjennomføre da dette trekker fokuset vekk fra tics.

Samtidig er det viktig å være klar over at det lett kan forekomme tics under fysisk aktivitet. Det vil faktisk kunne forventes. Det kan komme av flere grunner. Det viktigste vil være å prøve å finne ut opphavet bak. Eller ifølge Ursin and Eriksen (2004), stressoren som skaper stressresponsen. Her anser jeg da stressresponsen som tics, og stressoren som opphavet bak. Ved fysisk aktivitet vil det for det første være en økning i det sympatiske nervesystemet, som vi kan tolke av det Brodal (2007) sier om det autonome nervesystemets oppgaver (s. 469). Dette i seg selv kan føre til tics. Tics ser ut til å være knyttet til økning av sympatisk nervesystemaktivitet. Ved fysisk aktivitet, da spesielt konkurranserelatert med tanke på vinn eller tap, kan man bli lett påvirket av emosjoner. Også idretter eller aktiviteter hvor man kan mestre en ny teknikk eller bevegelsesutførelse kan dette forekomme. Eksempelvis ved turn, trampoline, jibbing, snowboard, stuping og parkour hvor man kan klare en ny type salto. Emosjoner som glede, sinne, frustrasjon og lignende kan lett forekomme, og forblir en del av idretten. Disse emosjonelle tilstandene kan føre til tics, men trenger ikke nødvendigvis være grunn til å avbryte aktiviteten. Disse emosjonene kan da ses på som stressoren bak stressresponsen tics. Så lenge opphavet bak ticsene er stressorer som glede, irritasjon av å ligge et eller flere mål under i en kamp, eller andre påregnelige vanlige stressorer, så burde man kunne fortsette aktiviteten likevel. Men dersom stressoren skyldes at personen ikke vil gjennomføre aktiviteten og misliker sterkt å være i det, så er dette en grunn til å avbryte og heller finne en annen løsning.

Et godt samarbeid med skolen kan være gunstig. Er skolen innforstått med barnets diagnose, og har både kunnskap og forståelse for elementer rundt, kan det være med å skape en læringssituasjon som er for barnets beste. Dersom barnet kan få mulighet og aksept for å være fysisk aktiv, innenfor rimelighetens grenser, ved ticsutbrudd og stressende situasjoner, kan dette kanskje bidra til en lettere og bedre hverdag. Det samme gjelder ved samarbeid med idrettslag dersom barnet er involvert der. Som foreldre kjenner man trolig barnet best, og kan komme med viktig informasjon som kan gjøre det enklere for lærere og instruktører å forholde seg til barnet og Tourettes syndromet. Gidske Kvilhaug har skrevet en bok om tilpasning i skolen som kan leses.

8.3. Fysisk aktivitet som behandling for voksne

Fysisk aktivitet som behandling for voksne kan legges opp litt annerledes enn for barn. Som voksne individer har de fleste av oss lært om de helsemessige anbefalingene, og gevinstene av fysisk aktivitet og trening. Voksnes forståelse for dette sammenlignet med barn kan påvirke aktivitetsvalg. Voksne kan finne det lettere å benytte seg av enkelte øvelser enn barn. Toleransegrensen for å gjennomføre en aktivitet vi ikke liker (så godt) er kanskje høyere om vi vet at aktiviteten gagnar oss. Voksne har trolig gjort erfaringer og meninger om hva slags type aktiviteter og treningsformer vi trives med. Vi vet også hva som fungerer, eventuelt hva som ikke fungerer like bra. Som voksne har vi gjerne jobb, plikter og annet som opptar tiden vår, og kan ikke like lett være fysisk aktiv. Det vil være en prioritering å sette av tid til å dette. Noen har kanskje også pådratt seg skader som gjør det vanskelig å utføre fysisk aktivitet. Ved fysisk aktivitet som behandling bør dette da kanskje skreddersys noe mer fra person til person. Noe av den fysiske aktiviteten kan vi for eksempel prøve å flette inn i hverdagen, ved å ta trapper istedenfor heis, løpe til bussen, gå, jogge eller sykle til jobben. Ved å være kreativ kan man utføre noe styrke hjemme, alt etter hvilken form man er i og hva man selv klarer. Er man i god fysisk form og trenger vekter kan man for eksempel løfte stoler, fylle ryggsekk eller bøtter med tyngde, eller bruke barna. De synes sikkert det er gøy. Så får man knyttet ekstra bånd med sin datter eller sønn samtidig.

Fysisk aktivitet og trening kan erstatte bruk av medisiner for noen. For andre kan det være en del av behandlingen mot TS. Hva slags type fysisk aktivitet eller trening som benyttes, og til hvilken mengde vil være individuelt i forhold til flere faktorer. Blant annet tics, skadehistorikk, arbeidsliv, familieforhold, eventuelle bivirkninger av medisiner, og mulige andre faktorer. I forhold til tics gjelder innstilling til aktiviteten også her. Det kan være lettere og mer gøy å gjøre noe du liker. Ifølge Henriksson & Sundberg (2009) må aktiviteten gjennomføres ofte og regelmessig skal den gi maksimal helseeffekt. Selv om du opplever tics kan du prøve å gjennomføre økten etter beste evne, for du kan merke effekten senere.

9. Egen drøfting om tics og fysisk aktivitet

Ettersom jeg har TS synes jeg at litteratur jeg leser er spennende å se opp imot mine egne erfaringer. I denne delen har jeg lyst til å drøfte ytterligere og litt friere. Dette kan kanskje være noe på siden av oppgaven og dens resultater. I og med dette er et felt det finnes lite teori på fra før, tenker jeg at følgende muligens kan være interessant. Spesielt biologiske kroppslige mekanismer har fattet min interesse. Jeg har derfor valgt å legge det inn her.

Ifølge Ursin and Eriksen (2004) oppstår alarmen når det er en uoverensstemmelse mellom forventningene og det som faktisk er tilfellet (s. 572). Kan tics komme på grunn av dette avviket? Individuer med TS kan se ut til å trenge trygghet. Ved følelse av utrygghet, er det en negativ subjektiv erfaring på stressoren, som igjen kan skape en ubalanse som fører til tics. Således motsatt kan opprettholdt balanse forhindre tics. Tidligere har jeg presentert mine erfaringer om fysisk aktivitet på ticsforekomst. Brodal (2007) skriver om forventning, stressreaksjon, og generell aktivering. Dette har klare likhetstrekk med kognitiv aktiveringsteori og Ursin and Eriksen (2004). Ifølge Jonsdottir and Ursin (2009) har fysisk aktivitet lignende aktivering av stressfysiologiske systemer som psykologisk stresseksposering (s. 602). "Den stressfysiologiske reaksjonen og den tilpasningen som skjer som følge av den, påvirkes av en rekke ulike faktorer som avgjør graden av fysiologisk aktivering, og dermed hvilke konsekvenser den får. Eksempler på dette er mestring, graden av fysisk trening og søvn. Også genetiske faktorer og personlighet kan spille en stor rolle" (Jonsdottir & Ursin, 2009, p. 603). Følelse av sult kan også anses som en stressor, og hvor dette mulig kan skape en forhøyet sympatisk aktivering og igjen stressresponsen tics. Ved tilfeller hvor personer har tics, og man leter etter mulige triggere, bør man vurdere hvorvidt kroppen til individet har behov for næring. Dette slik at andre faktorer ikke blir feilaktig ansett som bakgrunn for ticsforekomsten. Videre står det: "Regelmessig trening har bevist effekt på flere sykdomstilstander der stress diskuteres som en av mange medvirkende årsaker. Eksempler på dette er hjertekarsykdommer, diabetes, depresjon og smerte" (Jonsdottir & Ursin, 2009, p. 604).

Ifølge Jonsdottir and Ursin (2009) påvirker fysisk trening og aktivitet HPA-aksen og det autonome nervesystemet. Disse betraktes som kroppens mest fundamentale

stressfysiologiske systemer. Det autonome nervesystemet består igjen av det sympatiske og parasympatiske nervesystemet hvor disse er ansvarlige for forskjellige oppgaver i kroppen. Sympatisk nervesystemaktivering kobles til stress og redselssituasjoner, mens parasympatisk kobles til å roe seg ned, velvære og trivsel. Ut ifra dette tenker jeg: Det kan se ut til at økning i sympatisk nerveaktivitet kan sammenlignes med økt arousal. Kan man da si at tics forekommer ved økt sympatisk firing? Kan man videre si at tics forekommer ved økt arousal? Regelmessig aktivering av HPA-aksen og det autonome nervesystemet ved fysisk aktivitet er antakelig gunstig på psykososialt stress, delvis grunnet fysiologiske mekanismer. Ut i fra alt dette kan det tenkes at en forklaringen på min erfaring om mindre tics etter fysisk aktivitet kan komme av involveringen av de stressfysiologiske systemene. Den fysiske aktiviteten kan gi den akutte effekten på disse systemene, som gir en subjektiv oppfattelse av mindre stress, med påvirkning fra hormoner, endorfiner og det parasympatiske nervesystemet som gir følelse av velvære. Dette kan videre bidra til at tics forekommer i mindre grad.

Ved opplevelse av ulike emosjonelle tilstander kan det føre til en generell aktivering. En slik aktivering kan trigge fysiologiske systemer som er nært knyttet til opplevd stress, for eksempel det sympatiske nervesystemet. Den økte aktiveringen kan være en årsak til tics ved emosjonelle tilstander. Disse tilstandene kan oppstå, samt trigge tics når som helst når individet subjektivt erfarer en situasjon med emosjonell tilknytelse. Dette uavhengig av den fysiske aktiviteten.

Tics er ufrivillige motoriske bevegelser eller vokale lyder. Både motoriske bevegelser og vokale lyder innebærer muskelarbeid. Tics er da muskelkontraksjoner som prinsipielt er mentalt utilsiktet. ATP er en vesentlig del av kroppens energiproduksjon for muskelarbeid (Aktivitetshåndboken, 2009; Wilmore & Costill, 1988). Ved utmattelse etter fysisk aktivitet og trening, er nivåene av ATP og PCr så lave at de ikke klarer å produsere nok energi for videre hardt muskelarbeid. Dette kan være en delaktig grunn til lavere ticsforekomst etter fysisk trening og aktivitet. Det samsvarer med min erfaring om at tics forekommer i større grad ved overskudd. Ved overkompensasjon i forhold til treningsprinsippet om belastning og tilpasning er kroppen utvilt, og nivåene av ATP og PCr er høye. Etter fysisk trening er nivåene lave, og kroppen trenger tid og restitusjon for å komme tilbake der den var, og til en overkompensasjon igjen. Under denne perioden kan det tenkes at tics forekommer i redusert grad.

I forbindelse med de faktorene som jeg har nevnt som kan påvirke den akutte effekten av fysisk trening, filosoferer jeg rundt hvorvidt grad av fysisk aktivitetsnivå kan være en delaktig påvirkning til ticsforekomsten. Med dette mener jeg blant annet at når kroppen er restituert og klar for ny økt i henhold til prinsippet om belastning og tilpasning, så kan det lettere og oftere forekomme tics, det kan være vanskeligere for individet å holde de tilbake, og de ticsene som forekommer, kan være mer plagsomme for personen, og gjøre det vanskelig å gjennomføre oppgaver i hverdagen. Dette kan ses i sammenheng med at en slik ticsforekomst kan oppleves stressende for personen, og kan føre til økt grad av stressopplevelse, som igjen kan gi mer tics/forverring av tics. Fysisk aktivitet og trening bidrar til å føle mindre angst og stress, blant annet på grunn av frigjøring av lykkehormonet - endorfiner.

Feltet om fysisk aktivitet og trening i forbindelse med ticsforekomst hos individer med TS har ikke godkjente publiserte studier i databaser. Det bør forskes på mer. Det kan bli meget interessant dersom vitenskapelige studier kan påvise sammenheng mellom fysisk aktivitet og personer med ticsforekomst i ytterligere grad. Kanskje kan NIH som institusjon for føre forskningen videre. Norge som velferdsstat har et bedre støtteapparat for personer med TS enn andre land (muligens utenom USA) ifølge muntlige kilder i NTF. NTF har kanskje dermed fanget opp personer med diagnosen bedre enn andre land. NTF har trolig også et bedre system omkring TS. Norge er med dette kanskje i en posisjon bedre egnet for å føre forskningen på feltet videre. Med NIH i spissen for forskning på fysisk aktivitet i Norge er de kanskje interessert i mulig anerkjennelse ved oppdagelser på hittil ukjent felt. Uansett vil økt kunnskap og kompetanse omkring fysisk aktivitet og TS være til hjelp for mange, ikke bare i Norge. Flere parter kan dra nytte av dette, alt fra statlige organisasjoner, skoler og ikke minst til de med TS selv.

Litteraturliste

- Aktivitetshåndboken. (2009). *Aktivitetshåndboken - Fysisk aktivitet i forebygging og behandling*. Retrieved from <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/aktivitetshandboken-fysisk-aktivitet-i-forebygging-og-behandling/Sider/default.aspx>
- Azjen, I. (1988). *Attitudes, personality, and behaviour*: England: Open Univeristy Press, Chicago: Dorsey Press.
- Befring, E. (2007). *Forskingemetode*. Valdres Trykkeri, Fagernes, Norway: Det Norske Samlaget.
- Better Health Channel. (2013). Tourette syndrome. Retrieved from http://www.betterhealth.vic.gov.au/bhcv2/bhcarticles.nsf/pages/Tourette_syndrome
- Bouchard, C., & Shepard, R. J. (1994). *Physical activity, fitness and health: Human Kinetics*.
- Brodal, P. (2007). *Sentralnervesystemet*. Oslo: Universitetsforl.
- Browne, M. N., & Keeley, S. M. (1994). *Asking the right questions: a guide to critical thinking*. Englewood Cliffs N.J.: Prentice-Hall.
- Bryman, A., & Cramer, D. (1990). *Quantitative data analysis for social scientists*. Retrieved from <http://ir.nmu.org.ua/bitstream/handle/123456789/128361/23c0d6341eb97742fbf13c2da3d2d2d7.pdf?sequence=1>
- Coover, G. D., & Ursin, H. (1973). Plasma-corticosterone levels during active-avoidance learning in rats. *Journal of Comparative and Physiological Psychology*, 82(1), 170-174. doi:10.1037/h0033790
- Ekern, L. (2009). Vancouverkonvensjonen. Retrieved from <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Vancouverkonvensjonen/>

- Eysenck, M. W., Derakshan, N., Santos, R., & Calvo, M. G. (2007). Anxiety and cognitive performance: Attentional control theory. *Emotion*, 7(2), 336-353. doi:Doi 10.1037/1528-3542.7.2.336
- Feiring, E. (2006). Derfor blir barn med Tourettes syndrom bedre. *Tidsskrift for Den norske legeforening*.
- Felleskatalogen. (u.å.). Haldol. Retrieved from <http://www.felleskatalogen.no/medisin/haldol-haldol-depot-janssen-559751>
- Frank, M., & Cavanna, A. E. (2013). Behavioural treatments for Tourette syndrome: an evidence-based review. *Behav Neurol*, 27(1), 105-117. doi:10.3233/BEN-120309
- Førde, R. (2009). Helsinkideklarasjonen. Retrieved from <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/>
- Gjerset, A., Haugen, K., & Holmstad, P. (2006). *Treningslære*: Gyldendal.
- Henriksson, J., & Sundberg, C. J. (2009). Generelle effekter av fysisk aktivitet. In R. Bahr (Ed.), *Aktivitetshåndboken* (pp. 8-31): Helsedirektoratet.
- Hoekstra, P. J., Dietrich, A., Edwards, M. J., Elamin, I., & Martino, D. (2013). Environmental factors in Tourette syndrome. *Neurosci Biobehav Rev*, 37(6), 1040-1049. doi:10.1016/j.neubiorev.2012.10.010
- IPAQ. (u.å.). International Physical Activity Questionnaire - Scoring protocol. Retrieved from <http://www.ipaq.ki.se/scoring.htm>
- Jonsdottir, I. H., & Ursin, H. (2009). Stress. In R. Bahr (Ed.), *Aktivitetshåndboken* (pp. 602): Helsedirektoratet. Retrieved from http://www.nih.no/Documents/1_SIM/Bahr_2009_Aktivitetsh%C3%A5ndbok.pdf.
- 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(2), 77-90. doi:10.1016/j.pediatrneurol.2012.05.002
- Leckman, J. F. (2002). Tourette's syndrome. *Lancet*, 360(9345), 1577-1586. doi:10.1016/s0140-6736(02)11526-1

- Lin, H., Katsovich, L., Ghebremichael, M., Findley, D. B., Grantz, H., Lombroso, P. J., . . . Leckman, J. F. (2007, Volume 48 Issue 2). Psychosocial stress predicts future symptom severities in children and adolescents with Tourette syndrome and/or obsessive-compulsive disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 157-166.
- Lombroso, P. J., Mack, G., Scahill, L., King, R. A., & Leckman, J. F. (1991). Exacerbation of Gilles de la Tourette's syndrome associated with thermal stress: a family study. *Neurology*, 41(12), 1984-1987.
- 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. *J Psychiatr Res*, 50, 106-112. doi:10.1016/j.jpsychires.2013.12.009
- Nagai, Y., Cavanna, A., & Critchley, H. D. (2009). Influence of sympathetic autonomic arousal on tics: implications for a therapeutic behavioral intervention for Tourette syndrome. *J Psychosom Res*, 67(6), 599-605. doi:10.1016/j.jpsychores.2009.06.004
- Niedziocha, L. (2011). Does Exercise Affect the Severity & Frequency of Tics in a Person With Tourette's Syndrome? Retrieved from <http://www.livestrong.com/article/549408-does-exercise-affect-the-severity-frequency-of-tics-in-a-person-with-tourettes-syndrome/>
- Norsk Tourette Forening. (2009). Lærereens guide.
- Norsk Tourette Forening. (2015). Hva er Tourettes syndrom. Retrieved from <http://touretteforeningen.no/index.php?id=1270>
- Papaioannou, A., & Theodorakis, Y. (1996). A test of three models for the prediction of intention for participation in physical education lessons. *International Journal of Sport Psychology*, 97, 383-399.
- Quinn, E. (2014). MET - The standard metabolic equivalent. Retrieved from <http://sportsmedicine.about.com/od/glossary/g/MET.htm>
- Robertson, M. M. (2011). Gilles de la Tourette syndrome: the complexities of phenotype and treatment. *Br J Hosp Med (Lond)*, 72(2), 100-107.
- Robertson, M. M. (2012). The Gilles de la Tourette syndrome: the current status. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*, 97(5), 166-175. doi:10.1136/archdischild-2011-300585

- Rogers, S. (2007). Finding Triggers for Tics. *Association for Comprehensive NeuroTherapy*, 4.
- Strand, G. (2004). Tourettes Syndrome. Retrieved from http://no.wikipedia.org/wiki/Tourettes_syndrom
- The Tourette Syndrome Association. (u.å.). *Tic disorders including Tourette syndrome*. Retrieved from http://www.tsa-usa.org/Medical/images/tourettehandout_berlin.pdf.
- Thomas, J. R., Nelson, J. K., & Silverman, S. J. (2005). *Research Methods in Physical Activity*. Illinois: Human Kinetics
- Trygghetsnett. (2015a). ADHD. Retrieved from <http://www.trygghetsnett.no/adhd/category120.html>
- Trygghetsnett. (2015b). Tvangslidelse/OCD. Retrieved from <http://www.trygghetsnett.no/tvangslidelse-ocd/category122.html>
- Ursin, H., & Eriksen, H. R. (2004, 29). The cognitive activation theory of stress. *Psychoneuroendocrinology*, 567-592.
- Waltz, M. (u.å.). Exercise, Sports and Tourette Syndrome. Retrieved from <http://www.tsa-usa.org/aPeople/LivingWithTS/exercise.htm>
- Wang, S., Qi, F., Li, J., Zhao, L., & Li, A. (2012). Effects of Chinese herbal medicine Ningdong granule on regulating dopamine (DA)/serotonin (5-HT) and gamma-amino butyric acid (GABA) in patients with Tourette syndrome. *Biosci Trends*, 6(4), 212-218. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23006968>
- Wilmore, J. H., & Costill, D. L. (1988). *Training for sport and activity* (Vol. Third edition). 2460 Kerper Boulevard, Dubuque, A 52001, USA: Wm. C. Brown Publishers.
- Wormnæs, O. (1996). *Vitenskap, enhet og mangfold*.

Vedlegg

Vedlegg 1 - Infoskriv til medlemsbladet 2-rette

Hei. Jeg heter Ole Andreas Sivertsen, er 27 år gammel, har Tourettes syndrom og går på Norges Idrettshøgskole. Jeg skriver en masteroppgave om hvilke erfaringer som finnes på tics i forhold til fysisk aktivitet og trening, og opplevelse og håndtering av stress. I den anledning kommer jeg til å sende ut et elektronisk spørreskjema som jeg ønsker at så mange av dere som mulig kan ta dere tid til å svare på. **For å svare på undersøkelsen må du være over 18 år å ha Tourettes syndrom.** Dere kommer til å få en e-post fra Norsk Tourette Forening sentralt med internett-link til undersøkelsen. Hvis du ikke ønsker å bruke elektronisk svarmetode, kan jeg sende papirversjon ved henvendelse. Dersom du har spørsmål angående undersøkelsen kan du sende e-post til: [*oasivertse@student.nih.no*](mailto:oasivertse@student.nih.no)



Vedlegg 2 - Informert samtykke



NORGES IDRETTSHØGSKOLE

&

NORSK TOURETTE FORENING



Informert samtykke:

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

”Tics, fysisk aktivitet og trening, opplevelse av-og håndtering av stress.
Hvilke erfaringer finnes?”

Bakgrunn og formål

Hensikten med denne studien er å finne ut hvilke erfaringer som eksisterer omkring Tics i Tourettes Syndrom i forhold til fysisk aktivitet og trening, opplevelser av - og håndtering av stress. Dette prosjektet er en masteroppgave ved Norges Idrettshøgskole (NIH) i samarbeid med Norsk Tourette Forening (NTF).

Hvem kan delta?:

Er du medlem av Norsk Tourette Forening, er over 18 år og har Tourettes Syndrom, uavhengig om du har komorbide tilstander (ledsagertilstander) eller ikke, kan du delta i spørreundersøkelsen med dine erfaringer.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Din deltakelse i studien vil innebære at du svarer på et elektronisk spørreskjema. Her vil dine erfaringer om tics i forhold til fysisk aktivitet og trening, opplevelser av- og håndtering av stress være til stor hjelp for kartlegging av erfaringer knyttet til temaet. Det finnes lite/ingen tidligere forskning på området, så dine svar vil kunne bidra til ny og viktig kunnskap.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Det er kjent at det finnes usikkerheter og muligheter for informasjonslekkasjer i elektroniske undersøkelser. Norges Idrettshøgskole bruker SurveyXact systemet til dette formålet. Norges idrettshøgskole har derfor inngått en spesiell avtale med SurveyXact for å sikre at dette ikke skal skje. Ingen skal kunne spore informasjon fra deg tilbake til deg som person. Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. All databehandling i PC vil foregå på anonymisert materiale. Ved eventuell publikasjon av resultater vil du som person ikke kunne gjenkjennes. Det vil bli laget en kodet fil hvor navnet ditt blir erstattet med et kodennummer. Denne filen vil bli oppbevart innelåst og utilgjengelig for andre enn forsker og veileder. Filen vil bli destruert etter prosjektets ferdigstilling. Prosjektet skal etter planen avsluttes 30. Mai 2014.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og inntil resultatene er publisert kan du når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet/anonymisert uten noen konsekvenser for deg. Først i spørreundersøkelsen ber vi om ditt samtykke til deltakelse og bekreftelse på at du har fått informasjon om prosjektet. Dersom du har spørsmål til studien, ta kontakt med forsker: *Masterstudent Ole Andreas Sivertsen*.

Mail: oasivertse@student.nih.no For å gå rett til spørreundersøkelsen, klikk på følgende lenke:

<https://www.survey-xact.no/LinkCollector?key=RYH5J2K99PC6>

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning:
Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Vedlegg 3 - Spørreskjema



Tics, fysisk aktivitet & trening, opplevelse og håndtering av stress

Introduksjon: Kort om undersøkelsen

Bakgrunn og formål:

Hensikten med denne studien er å finne ut hvilke erfaringer som eksisterer omkring Tics i Tourettes Syndrom i forhold til fysisk aktivitet og trening, opplevelser av - og håndtering av stress. Dette prosjektet er en masteroppgave ved Norges Idrettshøgskole (NIH) i samarbeid med Norsk Tourette Forening (NTF).

Hvem kan delta?

Er du medlem av Norsk Tourette Forening, over 18 år og har Tourettes Syndrom, uavhengig av om du har komorbide tilstander (ledsagertilstander) eller ikke, kan du delta i spørreundersøkelsen med dine erfaringer.

Komorbide tilstander (ledsagertilstander) er tilstander som virker ved siden av din Tourettes - diagnose. Eksempelvis ADHD eller OCD.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Din deltakelse i studien vil innebære at du svarer på et elektronisk spørreskjema. Her vil dine erfaringer om tics i forhold til fysisk trening, opplevelser og håndtering av stress være til stor hjelp for kartlegging av erfaringer knyttet til temaet. **Dine opplysninger vil være anonyme ved publisering av data, og skal ikke kunne spores tilbake til deg.** Det finnes lite/ingen tidligere forskning på området, så dine svar vil kunne bidra til ny og viktig kunnskap.

Er du over 18 år?

- (1) Ja
- (2) Nei

Har du Tourettes syndrom?

- (1) Ja
- (2) Nei

Jeg bekrefter herved at jeg har fått informasjon om undersøkelsen, og at jeg deltar frivillig:

- (1) Ja
(2) Nei

Del 1: Fysisk aktivitet og trening:

Hva som menes med begreper om fysisk aktivitet i denne undersøkelsen.

Med fysisk aktivitet menes ”*all kroppslig bevegelse produsert av skjelettmuskulatur som resulterer i en vesentlig økning av energiforbruket utover hvilenivå*” (Bouchard & Shepard, 1994)

Med fysisk trening menes her ”*systematisk påvirkning av organismen (kroppen) over tid, med sikte på endring av fysiologiske (fysiske), psykiske og sosiale egenskaper som ligger til grunn for prestasjonsevnen*” (Gjerset m.fl., 2006)

Med styrketrening menes her *systematisk trening med det formål å utvikle en muskel eller muskelgruppes evne til å utvikle kraft, ved å trene i serier med repetisjoner.*

Med utholdenhetstrening menes her *trening hvor det arbeides med relativ høy intensitet over lengre tid for å øke den fysiologiske kapasiteten.*

Informasjon om din fysiske aktivitet:

Her er vi interessert i å finne ut hvor fysisk aktiv du er til vanlig. Spørsmålene som følger baseres på hvor fysisk aktiv du har vært de siste 7 dagene. Vennligst svar på spørsmålene uansett om du anser deg selv som en aktiv person eller ikke. Tenk over hva slags aktiviteter du gjør i jobbsammenheng, som en del av hus og hagearbeid, reise fra sted til sted, og fritiden din med rekreasjon, fysisk trening og idrettsaktiviteter. Ved å besvare dette spørreskjemaet bidrar du til å få frem nyttig kunnskap omkring fysisk aktivitetsnivå.

Husk: det er kun aktiviteter som varer *minst 10 minutter i strekk* som skal rapporteres.

Meget anstrengende aktivitet:

Tenk på hvor mange dager i løpet av **de siste 7 dager** du har drevet med ***meget anstrengende*** fysisk aktivitet. **Meget anstrengende aktiviteter regnes som** aktiviteter der du må puste mye hardere enn normalt. **Tenk bare** på de aktiviteter som varer ***minst 10 minutter i strekk.***

1. Hvor mange dager i løpet av de siste 7 dagene drev du med meget anstrengende fysisk aktivitet som tunge løft, gravearbeid, aerobics, løp eller rask sykling?

Hele dager:

—

2.1. Hvor mange timer brukte du på meget anstrengende fysisk aktivitet på en av disse dagene?

Hele timer:

—

2.2. Hvor mange minutter brukte du på meget anstrengende fysisk aktivitet på en av disse dagene?

Minutter:

—

Middels anstrengende aktivitet:

Tenk på hvor mange dager i løpet av **de siste 7 dager** du har drevet med *middels anstrengende* fysisk aktivitet. **Middels anstrengende aktiviteter regnes som** aktiviteter som krever moderat fysisk innsats hvor du må puste nøe hardere enn normalt. **Tenk bare** på de aktiviteter som varer *minst 10 minutter i strekk*.

3. Hvor mange dager i løpet av de siste 7 dager har du drevet med middels anstrengende fysiske aktiviteter som å bære lette ting, sykle i moderat tempo eller mosjonstennis? Ikke ta med

gange.

Hele dager:

—

4.1. Hvor mange timer brukte du på middels anstrengende fysisk aktivitet på en av disse dagene?

Hele timer:

—

4.2. Hvor mange minutter brukte du på middels anstrengende fysisk aktivitet på en av disse dagene?

Minutter:

—

Gange:

Tenk på tiden du brukte på å gå i løpet av de siste 7 dager. Dette innebærer å gå til og fra steder, på jobb, hjemme, og på fritiden.

5. Hvor mange dager i løpet av de siste 7 dager, gikk du minst 10 minutter i strekk for å komme deg fra et sted til et annet? Dette inkluderer gange på jobb og hjemme, gange til buss, eller gange som du gjør på tur eller som trening i fritiden?

Hele dager:

—

6.1. På en vanlig dag hvor du *gikk* for å komme deg fra et sted til et annet, hvor mange timer brukte du da totalt på å gå?

Hele timer:

—

6.2. På en vanlig dag hvor du *gikk* for å komme deg fra et sted til et annet, hvor mange minutter brukte du da totalt på å gå?

Minutter:

—

Sittetid:

Dette spørsmålet omfatter **all tid du tilbringer i ro (*sittende*)** på jobb, hjemme, på kurs og på fritiden. Det kan være tiden du sitter ved et arbeidsbord, hos venner, mens du leser, sitter eller ligger for å se på TV.

7.1. I løpet av de siste 7 dager, hvor mange timer brukte du vanligvis totalt på å sitte på en vanlig hverdag?

Hele timer:

—

7.2. I løpet av de siste 7 dager, hvor mange minutter brukte du vanligvis totalt på å sitte på en vanlig hverdag?

Minutter:

—

8. Hva er din mening om fysisk trening? Hvor enig er du i påstandene under:

(Med fysisk trening menes her ”systematisk påvirkning av organismen (kroppen) over tid, med sikte på endring av fysiologiske (fysiske), psykiske og sosiale egenskaper som ligger til grunn for prestasjonsevnen”)

Fysisk trening er:

	Helt enig	Enig	Nøytral	Uenig	Helt uenig
Sunt	(5) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(1) <input type="checkbox"/>
Usunt	(5) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(1) <input type="checkbox"/>
Avslappende	(5) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(1) <input type="checkbox"/>
Stressende	(5) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(1) <input type="checkbox"/>
Moro/gøy	(5) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(1) <input type="checkbox"/>
Ikke moro/gøy	(5) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(1) <input type="checkbox"/>
Vanskelig	(5) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(1) <input type="checkbox"/>
Lett	(5) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(1) <input type="checkbox"/>

9. Hvor mange ganger per uke trener du styrke?

(Med styrketrening menes her systematisk trening med det formål å utvikle en muskel eller muskelgruppes evne til å utvikle kraft, ved å

trene i serier med repetisjoner.)

- (1) Ingen
- (2) 1-2
- (3) 3-4
- (4) 4 eller mer

10. Hvor mange ganger per uke trener du utholdenhet?

*(Med utholdenhetstrening menes her *trening hvor det arbeides med relativ høy intensitet over lengre tid.*)*

- (1) Ingen
- (2) 1-2
- (3) 3-4
- (4) 4 eller mer

Del 2: Informasjon om Tics:

Med tics menes her *ukontrollerte motoriske bevegelser eller vokale lyder.*

11. I hvilken grad har du tics?:

- (1) Ofte
- (2) Av og til
- (3) Sjelden

12. I hvilken grad plages du av ticsene?:

- (1) Plages veldig
(2) En god del
(3) Litt
(4) Plages ikke

Del 3: Dine erfaringer med former for stress som kan ha effekt på tics:

13. I hvilke situasjoner øker dine tics? Kryss av:

	Øker ikke	Sjelden	Av og til	Ofte
Når jeg har dårlig tid	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Sultfølelse	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Glede	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Sinne	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Når jeg har for mye å gjøre	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Depresjon	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Sorg/kjærlighetssorg	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Nervøs	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Når jeg kjeder meg	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Når jeg føler utrygghet	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Når jeg er stressa	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>

	Øker ikke	Sjelden	Av og til	Ofte
Ved fysisk aktivitet	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Etter fysisk aktivitet	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Når jeg føler meg veldig varm	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Når jeg føler meg veldig kald	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Når jeg IKKE klarer/mestrer/å få til noe	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Når jeg klarer/mestrer/å få til noe	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Ved for lite å gjøre	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
I konkurransesituasjoner	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Hvis jeg tror en oppgave kommer til å gå dårlig	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
På offentlige steder	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Når jeg er for meg selv	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Når jeg føler det kommer til å gå bra	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>

Andre situasjoner? Notér:

Dersom du vet om andre situasjoner som ikke er nevnt over, og hvordan de påvirker deg, kan du gjerne skrive det ned her:

Del 4: Dine erfaringer med håndtering av stress:

14. I hvilken grad bruker du følgende tiltak for å dempe dine tics?:

	Bruker ikke	Lite	En del	Regelmessig
Ved å konsentrere meg om noe	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Uttøve fysisk aktivitet	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Høre på musikk	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Spise	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Se tv	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Spille spill	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Kontakt med dyr	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Forsøke å slappe av	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Trene på å mestre det som stresser meg	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>

	Bruker ikke	Lite	En del	Regelmessig
Prøve å eliminere den faktoren som gir meg tics	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>
Arbeide med noe jeg er glad i	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>

Bruker du andre tiltak som ikke er nevnt? Notér gjerne ned her:

15. Hvor godt føler du de nevnte tiltakene fungerer til å redusere/gjøre det lettere for deg å holde tilbake tics?:

	Veldig dårlig	Dårlig	Vet ikke	Ok	Bra	Veldig bra
Ved å konsentrere meg om noe	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Uttøve fysisk aktivitet	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Høre på musikk	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Spise	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Se tv	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Spille spill	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Kontakt med dyr	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Forsøke å slappe av	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>

	Veldig dårlig	Dårlig	Vet ikke	Ok	Bra	Veldig bra
Trene på å mestre det som stresser meg	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Prøve å eliminere den faktoren som gir meg tics	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>
Arbeide med noe jeg er glad i	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/>	(3) <input type="checkbox"/>	(6) <input type="checkbox"/>	(4) <input type="checkbox"/>	(5) <input type="checkbox"/>

Hvis egne tiltak: Hvilke tiltak er dette?

Hvis du bruker egne tiltak som ikke er nevnt over, kan du notere de her:

16. Føler du at fysisk aktivitet hjelper mot dine tics?

- (1) Ja
- (2) Nei
- (3) Vet ikke

17. Føler du at enkelte idretter/aktiviteter er lettere å gjennomføre enn andre i forhold til dine tics?

- (1) Ja
- (2) Nei
- (3) Vet ikke

18. Hvilke aktiviteter/idretter føler du er lettere å gjennomføre og hvorfor?

19. Opplever du situasjoner hvor du har tics selv om du prøver å bruke tiltak for å dempe dem?

- (1) Ja
- (2) Nei
- (3) Vet ikke

20. Ved hvilke situasjoner opplever du tics selv om du prøver å bruke tiltak for å dempe dem? Skriv ned:

21. Hvorfor tror du det skjer?

Har du helhetlig hatt gode eller dårlige erfaringer med kroppsøvfingsfaget i skolen?

- (1) Gode
- (2) Dårlige
- (3) Verken god eller dårlig

Dersom Norsk Tourette Forening via fylkeslagene hadde arrangert et fysisk aktivitetstilbud, kunne du tenke deg å være med på dette?

- (1) Ja
- (2) Nei
- (3) Vet ikke

22. Kan du fortelle om dine egne erfaringer med fysisk aktivitet og trening i forhold til tics?:

Takk for at du deltok i denne undersøkelsen!

Vedlegg 4 - Liste med triggere som er rapportert til ACN

"A preliminary list of the triggers reported to ACN

Most Common (in alphabetical order):

Alcohol
Artificial colors and flavors
Cleaning chemicals
Caffeine
Chocolate
Dairy
Dust
Excitement
Infections (bacterial/viral)
Molds
Perfumes/scented products
Pollens
Preservatives/MSG
Stimulant medication
Stress
Sweets/sodas/cane sugar

Reported, but less frequently (and not necessarily less troublesome)

Artificial sweeteners
Carpeting (new)
Carpeting (removal)
Cell phone use
Chicken pox
Chlorine
Clothing/fabric sensation on skin
Corn
Dental related causes (spacers, losing teeth)
Dry cleaning odors
Fabric softener

Feeling Hungry
Foods—numerous; most common ones listed
Formaldehyde
Fumes from fuel
Heat (temperature increase)
Hepatitis B Vaccine
Lawn treatment
Light (flashing, bright, or fluorescent)
Medications (antihistamines, decongestants)
Nitrates/processed meats
Noise
Orange juice
Paint and thinners
Pesticides
Smoke
Television
Wheat
Yeasty foods
Video games

.....

We recommend the following reading to those who are serious about finding potential triggers for tics:

Is This Your Child? and *Is This Your Child's World?* by Doris Rapp, MD

Why Can't my Child Behave? Jane Hersey, Feingold Association

See our book for more research and advice:

Natural Treatments for Tics & Tourette's: A Patient and Family Guide" (Rogers, 2007).