

Presentatie van tics en tourettesyndroom op TikTok; een kwalitatieve studie

K. Bartholomeus, J.G. Steyaert

- Achtergrond** Tijdens de coronapandemie zagen klinici een toename van jongeren met plots ontstane tics gerelateerd aan het kijken van video's over tics en het syndroom van Gilles de la Tourette (TS) op TikTok. Het viel op dat getoonde symptomen niet helemaal overeenkwamen met beschrijvingen uit DSM-5.
- Doel** Onderzoeken van de presentatie van tics en TS op TikTok: welke boodschappen worden uitgedragen en hoe?
- Methode** Via een kwalitatieve analyse van TikTok-video's onderzochten wij hoe tics en TS gepresenteerd worden: welke informatieve boodschappen worden uitgedragen, hoe ervaren tiktokkers (creators) het hebben van tics en hoe dragen zij deze boodschappen uit?
- Resultaten** Informatieve boodschappen waren grotendeels correct. Er ging disproportioneel veel aandacht naar sensationele symptomen (vloeken, agressie en complexe tics). Ervaringen van tiktokkers met tics en TS waren uiteenlopend en verbreedden het perspectief op deze aandoeningen.
- Conclusie** De video's scheppen een ongenueanceerd beeld van tics en TS. Voor hulpverleners is het essentieel zich bewust te zijn van de invloed van sociale media op de beeldvorming van tics en TS. Er is behoefte aan genuanceerde psycho-educatie en het ondersteunen van patiënten bij het navigeren door online-informatie. Inzet van ervaringsdeskundigheid is een waardevolle aanvulling.

De socialemedia-applicatie TikTok is een wereldwijd populair platform waarop korte video's gedeeld worden. In België gebruikt 52% van de 12- tot 34-jarigen de app, 37,7% doet dat dagelijks.¹ Kijkers kunnen reageren met *likes* en opmerkingen. TikTok wil 'een inspiratiebron zijn en vreugde brengen' (www.tiktok.com/about).

De bezorgdheid groeit over de impact van TikTok op de mentale gezondheid van jongeren. Het algoritme zorgt voor een gepersonaliseerde *videofeed*, waarin steeds nieuwe video's worden voorgesteld op basis van interesses en kijkgedrag. Een recent onderzoeksrapport van Amnesty International toont aan dat gebruikers binnen twintig minuten in een *rabbit hole* belanden: ze krijgen steeds meer video's over hetzelfde onderwerp te zien.² Zo sleept het algoritme gebruikers mee in een eenzijdige informatiestroom. Als een jongere interesse toont in mentale gezondheid, zal 40-55% van de gesuggereerde video's daaraan gerelateerd zijn. Van die gerelateerde video's codeerden de onderzoekers van Amnesty International drie op vijf als mogelijk schadelijk.² Tijdens de coronaperiode werden TikTok-video's van mensen met ticachtige symptomen heel populair. Gelijktijdig zagen klinici een toename van jongeren met plots ontstane tics gerelateerd aan het kijken van deze

video's, in de literatuur 'tic-like behavior following social media consumption' (TLB-SM) genoemd.³ De 'TikTok-tics' toonden overeenkomsten met een functionele neurologische stoornis (FNS), met meer, complexere, contextgebonden en ritmische tics.^{4,5} Bij de meeste patiënten verdwenen de tics na het opheffen van isolerende COVID-maatregelen, bij een deel van deze groep ontwikkelden zich andere functionele klachten.⁶ Dit fenomeen veroorzaakte controverse en werd in omstreden artikelen vergeleken met massahysterie ('*mass sociogenic illness*') en de nagebootste stoornis ('*Munchausen's by internet*').^{4,7,8} Er ontstond een gepolariseerd debat met focus op symptomen en etiologie, waarin enerzijds critici wezen op het besmettingsgevaar dat deze video's met zich meebrengen. Anderzijds benadrukten voorstanders, voornamelijk de tiktokkers (*creators*) zelf, het belang van representatie van tics en syndroom van Gilles de la Tourette (TS).⁹ Uitgebreide beschrijvingen van neuropsychiatrische kenmerken van TikTok-tics zijn beschikbaar, maar onderzoekers besteedden tot nu toe weinig aandacht aan de vorm en de inhoud van de onderzochte video's. De introductie van *short form content* in het medialandschap en de specifieke populariteit van video's over tics veranderen mogelijk het beeld van tics en TS in de

media. De inhoud van boodschappen in de media heeft een impact op het maatschappelijk beeld van tics en TS.¹⁰ Als het om stigmatiserende boodschappen gaat, is het gevolg dat personen met tics een verminderde kwaliteit van leven ervaren door sociale uitsluiting.¹¹ Tiktokkers zelf benadrukken het belang van representatie van tics en TS (een illustratie vindt u op deze blog: <https://people.com/health/20-year-old-raising-awareness-tourette-syndrome-tiktok/>).

Voor de clinicus is het belangrijk te weten op welke manier tics en TS gepresenteerd worden op TikTok. Wanneer we zicht hebben op de boodschappen die worden uitgedragen, kunnen we hiermee rekening houden bij de benadering van de patiënt en diens context. Onze hypothese is dat de weergave van tics en TS door het specifieke format van TikTok en inmenging van TLB-SM en FNS veranderd is en dat dit een impact heeft op de maatschappelijke perceptie van tics en TS. In deze studie focussen we ons op het eerste gedeelte van deze hypothese, namelijk de representatie van tics en TS op TikTok.

We onderzochten hoe tics en TS gepresenteerd worden op TikTok en trachtten een antwoord te vinden op de volgende onderzoeksvragen:

- Welke informatieve boodschappen dragen tiktokkers uit?
- Hoe zeggen de tiktokkers het hebben van tics of TS te ervaren?
- Hoe dragen tiktokkers deze boodschappen (informatief en ervaringsgericht) uit?

METHODE

We analyseerden aan de hand van kwalitatieve onderzoeksmethodes een selectie van video's over tics en TS. We kozen voor een thematische analyse voor de strikt verbale boodschappen en een fenomenologische benadering om ook de non-verbale en filmische aspecten te analyseren, die onlosmakelijk deel uitmaken van de gewekte indrukken.

Selectie van video's

We selecteerden drie populaire *hashtags*: #tourettes (10 miljard keer bekeken op moment van selectie), #tourettessyndrome (3,5 miljard keer bekeken) en #tics (5,2 miljard keer bekeken). We selecteerden twee specifieke *hashtags*, gericht op de eerste onderzoeksvraag: #tourettesawareness (4,3 miljard keer bekeken) en #ticsawareness (1,4 miljard keer bekeken). Deze tonen de intentie om het bewustzijn van de kijkers te vergroten. We gaan ervan uit dat tiktokkers de voor hen belangrijke onderwerpen en informatieve boodschappen in deze video's aanhalen. Tiktokkers gebruiken vaak meerdere *hashtags*, dus is enige, maar geen volledige overlap te verwachten.

De selectie vond plaats op 27 januari 2024 en werd uitgevoerd door de eerste onderzoeker (KB). Om beïnvloeding

van de zoekresultaten te voorkomen, werden cachegegevens van de computer verwijderd voor de start, werd een nieuw TikTok-account aangemaakt en werd gepersonaliseerd zoeken uitgeschakeld. We selecteerden de 30 meest bekeken video's van elke *hashtag*. De video's werden opgenomen via een schermopnameapplicatie en bewaard op een externe harde schijf. Elke video kreeg een unieke code. Exclusiecriteria waren: video's in andere talen dan Engels of Nederlands en video's niet gerelateerd aan tics.

Ethische overwegingen

Omdat het ging om openbaar beschikbare video's, was volgens de Ethische Commissie van UZ KU Leuven geen verdere ethische toetsing nodig. Om privacy van tiktokkers te waarborgen, verzamelden we geen persoonsgegevens.

Data-analyse

De verbale boodschappen werden getranscribeerd via Amberscript. Vervolgens werden video en tekst opgeladen in het softwareprogramma Nvivo. Als basis voor de kwalitatieve data-analyse gebruikten wij de richtlijn *Qualitative Analysis Guide of Leuven (QUAGOL)*.¹² De eerste onderzoeker (KB) bekeek alle video's, de tweede (JS) bekeek er onafhankelijk 1 op 3, willekeurig geselecteerd. Beide onderzoekers vatten hun indrukken samen en bespraken deze. We herbekeken elk onze eigen set video's en stelden onafhankelijk van elkaar een codeboom op. Deze vergeleken we met elkaar om tot een gezamenlijke codeboom te komen. Aan de hand van deze codeboom codeerde de eerste auteur alle video's opnieuw.

We analyseerden de video's als een visuele en auditieve boodschap van de tiktokker. De strikt verbale en tekstuele inhoud (videotitels, spraak en tekst op de video) werd in één set codes gevat. We gebruikten hiervoor een thematische analyse. Dit gaf ons een antwoord op de vraag welke boodschappen werden uitgedragen.

Voor de non-verbale informatie maakten we een tweede set codes, dit gaf een antwoord op de vraag hoe boodschappen werden uitgedragen. We gebruikten een fenomenologische benadering: diepgaandere analyse van onder andere expressie, gedrag, intonatie, *hashtags* en sfeerelementen in het beeld en de muziek.

Daarnaast beoordeelden we de vermeende intenties van de tiktokker. Zo krijgen we zicht op het beoogde doel van de tiktokker met het posten van een video. Dit gebeurde via fenomenologische analyse.

RESULTATEN

Na het verwijderen van dubbele video's en het toepassen van de exclusiecriteria bleven 94 video's over voor analyse. We bereikten saturatie van thema's na 81 video's. Alle video's op sociale media zijn in enige mate geënceneerd. De tiktokkers hebben namelijk steeds

een keuze in wat zij filmen en posten. De resultaten moeten dan ook zo bekeken worden. We beschrijven de belangrijkste resultaten die een antwoord boden op de onderzoeksvragen.

Thematische analyse

Informatie over tics en TS

Tiktokkers definieerden TS als een neurologische hersenaandoening die zorgt voor oncontroleerbare bewegingen en vocalisaties. Ze bespraken symptomen zoals complexe tics en echolalie. Echolalie hield volgens de tiktokkers ook in dat ze tics van elkaars video's konden overnemen. De tiktokkers vertelden dat je een tic kan onderdrukken, maar dat dit veel energie kost. Ook meldden ze dat een tic schade kan toebrengen aan jezelf of anderen. Het concept 'tic attack' kwam in 7 video's aan bod door beelden ervan te tonen en te benoemen dat het om een tic attack ging. In één video werd een definitie gegeven: het minutenlang overspoeld worden door vele, vaak pijnlijke, tics. Tiktokkers meldden fluctuaties in tics. Zo gaven ze aan dat 'hevige tic-dagen deel zijn van hun ervaring, niet de volledige ervaring'. De ernst van de tics zou afhankelijk zijn van omgeving, bijv. minder tics op een bekende plek, en van affect, bijv. meer tics bij frustratie. Verder zeiden tiktokkers dat ze minder tics hadden als ze focusten en als ze alleen waren.

Tiktokkers beschreven tics als een drang, na de tic kwam een voldaan gevoel. Een tic kon volgens één tiktokker overgaan in een compulsie: het repetitief herhalen van de tic tot het 'net goed' voelde. Anderen beschreven een gevoel van bliksem of elektriciteit die door je lichaam stroomde. Eén tiktokker sprak over 'tic-energie' die kon verspringen in je lichaam. In 7 video's werden vormen van comorbiditeit benoemd. ADHD wordt 3 maal genoemd. Verder spraken tiktokkers over dyslexie en 'absence-epilepsie'. 'Brain inflammation' werd 2 maal genoemd; het was onduidelijk wat tiktokkers met deze term bedoelden.

Beleving van tics

Tiktokkers deelden persoonlijke ervaringen. Ze vertelden over de variatie in hoe vervelend tics waren. Ze vonden tics die pijnlijk of opvallend waren of er 'lelijk' uitzagen erg vervelend. Aandoenlijke, schattige tics waren minder vervelend. Voor enkelen was het hebben van tics deel van je wie je bent. Het krijgen van een diagnose was een opluchting.

Omgaan met tics

Tiktokkers bespraken manieren om tics te kalmeren, zoals muziek luisteren, en toonden hulpmiddelen zoals een bijtketting. Verschillenden deelden hun ervaring met tics in het openbaar. In een gesprek tussen twee personen met tics werd geadviseerd mensen in de buurt te informeren over je tics, zodat ze minder gechoqueerd zouden zijn. Een ander wilde haar klasgenoten zo weinig mogelijk storen en ging daarom achteraan zitten.

Tiktokkers beschreven een gemeenschapsgevoel; het was fijn te weten dat je niet alleen bent. Ze steunden elkaar door ervaringen te delen. Verder gebruikten ze de termen 'strijder' en het 'overwinnen' van de stoornis.

Participatie

Tiktokkers vertelden over dingen die ze niet konden doen door tics. Iemand beschreef hoe ze geen examens mocht doen in dezelfde klas als haar klasgenoten. Een andere boodschap was dat je alles kon doen of worden ondanks je tics. Tiktokkers toonden dat ze een relatie hadden, autoreden, nieuwslezer waren, enzovoort. Drie video's gebruikten de hashtag #disability of #disabled. In 7 andere video's gaven tiktokkers aan dat ze naar hun stoornis keken als een beperking met uitspraken zoals 'ik kan dit niet meer' en 'ik vraag me af waarom ik met deze vreselijke aandoening moet leven'.

Tiktokkers vertelden dat veel mensen hen aanstaarden en lachten om tics en dat deze mensen kennelijk dachten dat ze het met opzet deden om grappig te zijn. De tiktokkers ervoeren dit als beledigend. Een ander gaf aan dat haar klasgenoten er goed mee omgingen door haar tics te negeren.

Fenomenologische analyse

Intenties

De meeste video's toonden verschillende intenties tegelijkertijd. Zo filmde een moeder haar zoon met veelvuldige tics terwijl ze zei dat ze mensen wil laten weten dat TS geen lachertje is. De tiktokker had de intentie om met deze video te informeren en zocht daarnaast erkenning.

Informatief-educatief. 50 van de 94 video's hadden educatie als doel. Dit werd geëxpliciteerd door de bijkomende hashtag #awareness, die we ook tegenkwamen in video's die hier niet op geselecteerd waren, of door vermelding in de titel. Tiktokkers beantwoordden kijkersvragen, gaven uitleg of lieten zien hoe ze leven met tics, bijvoorbeeld door te tonen hoe je met tics make-up aanbrengt.

Entertainment. We zagen in 41 video's uitgesproken op entertainment gerichte content, specifiek: situaties die lachwekkende beelden opleverden. De personen met tics en mensen rondom hen lachten veelvuldig in deze video's. Een tiktokker zong karaoke, haar vocale tics vervingen deels de liedtekst. In 12 video's zagen we een kookscène waar de tiktokker voedingsmiddelen door de lucht gooide, als in een slapstickfilm.

Erkenning. 15 video's hadden erkenning krijgen als intentie. Ze benadrukten het lijden en de moeilijkheden die personen met tics ondervonden. Ze toonden veelvuldige, vaak pijnlijke tics.

Empowerment. 5 video's brachten een optimistische, stimulerende boodschap. Een tiktokker toonde dat ze nieuwslezeres was geworden, al was haar gezegd dat ze dat nooit zou kunnen. Tiktokkers wilden tics normaliseren en pleitten voor sociale acceptatie.

Andere intenties. 4 video's toonden de intentie om interactie uit te lokken en 7 om populariteit te verwerven. In 2

video's werd inkomsten verwerven als doel bestempeld. Slechts in 3 van de 13 video's stonden deze intenties op zichzelf.

Indrukken

Presentatie van tics. Hoewel tiktokkers vertelden dat tics fluctueerden, waren tics toch continu aanwezig in de video's. De indruk dat echolalie vaak voorkomt, vonden we in 9 video's, veelvuldig vloeken in 24. Deze sensationele symptomen namen een centrale plaats in. In 16 video's deden tiktokkers zichzelf pijn. Tics werden als onwillekeurig gepresenteerd door onsuccesvolle pogingen om tics in te houden.

Interactie met de omgeving. In 27 video's reageerde de omgeving lachend op tics en onthaalden de personen met tics dit positief. De getoonde situaties waren vaak lachwekkend. In een kookvideo blies een persoon met tics telkens de papieren cakevormpjes weg. Dit stond in contrast met de eerder beschreven boodschap dat het lachen om tics als beledigend werd ervaren.

Tics werden soms als beschamend ervaren. Personen met tics excuseerden zich regelmatig in 6 video's. In een aantal gevallen werden tics als schattig of aandoenlijk ervaren. Deze werden positief onthaald door zowel de tiktokkers als door hun omgeving. Wanneer tics ongepast waren, accepteerde de omgeving dit.

Tics kunnen vervelend zijn voor de omgeving. In 5 video's excuseerden personen uit de omgeving zich voor de persoon met tics. Een moeder gaf aan haar dochter aan dat ze de tics beu was. Tics namen een centrale plaats in de interactie, waardoor er in de video's weinig ruimte was voor de gesprekspartner.

Zelfstandig functioneren. In 35 video's ondernamen de tiktokkers een gewone activiteit en speelden de tics hun vergaand parten in het uitvoeren ervan. Zo eindigde elke kookvideo met een vieze keuken. Mensen uit de omgeving probeerden de persoon met tics te beschermen, zodat ze zich geen pijn zouden doen, of namen taken over wanneer het niet lukte. De beelden toonden een ernstige beperking die zelfstandig functioneren bemoeilijkte.

DISCUSSIE

Wij onderzochten hoe tics en TS gepresenteerd worden op TikTok. De onderzoeksvraag werd opgedeeld in drie deelvragen: welke informatieve boodschappen worden uitgedragen, hoe zeggen de tiktokkers het hebben van tics of TS te ervaren en hoe worden deze boodschappen uitgedragen? We beantwoordden de onderzoeksvragen aan de hand van een kwalitatieve analyse van 94 TikTok-video's.

Informatieve boodschappen

Bijna alle video's in de dataset hebben een informatief karakter. De besproken informatie komt deels overeen met omschrijvingen volgens DSM-5, weliswaar met toevoegingen en het uitvergroten of beperken van kenmer-

ken. Zo wordt het concept 'tic attacks' vaak besproken en getoond. Volgens de wetenschappelijke literatuur komen 'tic attacks' bij minder dan 10% van de personen met tics voor en zouden ze een uiting zijn van angst- en paniek-aanvallen.¹³ De wetenschappelijke literatuur over 'tic attacks' is beperkt, terwijl de video's, net als websites van belangengroepen, er veel aandacht aan besteden (www.tourettes-action.org.uk/storage/downloads/1615388654_Factsheet---Tic-Attacks.pdf).

De informatie over comorbide aandoeningen is correct, maar onvolledig. In de video's is sprake van aandachtsdeficiëntie/hyperactiviteitsstoornis (ADHD), absence-epilepsie en dyslexie. Een tiktokker spreekt over compulsies, terwijl de obsessieve-compulsieve stoornis (OCS) niet wordt genoemd. OCS en ADHD zijn echter de meest voorkomende vormen van (psychiatrische) comorbiditeit bij TS.¹⁴ Ook epilepsie en leerstoornissen komen vaker voor bij TS.^{14,15} Autismspectrumstoornis wordt in de video's niet genoemd, terwijl onderzoek toont dat het bij ruim 1 op de 5 personen met TS voorkomt.¹⁴ In de video's komt 'brain inflammation' ook aan bod, vermoedelijk een verwijzing naar de onvoldoende bevestigde hypothesen over infectieuze of auto-immune pathogenese van ticstoornissen.

Uit ander onderzoek blijkt dat personen met tics twijfelen aan de kwaliteit van online aangeboden informatie.¹⁶ Onze resultaten roepen inderdaad op tot een kritische houding.

Hoe tiktokkers tics en TS ervaren

Tiktokkers beschrijven een brede variatie in lijdensdruk, hoe ze met tics trachten om te gaan, en hoe tics en TS deel zijn geworden van hun identiteit. Ze geven ervaringsgerichte info die in kwantitatief onderzoek niet opgepikt wordt. Dit verrijkt de representatie van tics en TS en kan zeer nuttig zijn. We weten namelijk dat personen met tics een onlinegemeenschap van lotgenoten als waardevol ervaren voor emotionele steun en het delen van tips.¹⁶ Specifiek voor jongeren is het zinvol om in contact te komen met lotgenoten op sociale media, als integraal deel van hun leefwereld. TikTok-video's kunnen een manier zijn om ervaringsdeskundigheid op een laagdrempelige manier in te zetten.

Een voorbeeld van het inzetten van ervaringsdeskundigheid zijn de tips die tiktokkers delen rond het omgaan met tics. Deze richten zich onder andere op het onderdrukken van tics en niet storen van de omgeving. Tiktokkers ervaren spanning in interactie met vreemden. Ervaringsdeskundige Hollenbeck omschrijft TS als een 'disease of the onlooker'.¹⁷ Hij legt uit dat zijn lijden slechts in beperkte mate wordt veroorzaakt door de tics zelf, en vooral voortkomt uit het ongemak van de toeschouwer. Bervoets e.a. voegen hieraan toe dat het benaderen van TS als hersendefect leidt tot een te enge kijk, die voorbijgaat aan de reële leefwereld van personen met tics – met name het ervaren van een maatschappelijke druk om tics te onderdrukken.¹⁸ Bijgevolg mag een behandeling niet ticreductie als enige doel hebben. Het

goed informeren van patiënten en hun omgeving is van belang om het gevoel van schaamte en het lijden rond het onderdrukken van tics te verminderen. Dit draagt bij aan een betere levenskwaliteit voor personen met tics.

Indrukken

We merken een discrepantie tussen uitgedragen boodschappen en gewekte indruk. We stellen vast dat de video's vaak langdurende of continue tics tonen, wat afwijkt van de eerder wisselende aanwezigheid van tics, in bijzonder bij TS. Tiktokkers benadrukken wel fluctuaties in tics, maar tonen dit niet. De video's tonen frequent coprolalie en -praxie, terwijl een minderheid van de patiëntenpopulatie deze symptomen vertoont.¹⁴ Zelfverwondend gedrag komt veel voor in video's, hoewel dit slechts 35% van de klinische populatie treft.¹⁹ Het getoonde beeld lijkt op hoe TS in de media wordt voorgesteld, met de nadruk op coprofenomenen en zelfverwondend gedrag, alsof dit kernsymptomen zijn van TS.²⁰ Een mogelijke verklaring voor deze discrepantie is een werkelijk verschil in klinisch beeld tussen 'TikTok-tics' en klassieke ticstoornissen, zoals eerder onderzoek beschrijft.^{5,21} Een andere verklaring ligt in de ensclering van video's: tiktokkers bepalen wat ze filmen, hoe ze dit monteren en wat ze uiteindelijk tonen. Sensationele symptomen trekken meer aandacht van jonge kijkers. Hoe vaker zulke video's bekeken worden, hoe vaker het TikTok-algoritme ze aanbeveelt. Tiktokkers merken dat sensationele video's populairder zijn, wat hen aanmoedigt om meer van die content te maken. Dit creëert een zelfversterkende feedbackloop tussen tiktokker, TikTok-algoritme en kijker. Verder presenteren tiktokkers tics en TS als een ernstige beperking. Ze tonen hoe tics hinderen bij activiteiten en zelfstandig functioneren bemoeilijken. Tics hebben inderdaad een lichte impact op academische prestaties en het functioneren op het werk.^{11,22} Verder ervaren personen met TS een verminderde kwaliteit van leven in vergelijking met een gezonde populatie, maar betere kwaliteit van leven dan personen met andere psychiatrische stoornissen.¹⁴ Hoewel tics kenmerkend zijn voor TS, wordt het niveau van functioneren meer bepaald door bijkomende symptomen zoals dwanggedachten.¹⁴ Zelfstandig functioneren in de maatschappij blijft bij de grote meerderheid goed mogelijk. Deze hoopvolle boodschap komt weinig naar voren in de video's, integendeel. Ongenuanceerde negatieve beeldvorming kan een impact hebben op de vorming van het zelf- en toekomstbeeld van jongeren met tics. Ook het omgekeerde gebeurt: hoewel in de video's mensen uit de omgeving sociaal ongepast gedrag vlot accepteren, ervaren personen met TS in de realiteit wel degelijk sociale uitsluiting.²³ De mate van beperking die personen met tics ervaren, is erg variabel; de beeldvorming op TikTok mist dan ook nuanceren.

We gaven 39 video's de code entertainment. Deze video's hebben een humoristisch karakter. De relatie tussen humor en stigma is complex. Enerzijds kan humor zor-

gen voor een positievere attitude ten opzichte van personen met een beperking.²⁴ In de video's wordt het positief onthaald als de omgeving meelacht om een bepaalde situatie. Lachen door vreemden wordt echter als beledigend ervaren. In interactie tussen tiktokker, kijker en TikTok-algoritme ontstaat een vorm van voyeurisme, waarbij de tics het focale punt worden van interesse in een curiositeit en sensatie vooropstaat. Deze dynamiek zorgt voor dehumanisering: we zien enkel het waarneembaar gedrag en niet de persoon achter de tics. Het 'anders-zijn' wordt benadrukt. Deze denkwijze voedt uitsluiting en sociaal stigma.¹⁰ Om de verschillende effecten van humor op stigma goed te begrijpen, is meer onderzoek nodig.

CONCLUSIE

Deze studie biedt inzicht in hoe tics en TS worden gepresenteerd op TikTok. Hoewel veel video's informatief zijn en deels aansluiten bij de DSM-5 en de klinische praktijk, ligt de nadruk vaak op sensationele symptomen. Dit leidt tot een ongenueanceerd beeld dat stigma kan versterken en impact kan hebben op het zelfbeeld van jongeren. Tegelijkertijd bieden tiktokkers waardevolle ervaringsgerichte informatie, psycho-educatie en emotionele steun. Deze dubbelheid vraagt om kritische reflectie en begeleiding van jongeren bij hun online media-ervaring.

Voor hulpverleners is het essentieel zich bewust te zijn van de invloed van sociale media op de beeldvorming van tics en TS, die zowel negatief als positief kan zijn.

Aanbevelingen omvatten:

- Bespreek genuanceerde informatie over tics en TS met patiënten en hun context, en besteed daarbij aandacht aan de diversiteit in symptomen en het verloop van de aandoening.
- Ondersteun patiënten bij het navigeren in online-gemeenschappen en het kritisch beoordelen van de inhoud.
- Zet ervaringsdeskundigheid in, zowel online als offline, als aanvulling op de psycho-educatie door hulpverleners.

Voor zover wij weten, is dit de eerste studie naar de representatie van tics en TS op TikTok en waarbij niet gefocust is op het diagnostische vraagstuk. Daardoor is het mogelijk hypothesen op te stellen over de impact van het veranderend medialandschap op het maatschappelijk beeld van tics en TS. Aangezien TikTok-content snel verandert, zien we dit onderzoek als een momentopname. Ondanks mogelijke selectiebias weerspiegelt de keuze voor populaire video's wat kijkers het vaakst zien. De mogelijke diversiteit aan video's gemaakt door één tiktokker werd niet onderzocht. Onze studie focust zich op informatie en beeldvorming op sociale media; meer onderzoek is nodig om de impact op het maatschappelijk beeld en stigma van tics en TS in kaart te brengen, met bijzondere aandacht voor de rol van humor en sensatie. Dit kan bijdragen aan betere behandelrichtlijnen en een inclusievere benadering van mensen met tics.

LITERATUUR

- 1 Centrum voor Informatie over de Media (CIM). Mediaconsumptie in België Establishment Survey Editie 2023. www.cim.be/nl/nieuws/2160-mediagebruik-in-belgie.
- 2 Amnesty International. Driven into darkness: how TikTok's 'For You' feed encourages self-harm and suicidal ideation. Londen: Amnesty International; 2023. <https://www.amnesty.org/en/documents/pol40/7350/2023/en/>.
- 3 Paulus T, Bäumer T, Verrel J, e.a. Pandemic tic-like behaviors following social media consumption. *Mov Disord* 2021; 36: 2932-5.
- 4 Olvera C, Stebbins GT, Goetz CG, e.a. TikTok tics: A pandemic within a pandemic. *Mov Disord Clin Pract* 2021; 8: 1200-5.
- 5 Zea Vera A, Bruce A, Garris J, e.a. The phenomenology of tics and tic-like behavior in TikTok. *Pediatr Neurol* 2022; 130: 14-20.
- 6 Tomczak KK, Worhach J, Rich M, e.a. Time is ticking for TikTok tics: A retrospective follow-up study in the post-COVID-19 isolation era. *Brain Behav* 2024; 14: e3451.
- 7 Müller-Vahl KR, Pisarenko A, Jakubovski E, e.a. Stop that! It's not Tourette's but a new type of mass sociogenic illness. *Brain* 2022; 145: 476-80.
- 8 Giedinghagen A. The tic in TikTok and (where) all systems go: Mass social media induced illness and Munchausen's by internet as explanatory models for social media associated abnormal illness behavior. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2023; 28: 270-8.
- 9 Conelea CA, Bervoets J, Bethan Davies E, e.a. A call for caution: 'stop that' sentiments threaten tic research, healthcare and advocacy. *Brain* 2022; 145: E18-20.
- 10 Malli MA, Forrester-Jones R. Stigma and adults with Tourette's syndrome: 'Never laugh at other people's disabilities, unless they have Tourette's – because how can you not?' *J Dev Phys Disabil* 2022; 34: 871-97.
- 11 Conelea CA, Woods DW, Zinner SH, e.a. The impact of Tourette syndrome in adults: Results from the Tourette Syndrome Impact Survey. *Community Ment Health J* 2013; 49: 110-20.
- 12 Dierckx de Casterle B, Gastmans C, Bryon E, e.a. QUAGOL: A guide for qualitative data analysis. *Int J Nurs Stud* 2012; 49: 360-71.
- 13 Robinson S, Hedderly T. Novel psychological formulation and treatment of 'tic attacks' in Tourette syndrome. *Front Pediatr* 2016; 4: 46.
- 14 Szejko N, Robinson S, Hartmann A, e.a. European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders – version 2.0. Part I: Assessment. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2022; 31: 383-402.
- 15 Wong LC, Huang HL, Weng WC, e.a. Increased risk of epilepsy in children with Tourette syndrome: A population-based case-control study. *Res Dev Disabil* 2016; 51-52: 181-7.
- 16 Perkins V, Coulson NS, Bethan Davies E. Using online support communities for Tourette syndrome and tic disorders: Online survey of users' experiences. *J Med Internet Res* 2020; 22: e18099.
- 17 Hollenbeck PJ. A jangling journey: Life with Tourette syndrome. <https://tourette.org/jangling-journey-life-tourette-syndrome>
- 18 Bervoets J, Beljaars D, De Jaegher H. Letting Tourette's be: The importance of understanding lived experience in research and the clinic. *Dev Med Child Neurol* 2023; 65: 1422-8.
- 19 Stafford M, Cavanna AE. Prevalence and clinical correlates of self-injurious behavior in Tourette syndrome. *Neurosci Biobehav Rev* 2020; 113: 299-307.
- 20 Calder-Sprackman S, Sutherland S, Doja A. The portrayal of Tourette syndrome in film and television. *Can J Neurol Sci* 2014; 41: 226-32.
- 21 Han VX, Kozłowska K, Kothur K, e.a. Rapid onset functional tic-like behaviours in children and adolescents during COVID-19: Clinical features, assessment and biopsychosocial treatment approach. *J Paediatr Child Health* 2022; 58: 1181-87.
- 22 Lund J, Borch-Johnsen L, Groth C, e.a. Impact of Tourette syndrome on education. *Neuropediatrics* 2023; 54: 107-12.
- 23 Malli MA, Forrester-Jones R, Triantafyllou P. 'Tourette's is a lonely place': An interpretative phenomenological analysis of the personal experience and identity of adults with Tourette's syndrome. *J Dev Phys Disabil* 2019; 31: 819-45.
- 24 Smedema SM, Ebener D, Grist-Gordon V. The impact of humorous media on attitudes toward persons with disabilities. *Disabil Rehabil* 2012; 34: 1431-7.

AUTEURS

Karen Bartholomeus, kinder- en jeugdpsychiater in opleiding, KU Leuven.

Jean Steyaert, em. hoogleraar Kinder- en Jeugdpsychiatrie, KU Leuven.

Correspondentie

Dr. Karen Bartholomeus (karen.bartholomeus@gmail.com).

Geen strijdige belangen gemeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 27-8-2025.

Citeren

Tijdschr Psychiatr. 2025;67(9):490-495