
Barn med nevrodegenerativ sykdom og tvangshandlinger

NOE Å LÆRE AV

KRISTIN ROMVIG ØVERGAARD

kristin.romvig.overgaard@ous-hf.no

Klinikk psykisk helse og avhengighet

Oslo universitetssykehus

og

Barne- og ungdomsklinikken

Akershus universitetssykehus

Kristin Romvig Øvergaard er ph.d., spesialist i barne- og ungdomspsykiatri og forsker.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

BEATE ØRBECK

Klinikk psykisk helse og avhengighet

Oslo universitetssykehus

Beate Ørbeck er ph.d., psykologspesialist og forsker.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Barn med nevrodegenerative sykdommer taper gradvis ferdigheter og får nye somatiske og psykiske symptomer. Tilbakevendende tvangstanker og -handlinger kan forekomme. For slike finnes det effektiv behandling, men det er ukjent om denne type behandling er nyttig for barn med nevrodegenerativ sykdom.

Et barn ble fulgt av foreldrene til konsultasjon ved sitt lokale sykehus etter at de det siste året hadde observert et økende kontrollbehov. Barnet insisterte på å gjøre mange handlinger selv, på helt bestemte måter og gjentatte ganger. Handlingene var særlig knyttet til lysbrytere, måltider, påkledning og herming etter andre. Alle tre var slitne av å bruke mesteparten av døgnet på handlingene. Når foreldrene spurte barnet om hvorfor det var slik insistering, var svaret: «Det er kroppen min som bestemmer det».

Tre år tidligere hadde en utredning bekreftet en sjelden nevrodegenerativ sykdom. Gjennom flere år hadde det skjedd en gradvis reduksjon av syn (nå kun sidesyn), motorikk og kognisjon (spesielt språk, hukommelse og konsentrasjon).

Det er utfordrende å vurdere symptomer av psykiske lidelser hos barn med nevrodegenerative sykdommer, da grunnsykdommen i seg selv er belastende for pasientene og deres familier. De fleste av pasientens følelser (for eksempel tristhet, engstelse, frustrasjon, sinne og ensomhet) kan forstås som naturlige reaksjoner på begrensninger som skyldes funksjonstap og stadig nye symptomer. Klinikere kan tvile på om det gir mening å beskrive symptomene slik man gjør hos ellers friske barn. Pasientene opplever ofte i tillegg ulike belastninger som tap av venner, endringer i skolehverdagen, avhengighet av hjelpemidler og regelmessig kontakt med helsevesenet. Samlet sett er ikke nevrodegenerative sykdommer sjeldne, men hver enkelt av dem er. Klinikere vil derfor ofte ha lite erfaring med disse. Begrenset kunnskap og lite tilgjengelig litteratur om psykiske lidelser knyttet til nevrodegenerative sykdommer gjør vurderingen krevende og diagnosen usikker.

Foreldrene forklarte at vanskene hadde begynt gradvis, og det tok tid før de tenkte på handlingene som noe annet enn at barnet ville være selvstendig. I nær ett år før de kom til første konsultasjon hadde handlingene tatt mye tid, og de siste par månedene hadde de vedvart gjennom det meste av den våkne delen av døgnet. Om morgenen insisterte barnet på å slå på lyset et bestemt antall ganger. Hvis foreldrene gjorde det, ble alt vanskelig og barnet måtte da slå av og på lyset over lang tid. Tilsvarende var det spesifikke handlinger knyttet til påkledning og måltider som gjorde at hvis foreldrene f.eks. tok fram skoene eller la mat på tallerkenen, så måtte hele påkledningsrutinen eller måltidet begynne på nytt.

Barnet etterlignet også mye av det foreldrene sa og gjorde. Etterligningene ble krevende på grunn av nedsatt syn og kognitive vansker. Fikk ikke barnet med seg alt, ble det fortvilelse og insistering på at foreldrene skulle gjenta. Etterligningene førte til at familien ikke kunne føre en vanlig samtale. I tillegg var barnet særlig opptatt av å slå av og på brytere, gå ut og inn av dører, åpne og lukke dører, gå på toalettet gjentatte ganger, insistere på nøyaktig plassering av gjenstander og nøyaktig utøvelse av dagligdagse rutiner. Barnet kastet seg ned, ropte ukvemsord og slo omkring seg i fortvilelse når ikke disse behovene ble imøtekommet. Foreldrene følte at de helst burde sitte helt i ro hjemme for å unngå å gjøre feil rundt disse kravene. De leverte ofte for sent på skolen og kom selv sent på jobb. På kvelden brukte de timer for å gjennomføre kveldsstell.

På skolen viste barnet tendens til herming overfor sin faste assistent, men det forstyrret ikke skolearbeidet. Det var også lite tvangshandlinger ellers utenfor hjemmet. Grunnene til dette kunne verken pasienten eller foreldrene utdype, men kanskje viste handlingene seg i de tryggeste omgivelsene og der det var mest tid til å gjenta handlinger. Barnet fortalte selv om bekymringer enkelte ganger for at det skulle skje noe med foreldrene, men tilbakeviste at slike tanker gjentok seg. Som del av utredningen svarte pasienten ved hjelp av foreldrene på spørreskjemaet Children's Obsessive Compulsive Inventory (CHOCI) (1). Her kom det frem kun tvangshandlinger, med en estimert tidsbruk på > 8 timer daglig. Det var ikke andre symptomer på psykiske lidelser, som angst, depresjon eller atferdsvansker.

Symptombeskrivelsene ga mistanke om at pasienten fylte kriteriene for ICD-diagnosen «Hovedsakelig tvangshandlinger» (F42.1: obsessive compulsive disorder, OCD) (2). Pasienten kunne ikke fortelle om gjentagende tvangstanker, men kunne beskrive en

følelse/tanke av å måtte gjøre dem. Selv om beskrivelsene og omfanget ikke ga tvil om at kriteriene var oppfylt, var det fortsatt en viss usikkerhet om hvorvidt handlingene var knyttet til underliggende angst, slik den oftest er hos somatisk friske barn.

Tvangshandlingene forekom også i liten grad utenfor hjemmet. En del av handlingene ble videre oppfattet som nyttige, det vil si som et ønske om å være selvstendig til tross for funksjonstap. Nedsatt syn og kognitive vansker krevde også spesiell tilrettelegging ved faste rutiner og bestemt plassering av gjenstander for å få oversikt i hverdagen. Dette medvirket til at foreldrene gradvis deltok i stadig flere handlingsmønstre. Slik det er vanlig for foreldre med ellers friske barn som har tvangslidelse, ble disse foreldrene også med på tvangshandlingene (akkomodasjon) for å unngå å opprøre og få ytterligere forsinkelser i dagens rutiner. Likevel, pasientens nevrodegenerative sykdom og det at foreldrene sto for all gjennomføring av eksponeringsøvelsene, ga tvil om at behandling ville være nyttig.

Det ble igangsatt en kombinasjon av medikamentell behandling og gradvis eksponering med responsprevensjon (ERP) (3). Pasienten ble satt på 25 mg sertralin (Zoloft) daglig i en uke. Denne ble deretter økt til 50 mg, som ble vedlikeholdsdosen. Både pasienten og foreldrene fikk psykologisk behandling med fokusområder beskrevet i ramme 1. Det var ingen terapeutassisterte eksponeringer, kun veiledning av foreldre, som gjennomførte eksponeringene.

Ramme 1 Fokusområder for den psykologiske behandlingen

1 Psykoedukasjon

Pasienten og foreldrene fikk informasjon om tvangslidelse, inkludert akkomodasjon (at foreldrene blir med på tvangshandlingene)

2 Gradering

Symptomene ble gått igjennom i detalj. Sammen graderte pasienten og foreldrene handlingene ut fra hvor vanskelige de var å stå imot (brukte «trapp» som bilde på vanskelighetsgrad). Innenfor hvert hovedområde (f.eks. slå av og på lysbrytere), ble vanskelighetsgraden ytterligere vurdert (ulike lysbrytere i ulike rom). De fikk i oppgave å starte eksponeringen ved å øve på det de antok ville bli enklest (la være å slå av og på den bryteren pasienten var minst opptatt av), for å sikre suksess og motivasjon for videre eksponering

3 Bevisstgjøring

For å bevisstgjøre pasienten om hvor vanskelig det var å motstå handlingene og erfare at det kunne bli mindre vanskelig i løpet av eksponeringsøvelsen, skulle foreldrene hjelpe til å gradere ubehaget ved å visualisere et termometer (målt fra 1–10) underveis i øvelsene

4 Verktøy

Pasienten og foreldrene diskuterte seg frem til hvilke verktøy som kunne brukes for å klare å motstå ubehaget som oppstår når man ikke gjør handlingene (bruk av iPad, snakke om favorittdyr mv.)

5 Eksponering med responsprevensjon og habituering

Pasienten skulle gjøre eksponeringsøvelsene lenge nok, til at ubehaget ved ikke å gjøre handlingene faktisk avtok, dvs. at den handlingen de til enhver tid jobbet med, ikke «måtte gjøres»

6 Belønninger

Barnet og foreldrene avtalte belønninger på kort og lengre sikt

7 Tett foreldreoppfølging

I tillegg til det daglige arbeidet hadde pasienten og foreldrene korte ukentlige møter der de gikk gjennom fremgang og utfordringer og avtalte belønninger. Foreldrene hadde før møtene avtalt seg imellom hva de ville snakke om, da pasienten ikke klarte lengre samtaler om temaene. Foreldrene kunne ta telefonisk kontakt med behandler. Behandler ringte mor ukentlig den første tiden etter oppstart. Første kontroll på sykehuset var etter en måned.

Til barn med tvangslidelse benyttes vanligvis først psykologisk behandling i form av eksponering med responsprevensjon (ERP), senere i forløpet gis medikamentell behandling ved manglende effekt (3). Her ventet man ikke med medikasjon, og sertralin, en selektiv serotoninreopptakshemmer, ble valgt. Sertralin antas å ha effekt på tvangstanker og -handlinger ved spesifikt å hemme serotoninopptak i nerveterminalene og er indisert ved tvangslidelse hos barn og ungdom. Samtidig ble det gitt psykologisk behandling.

Det var flere grunner til at kombinasjonsbehandling ble valgt. Den nevrodegenerative sykdommen gjorde at pasienten ikke kunne delta i behandlingen på samme måte som somatisk friske barn (f.eks. ukentlige timer) og det var initialt usikkert om det var mulig å fokusere på eksponeringsoppgavene. Redusert syn gjorde det umulig å bruke visuelle hjelpemidler som vanligvis er til nytte ved eksponering med responsprevensjon hos barn, spesielt dem med kognitive vansker. Det var usikkert hvor raskt det ville oppstå tap av fungering og/eller nye symptomer. I tillegg styrte omfanget av tvangshandlingene all tid hjemme i en familie med allerede mange omsorgsoppgaver. Kapasiteten for tett oppfølging på sykehuset var også begrenset. Behandlingen ble dermed avhengig av en tettere foreldrestyring enn det som er vanlig, selv om foreldrene hadde regelmessig telefonisk kontakt med behandler. Det ble lagt vekt på at foreldrene regelmessig skulle ha korte møter med barnet sitt der de formulerte konkrete avtaler om trinn i eksponeringen og hvordan de skulle hjelpe til under øvelsene. De måtte bruke verbale påminninger og visualisere bilder i kommunikasjonen. Til tross for tilpasningene i behandlingen var det fortsatt usikkert om denne ville være nyttig.

For å estimere behandlingseffekt underveis svarte pasienten og foreldrene på et spørsmål om tid brukt på tvangshandlingene. Før behandlingen brukte barnet > 8 timer daglig på handlingene. 2–3 uker etter behandlingsstart opphørte en av tvangshandlingene spontant (toalettbesøk), trolig som en effekt av sertralin. Én måned ut i behandlingen hadde tvangshandlingene avtatt betydelig (til 3–4 timer daglig). Da hadde pasienten blitt eksponert for å stå imot det å slå av og på lysbrytere. I begynnelsen syntes foreldrene at det var vanskelig å bruke så lang tid på én bryter, men når de så mestringen, ga det mening. De hadde korte ukentlig møter der de muntlig avtalte ukeplan, bruk av verktøy og belønning ved gjennomføring. Én belønning som barnet valgte, var å spise på restaurant. Etter seks måneder ble det brukt mindre enn én time daglig på tvangshandlingene. Se tabell 1 for skårer før og etter behandling for de CHOCI-spørsmål der pasienten skåret høyt før behandling.

Tabell 1

Pasientens skårer på Children's Obsessive Compulsive Inventory (CHOCI) før og etter behandling (kun utsagn der pasienten skåret på symptomer). Gradering: 1 = ikke, 2 = litt, 3 = veldig

CHOCI-utsagn	Før	Etter
Jeg føler at jeg må gjøre vanlige ting i hverdagen på nøyaktig same måte hver gang jeg gjør dem	2	2
Jeg sjekker ting som vannkraner og brytere om og om igjen	3	1
Jeg blir veldig opprørt om tingene mine ikke alltid er på akkurat samme sted	2	2
Jeg blir ofte hengende etter i skolearbeidet mitt fordi jeg skriver de samme ordene om og om igjen	2	1
Jeg bruker mye tid hver dag på å sjekke ting om og om igjen	3	2
Jeg har ofte problemer med å gjøre ting ferdig fordi jeg trenger å være absolutt sikker på at alt er nøyaktig riktig	3	2
Jeg sjekker om og om igjen at dørene eller vinduene mine er stengt, selv om jeg prøver å ikke gjøre det	3	1

Familien erfarte at ved å bruke tid på de enkleste oppgavene i starten ble det lettere å motstå de vanskeligste tvangshandlingene. De syntes ikke at det var noe igjen å øve på etter seks måneder, da handlinger ikke lenger ble gjentatt (ramme 2). Likevel kunne de se at barnet kunne bli opptatt av ulike klinkelyder og at overgangssituasjoner krevde mye tid. De merket tendens til gjentakelse av handlinger ved kjedsomhet, noe som ga en viss bekymring for mulig tilbakefall. Imidlertid følte foreldrene seg trygge på at de nå hadde tilgjengelige verktøy om tvangshandlingene skulle komme tilbake, inklusive å fortsette med de korte ukentlige møtene. Barnet sa selv at det var spesielt nyttig å bruke «trapp», belønninger, ukentlige møter og termometer (ramme 1).

Ramme 2 Pasientens råd til andre barn med tvangslidelse

«Når du føler en tanke,
at du liksom må gjøre det.
Venn deg til at den er der,
og prøv å takle det.
Da fikser du det!»

Diskusjon

Nevrodegenerative sykdommer gir progressivt tap av nevroner i sentralnervesystemet og kan gi gradvis tap av syn, motorikk og kognisjon (språk, hukommelse, konsentrasjon) etter en periode med normal utvikling (4). I sykdomsforløpet er også

epilepsi vanlig, men denne pasienten hadde foreløpig ikke hatt anfallssuspekterte episoder. Den kumulative insidensen av nevrodegenerative sykdommer hos barn er beregnet til 0,6 per 1 000 levendefødte (5).

For å fylle kriteriene for en tvangslidelse (OCD) må en pasient oppleve gjentagende, uønskede og ubehagelige tanker og/eller gjentatte, unyttige handlinger eller ritualer som gjøres for å dempe angst, ofte for å hindre konkrete hendelser, som for eksempel ulykke/skade. Hvis tvangshandlingene motstås, blir angsten verre (2). Det er kjent at psykiske lidelser forekommer 3–4 ganger hyppigere hos barn med kognitive vansker enn hos barn uten slike vansker (6). Symptomer på ulike psykiske lidelser er rapportert å være vanlig gjennom forløpet av nevrodegenerative sykdommer, men litteraturen er preget av kasuistikker. Likevel, i en studie på barn med en undergruppe av nevrodegenerative sykdommer (n = 258, alder 0–14 år) ble det rapportert om høy forekomst av atferdsvansker, men også om angstsymptomer hos 36–73 % av barna (varierende for ulike sykdommer) (7). I en oversiktsartikkel om en annen undergruppe av nevrodegenerativ sykdom ble det rapportert om psykiske symptomer hos et flertall av barna og angstsymptomer hos 45 % (8).

Det har vært pekt på at det er behov for å utvikle behandling for barn med høy risiko for psykisk lidelse, som f.eks. ved syndromer (9), men foreløpig finnes få konkrete råd for klinikere med pasienter med spesifikke sjeldne sykdommer. Man må lene seg på litteratur fra studier på somatisk friske barn eller barn med f.eks. utviklingsforstyrrelser. For klinikere kan det være nyttig å kjenne til at det er utviklet en norsk praksismanual som blant annet anbefaler tilpasninger ved psykologisk behandling av tvangslidelser ved utviklingsforstyrrelser (10). Det er kjent at kombinert behandling med sertralin og eksponering med responsprevensjon er effektiv behandling for tvangslidelser hos barn (11), men om det gir bedre effekt med sertralin i tillegg til eksponering med responsprevensjon er uklart pga. få studier (12). Det kan dermed være mest effektivt å gi psykologisk behandling alene en periode, også hos barn med intellektuell funksjonssvikt (13). Hvis man likevel av ulike grunner begynner med medikamentell behandling, vil det som regel gjenstå tvangspregede symptomer der psykologisk behandling kan være nyttig (11).

Å tilby eksponering med responsprevensjon alene til barn som har kognitive vansker, fører med seg både praktiske og teoretiske problemer: Behandling av psykiske lidelser hos denne gruppen barn i helsetjenesten kan være mangelfullt prioritert, med den konsekvens at barn kan bli unødvendig medisineret. I tillegg kan barneleger som behandler nevrodegenerative sykdommer, mangle kompetanse på psykologisk behandling. Hvis de likevel gir slik behandling selv, kan det være nyttig med veiledning av en terapeut som har erfaring med tvangslidelser, ikke minst hvis behandlingen ikke gir effekt. Klinikere antar ofte at barn med kognitive vansker vil ha problemer med å følge en terapi. Dette til tross for at en oversiktsartikkel konkluderte med at i hvert fall de med lettere grad av slike vansker kan ha effekt av psykologisk behandling (14).

I tråd med denne studien har også tidligere kasuistikker vist at det er mulig å behandle barn med kognitive vansker, også for tvangslidelser (15). For å lykkes med psykologisk behandling hos barn med tilleggsvansker, er det likevel viktig å tilpasse behandlingen til barnets forutsetninger (9). For denne pasienten innebar det sjeldnere konsultasjoner enn det som er vanlig, og at behandlingen ble gjennomført av foreldrene med veiledning over telefon.

LITTERATUR

1. Shafran R, Frampton I, Heyman I et al. The preliminary development of a new self-report measure for OCD in young people. *J Adolesc* 2003; 26: 137–42. [PubMed][CrossRef]
2. International Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10). 10. utg. Geneva: World Health Organization, 1990.
3. National Institute for Health and Care Excellence. Obsessive-compulsive disorder and body dysmorphic disorder: treatment [CG31]. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg31> Lest 23.1.2020.
4. Surtees R. Understanding neurodegenerative disorders. *Curr Paediatr* 2002; 12: 191–8. [CrossRef]
5. Stromme P, Kanavin OJ, Abdelnoor M et al. Incidence rates of progressive childhood encephalopathy in Oslo, Norway: a population based study. *BMC Pediatr* 2007; 7: 25. [PubMed][CrossRef]
6. Tonge B, Einfeld S. The trajectory of psychiatric disorders in young people with intellectual disabilities. *Aust N Z J Psychiatry* 2000; 34: 80–4. [PubMed][CrossRef]
7. Bax MC, Colville GA. Behaviour in mucopolysaccharide disorders. *Arch Dis Child* 1995; 73: 77–81. [PubMed][CrossRef]
8. University of Rochester Batten Center Study Group. Neurobehavioral features and natural history of juvenile neuronal ceroid lipofuscinosis (Batten disease). *J Child Neurol* 2013; 28: 1128–36. [PubMed][CrossRef]
9. Hemmings C, Bouras N. *Psychiatric and Behavioral Disorders in Intellectual and Developmental Disabilities*. 3. utg. Cambridge: Cambridge University Press, 2016.
10. Weidle B. *OCD behandling for barn og unge En praksismanual* Oslo: Gyldendal Akademisk, 2014.
11. Pediatric OCD Treatment Study (POTS) Team.. Cognitive-behavior therapy, sertraline, and their combination for children and adolescents with obsessive-compulsive disorder: the Pediatric OCD Treatment Study (POTS) randomized controlled trial. *JAMA* 2004; 292: 1969–76. [PubMed][CrossRef]
12. Freeman J, Benito K, Herren J et al. Evidence base update of psychosocial treatments for pediatric obsessive-compulsive disorder: evaluating, improving, and transporting what works. *J Clin Child Adolesc Psychol* 2018; 47: 669–98. [PubMed][CrossRef]
13. Vereenoghe L, Langdon PE. Psychological therapies for people with intellectual disabilities: a systematic review and meta-analysis. *Res Dev Disabil* 2013; 34: 4085–102. [PubMed][CrossRef]

14. Taylor JL, Lindsay WR, Willner P. CBT for people with intellectual disabilities: Emerging evidence, cognitive ability and IQ effects. *Behav Cogn Psychother* 2008; 36: 723–33. [CrossRef]
 15. Klein-Tasman BP, Albano AM. Intensive, short-term cognitive-behavioral treatment of ocd-like behavior with a young adult with Williams syndrome. *Clin Case Stud* 2007; 6: 483–92. [CrossRef]
-

Publisert: 20. april 2020. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.19.0703

Mottatt 1.11.2019, første revisjon innsendt 14.1.2020, godkjent 23.1.2020.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2026. Lastet ned fra tidsskriftet.no 6. august 2026.