



OCD HOS BØRN OG UNGE
En informations- og vejledningspjece til forældre
og personale i det primære sundhedsvæsen

Inger Englyst
Psykolog ved Børne- og Ungdomspsykiatrisk
Hospital, Risskov

HVAD ER OCD?

Obsessive Compulsive Disorder/Obsessiv Kompulsiv Tilstand, herefter forkortet til OCD og omtalt som tvangssymptomer, er en angsttilstand, der består af uønskede obsessioner (tvangstanker) og kompulsioner (tvangshandlinger).

Tvangstanker er vedvarende tanker, impulser eller forestillingsbilleder, som er invaderende, absurde og ulogiske, og som giver voldsom angst eller ubehag. Det drejer sig ikke blot om overdrevne bekymringer relateret til problemer fra det virkelige liv. Personen er klar over, at tvangstanker er et produkt af egne tanker, og forsøger at ignorere, undertrykke eller neutralisere dem, men det lykkes ikke.

Tvangshandlinger, også kaldet ritualer, er gentagne fysiske eller mentale handlinger, som er igangsat af tvangstanker og styres af faste regler og systemer. Mentale tvangshandlinger udføres inden i personens hoved og er dermed ikke synlige for omverdenen. Tvangshandlinger har som funktion at lette angsten og ubehaget, der er knyttet til tvangstanker og/eller hindre de ofte katastrofale hændelser, som tvangstankerne forudser.

Tvangshandlingerne er imidlertid stærkt overdrevne og ikke på realistisk vis forbundet med den situation, som de egentlig skulle neutralisere. Oftest er både tvangshandlingerne og tvangstankerne ganske plagsomme, men gentages netop tvangsmæssigt, fordi de i det givne øjeblik letter angsten og ubehaget. Med fuld eller øget styrke vender trangen til at udføre ritualerne kort tid efter tilbage, netop fordi personen følger og dermed forstærker OCD-tænkningen.

De fleste børn er klar over, at deres tanker og ritualer er overdrevne og urealistiske. De har med andre ord det, vi kalder god indsigt. De yngste børn

Værd at vide

**Man dør ikke af angst
Jo mere du undgår, jo værre bliver angsten
Jo mere du undgår, jo værre bliver OCD'en**

vil alene på grund af modenheds- og udviklingsniveau kunne være usikre og i tvivl. Symptomerne er pinagtige, tidkrævende og forstyrrer ofte i en eller anden udstrækning barnets/den unges dagligliv hjemme, i skolen, i fritiden og med kammeraterne.

Tvivlen og et behov for sikkerhed om ens handlinger og tanker er et markant kendetegn ved OCD. Historisk er OCD da også blevet kaldt »tvivlesygen«.

Undgåelse af situationer, personer eller ting, der udløser tvangstanker, er et andet kendetegn ved OCD. Ofte er det lettere for den OCD-ramte helt at undgå de situationer, der udløser angsten, frem for at være underlagt det slidsomme arbejde med at neutralisere tvangstanker ved udførelse af ritualerne.

Eksempel på forklaring til barnet:

Tvangstanker er tanker eller bekymringer, som dukker op i dit hoved, selvom der ikke er nogen god grund til det, og som ikke vil forsvinde. Man kan kalde tvangstanker for falske alarmer fra hjernen. Ligesom, for eksempel, når der er alarm til brandvæsenet om ildebrand, og der ikke er nogen ildebrand. Man kan også tænke på tvangstanker som en tanke- eller hjernevirus eller hjernehikke. Den udsender signaler på de forkerte tidspunkter eller sender signaler om katastrofer, hvor der i virkeligheden ikke rigtig er nogen fare.

Tvangshandlinger eller ritualer er ting, du gør igen og igen for at få tvangstanker til at forsvinde. Du kan ikke stoppe dem, selvom du gerne vil. Du får det rigtig dårligt eller bliver rigtig bange, hvis du ikke kan gøre tingene, eller hvis der er nogen, der prøver at stoppe dig.

Eksempel: Når 10-årige Mira går på toilet, sender hendes hjerne en besked om, at hun skal passe ekstra meget på, og at hun skal vaske sine hænder rigtig mange gange i stedet for stille og roligt at minde hende om, at hun skal vaske hænderne, inden hun går. Mira kommer ind i et mønster, hvor hun tvangsmæssigt vasker hænder flere og flere gange på en helt bestemt måde.

HVEM OG HVOR MANGE FÅR OCD?

OCD udvikler sig almindeligvis gradvist over nogle uger, måneder eller år. Hos nogle børn udløses eller forstærkes OCD'en i forbindelse med stress eller overgange som eksempelvis dødsfald i familien, skolestart, skole- eller bopælsskift eller tabet af ens bedste ven.

Mange børn får også OCD, uden at der er nogen udløsende begivenhed. Stress er ikke en nødvendig udløser for OCD og er ikke en årsag til OCD. Der er heller ikke holdepunkter for at sige, at udviklingen af tvangssymptomer har sin årsag i opdragelse eller familiemønstre. Vi har ikke kendskab til én bestemt årsag til OCD.

OCD hos børn debuterer for de flestes vedkommende omkring otte-tiårsalderen eller i teenagealderen. Voksne med OCD har oftest haft symptomerne fra barnealderen. Man regner med, at omkring 2-3% af befolkningen lider af OCD. Dette gælder på tværs af tid, geografi og kultur.

Som forståelsesmodel for udvikling af tvangssymptomer taler vi om et kompliceret samspil mellem en psykologisk og en genetisk sårbarhed. Blandt gruppen af børn og unge med tvangssymptomer vil vi oftere end forventet høre om familiemedlemmer, der har en historie med især angst og tvangssymptomer. Ligeledes vil vi oftere høre barnet/den unge beskrevet som let stressbar og ængsteligt med tendens til grublen, overansvarlighed og søgende det perfekte. De vil ofte klare sig fagligt godt i skolen og være vellidte af såvel jævnaldrende som voksne. På lignende måde vil familien være en gennemsnitsfamilie med gode ressourcer.

HVAD VED VI OM OCD-FORLØBET?

OCD anses for at være en kronisk lidelse, hvis den ikke behandles. Jo tidligere en diagnosticering og behandling kommer i stand, jo bedre prognose. Det er derfor af stor betydning, at barnet/den unge og forældrene tidligt får en grundlæggende viden om OCD. Symptomerne kan nogle gange forstærkes, andre gange aftage uden nogen tydelig grund. De kan også nærmest forsvinde i kortere eller længere perioder. De kan ændre indhold, eksisterende symptomer kan forsvinde, og nye kan komme til.

OCD påvirker og forstyrrer ofte i betydelig grad barnets/den unges evne til at fungere hjemme, i skolen og sammen med kammeraterne. Al den tid og energi, som den OCD-ramte må bruge på OCD, levner kun ganske lidt overskud til socialisering, leg og i det hele taget deltagelse i aldersrelevante aktiviteter. Det typiske billede er, at barnet/den unge tilsyneladende fungerer i skolen, men bruger mange kræfter på det. Tvangssymptomerne fylder relativt mest i hjemmet. Forståelsen er, at den OCD-ramte ser OCD som uhensigtsmæssig og tåbelig og derfor gør alt for at hemmeligholde det ude i verden.

I hjemmet kan barnet/den unge have problemer omkring sengetid og med søvnen, svært ved lektielæsning og problemer med at indgå i de sædvanlige rutiner og pligter i hjemmet. Hertil kommer de ofte mange begrænsninger og bindinger, som OCD kan lægge ikke blot på barnet/den unge selv, men også på hele familien.

I skolen og i samvær med kammerater er der risiko for tab af koncentration og faglige færdigheder samt social tilbagetrækning og isolation.

Børn og unge med OCD bliver ofte fanget ind af forvirring, vrede, skyld, flovhed og tristhed. Det er så svært at forstå de uønskede og plagsomme tvangssymptomer. Den OCD-ramte bruger så megen tid og energi på at forsøge at kontrollere dem og med så ringe succes.

Familien, dens dagligdag og livsbetingelser kan i lige så høj grad være påvirket. Ofte vil familien have ændret sine daglige rutiner i og uden for hjemmet. For eksempel vælge at takke nej til invitationer og undlade at have gæster i hensyntagen til den OCD-ramte. Familien kan være inddraget eller helt have overtaget nogle af barnets/den unges ritualer og belastende tvangsmønstre som for eksempel endeløse forsikringer.

Søskende vil ofte være ganske klemte og udsatte. Da de fungerer uden problemer i og uden for hjemmet, vil man ofte overse de særlige konsekvenser, det kan have for dem, at deres søskende lider af tvangssymptomer. Også de vil kunne være spundet ind i tvangssymptomernes spind og eventuelt som en strategi til at undgå dette søge uden for hjemmet i stadig højere grad. Man vil kunne overse dem og ikke give dem den rolle og plads, de har krav på. Man vil måske ikke have øje for, hvad det gør ved en søskende følelsesmæssigt at

opleve en søster eller bror forandre sig så markant, som det er tilfældet ved OCD.

Den OCD-ramte bliver let misforstået af forældre, lærere, søskende og kammerater, som opfatter OCD-adfærden som udtryk for dovenskab eller manglende vilje til samarbejde og samvær. Dette kan naturligvis være tilfældet som hos andre børn/unge. Men når det drejer sig om tvangssymptomer, vil undgåelse være en særdeles hyppig strategi til at mestre angsten og de belastende ritualer. Den OCD-ramte vil for eksempel kunne nægte at tage med på lejrskole, trække sig fra kammerater, fra fritidsaktiviteter og lignende med forskellige forklaringer og undskyldninger.

HVILKE FORANDRINGER LÆGGER ANDRE MÆRKE TIL?

Det gælder for såvel familien som netværket, at det vil være uspecifikke markører, som man oftest først lægger mærke til. Barnet/den unge begynder måske at trække sig fra det sociale liv med familien og jævnaldrende, barnet/den unge virker mere fraværende, irriterbart, frustrerbart og eventuelt trist. Denne lidt anderledes fremtræden kan være udtryk for mange forskelligartede problemer, og bør under alle omstændigheder undersøges nærmere, hvis den varer ved. Hvad er den udtryk for? Drejer det sig om belastninger af en eller anden art som for eksempel problemer i familien eller i kammeratkredsen? Bemærker skolen påvirkning af koncentrationen, faglig stagnation, manglende afleveringer eller måske begyndende fravær? Eller er det eventuelt tvangsmæssige reaktioner, der er kommet ude af kontrol?

De første tegn på egentlige tvangssymptomer opfanges først og fremmest af forældrene og dem, der er helt tæt på. Derimod vil skolen ofte være det sidste sted, man bemærker en forandring. Barnet/den unge bruger især uden for hjemmet megen energi på at kontrollere og skjule, hvad der er på færde. Uanset om det er forældre eller andre i netværket, der bemærker en ændring i barnets/den unges adfærd, skal man tage det alvorligt og søge at finde ud af, hvad det kan være udtryk for, og i forlængelse heraf søge at afhjælpe eventuelle problemer og sikre den fornødne støtte.

Væsentligt er det, at hjem, skole, klub og andre involverede kontakter hinanden, når de bemærker ændringer i barnets/den unges adfærd, samt at de

bruger hinanden til at undersøge, hvad der er på færde, og at de samarbejder om at hjælpe barnet/den unge bedst muligt.

HVAD KAN FORÆLDRE OG OMVERDENEN GØRE?

For forældre, kæreste og andre pårørende kan det være særdeles vanskeligt at finde ud af, hvornår man skal støtte, hvornår man skal gå imod, hvornår man skal medvirke, og hvad barnet/den unge selv kan klare. Og ikke mindst hvad man selv kan klare, og hvornår man skal søge professionel hjælp.

Når man har et sårbart barn, vil man være tilbøjelig til at tro, at den bedste støtte er at »fjerne alle sten« på vejen. At vi herved kan risikere at fratage barnet/den unge muligheden for at takle problemerne, er man måske ikke så opmærksom på. Men det er jo netop udvikling af barnets/den unges egne gode problemløsningsstrategier, der er den bedste ballast, man kan give sit barn.

At ændre personlige eller familiemæssige mønstre på grund af OCD'en kan nogle gange være hensigtsmæssigt og en støtte for barnet. Andre gange umiddelbart en lettelse for barnet og familien, men over tid vil det kunne betyde en fastholden og eventuelt forstærkning af uhensigtsmæssige mønstre. Måske støtter man barnets/den unges ønske om at blive hjemme fra lejrskole. Eller man gør det til en rutine at rengøre toilettet, lige inden barnet skal derud. Forældres forsikringer (eksempel: »Jeg dør ikke. Jeg bliver mindst 100 år!«), deres inddragen eller overtagelse af barnets/den unges ritualer har oftest samme negativt forstærkende funktion.

Forældre og familie vil ofte befinde sig i et dilemma: På den ene side ønsker de at støtte og hjælpe barnet bedst og mest muligt, og på den anden side oplever de sig så svært belastede, at de allerhelst ville kunne sige fra. Så kampen mod OCD'en er ikke nem, hverken for barnet/den unge eller familien.

Nogle forældre vil søge for enhver pris at stoppe tvangsmønstrene, andre udholder måske i for høj grad og i for lang tid, at deres barn belastes af problemerne, inden de handler på det. Det kan være meget svært at erkende, at ens barn har vanskeligheder i et sådant omfang, at der er behov for en særlig indsats.

Det er ikke ualmindeligt, at forældrepar reagerer forskelligt på det pres, som OCD'en giver. Den ene forælder er måske »strammeren« og den anden »slapperen«, hvilket mange gange giver familierne yderligere problemer i form af forælderuenigheder og problemer i parforholdet.

Hyppigt giver OCD problemer nogle men ikke andre steder, hvilket forståeligt nok kan få forældre og andre til at tro, at det handler om dårlig opførsel. Eller man vil som forælder overveje, hvad man har gjort forkert, om man selv har været skyld i, at barnet/den unge har fået OCD, når for eksempel barnet/den unge kan bruge toilettet på skolen, men ikke derhjemme. Det vigtige er her at huske, at OCD netop ikke giver mening, og at det skiftende OCD-billede ikke kan stoppes med råd eller krav om at stoppe. Ingen hader OCD'en mere end den, der har OCD'en. Hvis det var muligt, havde personen stoppet OCD'en.

Det er vigtigt for barnet/den unge, forældrene og netværket at lære, hvad OCD er for noget, og hvad principperne er for at takle det. Læs bøger, gå til foredrag, tal med professionelle som eksempelvis Pædagogisk Psykologisk Rådgivning, praktiserende læge eller skolesundhedsplejen og bliv eventuelt medlem af OCD-foreninger. Det er vigtigt at tale åbent i familien om tvangssymptomerne. Hemmeligheder er OCD'ens ven, åbenhed dens fjende!

Husk på muligheden for at bruge det netværk, der er omkring barnet/den unge i dagligdagen, som skole, SFO, klub osv. Tal med folk fra disse steder om dine iagttagelser og bekymringer, bliv mere vidende om problemets omfang og aftal eventuelt jævnlige samtaler med en sparringspartner afhængig af i hvilken grad, OCD og de tilstødende vanskeligheder påvirker barnet/den unge i skole og fritid.

Det grundlæggende princip for bekæmpelsen af ritualerne er at udfordre og konfrontere angsten i små trin ad gangen fra de mindst til de mest angstprovokerende situationer. Det kunne for eksempel være reduktion af håndvask i antal eller i tid frem for at forvente på én gang at kunne vaske hænder som de fleste andre. Eller hvis tjekken af kontakter er mindre angstprovokerende end rengøringsritualer, så eksperimenter med at gå imod OCD'en på det område. Barnet/den unge og forældrene skal lære at turde gå imod OCD'en på en sådan måde, at de som et fælles projekt arbejder på at bekæmpe den fælles fjende OCD'en.

HVOR OG HVORDAN KAN MAN FÅ HJÆLP?

Som forælder kan man ikke arbejde systematisk og målrette terapeutisk med ens eget barn. Ved de lette tilfælde af tvangssymptomer kan man med en vis viden om OCD og behandlingsprincipperne sammen med barnet/den unge eksperimentere og lykkes med at reducere eller måske helt komme af med tvangssymptomerne; i mange tilfælde eventuelt sammen med en sparringspartner i det primære behandlingssystem som eksempelvis den praktiserende læge eller en psykolog i kommunalt regi.

Ved moderat og svær OCD med betydelig påvirkning følelsesmæssigt, tankemæssigt, socialt og i det hele taget i personens og familiens dagligdag skal man overveje henvisning til professionel behandling.

Kognitiv adfærdsterapi er den psykoterapeutiske behandling, der anbefales til børn, unge og voksne med OCD. Terapien hjælper folk til at lære at ændre deres tanker og følelser via ændringer i deres handlinger, og har som sit fokus at reducere katastrofetænkningen og den overdrevne ansvarlighedsfølelse, som ofte ses hos de OCD-ramte.

Ved de sværeste former for OCD, hvor personen kan blive helt styret af angsten, kan det være nødvendigt at kombinere den kognitive adfærdsterapi med medicin. Den tilsigtede effekt er reduktion i angstniveauet, sådan at personen får overskud til at arbejde med symptomerne og får lært sig nogle konstruktive mestringsstrategier.

Min OCD-kamp

**Jeg skal lære at turde blive bange
Jeg skal lære i små trin ad gangen at gøre de ting, jeg er bange for
Jeg vænner mig til angstfølelsen
Jo mere jeg øver mig, jo lettere bliver det**

RÅDGIVNINGS- OG BEHANDLINGSMULIGHEDER

Trin 1: Forebyggelse og folkeoplysning

Artikler, foldere, foredrag, kurser, medier, it-portaler (Sundhedsstyrelsen, regioner, kommuner, PsykiatriFonden, organisationer og foreninger)

Trin 2: Identifikation og diagnosticering, håndtering og behandling

Opmærksomhed, vejledning og støtte, information om muligheder for videre behandling, henvise til/give psykoedukation, eventuelt somatisk udredning, støttende samtaler, kognitiv adfærdsterapi, medikamentel behandling, forældreinvolvering og netværksarbejde.

PPR, familiebehandlingsteams i kommunerne, børne-ungelæger, sundhedsplejen, skole- og daginstitutioner, praktiserende læger, sagsbehandlere i kommunen. (Det primære sundhedsvæsen)

Trin 3: Diagnosticering, behandling, involvering af pårørende, viderehenvvisning.

Behandling, psykoedukation, forældreinvolvering, netværksarbejde, koordinering og involvering af øvrige offentlige systemer. (Privatpraktiserende psykologer og speciallæger)

Trin 4: Som ved trin 3 men oftest ved mere fastlåste og/eller komplekse problemstillinger.

Yderligere specialiseret/individualiseret opgave. Koordinering og involvering af de øvrige offentlige systemer. Specialforanstaltninger i familie og netværk. (Psykiatriske specialklinikker og andre med tilsvarende kompetencer)

Trin 5: Behandling, beskyttelse mod selvmord og alvorlig forværring, revurdering og rediagnosticering.

Som ved trin 4, men på grund af alvorligheden beskyttelse mod selvmord og alvorlig forværring, revurdering og rediagnosticering, behandling og øget vægtning af specialforanstaltninger. (Psykiatrisk dag- og døgnbehandling)

HVOR KAN JEG FÅ MERE VIDEN OM OCD?

Litteraturforslag

Hesser, Terry Spencer, Tyranner i hovedet, Agertoft, 1999

14-årige Tara fortæller om, hvordan hun efterhånden er blevet en slave af

sine tvangstanke, der tvinger hende til at udføre mærkelige og tidskrævende ritualer. Først da hun møder Sam og kommer i kyndig psykiatrisk behandling, fatter hun håb.

Hove Thomsen, Per

Om børn og unge med tvangssymptomer: når tanker bliver til tvang
2. udgave. Hans Reitzel, 2003. Indeholder en definition af OCD og en beskrivelse af det kliniske billede. Forløbet af OCD beskrives. OCD ses i forhold til andre psykiske lidelser i barndom og ungdom. Der er beskrivelse af adfærds- og kognitiv terapi, medikamentel behandling, gruppebehandling og psykoanalytisk terapi. De forskellige mulige årsager til OCD diskuteres.

Gerdes, Lotte

Barn i bevægelse: om at være forældre til et barn med OCD og ADHD/DAMP
1. udgave, 1. oplag. Documentas, 2006.

Dagbog om det at være mor til et barn med OCD (tvangstanke og -handlinger) og ADHD/DAMP (opmærksomhedsforstyrrelse og hyperaktivitet). Et detaljeret billede af de to sygdomme, erfaringer med forskellige behandlingsmetoder samt erkendelsesprocessen, der på godt og ondt følger med at have et sygt barn

Håndbog for psykiatribrugere og pårørende - kend dine rettigheder

Af Ellen Margrethe Basse, pårørende, professor, dr. jur. & jur. dr. (h.c.), Aarhus Universitet og Knud Kristensen, pårørende, direktør cand. scient. pol., konsul. Udgiver: PsykInfo Forlag 2004. For forældre og andre.

Når ritualerne tager magten: en bog om OCD

Elsebeth Steno Hansen; Tom G. Bolwig

1. udgave, 1. oplag. Munksgaard Danmark, 2002. (Psykiatrisk bibliotek)

Bogen omhandler OCD bredt. Den gennemgår såvel historiske, kulturelle som antropologiske sider af tvangstankesygdommen og OCD's symptomer.

OCD hos børn og unge

Per Hove Thomsen m.fl.

1. udgave, 2. oplag. Psykologisk Forlag, 2008.

Indhold: Rituel adfærd som universelt fænomen. Klinisk billede, forløb og epidemiologi. Diagnostik. Lidelser i det obsessive-kompulsive spektrum. OCD og andre psykiatriske tilstande. Årsagsfaktorer. Medikamentel behandling af OCD. En neuropsykologisk undersøgelse. Tidlig indsats i barnets miljø. Gruppebehandling. Psykologisk behandling af OCD hos børn og unge. En mors beretning. Hvad åbner loven mulighed for?

Per Straarup Søndergaard: »Når angsten tager magten - om angstlidelser blandt unge«. Turbineforlaget 2009.

En interviewbog med fokus på angstlidelser blandt unge. En række fagfolk sætter de unges beretninger i perspektiv. En vigtig bog for de unge, deres forældre og andre.

Film

Det bli'r ikke bedre

Amerikansk film med Jack Nicholson i hovedrollen. Den er en kvalitetsfilm, som på en meget morsom måde skildrer en person, der blandt andet har mange tvangssymptomer. Kan med udbytte og fornøjelse ses af såvel unge som voksne.

The Aviator

En film, der kom for nogle år siden, som tager sit udgangspunkt i en excentrisk amerikansk milliardær. Også denne film er en kvalitetsfilm om en mand, der blandt andet fanges ind af plagsomme tvangssystemer.

Tvunget af tanker, DR-dokumentar fra 2007

Fem voksne med OCD er samlet i et sommerhus over fem uger, hvor den anerkendte danske psykolog Nicole Rosenberg og kolleger forestår et intensivt kognitiv- adfærdsterapeutisk OCD-arbejde. Selvom det handler om voksne med OCD, er tv-serien over 5 udsendelser meget illustrativ, både i forhold til hvad OCD er, og hvordan den behandlingsmæssige tilgang er.

OCD-foreningen

OCD-foreningen blev etableret i 1997 og har som formål at udbrede kendskabet til OCD til OCD-ramte børn, unge og voksne, til de pårørende og til ansatte i sundhedsvæsenet. Foreningen har oprettet lokale netværksgrupper for OCD-ramte og pårørende i det meste af landet.

OCD-foreningen, Julius Bloms Gade 17, kld. tv., 2200 København N

Tlf.: 70 20 30 91, E-mail: kontakt@ocd-foreningen.dk, Hjemmeside: www.ocd-foreningen.dk

Denne folder er udgivet med støtte fra: Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Tips- og lottomidler 2008