

Del 3

Tredje och sista delen av Anankes medlemsenkät entydig: Anhöriga till OCD-drabbade också plågade OCD drabbar inte bara individer, utan hela familjer

Som anhörig till en OCD-sjuk lider man nämligen också på olika sätt. Att se en älskad person ha svår och djup ångest gör att man känner sorg, oro och ibland skuld. Det framgår av den tredje och sista delen av Anankes medlemsenkät - som speciellt uppmärksammar de anhörigas situation. Nästan samtliga anhöriga som har besvarat enkäten upplever att de OCD-drabbade lider svårt. Samtidigt menar en majoritet av de närstående att det är näst intill omöjligt att inte dras in i olika ritualer och beteendemönster - i ett fåfängt försök att lindra den drabbades plågor. Framför allt många föräldrar beskriver hur man lider med barnet som har OCD, och ett stort antal svar visar hur hela familjen drabbas i andra hand av sjukdomen:

- Oroar mig ständigt. Sömnsvårigheter ibland, hjärtklappning, koncentrationssvårigheter. Försöker räcka till, men känner att jag kommer till korta. Trots detta har hoppet inte dött.

- Det är bättre nu, men han har hållit mig vaken massor med nätter under 10-15 års tid för att han inte kunnat släppa vissa tankar. -I stort sett hela livet styrs av hennes sjukdom. Aldrig semester, träffa bekanta, åka på landet. -Vi kan inte ha ett normalt socialt umgänge. Jag är alltid orolig, på spänn. Är hela tiden "tre steg före" för att undanröja sån´r som kan väcka ångest hos honom. Detta gäller hela tiden och berör i stort sett allt vi gör.

- Det störde hela familjen, syskonen kunde inte ta hem kamrater. Det blev också dyrt.

Fåtal anhöriga omärkta

Av de totalt 143 anhöriga/närstående runt om i landet som har besvarat Anankes medlemsenkät är det endast ett litet fåtal som tycker att de inte lider med den sjuke. Av de 143 svaren har för övrigt 111 också inkommit från den eller de i familjen som är direkt drabbad av OCD. Det är framför allt mödrar som har besvarat enkäten, men även en del fäder. Svar har också inkommit från make, maka eller sambo. Några få svar har kommit in från vän/närstående och ett svar från ett barn till en drabbad. Medelåldern hos de anhöriga som har besvarat enkäten är runt 50 år. De flesta anhöriga uppfattar att den drabbade undviker olika ångestframkallande situationer. Många tycker också att han/hon undviker en eller flera personer i eller utanför familjen som på olika sätt väcker rädsla eller obehag. De anhöriga beskriver symptomen på ungefär samma sätt som de drabbade själva, men nämner oftare ett undvikande beteende hos den sjuke. Genomgående är att kunskap om OCD saknades hos de anhöriga när sjukdomssymptomen började uppmärksammas:

- Det var mycket svårt innan man läst och förstått mer om sjukdomen. Kände förtvivlan, nästan panik.

- Fånigheter tänkte jag först. Efterhand förstod jag allvaret och plågan. Det hela hade börjat, berättade hon, redan före tio års ålder. Hon ville inte tala om saken då.

- Man blev rädd och undrade om han var psykiskt sjuk; schizofren till exempel.

- Jag blev fullständigt chockerad! Hennes värld var totalt olik min "normala" värld. Jag kände fasa, frustration och ångest.

Familjekonflikter vanliga

Ångesten hos den som har OCD tar sig många olika uttryck men de själva och familjen beskriver den på liknande sätt. Av naturliga skäl är det de närstående som oftare beskriver hur ångesten och tvånget leder till återkommande konflikter i familjen. Det blir ofta både konflikter med den sjuka när ritualerna stör familjelivet, och konflikter mellan föräldrar när de inte kan enas om hur de ska förhålla sig till det OCD-sjuka barnet. Ett stort antal närstående talar också om behovet av försäkringar, som ibland kan utvecklas till ett tidsödande ältande.

- Behov av upprepade försäkringar. Ibland några gånger, ibland flera hundra.

- Oro, rädsla, aggressivitet om det tvångsmässiga stördes. En känsla av att vara tokig men ändå normal, fruktansvärd förtvivlan.

- Om hon, till exempel, är osäker på om någonting är rent, yttrar det sig först som rädsla som övergår i stark ångest och ett visst mått av aggression. Dessa symtom minskar när hon sedan exempelvis tvättar om plagget och duschar. Men då uppstår nya destruktiva tankar på grund av att hon har gett efter för sin, som hon någonsin vet, "orealistiska" sjukdom.

Ångesten gör att den sjuka ibland betar sig på ett sätt som hon/han inte själv vill, och uppenbarligen är de drabbade plågsamt medvetna om att man utsätter sina närmaste för besvär och oro. Det som en utomstående kan uppleva som ren egoism från den sjukas sida kan en närstående ofta (inte alltid) se som ett uttryck för OCD. Nästan hälften av de närstående upplever att sjukdomen på detta sätt döljer den drabbades "rätta" personlighet.

Tar mycket tid

Den drabbades tvångstankar och tvångshandlingar tar ofta flera timmar i anspråk varje dag. Även de flesta närstående ägnar mer eller mindre av sin tid åt den drabbade och dennes sjukdom. Ofta blir en av familjemedlemarna mest indragen i olika tidsödande ritualer. Allt från någon timme per vecka till nästan all vaken tid går åt till att försöka lugna och stödja den drabbade, visar svaren. Eftersom sjukdomsinsikten oftast är god hos patienter med OCD blir det ändå möjligt att tala om sjukdomen. De flesta anhöriga tycker att det går att tala öppet om OCD inom familjen, och en del tycker att det går någorlunda bra. Endast ett fåtal saknar denna möjlighet helt.

- Numera känner hon stort förtroende för mig. När hon var yngre fick vi inte tala om detta.

- Vi pratar om den (sjukdomen) men hon undanhåller en del därför att hon inte orkar ta itu med problemen.

- Vi läser och diskuterar om problemen.

- Att svaret ej är ja beror på att vi råkar i gräl om besvären.

På många olika sätt inverkar OCD på familjelivet och på de närståendes autonomi och integritet. Nästan hälften av de anhöriga anger i svaren att de inte kan ha en

normal semester. De känner att de måste finnas till hands eller anpassar sig efter den OCD-drabbades behov.

En del makar tar konsekvenserna av detta och åker på egen semester, men sörjer över att livskamraten ej är med. Inte heller familjer kan ha semester tillsammans och även syskonen får en sämre livskvalitet, visar enkäten. Familjernas ekonomiska situation påverkas ibland märkbart.

En dryg femtedel av de anhöriga har bekostat den drabbades terapi (olika terapeutiska metoder) med allt från 1 000 kronor upp till 100 000 kronor (psykoanalys). Till detta kommer de ibland höga kostnaderna för extrem förbrukning av exempelvis rengöringsmedel eller ett stort svinn när "besmittade" kläder, mat eller till och med bilar måste kasseras. Svårt umgås med vänner

Drygt hälften av de anhöriga tycker att OCD försvårar deras umgänge med vänner och bekanta. Mycket talar för att närstående till en person som lider av OCD i många avseenden har en lika ansträngd situation som närstående till andra psykiskt långtidssjuka (med till exempel schizofreni eller mani-depressiv sjukdom). Svaren i Anankes medlemsenkät överensstämmer med de svar som redovisas i undersökningen "Att vara anhörig - med speciellt fokus på föräldrar till psykiskt långtidssjuka personer."(1)

En skillnad är dock att de OCD-sjukas familjer inte utsätts för våld eller hot mot den egna personen.

En femtedel av de anhöriga är dock så trötta eller andrahandsdrabbade att de inte orkar eller kan ha något umgänge utanför familjen. 15% har själva varit sjukskrivna på grund av den anhörigas OCD. Några röster ur enkäten:

- Vår relation blir naturligtvis lidande av hans beteende då hans tankar ständigt sysslar med olika tvångsfunderingar och då har svårt att ha en normal kommunikation. Han känns ofta frånvarande och då han får ångestfall blir jag "mamma" (säger hustrun) som förebrår och tröstar och "hjälper" = stjälp, jag vet.
- Vi har levt så länge med sjukdomen så man vet inte hur det skulle vara utan den.
- Hans syster lider och orkar ibland inte.
- Kompisar kan inte bara titta in spontant. När vi bjudit in någon går det oftast bra, men jag är alltid splittrad på grund av min oro för vad dom gör, för jag vet vilka följder det får när de gått.
- Tidigare kunde jag inte ta hem någon på grund av bacillskräcken. Han blev förtvivlad. Kunde till exempel inte sitta på den stolen (där gästen suttit).

Självmondsoro utbredd

Nästan hälften av de närstående oroar sig mer eller mindre ofta för att den drabbade ska ta sitt liv, en rädsla som innebär en svår stress. Nästan hälften av de anhöriga har upplevt att deras sjuka närstående har blivit illa behandlade eller mobbade. 35 procent har blivit det i skolan, oftast på grund av OCD. Det är en något högre siffra än vad de drabbade själva anger. När ett barn blir mobbat inverkar det på hela familjelivet och eventuella syskon. Hela familjen försätts i en allvarlig stressituation.

En del berättar att barnet inte har orkat fullfölja sin skolgång. Även på arbetsplatsen eller i släkten uppfattar man att den drabbade ibland blir illa behandlad:

- Hon var mycket ensam och utstött ur gemenskapen i skolan. Hade få kamrater...Det gick honom hårt till sinnes att hans bästa kompisar inte vågade ställa upp till hans försvar. Hans far hade inte minsta överseende med hans besvär. En följd av detta blev nog att jag ställde upp desto mer, vilket kanske var negativt.

- Lärarna i hans skola har i flera fall, huvudsakligen fått för sig att han är lat när han har svårt att komma igång. Lärarna har inte riktigt förstått när jag sökt förklara.

De flesta anser att de själva är den drabbades främsta stöd i vardagen. Endast ett fåtal uppger att stödet kommer från en avlönad person. Några få menar att den drabbade får bra stöd av vän/vänner. De närståendes beskrivning liknar mycket de drabbades.

Anhöriga saknar stöd

Relativt många av de anhöriga har själva ingen som de kan få stöd av. För det mesta försöker man stötta varandra inom familjen. Vänner och föreningen Ananke kan ibland vara ett viktigt stöd. Endast några få nämner att de fått bra stöd av psykiatrin.

En del har dock känt ett mycket bra stöd från den drabbades beteendeterapeut eller behandlande läkare. Som anhörig bemöts man på olika sätt beroende på bland annat om vårdgivaren har tillräcklig kunskap om OCD.

En mindre andel av de anhöriga tycker att de mött både förståelse och kunskap. Ungefär hälften tycker att de mött förståelse men inte tillräcklig kunskap. Det är dock nästan en tredjedel som anser att de inte mött någon förståelse alls som anhöriga eller rent av blivit kränkta:

- Jag har försökt få stöd av husläkare och annan läkare. Vårdcentralen hade ej kunskap om detta så jag skulle vända mig till läkare på psykkliniken. Han (sonen) var så dålig då. De gjorde ej hembesök och väntetiderna var långa. Tala om ensamhet, maktlöshet.

- Från början förstod vi att vår son "drabbats av inkompetenta föräldrar", vilket vi blev ledsna, men mest arga över. - När min anhöriga sökte hjälp rekommenderades vi att gå i familjerådgivning, som i sin tur föreslog att vi skulle separera.

- Genom Ananke har jag mötts av både förståelse och gemenskap. En viss förståelse har jag också fått av en kurator samt av en kompis. Men i övrigt tycker jag att psykvården tar för lätt på den anhöriges situation, då den många gånger kan vara minst lika svår som den drabbades.

Beteendeterapi bäst

De anhöriga har med egna ord berättat vad man tycker har hjälpt bäst av den behandling personen med OCD fått. I stort sett svarar de anhöriga som de drabbade. En viss skillnad finns dock och den består i att de anhöriga (86 procent) är ännu mer positiva till det goda som beteendeterapin fört med sig. 51 procent är mycket positiva till medicinens effekt. Flertalet tycker sig ha kunnat märka att medicineringen gett den drabbade mer eller mindre god symptomlindring. Familjen uppmuntrar ofta den drabbade att ta emot medicinsk behandling. En del anhöriga

tycker däremot inte att medicinen verkar ha hjälpt alls, Ibland beroende på att patienten träffar läkaren för sällan och saknar stöd från denna. De anhöriga är ännu mindre positiva än de drabbade till samtalsterapins effekt. De anhöriga påpekar också hur viktigt familjens och omgivningens stöd är liksom den drabbades egen kamp mot sjukdomen. De anhöriga fick också berätta vad man uppfattar har hjälpt minst av den behandling den drabbade fått. Här svarar de anhöriga på samma sätt som de drabbade själva. 38 procent anser att samtalsterapin hjälpt minst. 11 procent anser att medicinen hjälpt minst. Endast 2 procent anser att beteendeterapin hjälpt minst och här handlar det till exempel om att föräldern anser att barnet inte förstod hur beteendeterapin fungerar.

Flera anhöriga nämner att familjesamtal inom barn- och ungdomspsykiatri var meningslösa eller skadliga:

- Vi sökte hjälp på PBU då den första mycket påtagliga symtomen uppträdde i 14-årsåldern. Där gick vi hela familjen på samtal i över ett års tid, ingen av oss tyckte det hjälpte, på något vis, det var mycket jobbigt.

- Inläggning på barn- och ungdomspsykiatri hjälpte minst.

- I ett tidigt skede blev det fel; fel personer och fel medicinering. Efter 9 år började rätt behandling, när han fick en kunnig psykiater.

Fyra femtedelar av de anhöriga önskar att den drabbade ska få beteendeterapeutisk hjälp. Till saken hör naturligtvis att föreningen Ananke rekommenderar beteendeterapi och att det är en välinformerad grupp anhöriga. Genom att läsa om sjukdomen har man fått en god förståelse för den inlärningseffekt som finns i det svåra ångesttillstånd som OCD är (2).

De flesta försöker att uppmuntra den sjuka till beteendeterapeutisk behandling. Många känner sig förtvivlade över att kognitiv beteendeterapi är omöjlig att er hålla på de flesta håll i landet, trots att behandlingen ger så goda och bestående resultat på förhållandevis kort tid. Även när beteendeterapi finns tillgänglig får ibland de anhöriga envisas länge med att försöka motivera den drabbade att söka denna hjälp.

- Nu äntligen vill hon gå med på att pröva det!

- Vill varken ta emot medicin eller terapi. Tycker sig klara detta själv. Är rädd för medicinen och vet heller inte hur livet blir när man eventuellt blir fri från sina problem. Det har gått för lång tid. - Hon är rädd. Psykiatriska öppenvården har intalat henne att hon inte klarar det.

- Bara tanken är ångestframkallande. Borde fått rätt hjälp genast i tonåren när han ännu var så oerhört motiverad och skulle ha tagit emot hjälpen. Men det flummades bort i nonchalans och okunskap.

- Är rädd, osäker. Tycker att jag är hjälplös inför problemet. Jag har ju med en vuxen person att göra så jag kan ej tvinga mig på honom. Ibland skulle jag vilja ta honom i nypan och be honom ta hjälp, men för vems skull???

Behandlingsplaner nödvändiga

Bara 60 procent av de anhöriga anser att det finns en behandlingsplan för den drabbade. I den ingår då för det mesta medicin och/eller terapi. Kontaktperson eller

personlig assistent i några fall och ibland arbete/sysselsättning. De anhöriga i föreningen Ananke har ofta en välgrundad uppfattning om vilken hjälp man önskar ska komma de OCD-sjuka till del (3).

- Som drabbad av OCD (av allt att döma) har min dotter inte haft styrka nog att kraftfullt driva sin egen sak och som anhörig till en drabbad vuxen har det för mig varit näst intill omöjligt att agera i hennes ställe. Därför vore det livsviktigt, när den drabbade kommer i kontakt med sjukvården, att inte släppa taget och skicka denna ut i en oviss framtid utan upprätta en behandlingsplan värd namnet.

- Det viktigaste tycker jag vore att få tillgång till en bra psykiater, insatt i hela OCD-problematiken. Någon som kunde ge råd och stöd beträffande eventuell medicinering, beteendeterapi och även det snåriga systemet för att söka ekonomisk hjälp.

- Ett större samarbete med skola, hem och omgivning. Samt att inte ge föräldrar de skuld känslor som vi i stor utsträckning fick.

- Beteendeterapi, vilket inte finns där vi bor och hjälp till meningsfull sysselsättning.

Anhöriga tar stort ansvar

De anhörigas/närståendes syn på den drabbades och den egna framtiden är nästan alltid sammanlänkade och helt beroende av den hjälp som erbjuds personer med OCD. Ett alltför stort ansvar vältras ofta över på de anhöriga när inte adekvat hjälp ges:

- Mörkt framöver. Varför satsas så lite på dessa unga? Är mycket besviken. Piller i näven och sen är det bra. - Jag vill inte att mitt liv ska styras av hans sjukdom, jag vill att han ska få den hjälp han har rätt till.

- Finnas till hands. Få vara mamma längre än normalt.

- Jag måste leva länge nog, så att han "står stadigt" på egna ben.

- Jag hoppas att ni, i er information till vården angående tvångssyndrom, även verkar för oss anhöriga. Många gånger är vi dubbelt drabbade, eftersom vi tvingas leva i den "sjukes" verklighet och ta del av all den ångest som det ger, samtidigt som vi också måste leva i vår egen verklighet, som är fylld av frustration, grusade förhoppningar och ensamhet. Denna situation kan man inte tvätta bort och döva för stunden, den är alltid lika närvarande.

- Efter all hjälp han fått och med egen insats mår han bra nu. Jag har känt min man i många år. Jag har lärt mig att tänka på mig själv.

Den bild undersökningen ger av familjernas svåra situation stämmer i de flesta avseenden med erfarenheterna hos vår systerorganisation i USA, The OCD Foundation, genom deras medlemsundersökning (4). På båda hållen efterfrågas stödgrupper för familjerna, som har dokumenterad god effekt (5). Den hjälp man efterfrågar till den OCD-sjuka kan sammanfattas som en intensiv insats med stor delaktighet av de närstående. Svenska Psykiatriska föreningens och Läkemedelsverkets med fleras rekommendationer för utredning och behandling, stämmer väl överens med vad de anhöriga efterfrågar för sina sjuka.

Tillgången till kognitiv beteendeterapi är obefintlig på alltför många platser i landet vilket skapar känslor av vanmakt och frustration hos många anhöriga. Många efterfrågar kontaktperson/personlig assistent till den sjuka. Det är ibland nödvändigt med en stödperson som kan hjälpa och stödja den som har OCD när träningen/exponeringen ska äga rum.

Det kan annars upplevas som en övermäktig uppgift att utsätta sig för det man fruktar, men som likväl är den mest verksamma delen av behandlingen. Det framhålls också att stöd behövs under lång tid för att behandlingsresultaten ska bli bestående. Kostnaderna för en intensiv insats måste vägas mot det faktum att OCD går att framgångsrikt behandla, vilket på sikt blir en stor vinst för den enskilda, familjen och samhället. Att en dryg fjärdedel av de drabbade antingen har sjukbidrag eller är förtidspensionerade är i de flesta fall en helt onödig och felaktig åtgärd som beror på att inte effektiv hjälp satts in. De anhöriga efterlyser samordning mellan vuxenpsykiatri, socialtjänsten, försäkringskassan och arbetsförmedlingen. Föräldrar till barn och ungdomar önskar förutom adekvat behandling åt sitt barn, att skolor och allmänhet ska få mer kunskap om OCD och förståelse för vad funktionshindret innebär för familjen.

Anita Odell

- (1) Socialmedicinsk tidskrift, 1997, häfte 4.
- (2) Olle Wadström "Tvångssyndrom. Orsaker och behandling ur ett beteendeterapeutiskt perspektiv." 1993 Psykologinsats.
- (3) Susanne Bejerot "Att förstå tvångssyndrom" 1997 Pfizer AB.
- (4) OCD Newsletter, nr.4, 1994.
- (5) L. Lee Tynes et al. A Psychoeducational and Support Group for OCD Patients and Their Significant Others.

Om du är intresserad av undersökningens uppläggning och genomförande kan du beställa rapporten "Att leva med OCD." Riksföreningen Anankes medlemsenkät, 1998.

Skriv till föreningen så skickar vi den. Du betalar bara portot.

Adress:

Svenska OCD-förbundet Ananke
Svalövsvägen 1
121 53 Johanneshov

E-post: mailbox[at]ananke.org

Fotnot: Vi i styrelsen för riksföreningen Ananke vill tacka alla er som har svarat på frågorna. Ni har gjort det i förhoppningen att ert svar ska kunna bidra till att OCD (tvångssyndrom) blir mer uppmärksammat och att vård och forskning kring detta allvarliga funktionshinder ska få de resurser som är nödvändiga. Vår förhoppning är att vård-ansvariga inom kommun och landsting ska få upp ögonen för den mycket svåra och tunga situation som familjer hamnar i när en älskad familjemedlem har OCD. Vi vill också tacka Anita Odell för all den tid och möda som hon lagt ned på denna omfattande undersökning. Medlemsenkäten har möjliggjorts genom stöd från Allmänna arvsfonden.

Kenneth Eriksson

