

"SKAL JEG TJEKKE DET FOR DIG?" – NÅR FAMILIEN ASSISTERER OCD'EN

Af stud. psyk. Kia Lauridsen

OCD påvirker ikke kun den, som lider af sygdommen. Den påvirker også de pårørende. Mere end nogen anden angstlidelse forekommer OCD inden for familiekonteksten og familielivet, og ofte drages hele familien med ind i lidelsen.

Når pårørende involveres i og tilpasser sig den OCD-ramtes symptomer, taler man om, at familien assisterer OCD'en. Familie-assistering (eller FA) henviser til forskellige typer ting, familiemedlemmer gør, for at forhindre eller lette den OCD-ramtes angst. Disse handlinger kan også hjælpe familien eller partneren til mere effektivt at komme igennem daglige rutiner, f.eks. ved at hjælpe den OCD-ramte med ritualerne. Assistering udføres altså også for familiens skyld, som en måde at få hverdagen til at fungere på.

En mors beretning: "På et tidspunkt kunne min søn bruge et helt stykke håndsæbe på én dag. Det var meget hårdt for huden, som skallede af, og han fik svamp. Jeg købte så flydende sæbe, som jeg hældte over på flere flasker og fortyndede med vand, for at han bedre kunne tåle det. Jeg hjalp ham ved at komme et par dråber sæbe på hans hånd, åbnede for vandhanen, så han kunne vaske og lukkede igen".

Det ses meget hyppigt, at familien involveres i OCD'en. Studier har fundet, at op mod 90% af pårørende assisterer den OCD-ramte i en eller anden grad. En undersøgelse af denne involvering fandt, at de mest almindelige former for FA var:



- ▶ At vente på at OCD-ramte færdiggør OCD-handling (45% gør dette dagligt)
- ▶ At kigge på mens OCD-ramte udfører ritualer (43%)
- ▶ Forsikre/bekræfte ved OCD-tvivl (37%)
- ▶ At undgå at sige/gøre ting pga. OCD'en (35%)

Næsten en fjerdedel rapporterer afbrudte eller ændrede familie-/arbejdsrutiner som resultat af denne involvering (Resultater fra studie af Futh, Simonds & Micali, 2012).

Direkte og indirekte familie-assistering

I forbindelse med FA taler man både om direkte og indirekte assistering. Direkte FA kan eksempelvis ses ved forældre, der fysisk hjælper deres barn med at vaske hænder eller har sterile handsker på, når de laver mad til deres barn.

Bøgerne i ovnen: en mor til 10-årig dreng med OCD bagte hver eftermiddag sønnens skolebøger i ovnen, så bakterier fra skolen ikke blev overført til hjemmet.

Den bekræftelse/forsikring den OCD-ramte søger hos de pårørende, når tvivlen eller angsten opstår, er endnu et eksempel på assistering. Eksempelvis spørger en lille pige med OCD sine forældre, om hoveddøren nu også blev låst, inden familien forlod hjemmet. Behovet for bekræftelse er ofte stort, og denne form for assistering ses derfor hyppigt, både direkte og indirekte.

Mor til pige med bakterieangst: "Min datter ringer ofte til mig, for at blive forsikret om, at kattene i nabolaget ikke kan have rørt hende. Hun gennemgår situationen i detaljer og spørger flere gange, om det mon skete eller ej. Hendes ubehag forsvinder først, når jeg gentagne gange har forsikret hende om, at der ikke skete noget".

Indirekte assistering kan være mere diskret end den direkte form, men kan til gengæld betyde store ændringer i den pårørendes daglige rutine i et forsøg på at undgå OCD-episoder. Eksempler kan være pårørende, der undgår områder i huset (såkaldte zoner), for ikke at "forurene" disse.

En far fortæller: "Vi er nødt til at lade tv'et være slukket om aftenen, så vores datter ikke hører nyhederne, som kan handle om sygdom og død".

Hvorfor forekommer familie-assistering?

Familie-assistering ses blandt alle typer pårørende, og altså ikke kun ved forældre til børn med OCD, men også hos søskende og kærester/ægtefæller. Søskende åbner måske døre for deres bror eller søster, slukker/tænder lyskontakter eller besvarer en overdreven mængde af irrationelle spørgsmål for at hjælpe med OCD'ens krav. Sådan har de opdaget, at de undgår øget angst og hysteriske udbrud hos deres bror/søster med OCD.

Familie assistering

Familie-assistering (FA) omhandler pårørendes deltagelse i OCD-symptomerne, både direkte (eksempelvis at assistere den OCD-ramte i overdreven håndvask) og indirekte (at undgå områder ("zoner") i hjemmet, for ikke at "forurene" disse). Begrebet er en oversættelse af det engelske begreb *family accomodation*.

For en pårørende kan det være meget svært at se sit barn, kæreste eller bror/søster handicappet af tvivl og intens angst. Det er sandsynligvis derfor, FA finder sted i så høj grad; Vi gør, hvad vi mener, vil hjælpe den OCD-ramte – selvom det involverer at hjælpe til med ritualer, undgå ting eller situationer, der kan udløse angst, eller skulle give konstant bekræftelse.

Ægtefællen til en mand med OCD var vågen til kl. 03 om natten, hver nat, for at vaske tøj. Manden havde nemlig kun én jakke og ét sæt undertøj, han kunne bruge, og som skulle vaskes dagligt. Selvom hun var udmattet og mistede sit job, forsøgte hun at hjælpe ham på denne måde, fordi hun mente, det var hendes job at forhindre, at han fik det skidt.

Pårørende assisterer i nogle tilfælde også symptomerne i et forsøg på at undgå vrede reaktioner fra den OCD-ramte eller for at reducere varigheden af tvangshandlingen. Assistering finder dog lige så ofte sted som en måde for de pårørende at udvise omsorg og bekymring for deres elskede med OCD.

Assistering modarbejder behandlingen af OCD

Desværre hænger FA sammen med vedligeholdelse og forstærkning af OCD-symptomerne. Den ritualistiske adfærd (om den så udføres af den OCD-ramte eller et familiemedlem) fører ofte til en reduktion af det ubehag, den OCD-ramte føler, men denne adfærd er også med til at vedligeholde OCD-symptomerne. Når tvangs-

handlinger udføres, erfarer den OCD-ramte ikke, at ubehaget kan dale af sig selv. FA har vist sig at hænge sammen med større grad af nedsat funktion ved OCD; jo større grad af familie-assistering jo værre er OCD-symptomerne. Familie-assistering modarbejder desuden behandlingen mod OCD. Ved eksponering og responshindring (ERP), som er et vigtigt element inden for kognitiv-adfærdsterapi mod OCD, er målet, at den OCD-ramte vænner sig til angsten, imens denne undlader at udføre tvangshandlingerne, som ellers midlertidigt kunne fjerne ubehaget. Når den OCD-ramte træner sig selv i at lade være med at udføre tvangshandlingerne, modvirkes det konstruktive arbejde, hvis familien fortsat assisterer OCD'en. En højere grad af familie-assistering, målt før behandlingen starter, har også vist sig at forudsige dårligere resultater ved behandling af OCD.

En ung kvinde med OCD øvede sig i ikke at tjekke, at alt i lejligheden var slukket og lukket, inden hun gik i seng, men hendes kæreste tjekkede hver aften samtlige vinduer og døre, som han havde gjort længe for at hjælpe til med aftenrutinen, og kvinden følte derfor ikke den store usikkerhed.

De pårørende påvirkes også af familie-assistering

Familie-assisterings negative effekt, eksempelvis i form af vedligeholdelse af OCD-symptomerne og indvirkning på behandlingen mod OCD, er dog ikke begrænset til individet med lidelsen alene, men påvirker i høj grad også de pårørende. I den forbindelse har forskningen blandt andet fundet resultater, der indikerer, at FA har en negativ påvirkning på familien, idet familien ofte fungerer dårligere, hvis assistering af OCD'en forekommer. Desuden har FA vist sig at hænge sammen med følelsen af ubehag hos det enkelte familiemedlem og negative holdninger inden for familien. Derudover ses et øget stress-niveau for forældre til børn med

Eksponering og Responshindring

Eksponering og Responshindring (ERP): ved eksponering udsættes man for en frygtet stimuli (eksempelvis berøring af et dørhåndtag ved bakterieangst), imens den typiske modhandling ikke udføres. En modhandling ville i dette tilfælde ofte involvere håndvask/afspritning af hænder. Rationalet bag ERP er, at den angst, der er forbundet med eksponeringen, vil dale af sig selv, om modhandlingen udføres eller ej. Igennem gentagen eksponering lærer hjernen denne nye erfaring, at modhandlingen ikke er nødvendig.

OCD, samt angst og depression ved pårørende til voksne med OCD.

En far udtaler: "Vi er i fængsel i vores eget hjem".

En mor udtaler: "Hele huset har i perioder været tykt af OCD, og vi har til tider ikke måttet se tv, høre radio eller tale sammen, fordi det forstyrrede vores søn i hans tvangshandlinger".

Hvad gør man så i stedet?

Først og fremmest er det vigtigt, at graden af assistering, der forekommer inden for familien anerkendes og lægges mærke til. Bliv opmærksom på FA i hverdagen, snak om det i familien; "hvordan kan vi langsomt trappe ud af denne uhensigtsmæssige adfærd"? FA behandles nemlig også ved hjælp af eksponering og responshindring (ERP). Gradvist reduceres mængden af den assistering, familien yder, så den OCD-ramte erfarer, at ubehaget daler selv uden deres involvering. Disse trin med tilbagetrækning af FA behandles på samme måde som andre ERP-trin, idet hvert tilfælde vurderes ift. hvor svært det er at modstå, altså gennem et symptomhierarki, så tilbagetrækningen starter med den letteste opgave. Derudover er det vigtigt, at alle pårørende deltager i denne eksponering på samme måde, som ved resten af elementerne i behandlingen;

på en støttende og positiv måde. Det er vigtigt at anerkende kampen, også selvom den ikke ses udefra. Pårørende kan eksempelvis minde den OCD-ramte om at kæmpe imod OCD'en, når OCD-tvivlen opstår; "Det er bare OCD'en, du har ikke brug for vores hjælp – du kan godt klare det". Specifikke sætninger eller taktikker kan aftales som led i behandlingen, og denne måde at håndtere OCD-episoderne på bliver derved en del af den såkaldte familie-kontrakt mellem den OCD-ramte og de pårørende. Familie-kontrakter kan bidrage til at mindske chancen for vredesudbrud, diskussioner, følelsen af manglende støtte og forvirring om fremgangsmåde i det hele taget, idet de pårørende og den OCD-ramte sammen aftaler en fælles taktik, som de kan henvise til, når OCD'en driller. Imens mængden af assistering formindskes, kan man samtidig udvikle alternative måder at udvise omsorg for den OCD-ramte på, f.eks. gennem fællesaktiviteter. I parforholdet kan dette være en romantisk middag eller en lang gåtur, og forældrene til et barn med OCD kan planlægge aktiviteter, de ved, deres barn føler glæde ved, og som de kan være fælles om. Eksempelvis fandt én familie glæde ved om søndagen at lægge et stort puslespil, en tradition, der involverede hele familien. Sådanne aktiviteter kan også med fordel inkluderes i familie-kontrakten, hvor de pårørende og den OCD-ramte sammen kan

aftale fælles mål, samt aktiviteter, der kan fungere som belønning, når disse mål opnås.

Involvering i OCD-symptomerne har ofte rod i ønsket om at hjælpe og støtte den OCD-ramte, men familie-assistering har u hensigtsmæssige følger, både for de pårørende og den, der lider af OCD. Familie-assistering bør i stedet nedtrappes og erstattes af en mere konstruktiv måde at hjælpe og støtte den OCD-ramte på, eksempelvis ved hjælp af en familie-kontrakt; fælles taktikker mod OCD'en, fælles mål og fælles belønning – på denne måde bliver kampen mod OCD'en til et fælles projekt.

Tekst: stud. psyk. Kia Lauridsen

*Peer-Review: Psykolog Jesper Krogholt, specialist i OCD
stud. psyk. Amalie Gersbo-Møller*

*Billede: Silhouettes of tomorrow af ajusticenetwork
Licens: CC BY-ND 2.0*

Mere om OCD

Du kan læse mere om
OCD og OCD behandling på
OCD klinikkens hjemmeside:

www.ocdklinikken.dk