

At være pårørende til en OCD-ramt

– gode råd til, hvordan du bedst støtter den OCD-ramte



Af Malene Klindt Bohni, psykolog, Aarhus

Introduktion

Når en person rammes af OCD, rammes de pårørende også – på den ene eller den anden måde. Det kan være hårdt at stå på siden, når en, man holder af, er ramt af OCD. Afhængigt af hvordan OCD-symptomerne viser sig, og hvor svære de er, kan de blive styrende for de pårørendes liv også.

Denne pjece er skrevet til alle pårørende til OCD-ramte. Forældre, søskende, børn, kærester/ægtefæller, bedsteforældre, osv. Selv om relationerne er forskellige, står man som pårørende ofte i nogle af de samme dilemmaer: Hvordan støtter og hjælper man bedst den OCD-ramte – uden samtidig at vedligeholde OCD-symptomerne? Det er en svær balancegang. I denne pjece får du nogle gode råd til, hvad du som pårørende til en OCD-ramt kan gøre.

Kort om OCD

OCD (forkortelse af Obsessive Compulsive Disorder, på dansk obsessiv-kompulsiv tilstand) er en angstlidelse, der er kendetegnet ved tilbagevendende tvangstanker og/eller tvangshandlinger. Symptomerne kan vise sig på mange forskellige måder og i alle sværhedsgrader. Nogle er lettere ramt, andre er svært invaliderede af lidelsen. OCD starter ofte i barndommen eller tidlig voksenalder og rammer cirka 2-3% af befolkningen.

Årsager

Mange forældre til OCD-ramte gør sig tanker om, om de direkte eller indirekte er årsag til deres barns OCD, eller om de kunne have gjort noget for at forhindre lidelsen. Det korte svar er nej. Der findes ingen enkel forklaring på, hvorfor nogle mennesker udvikler OCD. Årsagen er ofte et komplekst samspil mellem forskellige faktorer, herunder gener, neurobiologiske og neuropsykologiske faktorer og forskellige former for stress og belastende begivenheder.

Selvom OCD til dels kan skyldes genetiske faktorer, er det absolut ikke nogen grund til at fravælge at få børn. Sandsynligheden for at ens barn får OCD, hvis man selv har OCD, er forholdsvis lille, og fordelene er, at man nemmere vil opdage, at barnet viser tegn på OCD

og dermed kan få barnet i relevant behandling, hvis man kender sygdommen fra sig selv.

Behandling

Uden behandling er OCD ofte en kronisk lidelse. Men med den rette type behandling kan de fleste få reduceret eller helt slippe af med tvangssymptomerne. Der findes to typer dokumenteret effektiv behandling af OCD. Den ene er kognitiv adfærdsterapi, hvor man arbejder helt konkret med at udfordre de tanke- og adfærdsmekanismer, der vedligeholder OCD. Ofte er det relevant at inddrage de pårørende i behandlingen, da de pårørende ofte også er viklet ind i OCD-symptomerne. Den anden form for behandling, der for mange er virksom ved OCD, er medicinsk behandling, primært i form af SSRI, som er en form for antidepressiv medicin.

Der findes mange forskellige typer af behandlingstilbud til OCD-ramte, og det er desværre ikke alle steder, man anvender den form for behandling, der har bedst effekt. Samtaler om barndommen eller bagvedliggende faktorer har desværre meget sjældent effekt, så det er vigtigt, at man er kritisk i forhold til den behandling, som den OCD-ramte får.



Undgå at vedligeholde OCD'en

Det overordnede mål for pårørende til en person med OCD er at støtte den OCD-ramte, ikke OCD'en. Det kan være nødvendigt i en periode at tilpasse nogle ting for at få hverdagen til at hænge sammen. Men på grund af OCD-symptomernes natur skal man som pårørende holde tungen lige i munden, så man ikke er med til at vedligeholde OCD'en.

Som pårørende bliver man let fanget ind i OCD'ens vedligeholdende og forstærkende mekanismer, hvor man forsøger at hjælpe den OCD-ramte til at mindske det følelsesmæssige ubehag ved at tilpasse sin egen adfærd til OCD'ens krav. Men det, der hjælper den OCD-ramte her og nu i situationen, og som derfor virker som det intuitivt rigtige at gøre, er oftest med til at vedligeholde OCD'en. Og derudover kan tilpassende adfærd medføre stor byrde og nedsat livskvalitet for de pårørende.

Her er nogle eksempler på forståelige, men uhensigtsmæssige måder pårørende tilpasser deres adfærd til OCD'en:

Give bekræftelse / forsikringer / beroligelse

- Forsikre den OCD-ramte med tvivl og tjekkeadfærd om, at alt er slukket og lukket
- Give efter overfor vedvarende anmodninger fra den OCD-ramte om verbale forsikringer om at noget er "okay" eller "korrekt" eller "ikke farligt/skadende"

Deltage i tvangshandlinger

- Hjælpe den OCD-ramte med overdreven rengøring eller oprydning af hjemmet
- Hjælpe den OCD-ramte med somatiske tvangstanker med at tjekke kroppen for sygdomstegn
- Hjælpe den OCD-ramte til at undgå situationer, der udløser OCD
- Åbne døre for den OCD-ramte, så han/hun undgår at røre dørhåndtaget
- Slukke for TV'et når der kommer "farlige" emner

Ændre rutiner og planer

- Altid sørge for at forlade hjemmet efter den OCD-ramte, så den OCD-ramte undgår timelange tjekkehandlinger, også selvom det betyder, at den pårørende selv kommer for sent på arbejde
- Ophøre med at invitere familie og venner på besøg på grund af den OCD-ramtes angst for snavs og smitte

Vente på den OCD-ramte, mens han/hun fuldfører sin tvangsadfærd

- Sidde i bilen og vente, mens den OCD-ramte tjekker døren
- Komme for sent til sociale sammenkomster, da den OCD-ramte ikke kan blive færdig til tiden på grund af tidskrævende tvangshandlinger

Gøre ting, der gør det muligt for den OCD-ramte at udføre sine tvangshandlinger

- Køre hjem igen, så den OCD-ramte kan tjekke, om døren er låst
- Lave ekstra plads i huset til alle de ting, den OCD-ramte gemmer

Forsyne den OCD-ramte med ting som han/hun behøver for at kunne gennemføre sin tvangsadfærd

- Indkøbe overdrevne mængder af sæbe/rengøringsmidler

Finde sig i usædvanlige tilstande i hjemmet pga. OCD

- Lade huset flyde med papir, som den OCD-ramte ikke vil smide væk
- Undlade at bruge badeværelset, mens den OCD-ramte tager timelange bade

Skære ned på fritidsaktiviteter pga. den OCD-ramtes OCD

- Bruge mindre tid på selskabelighed, hobbyer, fysisk træning

Udsætte familieforpligtelser pga. den OCD-ramtes OCD

- Bruge mindre tid sammen med andre pårørende end det, der ville være naturligt
- Forsømme huslige forpligtelser

Afholde sig fra at gøre eller sige noget, der udløser OCD'en

- Undgå visse samtaleemner, der er relateret til den OCD-ramtes OCD
- Undgå at komme visse steder i hjemmet, der er erklæret som forbudte områder af den OCD-ramte

Det er en helt naturlig respons hos pårørende at forsøge at skærme eller hjælpe den OCD-ramte ud af det følelsesmæssige ubehag, som OCD'en udløser. Desværre virker det på den måde, at jo mere man tilpasser sig til OCD'en, jo bedre vækstbetingelser får den.

Tilpassende adfærd signalerer indirekte til den OCD-ramte, at tvangstanker har ret; at verden er farlig, og at vi alle er nødt til at lave sikkerhedsforanstaltninger. Kort sagt, tilpassende adfærd hjælper OCD'en, ikke den OCD-ramte.

Hvis du som pårørende er blevet opmærksom på, at du laver en eller flere former for uhensigtsmæssig, tilpassende adfærd, skal du ikke bare stoppe med det fra den ene dag til den anden, men sammen med den OCD-ramte lægge en plan for en gradvis nedtrapning. Ofte kan det være en hjælp at udfærdige planen i samarbejde med en behandler.

Hold sammen mod OCD'en

Som pårørende til en person, der er ramt af OCD, er det vigtigt at være opmærksom på, at det er OCD, der er fjenden, ikke den OCD-ramte. Det kan være en hjælp, at man ser OCD som en ubuden gæst, som ingen – heller ikke den OCD-ramte – har budt indenfor, og som man i fællesskab kan arbejde sammen om at smide ud igen.

Selvom det kan være svært at forstå OCD, er det vigtigt, at man som pårørende husker på, at den OCD-ramte ikke selv er herre over OCD'en og hellere end gerne vil være fri for den. Undlad derfor så vidt muligt at skælde den OCD-ramte ud for hans/hendes symptomer. Negative reaktioner fra pårørende kan forstærke OCD-symptomer.

merne, og det har vist sig, at kritik og fjendtlighed fra pårørende er forbundet med et dårligere behandlingsresultat for OCD-ramte.

Den OCD-ramte har behov for forstående og omsorgsfulde pårørende, der kan støtte ham/hende i kampen mod OCD. Som pårørende kan og skal man ikke samtidig være behandler, og det er vigtigt, at man forbliver den kærlige og omsorgsfulde mor, kæreste, søster eller anden pårørende, som man var, før OCD'en ramte.

Det kan være en god idé at aftale med den OCD-ramte, hvad man som pårørende kan gøre, når den OCD-ramte oplever tvangssymptomer. Det kan være rigtig rart at have en aftale om, hvad der er den bedste støtte for den OCD-ramte, når den OCD-ramte bliver presset af sin OCD. Nogle OCD-ramte har behov for at være alene, mens andre har brug for et kram. Vær i fællesskab opmærksom på, at planen indeholder noget, der støtter den OCD-ramte mest muligt – og OCD'en mindst muligt.

Tvang dur ikke

Skal jeg tvinge den OCD-ramte til noget han/hun ikke vil? Tvang er aldrig hensigtsmæssig – og slet ikke, når en person er plaget af OCD. Det vil kun signalere endnu mere fare for den OCD-ramte, og det vil derudover skabe en utryk relation og en følelse af, at det er de pårørende imod den OCD-ramte og OCD'en.

Hjælp i stedet den OCD-ramte med at undersøge, hvordan udfordringen kan deles op i mindre bidder. Støt den OCD-ramte med at finde udfordringer, der ligger på en lavere sværhedsgrad, og som kan hjælpe ham/hende med at tage skridt i den rigtige retning.

Tal med den OCD-ramte, når OCD'en ikke er i 'det røde felt'

Når den OCD-ramte står midt i en OCD-fremkaldende situation, er det meget svært for ham eller hende at lytte til fornuft. Her er det din opgave at støtte den OCD-ramte, rumme hans eller hendes følelser og forholde dig roligt.

Det er vigtigt så vidt muligt ikke at blive ophidset eller vred, da det

kun vil forværre situationen. Vent til et roligt tidspunkt, før I sammen tager en snak om, hvad du som pårørende fremover kan gøre for at støtte den OCD-ramte i en lignende situation – uden at det vedligeholder OCD'en.

Støt den OCD-ramte i at søge hjælp

Noget af det vigtigste, man kan gøre som pårørende, er at støtte den OCD-ramte i at søge specialiseret behandling. Det er vigtigt, at den OCD-ramte ved, at der findes effektive behandlingsmetoder, og at behandlingen altid tilrettelægges i et samarbejde mellem den OCD-ramte og behandleren. Den OCD-ramte presses aldrig til noget, som han/hun ikke vil.

Selvom man ønsker at hjælpe den OCD-ramte ud af hans/hendes lidelse, kan det være svært for den OCD-ramte at modtage råd og vejledning fra personer, der er tæt på følelsesmæssigt. Husk derfor at være pårørende og ikke behandler. Undgå at gøre den OCD-ramtes bedring til dit personlige projekt, men støt i stedet den OCD-ramte i at få professionel hjælp.

Nogle OCD-ramte vil ikke indse at de har OCD eller nægter at få behandling. I så fald er man som pårørende nødt til at acceptere, at det er hans/hendes eget valg, et valg man ikke kan tage fra ham/hende, uanset hvor meget man ville ønske det. Man kan ikke tvinge nogen i behandling. Som pårørende kan man i de tilfælde fokusere på at afvikle sin egen tilpassende adfærd, så man på den måde ikke er med til direkte eller indirekte at vedligeholde OCD'en.

Børn af OCD-ramte

Ingen mor eller far med OCD ønsker, at deres sygdom skal gå ud over deres børn, og de gør ofte alt, hvad de kan, for at børnene ikke skal blive begrænset af deres symptomer. Men det er næsten umuligt helt at undgå, at børnene bliver påvirket på den ene eller den anden måde, når en af forældrene har OCD.

Mange børn af OCD-ramte har tilpassende adfærd (som beskrevet tidligere), er underlagt begrænsninger eller er på andre måder

direkte eller indirekte påvirket af forælders OCD. Det er vigtigt at beskytte børnene fra at være involveret i OCD-symptomerne og fra at skulle tilpasse sig eller tage hensyn til forælders OCD.

Det anbefales, at man taler med barnet om OCD på en alderssvarende måde, og at barnet har nogle ud over den OCD-ramte forælder at dele sine bekymringer og frustrationer med. Hvis den OCD-ramte forælder har ressourcerne til det, kan denne påtage sig ansvaret for at ophøre med at involvere barnet direkte eller indirekte i tvangssymptomerne og beskytte det fra de forstyrrelser, OCD'en forårsager i barnets dagligdag.

Alternativt må den ikke-OCD-ramte forælder eller andre nære omsorgspersoner hjælpe barnet, så det bliver mindst muligt påvirket af forælders OCD. Hvis man ikke selv har muligheden for det, så tal med en anden af barnets nære pårørende, som kan påtage sig opgaven.

Pas på dig selv

Det er hårdt at være pårørende til en OCD-ramt. På grund af OCD-symptomernes natur er OCD en af de psykiske lidelser, der påvirker livskvaliteten for de pårørende allermest. Det er derfor vigtigt at man som pårørende passer på sig selv og tilgodeser sine egne behov. Forsøg, i det omfang det er muligt, at bevare en så normal hverdag som muligt med normale aktiviteter og sociale relationer.

Husk, jo mere du tilpasser dig OCD'en, jo mere fylder den, så det er også for den OCD-ramtes skyld, selvom det kan føles egoistisk. Sørg for, at du har nogle at tale med, så du kan læsse af, når det er hårdt. Nogle gange kan man som pårørende udvikle en belastningsreaktion eller en behandlingskrævende depression. Hvis dette er tilfældet, så søg professionel hjælp. Som pårørende til en alvorlig syg OCD-ramt kan man få en henvisning til en psykolog gennem sin praktiserende læge, så man kan få økonomisk støtte til psykologbehandling.

Få hjælp og støtte i OCD-foreningen

OCD-foreningen tilbyder rådgivning og støtte til OCD-ramte og deres pårørende. OCD-foreningen har forskellige tilbud:

Telefonrådgivning

Du er velkommen til at ringe til OCD-foreningen på tlf. 70 20 30 91, hvis du har brug for rådgivning.

Ungelinjen

To timer hver anden uge er der åben for OCD-foreningens ungelinje, hvor unge kan få rådgivning fra andre unge, der også har OCD.

Lokalgrupper

OCD-foreningen har lokalgrupper rundt omkring i hele landet, hvor både OCD-ramte og deres pårørende kan deltage i møderne. Nogle gange er der arrangeret foredrag

Selvhjælpsgrupper

I København, Aarhus og Odense kører OCD-foreningen selvhjælpsgrupper for OCD-ramte. I nogle perioder er der også pårørende-grupper. Kontakt OCD-foreningen for at høre nærmere.

Caféer

OCD-foreningen driver i samarbejde med Angstforeningen og DepressionsForeningen Café Blom i København, Café Oda i Aarhus og Café Oda i Odense, hvor man kan komme, hvis man har eller har haft OCD, angst, depression eller bipolar lidelse – eller er pårørende.

www.oed-foreningen.dk

Du kan læse nærmere om OCD-foreningens tilbud på hjemmesiden www.oed-foreningen.dk.



OCD-foreningen
Julius Bloms Gade 17, kld. tv
2200 København N
Tlf. 70 20 30 91
kontakt@ocd-foreningen.dk
www.ocd-foreningen.dk



