

Lunds universitet
Socialhögskolan
SOL 067
Vårterminen 2004

TVÅNGSSYNDROM

- HUR ÄR DET ATT VÄXA UPP MED EN TVÅNGSSJUK I FAMILJEN?

Författare: Ida Carlsson
Jenny Nilsson

Handledare: Gunilla Lindén

Abstract

Obsessive Compulsive Disorder, OCD, is a disease which 2-3 % of the Swedish population suffers from. The purpose of this essay was to examine how the disease affects the children who grow up in families where somebody has got OCD. Our first question was: In which way did relative's disease affect the child? The second question was: How did the relative's disease affect the child's relations to the other family members and friends? The third question was: In which way did the child experience the sick relative before respectively after an eventual treatment? The last question was: In which comprehension do the relatives assume that they are in need of help during their adolescence because of their sick closely related?

As empirical material we used qualitative interviews, done with persons who had grown up in a family where somebody had got the disease OCD. We also interviewed a person who represented the association *Ananke*.

Our conclusion of this examination was that a child, who grows up during these circumstances, does get affected in most cases. Therefore it's necessary to develop the help, not only for the people who suffers from the disease themselves, but also for their relatives. Especially if these relatives are children.

Innehållsförteckning

	Sid.
Förord	1.
1. Inledning	2.
1.1 Problemformulering och avgränsningar	2.
1.2 Syfte och frågeställningar	3.
2. Metod	3.
2.1 Metodval	3.
2.2 Urval	4.
2.3 Genomförande	4.
2.4 Bearbetning och analys av insamlat material	5.
2.5 Resultatens tillförlitlighet	6.
2.6 Etiska överväganden	7.
2.7 Källkritik	8.
2.8 Fortsatt framställning	9.
3. Bakgrund	9.
3.1 Historia	9.
3.2 Vad är tvångssyndrom?	9.
3.3 Tvångstankar	10.
3.4 Tvångshandlingar	10.
3.5 Hur vanligt förekommande är tvångssyndrom?	11.
3.6 Sjukdomsförloppet	11.
3.7 Varför drabbas man av tvångssyndrom?	11.
3.8 Behandling	12.
3.8.1 <i>Kognitiv beteendeterapi</i>	13.
3.8.2 <i>Medicinering</i>	13.
3.9 Anhöriga	13.
4. Tidigare forskning	14.
5. Teoretiska utgångspunkter	15.
5.1 Barnperspektivet	16.
5.2 Resiliencieforskning	17.
5.3 Utvecklingsekologi	19.

6. Intervjuedovisning	21.
6.1 Intervju med Ananke-representant	21.
6.2 Intervjuer med anhöriga	22.
6.2.1 <i>Sjukdomsutbrottet och dess symptom</i>	22.
6.2.2 <i>Allmän livssituation och relationer</i>	24.
6.2.3 <i>Reaktioner, bemötande och roller</i>	28.
6.2.4 <i>Erfarenheter av vård och behandling</i>	31.
6.2.5 <i>Vårdbehov hos anhöriga</i>	32.
6.2.6 <i>Sjukdomens påverkan på dig som person</i>	33.
6.2.7 <i>Råd</i>	35.
7. Analys av resultatet	36.
8. Slutdiskussion	40.
9. Källförteckning	42.
10. Bilagor	
<i>Bilaga 1. Intervjuguide för personer vars anhörige var drabbad</i>	
<i>Bilaga 2. Intervjuguide för representant från Ananke</i>	
<i>Bilaga 3. Dikt om tvångssyndrom</i>	

Förord

Ett stort tack vill vi rikta till våra intervjupersoner som så öppet delat med sig av sina livsberättelser. De har givit oss tydlig insikt i hur det är att växa upp i familjer där någon har tvångssyndrom, något som har varit nödvändigt för oss att veta, för att vi skulle kunna skriva denna uppsats.

Vi vill även tacka vår handledare, Gunilla Lindén, som hjälpt oss på vägen med goda råd och uppmuntran. Detta har gjort att vi kunnat kämpa vidare trots att det emellanåt har känts jobbigt och besvärligt.

Helsingborg 2004-05-16

Kap 1. Inledning

Vi som skrivit detta arbete läser till socionomer på Socialhögskolan i Lund. Under vår sjätte termin där vi valt en fördjupningskurs som heter Socialt arbete med barn och unga, fastnade vi för att skriva om tvångssyndrom på grund av att vi båda påverkats av detta problem. En av oss har en släkting som varit drabbad av tvångssyndrom och en av oss har en nära vän som lidit av sjukdomen. Dessa gemensamma erfarenheter har gjort av vårt intresse har väckts, vilket bidragit till att vi vill veta mer.

1.1 Problemformulering och avgränsningar

Problemformuleringen vi valt att använda oss av är: Hur är det att som barn växa upp med tvångssyndrom i familjen? 2-3 % av Sveriges befolkning är drabbade av tvångssyndrom, vilket gör att den kan räknas som en folksjukdom (www.attention-riks.nu). Men vi tror att mörkertalet är stort eftersom de personer vi känner till med tvångssyndrom har valt att inte berätta öppet om sin sjukdom. Problemet är nog ännu vanligare än vad uppgiften från Attention säger och vi tycker att det vore bra om det lyftes fram så att fler kan känna igen sig och våga söka hjälp i tid.

Eftersom vi båda tidigare kommit i kontakt med tvångssyndrom och efteråt har pratat med omgivningen, har vi förvånat oss över hur många det är som inte ens vet vad tvångssyndrom är för något och på vilka olika sätt det kan ta sig uttryck. Vi hoppas att fler ska komma underfund med vart de ska vända sig och hur de ska kunna ta itu med sina problem efter att ha läst vår uppsats.

Infallsvinkeln vi valde var att titta på de anhöriga eftersom vi kom fram till att forskningen av denna grupp var i stort sätt obefintlig och tyckte det skulle vara intressant att forska på detta område. Vi har valt att utgå från barnperspektivet då vi tror att barnen är en bortglömd grupp som ofta hamnar i kläm då någon i familjen drabbas av tvångssyndrom. Hjälp inriktas på den sjuke och framförallt barnen som kanske inte kan berätta när de mår dåligt kommer i skymundan, men även resten av familjen.

Vi hade egentligen velat skriva om problemet i ett ännu vidare perspektiv där vi även tagit in barn som själva haft tvångssyndrom under sin uppväxt. Eftersom det hade blivit en alltför omfattande undersökning och då vår tid är begränsad, har vi valt att endast titta på ovanstående och lämna den andra aspekten till senare forskning.

1.2 Syfte och frågeställningar

Vårt syfte med denna uppsats är att undersöka hur det är att som barn ha vuxit upp i en familj där någon av de andra familjemedlemmarna har eller har haft tvångssyndrom.

Frågeställningarna vi valt är:

1. På vilket sätt påverkades den närståendes (barnets) vardagsliv, under uppväxten, av den anhöriges sjukdom?
2. Hur påverkades barnets relationer till övriga familjen och vänner av den anhöriges sjukdom?
3. På vilket sätt upplevde den närstående (barnet) sin anhörige före respektive efter eventuell behandling?
4. I vilken omfattning anser anhöriga att de själva var i behov av hjälp under sin uppväxt på grund av sin närståendes tvångssyndrom?

Kap 2. Metod

2.1 Metodval

Vi har intervjuat personer som har haft någon i sin familj som varit sjuk under intervjupersonens uppväxt. Detta utgör våra primärdata. Att vi valde just intervjuer som metod beror på att vi ville ha en nyanserad bild av hur det är att växa upp i en familj där någon har tvångssyndrom. Vi ville även ge intervjupersonerna en chans att öppna sig och uttrycka sina personliga tankar i detta svåra ämne, vilket vi inte tror personerna kunnat göra vid till exempel enkäter. För att kunna göra oss en förståelig bild av vad tvångssyndrom är och vad det innebär har vi dessutom använt oss av en del tidigare forskning. De dokument vi använt oss av är i huvudsak böcker men även artiklar från Internet. Dessa utgör våra sekundärdata.

Vi har valt att utgå ifrån den kvalitativa metoden, det vill säga vår grupp av undersökningspersoner är relativt begränsad och vi söker efter variation i svaren. Eftersom ämnet vi belyser kan uppfattas som känsligt vill vi gå på djupet i våra intervjuer för att finna förståelse. fördelarna med denna metod är att verkligheten beskrivs på ett detaljerat sätt där det finns möjligheter till alternativa förklaringar, tvetydigheter och motsägelser. Nackdelarna är att det är svårt att fastställa i vilken utsträckning en djupstudie går att generalisera till andra liknande fall (Denscombe, 2000).

Vi har använt oss av semistrukturerade intervjuer vilket innebär att vi har utgått från en lista med frågor under intervjuerna, men ändå varit flexibla och låtit den intervjuade utveckla sina idéer. Det positiva med att använda semistrukturerade intervjuer är att intervjupersonerna får tillfälle att utveckla sina tankar fritt. Som en bieffekt blir man även säkrare i sin roll som intervjuare ju fler likadana intervjuer man gör. Det underlättar även vid analysarbetet om man ställt liknande frågor till alla. Det negativa kan dock vara att man blir för låst vid sina frågor under själva intervjun, vilket kan hindra intervjupersonen från att prata fritt och dela med sig av sina erfarenheter. Vi har även använt oss av induktiv metod där vi utgår från intervjuvaren som vi sedan i analysen försöker hitta mönster utifrån (Denscombe, 2000).

2.2 Urval

Eftersom många med tvångssyndrom inte berättar öppet om sin, eller sin anhöriges sjukdom, var det väldigt svårt att få tag på intervjupersoner. Detta gjorde att vi fick jobba hårt på många olika sätt för att kunna få ihop det antal som skulle kunna vara tillräckligt för att göra den undersökning vi ville. Vi kunde inte utgå från några speciella önskemål utan fick ta med de som ville ställa upp, även om det varit önskvärt att ha med fler män för att kunna göra en jämförelse mellan männens- respektive kvinnornas upplevelser. Trots stora ansträngningar och försök på ett flertal olika ställen kom vi inte riktigt upp i önskvärt antal utan fick helt enkelt nöja oss med de intervjupersoner vi hade lyckats komma i kontakt med och dessutom komplettera med en intervju med en representant från *Ananke*, som är en riksförening för tvångssjuka och deras anhöriga. De intervjupersoner som vårt resultat slutligen kom att basera sig på bestod mestadels av kvinnor, närmare bestämt fem. Vi fick endast tag på en man. Deras ålder varierade mellan 21 och 34 år. Dessa personer beskrivs framöver som Lisa (vars syster var sjuk), Stina (vars mamma var sjuk), Berit (vars mamma var sjuk), Ulla (vars syster var sjuk), Anna (vars mamma var sjuk) och Calle (vars pappa var sjuk).

2.3 Genomförande

Parallellt med att vi gick igenom litteraturen vi skaffat jobbade vi med att skaffa fram personer som var villiga att ställa upp på en intervju för vår uppsats. Eftersom vi snart märkte svårigheterna i detta fick vi utgå från en tvångssjuk person som vi kände till och sedan fortsätta med hjälp av snöbollsprincipen, det vill säga denna kontakt hjälpte oss att komma i kontakt med nästa och så vidare. Denna princip hjälpte oss inte ända fram till det antal intervjupersoner vi behövde, så vi tog kontakt med tre olika personer i riksorganisationen *Ananke* för att höra om de kunde förmedla några kontakter. En av dessa hjälpte oss att komma

i kontakt med ytterligare en intervjuperson. Därefter tog vi kontakt med riksorganisationen *Attention* som tyvärr inte kunde hjälpa oss att hitta några intervjupersoner. Efter ett sista resultatlöst försök hos öppenvårdpsykiatrien insåg vi att det skulle bli problem att hitta fler personer som kunde ställa upp på en intervju. Vi förstod då att vi fick komma på något annat sätt att komplettera vår undersökning och vi bestämde oss därför för att kontakta någon inom öppenvårdpsykiatrien igen, denna gång för att få en intervju om deras syn på tvångssjuka och deras anhöriga. Tyvärr kunde varken BUP eller vuxenpsykiatrien i Helsingborg hjälpa oss, då de inte tyckte sig besitta denna kunskap. Därför tog vi åter kontakt med riksorganisationen *Ananke*, där en av representanterna gärna ställde upp på en sådan intervju.

Efter det utformade vi två intervjuguider som tog upp de mest intressanta frågorna och som skulle leda oss till svaren på våra frågeställningar. En för intervjupersonerna som hade någon anhörig som var drabbad och en för *Ananke*-representanten. Dessa intervjuguider utgick vi sedan ifrån när vi utförde intervjuerna. Vi bad även de vi intervjuade att berätta om det var något de ansåg viktigt men som vi inte hade frågat om under vår intervju.

Vi utförde intervjuerna, som vi för övrigt bandade, hemma hos respektive intervjuperson då det var det stället samtliga tyckte kändes bäst. Vi var båda med vid alla intervjuer för att kunna komplettera varandra och få ut så mycket som möjligt av intervjuerna. Dels för att man skulle kunna komma med synpunkter efter intervjun om något missats men även för att stötta varandra. Det var dock bara en av oss som hade huvudansvaret för själva intervjun. Inför intervjuerna skickade vi några dagar innan ut frågorna så att intervjupersonerna skulle kunna gå igenom dem och förbereda sig något inför vårt möte. Detta dels för att underlätta för intervjupersonerna, dels för att vi ville få så genomtänkta svar som möjligt. Intervjuerna gick relativt snabbt, ungefär en halvtimme vardera, eftersom intervjupersonerna hade hunnit tänka ut sina svar redan innan vi kom.

2.4 Bearbetning och analys av insamlat material

Efter att ha genomfört var och en av intervjuerna skrev vi ner dem ordagrant från bandspelaren för att sedan kunna läsa igenom utskriften. Därefter sammanfattade vi intervjuerna utifrån olika teman innan vi påbörjade analysarbetet. Vi använde oss här av fingerade namn på våra intervjupersoner för att inte röja deras identiteter. De teman vi använde bygger på våra frågeställningar och är:

1. Sjukdomsutbrottet och dess symptom
2. Allmän livssituation och relationer
3. Reaktionen, bemötande och roller
4. Erfarenheter av vård och behandling
5. Vårdbehov hos anhöriga
6. Sjukdomens påverkan på dig som person
7. Råd

Anledningen till att vi valde just dessa är att vi ansåg att det som var intressant och relevant för vår undersökning och som kom fram under intervjuerna täcktes väl in av dessa teman. Vi har utifrån detta också försökt jämföra de teoretiska utgångspunkterna med verkligheten och reflekterat över detta i vår analys.

En svaghet i vår analys har varit att vi inte fick tag på riktigt så många intervjupersoner som vi önskat. Även om man inte kunde ha dragit några generella slutsatser av vår undersökning fast vi haft fler att intervjua, hade man i alla fall fått en lite vidare inblick i hur det kan vara att växa upp i en familj där det finns tvångssyndrom.

2.5 Resultatens tillförlitlighet

Vi vill påminna om att vi har utgått från barnperspektivet även om personerna vi har intervjuat är vuxna idag då intervjuerna sker. Upplevelserna av tvångssyndrom fick de dock då de var barn eller ungdomar. Att de i intervjuerna berättar om händelser som utspelade sig för ganska många år sedan kan göra att deras svar på olika sätt har påverkats. Det kan tänkas att man efter så lång tid inte minns riktigt hur det var, att man förskönar vissa delar och kanske rent av förtränger andra. Vissa händelser kanske man till och med målar upp som värre än de var då de utspelade sig. Vi uppfattade ändå våra intervjupersoner som mycket trovärdiga och villiga att dela med sig av sina erfarenheter.

Att vi båda var med under intervjuerna kan ha gjort att intervjupersonerna känt sig i underläge, men eftersom vi berättade för dem innan att vi båda skulle vara med, var de förberedda och hade själva accepterat det. För vår del var det dock bara positivt att vi båda var med då man inte ville missa något intervjutillfälle eftersom man var väldigt intresserad av vad som skulle komma fram, men även för att man skulle kunna komplettera med frågor om man tyckte att någon fråga gått för lätt förbi under intervjun. Vi tror att intervjuerna hade kunnat

utföras på ett mer avslappnat sätt om vi inte hade spelat in dem, vilket även märktes på intervjupersonerna. Vi fick sitta ostört vid alla intervjutillfällen utom ett där en katt hoppade upp på bordet och utgjorde ett störande moment och vi fick ta om någon fråga eftersom vi kom av oss.

Våra personliga erfarenheter av tvångssyndrom berättade vi för intervjupersonerna redan vid telefonkontakten, vilket gjorde att de innan vi kom visste om det och vi uppfattade det som att detta var positivt för vår kontakt. Vi visste vad det innebar och det gjorde nog det hela lättare för intervjupersonerna att vi redan innan besatt en viss kunskap om ämnet. De hade lättare för att öppna sig, vilket några av intervjupersonerna påpekade. Det skulle dock kunna vara negativt i bemärkelsen att de tog för givet att vi redan visste vissa svar och att de därför inte berättade lika utförligt som de kanske annars skulle ha gjort. Eller att de kanske skulle stänga sig och inte våga berätta lika detaljerat av rädsla för att vi skulle komma dem alltför nära inpå livet på grund av detta.

Våra personliga egenskaper för övrigt, det vill säga att vi båda till exempel är unga tjejer, tror vi har påverkat intervjuerna till viss del, då några av intervjupersonerna blev förvånade över att vi var så pass unga. Vi tror dock att det var positivt eftersom intervjupersonerna i vårt fall var ungefär i samma ålder som vi. Kanske kändes det lättare för intervjupersonerna att vi var jämngamla. Vi tror även att det kan ha känts bra för våra kvinnliga informanter att även vi var av det kvinnliga könet, då vi själva ofta tycker att det känns lättare att tala om känsliga saker med en likasinnad. Trots dessa funderingar var det inget som vi tydligt märkte av under våra intervjutillfällen och som påverkade situationen märkbart.

Vad gäller validiteten i vår uppsats tycker vi att vi har undersökt det vi avsåg undersöka från början och fått svar på våra frågor på ett tillfredsställande sätt utifrån de förutsättningar som fanns, det vill säga den knappa litteraturen och de få intervjupersoner vi fick tag på.

2.6 Etiska överväganden

För att intervjupersonernas identiteter inte skulle röjas valde vi att skriva om dem som kvinna respektive man, eller använda oss av deras fingerade namn. Samtliga intervjupersoner tyckte att det var bra att de kunde vara anonyma så att deras anhöriga inte skulle ta illa upp för att de medverkade. Några personer poängterade också att de inte skulle ha ställt upp om de inte garanterats anonymitet och en ständigt återkommande fråga om sekretessen gjorde oss

påminna om vilket känsligt ämne vi forskade på. Vi förklarade för dem hur materialet skulle användas, var det skulle förvaras och vem som skulle ha tillgång till det. Vi berättade också för dem att intervjuerna skedde helt och hållet på deras premisser. Ville de avstå från att svara på någon fråga var det helt okej och likaså om de tyckte att intervjun blev för påfrestande hade de rätt att avbryta.

2.7 Källkritik

Den största kritiken vi vill rikta mot källorna är att det inte finns så mycket fakta att hämta om anhörigas situation och hur de påverkas av tvångssyndromet, varken i bokform eller på Internet.

Den litteratur vi har använt oss av kommer mestadels från förlag som vi tidigare kände till. En hel del av böckerna finns med i socionomutbildningens kursutbud, vilket gör att vi har tillit till dessa. Två av böckerna är en förnyad upplaga vilket får oss att tro att det funnits en stor efterfrågan på dessa böcker. Boken om utvecklingsekologi (Andersson, 1986) är förvisso inte av senare datum, men vi anser att denna information ändå är tillförlitlig eftersom teorin inte förändras med åren. Den är även utgiven av ett studentförlag, vilket även det stärker det positiva med boken. En del böcker och broschyrer har vi fått låna från en av våra intervjupersoner, som i sin tur fått de från sin psykolog. Detta talar för deras tillförlitlighet. Vi har också tagit med en del böcker som skrivits av välkända psykologer på området, såsom till exempel Susanne Bejerot.

Vi har valt att använda oss av en del Internetkällor trots att detta kan vara vanskligt. De hemsidor vi utgått från är relativt nyligen uppdaterade och ganska välkända. Nationalencyklopedins hemsida talar för sig själv eftersom det är ett känt uppslagsverk som förnyas hela tiden. *Anankes* hemsida anser vi även den vara trovärdig eftersom det är en seriös riksorganisation som står bakom denna. Den är mycket omtalad och även en hel del litteratur om tvångssyndrom hänvisar till denna förenings hemsida. *Attentions* hemsida står det ett riksförbund för handikappade bakom. Detta i kombination med att vi varit i kontakt med representanter från detta förbund, gör att vi tycker att vi kan använda oss av fakta hämtad härifrån. Eli Lilly and Company är ett väletablerat läkemedelsföretag i USA som funnits i över 120 år. I Sverige marknadsför de receptbelagda läkemedel och utövar även forskning inom flera olika områden, däribland tvångssyndrom. Deras hemsida har även vissa delar där det krävs att man är läkare och har en kod, för att komma vidare. Vi anser att detta talar för att

denna sida har en viss vetenskaplig kvalitet på grund av detta. Den sista hemsidan vi har använt oss av är Netdoktors hemsida. Anledningen till att vi tycker att den sidan är trovärdig är att det som står här baseras på legitimerade psykologers uttalanden samt vad kända författare inom ämnet kommit fram till. Givetvis kan man inte helt och fullt utesluta att någon av dessa sidor skulle kunna innehålla felaktigheter, men vi har gjort den bedömningen att ändå ta med fakta från dessa eftersom vi anser att det tillförde vårt arbete mycket.

2.8 Fortsatt framställning

I nästa kapitel redogör vi lite kort för vad sjukdomen tvångssyndrom i sig innebär, i ett bakgrundskapitel. Efter det presenterar vi forskning som tidigare gjorts på området för att i kapitlet därefter gå över till att ta upp vilka teoretiska utgångspunkter vi har använt oss av. Sedan går vi in på ett kapitel där de samlade resultaten av våra intervjuer finns redovisade. Därefter analyserar vi dessa resultat för att till sist avsluta med en kort slutdiskussion.

Kap 3. Bakgrund

3.1 Historia

Tvångssyndrom är inte en ny diagnos, dess symptom har man känt till i århundraden. Redan på 1100-talet kände den katolska kyrkan till tvångssyndrom, men man använde sig av ett annat begrepp när man talade om det, skrupulositet. Detta betyder ”vanemässig och irrationell tveksamhet eller tvivel, förenad med själslig ångest, i samband med moraliska avgöranden” (Rapoport 1990). Trots detta var det inte förrän in på 1900-talet som man lärde sig skilja tvångssyndrom från depression (Bejerot, 2002).

3.2 Vad är tvångssyndrom?

Tvångssyndrom är psykiska störningar där tvångstankar och tvångshandlingar dominerar. Sjukdomen kallas ibland för OCD- ”obsessive- compulsive- disorder” som betyder ”tvångstanke- tvångshandlingssjukdom”. Tvångssyndrom delas in i två kategorier: Tvångstankar och tvångshandlingar. De hör oftast ihop men i en del fall kan tvångstankar förekomma ensamt. Ångest finns alltid med i bilden och förvärras om den sjuke försöker stå emot tvångshandlingarna (Thomsen, 1997).

3.3 Tvångstankar

Tvångstankar kan vara att man känner tvivel på sig själv fast man innerst inne vet att man har handlat korrekt (www.ne.se). Vanliga tvångstankar kan vara ”tänk om tankar”, tänk om jag glömde stänga av spisen eller tänk om jag gasar istället för bromsar vid övergångsstället. En tvångssjuk kan även ha ”magiska tankar”, om jag inte gör på ett visst sätt skadas mina anhöriga eller något annat hemskt kommer att hända. Alla människor har dessa tankar till viss del, men en tvångssjuk upplever detta i mycket större utsträckning (www.ananke.se).

Tvångstankarna brukar skapa ångest hos den sjuke och är oftast skrämmande obehagliga eller rent av äckliga. För att bli av med tankarna och ångesten måste man utföra tvångshandlingar (Bejerot, 2002).

3.4 Tvångshandlingar

Den vanligaste tvångshandlingen är att man tvättar sig, ibland flera timmar åtskilliga gånger om dagen. Detta gör den drabbade för att den känner sig smutsig, äcklad eller besmittad av något. Bara man rör, till exempel ett dörrhandtag, kan dessa känslor komma och man måste tvätta sig, ibland flera gånger på rad så att man försäkrar sig om att man inte blivit smittad av något. Andra tvångshandlingar kan vara att man går kontrollrundor, man ser efter så att alla lampor är släckta, att spisen är avstängd och att sladden till kaffebyggaren är avdragen (www.ananke.se). Tvångshandlingarna görs oftast om och om igen för att förhindra obehag eller en fruktad händelse (Thomsen, 1997).

Man håller på med tvångsbeteendet tills det ”känns rätt” och tvivlet har lagt sig (Bergman, 2002). Försäkringar, ofta upprepade sådana är viktiga för att den som lider av tvångssyndrom ska kunna känna sig förvissad om att ingenting kan hända. Dessa försäkringar innebär att man som anhörig hjälper den drabbade genom att bekräfta att till exempel spisen är avstängd, om det är detta som skapar ångest. I längden underhåller dessa försäkringar sjukdomen (Bejerot, 2002).

För att tankarna och ritualerna ska räknas som tvångssyndrom krävs att de upptar minst en timme om dagen, är så energikrävande att man fungerar sämre vad gäller arbete, studier och fritid samt är ofrivilliga och oönskade (Bergman, 2002).

3.5 Hur vanligt förekommande är tvångssyndrom?

Sjukdomen drabbar ca 2-3 procent av befolkningen (www.ananke.se). Det blir ca 200 000 personer i Sverige, vilket gör det rätt till att kalla det en folksjukdom (www.lilly.se).

Nästan hälften insjuknar som barn eller under sin pubertet och ungefär hälften har kvar sitt tvångsbeteende i vuxen ålder. Könsfördelningen är lika bland vuxna tvångssjuka, men som barn är det vanligare bland pojkar (Bejerot, 1999).

Tvångssyndrom ger ofta starka skamkänslor, vilket gör att många drar sig för att skaffa hjälp. Det tar i genomsnitt 17 år från det att man får plågsamma symptom tills man får rätt behandling (Broschyr utgiven av Pfizer AB).

3.6 Sjukdomsförloppet

Tvångssyndromet går ofta i skov. Under vissa perioder finns starka tvångssymptom och under andra perioder kan de vara näst intill obefintliga. De personer som när de är i stort sett vuxna fortfarande har kvar sitt tvångssyndrom får som vuxna ofta även andra psykiska symptom som till exempel ångest, depression och anorexi. Ju svårare symptom man haft som barn och ungdom, desto sämre är prognosen (Thomsen, 1997).

Tankar och handlingar kan uppträda sporadiskt under dagen. Ibland upptar tvånget timmar av en dag, för en del upptar de all vaken tid (Bejerot, 1999).

Det finns vissa förhållanden som dessutom visat sig försämra prognosen. Detta kan till exempel vara en tidig debut av sjukdomen, att man använt sig av mycket ritualer och magiskt tänkande samt avsaknad av familj och arbete (www.ananke.se).

3.7 Varför drabbas man av tvångssyndrom?

Förr trodde man ofta att tvångssyndrom grundade sig i en ogynnsam uppväxt och uppfostran. Eftersom behandling som grundar sig på denna uppfattning inte visat sig hjälpa, bör man inte se på denna förklaring som en av de viktigaste. Att både psykologiska och biologiska faktorer spelar in vet man, men det räcker inte som förklaring (www.lilly.se).

Freud menade att tvångssyndrom var en neurotisk sjukdom där patienten fixerats vid ett visst utvecklingssteg. Det är dock näst intill omöjligt att idag behandla tvångssyndrom med psykoanalytiska metoder (Thomsen, 1997).

Man har alltså än idag inte kommit på en fullständig förklaring på varför man drabbas av tvångssyndrom, men det diskuteras brett om olika tänkbara teorier. En av dessa är den så kallade inlärningsteorin, där man utgår från att man har lärt sig att en viss handling minskar obehagskänslor som en viss situation kan ge upphov till. Detta ökar sedan successivt och fler och fler situationer leder till tvångstankar och tvångshandlingar. Teorin har svårt att ensam förklara uppkomsten av tvångssyndrom men behandling som grundar sig på denna tanke har visat sig framgångsrik. Evolutionsteorin är en annan av dessa teorier. Den utgår från logiska resonemang som att individer som är kontrollerande och noggranna med sin hygien haft lättare än andra för att överleva i tidigare kulturer. Det finns också en rad teorier som grundar sig på biologiska förklaringsmodeller. Dessa menar att ett signalämne i hjärnan, serotonin, är ur balans hos de som drabbas av tvångssyndrom. Mediciner som riktar in sig på just detta, de så kallade serotoninupptagshämmarna, har visat sig vara effektiva. En annan teori som inte är så vanligt förekommande är den infektionsutlösande teorin, som menar att en infektion, som till exempel halsfluss, kan utlösa tvångssyndrom. Detta på grund av att vissa bakterier kan påverka en viss del av hjärnan vilket i sin tur kan leda till tvångssyndrom (netdoktor.passagen.se).

Tvångssyndrom är en sjukdom som till viss del går i arv, har det visat sig. Om någon av ens föräldrar drabbas ökar risken för att man själv får sjukdomen i familjen. Det är alltså benägenheten för tvångssyndrom man ärver och inte själva sjukdomen. En förälder som är kontrollerande kan till exempel få ett barn som har ett tvång att tvätta sig.

De typiska personlighetsdrag som man funnit hos personer som är tvångssjuka är bland annat tillbakadragenhet, pedanteri, hög moral och överdriven ansvarskänsla. Många av dessa är mobbade redan i skolan eftersom de ofta är sköra, vilket de andra barnen snabbt märker (www.ananke.se).

3.8 Behandling

Behandlingsmöjligheterna vid tvångssyndrom är ganska goda. Åtta av tio som söker hjälp blir helt eller nästan helt fria från tvångshandlingarna. De två främsta metoderna man använder sig av för att bli frisk är beteendeterapi och läkemedelsbehandling, antingen var för sig eller en kombination av de båda.

3.8.1 Kognitiv beteendeterapi

Kognitiv beteendeterapi har bäst effekt vid tvångshandlingar och lite sämre effekt vid tvångstankar. Exponering och responsprevention är de två komponenter som terapin bygger på. Exponering betyder att patienten utsätts för det som han eller hon uppfattar obehagligt i allt större doser. Patienten ska försöka att inte ta till sitt invanda beteende, det vill säga tvångshandlingen, för att dämpa ångesten som väcks. Responsprevention innebär att patienten gradvis ska vänja sig vid ångesten och denna brukar snabbt avta och eventuellt helt försvinna. Kognitiv beteendeterapi är ofta en kortvarig behandling och pågår sällan mer än ett halvår (Bejerot, 2002).

3.8.2 Medicinering

Medicinering bör helst kombineras med beteendeterapi för bästa resultat, men det sker sällan på grund av ekonomiska begränsningar. Ungefär hälften blir bra enbart med medicinering, men problemen dyker ofta upp igen om man avslutar läkemedelsbehandlingen (www.ananke.se).

De läkemedel som visat sig effektiva vid behandling av tvångssyndrom, förstärker effekten av signalämnet serotonin. De kallas därför serotoninupptagshämmare och tillhör de antidepressiva läkemedlen. De som är godkända av svenska läkemedelsverket för just denna behandling är till exempel Cipramil, Analfranil, Fontex, Seroxat och Zoloft (www.attention-riks.nu).

Andra mindre använda behandlingsmetoder för tvångssyndrom är till exempel tolvstegsmetoden, yoga, elektrokonvulsiv behandling och psykokirurgi (Bejerot, 2002).

3.9 Anhöriga

Märkligt nog har anhörigas situation inte uppmärksamats i någon avsevärd bemärkelse. Det finns i stort sett ingenting skrivet om hur man som anhörig kan påverkas av den svåra situationen som omger en. Det finns dock lite forskning om anhöriga men den går endast ut på att beskriva hur man som anhörig kan påverka den tvångssjukets situation och inte tvärtom.

Som anhörig ska man till exempel inte ställa upp på försäkringar, som på sikt vidmakthåller sjukdomen. Även om det kan vara svårt får man försöka att stå på sig. Sjukdomen kan även medföra en ekonomisk belastning för de anhöriga då det till exempel går åt ovanligt mycket

vatten, tvål och rengöringsmedel. Det kanske allra värsta för anhöriga är att se hur sjukdomen tar kontroll över en människas liv och får honom eller henne att göra saker som för utomstående kan ses som ofattbara (www.ananke.se).

Det man som anhörig också kan göra för att hjälpa till är att skaffa kunskap så att man kan lära sig känna igen symptomen. Om den sjuke har en dålig dag bör man inte ställa alltför stora krav på vederbörande. Det är bättre att stötta och berömma varje litet framsteg. Man ska absolut inte låta den sjuke ta över och regera utan man måste sätta gränser för vad som är acceptabelt och inte slaviskt följa den sjukas rekommendationer och krav (www.attention-risk.nu).

Det enda vi fann om hur man som anhörig påverkas av sjukdomen, var ett par rader om att man som anhörig kan behöva prata med någon som har upplevt liknande situationer. Det man här rekommenderade var att man kunde vända sig till *Ananke* (Bejerot, 2002).

Kap 4. Tidigare forskning

Vi har hittat en hel del tidigare forskning om tvångssyndrom både hos vuxna, barn och ungdomar och även om vilka olika behandlingsmetoder som finns och hur de fungerar, främst kognitiv beteendeterapi men även om olika mediciner.

Som författaren Carlo Perris tar upp i sin bok *Kognitiv terapi i teori och praktik* (1996), har kognitiv beteendeterapi visat sig vara en av de bättre behandlingarna av ångest och depressiva tillstånd. Judith L. Rapoport (1990) menar dock att hon genom sin forskning kommit fram till att man med läkemedlet Anafranil kan nå sensationella behandlingsresultat, speciellt vid tvångssymptom.

Det finns många böcker som ger en tydlig och förståelig bild av vad tvångssyndrom egentligen är. Susanne Bejerot har bland annat skrivit *Tvångssyndrom/OCD- Nycklar på bordet* (2002), samt *Att förstå tvångssyndrom* (1999). Dessa böcker behandlar allt från varför sjukdomen uppkommer och hur den tar sig uttryck till vilka behandlingsalternativ som finns. Detta behandlar även en rad andra författare i sina böcker. Till exempel *Ett annat liv, ett bättre liv* (Bergman, 2002), *När tankar blir till tvång* (Thomsen, 1997) och *Tvångssyndrom- En handbok* (Greist, 1993). Det finns även en mängd broschyrer som presenterar ämnet på ett

enkelt och intressant sätt. Denna fakta har vi dock valt att presentera i ett bakgrundskapitel istället för att ta upp här.

Någon forskning om hur man som anhörig påverkas av att någon i familjen har tvångssyndrom, har vi dock inte hittat. Om det finns någon sådan litteratur är den svårfunnen. Vi har därför istället valt att ta del av en studie om hur det är att växa upp med en förälder som är psykiskt sjuk, eftersom tvångssyndrom kan klassas som en psykisk sjukdom och många paralleller därför kan dras mellan dessa båda fenomen.

År 1997 genomförde Kristina Granath, som är Sköndalsdiplomerad socionom vid Sköndalsinstitutet, en studie med fem stycken idag vuxna barn som vuxit upp med en psykiskt sjuk förälder. Dessa intervjupersoner berättar i studien att de fick ytterst lite stöd kring förälderns sjukdom och de kände sig mycket kritiska till psykiatrins insatser för dem. De uppfattade sig mest vara till besvär för de som arbetade inom psykiatri med föräldern. Intervjupersonerna i Kristinas studie hade önskat att de haft någon att prata med angående sin förälders sjukdom samt hur man ska förhålla sig till den sjuke. De hade också velat träffa andra barn i samma situation så att de kunde dela sina erfarenheter. I studien framkom också att man som barn till en psykiskt sjuk förälder ofta är väldigt lojal mot den sjuke och döljer för omgivningen hur det egentligen står till i familjen. I några fall ansåg intervjupersonerna att skolan var något mycket positivt, framförallt då lärarna utgjorde ett stort stöd under förälderns sjukdomstid. Vilket stöd den andre föräldern var för barnet varierade för intervjupersonerna i studien. Inte ovanligt var att det fanns en avsaknad av stöd på grund av överbelastning, alkoholism eller helt enkelt att denne hade egna psykiska problem. Kristina berättar om hur vanligt det är att barnet måste anpassa sig till föräldern och känslorna inför detta skiftade väldigt mellan sorg, kärlek och hat till sin sjuke förälder. Många kände också stor oro, framförallt för att sjukdomen skulle förvärras, att man skulle bli lämnad eller att sjukdomen skulle gå i arv.

Kap 5. Teoretiska utgångspunkter

De teoretiska utgångspunkter vi valt att använda oss av i vår uppsats är barnperspektivet, resilienceforskning, samt Bronfenbrenners utvecklingssekologi. För att kunna förstå vad dessa kan ha att göra med tvångssyndrom ska vi här kort redogöra för vad de olika utgångspunkterna innebär samt varför vi tycker att de passar in i sammanhanget.

5.1 Barnperspektivet

Grunden i ett barnperspektiv är respekten för barnets fulla människovärde och integritet såsom rätten till att få de grundläggande mänskliga behoven tillgodosedda (SOU 2001:72).

Att hävda barnperspektivet kan vara liktydigt med att hävda barns bästa, se till att barns rätt och barns behov tillgodoses samt att tänka på barns välbefinnande. Det kan också handla om att se saker och ting ur ett enskilt barns synvinkel efter att ha diskuterat detta med barnet. På så sätt får man reda på vad barnet själv har för synpunkter och önskemål (Andersson m.fl., 1996).

Barnperspektivet har blivit alltmer utbrett, framförallt genom barnkonventionen som fått inflytande i hela samhället. Inom detta perspektiv ser man barnet som en självständig, kompetent individ som har rätt till inflytande över beslut som rör både barnets personliga situation, men även samhället i stort. Vad begreppet barnperspektiv betyder är relativt, det vill säga det finns ingen given definition. I takt med att ny kunskap om barn och deras livsvillkor växer fram, förändras även innebörden i begreppet (SOU 2001:72).

Varje enskilt barn har sitt eget barnperspektiv som handlar om hur omvärlden ser ut ur just det barnets synvinkel. Utöver dessa perspektiv finns även ett samhällets barnperspektiv som grundar sig på samhällets samlade värderingar, kultur och synsätt om barns rättigheter och behov (ibid.).

När man som vuxen försöker studera något utifrån barnperspektivet, kan man aldrig riktigt se verkligheten utifrån ett barns perspektiv fullt ut. Därför brukar man kalla detta ”det vuxna barnperspektivet”, det vill säga vuxnas syn på och värderingar kring barn och barndomen (ibid.). Det gäller att gå in i barnens värld och försöka se det med barns ögon eftersom det är vad barnen ser, hör, upplever och känner som är deras verklighet (Andersson m.fl., 1996). Tidigare har man sett barn som passiva objekt i samhället, till skillnad från dagens syn där barn är resursstarka aktörer som ska ha rätt till att uttrycka sin mening. Eftersom man förr inte trodde att barnet var en sakkunnig informant, hämtade man kunskap om barn från föräldrar, lärare, läkare med flera (Andersson m.fl., 1996).

Vi har valt att använda oss av barnperspektivet i vår studie eftersom vi vill få fram hur våra informanter som barn uppfattade de olika händelserna, förhållandena de levde i samt de

relationer de hade till sina familjemedlemmar, kamrater, lärare och andra personer som på olika sätt var viktiga för dem (ibid.).

5.2 Resiliencenforskning

Med resilience kan man säga att man menar förmågan att ”komma igen” efter någon svår händelse (Lagerberg, 2000). Resiliencenforskningen går ut på att man tittar på barnets motståndskraft och sårbarhet i förhållande till särskilda påfrestningar och skyddande omgivning. Det är sammansättningen av hur olika händelser under livets gång har tagit sig uttryck, som avgör hur troligt det är att ett särskilt barn kommer att påverkas. I vilken ordning händelserna utspelas har en stor betydelse, även om det är av ännu större vikt hur gammalt barnet var då det hände och på vilket utvecklingsstadium han eller hon befann sig. Historien spelar alltså en enorm roll för hur man klarar av att tackla problem senare i livet (Daniel, 2000).

Risk är en omständighet eller en faktor som ökar sannolikheten för att något icke önskvärt ska inträffa. En risk kan vara så obetydlig att man inte märker någon skillnad, dess effekt är för liten. Men barn som utsätts för två eller fler belastande förhållanden, löper ökad risk för att drabbas av problem (Lagerberg, 2000).

Även om ett barn befinner sig i en risksituation är det i de allra flesta fall mer sannolikt att det går bra för barnet än tvärtom. Exempel på risker som kan härröra från barnet är dess kön, ålder, fysiska- och psykiska hälsa, beteende och kamratrelationer. Flera av dessa faktorer i samspel kan leda till en ond cirkel där situationen bara blir allt värre för barnet och fler och fler problem uppstår (ibid.).

Det finns även risker som kan framkomma ur familjen och som mer beror på föräldrarna än på barnet. Dessa kan till exempel vara allvarliga relationsproblem hos föräldrarna, frånvaro av skyddande nätverk, brister i mor- barnrelationen, aggressiva och negativa förväntningar riktade mot barnet, att bli indragen i föräldrarnas vanföreställningar samt psykiska problem hos föräldrarna såsom till exempel tvångsmässig personlighetsstörning. Att barn som växer upp med psykiskt sjuka föräldrar själva löper större risk att själva få psykiska störningar eller andra problem som gäller utveckling, funktionsförmåga eller beteende, finns det samstämmiga forskningsuppgifter om. Detta även om föräldrarna inte är allvarligt sjuka. Det betyder dock inte att barn till psykiskt sjuka föräldrar nödvändigtvis måste ta skada, men barn

till psykiskt sjuka ställs ofta inför tankar om skuld känslor, skam, att tvingas vara förälder till sina egna föräldrar, att förneka sina behov och känslor, att oroa sig för att föräldern ska skada sig själv, bli sjuk igen och att de själva ska bli sjuka (Lagerberg, 2000).

Det finns dock skyddsfaktorer som medverkar till ett gynnsammare utfall i närvaro av en risk. Risken är mindre när det finns någon skyddsfaktor och således större när dessa saknas. Exempel på faktorer som kan vara skyddande är barnets egna personliga egenskaper, förmåga att använda sin begåvning, humor, närvaro av minst en annan engagerad vuxen som tycker om barnet såsom en lärare, granne eller annan, bra skola, att det finns människor som ser och hör barnet och betraktar det som en individ, en kärleksfull relation mellan barnet och dess föräldrar, goda syskonrelationer, en positiv självbild hos barnet, att det öppnar sig möjligheter till förändring i livet, att barnet har en känsla av sammanhang, begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet samt möjlighet för barnet att få ha fritidsintressen. Av dessa tillhör föräldrabarnrelationen det som starkast påverkar barns välbefinnande eller brist på detsamma. En trygg anknytning mellan barn och föräldrar fungerar som en skyddande faktor. Om modern tvingar barnet att anpassa sig efter henne, är okänslig inför barnets signaler, avvisar barnet eller ignorerar det, är detta istället en risk (ibid.).

Det räcker inte att se till vilka risker ett barn löper eller att endast se till vilka skyddande faktorer som finns. Detta säger ingenting om man inte ser det som ett samspel mellan de båda. Samma faktorer kan ibland fungera som skyddsfaktorer och ibland som riskfaktorer, beroende på livsskede. Erfarenheter som är plågsamma just när de inträffar kan till och med ha en skyddande effekt när man tagit sig igenom det (ibid.).

Under normala förhållanden tar det negativa och det positiva ut varandra, men vid svåra situationer kan det vara av stor vikt att skyddsfaktorer finns (Daniel, 2000).

Sårbarheten kan se olika ut i och med barnets specifika ålder. Den kan även vara knuten till barnets kön, psykiska hälsa, tidigare erfarenheter eller andra förhållanden. Man brukar tala om utlösande faktorer, det vill säga de som åstadkommer att ett visst problem uppstår vid en viss tid, samt vidmakthållande faktorer, vilka bidrar till att det ogynnsamma tillståndet kvarstår (Lagerberg, 2000).

Om man klarat av att tackla problem tidigare och känner att man har stor motståndskraft främjar detta individens känsla av optimism, hopp, sammanhang och kontroll. Man kan antingen anse att man själv kan påverka saker och ting i sin omgivning, det vill säga man har en inre kontrollplacering, eller också tror man sig inte kunna påverka sin situation utan lämnar allt åt slumpen. Detta kallas att ha yttre kontrollplacering. Att ha en inre kontrollplacering är i sig en skyddande faktor. Även om man är motståndskraftig är det dock viktigt att komma ihåg att ingen klarar av allt utan att påverkas (ibid.).

Denna teori har valt att använda oss av eftersom vi har förstått att de olika risk- och skyddsfaktorerna, både hos en själv och i ens omgivning, spelar en stor roll för hur man klarar av att hantera olika situationer och problem, såsom till exempel tvångssyndrom.

5.3 Utvecklingsekologi

Urie Bronfenbrenner utarbetade utvecklingsekologin som är en benämning på en teori om mänsklig utveckling. Hans teori gick ut på att utveckling sker i ett sammanhang, i ett samspel och i interaktion med olika omgivningsfaktorer. Utvecklingen kan studeras i vardagsmiljön där den äger rum. Bronfenbrenners teori handlar mest om utvecklingen hos barn men betonar att utveckling är något som pågår hela livet, vilket gör att man kan använda teorin under hela livsloppet (Andersson, 2002).

Han använder sig av fyra analysnivåer som omsluter varandra. På *mikronivå*, längst in i cirkeln befinner sig barnet (individ) i sina närmiljöer. Här sker interaktionen bland annat mellan barnet och familjen, barnet och skolan samt barnet och fritidsmiljön. När barnet är litet är det först bara medvetet om saker som händer i den omedelbara omgivningen. Den viktigaste närmiljön är familjen, men efterhand som barnet blir större och lär känna fler personer desto fler närmiljöer ingår barnet i. De roller, aktiviteter och relationer som utvecklas här utgör mikrosystemets element och brukar förändras under livet (Andersson, 2002).

På *mesonivå* som är cirkeln utanför mikronivå, sker interaktionen mellan de olika närmiljöerna vilket är mycket viktigt för barnet (ibid.). Det är också viktigt att studera de olika miljöerna barnen ingår i för att kunna lära känna hur de i praktiken verkligen hänger samman. Barnet tar till exempel med sig erfarenheter och upplevelser från hemmet till skolan och tvärtom. Både glädjeämnen och sorger. Dessa kan man bara inte släppa för att man går in i ett annat system (Andersson, 1986).

I den tredje cirkeln som kallas *exonivå* interagerar förhållandena som ligger utanför barnets direkta vardag. Det är inte längre i första hand de aktiviteter, roller och relationer barnet kommer i kontakt med som står i fokus, utan det är istället till exempel föräldrarnas arbetsplats, de kommunala resurserna och lokalpolitiken. Alla dessa exempel samspelar sedan med samhällsförhållanden, normer och värderingar i den yttersta cirkeln som kallas *makronivå* eller nationell nivå (ibid.).

Utvecklingsekologins fokus på barnet som aktivt subjekt i samspelet med omgivningen kan se olika ut beroende på till exempel klass, kön, etnicitet och ålder. Det är väl förenligt med den nya syn på barn och barndom som betonar barnets delaktighet och vardagslivets betydelse (Andersson, 2002).

Om man kopplar ihop Bronfenbrenners teori med tvångs syndrom menar vi att det kan underlätta för alla parter att berätta för omgivningen på mikro- och mesonivå, vilka problem som finns inom familjen. Dels för att underlätta för barnet i familjen och dels för den drabbade, då omgivningen runt omkring mer kan förstå om han eller hon beter sig annorlunda.

Om det är ett barn som har en förälder eller syskon med tvång kan de bli lättare för barnet om man berättar för till exempel en skolfröken hur det ligger till hemma, då han eller hon kan hjälpa barnet, genom att stötta det och kanske ge extra uppmuntran i skolan. Det kan underlätta för barnet att slippa gå med alla problem själv, att kunna dela med sig till någon som vet om problemet (Andersson, 2002).

Det kan även vara bra att berätta för barnets kompisar och deras föräldrar, att det finns en tvångssjuk i familjen. Då blir det inte så konstigt för barnet om han eller hon tar med kompisar hem från skolan. Barnet behöver då inte dra till små vita lögner och slipper bortförklara varför det är annorlunda hemma.

Vi valde att ha med denna teori för att vi ville undersöka hur det som sker inom mikrosystemet, till exempel att växa upp i en familj där det finns tvångs syndrom, kan påverka interaktionerna mellan systemen men även hur det som sker mellan de olika systemen kan påverka det som sker i mikrosystemet.

Kap 6. Intervjuredovisning

Det är intressant att se hur olika syn våra intervjupersoner har på sina erfarenheter av tvångssyndrom och att man som anhörig står maktlös bredvid. Här följer resultaten av våra intervjuer.

6.1 Intervju med *Ananke*-representant

Ananke är en riksorganisation för drabbade av tvångssyndrom och deras anhöriga. På spridda ställen i Sverige finns det olika lokalföreningar där man träffas, diskuterar och tar del av varandras erfarenheter. Ofta inbjuder man någon psykiater, psykolog eller beteendeterapeut som informerar, till träffarna. Det anordnas även läger och andra aktiviteter för att man på ett lättsamt sätt ska kunna umgås med varandra samtidigt som man stöttar varandra och utbyter erfarenheter. Här träffas alla från de minsta barnen till pensionärer, drabbade som anhöriga. De väletablerade författarna på området brukar vara med på dessa läger för att sprida sin kunskap till deltagarna.

Representanten som vi intervjuade var kontaktperson för lokalföreningen i nordvästra Skåne och södra Halland. Tyvärr ligger denna lokalföreningen för tillfället nere eftersom det inte finns någon eldsjäl som vill ta på sig ansvaret för att driva denna. Dock är behovet stort även här.

”I och med att jag står som kontaktperson så ringer de som är desperata, sista utvägen hit, och frågar om vi inte har någonting där de kan komma, någon förening eller att jag känner till någon hjälp för dem, för de hittar ingen hjälp.”

I nuläget blir de hänvisade till riksorganisationen i Stockholm eller till någon annan lokalförening som till exempel Malmö, som är en mycket aktiv förening.

”Det är fruktansvärda, tragiska berättelser man får höra, man tänker att det gäller liv och död och så kan man inte göra någonting. Det är fruktansvärt.”

Det vanligaste tvångssymptomet som personer söker sig till *Ananke* på grund av är tvättvång och kontroll. Kön fördelningen är densamma bland såväl drabbade som anhöriga. Det har dock märkts av att det är vid speciella stora förändringar i livet som tvångssyndrom ofta

bryter ut, till exempel när killar kommer in i puberteten eller rycker in i lumpen. Bland kvinnor är det inte ovanligt att barnafödande är en utlösande faktor.

Att samhället inte tar på sig det ansvar som de borde tycker hon är uppenbart, även om det har blivit lite bättre med tiden. Hon anser även att det borde vara självklart att samhället skulle ta på sig samma ansvar för detta som de gör för de som har fysiska sjukdomar.

”Jag tror att de kanske skulle ordna mer träffar för både sjuka och anhöriga och mycket mer information till anhöriga, för det är viktigt.”

I intervjuerna framgår det att man påverkas av sjukdomen som anhörig. Även om den drabbade oftast försöker dölja det för de anhöriga så är det otroligt jobbigt för dem. Ofta flyr de anhöriga ut när det blir för jobbigt, vilket kan vara deras räddning, menar hon. Det kan vara väldigt pressande att gå och vara rädd för att det ska hända något samtidigt som man vet hur dåligt personen själv mår. Även när utbrotten kommer kan det vara skrämmande, främst för barnen som kanske inte förstår varför personen beter sig som han eller hon gör. Hon är helt övertygad om att man som anhörig är i stort behov av hjälp, även om man ibland får kämpa för sin rätt till detta. Ofta tar de anhöriga på sig ett alldeles för stort ansvar för den drabbade, vilket kan vara svårt att hantera. Det bästa är om den anhörige kan hjälpa till så att den sjuke får professionell hjälp, vilket underlättar för alla parter.

Att *Ananke* spelar en stor roll för både anhöriga och drabbade är hon övertygad om. Det är en jättestor trygghet där folk verkligen förstår. Hade fler haft kunskap om sjukdomen hade det underlättat avsevärt för de drabbade, tror hon.

6.2 Intervjuer med anhöriga

Under följande teman har vi presenterat vårt intervjumaterial för att kunna få en jämförande bild av våra intervjupersoners olika tolkningar av sina situationer och upplevelser.

6.2.1 Sjukdomsutbrottet och dess symptom

Fyra av våra intervjupersoner berättade att de förstod att deras anhörige var sjuk någon gång i nio till tioårs- åldern. De två andra var något äldre, i yngre tonåren, då de kom till insikt om att allt inte stod rätt till.

Stina: *”Men nu i efterhand kan jag komma på saker som tydde på det redan innan. Men då förstod jag ju inte att det var fel.”*

De olika sätt på vilka tvånget gav sig uttryck var hos fem av intervjupersonerna relativt likartade. Renlighet var det centrala hos dessa, vare sig man hade tvättmani eller städmani. Stina och Berit berättade att deras anhörige kunde tvätta sig flera timmar i sträck och Berit blev även hon tvingad att göra likadant om hon vidrört något som hennes anhörige ansåg smutsigt. Det gick till och med så långt att hennes vänner, när de väl fick följa med hem, fick gå och tvätta sig så fort de kom inom dörren. Inte heller toaletten fick de låna då de kunde smutsa ner med hemska baciller. För att vara helt säker på att där inte skulle finnas några baciller städade hon både vask och toalett tre till fyra gånger per dag. Anna berättade att hennes anhörige var väldigt pedantisk, speciellt i köket, som hon i stort sett helt steriliserade.

Anna: *”Jag kommer ihåg en gång jag skulle göra en sån enkel sak som att koka tevatten och hon stoppade mig helt förskräckt och frågade vad jag skulle då. Jag sa jag ska bara göra en kopp te. Men det, det fick jag inte för jag kunde alltså fläcka ner spisen med, med vatten. Så petig var hon.”*

Lisas anhörige tvättade inte bara sig själv utan även alla i familjens tandborstar, toasitsen och sina egna kläder, eftersom hon var rädd att dessa skulle bära gift och att hon sedan kunde smitta de andra i familjen med detta. Hon hade hela tiden uppsikt över var hon gick och tog inte i dörrhandtag, då hon inte visste vem som tagit i dem tidigare.

Lisa: *”.....hon kollade var hon gick hela tiden för hon var rädd för att trampa, helst på kondomer.”*

Ulla berättade att hennes anhörige alltid gick med händerna instoppade i tröjorna för att undvika att bli förgiftad, så hon öppnade alla dörrar med sina armbågar. Ullas anhörige hade även ett annat tvång, vilket innebar att hon drog av sig sina ögonfransar. Detta gjorde även Annas anhörige fast med sina ögonbryn. Hon blev även sjukligt fixerad vid sin hy.

Stinas anhörige städade jämt och hade någon rört vid ett föremål till exempel i köket, kunde hon skura detta föremål väldigt länge. Hon blev även arg om barnen smutsade ner.

Stina: *"Jag fick inte ta med mina kompisar ner i källaren och leka där, för då kunde vi skita ner där och så."*

I Calles fall, och till viss del även för Ulla och Lisa, var det däremot ett kontrollbehov som utgjorde problemet. Det kunde bland annat vara att man var tvungen att känna sig säker på att alla elprodukter var avstängda, alla fönster var stängda samt att det var låst överallt, berättade Lisa. För att man skulle kunna känna sig säker på detta krävdes en mängd försäkringar från personer i den sjukets omgivning.

Calle: *"Han låser dörren sen känner han tre gånger på handtaget och rycker i dörren."*

Hur stor del av de drabbades dag som uppskattades upptogs av tvånget varierade mycket bland intervjupersonerna som hade svårt att mäta detta. Det var allt från en timme till i stort sett hela dagen.

Berit: *".....vad jag kommer ihåg så stod hon bara och tvättade sig hela hela tiden så hon satt aldrig och tittade på TV med oss och så för då stod hon alltid bara och tvättade sig och så....."*

Lisa menade att allting gick fortare på morgonen, eftersom hon då hjälpte sin anhörige med att fixa allt. På eftermiddagen och kvällen däremot tog det längre tid, eftersom hon då inte bara hade tvånget att kontrollera innan hon gick hemifrån, utan hon skulle även göra sig ren. För Ullas anhörige var det lättare på sommaren, eftersom man då inte hade lika många lampor tända som skulle kontrolleras att de var släckta.

Även om tvångshandlingarna "bara" upptog fem till sex timmar om dagen tror Stina att alla tankar och allt tjat på de andra i familjen upptog resten av all hennes vaken tid. Även Anna menar detsamma.

Anna: *"Jag tror egentligen hela dagen och även /---/ om det inte var i handling så var det i tanke."*

6.2.2 Allmän livssituation och relationer

Att ha växt upp med en tvångssjuk i familjen har inte varit lätt. Det är samtliga intervjupersoner överens om. Mycket bråk, gap och skrik har orsakats av tvånget hemma hos

fyra av våra intervjupersoner. Lisa berättade att hennes föräldrar ibland inte stod ut med deras andra dotters tvättande. Hur mycket de än sa till henne så fortsatte hon ändå att tvätta sig.

Berit: ”.....sen var det jobbigt att alltid vara i de ständiga bråken mellan mamma och pappa. Man var ofta ledsen och så.”

Stina berättade att hon tyckte att det var fruktansvärt jobbigt att bo med en tvångssjuk. Det var svårt att tvingas göra saker som kändes helt fel men även när man gick emot den tvångssjuka och vägrade att göra det hon tyckte, var det jobbigt att ta konflikten som följde. När hon väl blev bättre kom det alltid ett bakslag, tyckte Stina och man trodde aldrig att det skulle bra.

Stina: ”Jag var hela tiden rädd att inte pappa skulle orka mer och flytta ifrån oss och jag var rädd att mamma inte skulle orka mer och göra sig själv illa.”

Att se sin mamma må så fruktansvärt dåligt tyckte Berit var det allra värsta med tvånget. Hon berättade även om hur annorlunda hon kände sig när hon inte fick ta hem kompisar.

Berit: ”..... det var lite svårt att veta vad man skulle säga när kompisarna frågade varför man inte kunde vara hemma hos mig och så. Och sen tyckte man att det var jätte pinsamt när de väl kom hem till en så sprang hon och tittade vad de gjorde och så sa hon så: -Kan inte du gå in och tvätta dig och så? Det tyckte man var jätte pinsamt för de fattade ju ingenting.”

Även Calle tyckte att det kändes dumt när hans pappa skulle utföra sina tvång i närvaro av hans kompisar eller när han till och med skickade iväg honom för att känna så att det var låst överallt, trots att han själv precis känt efter. Detta tyckte Calle var det allra jobbigaste med att ha en tvångssjuk anhörig.

Anna minns att hon tyckte att hon kände sig väldigt åsidosatt trots att hennes mamma gick hemma med barnen. Anna berättade att hennes mamma var så upptagen av tvånget att hon aldrig hade tid att lyssna. Vid de tillfällen hon engagerade sig i barnen kändes hon ändå inte riktigt där, eftersom Anna visste hur dåligt hon mådde.

Anna: ”.....det var ju bra att ha sin mamma hemma och så men samtidigt så var hon frånvarande på ett sätt för det var alltid städningen som gick före oss. Så att hon fanns där

men ändå inte på ett sätt. Det kändes lite jobbigt som liten då att städningen var viktigare än vi liksom.”

Lisa tyckte att det som var mest frustrerande med att leva tillsammans med en tvångssjuk var att hennes anhörige inte verkade lyssna på hennes försäkringar och ta dem på allvar. Detta tog även Ulla upp under vår intervju. Hon berättade att det är fruktansvärt jobbigt när den sjuke inte kan ta åt sig av det man säger. Fast man försöker förklara att det inte är farligt så lyssnar personen ändå inte, menade hon.

Lisa: ”.....det kvittade vad man än sa till henne så hjälpte det liksom bara för stunden för sen så fem minuter senare kunde hon gå och tvätta sig igen för hon var rädd att hon tagit i något, fast hon bara kanske hade varit på sitt eget rum.”

Att vardagen såg annorlunda ut för barnen som hade någon tvångssjuk i sin familj var något samtliga av våra intervjupersoner hade upplevt på många olika sätt. Tre av intervjupersonerna berättade att de fick kontrollera olika saker i hemmet åtskilliga gånger om dagen. Det kunde vara allt från kaffekokare till dörrar och fönster.

Lisa: ”.....det var jag som alltid fick kontrollera spisen och kaffekokaren och låsa dörren för det var alltid vi som var hemma själv på morgonen och det blev liksom min roll, för att hon skulle kunna få ro och kunna gå hemifrån så fick jag göra det.”

Att som barn ta på sig skulden och ansvaret för sjukdomen är något som inte är helt ovanligt. Detta har både Stina och Anna erfarit. Anna ville inte besvära. Hon berättade att hon inte vågade röra något i köket för hon var rädd för att smutsa ner och på så sätt ställa till det för sin mamma.

Anna: ”.....som liten då så tog man lätt på sig skulden när ens mamma mådde dåligt.”

Inte heller Stina fick vistas i köksregionen då man kunde smutsa ner och sprida bakterier.

Stina: ”Jag fick ju aldrig hjälpa till hemma, fast jag ville, med till exempel sånt som att laga mat och tvätta och diska. Det ville man ju lära sig i den åldern. Och jag fick inte ens krana vatten i köket för då skitade jag ner.”

Det är stora tankar att bära när man är barn och ska bearbeta alla händelser man varit om. Om detta berättade Stina, som tänkte mycket på sin sjuka mamma och ofta var ledsen på grund av det. Detta gick även ut över skolan, där hon ibland hade svårt att skingra sina tankar och koncentrera sig.

Att relationerna i familjen blev lidande till viss del har hälften av våra intervjupersoner märkt av. Detta på gott och ont. I två av familjerna har relationerna stärkts mellan de anhöriga, förmodligen på grund av att man hjälpts åt att stötta varandra i den jobbiga situation man delar. Den negativa aspekten fick Anna känna på då hon kände sig lite sviken av sin pappa som hon alltid varit väldigt fäst vid. När även han mårde dåligt kunde det hända att barnen fick skulden eftersom de hade varit "besvärliga" vid det tillfället. Ulla och Lisa har inte märkt av att deras relationer till övriga familjemedlemmar har påverkats avsevärt av sjukdomen, även om Lisa ibland gjorde sig en poäng med att springa och skvallra för sina föräldrar. Ulla påpekade att när problemen hade avtagit så kom de alla i familjen varandra närmare. I Calles familj där tvånget inte är så svårt, har man gjort något av en intern, kul grej utav det.

Calle: "Det är en kul grej att säga till honom då, att ska du inte kolla bilen en gång till när man väl går ute på stan....."

Vad gäller relationen med kompisar var det ingen av våra intervjupersoner som berättade öppet för dem, vilket gjorde att relationerna dem emellan inte heller påverkades särskilt mycket. Att gå och bära på en hemlighet inför sin vän kan i och för sig påverka relationen på olika sätt i sig. Anledningen till att man inte berättade var för samtliga att man skämdes över problemen som fanns i hemmet. Calle och Lisa berättade om det för någon utvald vän som vistades mycket hemma hos dem och som man därför inte kunde dölja problemet för.

Lisa: ".....jag hade en kompis som jag alltid umgicks med och hon visste om det så att det var inget konstigt att när hon var hemma hos oss att syrran kom och frågade eller tvättade sig....."

Stina berättade inte för någon av sina vänner utan det blev istället många vita lögner för att hon skulle slippa visa bekymmerna där hemma. Det var inte förrän flera år senare som hon tog mod till sig och berättade för några utvalda vänner om hur det låg till, vilket hon efteråt

tyckte var en lättnad att hon hade gjort. Även Ulla skämdes inför sina vänner över problemen som fanns.

Ulla: *”Inför vännerna skämdes man väl mest för man tyckte att det var konstigt att hon inte kunde ta i dörrhandtag och fick rycka i handtagen hundra gånger så där.”*

6.2.3 Reaktioner, bemötande och roller

Minnena hur man kände sig och reagerade då de anhöriga utförde sina tvångsritualer sitter än idag kvar hos våra intervjupersoner.

Calle minns att han tyckte det var jobbigt och pinsamt och bad ofta sin pappa att sluta upp med sina tvång. Samtliga kvinnor minns att de någon gång kände sig arga, irriterade och bittra. Stina och Berit berättade att de ibland till och med gick så långt att de tappade behärskningen och kunde kläcka av sig riktiga elakheter.

Berit: *”Jag var nog inte så snäll alltid, för jag tror mest att jag blev jättearg och skrek att hon var sjuk i huvudet, alltså sådana jättetaskiga saker för jag visste ju inte vad det var för hon nekade ju bara till allt, så det var ju inte bara det att vi kunde prata om det, utan hon sa bara att vi hade fel, att hon gjorde något som var helt normalt.”*

Stina berättade vidare att hon ibland bara höll god min för att slippa allt väsen även om hon kokade inombords.

Lisa och Anna minns att de ofta drog sig undan då ritualerna satte igång. Dels för att slippa den obehagliga känslan av allt bråk som uppstod då, dels för att man inte ville besvära och slippa känna skuldkänslorna som ofta annars kunde tränga sig på.

Det är inte lätt att veta hur man ska förhålla sig till en tvångssjuk. Vilket våra intervjupersoner har erfarit. Det fanns inte någon som hade ett konsekvent beteende utan hur man reagerade på sin anhöriges tvång kunde variera från gång till gång.

Stina menade att hon oftast vägrade att göra som hennes mamma sade när det gällde tvånget för hon trodde att kanske skulle hennes mamma sluta tjata om Stina inte gjorde som hon ville

tillräckligt länge. Annars så stöttade och hjälpte hon sin mamma så gott hon kunde och gav henne beröm när hon gjorde framsteg, minns hon.

Hur olika man reagerade vid de olika situationerna kommer även Lisa ihåg.

Lisa: "Ibland var jag jättearg på henne att hon skulle sluta och tvätta sig och att komma med sina försäkringar och så. Och ibland så kunde jag bara fråga, kunde bara ställa mig och glo på henne och fråga vad hon höll på med. Och ibland försökte man att vara snäll att säga till henne att nu så är det bra, nu är det bra, nu är du ren och sen ibland orkade man inte utan då gav man henne alla försäkringar som hon ville ha... .."

Calle brukade oftast säga till sin pappa att han skulle lägga av med sitt tvång, men brukade aldrig ställa till något väsen om det. Efterhand slutade han även med detta, eftersom det inte gav något resultat, vilket ledde till att Calle till slut höll sig undan istället. Anna brukade inte ens säga ifrån att hennes mamma skulle sluta.

Anna: "Ja, jag ville inte bråka. Jag gick helt enkelt undan och var rätt så konflikträdd. Rädd för att påverka hennes psyke... .."

Vilka roller våra intervjupersoner tog på sig i familjen när tvånget utfördes skilde sig även här åt. För Lisa varierade det mellan att vara konflikträdd, en bråkstake och en skvallerbytta. Varför det blev just dessa roller vet hon inte, men hon tror att det hade att göra med hur man kände sig från dag till dag. Konflikträdd var något som även Anna uppfattade sig som. Hon gick undan och ville inte vara till besvär. Eftersom hon alltid ansetts väldigt tyst och snäll var detta en naturlig reaktion för henne. Stina minns istället att hon tog på sig rollen som konfliktlösare och försökte medla mellan sina föräldrar när bråk uppstod. Hon försökte även vara en stöttepelare för var och en i familjen.

Stina: "Jag är nog lite så i mig själv, att jag vill inte ha konflikter och så. Då vill jag hjälpa till och förhindra att det blir missuppfattningar och så."

Även Berit tog på sig rollen som bråkstake, hon trodde att om hon skällde på sin mamma så skulle hon sluta med sina tvång. Ulla tog också hon på sig bråkstakerollen men hon gjorde det för att konkurrera med sin syster om uppmärksamheten.

Ulla: *”Jag bråkade nog mest för att få uppmärksamhet, i och med att hon fick så mycket uppmärksamhet hela tiden.”*

Calle var däremot en hjälpreda som hjälpte till att kontrollera allting för att hjälpa sin pappa. Ibland försökte Calle och hans mamma till och med att gå före honom och kontrollera det som pappa annars skulle ha gjort. Men eftersom pappan trots detta var tvungen att kontrollera allting själv, lärde sig Calle att acceptera sin pappas tvång och höll sig sedan undan i fortsättningen. Han menade att om det inte fungerar att vara på ett visst sätt så får man prova en annan strategi.

Calle: *”.....vi provade att göra grejor för han men det hjälpte ju inte, så att då var det lika bra att acceptera det och låta han hålla på med det.”*

Alla våra intervjupersoner drog sig för att berätta om tvånget för personer i deras närhet. För Berit var det helt otänkbart att berätta om det för någon. Hon skämdes och var rädd att hon inte skulle få ha sina kompisar kvar. Men det var även av respekt för sin mamma som hon höll tyst. Eftersom de inte pratade om problemen särskilt mycket hemma blev det lite tabu och man ville heller inte säga något utåt. Även Ulla skämdes över problemen i hennes familj och berättade bara för de allra närmaste vännerna. Anna däremot berättade det inte för någon som barn, det var först när hon kom upp i 20- års åldern som hon anförtrodd sig till någon vän, som trots allt inte hade märkt något av hennes hemförhållanden tidigare.

I både Stinas och Calles fall var det från början bara familj och närmsta släkten som man berättade det för. Men så småningom insåg de båda att det var bättre att förklara för släkt och vänner för att de skulle kunna förstå situationen.

Stina: *”Det gick inte att hålla det hemligt för det var så tydligt. Så småningom fick då till och med de flesta av mina vänner reda på det men inte alla. Än idag är det inte alla som vet om det. Men vi tyckte ju det var bättre att berätta, för folk runtomkring hade garanterat märkt att nånting var fel och då är det ju bättre att de vet om att det är på grund av en sjukdom än att hon bara är konstig. Så det var bättre att förklara varför hon betedde sig som hon gjorde.”*

Responsen Stina och Calle fick efter att ha berättat uppfattar de båda som positiv. För Calle och hans kompisar blev det en rolig grej som de ofta skojade om. Stinas omgivning var

väldigt förstående och förvånansvärt många berättade själv om någon närstående till dem som hade samma eller liknande problem.

Lisa berättade för en utvald kompis och tyckte att de andra inte hade med det att göra. Hennes kompis tyckte nog att det var lite konstigt först, men eftersom hon var hemma hos Lisas familj dagligen blev hon istället en del av familjen och lärde sig att acceptera det.

6.2.4 Erfarenheter av vård och behandling

Erfarenheterna av vård och behandling för den tvångssjuka är inte hos någon av intervjupersonerna helt tillfredsställande.

I Calles fall har hans pappa aldrig sökt hjälp. Calle tror inte han insett allvaret i problemet, istället har han skaffat sig larm till huset för att känna sig tryggare och slippa att kontrollera lika mycket.

Lisas mamma tog kontakt med barn- och ungdomspsykiatri för att få bukt med dotterns problem. Anledningen till detta var att det tog kraft från hela familjen och mamman orkade till slut inte se sitt barn lida längre. Några år efter besöken hos barn- och ungdomspsykiatri blev Lisas syster sämre igen. Lisa själv tog då kontakt med psykiatri i en mellanstor stad där hennes syster fick genomgå en behandling i kognitiv beteendeterapi. Denna behandling gav inte så mycket i början men så småningom märktes stora förändringar.

Lisa: "Hon blev mycket gladare, tog sig för lite mer grejor. Ja det var stor skillnad. Hon fick liksom livslusten tillbaka, eller vad man ska säga."

Lisa berättade att den största skillnaden på hennes syster före och efter behandlingen var att hon blev mycket gladare och mer positiv. Hon kunde vara ute och gå långa promenader, vilket hon inte kunde tidigare då hon fasade för att trampa på något obehagligt. Hon kunde även ta sig för att göra många fler saker efter behandlingen, som tidigare varit ett hinder för henne. Stinas upplevelse av vård och behandling var främst mammans kontakter med ett flertal psykologer och terapeuter. Vid ett par tillfällen fick hon även åka in på psykakuten, där hon blev inlagd ett par dagar. Anledningen till att hennes mamma sökte hjälp tror hon kan bero på att hennes pappa satte det som ultimatum. Vändpunkten kom dock inte förrän en beteendeterapeut sattes in och hon även fick läkemedelsbehandling. Beteendeterapeuten lärde

även Stina hur man skulle förhålla sig till sin mamma. Här visades mycket tydliga resultat och Stinas mamma gjorde stora framsteg. Hon blev mycket piggare, gladare och såg inte längre lika sjuk ut. Hennes liv blev mer normalt efter detta och långt ifrån all hennes tid gick åt till att tvätta sig. Stinas mamma fick även stöd och råd i föreningen *Ananke* som hon så småningom blev medlem i.

Berits mamma sökte hjälp efter en lång tid, cirka tio år. Berit minns att hon först fick tabletter som hon troligtvis får äta resten av livet. Dessutom gick hon och pratade med en psykolog. Detta gav inte så mycket så hon påbörjade kognitiv behandling vilket gjorde att det blev mycket bättre. Berit kommer inte ihåg så mycket från behandlingen även om hon anser att hon borde ha kommit ihåg det eftersom hon då var tillräckligt gammal för att förstå det. Hon tror att hon har förträngt det.

Ullas mamma tvingade hennes syster att gå i familjeterapi på barn och ungdomspsykiatri, men vad Ulla har hört i efterhand hjälpte det inte. Några månader efter avslutad behandling var allt jättebra för hennes syster men efter en tid fick hon samma beteende igen.

Annas mamma blev vid tre tillfällen inlagd på en psykiatrisk klinik. Utöver det har hon gått hos en psykolog i 25 år. Hade hon inte sökt hjälp då och inte haft sina barn hade hon nog tagit livet av sig, tror Anna. Hennes mamma fick även medicin och detta i kombination med att hon gick och pratade med en psykolog gav tydliga resultat. Hon fick mycket mer distans och insikt och idag mår hon bra med hjälp av medicinering. Anna anser dock inte att hon är helt fri från sina tvång idag. Vilket ingen av våra andra intervjupersoner heller anser att deras anhörige är, även om de tycker att stora framsteg har gjorts i de flesta fallen.

Stina: "Nej, det tycker jag nog inte hon är. Och det tror jag faktiskt aldrig hon kommer bli heller. Hon går fortfarande på medicin. Men de framsteg hon har gjort är fantastiska så. Jag räknar med att hon aldrig kommer att bli fri från det helt."

6.2.5 Vårdbehov hos anhöriga

Uppfattningen om i vilket behov man som anhörig är av hjälp varierade hos våra intervjupersoner.

Calle hade aldrig fått någon hjälp och tyckte inte heller att han behövde det eftersom han inte led så mycket av problemet. Inte heller Berit fick någon som helst hjälp även om hon anser att då hennes mamma gick hos en psykolog kunde de tagit in hela familjen och pratat, eftersom alla parter påverkas av ett sådant problem.

Lisa, Ulla och Stina var vid vardera ett tillfälle med hos en familjeterapeut för att ge sina bilder av hur familjesituationen såg ut. De uppfattade dock att denna hjälp inte var riktad till dem.

Stina: ”... .. *det hade varit skönt om det hade varit för min skull också. Att man hade fått gå hos någon och prata och få reda på att man inte är ensam om att sitta i en sådan situation för det trodde man ju att man var jätte onormal. Att det var ingen annan som hade det som vi. Så det hade varit skönt att få gå och prata med någon.*”

Ulla påpekade att hon tyckte det var tråkigt att vara med under familjeterapin och förstod inte vad hon skulle där och göra. Det var ju inte hon som var sjuk. Men samtidigt poängterade hon att det varit skönt att ha någon att prata med utöver familjen, speciellt när hon blev lite äldre. Lisa påpekade att hon skulle ha velat att någon berättade mer om själva tvångssyndromet så att hon skulle kunna förstå vad hennes syster led av, och vad sjukdomen innebar. Eftersom Anna själv utvecklade tvångssyndrom som barn fick hon hjälp av en barnpsykolog. Hon kan komma ihåg att hon mådde jätte dåligt och fick ta på sig en roll där hon var mycket äldre än hon egentligen var.

Anna: ”*De gjorde lektester på hur man mådde och försökte hitta problemet där men jag kommer ihåg att jag tänkte att jag vill prata. Jag vill få prata med en vuxen om precis hur det känns. Så jag tycker inte jag fick riktig hjälp på det viset.*”

6.2.6 Sjukdomens påverkan på dig som person

Vilka spår tvångssyndromet satt på olika personer kunde bero på många saker. Det var tydligt att det inte var helt självklart vilken påverkan blev bland våra intervjupersoner. Några av dem har till och med tagit med sig positiva erfarenheter från sjukdomsperioden, såsom till exempel förbättrad kontakt inom familjen där man nu kan prata om allt, samt bättre förmåga att hantera konflikter. En har även valt en utbildning där man kan hjälpa människor med liknande problem efter att ha upplevt det hon har.

Stina tycker att hon har påverkats en hel del till det sämre på grund av sin mammas sjukdom.

Stina: ”Jag har blivit lite hämmad i utvecklingen eller vad man ska säga, för jag har liksom aldrig fått hjälpa mamma med saker hemma.”

Hon tror dock att hon har kommit ikapp det nu, men när hon flyttade hemifrån kände hon sig lite bortkommen eftersom hon inte visste hur man skötte ett hushåll. Hon tycker även att hon blivit lite blyg och tillbakadragen, vilket hon tror kan bero på detta. Eftersom hon alltid velat vara nära sin mamma och se till att hon mår bra och inte skulle göra sig själv illa, har hon blivit lite väl mammig, anser hon själv.

Lisa och Anna har själva tagit efter problemen till viss del även om de försöker tänka på vad de gör för att inte det ska gå lika illa för dem som det gjorde för deras anhöriga. Lisa menade att det är lätt att man blir påverkad och tar efter det sjuka beteendet när man går i problemet dagligen.

Lisa: ”.....jag har själv haft lite tvångssyndrom för mig, för jag tror det blev så när jag fick kontrollera hela spisen och dörren och kaffekokaren hela tiden och (NN) sa gång på gång, är du säker, är du säker, är du säker så till sist blev jag själv också osäker.”

Annas syn på hur hon förändrats på grund av sin mammas sjukdom är att hon numer tycker att hela livet går ut på bekräftelse. Det är viktigt att synas, prestera och duga. Hon anser själv att hon är kritikkänslig och har höga krav på både sig själv och andra. Trots att hon påverkats negativt av händelserna vägrar hon att känna sig som ett offer.

Calle är lite rädd att även han ska bli som sin pappa och i ren princip skulle han aldrig få för sig att gå tillbaks för att se efter om till exempel spisen är avstängd eller att dörren är låst.

Bland dem som kände att de klarat sig bra trots omständigheterna under sin uppväxt trodde två personer att det berodde på att man inom familjen kunnat prata om problemen och ventilera sina tankar när det känts jobbigt. Berit trodde även att det spelat roll att hennes föräldrar trots alla motgångar lyckats hålla ihop. Calle berättade att eftersom han hela tiden tyckte det var pinsamt och onödigt att hans pappa höll på som han gjorde, blev han avskräckt och gjorde allt för att han aldrig skulle ta efter hans beteende.

Att ha någon som man kan vända sig till när det känns jobbigt är något av det viktigaste, var intervjupersonerna helt överens om. De hade alla någon de kunde prata med, allt från någon familjemedlem till släktingar, vänner och grannar.

Lisa: ”.....jag hade min kompis ju, som jag pratade mycket med och sen var jag mycket inne hos min granne. /---/ jag berättade nog inte för henne att det var problem hemma så, men hon fanns alltid där om man gick in och fikade och sen kunde man gå hem igen. Liksom komma bort från stunden.”

Detta med att komma bort för stunden är något som även Berit värdesatte då hon ibland fick följa med sin faster hem för att prata och även för att slippa bråk och tjat.

En person menade dock att hon hellre anförtrodde sig till djuren eftersom hon då inte belastade någon annan. Dessa lyssnade också utan att fördöma.

6.2.7 Råd

Vi frågade intervjupersonerna om de hade några råd till andra som är i samma situation som de har varit i och tre av dem var överens om att det var väldigt viktigt att söka hjälp, både för den drabbade men också för de andra i familjen.

Att man ska våga prata om det var ett lika ofta förekommande svar. Detta poängterade Anna som också menade att man ska våga gråta ut och våga bli arg.

Berit: ”.....man ska prata om det för det är inte skamligt och det är inte, alltså vem som helst kan drabbas, och man kan drabbas när som helst. Så att det är egentligen bättre att man pratar för då tycker folk inte att man är konstig, det är konstigare om man slutar att höra av sig till sina vänner bara.”

Stina: ”Ja, våga berätta! Det underlättar att inte bära allt inom sig. Är man så liten så är det alldeles för mycket och för tungt att bära inom sig själv. Och det är vanligare än man tror. Kanske hjälper man till och med någon annan genom att berätta.”

Anna är inne på samma spår när hon anser att det är oerhört viktigt att man hjälper barnen till den sjuke i denna svåra situation eftersom det ofta är så att allt centreras på den som är sjuk.

Calle, vars anhörige var lite lindrigare drabbad av tvångssyndrom, tycker att det är bra om man kan försöka att bry sig så lite som möjligt om problemet. Det är också bra om man kan säga till den sjuke och få honom eller henne medveten om vilka konsekvenser sjukdomen har för de runtomkring.

Ulla tyckte det viktigaste var att man inte skulle hjälpa den sjuke i tvånget genom att ge försäkringar. Istället ska man låta personen själv klara ut situationen som han eller hon tycker är obehaglig. Även Lisa tog upp detta.

Stina menade att man måste våga stå emot trycket från den sjuke och inte gå med på alla ritualer.

Stina: "Man klarar inte av att helt och håller bli styrd av en annan person. Så ibland måste man säga emot och ta den konflikten som följer."

Kap 7. Analys av resultatet

Som man inom resilienceforskningen (tex. Lagerberg m.fl., 2000) menar, spelar det roll hur gammalt barnet var då problemen utspelade sig. Eftersom våra intervjupersoner var inom ungefär samma åldersspann då de först märkte av sina anhörigas tvångssyndrom, det vill säga omkring tio år, har vi inte kunnat göra några jämförelser utifrån åldern. Det skulle dock kunna vara positivt om problemen inte uppstod förrän vid denna ålder, då det finns hopp om att barnet fått en trygg anknytning till sina föräldrar i de fall då det är dessa som varit sjuka. Å andra sidan är 9-10 årsåldern en känslig ålder, då det händer mycket i ett barns liv och ett problem som tvångssyndrom kan ställa till mycket. Det är dock vanligt att det tar lång tid innan man kommer till insikt med problemen och förstår att allt inte står rätt till (Granath, 1997), vilket även våra intervjupersoner poängterade. Detta betyder att problemen kan ha funnits i familjen många år tidigare men att barnen inte förstod att familjemedlemmen var psykiskt sjuk, även om de förstod att deras familj inte var som alla andra.

Resilienceforskningen (tex. Daniel, 2000) anser även att brister i mor- och barnrelationen är en riskfaktor för att barnet inte ska kunna klara av att tackla problemen så bra. Om man lider av tvångssyndrom och man är helt upptagen av sig själv och sina problem, kan det vara svårt för den sjuke att ha barnperspektivet i åtanke och kunna se problemen ur barnens synvinkel.

Brister i mor- och barnrelationen kan vara om mamman tvingar barnet att anpassa sig efter henne, till exempel genom att tvätta sig flera gånger om dagen mot sin vilja. Detta är något som Granath också tar upp i sin studie (1997), att barn till psykiskt sjuka föräldrar måste anpassa sig till sin sjuke förälders behov och mående. Detta menade även våra intervjupersoner att de tvingades göra. Andra brister i mor- barnrelationen skulle kunna vara om mamman är okänslig inför barnets signaler, avvisar barnet eller ignorerar det (Daniel, 2000). Detta var något som även våra intervjupersoner hade upplevt. Samma sak skulle kanske kunna gälla far- och barnrelationen.

Barn till psykiskt sjuka föräldrar är vanligtvis väldigt lojala gentemot sina föräldrar och döljer för omgivningen vad som pågår i familjen (Granath, 1997). I vår studie framkom även att alla så långt det gick undvek att berätta om problemen i familjen dels för att man själv skämdes, men även för att visa respekt för den sjuke.

Något som våra informanter och resilienceforskningen var överens om var att man som barn till psykiskt sjuka ofta får skuld känslor och känner skam för den sjuke. Barnet förnekar även ofta sina egna behov, för att istället vara förälder till sina egna föräldrar. Det är inte heller ovanligt att man oroar sig för att föräldern ska skada sig själv eller bli sjuk igen, efter att ha varit stabil en tid. Att känna oro är något som även Granath (1997) kom fram till i sin studie var vanligt. Både för att förälderns sjukdom ska förvärras, men även för att man själv ska bli sjuk. Detta var något som en av våra intervjupersoner också var rädd för då personen själv hade drag av sjukdomen och ofta hade i minnet att om man inte skärpte sig så skulle man själv också kunna få sjukdomen.

Våra informanter berättade om olika känslor som kunde uppkomma i samband med sjukdomen i familjen. De flesta tyckte att det var svårt att behålla lugnet ibland och man kunde bli väldigt arg på den sjuke. Trots detta fanns ju alltid kärleken där. Sorg var en annan känsla som var vanligt förekommande och som en av våra intervjupersoner uttryckte det så var det svårt att kunna koncentrera sig i skolan och överhuvudtaget tänka på något annat. Detta var något som även Granath (1997) tog upp i sin studie. Hon menar att sjukdomen gör att barnen har svårt för att koppla av och känna lugn och ro eftersom de ständigt pendlar mellan hopp och förtvivlan. Detta med att pendla mellan hopp och förtvivlan var något som en av våra informanter också beskrev att man gjorde då det alltid kom ett bakslag när man trodde att allt skulle bli bra.

En del av våra intervjupersoner har tagit efter sin anhöriges sjuka beteende, utan att själva veta varför. Kanske kan detta bero på att man går i problemet dygnet runt och tvingas in i det, men det skulle kanske även kunna vara genetiskt betingat som *Ananke* menar, att fler från samma familj drabbas.

Alla barn tar åt sig olika av problem som finns i deras omgivning. En faktor som resilienceforskningen anser skyddande och som även en av våra intervjupersoner tyckte hade hjälpt honom, var humor. Detta kan kanske vara ett sätt att avdramatisera och förneka problemen som finns, men kanske också vara något som är nödvändigt för att orka överleva. Även andra personliga egenskaper hos barnet har visat sig vara positivt avgörande för vilken roll man tar på sig i familjen, men det skulle även kunna finnas personliga egenskaper som negativt påverkar hur man reagerar. Till exempel kan det kanske ses som positivt av resten av familjen att barnet anses tyst och snäll, men i själva verket kanske barnet kokar inombords och vill få utlopp för sina känslor.

Det har visat sig mycket viktigt för barnet att ha någon engagerad vuxen i sin närhet. Att ha någon att prata med när det känns jobbigt kan fungera som en slags terapi för barnet, som kanske inte får någon professionell hjälp, vilket det har visat sig att de flesta inte får. Det är viktigt att relationerna inom familjen är kärleksfulla, men kanske kan det ibland vara bättre att ha någon utomstående att prata med. Kanske kan en person som inte vistas i problemet ha en annan syn på det och på så sätt kunna stötta på ett annat vis.

Vilket stöd den andre, förhoppningsvis friska föräldern utgör för barnet uppgav våra intervjupersoner varierade. I några fall hade pappan utgjort det allra största stödet och utan honom tror vederbörande inte att de hade klarat av situationen. Någon tyckte dock att pappan ibland la skulden för mammans problem på barnen då det blev jobbigt. Detta är något som framkom på liknande sätt i Granaths studie (1997) där även hennes intervjupersoner berättade om ett varierat stöd av den andra föräldern. Till skillnad från vår studie kom hon dock fram till att det i många fall fanns en avsaknad av detta då den andre föräldern själv hade problem såsom till exempel alkoholmissbruk eller själv var psykiskt sjuk. Det kunde även vara så att man helt enkelt inte orkade vara ett stöd, på grund av överbelastning.

Även fritidsintressen har visat sig vara en skyddande faktor. Kanske kan det kännas skönt att helhjärtat kunna ägna sig åt något man tycker är roligt, utan att behöva bli påmind om

problemet för en stund. Detta kan bli en räddning för barnet, samtidigt som det kanske underlättar för den drabbade som då får lugn och ro en stund.

Man kan som anhörig antingen välja att se sig själv som hjälplös och oförmögen att kunna påverka sin situation, eller tar man tag i problemen och vägrar se sig som ett offer. Detta kallar man inom resilienceforskningen för inre- och yttre kontrollplacering. Det som avgör vilket av dessa båda man tar på sig att vara skulle kunna ha att göra med hur stark man är som person. Kanske känner man även hopp när man märker av en förändring av situationen, till exempel till följd av behandling, och ser då mer positivt på framtiden.

Utifrån Bronfenbrenners utvecklingsekologiska teori (tex. Andersson, 1986), menar vi att det kanske kan underlätta barnets situation om man berättar för de som barnet samspelar med på mikro- och mesonivå, som till exempel släkt, vänner, skola och fritidsmiljö. Granath (1997) kom i sin studie också fram till att skolan ansågs vara något positivt för barnen som växer upp med psykiskt sjuka föräldrar. Dels för att läraren utgjorde ett stort stöd för barnet, men även för att barnet behövde struktur.

Genom att berätta om familjens problem får omgivningen förståelse för den något märkliga situationen, och barnet slipper bära denna tunga hemlighet, samtidigt som omgivningen kan bidra med stöd och hjälp om de känner till problemet (Andersson, 2002). Det blir inte heller konstigt för barnet att ta hem kompisar då dessa vet vad som pågår, och barnet slipper att dra till med små vita lögner och bortförklaringar. Trots alla dessa positiva aspekter av att berätta, skulle det kanske kunna innebära något negativt för en del barn. Det är ingen garanti att omgivningen reagerar på ett positivt sätt, utan det skulle kunna vara så att ett barn blir retat för att hans eller hennes familj är annorlunda.

Att våra intervjupersoner var besvikna och skeptiska till psykiatrin var tydligt. De tyckte att de hade fått alldeles för lite hjälp om de överhuvudtaget hade fått någon. Vid de tillfällen någon av de var med vid något behandlingstillfälle, kände de att de inte hade där att göra eftersom hjälpen inte var riktad till dem. Om detta berättade även Granath i sin studie (1997) där de hon intervjuat tog upp att de var besvikna på psykiatrins insatser för föräldrarnas sjukdom och mest kände att de var till besvär och mest var ivägen för de som arbetade inom psykiatrin.

Att man som barn inte fått det stöd man önskat angående sin anhöriges sjukdom är uppenbart, både för våra intervjupersoner och även för de som deltagit i Granaths studie (1997). Det framkommer tydligt att det hade varit önskvärt att ha någon att tala med om sin situation samt hur man ska förhålla sig mot den sjuke. Dessutom tyckte de alla att det hade varit bra om man fått träffa andra barn i samma situation så att man inte känner sig så märkvärdig och ensam om att befinna sig i en sådan svår situation.

Kap 8. Slutdiskussion

I denna studie har olika aspekter av hur det är att växa upp i en familj där någon har tvångssyndrom lyfts fram, och intervjupersoner som själva upplevt detta har fått berätta om hur det är. Det är de anhöriga vi har inriktat oss på och bland dessa har vi valt ut barnen. Vår studie har blivit något begränsad i omfång, då det var svårare än vi trott att hitta intervjupersoner som passade just våra kriterier att vara både anhörig och dessutom barn då det hände. Trots detta anser vi att studien tillför kunskap på området, eftersom det tidigare inte forskats så mycket på just anhörigas situation, detta så viktiga ämne. Denna kunskap anser vi mycket viktig för såväl socialt arbete som för privatpersoner att känna till, då vem som helst kan drabbas av tvångssyndrom.

Vår förhoppning är att fler ska bli medvetna om problemet och att vi genom denna studie ska väcka intresset hos fler att forska inom ämnet. Det är just detta som behövs för att det ska bli allmän kännedom och för att barn ska slippa falla offer för sjukdomens konsekvenser som kan sätta spår för en lång tid framöver. Vi tror även att man genom att sprida kunskapen kan få bort den skamliga stämpeln som idag finns på psykiska sjukdomar och vår förhoppning är att man ska sluta att förneka sjukdomen, dölja den samt stoppa undan den. En önskan hade varit att man kunde prata lika öppet om tvångssyndrom som vilken fysisk sjukdom som helst. På så sätt hade det varit lättare att upptäcka problemen, som ofta döljs väldigt länge, och alla parter kan få hjälp i tid.

Vi har blivit mycket berörda av intervjupersonernas helhjärtade berättelser under arbetets gång. Det är gripande att få ta del av dessa livsöden från personer som fått stå ut med så mycket, utan att få någon som helst hjälp. Därför känner vi det angeläget att de anhöriga måste få hjälp! Idag är det ytterst sällan som det ens kommer på tal att de anhöriga ska få hjälp, men det är alldeles för tungt att gå och bära på dessa problem som anhörig, speciellt om

man är barn. Detta borde vara självklart anser vi, att även de anhöriga är inblandade i problemen och därför givetvis även de behöver hjälp och stöd. Både för att själva må bra men även för att i sin tur kunna hjälpa den drabbade.

Det hade varit önskvärt att i vår uppsats även undersöka skillnader på grund av kön och ålder, angående hur man samspelar med sin omgivning när ett problem som tvångssyndrom finns i familjen. Eftersom vi endast hade en man att intervjua och samtliga intervjupersoner var i ungefär samma ålder, har några sådana slutsatser inte kunnat dras.

De viktigaste råden som vi och våra intervjupersoner vill dela med oss av är att man inte ska gå med på att göra allt som den sjuke vill att du ska göra, även om han eller hon blir arg om du låter bli. Man ska söka hjälp i tid till exempel inom öppenvårdspsykiatri. Sist men inte minst ska man våga berätta för sin omgivning om problemet. Det är inte skamligt!

Källförteckning

Andersson, Bengt-Erik (1986) *Utvecklingsekologi*. Lund: Studentlitteratur.

Andersson, Gunvor m.fl. (1996) *Barnet i den sociala barnvården*. Stockholm: Liber AB.

Andersson, Gunvor (2002) "Utvecklingsekologi och sociala problem" i Meeuwisse, A. & Swärd, H., red,: *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Natur och kultur.

Bejerot, Susanne (1999) *Att förstå tvångssyndrom*. Täby: Pfizer AB, 2:a upplagan.

Bejerot, Susanne (2002) *Tvångssyndrom/OCD –Nycklar på bordet*. Stockholm: Cura Bokförlag.

Bejerot, Susanne (1998) *Vem var det du sa var normal?*. Stockholm: Cura Bokförlag.

Bergman, Olle (2002) *Ett annat liv, ett bättre liv*. Malmö: Duro Grafiska.

Daniel, Brigid m.fl. (2000) *Child Development for Child Care and Protection Workers*. Gateshead: Athenaeum Press, 2:a upplagan.

Denscombe, Martyn (2000) *Forskningshandboken*. Lund: Studentlitteratur.

Fasaden kan dölja plågsamma tvångstankar. Tvångssyndrom –Information till patienter och anhöriga. (Utgiven av Pfizer AB, Box 501, 183 25 Täby).

Granath, Kristina (1997) *Det var så mycket jag inte förstod- en intervjuundersökning med vuxna barn till psykiskt sjuka föräldrar*. Marknadsgruppen/Typoprint: Sköndalsinstitutet, Stockholm.

Greist, John H. (1993) *Tvångssyndrom- En handbok*. Wisconsin: Ciba- Geigy AB, 3:e upplagan.

Lagerberg, Dagmar m.fl. (2000) *Risk och prognos i socialt arbete med barn. Forskningsmetoder och resultat*. Stockholm: Gothia/CUS.

Perris, Carlo (1996) *Kognitiv terapi i teori och praktik*. Stockholm: Natur och Kultur, 3:e upplagan.

Rapoport, Judith L. (1990) *Pojken som inte kunde sluta tvätta sig*. Falun: Scandbook AB.

SOU 2001:72 *Barnmisshandel. Att förebygga och åtgärda*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.

Thomsen, Per Hove (1997) *När tankar blir till tvång*. Stockholm: Natur och Kultur.

Internet

Anankes hemsida (2004)	http://www.ananke.se	2004-03-29
Attentions hemsida (2003)	http://www.attention-riks.nu	2004-03-29
Eli Lilly and Companys hemsida (2003)	http://www.lilly.se	2004-03-29
Netdoktors hemsida (2003)	http://netdoktor.passagen.se	2004-03-29
Nationalencyklopedins hemsida (2004)	http://www.ne.se	2004-03-29

