

## Del 1

### Resultaten från Ananke-enkät "Kunskap avgörande för OCD-drabbade"

Kunskap och insikt om sjukdomen har mycket stor betydelse för människor som är drabbade av OCD (tvångssyndrom). Kunskapen ger ökat självförtroende, motivation till behandling och leder till en förbättrad kontakt med anhöriga och andra närstående. Det visar den enkät bland drabbade och anhöriga runt om i landet som Anita Odell, fil kand och sekreterare i föreningen, har genomfört på Anankes uppdrag.

Att leva med tvång innebär ett stort lidande och leder till isolering, sjukskrivning och förtidspensionering om inte adekvat hjälp erbjuds den drabbade, visar enkätsvaren. Tankar vid insjuknandet hos en då 28-årig kvinna: Vad är det som händer, håller jag på att bli knäpp? Tänk om någon ser eller vet vad jag gör, hur jag betar mig. Hur kan man vara och tänka så knäppt? Det finns ingen hjälp, för om jag berättar hur jag är, spärrar dom väl in mig. Reaktionerna varierar beroende på ålder och svårighetsgrad. En ung kvinna kommer ihåg att hon som 6-åring tänkte: "att jag var snuskig, onormal och elak".

För en del kommer symtomen smygande, för andra mer plötsligt. Den som lider av OCD har för det mesta både tvångstankar och tvångshandlingar. Några få lider enbart av det ena eller det andra. Så gott som samtliga tycker att sjukdomen orsakar dem svårt lidande. Lika ofta är man plågsamt medveten om att tvångstankarna och/eller tvångshandlingarna är överdrivna eller orimliga.

Man skäms över sitt beteende och tror ofta att man är ensam om att ha de här problemen. Det gör att den drabbade ibland väntar flera år med att söka hjälp. För många har kontakten med Ananke inneburit att man för första gången fått erfara att man inte är ensam om att ha dessa problem. Undersökningen visar att den genomsnittliga (medianvärde) åldern vid insjuknandet är 15 år, fördelat på följande sätt:

5% -5 år

19% 6-10 år

32% 11-15 år

17% 16-20 år

12% 21-25 år

9% 26-35 år

2% 36-45 år

1% 46-55 år

2% 56-65 år

Ibland har man hört anhöriga berätta om ännu tidigare tvångsbeteenden, som till exempel tics (ofrivilliga, återkommande rörelser) eller att man i skolåldern var överdrivet omständig när man skulle iväg på morgonen och därför kom för sent till skolan. Stort lidande och brister i vården för personer med OCD och indirekt deras anhöriga/närstående är ett vanligt tema i de berättelser som ofta förekommer på våra medlemsmöten och som är bakgrunden till den enkät som föreningen gav mig i uppdrag att göra.

Medel från Allmänna arvsfonden har gjort det möjligt att genomföra undersökningen bland föreningens medlemmar, både drabbade och anhöriga. Riksföreningen Ananke har idag cirka 1500 medlemmar. 310 drabbade och anhöriga runt om i landet har besvarat enkäten, vilket var nästan 40% av de som mottog den. 167 var drabbade och nästan en tredjedel av dessa var under 25 år, den yngsta var 13 år. Det var lite fler kvinnor än män, 94 mot 73. 143 anhöriga har besvarat sin enkät.

En senare artikel kommer att belysa de anhörigas situation och förmedla deras synpunkter. Det är vanligt att man har flera symtom samtidigt men symtomen kan också växla över tiden. Vanligast är ett tvångsmässigt behov av att kontrollera eller tvätta sig och/eller ha en tvingande rädsla för smitta. Många är rädda för att de ska skada andra människor och att de ska förorsaka katastrofer.

Man kan ha ett tvångsmässigt behov av att ordna saker eller att räkna i alla möjliga och omöjliga sammanhang eller läsa baklänges eller undvika vissa ord som kan göra det nästan omöjligt att läsa en text. Exempelen är många. Några samlar tvångsmässigt och har svårt att kasta och till slut kanske det inte ens finns en ledig stol att sitta på i den överfulla bostaden.

- Jag tycker att vissa saker är smutsiga och om jag vidrör dom sakerna eller personerna så MÅSTE jag tvätta mig,

- Jag berör saker och räknar om och om igen och upprepar tankar. Allt detta är ofta kombinerat och gör det mycket svårt.

- Om jag tänkte att det skulle hända en dödsolycka, så skulle det hända en dödsolycka.

- Jag måste beröra föremål, vill ha symetri, är noga med räta linjer. Allt ska vara exakt. Jag blir mycket trött.

- Jag gjorde så många konstiga saker, att jag inte hade tid att leva normalt.

Gemensamt för de flesta tycks vara att man befarar en katastrof, om man inte gör eller tänker på ett speciellt sätt. Det är naturligtvis en skrämmande upplevelse antingen man är barn eller vuxen. Den känsla som utlöser tvångstanken/handlingen beskrivs i svaren som allt från lättare oro, att det känns fel, till outhärdlig ångest eller panik. Det gör att man blir ledsen och nedstämd. Man kan ha svår beslutsångest eller ha en ihållande känsla av att ha gjort fel, en känsla av skuld. En del upplever rent fysiska symtom som svettningar, yrsel, rodnad, eller stelhet.

- Det är jobbigt att man så att säga inte alltid litar på sina sinnen. Ångesten är också jobbig och att ha tankar som inte känns som ens egna.

- Jag var arg på mig själv , jag visste så väl att det jag höll på med var helt och hållet ologiskt. Det var en ständig kamp, som jag för det mesta förlorade.

- En ångest som är så total, att allt annat försvinner. Jag kan till exempel få för mig att jag hör skrikande bromsar på vägen utanför och tror att något av mina barn dödats, men måste först bli klar med (tvångshandlingen), innan jag kan gå ut och möta katastrofen.

Trots att dom för mig är värda mer än mitt eget liv. Symtomen är tidskrävande och tankarna och handlingarna tar ofta många timmar i anspråk varje dag. 55% anger att de har tvångstankar mer än 5 timmar per dygn, ibland all vaken tid. 35% utför tvångshandlingar mer än 5 timmar per dygn. Det kan bli mycket svårt att fungera tillsammans med andra människor både i och utanför familjen om inte adekvat behandling kan erbjudas. Av svaren framgår också att studier och arbete ofta försvåras märkbart eller omöjliggörs. Symtomen blir värre ibland. Stress nämns oftast som orsak, vilket kan innebära för mycket att göra, för lite att göra eller stora förändringar och så vidare.

Fysisk sjukdom, menstruation, hunger, för lite sömn och nedstämdhet kan också bidra till att förvärra symtomen. Även förväntningar på något roligt kan i vissa fall göra att man blir sämre. Många tycker också att symtomen blir lindrigare ibland, som när allt flyter lugnt och harmoniskt, med lagom mycket att göra och när trevliga saker händer som gör att man känner sig stimulerad. Vad som utlöser tvångssyndrom är ännu inte fullständigt utforskat, men de flesta drabbade har ändå egna tankar och funderingar kring detta. Till exempel att man under en längre tid upplevt svår stress, det kan ha varit arbetslöshet, sjukdom/dödsfall i familjen, mobbning, för stor arbetsbörda med mera. Lika vanligt är att man tror att sjukdomen beror på genetiskt arv.

Nästan hälften upplever att liknande symtom finns i slakten och då ofta hos flera släktingar. Mindre vanligt är att man söker förklaringen i familjerelationer. Undersökningen visar också att en tredjedel av de drabbade inte kunde finna någon speciell händelse eller situation som utlöste OCD. Många skäms för symtomen och det är oftast bara den närmaste familjekretsen och eventuellt nära vänner som känner till problemen. Eftersom tankar inte syns utanpå, är det bara den drabbade själv som kan känna till den verkliga omfattningen och lidandet som tvångshandlingarna och tvångstankarna ger. Undersökningen visar att de anhöriga för det mesta är den drabbades enda stöd i vardagen. Några har en vän/vänner som stöd och vissa får det av en person som är anställd för att bli en vara ett stöd. En av tio tycker inte att de har stöd av någon. Svaren visar att nästan hälften tycker att man har någon som man kan tala med om sina tvångsproblem och som förstår. Några fler tycker att det går någorlunda bra att tala om problemen, men känner sig inte riktigt förstådda. Kritik från anhöriga eller skamkänslor hos den drabbade kan försvåra samtalet, liksom bristande sjukdomsinsikt hos barn och yngre tonåringar.

- Andras oförståelse är svårt. Det är speciellt svårt att tala om de tvångstankar jag själv upplever som "konstiga". - Vill ej "avslöja" mig, jag skäms. Jag måste kunna fortsätta att "smussla".

- Från början kunde jag inte berätta eftersom jag "insåg" att jag bara skulle bli talad till rätta , men sedan jag fått kunskap om sjukdomen som jag kan förmedla, då går det. Flera personer berättar att kunskapen om OCD har hjälpt deras anhöriga att ge ett mer ändamålsenligt stöd. Den drabbade själv har ibland fått möjlighet att se det

negativa i att be om försäkringar, vilket naturligtvis också underlättar samvaron. Att ge försäkringar innebär att man försöker få den sjuka att sluta tvivla och bli lugn, genom att om och om igen t.ex. bedyra att något farligt inte kommer att inträffa eller att något verkligen är ordentligt gjort.

Effekten av försäkringar blir på sikt dock att tvivlet och ångesten ökar. - Det var negativt på sätt och vis att min mamma gick med på att ge mig försäkringar, men positivt eftersom hon fixade den rätta hjälpen.

- Hade jag inte haft min mamma, som stöttade mig och slutade skälla, när hon förstod vad jag led av och som blev snällare när jag åt medicin, hade inte hon stöttat mig och min skötare 1 tim/vecka, hade jag inte levt idag!

Ångesten kan vara så stark och livsutrymmet så begränsat när man har tvångssyndrom att man nästan inte orkar leva med sjukdomen. 72% har eller har haft självmordstankar på grund av sjukdomen och 28% har ofta självmordstankar. Några har också försökt ta sitt liv, vid ett eller flera tillfällen. Tvångssyndromet gör att man blir både psykiskt och fysiskt hämmad och de flesta tycker att deras närmaste relationer påverkas negativt. Tvånget påverkar även umgänget med andra människor eller omöjliggör det.

- Det blev skilsmässa på grund av att jag inte kunde utföra något i hemmet. Min man gjorde allt och jag hade mycket tvångstankar som jag plågade honom med.

- Vår dotter fick flytta till en annan familj därför att hon mårde dåligt av mitt tvång. Av OCD har jag blivit aggressiv och arg på min fru.

- Det är svårt att över huvud taget träffas eller att träffa nya människor. Man blir mycket handikappad, vilket leder till osäkerhet, minskad tro på ens eget värde som människa, samt ens möjligheter.

Även sådant som vi andra kanske uppfattar som självklart, är inte självklart för den som lider av OCD. Många tycker att deras möjligheter att ta semester minskar eller att semester är utesluten för deras del. För andra kan däremot semestern innebära en liten frist från ett annars av tvång inrutat liv. Nästan hälften berättar att de blivit illa behandlade/mobbade, oftast på grund av OCD. Undersökningen visar vidare att cirka 30% har blivit mobbade i skolan. Det är illa nog att ha psykiska besvär. Att dessutom vara mobbad under en mycket viktig tid i livet är naturligtvis allvarligt och sätter djupa spår. En del har blivit illa behandlade på arbetsplatsen. Några tycker att de blivit mobbade av släktingar och några av grannar.

- Jag tror att det i vissa fall var okunskap som gjorde att man ibland blev illa behandlad, vidare är man ju extra känslig och svag när man mår dåligt och detta var innan jag sökte hjälp och fick medicin och terapi. Då visste man ju inte själv vad det var och då blev man ju rädd, rädd liksom för sig själv.

- Jag har aldrig varit mobbad, men ett tag var jag utfryst i min klass. Mitt självförtroende sjönk så djupt att jag fortfarande håller på att klättra upp. - Jag var mobbad hela grundskolan, blev retad, fick stryk, blev hänad och skrattad åt; betraktad som idiot.

- På min arbetsplats tyckte dom att jag var för länge på toaletten. Var där ca 5 minuter åt gången, ibland längre. Försökte skynda mig så mycket som möjligt.

Kände mig väldigt pressad. Svårare att skynda mig när jag var trött och det var jag ofta.

Många är sjukskrivna och 44% av de drabbade över 25 år har varit sjukskrivna på grund av OCD under det senaste året. Hälften har varit sjukskrivna en kortare eller längre period under tidigare år. 27% har sjukbidrag eller är förtidspensionerade. Många tycker att deras eventuella arbete eller studier påverkas av sjukdomen genom att man blir trött, okoncentrerad, omständig och inåtvänd.

- Den (sjukdomen) hindrar mig i alla viktiga kontakter med lärarna och studiekamraterna.

- Jag har prestationsångest och stressar fram resultat jag ej är nöjd med. Tänker hela dagen på kontrollerandet när jag ska gå från jobbet.

- Jag måste ibland stanna hemma p g a städning eller därför att jag är för "omständig" på kvällen innan och därför sover lite eller inget alls, så jag ej orkar ta mig iväg.

2% av befolkningen beräknas lida av OCD vilket gör att sjukdomen är vanligare, men också mer handikappande än de flesta känner till. Det är inte ovanligt att symtomen genomsyrar den drabbades hela livssituation. Det innebär ett stort lidande och leder ofta till att man isolerar sig från andra människor, både i och utanför familjen. Av svaren framgår att man under lång tid ofta inte ens vet vad man lider av, man har inget namn på sjukdomen och vet kanske inte ens att det är en sjukdom. Då är det inte konstigt att man skäms och försöker att dölja sina symtom. Det är av yttersta vikt att vårdgivaren känner till sjukdomen och dess behandling så att ett samtal blir möjligt när man väl söker hjälp. Även skolhälsovården måste lära sig att känna igen tecken på tvångssyndrom hos barn och ungdomar, så att man kan föreslå hjälp och förebygga mobbning. Jag vill förmedla många drabbades och anhörigas stora tacksamhet till alla som arbetar med att sprida kunskapen om OCD. Ett särskilt stort tack till de specialister som på våra informationsmöten på olika håll i landet, håller föreläsningar och ställer upp i frågestunder för drabbade och anhöriga.

Ett mycket stort tack också till alla er som tog er tid med att besvara enkäten!

Till slut vill jag varmt tacka psykiater Susanne Bejerot för den handledning hon har gett mig och för hennes granskning av det färdiga materialet.

Anita Odell