

Samlarsyndrom

DSM-5, diagnosmanual för psykiatri

Inom psykiatri används man sig av manualen DSM, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Denna manual uppdateras med jämna mellanrum. Den senaste versionen, DSM-5, utkom på engelska 2013 och på svenska 2014. Nytt i denna version är att diagnoserna OCD, BDD, trichotillomani, dermatillomani och samlarsyndrom är sammanförda under rubriken: "Tvängssyndrom och relaterade syndrom".

I den svenska översättningen av DSM-5 benämner man patologiskt samlande (hoarding syndrom) som "Samlarsyndrom". De har också fastställt samlarsyndrom som en egen diagnos. Där påvisar man skillnaden mellan OCD (med ritualer som liknar samlarsyndrom) och diagnosen samlarsyndrom.

Behandlingen av dessa diagnoser är olika. Med rätt ställd diagnos underlättas och, förhoppningsvis, säkerställs patientens möjlighet till rätt behandling.

Samlarsyndrom/pathologiskt samlande – Hoarding Disorder

Samlarsyndrom kallas på engelska Hoarding Disorder. Denna diagnos bör inte förväxlas med OCD – Obsessive Compulsive Disorder, tvångssyndrom.

I svenska språket har ordet samla flera olika betydelser. Man behöver särskilja denna betydelse för att förstå de olika diagnoserna som innehåller ordet samlar.

Många människor samlar på saker de tycker om eller är intresserade av, till exempel frimärken eller dockor. Det kan synas extremt av andra men är inte något problem i vardagen för den som samlar. På engelska brukar man säga "collecting" om detta och det är inte något onormalt.

OCD, Obsessive Compulsive Disorder eller tvångssyndrom kan ibland se ut som patologiskt samlande. Den som har OCD kan ha svårt att slänga saker och samlar tidningar, kvitton, papper mm. När man i behandling analyserat behovet av att spara, har det tydligt framkommit att personen inte har några känslomässiga band till de sparade sakerna utan föranleds av en tvångstanke, exempelvis att man har svårt att slänga saker för att man inte vill bli smittad av soprummet, föremålen kan skada någon annan eller att det kan stå något viktigt i dem.

En person som har ett patologiskt samlarbeteende, samlarsyndrom, ser varje sak som betydelsefull. De vakar över sina saker som alla har en personlig betydelse för dem. Man kan säga att de bevakar sina ägodelar vilket den engelska benämningen hoarding (hamstra) antyder.



Svenska OCD-förbundet

Vad är samlarsyndrom?

Förr användes uttrycket samlartvång när personer hade svårt att slänga saker. Det användes både för de som hade OCD och de vi nu vet har samlarsyndrom.

Personer med samlarsyndrom kan inte förmå sig att slänga, sälja eller ge bort sina ägodelar. Detta resulterar i att hemmet blir fullbelamrat med saker. De samlar också på sig mer och mer saker, oftast med tanken att "det kan vara bra att ha" eller av en impuls som säger att de "måste ha".

Ungefär 80-90% av personer med samlarsyndrom lider av överdriven anskaffning av saker. De köper nya saker, men samlar också på sig reklamblad, tidningar, saker som andra har slängt eller andra gratis saker. Det är ovanligt att stöld förekommer men beteendet kan utlösa enorm stress om de inte får köpa eller "ta hand om" de saker de ser och anser sig behöva.

Hemmet fylls med saker, helt oorganiserat, till dess att rummen är fyllda och det ibland knappt går att röra sig i och mellan rummen. Saker som är till synes helt värdelösa, är för dem omöjliga att göra sig av med.

Vilka problem medför samlarsyndrom?

Samlarbeteendet medför lidande på många plan. När hemmet fylls av saker som upptar alla ytor begränsar och i många fall omöjliggörs nyttjande av rummen. Bor personen i hus sprider sig samlandet oftast ut till omgivande tomt.

Det går inte att laga mat, använda badrum och toalett, se på TV, sitta i en soffa eller ligga i en säng. Det blir omöjligt att städa och hålla rent bland alla saker vilket ibland medför att hemmet blir utsatt för dålig lukt, ohyra och möss. Detta i sin tur kan medföra sämre hälsa.

Familjeförhållanden blir ansträngda då övriga familjemedlemmar inte vill leva bland alla saker och försöker slänga eller organisera det som finns. Hushållsartiklar som går sönder (spis, kyl/frys, tvättmaskin, TV) kan inte lagas eftersom de är otillgängliga eller får inte bytas ut och slängas. I vissa fall flyttar övriga familjemedlemmar till ett annat boende och familjer splittras. Olyckor, ibland fatala, kan inträffa när till exempel tidningshögar ramlar över de boende eller eldsvådor uppstår på grund av dåligt underhåll av hemmet.

Ekonomi blir ansträngd, speciellt om den med samlarbeteende har en extrem benägenhet att köpa nya saker, som sen inte används och som inte får plats i hemmet. Vatten och el kan stängas av på grund av obetalda räkningar. Beteendet kan också påverka personen så att den får svårt att bibehålla sociala funktioner och arbete. Personer med samlarsyndrom kan utåt sett verka helt problemfria, men det är väldigt vanligt att de blir socialt isolerade eftersom de inte vågar bjuda hem andra.

Konflikter kan uppstå med grannar som blir irriterade av allt skräp som samlas runt huset. De som bor i lägenhet kan bli anmälda: till bostadsbolaget, bostadsrättsföreningen, rättsväsende eller myndigheter, för osanitära förhållanden.



Svenska OCD-förbundet

Personer med samlarsyndrom har också ofta dålig insikt om sitt beteende. När familj eller vänner försöker hjälpa dem att rensa i röran är de oförstående och försvarar sina ägodelar oavsett böner eller hot om till exempel vräkning. Ingenting går att kasta, allt är lika viktigt att behålla.

De kan inte förstå att deras samlande är något problem och logiskt resonemang fungerar inte trots bevis om motsatsen och oavsett hur deras boendeförhållande ser ut.

Tillhörande funktioner som stöder diagnos

Andra vanliga särdrag hos personer med samlarsyndrom är, förutom att de lätt blir distraherade: obeslutsamhet, perfektionism, undvikande, uppskjutande, svårighet att planera samt organisera.

En del personer med samlarsyndrom lever under sanitära missförhållanden som är en konsekvens av det extrema samlandet och problemen med att planera och organisera. Personer som sparar på kroppsfunktioner (avföring, naglar, hår) har däremot oftare OCD/tvångssyndrom.

När en person ackumulerar ett stort antal djur (ofta hundar och katter) och misslyckas med att tillgodose deras grundläggande behov, som att ge dem vatten eller mat eller ta dem till veterinären, beskrivs det som djursamlande (animal hoarding disorder). Personen uppfattar inte att djuren lider av sjukdomar, svält eller till och med dör. Djuren trängs ofta ihop på för små ytor i en osanitär miljö. Detta är eventuellt en särskild variant av samlarsyndrom men dessa personer samlar också på ägodelar. Den största skillnaden är det utbredda sanitära missförhållandet dessa personer lever i samt att de har en sämre insikt i sitt problem.

Skillnaden i samlarsyndrom mellan män och kvinnor

Samlarsyndrom finns hos både män och kvinnor. Vissa epidemiologiska studier visar en signifikant överrepresentation av män i kontrast med vissa kliniska studier där kvinnor är dominerande. De gemensamma dragen hos personer med samlarsyndrom (svårt att slänga, överdriven anskaffning av saker) är generellt desamma hos män och kvinnor. Kvinnor visar sig däremot ha en större benägenhet än män att förvärva saker, speciellt genom shopping.

Ärftlighet

Obeslutsamhet är ett starkt särdrag hos personer med samlarsyndrom som också kan finnas hos deras närmast anhöriga.

Många av personerna med samlarsyndrom visar sig ha utsatts för stress och eventuella trauman. Detta har föregått samlarsyndromets början eller förvärrat symtomen.

Samlarsyndrom är ärftligt: 50% av de personer med samlarsyndrom som tillfrågas uppger att de har någon släkting som också samlar.



Svenska OCD-förbundet

Utveckling och förlopp

Samlarsyndrom ser ut att börja tidigt i livet och fortsätter långt in i ålderdomen. Tecken på samlarsyndrom kan börja visa sig runt 11-15 års ålder och börja påverka de dagliga rutinerna vid 20-årsåldern. Vid 30-35 års ålder orsakar samlandet en klinisk signifikant försämring.

Deltagare i kliniska studier är oftast i 50-årsåldern. Det är påvisat att samlarsyndromet ökar för varje årtionde i livet. När symtomen väl etablerat sig och är synliga är tillståndet kroniskt och få individer slutar att samla utan någon form av behandling.

Barn och ungdomar bestämmer oftast inte över bostadsförhållanden och vad som ska sparas då det är lättare för de vuxna i deras närhet att kontrollera. Detta bör man ta hänsyn till vid eventuell diagnostisering.

Samsjuklighet (komorbiditet)

Ungefär 75 % av personer med samlarsyndrom lider också av affektiva tillstånd eller ångest-syndrom.

Den vanligaste samsjukligheten är depression och social fobi. Cirka 20 % av personer med samlarsyndrom har också OCD.

Samsjukliga tillstånd är ofta orsaken till att personen söker läkarhjälp. Patienten berättar inte gärna om sitt samlande och om läkaren inte rutinmässigt ställer frågor om till exempel bostadsförhållanden förblir problematiken oupptäckt.

Förekomst

Det finns ännu ingen internationell studie av hur många som lider av samlarsyndrom. De studier som hittills gjorts i USA och Europa uppskattar antalet personer med samlarsyndrom till mellan 2-6% av befolkningen.

Samlarsyndrom ser ut att vara nästan tre gånger så utbrett hos äldre vuxna (55-94 år) jämfört med yngre vuxna (34-44 år).

De flesta studier om samlarsyndrom är utförda i västerländska, industriella länder och i storstadsregioner. Studier från andra delar av världen samt utvecklingsländer påvisar att samlarsyndrom är ett universellt fenomen och visar på liknande kliniska resultat.

Behandling

Diagnosen samlarsyndrom är så pass ny att det ännu inte finns några större evidensbaserade studier. Erfarenhet att behandla personer med detta beteende har länge gjort att det ansetts som svårt både med psykofarmaka och terapi. När man nu separerat diagnosen från OCD har man gjort framsteg i hur terapin bör utformas. För att nå framgång med terapin bör patienten ha sjukdomsinsikt och vilja ändra sitt beteende.



Svenska OCD-förbundet

Den metod man arbetar med i Sverige är byggd främst på erfarenheter från Storbritannien och USA. Den liknar behandlingsformen KBT-ERP (kognitiv beteendeterapi med exponering med responsprevention) som man använder vid behandling av OCD.

Metoden som används för samlarsyndrom är mer djupgående i analysen och kräver en betydligt längre behandlingstid. Terapeuten arbetar med frågeformulär tillsammans med patienten för att bägge ska få en uppfattning om samlandets omfång. Om terapeuten inte kan eller får göra hembesök, kan hen visa bilder för patienten, som beskriver rum i 9 olika stadier, för att kunna bedöma graden av belamring. Bilderna visar kök, vardagsrum och sovrum. Terapin är intensiv och patienten träffar terapeuten en gång i veckan i 16-20 veckor för att arbeta med frågeformulär och analys. Tillsammans gör man en inventering av hur svårt patienten uppfattar olika moment, till exempel ”Jag skulle inte stå ut med att göra mig av med det här”, ”Jag måste alltid stanna och köpa något i denna affär”. Patienten får skatta hur svåra de olika momenten är på en skala.

Denna inventering används också som hemuppgift, patienten övar på de olika momenten och diskuterar sedan utgången med terapeuten.

Det kan ta lång tid i terapin innan man kan börja arbeta tillsammans i hemmet. Det viktiga i detta arbete är att patienten bestämmer var hen ska börja sortera och att hen bara får ta i varje sak en gång.

Exempelvis: det finns tre lådor att lägga saker i: Kasta, Sälja eller ge bort, Spara. Patienten tar en sak från en hög och måste bestämma i vilken låda den ska läggas. Hen får inte lägga tillbaka saken i högen och inte ta upp den från aktuell låda. Det är också viktigt att terapeuten inte själv börjar ta i saker. Det är en tidskrävande process och ofta påfrestande för patienten.

Vad händer om en utomstående går in och rensar, slänger och städar?

Konsekvenserna av en plötslig eller akut utrensning har ännu inte studerats, men vissa personer med samlarsyndrom som utsatts för detta, kan beskriva en känsla av övergrepp och en mycket traumatisk upplevelse. Risken är att det resulterar i en försämring och att samlandet eskalerar.

Fakta granskat av:

*Volen Ivanov, Leg. Psykolog, Karolinska Institutet
Institutionen för klinisk neurovetenskap*



Svenska OCD-förbundet