

# ”Att leva med OCD”

## Del 1.

### 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 befärdar 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 släkten 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 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 mådde 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 utfrysad 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 hånad 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

## **DEL 2.**

### **OCD-sjuka ofta besvikna vid möte med öppenvården**

**Kunskapen om OCD inom såväl barn- och ungdomspsykiatri som inom den psykiatriska öppenvården är fortfarande otillräcklig. Många drabbade tycker att de i öppenvården mötts av inkompetens och ringa förståelse för sina problem. Det framgår av den andra delen av den enkät som Ananke genomfört med stöd från Allmänna Arvsfonden.**

En dryg tredjedel av de OCD-sjuka som har besvarat Anankes enkät har fått kännedom om föreningen genom vårdpersonal. Det är mycket glädjande. Från att ha varit en dold och relativt okänd sjukdom ökar nu kunskapen om tvångssyndrom snabbt på många håll i landet. Anankes kunniga medlemmar bidrar i stor utsträckning till detta genom sina envisa krav på adekvat behandling. Men av totalt 167 svarande tycker många att de mött bristande kunskap vid sitt möte med den psykiatriska öppenvården, och de allra flesta menar att de mötts av endast viss eller ringa förståelse. Några drabbades kommentarer påvisar situationen med alla önskvärd tydlighet:

*- Det var först efter en tidningsartikel som jag förstod att jag inte var ensam om mitt problem. Jag hade nog börjat tro att det skulle vara så här. Artikeln gjorde att jag själv kunde ge mig en diagnos och således kunde beskriva det för en läkare.*

*- Jag tycker att de har varit dåliga på att förstå mina problem eller också har de inte tillräcklig kompetens på området. De tyckte att medicinering var den enda lösningen.*

*- De har ingen förståelse utan propagerar för sina psykodynamiska teorier och gör allt för att få en att släppa idén om beteendeterapi.*

Av svaren framgår särskilt tydligt att okunskapen om OCD inom barn- och ungdomspsykiatri är oacceptabel. Det är viktigt att barn och ungdomar får adekvat hjälp

direkt annars kan de tro att ingen kan hjälpa dem. Det är också viktigt att hjälpen kommer innan symtomen inkräktar på för många livsområden.

### **Få inlagda**

Nästan alla OCD-drabbade medlemmar som har besvarat enkäten har i första hand haft kontakt med den psykiatriska öppenvården. Knappt en tredjedel av dessa har varit inlagda på en psykiatrisk klinik och då oftast i relativt korta perioder, från några dagar till sammanlagt ett halvår. Några få har varit inlagda under längre tid och ett fåtal har varit tvångsintagna under någon period. Några har erfarenhet av vistelse på behandlingshem. Nästan alla som svarat på enkäten har sökt hjälp för sina besvär, men efter olika lång tid. Drygt hälften har väntat mellan 6 och 30 år innan de sökt hjälp, trots ett stort lidande. Oftast har man berättat om sina tvångsproblem när man sökt hjälp, men för en del har skamkänslor i kombination med okunskap hos vårdgivaren gjort att de inte kunnat eller vågat berätta. Först efter en längre tid har man kunnat berätta om en del tvångshandlingar och tvångstankar.

Att öppenhet om sjukdomen skulle kunna göra det lättare att söka hjälp och att få stöd av omgivningen är en slutsats som kan dras av enkäten. Att kunna tala om sitt handikapp gör det kanske också lättare att mobilisera kraft att bekämpa det. Flera drabbade menar att en öppnare attityd skulle kunna bidra till mer adekvat hjälp:

*- Jag önskar så att den här sjukdomen, liksom övriga psykiska störningar, inte skulle behöva vara något pinsamt som man måste skämmas över. Att alla människor visste vad OCD var.*

*- Jag tycker att vi i föreningen skulle gå ut och visa oss mer. Dels för att människor som i hemlighet burit på sjukdomen och skäms för den, ska veta att vi finns och att här finns hjälp och stöd att få. Dels för att människor som inte har sjukdomen ska se att vi, just förutom den här störningen, är helt normala personer, som har mycket att ge.*

### **Svaren utvärderade**

Enkäten inleddes med självskattningsfrågor konstruerade utifrån diagnoskriterier för OCD (DSM-IV).

Samtliga 167 har besvarat dessa. Svaren har sedan utvärderats av psykiater Susanne Bejerot. Susanne Bejerots bedömning är att endast två av de 167 svarande inte lider av OCD. De flesta som sökt hjälp berättar att diagnosen OCD ställts av läkare eller psykolog. En del har alltså inte fått diagnosen tvångssyndrom, men tror oftast själva att det är OCD de lider av. Några kommentarer från svarande speglar diagnosproblematiken:

*- Det är väl först de sista två åren som vi kommit fram till att det är tvångssyndrom jag lider av. Depressionerna som följt med detta har kanske försvårat diagnosställandet.*

*- Från det att jag började i öppenvården dröjde det 13 år och till kontakten med Ananke tills jag började inse att jag faktiskt led av tvångssyndrom. Det var inte mina psykologer som*

*ställde den diagnosen eller nämnde att "sjukdomen" fanns. Jag går nu hos en beteendeterapeut.*

*- Det har varit en lättnad för mig att få veta att jag inte är "galen" och inte riskerar att bli det (psykotisk eller dylikt tillstånd). Även om ångest är en hemsk känsla.*

Helhetsintrycket av enkätsvaren manar fram en bild av den drabbade som med hjälp av den kunskap man inhämtat i föreningen Ananke, tillsammans med läkare/psykolog, kommer fram till diagnosen OCD.

32 personer har fått en annan eller mer än en diagnos, som schizofreni, depression, fobi, relationsproblem, emotionell störning, tvångssymtom, ångest, bourderline, Tourettes syndrom, Aspergers syndrom, MBD/DAMP eller mano-depressiv sjukdom.

### **Många olika mediciner**

De flesta som söker hjälp erbjuds läkemedelsbehandling.

Undersökningen visar att 90 procent av de som sökt hjälp har blivit behandlade med läkemedel för sina besvär, vilket oftast innebär olika typer av antidepressiv medicin. Enkätsvaren visar att de flesta har tagit sin medicin i mer än sex månader. 83 procent uppger att medicinen gett god symptomlindring i hälften av fallen och viss symptomlindring för den andra hälften. Endast 17 procent har inte fått någon symptomlindring alls. Det är emellertid bara en knapp femtedel som inte fått några biverkningar av medicinering. De flesta har fått mer eller mindre svåra biverkningar, som varat kortare eller längre tid. Oftast nämns muntorrhet, viktökning, sömnproblem, trötthet och ibland sexuella problem. Trots detta tycker 55 procent att det är medicinen som hjälpt dem mest. "Biverkningarna" av OCD i sig är troligen betydligt svårare att hantera än de som olika mediciner genererar. Förklaringen kan naturligtvis också vara att medicinering är den enda behandling som varit tillgänglig. Hälften av de drabbade uppger att de känner stöd och uppmuntran från läkaren/psykiatern vid medicineringen, men även att anhöriga uppmuntrar till medicinering.

Ofta har OCD-patienter erfarenhet av flera olika mediciner. De läkemedel som nämns är Anafranil/Klomipramin, Seroxat, Fevarin, Fontex, Cipramil, Zolofit. Men även Orap, Litium, bensodeziapiner och neuroleptika nämns. Av de 19 personer som fått neuroleptika har 12 antingen fått ytterligare en eller flera diagnoser eller fått en annan diagnos än OCD. Ibland känner man inte till vilken diagnos som ligger till grund för behandlingen.

### **Samtalsterapi erbjuds**

Många har erbjudits eller efterfrågat någon sorts terapi eller stödsamtal. Oftast erbjuds den OCD-drabbade samtalsterapi av något slag, som då betalas av landstinget. Men förvånansvärt många av Anankes medlemmar har erfarenhet av kognitiv beteendeterapi, trots att det saknas på de flesta håll i landet och är mycket ovanlig i den allmänna vården. Svaren visar emellertid att åtskilliga fått kämpa hårt för att få denna hjälp, och ibland betalat beteendeterapi själva

eller varit tvungna att be anhöriga om ekonomisk hjälp. 31 procent har erfarenhet av både (psykodynamisk) samtalsterapi och kognitiv beteendeterapi.

#### **Av de som gått i terapi har:**

- 36% gått i 0-1 år
- 28% 1-2 år
- 12% 2-3 år
- 24% mer än 3 år

I enkäten ges en kort beskrivning av vad beteendeterapi är. Därefter ställs frågan om man önskar gå i beteendeterapi. Nästan hälften önskar denna hjälp medan en dryg fjärdedel är osäkra på om de vill, vågar eller har råd att gå. En fjärdedel vill inte genomgå beteendeterapi. Av dessa förklarar sig en del nöjda med den medicinska behandlingen. Några tror att "det hjälper inte mig", "jag har så mycket tvång, det går inte", "får jag bort ett tvång kommer säkert nya istället" eller "jag har nog mitt tvång som skydd, om jag får bort det, blir jag nog psykotisk". En OCD-drabbad löper emellertid inte större risk än någon annan, att bli psykotisk (1). Däremot kan man drabbas av existentiell ångest när man får mer tid utan tvång. Det är därför angeläget att man planerar för sitt nya friskare liv parallellt med behandlingen. En del berättar att de har provat beteendeterapi innan de varit redo, och att de nu vill försöka igen. Ofta är det anhöriga som försöker uppmuntra den drabbade att söka beteendeterapeutisk behandling, men även en del läkare gör det. Medlemmar i Ananke som har fått beteendeterapeutisk hjälp förmedlar också sina erfarenheter av behandlingen.

#### **Beteendeterapi och medicin effektivast**

Med egna ord har medlemmarna uppgivit vad som hjälpt mest och minst av den behandling man genomgått. Genom att jämföra svaren med svaren på frågan om vilken terapi man har erfarenhet av, har följande framkommit:

#### **Hjälpt mest:**

Medicin	55%
Samtalsterapi	19%
Kognitiv beteendeterapi (KBT)	77%
Medicin/samtalsterapi	6%
Medicin/KBT	33%

Hälften av de som tycker att samtalsterapi hjälpt mest vill också genomgå beteendeterapi. Några framhåller att de hjälpt sig själva i första hand. Några kommentarer:

*- Jag tycker att medicinering och samtalsterapi hjälpt mig mest hittills. Men jag tror och nästan vet att det jag behöver nu är i första hand beteendeterapi.*

*- Jag tror aldrig att jag känt mig så fri från OCD som jag gör nu. Jag känner att jag skulle vilja förmedla detta. Nu för tiden kan jag kela och krama min hund, det kunde jag inte förr.*

*Jag är otroligt tacksam att det finns beteendeterapi, jag är säker på att det är det som har hjälpt mig.*

*- Jag är glad att jag kommit på behandling (beteendeterapi) och fått ökad kunskap vad gäller tvångssyndrom. Det känns inte lika skrämmande längre.*

*- Läser om beteendeterapi, för att på det sättet påminna mig om den fina behandling jag fick. Har sparat allt jag läste under behandlingstiden. Bra att ta till vid minsta försök av tvångstankarna att försöka dyka upp. - Mår just nu mycket bra, delvis på grund av medicinering. Valde medicinering mycket för att inte mina barn skulle påverkas.*

*- Jag gick först i samtalsterapi i några år. Eftersom det inte gav så mycket, slutade jag till sist. När jag senare inte orkade längre tog jag kontakt med psykiater, där jag går än och får (medicin). Jag lever inte som en frisk människa men det är himmelriket jämfört med innan!*

### **Den behandling de drabbade anser ha hjälpt minst:**

Medicin	11%
Samtalsterapi	38%
Kognitiv beteendeterapi	3%
Medicin/samtalsterapi	3%
Medicin/beteendeterapi	1%

Sådant som upplevts "stjälpande" eller överksam i behandlingssituationen är bland annat:

*- De "terapeuter" som bara ville att jag skulle skylla på mina föräldrar och absolut inte klandra skolan till exempel för att jag blev mobbad.*

*- Att de närmaste har blivit arga.*

*- Inget (har hjälpt), men viss lättnad att känna sig förstådd och "respekterad". Kommer troligen inte att få fortsätta så länge till i samtalsterapin. Jag har redan gått i många år och ej blivit bättre, snarare sämre.*

### **Behandlingsplaner saknas**

Bara drygt hälften anser att det har upprättats en behandlingsplan för dem. Den innehåller då oftast medicinering och/eller terapi men även arbete/sysselsättning, kontaktperson och personlig assistent förekommer. De senare i alldeles för liten omfattning, visar många förtvivlade svar. En del nämner stödet från anhöriga som en viktig del i behandlingen. En tidig behandling är angelägen för att det sociala livet ska kunna upprätthållas. Många OCD-drabbade har en mycket god uppfattning om vilken hjälp de önskar sig:

*- Beteendeterapi borde vara en självklarhet vid alla öppna psykiatriska mottagningar. Man ska inte behöva lägga ner en förmögenhet för att få denna hjälp som bevisligen hjälper tvångssjuka avsevärt bättre än traditionell psykodynamisk behandling.*

- Önskar att det fanns veckokurser man kunde gå på och bo där och få beteendeterapi och få träffa andra med samma problem /.../. Men även få hjälp en gång i veckan av en person som kan hjälpa till vid exponeringen hemma.

- Någon jag kan ringa till om jag mår dåligt, som inte tycker jag är jobbig.

- Hjälpa att få tillbaka en del av det självförtroende man tappat.

Det är inga stora krav som de OCD-drabbade har på livet, visar undersökningen. De flesta vill klara helt vanliga saker, som vi andra lätt tar för givna. Svaren på frågan, vad man skulle göra om man blev symtomfri får åskådliggöra detta:

- Gå på golvet barfota hemma. Låta vår katt komma in i huset och låta den ligga och sova i min säng. Stänga av kranar med händerna i stället för med tvättlappar.

- Jobba med det som jag verkligen vill men inte kan på grund av OCD.

- Krama om dem jag tycker om. Jag kände alltid att jag kunde "smitta" min familj om jag tog i dem för mycket.

- Jag vill kunna göra sådant som jag kunde göra förut, resa och träffa folk hur som helst, äta ute. Vet inte om man kan hoppas på det.

- Vet inte (vad hon skulle göra), kommer inte ihåg hur det känns längre.

För de som varit sjuka länge kan det vara svårt att komma ihåg hur ett " normalt " liv ser ut och känns. Kanske kan han/hon inte av egen kraft söka hjälp och orka bli frisk. Det kanske behövs ett "hjälpjag" som kan stödja och uppmuntra och kanske visa hur man brukar göra i olika vardagssituationer. Det är lätt att glömma att ett " normalt " liv hela tiden tränar oss i sociala färdigheter. Synen på framtiden är bland annat beroende av vilken hjälp man har fått och om man har några sociala kontakter kvar.

- Jag kommer att ha dessa problem till viss del, men jag kommer att lära mig behärska dem och leva ett normalt liv. Positivt alltså!!!

- Att jag ska bli friskare och värdesätta livet. Arbeta. Ha en partner. Älska.

- Jag tror att det "fixar" sig på något sätt. Jag tar en dag i sänder och tvingar mig framåt. Hittills har jag klarat mig skapligt. Det gäller att kämpa emot motståndet och ge mig iväg på något varje dag.

- Att det kommer att fortsätta likadant och att jag kommer att få ånger och kval över att jag "förstört" så mycket för mina anhöriga. Skuld känslor, sorg och hopplöshet.

### **Vården måste individanpassas**

En psykisk sjukdom är liksom en fysisk sjukdom bara en del av personen, även om konsekvenserna för den sjuka och omgivningen kan bli stora. Därför måste vården ingå som en del i individens hela livssituation. Medan det för en person räcker med terapi eller medicin, så måste en annan person få ett mer omfattande stöd. Behovet av stödgrupper är stort, en insats som skulle kunna ha som mål att utbilda OCD-drabbade och deras anhöriga om sjukdomen. Där skulle den drabbade kunna bli uppmuntrad att genomgå behandling. Under själva behandlingen behöver många stöd både från anhöriga och från en stödperson. Ibland måste de närstående själva få stöd för att kunna stödja. Det finns därför ett stort behov av att samarbetet mellan öppenspsykiatri, socialtjänsten och den OCD-sjuka med familj fungerar bättre.

### **Riktlinjer borde följas**

Resultatet av enkäten ger oss möjlighet att uttala oss om våra OCD-drabbade medlemmars situation och möte med vården. Utifrån resultaten kan vi inte uttala oss om OCD-sjuka i största allmänhet men vi kan kämpa för att fler får tillgång till den hjälp som visat sig vara effektivast. Bristen på legitimerade psykologer med beteendeterapeutisk kompetens är skrämmande stor. Det är en pågående katastrof för alla OCD-patienter, som behöver denna hjälp, att den allmänna vården nästan helt saknar denna kompetens, trots att denna behandling rekommenderas av Svenska psykiatriska föreningen (2) och Läkemedelsverket (3). Även Stockholms läns landstings egen utredning (4), ser kognitiv beteendeterapi som den mest verksamma terapeutiska metoden vid behandling av OCD.

Anita Odell

(1) P.H.Thomsen, 1996, "När tankar blir till tvång". Natur och Kultur 1997.

(2) SPF och Spri, 1997, "Kliniska riktlinjer för utredning och behandling av ångestsyndrom".

(3) Info från Läkemedelsverket, 1995, från "workshop" över ämnet "Farmakoterapi vid ångest".

(4) J. Cullberg, 1995. "Att prioritera för psykoterapi". Stockholms läns landsting. I nästa nummer av "Nytt om OCD" får du läsa om de anhörigas erfarenheter och få deras synpunkter på vården enligt enkätsvaren.

## **Del 3:**

### **Anhöriga till OCD-drabbade också plågade OCD drabbar inte bara individer, utan hela familjer**

**Som anhörig till en OCD-sjuk lider man nämligen också på olika sätt. Att se en älskad person ha svår och djup ångest gör att man känner sorg, oro och ibland skuld. Det**

## **framgår av den tredje och sista delen av Anankes medlemsenkät - som speciellt uppmärksammar de anhörigas situation.**

Nästan samtliga anhöriga som har besvarat enkäten upplever att de OCD-drabbade lider svårt. Samtidigt menar en majoritet av de närstående att det är näst intill omöjligt att inte dras in i olika ritualer och beteendemönster - i ett fåfängt försök att lindra den drabbades plågor. Framför allt många föräldrar beskriver hur man lider med barnet som har OCD, och ett stort antal svar visar hur hela familjen drabbas i andra hand av sjukdomen:

- *Oroar mig ständigt. Sömnsvårigheter ibland, hjärklappning, koncentrationssvårigheter. Försöker räcka till, men känner att jag kommer till korta. Trots detta har hoppet inte dött.*
- *Det är bättre nu, men han har hållit mig vaken massor med nätter under 10-15 års tid för att han inte kunnat släppa vissa tankar.*
- *I stort sett hela livet styrs av hennes sjukdom. Aldrig semester, träffa bekanta, åka på landet.*
- *Vi kan inte ha ett normalt socialt umgänge. Jag är alltid orolig, på spänn. Är hela tiden "tre steg före" för att undanröja sån't som kan väcka ångest hos honom. Detta gäller hela tiden och berör i stort sett allt vi gör.*
- *Det störde hela familjen, syskonen kunde inte ta hem kamrater. Det blev också dyrt.*

### **Fåtal anhöriga omärkta**

Av de totalt 143 anhöriga/närstående runt om i landet som har besvarat Anankes medlemsenkät är det endast ett litet fåtal som tycker att de inte lider med den sjuke. Av de 143 svaren har för övrigt 111 också inkommit från den eller de i familjen som är direkt drabbad av OCD. Det är framför allt mödrar som har besvarat enkäten, men även en del fäder. Svar har också inkommit från make, maka eller sambo. Några få svar har kommit in från vän/närstående och ett svar från ett barn till en drabbad. Medelåldern hos de anhöriga som har besvarat enkäten är runt 50 år. De flesta anhöriga uppfattar att den drabbade undviker olika ångestframkallande situationer. Många tycker också att han/hon undviker en eller flera personer i eller utanför familjen som på olika sätt väcker rädsla eller obehag. De anhöriga beskriver symptomen på ungefär samma sätt som de drabbade själva, men nämner oftare ett undvikande beteende hos den sjuke. Genomgående är att kunskap om OCD saknades hos de anhöriga när sjukdomssymptomen började uppmärksammas:

- *Det var mycket svårt innan man läst och förstått mer om sjukdomen. Kände förtvivlan, nästan panik.*
- *Fånigheter tänkte jag först. Efterhand förstod jag allvaret och plågan. Det hela hade börjat, berättade hon, redan före tio års ålder. Hon ville inte tala om saken då.*
- *Man blev rädd och undrade om han var psykiskt sjuk; schizofren till exempel.*

*- Jag blev fullständigt chockerad! Hennes värld var totalt olik min "normala" värld. Jag kände fasa, frustration och ångest.*

### **Familjekonflikter vanliga**

Ångesten hos den som har OCD tar sig många olika uttryck men de själva och familjen beskriver den på liknande sätt. Av naturliga skäl är det de närstående som oftare beskriver hur ångesten och tvånget leder till återkommande konflikter i familjen. Det blir ofta både konflikter med den sjuka när ritualerna stör familjelivet, och konflikter mellan föräldrar när de inte kan enas om hur de ska förhålla sig till det OCD-sjuka barnet. Ett stort antal närstående talar också om behovet av försäkringar, som ibland kan utvecklas till ett tidsödande ältande.

*- Behov av upprepade försäkringar. Ibland några gånger, ibland flera hundra.*

*- Oro, rädsla, aggressivitet om det tvångsmässiga stördes. En känsla av att vara tokig men ändå normal, fruktansvärd förtvivlan.*

*- Om hon, till exempel, är osäker på om någonting är rent, yttrar det sig först som rädsla som övergår i stark ångest och ett visst mått av aggression. Dessa symtom minskar när hon sedan exempelvis tvättar om plagget och duschar. Men då uppstår nya destruktiva tankar på grund av att hon har gett efter för sin, som hon någonstans vet, "orealistiska" sjukdom.*

Ångesten gör att den sjuka ibland beter sig på ett sätt som hon/han inte själv vill, och uppenbarligen är de drabbade plågsamt medvetna om att man utsätter sina närmaste för besvär och oro. Det som en utomstående kan uppleva som ren egoism från den sjukas sida kan en närstående ofta (inte alltid) se som ett uttryck för OCD. Nästan hälften av de närstående upplever att sjukdomen på detta sätt döljer den drabbades "rätta" personlighet.

### **Tar mycket tid**

Den drabbades tvångstankar och tvångshandlingar tar ofta flera timmar i anspråk varje dag. Även de flesta närstående ägnar mer eller mindre av sin tid åt den drabbade och dennes sjukdom. Ofta blir en av familjemedlemarna mest indragen i olika tidsödande ritualer. Allt från någon timme per vecka till nästan all vaken tid går åt till att försöka lugna och stödja den drabbade, visar svaren. Eftersom sjukdomsinsikten oftast är god hos patienter med OCD blir det ändå möjligt att tala om sjukdomen. De flesta anhöriga tycker att det går att tala öppet om OCD inom familjen, och en del tycker att det går någorlunda bra. Endast ett fåtal saknar denna möjlighet helt.

*- Numera känner hon stort förtroende för mig. När hon var yngre fick vi inte tala om detta.*

*- Vi pratar om den (sjukdomen) men hon undanhåller en del därför att hon inte orkar ta itu med problemen.*

*- Vi läser och diskuterar om problemen.*

*- Att svaret ej är ja beror på att vi råkar i gräl om besvären.*

På många olika sätt inverkar OCD på familjelivet och på de närståendes autonomi och integritet. Nästan hälften av de anhöriga anger i svaren att de inte kan ha en normal semester. De känner att de måste finnas till hands eller anpassar sig efter den OCD-drabbades behov.

En del makar tar konsekvenserna av detta och åker på egen semester, men sörjer över att livskamraten ej är med. Inte heller familjer kan ha semester tillsammans och även syskonen får en sämre livskvalitet, visar enkäten. Familjernas ekonomiska situation påverkas ibland märkbart.

En dryg femtedel av de anhöriga har bekostat den drabbades terapi (olika terapeutiska metoder) med allt från 1 000 kronor upp till 100 000 kronor (psykoanalys). Till detta kommer de ibland höga kostnaderna för extrem förbrukning av exempelvis rengöringsmedel eller ett stort svinn när "besmittade" kläder, mat eller till och med bilar måste kasseras. Svårt umgås med vänner

Drygt hälften av de anhöriga tycker att OCD försvårar deras umgänge med vänner och bekanta. Mycket talar för att närstående till en person som lider av OCD i många avseenden har en lika ansträngd situation som närstående till andra psykiskt långtidssjuka (med till exempel schizofreni eller mani-depressiv sjukdom). Svaren i Anankes medlemsenkät överensstämmer med de svar som redovisas i undersökningen "Att vara anhörig - med speciellt fokus på föräldrar till psykiskt långtidssjuka personer."(1)

En skillnad är dock att de OCD-sjukas familjer inte utsätts för våld eller hot mot den egna personen.

En femtedel av de anhöriga är dock så trötta eller andrahandsdrabbade att de inte orkar eller kan ha något umgänge utanför familjen. 15% har själva varit sjukskrivna på grund av den anhörigas OCD. Några röster ur enkäten:

*- Vår relation blir naturligtvis lidande av hans beteende då hans tankar ständigt sysslar med olika tvångsfunderingar och då har svårt att ha en normal kommunikation. Han känns ofta frånvarande och då han får ångestfall blir jag "mamma" (säger hustrun) som förebrår och tröstar och "hjälper" = stjälp, jag vet.*

*- Vi har levt så länge med sjukdomen så man vet inte hur det skulle vara utan den.*

*- Hans syster lider och orkar ibland inte.*

*- Kompisar kan inte bara titta in spontant. När vi bjudit in någon går det oftast bra, men jag är alltid splittrad på grund av min oro för vad dom gör, för jag vet vilka följder det får när de gått.*

*- Tidigare kunde jag inte ta hem någon på grund av bacillskräcken. Han blev förtvivlad. Kunde till exempel inte sitta på den stolen (där gästen suttit).*

### **Självmondsoro utbredd**

Nästan hälften av de närstående oroar sig mer eller mindre ofta för att den drabbade ska ta sitt liv, en rädsla som innebär en svår stress. Nästan hälften av de anhöriga har upplevt att deras sjuka närstående har blivit illa behandlade eller mobbade. 35 procent har blivit det i skolan, oftast på grund av OCD. Det är en något högre siffra än vad de drabbade själva anger. När ett barn blir mobbat inverkar det på hela familjelivet och eventuella syskon. Hela familjen försätts i en allvarlig stressituation. En del berättar att barnet inte har orkat fullfölja sin skolgång. Även på arbetsplatsen eller i släkten uppfattar man att den drabbade ibland blir illa behandlad:

*- Hon var mycket ensam och utstött ur gemenskapen i skolan. Hade få kamrater...Det gick honom hårt till sinnes att hans bästa kompisar inte vågade ställa upp till hans försvar. Hans far hade inte minsta överseende med hans besvär. En följd av detta blev nog att jag ställde upp desto mer, vilket kanske var negativt.*

*- Lärarna i hans skola har i flera fall, huvudsakligen fått för sig att han är lat när han har svårt att komma igång. Lärarna har inte riktigt förstått när jag sökt förklara.*

De flesta anser att de själva är den drabbades främsta stöd i vardagen. Endast ett fåtal uppger att stödet kommer från en avlönad person. Några få menar att den drabbade får bra stöd av vän/vänner. De närståendes beskrivning liknar mycket de drabbades.

### **Anhöriga saknar stöd**

Relativt många av de anhöriga har själva ingen som de kan få stöd av. För det mesta försöker man stötta varandra inom familjen. Vänner och föreningen Ananke kan ibland vara ett viktigt stöd. Endast några få nämner att de fått bra stöd av psykiatrin.

En del har dock känt ett mycket bra stöd från den drabbades beteendeterapeut eller behandlande läkare. Som anhörig bemöts man på olika sätt beroende på bland annat om vårdgivaren har tillräcklig kunskap om OCD.

En mindre andel av de anhöriga tycker att de mött både förståelse och kunskap. Ungefär hälften tycker att de mött förståelse men inte tillräcklig kunskap. Det är dock nästan en tredjedel som anser att de inte mött någon förståelse alls som anhöriga eller rent av blivit kränkta:

*- Jag har försökt få stöd av husläkare och annan läkare. Vårdcentralen hade ej kunskap om detta så jag skulle vända mig till läkare på psykkliniken. Han (sonen) var så dålig då. De gjorde ej hembesök och väntetiderna var långa. Tala om ensamhet, maktlöshet.*

*- Från början förstod vi att vår son "drabbats av inkompetenta föräldrar", vilket vi blev ledsna, men mest arga över. - När min anhöriga sökte hjälp rekommenderades vi att gå i familjerådgivning, som i sin tur föreslog att vi skulle separera.*

*- Genom Ananke har jag mötts av både förståelse och gemenskap. En viss förståelse har jag också fått av en kurator samt av en kompis. Men i övrigt tycker jag att psykvården tar för lätt på den anhöriges situation, då den många gånger kan vara minst lika svår som den drabbades.*

### **Beteendeterapi bäst**

De anhöriga har med egna ord berättat vad man tycker har hjälpt bäst av den behandling personen med OCD fått. I stort sett svarar de anhöriga som de drabbade. En viss skillnad finns dock och den består i att de anhöriga (86 procent) är ännu mer positiva till det goda som beteendeterapien fört med sig. 51 procent är mycket positiva till medicinens effekt. Flertalet tycker sig ha kunnat märka att medicineringen gett den drabbade mer eller mindre god symptomlindring. Familjen uppmuntrar ofta den drabbade att ta emot medicinsk behandling. En del anhöriga tycker däremot inte att medicinen verkar ha hjälpt alls, Ibland beroende på att patienten träffar läkaren för sällan och saknar stöd från denna. De anhöriga är ännu mindre positiva än de drabbade till samtalsterapiens effekt.

De anhöriga påpekar också hur viktigt familjens och omgivningens stöd är liksom den drabbades egen kamp mot sjukdomen. De anhöriga fick också berätta vad man uppfattar har hjälpt minst av den behandling den drabbade fått. Här svarar de anhöriga på samma sätt som de drabbade själva. 38 procent anser att samtalsterapien hjälpt minst. 11 procent anser att medicinen hjälpt minst. Endast 2 procent anser att beteendeterapien hjälpt minst och här handlar det till exempel om att föräldern anser att barnet inte förstod hur beteendeterapien fungerar.

Flera anhöriga nämner att familjesamtal inom barn- och ungdomspsykiatri var meningslösa eller skadliga:

*- Vi sökte hjälp på PBU då den första mycket påtagliga symtomen uppträdde i 14-årsåldern. Där gick vi hela familjen på samtal i över ett års tid, ingen av oss tyckte det hjälpte, på något vis, det var mycket jobbigt.*

*- Inläggning på barn- och ungdomspsyk. hjälpte minst.*

*- I ett tidigt skede blev det fel; fel personer och fel medicinering. Efter 9 år började rätt behandling, när han fick en kunnig psykiater.*

Fyra femtedelar av de anhöriga önskar att den drabbade ska få beteendeterapeutisk hjälp. Till saken hör naturligtvis att föreningen Ananke rekommenderar beteendeterapi och att det är en välinformerad grupp anhöriga. Genom att läsa om sjukdomen har man fått en god förståelse för den inlärningseffekt som finns i det svåra ångestillstånd som OCD är (2).

De flesta försöker att uppmuntra den sjuka till beteendeterapeutisk behandling. Många känner sig förtvivlade över att kognitiv beteendeterapi är omöjlig att erhålla på de flesta håll i landet, trots att behandlingen ger så goda och bestående resultat på förhållandevis kort tid. Även när beteendeterapi finns tillgänglig får ibland de anhöriga envisas länge med att försöka motivera den drabbade att söka denna hjälp.

*- Nu äntligen vill hon gå med på att pröva det!*

*- Vill varken ta emot medicin eller terapi. Tycker sig klara detta själv. Är rädd för medicinen och vet heller inte hur livet blir när man eventuellt blir fri från sina problem. Det har gått för lång tid. - Hon är rädd. Psykiatriska öppenvården har intalat henne att hon inte klarar det.*

*- Bara tanken är ångestframkallande. Borde fått rätt hjälp genast i tonåren när han ännu var så oerhört motiverad och skulle ha tagit emot hjälpen. Men det flummades bort i nonchalans och okunskap.*

*- Är rädd, osäker. Tycker att jag är hjälplös inför problemet. Jag har ju med en vuxen person att göra så jag kan ej tvinga mig på honom. Ibland skulle jag vilja ta honom i nypan och be honom ta hjälp, men för vems skull???*

### **Behandlingsplaner nödvändiga**

Bara 60 procent av de anhöriga anser att det finns en behandlingsplan för den drabbade. I den ingår då för det mesta medicin och/eller terapi. Kontaktperson eller personlig assistent i några fall och ibland arbete/sysselsättning. De anhöriga i föreningen Ananke har ofta en välgrundad uppfattning om vilken hjälp man önskar ska komma de OCD-sjuka till del (3).

*- Som drabbad av OCD (av allt att döma) har min dotter inte haft styrka nog att kraftfullt driva sin egen sak och som anhörig till en drabbad vuxen har det för mig varit näst intill omöjligt att agera i hennes ställe. Därför vore det livsviktigt, när den drabbade kommer i kontakt med sjukvården, att inte släppa taget och skicka denna ut i en oviss framtid utan upprätta en behandlingsplan värd namnet.*

*- Det viktigaste tycker jag vore att få tillgång till en bra psykiater, insatt i hela OCD-problematiken. Någon som kunde ge råd och stöd beträffande eventuell medicinering, beteendeterapi och även det snåriga systemet för att söka ekonomisk hjälp.*

*- Ett större samarbete med skola, hem och omgivning. Samt att inte ge föräldrar de skuldkänslor som vi i stor utsträckning fick.*

*- Beteendeterapi, vilket inte finns där vi bor och hjälp till meningsfull sysselsättning.*

## **Anhöriga tar stort ansvar**

De anhörigas/närståendes syn på den drabbades och den egna framtiden är nästan alltid sammanlänkade och helt beroende av den hjälp som erbjuds personer med OCD. Ett alltför stort ansvar vältras ofta över på de anhöriga när inte adekvat hjälp ges:

*- Mörkt framöver. Varför satsas så lite på dessa unga? Är mycket besviken. Piller i näven och sen är det bra. - Jag vill inte att mitt liv ska styras av hans sjukdom, jag vill att han ska få den hjälp han har rätt till.*

*- Finnas till hands. Få vara mamma längre än normalt.*

*- Jag måste leva länge nog, så att han "står stadigt" på egna ben.*

*- Jag hoppas att ni, i er information till vården angående tvångssyndrom, även verkar för oss anhöriga. Många gånger är vi dubbelt drabbade, eftersom vi tvingas leva i den "sjukes" verklighet och ta del av all den ångest som det ger, samtidigt som vi också måste leva i vår egen verklighet, som är fylld av frustration, grusade förhoppningar och ensamhet. Denna situation kan man inte tvätta bort och döva för stunden, den är alltid lika närvarande.*

*- Efter all hjälp han fått och med egen insats mår han bra nu. Jag har känt min man i många år. Jag har lärt mig att tänka på mig själv.*

Den bild undersökningen ger av familjernas svåra situation stämmer i de flesta avseenden med erfarenheterna hos vår systerorganisation i USA, The OCD Foundation, genom deras medlemsundersökning (4). På båda hållen efterfrågas stödgrupper för familjerna, som har dokumenterad god effekt (5). Den hjälp man efterfrågar till den OCD-sjuka kan sammanfattas som en intensiv insats med stor delaktighet av de närstående. Svenska Psykiatriska föreningens och Läkemedelsverkets med fleras rekommendationer för utredning och behandling, stämmer väl överens med vad de anhöriga efterfrågar för sina sjuka.

Tillgången till kognitiv beteendeterapi är obefintlig på alltför många platser i landet vilket skapar känslor av vanmakt och frustration hos många anhöriga. Många efterfrågar kontaktperson/personlig assistent till den sjuka. Det är ibland nödvändigt med en stödperson som kan hjälpa och stödja den som har OCD när träningen/exponeringen ska äga rum.

Det kan annars upplevas som en övermäktig uppgift att utsätta sig för det man fruktar, men som likväl är den mest verksamma delen av behandlingen. Det framhålls också att stöd behövs under lång tid för att behandlingsresultaten ska bli bestående. Kostnaderna för en intensiv insats måste vägas mot det faktum att OCD går att framgångsrikt behandla, vilket på sikt blir en stor vinst för den enskilda, familjen och samhället. Att en dryg fjärdedel av de drabbade antingen har sjukbidrag eller är förtidspensionerade är i de flesta fall en helt onödig och felaktig åtgärd som beror på att inte effektiv hjälp satts in. De anhöriga efterlyser samordning mellan vuxenpsykiatrin, socialtjänsten, försäkringskassan och arbetsförmedlingen. Föräldrar till barn och ungdomar önskar förutom adekvat behandling åt

sitt barn, att skolor och allmänhet ska få mer kunskap om OCD och förståelse för vad funktionshindret innebär för familjen.

Anita Odell

(1) Socialmedicinsk tidskrift, 1997, häfte 4.

(2) Olle Wadström "Tvångssyndrom. Orsaker och behandling ur ett beteendeterapeutiskt perspektiv." 1993 Psykologinsats.

(3) Susanne Bejerot "Att förstå tvångssyndrom" 1997 Pfizer AB.

(4) OCD Newsletter, nr.4, 1994.

(5) L. Lee Tynes et al. A Psychoeducational and Support Group for OCD Patients and Their Significant Others.

Rapporten är skriven utifrån en medlemsenkät 1998 i Riksföreningen Anankes (tidigare namn för Svenska OCD-förbundet).

Fotnot: Vi i styrelsen för riksföreningen Ananke vill tacka alla er som har svarat på frågorna. Ni har gjort det i förhoppningen att ert svar ska kunna bidra till att OCD (tvångssyndrom) blir mer uppmärksammat och att vård och forskning kring detta allvarliga funktionshinder ska få de resurser som är nödvändiga. Vår förhoppning är att vård-ansvariga inom kommun och landsting ska få upp ögonen för den mycket svåra och tunga situation som familjer hamnar i när en älskad familjemedlem har OCD. Vi vill också tacka Anita Odell för all den tid och möda som hon lagt ned på denna omfattande undersökning. Medlemsenkäten har möjliggjorts genom stöd från Allmänna arvsfonden.

Kenneth Eriksson