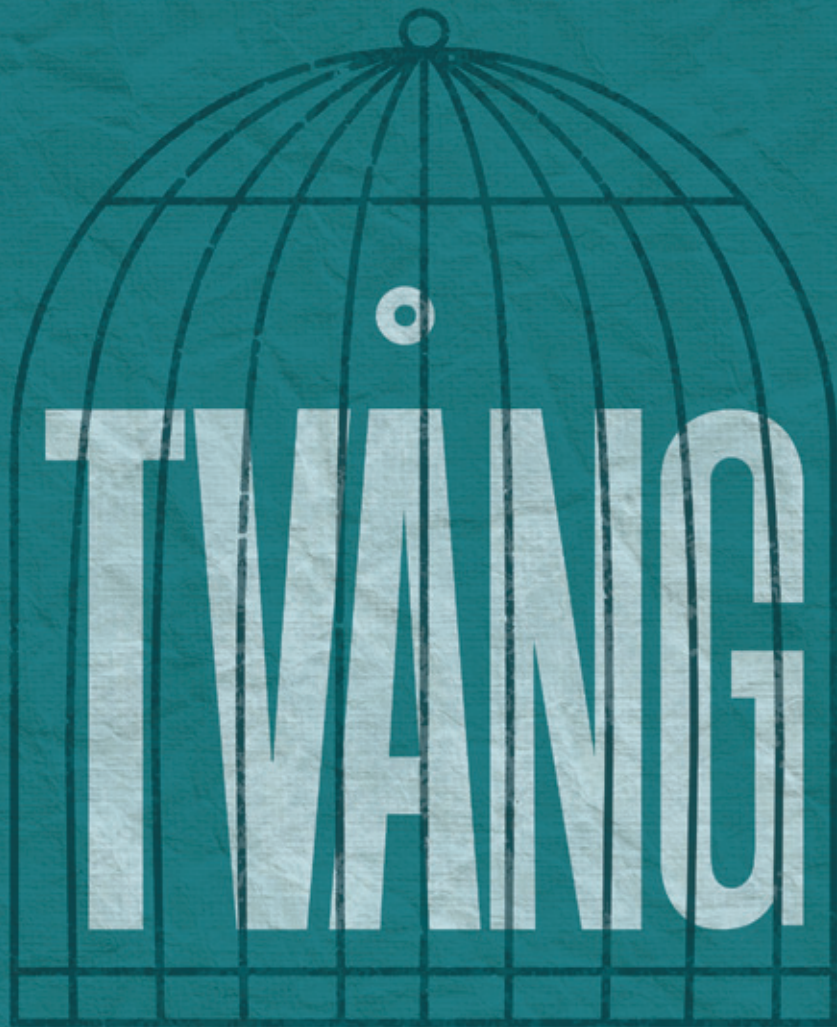


ANNKATRIN NORELIUSSON



EN GUIDE FÖR DIG SOM ANHÖRIG

TVÅNG – EN GUIDE FÖR DIG SOM ANHÖRIG

ANNKATRIN NORELIUSSON



EN GUIDE FÖR DIG SOM ANHÖRIG

Ett särskilt stort och varmt tack vill jag ge till Markus som gav mig grönt ljus att skriva denna bok. En bok jag inte kunnat skriva på detta öppna sätt om han inte velat att vi skulle dela med oss.

Innehåll

1.0	GRUNDEN	15
1.1	Vem är anhörig?	16
1.2	Vad är OCD?.....	18
1.3	Olika sorters tvång som varit aktuella hos oss under åren	27
1.4	Hur kan du se att det är tvångssyndrom, och vad ska du göra då?	30
1.5	Olika former av tvångsproblem.....	33
1.6	Hur du kan agera som anhörig	40
1.7	Varför får man tvångssyndrom?	43
1.8	Att bli av med tvånget.....	45
1.9	Hur påverkas livet av OCD?.....	48
1.10	Mognaden.....	51
1.11	Närliggande diagnoser som kan samexistera med OCD eller finnas var för sig	52
2.0	ANHÖRIGSKAPET	59
2.1	Vem finns för dig?	60
2.2	Så var det för oss	62
2.3	Vilka fel har jag gjort för att inte trigga tvånget?.....	66
2.4	Vardagen.....	69

2.5	Maktlösheten	71
2.6	Sårbarheten	73
2.7	Möten med vården.....	74
2.8	Att bli involverad i tvången	80
2.9	Vad skulle du kunna säga när kontrollfrågorna kommer?.....	83
2.10	Varför blir tvången värre?.....	86
2.11	Vanliga fällor man som anhörig kan gå i.....	89
2.12	Lätt att bli "lurad"	94
2.13	Skuggsyskon och familjen.....	97
2.14	Hur ska ni i familjen göra då?	100
2.15	Affektsmitta	101
2.16	Att bevara sitt lugn	103
2.17	Dåliga dagar.....	107
2.18	Vem var du innan?	108
2.19	Sorgen, en del av livet	109
2.20	Har du berättat?	110
2.21	Behåll friska rutiner	111
2.22	Prata om annat också.....	113
2.23	Får du vara ledsen?	114
2.24	Att orka	116
2.25	Återhämtning	119
2.26	De små, små sakerna som kan hjälpa.....	121
2.27	Att känna glädje fast det känns skit.....	124
2.28	Sök gemenskap.....	126
2.29	Metaforen "Demoner på båten"	127

3.0	HJÄLPEN	131
3.1	Behandling.....	132
3.2	Var finns behandlingarna?.....	136
3.3	Hur gick Markus KBT-behandling till?.....	137
3.4	Min erfarenhet av egenskapad KBT.....	138
3.5	Hur kan KBT/ERP se ut?.....	141
3.6	OCD och autism i kombination.....	145
3.7	Acceptance and Commitment Therapy, ACT.....	146
3.8	Varför ACT och acceptans.....	147
3.9	ACT – en hjälp för dig som anhörig.....	148
3.10	Min egen ACT-resa.....	149
3.11	Återhämtning.....	150
3.12	Stöd!.....	151
3.13	Stöd och hjälp från samhället.....	154
3.14	Utredning och behandling.....	159
3.15	Tips på läsning och lyssning.....	161

Om AnnKatrín Noreliusson

Mamma, fru, syster, -56:a, jeansåterbrukare, skogsbadare, anhörigcoach och föreläsare som älskar att dela med mig av sådant som kan ge någon annan styrka, glädje och återhämtning. Ofta glad. Jag bor tillsammans med min man Anders, tillika redigörare av poddarna, och vår katt Lottis. Älskar tystnad, då tusen idéer ständigt surrar i huvudet, samt att samtala om viktiga saker, gärna den psykiska hälsan. Min plats på jorden ligger två mil öster om Glada Hudik, där det finns stillhet och möjlighet till återhämtning alla dagar i veckan.

Jag startade en ny yrkeskarriär vid 56 års ålder, efter 38 år som tandtekniker. Nu vill jag arbeta med det jag brunnit för länge, att #SkrotaSkammen, #ÖkaKunskapen och visa att #DetFinnsHopp fastän allt känns mörkt när någon i familjen mår psykiskt dåligt.

Jag och min man driver ”Familjebalanspodden – en podcast om NPF¹ och psykisk hälsa” sedan november 2015 och ”Tvångspodden!” sedan maj 2020.

1. Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som ADHD, autism med flera diagnoser.

Nätverket/medlemsprogrammet ”OCDhjälpen för anhöriga” startades då jag känt behovet av stöd till anhöriga som ofta känner sig vilslna i den tärande ”värld” där OCD kan härja och fortsätta att existera. Tyvärr blir vi anhöriga en möjlighet till att tvången kan fortsätta att härska över en hel familj. Om det bara vore anhöriga med vuxna barn som har det svårare, men jag ser även att föräldrar till barn under 18 år inte får det stöd och den kunskap de behöver.

Välkommen hit!

Du och jag, vi är anhöriga till någon med OCD/tvång. Vem du är, det vet inte jag, men jag vill med den här boken ge dig förståelse för och kunskap om OCD som kan vara svår att ta till sig om det kommer ur en faktabok. Du som är anhörig behöver stöd, särskilt när din närstående är vuxen, vare sig det handlar om ett vuxet barn eller din partner.

En av mina anledningar till att skriva den här boken är att ge dig en inblick i hur tvångssyndrom kan plåga en familj. Det är plågsamt och smärtande att lida av OCD, inte bara för den som har diagnosen utan också för dig som är anhörig.

I den här boken kommer du att få läsa om en del av de tvång som jag stött på i vår familj och hos en del av de anhörigfamiljer som jag mött i mitt arbete i ”OCDhjälpen för anhöriga”, som är ett nätverk/medlemsprogram som drivs av mig. Här kommer att beskrivas ett axplock av de tvång som finns. Boken ger alltså ingen total bild av alla tvång. Min son, som är den som gett mig intresset för att lära mig hur hans OCD fungerar för honom, brukar säga att det är enklare att säga var tvång inte kan leta sig in än att berätta om alla sorters tvång som finns. OCD är en förkortning av obsessive

compulsive disorder och benämns även som tvångssyndrom eller bara kort och gott tvång.

I vår familj är det vår son Markus som har OCD, något vi till att börja med inte förstod vad det var. Han utreddes först för ADHD och därefter upptäckte jag saker som inte hörde till den diagnosen. Tack vare att jag läste på om ADHD såg jag att det fanns flera beteenden som hindrade honom. Till exempel klädde han på sig symboliskt fyra gånger efter varandra, i luften. En siffra som var magisk och kändes rätt på den tiden var fyra. Vilka siffror som känts rätt har växlat under åren. Många saker behövde göras fyra gånger. Antingen på riktigt, som att upprepa det han sa, eller i luften som symboliska handlingar. Så kunde det se ut när han skulle klä sig, med strumpor, byxor, tröjor etcetera. Just i de situationerna började vi förstå att det var något som behövde utredas mer då det störde både honom och oss andra i familjen. Att komma i väg till skola och andra ställen blev svårare och svårare då hans tvångsmässiga beteende hindrade honom att klä sig. Det har varit smärtsamt att under åren ha sett hans lidande, så till dig som har ett yngre barn vill jag uppmana att söka hjälp så fort du ser att ni inte kan hantera de tvång och ritualer du märker hos ditt barn. Eller till dig som läser detta och har äldre barn eller en partner vill jag också uppmana: sök hjälp omgående, det tar tid att komma fram till hjälpen. Vill inte din vuxna närstående ta emot hjälpen är det såklart svårare, men du behöver i båda fallen få stöd i din situation och i hur du ska förhålla dig.

Mitt anhörigskap har gett mig många upplevelser, både av smärta och av glädje. Smärta de gånger tvången varit så funktionsnedsättande att Markus knappt orkat leva vidare, och glädje under de perioder han mått riktigt bra trots allt. Att hitta glädje i vardagen, i de små enkla sakerna, har blivit viktiga för mig även om livet känts extra tufft för Markus och därmed också för oss anhöriga. När Markus första tecken på tvång visade sig började jag leta efter böcker om OCD och anhörigskap, men hittade ingen som handlade om att vara anhörig. Jag hittade bara några sidor här och där i de böcker som fanns. I de böcker jag läste lärde jag mig om tvång, men för lite om min situation som anhörig. Längre har denna bok grott i mig och äntligen finns den att läsa. Vill du läsa mer om tvång så finner du lästips i slutet av boken.

När du läser denna bok har smärtan läkt hos mig, jag har accepterat. Jag har gått vidare, startat OCDhjälpens som är en direkt följd av det familjeliv vi levte. Nu kan jag använda kaoset, skammen och den okunskap vi mött, för att göra livet hanterbart för familjer runt dem med OCD.

Det blev riktigt bra till slut!

Det som inte dödat mig, har gjort mig starkare, klokare och modigare! Så tack för allt kaos!

DEL 1

Grunden

1.1 Vem är anhörig?

Först ska vi kolla upp vem som är anhörig. Det luriga är att begreppen anhörig och närstående används på olika sätt i kommun och region/landsting. Jag har valt de benämningar som anhörigstödet inom kommunen använder. Där kallas den som har en funktionsnedsättning, är långvarigt sjuk, har psykisk sjukdom/psykiatriskt tillstånd, diagnos/diagnoser inom neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) eller som missbrukar, för närstående (i relation till den anhörige alltså). Den som är förälder, bonusförälder, partner, nära vän, mor- eller farförälder, kallas anhörig.

Alla dagar som vi anhöriga lever är oftast olika på något eller några sätt. När de dåliga dagarna kommer brukar jag använda uttrycket ”This too shall pass”, ett persiskt uttryck som har känts bra för mig. Det är ungefär som att tänka att det kommer en ny dag imorgon.

”

*Kämpa när du måste
och vila när du kan!*

— LENA KLAREFELT

Men vad är det vi anhöriga gör?

Kanske känner du igen dig i några av dessa roller och troligen kan du lägga till fler:

- Problemlösare
- Energigivare
- Psykolog
- Medlare
- Handledare
- Terapeut
- Förebild
- Tröstare
- Peppare
- Översättare
- Samordnare
- Taxi
- Coach
- Dygnet-runt-jourhavande
- På-knuffare
- Hjälp-jag
- Kompis
- ”Soptunna”
- Dietist
- Lärare
- Mamma
- Pappa
- Anhörig
- Inte sällan har vi blivit vår närståendes hela värld.

1.2 Vad är OCD?

OCD är tvångssyndrom, men också en anhörigsjukdom. OCD:n kan ofta ge en starkt försämrad livskvalitet för hela familjen. Ofta följer ett ”medsjukberoende” som gör att vi dras med in i tvången och vill rädda den som har det tufft med sina tvång. Vi vill så gärna göra det ångestfyllda mindre plågsamt, men vi kan inte rädda vår närstående. Den som har OCD behöver behandling, där medicin ofta ingår som en del. Medicin kan för många vara det som testas först för att få en stabilare grund i måendet för att orka utföra exponeringarna KBT²/ERP³-behandlingen. Läs mer om KBT/ERP-behandling i del 3 av den här boken. Det behövs också ett bra stöd för alla i familjen. OCD kan se ut på många olika sätt och det finns olika anledningar till att OCD uppstår.

OCD – obsessive compulsive disorder – består av tvångstankar och tvångshandlingar. Tvångstankarna ger ångest och de sker inne i huvudet så dem ser vi inte. Däremot är många av tvångshandlingarna synliga, men även där sker en del inne i huvudet, till exempel ramsor. Tvångshandlingarna utförs för att dämpa ångesten som tvångstankarna genererat. OCD räknas som ett psykiatriskt tillstånd.

2. Kognitiv beteendeterapi

3. Exponering med responsprevention

Det finns OCD inom många olika områden, här är några exempel:

- renlighet
- ärlighet
- rädslan att skada
- kontrollerande
- relationer
- sexuella tvångstankar
- känslan av att något måste kännas helt rätt.

Denna lista är inte en fullständig framställning av de tvångskategorier som kan uppträda. Hittar du inte den kategori som din närstående har så är det inte synonymt med att den inte finns.

Man räknar med att cirka två procent av jordens befolkning har OCD. Säkerligen är mörkertalet stort då tvångsmässighet ger skamkänslor. Sett till bara här i Sverige kan det alltså vara fler än 200 000 personer. Det är en jämlik diagnos, lika många män som kvinnor är drabbade, och den finns i alla samhällsklasser. Som stöd till dessa individer finns många anhöriga. Våldigt många familjemedlemmar drabbas också av OCD, då de inte kan leva på det sätt de önskar. Naturligtvis lider den med OCD mest, men övriga familjemedlemmar kommer inte långt efter. Vårt lidande består i att se smärtan hos den som har OCD och att göra vårt bästa för att den inte ska lida. Det vanliga är att vi anpassar våra liv efter OCD:n.

Tvången ska uppta minst en timme av dagen för att en diagnos ska ställas. De flesta som söker hjälp har betydligt mer än en timmes tvångshandlingar per dag. Det finns olika sorters tvång och de kan se ut på många olika sätt, varje tvång är individuellt. Olika personer kan ha samma grund till sina tvång, men ändå utföra olika tvångshandlingar för att sänka ångest- och obehagskänslorna. Vissa saker är gemensamma för alla sorters tvång och det är inte ovanligt att man kan ha flera olika sorters tvång. Det jag beskriver i detta avsnitt är inte en fullständig bild av OCD, då det skulle uppta hela boken. I stället får du här en inblick i hur det har varit hos oss och i vissa av de familjer som jag träffar. Därmed finns inte vissa tvång med alls i denna beskrivning.

Tvångstankar och tvångsimpulser kommer från känslan av att man måste göra någonting och är centrala vid OCD. Tvångstankarna genererar en stark olust, ofta riktigt obehaglig, eller ångest, och man känner att man måste göra något speciellt (tvångshandling). Det är sällan en allmän oro eller ångest, utan man vet oftast väldigt tydligt vad som måste göras. Osäkerhet, tvivel, obehag och ångest är de centrala känslorna som driver en att utföra tvångshandlingar.

Vid tvätttvång kan det vara att man känner sig smutsig, snuskig eller äcklad av till exempel saliv, blod, snor och andra kroppsvätskor, sina egna eller andras. Det kan handla om smitta, att bli smittad själv eller att smitta andra.

Vid ordningstvång finns det en känsla av att något är fel om inte vissa saker ligger på ett sätt som man upplever som ”rätt”. Till exempel att mattan måste ligga rätt eller att pappren på bordet måste ligga exakt på rätt sätt, annars mår man dåligt om man inte rättar till det.

Kontrolltvång kan betyda att man vill kontrollera att man låst eller släckt, eller andra saker som man känner behov/tvång att kontrollera.

Tvångskänslan består av en känsla av osäkerhet, man är väldigt osäker på vissa saker. Tvånget handlar om impulser, men ordet impuls kan vara missvisande då det inte handlar om att man har en impulsivitet i sig utan att man är impulsstyrd och följer känslan man får. Man är inte impulsstyrd på det sättet att man kastar sig över saker och gör dem, utan det är impulserna/tankarna som styr ens tvångshandlingar.

Tvångstankarna kan handla om att man är rädd för att skada eller smitta andra. Man kan vara rädd för att såra någon, att det man säger är elakt och styggt fastän det inte är det. Man går förbi ett skyltfönster med jaktsaker samtidigt som man håller sitt barn i handen och tvångstanken kan vara ”tänk om jag springer in och hämtar en kniv och skadar mitt barn”. Eller så kan man vara rädd när man dukar bordet, det kan ju vara något giftigt på bestick-

en eller tallrikarna. Om rädslan handlar om eld kan det kännas omöjligt att gå förbi där tändarna ligger till försäljning, och en kväll som nyårsafton, med de fyrverkerier som hittills förknippas med denna, kan upplevas som ett rent helvete. Tankarna är påträngande och upplevs som fruktansvärda. Följden blir till slut att man inte vågar duka, ha knivarna framme i köket, veta att det finns tändstickor i huset eller att man behöver ha någon annan med sig för att man inte är säker på sig själv och sina handlingar. En sådan sak som att läsa en tidning kan bli riktigt jobbig då man inte vet vad som kan dyka upp på sidorna eller att man kan missa något viktigt.

Är tvångstankar olika vanliga tankar? Eller är det samma tankar? Ja, många av oss utan OCD har samma typ av tankar. Enligt en studie som gjorts med 124 personer utan OCD, hade 80 procent av dem ofrivilliga, påträngande tankar. Jag vet att jag själv kan tänka märkliga tankar. Skillnaden är att jag inte triggas av dem. Problemet är inte tankarnas innehåll, utan det är vad vi gör med tankarna och hur vi handskas med dem. Varje dag passerar mängder av tankar vår hjärna, säkerligen många tusen.

”

Alla vi människor har någon gång kontrollerat att spisen är avstängd, strykjärnet är urdraget, kranen är stängd eller att dörren är låst. Vi kan alla få upp otäcka bilder i huvudet, tänka på svåra saker eller vara försiktiga. Vi kanske kontrollerar en extra gång och går sedan vidare utan att fastna i beteendet. Tankarna kommer och går utan att vi reagerar nämnvärt över dem. Det är också bra att vara försiktig ibland utan att det hindrar oss från att göra saker.

— UR "INTERNETMEDICIN", KUNSKAPSBLAD OCD

ÄR DU ANHÖRIG TILL NÅGON SOM HAR TVÅNG? DÅ KAN DEN HÄR BOKEN BLI DIN NYA FÖLJESLAGARE, EN HAND ATT HÅLLA I NÄR DU BEHÖVER STÖD OCH KUNSKAP OM OCD.

Under åren som anhörig till en son med tvångssyndrom har jag många gånger önskat att jag hade en guidebok för oss som lever i en familjesituation med tvång. I de grupper med anhöriga som jag möter i mitt professionella arbete som coach i anhörigklubben OCDhjälpen ser jag ett skriande behov av kunskap om det smärtsamma tillstånd som tvångssyndrom är, för att få stöd att hantera en vardag som ser så annorlunda ut än de flesta andras. Till slut kände jag att det var mitt uppdrag att skriva boken du nu har i din hand.

Med denna bok vill jag göra dig uppmärksam på de vanligaste fallgroparna som vi anhöriga ofta ramlar ner i så att du är rustad med bättre beredskap och kanske kan ta dig runt fallgropen i stället. Har du redan ramlat ned och sitter där på botten så ger jag praktiska och konkreta tips om var du hittar stödet att klättra upp igen.

För mig har *#SkrotaSkammen*, *#ÖkaKunskapen* och *#DetFinnsHopp* blivit mina viktigaste ledstjärnor inom anhörigskap och tvångssyndrom. Jag vill hjälpa dig att nå dit tillsammans med mig genom att dela vår familjs OCD-historia.

Lassbo Förlag
FÖR BERÄTTELSEN I DIG

