

Informationsblad till Boendestöd.

Hej! Om du läser detta informationsblad arbetar du förmodligen som boendestöd och har därigenom kontakt med människor som lider utav tvångssyndrom. Informationsbladet är skrivet av oss på OCD-mottagningen Lerum för att hjälpa dig förstå patienter med den här sjukdomen och även komma med konkreta tips på hur du ska kunna hjälpa dem att klara av sin vardag.

Informationsbladet är sammanfattat av Isac Blixt, PTP-Psykolog på Vuxenpsykiatrisk Öppenvårdsmottagning OCD - Tvångssyndrom Lerum. Informationen är sammanfattad utifrån klinisk erfarenhet både som PTP-Psykolog men även som behandlingspersonal på OCD-Centret, Uppsala. Information hämtad från Grupp och Individuell Behandling (GRIND) OCD-Programmet Huddinge.

Innehåll:

Informationsblad till Boendestöd.	1
Vad är OCD?.....	1
Vad är ångest?.....	2
Tvångstankar.....	2
Tvångshandlingar.....	3
Varför försvinner inte tvångstankarna?.....	3
Behandling- Exponering med Responsprevention (ERP).....	3
Att leva med tvångssyndrom.....	4
Hög ångestnivå.....	4
Social isolering.....	4
Brist på positiva aktiviteter.....	4
Skam.....	4
Hur ska jag som boendestöd bemöta patienter med tvångssyndrom?.....	5
Empati.....	5
Uppmuntra till positiva aktiviteter och vanor!.....	5
Att hjälpa till med behandlingen.....	5

Vad är OCD?

Tvångssyndrom eller OCD (Obsessive Compulsive Disorder) är en psykisk sjukdom som idag drabbar cirka 2 % av befolkningen. Tvångssyndrom består av två viktiga delar.

- **Tvångstankar-** Tankar som ger upphov till stark ångest hos patienten.
- **Tvångshandlingar-** Handlingar som patienten använder sig av för att minska den ångest som tvångstankar har orsakat hos patienten.

Det som gör att tvångssyndrom fortsätter hos patienten är att tvångshandlingarna dämpar ångesten kortsiktigt och ångesten är snart tillbaka igen. Det som driver patientens tvångstankar och tvångshandlingar är **ångest**.

Vad är ångest?

Ångest är en känsla som alla människor någon gång upplevt och även om vi alla har olika relation till den känslan så fyller den samma funktion för oss alla. Ångest är en känsla som hjälper oss att undvika saker som kan innebära fara för oss i framtiden. Där skiljer sig ångest från rädsla, där vi direkt vet att något är farligt för oss, såsom att stöta på en huggorm eller en aggressiv person. Då signalerar rädsla fara och talar om för oss att antingen fly eller försvara oss.

Det är fullt rimligt att känna ångest om man är på en farlig plats, som på höga höjder eller om man kör bil på dåligt väglag med dålig sikt. Vår kropp känner ångest för de platser och saker som vi på olika sätt lärt oss kan vara farliga.

Problemet uppstår när vår kropp lär sig att saker som inte är farliga är farliga. Detta kan leda till att vi undviker saker som egentligen är viktiga för oss. Exempelvis är många människor rädda för hundar, även små eller sällskapliga hundar som de vet inte på något sätt kommer skada dem. Tvångssyndrom upplevs ofta för patienten på ett liknande sätt. De vet ofta på ett logiskt plan att tvångstanken är felaktig eller överdriven men ångesten tvingar till en handling trots detta.

Tvångstankar

Tvångstankar är tankar som alla människor kan få. Ingen människa har full kontroll över vad hen tänker och ibland kan vi alla få tankar som för oss är helt orimliga, udda, skrämmande eller främmande för oss. Tvångstankar för patienter med tvångssyndrom är de tankar som skapar stark ångest. Dessa tankar kan röra väldigt olika områden beroende på patient. Vanliga områden av tvångstankar är:

- **Smitta.** Att patienten bär på en rädsla att bli smittad av en dödlig sjukdom eller blivit dödligt sjuk av ett gift.
- **Skada andra eller orsaka skada.** Att patienten får tvångstankar av att hen ska skada andra i sin omgivning, exempelvis tankar på att lämna spis eller annan elektronik på i hemmet vilket skulle orsaka bränder, eller att man lämnar ytterdörren olåst vilket leder till inbrott.
- **Känsla av att något är fel.** Vissa tvångstankar tar sig uttryck genom en stark känsla av att något är fel. Triggas exempelvis genom att något är osymmetriskt eller att man måste göra någon typ av ritual innan man går hemifrån. För utomstående kan den här tvångstanken vara väldigt svår att förstå men föreställ dig att du har dukat väldigt fint innan en middag med allting väldigt noga uppställt. Föreställ dig då att en av dina gäster skojar med dig genom att vända snett på en av gafflarna när denne anländer. Även om du vet att det egentligen inte skulle göra något om du inte rättar till det, så skulle det nog kännas fel på något sätt om du lät det vara. Vissa patienter har tvångstankar eller obehag som uppstår till följd av laddade ord eller årtal. Det kan vara så att vissa siffror eller ord ger upphov till den här känslan av att något är fel men det kan även vara så att siffrorna är kopplade till någon specifik händelse såsom ett datum, en person eller en händelse
- **Oacceptabla tankar.** Vissa patienter lider av tankar som skapar mycket stark ångest eftersom de går emot patientens värderingar. Detta är tankar som har sexuella eller aggressiva teman som ofta gör patienten rädd för sig själv att hen har dessa tankar. Om patienten är religiös kan också tankar som går emot religionens seder också ge stark ångest.

Tvångstankar kan alltså se väldigt olika ut beroende på patienten men gemensamt för alla tvångstankar är att de alltid skapar väldigt stark ångest hos som patienten försöker minska med hjälp utav tvångshandlingar.

Tvångshandlingar

Tvångshandlingar är olika saker patienter som lider av tvångssyndrom gör för att minska ångest som skapats av tvångstankarna.

Detta kan vara en yttre handling, alltså något patienten gör rent fysiskt. Det kan även vara en ”inre” handling som att tänka särskilda tankar för att minska sin ångest. Eftersom tankarna rör sig inom olika områden gör även ofta handlingarna det, men kom ihåg att samma tvångsbeteende kan triggas av flera olika tvångstankar.

- **Smitta.** Att patienten ofta städar, rengör eller på olika sätt försöker förhindra bakterier, virus, smuts eller gift från att på något sätt skada patienten.
- **Skada andra eller orsaka skada.** Patienten brukar ofta kontrollera att olika saker stängts av eller låsts korrekt. Kan även ta hjälp av anhöriga genom att exempelvis be samboende kontrollera spisen efter att patienten lämnat hemmet.
- **Känsla av att något är fel.** Patienten försöker på olika sätt mildra känslan av att något är fel. Det är vanligt att patienten upprepar saker tills att det känns rätt eller stannar upp i en handling till den dåliga känslan lagt sig och patienten kan fortsätta. När det kommer till laddade ord och siffror är det vanligt att patienten bär med sig både positivt och negativt laddade ord/siffror är vanliga tvångshandlingar att motverka de dåliga orden/siffrorna med att säga eller tänka på bra siffror eller ord.
- **Oacceptabla tankar.** Vanliga sätt att minska ångesten från oacceptabla tankar är att på olika sätt neutralisera innehållet i tankarna, exempelvis genom att tänka lugnande tankar eller bra tankar. Dessutom är det vanligt att personen undviker sådana saker som kan sätta igång tankarna, exempelvis media med våldsamt, sexuellt, omoraliskt eller på olika sätt tabubelagt innehåll.

Varför försvinner inte tvångstankarna?

Eftersom det är syftet med tvångshandlingarna att de ska lindra ångesten som uppstår av tvångstankarna, varför får då patienter med tvångssyndrom allt fler och svårare tvångstankar? Fungerar inte tvångshandlingarna? Varför fortsätter man då att utföra dem?

Svaret på detta är att tvångshandlingarna dämpar ångesten på kort sikt. När en patient utför en tvångshandling minskar deras ångest i stunden men senare kommer det fler tvångstankar med ännu mer ångest. För att rita upp hur det fungerar brukar man oftast visa det med modellen ”Tvångets onda cirkel” som finns uppritad till höger.

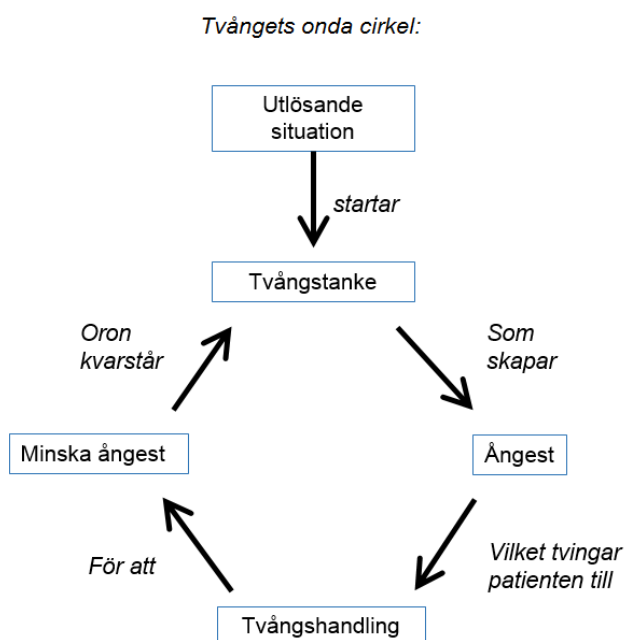


Bild hämtad från GRIND, skapad av OCD-Programmet: Huddinge

Behandling- Exponering med Responsprevention (ERP)

När vi på OCD-mottagningen arbetar med behandling för tvångssyndrom arbetar vi med vad som kallas för Exponering med Responsprevention (ERP). Hur det går till i korthet är att vi gradvis utsätter

patienten för sina tvångstankar men utan att patienten hanterar sin ångest med tvångshandlingar. Detta skapar stark ångest hos patienten till en början men detta minskar efter en period och ger patienten mer handlingsutrymme i vardagen. ERP är dock väldigt krävande för patienter att genomföra och behandlingen gör folk väldigt trötta efter att de träffat oss.

Detta är en behandling som ofta är väldigt komplex och kräver ett helt team för att göras på rätt sätt, så vi avråder er som boendestöd från att testa detta på egen hand. Däremot har vi ovärderligt stor hjälp av er som träffar patienter i sin vardag med att hjälpa till i utförandet av ERP, mer om detta längre ned i informationsbladet.

Att leva med tvångssyndrom

Att leva med tvångssyndrom ser olika ut för olika patienter. Problemen ser olika ut beroende på personlighet, socialt skyddsnet, sysselsättning, ekonomiska förutsättningar och så vidare. Vi har gjort vårt bästa för att ge en bild av hur lidandet kan se ut genom att lista vanliga problem som uppstår när man lider av tvångssyndrom.

Hög ångestnivå

Tvångstankar skapar som tidigare nämnts en hög ångestnivå hos patienten och eftersom att tvångstankarna är återkommande har ofta patienter en högre ångestnivå generellt. De kan även lätt drabbas av väldigt hög ångest om deras tvångstankar triggas igång av olika saker i patientens vardag. En hög ångestnivå kan resultera i nedstämdhet, trötthet, stresskänslighet, sömnsvårigheter, kroppslig spänning, tunnelseende på saker eller händelser som väcker ångest, med mera.

Social isolering

Tvångssyndrom kan ofta leda till social isolering för de drabbade. Detta kan bero på att patienten har tvångstankar som inbegriper andra, såsom att de bär med sig smitta, att patienten ser sig som en fara för sin omgivning, eller något annat. Många tvångsbeteenden kan dessutom uppfattas som konstiga av omvärlden vilket leder till att patienten drar sig undan för att inte skämma ut sig inför anhöriga. Social isolering kan också vara resultatet av en trötthet till följd av ständiga tvångstankar som gör att patienten helt enkelt inte har energi att ta kontakt med vänner och familj.

Brist på positiva aktiviteter

Tvångssyndrom är väldigt begränsande för patienten. Patienter bygger oftast upp väldigt hårda "inre regler" för att hantera ångesten och går hen emot dessa regler skapas en stark ångestreaktion. Detta begränsar ofta aktiviteter eller sysselsättning som hen värdesatt innan insjuknandet. Även den höjda ångestnivån kan leda till en nedstämdhet och trötthet vilket leder till att patienten inte orkar göra sådant som hen hade glädje av innan.

Skam

Skam är vanligt hos patienter med tvångssyndrom. Tvångstankar med sexuellt och våldsamt innehåll känns ofta extremt tabubelagt för patienten eftersom de ofta drar den (felaktiga) slutsatsen om att deras tankar betyder att de är dåliga människor. Skam uppstår också när tvångstankar manar till tvångshandlingar som patienten på ett logiskt plan vet är helt överdrivet, ologiskt eller udda men de tvingas ändå till att utföra beteendet. Detta leder till en känsla av skam och ofta självhat, i synnerhet om tvångshandlingen utförs inför andra människor. Patienter vet hur andra människor lever och frågar sig själva varför de bara inte kan "skärpa sig" eller "bete sig normalt".

Hur ska jag som boendestöd bemöta patienter med tvångssyndrom?

Empati

Det viktigaste när man möter dessa patienter är förståelse och empati för det lidande som de lever med och tvingas möta varje dag. Det första steget till detta är information kring sjukdomen, som den du tagit del av i det här informationsbladet. Det är viktigt att veta att tvångssyndrom är en sjukdom som från utsidan kan verka märklig och oregelbunden, men det är en sjukdom med en tydlig intern logik och drivs av saker som alla människor kan känna igen sig i. Alla människor har ett behov av att känna sig trygga, ha kontroll över sin omgivning och undvika ångest.

Eftersom många redan vet och förstår orimligheten i sitt handlande är det viktigt att bemöta patienten med respekt och förstående. Det innebär inte att man alltid behöver gå med på exakt vad patienterna begär av en som boendestöd. Det går absolut bra att ställa en motfråga och utmana patienten. Det är viktigt att återigen visa att man förstår svårigheterna patienten lider av och visa respekt samtidigt som man utmanar patienten, exempelvis genom att säga:

- ”Jag vet att det är svårt att gå emot ditt tvångssyndrom och du får väldigt mycket ångest av det. Trots detta, kan du försöka att...”

Samtidigt är det viktigt att inte tvinga patienter att gå emot sina tvångsbeteenden. Detta är ofta mycket påfrestande för patienten och de har självbestämmanderätt i om de vill utmana sig själva eller inte.

Försök att vara positiv i ditt bemötande och beröm när hen går emot sitt tvångssyndrom, även om patienten inte verkar ha gjort något utmanande. Saker som kan verka lätta för dig kan vara mycket svåra för patienten att klara av och där är beröm viktigt för att de ska orka ta sig vidare.

Uppmuntra till positiva aktiviteter och vanor!

Även om det är svårt för patienter att göra positiva saker i sin vardag är det viktigt för deras mående att de får göra positiva saker och inte bara undvika ångest så mycket som möjligt. Det kanske är jobbigt att komma iväg på en aktivitet men det ger nästan alltid en långsiktig positiv effekt för patienten och miljöombyten kan bryta patientens grubblande och tvångstankar som upptar hans vardag. Det ger dessutom patienten en känsla av kompetens av att klara av sin vardag.

Ångest är en kroppslig känsla. Därför finns det enkla saker vi kan göra för vår kropp för att minska vår känslighet för ångest. Ett sätt att hjälpa våra patienter är att uppmuntra dem till att göra följande:

- Äta regelbundna måltider och gärna varierad kost.
- Gå och lägga sig vid regelbundna tider och sov så mycket kroppen behöver. Alla människor har olika sömnbehov men de absolut flesta behöver mellan 7 och 9 timmars sömn.
- Regelbunden fysisk aktivitet. Uppmuntra patienten till att jogga eller gå raska promenader. Det känns oftast motigt i början av eller under träning men den positiva effekten av fysisk aktivitet kommer efter träningspasset eller när man kommit in i vanan. För ytterligare rekommendationer gå in på fyss.se och klicka på fliken ”Rekommendationer om fysisk aktivitet”.

Följer patienten dessa råd kommer hen inte bli fri från tvångssyndrom, men hen kommer bli mindre känslig för ångest. Detta gör det lättare att motstå tvångshandlingar och underlättar vardagen för patienten.

Att hjälpa till med behandlingen

Som boendestöd har du en ovärderlig position för oss på OCD-mottagningen Lerum att bidra till behandlingen av patienter med tvångssyndrom. Som behandlare träffar vi oftast patienten på mottagningen och gör sällan hembesök. Här har du som boendestöd en stor möjlighet att underlätta behandlingen och göra den ännu bättre.

Behandlare kan tillsammans möta med patient och boendestöd och göra upp riktlinjer för hur hen bäst hjälper patienten. Det är väldigt viktigt att behandlare ger tydliga riktlinjer för vad som ska och inte ska göras med syfte att hjälpa patienter att avstå från tvångshandlingar.

Behandlare kan exempelvis be boendestöd att hjälpa patienten att utföra Exponering med responsprevention (ERP). Alltså att utsätta patienten för sina tvångstankar men utan att utföra tvångshandlingen. Då är det viktigt att hålla sig till den uppgiften behandlaren planerat och inte avvika från vad som är sagt. Eftersom ERP skapar ångest hos patienterna kan de försöka att smyga in en tvångshandling eller på något sätt undvika uppgiften både innan och under ERP. Hur detta ser ut är olika för olika patienter och det är viktigt att behandlaren tydliggör vad en ska vara uppmärksam på att inte göra under ERP.

En tumregel om inte annat är sagt är att försöka vara tyst under ERP eftersom många patienter pratar mycket eller ber om lugnande besked för att lindra sin ångest. Då är det bra att man tydliggör detta med både behandlare och patient innan, att under exponeringen pratar man inte eller svarar på frågor, utan det tar man efter exponeringen.

Att vara med i en ERP kan vara väldigt tufft och inte bara för patienten, utan även för dig som medverkar. Det kan bli så att patienten ber dig om hjälp för att du ska bli en del av hens tvångshandlingar under ERP och det ska du inte medverka i. Detta kan vara väldigt tufft att neka någon som har mycket ångest eller blir väldigt upprörd av ens nekande.

Då är det viktigt att komma ihåg att om man deltar i patientens tvångshandlingar minskar man deras ångest lite grann där och då. Men då kommer deras problem finnas kvar på lång sikt.

Om du däremot håller dig till din del av uppgiften som behandlaren utformat och inte hjälper patienten att utföra tvångshandlingar eller undvika ERP så kan de i framtiden leva med **mycket** mindre ångest. Ångesten patienten känner just då är temporär och kommer minska av sig självt utan tvångshandlingarna.

Fiktivt exempel: En patient, "A", har OCD som kretsar kring smitta. Hen vill absolut inte tömma soporna men har fått i hemuppgift av sin behandlare att göra detta en gång per vecka. Du har fått instruktionen att inte bära ut soporna åt A eftersom det är hens hemuppgift. När det väl är dags för A att gå ut med soporna ber patienten dig att lägga soppåsen i en annan påse innan hen går ut med den eftersom A tycker den är smutsig. Då är det bra att fråga patienten vad behandlaren sagt och att det är bäst att hålla sig till behandlingsplanen. Om A fortsatt försöker få dig att lägga soppåsen i en ny påse kan du försöka bekräfta att hen har jobbiga känslor och samtidigt uppmuntra A att utföra sin hemuppgift. Om A försöker be dig om lugnande besked innan exponeringen såsom "Visst kommer jag inte bli sjuk om jag tar i soppåsen?" så kan du säga att behandlaren sagt att du inte ska lämna lugnande besked till patienten. Det kan bli så att A blir upprörd till följd av att hen känner stark ångest och frustration och det bästa man kan göra då är att falla tillbaka på vad behandlaren sagt.

Det är därför viktigt, om man ska vara en tillgång under behandlingen, att man vet vad behandlaren satt upp för ramar och hålla sig till dem.

Tack för din insats och lycka till!

Vuxenpsykiatrisk Öppenvårdsmottagning
OCD - Tvångssyndrom Lerum.