



OCD/tvångssyndrom

Nyhetsbrev 221

På Ågrenska arrangeras veckovistelser där familjer med barn med funktionshinder bor och utbyter erfarenheter. Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet OCD/tvångssyndrom. En familjevistelse med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 2003.

Under en familjevistelse är föräldrarnas dagar fyllda med medicinska och psykosociala föreläsningar och diskussioner. Barnen, som har ett eget program, tas då omhand av särskild personal. Faktainnehållet från föreläsningar under en eller flera vistelser på Ågrenska utgör grund för nyhetsbreven som skrivs av Jan Engström, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna. Den medicinska informationen uppdateras fortlöpande i samarbete med föreläsarna, antingen till vissa delar eller i sin helhet. För att illustrera hur problematiken kan se ut, och hur det kan vara att ha ett barn med sjukdomen/syndromet, ingår en fallbeskrivning.

Sist i nyhetsbrevet finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna. Sedan år 2000 publiceras nyhetsbreven även på Ågrenskas hemsida, <http://www.agrenska.se>

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:

Överläkare **Tord Ivarsson**, Göteborg, psykolog **Ingrid Elwien**, Göteborg, socionom **Isa Wickhoff**, Göteborg, psykiatrijuksköterska **Katarina Evervall**, Göteborg, kurator **Li Pantzare**, Göteborg, skådespelare **Pelle Sandstrak**, Malmö, övertandläkare **Jan Andersson-Norinder**, Göteborg, sjuksköterska **Ann-Marie Alwin**, Göteborg, handläggare **Agneta Ljungwall-Bergstrand**, Göteborg, kurator **Mats Månsson**, Alingsås

Innehållsförteckning

Information om OCD/tvångssyndrom	3
Ylva har OCD	4
Tvångstankar och tvångshandlingar	6
Ylvas smutsfixering tilltar	7
Andra symptom/tecken	8
Differentialdiagnoser	8
OCD-debut	9
Tvångstankar, tvångshandlingar och undvikande	9
Ylva får komma till en BUP-mottagning	11
Utredning/diagnostik	12
Ylva försämras, medicineras, men utreds inte	12
Behandling av tvång	14
Kognitiv beteendeterapi	15
Hur praktisera KBT	17
Ylva får slutligen hjälp	17
Hur hanterar familjen tvångssyndromet	18
Hur går det för ungdomarna, d v s naturalförloppet vid OCD	20
Syskonrollen	20
Information från Ågrenskas barnteam	23
Funktioner i och kring munnen	23
Tics, ritualer, tvångsmässighet och jag	24
Samhällets stöd	27
Föreningsinformation	29
Information från försäkringskassan	30
Här kan man få mer information	32
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	32

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
 Telefon 031-750 91 00
 Telefax 031-91 19 79
 E-mail nyhetsbrev@agrenska.se
 Hemsida www.agrenska.org
 Redaktör Jan Engström

Information om OCD/tvångssyndrom

Överläkare Tord Ivarsson, OCD/Ångestmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om tvångssyndrom (OCD) i barn- och ungdomsåren. (OCD=Obsessive Compulsive Disorder)

-Tvångssyndrom, eller OCD som många föredrar att kalla det, förknippas med tvångsmässighet när det gäller ord, tankar eller handlingar. Syndromet är känt sedan flera hundra år, sa Tord Ivarsson.

OCD/tvångssyndrom innebär tvångstankar eller tvångshandlingar och ofta bådadera. Tvångstankarna/-handlingarna är påträngande, ger oro och tar ofta mycket tid och kraft från personen som har OCD.

-Tvångstankarna är så besvärliga och jobbiga att personerna måste försöka finna sätt att neutralisera dem och det gör man genom olika tvångshandlingar. Men det är heller inte ovanligt att en person lider av tvångshandlingar utan att ha tvångstankar eller vice versa.

Barn, ungdomar och många vuxna med OCD är ofta mycket hemlighetsfulla och berättar inte gärna om sina problem, eftersom man tidigt inser att det man sysslar med är så orimligt, ologiskt och "dumt".

-Inom sjukvården finns dessutom okunnighet/ovana och teoretiska skygglappar inför problemen, samt en stor brist på behandlingsmetoder. Detta innebär att det är mycket vanligt att man inte upptäcker syndromet, varken inom skolan eller inom sjukvården, sa Tord Ivarsson.

Det är sällan lönt att ställa ospecifika frågor som rör tvång, till en person med OCD, för då får man inget veta.

-Vi på mottagningen använder därför strukturerade frågescheman som oftast ger god inblick i om personen har OCD eller ej.

OCD är ingen ovanlig sjukdom/tillstånd. Man uppskattar att

☒ upp emot 1,5-2 % av alla 18-åringar någon gång under uppväxten haft en OCD-episod i Sverige och syndromet är lika vanligt runt om i världen

☒ sjukdomen i 25-50 % av fallen debuterar i barndomen.

-Färre, c a 1/200 unga vuxna har en aktuell episod med OCD. Detta innebär att det i en skola med 500-1000 elever finns 2-5 elever med OCD.

En aktuell epidemiologisk studie visar att OCD är lika vanligt hos flickor som hos pojkar.

Familjestudier visar stark ärftlighet som en orsak till att ett barn får OCD. 25 % av barn med OCD har förälder med tvångssyndrom. Det finns däremot ingen relation mellan föräldrarnas symptom och barnets.

-Det som ärvs kan kanske kallas en överkänslig "generator" för risk-scenarier. Om denna är väldigt aktiv är risken för OCD större än hos barn med motsatsen. Barn med OCD tänker sig för hela tiden och blir hämmade och alltför försiktiga. Det optimala är att vara lagom försiktig.

25-30 % av barnen med OCD har förälder/syskon som ofta således har tics eller Tourette syndrom. OCD har således samma genetiska disposition som Tourette syndrom i några fall. För den som vill läsa mer om Tourette syndrom hänvisas till nyhetsbrev nr 193, vilket kan läsas och laddas ned kostnadsfritt från Ågrenskas hemsida www.agrenska.se

Det finns sannolikt också en form av OCD som orsakas av en streptokockinfektion, liksom att vissa patienter ofta har depression i släkten. Det verkar också som om ett signalämne, seretonin, spelar en avgörande roll för uppkomsten av OCD.

Ylva har OCD

Ylva, 13 år, har OCD. Hon kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med mamma Britt, pappa Peter och sin bror Markus, 15 år.

Britts graviditet med Ylva var normal och likaså förlossningen. Under de första barndomsåren hände heller ingenting ovanligt eller avvikande.

-Ylvas första fyra år var så normala som de bara kan bli, tyckte vi. Hon åt och sov, lekte och utvecklades som sina jämnåriga. När hon var två år började hon på daghem och detta gick väldigt bra, till stor

del kanske beroende på att hennes storebror fanns på samma avdelning, säger Britt.

När Ylva var fyra år gick hennes bror över till förskolan och då skedde en del som Peter och Britt tyckte var förbryllande.

-Ylva tog det väldigt hårt att Christian slutade, blev ledsen och svår att lämna på daghemmet på mornarna. En märklig placering i en grupp med bara spädbarn, konstiga regler i samband med måltiderna och olika bestraffningssystem på daghemmet, som drevs i kyrkans regi, kanske bidrog till hennes olust mer än vi förstod då. En dag, när jag skulle hämta Ylva, satt hon gråtande som enda barn kvar vid matbordet tillsammans med en fröken. Denna såg till att Ylva åt upp en liten bit knäckebröd. Ylva hade inte ätit upp maten och ”det hade man som regel att barnen gjorde på det här daghemmet”, fick jag veta, säger Peter.

Det blev allt svårare att lämna Ylva på daghemmet och ”matproblemen” på daghemmet ledde till att Ylva började matvägra hemma också.

-Jag var med några dagar på daghemmet och upplevde att det fanns en massa konstiga regler. När Ylva till sist totalvägrade att gå till daghemmet började vi leta efter ett annat daghem och fick snart en plats på ett kommunalt daghem, säger Britt.

Ylva fann sig tillrätta på det nya daghemmet och mådde väldigt bra flera år, ända fram till andra året i skolan.

-Ylva var duktig och hade lätt för att lära. Men någonting händer under det första skolåret som vi aldrig fått riktigt klart för oss vad det var. Ylva fungerade inte bra i barngruppen och hade svårt att få bra kontakt med kamraterna. Hon var blyg och avvaktande och vi önskade att hon kunnat vara mer framåt, säger Peter.

Under andra skolåret upptäckte Peter och Britt det första tecknet på att Ylva hade tvångshandlingar.

-En dag såg vi att hennes händer blivit så fnasiga och förstod att det måste bero på att hon tvättade sig så mycket, men det hade vi inte märkt på annat sätt. Ungefär i den vevan fick vi klart för oss att någonting väldigt obehagligt hade pågått på skolan. Två av lärarna hade haft ett kärleksförhållande på jobbet och inte ansträngt sig särskilt mycket för att hålla barnen utanför. Vad som hände på skolan de åren har vi funderat mycket på, eftersom vi inte alls är säkra på att varken Ylva eller de andra barnen inte varit indragna på något sätt och att det

kan ha haft betydelse för utvecklingen av Ylvas tvångssyndrom. En av lärarna avskedades och hela saken tystades ned, säger Britt.

Tvångstankar och tvångshandlingar

En person med **tvångstankar** får ihärdiga, påträngande och återkommande tankar som väcker obehag, oro och rädsla.

-Dessa tankar kan handla om smuts, baciller eller att något farligt skulle kunna hända. Personen försöker aktivt strunta i, undertrycka eller neutralisera dessa tankar och obehagliga känslor som ofta ger stor oro, sa Tord Ivarsson.

Tvångshandlingar kan vara synliga och innefatta exempelvis återkommande omständliga tvätta-händerna-ritualer eller frågeritualer.

-Det är också vanligt att personer med tvångshandlingar känner att de upprepade gånger måste kontrollera att dörren är låst eller att spisen är avstängd. Exempel på osynliga tvångstankar är ett starkt behov av att räkna till bestämda tal eller ha andra mentala tankeritualer. Är det fråga om barn kan de ha ett behov av att ständigt få lugnande besked av föräldrarna i någon bestämd fråga.

Inslag av tvångsmässiga ritualer och handlingar är inte alltför ovanliga hos barn i allmänhet.

-För att vi ska definiera det som tvångstankar och tvångshandlingar krävs det ett inslag av markant obehag/ångest. Problemen ska också störa förmågan att arbeta eller göra skoluppgifter. Symptomen ska också ta sammanlagt cirka en timme/dag för att vi ska se det som en sjukdom.

OCD diagnosen enligt DSM-IV-kriterierna säger att:

☒ tvångstankarna ska ej innefatta mer eller mindre överdriven oro över verkliga problem

☒ det ska finnas en insikt hos personen att tvångstankarna kommer från det egna sinnet och att de är överdrivna och orimliga

-Det senare gäller inte fullt ut för barn, men redan i sjuårsåldern vet vi att de flesta barn vet rätt väl vad som är normalt och inte normalt.

En person med tvångstankar kan drabbas av mycket starkt oro och ångest om han tror att han fått baciller på händerna och inte omedelbart får tvätta dem.

-Får personen utlopp för sina tvångstankar i form av tvångshandlingen att tvätta händerna försvinner oron oftast ganska fort. Vinsten är emellertid tillfällig, symptomet återkommer snart och riskerar dessutom att sprida sig till fler områden. Tvångstankar kan också medföra att personen undviker en rad ”faror” i samhället, exempelvis att ta i dörrhandtag med händerna.

Vanliga OCD-symptom (tvångstankar) handlar om: smitta, föroreningar, att skada andra/sig själv, aggressiva teman, sexuella teman, religiositet, önskan om symmetri, behov av att berätta mm

Vanliga OCD-symptom (tvångshandlingar) rör: tvättvång, upprepningar, kontrollvång, beröringstvång, räknstvång, att ordna och arrangera, att spara och samla mentala ritualer såsom böner eller ramsor.

OCD debuterar vanligen i puberteten när det gäller flickor och strax före puberteten (11-13 år) när det gäller pojkar.

Tvångsbeteenden i populationen överhuvudtaget är mycket vanligt, t ex nattningsritualer hos barn, att inte trampa på skarvarna mellan stenplattor, mm.

-Skillnaden är den att barn har roligt av dessa beteenden och att de är utvecklande för barnet. De skiljer sig också gentemot OCD när det gäller tidpunkt, innehåll och omfattning. Normala tvång är en del av barnets utveckling, men det är inte sjukligt tvång, sa Tord Ivarsson.

Ylvas smutsfixering tilltar

Under våren 1999, när Ylva är 9 år, tilltar hennes tvättande av händerna. Men dessutom vägrar hon att delta i gymnastiken, eftersom hon inte vill duscha tillsammans med de andra barnen.

-Hon går inte heller på skolans toaletter, eftersom hon anser att dörrhandtagen är ”smutsiga och äckliga”. Senare berättade hon för sin psykolog att hon vid den här tiden hade upptäckt ”hur otroligt mycket smuts det fanns överallt”. Vi tog upp problemen med Ylvas lärare, men ingen av dem hade upptäckt att Ylva hade några problem med att tvätta sig mycket, eller något annat. Det ökade vår misstänksamhet att

lärarna kanske hade bestämt tillsammans att säga att de inte sett någonting konstigt på skolan, säger Britt.

Under en kortare tid var det relativt lugnt och Ylva mådde bättre och skötte skolarbetet bra. Men så bröt det ut en mindre ”epidemi” med springmask och huvudlöss i skolan och det här klarade Ylva inte av.
-När vi pratade om saken råkade jag säga att en orsak till springmask kunde vara att man åt för mycket godis. Eftersom Ylva älskade godis blev detta en jättejobbig grej för henne och den tjatade hon länge om, säger Peter.

Andra symptom/tecken

Förutom oro, osäkerhet och ängslighet finns andra symptom/tecken som ofta förekommer vid OCD, exempelvis:

- ☒ tillbakadragenhet/social isolering
- ☒ ständigt ifrågasättande av det egna omdömet
- ☒ grubbel och obeslutsamhet
- ☒ överdriven ansvarskänsla
- ☒ trötthet, tröghet, långsamhet
- ☒ enkla uppgifter tar lång tid
- ☒ bekymmer om småsaker och detaljer
- ☒ svåra och extremt känslomässiga reaktioner på mindre viktiga saker
- ☒ dålig sömn
- ☒ förändrade matvanor

Differentialdiagnoser

Följande differentialdiagnoser/samsjuklighet, som kan förekomma samtidigt med OCD.

- ☒ separationsångest
- ☒ specifik fobi
- ☒ social fobi
- ☒ generell ångeststörning
- ☒ depression
- ☒ tics/Tourette syndrom
- ☒ ADHD
- ☒ inlärningsstörningar
- ☒ autismspektrumstörning
- ☒ schizofreni
- ☒ trotssyndrom

☒ familjerelationsstörningar (sekundärt till OCD-symptom)

OCD-debut

Pojkar

Pojkar är något överrepresenterade bland yngre barn/ungdomar, jämfört med flickor. De har ofta förpubertal debut av OCD med tidiga tics/Tourettesymptom enl följande:

- | | |
|------------------------------------------------------|-----------------------|
| ☒ enkla motriska tics | debut 4-6 åå |
| ☒ komplexa motriska tics | debut tidiga skolåren |
| ☒ enkla vokala tics | debut några år senare |
| ☒ enkla tvång, ex tvångshandlingar utan tvångstankar | debut 10-12 åå |
| ☒ tvångstankar och -handlingar | debut tonåren |

Flickor

Flickor är något överrepresenterade bland äldre barn/ungdomar, jämfört med pojkar. Flickor kan också, precis som pojkarna, ha tics som debuterar tidigt. Men det är vanligare att debuten av OCD sker i tonåren, eller åren dessförinnan, med fobier, generell ångeststörning, depression som samsjuklighet och "klassiska" tvångstankar/tvångshandlingar.

Tvångstankar, tvångshandlingar och undvikande

Psykolog Ingrid Elwien, OCD/Ångestmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om tvångstankar, tvångshandlingar och undvikande.

-Jag tänkte inleda med att berätta hur vi kartlägger tvångstankar och tvångshandlingar. De flesta av oss har någon gång tvångstankar, men väljer då att inte fästa något större avseende vid dem. Vid OCD är tvångstankarna förknippade med stark ångest. Tvångshandlingar används då för att sänka ångestnivån, vilket hjälper för stunden. Men snart dyker tankarna och ångesten upp igen och kräver nya handlingar eller ritualer. Ofta handlar det om någon form av katastroftankar som är överordnade andra tankar, sa Ingrid Elwien.

Personer med tvångssyndrom fungerar ofta så att de håller sig undan situationer som ger tvångstankar och tvångshandlingar. De blir undvikande

i sitt beteende, vilket innebär att livsrummet krymper samman och blir mindre.

När man på OCD/ångestmottagningen kartlägger tvångstankar/-handlingar görs en omfattande intervju där man går igenom symptom för symptom av de som kan tänkas förekomma.

-Vi tar reda på hur mycket tid de tar, hur mycket de hindrar arbetet i hem och skola och hur mycket plåga de vållar. Vi tar också reda på hur mycket barnet/ungdomen försöker stå emot tankarna/handlingarna och hur ofta han eller hon lyckas med det. Svaren poängsätts och räknas samman. Totalpoängen ger en uppfattning om hur svår OCD personen har.

Symptomlistorna ligger också till grund för beteendeanalysen i hemmet och behandlingen med beteendeterapi.

-Det som nu är krävande är att skilja ut vad som är tvångshandlingar och vad som är andra beteenden. Det är vår erfarenhet att det är lättare att få barnet att självt berätta om det får veta att andra också har tvångssyndrom, sa Ingrid Elwien.

Symptomlistan för tvångshandlingar är indelad i:

A/ tvätt/rengöringshandlingar

- ☒ överdriven eller ritualiserad handtvätt eller duschning
- ☒ överdriven rengöring av kläder

B/ kontrolleringstvång

- ☒ kontroll av lås/leksaker, skolböcker eller liknande
- ☒ ofta aggressiva tvångstankar som grund
- ☒ bristande tilltro till sinnena
- ☒ insikt att det är dumt det man gör
- ☒ omöjligt att låta bli

C/ upprepningsritualer

D/ räknetvång

E/ iordningsställande/arrangeringstvång

F/ tvång att spara/samla

G/ överdrivna magiska lekar/skrockfullhet

H/ ritualer som inbegriper andra personer

I/ övriga tvångshandlingar

Motsvarande symptomlista för tankar är indelad i:

A/ tvångstankar rörande smitta

B/ aggressiva tvångstankar

- C/ sexuella tvångstankar**
- D/ tvångstankar rörande samlande/sparande**
- E/ magiska tvångstankar**
- F/ kroppsliga tvångstankar**
- G/ religiösa tvångstankar**
- H/ övriga tvångstankar**

Ylva får komma till en BUP-mottagning

Något år gick och Ylvas renlighetsmani tilltog. Det gick åt alltfler underkläder och handdukar.

-Vi hade bra kontakt med Ylva och det gick att prata med henne om problemen. När hon var ungefär 11 år hade hennes tvångshandlingar blivit så stora och många att vi föreslog att vi skulle söka hjälp. Då blev hon alldeles förtvivlad, skrek att hon inte var galen och låste in sig i badrummet. Efter mycket resonerande lyckades vi få ut henne och så grät vi tillsammans. Efter ett tag uttryckte Ylva själv att hon behövde hjälp, säger Peter.

Peter och Britt tog kontakt med en BUP-mottagning och fick tid för ett första möte.

-Vi blev väldigt förvånade när det visade sig att det var en familjerådgivare vi fick träffa. Under hela första samtalet pratade familjerådgivaren bara med Peter och mig och tog ingen notis om att Ylva också var med. Vi borde ha förstått att det skulle bli så här. Vid det inledande telefonsamtalet med BUP berättade jag om Ylvas alla tvångshandlingar och det svar jag fick var en motfråga där man undrade hur min relation med Peter var. Det förklarar ju varför vi fick träffa en familjerådgivare, säger Britt.

Ylva, Peter och Britt besökte BUP-mottagningen några gånger.

-Lösningen på Ylvas problem var, enligt BUP, enkel. Vi behövde bara ställa krav på henne så skulle allt lösa sig. En kort tid gjorde Ylva också som terapeuten sa och allt var frid och fröjd ett tag, säger Peter.

Efter 4-5 hembesök sa Ylva ifrån att hon inte ville vara med om detta längre och ”behandlingen” tog slut.

-Men det berodde inte på att hon var bra nu. Tvärtom så försämrades hon hela tiden. Hon slutade släppa in kamrater på rummet, började tvätta mysdjuren med tvål, osv, berättar Britt.

Utredning/diagnostik

Vid utredning av tvång görs en fullständig diagnostik av OCD-symptomens typ och svårighetsgrad.

-För att ställa diagnosen OCD krävs att man använder en systematisk metodik, med olika skattningsskalor. Att bara prata med barnet/ungdomen är meningslöst. Det man inte kan utforska systematiskt får man heller inte veta på annat sätt, sa Tord Ivarsson.

Följande metodik och skalor använder OCD-teamet på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, vid diagnostisering av OCD:

- ☒ Childrens Yale-Brown Obsessive-Compulsive Scale (CYBOCS)
- ☒ Screening för andra psykiska problem (CBCL, YSR, KSADS)
- ☒ Depressionskala (ex DSRS, CDI)
- ☒ Begåvning (WISC III)

-Dessutom tittar vi närmare på ärftlighet, hur äktenskapet fungerar, föräldrarnas sätt att hantera OCD-symptom, stressorer, samt hur anknytningen fungerar.

Ylva försämras, medicineras, men utreds inte

Bland Ylvas ibland obegripliga beteende ingick en ovilja mot små barn och handikappade i alla åldrar.

-Hon sökte sig gärna till äldre barn och ville otroligt gärna var med de mest populära flickorna. Men dessa ansträngningar var utan framgång, vilket gav henne många besvikelser. Med några få utvalda flickvänner kunde det fungera ibland. För att undvika att träffa barn från särskolan cyklade hon en stor omväg till skolan, säger Peter.

Hösten 2002, då Ylva var 12 år, började hon gå upp allt tidigare på mornarna, redan strax efter fem och var färdig att gå till skolan bara några minuter innan skolan började.

-Hon var oerhört noggrann med sitt utseende och sin hygien och ville ha gott om tid för detta. Hon skötte skolarbetet perfekt och tycktes må rätt bra. Men rädslan för smuts utvecklades ytterligare och bara misstanken att kamraterna kunde ha någon liten smutsfläck på sina kläder, äcklade henne, säger Britt.

Om någon spottat i en vattenpöl och Ylva fick sådant vatten på kläderna, eller om någon kamrat fått sådant vatten på kläderna och inte bytt kläder, blev hon förtvivlad.

-Det tog timmar varje kväll att förklara att det inte fanns någon anledning för henne att oroa sig för detta och liknande saker. Ibland blev hon lugn och somnade med gråten i halsen och det gjorde så ont i mig, säger Britt.

Skärtorsdag 2003 skedde en plötslig och kraftig försämring i hur Ylva mårde.

-De var planerat att hon skulle på påskdisco på kvällen. Fram på eftermiddag låste det sig helt för henne. Hon menade att hon inte hade några rena kläder att sätta på sig och blev helt hysterisk för detta, eftersom hon tyckte att hon därmed inte kunde gå på discot. Under påsklovet som följde stegrades problemen och det mesta slutade fungera. När skolan började stannade hon hemma, säger Peter.

Man kontaktade åter BUP, men det dröjde flera veckor innan man fick tid för besök.

-Den person som sedan tog emot oss hade varken befogenheter eller utbildning för att kunna hjälpa Ylva, men han lovade kontakta en kollega. Men vi behövde hjälp akut. Förtvivlad ringde jag runt till alla möjliga ställen, men utan resultat. Av en slump kom jag i kontakt med en mamma med en dotter som hade OCD och genom henne fick jag kontakt med Ananke. Kontaktpersoner i den föreningen hjälpte oss sedan genom flera kriser, säger Britt.

Britt och Peter kontaktade rektorn på skolan och denne ordnade tid hos skolläkaren.

-Hon kom hem till oss och det besöket resulterade i att Ylva fick en medicin, Sertralin (Zoloft®), för sina problem. Medicinen skulle hon använda under tiden som vi väntade på att få tid hos BUP. Vi blev arga eftersom vi tyckte att Ylva först skulle utredas och sedan medicineras, säger Britt.

I hemmet blev situationen snart kaotisk. Ylva klarade inte att ta fram mat, sitta på en stol och äta och det tog enormt lång tid att bara få på sig kläderna. Hon duschade flera timmar varje dag och började gå runt naken i bostaden, medan hon försökte ta på sig kläder.

-Det tog så oerhört lång tid för henne att klä sig, eftersom hon var tvungen att tvätta sig mellan varje plagg eller om hon råkat nudda något annat plagg, säger Peter.

En sedan länge planerad skolresa blev en katastrof för Ylva. Natten innan resan startade gick åt till att packa kläderna, plagg för plagg i varsina plastpåsar, utan att de smutsades ned.

-Under resan åt hon ingen mat och använde heller inte någon toalett under de två dagar resan varade. När hon kom hem mådde hon fruktansvärt dåligt och satte igång med en oändlig tvättningsprocedur, säger Britt.

Peter och Britt gjorde nya försök att få tag på en läkare som kunde hjälpa Ylva, utan att lyckas.

-I förtvivlan åkte vi in akut till BUP. Där fick vi träffa annan personal, vårdare, undersköterskor och liknande, som vi tvingades dra hela historien för. Det var förnedrande, förskräckligt, hemskt och ledde ingenstans. Överallt fick vi beskedet att det inte fanns någon läkare att tillgå, säger Britt.

Behandling av tvång

Behandlingen som följer ska inriktas på att underlätta för barnet, t ex genom att minska ångesten.

-Behandling med s k insiktsinriktad psykoterapi/analys eller familjeterapi är verkningslös på OCD-symptom. **Kognitiv beteendeterapi, KBT**, där barnets föreställningar och tankar ingår, ger däremot strategier att hantera tvånget inom en medicinsk sjukdomsmodell, sa Tord Ivarsson.

(Se mer om KBT-behandling i särskilt kapitel)

Farmakologisk terapi vid OCD, d v s medicinsk behandling inriktas främst på antidepressiva medel som selektivt förhindrar serotoninåterupptagandet, s k **SSRI**.

-Medicinerna Fontex®, Fevarin®, Seroxat®, Klomipramin® och Zolof® har dokumenterad effekt och alla har testats vetenskapligt på barn i Sverige. Zolof® är emellertid det enda preparatet som i Sverige är registrerat på indikationen OCD, varför det är förstahandspreparat. Det är viktigt att veta att man får effekt först efter några veckor på full dos och i de flesta fall inte uppnår full effekt förrän efter ett halvår.

Behandlingen, som alltid ingår tillsammans med KBT, botar inte men lindrar symptomen.

-Studier visar att medicinering medför en minskning av OCD- symptomen hos 30-50 % av patienterna, att 20 % blir helt friska och att ungefär 33 % svarar dåligt på SSRI. De flesta behöver doser kring 75-100 mg/dag för att få effekt, men det är heller inte ovanligt att man måste komma upp i 200 mg/dag för att få verkan. Doser kring 50 mg är, med få undantag, meningslösa, de leder nästan uteslutande till att patienten enbart får biverkningar, sa Tord Ivarsson.

Biverkningarna hos barn och ungdomar är ungefär desamma som hos vuxna, dvs; huvudvärk, yrsel, trötthet, oro, sömnstörningar, minskad sexuell lust, hudutslag och viktuppgång.

-Ingen av biverkningarna brukar vara så svåra att de inte är hanterbara. Medicineringen är ofta motiverad av flera skäl, t ex som förberedelse för att möjliggöra KBT hos ett barn som mår väldigt dåligt, om ångesten/obehaget är intensivt och symptombelastningen svår.

OCD orsakad av streptokockinfektioner kan behandlas immunologiskt och ev med antibiotika och därefter kan även klassisk behandling behöva ingå.

Enbart behandling med farmaka ökar risken för återfall.

Bestämmer man sig för att utsättning av ett SSRI-preparat, bör detta ske på våren/sommaren, då barnet ofta mår bättre än på hösten.

-Utsättningen bör göras så att man minskar dosen med 25 % var 4-8:e vecka och under utsättningen bör barnet få KBT så att de exponeras för sina tvångsimpulser, sa Tord Ivarsson.

Kognitiv beteendeterapi

Socionom, psykoterapeut Isa Wickhoff, OCD-mottagningen, informerade om kognitiv beteendeterapi.

-Inlärningspsykologin ger förklaringar till varför vi beter oss som vi gör och detta måste finnas med som bakgrund för att förstå och använda beteendeterapi, sa Isa Wickhoff.

Inläring kan delas in i

- ☒ **respondent betingning**, som fungerar automatiskt
- ☒ **operativ betingning**, som är ett svar på stimulans
- ☒ **positiva och negativa förstärkare**

-Exempel på positivt stimuli är hunger, som får som respons att vi äter och konsekvens att vi blir mätta, vilket är trevligt och fungerar som **positiv förstärkare**.

För att slippa obehag, ofta fysiskt och i hela kroppen, och olust gör personen med OCD en handling, som därmed blir en negativ förstärkare. Exempelvis tar vatten bort smuts som ger obehag och vattnet blir därmed en **negativ förstärkare**.

Ett badrum med sina vattenkranar innebär obehag för en person med OCD.

-Att tvätta sig och byta kläder blir ett slags säkerhetsbeteende som minskar oro/obehag. När tvånget slår på är förnuftet borta och det går inte att prata personen tillrätta, sa Isa Wickhoff.

Symptombehandlingen med KBT inriktas på exponering med ritualprevention där tvångstankar och tvångshandlingar stegvis utradas.

Patienten söker upp och utsätter sig för sådant de är rädda för (exponering) och avstår från att utföra tvångsritualer (responsprevention). Detta innebär att de lär sig att stå ut med de tvångstankar som annars skulle ha lett till tvångshandlingar. Ångesten går till en början oftast upp.

-Men för varje gång barnet exempelvis kommer i kontakt med ett "smutsig" ljusknapp minskar ångesten, obehaget och rädslan, för att sedan, i bästa fall, helt klinga av, sa Isa Wickhoff.

För att genomföra ett sådant program krävs en sträng etisk kontroll så att barnet aldrig utsätts för orimliga krav. Kraven ska aldrig vara större än att terapeuten själv kan uppfylla dem. Om ett delmål i behandlingen är att barnets ska kunna ta i handtaget och sedan slicka fingrarna, ska terapeuten göra det själv först. Dessutom är det värdefullt att behandlaren visar hur man gör och därmed blir en modell för hur normala beteenden kan göras.

Med KBT lär sig barnet successivt att hantera sina tvång.

-Med hjälp av "hemläxor" får barnet öva på att klara små delmål som ingår i en lämplig ordning för symptomreduktion. Våra erfarenheter visar att barnet blir hjälpt i mer än 75 % av fallen. I knappt 25 % av fallen får vi mindre goda resultat och av dessa får en mindre grupp, ca 10 %, mer kroniska tvång.

Hur praktisera KBT

Psykiatrijuksköterska Katarina Evervall, OCD/Ångestmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om hur KBT-behandlingen kan gå till i praktiken.

-Efter grundlig kartläggning och utredning, med bl a CYBOCS-intervju görs en beteendeanalys i hemmet. Man går runt med barnet till de olika rummen och försöker se vad som ger obehag. Exempelvis ger vattenkranar ofta obehag. I en beteendeanalys blir kranen ett **stimuli** som ger upphov till en **impuls/tvångstanke** (p g a smuts, baciller), **katastroftankar** (någon dör p g a detta) och slutligen till en **ritual** (handtvätt). För att få en uppfattning av obehagets storlek får barnet göra en skattning på en skala 1-10, sa Katarina Evervall.

Vilka stimuli man ska börja med avgörs utifrån målsättningen för barnet och i samråd med barnet.

-För ett barn kan det vara viktigast att komma över rädslan för att sova över hos en kamrat och då kan man börja arbeta med detta. Barnet måste förstå arbetsmodellen och frivilligt välja att arbeta efter den, i annat fall fungerar den inte. Behandlingen bör ske i små steg, för att minimera obehaget. Det måste också finnas gott om tid för att behandlingsresultatet ska bli lyckat.

När behandlingen kommit igång visar det sig ofta att många stimuli har barnet underskattat, andra har det överskattat.

Teamet spelade upp en sketch där man visade hur skattningar och exponeringar kan gå till i praktiken.

Mellan hembesöken får barnet uppgifter att träna på och fyller själv i ett formulär vad som klarats av och vad som kvarstår.

-Föräldrarna har en viktig roll i den hembaserade vården. De kan hjälpa barnet med motivation och stöd när det blir svårt.

Ylva får slutligen hjälp

Efter otroligt många turer inom vårdapparaten, som inte går att beskriva här, får Ylva till sist träffa en sommarvikarierande läkare inom vuxenpsykiatrin, och detta var tidigt nu i somras.

-Läkaren hade kunskaper i KBT och Ylva började gå till honom, och även få hemträning, två gånger i veckan och äntligen skedde en vändning. Ylva kunde snart sitta på stolar, äta mat, sätta på TVn, arbeta med datorn, osv. Det var fantastiskt. Tyvärr slutar läkaren när vi är här på Ågrenska och nu vet vi inte ett dugg hur det kommer att bli när vi kommer hem. Det stora problemet, som vi upplever det, är att Ylva saknar ansvarig läkare. Alla vi kontaktade innan vi för hit hänvisade till skolläkaren som skrev ut medicinen, men hon tyckte vi knappast tog ansvar för Ylva. Dessutom gick hon inte att få tag på, eftersom hon var på semester, säger Britt.

Kontakten med föräldraföreningen Ananke i våras bidrog också mycket till den vändning som skedde

-Vi fick möjlighet att komma till Ågrenska, och den här veckan var verkligen välbehövlig. Den blev familjens räddning, säger Peter.

Hur hanterar familjen tvångssyndromet

Socionom Li Panzare, OCD-teamet, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om olika sätt familjer vanligtvis hanterar OCD.

-Förståelsen för hur OCD-symptomen påverkar familjesamspillet ökar efter den kartläggning/utredning av familjen som görs när något av barnen har OCD. Vi tittar på hur samspillet sett ut innan symptomen visade sig och hur det ser ut när de brutit ut, sa Li Panzare.

Två vanligt förekommande familjemönster vi ser hos familjer som kommer till oss är:

1/ **anpassning och överinvolvering**

I detta fallet gör familjen mycket för att underlätta för ritualerna att få fritt spelrum, exempelvis genom att man köper mycket tvål, tvättmedel eller annat som barnet behöver för sina ritualer.

-Inte sällan deltar mamman eller (mera sällan) pappan i ritualerna, och, i vissa fall kan någon av dem ta över ritualer. Detta innebär ingen hjälp för barnet, möjligen minskar det föräldrarnas egen ångest. Det är inte ovanligt att de andra familjemedlemmarna ändrar sina personliga rutiner för att anpassa sig till barnet med OCD. I några familjer kan det gå så långt att familjer splittras eller byter bostadsort i sina försök att komma från tvångstankar och tvångsritualer.

2/ **antagonism, bestridande av ritualer**

I detta fallet bestämmer sig någon av föräldrarna, eller båda, att bestrida ritualerna och absolut inte låta sig involveras i dem. De prövar kanske att gå åt ett annat håll när de stöter på dem och ignorerar på så sätt barnets signaler. Ibland försöker man prata logiskt med barnet för att försöka komma överens om gränser för ritualerna.

-Logiskt resonerande kan fungera i planerade situationer, men inte i spända och laddade situationer, sa Li Panzare

Ibland leder förhållningssättet till ren antagonism, där man exempelvis hotar med sanktioner om barnet fortsätter med ritualerna.

-Gemensamt för både 1 och 2 är att någon gång provat att göra på det ena eller andra sättet och sett att det har fungerat. Därför vill man prova det igen och se om det kan förbättra samspelet. Båda förhållningssätten kan ge kortsiktiga förbättringar, men knappast förbättringar på längre sikt. Det enda som ger mer varaktiga förbättringar är att barnet lär sig att begränsa sina tvångshandlingar och stå ut med obehaget som tvångstankarna ger, sa Li Panzare.

Ritualerna ger ofta kortsiktig ångestreduktion hos barnet med OCD, men efter bara några minuter kan samma tankar, som kräver ångestreduktion, dyka upp igen.

-Det är lätt gjort att familjen hamnar i en ond cirkel när de försöker förhålla sig till barnets tvångshandlingar. När tvångssymptomen debuterar leder det till kris i familjen, som leder till kris och vanmakt, som leder till att man försöker hitta nya strategier, som leder till att man möjligen får ångestreduktion genom antagonism eller involvering. Det blir en ond cirkel, eftersom exempelvis antagonism ökar stressen och involvering blir svår att bryta.

Ett antal faktorer avgör vilken form av stöd familjen behöver:

- ☒ patientens ålder
- ☒ patientens symptomintensitet
- ☒ symptomens inverkan på familjen
- ☒ eventuell samsjuklighet
- ☒ relationssvårigheter i familjen (som inte beror på OCD)
- ☒ ev psykiska problem hos föräldrar/syskon
- ☒ tidiga trauman hos patienten/föräldrarna
- ☒ familjens sociala nätverk
- ☒ anknytningssvårigheter
- ☒ patientens och familjens motivation/förmåga att ta emot behandling

-Det psykopedagogiska stöd vi kan ge familjen innehåller information om OCD och vilka tvångssymptom som förekommer och hur de ser ut och i vilka situationer barnet kan tänkas fungera bättre/sämre. Om familjens situation är kaotisk kan den behöva nya strukturer för vardagen, eftersom de gamla strukturerna kanske har gått under. Föräldrarna kan också behöva få möjligheter, eller ta sig tid, för återhämtning, sa Li Panzare.

Det psykopedagogiska stödet kan också innefatta konflikthantering och problemlösning, d v s hjälp att prioritera och lösa svårhanterliga problem.

-Ett sätt att göra detta på är att ställa upp rimliga delmål och upprätta ett slags kontrakt som reglerar vad barnet och vad föräldrarna bör göra. Detta bör lösas innan man startar exponeringsarbetet. För föräldrarna kan det kännas bra att två personer sedan kommer hem och arbetar med tvånget och föräldrarna får vara föräldrar.

Föräldrarna kan också få hjälp att skilja ut vad som är "normal" tonårsproblematik, eller normalt för åldern och vad som är tvång.

Hur går det för ungdomarna, d v s naturalförloppet vid OCD

I naturalförloppet, d v s om ingenting görs

- ☒ blir 27 % friska
- ☒ får 26 % subkliniska symptom (ej fullt utvecklade symptom som är svåra att upptäcka)
- ☒ får 21 % episoder av symptom vid påfrestningar
- ☒ får 26 % kroniska symptom

(Thomsen 1994)

Syskonrollen

Sjuksköterska Ann-Marie Alwin, Ågrenska informerade om aspekter på syskonrollen.

-De behov syskon till funktionshindrade barn har kommer ofta i skymundan på grund av det sjuka barnets behov, eller så är inte föräldrarna medvetna om syskonets behov, sa Ann-Marie Alwin.

Syskon till barn med funktionshinder har ofta mycket frågor, funderingar och synpunkter, exempelvis:

-Varför har alltid min sjuka syster rätt?

-Varför tar ni alltid min sjuka bror i försvar?

- Jag försöker vara snäll, men han är aldrig snäll!
- Var sitter felet?
- Varför går det inte att bota sjukdomen?
- Jag skulle vilja sälja min bror för en krona!
- Hur kan jag vara till hjälp?
- Måste vi alltid prata om hennes sjukdom?
- Hur ska jag förklara hans sjukdom för kompisarna?
- Kan jag också få sjukdomen?

-På Ågrenska har vi haft flera syskonveckor som har finansierats med särskilda projektpengar. De syskon som kom då var alla 12 år eller äldre, vilket var en förutsättning för att de skulle kunna vara här utan föräldrarna. Vi satsade på att ge dem gemenskap med andra syskon i samma situation, mer medicinsk information om funktionshindret och praktisk vardagspedagogik. Samtalsgrupper visade sig vara en omtyckt form för att prata tillsammans, sa Ann-Marie Alwin.

Syskonen kan ha svårt att få tid att prata om sina problem med föräldrarna.

-Ofta får syskonen ett större ansvar, eller känner ett större ansvar, särskilt om barnet med funktionshindret är yngre. Under syskonvistelserna får de möjlighet att prata om sina känslor utan att känna att de sviker syskonet.

Syskonen kan dessutom få problem med att få lugn och ro för att göra sina läxor, få ha sina egna saker i fred och att ta hem kamrater.

-Därför är det viktigt att syskonens lärare blir informerad om hemsituationen och kan ta hänsyn till den, sa Ann-Marie Alwin.

Syskonen får ofta spela rollen av "försvarare" eller "förklarare" i skolan och på andra ställen än hemma.

-Deras lojalitet med det sjuka syskonet är ofta mycket stark. Därför kan det vara svårt att få dem att prata om egna problem som beror på syskonets funktionshinder, eller att säga något negativt om syskonet. En del blir s k "undvikare" som ser till att de inte hamnar i situationer där de måste försvara eller förklara.

I skolan måste syskonen välja mellan att gå ut på rasterna och kanske tvingas konfronteras med problemen och förklara eller stanna inne och undvika kamraterna.

-Inte sällan är de rädda för att jämföras med syskonet och ibland undrar de också om de har syndromet eller sjukdomen. Känner de att de skäms för sitt syskon kan de få skuld känslor för det.

Det som syskonen ofta upplever som hot kan således vara många olika saker.

-Förutom svårigheterna att få ha sina saker ifred och att läsa läxor utan att bli störda, upplever många syskon att de blir orättvist beskyllda. En del känner ett direkt fysiskt hot. De undrar hur starkt syskonet ska bli, om mamma och pappa alltid kommer att orka hålla honom mm. Ovissheten skapar stress och kanske också egna hälsoproblem.

Syskonen mår ofta bra av att få så mycket kunskap som möjligt om funktionshindret och om hur framtiden kan komma att se ut.

-De behöver dessutom så mycket stöd som möjligt från föräldrarna eller någon annan nära anhörig, exempelvis någon av mor- eller farföräldrarna.

De flesta syskon funderar mycket på hur framtiden kommer att se ut. Blir de tvungna att alltid ta hand om sitt syskon? Kommer han/hon att flytta hemifrån? Vad händer när mamma och pappa dör?

-Det är då ofta en lättnad för dem att höra att det finns bra alternativa boenden där syskonet får den stöd och hjälp det behöver.

Erfarenheter visar emellertid att det också finns positiva sidor med att vara syskon till barn med funktionshinder.

-De blir ofta mer mogna och ansvarstagande och får kunskap och livsperspektiv som andra jämnåriga saknar. Många blir ödmjuka och får en större förståelse för andra med funktionshinder. Självbilden stärks och inte sällan blir de mer ambitiösa med det som de tar sig för, sa Ann-Marie Alwin.

Syskonproblematiken är ofta likartad oavsett vilket funktionshinder det sjuka syskonet är. En mer utförlig spegling av syskons funderingar finns samlade i kapitlet *Gruppsamtal om syskonrollen* i Ågrenskas Nyhetsbrev nr 115. (2003)

Information från Ågrenskas barnteam

Barnen som kommer till Ågrenskas familjevistelser, både barnen med funktionshindret och syskonen, har under dagarna aktiviteter som följer ett särskilt schema där skola och inomhus-/utomhusaktiviteter blandas. Det pedagogiska program Ågrenskas barnpersonal schemalägger tar hänsyn till barnens funktionshinder, individuella styrkor och svårigheter, intressen mm.

-Inför vistelserna tar två stycken ur barnteamet kontakt med föräldrar och skolpersonal och inhämtar uppgifter om vart och ett av barnen. Personalen läser tillgänglig information om funktionshindret och inför vissa veckor får de också kompletterande information genom att träffa medicinsk och psykosocial expertis, säger förskollärare Marie-Louise Skoog, Ågrenska.

Utifrån den insamlade informationen bestäms det pedagogiska innehållet och barnens olika aktiviteter under familjevistelsen planeras.

-Det övergripande målet är att främja självständighet, samhörighet och delaktighet för barnen med funktionshinder och i det fallet följer vi ICF, det nya internationella handikappbegreppet. Det noggranna förberedelsearbetet ger både barnen och Ågrenskas personal trygghet under familjevistelserna, säger Marie-Louise Skoog.

Funktioner i och kring munnen

Övertandläkare Jan Andersson-Norinder och tandsköterska Pia Dornérus från Mun-H-Center informerade om munhälsa och funktioner i och kring munnen.

Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt (mun och ansikte) kunskapscenter för små och mindre kända handikapp samt ett resurscenter för orofaciala hjälpmedel. Centret erbjuder information, utbildning, handledning, konsultation och behandling.

Föräldrarna på vistelsen fyllde i ett frågeformulär om tandvård, om barnets funktionshinder, om matsituationen och om dregling.

-Uppgifterna samlas i en databas som sedan blir tillgänglig för föräldrar och tandvårdspersonal. Har er tandläkare behov av information, råd och stöd så be henne eller honom att vända sig till oss.

Det finns en risk att en del barn med OCD överdriver tandborstningen som kan bli en tvångshandling. Om tandvårdssituationen utlöser tvångstankar finns en risk att barnet vill slippa tandvård.

Tandvårdssituationen kan ibland kräva extra tid och det kan då bli aktuellt att kontakta barntandvårdsspecialisten i landstinget.

Tics, ritualer, tvångsmässighet och jag

Pelle Sandstrak, 36 år, har själv Tourette syndrom. Under familjevisningarna på Ågrenska 2002 och 2003 berättade han om sin sjukdom och hur den påverkat hans uppväxt och vuxna liv. Följande är en sammanfattning gjord 2002.

-Det känns redan som om min levnadshistoria är lite gammaldags, särskilt då uppväxten i en liten by i norra Norge för 30-40 år sedan. Jag har idag lärt mig leva med min sjukdom, men det tog tid innan jag gjorde det och jag har gått igenom en hel del, det mesta har varit jobbigt, men det finns också ljusglimtar.

Det dröjde ända tills Pelle Sandstrak var 25 år innan han fick sina diagnoser, Tourette syndrom och tvångssyndrom (OCD).

-Jag har Tourette syndrom med inslag av tvång, eller tvärtom. Det är inte så lätt att veta. Impulsiviteten, med verbala tics, jag har aldrig haft motoriska tics, är förknippad med Tourette och tvånget med OCD, säger han.

Idag, när Pelle Sandstrak arbetat sig igenom stora delar av sitt tvång och sina ritualer med hjälp av många års kognitiv beteendeterapi, har Touretteproblemen vuxit upp och tagit mer plats.

-Om jag exempelvis träffar någon för mig viktig person, vill jag inte säga "hängbröst" det första jag gör, även om jag känner det som ett tvång att få göra det. Det tog mig lång tid att hitta på ersättningar för de verbala ticsen och ofta lyckas jag dölja vad jag vill säga. Istället för att t ex säga "hängbröst" harklar jag mig två gånger om ordet, som i det här fallet har två stavelser. Innehåller ordet tre stavelser blir det tre harklingar. Ibland räcker det inte med harklingar. Jag säger ordet och följer upp med en snabb avledande manöver, flyttar bord eller stolar,

eller kastar ur mig en direkt fråga till någon. Eller så visslar och piper jag. Det är väldigt jobbigt om jag måste väsnas så t ex när jag är på bio. Därför sitter jag alltid längst bak i biosalongen.

Pelle Sandstrak växte upp i en liten by i norra Norge med en flygplats i närheten. Hans tidigaste minnen av tvångsritualer har han från 8-9 årsåldern.

-Ett flygplan kommer flygande över byn och jag breder ut mina armar och härmar flygplanets ljud och rörelser. Jag tar av mig mina kängor och formar dem till två flygplan där skosnörena är vingar. Det här var inte förknippad med vanlig pojkglädje över att leka flygplan. Jag kände ett oerhört tvång att göra så här, i annat fall skulle flygplanet krascha och en massa människor dö. Det var jag fullständigt övertygad om och det skulle vara mitt fel att det hände. De här första tvångsritualerna bara kom utan att jag tänkte på det. I vanliga fall var jag blyg och osäker och skulle aldrig göra något sådant här om jag kunnat styra mina handlingar med viljan.

Tvånget med flygplansimitationen utvecklades snart. När han kom in i klassrummet började han med att kasta sig ner i stolen, slänga upp fötterna på bänken (pilotställning) och brumma som ett flygplan. Kom det bilar på gatan utanför skolan satte det igång ett fantiserande och resonerande kring vilka bilmärken det var fråga om. Till sist var han tvungen att rusa fram till fönstret och titta efter.

-Var det exempelvis en Saab kunde jag rabbla ”Saabpitt, Saabpitt, Saabpitt” så att läraren blev vansinnig. Då växlade jag över till pilotritualen. Läraren blev naturligtvis oerhört frustrerad och osäker på hur han skulle bemöta detta beteende. Oftast slutade det med att jag åkte ut i korridoren, där jag hittade på nya saker som kändes nödvändiga att göra.

Allteftersom tiden gick fylldes mer och mer av Pelle Sandstraks dagar av ritualer och tvångsbeteenden. Han byggde upp alla möjliga föreställningar, förklaringar och associationer kring sina tvångshandlingar, t ex när han snattade godis eller jagade smittkällor för farliga sjukdomar.

-Jag fick träffa psykologer och terapeuter, men alla stod lika frågande till mitt beteende. Det var först när min pappa läste i en tidning om Tourette syndrom som vi började få en aning om vad det rörde sig om. Men psykologerna jag träffade slog ifrån sig misstankarna om TS och menade att det mesta hade med min pubertet att göra. Alla märkliga beteenden ville de förklara som pubertetsproblem.

Skolarbetet klarade Pelle Sandstrak naturligtvis inte och han gick ur skolan utan att få betyg, med ett undantag; i gymnastik fick han en femma.

-Jag var stor i käften, kaxig, brutal och inte utan talang för idrotter och spel. Jag blev uttagen till det landslaget i ishockey och var helt galen på planen. Jag var fruktansvärt aggressiv och slog ned motspelarna om jag fick möjlighet. Det tog ett tvärt slut när jag inför en match krävde att få vara målvakt och hotade målvakten om han inte gick med på det.

Ritualerna, tvångsbeteendet, blev mer och mer omfattande och fyllde snart hela Pelle Sandstraks tillvaro. Efter gymnasiet flyttade han till Oslo och hyrde ett rum. Han lyckades få jobb på radion där han pratade och spelade skivor på nätterna.

-Jag hade en enorm svada och blev en mästare på att lura och manipulera folk. Så det var inte så konstigt att jag fick det jobbet. Efter ett tag blev dock allt praktisk, att tvätta, städa, handla så fruktansvärt jobbigt eftersom jag byggde upp ritualer kring allting. Jag slutade tvätta mig och att byta kläder och till sist tog jag mig inte ut genom dörren. Jag bestämde mig för att det var lättast att sova ute. Genom att bli uteliggare slapp jag en massa problem.

Någon på radion insåg vilken svår situation Pelle Sandstrak befann sig i och utnyttjade det. En dag låg det på hans skrivbord ett kuvert med ett vitt pulver och instruktioner hur det skulle intas.

-Jag satte i mig det och fick uppleva den totala förvandlingen. Det var som att hamna i himmelriket, allt blev lugnt och stilla. Efterhand fick jag fler smakprov och alla satte jag i mig. Efter några veckor kom ett krav på pengar. Jag var skyldig leverantören 6000 kr. Det problemet löste jag genom att råna en bank.

Strax därefter fick Pelle Sandstrak idén att han börja spela teater och sökte till en teaterskola i Göteborg. Av 700 sökande blev han en av några få som antogs.

-Påtänd av amfetamin började jag på skolan och fick nästan omedelbart veta att här handlade det om att arbeta i grupp. Det var absolut inte min grej och efter ett tag fick jag sparken. När jag kom upp till Oslo något senare hamnade jag i en kriminell miljö, begick ett brott och blev straffad.

En psykiater, som Pelle Sandstrak träffade mer av en tillfällighet, ställde diagnosen Tourette syndrom efter ha träffat Pelle bara någon

timme. Den behandling han därefter fick genomgå var både dyr och meningslös, enligt honom själv.

-Efter många turer kom jag till Sverige och där fick jag för första gången i mitt liv träffa en person som förstod sig på mig och mina problem. Det var en terapeut som arbetade med kognitiv beteendeterapi. Behandlingen jag fick innebar en vändpunkt i mitt liv. Efter flera månaders behandling kunde jag gå genom en dörr utan att en massa ritualer stoppade mig. Efter flera års behandling har jag sedan lärt mig att leva med min sjukdom och idag använder jag inga mediciner.

De senaste tio åren har Pelle Sandstrak haft en rad jobb, alla med ett gemensamt, de har alla varit extrema på det ena eller andra sättet. Idag arbetar han som skådespelare och författare.

-Alla jobb blir tråkiga efter ett tag, till och med jobbet jag hade på bårhus. Idag skriver jag på en teaterpjäs, håller föredrag, är med i debattprogram och pratar om mina problem, som i hög grad finns kvar. Varje dag händer det flera gånger att jag är urless på att vara som jag är. Men samtidigt har jag skaffat mig en identitet där mina problem och mitt beteende är en del av mig själv. Ibland drömmer jag mar-drömmar om att jag blivit "normal" och vaknar alldeles kallsvettig. Mitt i infernot finns det trots allt någonting kreativt i mitt sätt att vara som jag inte vill vara utan.

Allteftersom Pelle Sandstrak lyckats bemästra tvångsritualerna har det som är typiskt för Tourette syndrom tagit mer plats. Ticsen blir fler och jobbigare. På en fråga från föräldrarna om han kan skilja på vad som är tvång och vad som är TS svarar han:

-Ja, det tror jag. Tics är överskottsenergi som måste ut, tvång uppstår vid fysiska hinder. Tics kan utlösas när jag blir irriterad och förbannad och övergå i tvång om jag blir stressad. När jag har mina tics möts jag ofta av konstiga blickar från folk. Våldigt, väldigt få frågar rent ut om jag har tics eller varför jag gör så eller så. Det är en jobbig bit i min tillvaro, sa Pelle Sandstrak.

Samhällets stöd

Kurator Mats Månsson, Alingsås, informerade allmänt om lagar som berör människor med funktionshinder och om LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) i synnerhet.

-Samhället har handikappanpassats på många områden, exempelvis visar TV ofta sina repriserna textade och det är bra. Men tyvärr finns det fortfarande gott om dåliga exempel där samhället misslyckats att öka tillgängligheten för personer med funktionshinder. Ett exempel på det sistnämnda är Göteborgs spårvägar som kör med spårvagnar som inte kan användas av rullstolsburna.

Mats Månsson menade att det i alla lagar finns en viss människosyn inbakad.

-På 1940-talet fick exempelvis föräldrar till barn med svåra handikapp ingen hjälp och inget vårdbidrag. Alternativet till att klara sig helt utan hjälp var att lämna bort barnet till en institution. Det fanns inte ens skolor för andra än de som ansågs "bildbara", träningskolan kom först 1967.

I början på 1980-talet kom en vändning och samhället övergick från att omyndigförklara personer med svåra funktionshinder till att börja betrakta dem som fullvärdiga medlemmar.

-Vi fick omsorgslagen 1986, den lag som åtta år senare utvidgades till LSS. LSS är en mycket bra lag där det finns stora möjligheter att individualisera olika hjälpinsatser. Det sägs att lagen är en rättighetslag, men jag anser att det snarare är en möjlighetslag. Tanken med lagen är att "den enskilde ska få möjlighet att leva som andra" (5§). Den målsättningen anser jag är lagens stora förtjänst, även om man kan diskutera vad det innebär att leva som andra, sa Mats Månsson.

LSS är till för en särskild personkrets som delas in i tre grupper:

- ☒ personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismliknande tillstånd.
- ☒ personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
- ☒ personer som till följd av andra stora och varaktiga funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, har betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och omfattande behov av stöd och service.

-I den sista stora gruppen ska alla tre kraven vara uppfyllda för att man ska komma ifråga för stöd och hjälp.

I den nya lagen talas om de tio rättigheterna:

- ☒ rådgivning och annat personligt stöd
- ☒ personlig assistans
- ☒ ledsagarservice
- ☒ kontaktperson
- ☒ avlösarservice i hemmet
- ☒ korttidsvistelse utanför hemmet
- ☒ korttidstillsyn för skolungdom över 12 år
- ☒ boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom
- ☒ bostad med särskild service för vuxna eller annat särskilt anpassad bostad för vuxna
- ☒ daglig verksamhet

Personlig assistent kan man få om man har stora funktionshinder. Det ska bara undantagsvis kosta något att få stöd och service enligt den nya lagen.

-Som synes finns det stora möjligheter till stöd och hjälp i lagen från 1994. För att få tillgång till olika insatser krävs det att personen tillhör personkretsen och att man ansöker om stöd och hjälp.

I varje enskilt fall görs en individuell bedömning av särskilda tjänstemän i kommunen (LSS-handläggare).

-Som ansökande föräldrar ska man alltid göra skriftlig ansökan och aldrig nöja sig med muntliga beslut. Det ska också vara skriftligt så att ni kan överklaga det om ni inte är nöjda, sa Mats Månsson.

Alla kommuner har skyldighet att informera om lagen och i de flesta kommuner finns nu en informationsbroschyr. Om kommunen inte har broschyren kan den beställas hos Socialstyrelsen i Stockholm tel. 08/783 30 03. Enstaka ex är gratis. Tidskriften INTRA, som ges ut av stiftelsen Utvecklingsstörda i Fokus, har skrivit mycket om LSS i nummer 2/1993. INTRA kan beställas på tel 08/690 93 60.

Föreningsinformation

Göte Engelbretsson, ordförande i Svenska OCD-förbundet Ananke, informerade om förbundet och dess verksamhet.

-Svenska OCD-förbundet är en rikstäckande ideell förening med uppgift att stödja människor med tvångssyndrom, OCD, och deras anhöriga.

ga. Vi vill också öka kunskapen om syndromet hos allmänheten och hos vårdpersonal, sa Göte Engelbrektsson.

Arbetet i föreningen inriktas bl a på att informera om modern och effektiv behandling, att ge ut tidningen "Nytt om OCD", att ordna informationsmöten och föreläsningar och att bygga upp lokala avdelningar och föreningar.

Ordförande i föreningen är Anita Odell

E-postadress: mailbox@ananke.org

Adressen till förbundet är:

Svenska OCD-förbundet Ananke

Lundagatan 57

117 28 Stockholm

Tel: 08- 628 30 30

E-post: mailbox@ananke.org

Hemsida: www.ananke.org

Den som vill ha kontakt med lokalföreningar eller avdelningar kan ringa Marie Holmgran, tel 0910-58 03 35

Information från försäkringskassan

Agneta Ljungwall-Bergstrand från Försäkringskassan, Göteborg, informerade 2001 (uppdaterat 2003) om det ekonomiska stöd familjer som har barn med funktionshinder kan få från försäkringskassan, d v s vårdbidrag, handikappersättning, bilstöd, personlig assistans och tillfällig föräldrapenning.

-Vårdbidrag kan föräldrar söka om barnet har ett funktionshinder eller sjukdom som kräver extra vård, tillsyn och/eller har **merkostnader**. Ett krav är att den särskilda insatsen behövs under minst sex månader.

Vårdbidraget består av fyra olika nivåer, helt bidrag (96 504 kr/år 2003), tre fjärdedels (72 372), halvt (48 252) och en fjärdedels (24 120). Bidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader. Vårdbidraget omprövas normalt vartannat år och kan betalas ut till och med juni månad det år barnet fyller 19 år. Därefter kan barnet själv

juni månad det år barnet fyller 19 år. Därefter kan barnet själv eventuellt erhålla handikappersättning.

Bilstöd är ett bidrag till hjälp för inköp av bil. Förälder kan få bilstöd om barnets funktionshinder medför att familjen inte kan åka med allmänna kommunikationsmedel.

-Funktionshindret ska vara bestående eller i vart fall beräknas vara under minst sju års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag. Bidraget består av ett grundbidrag på 30 000 kr samt ett inkomstprövat anskaffningsbidrag på upp till 40 000 kr. Dessutom kan extra bidrag utgå för att anpassa bilen.

Assistansersättning är ett ekonomiskt stöd som ger personen med funktionshinder rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv. Om det grundläggande behovet, d v s hjälp med personlig hygien, på- och avklädning, att äta och kommunicera samt att assistenten ska vara väl förtrogen med funktionshindret, uppgår till mer än 20 timmar/vecka utgår ersättning från försäkringskassan för de timmar som överstiger detta antal.

-Det är kommunen som ansvarar för att behovet av personlig assistans tillgodoses och kommunen ersätter i sådana fall assistansen de 20 första timmarna/vecka. När det gäller barn måste dess behov av hjälp och vård under större delen av dygnet vara av betydligt större omfattning än för friska barn.

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bl a vård av sjukt barn. Ersättningen kan utgå maximalt 120 dagar/ år och barn. Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år.

-För barn som omfattas av LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) gäller särskilda regler. För dem kan ersättning utgå från 16 års ålder upp till dess de fyller 21 år. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar/barn och år. Dessa dagar kan användas till exempelvis föräldrautbildning eller vid inskolning till förskoleverksamhet.

Här kan man få mer information

Socialstyrelsen informationsfoldrar
e-post: sos.order@special.lagerhus.se
internetadress: <http://www.sos.se/smkh>

artiklar ur Läkartidningen
internetadress: www.ronden.se/lt/
(här krävs prenumerationsnamn och nummer som
biblioteken kan hjälpa till med)

OMIM- Online Mendelian Inheritance in Man
internetadress:
www3.ncbi.nlm.nih.gov/OMIM/searchomim.html

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Överläkare Tord Ivarsson
OCD-och Ångestmottagningen
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Psykolog Ingrid Elwien
OCD-och Ångestmottagningen
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Socionom Isa Wickhoff
OCD-och Ångestmottagningen
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Psykiatrijsjuksköterska Katarina Evervall
OCD-och Ångestmottagningen
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Kurator Li Pantzare
OCD-och Ångestmottagningen
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Föreningsrepresentant Göte Engelbrektsson
Svenska OCD-föreningen Ananke
Mellangatan 1
413 01 Göteborg
Tel: 031- 13 14 11

Övertandläkare Jan Andersson-Norinder
Mun-H-Center
Ågrenska AB Box 2046
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 92 00

Sjuksköterska Ann-Marie Alwin
Ågrenska
Box 2058
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 91 00

Handläggare Agneta Ljungwall-Bergstrand
Försäkringskassan
405 12 Göteborg

Kurator Mats Månsson
Borgmästarevägen 3 A
441 50 Alingsås