



Tvången tog över mitt liv

David minns precis hur det kändes när han för första gången hörde talas om OCD. Året var 1997 och han var nästan arton år. Tvången tog sedermera över hans liv till den grad att han varken åt eller sov. Hans föräldrar visste inte vad de skulle ta sig till för att hjälpa honom. Just då publicerar en av de största morgontidningarna en artikel om tvångssyndrom.

– Mamma och pappa hade stött på en artikel om OCD och visade den för mig. Plötsligt föll allt på plats. Jag kände igen mig i alla beskrivningarna av tvång, detta var ju exakt så som jag hade det, säger han.

David är idag 38 år och skiljer sig utåt sett inte särskilt mycket från andra killar i hans ålder. Han gillar att umgås med sina närmaste vänner, längtar efter att träffa den stora kärleken och att få ett bra jobb. I övrigt har han lyckats uppfylla flera av de mål han tidigare bara drömde om.

– Jag har fixat en akademisk utbildning, bor i egen lägenhet, och har tagit körkort. Det är tre viktiga grejer som jag har kunnat bocka av på min checklista i livet, skrattar han. Just nu är det bara ett jobb och att träffa en partner som är kvar.

Men hans kamp för ett självständigt liv har varit lång. Tjugo år har gått sedan han för första gången förstod att han har tvångssyndrom, vilket var en viktig

insikt. Men det skulle dröja ytterligare många år innan han fick tillgång den andra avgörande pusselbiten om sig själv. Han har blivit diagnostiserad också med autismliknande tillstånd, som är närliggande till det som tidigare kallades Aspergers syndrom.

David har alltid haft vänner. Att ha och behålla kompisar har varit en värdefull förmåga. Ibland kan han dock uppleva vissa svårigheter med att förstå det sociala spelet och om människor skämtar eller inte. Han har också svårigheter med att ta till sig generella instruktioner och karaktäristiska beteenden. Ibland är det svårt att veta vad som är vad i förhållande till tvången.

– För mig är det viktigt med tydlighet och struktur. Det kan också vara jättesvårt för mig att göra generella bedömningar, till exempel att bedöma när jag diskat klart, eller när disktrasan är för smutsig för att användas, säger han. Jag måste ha mycket tydliga direktiv för att kunna klara vissa situationer. Här får jag bra hjälp av min boendestödare, säger han.

När David tänker tillbaka blir han förundrad över att han egentligen lyckades ta sig igenom skolaren. Tvången accelererade först i högstadiet och gymnasiet, men redan i yngre år avvek han från mängden.

– Jag var tvungen att dubbelkolla vad läraren sagt och stannade ofta kvar efter lektionstid för att fråga läraren, säger han.

Det handlade om att få försäkringar om att han hade rätt information: Kunde han ha missat något, hade han verkligen förstått och uppfattat rätt kring läxorna? Ingen förstod vad det egentligen handlade om. David stack ut från mängden och det fanns flera klasskompisar som började mobba och anklaga honom för att fjäska.

– Även om tvången var tydliga redan tidigt, så rullade skolarbetet ändå på, och jag slutförde i alla fall mina skoluppgifter på den tiden, berättar han. I gymnasiet blev det värre. Även om jag gick med böckerna i handen hela tiden så blev jag aldrig klar. Jag hamnade efter i alla ämnen och hade ständig ångest för att inte hinna, berättar David.

I de senare tonåren blev det också allt svårare att ta sig hemifrån på morgonen. Att duscha, borsta tänderna och gå på toaletten innebar oändliga procedurer. Även att ta sig hem från skolan blev ett stort problem. Han fick starka tvivelskänslor kring att han kanske skulle missa att ta hem någon viktig bok. Det kändes säkrare att stanna kvar i skolan. Han satt i timtal och väntade på skoltoaletten tills sista bussen gick. Då måste han ju gå.

Problemen blev alltmer tydliga även för omvärlden. De kompisar som han hade

försökte hjälpa honom att ta sig iväg efter skoldagen. Han berättar att de bokstavligen drog honom med sig, och lastade ner alla böcker i väskan eftersom han själv inte kunde sälla. När vännerna märkte att han slutade sköta sin hygien så protesterade de.

– Jag minns att vi åkte på en skolresa till London och mina kompisar gjorde ett schema över hur länge vi fick använda toaletten. Och de tvingade mig att tvätta mig varje morgon. De ville hjälpa mig, för de fattade att jag hade problem, säger han.

David var nu nästan 18 år fyllda. Han kom inte vidare i de moment som ingår i vardagen. Han fastnade i tankar, och drevs av känslan att allt måste kännas "rätt". Föräldrarna kände sig alltmer maktlösa och började prata om att de måste söka professionell hjälp. Men David, som hade sett filmen "Gökboet", fasade för att hamna på "dårhus", och ville inte. Men när han så småningom slutat äta och sova kontaktade föräldrarna psykakuten, även om David försökte bryta telefonsamtalet.

David blev inlagd på S:t Görans barn- och ungdomspsykiatriska klinik. Han mötte vänlighet och omsorg. Här tvingades han i säng på kvällen och serverades mat regelbundet. Han återhämtade sig så småningom fysiskt, och fick mer ork. Men någon behandling för tvången fick han inte. Eftersom psykiatrin vid den här tiden utgick från psykodynamisk teoribildning fick han höra att hans föräldrar bar skulden till hans tvång, och att han led av obearbetade trauman. David hade också fått diagnosen osjälvständig personlighetsstörning, utifrån att han hade svårt att fatta egna beslut och uttryckte ett stort beroende av andra för det syftet.

David fyllde 18 år och skulle skrivas ut från barn- och ungdomspsykiatrin. Eftersom han hade för stora problem för att kunna flytta hem till sina föräldrar skrevs han i stället in på ett behandlingshem. Och sedan flyttade han mellan några olika behandlingshem under flera år. Kunskaps-

nivån om tvång var varierande, men oftast trivdes han och tyckte om när de gjorde roliga saker tillsammans. Han kände sig mer stabil i sitt psykiska mående och så småningom fick han tillgång till kontinuerlig KBT-behandling, som först hans föräldrar, och sedan kommunen betalade. Det stora problemet var dock att han fortfarande inte blev bättre i sina tvång. Som längst blev han sittande på toaletten i ungefär åtta timmar.

Behandlarna stod frågande: "Varför hjälpte inte det som vanligtvis leder till minskat tvång; exponering med responsprevention, att utsätta sig för det som skrämmer, stå ut i ångesten och inte backa?" Det funkade inte riktigt för David.

– Jag kände inte alltid att jag förstod vad som förväntades av mig under övningarna, och behövde fråga mycket för att förstå, berättar han.

Tiden gick och kunskapen om tvångssyndrom ökade inom professionen. I terapin övade sig David på ta sig från en plats till en annan, där utmaningen bestod i att inte fastna i procedurer som fördröjde. Ibland hjälpte det att springa. En terapeut började efter ett tag fundera över de många frågor som David ställde i samband med övningarna: "Kunde det handla om något annat än tvång? Var det något de hade missat?"

David fick genomgå en allmän neuropsykiatrisk utredning, och resultaten var slående. Han visade tydliga tecken på autismsliknande tillstånd. Sista pusselbiten föll på plats.

Eftersom autism lyder under LSS-lagstiftningen, med särskilda rättigheter, fick David flytta från behandlingshemmet och hamnade så småningom på ett serviceboende för personer med autism och asperger. För första gången fick han samtidigt träffa en psykolog som inriktat sig på både OCD och autism. Nu blev det större framgång i behandlingen.

Forts. på sid 17 ►

Forts. från sid 7

– Vi behövde bryta ner varje moment i mindre beståndsdelar. När jag tidigare bara fått övergripande instruktioner så läste det sig för mig. Det blev för generellt när terapeuten sade till mig: "Du ska vara klar med duschen om 10 minuter". Vad innebar det? För mig funkade inte det. Men när vi tydliggjorde detaljerna kring hur jag skulle strukturera ett toa- eller duschbesök så funkade det bättre. Jag fick en struktur att hålla mig till, berättar David.

Tiden gick och David träffade sin terapeut regelbundet, även när han bytte till privat verksamhet. Men till slut hade hans rätt till behandling inom högkostnadsskyddet upphört, utan att han riktigt kommit i mål. Efter en segdragen kamp om att erhålla en ny, kompletterande behandling inom öppenvården, erbjöd sig till slut enhetschefen att bli Davids terapeut. De har fortfarande kontakt.

Hur mycket stöd David än har fått under de här åren, är det till syvende och sist den egna drivkraften som har tagit honom dit han är i dag. Han har fortsatt kämpa, hur svårt det än har varit. I dag är han nöjd över det han lyckats åstadkomma: en avslutad högskoleutbildning inom ämnet migration, körkort och en egen lägenhet. Med rätt stöd har det funkat.

– Autism är ju ingen sjukdom, utan ett annat sätt att tänka och processa verkligheten på, förtydligar David.

Under universitetsutbildningen kunde han också märka att han, trots sina svårigheter, också hade viktiga förmågor som blev användbara i samarbetet med andra. Hans goda minne och förmåga att uppmärksamma detaljer blev exempelvis en stor tillgång. Nu är förhoppningen att hitta en arbetsplats där han kan arbeta med migrationsfrågor; en arbetsplats med en chef som förstår att vända begränsningarna till fördelar, och att få arbetsuppgifter som rymmer med hans egen, unika förmåga.

Ett annat viktigt område i Davids liv är hans religiösa tro. Det har han med sig från barndomshemmet, på sin mammas sida. Hon har lärt honom mycket om islam och de religiösa riter och böner som ingår. När han mådde bättre och orkade ägna sig mer åt detta, märkte han att kombinationen religiös utövning och tvång kan vara en riskfylld kombination.

– Jag märkte att jag fastade en del i religiösa grubblerier och även kring detaljer som hur min bönematta skulle ligga och så vidare. Det liksom triggade mina tvång, berättar han.

David valde att söka stöd utanför familjen och fick nära kontakt med en imam. David berättade i förtroende om hur det religiösa utövandet utgjorde en risk för att han skulle återfalla i tvång. Imamen, som direkt förstod vad han pratade om, mötte honom öppet och ödmjukt i hans funderingar. Lösningen blev att de tillsammans träffade Davids terapeut och att de tillsammans kunde diskutera hur de skulle kunna få ihop de särskilda behov som David hade: att kunna leva ett religiöst liv, utan att fastna i tvång.

– Min imam är liberal och mycket vidsynt. Han har varit väldigt positiv till att samarbeta med min terapeut. Han har också berättat att han har kontakt med en annan kille som har samma problem som jag kring tvång. Också i det fallet har de kunnat få till ett bra samarbete med psykiatrin.

David har valt att vara öppen med sina svårigheter. Under utbildningen har han inte varit rädd för att tala om vad han behöver för att fungera. Även i arbetslivet tänker han att detta är en nödvändighet, något som han måste ta ansvar för. Där emot har han till slut valt att inte vara lika öppen när det kommer till kärlekslivet.

– Jag har verkligen fått betala ett högt pris när jag har berättat för potentiella partners om alla delar av mig själv, säger

han. Senast jag berättade om mina diagnoser verkade det ok i stunden. Men sedan sms:ade den tjejen efter någon dag och sade att hon funderat och bestämt sig för att hon inte ville inleda en relation med mig, eftersom hon inte trodde att hon skulle kunna möta mina behov. Det kändes tungt att hon uppfattat det på det sättet, säger David.

David kan i dag beskriva sitt sätt att tänka och sitt behov av tydlighet och struktur. Han har distans till sina tvång, men måste hela tiden arbeta för att hålla livet fungerande.

– Nu som arbetslös blir det värre, säger han. All tid som finns att tänka kan förvärpa tvången. Men förhoppningsvis kommer jag att få ett jobb ganska snart.

David tränar fortfarande med att ta sig från en plats till en annan, utan att fastna. Han har fortfarande kontinuerlig kontakt med sin behandlare, men har också fått tillgång till strategier för att hantera situationer som är nya och ovana.

– Jag kan använda mig av vissa sätt att bryta ner vardagsmoment som jag inte är bekant med sedan tidigare, men ibland kan jag behöva backup från min boendestödjare eller min terapeut. Min boendestödjare är ganska tuff och bollar tillbaka mycket till mig själv. Han vill att det ska vara jag själv som löser de problem som uppstår, och det är nog ganska bra, säger han.

Berättat för Hannah Mälarborn