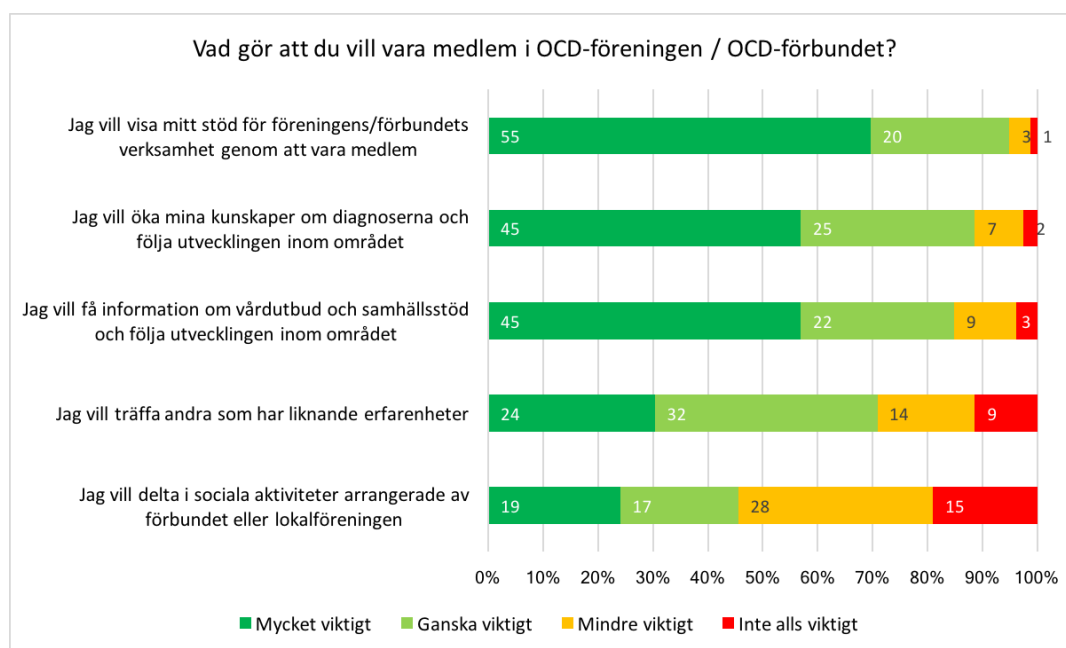


Medlemsenkät OCD-föreningen Stockholm hösten 2020

Sammanfattning

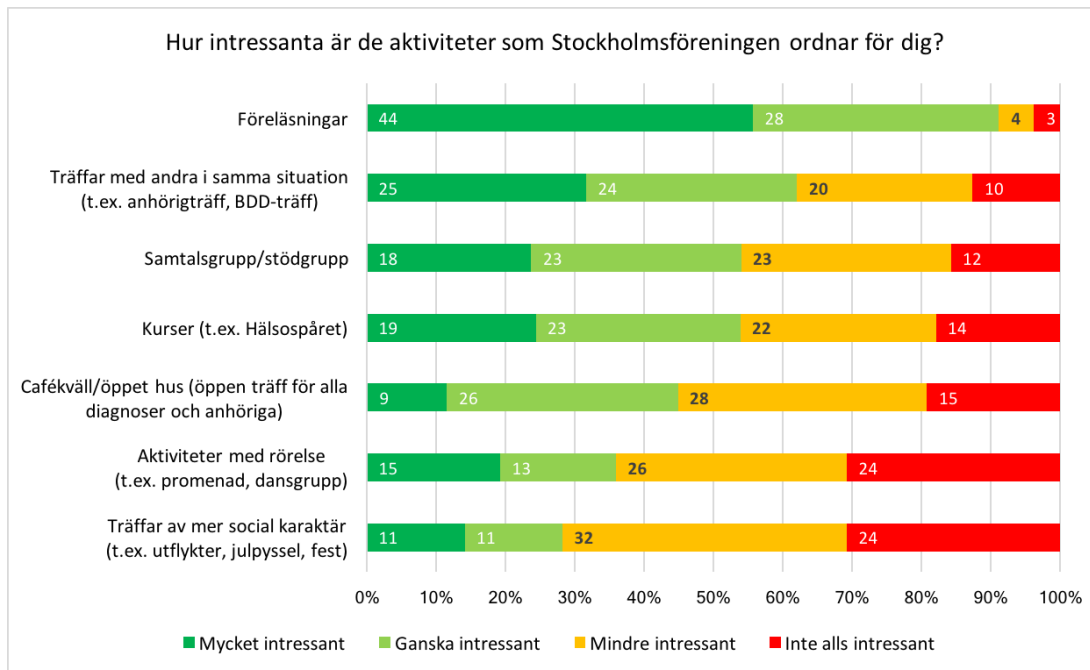
OCD-föreningen Stockholm har under oktober genomfört en enkätundersökning bland sina medlemmar för att undersöka vad man förväntar sig av föreningen. 79 svar har kommit in, vilket är 14,5 % av det totala medlemsantalet. Underlaget är med andra ord litet och det går inte att dra några säkra slutsatser, men svaren ger ändå en fingervisning om vad medlemmarna tycker och det har också kommit in konkreta förslag på aktiviteter som föreningen kan genomföra.

I enkäten ställs frågan vad som motiverar till att vara medlem i OCD-föreningen/ OCD-förbundet. Svaren visar att i stort sett alla genom medlemskapet vill visa sitt stöd för förbundet och lokalföreningen. Att få kunskap om diagnoser och behandling väger också tungt och de flesta vill kunna följa utvecklingen på området, medan att få träffa andra med liknande erfarenheter och göra saker tillsammans inte värderas lika högt.



Går man djupare in i statistiken och tittar på vad anhöriga respektive personer med egen diagnos har svarat går att utläsa att något fler anhöriga har svarat att för dem är det viktigt att öka sina kunskaper och att följa utvecklingen, jämfört med dem som har egen diagnos. Svarande med egen diagnos värderar också ökade kunskaper högt men är även något mer positiva till möjligheten till att delta i sociala aktiviteter än vad de anhöriga är. Jämför man svaren mellan olika åldersgrupper ser man att de som tillhör åldersgruppen 60-79 år är minst intresserade av att delta i sociala aktiviteter.

25 personer uppger att de brukar delta i föreningens aktiviteter någon gång per år eller mer. I enkäten ställs frågan vilka av föreningens aktiviteter som känns intressanta, och det som intresserar överlägset flest är föreläsningar och på andra plats kommer att träffa andra i samma situation. Intresset för att delta i aktiviteter med rörelse eller av mer social karaktär intresserar färre



Av de som svarat är det något fler anhöriga som tycker att kurser, stödgrupper och cafékvällar är intressanta jämfört med dem som har egen diagnos. Fler svarande med egen diagnos har uppgett att de är intresserade av att delta i aktiviteter med rörelse eller träffar av mer social karaktär jämfört med de anhöriga. I de olika åldersgrupperna är det åldersgruppen 60-79 år som är minst intresserade av aktiviteter med rörelse och av social karaktär.

I kommentarerna till svaren kommer flera förslag på aktiviteter som man tycker att föreningen borde genomföra oftare, här listas några som tagits upp av flera personer:

- föreläsningar och råd från yrkesverksamma inom vård och behandling
- information och träffar/föreläsningar kring särskilda typer av tvångsteman
- träffar för andra diagnoser än OCD
- fler alternativ för vilka dagar aktiviteterna genomförs
- fler digitala alternativ

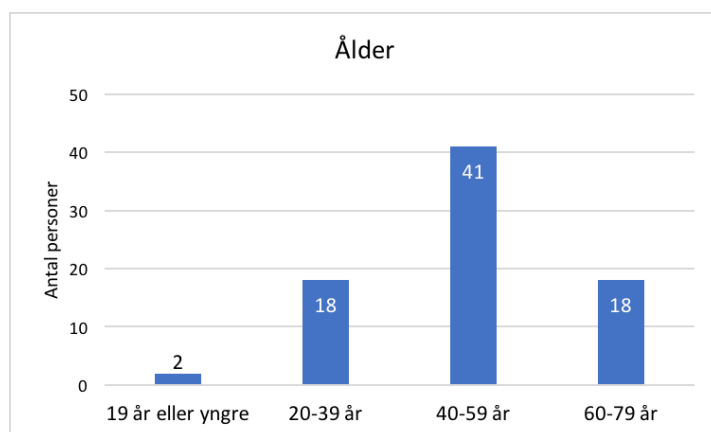
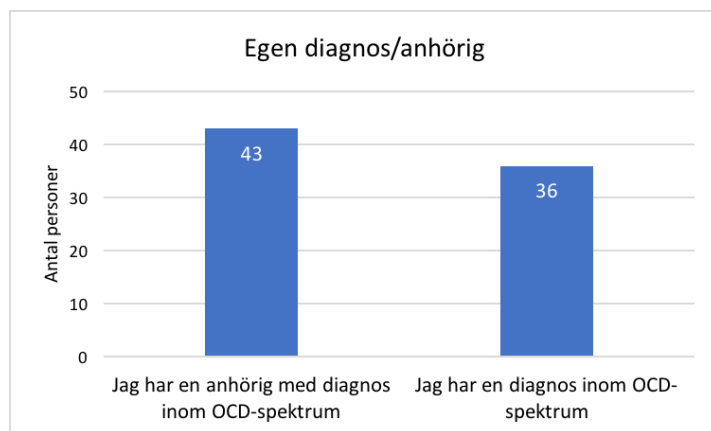
Metod, medlemsunderlag och svarande

Medlemsenkäten har gjorts digitalt och länk har skickats ut per mail. Det har varit möjligt att besvara enkäten under perioden 6-26 oktober. Valet av metod motiverades med att digital enkät går snabbt att genomföra och sammanställa, har låga kostnader samtidigt som man genom att använda mailutskick kan rikta förfrågan om att delta till de som faktiskt är medlemmar. Syftet har varit att få en bättre bild av vilken typ av verksamhet medlemmarna vill att föreningen bedriver.

OCD-föreningen Stockholm hade i maj i år 546 medlemmar. Ungefär hälften bor i Stockholms kommun, bland de övriga bor i stort sett alla i kranskommunerna i Stockholms län men vi har också en handfull medlemmar som bor utanför länet men ändå valt att tillhöra Stockholms lokalförening. Cirka 60 % av medlemmarna är kvinnor, 40 % är män. Hur fördelningen ser ut mellan personer med egen diagnos och de som är anhöriga finns inte registrerat. Åldersfördelningen bland medlemmarna visas i tabellen nedan:

	19 år eller yngre	20-39 år	40-59 år	60-79 år	80 år eller äldre	Okänd ålder	Totalt
Antal medlemmar	38	120	167	151	22	48	546
I % av total	7%	22%	31%	28%	4%	9%	100%

Totalt har 79 personer, 14,5 % av medlemmarna, svarat på enkäten. Fördelningen mellan egen diagnos/anhörig samt ålder visas i diagrammen nedan.

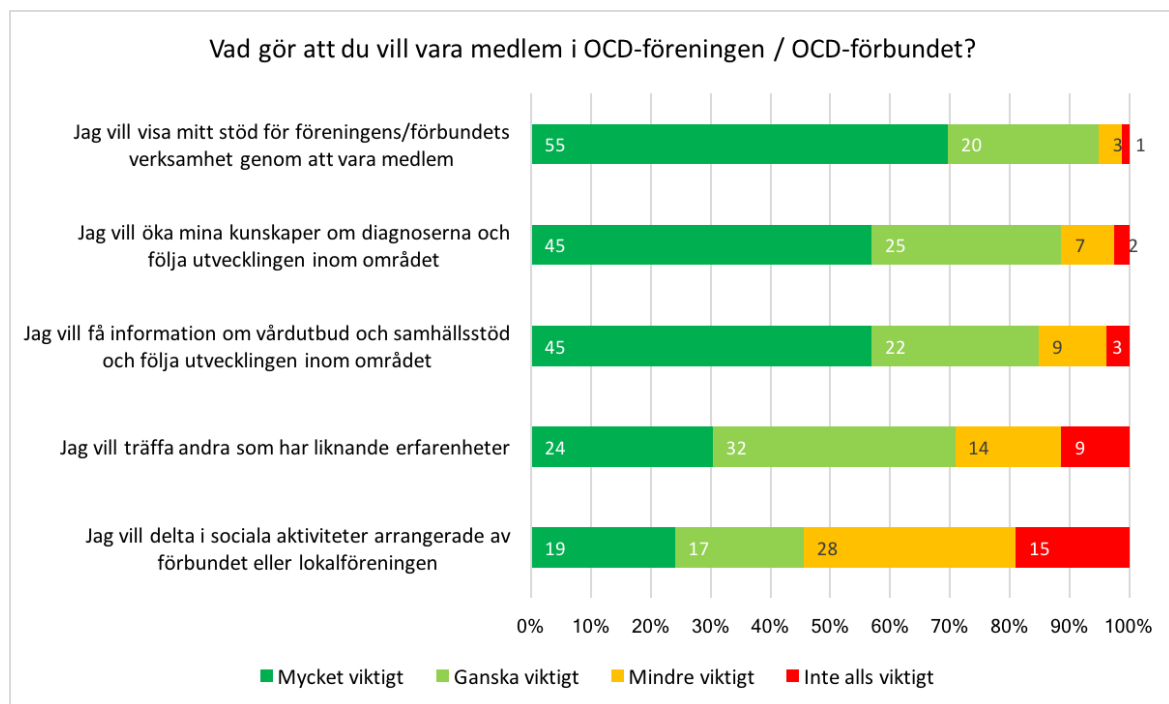


Ingen medlem som är 80 år eller äldre har besvarat enkäten, och jämför man fördelningen bland de som svarat med hur åldersfördelningen i föreningen ser ut i stort kan man se att också den yngsta ålderskategorin är underrepresenterad (här kan vara värt att nämna att vi har medlemmar så unga som 1 år, alla i denna kategori är alltså inte kapabla att besvara enkäten). Kategorin 40-59 år är överrepresenterad. Valet att skicka ut enkäten per mail har troligtvis bidragit till denna fördelning bland de som svarat.

Givet det relativt lilla underlaget får man vara försiktig med att dra allt för säkra slutsatser av undersökningen. Svaren kan ändå ge en fingervisning av vad som är viktigt för medlemmarna och föreningens styrelse kommer ha med enkätresultatet som ett av flera underlag när kommande års verksamhet ska planeras.

Vad motiverar till att vara medlem?

79 personer har svarat på frågan ”Vad gör att du vill vara medlem i OCD-föreningen/OCD-förbundet? Svaren visar att i stort sett alla genom medlemskapet vill visa sitt stöd för förbundet och lokalföreningen. Kunskapsbiten väger tungt, de flesta vill kunna följa utvecklingen på området medan motiv att få träffa andra och göra saker tillsammans inte värderas lika högt.



Vi har tittat på om de olika ålderskategorierna skiljer sig åt i sina preferenser, och också hur fördelningen ser ut mellan dem med egen diagnos och anhöriga. Vad gäller ålderskategorier har vi inte tagit med den yngsta ålderskategorin (19 år eller yngre) i jämförelsen, eftersom endast två personer i denna åldersgrupp besvarat enkäten.

”Jag vill visa mitt stöd för föreningens/förbundets verksamhet genom att vara medlem” – inga markanta skillnader mellan de olika kategorierna, en stor majoritet bedömer detta vara ganska eller mycket viktigt.

"Jag vill öka mina kunskaper om diagnoserna och följa utvecklingen inom området" – något fler anhöriga (95 %) har angett att detta är ganska eller mycket viktigt jämfört med vad personer med egen diagnos har gjort (80 %). Inga nämnvärda skillnader mellan olika de olika ålderskategorierna.

"Jag vill få information om vårdutbud och samhällsstöd och följa utvecklingen inom området" - något fler anhöriga (90 %) har angett att detta är ganska eller mycket viktigt jämfört med vad personer med egen diagnos har gjort (78 %). Inga nämnvärda skillnader mellan de olika ålderskategorierna.

"Jag vill träffa andra som har liknande erfarenheter" – inga nämnvärda skillnader mellan anhöriga och dem med egen diagnos. I ålderskategorin 40-59 år har 78 % angett att detta är ganska eller mycket viktigt, medan övriga kategorier ligger mellan 61-66 %.

"Jag vill delta i sociala aktiviteter anordnade av förbundet eller lokalföreningen" - något fler personer med egen diagnos (53 %) har angett att detta är ganska eller mycket viktigt jämfört med vad anhöriga har gjort (40 %). I den äldsta åldersgruppen som svarat, 60-79 år, har färre angett att detta är ganska eller mycket viktigt (34 %) jämfört med övriga ålderskategorier (44-49 %).

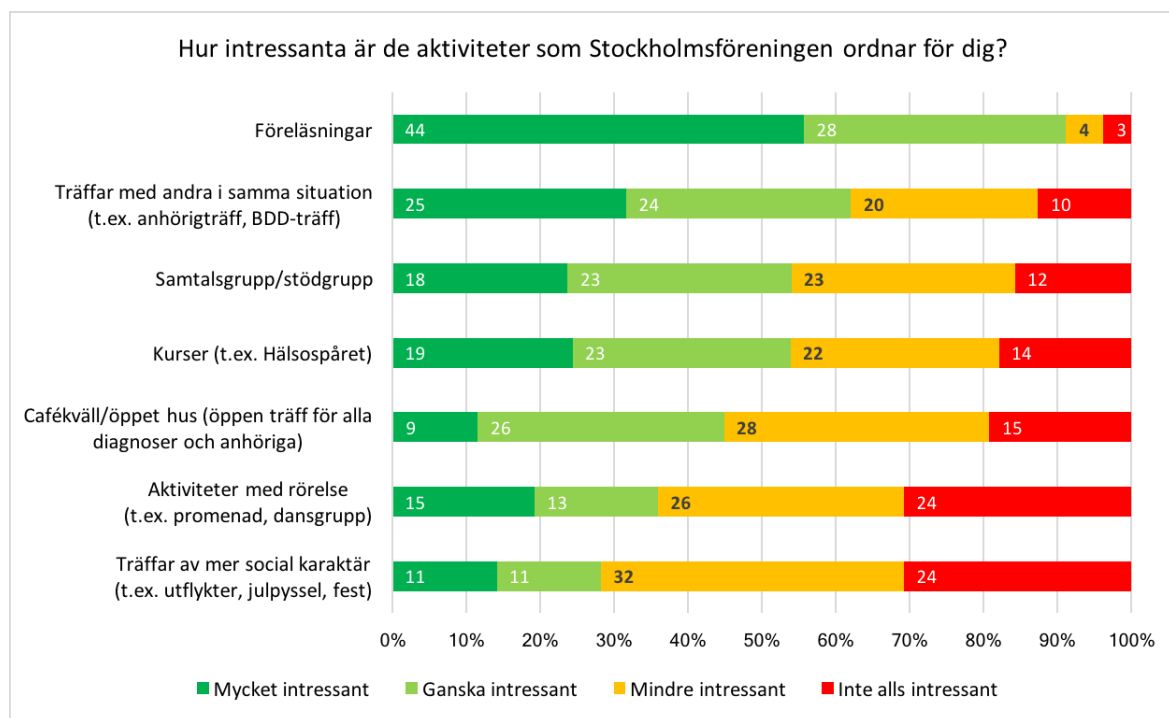
Sammanfattningsvis vill i stort sett alla genom medlemskapet visa sitt stöd för förbundet och lokalföreningen. Av de som svarat är det något fler anhöriga som tycker att möjligheterna till att få ökade kunskaper och att följa utvecklingen är ganska eller mycket viktigt jämfört med dem som har egen diagnos. Svarande med egen diagnos värderar också ökade kunskaper högt men är även något mer positiva till möjligheten till att delta i sociala aktiviteter än vad de anhöriga är. Jämför man de olika ålderskategorierna finns inga större skillnader vad gäller värderingen av ökade kunskaper, men fler inom åldersgruppen 40-59 år tycker att det är ganska eller mycket viktigt att få träffa andra med liknande erfarenheter jämfört med de andra åldrarna, och de som är 60-79 år är minst intresserade av att delta i sociala aktiviteter.

I anslutning till frågan gavs också möjlighet att lägga till om det fanns något annat som motiverar till att vara medlem eller övrig kommentar. Här är några av de kommentarer som lämnats (uppgifter som kan avslöja vem som givit svaret har tagits bort):

- Tänker att är vi många medlemmar, kan föreningen räknas som en starkare röst i samhälls- och/eller vård-debatten kring "psykisk ohälsa" och då specifikt OCD.
- Ni presenterar de senaste vetenskapliga rönen och ordnar intressanta föreläsningar.
- Ni gör ett väldigt fint arbete och sprider kunskap.
- Jag tycker att det allmänna utbudet dvs vårdens utbud inte är så stort gällande OCD. Därför är frivilligorganisationer som ni jätteviktiga.
- Bara att förstå att man inte är ensam räcker som orsak för att vara med. Tack för ert arbete!
- Anhörigstöd

Vad tycker man om Stockholmsföreningens aktiviteter?

78 av de 79 svarande har angett hur intressanta föreningens aktiviteter är för dem. I svaren kan man se samma mönster som i frågan om varför man valt att bli medlem – fler tycker att aktiviteter som bidrar till ökade kunskaper är ganska eller mycket intressanta, medan allmänna aktiviteter med rörelse eller social karaktär ses som mindre intressanta. Den aktivitet som intresserar överlägset flest är föreläsningar (91 %) och på andra plats kommer att träffa andra i samma situation (62 %). Intresset för att delta i aktiviteter med rörelse eller av mer social karaktär ligger på 36 respektive 28 %.



Vi har tittat på om de olika ålderskategorierna skiljer sig åt i sina preferenser, och också hur fördelningen ser ut mellan dem med egen diagnos och anhöriga. Vad gäller ålderskategorier har vi inte tagit med den yngsta ålderskategorin (19 år eller yngre) i jämförelsen, eftersom endast två personer i denna åldersgrupp besvarat enkäten.

Föreläsningar – inga markanta skillnader mellan de olika kategorierna, en stor majoritet bedömer detta vara ganska eller mycket intressant.

Träffar med andra i samma situation – inga större skillnader mellan dem som har egen diagnos och anhöriga. Fler i ålderskategorin 40-59 år (68 %) tycker att den här typen av aktivitet är ganska eller mycket intressant, jämfört med 50 – 56 % i de andra ålderskategorierna.

Samtalsgrupp/stödgrupp – fler anhöriga tycker att denna aktivitet är ganska eller mycket intressant, 61 %, jämfört med 42 % bland dem som har egen diagnos. Inga nämnvärda skillnader mellan de olika ålderskategorierna.

Kurser - fler anhöriga tycker att denna aktivitet är ganska eller mycket intressant, 61 %, jämfört med 44 % bland dem som har egen diagnos. Inga nämnvärda skillnader mellan de olika ålderskategorierna.

Cafékväll/öppet hus – något fler anhöriga tycker att denna aktivitet är ganska eller mycket intressant, 49 %, jämfört med 39 % bland dem som har egen diagnos. Fler i ålderskategorin 40-59 år tycker att den här typen av aktivitet är ganska eller mycket intressant, 51 %, jämfört med 34 – 39 % i de andra ålderskategorierna.

Aktiviteter med rörelse – betydligt fler personer med egen diagnos tycker att denna aktivitet är ganska eller mycket intressant, 47 %, jämfört med 26 % bland dem som är anhöriga. Fler i de yngre ålderskategorierna tycker att aktiviteten är ganska eller mycket intressant, 39 % både bland 20-39 år och 40-59 år, medan aktiviteten bara intresserar 17 % i den äldsta ålderskategorin 60-79 år.

Träffar av mer social karaktär - betydligt fler personer med egen diagnos tycker att denna aktivitet är ganska eller mycket intressant, 39 %, jämfört med 19 % bland dem som är anhöriga. Fler i de yngre ålderskategorierna tycker att aktiviteten är ganska eller mycket intressant, 30 – 33 %, medan aktiviteten bara intresserar 17 % i den äldsta ålderskategorin 60-79 år.

Sammanfattningsvis är i stort sett alla ganska eller mycket intresserade av föreläsningar. Av de som svarat är det något fler anhöriga som tycker att kurser, stödgrupper och cafékvällar är ganska eller mycket intressanta jämfört med dem som har egen diagnos. Fler svarande med egen diagnos har uppgett att de är intresserade av att delta i aktiviteter med rörelse eller träffar av mer social karaktär jämfört med de anhöriga. När det kommer till skillnader till mellan de olika ålderskategorierna är det fler inom åldersgruppen 40-59 år tycker att det är ganska eller mycket intressant att få träffa andra med liknande erfarenheter, och de som är 60-79 år är minst intresserade av att delta i sociala aktiviteter eller aktiviteter med rörelse.

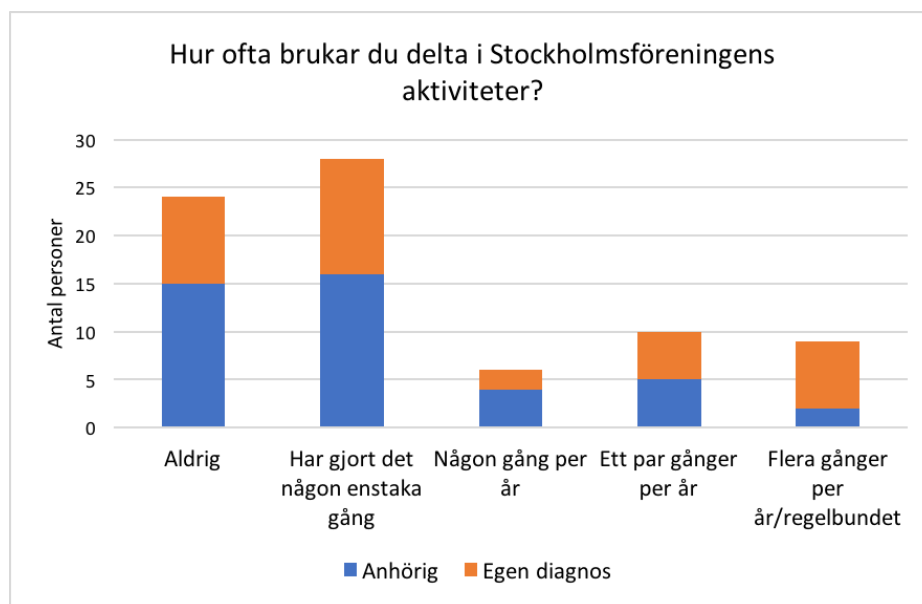
Några av de svarande har förutom att ange hur intressanta olika aktiviteter är också skrivit en kommentar (vissa svar har kortats och uppgifter som kan avslöja vem som givit svaret har tagits bort):

- Vårt barn på 10 år, som har bl a OCD, vill gärna träffa andra jämnåriga med OCD här i Stockholms området. Såna träffar saknar vi.
- Vad sägs om en digital träff/stödgrupp för oss med samlartvång och hoarding-problematik?
- Tycker OCD-föreningen har ett mycket spännande program! Kanske ordna specifika träffar kring tex TTM, DTM och/ eller hoarding i mindre grupp till våren 2021. Kanske skala ner lite på antal aktiviteter, då vissa möjligtvis blir stressade av att kunna välja bland så mycket och därav inte kan välja något.
- Träffar gärna andra som har liknande problematik så att jag inte känner mig lika ensam. Helst fysiskt, men även digitalt går bra som det varit nu under Corona-pandemin.

- Om jag ska vara med på något så ska det vara digitalt då jag bor för långt bort. Dessutom ett ämne som angår mig. Jag var med på föreläsning om autism / OCD. Jättebra!
- Jag tror att många är blyga och inte vågar gå på aktiviteter fast de skulle vilja.
- Jag har funderat på om det går att ha träffar där man i större utsträckning samlar deltagare som har fler gemensamma nämnare än ocd:n. T.ex. samma tema för sitt tvång (tvätt, kontroll etc.), en tjejgrupp, har ytterligare diagnos. Eller att man har en viss fråga som man samlas kring och diskuterar t.ex. "Sorgen över vad ocd:n har berövat dig i ditt liv", "Hur hittar du motivation/ork att genomgå behandling (igen)?", "Ska jag berätta för mina kollegor om ocd:n?" m.m.

Hur ofta deltar man i föreningens aktiviteter?

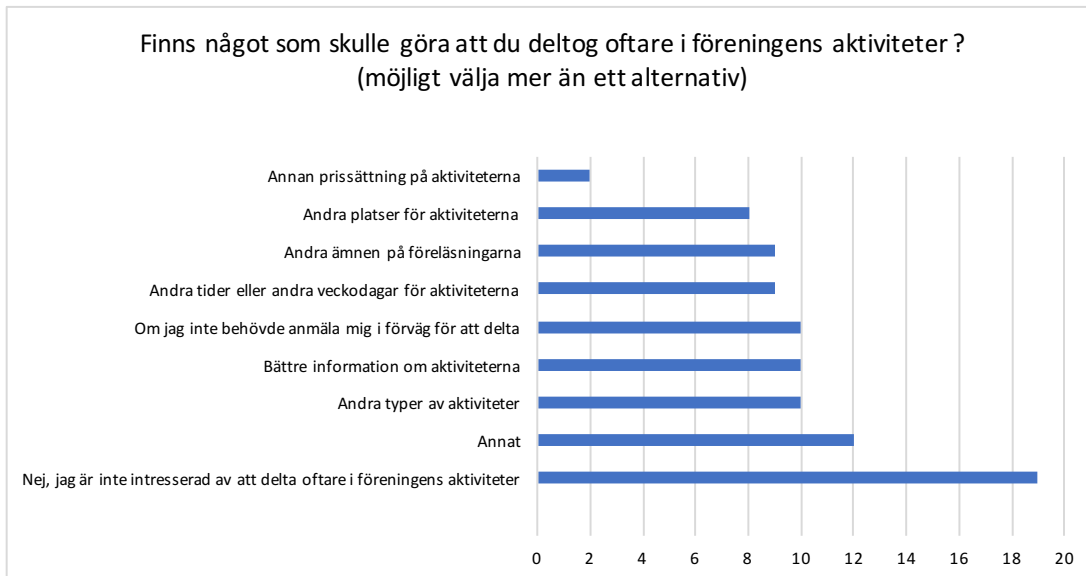
78 personer har svarat på frågan om hur ofta de brukar delta i föreningens aktiviteter. 25 personer, vilket motsvarar 32 % av de svarande och 4,5 % av föreningens totala medlemsantal, uppger att de brukar delta i föreningens aktiviteter en gång per år eller mer. Det är inga större skillnader mellan anhöriga/egen diagnos eller de olika ålderskategorierna.



Några har kommenterat varför de inte brukar delta så ofta:

- Tids-/energibrist - 12 st
- Inte så stort behov i nuläget - 6 st
- Ny medlem - 5 st
- Lång resväg - 3 st
- Saknar aktiviteter kring en specifik tvångsproblematik – 3 st (den specifika problematik som nämns är dödsångest kopplat till tvång och hypnofobi)
- Corona/covid försvårar - 3 st
- Att tvånget gör det för svårt - 2 st

På frågan om det finns något som skulle kunna göra att de skulle delta oftare har 33 personer svarat, varav 19 har uppgett att de inte är intresserade av att delta oftare i föreningens aktiviteter.



Under "annat" har olika saker tagits upp, flera nämner möjlighet att delta digitalt. Här är några av svaren:

- Mer info om Tabu tvång. Skulle vilja delta i mkt liten grupp (max 5 pers) om Tabu tvång.
- Har svårt att komma iväg kvällstid
- Mer fokus på Asperger, eller andra flera diagnoser.
- Flera dagar i veckan gärna på tisdagar. Jag förstår att det är svårt att anordna fler träffar i veckan, men skriver det ändå eftersom många arbetar kväll. Så fler dagar där fler som jag som arbetar ojämnt och är ledig vissa dagar i veckan skulle vara bra.
- Mer aktiviteter som inte är så formella, på min tid var det viktigt att visa att man lever trots den här sjukdomen, åkomman. mera lustfyllt
- Fler digitala evenemang/kurser
- OCD tar ofta så mycket tid så tid för annat blir rätt begränsad ett stort problem för många
- Mer föreläsningar ang. allmän info om OCD och hur man kan få vård om vården sviker.
- Jag är 69 år och är ingen föreningsperson men jag har mycket länge varit medlem och kommer alltid att vara det. Jag vill verkligen att forskning m.m. går framåt så yngre generationer ska få det bättre med tvånget.
- Jag som anhörig är intresserad av att träffa andra i samma situation. Men min son som har OCD vill inte träffa andra som det är just nu.

Utveckling av föreningens aktiviteter.

16 personer har svarat på frågan om man saknar något i föreningens utbud av aktiviteter och hur man skulle vilja att föreningen utvecklades. Även här finns många olika typer av önskemål, men flera nämner att de vill ha föreläsningar och råd från yrkesverksamma inom vård och behandling. En annan sak som också tagits upp i tidigare kommentarer är att flera önskar information och träffar/föreläsningar kring mer specifika områden som särskilda typer av tvångstankar eller frågeställningar och även kring andra diagnoser än OCD. Här är några av kommentarerna (vissa svar har kortats och uppgifter som kan avslöja vem som givit svaret har tagits bort):

- Vet inte om det här svaret hör hemma under denna fråga, men det var en stor upplevelse första gången jag googlade mig fram till en tråd i ett ocd-forum och såg att det fanns fler som hade haft precis samma tankar om pedofili mm jag själv haft. En aha-upplevelse och en stor lättnad. Det kanske skulle vara till hjälp om det fanns att hitta något sådant att läsa om på er hemsida. Kanske om det fanns ett forum även här på hemsidan att skriva i om olika saker som rör ocd. Kan tänka mig att skammen kanske blir extra stor för sådant som rör sexualitet inom ocd, och att man inte gärna talar om det. Skulle även vilja veta mer om kopplingen mellan ocd och vad man varit med om i livet. Alltså att ocd kan ses också som ett symptom och inte endast en åkomma i sig.
- Skulle vilja att det finns tips på plattformar och dejtingsajter för de med ocd.
- Renodlade anhängargrupper.
- Jag önskar att föreningen samarbetar mera med andra större föreningar och har gemensamma aktiviteter ibland. Genom samarbetet ökas även chansen att föreningen upptäcks av skolan, kommuner och arbetsplatser, information som stöd sprids/blir mer tillgänglig där vi medlemmar bor och verkar.
- Mer handfasta råd. Exempel på vad som funkat för andra. Kravställning på vårdgivare, ex för snabbare, mer intensiva och individanpassade hjälpinsatser. Info till skolor etc.
- Mer föreläsningar av experter och personer med egna erfarenheter av ocd. Sjukvården för unga vuxna, var vänder man sig. Tips om bra behandlare, behandlingar...
- Fler föreläsningar. Gärna på helger. Jag skulle gärna hjälpa till vid olika aktiviteter och skriva i medlemstidningen.
- Det är viktigt att proaktivt arbeta för att öka samverkan till exempel med BUP