

Nancy lär sig umgås med suget

Nancy Mingliani, 25 år, på Lidingö, började rycka sina ögonfransar och -bryn när hon var i tio-åldern. Nu hoppas hon kunna förändra sitt beteende med hjälp av gruppterapi vid OCD-programmet i Huddinge.

Nancy är en av de medverkande i Svenska OCD-förbundets filmer om de lite mer ovanliga diagnoserna inom ocd-spektrumet: trichotillomani, dermatillomani och bdd (body dysmorphic disorder). Filmerna har gjorts av filmstudenter vid Röda Korsets folkhögskola och finns att se på OCD-förbundets hemsida.

Nancy är född och uppvuxen i Afghanistan och när hon kom till Sverige bodde hon först i Ånge med sin familj. Det var där hon sökte hjälp första gången för hårryckandet. Hon fick en remiss till en hudvårdsklinik, och fick salva att smörja runt ögonen, då vården trodde att det kunde röra sig om någon allergi. Det tog tid innan hon fick diagnosen trichotillomani, och fram till idag har hon sällan kommit i kontakt med vårdpersonal som har kunskaper om denna ovanliga diagnos.

Därför har det känts särskilt bra för Nancy att under våren ha kunnat delta i gruppterapi vid OCD-programmet i Huddinge. De som arbetar i programmet är mycket kunniga, pålästa och engagerade i patienterna, säger Nancy. Hon vill uppmuntra människor som har symtom på trichotillomani att söka hjälp. Det går att få remiss och att få träffa specialister.

– Man ska inte skämmas för att söka vård. Man klarar inte att sluta med ryckandet på egen hand, och man ska inte känna sig ensam. Det är en enorm trygghet att komma till en plats där vårdpersonalen vet vad det här är. Det går att få rätt hjälp på rätt plats.

I filmen beskriver Nancy sig själv som en grubblande person. Hon tycker om att vara ute i skogen och ta promenader. Hon funderar mycket över existentiella frågor som "varför finns jag" och "vad är meningen med allt"? Hennes föräldrar är troende sikher, och hon går med dem till templet ibland. Där kan hon i någon mån känna frid inombords, berättar hon i filmen.

Trichotillomanin har alltid varit en känslig fråga för Nancy. Det känns som en irritation, en tyngd som hon känner inom sig, och som kräver att hon rycker hårstrån. Det blir en ond cirkel, då hon rycker för att uppleva en kortvarig lättnad, sedan börjar det om igen.

Suget att rycka kan uppstå närsomhelst, säger Nancy, och på den punkten går det inte att lura hjärnan. I stället gäller det att se och förstå vad som är det problematiska med beteendet, och att förändra det.

– Tankarna och känslorna kan vi inte styra över, men det vi kan styra över är det vi gör. I terapin jobbar vi mycket med acceptansdelen, och jag vill betona att det är riktigt svårt och det är inte alltid som jag lyckas med mina hemuppgifter, säger Nancy Mingliani.

Behandlingen och hemuppgifterna handlar till stor del om att hitta och använda alternativa beteenden till ryckandet av hårstrån. Det kan vara att använda en stressboll, en kotte eller bubbelplast. Men då gäller det att alternativet alltid finns på plats, så att det blir enkelt att ersätta det gamla beteendet med det nya.

– Jag vill ge det en ärlig chans, och våga tro att en terapi kan förändra ett beteende, som funnits där i 14 år för min del. Det går, säger de. Visst finns risken å ena sidan att vi utvecklar en annan sorts ocd, om vi alltid måste ha en kotte eller en stressboll med oss. Men det behöver å andra sidan inte vara ett problem, i alla fall inte förrän det börjar begränsa ens vardag, eller om jag skadar mig själv eller känner mig ful av det.

Vid de senaste sessionerna har deltagarna fått en övning som går ut på att "umgås med sitt sug", berättar Nancy Mingliani. Det handlar då om att aktivt använda en trigger för att locka fram suget att rycka, till exempel genom att känna med fingret på ögonbrynen. Sedan när suget finns där gäller det att kunna umgås med det, det vill säga vara i känslan utan att agera på den.

– Det är jättesvårt! Vi ska göra övningen så ofta det går, och målet är att när suget sedan kommer naturligt så ska vi direkt kunna tänka "det här är mitt sug och det får vara där. Jag kan inte påverka det, men jag kan påverka mitt ryckande".

Nancy har tidigare gått i psykodynamisk terapi inom BUP (barn- och ung-



Nancy Minglani gör vad hon kan och lite utöver det, med nytt jobb i Kriminalvården och studier på distans från hemmet i Högsåtra, Lidingö. Trichotillomanin begränsar vardagen för den som är drabbad, betonar Nancy Minglani. Foto: Elin Engström.

domspsykiatrin) och gått tillbaka till barndomen och pratat om sin uppväxt i Afghanistan. Men det har inte gått att reda ut eller hitta några orsakssamband med trichotillomanin.

– Vad jag minns var det inget konkret som utlöste det, det kan i så fall ha varit flera saker, men jag vet att jag började rycka i ögonfranskanten och att det successivt blev mer och mer. Efter ett tag började det märkas för andra, och man började kunna se det orange i kanten av ögat. Det är också oklart för mig varför det är just vid ögonfransarna och ögonbrynen som min trichotillomani uttrycker sig.

Nancy känner väldigt mycket skam för sin trichotillomani:

– Man avviker från normen, och inte bara det utan det handlar om att man får vissa defekter. I mitt fall saknar jag ögonbryn och ögonfransar. Det påverkar mig mycket i mina kontakter med människor. Det kan vara i intima relationer, om jag träffar någon kille och kanske har målat mina ögonbryn, då börjar jag fundera över det och om färgen kanske ska börja kladda. Det leder till att jag inte blir närvarande i situationen. Det begränsar min vardag, och jag blir en människa som inte kan leva i nuet. Det i sin tur gör att jag känner mig som en mindre människa, en som inte kan vara här och nu tillsammans med andra. Skammen handlar också om att min familj lider, min mamma och min syster, som försöker ta bort min hand och säger "du ska inte rycka".

När jag intervjuar Nancy på telefon är det i början av coronakrisen för Sveriges del och Nancys planer på att göra högskoleprovet har nyligen gått om intet. Hon har planer på att läsa juridik i framtiden, och förutom sitt arbete på Lidl har hon precis fått nytt arbete inom Kriminalvården. Hon oroar sig för sin mamma som har svår hosta och inte får hjälp av sjukvården.

– Jag gör vad jag måste och lite utöver det. Nu håller jag kontakt med vännerna över telefon, och försöker fylla vardagen med positiva saker för att orka.

Text och foto: Elin Engström