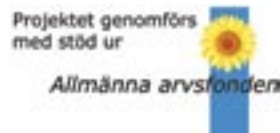


# Ett enormt steg framåt att delta i en stödgrupp

Det är långt ifrån alla familjer med OCD-drabbade barn och ungdomar förunnat att få hjälp av ett OCD-team. Det fick familjen nedan och ändå var det svårt att klara av vardagen. Vem utanför familjen kan förstå hur det känns att leva med OCD eller vara anhörig till ett barn med OCD? Här fyllde stödgruppen en jätteviktig roll. Red.



**J**ag är mamma till en dotter på 17 år med OCD. Jag behöver säkert inte gå in på hur jobbigt det även är att vara anhörig. Maktlösheten och frustrationen över att inte kunna hjälpa fullt ut. Se sina nära och kära lida utan att kunna göra något.

För två år sen bröt vår dotters OCD ut med full kraft. Det blev en otrolig omställning i familjen. Allt ställdes på sin ända. Idag med facit i hand vet vi att hon haft tvång sedan 7 års ålder. Vi förstod länge att vår dotter hade problem, men inte vad det var. Trots ständig kontakt med lärare, skolpsykolog, kurator och skolsköterska var det ingen som hade den kunskapen att man kunde förknippa problemen med tvångssyndrom. Idag med all kunskap vi själva har så kan vi se att det fanns tydliga tvångsbeteenden under hennes skoltid och uppväxt.

## Bra hjälp, ändå saknade vi något

Vi fick relativt snabbt hjälp hos OCD-teamet i Lund, där vår dotter fick KBT-behandling. Men så fruktansvärt jobbigt det var när vi fick veta att vi i princip inte kunde göra något alls för att hjälpa vår dotter. Bara stötta och ha förståelse. Kampen skulle vara hennes egen. Vi försökte ju på alla sätt hjälpa henne, tyckte vi. Vi bönade och bad, tjatade och ställde ultimatum, men alla sätt var fel. Vi ställde upp på de mest konstiga saker, för att hjälpa henne i hennes tvång. Situationen blev bara värre. Från BUP kunde vi bara få råd och stöd men framför allt fick vi veta vad vi inte skulle göra. Och allt det vi inte skulle göra var nästan omöjligt att låta bli. Vi tyckte vi svek vår dotter. Man blev arg och frustrerad över alla dessa

råd och vägledning, och jag kom på mig själv med att tänka att de fattade ju ingenting, men det gjorde de såklart. Detta var ju deras jobb och där fanns inga så nära känslor med hos dem som det finns hos oss inom familjen. Hur skulle de då kunna förstå hur vi kände?

**Jag läste allt jag kom över om tvång**, på både gott och ont. På Anankes hemsida fick jag se att det skulle startas stödgrupper på olika håll i landet. Jag anmälde min man och mig med detsamma. Vår dotter ville inte delta. Lite nervöst var det när den skulle starta. Jag var orolig över att jag kanske skulle göra saker som någon i gruppen hade tvång mot. Men jag hade inte behövt vara orolig. I vår grupp var det två ledare varav en drabbad. Vi var åtta deltagare, tre anhöriga och fem drabbade. Vi var i olika åldrar, och en lagom blandning. Den första gången var lite trevande. Vi kände ju inte varandra och som jag nämnde innan var jag orolig att jag skulle orsaka att någon fick problem med sitt tvång. Första gången blev det också sagt att vi i gruppen hade tystnadsplikt utanför det rum vi satt i. Det tycker jag var en självklarhet men det var bra att det togs upp, det kändes tryggt. Och det var en respekt vi alla visade varandra. Likadant togs det med detsamma upp att man inte alls var tvungen att öppet berätta om man inte ville. Det var helt upp till var och en hur man ville delta. Det fanns inga krav på någon över huvudtaget. Ville man bara lyssna så fick man det.

## Inte "ensammast i världen"

Nu med facit i hand och när de tolv veckorna är över kan jag bara säga att detta var räddningen för både min man och mig.

Vi hade så roligt i vår grupp, ja roligt! Allt material som visades var lärorikt och intressant. En hel del kunde vi redan och vi lärde oss mycket. Här kunde vi alla diskutera om allt vi undrade över, och hade behov att diskutera. Det är kontakten med andra anhöriga och drabbade som har gett oss mest. Helt plötsligt var man inte "ensammast i världen". Det var så skönt att höra någon säga "jag förstår hur du känner" och "jag förstår hur er dotter känner". Vi visste ju här att de verkligen förstod.

Här kunde min man och jag ställa alla de frågor vi hade, och prata om saker vi inte förstod. När vi berättade om hur knäppa vissa saker var, så sa någon, – jo, men så är det. Vidare kunde vi i vår tur berätta hur det är att vara anhörig, och svara på de frågor som fanns kring det. Många av vår dotters tvång gjorde oss mycket oroliga, och de sakerna kunde vi diskutera i gruppen. Saker som vi inte kunde prata med vår dotter om. Vi fick många svar som lugnade oss och som gjorde att vi insåg att vår dotter inte höll på att bli galen. Vi fick ta del av de drabbades erfarenheter kring sina egna tvång på ett helt ocensurerat sätt, vilket jag tycker var så fantastiskt modigt att berätta.

Vi hade många och långa intressanta diskussioner. Vi kunde ge varandra tips och vi kunde t.o.m. skratta och skämta om våra situationer. Gruppens ledare hade stor kunskap och kunde ge många tips om all hjälp som finns att få, om självhjälp och hur vi skulle arbeta med det material vi fick.

## Erfarenheten av att leva med OCD

Jag har stor respekt för alla som arbetar med människor med tvång, läkare, tera-



FOTO: FELIX

peuter m.fl. De vi har haft och har kontakt med är underbara och kompetenta människor. Men det finns en sak de aldrig kan få erfarenhet av. Det är att ha tvång, eller att vara anhörig. Alltså att leva med sjukdomen själv eller nära inpå sig. Kan de någonsin förstå hur det är? Det är ju en sak man vill och behöver prata om. Därför blev stödgruppen det vi verkligen behövde. Tack vare vårt deltagande i stödgruppen agerar vi som föräldrar med en helt annan självsäkerhet och kunskap i diskussioner kring vår dotter. Det i kombination med all information vi får ta del av från de som arbetar med tvång känner vi oss trygga i familjens fortsatta kamp mot vår dotters tvångssyndrom. Vi vet idag hur vi skall agera, vad vi kan göra och inte skall göra. Vi kan ifrågasätta på ett mer konstruktivt sätt. Vår dotter har dessutom med intresse läst delar av det material vi fick under de tolv veckorna. Det i sin tur har gjort att

hon numera har mycket lättare att diskutera och berätta om sitt tvång, och hennes tvång har förbättrats mycket i många avseenden. Kanske för att hon själv fick mer kunskap. Hon säger att hon märkt stor förändring till det bättre, i hur vi bemöter henne och agerar gentemot henne och hennes tvång.

#### **Stödgrupp på "vår nivå"**

Såklart har all kontakt med OCD-teamet haft och har en enorm betydelse för oss i familjen. Men kontakten med stödgruppen var som sagt vad vi behövde. Det var liksom mer på vår "egen nivå". Vi var också alla i gruppen eniga om att kursen gett oss alla något speciellt som var och en upplevde på sitt sätt.

Utöver det har vi fått nya vänner. Alldeles speciella vänner. I slutet av kursen diskuterade vi kring hur vi skulle fortsätta vår kontakt. Alla kände att vi ville fortsätta

träffas. Det skulle kännas väldigt snörpligt att det bara var slut efter de tolv veckorna. Så just nu för vi diskussion kring det. Till sist vill jag här framföra till alla i gruppen i Helsingborg, ledare som deltagare: – Ni betyder enormt mycket för oss, min man och mig. Vi är så tacksamma att just våra vägar korsades. Vi var och är en sådan fin grupp. Hoppas vi ses snart igen. Ni har en alldeles speciell plats i våra hjärtan.

**Vi kan varmt rekommendera alla som tvekar att delta i en stödgrupp, att göra det. Det är intressant material och det är så viktigt och givande att få träffa andra människor i samma situation. För vår del var det ett enormt steg framåt och som jag sa till alla i gruppen att min "klump i magen" har försvunnit och ersatts med styrka att kämpa vidare.**

MED VARMA HÄLSNINGAR  
CONNIE THELL