



MALMÖ HÖGSKOLA
FAKULTETEN FÖR
HÄLSA OCH SAMHÄLLE

MITT LIV SOM EN OND CIRKEL

EN LITTERATURSTUDIE OM ATT LEVA MED
TVÅNGSSYNDROM

ANNA, SVENSSON

EMELIE, AXELSSON

MITT LIV SOM EN OND CIRKEL

EN LITTERATURSTUDIE OM ATT LEVA MED TVÅNGSSYNDROM

AXELSSON, EMELIE
SVENSSON, ANNA

Axelsson, E & Svensson, A. Mitt liv som en ond cirkel- en litteraturstudie om att leva med tvångssyndrom. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö Högskola: Fakulteten för Hälsa och samhälle, Institutionen för vårdvetenskap, 2013.

Bakgrund: Tvångssyndrom är en sjukdom som cirka två procent av Sveriges befolkning lever med. Sjukdomen är en undergrupp till ångestsyndrom och uttrycker sig i tvångshandlingar samt tvångstankar. Personer med ångest är i stort behov av att känna trygghet, därför är det viktigt att som sjuksköterska arbeta utifrån ett personcentrerat förhållningssätt där utgångspunkten är individens behov och värderingar. Det är också av vikt att sjuksköterskan innehar en bred kunskap kring sjukdomen, vilket önskvärt kan leda till en tidigare identifiering av sjukdomsdrabbade så att de kan få en adekvat behandling

Syfte: Studiens syfte är att belysa hur befintlig forskning beskriver individers upplevelse av att leva med tvångssyndrom samt hur de uppfattar sin livskvalité.

Metod: En litteraturstudie vars resultat baseras på tio vetenskapliga artiklar – både kvantitativa och kvalitativa. Databassökning genomfördes i databaserna PubMed, CINAHL och PsycINFO.

Resultat: Tvångssyndrom medförde stora negativa sociala konsekvenser för individerna, samtidigt som socialt stöd upplevdes som väsentligt. Majoriteten upplevde nedsatt livskvalité och att symtomen var besvärliga samt att de gav upphov till skamkänslor. Faktorer såsom sjukdomssvårighetsgrad, depressionskomorbiditet och lågt socialt stöd hade en negativ inverkan på den uppfattade livskvalitén.

Konklusion: Att leva med tvångssyndrom upplevdes som besvärligt och hade främst en social negativ påverkan. En bredare kunskap och ett mer omfattande personcentrerat synsätt hos vårdpersonal krävs för god vård och ett bra bemötande.

Nyckelord: Litteraturstudie, livskvalité, omvårdnad, tvångssyndrom, upplevelse.

LIVING IN A NEVER ENDING CIRCLE

A REVIEW ABOUT THE EXPERIENCE OF LIVING WITH OBSSESIVE-COMPULSIVE DISORDER

AXELSSON, EMELIE
SVENSSON, ANNA

Axelsson, E & Svensson, A. Living in a never ending circle – a review about the experience of living with obsessive-compulsive disorder. *Degree project in nursing 15 Credit points*. Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of Health Care, 2013.

Background: Approximately two percent of the Swedish population suffers from the mental disorder Obsessive-compulsive disorder. The disease is a subgroup to anxiety disorder and expresses itself in obsessions and compulsions. Individuals with anxiety are in great need of feeling safety, why it is important as a nurse to work on the basis of individualized care were the individuals' needs and values are satisfied. For this reason it is also important for a nurse to possess an extensive knowledge about the illness, which desirable can contribute to an earlier identification of sufferers for them to receive adequate treatment.

Aim: The aim of this study was to highlight how existing research describe individuals' experiences of living with OCD, and how they perceive their quality of life.

Method: A review whose result is based on ten scientific articles – both quantitative and qualitative. The database research was implemented in the databases PubMed, CINAHL and PsycINFO.

Result: OCD caused vast negative social consequences for the individuals, simultaneously as social support was essential. The majority experienced decreased quality of life and that the symptoms were troublesome and that they initiated a feeling of shame. Symptom severity, depression comorbidity and low social support were factors associated with reduced quality of life.

Conclusion: Living with OCD was perceived as troublesome and a possession of extensive knowledge and individualized care from the nurse is required for good care.

Keywords: Experience, nursing, obsessive-compulsive disorder, review, quality of life.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND.....	5
Tvångstankar och tvångshandlingar	5
De vanligaste tvångssymtomen	5
Diagnos och behandling.....	7
Livskvalité	7
Omvårdnad.....	8
SYFTE	9
METOD	10
Databassökning	10
Inklusions- och exklusionskriterier	10
Artikelgranskning	10
Analys	11
RESULTAT	11
<i>Tabell 1.</i> Tema och subtema	12
Negativa symtom & känslor	12
Social påverkan.....	13
Hantering av sjukdomen	15
Försämrad livskvalité.....	16
<i>Tabell 2.</i> Påverkande och ej påverkande faktorer på livskvalitén	17
DISKUSSION.....	17
Metoddiskussion	18
Resultatdiskussion	19
KONKLUSION	23
Framtida värden	23
REFERENSER	24
BILAGOR.....	27
<i>Bilaga 1.</i> Databassökning i PubMed.....	28
<i>Bilaga 2.</i> Databassökning i CINAHL	29
<i>Bilaga 3.</i> Databassökning i PsycINFO	30
<i>Bilaga 4.</i> Bedömningsmall för studier med kvalitativ metod.....	31
<i>Bilaga 5.</i> Bedömningsmall för studier med kvantitativ metod.....	32
<i>Bilaga 6.</i> Artikelmatris	33
<i>Bilaga 7.</i> Artiklarnas mätinstrument.....	42

BAKGRUND

Har du någon gång stått på perrongen och fått tanken: tänk om jag råkar knuffa någon framför tåget eller tänk om jag gasar istället för att bromsa vid ett övergångsställe? Cirka 90 procent av alla människor har någon gång upplevt obehagliga tankar som de helst skulle vilja slippa. Dock kan större delen av befolkningen åsidosätta dessa tankar och på så sätt undvika lidandet utav dem. Samtidigt finns det en mindre andel personer som inte har förmågan att undertrycka obehagliga tankar. Dessa människor kan lida av sjukdomen tvångssyndrom (Bejerot, 2011).

Tvångstankar och tvångshandlingar

Tvångssyndrom är en undergrupp till ångestsyndrom (Skärsäter, 2010). Enligt Ottosson & Ottosson (2010) delas tvångssyndrom in i tvångshandlingar (kompulsioner) och tvångstankar (obsessioner). En mindre andel sjukdomsdrabbade lider endast av antingen handlingar eller tankar, men oftast förekommer de båda två parallellt (a a). Tvångssyndrom benämns också som OCD från engelskans ”obsessive-compulsive disorder” (D’elia & Ottosson, 2008). Enligt Asplund & Rosengren (2012) lever cirka 2 % av Sveriges befolkning med sjukdomen, varpå den nästan är lika frekvent förekommande som astma och diabetes (a a).

Ottosson & D’elia (2008) skriver att tvångshandlingar har som syfte att minska ångesten av tvångstankarna. Likvärdigt skriver Ottosson & Ottosson (2010) att tvångshandlingarna kan ge upphov till en neutralisering av tvångstankarna, men behöver oftast upprepas då effekten är kortvarig varpå ångesten återkommer (a a).

Tvångstankar

Enligt Bejerot (2011) är tvångstankar ett brett uttryck, men generellt beskriver det tankar, tvivel, impulser och starka obehagskänslor hos en individ. Tvångstankarna är svåra att bemästra och går sällan att ignorera, vilket gör det svårt att koncentrera sig på annat. Det är inte ovanligt att tankarna upplevs som obehagliga, skrämmande och osmakliga. Vanliga tvångstankar handlar till exempel om rädslan för smuts och smittoämnen, då de förmodas orsaka somatiska sjukdomar (a a).

Tvångshandlingar

Tvångshandlingar kan uttryckas i regelrätta handlingar, men även i form av mentala ritualer. Mentala ritualer innebär att personen i fråga till exempel viljemässigt bestämmer sig för att tänka vissa tankar eller upprepa ramsor för sig själv. Regelrätta handlingar uttrycker sig exempelvis i form av överdrivet tvättande och städande eller ett extremt kontrolleringstvång (Bejerot, 2011).

De vanligaste tvångssymtomen

Enligt Ottosson & Ottosson (2010) förekommer det fem olika indelningar av de vanligaste tvångssymtomen: smittskräck och renlighet, tvivel och kontroll, strävan efter ordning och symmetri, aggressivitet samt religion (a a). Bejerot (2011) menar även att extremt samlande är ett vanligt förekommande tvångssymtom (a a).

Smittskräck och renlighet

Tvättvång är ett vanligt tvångssymtom och förekommer främst hos kvinnor. Det bygger i regel på rädslan för smitta, smuts och förorening. Tvättandet utförs i absurda proportioner, vilket också kan påverka familjen då även de tvingas till extrem rengöring och hygien (Ottosson & Ottosson, 2010).

Tvivel och kontroll

Denna typ av tvångssymtom grundar sig i tron om att vardagliga handlingar inte har blivit korrekt utförda. Det kan till exempel te sig som ett tvivel på sig själv angående om spisplattan verkligen blivit avstängd. Tvivlandet på sig själv gör i sin tur att kontrollbehovet ökar och handlingen måste återupprepas (Ottosson & Ottosson, 2010).

Ordning och symmetri

Ordning- och symmetritvång uttrycker ett behov av att ha en pedantisk omgivning, varför saker måste vara placerade på ett visst sätt. Vid oordning måste en tvångshandling genomföras för att lindra ångesten. Liknande kan olika uträkningar lindra ångest, till exempel att räkna till ett tal med en särskild betydelse (Ottosson & Ottosson, 2010).

Aggressivitet

Personer med aggressivitetvång är rädda för att göra någon annan illa. *Tänk om* är en standardtanke som frekvent återkommer. På grund av detta föreligger oftast en ångest för spetsiga föremål, till exempel knivar och saxar. Oftast hanteras ångesten genom att eliminera hotet och till exempel låsa in och gömma föremålen (Ottosson & Ottosson, 2010).

Religion

Enligt Ottosson & Ottosson (2010) grundar sig religiösa tankar i en rädsla för att förlora kontrollen och uppröra genom ett irreligiöst beteende. Bejerot (2010) beskriver likaså religion som ett tvångssymtom. Hon menar att tvångstankar som botten i religion handlar om en ängslan att antingen tappa kontrollen eller att ha ett respektlöst beteende mot Gud. De handlingar som utförs överskrider vad som är accepterat i den religiösa föreningen. Ett begrepp inom denna typ av tvångsgrupp benämns skrupulositet, vilket innebär att en person har ett överdimensionerat stort samvete som ger henne/honom psykisk smärta. Skrupulositet tar sig normalt uttryck i två olika grupper. Den ena gruppen mår dåligt eftersom de fruktar att dem inte har läst bönen korrekt eller följt budorden exakt. Väsentligt för denna grupp är att det blir rätt. Den andra gruppen inbillar sig att de syndat så stort att de är oförlåtliga, vilket uttrycker sig i tvångshandlingar såsom upprepad bikt (a a). En studie skriven av Yorulmaz et al (2008) undersökte relationen mellan religioner (islam och kristendom) och tvångssymtom. Författarna kom fram till att de muslimska deltagarna hade större bekymmer vad gäller tvångstankar jämfört med de kristna deltagarna. Resultatet påvisade även att djupt troende, oavsett religion, upplevde svårare tvångssymtom (a a).

Extremt samlande

Bejerot (2010) definierar även extremt samlande som ett av de vanligaste tvångssymtomen. Samlare är personer som tvångsmässigt samlar på sig bråte och andra saker i oproportionerlig storlek. Många ser det ihopsamlade materialet som

en värdefull del av sig själva, medan andra samlare har svårt att göra sig av med föremålen eftersom de tror att andra då kan skada sig på dem (a a).

Diagnos och behandling

Tvångssyndrom kan diagnostiseras med hjälp av ett flertal diagnossystem, här presenteras två utav dem – DSM-IV och ICD-10. Enligt American Psychiatric Association (2000) är DSM-IV en förkortning för Diagnostic and Statistical Manual of mental disorder- fourth edition, och är en handbok för att diagnostisera psykiatriska sjukdomstillstånd. För att bli diagnostiserad med detta diagnossystem måste särskilda kriterier uppfyllas, till exempel; personen ska lida av antingen tvångstankar eller tvångshandlingar, personen ska vara medveten om att symtomen är överdrivna eller orimliga, samt att dem tar upp minst en timme per dag och stör den vardagliga- och sociala rutinen (a a). ICD- 10 står för International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, och är liksom DSM – IV ett diagnossystem för psykiatriska sjukdomar. Följande kriterier ska bland annat uppfyllas: tvångstankar eller tvångshandlingar måste förekomma under en två veckorsperiod, symtomen upplevs som repetitiva och obehagliga, samt att de stör den sociala- och individuella funktionen (World Health Organization, 1993).

Asplund & Rosengren (2012) menar att det finns två evidensbaserade behandlingsmetoder för tvångssyndrom, psykologisk behandling med KBT (kognitiv beteende terapi) och läkemedelsbehandling (a a). Socialstyrelsen (2013) menar att KBT är den med högst vetenskapligt stöd samt att den har bäst effekt (a a). Syftet med KBT är att medvetandegöra för individen hur hon/han tänker, och inte att ifrågasätta tvångstankarna (Ottosson & D'elia, 2008). Läkemedelsbehandling är en annan vanligt förekommande behandlingsmetod, där framför allt SSRI (selektiv serotoninåterupptagshämmare) används frekvent (Bates & Grönberg, 2010). En kombination av KBT och läkemedelsbehandling är en vanlig åtgärd enligt Asplund & Rosengren (2012). De menar dock att kombinationsbehandling enligt forskning inte har bättre effekt än om behandlingsmetoderna används separat (a a). Tvångssyndrom går enligt Bejerot (2011) också att behandla med tolvstegsprogrammet, yoga, elektrokonvulsiv behandling, transkrinell magnetisk stimulering, samt psykokirurgi. Ottosson & D'elia (2008) beskriver även exponering som en behandlingsåtgärd, vilket innebär att individen utsätter sig för ångestladdade tvångstankar och lär sig därefter att avstå utförandet av tvångshandlingen (a a).

Livskvalité

WHO's (1997) definition av livskvalité (översatt av författarna av denna studie) lyder:

Livskvalité omfattar individens uppfattning om sin situation i tillvaron utifrån den kultur och det värdesammanhang som hon befinner sig i och i relation till personliga mål, förväntningar, normer och intressen. Det är ett vitt begrepp som påverkas av individens fysiska hälsa och psykologiska tillstånd, grad av oberoende, sociala förhållanden och relationer till betydelsefulla händelser i livsmiljön (a a).

Brülde (2003) ifrågasätter om det är möjligt att mäta en och samma persons livskvalité som helhet vid en viss tidpunkt. Han menar istället att livskvalité bör

mätas indirekt genom att stipulera livets olika beståndsdelar, så som till exempel relationer och aktiviteter, för att sedan summera ett värde på livet som helhet (a a).

För att mäta livskvalité kan olika mätinstrument användas, exempelvis WHOQOL och SF-36. WHO (1997) har tagit fram mätinstrumentet WHOQOL (World Health Organization Questionnaire on Quality of Life). Instrumentet består av sex olika domän som individen ska betygsätta; psykisk hälsa, fysisk hälsa, självständighetsnivå, sociala relationer, miljö och spiritualitet/religion/personlig tro (a a). Mätinstrumentet SF-36 (The Short Form (36) Health Survey) består av 36 frågor uppdelade under åtta olika domän; fysisk funktion, fysikens betydelse, kroppssmärta, livskraft, generell hälsa, social funktion, emotionell betydelse och mental hälsa (QualityMetric, 2013).

Omvårdnad

Patienter som lider av ångest är i stort behov av att känna trygghet runt om sig skriver Skärsäter (2010). Därför är det viktigt att som sjuksköterska arbeta utifrån ett personcentrerat förhållningssätt, där utgångspunkten är individens behov och värderingar (a a).

Personcentrerad vård

Svensk sjuksköterskeförening (2010a) beskriver att personcentrerad vård innebär att synliggöra hela individen samt respektera och bekräfta dennes upplevelse av ohälsa och sjukdom. Vidare menar de att sjuksköterskan ska sätta individen framför dess sjukdom och prioritera dennes personliga behov i lika stor utsträckning som de behov sjuksköterskan anser viktiga. Vårdpersonal ska också förmedla de bästa förutsättningarna för att personen ska kunna göra val som stöds av vetenskaplig forskning. Samtidigt måste professionell personal även respektera individens personliga val som eventuellt inte är hälsofrämjande enligt forskning. Det är dessutom viktigt att sjuksköterskan inte bidrar till att personen intar en patientroll som överglänser individens egentliga Jag (a a).

Personcentrerad vård är mer än ett individfokuserat synsätt, då individen tillhör ett socialt samspel. Personcentrerad vård bör delvis därför också fokusera på individens sociala sammanhang med närstående och andra betydelsefulla personer. Det är därför viktigt att inkludera personen och tillika dess närstående i beslut angående vården (Svensk sjuksköterskeförening, 2010a).

Svensk sjuksköterskeförening (2010b) betonar att dagens multikulturella samhälle ställer stora krav på den svenska vården. Personcentrerad vård, där vårdpersonal inte har några förutfattade meningar, angående olika kulturer och specifika invandrargrupper är därför viktigt. Den personcentrerade vården ökar möjligheten för de med invandrarbakgrund att uttrycka sina behov och sitt lidande fritt från fördomar. De menar också att bemötande och en fungerande relation mellan patient och sjuksköterska är centrala domäner i den personcentrerade vården (a a). Likaså skriver Svensk sjuksköterskeförening (2010a) att en människas identitet utvecklas i mötet med andra, varför vårdpersonal måste reflektera över sitt handlande och bemötande (a a).

Bemötande

Skärsäter (2010) uttrycker att ångest kan bidra till en känsla av kaos och kontrollförlust hos den drabbade. Därför är det av vikt att sjuksköterskan har en öppen dialog med patienten för att hon/han ska kunna förmedla hur

kontrollförlusten och ångesten ska kunna balanseras. För att skapa en god relation mellan sjuksköterska och den sjukdomsdrabbade är det viktigt att kommunikationen bygger på tillit och förtroende. Personer med tvångssyndrom vet bäst själva hur de hanterar sin egen ångest. Genom samtal kan sjuksköterskan få ökad kunskap om personens egenhantering av sjukdomen (a a).

I bemötandet med personer med tvångssyndrom ska sjuksköterskan erbjuda diskussioner kring de tankar, impulser och fantasier som individen upplever. Att samtala om tankarna gör att de allt eftersom känns mindre farlighetsladdade. Den sjukdomsdrabbade har förmodligen redan sedan tidigare försökt undvika tvånget och ignorera tankarna, varför råd som dessa inte kommer att hjälpa. Istället kan sjuksköterskan visa sitt stöd och uppmuntra personen till fortsatt behandling, samt sätta gränser för vad som är acceptabelt beteende på avdelningen (Ottosson & Ottosson, 2010).

Socialstyrelsen (2005) beskriver i Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska vikten av att sjuksköterskan bemöter patienten i dennes livssituation och sjukdomsupplevelser. Vidare ska hon/ han kommunicera och behandla individen på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt, samt tillämpa kunskaper inom bland annat omvårdnad och medicin. Det står också förklarat att sjuksköterskan i sin arbetsroll ska handla efter etiska aspekter (a a).

Tvångssyndrom är ingen ny sjukdom, utan går att återfinna flera århundranden tillbaka. Ändå är det många än idag som drar sig för att söka hjälp inom vården. Normalt kan det ta upp till tio år innan individerna vågar söka professionell hjälp, där närstående dessförinnan har varit det enda stödet. Orsaken till den fördröjda vårdkontakten beror oftast på upplevd skam hos de sjukdomsdrabbade. De med tvångssyndrom har i stor utsträckning insikt i sjukdomens orimlighet och vill därför försöka dölja det till varje pris (Bejerot, 2011). Som allmänsjuksköterska är det därför väsentligt att känna till symtomen och kännetecknen för sjukdomen, då hon/han kan stöta på patientgruppen både inom den somatiska- och psykiatriska vården. Genom att sjuksköterskan innehar en bredare kunskap kan individer med tvångssyndrom önskvärt identifieras tidigare och få behandling. En ökad kunskap om sjukdomen kan också bidra till ett bättre och mer individuellt anpassat bemötande där patienten eftersträvansvärt inte behöver känna skam. Av denna orsak utformades studiens syfte med hopp om att öka sjuksköterskans kunskap kring tvångssyndrom.

SYFTE

Studiens syfte är att belysa hur befintlig forskning beskriver individers upplevelse av att leva med tvångssyndrom samt hur de uppfattar sin livskvalité.

- Hur upplever personer med tvångssyndrom sitt vardagliga liv?
- Vad upplever individerna underlättat hanteringen av sjukdomen?
- Hur och vad påverkar livskvaliteten?

METOD

Den valda studiemetoden är en litteraturstudie, vars data baserades på både kvantitativa och kvalitativa artiklar.

Databassökning

Studiens resultat är baserat på tio vetenskapliga artiklar hämtade från databaserna PubMed, CINAHL och PsycINFO.

Inledningsvis, efter att studiens syfte hade formulerats, genomfördes en fritextsökning i de tre databaserna för att undersöka om ämnet genererade tillräckligt med dataunderlag. Fritextsökningar utfördes separat av författarna med målsättning att frambringa så många givande sökord som möjligt. En manuell sökning utfördes genom att studera referenslistor i andra artiklar, men resulterade inte in några relevanta artiklar. En utförlig databassökning genomfördes därefter för att finna relevanta artiklar som speglade syftet. Den första databassökningen genomfördes med syftet att finna endast kvalitativ data. Dock genererade denna sökning inte tillräckligt med data, varpå även en kvantitativ databassökning utformades. Willman et al (2011) menar att en gedigen databassökning ska ha hög sensitivitet och hög specificitet. Hög sensitivitet innebär att alla relevanta referenser identifieras. Hög specificitet betyder att i så stort omfång som möjligt utesluta irrelevanta referenser (a a). Detta var författarnas målsättning vid datasökningen. Alla databassökningar utarbetades först separat, därefter gemensamt av författarna. Sökorden som användes var: *Obsessive compulsive disorder, life, experience, life experience, lived experience, living with* och *quality of life*. Dessa kombinerades i block på en mängd olika sätt i de olika databaserna (se bilaga 1,2,3), där den enda begränsningen var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska. Totalt identifierades 31 stycken vetenskapliga artiklar, varav två stycken blev funna via den preliminära fritextsökningen i PsycINFO. De resterande 29 artiklarna återkom vid ett flertal gånger i de olika sökordskombinationerna i databaserna. Författarna eliminerade artiklar som var litteraturstudier, samt två stycken som kostade över 100 kronor att erhålla.

Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterierna för studien var vuxna personer >18 diagnostiserade med tvångssyndrom. Båda könen inkluderades, då författarna ville få en bredare helhetsuppfattning. Kultur och ursprung ansågs ge en mer global uppfattning varför studier från hela världen inkluderas. Ett annat inklusionskriterie var att de vetenskapliga artiklarna var skrivna på engelska och att de var originalutgåva. Både kvantitativa och kvalitativa artiklar innefattades i studien. Litteraturstudier samt artiklar som kostade 100 kronor exkluderades.

Artikelgranskning

Willman et al (2011) beskriver att det är viktigt att gå systematiskt tillväga vid kvalitetsgranskning. Detta för att lättare kunna tolka och sammanställa kvaliteten på artikeln (a a). För att identifiera de tio slutgiltiga artiklarna tillämpades två granskningsmallar; en kvalitativ för de kvalitativa artiklarna och en kvantitativ för kvantitativa artiklarna. En artikel hade dock blandad metod och blev därför granskad av båda mallarna. Granskningsmallarna är utformade av Olsson & Sörensen (2011) och består av 20 olika frågor (se bilaga nr 4 och 5). Varje fråga poängsattes av författarna, varpå den totala poängsumman sedan dividerades med mallens maxpoäng (46 respektive 45 poäng). Detta resulterade i en procentsats

som sedan jämfördes med tre olika procentgraderingar i mallen. De olika procentgraderingarna visade på artiklarnas kvalitet.

Grad I 80-100% (hög kvalitet)

Grad II 70-79% (medelhög kvalitet)

Grad III 60-69% (låg kvalitet)

För att granskningsmallarna bättre skulle spegla studiens syfte ansåg författarna att en modifiering krävdes. Detta skedde genom att frågan ”Patienter med t.ex lungcancerdiagnos” eliminerades. I den kvalitativa mallen ersattes frågan till *förförståelse av ämnet*, och i den kvantitativa till *inkl- och exklusionskriterier*. Förändringen medförde att totalpoängen av granskningen minskade från 48 till 46 poäng i den kvalitativa, och från 47 till 45 i den kvantitativa.

Granskningen utfördes separat av författarna, vilket Willman et al (2011) menar ger en större trovärdighet (a a). Den individuella granskningen diskuterades och sammanställdes sedan gemensamt för att nå en enstämmig bedömning.

Målsättningen var att identifiera artiklar med medelhög till hög kvalitet. De med låg kvalitet uteslöts. Totalt utsågs tre artiklar med hög kvalitet, samt sju artiklar med medelhög kvalitet. Av dessa var tre stycken kvalitativa, sex kvantitativa och en med blandad metod (se bilaga nr 6).

Analys

Forsberg & Wengström (2008) hävdar att genomförandet av en analys är till för att komprimera mängden information och urskilja specifika mönster. Detta för att lättare kunna framföra de huvudsakliga ämnena i resultatet (a a). Enligt Hartman (2004) bör analysen ske i två steg, där det första steget innebär att hitta intressant fakta och därefter kategorisera den (a a). Författarna av denna studie identifierade fyra huvudteman, med underliggande subteman (se tabell 1 nedan), genom ovanstående analysförfarande. Teman identifierades genom att texten i artiklarna med relevans för studiens syfte färgkodades med hjälp av färgpennor. Varje ämne fick en specifik färg. Därefter försökte författarna hitta likheter i den färgade texten och kategoriserade den under teman. De fyra teman som frambringades var; Negativa symtom & känslor, Social påverkan, Hantering av sjukdomen och Försämrad livskvalité. Vidare lästes artiklarna separat ett flertal gånger för att stärka analysprocessen och minimera risken att missa väsentlig information. Det individuella analysförfarandet diskuterades och eventuella meningsskiljaktigheter sammanställdes.

RESULTAT

Nedanstående resultat, baserat på tio vetenskapliga artiklar, presenteras utifrån de fyra huvudteman författarna fann i analysprocessen. De tre temana Negativa symtom & känslor, Social påverkan och Hantering av sjukdomen representerar det kvalitativa resultatet. Det fjärde och sista temat Försämrad livskvalité representerar det kvantitativa resultatet.

Tabell 1. Tema och subtema

Huvudtema

Subtema

Kvalitativa teman

Negativa symtom & känslor

Social påverkan

Relationer & isolering

Stöd & trygghet

Hantering av sjukdomen

Kvantitativt tema

Försämrade livskvalité

Påverkande faktorer

Negativa symtom & känslor

Sammanfattningsvis påvisade alla artiklar att personer som lever med tvångssyndrom upplevde sina symtom som besvärliga och att de hindrade dem i deras vardag. I studien skriven av Olson et al (2007), utförd i Hawaii med fokus på att beskriva upplevelsen av tvångssyndrom utifrån deltagarnas perspektiv, illustrerades symtomen som en ond cirkel. Detta var ett resultat som även påfanns i studien skriven av Olson et al (2006) som undersökte livskvalitet, copingmekanismer, kulturell identifikation, symptomologi samt hälsoproblem hos mexikan-amerikanare och amerikanare med tvångssyndrom. Även Fennell & Liberato (2007) som studerade upplevelsen av hur det är att leva med tvångssyndrom, hittade ett liknande resultat (a a). Gemensam beskrivning för den onda cirkeln var oundvikliga återkommande tvångstankar, ångest och tvångshandlingar.

De två vanligaste känslorna, orsakade av tvångssymtomen, beskrevs vara skam och en känsla av att vara udda. I Olson et al (2007) beskrevs känslan av att känna sig onormal och i Fennell & Liberato (2007) valdes symtomen att döljas på grund av skam. Al-Solaim & Loewenthal (2010), som i sin studie utforskade hur religionen påverkar tvångssyndrom hos muslimska kvinnor i Saudi Arabien, menar att skuld var en känsla som berördes ett flertal gånger. Främst uppkom den vid utförandet av aktiviteter som ansågs religiöst oacceptabla. Dessa känslor gav följaktningsvis låg självkänsla hos individerna (a a). Låg självkänsla betonades tillika i Fennell & Liberato (2007) där känslan av värdelöshet hos en person ledde till ett självmordsförsök. Självmordstankar framhövdes likaså i Olson et al (2007) eftersom livet kändes smärtsamt och onjutbart. I kontrast till att ta sitt eget liv upplevde andra en rädsla för att skada människor i sin närhet, exempelvis att tvångstankarna skulle få en att köra på någon (a a). Liknande tankar, om att skada andra, delades av en människa som var rädd för att tillexempel våldta sin flickvän (Fennell & Liberato, 2010).

En del ifrågasatte vem de var till följd av symtomen. De upplevde det som svårt att skilja på om tankarna kom från deras normala tankegång eller om det var deras tvångstankar. Likaså ansågs det svårt att skilja på fantasi och verklighet, med osäkerhet på om tankarna hade utförts i verkligheten (Fennell & Liberato, 2007).

Tvångssymtomen beskrevs på en mängd olika vis i Olson et al (2006). De drabbade upplevde symtomen som störande, att de komplicerade vardagen samt orsakade desperation. Dessutom upplevde många begränsningar i livet då de inte kunde göra saker som de ville på grund av tvångstankarna (a a). I Fennell & Liberato (2007) beskrev en kvinna sitt hat gentemot sig själv när hennes symtom blev allt mer uppenbara. Detta eftersom hon då kände en förlust av självkontroll. En man ifrån samma studie menade att leva med tvångssyndrom var som att leva med helvetet varje dag. Han menade att sjukdomen var som en låda som sporadiskt öppnades och stal hans hjärna (a a).

Symtomen upplevdes uppträda periodvis med sämre och bättre perioder. Försämring kunde ske vid stressfulla livssituationer, såsom nytt arbete och flytt. Tvångssymtom uppfattades ofta som påfrestande när de uttrycktes i form av ritualer och repetitivt beteende, eftersom de då var väldigt tidskonsumerande (Olson et al, 2007). Jämförelsevis konstaterades tvångssymtom i samband med de fem dagliga islamska bönerna som tidsuppehållande och fysiskt utmattande. Religiösa symtom framhölls som mer besvärliga än andra tvångssymtom, eftersom de störde individers relation till gud. Religiösa tvångshandlingar orsakade en större rädsla och ansvarskänsla, då de kändes mer vitala än andra tvångshandlingar. Tvärtemot uppfattade vissa situationen annorlunda, att de religiösa symtomen inte kändes mer besvärliga, eftersom gud kunde förlåta de religiösa tvångshandlingarna (Al-Solaim & Loewenthal, 2010).

Social påverkan

Den sociala tillvaron tyddes vara det område som främst påverkades av tvångssyndrom. Utmärkande var relationer, isolering av olika slag samt stöd och trygghet.

Relationer & isolering

Många individer i de olika studierna beskrev hur de upplevde relationer som problematiska, alltifrån vänskap- till familjerelationer. Olson et al (2006) hävdade att studiens samtliga deltagare hade relationsproblem, där en deltagare till exempel menade att hon sårade människor omkring sig när hon mot sin vilja tvingade sina närstående att utföra hennes tvångssymtom. Å andra sidan sågs relationer även som en källa till styrka, då familjen uppmanade till att söka professionell hjälp (a a). Ett liknande resultat gick att urskilja i Olson et al (2007) där relationen till ens partner ansågs problematisk, eftersom partnern sågs som en utlösande faktor till tvångssymtomen. Relationer med till exempel en terapeut gav istället en ovärderlig styrka (a a). Vidare gestaltades svårigheten att inte kunna ha långvariga intima relationer i Fennell & Liberato (2007). För en individ var det däremot möjligt att ha en god relation till vänner och familj samt sporadiska sexuella kontakter. Denna sporadiska relation möjliggjordes eftersom den vidhöll att hennes sjukdom kunde förbli dold (a a).

En återkommande känsla var att känna sig missförstådd. På grund av detta skapades en rädsla för att berätta om sjukdomen i tron om att närstående skulle försvinna. De negativa reaktionerna drev deltagarna till att förmildra beskrivandet av sina symtom i hopp om att få en mer positiv acceptans. Samtidigt kunde effekten av att berätta om sjukdomen bli den motsatta, att familjen uppträdde mer förstående och empatiskt. Jobbrelationer betonades också som problematiska, där chefer nedvärderade sina anställda. Detta exemplifierades av en individ vars chef uppmanade henne att lämna sina problem hemma och att inte ta med dem till

arbetet. Generellt beskrev majoriteten att det var svårt att behålla sin anställning. Den minoritet som dock lyckades behålla anställningen menade att de hade speciella förutsättningar. En förklarade till exempel en individ med tvångssyndrom att han som chef kunde be sina anställda utföra hans tvångshandlingar, något som de var ovetandes om (Fennell & Liberato, 2007). Liknande problem med arbetsituationen framhölls även av Olson et al (2007), där den enda som hade ett arbete trodde att anledningen till detta var arbetets stora flexibilitet som universitetsprofessor (a a).

Familjers reaktioner ur ett kulturellt perspektiv beskrevs i två artiklar. En deltagare med japanskt-amerikanskt ursprung delgav hur hans familj reagerade vid avslöjandet av sjukdomen. Fadern blev emotionellt distanserad och var motvillig till att tala mer om saken, vilket ledde till att sonen kände skuld. Ett likvärdigt hemlighållande av situationen skedde i en kinesisk-amerikansk familj, där fadern kände skam över att sjukdomen fanns i familjen och bad därför alla familjemedlemmar att hemlighålla den (Olson et al, 2007). En muslimsk kvinna berättade i motsatthet hur hennes familj visade mer förståelse och respekt för sjukdomen. Familjen beskyllde satan till att ha orsakat dotterns sjukdom, vilket gjorde det lättare för dem att hantera och förstå situationen. I samma artikel beskrev en annan muslimsk kvinna hur hennes relationer till vänner och familj påverkades. Hon upplevde sig själv som en perfekt muslim och ville därför att alla i hennes närhet skulle vara som henne. Om närstående inte lyckades uppfylla hennes förväntningar försökte hon omvända dem och hindra dem från att synda. (Al-Solaim & Loewenthal, 2010).

Att isolera sig på grund av tvångssyndrom var relativt vanligt. Social och emotionell isolering beskrevs och exemplifierades i Olson et al (2006). Isolering och distans till nära relationer var i detta fall den enda utvägen, då tvångstankarna innebar en emotionell besatthet av människor (a a). Fysisk isolering var ytterligare en typ av isolering som förklarades i Olson et al (2007). Denna typ isolering innebar till exempel att individer sov bort större delen av dygnet för att undvika livet och dess triggande faktorer (a a).

Stöd & trygghet

I Olson et al (2006) förklarades vikten av att ha minst en person som emotionellt stöd, som exempelvis gav en känsla av säkerhet eller uppmuntran till att söka behandling (a a). Att ha en stödperson som gav en känsla av säkerhet, och som de kunde vända sig till för tröst var likaledes viktigt enligt Olson et al (2007). Denna person kunde vara en präst, make, flickvän, pojkvän eller en förälder. Samhörighet och trygghet beskrevs också vara bundet till olika platser, till exempel lägenheter eller spirituella omgivningar (a a).

I studien skriven av Fennell & Liberato (2007) berättades det om motvilligheten till att söka professionellt stöd på grund av rädslan till att utveckla ett hjälpbehov av andra, samt bli mer som en patient än en individ. Likaså beskrevs det att tvångssyndrom kan bemästras utan läkemedelsbehandling eller kontakt med vården. Det som behövdes var endast en stark vilja, en önskan samt ett stort tålamod (a a). För samtliga i studien skriven av Al-Solaim & Loewenthal (2010) var professionellt stöd den sista utvägen. I stället vände sig familjerna till en religiös helare vars metoder bestod av att läsa verser från koranen, ge de lidande heligt vatten att dricka, låta dem bada i gåsblod eller smörja in dem med välsignad olja. Först när helaren inte var tillräckligt behjälplig valde personerna att söka

professionell psykiatrisk hjälp. Emellertid betonades vikten av att psykiatrikern i dessa fall var religiös. Deltagarna berättade att detta var betydelsefullt för en ökad förståelse av religiösa symtom, samt att det ökade individernas förtroende för psykiatrikern (a a). Ett visst motstånd till professionellt psykiatriskt stöd, på grund av tidigare dåligt bemötande och okunskap hos sjukvårdspersonalen, uttrycktes även i Fennell & Liberato (2007) och i Olson et al (2007). En kvinna i Olson et al (2007) exemplifierade detta när hon berättade om ett vårdmöte där hon upplevde att personalen inte trodde på beskrivningen av hennes symtom (a a).

Hantering av sjukdomen

Individerna i de olika artiklarna beskrev hur de upplevde att olika strategier hjälpte dem i hanteringen av deras sjukdom. En typ av strategi beskrevs av Olson et al (2007) och Fennell & Liberato (2007) vara att bli korrekt diagnostiserad, detta för att sjukdomen skulle erhålla en logisk mening. Vidare gick det att finna ytterligare en liknelse mellan studierna vad gäller stöd (a a). Personerna i Fennell & Liberato (2007) yttrade internet som en källa för stöd, medan deltagarna i Olson et al (2007) betonade stödgrupper som väsentliga. Vidare anfördes det av Olson et al (2007) att läsa böcker om självhjälps-tekniker, positivt tänkande och att föra dagbok också var hjälpfulla tekniker i hanteringen av sjukdomen. Endast ett fåtal kände att beteendeterapi var hjälpfullt, medan andra trodde sig bli nekade denna behandling på grund av ekonomisk otillräcklighet i sjukvården. Fortsättningsvis beskrevs det i studien hur en ökad förståelse av orsaken till uppkomsten av sjukdomen kunde vara behjälplig i accepterandet av sin situation. Ett flertal påstod sig vara hjälpta genom en samhörighet med högre spirituella krafter, vilka gav dem mening och hjälp till att hantera situationen (a a).

Religiösa strategier betonades även i studien av Al-Solaim & Loewenthal (2010). Här upplevdes frekventa personliga böner som hjälpfulla för att hantera generell stress, familj och sociala relationer. Uttalandet av böner antogs distansera personen ifrån satan och ju mer du bad desto större skydd hade du ifrån Gud. Att vara muslim och religiös ansågs också vara fundamentalt vid hanteringen av sjukdomen (a a).

Att få kontakt med andra likasinnande gav en känsla av samhörighet enligt deltagarna i Fennell & Liberato (2007). Aktivt deltagande i sociala engagemang skildrades också som en användbar copingstrategi, då det gav en möjlighet att påverka samhället samt tillfälle att eliminera sådana aktiviteter som ansågs initiera till tvångssymtom. Till skillnad från de andra studierna redogjorde författarna hur deltagarna med tvångssyndrom sårade på sitt jag och sitt tvångs-jag. Personerna med tvångssyndrom menade att deras handlingar inte berodde på dem själva, utan implementerades på grund av tvångs-jaget. Undanflykter och ursäkter för sitt beteende kunde förenkla sjukdomen, eftersom det fick dem att känna sig mer accepterade av den sociala normen (a a). I både Olson et al (2006) och Fennell & Liberato (2007) påvisades ett jämförande resultat vad gäller en strategi. Deltagarna från båda studierna berättade att aktivitet var behjälpligt, då det förde tankarna på annat håll (a a).

I likhet med tidigare beskrivet resultat sågs stöd från familj som viktigt enligt Olson et al (2006). Dessutom betraktades egen viljestyrka, kunskap om sin sjukdom samt medicinering som tre andra essentiella strategier (a a).

Försämrad livskvalité

Samtliga kvantitativa artiklar påvisade en försämrad livskvalité hos de som lever med tvångssyndrom. Dock skiljde sig livskvalitén inom olika mätbara domän som till exempel miljö, psykisk- och fysisk hälsa. I studien skriven av Albert et al (2010) undersökte författarna hur deltagare med tvångssyndrom upplevde deras livskvalité jämfört med den italienska normen. Deras resultat visade att personer med tvångssyndrom hade försämrad livskvalité vad gäller alla domän inom mental hälsa, där främst den sociala funktionen var reducerad. Likaså var den generella fysiska hälsan nedsatt, bortsett från domänen fysisk funktion och kroppssmärta. Den fysiska hälsan var dock inte lika nedsatt som den mentala (a a).

Olson et al (2006) menade att livskvaliteten påträffades vara långt under den amerikanska standarden. Sammalunda som i studien av Albert et al (2010) fann Olson et al (2006) att den mentala hälsan samt den emotionella- och sociala funktionen var mest negativt påverkad. Dock konstaterades den fysiska hälsan, i motsatthet, ej vara negativt berörd av sjukdomen (a a). Bobes et al (2001) beskrev i sin studie hur livskvalitén skiljde sig åt mellan individer med tvångssyndrom, den generella populationen och andra patientgrupper i Spanien. Den fysiska livskvalitén visade sig även i denna studie inte vara nedsatt. Dock var den sociala funktionen, emotionella- och mentala hälsan signifikant långt under det spanska genomsnittet (a a). Srivastava et al (2011) jämförde i sin longitudinella studie livskvalitén hos patienter med tvångssyndrom med patienter med egentlig depression. De upptäckte att de fyra domänen sociala relationer, mental hälsa, fysisk hälsa samt miljöaspekter (med inbördes ordning) var negativt påverkade hos individerna med tvångssyndrom (a a).

Påverkande faktorer

Den mest framträdande faktorn som påverkade livskvaliteten var svårighetsgraden av sjukdomen. Albert et al (2010) fann att ju svårare tvångstankar- och handlingar deltagarna hade desto sämre livskvalitet uppnåddes. Hou et al (2010) jämförde i sin studie livskvaliteten hos patienter med tvångssyndrom med friska individer. Framgående i artikeln var att svårighetsgraden av tvångstankar associerades med sänkt livskvalité (a a). Samma resultat återspeglades i studien av Masellis et al (2003), vars syfte var att forska på vilken effekt tvångstankar, tvångshandlingar och depression komorbiditet hade på livskvaliteten hos individer med tvångssyndrom. Författarna menade att svårighetsgraden av tvångstankar var förknippad med minskad livskvalité, medan svårighetsgraden av tvångshandlingar inte hade någon påverkan (a a). Srivastava et al (2011) menar däremot att sjukdomssvårighetsgraden endast påverkar en domän, nämligen miljö (a a).

Sociala faktorer så som lågt socialt stöd och låg social status konstaterades ha en ogynnsam påverkan på livskvaliteten (Hou et al, 2010). Låg utbildning bidrog till sämre fysisk livskvalité, medan giftermål och kön inte hade någon effekt. Ålder framgick ha en betydelse, där äldre patienter visade sig ha en större försämring i upplevd fysisk livskvalité (Albert et al, 2010).

I studien av Cassin et al (2009) genomfördes en jämförelse av livskvalité hos individer med tvångssyndrom, med eller utan depressionskomorbiditet. I resultatet gick det att finna att depressionskomorbiditet var en stor bidragande faktor till sämre subjektiva känslor, sociala relationer och generella aktiviteter (a a). Ett likasinnat resultat lyftes fram i studien av Hou et al (2010) där

depressionskomorbiditet uttryckte sig i reducerad livskvalité inom domänen miljö samt fysisk – och psykisk hälsa. Masellis et al (2003) beskrev hur svårighetsgraden av depressionskomorbiditet påverkade graden av påträngandet av tvångssymtomen- ju svårare depression desto större sjukdomspåverkan (a a).

Andra komorbiditetssjukdomar som undersöktes i korrelation med tvångssyndrom var ångestsyndrom, förstämningssyndrom och personlighetsstörning. Samtliga komorbiditetssjukdomar påverkade livskvalitéten negativt, dock inom olika områden. Ångestsyndrom och förstämningssyndrom orsakade lägre mental livskvalité, medan personlighetsstörning negativt influerade alla domän (Albert et al, 2010).

En studie berörde typ av symtom som en bidragande faktor till lägre livskvalité. Symmetriska tvångstankar så som repetitionsritualer, ordnings- och matematiska tvångshandlingar var negativt associerade med låg social funktion, vitalitet, emotionell- och mental hälsa. Kontaminering/ tvättssymtom var i stället mer associerat med negativ fysisk- och generell hälsa (Albert et al, 2010).

Behandling visade sig också vara associerat med förändrad livskvalité där deltagare efter sex månaders behandling upplevde en generell förbättring av livskvalitéten, framförallt inom miljöaspekten (Srivastava et al, 2011). Vid intag av olika psykofarmaka rapporterades varierande effekter inom olika domän. Humörstabiliserande läkemedel upplevdes ge sämre livskvalité vad gäller psykologisk hälsa, sociala relationer och miljö. Vidare gav allvarliga bieffekter från läkemedel låg livskvalité inom domänen generell hälsa, miljö och fysisk- och psykiskt hälsa (Hou et al, 2010).

Tabell 2. Faktorer som påverkar samt ej påverkar livskvalitén

Påverkande faktorer	Ej påverkande faktorer
Svårighetsgrad av sjukdom	Giftermål
Svårighetsgrad av tvångstankar	Kön
Lågt socialt stöd	
Låg social status	
Låg utbildning	
Ålder – äldre	
Depressionskomorbiditet	
Andra komorbiditetssjukdomar	
Olika typer av symtom	
Olika behandlingar	
Bieffekter av läkemedel	

DISKUSSION

Denna litteraturstudies diskussion är uppdelad i en metoddiskussion och en resultatdiskussion.

Metoddiskussion

En litteraturstudie valdes att genomföras av författarna med syftet att sammanfatta befintlig forskning inom det valda ämnet. Till en början var tanken att syftet endast skulle belysa upplevelsen av att leva med tvångssyndrom, där resultatet uteslutande skulle bygga på kvalitativa data. Dock genererade databassökningen inte tillräckligt med kvalitativa data, varpå författarna valde att utveckla syftet och även inkludera en kvantitativ synvinkel som belyste livskvaliteten. Det slutliga syftet återspeglas således genom att använda både kvalitativa och kvantitativa artiklar – blandad metod. Enligt Axelsson (2008) finns det delade meningar inom forskningen angående att använda både kvalitativ och kvantitativ data i en litteraturstudie. Dock ser författaren en kombination av dessa ansatser som en fördel inom just hälsoområdet eftersom det ger ett bredare perspektiv och en djupare förståelse (a a). I en studie skriven av Burke Johnsson & Onwuegbuzie (2004) diskuterades för- och nackdelar med att använda en blandad metod. Enligt dem var fördelarna bland annat att det kan ge en djupare insikt och förståelse, samt generera en större och mer komplett bild av ett ämne. En nackdel som dock påpekades var att forskaren behöver ha en bred kunskap av båda metodteknikerna och hur dessa kan blandas (a a).

Vid databassökningen användes tre olika databaser – PubMed, CINAHL och PsycINFO. Enligt Willman et al (2011) bör flera databaser inkluderas i sökningen för ett tillfredställande resultat (a a). PubMed var den databas som genererade flest användbara artiklar, därefter PsycINFO och sist CINAHL. Polit & Beck (2010) menar att för att erhålla en noggrann litteraturstudie är det fördelaktigt att använda sig av multipla databaser (a a). Författarna av denna studie anser sig ha använt relativt många databaser och ser därför detta som en styrka, då risken att missa relevant data minskas.

Först utfördes artikelsökningen separat och därefter gjordes en komplett gemensam sökning. Valet till att göra den första sökningen separat var med målsättningen att alstra nya sökord och få en större datamättnad. Vid sökningen återkom de flesta av artiklarna i de olika databaserna, vilket författarna anser vara en styrka då det för dem tyder på datamättnad. Dock identifierades två artiklar endast genom fritextsökningen och inte i den grundliga blocksökningen, vilket betraktas vara en svaghet. Anledningen till detta var att dessa artiklar inte hade några Mesh-termer eller ämnesord, utan fångades enbart upp vid fritextsökning genom studiernas titelord. Sökorden som visade sig vara brukbara var; *Obsessive compulsive disorder, life, experience, life experience, lived experience, living with* och *quality of life*. Dessa sökord tycktes illustrera studiens syfte på bästa sätt och generera relevanta artiklar. Däremot insåg författarna i efterhand att sökorden är väldigt lika, vilket kan ha påverkat resultatet och ses som en svaghet. Vidare har författarna i efterhand även insett ännu en svaghet med studiens sökord. Syftets frågeställningar skulle bland annat belysa hantering av sjukdomen, samt påverkande faktorer av livskvaliteten. Dock ingår inte dessa ämnen som sökord i databassökningen vilket kan ha påverkat resultatet.

Databassökningen hade endast en begränsning - att artiklarna var skrivna på engelska. Ingen begränsning vad gäller årtal valdes i databassökningen på grund av att det då inte hade funnits tillräckligt med data. Dock baserades resultatet trots detta på artiklar publicerade år 2003. Vidare implementerades inga begränsningar i databassökningen avseende kostnadsfri forskning. Författarna köpte fyra artiklar,

emellertid inkluderades inga av dessa i studiens resultat. Två stycken artiklar exkluderades då de kostade över 100 kr, vilket kan ha påverkat datamättnaden.

En svaghet var att fler kvantitativa än kvalitativa artiklar påträffades i databassökningen. Författarna är därför medvetna om att det kvalitativa resultatet inte är lika tillförlitligt, då det baseras på ett smalare spann av data. Med orsaken av att databassökningen gav relativt få kvalitativa artiklar bestämde sig därför författarna för att inkludera artiklar från hela världen. En positiv aspekt är att ett globalt synsätt på så sätt skildras. Samtidigt är författarna medvetna om att det också finns en negativ aspekt då studiens resultat inte endast speglar den västerländska kulturen, detta eftersom resultatet bygger på många artiklar med andra kulturella infallsvinklar.

Kvalitetsgranskningen av artiklarna gjordes med hjälp av två granskningsmallar – en kvalitativ och en kvantitativ utformade av Olsson & Sörensen (2011) (se bilaga 1 och 2). Mallarna valdes att modifieras avseende frågan ”Patienter med t.ex lungcancerdiagnos” med orsaken att författarna inte ansåg att punkten var relevant för denna studie. I efterhand ses denna modifiering dock som en stor svaghet då den med fördel borde ha ändrats till ”patienter med tvångssyndrom”, eftersom det var en av studiens inklusionskriterier. I den kvalitativa mallen ersattes frågan istället med *förförståelse av ämnet*, och i den kvantitativa till *inkl- och exklusionskriterier*. Denna modifiering anser författarna dock inte vara irrelevant utan kan även ha generat artiklar med god kvalitet. För att ge kvalitetsgranskningen större validitet bestämde sig författarna för att separat genomföra bedömningen. Därefter sammanställdes och diskuterades de individuella resultaten. Utifrån kvalitetsgranskningen identifierades artiklar med medelhög – hög kvalitet, vilket anses vara en styrka eftersom det stärker resultatet. Artikeln med blandad metod granskade med hjälp av både den kvantitativa och kvalitativa mallen. Detta på grund av att författarna inte kunde hitta en granskningsmall för blandad metod. Dock är de medvetna om att det finns en risk för att granskningen av denna artikel kan ha blivit felaktig, och ser därför detta som en svaghet.

Analysförfarandet skedde utifrån Hartmans (2004) strategi; identifiering och kategorisering av data (a a). Detta upplevdes som ett strukturerat och förenklat tillvägagångssätt. Att analysen utfördes först separat och sedan gemensamt betraktas som en styrka då det gav möjligheten till att diskutera och resonera kring varandras analysresultat.

Resultatdiskussion

Denna litteraturstudie, vars syfte var att sammanställa upplevelsen av tvångssyndrom och hur livskvalitén påverkades, fann att sjukdomen har en stor negativ påverkan både på det vardagliga livet och på livskvalitén.

Negativa symtom & känslor

Det kvalitativa resultatet förmedlade bland annat att personer med tvångssyndrom upplever negativa symtom och känslor. Beskrivandet av tvångstankarna – och handlingarna som en ond cirkel framgick i tre utav studierna (Olson et al, 2007, Olson et al, 2006, Fennell & Liberato, 2007). Detta benämner även Ottosson & Ottosson (2010) som menar att tvångshandlingarna oftast behöver upprepas då den ångestdämpande effekten av tvångstankarna endast är kortvarig (a a).

Vidare lyfte både Olson et al (2007) och Fennell & Liberato (2007) fram känslan skam och en känsla av att vara onormal som betungande hos individerna (a a). Dessa känslor anser författarna av denna litteraturstudie skulle kunna härstamma från samhällens stigmatisering. Med stigmatisering menar de att samhällen utvecklar en norm om vad som är normalt och onormalt, där tvångsbeteende av många inte anses ingå i normen. Vidare förmodar författarna att denna stigmatisering även går att koppla samman med den motvillighet till att söka professionellt stöd, som beskrevs av Olson et al (2007) och Fennell & Liberato (2007). Även i Al-Solaim & Loewenthal (2010) var professionellt stöd en sista utväg, där behandling av en religiös helare var första valet (a a). Dock beskrev samtliga deltagare i Al-Solaim & Loewenthal (2010) ingen motvillighet till att söka hjälp, utan såg endast professionell hjälp som ett andrahandsval. Meningsskiljaktigheter, vad gäller sökandet av hjälp, skulle kunna grunda sig i olika kulturers skilda normer och samhällsstigman. Olson et al (2007) och Fennell & Liberato (2010) menade även att en ovilja till att söka hjälp också kunde bero på tidigare dåligt bemötande- och okunskap hos sjukvårdspersonal (a a). Som tidigare beskrivet ska sjuksköterskan kunna tillämpa kunskap inom bland annat omvårdnad och medicin, samt bemöta patienten i dennes sjukdomsupplevelser (Socialstyrelsens (2005). Denna kunskap och bemötande har individer i studierna inte upplevt i deras möte med vården, varpå författarna återigen poängterar vikten av en kunskapsutveckling hos sjukvårdspersonal.

En del upplevde enligt Al- Solaim & Loewenthal (2010) religiösa symtom som mer besvärande än andra symtom eftersom de störde deras relation till Gud. Andra framhöll däremot religiösa symtom som mindre besvärliga eftersom Gud kunde förlåta dessa (a a). Att religiösa symtom upplevs som besvärligare stämmer överrens med det Yorulmaz et al (2008) beskrev i sin studie, där högt troende oavsett religion upplevde tvångssymtomen som svårare (a a).

Social påverkan

Somliga kände en rädsla för att berätta om sin sjukdomsdiagnos då de fasade att deras närstående skulle försvinna. En del närstående reagerade på ett negativt sätt, medan andra uppträdde mer förstående och empatiskt (Fennell & Liberato, 2007). Hur en närstående reagerar kan bero på multipla faktorer, allt ifrån tryggheten i familjen, okunskap till kulturella skillnader. I Olson et al (2007) belystes resultatet att familjer med asiatisk härkomst reagerade med oförståelse och en önskan om att hemlighålla sjukdomen inom familjen (a a). Tvärtemot visade en muslimsk familj i Al-Solaim & Loewenthal (2010) en större förståelse och respekt för familjemedlemmen (a a). En intressant reflektion är orsaken till skillnaden vad gäller närståendes reaktioner. Författarna av denna studie förmodar att kulturer, religion och olika samhällsstigma kan vara anledningar till denna skiljaktighet. Vissa etniciteter verkar ha en större förståelse och acceptans, medan andra reagerar med distansering.

Två studier menade att majoriteten fann det svårt att behålla en anställning (Fennell & Liberato, 2007, Olson et al, 2007). Anledningen till svårigheterna med arbetssituationen menar skribenterna av denna litteraturstudie kan ha sitt ursprung i symptomens tidskonsumerande effekt samt dess negativa påverkan på vardagen. Tvångssymtomen driver individen till att omprioritera sin tid, där arbetet eventuellt kan bli åtsidosatt. Detta styrker Grabe et al (2000) som i sin studie kom fram till att de med tvångssyndrom hade högre frånvaro från arbetet jämfört med

de utan tvångssyndrom (a a). Liknande beskriver Sörensen et al (2004) att 77,2 % av deras deltagare ansåg sin möjlighet till att arbeta som hämmad i olika grad (a a).

Både Olson et al (2007) och Olson et al (2006) nämnde att ha minst en person för emotionellt stöd som väsentligt för de som lever med tvångssyndrom. Majoriteten nämnde att denna stödperson var en närstående (a a). Författarna av denna litteraturstudie tolkar detta som att deltagarna främst valde att vända sig till närstående för stöd och i mindre omfattning till vården. Orsaken till detta kan diskuteras, men skulle återigen kunna vara associerat med okunskap i vården, dåligt bemötande och skam från den sjukdomsdrabbade.

Hantering av sjukdomen

Enligt Olson et al (2007) och Fennell & Liberato (2007) betonades korrekt diagnostik och stödgrupper som hjälpsamma strategier i hanteringen av sjukdomen (a a). Liknande som i andra sjukdomstillstånd kan en diagnos av tvångssyndrom hjälpa acceptandet av ens situation och symtomens orsak. Sammalunda kan konversationer med andra personer som befinner sig i en liknande situation vara behjälpliga, då till exempel en känsla av gemenskap kan utvecklas. Fennell & Liberato (2007) framhävde hur deltagare särade på sitt jag och tvångsjag som en strategi, där tvångsjaget beskylldes vara ansvarigt för tvångshandlingarna (a a). O'neill (1999) beskriver liknande i sin studie hur en kvinna förklarade att hennes agerande var orsakat av en okontrollerbar del av hennes jag (a a).

Försämrad livskvalité

Sociala relationer redogjordes som problematiska i tre artiklar (Olson et al, 2006, Olson et al, 2007, Fennell & Liberato, 2007). Sociala svårigheter styrks även i det kvantitativa resultatet vad gäller försämrad livskvalité, där det domän som återkommande beskrevs som mest nedsatt var just den sociala funktionen (Albert et al, 2010, Olson et al, 2006, Srivastava et al, 2011). Att sociala relationer/funktioner är påverkade av sjukdomen kan vara förknippat med att tvångssyndrom inte endast påverkar den drabbade individen själv, utan även de i dess omgivning. De närstående blir ofta involverade i individens tvångsbeteende, vilket kan tänkas leda till konflikter. Hauschildt et al (2010) bekräftar tillika att tvångssyndrom hade en negativ inverkan på livskvalitén vad gäller sociala relationer (a a).

Studierna var oense om huruvida sjukdomen påverkade den fysiska livskvalitén. Två studier menade att den fysiska livskvalitén var måttligt påverkad (Albert et al, 2010, Srivastava et al, 2011). Samtidigt visade två andra studier att den fysiska livskvalitén inte var nedsatt (Olson et al, 2006, Bobes et al, 2001). En bidragande orsak till denna skillnad förmodade skribenterna vara olikheter vad gäller populationens ålder, där äldre förutsattes ha sämre fysisk livskvalité. Detta antagande bekräftades dock inte, då en studie med negativt påverkad fysisk livskvalité hade en lägre medelålder än en studie vars resultat inte hade en fysisk påverkan. Stengler-Wenzke et al (2006) Albert et al (2010) bekräftar dock författarnas antagande då de kom fram till att äldre hade lägre fysisk livskvalité (a a).

Albert et al (2010) fann att svårighetsgraden av sjukdomen påverkade livskvalitén negativt, medan Hou et al (2010) och Masellis et al (2003) menar att

endast svårigheten av tvångstankarna gav reducerad livskvalité. Detta skiljer sig från vad Stengler-Wenzke et al (2007) kom fram till i sin studie, där endast tvångshandlingar, inte tvångstankar, associerades med försämrad livskvalité (a a). Att både tvångshandlingar och tvångstankar kan påverka livskvaliteten är logiskt anser författarna av denna studie. Tvångshandlingar påverkar livet på många olika sätt och gör att individen blir begränsad i sin vardag, vilket gör det logiskt att livskvaliteten påverkas negativt. Samtidigt bidrar tvångstankar till en stor ångest och har en stor negativ inverkan inte minst på den psykologiska livskvaliteten.

Vidare påvisades att symtomtyper såsom kontaminering/tvätt och symmetrisk tvångsbeteende var bidragande faktorer till lägre livskvalité (Albert et al, 2010). Hauschildt et al (2010) kom också fram till att tvättsymtom har en stor inverkan till låg livskvalité. Denna studie framhöll även extremt samlande som bidragande till låg livskvalité (a a). Liksom i det kvalitativa resultatets redogörelse om vikten av socialt stöd, accentuerade Hou et al (2010) att lågt socialt stöd och låg social status hade en ogynnsam påverkan på livskvaliteten (a a).

Styrkor och svaghet

En svaghet i denna studies resultat är att livskvalité anses vara relativt svårdefinierat, då en uppfattning är subjektiv och kan skilja sig mellan individer. På grund av detta kan livskvalité vara svårt att mäta och kvantifiera. Dock påvisade resultatet många likheter och bekräftade varandra, vilket kan ses som en styrka. En annan brist i resultatsammanställningen är att artiklarna har använt många olika mätinstrument vid mätningen av livskvaliteten, varför en jämförelse av studiernas resultat i mindre omfattning är trovärdig. Vidare krävs en diskussion kring studiernas diagnoskriterier av tvångssyndrom. Samtliga deltagare i artiklarna var diagnostiserade med tvångssyndrom, antingen genom olika diagnossystem eller genom professionell bedömning. I tre utav artiklarna nämndes att deltagarna hade blivit diagnostiserade med tvångssyndrom av en professionell psykiatriker, dock beskrevs det ej hur eller vilket diagnossystem som användes. Dessa artiklar inkluderades trots detta i denna studie eftersom de höll god kvalitet i övrigt. Detta anser författarna vara en svaghet i studien och hade möjligtvis kunnat undvikas om en bättre modifiering av granskningsmallarna genomförts. De resterande sju artiklarna använde följande diagnossystem; DSM-IV, MINI (DSM-IV) och ICD-10. Att tre olika diagnossystem användes kan ses som en svaghet, då kriterierna i de olika systemen kan skilja sig åt. Dock anser författarna att alla dessa system är tillförlitliga. Anledningen till förbiseendet var att författarna inte insåg vikten av att ha ett gemensamt diagnossystem vid urvalet av artiklarna, utan kom till insikt om detta först i efterhand.

Omvårdnad & bemötande

Som Svensk sjuksköterskeförening (2010a; 2010b) beskriver ska vårdpersonal synliggöra hela individen och respektera dennes subjektiva upplevelse utifrån ett personcentrerat synsätt. Vidare menar de att en identitet delvis utvecklas i mötet med andra, varför vårdpersonals bemötande kan ha stor betydelse (a a). Skärsäter (2010) poängterar därtill vikten av att vårdpersonal förser individen med stöd och finns vid dess sida (a a). Diskuterbart är då anledningen till den fördröjda vårdkontakten när stöd och bemötande är så essentiellt i vården. Enligt Asplund & Rosengren (2012) grundar sig orsaken i en för låg kunskap om tvångssyndrom hos psykiatriker, psykologer och psykoterapeuter, vilket har lett till en svårighet att få rätt vård (a a). Samtidigt skildrade deltagarna i Fennell & Liberato (2010) en annan motvillighet till att söka professionellt stöd på grund av en rädsla att

utveckla ett hjälpbehov av andra och bli mer som en patient än en individ (a a). Författarna av denna litteraturstudie vill utifrån ovanstående orsaker därför återigen framhålla vikten av en bredare kunskap hos all sjukvårdspersonal, inklusive sjuksköterskan. Likaså är betydelsen av att arbeta utifrån ett personcentrerat vårdssätt grundläggande för att de med tvångssyndrom ska få den individuella hjälp de behöver. En bredare kunskap även i samhället ökar förståelsen av de tvångsdrabbades beteende, vilket önskvärt bidrar till att de eventuellt upplever mindre skam och vågar söka behandling tidigare.

KONKLUSION

Att leva med tvångssyndrom upplevdes som påfrestande och besvärligt. Framförallt upplevdes symtomen som skamfyllda och gav låg självkänsla, varpå individerna valde att istället dölja sin sjukdom. Relationer upplevdes som problematiska, men var samtidigt en källa för stöd. Individerna beskrev olika behjälpliga strategier i hanteringen av sjukdomen, där aktivitet bland annat ansågs vara väsentligt. Vidare uppfattades livskvaliteten som generellt nedsatt, där den sociala funktionen och den mentala hälsan hade störst negativ påverkan av sjukdomen. Dåligt bemötande, delvis grundat på okunskap, beskrevs av ett flertal sjukdomsdrabbade, varför författarna av denna studie bland annat vill lyfta fram vikten av en bredare kunskap som önskvärt bidrar till en ökad förståelse för sjukdomens krav och livssituationen den medför hos de drabbade. Sjuksköterskan skulle med en ökad kunskap kunna arbeta utifrån ett mer personcentrerat vårdssätt där hon/han kan anpassa sitt förhållningssätt till individen, i sitt bemötande vara lyhörd och empatisk samt identifiera individuella behov. I omvårdnaden kan sjuksköterskan anta rollen som en stödperson, på olika sätt försöka öka individens självkänsla samt ge utrymme för aktiviteter och personlig tid. Hon/han kan även utveckla en djupare förståelse av sjukdomens krav och se patienten som en individ, vilket är av vikt då personer med tvångssyndrom beskrev en rädsla att endast bli en patient och bortglömda som individer. Författarna av denna studie tror att tvångssyndrom generellt är relativt ouppmärksammat, och att en utvecklad kännedom kring sjukdomen och dess problematisering skulle kunna motverka de förutfattade meningar och den stigmatisering som förekommer i samhället.

Framtida värden

Författarna av denna studie anser att ytterligare kvalitativ forskning, som undersöker upplevelsen av att leva med tvångssyndrom, behövs genomföras då det idag endast finns begränsat med forskning utifrån detta perspektiv. Dagens vetenskapliga fakta belyser främst sjukdomen ur ett kvantitativt synsätt.

REFERENSER

- Albert U, Maina G, Bogetto F, Chiarle A, Mataix-Cols D, (2010) Clinical predictors of health-related quality of life in obsessive-compulsive disorder. *Comprehensive psychiatry, volume(51)*, 193-200.
- Al-Solaim L, Loewenthal M. K, (2010) Religion and obsessive-compulsive disorder (OCD) among young Muslim women in Saudi Arabia. *Mental Health, Religion & Culture, volume(14)*, 169-184.
- American Psychiatric Association, (2000) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Asplund M, Rosengren E-L, (2012) *Fri från tvång- steg för steg med kognitiv beteendeterapi*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Axelsson Å, (2008) *Litteraturstudie*. I: Granskär M, Höglund–Nielsen B, (Red) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso-och sjukvård (1:5)*. Lund: Studentlitteratur AB, 173-188.
- Bates S, Grönberg A, (2010) *Om och om och om igen- att behandla tvångsproblem med KBT*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Bejerot S, (2011) *Tvångssyndrom/OCD – Nycklar på bordet*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Brülde B, (2003) *Teorier om livskvalitet*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Burke-Johnson R, Onwuegbuzie J. A, (2004) Mixed methods research: A research paradigm whose time has come. *Educational Researcher, volume(33)*, 14-26.
- Cassin E.S, Richter A.M, Zhang A.K, Rector A.M, (2009) Quality of life in treatment-seeking patients with obsessive-compulsive disorder with and without major depressive disorder. *La Revue canadienne de psychiatrie, volume(54)*, 460-467.
- Fennell D, Liberato Q.S A, (2007) Learning to live with OCD: labeling, the self, and stigma. *Deviant Behavior, volume(28)*, 305-331.
- Forsberg C, Wengström Y, (2008) *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Grabe H.J, Meyer Ch, Hapke U, Rumpf H.-J, Freyberger H.J, Dilling H, John U, (2000) Prevalence, quality of life and psychosocial function in obsessive-compulsive disorder and subclinical obsessive-compulsive disorder in northern Germany. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci, volume(250)*, 262-268.
- Hartman J, (2004) *Vetenskapligt tänkande – från kunskapsteori till metodteori*. Lund: Studentlitteratur AB.

Hauschildt M, Jelinek L, Randjbar S, Hottenrott B, Moritz S, (2010) Generic and illness-specific quality of life in obsessive-compulsive disorder. *Behavioural and cognitive psychotherapy*, volume(38), 417-436.

Hou S-Y, Yen C-F, Huang M-F, Wang P-W, Yen Y-C, (2010) Quality of life and its correlates in patients with obsessive-compulsive disorder. *Kaohsiung J Med Sci*, volume(26), 397-407.

Masellis M, Rector A.N, Richter A.M, (2003) Quality of life in OCD: differential impact of obsessions, compulsions, and depression comorbidity. *Can J Psychiatry*, volume(48), 72-77.

Olson T, Vera B, Perez O, (2006) Preliminary Study of OCD and Health Disparities at The U.S.-Mexico Border. *Hispanic Health Care International*, volume(4), 89-99.

Olson T, Vera B, Perez O, (2007) From Primetime to Paradise – The Lived Experience of OCD in Hawaii. *Family & Community Health/Supplement*, volume(30), 59-70.

Olsson H, Sörensen S, (2011) *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber AB.

O’neill A.S, (1999) Living with obsessive-compulsive disorder: A case study of a woman’s construction of self. *Counselling Psychology Quarterly*, volume(12), 73-86.

Ottosson J-O, D’elia G, (2008) *Rädsla, oro, ångest – Behandling i samarbete*. Stockholm: Liber AB.

Ottosson H, Ottosson J-O, (2010) *Psykiatriboken*. Stockholm: Liber AB.

Polit F. D, Beck T. C, (2010) *Nursing research – Appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia, Pennsylvania: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.

Qualitymetric, (2013) *SF-36v2® Health Survey Measurement Model*.
><http://www.qualitymetric.com/Portals/0/Uploads/Documents/Public/SF-36v2%20Health%20Survey%20Measurement%20Model.pdf>< (2013-05-06)

Skärsäter I, (2010) *Omvårdnad vid psykisk ohälsa*. Lund: Studentlitteratur AB.

Socialstyrelsen, (2005) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.
><http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-105-1>< (2013-05-07)

Socialstyrelsen, (2013) *Vuxan med medelsvårt-svårt tvångssyndrom*.
><http://www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjerfordepressionochangest/sokiriktlinjerna/vuxnamedmedelsvart-svarttvangs>< (2013-05-07)

Srivastava S, Bhatia M.S, Thawani R, Jhanjee A, (2011) Quality of life in patients with obsessive compulsive disorder: A longitudinal study from India. *Asian Journal of psychiatry*, volume(4), 178-182.

Starcevic V, Berle D, Brakoulias V, Sammut P, Moses K, Milicevic D, Hannan A, (2011) Functions of compulsions in obsessive – compulsive disorder. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 2011, 449 – 457.

Stengler-Wenzke K, Kroll M, Matschinger H, Angermeyer C. M, (2006) Subjective quality of life of patients with obsessive-compulsive disorder. *Soc Psychiatry Epidemol*, volume(41), 662-668.

Stengler-Wenzke K, Kroll M, Riedel-Heller S, Matschinger H, Angermeyer C. M, (2007) Quality of life in obsessive-compulsive disorder: The different impact of obsessions and compulsions. *Psychopathology*, volume(40), 282-289.

Svensk sjuksköterskeförening, (2010a) *Svensk sjuksköterskeförening om personcentrerad vård*. ><http://www.swenurse.se/Publikationer--Remisser/Publikationer/Svensk-sjukskoterskeforening-om/Svensk-sjukskoterskeforening-omPERSONCENTRERAD-VARD>< (2013-05-06)

Svensk sjuksköterskeförening, (2010b) *Svensk sjuksköterskeförenings strategi om utbildningsfrågor*. Stockholm: BrommaBrolins.

Sörensen B.C, Kirkeby L, Thomsen H.P, (2004) Quality of life with OCD. A self-reported survey among members Danish OCD Association. *Nordic Journal of Psychiatry*, volume(58), 231-236.

World Health Organization, (1993) *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*. Switzerland: Library Cataloguing in Publication Data.

World Health Organization, (1997) *The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization*. >http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf< (2013-02-19)

Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C, (2011) *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur AB.

BILAGOR

Bilaga 1. Databassökning i PubMed

Bilaga 2. Databassökning i CINAHL

Bilaga 3. Databassökning i PsycINFO

Bilaga 4. Bedömningsmall för studier med kvalitativ metod

Bilaga 5. Bedömningsmall för studier med kvantitativ metod

Bilaga 6. Artikelmatris

Bilaga 7. Artiklarnas mätinstrument

Bilaga 1. Databassökning i PubMed

Datum för sökning	MESH-termer	Fritext	Träffar	Lästa titlar	Granskade abstrakt	Granskade artiklar	Valda artiklar
2013-04-08		Obsessive compulsive disorder	13668	0	0	0	0
2013-04-08	Obsessive compulsive disorder		10613	0	0	0	0
2013-04-08	Obsessive compulsive disorder AND life		125	125	41	4	2
2013-04-08	Obsessive compulsive disorder	AND experience	245	245	11	1	0
2013-04-08	Obsessive compulsive disorder	AND life experience	96	96	2	0	0
2013-04-08	Obsessive compulsive disorder	AND lived experience	1	1	1	0	0
2013-04-08	Obsessive compulsive disorder	AND living with	541	220	7	4	1
2013-04-08	Obsessive compulsive disorder AND quality of life		125	125	5	4	2
Totalt antal artiklar						13	5

*Begränsning i sökningen: Engelska

Bilaga 2. Databassökning i CINAHL

Datum för sökning	Headings	Fritext	Träffar	Lästaitlar	Granskade abstrakt	Granskade artiklar	Valda artiklar
2013-04-08		Obsessive compulsive disorder	4184	0	0	0	0
2013-04-08	Obsessive compulsive disorder		1600	0	0	0	0
2013-04-08	Obsessive compulsive disorder	AND life	262	262	23	5	0
2013-04-08	Obsessive compulsive disorder	AND experience	217	217	7	1	1
2013-04-08	Obsessive compulsive disorder	AND life experience	6	6	1	0	0
2013-04-08	Obsessive compulsive disorder	AND lived experience	4	4	3	0	0
2013-04-08	Obsessive compulsive disorder	AND living with	106	106	5	2	1
2013-04-08	Obsessive compulsive disorder	AND quality of life	27	27	6	1	0
Totalt antal artiklar						9	2

*Begränsning i sökningen: Engelska

Bilaga 3. Databassökning i PsycINFO

Datum för sökning	Thesaurus	Fritext	Träffar	Lästas titlar	Granskade abstrakt	Granskade artiklar	Valda artiklar
2013-04-08		Obsessive compulsive disorder	14862/	0	0	0	0
2013-04-08	Obsessive compulsive disorder		9354	0	0	0	0
2013-04-08	Obsessive compulsive disorder	AND life	555	0	0	0	0
2013-04-08	Obsessive compulsive disorder	AND experience	525	0	0	0	0
2013-04-08	Obsessive compulsive disorder	AND life experience	24	24	1	0	0
2013-04-08	Obsessive compulsive disorder	AND lived experience	5	5	2	1	1
2013-04-08	Obsessive compulsive disorder	AND living with	128	128	8	1	0
2013-04-08	Obsessive compulsive disorder	AND quality of life	85	85	13	5	2
Totalt antal artiklar						7	3

*Begränsning i sökningen: Engelska

Bilaga 4. Bedömningsmall för studier med kvalitativ metod

Poängsättning	0	1	2	3
Abstrakt (syfte, metod, resultat= 3p)	Saknas	1/3	2/3	Samtliga
Introduktion	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
Syfte	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
Metod				
Metod adekvat till frågan	Ej angiven	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig)	Ej angiven	Knapphändig	Medel	Utförlig
Triangulering	Saknas	Finns		
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Förförståelse	Ej angivet	Angivet		
Bortfall	Ej angivet	>20%	5-20%	<5%
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas/Ja	Nej		
Kvalitet på analysmetod	Saknas	Låg	Medel	Hög
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
Resultat				
Frågeställning besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (redovisning, tabeller etc.)	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Tolkning av resultatet (citater, kod, teorier etc.)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Diskussion				
Problemanknytning	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
Slutsatser				
Överrensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		
Total poäng (max 46p)	p	p	p	p
Grad I: 80 %				p
Grad II: 70 %				%
Grad III: 60 %				Grad
Titel				
Författare				

Bilaga 5. Bedömningsmall för studier med kvantitativ metod

Poängsättning	0	1	2	3
Abstrakt (syfte, metod, resultat= 3p)	Saknas	1/3	2/3	Samtliga
Introduktion	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
Syfte	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
Metod				
Metod adekvat till frågan	Ej angiven	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig)	Ej angiven	Knapphändig	Medel	Utförlig
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Inklusion- och exklusionskriterier	Ej angivna	Angivna		
Bortfall	Ej angivet	>20%	5-20%	<5%
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas/Ja	Nej		
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
Resultat				
Frågeställning besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (redovisning, tabeller etc.)	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Statistisk analys (beräkningarna, metoder, signifikans)	Saknas	Mindre bra	Bra	
Confounders	Ej kontrollerat	Kontrollerat		
Tolkning av resultatet	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Diskussion				
Problemanknytning	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
Slutsatser				
Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		
Total poäng (max 45p)	p	p	p	p
Grad I: 80 %				p
Grad II: 70 %				%
Grad III: 60 %				Grad
Titel				
Författare				

Bilaga 6. Artikelmatris

Author/Title/ Year/ Country	The aims	Study design/Population/ Inclusion- and exclusion criteria	Method	Number of participants/ Dropout rate	Main findings	Study quality comments
<p>Fennell D, Liberato Q.S A.</p> <p>Learning to live with OCD – labeling, the self and stigma.</p> <p>2007</p> <p>USA</p>	<p>To understand the lived experience of OCD and to explore the issues between the self and stigma in people with OCD.</p>	<p>Consensual qualitative research.</p> <p>The population was sampled from the Internet using English posts on posting boards, asking what it is like to live with OCD. They were diagnosed with OCD by a professional psychiatrist.</p> <p>Inclusion criteria: adults >18.</p>	<p>Qualitative study</p> <p>Respondents were mailed an open-ended questionnaire about their career, social impact and conceptualization of OCD. Due to lack of time from the respondents some of the interviews were obtained over the phone.</p> <p>OCD symptoms were measured with the tool OCI-R.</p>	<p>Recruited: 70 Participants: 27</p> <p>Dropouts: external: 42 Internal: 1</p>	<p>The respondents felt that living with OCD caused relationship problems and low self-esteem. They also mentioned being ashamed over the illness and highlighted a fear of being looked down on when sharing their problem with friends and family.</p>	<p>71%= Grade II</p> <p>The article had absence of a well- defined abstract. The method was mediocre, but the result was thoroughly done.</p>

Author/Title/ Year/ Country	The aims	Study design/Population/ Inclusion- and exclusion criteria	Method	Number of participants/ Dropout rate	Main findings	Study quality comments
Olson T, Vera B, Perez O. From primetime to Paradise – The lived experience of OCD in Hawaii 2007 USA	To describe the lived experiences of men and women in the multicultural setting in Hawaii who had been diagnosed with OCD, and in so doing to provide an avenue for exploring both potential and well-documented disparities involving this illness.	Grounded Theory. The respondents were recruited through the Hawaii OCD support group. Adults > 21, English speaking and diagnosed with OCD by licensed psychiatric-mental health clinician were included.	Qualitative pilot study with audiotaped interviews, containing open-ended questions such as” Please describe your experience of OCD”.	Participants: 10 Dropouts: 0	Respondents highlighted the negative aspects of living with OCD and how it devastates their everyday life. The symptoms came periodically and felt time consuming. The study also found that OCD sufferers struggle to maintain a job and social relationships. Being correctly diagnosed, attend a support group and staying active were coping strategies.	76%= Grade II Mediocre method. A clear aim and easily understood results.
Al-Solaim L, Lowenthal M. K. Religion and obsessive- compulsive disorder (OCD) among young muslim women in Saudi Arabia. 2011 England	To explore the role of religion in the experience of OCD among young, female, Saudi sufferers attending psychiatric clinics in Saudi Arabia.	Grounded theory. Respondents were recruited from a psychiatric clinic in Saudi Arabia, diagnosed by a professional psychiatrist. Inclusion criteria: Women, OCD diagnose, with religious symptoms, Muslims, Arabic speaking, development OCD <21.	Qualitative study with semi structured interviews. Open-ended questions covering these subjects: history of presenting problems, religious symptoms, religious coping, religious development and the role of religion in development, maintenance, and treatment of the illness.	Participants: 15 Dropout not mentioned.	Religious symptoms were reported as more upsetting and disturbing than other symptoms. The respondents also stated that they preferred going to a religious healer when help was needed, and only when the healer was unable to help mental health professionals were consulted.	70%= Grade II A rather terse method with the absence of both ethics and dropout. A clear aim and easily understood results.

Author/Title/ Year/ Country	The aims	Study design/Population/ Inclusion- and exclusion criteria	Method	Number of participants/ Dropout rate	Main findings	Study quality comments
Olson T, Vera B, Perez O. Preliminary study of OCD and health disparities at the U.S.- Mexico Border 2006 USA	To provide preliminary data and to pilot the procedure for a larger investigation of the cultural identification, symptomatology, health concerns, coping mechanisms, and quality of life of persons with OCD.	Mexican and Mexican American participants diagnosed with OCD, living in the U.S- Mexico Border region. The participants were diagnosed by MINI (DSM-IV) and purposely chosen in three ways Referral by a private clinician, self-referral through contact with NAMI*, or by a newspaper article. Inclusion criteria: Adults >18, Spanish speaking or bilingual (Spanish and English), diagnosed with OCD, living in the specific Border region.	Mixed method pilot study. The survey contained four different measuring tools: Semi-structured interview focusing on culture, ethnics, coping mechanisms and OCD, SASH, Y-BOCS, SF-36 version 2.	Participants: 6 Dropout not mentioned.	OCD was associated with marked impairment in quality of life especially in terms of mental, emotional and social functioning, but not physical. Qualitative research highlighted problems concerning relationship. All the participants mentioned support from family as very important. They expressed that the symptoms complicated their everyday life and that it was like living in a never ending circle. Useful coping mechanisms were staying active and support from family.	70%= Grade II Since the study was mixed- method it contained a wide range of data. However, only six participan s is a low number in a quantitati ve study. Dropout was not mentioned.

*NAMI = National Alliance for the Mentally Ill

Author/Title/ Year/ Country	The aims	Study design/Population/ Inclusion- and exclusion criteria	Method	Number of participants/ Dropout rate	Main findings	Study quality comments
<p>Cassin E. S, Richer A. M, Zhang A, Rector A. N.</p> <p>Quality of life in treatment-seeking patients with obsessive- compulsive disorder with and without major depressive disorder.</p> <p>2009</p> <p>Canada</p>	<p>To compare the quality of life of patients with obsessive- compulsive disorder with and without depression comorbidity.</p>	<p>Case-control study between patients with or without depression comorbidity.</p> <p>The participants were diagnosed by DSM-IV, and recruited from a University anxiety disorder clinic when seeking treatment.</p> <p>Inclusion criteria: age 18-65, diagnosed with OCD with our without comorbid depression.</p> <p>Exclusion criteria: diagnosed with schizophrenia, bipolar disorder or substance use disorder</p>	<p>Quantitative method.</p> <p>To be diagnosed with OCD the participants were interviewed based on the SCID manual. Thereafter they used three different measuring instruments: QLES, BDI- II and Y-BOCS.</p>	<p>Participants: 56</p> <p>Dropouts not mentioned</p>	<p>The result showed that participants with comorbid major depressive disorder had reduction considering subjective feelings, social relations and general activities.</p>	<p>78%= Grade II</p> <p>The result is consistent with the purpose of the study, which is clearly described. However, the dropout rate is not mentioned.</p>

Author/Title/ Year/ Country	The aims	Study design/Population/ Inclusion- and exclusion criteria	Method	Number of participants/ Dropout rate	Main findings	Study quality comments
Hou S-Y, Yen C-F, Huang M-F, Wang P-W, Yeh Y-C. Quality of life and its correlates in patients with obsessive- compulsive disorder 2010 Taiwan	To compare quality of life between patients with or without OCD and to investigate the associations between quality of life and sociodemographic data, course of illness, psychopathology, social support and treatment.	Case-control study. Patients with OCD, diagnosed by MINI (DSM-IV) were recruited from an outpatient psychiatric clinic at a medical center in southern Taiwan. The control group was recruited through advertisement in the hospital and newspapers. Exclusion criteria for OCD patients: No medication received in the last two weeks, not diagnosed with OCD. Exclusion criteria for control group: diagnosed OCD, mood disorders, psychotic disorder, drank alcohol > one a month, used illicit drugs or had low mentality.	Quantitative study. Five different questionnaires were filled out by the participants: BDI-II, SSS, QAEM-DA, WHOQOL-BREF and SSRS. They also underwent a semi- structured interview based by the Y-BOCS scale.	Recrutied/ Participants diagnosed with OCD: 65/73 Dropouts: External: 5 Internal: 3 Recruited/ Participants in control group: 208/157 Dropouts: 51	A wide range of factors were associated with low quality of life when diagnosed with OCD such as comorbid depression, severe obsessive symptoms, low social support, low social status and serve side effects of medications.	86%= Grade I Very legible and interesting result. The method was comprehen sive.

Author/Title/ Year/ Country	The aims	Study design/Population/ Inclusion- and exclusion criteria	Method	Number of participants/ Dropout rate	Main findings	Study quality comments
Masellis M, Rector A. N, Richter A. M. Quality of life in OCD: differential impact of obsessions, compulsions, and depression comorbidity. 2003 Canada	To examine the differential impact of obsessions, compulsions, and depression comorbidity on the quality of life of individuals with OCD.	Cross-sectional study. 43 consecutively participants, who were referred to a mental clinic at the hospital in Toronto, were recruited. They were diagnosed with OCD by DSM- IV. Inclusion criteria: age 18-65, diagnosed with OCD. Exclusion criteria: concurrent diagnose of schizophrenia, bipolar disorder or substance use disorder.	Quantitative study. The participants were asked to complete three different tools: Y-BOCS, IIRS and BDI.	Participants: 43 Dropouts not mentioned.	The obsession severity showed to affect patients' quality of life negatively, whereas the compulsions did not affect quality of life. The severity of depression comorbidity caused lower quality of life.	84%= Grade II The study was short but very concise. The result was easily understood , however, there was an absence of diagrams.

*OCD = Obsessive-compulsive disorder

Author/Title/ Year/ Country	The aims	Study design/Population/ Inclusion- and exclusion criteria	Method	Number of participants/ Dropout rate	Main findings	Study quality comments
<p>Albert U, Maina G, Bogetto F, Chiarle A, Mataix-Cols D.</p> <p>Clinican predictors of health-related quality of life in obsessive- compulsive disorder.</p> <p>2010</p> <p>Italy</p>	<p>To compare health- related quality of life of Italian patients with OCD to published Italian norms and to examine the independent contribution of wide range of variables.</p>	<p>Case-control study.</p> <p>The participants with OCD, diagnosed by DSM-IV, were chosen consecutively when they were referred to a mood and anxiety disorder unit in Italy.</p> <p>The control group was drawn from the general Italian population and who participated in a study of the Italian translation of the SF-36.</p> <p>Inclusion- and exclusion criteria were not mentioned in the study.</p>	<p>A quantitative study were face to face interview was made collecting sociodemographic data, the onset of OCD, the severity of OCD symptoms and health- related quality of life.</p> <p>Following instruments were used: HAM-A, HAM-D, SF-36, Y- BOCS.</p>	<p>Participants: 151</p> <p>Dropouts not mentioned.</p>	<p>Participants with OCD had reduced quality of life in most of the investigated domains, especially in social functioning.</p> <p>High Y-BOCS compulsion score and high anxiety scores showed to have negative affect on the mental health. Also type of symptoms affected quality of life differently. Furthermore did less educated people have worse psychical quality of life.</p>	<p>76% = Grade II</p> <p>The purpose was hard to interpret.</p> <p>Dropouts were not mentioned otherwise a quite well described method. The result consisted well defined diagrams.</p>

Author/Title/ Year/ Country	The aims	Study design/Population/ Inclusion- and exclusion criteria	Method	Number of participants/ Dropout rate	Main findings	Study quality comments
<p>Srivastava S, Bhatia M. S, Thawani R, Jhanjee A.</p> <p>Quality of life in patients with obsessive compulsive disorder: A longitudinal study from India.</p> <p>2011</p> <p>India.</p>	<p>To assess quality of life in patients with OCD and to compare it with quality of life of patients with major depressive disorder (MDD) and healthy controls.</p>	<p>A longitudinal study.</p> <p>45 consecutive participants with OCD were recruited from psychiatry outpatients’ services and from a hospital in Delhi.</p> <p>Inclusion criteria: both genders, age >18, diagnosed with OCD according to DSM-IV- TR, newly diagnosed cases.</p> <p>Exclusion criteria: past history or current schizophrenia, bipolar affective disorder, major depressive disorder, organic mental disorder and seizure disorders, unstable renal, hepatic, cardio-vascular respiratory or cerebral- vascular disease.</p>	<p>Quantitative study.</p> <p>Sociodemographic data was collected through semi-structured interviews. The tools WHO-QOL and Y- BOCS were also used. Follow ups and new measuring were made after three and six months.</p>	<p>Recruited: with OCD/healthy group/ with MDD: 50/150/60.</p> <p>Participants with OCD/healthy group/ with MDD: 45/150/50</p> <p>Dropouts OCD/with MDD:5/10</p>	<p>The participants with OCD had significantly lower quality of life in four different domains compared to the healthy group. Symptoms severity did as well affect quality of life. After six months of treatment this result changed to the better in relation to the environmental aspect. Symptoms severity did as well</p>	<p>78%= Grade II</p> <p>A very comprehen sively done method. The result showed to have reliable significanc e, and was legible.</p>

Author/Title/ Year/ Country	The aims	Study design/Population/ Inclusion- and exclusion criteria	Method	Number of participants/ Dropout rate	Main findings	Study quality comments
Bobes J, González M. P, Basarán M. T, Arango C, Sáiz P.A, Bousoño M. Quality of Life and disability in patients with obsessive- compulsive disorder. 2001 Spain	The aim of this study was to describe the situation of Spanish obsessive-compulsive disorder patients, and compare it to the general population and other patient groups.	Cross-sectional study. 36 consecutive outpatients were included in the study. Inclusion criteria: OCD diagnosed according to ICD -10.	Quantitative study. Demographic information was collected by an experienced clinical interviewer. The forms Y-BOCS, WHO DAS- S, SF- 36 were used.	Participants OCD: 36 Drop outs not mentioned.	The quality of life was decreased in three different domains compared to the normative sample: social functioning, emotional - and mental health. However was the physical quality of life unchanged.	70 % = Grade II. Great and structured result, but a rather terse method where neither dropout rate or exclusion criteria were mentioned.

Bilaga 7. Artklarnas mätinstrument

- SF-36 version 2 (The Short Form (36) Health Survey) – measuring quality of life.
- Y-BOCS (Yale-Brown Obsessive-Compulsive Scale) – to assess the severity of clinical compulsive and obsessive.
- BDI-II (Beck Depression Inventory-II) - to assess the severity of depression.
- SSS (Social Support Scale) - to measure the perceived social support.
- QAEM-DA (Questionnaire on Adverse Effects of Medication for Depression and Anxiety) - to evaluate the patients perceived effects in induced antidepressants.
- SSRS (Social Status Rating Scale) - classifies subject's social status.
- WHO-QOL (World Health Organization Questionnaire on Quality of Life) - to assess the overall quality of life.
- WHOQOL-BREF - (World Health Organization Questionnaire on Quality of Life - Short Form) – same as above but a short form.
- QLES: (Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire) measuring quality of life in anxiety disorder.
- HAM-A (Hamilton Rating Scale for Anxiety) – to assess severity of anxiety.
- HAM- D (Hamilton Rating Scale for Depression) – to assess severity of depression.
- IIRS (Illness Intrusiveness Rating Scale) - measuring objective and perceived interference of symptoms considered important to QOL
- OCI-R (The Obsessive-compulsive inventory: Short form) – measuring how obsessive-compulsive disorder symptoms affect the everyday living.
- SCID (Structured Clinical Interview for DSM-IV Axis Disorders) - is a diagnostic tool used to determine DSM-IV Axis disorders.
- SASH (Short Acculturation Scale for Hispanics) – to measure psychometric properties.
- WHO DAS-S (World Health Organization Short Disability Assessments Schedule) - to assess the disability level.
- DSM- IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Diseases).- to confirm diagnose.
- MINI (Mini-International Neuro Psychiatric Interview) – a structured interview based on DSM –IV, to confirm diagnose.
- ICD -10 (International Classification of Diseases) – to confirm diagnose.