

Del 2

Anankes enkätsvar entydiga: OCD-sjuka ofta besvikna vid möte med öppenvård

Kunskapen om OCD inom såväl barn- och ungdomspsykiatri som inom den psykiatriska öppenvården är fortfarande otillräcklig. Många drabbade tycker att de i öppenvården mötts av inkompetens och ringa förståelse för sina problem. Det framgår av den andra delen av den enkät som Ananke genomfört med stöd från Allmänna Arvsfonden.

En dryg tredjedel av de OCD-sjuka som har besvarat Anankes enkät har fått kännedom om föreningen genom vårdpersonal. Det är mycket glädjande. Från att ha varit en dold och relativt okänd sjukdom ökar nu kunskapen om tvångssyndrom snabbt på många håll i landet. Anankes kunniga medlemmar bidrar i stor utsträckning till detta genom sina envisa krav på adekvat behandling. Men av totalt 167 svarande tycker många att de mött bristande kunskap vid sitt möte med den psykiatriska öppenvården, och de allra flesta menar att de mötts av endast viss eller ringa förståelse. Några drabbades kommentarer påvisar situationen med alla önskvärd tydlighet:

- Det var först efter en tidningsartikel som jag förstod att jag inte var ensam om mitt problem. Jag hade nog börjat tro att det skulle vara så här. Artikeln gjorde att jag själv kunde ge mig en diagnos och således kunde beskriva det för en läkare.
- Jag tycker att de har varit dåliga på att förstå mina problem eller också har de inte tillräcklig kompetens på området. De tyckte att medicinering var den enda lösningen.
- De har ingen förståelse utan propagerar för sina psykodynamiska teorier och gör allt för att få en att släppa idén om beteendeterapi.

Av svaren framgår särskilt tydligt att okunskapen om OCD inom barn- och ungdomspsykiatri är oacceptabel. Det är viktigt att barn och ungdomar får adekvat hjälp direkt annars kan de tro att ingen kan hjälpa dem. Det är också viktigt att hjälpen kommer innan symtomen inkräktar på för många livsområden.

Få inlagda

Nästan alla OCD-drabbade medlemmar som har besvarat enkäten har i första hand haft kontakt med den psykiatriska öppenvården. Knappt en tredjedel av dessa har varit inlagda på en psykiatrisk klinik och då oftast i relativt korta perioder, från några dagar till sammanlagt ett halvår. Några få har varit inlagda under längre tid och ett fåtal har varit tvångsintagna under någon period. Några har erfarenhet av vistelse på behandlingshem. Nästan alla som svarat på enkäten har sökt hjälp för sina besvär, men efter olika lång tid. Drygt hälften har väntat mellan 6 och 30 år innan de sökt hjälp, trots ett stort lidande. Oftast har man berättat om sina tvångsproblem när man sökt hjälp, men för en del har skamkänslor i kombination med okunskap hos vårdgivaren gjort att de inte kunnat eller vågat berätta. Först efter en längre tid har man kunnat berätta om en del tvångshandlingar och tvångstankar.

Att öppenhet om sjukdomen skulle kunna göra det lättare att söka hjälp och att få stöd av omgivningen är en slutsats som kan dras av enkäten. Att kunna tala om sitt handikapp gör det kanske också lättare att mobilisera kraft att bekämpa det. Flera drabbade menar att en öppnare attityd skulle kunna bidra till mer adekvat hjälp:

- Jag önskar så att den här sjukdomen, liksom övriga psykiska störningar, inte skulle behöva vara något pinsamt som man måste skämmas över. Att alla människor visste vad OCD var.

- Jag tycker att vi i föreningen skulle gå ut och visa oss mer. Dels för att människor som i hemlighet burit på sjukdomen och skäms för den, ska veta att vi finns och att här finns hjälp och stöd att få. Dels för att människor som inte har sjukdomen ska se att vi, just förutom den här störningen, är helt normala personer, som har mycket att ge.

Svaren utvärderade

Enkäten inleddes med självskattningsfrågor konstruerade utifrån diagnoskriterier för OCD (DSM-IV).

Samtliga 167 har besvarat dessa. Svaren har sedan utvärderats av psykiater Susanne Bejerot. Susanne Bejerots bedömning är att endast två av de 167 svarande inte lider av OCD. De flesta som sökt hjälp berättar att diagnosen OCD ställts av läkare eller psykolog. En del har alltså inte fått diagnosen tvångssyndrom, men tror oftast själva att det är OCD de lider av. Några kommentarer från svarande speglar diagnosproblematiken:

- Det är väl först de sista två åren som vi kommit fram till att det är tvångssyndrom jag lider av. Depressionerna som följt med detta har kanske försvårat diagnosställandet.

- Från det att jag började i öppenvården dröjde det 13 år och till kontakten med Ananke tills jag började inse att jag faktiskt led av tvångssyndrom. Det var inte mina psykologer som ställde den diagnosen eller nämnde att "sjukdomen" fanns. Jag går nu hos en beteendeterapeut.

- Det har varit en lättnad för mig att få veta att jag inte är "galen" och inte riskerar att bli det (psykotisk eller dylikt tillstånd). Även om ångest är en hemsk känsla.

Helhetsintrycket av enkätsvaren manar fram en bild av den drabbade som med hjälp av den kunskap man inhämtat i föreningen Ananke, tillsammans med läkare/psykolog, kommer fram till diagnosen OCD.

32 personer har fått en annan eller mer än en diagnos, som schizofreni, depression, fobi, relationsproblem, emotionell störning, tvångssymtom, ångest, boudierline, Tourettes syndrom, Aspergers syndrom, MBD/DAMP eller mano-depressiv sjukdom.

Många olika mediciner

De flesta som söker hjälp erbjuds läkemedelsbehandling.

Undersökningen visar att 90 procent av de som sökt hjälp har blivit behandlade med läkemedel för sina besvär, vilket oftast innebär olika typer av antidepressiv medicin. Enkätsvaren visar att de flesta har tagit sin medicin i mer än sex månader. 83 procent uppger att medicinen gett god symptomlindring i hälften av fallen och viss symptomlindring för den andra hälften. Endast 17 procent har inte fått någon symptomlindring alls. Det är emellertid bara en knapp femtedel som inte fått några biverkningar av medicinering. De flesta har fått mer eller mindre svåra biverkningar, som varat kortare eller längre tid. Oftast nämns muntorrhet, viktökning, sömnproblem, trötthet och ibland sexuella problem. Trots detta tycker 55 procent att

det är medicinen som hjälpt dem mest. "Biverkningarna" av OCD i sig är troligen betydligt svårare att hantera än de som olika mediciner genererar. Förklaringen kan naturligtvis också vara att medicinering är den enda behandling som varit tillgänglig. Hälften av de drabbade uppger att de känner stöd och uppmuntran från läkaren/psykiatern vid medicineringen, men även att anhöriga uppmuntrar till medicinering.

Ofta har OCD-patienter erfarenhet av flera olika mediciner. De läkemedel som nämns är Anafranil/Klomipramin, Seroxat, Fevarin, Fontex, Cipramil, Zoloft. Men även Orap, Litium, bensodeziapiner och neuroleptika nämns. Av de 19 personer som fått neuroleptika har 12 antingen fått ytterligare en eller flera diagnoser eller fått en annan diagnos än OCD. Ibland känner man inte till vilken diagnos som ligger till grund för behandlingen.

Samtalsterapi erbjuds

Många har erbjudits eller efterfrågat någon sorts terapi eller stödsamtal. Oftast erbjuds den OCD-drabbade samtalsterapi av något slag, som då betalas av landstinget. Men förvånansvärt många av Anankes medlemmar har erfarenhet av kognitiv beteendeterapi, trots att det saknas på de flesta håll i landet och är mycket ovanlig i den allmänna vården. Svaren visar emellertid att åtskilliga fått kämpa hårt för att få denna hjälp, och ibland betalat beteendeterapin själva eller varit tvungna att be anhöriga om ekonomisk hjälp. 31 procent har erfarenhet av både (psykodynamisk) samtalsterapi och kognitiv beteendeterapi.

Av de som gått i terapi har:

36% gått i 0-1 år.
28% 1-2 år
12% 2-3 år.
24% mer än 3 år.

I enkäten ges en kort beskrivning av vad beteendeterapi är. Därefter ställs frågan om man önskar gå i beteendeterapi. Nästan hälften önskar denna hjälp medan en dryg fjärdedel är osäkra på om de vill, vågar eller har råd att gå. En fjärdedel vill inte genomgå beteendeterapi. Av dessa förklarar sig en del nöjda med den medicinska behandlingen. Några tror att "det hjälper inte mig", "jag har så mycket tvång, det går inte", "får jag bort ett tvång kommer säkert nya istället" eller "jag har nog mitt tvång som skydd, om jag får bort det, blir jag nog psykotisk". En OCD-drabbad löper emellertid inte större risk än någon annan, att bli psykotisk (1). Däremot kan man drabbas av existentiell ångest när man får mer tid utan tvång. Det är därför angeläget att man planerar för sitt nya friskare liv parallellt med behandlingen. En del berättar att de har provat beteendeterapi innan de varit redo, och att de nu vill försöka igen. Ofta är det anhöriga som försöker uppmuntra den drabbade att söka beteendeterapeutisk behandling, men även en del läkare gör det. Medlemmar i Ananke som har fått beteendeterapeutisk hjälp förmedlar också sina erfarenheter av behandlingen.

Beteendeterapi och medicin effektivast

Med egna ord har medlemmarna uppgivit vad som hjälpt mest och minst av den behandling man genomgått. Genom att jämföra svaren med svaren på frågan om vilken terapi man har erfarenhet av, har följande framkommit:

Hjälpt mest:
Medicin 55%

Samtalsterapi 19%
Kognitiv beteendeterapi (KBT) 77%
Medicin/samtalsterapi 6%
Medicin/KBT 33%

Hälften av de som tycker att samtalsterapi hjälpt mest vill också genomgå beteendeterapi. Några framhåller att de hjälpt sig själva i första hand. Några kommentarer:

- Jag tycker att medicinering och samtalsterapi hjälpt mig mest hittills. Men jag tror och nästan vet att det jag behöver nu är i första hand beteendeterapi.

- Jag tror aldrig att jag känt mig så fri från OCD som jag gör nu. Jag känner att jag skulle vilja förmedla detta. Nu för tiden kan jag kela och krama min hund, det kunde jag inte förr. Jag är otroligt tacksam att det finns beteendeterapi, jag är säker på att det är det som har hjälpt mig.

- Jag är glad att jag kommit på behandling (beteendeterapi) och fått ökad kunskap vad gäller tvångssyndrom. Det känns inte lika skrämmande längre.

- Läser om beteendeterapi, för att på det sättet påminna mig om den fina behandling jag fick. Har sparat allt jag läste under behandlingstiden. Bra att ta till vid minsta försök av tvångstankarna att försöka dyka upp. - Mår just nu mycket bra, delvis på grund av medicinering. Valde medicinering mycket för att inte mina barn skulle påverkas.

- Jag gick först i samtalsterapi i några år. Eftersom det inte gav så mycket, slutade jag till sist. När jag senare inte orkade längre tog jag kontakt med psykiater, där jag går än och får (medicin). Jag lever inte som en frisk människa men det är himmelriket jämfört med innan!

Den behandling de drabbade anser ha hjälpt minst:

Medicin 11%
Samtalsterapi 38%
Kognitiv beteendeterapi 3%
Medicin/samtalsterapi 3%
Medicin/beteendeterapi 1%

Sådant som upplevts "stjälpande" eller överksam i behandlingssituationen är bland annat:

- De "terapeuter" som bara ville att jag skulle skylla på mina föräldrar och absolut inte klandra skolan till exempel för att jag blev mobbad.

- Att de närmaste har blivit arga.

- Inget (har hjälpt), men viss lättnad att känna sig förstådd och "respekterad". Kommer troligen inte att få fortsätta så länge till i samtalsterapin. Jag har redan gått i många år och ej blivit bättre, snarare sämre.

Behandlingsplaner saknas

Bara drygt hälften anser att det har upprättats en behandlingsplan för dem. Den innehåller då oftast medicinering och/eller terapi men även arbete/sysselsättning,

kontaktperson och personlig assistent förekommer. De senare i alldeles för liten omfattning, visar många förtvivlade svar. En del nämner stödet från anhöriga som en viktig del i behandlingen. En tidig behandling är angelägen för att det sociala livet ska kunna upprätthållas. Många OCD-drabbade har en mycket god uppfattning om vilken hjälp de önskar sig:

- Beteendeterapi borde vara en självklarhet vid alla öppna psykiatriska mottagningar. Man ska inte behöva lägga ner en förmögenhet för att få denna hjälp som bevisligen hjälper tvångssjuka avsevärt bättre än traditionell psykodynamisk behandling.

- Önskar att det fanns veckokurser man kunde gå på och bo där och få beteendeterapi och få träffa andra med samma problem /.../. Men även få hjälp en gång i veckan av en person som kan hjälpa till vid exponeringen hemma.

- Någon jag kan ringa till om jag mår dåligt, som inte tycker jag är jobbig.

- Hjälpt att få tillbaka en del av det självförtroende man tappat. Det är inga stora krav som de OCD-drabbade har på livet, visar undersökningen. De flesta vill klara helt vanliga saker, som vi andra lätt tar för givna. Svaren på frågan, vad man skulle göra om man blev symtomfri får åskådliggöra detta:

- Gå på golvet barfota hemma. Låta vår katt komma in i huset och låta den ligga och sova i min säng. Stänga av kranar med händerna i stället för med tvättlappar.

- Jobba med det som jag verkligen vill men inte kan på grund av OCD.

- Krama om dem jag tycker om. Jag kände alltid att jag kunde "smitta" min familj om jag tog i dem för mycket.

- Jag vill kunna göra sådant som jag kunde göra förut, resa och träffa folk hur som helst, äta ute. Vet inte om man kan hoppas på det.

- Vet inte (vad hon skulle göra), kommer inte ihåg hur det känns längre. För de som varit sjuka länge kan det vara svårt att komma ihåg hur ett " normalt " liv ser ut och känns. Kanske kan han/hon inte av egen kraft söka hjälp och orka bli frisk. Det kanske behövs ett "hjälpjag" som kan stödja och uppmuntra och kanske visa hur man brukar göra i olika vardagssituationer. Det är lätt att glömma att ett " normalt " liv hela tiden tränar oss i sociala färdigheter. Synen på framtiden är bland annat beroende av vilken hjälp man har fått och om man har några sociala kontakter kvar.

- Jag kommer att ha dessa problem till viss del, men jag kommer att lära mig behärska dem och leva ett normalt liv. Positivt alltså!!!

- Att jag ska bli friskare och värdesätta livet. Arbeta. Ha en partner. Älska.

- Jag tror att det "fixar" sig på något sätt. Jag tar en dag i sänder och tvingar mig framåt. Hittills har jag klarat mig skapligt. Det gäller att kämpa emot motståndet och ge mig iväg på något varje dag.

- Att det kommer att fortsätta likadant och att jag kommer att få ånger och kval över att jag "förstört" så mycket för mina anhöriga. Skuld känslor, sorg och hopplöshet.

Vården måste individanpassas

En psykisk sjukdom är liksom en fysisk sjukdom bara en del av personen, även om konsekvenserna för den sjuka och omgivningen kan bli stora. Därför måste vården ingå som en del i individens hela livssituation. Medan det för en person räcker med terapi eller medicin, så måste en annan person få ett mer omfattande stöd. Behovet av stödgrupper är stort, en insats som skulle kunna ha som mål att utbilda OCD-drabbade och deras anhöriga om sjukdomen. Där skulle den drabbade kunna bli uppmuntrad att genomgå behandling. Under själva behandlingen behöver många stöd både från anhöriga och från en stödperson. Ibland måste de närstående själva få stöd för att kunna stödja. Det finns därför ett stort behov av att samarbetet mellan öppenspsykiatri, socialtjänsten och den OCD-sjuka med familj fungerar bättre.

Riktlinjer borde följas

Resultatet av enkäten ger oss möjlighet att uttala oss om våra OCD-drabbade medlemmars situation och möte med vården. Utifrån resultaten kan vi inte uttala oss om OCD-sjuka i största allmänhet men vi kan kämpa för att fler får tillgång till den hjälp som visat sig vara effektivast. Bristen på legitimerade psykologer med beteendeterapeutisk kompetens är skrämmande stor. Det är en pågående katastrof för alla OCD-patienter, som behöver denna hjälp, att den allmänna vården nästan helt saknar denna kompetens, trots att denna behandling rekommenderas av Svenska psykiatriska föreningen (2) och Läkemedelsverket (3). Även Stockholms läns landstings egen utredning (4), ser kognitiv beteendeterapi som den mest verksamma terapeutiska metoden vid behandling av OCD.

Anita Odell

(1) P.H.Thomsen, 1996, "När tankar blir till tvång". Natur och Kultur 1997.

(2) SPF och Spri, 1997, "Kliniska riktlinjer för utredning och behandling av ångestsyndrom".

(3) Info från Läkemedelsverket, 1995, från "workshop" över ämnet "Farmakoterapi vid ångest".

(4) J. Cullberg, 1995. "Att prioritera för psykoterapi". Stockholms läns landsting. I nästa nummer av "Nytt om OCD" får du läsa om de anhörigas erfarenheter och få deras synpunkter på vården enligt enkätsvaren.