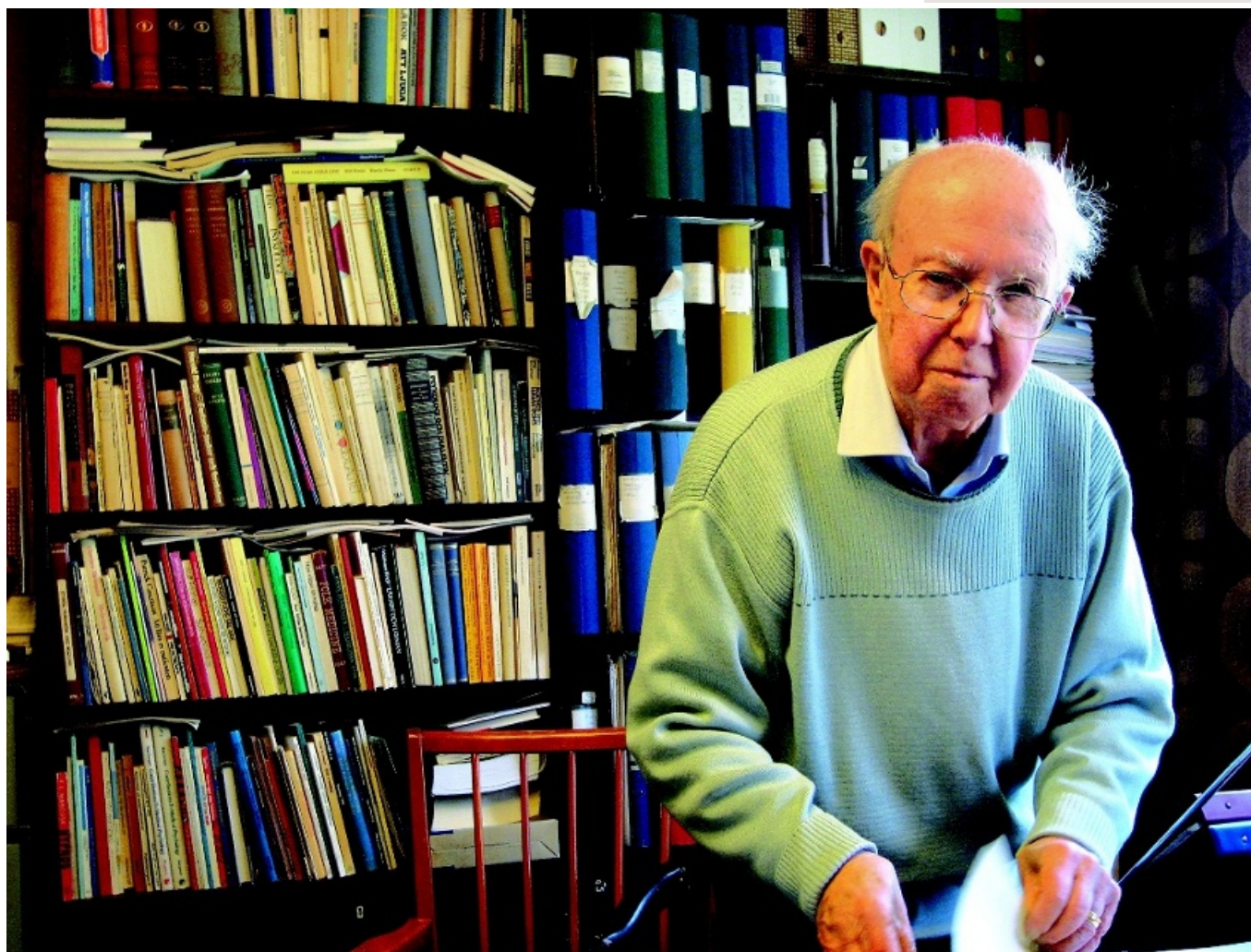




Nestor med världsrekordet i studiet av tvångssyndrom

När Gunnar Skoog för tjugofem år sedan gick i pension, från sin tjänst som överläkare och klinikchef vid Lillhagens sjukhus i Göteborg, fick han mer tid över till forskning igen. Han beslöt då att återvända till de patienter han intervjuat på 1950-talet för sin doktorsavhandling om tvångssyndrom; att söka upp dem som fortfarande var i livet och intervjua dem en gång till.

Resultaten från denna 40-årsuppföljning publicerade han 1999 i den ansedda tidskriften *Archives of General Psychiatry*; artikeln skrev han tillsammans med sonen Ingmar Skoog, som är professor i psykiatri. I en kommentar på ledarplats lovordas artikeln av tre amerikanska psykiatrer, som betecknar den som en milstolpe i ansträngningarna att förstå och behandla tvångssyndrom, OCD (obsessive-compulsive disorder).

Gunnar Skoogs långtidsstudie är unik i världen

och kommer att så förbli, skriver de: »Förutom att detta är den längsta prospektiva studie av OCD som någonsin rapporterats, så är den också det närmaste vi någonsin kan komma att dokumentera denna sjukdoms naturliga förlopp.«

Under större delen av den tid som studien omfattar fanns det nämligen inga effektiva behandlingsmetoder mot tvångssyndrom. I dag finns tack och lov både KBT, kognitiv beteendeterapi, och läkemedel, i första hand SSRI-preparat. Men detta innebär också att även om en energisk ung psykiater i dag skulle planera en prospektiv studie 40 år framåt, så är sjukdomens naturliga förlopp inte längre möjligt att följa.

Gunnar Skoogs arbetsrum i den tidigare överläkarvillan är fyllt av böcker, pärmar och papper. I år fyller han 90, men forskningen och skrivandet släpper han inte. Just nu arbetar han och Ingmar på en artikel med ytterligare data från 40-årsuppföljning-

REKORD

Pensionär sedan 25 år men fortfarande aktiv. Gunnar Skoog har världsrekordet i att studera tvångssyndrom. Hans långtidsstudie kommer aldrig att överträffas, i varje fall vad uppföljningen beträffar.

Foto: Miki Agerberg



ANANKE
I sin avhandling kallade Gunnar Skoog sjukdomen »anankasmer« efter Ananke, som i den grekiska mytologin var tvångets och nödvändighetens gudinna. Skoog tyckte att namnet var mer neutralt än det då gängse »tvångsneuros«, men det slog inte igenom.

Foto: Pusjkinmuseet, Moskva

en, och han har hunnit en bra bit på manuset till en ny bok som hans förlag ska ta del av. Med sin långa erfarenhet och breda kunskap är han en länk mellan nutiden och det förflutna.

För sextio år sedan, 1949, började Gunnar Skoog som vikarierande underläkare på psykiatriska kliniken vid Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg. På den tiden trodde man att tvångssyndrom var en sällsynt sjukdom som ofta härleddes av undermedvetna konflikter, och någon effektiv behandling fanns som sagt inte. Ändå var det någonting som gjorde att Gunnar Skoog intresserade sig för just dessa patienter.

– Jag var humanistiskt intresserad och tog först en fil kand i litteraturhistoria, psykologi och historia, berättar han. Men jag insåg att jag inte ville bli lärare eller bibliotekarie och gick över till att läsa medicin. Med min humanistiska inriktning var det naturligt att specialisera mig på psykiatri.

– I psykologi hade jag en karismatisk professor som var tänd på Pierre Janet, en fransk psykiater som var samtida med Freud. Janet hävdade i ett standardverk från 1903 att en viss, »psykastenisk« personlighetstyp – präglad av energisvaghet, tvivelsjuka och en känsla av otillräcklighet – disponerar för uppkomsten av tvångssyndrom.

– Jag var intresserad av att studera personlighet, och Pierre Janets bok betydde mycket för mig. Så jag bestämde mig för att min avhandling skulle handla om personlighet och tvångssyndrom. Men under arbetets gång upptäckte jag att hela syndromet var spännande, inte bara kopplingen till personligheten.

Som undersökningspopulation valde Gunnar Skoog alla patienter som varit inlagda för tvångssyndrom på Sahlgrenska psykiatriska klinik mellan 1947 och 1953. Nästan alla, 88 procent, ställde upp. Det blev 251 personer, och Gunnar Skoog sökte personligen upp dem alla, hemma eller på sjukhus, och intervjuade var och en under ett par tre timmar. Intervjuerna utgick från ett formulär med ett hundratal frågor; de gick igenom olika tvångstankar och tvångshandlingar, andra psykiatriska symtom och

somatisk sjukdomshistoria, men också personlighetsdrag, fritidsintressen och livssituation.

Doktorsavhandlingen, som lades fram 1959, blev en bred undersökning av tvångssyndrom och personlighet, med ett fylligt historiskt avsnitt. Men Pierre Janets tes att en viss personlighetstyp disponerar för tvångssyndrom kunde Gunnar Skoog inte alldeles bekräfta:

– Det visade sig att patienternas personlighet kunde variera mycket, säger han. Det fanns ingen typisk tvångspersonlighet. Senare forskning visar också att människor med tvångspräglad personlighet inte löper större risk än andra för tvångstankar eller tvångshandlingar. Däremot kan patientens personlighet ha viss betydelse för vilka uttryck tvångssyndromet tar sig.

Tanken på en framtida uppföljning fanns redan från början i bakhuvudet, och när Gunnar Skoog gått i pension fick han tid att ta itu med denna. Han spårade upp alla överlevande deltagare och fick hela 82 procent av dem att ställa upp; det handlade om 144 personer, som nu kunde se tillbaka på i genomsnitt 47 år sedan de först insjuknade.

Liksom förra gången gjorde Gunnar Skoog alla intervjuer själv:

– Vissa intervjupersoner var svårövertalade, säger han. Det finns mycket skam runt tvångssyndrom, och en del vill inte avslöja sjukdomen ens för sina närmaste. En kvinna ville att vi skulle träffas på Sahlgrenska, för om jag kom hem till henne kunde grannarna misstänka något.

– Nästan alla kom dock ihåg våra samtal på 1950-talet, och det var därför så många ställde upp. Mina kollegor tyckte jag skulle låta doktorander ta hand om intervjuandet, men det hade inte gett samma resultat.

Att Gunnar Skoog ville göra en långtidsstudie beror inte enbart på vetenskaplig nyfikenhet, säger han:

– Jag hade fått så många frågor från oroliga patienter: »Kommer jag att lida av detta livet ut?« frågade de, eller »Tänk om jag blir sinnessjuk«. När jag studerade litteraturen fann jag att det inte hade gjorts många långtidsstudier av OCD. Bara några få hade längre uppföljningstid än tio år, och de var retrospektiva, alltså gjorda i efterhand.

– När jag nu hade möjligheten att göra en prospektiv studie, som omfattade tiden från 1950-talet till 1990-talet, så måste jag ta vara på den.

Resultaten av långtidsstudien visar att en femtedel av patienterna hade blivit helt återställda, och sammanlagt 83 procent uppvisade någon förbättring. Omkring hälften av deltagarna hade dock fortfarande kliniska symtom på OCD. De som blev mycket bättre blev det ofta tidigt i sjukdomsförloppet, och studien ringar också in en rad andra faktorer som har betydelse för prognosen.

– Sammanfattningsvis gav min studie en något mer positiv bild av förloppet än vad man hade vetat innan, säger Gunnar Skoog. Även de som hade kvar symtom, hade ofta hittat olika strategier som gjorde att de kunde fungera bättre. En patient som var rädd att ställa till något med vassa föremål sökte efter mycket tvekan jobb på ett slakteri; arbetet gick bättre och bättre, och tvångstankarna bleknade efter hand.

KAFKA



Författaren Franz Kafka led av flera tvångsbeteenden, bland annat mikromani: han kände sig tvingad att dela upp maten i små bitar och gjorde vännerna otåliga när han aldrig blev klar med måltiden.

– De patienter som är rädda för att »bli sinnessjuka« kunde jag också lugna. Risken att få psykotiska symtom visade sig vara ringa, och de som fick sådana blev relativt snart av med dem.

Deltagarna i långtidsstudien insjuknade i mitten av förra seklet, och flertalet fick aldrig någon modern behandling. 17 av dem fick dock klomipramin (Anafamil) när detta läkemedel slog igenom på 1970-talet. Trots att dessa personer varit sjuka i decennier, blev 10 av dem mycket bättre eller helt friska.

Arbetsättet med långa, personliga intervjuer och uppföljning passade Gunnar Skoog bra, berättar han:

– Ända sedan jag under mina litteraturstudier läste Selma Lagerlöf har jag varit fascinerad av berättelser. Att kunna följa en individs utveckling ger mer än att bara se henne vid ett visst tillfälle. Av varje patient fick jag inte bara en symtombeskrivning, utan också ett slags självbiografi.

– Men longitudinella studier har också stort vetenskapligt värde. När jag kunde följa patienterna under decennier, fick jag en mer fullständig bild av exempelvis samsjukligheten. Andelen som också drabbades av depression eller panikångest var högre än man ser i tvärsnittsstudier.

Inte mindre än 85 procent av deltagarna i studien drabbades av en eller flera depressioner under uppföljningstiden. Gunnar Skoog ser klara samband mellan depressioner och tvångssyndrom, som båda kännetecknas av skuld, tvivel och nedsatt självkänsla. Samtida depression gav ofta sämre prognos, och i åtskilliga fall kom depressiviteten längre fram i förloppet att överskugga tvångsbesvären.

Trots detta var det bara sex av de ursprungliga 251 patienterna som tagit sina liv. Med tanke på den starka kopplingen mellan depression och självmord är det en oväntat låg siffra. Gunnar Skoog tror att



FÖREBILD

Den franske psykiatern Pierre Janets bok inspirerade Gunnar Skoog till att börja studera tvångssyndromets koppling till personligheten.

LOBOTOMI

I slutet av 1940-talet började lobotomi användas för att bota tvångssyndrom. Gunnar Skoog tog snabbt ställning mot metoden, då han ansåg att priset för bot var för högt.

Foto: Lennart Nilsson

tvångssyndrom, med sitt starka kontrollbeteende, kan fungera som en spärr mot självmord.

Vid mitten av förra seklet trodde man att OCD – då oftast kallad tvångsneuros – var en sällsynt åkomma, som drabbade mindre än en promille av befolkningen. Men sedan moderna epidemiologiska studier började göras på 1980-talet, vet man att OCD är mycket vanligare än så. Prevalensen i befolkningen är cirka 2 procent, och i WHO:s klassning av vad som orsakar störst sjukdomsburda i världen kommer OCD på tionde plats.

I dag finns det studier som visar förekomsten av tvångssyndrom inte bara i västvärlden, utan också i bland annat Japan, Hongkong och på landsbygden i Ghana. Gunnar Skoog tror att sjukdomen finns i alla kulturer, även om den kanske inte är lika frekvent överallt. Studier av historien visar också att sjukdomen har funnits med oss under lång tid, säger han:

– I en kilskriftsuppteckning från det gamla Mesopotamien, för 4000 år sedan, avslöjas ett slags form till stöd för personer som drabbats av tvångstankar kopplade till en krigsskådeplats. Aristoteles beskriver tvivlet, som är ett nyckelsymtom i OCD, och Galenos framhåller sambandet mellan tvivel och depressivitet.

– Den schweiziske teologen Gallus Jud analyserar i en bok från 1935 psykologin hos de medeltida så kallade skrupulanterna; skuldtyngha religiösa perfektionister, som ständigt oroade sig för att häda och underkastade sig tung botgöring. Deras beteende liknade mycket det som var normen för dåtidens munkar och nunnor, vilket visar att det alltför strikt normala kan bli patologiskt.

– Annars finns det inte så mycket skrivet om tvångssyndrom genom historien. Det är en tyst



åkomma. Än i dag är det svårt för en OCD-drabbad att berätta om sina tvångstankar och tvångshandlingar, och i vissa tider var det livsfarligt; på medeltiden kunde man bli bränd på bål för sådant.

Men Gunnar Skoog framhåller att man också kan hitta bra beskrivningar av tvångssyndrom i skönlitteraturen, till exempel i Karen Blixens novell »Sorgens åker« eller i Claudio Magris essäbok »Mikrokosmos«.

Den franske psykiatern Philippe Pinel, som verkade i Paris vid tiden för franska revolutionen och är känd för att han befriade de psykiskt sjuka från deras bojor, gav i en bok från 1809 den första moderna beskrivningen av tvångssyndrom. Till skillnad mot vid klassisk »sinnessjukdom« kan den drabbade, trots svåra symtom, hela tiden bevara förstånd och normal verklighetsuppfattning, skriver Pinel. Men han var långt före sin tid.

I dag behandlas tvångssyndrom med KBT, alternativt eller i kombination med läkemedel – i första hand SSRI-preparat eller klomipramin. En speciell form av KBT har utvecklats för detta, kallad exponering och responsprevention: gradvis och under terapeutens handledning utsätter sig patienten för fruktade situationer (till exempel att ta i något »smutsigt«) och avhåller sig sedan från att göra sin vanliga ritual (i detta fall att tvätta sig). Dessa metoder är effektiva och har starkt vetenskapligt stöd.

När Gunnar Skoog började arbeta som psykiater fanns ingenting av detta. Läkarna provade sig fram med opiumpreparat och barbiturater, som möjligen dög till att dämpa ångesten men inte hade någon effekt mot själva tvångssyndromet. Och KBT, kognitiv beteendeterapi, var ännu inte uppfunnet:

– Inte ens beteendeterapi fanns som ett begrepp vid den tiden, säger han. Psykoanalysen spelade däremot en större roll. Men psykoanalys är arbetsamt och tidskrävande, och för vissa OCD-patienter kan metoden rentav ha negativ effekt; de fastnar i ett plågsamt åltande.

– Självt ägnade jag mig mycket åt samtalsbehandling. Tillsammans med patienternas anhöriga utvecklade jag program där patienten exponerade sig för det han eller hon fruktade, och tränade på att stå emot tvångshandlingarna. Utan att jag kände till begreppet använde jag ett slags beteendeterapi, och jag fann att den hjälpte patienterna mer än den tidens mediciner.

1949, samma år som Gunnar Skoog började på Sahlgrenska, fick den portugisiska neurologen Egas Moniz Nobelpriset i medicin för sin introduktion av lobotomi. Metoden användes bland annat mot svåra fall av tvångssyndrom och följdes sedan av kapsulotomi och cingulotomi, som innebär mer begränsade ingrepp. Men Gunnar Skoog blev snabbt kritisk mot psykokirurgin:

– Jag kände efter kort tid att priset var för högt, säger han. Symtombilden efter en operation var ungefär som vid en tumör, i frontallhjärnan: patienten blev av med tvånget, men blev samtidigt likgiltig för känslor.

I dag är situationen för människor som drabbas av OCD på många sätt bättre, fastslår Gunnar Skoog. Det finns effektiva behandlingsmetoder, synen på psykiska problem är mer tolerant, och genom Svenska OCD-förbundet Ananke kan de drabbade och deras anhöriga driva sina intressen och stötta varann.



BEFRIARE
Läkaren Philippe Pinel ansåg inte att patienter på mentalsjukhuset La Salpêtrière i Paris behövde slås i bojor. En berömd målning från 1876 av Tony Robert-Fleury skildrar hur Pinel befriade patienterna.

Han hoppas också mycket på ny forskning, både om sjukdomsförloppet, nya behandlingsmetoder och sjukdomsmekanismerna i hjärnan.

Men han betonar också att många problem återstår. Tvångssyndrom är fortfarande en svår sjukdom, det råder brist på KBT-utbildade terapeuter, och i dagens rationaliserade sjukvård finns det sällan utrymme att ge dessa patienter den tid de behöver.

Jag frågar Gunnar Skoog vad han vill ge för råd till en allmänläkare av i dag som möter en patient med OCD. Han svarar att det beror på symtomen; finns det suicidrisk måste man ta det omgående, men om det är en lindrigare form bör man remittera patienten till en KBT-utbildad terapeut, om någon sådan finns att tillgå.

Det är dock viktigt att läkaren hela tiden behåller sitt eget ansvar för patienten, understryker han. Det är vanligt att symtomen växlar under sjukdomens lopp, och det måste läkaren vara beredd att reagera på.

Läkarens attityd är också av central betydelse. Läkaren ska vara en god lyssnare men måste samtidigt vara tydlig:

– Tillsammans med dessa tvivelsjuka patienter kan även läkaren drabbas av tvivel, säger Gunnar Skoog. Det har hänt mig också. Det är viktigt att kunna ställa raka frågor, samtidigt som man måste vara noga med hur man uttrycker sig.

– Patienter med tvångssyndrom är ofta mycket känsliga för ordens betydelse, och det har hänt att ett olyckligt ordval har stjälpit hela samtalet. Men hittar man en bra formulering av vad patienten har berättat, som han eller hon känner igen sig i, kan man avsluta sessionen där; då har man något att bygga vidare på.

Gunnar Skoogs 40-årsuppföljning har gett ny vetenskaplig kunskap om långtidsförloppet vid OCD. Men för honom själv innebar arbetet också möten med ett par hundra människor och deras berättelser:

– Jag utgick från mitt formulär, men samtidigt ansträngde jag mig för att nollställa mig inför varje möte, säger han. Intervjuerna lärde mig att varje individ är unik.

Miki Agerberg