

## Høringsvar fra Norsk psykiatrisk forening (Npf) vedr

### PAKKEFORLØP FOR UTREDNING OG BEHANDLING AV TVANGSLIDELSE (OCD) HOS BARN, UNGE OG VOKSNE

#### Generelle kommentarer:

- 1) Mye av det som står her er identisk med formuleringer som også er anført i andre pakkeforløp som f.eks. ved mistanke om psykoser / psykoser. Man må derfor se kommentarer til felles formuleringer som er gitt de ulike pakkeforløpene samlet og sikre at revisjon av høringsutkastene blir like på disse områder.
- 2) Ved å bruke betegnelsen «behandler» fremfor å angi spesifikt hvilken type fagperson som kan utføre en oppgave, gir pakkeforløpsbeskrivelsen inntrykk av at alle typer fagpersoner har samme kompetanse. Det er ikke riktig. Fagpersoner som psykiatere, klinisk psykologer, spesialsykepleiere, sosionomer, ergoterapeuter og fysioterapeuter, bare for å nevne noen, har ulike kvalifikasjoner og kan ikke – og skal derfor ikke – erstatte hverandre i utredning og / eller behandling av psykiske lidelser. De supplerer hverandre.
- 3) Det skrives systematisk «symptomer» selv om det handler om adferdsendringer. Det er ikke korrekt norsk. Symptom er i Norge definert som en «subjektiv opplevelse av at noe er unormalt med en selv» (Store norsk leksikon). Npf mener at man skal bruke symptom når det handler om slike subjektive opplevelser (tvangstanker), men at det må skilles fra observerbare adferdsendringer (tvangshandlinger).

## 1 Henvisning og start – tvangslidelse (pakkeforløp)

### 1.1 Grunnlag for henvisning

**Kommentar 1:** Det står anført at bønn kan være et mentalt ritual «*som man føler seg tvunget til å gjøre for å dempe ubehaget eller forhindre fryktede hendelser forbundet med tvangstanker*». Npf er enig i at religiøst begrunnede tvangshandlinger kan forekomme, men det kan være vanskelig å skille dyp religiøsitet fra uvanlig hyppige og asketiske ritualer. Her kommer også religiøse forskrifter og subkulturelle normer inn. Hvis bønn er den dominerende adferd er det riktignok lite sannsynlig at en person vil søke hjelp for det. Vi mener likevel at bønn bør sløyfes angitt som eksempel selv om vi antar at OCD-team har den nødvendige kunnskap til å identifisere eventuelle religiøse ritualer som uttrykk for tvangsproblematikk uten at det nevnes i denne sammenheng. Ikke alle DPSer har spesialiserte OCD-team. Og bønn er tross alt for mange religiøse mennesker en naturlig respons når de har det vanskelig. Bønn bør derfor ikke patologiseres som lett kan gjøres hvis behandlere selv ikke er religiøse eller deler pasientens tro.

**Kommentar 2:** På slutten av dette punktet anføres en del symptomer og atferdsfenotyper hvor det ikke er aktuelt med pakkeforløp. Det anføres bl.a. «*ritualisert spiseatferd, som i spiseforstyrrelser*». Dette kan forstås som variasjoner av bulimi. Imidlertid kan anorexia nervosa hos noen komme til uttrykk i tvangssymptomatologi. Det bør derfor nevnes.

**Kommentar 3:** Det er riktig at det i noen tilfeller kan være vanskelig å avklare om symptomene og atferdsendringene bedre kan forklares ved andre tilstander. Men her bør man gi eksempler. F.eks. er tvangslidelser ikke sjelden ved depresjoner som ledd i en bipolar lidelse. Da skal primærbehandlingen rettes mot den bipolare lidelsen. Oftest vil det innebære at tvangssymptomene forsvinner. Det samme gjelder schizofreni. Selv om det senere i høringsutkastet skrives at psykoselidelser per se ikke nødvendigvis er en kontraindikasjon mot behandling av tvangssymptomatologi, skal man i slike situasjoner primært behandle schizofrenien. Da vil mange også bli kvitt tvangssymptomer. Det bør også nevnes at Asperger syndrom kan manifestere seg som tvangslidelse. Primærbehandlingen skal da rette seg mot Aspergersyndrom selv om tilleggsbehandling for OCD ofte vil være indisert. Det må dessuten i dette avsnittet anføres at ulike hjernesykdommer kan manifestere seg som tvangslidelser. Ikke minst vil det også gjelde ved en del senfølger etter høyteknologiske operasjoner og f.eks. gjennomgåtte encefalitter. Det overses ofte av DPSer, spesielt hvis pasientene utredes av personale uten medisinsk kompetanse. Poenget med å nevne slike tilstander i denne sammenheng er å øke bevisstheten for slike differensialdiagnoser i spesialisthelsetjenesten. Man må huske at det tross er relativt få DPSer som har egne OCD-team.

## 1.2 Kartlegging før henvisning

Dette punktet har svakheter som går igjen i alle utkastene til pakkeforløp:

**Kommentar 4:** Her anføres det at det bør gjennomføres en kartlegging som inkluderer en rekke forhold (opplistet i høringsutkastet). Det vil i de fleste tilfeller være allment praktiserende leger, som står for henvisningen, men av og til også psykologer. Det som anføres i høringsforslaget om informasjon som skal foreligge ved en henvisning er ikke alltid mulig. Dels er det ofte ikke mulig med de ressurser og de oppgaver som i dag er pålagt allment praktiserende leger å gjennomføre. Dessuten kan henvisningen komme fra legevakt og andre som ikke har tid – eller av og til kompetanse – til å vurdere tilstandene godt nok. Manglende kompetanse til å vurdere somatisk sykdommer og helsens betydning har heller ikke psykologer.

**Kommentar 5:** Det står til slutt under punkt 1.2 at «Mulige somatiske årsaker til tilstanden bør være vurdert, inkludert blodprøver der det er relevant». Å vurdere alle mulige nevropsykiatriske differensialdiagnoser er en typisk spesialistoppgave (psykiater) inkludert hvilke blodprøver og eventuelle supplerende nevrobiologiske undersøkelser som må foretas. Det er ingen allment praktiserende lege eller psykologer som kan dette. Heller ikke spesialister innen et bestemt fagområde som f.eks. indremedisin eller nevrologi behersker hele feltet. Ikke-medisinere ved DPS vil heller ikke ha den nødvendige kompetanse til å supplere et inntaksintervju med informasjon som kan peke på at somatiske forhold må vurderes nærmere. Dermed er det overhengende fare for at viktige somatiske forhold oversees. Nå er det i og for seg ikke galt at det står *bør fremfor skal*. Problemet er at mange i spesialisthelsetjenesten for det psykiske helsevern oppfatter det slik at hvis en pasient henvises fra en lege innebærer det at somatiske årsaker er utelukket.

**Kommentar 6:** Det er meningsløst å antyde at blodprøver kan være aktuelt. Blodprøver er alltid relevant som ledd i utredning av psykiske lidelser. Det kan av differensialdiagnostiske grunner også være aktuelt å utføre et EEG og et MR caput. Vi har i forbindelse med samme punktet for andre pakkeforløp derfor foreslått følgende formulering som vi synes er bedre.

*«Mulige somatiske årsaker til tilstanden bør være vurdert av henviser, men det forventes at spesialisthelsetjenesten likevel gjør en selvstendig vurdering av slike forhold».*

#### 1.4 Dialog med pasient og pårørende

**Kommentar 7:** Her anføres det at skal gis «informasjon om brukerorganisasjoner som kan gi veiledning, støtte og informasjon». Det henvises til «helsenorge.no». Fra denne siden er det imidlertid ikke lett å finne frem til brukerorganisasjoner. En mulighet er å være mer spesifikk, f.eks. at pårørende og brukere kan finne informasjon om brukerorganisasjoner her:

<https://helsenorge.no/parorende/tilbud-for-parorende-innen-psykisk-helse-og-rus>

Skal man henviser mer spesifikk er det kanskje mest fornuftig å henviser til lidelsesspesifikk pasientorganisasjon (ANANKE).

#### 1.5 Startpakke forløp. Forløpskoordinering

**Kommentar 8:** Det anføres at rett til helsehjelp skal gjøres i tråd med prioriteringsforskriften og prioriteringsveilederne. Prioritetsveilederen forstås i dag svært forskjellig hvilket innebærer at en pasient som ved et DPS kan tas imot under henvisning til denne, ved et annet DPS avslås under henvisning til denne. I forbindelse med pakkeforløp er det derfor nødvendig også å oppdatere prioriteringsveilederen på en slik måte at den kan forstås og anvendes likt på tvers av DPSene.

**Kommentar 9:** Det står ikke noe om at pasienten skal møte en spesialist, kun at det bør være hovedregel. Dermed innfører man muligheten for at en pasient ikke har krav på å møte en spesialist. Det er et annet prinsipp enn det som gjelder for andre medisinske spesialiteter. Det er vanskelig å tenke seg at befolkningen vil akseptere at psykiatrien skal være annen rangs. Også for henviser er det uakseptabelt at når man henviser til spesialisthelsetjenesten skal pasienten ikke vurderes av spesialist. Derfor må det eksplisitt anføres at pasienten i alle fall ved første vurdering skal vurderes av en spesialist i psykiatri eller klinisk psykologi. Det er fra Npfs side også foreslått i våre kommentarer til pakkeforløpet «Behandling i psykisk helsevern, voksne» samt pakkeforløpet om «mistanke om psykose / psykose».

#### Forholdet mellom forløpskoordinator og koordinator

**Kommentar 10:** Forskjellen mellom koordinator og forløpskoordinator er uklart beskrevet.

## 2 Kartlegging og utredning – tvangslidelse (pakkeforløp).

### 2.1 Innledende samtaler

**Kommentar 11:** Det er bortimot umulig å kartlegge både «skal» oppgavene og «bør» oppgavene i et første intervju som varer fra omkring 50 minutter. NpF tror det er uklokt å angi denne type urealistiske krav i et pakkeforløp. Det kan lett bidra til at pakkeforløpsbeskrivelsen betraktes som lite seriøs. Vi vil i stedet foreslå at man angir at «bør» kravene helst bør dekkes i løpet av de første dagene etter innleggelse.

### 2.2 Kartlegging og utredning

**Kommentar 12:** Det bør være et krav at man anvender en metode for å kartlegge de vanligste tilstandene hvor OCD er en komorbiditet. Angivelsen «som regel» bør fjernes.

**Kommentar 13:** Her bør man angi hvilke intervju det siktes til slik man har gjort for andre pakkeforløp. MINI eller MINI+, alternativt SCID, er naturlige valg. Men i relasjon til OCD må man eksplisitt anføre at ingen av disse intervjuene dekker Asperger eller Tourette syndrom, og det er bare MINI+ som dekker ADHD.

**Kommentar 14:** Det står at man innen en uke skal bruke «Strukturert diagnostisk intervju». Det kan forstås slik at man mener at intervjuet skal administreres fullstendig strukturert. Dvs lese opp spørsmål og kun kreve ja eller nei svar. Dette er en administrasjonsmåte som kanskje er egnet i epidemiologiske studier, men den er ikke akseptabel i en klinisk setting. Der må denne type intervjuer administreres semi-strukturert. Det vil si at man stiller spørsmålene som intervjuene angir, men modifiserer spørremåten hvis pasienten ikke forstår ordlyden. På samme måte er man åpne for at pasienter kan ha problemer med å svare ja eller nei. Derfor vil man ofte via tilleggsspørsmål måtte avklare hvilke skår som er den mest valide. En slik fremgangsmåte forsømmes mange steder hvilket ofte medfører at spesielt ikke-spesialister kan overse komorbiditet av helt sentral betydning for diagnose og behandling. At de «strukturete» intervjuene må administreres «semi-strukturert» må derfor angis.

**Kommentar 15:** Det anføres at man kan bruke symptomspesifikke selvrapporteringsskjema som også er egnet til å overvåke symptom – og funksjonsendring. Her bør man gi eksempler på hvilke skjemaer man sikter til. Maudsley Obsessive Compulsive Inventory? Vancouver Obsession Compulsive Inventory? Clark-Beck Obsessive Compulsive Inventory? Florida Obsessive-Compulsive Inventory? Hamburg Obsession-Compulsion Inventory? Padua Inventory? Obsessive Beliefs Questionnaire? Obsessive Compulsive Inventory (OCI)? OCI har vist gode psykometriske egenskaper i en norsk undersøkelse, men tyngdepunktet er på tvangshandlinger og korrelasjonen med YBOCS er relativt lav.

Det må i teksten anføres at SCL-90 skalaen kalt «Obsessiv-kompulsiv» ikke er egnet som kartlegging av tvangssymptomer eller handlinger. Overraskende mange som arbeider innen det psykiske helsevern er ikke klar over dette. I SCL-90 er det kun spørsmålene 3, 45 og 65 som er rimelig spesifikke for OCD. De andre spørsmålene skåres ofte høyt ved depresjon uten OCD hvilket også medfører at ved depresjoner uten OCD kan sumskåren for «Obsessiv-

kompulsiv» skalaen være høyere enn f.eks. sumskår for depresjonsskalaen (pga at det kliniske bilde ved depresjon varierer).

**Kommentar 16:** Det listes opp en del psykiske lidelser hvor behandler skal sikre samarbeid med fagmiljø som har primæransvar for behandling av disse lidelsene. Listen er ikke komplett. Det er vel for så vidt rimelig, men man bør i alle fall også anføre depressiv fase av bipolar lidelse hvor tvangstanker eller handlinger kan dominere det kliniske bildet fullstendig. Da er det grunntilstanden som skal behandles, ikke OCD problematikk som normalt forsvinner helt når depresjonen behandles adekvat. Man bør også anføre at psykisk utviklingshemming kan manifestere seg i form av tvangslidelse. Utviklingshemningen kan oversees hvis pasienten har gode verbale evner. Vi savner også omtale av dysmorfofobi som kan oppfattes som en tvangslidelse. Også ved visse post-partumdepresjoner kan tvangssymptomer og atferd dominere det kliniske bildet og lede mindre kvalifisert fagpersonell til å tro at behandlingen primært skal være fokusert på tvangen.

**Kommentar 17:** Formuleringen synes å implisere at det er et annet fagmiljø som har primæransvar for behandling av lidelsene som er listet opp. Det må eksplisitt anføres at det også kan forekomme at pasienter med slike diagnoser primært henvises for utredning og behandling av OCD (se bl.a. over). Da må OCD-teamet først sikre at pasienter med slike lidelser får adekvat behandling for sin grunnlidelse, f.eks. ved henvisning til en spesialisthelsetjeneste som har høy fagkompetanse om grunnlidelsen. Det at noen DPSer sender henvisningen tilbake til fastlegen som i neste omgang må søke annen spesialistinstans er ikke akseptabel praksis.

### 3 Behandling og oppfølging – tvangslidelse (pakkeforløp)

#### 3.1 Planlegging av behandling

##### Somatisk helse

**Kommentar 18:** Det står at hvis pasienten er innlagt i spesialisthelsetjenesten, er det institusjonen som har ansvar for oppfølging av pasientens helse. Det er vel sjelden at personer som lider av OCD innlegges. Men uansett mener Npf at det eksplisitt må anføres at der hvor det er tale om kompliserte interaksjoner mellom somatisk helse og psykiatri må psykiater ved spesialisthelsetjenesten i det minste ha delansvar for pasienten selv om det er tale om poliklinisk behandling.

**Kommentar 19:** Det står også at oppfølgingen bør skje i et samarbeid mellom fastlege, kommunehelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste. Det er faglig direkte uforsvarlig å skrive bør. Det må stå skal og tilføyes « ...og spesialisthelsetjenesten ved psykiater, gjerne i samarbeid med sykepleier».

##### Legemiddelbehandling

**Kommentar 20:** Det er underlig å lese første setning: «*Dersom pasienten bruker legemidler, bør behandler (vår understrekning) gjøre en systematisk gjennomgang, for å sikre hensiktsmessig bruk av legemidler og for å unngå uheldige bivirkninger / pasientskader*».

Angivelse av «behandler» som ofte innebærer personer med ikke-medisinsk kompetanse er faglig feil og uansvarlig. Behandler må derfor i denne sammenheng erstattes med psykiater.

**Kommentar 21:** Det står at lege/psykiater skal informere om mulige bivirkninger. Det er riktig, men det er også nødvendig å informere om mulige effekter. Det må anføres i teksten.

**Kommentar 22:** Det står også at ved hvert evalueringsspunkt bør det vurderes om det er behov for en gjennomgang av legemidler. Dette er ikke faglig forsvarlig praksis. Det skal alltid gjøres en gjennomgang av legemidler ved evalueringsspunktene, ved psykiater. Noen av de verste eksemplene på feil bruk og dosering av legemidler skjer når det er en fagperson uten medisinsk kompetanse som har tatt slike vurderinger på egen hånd og kommet til at en «gjennomgang» ikke er påkrevet. Dette formidles så videre til en psykiater, muntlig eller i et journalnotat, som kan ta dette for god fisk. Dessverre er dette ikke sjelden i DPS-sammenhenger fordi man ofte har for få psykiatere og dermed mangler ressurser.

### 3.2 Behandling av tvangslidelse (OCD)

**Kommentar 23:** Npf er enig i at eksponering og responsprevensjon (ERP) er en effektiv metode som først bør utprøves uten tillegg av legemidler (forutsatt at det ikke samtidig er andre psykiske lidelser som tilsier tillegg av legemidler), spesielt hvis det er tvangshandlinger som dominerer. Men det er også gode data for effekt av kognitiv psykoterapi og da kanskje spesielt på tvangstanker (McKay D, et al. *Efficacy of cognitive-behavioral therapy for obsessive-compulsive disorder. Psychiatry Res* 2015; 227:104-113; Öst LG, et al. *Cognitive behavioral treatments of obsessive-compulsive disorder. A systematic review and meta-analysis of studies published 1993-2014. Clin Psychol Rev.* 2015;40: 156-69).

**Kommentar 24:** Det står at SSRI hos noen kan gi god effekt. Det er riktig, men det bør anføres at hovedeffekten av SSRI er på tvangstanker. ERP har størst effekt på tvangshandlinger. Det innebærer at en kombinasjon av ERP eller kognitiv psykoterapi og SSRI kan være effektivt hvis ERP eller kognitiv psykoterapi ikke fører til målet alene. I den forbindelse bør det tas i mente at i flertallet av psykoterapistudiene utført på OCD har pasientene samtidig brukt et psykofarmakon, vanligvis et SSRI (Skapinakis P, et al. *Pharmacological and psychotherapeutic interventions for management of obsessive-compulsive disorder in adults: a systematic review and network meta-analysis. Lancet Psychiatry.* 2016; 3:730-739).

**Kommentar 25:** Kun å gi SSRI vil erfaringsmessig nok kunne gi en viss effekt i forhold til placebo, men effektstørrelsene er ikke svært høye. Man må også huske på at i kliniske studier som bruker YBOCS er respons ofte definert som mer enn 25-30% reduksjon i symptomer. Det gjelder både ERP-studier, CBT studier og medikamentstudier av OCD. En slik respons er langt ifra virkelig uttalt klinisk respons. Npf mener derfor at kun å foreskrive SSRI ved en tvangslidelse vanligvis ikke er tilstrekkelig.

**Kommentar 26:** Npf savner at man i det minste i en linje anfører at det finnes alternative behandlinger som kan være aktuelle ved tilsynelatende behandlingsrefraktære tilfeller av OCD. Det er viktig fordi det synes som enkelte som arbeider med OCD ikke henviser pasienter videre til superspesialisert behandling i slike tilfeller, men kan formidle til pasienten at det ikke er mer å gjøre.

Av psykofarmaka har klomipramin (Anafranil®) en noe sterkere effekt enn SSRI. Det foregår også studier som tilsier at hos en undergruppe kan tillegg av n-acetyl-cystein og D-cykloserin til psykologisk behandling være verd å forsøke hvis ERP eller CBT alene ikke gir tilstrekkelig effekt. (*Disse og andre strategier er gjennomgått i den norske læreboken beregnet for spesialister [Malt et al, Lærebok i psykiatri. Oslo: Gyldendal akademiske 2018, kapittel 12 (OCD) og kapittel 30 Psykofarmakologi]. Det henvises dit for nærmere gjennomgang.*) Risperidon (Risperdal®) kan være aktuell som tilleggsmedikasjon hvis hverken ERP, CBT eller SSRI / klomipramin har tilstrekkelig effekt. I denne sammenheng må man ha in mente at både DSM-5 og ICD-10/11 definerer OCD på en måte som innebærer at man fanger opp en heterogen gruppe pasienter. Derfor er det ikke noen behandling som passer alle. I særlig behandlingsrefraktære tilfeller av OCD kan dyp hjernestimulering være aktuelt.

### 3.4 Evalueringspunkter

#### Bruk av standardiserte verktøy for å måle effekt av behandling/symptom/funksjonsmål

Det henvises til vår kommentar 15.

### 3.5 Håndtering ved avbrudd i behandlingen

**Kommentar 27:** I høringsutkastet anføres det at «*dersom behandlingen avbrytes, må (Npfs understrekning) henviser/kontaktperson i kommunen bli varslet...*». Det kan ikke stå slikt i en veileder for et pakkeforløp. Det er pasienter som ikke ønsker at man skal kontakte henviser / kontaktperson i kommunen eller gi denne tilbakemelding. Hvis pasienten er samtykkekompetent betyr dette at spesialisthelsetjenesten er pliktig til å respektere pasientens ønske. Derfor bør formuleringen være «*Dersom behandlingen avbrytes, skal henviser/kontaktperson i kommunen bli varslet med mindre pasienten er samtykkekompetent og motsier seg dette*».

## 4 Avslutning og videre oppfølging – tvangslidelse (pakkeforløp)

### 4.1 Samhandling ved avslutning av forløpet

**Kommentar 28:** Det står at «når behandlingen for tvangslidelsen avsluttes, er det lokal BUP/DPS eller annen enhet som har ansvaret for oppfølging. Npf mener at dette er en ansvarsfraskrivning som ikke er faglig eller etisk korrekt. Hvis en pasient kun lider av og er blitt behandlet for OCD er det henviser som følger pasienten opp, men OCD-teamet bør alltid innkalle pasienten til en oppfølgingssamtale og kontroll. Dels for å oppdage eventuell utilstrekkelig effekt av det man selv mener var utmerket behandling, men like mye for påfyll («booster session»). At andre ved DPS skal overta pasienten er bare rimelig hvis det foreligger annen psykopatologi som krever videre oppfølging og behandling.

### 4.2 Avsluttende samtale

**Kommentar 29:** Her bør det ikke stå «eventuelt andre som har vært involvert i utredningen og behandlingen». Hvis det er tale om psykofarmakologi, biologiske aspekter ved OCD, videre sykmelding og oppdatering av legemiddellister etc, skal psykiater involveres. For øvrig henvises til generell kommentar og kommentarene 5, 20 og 22.

## 5. Forløpstider og registrering av koder – tvangslidelse (pakkeforløp)

**Kommentar 29:** Under evaluering av behandling anføres det at etter oppstart av behandlingen skal det frem til første evaluering gå 6 uker. Npf stiller seg spørrende til dette. Hvis det ikke er tilkommet noen som helst respons i løpet av de 2-4 første ukene (YBOCS-målt), er sjansen øket for at behandlingen ikke vil virke som ønsket. Da er det nødvendig med en nærmere evaluering for å kartlegge om det er forhold som man har oversett eller om det er aktuelt å justere den videre behandling. Npf mener også at 3 måneder etter de to første evalueringene er for lang tid. Så lang tid er først aktuelle hvis pasienten er noenlunde stabilisert.

### Avsluttende samtale

**Kommentar 30:** Det står her at det kan måles symptomnivå og/eller funksjonsnivå ved avslutning av behandling. Det er ikke forenlig med faglig kvalitet. Det skal gjøres en avsluttende evaluering som også inkluderer bruk av metoder som er uavhengige av behandlernes / OCD-teamets egne subjektive vurderinger. Se for øvrig kommentar 15.