

A photograph of a person's face, seen from the nose up, looking into a mirror. The mirror is covered in condensation, and the word "FULL" is written on it in large, dark, hand-drawn letters. The person's face is slightly out of focus, and the background is a plain, light-colored wall.

**”Patienter vi utreder har tillbringat
många timmar per dag framför spegeln”
Jesper Enander**

Fulhet som bara finns i den *egna* betraktelsen

– lyckad behandlingsstudie ger nytt hopp

Patientgruppen är stor men ganska okänd och erbjuds få behandlingsmöjligheter. Men nu kan internetbaserad KBT bli en effektiv, lättillgänglig och dessutom kostnadseffektiv behandling för patienter med dysmorfofobi.

– Vi har avslutat den största studien någonsin i sitt slag och 30 procent av patienterna som fick internet-KBT gick ur diagnos, säger psykologen Jesper Enander.

TEXT: PETER ÖRN FOTO: ULRICA ZWENGER

De flesta människor är missnöjda med utseendet i någon utsträckning. Men för dem med dysmorfofobi, eller BDD (*Body Dysmorphic Disorder*), handlar det om något helt annat än att kasta ett uppgivet öga på det höga hårfästet eller födelsemärket på kinden. Dysmorfofobi innebär att tillbringa timme efter timme framför spegeln, att uppslukas av något upplevt avvikande i utseendet och, när man väl lämnar spegeln för sitt arbete eller skolan, hitta ett beteende eller rörelsemönster som man själv tror döljer den upplevda avvikelsen. Sitter den på vänster ansiktshalva framhävs den högra halvan, är det tänderna undviker man skratt eller talar med händerna framför munnen, och så vidare. För den drabbade är utseendeavvikelsen högst verklig och hen är övertygad om att även omgivningen ser den.

– Även efter det att man lämnat hemmets badrumsspegel fortlever känslan, den gror i bakhuvudet, och så fort möjligheten dyker upp i en spegling i skyltfönstret eller i glaset på den smarta telefonen bekräftas åter inbill-

ningen. Personen kanske kan sköta sitt jobb eller skolgång utan att omgivningen lägger märke till problemets omfattning, men dysmorfofobin leder till en betydande funktionsnedsättning, säger Jesper Enander, psykolog och doktorand på Institutionen för klinisk neurovetenskap vid Karolinska institutet.

– De patienter vi träffar och utreder har länge tillbringat många timmar per dag framför spegeln och ofta har dysmorfofobin även lett till svår ångest och självmordstankar. Självmordsförsök är vanligt i den här patientgruppen.

Problemen debuterar ofta vid 14-16-årsåldern, en tid som de flesta börjar tänka allt mer på sitt utseende, och prevalensen på närmare 2 procent är i stort sett densamma för båda könen. Trots den relativt höga förekomsten, vilken bekräftats i både svenska och internationella prevalensstudier, och trots att sjukdomen kan bli mycket handikappande för den som drabbas så är dysmorfofobi ett förhållandevis okänt tillstånd. Diagnosen ingår i diagnosmanualen DSM-5



Jesper Enander

under *Tvångssyndrom och relaterade tillstånd*, men den finns exempelvis inte med i det psykiatriska screeninginstrumentet MINI. I ICD-systemet

► återfinns dysmorfofobi under koden för *hypokondri*, och det gör det svårt att exempelvis genomföra registerstudier. Men en ny ICD-kod är på väg.

– Att den fortfarande är relativt okänd beror nog till viss del på att det är lätt för omgivningen att avfärda utseendefrågor och den som drabbas kanske skäms och undviker att berätta om sina problem. Kunskapsbristen om dysmorfofobi finns även bland många av oss psykologer och under min egen grundutbildning togs tillståndet aldrig upp, säger Jesper Enander.

– Det är ofta föräldrarna som först förstår att något är fel när deras barn tillbringar timmar framför spegeln, blir allt mer socialt isolerad och undviker att gå till skolan, säger Jesper Enander. Den med dysmorfofobi har förlorat förmågan att se sin kropp som en helhet och fixerar sig i stället vid detaljer, varav vissa upplevs som kraftigt avvikande. Fixeringen vid dessa ”avvikande” detaljer blir allt mer uttalad och den drabbade försöker på

olika sätt korrigera det. Det är exempelvis dubbelt så vanligt att personer med dysmorfofobi genomgår plastikoperationer jämfört med andra.

– Jag tror att kunskapen bland plastikkirurger om att dysmorfofobi existerar är ganska stor och eftersom symtombilden inte förändras efter en operation så avråder man från en sådan. Ibland flyttar personen med dysmorfofobi bara fixeringen till en annan kroppsdel. Men samtidigt är det ett tillstånd som kan vara svårt att upptäcka för plastikkirurger och därför är plastikoperationer ändå förhållandevis vanliga, säger Jesper Enander.

Strävan efter det perfekta kan hos många med dysmorfofobi även ta sig uttryck i en estetisk läggning, en förkärlek och upptagenhet för det som är vackert i omgivningen, och för detaljer och symmetri.

– Perfektionism är ett mer allmänt personlighetsdrag i den här gruppen och den kan ha en större förmåga än många andra att upptäcka avvikelser i detaljer även gällande annat än det som upplevs som avvikande på den egna kroppen, säger Jesper Enander.

”Perfektionism är ett allmänt personlighetsdrag i den här gruppen”

Vad som orsakar dysmorfofobi är fortfarande oklart. Just nu pågår en svensk tvillingstudie inom ramen för Jesper Enanders forskning, och han hoppas under hösten 2015 kunna ge vissa svar på i vilken utsträckning ärftliga faktorer kan ligga bakom och om det i det avseendet skiljer sig åt mellan könen. Huruvida media och dagens stora fokusering på yttre skönhet bidrar till den höga prevalensen är osäkert. I stort sett alla exponeras för samma massmediala budskap, men bara vissa blir sjuka och dessutom finns sjukdomen beskriven redan i slutet av 1800-talet. Behandlings-

alternativen är KBT eller farmakologisk behandling med SSRI-läkemedel.

Den mycket begränsade forskningen på området, både nationellt och internationellt, vittnar om den bristande kunskapen och det låga intresset för sjukdomen. I USA finns endast ett par forskargrupper, berättar Jesper Enander, i Storbritannien och Tyskland vardera en. Och den första internationella forskarkonferensen på området, som arrangerades i London i maj 2015, lockade endast ett 20-tal forskare.

– Det är svårt att förklara varför det är så lite forskning om dysmorfofobi. Det är vanligt med samsjuklighet, så som depression eller andra tvångssyndrom, och jag kan tänka mig att många som forskar hellre utgår från en diagnos som är vanligare och kan leda till fler citeringar när forskningen publicerats. Det är ju inte minst viktigt sett till den egna forskarkarriären.

Jesper Enanders eget intresse för dysmorfofobi väcktes redan under grundutbildningen till psykolog, då han gjorde sin praktik på Ångstenheten i Solna där det erbjuds behandling för dessa patienter. PTP-tjänsten på Psykiatri Sydväst i Stockholms läns landsting var på halvtid en forskartjänst med inriktning på tvångssyndrom, och som doktorand kändes det naturligt att välja dysmorfofobi, berättar han.

– Sjukdomen är lite beforskad men ganska utbredd, och det är spännande att ge sig ut på ett okänt hav där varje framsteg bidrar med något nytt. Det känns därför som att man kan göra mycket för den gruppen, säger Jesper Enander.

Nyligen avslutade Jesper Enander och hans kolleger den största kliniska studien någonsin gällande dysmorfofobi, och den första RCT-studien över huvud taget där behandlingseffekten av internetbaserad KBT för den här patientgruppen studerats. 94 patienter i åldern 18 till 70 år från hela



landet ingick i studien (medelåldern var 30 år). De flesta hade varit sjuka i många år och haft tidigare kontakter med hälso- och sjukvården på grund av dysmorfofobi, och en femtedel hade genomgått plastikkirurgi. Av säkerhetsskäl exkluderades personer med läkemedelsberoende eller svåra självmordstankar. Hälften fick internet-KBT och hälften, de som utgjorde kontrollgrupp, fick stödbehandling via nätet. Urvalet till de två grupperna skedde slumpvis.

– Rekryteringen gjordes via annonsering i rikstäckande tidningar och eftersom vi fick så pass många deltagare vittnar det i alla fall om en viss sjukdomsinsikt, säger Jesper Enander.

De som kom att delta i studien fick bara träffa en psykolog för utredning och diagnostisering, därefter väntade en 12 veckor lång behandling med internet-KBT i vilken den enda tvåvägskommunikationen skedde via mejl. I genomsnitt avsatte behandlaren 13 minuter per vecka och patient, och då främst för att ge råd och stöd till patienten, svara på frågor samt ge feedback på de uppgifter som ingick i behandlingen. Interventionen består, efter psykoedukation, av åtta moduler som utformats specifikt för dysmorfofobi utifrån samma princip som vid annan OCD-behandling med exponering och responsprevention.

Resultatet analyserades direkt efter behandlingsslut samt efter ytterligare tre månader. Och behandlingseffekten är fullt jämförbar med den som uppnås vid traditionell KBT-behandling, säger Jesper Enander.

– Effekten av internet-KBT var klart bättre än den som uppnåddes av enbart stöd via internet. I kontrollgruppen gick endast 2 procent ur diagnos efter 12 veckor, och 6 procent blev markant förbättrade vilket betyder minst 30 procents minskning av symtomen. I gruppen som fick internet-KBT gick drygt 30 procent ur diagnos, och 56 procent blev markant förbättrade. Effekten kvarstod vid



Det är dubbelt så vanligt att personer med dysmorfofobi genomgår plastikoperationer jämfört med andra, säger Jesper Enander.

uppföljningen efter tre månader. Det är en behandlingseffekt som är likvärdig med den som uppnås vid KBT-behandling face-to-face, säger Jesper Enander.

En begränsning med den nya studien då resultaten jämförs med ordinär KBT-behandling är att deltagarna som genomgick internetbehandlingen hade en jämförelsevis måttlig grad av samsjuklighet, främst i form av en mildare depression, samt att sjukdomsinsikten var förhållandevis god. Och även om drygt hälften av den studerade patientgruppen blev markant förbättrade efter 12 veckors internet-KBT kvarstår nästan lika många där en sådan förbättring inte uppnåddes.

– Vi vet ännu inte säkert varför vissa svarade sämre på behandlingen. Generellt sett såg vi att patienter med

samtidig depression hade ett något sämre resultat, och det är ett mönster som återkommer även vid KBT face-to-face och inom OCD-behandling i stort. Kanske dessa patienter behöver en mer intensiv KBT, eller kombinationsbehandling med läkemedel, säger Jesper Enander.

På sikt hoppas Jesper Enander att internet-KBT för patienter med dysmorfofobi kan implementeras i hälso- och sjukvården. En fördel jämfört med vanlig KBT, förutom att den är mer kostnadseffektiv, är att man även lyckades fånga upp patienter som enligt deras egna ord annars inte skulle sökt vård för sina problem. Först vill han dock göra en jämförande studie mellan internet-KBT och vanlig KBT för att säkerställa att effekterna är likvärdiga. ●