

Minnesstörningar hos patienter som behandlats med ECT

Om information och delaktighet för patienter
och närstående

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

ISBN 978-91-7555-385-6
Artikelnummer 2016-5-29

Publicerad www.socialstyrelsen.se, maj 2016

Förord

De senaste två åren har Socialstyrelsen och sedermera även Inspektionen för vård och omsorg (IVO) tagit emot ett drygt hundratal berättelser från patienter som beskriver biverkningar som de anser kan härledas till behandling med ECT (Elektrokonvulsiv behandling). Patienterna berättar oftast om långvariga minnesstörningar, bristande information om biverkningar och ett dåligt bemötande från vården. På basis av dessa berättelser har Socialstyrelsen tillsammans med expertgrupp identifierat ett behov av stöd till vården avseende bemötande och åtgärder som vården kan vidta.

Med den här rapporten vill Socialstyrelsen uppmärksamma problematiken kring patienter som erfar långvariga minnesstörningar efter ECT. Rapporten vänder sig till verksamhetschefer och vårdpersonal inom psykiatri. Syftet är att den ska vara ett stöd genom att bland annat ge exempel på hur vården kan arbeta med information och delaktighet för att förebygga patientens negativa upplevelser och erfarenheter av minnesstörningar samt att patienter med konstaterad minnesstörning kan få individuellt anpassade åtgärder.

Tack till alla de som på olika sätt bidragit till framtagandet av rapporten. Särskilt tack till överläkarna i psykiatri Mårten Gerle och Pia Nordanskog som avsatt mycket tid och kraft till det här arbetet.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Elektrokonvulsiv behandling, ECT	9
Syfte	9
Målgrupp	9
Avgränsning	10
Metodbeskrivning	10
Socialstyrelsens tidigare arbete med ECT	11
Omfattning av ECT	11
Minnesstörningar	12
Ledning och styrning	14
Delaktighet, information och bemötande av patient och närstående ...	15
En delaktig patient	15
Kravet på individuellt anpassad information	16
Att bemöta patienters tveksamhet	17
ECT under tvångsvård	18
Delaktighet och information för närstående	18
Återföring och uppföljning av informationen	19
Bemötande av patient och närstående	19
Före ECT-behandling	20
Uppföljning av patienter som behandlats med ECT	21
Åtgärder för patienter med konstaterad minnesstörning	22
Referenser	23
Bilaga 1. Projektorganisation	25
Medicinskt sakkunniga	25
Projektledare	25
Expertgrupp	25
Kliniskt verksamma	25
Patientorganisationer	26

Sammanfattning

De senaste två åren har Socialstyrelsen och sedermera även Inspektionen för vård och omsorg (IVO) tagit emot ett drygt hundratal berättelser från patienter som beskriver biverkningar som de anser kan härledas till Elektrokonvulsiv, ECT- behandling. Många berättelser ligger långt tillbaka i tiden och endast ett fåtal klagomål har lett till formella utredningar. Citaten från patienter i den här rapporten kommer från dessa berättelser.

Patienterna berättar oftast om långvariga minnesstörningar, bristande information om biverkningar och ett dåligt bemötande från vården. På basis av dessa berättelser har Socialstyrelsen tillsammans med en expertgrupp identifierat ett behov av stöd till vården avseende bemötande och åtgärder som vården kan vidta.

ECT används framförallt vid svåra depressioner och är en behandlingsmetod inom psykiatrin. ECT är verksamt vid bland annat svår depression, svår mani, katatoni och postpartumpsykos. ECT påverkar också minnesfunktioner och det är vanligt att patienter får minnesstörningar under behandlingsperioden. Störningarna innebär svårigheter att inpräglade minnen och de kan vara upp till några veckor efter avslutad behandling.

Hittills publicerad forskning har inte kunnat påvisa något samband mellan ECT och långvariga minnesstörningar. Minnesfunktionen är idag inte fullt ut beskriven i den vetenskapliga litteraturen, och här finns en vetenskaplig kunskapslucka. Det finns således fortsatt diskrepans mellan befintliga forskningsresultat och patienters beskrivningar av långvarig minnesstörning efter ECT.

Socialstyrelsens rapport syftar till att stödja hälso- och sjukvården i att förebygga och begränsa patienters negativa erfarenheter och upplevelser av minnesstörningar efter ECT-behandling. I materialet ges exempel på hur vården kan ge stöd till de patienter som upplever långvariga minnesstörningar, oavsett grundorsaken till minnesstörningen.

Störst fokus ligger på vårdens skyldighet att informera patienten och närstående, på patientens delaktighet i beslut samt på hur vården kan bemöta patienternas oro för långvariga minnesstörningar.

Socialstyrelsen bedömer att det är viktigt att:

- verksamheten är organiserad så att ordinerande läkare och vårdpersonal som utför behandlingen i samverkan löpande följer upp behandlingens effekt,
- även den personal inom psykiatrin som inte arbetar med ECT har kännedom om behandlingens effekt och biverkningar,
- ge patienter som ska behandlas med ECT möjlighet att före behandlingen förbereda sig på att minnet kan påverkas,
- före behandlingen undersöka patientens minnesfunktioner,
- minnesfunktionerna hos patienter som behandlas med ECT följs upp löpande under behandlingen, direkt efter behandlingen samt sex månader efter avslutad behandling och

- efter att en patient genomgått utredning, där minnesstörning konstaterats men ingen pågående depression eller andra förklarande orsaker föreligger, erbjuda individuellt anpassade åtgärder.

Elektrokonvulsiv behandling, ECT

Elektrokonvulsiv behandling, ECT, är en behandlingsmetod som används vid några av de allvarligaste och potentiellt livshotande sjukdomstillstånden inom psykiatri. Framförallt används ECT vid svåra depressioner, med eller utan psykotiska inslag, vid uttalad självmordsrisk samt vid depressiva episoder där flera tidigare behandlingar inte gett effekt [1]. Vid svåra depressioner med hög självmordsrisk, mat- och dryckesvägran eller med inslag av psykotiska symtom har ECT en snabb och god effekt och ungefär 90 procent av patienterna med sådana tillstånd blir återställda av ECT. Återfallsrisken efter framgångsrik ECT-behandling är dock hög och liksom efter akutbehandling med läkemedel krävs fortsatt behandling [2]. Patientföreningarna framhåller att det, bland de 10 procent som inte upplever någon positiv effekt av behandlingen, finns en ökad risk för att de negativa bieffekter som behandlingen kan ge upphov till upplevs som extra starka.

Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer har ECT en god effekt på symptom och funktionsförmåga vid svåra tillstånd, och mycket god effekt vid mycket svåra tillstånd där snabb effekt är nödvändig. I de nationella riktlinjerna rekommenderas ECT vid flera tillstånd för vuxna och även för ungdomar vid svåra tillstånd. ECT rekommenderas dock inte som behandlingsmetod för barn som är yngre än 12 år [1].

De senaste två åren har Socialstyrelsen och sedermera även Inspektionen för vård och omsorg (IVO) tagit emot ett drygt hundratal berättelser från patienter som beskriver biverkningar som de anser kan härledas till ECT-behandling. Många berättelser ligger långt tillbaka i tiden och endast ett fåtal klagomål har lett till formella utredningar. Citaten från patienter i den här rapporten kommer från dessa berättelser.

Patienterna berättar oftast om långvariga minnesstörningar, bristande information om biverkningar och ett dåligt bemötande från vården. På basis av dessa berättelser har Socialstyrelsen identifierat ett behov av stöd till vården avseende bemötande och åtgärder som vården kan vidta [3].

I den här rapporten har Socialstyrelsen tagit fram ett antal bedömningar utifrån bästa tillgängliga kunskap kring hur hälso- och sjukvården kan verka för att minska de negativa effekterna av minnesstörningar efter ECT.

Syfte

Den här rapporten syftar till att visa hur vården kan förebygga och begränsa patienters negativa erfarenheter och upplevelser av minnesstörningar efter ECT-behandling samt hur vården kan ge stöd till de patienter som beskriver långvariga minnesstörningar.

Målgrupp

Rapporten vänder sig till verksamhetschefer och vårdpersonal inom psykiatri.

Avgränsning

Fokus i rapporten ligger på patienter som upplever minnesstörningar även lång tid efter det att behandlingen avslutats. Det innebär att materialet belyser fler perspektiv på minnesstörningar än kopplingen mellan ECT och långvarig minnesstörning.

Både i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för ångest och depression och i svenska psykiatriska föreningens riktlinjer beskrivs utförligt vem som bör ges ECT, på vilka olika sätt behandlingen kan ges samt vilka effekter det får på behandlingens utfall [1, 4].

Det finns även andra biverkningar som patienter kan få efter ECT behandling som inte tas upp här. I det här materialet diskuteras endast minnesstörningar då det är den biverkning som oftast återkommer i de patientberättelser som Socialstyrelsen tagit del av.

En del av de patientberättelser som Socialstyrelsen tagit del av handlar om patienter som fått ECT under tvångsvård eller som upplevt att de blivit hotade med tvångsvård om de inte velat ta emot behandlingen. Det här materialet tar inte särskilt upp tvångsvård utan syftar till att beskriva hur vården generellt kan tänka kring patienter som ska ordineras ECT. För mer stöd kring patienter som ska få behandling under tvångsvård hänvisas till Socialstyrelsens hemsida under rubriken ”tvångsvård” för det senaste stödet på området.

Metodbeskrivning

Rapporten har tagits fram enligt följande.

1. Rapporten utgår från de tre publikationer som Socialstyrelsen tog fram mellan 2010 och 2012. Publikationerna beskrivs mer ingående nedan.
2. Genomgång av de klagomål, lex maria samt övriga patientberättelser som inkommit till Socialstyrelsen och sedermera till Inspektionen för vård och omsorg mellan 2009 och 2014.
3. En litteratursökning efter främst systematiska översikter genomfördes. Enstaka relevanta systematiska översikter kunde identifieras och ett flertal enskilda artiklar. Kompletterande sökningar efter riktlinjer och rapporter genomfördes med fokus på de nordiska länderna samt USA och Storbritannien.
4. Underlaget har därefter värderats av Socialstyrelsens medicinskt sakkunniga. I brist på relevanta publicerade studier har Socialstyrelsen tittat på praxis och klinisk erfarenhet samt inhämtat synpunkter och kunskap från patientföreningar.
5. Bedömningarna har tagits fram med stöd av underlaget och Socialstyrelsens medicinskt sakkunnigas samlade erfarenhet.
6. Bedömningarna har därefter stämts av med såväl kliniskt verksamma som ett antal experter [bilaga 1].
7. Materialet har skickats ut för genomläsning till kliniskt verksamma, myndigheter, experter och patientföreningar [bilaga 1].

Socialstyrelsens tidigare arbete med ECT

I slutet på 2000-talet uppmärksammade media personer som fått långvariga minnesstörningar och även andra biverkningar efter ECT-behandling. I samband med detta initierade Socialstyrelsen en pilotstudie kring ECT som resulterade i ett antal slutsatser och initiativ till andra aktiviteter. Bland annat gav Socialstyrelsen ut ett meddelandeblad om vårdens skyldighet att ge information kring ECT till patienter och anhöriga [5]. I pilotstudien angavs även att Socialstyrelsen skulle utarbeta vägledande dokument som inriktas på att patienter ska erbjudas adekvat utredning, stöd, behandling och rehabilitering i samband med minnesstörningar. Denna rapport utgör en del av det arbetet [3].

Socialstyrelsen genomförde även tillsyn i tre regioner, vilken visade att patienter i de flesta fall fick ECT på rätt indikation och att behandlingen hade goda effekter. Dock uppdagades ett antal andra brister, bland annat att det inte genomfördes bedömningar av kognitiva funktioner på ett systematiskt och strukturerat sätt, att det fanns patienter som tvångsvårdades men som trots detta saknade vårdplan samt att det förekom brister i dokumentationen av vilken information patienterna fått [6].

Socialstyrelsen genomförde en granskning av rapporteringen av ECT i patientregistret och konstaterade en underrapportering av antalet ECT-behandlingar. Socialstyrelsens patientregister ska enligt förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen samla in information om all utförd slutenvård och uppgifter rörande läkarbesök inom den specialiserade öppenvården. Detta innebär att behandlingar som utförs av andra yrkesgrupper än läkare inom den specialiserade öppenvården inte rapporteras in till patientregistret eller ingår i de statistiska underlag som tas fram från registret. Enligt rapporten utfördes ungefär hälften av behandlingarna av annan vårdpersonal än läkare. Det innebär att antalet behandlingar som inte registrerades var omfattande [7].

Omfattning av ECT

För att bygga upp ett mer heltäckande register än patientregistret startades på initiativ av professionen ett nationellt kvalitetsregister för ECT år 2008. Under 2012 hade samtliga 57 kliniker i landet som ger ECT anslutit sig till registret. Registret samkörs med Socialstyrelsens patientregister och Försäkringskassans register. Enligt den senaste årsrapporten har registret en täckningsgrad på 85 procent. Registret visar de indikationer för ECT som angetts och snittet på antal serier per individ, uppdelat i täta och glea intervall mellan behandlingarna [8].

Under 2013 behandlades nästan 4 000 personer med ECT. Ingen var under 15 år och mindre än 20 personer var mellan 15 och 18 år. I årsrapporten redovisas andelen behandlingsserier där man följt upp biverkningar, komplikationer och oväntade händelser i samband med ECT, liksom patienternas skattning av sina minnesfunktioner före och efter ECT. Patienternas minnesskattning görs inom en vecka efter avslutad ECT-behandling och det redovisas inte hur stor andel som upplever minnesstörningar en längre tid efter avslutad behandling. Med utgångspunkt från registrets studeras vilka faktorer som har betydelse för minnesstörning efter ECT i flera forskningsprojekt [8].

Minnesstörningar

ECT är verksamt vid bland annat depression (önskad effekt) men kan också påverka minnet (oönskad effekt). Det är mycket vanligt att patienter får minnesstörningar under behandlingsperioden. Den kognitiva störningen innebär svårigheter att inpräglade minnen och kan vara upp till några veckor efter avslutad behandling. Patienter kan därför ha ett diffust minne av själva behandlingstiden [1].

Forskning har visat att de kortvariga minnesstörningar som patienter drabbas av i samband med ECT påverkas av vilken behandlingsteknik som används. I Sverige används vanligen den metod som ger minst påverkan på minnesfunktionerna [1]. Mer om detta finns att läsa i svenska psykiatriska föreningens kliniska riktlinjer [4].

Det finns studier som visat på minnesstörningar i samband med depression som varat betydligt längre än för sjukdoms- och behandlingsperiod [3]. Hittills publicerad forskning har inte kunnat påvisa något samband mellan ECT och långvariga minnesstörningar. Minnesfunktionen är idag inte fullt ut beskriven, och här finns en vetenskaplig kunskapslucka. Det finns fortsatt diskrepans mellan befintliga forskningsresultat och patienters beskrivningar av långvarig minnesstörning efter ECT [1,4].

Grundsjukdomen, till exempel ångest, depression och andra svåra psykiska sjukdomstillstånd, påverkar de kognitiva funktioner som är avgörande för en normal minnesfunktion. Det faktum att den sjukdom som leder till att patienten behandlas med ECT i sig kan orsaka minnesstörningar gör det svårt att avgöra om störningen beror på behandlingen eller grundsjukdomen [2]. Den påverkan på de kognitiva funktionerna som föreligger vid akuta depressiva episoder kan också komma att kvarstå i många år efter det att de depressiva symtomen avklingat. Det har till exempel visats att patienter med depression kan ha påverkan på de kognitiva funktionerna tio år efter en depressiv episod, även utan att ha fått ECT [9]. Det finns även andra faktorer som kan orsaka minnesstörningar, som narkos, vissa typer av läkemedel och även nedstämdhet och stress [4].

Socialstyrelsens har tagit emot ett stort antal berättelser från patienter om långvariga minnesstörningar, som negativt påverkat hela deras livssituation, efter genomgången ECT-behandling. Störningarna yttrar sig som en förlust av episodiskt eller autobiografiskt minne, det vill säga egenupplevda händelser före och efter sjukdom och ECT, såsom födelsedagar, andra högtider eller semesterresor. Oberoende av grundorsaken till minnesstörningen förorsakar den de här patienterna ett stort lidande. Majoriteten beskriver att de inte blivit hjälpta av ECT. De här patienterna kan tillhöra den andel de där ECT inte har någon positiv effekt och som då endast erfar behandlingens biverkningar utan dess positiva effekt.

Jag har tydliga problem med att minnas min uppväxt. Jag minns inte min första kärlek. Jag minns inte dagen jag tog studenten. Jag kommer inte ihåg inlärd kunskaper från skolan och högskolan. Jag har alltid haft högt betyg, och lätt för att lära mig. Det tydligaste är mina kunskaper från sjuksköterskelinjen, som är i princip helt borta.

Citat ur patientberättelse

Patienterna begär att vården ska ta deras minnesproblem på allvar. De vill att vården ska ta ansvar för det behov av åtgärder som uppkommit efter genomgången behandling och att de ska få tydlig och bra information om eventuella biverkningar före behandlingen.

Ledning och styrning

Information till patienter, patienternas delaktighet i vården och samverkan är en ledningsfråga och en del i kvalitets- och patientsäkerhetsarbetet och ska säkerställas med hjälp av verksamhetens ledningssystem. Det förutsätter att vårdpersonal har möjlighet att avsätta tillräckligt med tid för dessa uppgifter. För att patientens behov av kontinuitet och säkerhet ska kunna tillgodoses under hela vårdprocessen krävs olika insatser för att den information som ges av olika enheter, på olika nivåer och av olika personalkategorier blir så enhetlig och samstämmig som möjligt. Vårdgivaren ska identifiera de processer där samverkan behövs för att förebygga att patienter drabbas av vårdskada. Det ska framgå av processerna och rutinerna hur samverkan ska bedrivas i den egna verksamheten. Genom processerna och rutinerna ska vårdgivaren också säkerställa att samverkan är möjlig med andra vårdgivare, med verksamheter inom socialtjänsten, med LSS-handläggare och med andra myndigheter (4 kap. 6 § Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete SOSFS 2011:9).

I Socialstyrelsens kvalitetsstudie konstateras att ECT inte alltid ges av läkare och inte heller alltid av legitimerad personal [7]. I många fall ges inte ECT inom ramen för den vanliga psykiatrin utan vid en särskild enhet. ECT kan således ordinerars av en läkare i den ordinarie verksamheten men utföras av vårdpersonal på en annan enhet. Det är av yttersta vikt att det finns en fungerande dialog mellan den läkare som ordinerat behandlingen och den personal som utför behandlingen så att behandlingens utfall kan följas upp kontinuerligt och justeras vid behov. Det är enligt 2 e § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) vårdgivarens ansvar att se till att det finns den personal, de lokaler och den utrustning som behövs för att god vård ska kunna ges.

Det har under samtal med kliniker framkommit att det är av stor vikt att även övrig personal inom psykiatrin har kunskap om ECT och om vilka effekter behandlingen har. Många patienter kommer efter ECT-behandlingen tillbaka till den ordinarie verksamheten där personal kan sakna förståelse för vad patienten gått igenom och för behandlingens biverkningar och hur dessa kan påverka patienten.

Delaktighet, information och bemötande av patient och närstående

Texten nedan utgår i huvudsak från lagstiftningen och dess förarbeten [5]. Redogörelsen syftar till att förtydliga hur vårdpersonal kan arbeta med information till patienter som eventuellt ska behandlas med ECT. Om patienter är välinformerade och upplever sig vara delaktiga i sin vård kan det leda till ett bättre utfall av behandlingen och därmed en mer effektiv vård (prop. 2013/14:106 s. 47).

En delaktig patient

Den som bedriver hälso- och sjukvård bör försöka uppnå bästa möjliga samförstånd med patienten kring viktiga frågor om vård och behandling. En förutsättning för att detta är att patienten är välinformerad om sitt hälsotillstånd och de olika behandlingsalternativ som erbjuds utifrån patientens livssituation och personliga förhållanden (prop. 2013/14:106 s.72). För att kunna vara delaktig och utöva självbestämmande behöver varje vård- och omsorgstagare även information om den aktuella verksamheten och om rättigheter och skyldigheter [10]. Patienten behöver också information om vad som kommer att hända och om vilka krav som kommer att ställas på honom eller henne. Den som lämnar informationen måste hjälpa patienten att värdera informationen, ge aktiv vägledning och försäkra sig om att patienten har ett tillräckligt underlag för att kunna utöva delaktighet och självbestämmande (prop. 2013/14:106 s.53).

Det var en överläkare som föreslog att ECT skulle hjälpa mig mot min depression och sömn. Och att det skulle vara ett snabbt och effektivt behandling mot min depression. Det var läkarna som övertalade mig att få ECT och kände att jag hade inget val. Jag kände mig tvungen eftersom det fanns inga andra alternativ som överläkaren gav mig. Det var att välja mellan ECT eller inget.

Citat ur patientberättelse

I en rapport från 2012 beskriver Socialstyrelsen modellen ”Shared decision making” som handlar om delat beslutsfattande inom den psykiatriska vården. Behandlarens roll i Shared decision making är bland annat att förmedla kunskap kring evidensbaserade behandlingsmetoder, att informera om behandlingarnas för- och nackdelar och att uppmuntra patienten till att ta aktiv del i besluten kring behandlingen. Patienten, å sin sida, bidrar med sina erfarenheter av att leva med sjukdomen och med att beskriva sina behov, preferenser och värderingar [11].

Graden av aktiv delaktighet kommer rimligen att variera från person till person, utifrån vad han eller hon önskar eller förmår. Hälso- och sjukvårds-

personal ska vara lyhörd inför patientens önskemål om information och medinflytande. Patienten måste alltid ha möjlighet att överlämna beslutsfattandet till den som är medicinskt ansvarig. Patienter som gör detta val måste mötas med lika stor respekt som patienter som aktivt vill medverka i vården (prop. 2013/14:106 s.72).

Kravet på individuellt anpassad information

Vårdens informationsskyldighet är tydligt uttalad i patientlagen (2014:821). Patienten ska bland annat få information om sitt hälsotillstånd, de metoder som finns för undersökning, vård och behandling, det förväntade vård- och behandlingsförloppet, väsentliga risker för komplikationer och biverkningar, eftervård och metoder för att förebygga sjukdom eller skada. Patienten ska även informeras om möjligheten att välja behandlingsalternativ, om fast läkarkontakt, vårdgivare och utförare av offentligt finansierad hälso- och sjukvård, om möjligheten att få en ny medicinsk bedömning och en fast vårdkontakt samt om vårdgarantin.

Informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar (3 kap 6 § patientlagen). Det innebär bland annat att hälso- och sjukvårdspersonalen vid behov ska använda tolk när de informerar. Med ”andra individuella förutsättningar” avses till exempel funktionsnedsättning, utbildning, könsidentitet, religion och andra omständigheter som kan påverka hur informationen bör ges. Att informationen ska vara individuellt anpassad innebär även att patienten kan avstå från information som han eller hon inte önskar. Informationen får inte ges slentrianmässigt, utan måste anpassas till varje patients förutsättningar och behov i den aktuella vårdsituationen (prop. 2013/14:106 s.53).

Personalen måste ta hänsyn till de svårigheter att ta till sig information som kan bero på själva sjukdomen. Personer som står inför att behandlas med ECT är ofta inne i en djup depression eller har andra sjukdomstillstånd som kan medföra svårigheter att ta till sig information. Med psykisk sjukdom följer ibland olika symtom, till exempel nedsatt kognitiv funktion, obeslutsamhet, koncentrationssvårigheter, oro och känslor av värdelöshet eller skuld, som kan göra det svårare för patienten att formulera sina behov, ta till sig information, fatta beslut och förstå dess konsekvenser [1].

Den som lämnar information måste hjälpa patienten att värdera informationen, ge aktiv vägledning och försäkra sig om att patienten har ett tillräckligt underlag för att kunna utöva delaktighet och självbestämmande. Informationslämnaren måste också försäkra sig om att patienten har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen (3 kap 7§ första stycket patientlagen).

Jag fick ingen direkt information, mer än att ”om det här inte hjälper dig, så hjälper inget dig”. Jag fick en broschyr om ECT, men den orkade jag inte läsa igenom. Ingen frågade heller om jag hade läst den och hade frågor.

Citat ur patientberättelse

För många patienter kan det vara svårt att till fullo ta till sig den muntliga information som ges under besöket i hälso- och sjukvården. Informationen ska därför lämnas skriftligen om det behövs, med hänsyn till patientens individuella förutsättningar eller om han eller hon ber om det (3 kap 7 § andra stycket patientlagen). Det är också bra att upprepa informationen på olika sätt och att uppmuntra patienten att ställa frågor.

För att kunna individanpassa informationen är det vidare angeläget att ta reda på vilka föreställningar, farhågor och förväntningar som enskilda patienter har på vården och på föreslagen behandling. Kulturella faktorer kan till exempel inverka på upplevelser av och förväntningar på vård och behandling. När det gäller ECT kan det vara viktigt att bemöta de eventuella farhågor som patienten kan ha.

Det handlar således om att ge den information som patienten behöver för att kunna ta ställning, tillvarata sina intressen och vara delaktig i såväl val av behandling som själva behandlingen. Samtidigt gäller det att skapa realistiska förväntningar hos patienten genom att berätta att de effekter behandlingen har enligt vetenskap och beprövad erfarenhet gäller på gruppnivå och att det därför inte med säkerhet går att uttala sig om vilka resultat som kan uppnås i det enskilda fallet. Det gäller att ge patienten kunskap om hur han eller hon själv kan bidra, exempelvis genom att vara uppmärksam på biverkningar eller andra förändringar av symtom, och i vilka situationer patienten bör ta kontakt med vården.

Att bemöta patienters tveksamhet

I flera patientberättelser beskriver patienter hur de upplevt att de ”tvingats” ta emot ECT trots att de inte behandlades inom ramen för LPT. De beskriver hur läkaren sa att om de inte frivilligt tog emot behandlingen skulle de få den under tvång. Detta innebär att behandlingen gavs under ett dolt tvång, vilket ibland kallas informell tvångsvård [12].

Läkaren fattade beslutet och hotade mig med tvångsvård om jag vägrade ta ECT.

Citat ur patientberättelse

Utgångspunkten för all vård är att varje patient har rätt att själv avgöra om han eller hon vill ta emot föreslagen vård eller inte. Hälso- och sjukvårdspersonal ställs dock ibland inför svåra situationer, till exempel då en patient tackar nej till den behandling som sjukvårdspersonal bedömer kan ge bäst resultat vid exempelvis svår depression med självmordsrisk. ECT framställs ibland i media som en inhuman och grym metod.

Det är viktigt att nyansera och diskutera den bilden med patienten [13]. Den som har det medicinska ansvaret ska försäkra sig om att patienten fått en så god information som möjligt för att kunna fatta ett välgrundat beslut. Den som har ansvaret för behandlingen måste se till att patienten förstår hur allvarlig sjukdomen är innan sjukvården, enligt patientens önskemål, avstår från att sätta in en viss behandling (prop. 2013/14:106 s.77).

I vissa fall ges ECT-behandling utan att patienten initialt har kunnat påverka och vara delaktig i behandlingsbeslutet. I sådana fall är det viktigt att

vården, så snart det är möjligt med hänsyn till sjukdomen, erbjuder delaktighet i val av fortsatt behandlingsmetod. Patienten ska informeras om vilka skäl som låg till grund för beslutet att ge ECT.

ECT under tvångsvård

38 procent av de 4 711 patienter som vårdades för en svår depression under 2013 behandlades med ECT. Av dem som fick ECT vårdades 13 procent med stöd av LPT, lag om psykiatrisk tvångsvård (1991:1128). Det innebär dock inte att samtliga av dessa patienter fick ECT mot sin vilja [8].

När en patient får en behandling mot sin vilja eller inte har möjlighet att lämna samtycke, uppstår en rad svåra etiska dilemman som ställer höga krav på vårdpersonalen. Inom ramen för den här rapporten ryms inte en diskussion om tvångsvård. För mer information, se Socialstyrelsens webbsida, där aktuellt material och stöd samlats under rubriken psykiatrisk tvångsvård.

Delaktighet och information för närstående

Majoriteten av de patienter som behandlas med ECT är svårt sjuka och kan ha svårt att ta till sig information. Den kortvariga minnesstörning som kan uppstå kan också leda till att patienten faktiskt inte minns den information som getts.

Kan man inte lämna informationen till patienten ska den i stället, om det är möjligt, lämnas till en närstående (3 kap. 4 § patientlagen). Är patienten under 18 år ska även vårdnadshavare få information (3 kap. 3 § patientlagen).

Med närstående avses i första hand familjen och andra anhöriga, men även andra, till exempel mycket nära vänner, kan anses som närstående (prop. 2013/14:106 s.117).

Min sambo fick heller inte tillräcklig med information om ECT behandlingen eller dess biverkningar. Hade han vetat det han vet om ECT idag hade han aldrig tillåtet mig att få denna behandling eftersom jag ej kunde ta några egna vettiga beslut vid den tidpunkten. Jag anser att våra rättigheter har kränkts.

Citat ur patientberättelse

Närstående har en viktig roll att fylla i vården eftersom de ofta har viktig kunskap om en enskild patients förutsättningar och behov. Närstående ska få medverka vid utformning och genomförande av vården om det är lämpligt och om patienten inte motsätter sig det (5 kap. 3 § patientlagen). Det är viktigt att informera närstående och göra dem delaktiga, både för att de lättare ska kunna stödja patienten och för att de själva ska få kunskap och stöd för att kunna hantera de frågor och krav som kan uppstå [14]. Information får inte lämnas till närstående om uppgifterna omfattas av sekretess eller tystnadsplikt (3 kap. 5 § patientlagen).

Kravet på att anpassa informationen till patienten gäller även informationen till anhöriga eller andra närstående (prop. 2013/14:106 s.117). Om patienten har barn ska hälso- och sjukvården enligt 2 g § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) i vissa fall särskilt beakta barnets behov av information, råd och

stöd. Det gäller bland annat om barnets förälder eller någon annan vuxen, som barnet varaktigt bor tillsammans med, har en psykisk sjukdom [15]. Om patienten motsätter sig närståendes inblandning i vården kan de hållas utanför, även om det inte finns några hinder ur sekretessynpunkt (prop. 2013/14:106 s.72).

Återföring och uppföljning av informationen

För att patientlagens bestämmelser om samtycke, delaktighet och valmöjligheter ska få genomslag i praktiken krävs det en dialog som bara kan komma till stånd om mottagaren förstår den information som ges. Den som ger informationen har ett ansvar för att så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen. Detta gäller oavsett om mottagaren är patient, vårdnadshavare eller annan närstående till en patient (3 kap. 7 § patientlagen).

För att kunna bedöma hur patienten har uppfattat den information som lämnats behövs olika former av avstämning och återföring direkt vid mötet eller vid en senare uppföljning. Genom att till exempel ställa följdfrågor och lyhört lyssna på svaren kan man kontrollera om patienten har uppfattat informationen på rätt sätt.

Bemötande av patient och närstående

I många av de berättelser som Socialstyrelsen tagit del av, liksom i de klagomål som inkommit till Socialstyrelsen och numera IVO, berättar patienter om brister i bemötandet från vårdpersonalens sida. Patienter har upplevt att de inte blivit trodda av vårdpersonalen när de berättat om sina minnesstörningar och att de avfärdats.

Jag har känt mig helt maktlös jag har inte blivit betrodd av någon läkare, jag har fått lida något hemskt. Jag har alltid tänkt att jag skulle ha anmält men, hur skulle det gå till när det inte fanns några biverkningar på ECT trots att jag höll på dö efter första behandlingen. Och det är ju så här, psykiskt sjuk icke trovärdig.

Citat ur patientberättelse

Det är viktigt för patienten att deras berättelser och upplevelser tas på allvar och att vårdpersonal över tid och vid flera tillfällen kan lyssna på patienterna och diskutera deras upplevelser av biverkningar [16]. Patienter som lider av psykisk sjukdom kan uppleva att de befinner sig i ett underläge, vilket kan vara särskilt märkbart i den akuta fasen av sjukdomsförloppet. Detta ställer stora krav på personalens bemötande. Ett respektfullt bemötande innebär bland annat att man som personal inser att patienten är expert på sin egen situation och sjukdomsupplevelse och tydligt bekräftar det för patienten [1].

Före ECT-behandling

För att behandlingen ska bli effektiv och för att minska biverkningarna är det helt avgörande att ECT ges på rätt indikation. I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för behandling vid ångest och depression beskrivs vid vilka tillstånd ECT rekommenderas. Psykiatriska föreningen har även publicerat kliniska riktlinjer för vid vilka tillstånd ECT bör ordineras och på vilket sätt ECT kan ges för att uppnå bäst resultat och minska biverkningarna. Prognosen för patienterna ser olika ut, beroende på den enskilde patientens diagnos och på indikationen för att ge ECT[4].

Läkarna var väldigt positiva till ECT och nämnde inga risker- jag mådde jättedåligt, det enda jag ville var att få gå ut ur rummet, jag kunde svarat "ja" på vad som helst.

Citat ur patientberättelse

Det är viktigt att ansvarig läkare i dialog med patienten diskuterar för- och nackdelar med behandlingsmetoden och vilken avvägning som görs när det gäller vägandet mellan risk och nytta. Vården har en skyldighet att dokumentera den här typen av ställningstaganden (3 kap. 6 § patientdatalagen). Då det kan vara svårt för patienter som behandlats med ECT att minnas direkt efter behandlingen kan det vara av vikt att kunna gå tillbaka och titta i patientens journal och se vilka diskussioner läkare och patient förde innan behandlingen.

Det obehag som patienter kan uppleva i samband med kortvariga minnesstörningar i anslutning till sjukdoms- och behandlingstiden kan minska om patienten fått möjlighet att förbereda sig på att en minnesstörning kan uppkomma. Det kan vara bra att även informera närstående och förbereda dem på att patienten kan få minnesstörningar [17]. Praktiska förberedelser kan vara att skriva ner adress, koder, telefonnummer, besökstider, planera hemresa och att prata med närstående om hur patientens minne kan påverkas. Detta kan minska patientens oro, vilket i sin tur kan minska negativa upplevelser av minnesstörningen. Patientföreningarna framhåller även vikten av att läkaren före behandling ger en realistisk bild av vad behandlingen faktiskt innebär. Patienten ska också informeras om att återfall är vanligt och att behandlingen kan behöva upprepas vid flera tillfällen för att nå effekt.

För att kunna följa upp behandlingens påverkan på minnesfunktioner bör vården undersöka patientens minnesfunktion före behandling. Man kan exempelvis göra en noggrann mätning av psykisk status och ta anamnes avseende aktuell minnesfunktion och självskattad minnesfunktion inom ramen för de skalor som anges i kvalitetsregister ECT. På så sätt kan man få ett bättre underlag för bedömning av behandlingens påverkan på patientens minne.

Uppföljning av patienter som behandlats med ECT

Utvärdering av behandlingens utfall bör genomföras fortlöpande under hela behandlingen genom upprepade kliniska bedömningar avseende effekt och biverkningar. För uppföljning av kognitiva biverkningar i form av minnesstörning utanför sjukdoms- och behandlingsperioden finns ännu ingen valid screeningmetod och här finns behov av ytterligare forskning.

Det är viktigt att patientens upplevelse av minnesstörning i samband med och efter behandlingen undersöks och dokumenteras i journal. Det viktigaste med denna typ av testning och uppföljning som kan utföras av annan sjukvårdspersonal än läkare, till exempel arbetsterapeut eller psykolog, är att undersöka aktuella funktionella konsekvenser av minnesproblemen samt att åtgärda eventuella samtidigt behandlingsbara faktorer med negativ inverkan, om det bedöms vara möjligt [4].

För att systematiskt kunna följa upp hur stor andel av patienterna som återfår symtom eller har biverkningar av behandlingen rekommenderar Svenska psykiatriska föreningen att vården gör en uppföljning cirka sex månader efter avslutad index-ECT, då eventuella biverkningar bör ha avtagit. Det är värdefullt att patient och anhöriga får tillfälle att vid behov ställa frågor till den läkare som ordinerat ECT [4].

Åtgärder för patienter med konstaterad minnesstörning

Om det vid uppföljning visar sig att besvären med minnesstörningar ger en funktionell påverkan, eller om det finns misstanke om andra sjukdomar som kan påverka de kognitiva funktionerna (t.ex. bakomliggande neurodegenerativ sjukdom, kvarstående/annan psykisk sjukdom) bör patienten alltid läkarbedömas och en fortsatt utredning bör initieras [4].

Det kan finnas ett behov av att förklara och beskriva vad problematiken med minnesstörningar kan innebära, både för patienten och för familjen och andra närstående så att de bättre kan förstå patientens svårigheter. Även annan vårdpersonal, som är i kontakt med patienten, kan behöva den informationen. Det kan dessutom vara viktigt att arbeta med patientens förmåga att acceptera och hantera sin minnesstörning. Vården kan hjälpa patienten med detta genom att exempelvis erbjuda möten med andra patienter som genomgått ECT. Det finns även skäl att arbeta med patientens ångest, självförtroende, självbild, motivation, kontroll och anpassning och med andra faktorer som kan påverka patientens upplevelse av minnesstörningen. Det är viktigt att hjälpa patienten att hitta strategier för att kompensera sin minnesstörning [18].

För närvarande pågår en studie vid University of New York som undersöker hur man kan arbeta med minnesträning specifikt för den här patientgruppen. Studiens resultat kommer att presenteras under 2016 [19]. Det finns ett behov av att systematiskt pröva olika åtgärder på den här patientgruppen i kommande studier.

I den litteratursökning som genomfördes hittades ett fåtal studier som berörde åtgärder för patienter som behandlats med ECT och som upplevt kognitiva störningar. I dessa studier gavs dock inga praktiska exempel på systematiskt arbete med denna patientgrupp. Det finns betydligt mer forskning kring hur vården kan arbeta med patienter som fått kognitiva störningar efter exempelvis en stroke. Ett antagande är att en del av de åtgärder som riktar sig till patienter som fått minnesstörningar av andra skäl än ECT-behandling även skulle kunna hjälpa den här patientgruppen [18, 20].

Referenser

1. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom 2010. 2010.
2. SBU. Behandling av depressionssjukdomar. 2004.
3. Socialstyrelsen. ECT-behandling. En pilotstudie. 2010.
4. Svenska psykiatriska föreningen. ECT – Kliniska riktlinjer för elektrokonvulsiv behandling. 2014.
5. Socialstyrelsen. Meddelandeblad ECT. 2011.
6. Socialstyrelsen. ECT – En granskning i tre tillsynsregioner. 2012.
7. Socialstyrelsen. Rapportering av ECT-behandling till patientregistret – en kvalitetsstudie. 2013.
8. Kvalitetsregister ECT. Årsrapport 2013. 2014.
9. Årdal G, Hammar Å. Is impairment in cognitive inhibition in the acute phase of major depression irreversible? Results from a 10-year follow-up study. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*. 2011.
10. Socialstyrelsen. Om vård- och omsorgstagares delaktighet. 2014.
11. Socialstyrelsen. Shared decision making – en introduktion till delat beslutsfattande inom psykiatrisk vård. 2012.
12. Socialstyrelsen. Det diffusa tvånget – patienters upplevelser av öppen tvångsvård. 2012.
13. Koopowitz LF, Chur-Hansen A, Reid S, Blashki M. The subjective experience of patients who received electroconvulsive therapy. *Australian and New Zealand J of Psychiatry* 2003; 37:49-54.
14. Socialstyrelsen. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig. 2011.
15. Socialstyrelsen. Barn som anhöriga – konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter eller avlider. 2013.
16. Vamos M, The cognitive side effects of modern ECT: Patient experience or Objective Measurement. *J ECT* 2008 24:18-24.

17. Söderlund H, Percy A, Levine B. Electroconvulsive therapy for depression and autobiographical memory. Oxford Scholarshio Online. September 2012.
18. Mangaoang M, Lucey J. Cognitive rehabilitation: assessment and treatment of persistent memory impairments following ECT. APT 2007 13:90-100.
19. Clinical Trials. Cognitive Training for Memory Deficits Associated With Electroconvulsive Therapy. Hämtad 2015-11-17 från <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01876758>.
20. Bartfai A, Hagberg Van't Hooft I, Sargenius Landahl K, Kognitiv träning och psykologiskt stöd. Wahlund L-O, Nilsson C, Wallin A, red. Kognitiv medicin. Stockholm: Nordstedts; 2011. s. 406-417

Bilaga 1. Projektorganisation

Medicinskt sakkunniga

Mårten Gerle
Astrid Lindstrand

Projektledare

Sara Lundgren

Expertgrupp

Aniko Bartfai	Professor vid Institutionen för kliniska vetenskaper KI DS, Leg Psykolog, Specialist i neuropsykologi
Ingela Skärsäter	Fil Dr och professor i omvårdnad vid högskolan i Halmstad Leg sjuksköterska,
Martin Ingvar	Professor vid Karolinska Institutet
Pia Nordanskog	Med Dr och överläkare vid Psykiatriska kliniken i Linköping

Kliniskt verksamma

Ullvi Båve	Med Dr och överläkare, medicinskt ansvarig läkare för ECT verksamheten, Affektiva sektionen, Norra Stockholms psykiatri
Mikael Tiger	Med Dr och överläkare, Affektiva mottagningen, medicinskt ansvarig läkare för ECT-enheten, Psykiatri Nordväst, SLSO
Axel Nordenskjöld	Med Dr och överläkare affektiva mottagningen, Universitetssjukhuset Örebro
Kjerstin Olofsson	Leg sjuksköterska, Psykiatriska kliniken, Hög- ladssjukhuset Eksjö.
Tage Johansson	Skötare, Umeå universitetssjukhus
Emma Gustafsson	ST-Läkare, Umeå universitetssjukhus
Ulrica Fagerberg-Lavén	Projektledare/leg sjuksköterska psykiatri QRC Stockholm, ECT- enheten, Danderyds sjukhus

Christina Edvardsson Leg sjuksköterska, Kungälv's sjukhus

Niclas Bengtsson Leg sjuksköterska, Umeå universitetssjukhus

Patientorganisationer

Staffan Utas RFHL

Kjell Broström NSPH