

ECT-behandling

**En kritisk granskning av
Socialstyrelsens agerande**

**Janne Larsson
skribent
maj 2011**

Inledning

I november 2009 framkom det att Socialstyrelsen under lång tid tillåtit psykiatriker att ge felaktig information till patienter om de skador som kan uppstå till följd av ECT. [1]

Patienter fick inte veta att de kunde få omfattande och permanenta minnesskador av ECT, utan fick i stället informationen att "i forskning har man inte kunnat visa kvarstående minnesstörning".

Det framkom att trots alla påståenden om "en effektiv och säker behandling" hade inte Socialstyrelsen ens den mest elementära kunskap om verksamheten – som hur många ECT-behandlingar som gavs i Sverige under ett år.

Myndigheten fick också motvilligt bekräfta att det inte fanns någon nationell uppföljning och sammanställning av effekter och skadeverkningar av ECT.

Kort sagt: De olika officiella informationskrifterna och rekommendationerna var baserade på åsikter och spekulationer, fjärran från den vetenskapliga grund som krävs för olika behandlingar enligt Hälso- och sjukvårdslagen. [2]

Socialstyrelsen lovade bättring, man skulle utreda, man skulle vidta åtgärder. En pilotstudie om saken kom för ett år sedan, i april 2010. Den var fylld av sedvanlig myndighetsprosa: evidensbaserad, adekvat, verksamhetsuppföljning, kvalitetssäkring, kunskapsbaserad, kunskapsutveckling, etc. Myndigheten skrev också att rapporten var faktagranskad av Jan-Otto Ottosson, landets främste förespråkare för ECT. [3]

Den här rapporten tränger bakom myndighetsprosan och redogör för de faktiska förhållandena i nuet:

- Hur många ECT-behandlingar ges egentligen i landet och vad vet Socialstyrelsen om saken?
- Gäller inte Hälso- och sjukvårdslagen inom ECT-behandlingens område?
- Vad finns egentligen i kvalitetsregistret för ECT?
- Hur står det till med den lagstadgade uppföljningen och redovisningen av resultat (effekter och skador)?
- Vad får svenska patienter i nuet veta om de skador som orsakas av ECT-behandlingar?

Antalet ECT-behandlingar* i Sverige

Det som bäst avslöjade den allvarliga ”kunskapsbristen” hos Socialstyrelsen, SBU och andra nationella myndigheter, var att man inte ens visste hur många ECT-behandlingar som gavs i Sverige – inte ens tillnärmelsevis.

Den bästa uppgiften framkom genom att en *TV-redaktion* ringde runt till de olika landstingen och fick ihop en ungefärlig siffra över antalet ECT-behandlingar för år 2008. [1] Man fick veta att det rörde sig om runt 45 000.

Bristen på kunskap kan illustreras med att landets största landsting, Stockholm, inte alls kunde rapportera sina uppgifter för 2008 – antalet ECT-behandlingar i Stockholms län noterades det året som 0 i Socialstyrelsens patientregister (till vilket alla landsting är skyldiga att rapportera). Totalt registrerades 5406 ECT-behandlingar (slutenvård) i Socialstyrelsens patientregister för 2008, alltså ungefär en tiondel av det antal som landstingen uppgett vid direktkontakt med SVT.

Uppgiften om de 5406 inrapporterade ECT-behandlingarna framkom i generaldirektör Lars-Erik Holms klagobrev till landets landstingsdirektörer, den 25 november 2009, samma månad som TV-programmen om ECT sändes. [4] Holm skrev i brevet att rapporteringen för psykiatrin till patientregistret var obligatorisk och att underrapporteringen inte var acceptabel.

I Socialstyrelsens rapport från april 2010 heter det (s. 7): ”Antalet ECT-behandlingar har med all sannolikhet ökat men det är oklart hur mycket då det saknas nationella data.” [3]

Vid tidpunkten för rapporten hade ännu inte uppgifterna om antalet ECT-behandlingar för år 2009 tagits fram. När dessa uppgifter under sommaren 2010 sammanställdes kunde en sak direkt konstateras: Ingenting hade blivit bättre; psykiatrin bröt i precis lika hög grad som tidigare mot rapporteringsreglerna.

Socialstyrelsens sammanställning över antalet ECT-behandlingar 2009 visade att 5687 ECT-behandlingar gavs i slutenvård det året, och att 2669 gavs i öppenvård, totalt 8356. [5] Blekinge, Stockholm, Västerbotten, Västernorrland och Västmanland rapporterade inte några uppgifter alls. Många av de övriga uppgifterna visade sig vid en närmare granskning vara helt otillförlitliga.

Så till exempel visade en undersökning av ECT-behandling i Norrlandslänen helt andra uppgifter än dem som Socialstyrelsen kunde presentera. Undersökningen gjordes med

* Det som historiskt har kallats *behandling* i psykiatrin – lobotomi, vattenbad, insulinchock, snurrstolar – har egentligen bara varit olika former av tortyr. I den här skriften används genomgående psykiatrins språk. Så till exempel används ordet *behandling* för verksamheten att genom elektrisk ström framkalla ett epileptiskt anfall – det som kallas ECT (elektrokonvulsiv behandling). Det här innebär inte att undertecknad anser att metoden är en giltig medicinsk metod; det psykiatriska språket används uteslutande för att kunna kommunicera vissa fakta och göra vissa jämförelser med faktiska medicinska verksamheter. En yttring av denna strävan att använda det psykiatriska språket är att beteckningen ”ECT” används genomgående, i stället för den mer passande ”elchock”.

Det bör också noteras att inga referenser givits till de många auktoriteter (psykiatriker och andra) som är *kritiska* till bruket av ECT. De fakta som presenteras om ECT-verksamheten från förespråkarna själva och från myndighetsdokument *räcker gott och väl till* för att förmedla den skrämmande situation som råder.

enkla medel, med stöd av offentlighetsprincipen. Varje enskild klinik i Norrlandslänen, som uppgavs ge ECT-behandling, lämnade uppgift om antalet patienter och antalet behandlingar för 2009. **[Se alla uppgifter från de enskilda klinikerna i det länkade dokumentet nedan, 6.]**

En jämförelse visar att Socialstyrelsen fick in uppgift om 105 ECT-behandlingar i Jämtland, 317 i Norrbotten, 351 i Gävleborg; inga i Västerbotten och Västernorrland. Sammanlagt 773. De uppgifter som utlämnades från respektive klinik visar att det gavs 1240 ECT-behandlingar i Jämtland, 939 i Norrbotten, 1636 i Gävleborg, 2031 i Västerbotten, 1747 i Västernorrland. Sammanlagt 7593.

För Stockholms län fick Socialstyrelsen också för år 2009 in 0 (noll) rapporter. **[5]** Det verkliga antalet har genom utlämnade allmänna handlingar från de olika klinikerna i Stockholms län visat sig vara mer än 13 000 ECT-behandlingar.

Om antalet ECT-behandlingar per person antas vara ungefär detsamma i övriga landet som i Norrlandslänen och i Stockholms län skulle det innebära att det totala antalet ECT-behandlingar som gavs i Sverige år 2009 var runt 60 000. Antalet patienter kan med samma beräkning uppskattas till runt 6 000.

Den siffra som finns hos Socialstyrelsen är alltså 8356 behandlingar för år 2009 – trots alla påpekanden från generaldirektören om behovet av ”kvalitetssäkrad och aktuell rapportering”.

Vad säger Hälso- och sjukvårdslagen?

I Hälso- och sjukvårdslagen **[2]** framgår att ”målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa”. Vården ”skall bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård”. Till kriterierna för ”god vård” hör att denna ska vara av ”god kvalitet” och att den ska ”tillse patientens behov av kontinuitet och säkerhet”. Vården ska ”bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet”. Patienten ska ges information om ”de metoder för undersökning, vård och behandling som finns”.

För att patienten ska kunna utöva sitt självbestämmande så måste fullgod och saklig information ges bland annat om de biverkningar (skador) som kan uppstå. Socialstyrelsen uttrycker saken så här i sin handbok om patientinformation från februari 2011: **”I information om metoder ingår även vilka biverkningar och risker som finns, förväntade effekter eller följdverkningar av olika behandlingsmetoder.” [7]**

Socialstyrelsens bindande direktiv om tillämpningen av Hälso- och sjukvårdslagen finns bland annat i föreskriften *Ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården (2005:12)*. **[8]** I detta direktiv fastslås att vården ska vara **säker och effektiv**.

Till kraven i detta direktiv hör (kapitel 5) **”en regelbunden uppföljning och redovisning av verksamhetens resultat”**, och en **”regelbunden granskning av metodernas, rutinernas och vårdprocessernas ändamålsenlighet och effektivitet för att uppnå målen”**.

Patienter har alltså en laglig rätt att få en säker och effektiv vård, att få full information om de förväntade effekterna, att få full information om de biverkningar och risker som är förknippade med behandlingen. Vårdgivare har en laglig skyldighet att följa upp och redovisa resultaten av olika åtgärder, vilket är en del av granskningen av metodernas effektivitet.

Av nedanstående fakta kan man lätt dra slutsatsen att Hälso- och sjukvårdslagen inte verkar gälla inom ECT-behandlingens område – och att Socialstyrelsen har tillåtit lagbrott i området alltför länge.

Hur är det med uppföljningen och redovisningen av resultaten i kvalitetsregistret för ECT?

I TV-programmen om ECT fick Socialstyrelsen bekräfta att det inte fanns någon nationell uppföljning och redovisning av effekter och skador av ECT.

Faktum är att det inte finns någon sådan uppföljning och redovisning heller idag – inte ens hos de kliniker som lyfts fram av Socialstyrelsen; de kliniker som finns knutna till kvalitetsregistret för ECT.

I **Socialstyrelsens rapport om ECT** från april 2010 [3] refereras till det regionala kvalitetsregistret för ECT, beläget i Örebro. Man berättar (s. 16) om "täckningsgraden", hur många patienter på sju stycken till registret anslutna sjukhus som fått ECT (441), och hur många ECT-behandlingar dessa patienter fått i genomsnitt (7,7). Man berättar också under rubriken "Jämlig vård" att det är ungefär lika många män och kvinnor som fått ECT. Om de resultat och skador ("biverkningar") som finns registrerade i kvalitetsregistret sägs dock inte ett ord i Socialstyrelsens rapport.

Registret *utger sig* för att ta fram och registrera biverkningar från ECT, vid de kliniker som är anslutna. Man kan på webbplatsen för det regionala registret läsa att en av de punkter som registreras är just **biverkningar**. [9] Man kan också på webbplatsen läsa: "Målet är förbättrad effekt och **minimerade biverkningar**." [Betonat här.] [10] Så vi borde alltså finna data om biverkningar om vi tittade lite närmare på vad som finns i registret.

I den senaste årsrapporten (från 2009) hittar vi många uppgifter – men inte en enda om utredda, uppföljda biverkningar. [11] En begäran om att få ut uppgifter om biverkningar i registret för 2010, riktad till ansvariga i Örebro, får som svar (Ingemar Engström, forskningschef, överläkare) att man inte kan tillhandahålla någon allmän handling "**rörande biverkningar som registrerats i ECT-registret**" för 2010. En följdfråga om var och i vilken form uppgifterna då finns sammanställda, och om *det* inte går att svara på, **hur många biverkningsrapporter** som fanns för 2010, får som svar: "**Vi är givetvis uppmärksamma på de eventuella biverkningar som kan uppträda i samband med ECT. I registret dokumenteras detta fortlöpande. Någon sammanställning av dessa uppgifter avseende 2010 har ännu inte skett.**"

Notera: "**I registret dokumenteras detta [biverkningarna] fortlöpande.**"

Intrycket ges att det bara är en *tidsfråga* innan uppgifterna sammanställs, man hade ännu inte hunnit för 2010. Men om det nu var en tidsfråga, så borde i alla fall biverkningsuppgifterna för år 2009 finnas någonstans – även om de lyste med sin frånvaro i årsrapporten [11]. Det avslöjande svaret på *den* frågan blir: **"Kvalitetsregistret för ECT är under uppbyggnad ... Det betyder att det finns mängder av arbete att göra i registret som vi hittills inte hunnit med. Den mesta tiden har gått åt att få igång inrapportering och teknik att fungera."**

Det finns med andra ord inga uppgifter, inga sammanställningar, om biverkningar i kvalitetsregistret för ECT, trots utfästelser om att registrera sådana, och trots programförklaringen om "minimerade biverkningar".

Men det blir värre än så.

I ett utredningsärende från Socialstyrelsens tillsynsenhet (Dnr 9.2-26292/2010), där ECT-behandlingen lett till att en kvinna fått mycket allvarliga minnesstörningar, framkommer häpnadsväckande data om registret, och om de till detta anslutna klinikerna.

Det visar sig att man inte bara **"inte hunnit med"** att registrera biverkningar (som den ansvarige, professor Engström, berättade), **man kontrollerar inte ens om biverkningar uppstått. Man har inga rutiner för att följa upp och utreda minnesstörningar och andra kognitiva störningar efter ECT-behandlingar .**

Det här betyder att *även* om man sammanställde inrapporterade biverkningar så skulle man med stor sannolikhet hamna nära noll i antal – av det enkla skälet att *man inte tittade, inte efterfrågade, inte hade några rutiner för att följa upp och utreda skadorna efter ECT-behandlingarna.*

I Socialstyrelsens ovan angivna tillsynsärende framkom i skrivelse från den 25 oktober 2010, från den anmälda kliniken (Säter i Dalarnas län), att **"en dialog har upprättats med registerhållarna i Örebro"** [kursivt här] om att även bieffekter från ECT ska ingå i kvalitetsregistret för ECT. Man befann sig alltså fortfarande, i oktober 2010, på steget att **diskutera om bieffekter ska finnas med i registret.** Man var *långt ifrån* att ha effektiva former för att följa upp och utreda skadorna.

Socialstyrelsens tillsynsenhet slog fast det självklara. **"Det ska finnas: rutiner för uppföljning av såväl effekter som bieffekter av behandling; rutiner för utredning av bieffekter och vilka åtgärder som kan vidtas; registrering av bieffekter i ett kvalitetsregister."**

En uppföljning av ärendet i april 2011 – ett halvår senare – visar att man *ännu inte* använder de uppföljningsrutiner som Socialstyrelsen ålagt kliniken att följa. Man kan inte berätta om hur många biverkningar som registrerats för år 2011, av den enkla anledningen att man inte tagit något formellt beslut (!) om att använda de riktlinjer som Socialstyrelsen i oktober 2010 ålagt verksamheten att använda. Men, säger man, den 31 mars togs ett formellt beslut om saken, och från och med april ska de nya riktlinjerna börja gälla.

Den klinik i Sverige som "kommit längst" med "uppföljning av såväl effekter som bieffekter" ska alltså från och med april 2011 **börja följa upp dessa.**

Hur står det till med uppföljningen och redovisningen av resultaten i resten av landet?

En begäran skickades i februari 2011 till alla landets landsting om att få de handlingar som visar hur landstingen tillämpar de regler som Socialstyrelsen satt upp om uppföljning och redovisning av effekter och bieffekter av ECT-behandlingar (inklusive de aktuella rutinerna för uppföljning av minnesskador efter tre och sex månader).

Resultatet ger en skrämmande bild av brotten mot Socialstyrelsens bindande direktiv om tillämpningen av bestämmelserna i Hälso- och sjukvårdslagen.

ECT-verksamheterna har inget, som ens välvilligt, kan kallas "en regelbunden uppföljning och redovisning av verksamhetens resultat", och en "regelbunden granskning av metodernas, rutinernas och vårdprocessernas ändamålsenlighet och effektivitet för att uppnå målen".

Sju landsting (Norrbotten, Västerbotten, Uppsala, Kronoberg, Halland, Blekinge, Skåne) har inga som helst relevanta handlingar att utlämna. Några landsting (Blekinge, Halland) blir (positivt) överraskade av Socialstyrelsens tillsynsenhets krav om uppföljning och redovisning, skaffar mer information och säger sig ha startat arbetet med att ta fram nya rutiner.

Elva landsting (Jämtland, Västernorrland, Gävleborg, Värmland, Västmanland, Sörmland, Örebro, Östergötland, Gotland, Västra Götaland, Jönköping) utlämnar olika handlingar om rutinerna runt elchocksbehandlingen – *inga av dessa* visar på rutiner för "en regelbunden uppföljning och redovisning av verksamhetens resultat". (Kalmar län har inte svarat alls.)

Det är bara **två** landsting – Dalarnas län (Säter), som tidigare nämnts – och Stockholms län (och där kliniken vid Huddinge sjukhus), som kan utlämna handlingar med rutiner som är i enlighet med Socialstyrelsens bindande direktiv om tillämpningen av Hälso- och sjukvårdslagen. Och anledningen: I dessa båda fall (Säter och Huddinge) har Socialstyrelsens tillsynsenhet **krävt** att rutiner upprättas efter det att patienter drabbats av allvarliga och permanenta minnesskador.

Vi har alltså kommit så långt i april 2011 att *ett* landsting, Dalarna, från och med denna månad bestämt att man för ECT-verksamheten ska **örja uppfylla de krav som Socialstyrelsen utfärdat bindande direktiv om för sex år sedan**. [8] Och ett landsting (i alla fall en klinik, Huddinge) där man upprättat rutiner för uppföljning.

För övriga landsting finns inget som kan kallas "regelbunden uppföljning och redovisning av verksamhetens resultat" när det gäller ECT.

Vad får svenska patienter *i nuet* veta om minnesförlust från ECT?

I samband med att SVT sände sina kritiska program om ECT i november 2009 lovade Socialstyrelsens representant Mårten Gerle att patienter i fortsättningen skulle få veta att ECT-behandlingar kunde ge allvarliga och permanenta minnesskador. Det skulle inte längre vara aktuellt att använda den (numera indragna) falska patientinformation som psykiatriker Håkan Odeberg tagit fram, och som bland annat sade: "I forskning har man inte kunnat visa kvarstående minnesstörning längre än några månader efter ECT." [12] (Läkemedelsbolaget Pfizer, som tillsammans med Odeberg gav ut broschyren meddelar under våren 2011 att man nu dragit in den. Broschyren finns inte längre på den angivna webbplatsen.)

I pilotstudien från april 2010 skrev Socialstyrelsen: "Det är viktigt att både patienter och närstående får en god information och ges delaktighet i behandlingen med ECT. Informationen ska vara utformad så att den ger både information om behandlingens effekter, dess biverkningar och om sjukdomens effekter samt konsekvenser av en utebliven behandling."

Till och med de största förespråkarna i det amerikanska psykiatrikerförbundet (APA) har sedan länge (2001) erkänt att **ECT "kan ge långvarig eller permanent minnesförlust"** ("can result in persistent or permanent memory loss"). [13] En i British Medical Journal (BMJ) publicerad **systematisk översyn** av de studier i vilka man intervjuat patienter om deras minnesskador, fann att **graden av rapporterad "långvarig eller permanent minnesförlust" varierade mellan 29 % och 55 %**. [14] I tillägg till det, publicerade den kanske **mest kända ECT-förespråkaren** Sackeim år 2007 en stor studie, i vilken han kom fram till att **ECT kan framkalla permanent minnesförlust och brister i kognitiva förmågor (tankeförmåga)**. Det var – otroligt nog, efter alla år – den första studie i vilken man följt patienter i över sex månader, och där man använt en kontrollgrupp. [15] Sackeims studie bekräftade **de många och mångåriga patientrapporterna** om permanenta minnesförluster från ECT.

Det finns mängder av berättelser från svenska patienter som ger en skrämmande bild av skadorna, inklusive de allvarliga permanenta minnesskador, som ECT-behandlingarna kan ge. [16]

Här är en del av dessa patienthistorier:

- "Efter 21 ect ... har jag glömt mitt tidigare liv. Endast undflyende fragment från 40 år finns kvar. Minns ej barndomen, ungdomen, giftermål, över 50 utlandsresor..."
- "Jag blev behandlad med ECT-behandlingar mot min vilja ...för två år sedan. ECT resulterade i allvarliga minnesstörningar. Minnet har inte kommit tillbaka ännu."
- "Också drabbad av minnesförlust. Enda upplysningen jag fick var att jag kunde få en tillfällig minnesförlust för dagen. I själva verket förstördes mitt minne så mycket att i stort sett hela mitt tidigare liv är totalt uttraderat."
- "...bestående skador på närminnet, långtidsminnet och personlighetsförändring. Varken jag eller min man har fått någon information om de eventuella bestående biverkningar som ECT-behandling kan ge."

- "Alla som genomgår en elchocksbehandling riskerar att få bestående minnesskador. Det är en av skadeverkningar, som läkarna är skyldiga att informera patienterna om innan elchocksbehandlingen. Det dom sa till mig var att det max höll i sig i 6 månader. Men vilket det inte gjorde."
- "Har fått bestående minnesstörningar av elbehandlingar." "Jag har fått behandling med ECT, våren och sommaren 2009. Har efter detta upplevt att jag har stora problem med minnet!"
- "...läkaren lovade att jag inte skulle förlora några förmågor eller minnen. Efter tre behandlingar vill jag bara dö. Min inlärningsförmåga har minskats drastiskt, jag har kläder i garderoben jag inte kommer ihåg, jag glömmer vad jag har gjort dagen."
- "Jag kommer inte ihåg mkt från minna barns uppväxt:(sorligt.. semester resor o och allt vi gjort bara försvann,men dom sa att de skulle komma tillbaka, men ..."
- "Hej, jag har tur som har en bra psykiatriker. Hon har sedan ett konvent misstänkt att min minnesförlust på ca 2 år samt inlärningssvårigheter mm. beror på de ca 20 chockerna jag fick i två omgångar inom ett år."
- "...läkarna sa att minnet skulle komma till baka att det var tillfälligt som det blev borta, men jag kan inte komma ihåg vad jag gjorde eller var jag firade jul, nyår eller födelsedagar."
- "Är tyvärr en av dom som drabbats av svår glömska av ECT. Har väl ändå haft " tur " som fått sjukersättning, vad det nu hjälper mig."
- "Jag glömmde multiplicationen som jag lärt mig utantill. Hade glömt hur man städa. När jag kom hem så fick jag lära mig det igen."
- "Har glömt så mycket som jag vill komma ihåg...."
- "Jag fick 22 ectbehandlingar ... Har fått kämpa för att läkaren ska tro på mig. Än i dag vet jag inte om han tror att det är min depression eller ect som gör att jag drabbats av minnesförlust."
- "Mitt minne (arbetsminne) är helt uttraderat. Mina nära och kära märker att jag blir allt sämre i minnet. Måste skriva lappar. Även mitt dröm-mönster har förändras till hemska mardrömmar."
- "Mitt minne blev förstört av ECT-behandlingar – oförmögen att jobba! ...Jag påpekade att jag hade minnesförluster men fick hela tiden talat till mej att dessa var övergående."
- "Jag har själv fått ett antal och vet att man får minnessvårigheter"
- " ...minnet är helt kasst och ingen har förstått mig."
- "Vet inte ritkigt om jag var sexton år, mitt minne sviker mig även om det nu var max två, tre, fyra år sedan jag fick elchockar. Min läkare berättade inte ens biverkningar."
- "Har genomgått en behandling om 7 st ect-behandlingar, Har blivit helt personlighetsförändrad. Känner inte igen mig själv alls. Jag fungerar inte."
- "Jag var förvirrad dagligen efteråt under ett helt år, och än idag..."
- "Redan efter första behandlingen märkte jag att minnet var radikalt förändrat och nu efter tredje omgången ETC klarar jag inte av de mest triviala saker som att låsa upp ytterdörren utan att fundera i 10-15 minuter på hur man gör?"

Hälso- och sjukvårdslagen säger alltså att all behandling ska "bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet". Och för att patienten ska kunna utöva detta självbestämmande krävs en fullgod och saklig information, i enlighet med vad Socialstyrelsen skriver i sin i februari uppdaterade broschyr om just patientinformation: **"I information om metoder ingår även vilka biverkningar och risker som finns, förväntade effekter eller följdverkningar av olika behandlingsmetoder."** [7]

Hur ser då den information ut som patienterna i nuet får från ECT-enheterna i landets landsting?

Informationen kan i stort sammanfattas som en enda stor kränkning av patienters rätt till självbestämmande; informationen är grovt osaklig, vilket gör att patienter inte ges möjlighet till ett reellt informerat samtycke till behandlingen. Kort sagt: Man får patienterna att tro att de ska få något annat än de får.

I den ovan nämnda undersökningen av landstingen (februari 2011) ombads dessa att, i tillägg till rutiner för uppföljning och redovisning, utlämna ett exemplar av sin patientinformation om ECT. Resultatet är som följer:

Fem landsting (Jönköping, Gävleborg, Norrbotten, Skåne, Uppsala) har ingen skriftlig patientinformation alls att lämna ut. (Kalmar svarar inte.) Man är, av vad som framgår av svaren, beroende av vad ansvarig psykiatriker behagar förmedla.

Tre landsting (Västmanland, Västernorrland, Västra Götaland) använder psykiatriker Håkan Odebergs numera indragna broschyr om ECT som sin huvudsakliga patientinformation. Ett landsting (Östergötland) använder Odebergs broschyr tillsammans med en annan informationsbroschyr, och tre landsting (Halland, Sörmland och Dalarna) ger Odebergs indragna broschyr som vetenskaplig referens.

Ett och ett halvt år efter det att Odebergs grovt osakliga patientinformation uppmärksammats av SVT, och Socialstyrelsen lovat se till att patienter hädanefter får fullgod information om de skador som kan uppstå, refereras alltså patienter i minst sju landsting fortfarande till Odebergs information – och tre landsting har broschyren som sin huvudsakliga patientinformation.

Patienterna i dessa landsting får från Odebergs broschyr veta det finns "osäkerhet och rädsla" inför ECT och att *syftet* med broschyren är att "så mycket som möjligt minska denna osäkerhet". För att "minska denna osäkerhet" får patienterna sedan en direkt falsk beskrivning av ECT, dess effekter och biverkningar. Patienterna får bland annat veta:

- "I forskning har man inte kunnat visa kvarstående minnesstörning längre än några månader efter ECT" (s. 7);
- "I vetenskapliga undersökningar har kvarstående minnesstörning inte kunnat påvisas längre än några månader efter avslutad behandling" (s. 27);
- ECT "är ett sätt att starta en process i hjärnan som i sig är självläkande. ECT är alltså i högsta grad en naturlig läkningsmetod" (s.10);

- "Man har inte, trots omfattande studier, hittat något tecken på att moderna antidepressiva mediciner skulle kunna orsaka fosterskador" (s. 16) (om antidepressiva medel till gravida kvinnor);
- "Förebyggande underhålls-ECT har också visat sig vara mycket effektivt. Det finns ingen övre gräns för hur många behandlingar som kan ges (s. 29)."



Två landsting (Jämtland, Sörmland) använder som sin huvudsakliga patientinformation en ny broschyr från 2010, utgiven av psykiatriker Martin Hultén och läkemedelsbolaget Lundbeck. [17] Ett landsting (Östergötland) använder denna broschyr tillsammans med Odebergs indragna information.

I Hulténs/Lundbecks broschyr får patienterna inledningsvis (s. 5) denna fantastiska information: **"... vid den svåraste typen av depression är det t.o.m. så många som nio av tio som blir helt återställda från sin depression av ECT. Ingen annan metod kommer ens i närheten av en så stark antidepressiv effekt!"**

I denna skrift ska jag försöka förklara hur ECT kan hjälpa dig som är svårt deprimerad. Och det kan den verkligen, även om det kan vara svårt att tro när annan behandling inte har fungerat. **Det är därför viktigt att veta att vid den svåraste typen av depression är det t.o.m. så många som nio av tio som blir helt återställda från sin depression av ECT. Ingen annan metod kommer ens i närheten av en så stark antidepressiv effekt!**

Notera: Nio av tio av patienter med "den svåraste typen av depression" skulle alltså bli "helt återställda från sin depression av ECT".

Socialstyrelsen vet att det här inte har några likheter med verkligheten. Vi nöjer oss här med att referera till en studie av några av de största förespråkarna för ECT i Sverige; den tidigare nämnde Ingemar Engström och psykiatriker Axel Nordenskjöld i Örebro, och psykiatriprofessor Lars von Knorring (tillika vetenskapligt råd på Socialstyrelsen). I den, förra året, publicerade studien kom man fram till att **43 % (!)** av patienterna som fick ECT, med uppföljande ECT och psykofarmakabehandling, inom ett halvår hade återinsjuknat *till den grad* att de fått läggas in på sjukhus igen. [18]

Vad gäller de minnesförluster som patienter drabbas av får patienter en lika osaklig information. Allt Hultén/Lundbeck gör är att referera till ett (av Jan-Otto Ottosson

”faktagranskat”) uttalande i Socialstyrelsens pilotstudie från april 2010. I broschyren sägs (s. 16): **”Socialstyrelsen skriver med gott vetenskaplig underlag i sitt senaste uttalande om ECT och minnesstörning att: ’Det är vanligt med kortare minnesstörningar, i vissa fall längre men av övergående typ, och man kan inte utesluta bestående minnesstörning i sällsynta fall.’**”

Patienterna – om vilka det i tidigare systematiska översyner [14] framkommit att de i 29 % till 55 % av fallen rapporterat om långvarig eller permanent minnesförlust – får alltså veta att man **”kan inte utesluta bestående minnesstörning i sällsynta fall”**. (Kursivt här.) Och direkt efter att Hultén/Lundbeck berättat detta tar man till och med bort *det* uttalandet, genom att säga (s. 16): **”I sammanhanget är det nog så viktigt att veta att en obehandlad eller otillräckligt behandlad depression i sig själv ofta ger ganska svår glömska och sämre kognition överlag.”**

Patienterna med svår nedstämdhet har således i denna *nyutgivna* broschyr fått veta att **90 % av dem kommer att bli ”helt återställda från sin depression av ECT”**, att man **”kan inte utesluta”** att det **”i sällsynta fall”** kan inträffa en bestående minnesstörning, *men* att de, om de *inte* får ECT *vanligen* (”ofta”) kommer att drabbas av **”svår glömska och sämre kognition överlag”**.

De återstående landstingen (Gotland, Värmland, Örebro, Dalarna, Stockholm) har tagit fram egna informationsbrochyrer, i vilka de om minnesförluster skriver följande:

Gotland förklarar: ”I mycket sällsynta fall kan minnesbortfallet bli bestående. Minnesstörningen beror, om den uppstår, inte på någon hjärnskada!” (”Mycket sällsynt” definieras i biverkningssammanhang som *i mindre än 1 av 10 000 fall.*) [19]

Värmland berättar att man i efterhand har svårt att ”minnas vissa händelser från de veckor man fick behandlingen” men att det egentligen *inte* är ett minnesproblem, utan beror på att händelserna aldrig lagrats i minnet (!): ”Man kan inte komma ihåg det som aldrig har lagrats i minnet.” Om de långvariga och permanenta skadorna säger man: *”Ett mycket litet antal patienter har rapporterat långvarig minnesstörning efter elbehandling. I vissa fall har minnesstörningen varat i flera år.”* [Kursivt här.] [20] (Jämför tidigare systematisk översyn av studier om patientberättelser.)

Örebro citerar uttalandet i Socialstyrelsens pilotstudie, och skriver bara: **”Bestående minnesstörning kan inte uteslutas i sällsynta fall.”** [21]

Dalarnas information om minnesförluster och andra skador framstår i ljuset av den som ges i tidigare nämnda landsting, som *ett steg på vägen* mot någon form av saklighet. Man skriver att *”mindre vanliga biverkningar i anslutning till ECT är agitation, mani, bradarytmier (hjärtrytmrubbning), instabilt blodtryck och epileptiska anfall”*. Man skriver om de vanliga minnesförlusterna och säger: *”I de flesta fall kommer denna minnesförlust försvinna inom några dagar eller några veckor, men för vissa personer fortsätter denna minnesförlust under lång tid.”* *”De forskningsstudier som gjorts visar att minnesproblem för de allra flesta har försvunnit efter 6 månader. Det finns dock enstaka patienter där minnesstörningen inte försvunnit på 6 månader.”* [22] (Jämför med Odeberg ovan.)

Stockholm (Huddinge) säger detsamma som Dalarna: *”De forskningsstudier som gjorts visar att minnesproblem för de allra flesta har försvunnit efter 6 månader. Det finns dock enstaka*

patienter där minnesstörningen inte försvunnit på 6 månader.” [23] Man har dock strukit följande: ”för vissa personer fortsätter denna minnesförlust under lång tid”. I patientinformationen från S:t Görans sägs om minnesförlusten: ”Vissa patienter kan dock få långvariga eller varaktiga besvär. Besvären kan i vissa fall resultera i avsevärda problem.” [24]

Vi kan upprepa den sista patientinformationen: ”Vissa patienter kan dock få långvariga eller varaktiga besvär. Besvären kan i vissa fall resultera i avsevärda problem.” Det är den enda information som, med tanke på alla vetenskapliga fakta och patientberättelser, kan betraktas som relativt saklig och korrekt.

Sammanfattning

Ett och ett halvt år efter det att Socialstyrelsen i TV utlovade omfattande åtgärder, och ett år efter det att myndigheten publicerade sin pilotstudie, i vilken man betonade vikten av god patientinformation och förklarade vad ”God vård” innebar, ser det alltså ut så här i landet:

- I nytgivna broschyrer ges falska effektivitetsuppgifter om att upp till 90 % av patienterna med ”den svåraste typen av depression” ”blir helt återställda” av ECT.
- Patientinformationen om de minnesförluster och andra skador som orsakas av ECT kan i stort anses vara en enda stor kränkning av patienters rätt till informerat samtycke; informationen är grovt osaklig.
- Det finns ingen ”uppföljning och redovisning av verksamhetens resultat” – ingen uppföljning, utredning och redovisning av effekter och skador från ECT (förutom, möjligen, från *en* klinik som *börjat* göra detta).
- Det finns ingen tillförlitlig rapportering ens av *antalet* ECT-behandlingar till Socialstyrelsens patientregister (8356 av uppskattningsvis 60 000 behandlingar år 2009).

Det ovanstående är direkta brott mot de bindande direktiv som Socialstyrelsen för länge sedan har publicerat; det är brott mot bestämmelserna i Hälso- och sjukvårdslagen.

Flera landsting, i de ovan beskrivna undersökningarna, betonar: ”Socialstyrelsen har inte utfärdat några generella föreskrifter kring ECT-behandling.” Man skriver vidare ”Efter kontakt med Socialstyrelsen ... framkommer att Socialstyrelsen *under 2012* kommer att lägga fram handlägningsrutiner avseende minnesstörning i samband med ECT-behandling.” (Kursivt här.)

Kan vi alltså se fram mot att Socialstyrelsen *nästa år* kommer att *börja* göra något åt de situationer som beskrivits ovan?

Varför begär inte myndigheten att Hälso- och sjukvårdslagen börjar tillämpas direkt, även för ECT-verksamheten?

Janne Larsson
skribent

janne.olv.larsson@telia.com

Referenser:

- [1] SVT, Uppdrag granskning, november 2009, http://svt.se/2.120015/1.1774512/lakarna_fick_veta_om_riskerna_med_ect_-_men_inte_patienterna
- [2] Hälso- och sjukvårdslag (1982:763), <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/19820763.htm> [3]
- [3] Socialstyrelsen, *ECT-behandling, En pilotstudie*, april 2010, <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2010/2010-4-3>
- [4] Socialstyrelsen, Lars-Erik Holm, brev till landstingsdirektörer, *Rapportering till patientregistret*, Dnr 34-12994/2009, 25 november 2009.
- [5] Socialstyrelsen, uppgifter från allmänna handlingar utlämnade i oktober 2010, dnr 3.1-29309/2010. <http://jannel.se/Ect2009SoS.pdf>
- [6] Larsson, sammanställning av uppgifter om antalet ECT-behandlingar i Norrlandslänet 2009, utlämnade som allmänna handlingar, <http://jannel.se/ECTNorrland2009.pdf>
- [7] Socialstyrelsen, *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig*, februari 2011, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18239/2011-2-7.pdf>
- [8] Socialstyrelsen, *SOSFS 2005:12, Ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården (2005:12)*, <http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2005-12>
- [9] KCP, Mer om Kvalitetsregister ECT, http://www.kcp.se/vara_kvalitetsregister/ect/mer_om_ect/
- [10] KCP, Uppföljning av ECT mot depression, http://www.kcp.se/vara_kvalitetsregister/ect/
- [11] SKL, Ansökan och bilaga för ECT-register 2011, http://www.kvalitetsregister.se/web/Kvalitetsregister_ECT.aspx
- [12] Odeberg/Pfizer, *ECT (Elbehandling)*. Pfizer har meddelat att denna skrift har dragits in på grund av dess osakliga innehåll. Den kan inte längre, våren 2011, hittas på webbplatsen, <http://www.pfizer.se/upload/productimages/264/ECT-BROSCHYR%20PATIENT%20PFIZER.pdf>
- [13] American Psychiatric Association (2001). *The Practice of ECT, A Task Force Report*, 2nd ed. APA: Washington, DC.
- [14] Diana Rose, Pete Fleischmann, Til Wykes, Morven Leese and Jonathan Bindman, Patients' perspectives on electroconvulsive therapy: systematic review, *British Medical Journal*, Volume 326, 21 June 2003, p. 1365. <http://www.bmj.com/content/326/7403/1363.full>
- [15] Sackeim HA, Prudic J, Fuller R, Keilp J, Lavori PW, Olfson M. The cognitive effects of electroconvulsive therapy in community settings. *Neuropsychopharmacology*, 2007; 32:244-54. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16936712>
- [16] Svensk webbsida om ECT-behandlingar, *Människor som blivit skadade av ECT-behandlingar*, <http://www.elchocker.se/>
- [17] Hultén/Lundbeck, *ECT – en introduktion till elbehandling*, H. Lundbeck AB – CNS-företaget, 2010.
- [18] Engström, Nordenskjöld, Rehospitalization rate after continued electroconvulsive therapy – A retrospective chart review of patients with severe depression, *Nordic Journal of Psychiatry*, 2010, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20482461>
- [19] Gotland, *Elektrokonvulsiv terapi – ECT*, 2011.
- [20] Värmland (Karlstad), *ECT, elbehandling, ECT, Information till patienter och anhöriga*, 2010-2011.
- [21] Örebro/Nordenskjöld, *Om ECT*, 2010-2011.
- [22] Dalarna, *Patientinformation om ECT (elektrokonvulsiv terapi)*, 2010.
- [23] Stockholm/Huddinge, *ECT Patientinformation*, juni 2010.
- [24] Stockholm/S:t Göran, *Patientinformation inför ECT*, maj 2010.