

Rapportering av ECT-behandling till patientregistret

– en uppdatering
av Socialstyrelsens rapport
från den 5 mars 2013

Det här är inte en rapport från Socialstyrelsen

Janne Larsson
skribent
12 mars 2013

Inledning

Den 5 mars 2013 publicerade Socialstyrelsen "Rapportering av ECT-behandling till patientregistret – en kvalitetsstudie". [1]

Den rör förhållandena 2010 och publiceras långt mer än ett år för sent.

Denna uppdatering av Socialstyrelsens rapport, publicerad en vecka efter myndighetens försenade skrift, rör förhållandena 2011.

Slutsatsen: Den katastrofala underrapporteringen av ECT-behandlingar 2010, som framkom i Socialstyrelsens rapport, är lika katastrofal 2011.

Observera: Det här är inte kritik mot Socialstyrelsens statistiker, som säkert vill göra ett bra jobb, om de bara fick chansen. Däremot är det en svidande vidräkning med Socialstyrelsens ledning, socialdepartementet och med ansvariga politiker i riksdagens socialutskott och landstingen. Man har inte ens kommit så långt i uppföljningsarbetet om ECT att man har ett effektivt system för rapportering av *hur många* ECT-behandlingar som görs varje år. Uppföljning och utvärdering av *resultaten* lyser fullständigt med sin frånvaro – trots alla påståenden om motsatsen.

Psykiatrin rapporterar inte antalet ECT-behandlingar* i Sverige

Det som bäst har avslöjat 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.

Efter att SVT uppmärksammat problemet [2] skrev Socialstyrelsens generaldirektör Lars-Erik Holm under 2009 ett klagobrev till alla landets landstingsdirektörer. [3] Holm skrev i brevet att psykiatrins rapportering till patientregistret var obligatorisk och att underrapporteringen inte var acceptabel. Det hade visat sig att Socialstyrelsen fått in rapporter om 5406 ECT-behandlingar (i slutenvård), men att det troliga antalet, som SVT fick fram via direktkontakt med respektive landsting, var runt 8 gånger större (slutenvård och öppenvård).

Generaldirektörens klagobrev hade i princip ingen effekt på psykiatrins rapporteringsvilja. När Socialstyrelsen sammanställde antalet rapporterade ECT-behandlingar för 2009 visade det sig att 5687 ECT-behandlingar gavs i slutenvård det året, och att 2669 gavs i öppenvård, totalt 8356. [4] En del landsting rapporterade *inga* ECT-behandlingar alls och många av de övriga uppgifterna visade sig, genom direktkontakt med landstingen, vara helt felaktiga.

Och vi kommer till 2013.

Nu publicerar Socialstyrelsen nästa större uppföljning av saken. [1] En genomläsning av rapporten visar dock att den inte bygger på färskas uppgifter – den presenterar förhållandena 2010.

Vad som är ytterst förvånande är att inte myndigheten publicerat de alarmerande uppgifterna för länge sedan. Faktum är att det underlag som rapporten bygger på fanns där hösten 2011 (sidan 7 i rapporten). Rapporten kunde alltså ha publicerats då.

Socialstyrelsen skriver i rapporten (sidan 15): ”Resultaten i denna undersökning visar att flera landsting inte rapporterar all den vård som de enligt uppgiftsskyldigheten ska rapportera till patientregistret. Det är allvarligt och Socialstyrelsen kommer att följa upp underrapporteringen med respektive landsting.”

Men det är inte bara allvarligt, det är en katastrof: Generaldirektören skriver ett skarpt klagobrev i november 2009 för att få in fullgoda rapporter för det året; brevet har i princip ingen effekt på psykiatrins rapportering. Mer än tre år senare berättar nu Socialstyrelsen att den allvarliga underrapporteringen fortfarande bestod 2010.

* 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 getts 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.

Hur är då förhållandena 2011?

Socialstyrelsen kunde alltså ha publicerat sin rapport för mer än ett år sedan.

Med den publiceringen och bestämda krav på fullgod rapportering skulle situationen för 2011 ha kunnat ändras radikalt – som *ett första steg* mot att råda bot på den totala kunskapsbristen hos Socialstyrelsen, SBU och andra nationella myndigheter, och man skulle åtminstone fått veta *hur många* ECT-behandlingar som gavs i landet.

Det gjordes inte och det kan nu avslöjas, vad Socialstyrelsen inte vet: **Förhållandena för år 2011 har inte ändrats ett dugg till det bättre. Det är samma katastrof som tidigare.**

En undersökning har nu med enkla medel gjorts av undertecknad, med stöd av offentlighetsprincipen. Varje enskild klinik i Norrland och Svealand, som uppgavs ge ECT-behandling, har kontaktats och fått lämna uppgift om antalet patienter och antalet behandlingar för 2011 (länen i Götaland utelämnades i undersökningen).

De från landstingen inlämnade uppgifterna har jämförts med det antal som inkommit till Socialstyrelsens patientregister.

Resultaten är som framgår i tabell 1.

Tabell 1 Totala antalet ECT-behandlingar år 2011 (Norrland, Svealand)

Landsting	Rapporterat från landstingen vid begäran om allmänna handlingar	Rapporterat till Socialstyrelsens patientregister	Differens /Andel rapporterad
Stockholm	8438	7410	1028 / 88 %
Uppsala	1337	91	1246 / 7 %
Södermanland	1537	766	771 / 50 %
Värmland	1286	103	1183 / 8 %
Örebro	669	715	-106 / 107 %
Västmanland	700 <small>(uppgift 2012)</small>	125	575 / 18 % <small>(jfr 2012 med 2011)</small>
Dalarna	1356	705	651 / 52 %
Gävleborg	1736	520	1216 / 30 %
Västernorrland	1378	17	1361 / 1 %
Jämtland	353	153	200 / 43 %
Västerbotten	1502	6	1496 / 0,4 %
Norrbottnen	795	757	38 / 95 %
Totalt	21 087	11 368	9719 / 54 %

Vi kan se att det till Socialstyrelsens patientregister inkom 11 368 rapporter för Norrland och Svealand, medan en förfrågan till de olika landstingen visar att det *faktiska* antalet (sluten- och öppenvård) är det dubbla – 21 087.

Det är med andra ord samma situation för 2011, som Socialstyrelsen rapporterar om i sin rapport för 2010: **bara hälften av det verkliga antalet ECT-behandlingar rapporteras till patientregistret.**

Det är egentligen bara Örebro och Norrbotten som uppfyller rapporteringskraven.

De värsta missförhållandena finns i Västerbotten, Västernorrland och Uppsala:

Västerbotten, med bland annat sitt universitetssjukhus i Umeå, rapporterade 5 ECT-behandlingar (!) till patientregistret för 2010 – det verkliga antalet var 1588. För 2011 rapporterade man 6 ECT-behandlingar – det verkliga antalet var 1502 (250 gånger högre). Ändå är det här en *förbättring* jämfört med rapporteringen från Västerbotten för 2009: då rapporterade man *inte alls* – nu (2011) rapporterade man 0,4 %. Till saken hör att på universitetssjukhuset i Umeå har man också en av den högsta andelen bilateral ECT (båda tinningarna), känd för att ge de värsta skadorna; 35 % av alla behandlingar 256/742 var bilaterala.

Västernorrland rapporterade 29 ECT-behandlingar till patientregistret för 2010 – det verkliga antalet var 1402. För 2011 rapporterade Västernorrland 17 ECT-behandlingar till patientregistret – det verkliga antalet var 1378. Också det här är en *förbättring*, eftersom Västernorrland för 2009 inte rapporterade några ECT-behandlingar alls – för 2011 hade rapporteringsandelen stigit till 1,2 %.

Uppsala, där ECT-behandlingar ges på Akademiska universitetssjukhuset, rapporterade 66 behandlingar till patientregistret för 2010 – det verkliga antalet var 1217. För 2011 rapporterade man 91 ECT-behandlingar till patientregistret – det verkliga antalet var 1337. Rapporteringsgraden var sålunda 6,8 %.

Andelen rapporter till patientregistret (Norrland, Svealand) jämfört med det faktiska antalet var för 2010 46,4 % (10 012/21 576). För 2011 var andelen 53,9 % (11 368/21 087)

En sammanställning av resultaten av denna undersökning för 2010 och 2011 kan ses i bilagan på sidan 9. Där finns för 2010 ("Antal behandlingar 2010") uppgifterna som klinikerna/landstingen utlämnat utifrån en begäran med stöd av offentlighetsprincipen/vad man rapporterat som svar på Socialstyrelsens enkät/vad som rapporterats till patientregistret (patreg). Skillnaden mellan resultaten (begäran offentlighetsprincipen/Socialstyrelsens enkät) är återigen Västernorrland som bara rapporterat 449 ECT-behandlingar som svar på enkäten; den rätta uppgiften skulle vara 1402.

Vad säger Luftfartsverket?

Luftfartsverket (LFV) har precis publicerat sin årsredovisning för 2012.[5]

Vi får veta att "antalet flygrörelser i svenska luftrummet" förra året var 689 000, en minskning med 3 % från 2011. Inrikestrafiken minskade med 4 % till 148 000. Utrikestrafiken minskade med 3 % till 250 000. Den överflygande trafiken, som varken startar eller landar i Sverige minskade med 1 %, till 291 000 rörelser.

Målet var att ligga under ett snitt på 0,2 minuters försening per flygning. Resultatet för 2012 blev 0,06 minuter (3,6 sekunder), där förseningarna främst berott på driftstörningar på grund av väderförhållanden.

Under rubriken "Hög flygsäkerhet" får vi veta att det höga säkerhetstänkandet och det systematiska arbetet "som hela tiden görs för att utesluta alla tänkbara risker" har lett till mycket fina resultat. Under rubriken "Rapportering av händelser" får vi veta följande mycket viktiga information: "LFV betraktar en effektiv rapportering av flygsäkerhetshändelser som en grundpelare i allt flygsäkerhetsarbete. Brister som inte kommer till kännedom kan man heller inte göra något åt. Under många år har därför mycket energi lagts på att utveckla säkerhetskulturen med avseende på att uppmuntra varje medarbetare att rapportera händelser och svagheter, men också för att lämna förslag till förbättringar."

Rapporten fortsätter med att berätta om de olika händelser som rapporterats, om de utredningar som alltid görs utifrån dessa rapporter, och om resultaten av det systematiska säkerhetsarbetet.

Om vi skulle föra över ECT-verksamheten till Luftfartsverkets område skulle vi ha följande scen:

- Luftfartsverket skulle inte ha något effektivt system för att veta vilka plan som var i luften, när dessa startade – eller om de kom ner.
- Det rapportsystem som fanns användes inte och bara hälften av flygningarna kom till myndighetens kännedom, och då först flera år senare och efter att man efterfrågat rapporterna.
- Det fanns inget som helst fungerande rapportsystem för att rapportera viktiga säkerhetshändelser, eller om passagerarna blivit skadade som ett resultat av flygningen.
- För de fall där passagerarna ändå lyckades kommunicera sina skador betraktades dessa nästan uteslutande som självförvållade och ledde inte till några åtgärder.
- Dessa förhållanden skulle dessutom fortsätta att existera år efter år, samtidigt som man hela tiden med bestämdhet hävdade att verksamheten var "säker och effektiv".

Och vi har en bra beskrivning av Socialstyrelsens kontroll av och kunskap om ECT-behandlingen i Sverige.

Det finns hundratals berättelser från svenska patienter som ger en skrämmande bild av skadorna, inklusive de allvarliga permanenta minnesskador, som ECT-behandlingarna kan ge. [6]

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?"

Men konsultexperterna till Socialstyrelsen – "det psykiatriska Luftfartsverket" – nonchalerar "passagerarna" och berättar att det är deras eget fel om skador inträffar, "flygningen" är alltid säker och effektiv.

I Läkartidningen uttalar sig återigen den 26 februari 2013 några av de främsta av dessa experter. De berättar den vanliga historien att ECT har "snabb effekt", "en osedvanligt hög andel tillfrisknade patienter" och "kan ibland vara livräddande". De skrämmande minneskador som patienter berättar om negligerar man och förvandlar till en "diskussion". Man skriver: "Behandlingstekniken har utvecklats under årens lopp men fortfarande kan den behandlades minne påverkas, vanligen kortvarigt och reversibelt. De senaste åren har man återigen diskuterat om vissa patienter kan få bestående minnesluckor. Det vi kallar minnet är en komplicerad kognitiv funktion som har många facetter och sannolikt engagerar många delar av hjärnan. Att undersöka om man tappat bitar av sina upplevda minnen och vara säker på att luckorna orsakats av den genomgångna behandlingen är mycket svårt. En eventuell koppling kan störas av flera andra faktorer än själva behandlingen, även psykologiska. Så länge vi behöver ECT är en fortsatt utveckling av tekniken och fortsatta studier av minnesstörningar viktiga." [7]

Patienterna – om vilka det i tidigare systematiska översikter [14] framkommit att de i **29 % till 55 % av fallen rapporterat om långvarig eller permanent minnesförlust** – får alltså veta att man de sista åren "återigen diskuterat om vissa patienter kan få bestående minnesluckor", men att det är svårt att veta om skadorna kommer från behandlingen, det finns "flera andra faktorer".

Alla flygpassagerare ska vara glada för att inte sådana experter tillåts styra säkerhetsarbetet på våra flygplatser.

Janne Larsson

skribent

janne.lov.larsson@telia.com

Referenser:

[1] Socialstyrelsen "Rapportering av ECT-behandling till patientregistret – en kvalitetsstudie", 5 mars 2013, <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-3-5>

[2] SVT, Uppdrag granskning, november 2009.

[3] Socialstyrelsen, Lars-Erik Holm, brev till landstingsdirektörer, *Rapportering till patientregistret*, Dnr 34-12994/2009, 25 november 2009.

[4] Socialstyrelsen, uppgifter från allmänna handlingar utlämnade i oktober 2010, dnr 3.1-29309/2010. <http://jannel.se/Ect2009SoS.pdf>

[5] Luftfartsverket, årsredovisning för 2012,

http://www.lfv.se/Global/press/Dokumentbank/LFV_arsredovisning_2012.pdf

[6] Svensk webbsida om ECT-behandlingar, *Människor som blivit skadade av ECT-behandlingar*, <http://www.elchocker.se/>

[7] Mårtensson, Wålinder, Ågren, Andersson, "Depressionsbehandling – då, nu och i framtiden", Läkartidningen, 26 februari 2013, <http://www.lakartidningen.se/07engine.php?articleId=19322>

[8] 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>

Bilaga

Län/Klinik 2010 - 2011	Antal patienter 2010	Antal behandlingar 2010 Allmänna handlingar/ Socialstyrelsens enkät/Patreg	Antal patienter 2011	Antal behandlingar 2011 Allmänna handlingar/ Rapport till patientregistret
Norrbottnen				
Piteå	45	386	58	345
Gällivare	22	141	19	116
Sunderbyn	50	436	47	334
Summa	122	963 (SOS 848)	124	795 (SOS 757)
		Patreg 598		
Västerbotten				
Umeå	64	685	77	742
Skellefteå	87	860	81	760
Summa	151	1545 (SOS 1588)	158	1502 (SOS 6)
		Patreg 5		
Jämtland				
Östersund	-	866 (SOS 800)	38	353 ? (SOS 153)
		Patreg 168		
Västernorrland				
Sollefteå	19	263	-	222
Sundsvall/Härnösand	84	953	105	989
Örnsköldsvik	27	186	22	167
Summa	130	1402 (SOS 449)		1378 (SOS 17)
		Patreg 29		
Gävleborg				
Gävle			71	850
Hudiksvall	-	- (i nedanstående)	92	886
Summa	204	1398(SOS 1398)Pat320		1736 (SOS 520)
		Patreg 320		
Totalt Norrland 2010-2011		6174 (SOS 5083) Patreg 1120		5768 (SOS 1453)
Uppsala	128	1217 (SOS 1217)	120	1337 (SOS 91)
		Patreg 66		
Dalarna				
Falun		387		
Mora		107 +		
Säter	134	1108		
Summa		1602 (SOS 1356)	143	1356 (SOS 705)
		Patreg 587		
Värmland				
Arvika		659	-	611
Karlstad		622	95	675
Summa		1281 (SOS 1281)		1286 (SOS 103)
		Patreg 72		
Västmanland	158	672 (SOS 672)	73 (2012)	700 (2012) (SOS, 2011, 125)
		Patreg 32		
Örebro	127	823 (SOS 823)	89	669 (SOS 715)
		Patreg 954 (!)		
Stockholm		8376 (SOS 8376)	885	8438 (SOS 7410)
		Patreg 6 493		
Södermanland	178	1431(SOS 1431)Pat688	145	1537 (SOS 766)
SAMMANLAGT		21 576 (SOS en 19761) Patreg 10 012		21 087 Patreg 11 368