

# Analyse vedr. patientinformation og rehabiliterende tilbud i forbindelse med elektrokonvulsiv terapi (ECT)

---

Rapport udarbejdet for Sundhedsstyrelsen

# Indholdsfortegnelse

---

|                                                                                                                            |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1. Introduktion .....                                                                                                      | 1  |
| 1.1 Baggrund .....                                                                                                         | 1  |
| 1.2 Formål .....                                                                                                           | 1  |
| 1.3 Behandlingsmetoden .....                                                                                               | 2  |
| 2. Analysens metode og materiale .....                                                                                     | 4  |
| 2.1 Spørgeskemaundersøgelse .....                                                                                          | 4  |
| 2.2 Interviewundersøgelse .....                                                                                            | 5  |
| 2.3 Supplerende kvalificering .....                                                                                        | 7  |
| 3. Resultater.....                                                                                                         | 8  |
| 3.1 Information og vejledning om ECT forud for behandling, herunder information om effekt og risiko for bivirkninger ..... | 8  |
| 3.2 Information og vejledning om rehabilitering i forbindelse med eventuelle bivirkninger i efterforløbet .....            | 19 |
| 4. Opsamling.....                                                                                                          | 22 |
| Bilag 1. Spørgeskemaundersøgelsens vejledning, spørgsmål og svarmuligheder .....                                           | 24 |
| Bilag 2. Interviewtemaer .....                                                                                             | 27 |

# 1. Introduktion

## 1.1 Baggrund

Satspuljeaftalen på sundhedsområdet for 2019-2022 har fokus på psykiatrien, og der er afsat midler til at styrke viden om behandling med elektrokonvulsiv terapi (ECT).<sup>1</sup> Midlerne er afsat dels til forskning i bivirkninger relateret til ECT og dels til nærværende analyse af information til patienter om effekten og mulige bivirkninger samt rehabiliteringstilbud i forbindelse med ECT.

Danske patienters vurdering af ECT, herunder vurdering af information om behandlingen og bivirkninger, er senest undersøgt systematisk i 2003 med en spørgeskemaundersøgelse. Resultaterne viste dengang, at patienterne havde et ønske forud for behandlingen om mere information om virkninger og bivirkninger.

Den lovgivningsmæssige ramme for patientinformation gælder langt bredere end ECT og udgøres primært af sundhedslovens kapitel 5 om patienters medinddragelse i beslutninger og psykiatrilovens § 4 og kapitel 4 om tvangsbehandling.

Dansk Psykiatrisk Selskab har i 2011 udarbejdet en vejledning om ECT, som også omfatter patientinformation. Heri anbefales det, at patienter og pårørende modtager skriftlig og mundtlig information om behandlingen. Derudover anbefales det, at patienter bliver tilbudt en opfølgende samtale efter behandlingen. Det særlige hensyn her er, at informationsmodtagelsen op til behandlingens start er udfordret af, at mange patienter på dette tidspunkt i sygdomsforløbet har vanskeligt ved at forholde sig til store mængder af information og træffe beslutninger.

### Patienter om information

- "Er du tilfreds med den information, du modtog om, hvordan behandlingen foregår?": 80 pct. svarede 'i høj grad' eller 'i nogen grad', mens 12 pct. svarede 'i mindre grad' eller 'slet ikke' (8 pct. svarede 'ikke relevant')
- "Er du tilfreds med den information, du modtog om eventuelle bivirkninger?": 67 pct. svarede 'i høj grad' eller 'i nogen grad', mens 25 pct. svarede 'i mindre grad' eller 'slet ikke' (7 pct. svarede 'ikke relevant')

Kilde: Elektrokonvulsiv terapi (ECT). Videbech P og Honoré M. Ugeskrift for Læger, 2003; 165/40.

## 1.2 Formål

Formålet med analysen er at få øget viden om den aktuelle informationsindsats, herunder om der er områder, hvor den kan optimeres.

Analysen omfatter nærmere bestemt følgende delopgaver:

- Afdækning af patienters og pårørendes erfaringer og oplevelser af vejledning og information om effekt og mulige bivirkninger ved ECT forud for behandlingen
- Afdækning af patienters og pårørendes erfaringer og oplevelser af vejledning og information om tilbud om rehabilitering i forbindelse med bivirkninger ved behandlingen
- Vurdering af, om patienter og pårørende modtager tilstrækkelig information og vejledning i forbindelse med ECT

<sup>1</sup> [www.sum.dk/Puljer/~media/Filer%20-%20dokumenter/Satspulje-2019-2022/Aftale-satspulje-sundhed-2019-2022.pdf](http://www.sum.dk/Puljer/~media/Filer%20-%20dokumenter/Satspulje-2019-2022/Aftale-satspulje-sundhed-2019-2022.pdf).

- Vurdering af, om patienter med længerevarende bivirkninger modtager de relevante rehabiliterende tilbud

I forlængelse af analysens resultater skitseres Implements forslag til, hvordan eventuelle tiltag til forbedringer kan foretages (afsnit 3.1 og 3.2).

I kapitel 2 beskrives, hvordan denne opgave løses.

### 1.3 Behandlingsmetoden

Som baggrund for læsningen af analysen opridses her behandlingsmetoden ganske kort, og der henvises til nogle få udvalgte kilder. Det er ikke en udtømmende beskrivelse af indikationer, kontraindikationer, behandlingsmodaliteter, effekter, bivirkninger mv.

ECT er en relativt velundersøgt metode til sikkert, skånsomt og med hurtigt indsættende effekt at behandle mennesker særligt med svære depressioner eller manier. Behandlingen har relativt få og typisk kortvarige, selvlimiterende bivirkninger sammenholdt med behandlingsalternativer som fx medicinsk behandling. Undersøgelser viser desuden en større effekt end medicinsk behandling.<sup>2,3</sup> ECT er indiceret ved svær depression og mani, og derudover ved nogle former for skizofreni samt ved akut delir. I praksis kombineres ECT almindeligvis med medicinsk behandling og samtaler.

Ifølge Landspatientregistret blev i alt 21.730 behandlinger med ECT givet til 1.891 patienter i 2017. Heraf blev tre pct. af behandlingerne givet med tvang.<sup>4</sup>

Behandlingen foregår under indlæggelse eller ambulant. Forinden er der stillet en indikation, patienten har afgivet informeret samtykke til behandlingen, eller den gennemføres som en tvangsforanstaltning. Patienten faster fra den forudgående aften, lægges i fuld narkose og oplever derfor ingen smerter eller ubehag under behandlingen. Der påføres en svag elektrisk strøm til hårbunden gennem elektroder i 2-3 sekunder, hvorefter hjernen fremkalder kramper, der varer under ét minut. Behandlingen foretages tidligst muligt på dagen for at begrænse varigheden af patientens faste. Varigheden af bedøvelsen og behandlingen er typisk op til et kvarter inklusiv bedøvelse. Efter behandlingen vågner patienten efter få minutter, men nogle kan være lidt fortumlede og svimle den næste halve times tid og skal hvile sig under observation. Typisk gives ECT i serier á otte til 10 gange afhængigt af effekten og bivirkningerne, fordelt med to til tre gange ugentligt.

Behandlerteamet omfatter typisk en psykiater, en psykiatrisk sygeplejerske, en narkoselæge og/eller en narkosesygeplejerske.

Næsten alle patienter får *efterfølgende* hukommelses- og indlæringsbesvær, som typisk varer få uger og svinder af sig selv igen. Dette er vist i store opgørelser af 3.000 patienter, som blev neuropsykologisk testet før og efter ECT. Nogle patienter oplever hukommelsestab for korterevarende episoder *forud* for ECT. Noget tilsvarende ses hos mennesker med svær depression, som ikke har fået ECT. Sygdommen kan således i sig selv skade hukommelsen. Som regel er også disse forstyrrelser forbigående og svinder i løbet af et halvt år efter behandlingen, mens de hos nogle er vedvarende.<sup>3</sup> Enkelte patienter oplever således vedvarende gener i form af huller i deres erindringer om, hvad de tidligere har oplevet, hvilket kan være meget generende.

<sup>2</sup> Videbech P og Honoré M. Elektrokonvulsiv terapi (ECT). Ugeskrift for Læger, 2003; 165/40.

<sup>3</sup> ECT-vejledning. Dansk Psykiatrisk Selskab, 2011.

<sup>4</sup> Bjørnshauge D, Hjerrild S og Videbech P. Electroconvulsive Therapy Practice in the Kingdom of Denmark. Journal of ECT, 2019.

Omfattende forskning, der udnytter de nyeste scanningsteknikker, har imidlertid ikke kunnet påvise tegn på fysisk hjerneskade efter behandlingen.<sup>5</sup> Der vides meget lidt om, hvorfor lige præcis disse mennesker bliver så hårdt ramt, hvilket er fokus for et nyt dansk forskningsprojekt, der forventes at kunne kortlægge problemet, således at patienterne bedre kan rådgives vedrørende behandlingen (se også afsnit 3.1.3).

---

<sup>5</sup> Gbøl K, Videbech P. Electroconvulsive therapy increases brain volume in major depression: a systematic review and meta-analysis. *Acta Psychiatr Scand*. 2018 Sep;138(3):180-195.

## 2. Analysens metode og materiale

I analysen er der anvendt en kombination af en spørgeskemaundersøgelse og en interviewundersøgelse. Kombinationen er valgt for bedst muligt inden for analysens rammer at kunne dække bredden af informationspraksis og rehabiliterende tilbud på tværs af danske psykiatriske afdelinger (via spørgeskemaer) – og for samtidig at kunne gå i dybden med udgangspunkt i få udvalgte afdelinger (via interviews). Samtidig kombineres kvantitative data (fra spørgeskemaundersøgelsen) og kvalitative data (fra begge undersøgelser). De kvantitative data kan vise tendenser og udbredelser, mens de kvalitative data via interviewmetodens åbenhed kan afdække opfattelser, bevæggrunde og sammenhænge på et dybere niveau. De kvalitative data kan således give nuancerede svar, afdække komplekse problemstillinger og sandsynliggøre sammenhænge men ikke teste hypoteser eller vise udbredelse.

En central præmis for analysen er, at det ikke kan undersøges præcist, hvilket personale der informerer patienter og pårørende om hvad, hvordan og hvornår – samt hvordan patienternes forståelse udvikler sig over tid. Det ville kræve andre metoder som fx observationsstudier og løbende interviews (med de ulemper, de vil have, som fx påvirkning af deres forståelse). Derimod søges at afdække mønstre og typer af variationer i informationspraksis, forestillinger, holdninger, motivationer og oplevelser, som de beskrives af personale og patienter.

### 2.1 Spørgeskemaundersøgelse

I starten af juni 2019 er der gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt personale, der medvirker til ECT. Spørgeskemaet er sendt via mail til alle 24 ECT-ansvarlige overlæger i landets fem regioner med et link til SurveyXact.<sup>6</sup> I mailen er det beskrevet, at en erfaren læge eller sygeplejerske, der har et bredt kendskab til patientgruppen og praksis i afdelingen, formodes at kunne besvare spørgsmålene. Spørgeskemaet var vedhæftet mailen, således at modtageren kunne orientere sig i spørgsmålene og på den baggrund vurdere, hvilken kollega det eventuelt var relevant at videresende spørgeskemaet til. 20 personer har afgivet svar, mens 17 personer har gennemført hele spørgeskemaundersøgelsen. De 17 personer svarer til en svarprocent på 71 pct. fordelt på alle fem regioner, hvilket i de fleste sammenhænge og også denne er tilfredsstillende. Af de 17 respondenter har 71 pct. en baggrund som læge, mens de øvrige 29 pct. har en baggrund som sygeplejerske.

Formålet med spørgeskemaundersøgelsen har været at indsamle et bredt vidensgrundlag om informationspraksis og rehabiliteringstilbud i forbindelse med ECT i Danmark. Spørgeskemaet er udsendt midtvejs i interviewundersøgelsen. Dermed har det været muligt at skærpe spørgsmålene i spørgeskemaet på baggrund af resultaterne fra de indledende interviews. Samtidig er resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen brugt til at skærpe interviewguiden i de efterfølgende interviews.

---

<sup>6</sup> Oversigt over ECT-ansvarlige overlæger i Danmark undtaget Færøerne og Grønland. Dansk Psykiatrisk Selskab, 2018 (upubliceret).

Nedenfor ses temaerne i spørgeskemaundersøgelsen.

Figur 1. Temaer i spørgeskemaundersøgelsen

- Personalets informationspraksis med mundtlig formidling til patienter og pårørende
- Personalets informationspraksis i forhold til pårørende
- Personalets informationspraksis med skriftlig formidling eller andet materiale til patienter og pårørende
- Personalets erfaring med patienter og pårørendes hyppigste tvivl og spørgsmål
- Personalets erfaring med patienter, der får længerevarende bivirkninger til ECT
- Personalets erfaring med rehabiliterende tilbud til patienter med længerevarende bivirkninger som følge af ECT
- Personalets erfaring med patienters korterevarende bivirkninger som følge af ECT

Se desuden bilag 1 for nærmere om spørgeskemaets vejledning, spørgsmål og svarmuligheder.

## 2.2 Interviewundersøgelse

Fra maj til august 2019 er interviewundersøgelsen gennemført i landets fem regioner. Det har indbefattet fokusgruppeinterviews med læger og sygeplejersker samt individuelle interviews med patienter fra fem psykiatriske afdelinger; én fra hver region. Afdelingerne er udvalgt tilfældigt, da der ikke var grundlag for at antage særlige variationer i informations- og rehabiliteringspraksis, men de udgør tilsammen forskellige forhold, hvad angår geografisk placering, størrelse og land/by.

Fokusgruppeinterviewene var á cirka én times varighed og med i alt 25 medarbejdere, der har en baggrund som overlæge, afdelingssygeplejerske eller sygeplejerske. Personalet til fokusgruppeinterviewene har tilsammen repræsenteret ECT-afsnit, sengeafsnit, ambulatorier og distriktskykiatri. På baggrund af den tilsigtede sammensætning udvalgte afdelingen selv de konkrete deltagere til interviewene.

Der er afholdt individuelle interviews med i alt 11 patienter på tværs af regionerne, og ved ét af interviewene deltog udover patienten dennes nærmeste pårørende.

Antallet af interviewdeltagere er ved denne kvalitative metode ikke i sig selv afgørende for, om resultatet er retvisende men derimod, om der opnås en informationsmætning, og om resultaterne vurderes at falde i tråd med andre. Oprindeligt var det forventningen, at der skulle afholdes interviews med i alt 20 patienter, men det viste sig vanskeligt at identificere så mange givet de praktiske omstændigheder. Hermed menes, at interviewene med personalet og patienterne fortrinsvis skulle gennemføres på stedet samme dag og derfor var afhængig af, at der den pågældende dag var patienter til stede i sengeafdelingen eller i ambulatoriet og som ønskede at deltage. Disse praktiske omstændigheder forklarer også, hvorfor det faldt sådan ud, at ikke flere pårørende var til stede og kunne deltage.

I dette tilfælde fremkom der ved de sidste interviews med henholdsvis personale og patienter altovervejende udsagn, som bekræftede den hidtidige forståelse men uden at tilføje nye væsentlige aspekter, og den supplerende kvalificering (se afsnit 2.3) har bestyrket resultaterne for begge grupper vedkommende. Dertil kommer, at resultaterne

af spørgeskema- og interviewundersøgelsen er udpræget konsistente. Dog er det sandsynligt, at interviews med flere pårørende kunne have afdækket yderligere aspekter, der kunnet have vist endnu flere nuancer i informationspraksis og -behov ud fra et pårørendeperspektiv.

Interviewene er foretaget på de pågældende psykiatriske afdelinger, som patienterne er eller har været tilknyttet, dog med undtagelse af ét patientinterview, som er gennemført telefonisk, så patienten kunne undgå transport. Kontakten til alle interviewede patienter er etableret af personale på de pågældende sygehusafdelinger. Det har været tilsigtet at opnå en variation i perspektiver ved at få deltagere i forskellige aldre, køn, sygdomsgrader og tilknytning til afdelingen.

Da ECT typisk anvendes ved svært syge patienter, er der tale om en målgruppe, hvoriblandt nogle kan have begrænset mulighed for at reflektere over og deltage i en interviewsituation. Det afspejler imidlertid udgangspunktet for analysen, som handler om at afdække information til patienter, der netop kan være svært syge.

De interviewede patienter har haft forskellige sygdomsbilleder, alder og varierende erfaring med ECT for at åbne op for variationer i materialet. Der er interviewet fem mandlige patienter og seks kvindelige patienter. Patienterne har været i alderen fra omkring slutningen af 20'erne til slutningen af 60'erne. Flere af de yngre patienter har i interviewene fortalt, at de har mindre børn. De interviewede patienter var på forskellige stadier i behandlingen; nogle var indlagt og behandlet få gange, andre var behandlet flere gange, og atter andre havde erfaring med ECT fra tidligere forløb. Nogle af de interviewede patienter var i ambulant behandling, mens andre (få) patienter fik vedligeholdende behandling. Dermed har patienterne forskellige forudsætninger for at belyse informationspraksis og -behov, der kunne være antagelser om, havde en betydning. Ingen af de interviewede patienter blev interviewet før første behandling, og ingen af de interviewede patienter var i et forløb, hvor de modtog tvangsbehandling, så eventuelle særlige aspekter, som disse forhold kunne medføre, er ikke omfattet af analysen.

De interviewede patienter har hovedsageligt været behandlet for depression, men der har også været patienter, der behandles for andre psykiatriske sygdomme. Et par af de interviewede var relativt sygdomsprægede (få ord, sparsom øjenkontakt og sænket stemningsleje), hvilket resulterede i korterevarende interviews, mens sygdommen blandt særligt de patienter, som enten lige havde afsluttet behandling, eller som får ECT vedligeholdende, var langt mindre præget af sygdom, og varigheden af disse interviews var typisk længere. Varigheden af de individuelle interviews med patienter har varieret fra 10-20 minutter.

Temaerne i interviewundersøgelsen er centreret om at undersøge patienter og pårørendes oplevelser, erfaringer og overvejelser om informationen og rehabiliterende tilbud. Fokus i interviewene med medarbejdere har været at få en beskrivelse af deres informationspraksis samt deres overvejelser om behovet og mulige forbedringer af informationspraksis og rehabiliterende tilbud.



Nedenfor ses oversigten over temaerne i interviewundersøgelsen.

Figur 1. Interviewtemaer

- Patienters og pårørendes opfattelse af indholdet i den mundtlige og skriftlige formidling, herunder om informationen var relevant, tilstrækkelig og forståelig samt, om de følte sig lyttet til i situationen, samt om personalets indlevelse var afspejlet i det skriftlige materiale
- Patienters og pårørendes opfattelse af tid, sted og omgivelsesfaktorerens indflydelse på udbyttet af informationen
- Patienters og pårørendes holdning til ECT *før* og *efter*, de blev præsenteret for informationen
- Patienters og pårørendes generelle forudsætninger (sprog, kognitive funktioner mv.)
- Patienters og pårørendes viden om eksistensen af og behov for rehabiliterende tilbud
- Patienters og pårørendes opfattelse og vurdering af eventuel deltagelse i et rehabiliterende tilbud
- Patienters og pårørendes overvejelser om mulige forbedringer af informationspraksis
- Personalets opfattelse og vurdering af, hvad der almindeligvis er informationspraksis
- Personalets overvejelser om mulige forbedringer af informationspraksis
- Personalets overvejelser om behovet for og kvaliteten af rehabiliterende tilbud

I bilag 2 ses den anvendte interviewguide.

## 2.3 Supplerende kvalificering

For at skærpe designets metoder og materiale blev der som led i forberedelserne dels foretaget en desk research og dels gennemført telefoninterview med formanden for SIND, Knud Kristensen, og yderligere en patientforening, som imidlertid tilkendegav, at de ikke havde grundlag for at belyse temaet, samt professor og overlæge Poul Videbech. Herved blev afsøgt status på viden og kilder, der kunne indgå i spørgeskema- og interviewundersøgelserne.

En sammenfatning af de foreløbige resultater af analysen blev siden drøftet med to overlæger fra psykiatrien i henholdsvis Region Midtjylland og Region Nordjylland, som har deltaget i interviewundersøgelsen, samt med Poul Videbech og Knud Kristensen. Formålet var at få kvalificeret og nuanceret resultaterne og forslagene til forbedringer inden den endelige afrapportering.

### 3. Resultater

I afsnit 3.1 præsenteres først den afdækkede informationspraksis vedrørende ECT, dernæst patienternes typiske tvivl og spørgsmål, og endelig skitseres nogle forslag til forbedring af den generelle informationspraksis.

I afsnit 3.2 præsenteres den afdækkede praksis med rehabiliteringstilbud, patienters og pårørendes typiske reaktioner på længevarende bivirkninger, og endelig præsenteres forslag til forbedringer.

#### 3.1 Information og vejledning om ECT forud for behandling, herunder information om effekt og risiko for bivirkninger

##### 3.1.1 Generel informationspraksis

Praksis for informationen afhænger i udgangspunktet af den konkrete patient, pårørende og personale samt situationerne, de befinder sig i. Således er informationen individualiseret og betinget af relationerne mellem de involverede med sigte på at gøre patienten tryk. Samtidig er det afgørende for informationspraksis, at personalets information til patienter, der potentielt tilbydes behandling med ECT, skal opfylde sundhedslovens krav om, at patienten skal give informeret samtykke til behandling.

Det er indtrykket på baggrund af spørgeskema- og interviewundersøgelserne, at personalets information bygger på relativt ensartede informationsprincipper. Det gælder, hvad der oftest informeres om, hvilke typer af svar, der kan gives på hyppigt forekommende spørgsmål, og hvordan informationen og forskellige understøttende virkemidler anvendes.

I mange tilfælde drejer det sig om patienter, der er indlagt i et psykiatrisk døgnafsnit med svære depressive symptomer, som er meget tilbageholdende med at stille spørgsmål, har vanskeligt ved at bearbejde informationer og træffe beslutninger. Tilsvarende vanskeligheder gælder andre i målgruppen for behandling med ECT.

En stor del af informationen om ECT gives typisk den dag, personalet foreslår patienten at igangsætte behandling med ECT. Det er ofte en læge, som taler med patienten og eventuelt pårørende, som giver den mundtlige information. I den forbindelse modtager patienten som hovedregel også afdelingens skriftlige information om ECT. Ofte følges samtalen op med gentagelser og yderligere informationer samme og efterfølgende dage ved både læger og sygeplejepersonale. Her kan pjecen bruges som et udgangspunkt.

Efter hver behandling med ECT følges op på patientens oplevelse, bivirkninger og nye spørgsmål. Omfanget og tidspunktet afhænger blandt andet af patientens tilstand, personalets og patientens relationer samt de anledninger, der opstår. Det er indtrykket på baggrund af interviewundersøgelsen, at personalet søger en løbende dialog med patienterne undervejs i behandlingsforløbet, så der i takt med, at patienternes tilstand bedres, kan gives yderligere information eller pårørende kan inddrages.

Som tidligere nævnt kan ECT anvendes som tvangsbehandling, såfremt de almindelige betingelser for tvangsbehandling er opfyldt, og patienten befinder sig i en aktuell eller potentielt livstruende tilstand.<sup>7</sup> Blandt personalet giver nogle udtryk for, at netop denne behandlingsform kombineret med narkose giver ekstra svære overvejelser forud for en beslutning om at anvende ECT med tvang, da det bliver opfattet som værende særligt

---

<sup>7</sup> Behandling med tvang er nærmere beskrevet i psykiatriloven, hvormed der skal behandles efter det mindste middels princip.

indgribende. Personalet forsøger at informere patienten i videst muligt omfang, men det er personalets generelle erfaring, at de oplever værdien for patienten som meget begrænset givet tilstanden. I alle tilfælde følges behandlingen op med samtaler om behandlingen og forløbet, når patienten er klar til det.

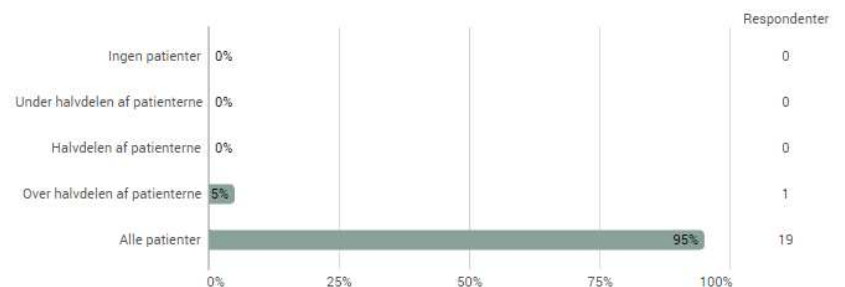
#### 3.1.1.1 Mundtlig information

Personalet lægger i interviewundersøgelsen stor vægt på vigtigheden og betydningen af særligt deres mundtlige formidling af information om ECT til patienterne og eventuelt pårørende. Personalets begrundelse er, at målgruppen for ECT typisk bedre kan overskue og kapere den mundtlige information end den skriftlige.

Den mundtlige formidling sker ved den individuelle samtale med patienten og overlægen. Af figuren nedenfor ses det, at 95 pct. af medarbejderne i undersøgelsen har svaret, at de informerer alle patienter om mulige effekter, bivirkninger, procedure og forholdsregler ved ECT. Det fremhæves i spørgeskemaundersøgelsen, at årsagerne til afvigelser kan skyldes, hvis patienterne ikke forstår oplysningerne, ikke er i stand til at modtage information grundet deres tilstand eller tidligere har modtaget ECT og derfor ikke i samme grad efterspørger information.

Figur 1: Mundtlig information til patienter (N=20)

Vi informerer mundtligt patienter om mulige effekter, bivirkninger, procedure og forholdsregler



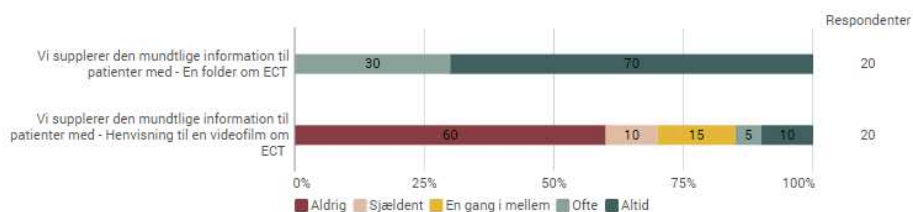
Personalets erfaring er generelt, at den individuelle samtale er afgørende for patienter og eventuelt pårørende, fordi det giver dem mulighed for at blive hørt og få besvaret eventuelle spørgsmål. Det giver samtidig personalet mulighed for at aflive myter og forkerte forestillinger om, hvad ECT er. Ved den individuelle samtale fortæller personalet om, hvorfor det vurderes, at der skal gives ECT, proceduren, de forventede effekter og risikoen for bivirkninger. I interviewundersøgelsen angives forskellige eksempler på fakta, som ofte betrykker patienter og eventuelt pårørende om behandlingen. For eksempel beskrives det, "at gravide kan modtage ECT", eller at "den svage strømstyrke tilføres i så kort tid, at man kan forestille sig det som et blink med en lommelygte".

I interviewundersøgelsen påpeges vigtigheden af at fortælle om de mulige bivirkninger ved ECT. Det er ikke personalets erfaring, at viden om bivirkninger gør patienterne mere tilbageholdende med ECT. Tværtimod er personalets erfaring, at når de lægger informationerne frem, bliver patienterne trygge.

### 3.1.1.2 Skriftlig information og supplerende materialer

De fem psykiatriske afdelinger i interviewundersøgelsen har alle skriftligt informationsmateriale om behandling med ECT. Af figuren nedenfor ses det, at 70 pct. af medarbejderne i spørgeskemaundersøgelsen har besvaret, at de altid supplerer den mundtlige information med en folder om ECT.

Figur 2: Supplerende informationsmateriale (N=20)



I interviewene med personale angives, at der kan være undtagelsestilfælde, hvor de ikke forud for ECT udleverer skriftligt materiale. Det kan skyldes, at patienten har været behandlet med ECT tidligere og derfor ikke ønsker materialet, at patienten ikke kan klare mængden af information eller skal behandles med tvang og modsætter sig samtaler om behandlingen. I de to sidstnævnte tilfælde udleveres materialet senere.

Det skriftlige materiale er typisk en pjece eller en folder. I interviewundersøgelsen udtrykker personalet, at det skriftlige materiale aldrig står alene, og at deres foldere ses som et udgangspunkt for at tale med patienter og pårørende. Der er enkelte nuancer og forskelle i de forskellige psykiatriske afdelingers pjecer og foldere, men generelt indeholder de en række fælles informationer om forløbet forud for behandlingen, selve behandlingen og efter behandlingen.

I skemaet nedenfor ses de væsentligste fælles temaer i materialerne.

Tabel 1: Fælles emner i det skriftlige informationsmateriale

| Generelt om ECT                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Information om forløbet forud for behandling                                                                                                                            | Information om selve behandlingen                                                                                                                                                 | Information om forløbet efter behandling                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Information om ECT</li> <li>Information om hvilke tilstande, der behandles med ECT</li> <li>Information om i hvilke tilfælde ECT ofte gives</li> <li>Information om hvem der står for behandlingen</li> <li>Information om forholdsregler, fx regler for anden medicinering</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Information om forundersøgelsen</li> <li>Information om bedøvelsen, herunder bivirkninger og forholdsregler, fx faste</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Virkning af bedøvelsen</li> <li>Proceduren ved behandling, herunder hvor elektroder placeres, strømstyrke og varighed af krampe</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Information om opvågning, herunder varighed i opvågningsstuen</li> <li>Information om bivirkninger ved både ECT og bedøvelse</li> <li>Information om forholdsregler, fx at man ikke må køre bil i behandlingsperioden (hvis patienten får forebyggende ECT, må vedkommende ikke køre bil den pågældende behandlingsdag)</li> </ul> |

På tværs af de fem psykiatriske afdelinger er det skriftlige informationsmateriale karakteriseret ved at være relativt afsenderorienteret. Det vil sige, at materialerne indeholder mange faktuelle og faglige oplysninger, og de er teksttunge og lange. Der benyttes i meget lav grad visuelle og grafiske virkemidler, og når der er eksempler med fotos, bærer fotografierne præg af at være af ældre dato.

Der ses samtidig indbyrdes forskelle mellem pjecerne. Da indholdet er meget lig hinanden, ses forskellene særligt i den måde, som informationen er præsenteret på med hensyn til pjecernes længde, sprogbrug og layout. I en af de fem regioners pjecer er indholdet præsenteret på opretstående A4-sider med tekst i to spalter uden grafiske illustrationer. To af de fem pjecer er mere kortfattede og indeholder få tekstafsnit med tydelige overskrifter på hver side, som svarer til A5-sider. I en af pjecerne gøres der brug af eksempler i teksten fx *"Strøm tilføres kun i et øjeblik. Man kan forestille sig det som et blink med en lommelygte."*

På fire af de fem psykiatriske afdelinger i undersøgelsen anvendes den samme pjece til patienter og pårørende. I interviewundersøgelsen fremhæves det, at det skriftlige informationsmateriale med fordel kan tilpasses alt efter, om modtageren er patient eller pårørende. Det skyldes, at de pårørende som udgangspunkt kan overskue mere information, hvorimod målgruppen for ECT er karakteriseret ved manglende overskud og koncentrationsevne.

For at imødekomme disse forskellige forudsætninger mellem patient og pårørende har personalet på én af de interviewede psykiatriske afdelinger udarbejdet to pjecer; én til henholdsvis patienter og pårørende. Det er de samme emner, som beskrives i begge pjecer, men i pjecen til de pårørende er emnerne beskrevet mere detaljeret. I pjecen til patienterne er der samtidig et særskilt afsnit om pårørende, hvor det beskrives, at personalet meget gerne vil inddrage patientens pårørende, hvis patienten ønsker det.

Personalet på denne psykiatriske afdeling er ved at udarbejde en bog, som primært er henvendt til børn, men som også kan læses af patienter og øvrige pårørende. Bogen er skrevet som en fortælling om en mor, der har en svær depression, og som derfor skal have ECT. I bogen er der anvendt ord som "ryste" i stedet for "krampe", og det beskrives, at moderen som følge af behandlingen kan blive glemsom i starten, men at familien griner lidt af det, fordi det går over igen.

#### 3.1.1.3 Information til pårørende

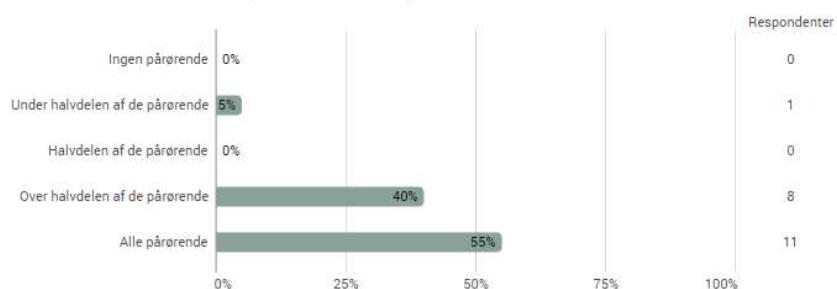
Informationen til pårørende afhænger i udgangspunktet af deres relation til patienten – og om der overhovedet er identificeret en relevant relation til en (eller flere) pårørende, som patienten ønsker inddraget – og i givet fald hvornår og hvordan. Ifølge interviewundersøgelsen er pårørende en stor støtte for mange patienter, som de kan dele bekymringer med og delagtiggøre i beslutninger. Dog er det ifølge personalet ikke sjældent, at patienter gennem længerevarende og gentagne sygdomsforløb har fået en svagere kontakt til familie og venner, hvorfor pårørende – i hvert fald i første omgang – ikke inddrages. I andre tilfælde – udtrykker personale og patienter – ønsker patienter af skærme sig selv og de pårørende og undslår sig deres involvering. Det kan dog ændres gennem forløbet, hvilket får betydning for informationen til pårørende. Også de pårørendes mulighed for at deltage i samtalerne i afdelingen er afgørende, som blandt andet betinges af transportafstand og fleksibilitet i dagtimerne.

Af figuren nedenfor ses det, at størstedelen af medarbejderne i spørgeskemaundersøgelsen tilbyder over halvdelen af patienterne at informere deres pårørende mundtligt om ECT.

I spørgeskemaundersøgelsen er det ikke afdækket, hvornår i forløbet tilbuddet finder sted, men resultaterne af interviewundersøgelsen indikerer, at patienter indledningsvis bliver spurgt til, om de ønsker deres pårørende inddraget, og at personalet løbende kan følge op på, om patienten ændrer holdning. Det angives i spørgeskemaundersøgelsen, at årsagerne til afvigelse blandt andet kan være, at patienten ikke har pårørende eller ikke ønsker dem inddraget.

Figur 3: Tilbud om information til pårørende (N=20)

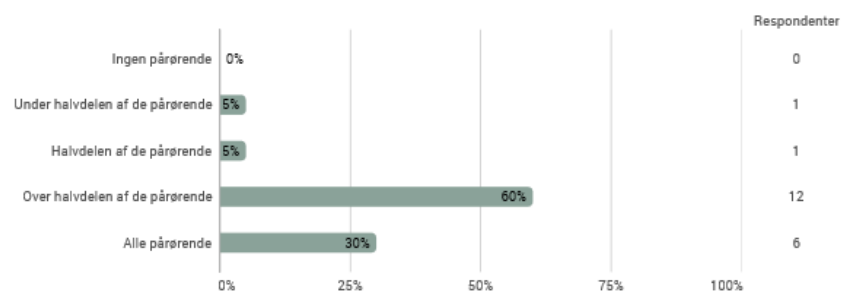
Vi tilbyder patienter, at vi informerer deres pårørende mundtligt



Af figuren nedenfor fremgår det, at over halvdelen af de pårørende informeres om mulige effekter, bivirkninger, proceduren og forholdsregler.

Figur 4: Information til pårørende (N=20)

Vi informerer mundtligt patienters pårørende om mulige effekter, bivirkninger, procedure og forholdsregler



En stor del af patienterne er forud for og i starten af ECT-forløbet præget af forvirring, apati, hukommelses- og koncentrationsproblemer og/eller mistro til personalet, hvilket kan gøre pårørendes inddragelse ekstra relevant. Patienter og personale giver udtryk for, at pårørende kan øge patientens tryghed i en meget svær situation.

Kontinuiteten fra før, under og efter indlæggelsen kan være det helt afgørende holdepunkt for patienten, som muliggør recovery og forebygger tilbagevendende problemer.

Ofte søger personalet at gennemgå det skriftlige informationsmateriale mundtligt med pårørende. Desuden kan pårørende i forbindelse med selve behandlingen følge med til ECT-stuen, indtil patienten bedøves.

Nogle blandt personalet giver udtryk for, at påpasselighed med hensyn til tavshedspligt og samtykkeregler begrænser – måske unødigt – deres involvering af pårørende og særligt, hvis der ikke er tale om nære familiemedlemmer.

#### 3.1.1.4 Andre virkemidler

Som det ses af figur 4, suppleres den mundtlige patientinformation aldrig eller sjældent med videomateriale. Figuren viser dog, at nogle få anvender videomateriale aktivt i deres information. I interviewundersøgelsen nævnes en henvisning til videomateriale på to af de fem psykiatriske afdelinger. De henviser patienter og pårørende til dokumentarfilmen "Indefra med Anders Agger – Elektrochok" (DR). I reportagen følges en patient med paranoid skizofreni, og seeren kommer med ind til ECT-rummet, hvor patienten får sin behandling nummer 51. På den ene psykiatriske afdeling henvises også til en Ted Talk om ECT, men det er særligt til ressourcestærke og meget informationseftersøgende pårørende, der er i stand til at modtage større mængde information om behandlingen.

På tværs af både spørgeskemaundersøgelsen og interviewundersøgelsen med personale og patienter fremhæves det, at personalet ved meget nervøse patienter, herunder patienter som skal gennemføre ECT for første gang, tilbyder at vise patienten lokalet, hvor behandlingen foregår. Fremvisningen sker på dage, hvor der ikke gives ECT. Den pågældende medarbejder tager patienten med ind i rummet, viser udstyret og fortæller om processen. Patienterne angiver, at det virker beroligende at få vist og fortalt processen fra start til slut.

I interviewundersøgelsen med både patienter og personale fremgår det, at nogle patienter på eget initiativ erfaringsudveksler med andre patienter, der har været behandlet med ECT for at blive klogere på behandlingen og på den baggrund vurdere, om de ønsker at tage imod tilbuddet. I nogle af interviewene med personale nævnes desuden, at nogle patienter eller pårørende har opsøgt videomateriale på internettet om ECT forud for behandlingen.

Patienterne fremhæver, at det er beroligende at tale med andre, der har været igennem behandlingen, fordi de kan fortælle om deres oplevelse af behandlingen set med en patients øjne. Patienterne nævner også, at de kan følge udviklingen hos andre indlagte patienter, som gennemfører et ECT-forløb, og at de på den baggrund har kunnet se en forbedring i deres tilstand. Personalet fortæller i interviewundersøgelsen, at de ved, at patienterne udveksler erfaringer med hinanden på egen hånd, men det er ikke noget, personalet faciliterer.

En patient nævner, at vedkommende har skrevet et blogindlæg om egne erfaringer med ECT. Andre patienter har efterfølgende henvendt sig og sagt, at artikler som denne burde gives til andre patienter, der tilbydes behandling, fordi afsenderen lægger vægt på andre aspekter end personalet og bruger andre ord.

Patienterne fremhæver samstemmende de individuelle personalerelationer som vigtige. Når der ikke er en tillidsfuld relation til det daglige personale, beskriver patienterne det som skræmmende og angstfuldt at tale om ECT med en person, de ikke er trygge ved, fordi de står i en sårbar situation, hvor de er påvirket af deres sygdom. Når der er en god relation til det daglige personale, føler patienterne, at det er beroligende at tale med personale, som de har tillid til og kender deres situation. Det skaber et trygt rum, hvor de oplever at kunne stille de spørgsmål, de nu engang måtte have.

#### 3.1.2 Patienters og pårørendes typiske reaktioner på information om ECT

I spørgeskema- og interviewundersøgelserne angives, at mange patienters umiddelbare og spontane reaktion på et forslag om behandling med ECT er, at det lyder skræmmende. Udgangspunktet er, at der generelt i befolkningen ikke er nærmere indsigt i behandlingen, men mange har et billede baseret på løsrevne, forkerte forestillinger og myter.



Utrygheden blandt patienter relaterer sig særligt til narkosen, kontrolltabet, bekymringen for hvad der sker med dem, mens de "sover", og det skamfulde ved at være så syg, at de skal "have strøm gennem hjernen".

Imidlertid udtrykker personalet og patienterne samstemmende, at informationen om den forventede gavnlige effekt af ECT på symptomerne vejer tungt og positivt for patienterne, når de skal tage stilling til behandlingstilbuddet. Samtidig fremstår det i mange situationer som den bedste og hurtigste behandlingsmulighed, som for mange patienters vedkommende formodes at give relativt få, forbigående bivirkninger. Mange patienter har desuden i forvejen erfarede bivirkninger til antidepressiv medicin. I den svære og forpinte situation, som mange befinder sig i, før ECT indledes, er ønsket og håbet om at blive rask altoverskyggende. Således er de fleste patienter villige til at modtage behandlingen.

De interviewede patienter angiver generelt, at den øvrige information om proceduren, forholdsregler mv., har mødt deres behov. Flere fremhæver, at særligt den mundtlige formidling af informationer – både ved samtalen med lægen og efterfølgende samtaler med sygeplejepersonalet – har været meget givtigt, og at det har betydet mere end det skriftlige informationsmateriale. Patienterne udtrykker, at det kan være svært at kapere informationsmængden i det skriftlige materiale, og at materialet i højere grad har været noget, de kunne give til deres pårørende.

Der er betydelig forskel på graden af bekymring, og hvilke spørgsmål patienter og pårørende har, afhængigt af patienternes erfaring med ECT. Således har patienter, som tidligere har prøvet ECT, et markant mindre behov for information. Personalets oplevelse er dog, at der kan dukke nye spørgsmål op senere. Fx kan patienter i vedligeholdende behandling med ECT spørge, om de mange behandlinger kan skade hjernen.

Desuden kan graden af bekymring og typen af stillede spørgsmål afhænge af patienternes diagnose. For eksempel kan ældre patienter være bekymrede for, om deres begyndende demens bliver værre, og gravide kan være bekymrede for, om behandlingen eller narkosen kan påvirke fosteret.

Nedenfor ses eksempler på de bekymringer, som patienterne typisk har ifølge spørgeskemaundersøgelsen blandt personale. Patienternes bekymringer for ECT lader sig ikke udtømme i skemaet nedenfor, men det illustrerer de typiske bekymringer, som personalet skønner, at de forholder sig til.

Tabel 2. Eksempler på hyppige bekymringer

| Bivirkninger                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Behandlingen                                                                                                                                                                                                                                                                                  | Varighed og effekt af behandlingen                                                                                                                                                                                                                             |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Bekymring relateret til hukommelsesproblemer</li> <li>Bekymring relateret til fysiske gener som fx kramper i benene, muskelsmerter, tand- eller kæbesmerter</li> <li>Bekymring relateret til følgevirkninger og andre bivirkninger end hukommelsesproblemer</li> <li>Utryghed og bekymring relateret til behandlingens 'farlighed'</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Bekymring og utryghed ved den anæstetiske fase</li> <li>Spørgsmål relateret til, hvad der sker i hjernen ved ECT</li> <li>Spørgsmål relateret til, hvordan anfaldet foregår</li> <li>Spørgsmål relateret til, om ECT kan gives forebyggende</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Spørgsmål relateret til, hvornår stabil bedring/virkning indtræffer</li> <li>Spørgsmål relateret til antallet af nødvendige behandlinger</li> <li>Spørgsmål relateret til varigheden af bedringen/virkningen</li> </ul> |



| Bivirkninger | Behandlingen | Varighed og effekt af behandlingen |
|--------------|--------------|------------------------------------|
|--------------|--------------|------------------------------------|

- Bekymring relateret til varigheden af kognitive bivirkninger
- Bekymring og utryghed ved, om hukommelsen bliver normal igen

Bekymringen, der relaterer sig til, hvornår bedringen er stabil, skyldes typisk, at de pårørende ofte kan se en bedring i patientens tilstand efter den første behandling, men de oplever, at den er væk næste dag. Derfor oplever personalet, at der ofte spørges til, hvornår stabil bedring indtræffer.

Særligt bekymring og utryghed ved den anæstetiske fase fremhæves i interviewundersøgelsen. Information om bedøvelsen, herunder risiko og bivirkninger, er en del af den information, som personalet giver patienterne. Flere blandt personalet og patienterne fremhæver i interviewundersøgelsen, at de fleste patienter, som er bange for behandlingen, mere præcist er bange for narkosen. Patienterne beskriver, at de ikke nødvendigvis tidligere har været i fuld narkose og finder det skræmmende at miste kontrollen og lægge sit liv i andres hænder.

Anæstesilægerne, der kommer i forbindelse med behandlingen, er flere steder gengangere, og patienterne udtrykker, at det giver dem en tryghed.

Andre patienter fremhæver, at fasten forud for bedøvelsen er meget generende. De beskriver, at det er ekstra hårdt at være fastende, hvis behandlingen bliver forsinket. Tilsvarende oplever patienterne det mentalt hårdt, hvis de glemmer at faste, og behandlingen derfor udsættes til en anden dag med fornyet ventetid og bekymring til følge.

Flere patienter giver udtryk for, at de inden deres erfaringer med ECT, var urolige som følge af deres uvished, forestillinger og bekymringer for de fysiske rammer for behandlingen. Det knytter sig især til transporten fra afdelingen til ECT-stuen ("hvad sker der på vejen derhen", og "er der nogle, der ser mig i denne ydmygende situation"), og at behandlingen foregår isoleret fra andre mennesker ("hvem kan hjælpe mig, hvis der sker noget"). Det kan derfor for nogle virke beroligende at se behandlingsrummet forinden og i følge med nogle, de er trygge ved.

### 3.1.3 Forslag til forbedring af praksis

På baggrund af den foretagne analyse kan udledes følgende forslag til forbedringer af informationspraksis generelt.

#### *Mere forskningsbaseret viden*

Som det gælder inden for andre behandlingsområder, fremhæves det af personalet, der behandler med ECT, at der savnes mere forskningsbaseret viden. Her særligt om patienters kognitive vanskeligheder som følge af ECT. Konkret efterspørges statistiske opgørelser af, hvor mange patienter der opnår bedring af ECT, bivirkninger samt metoder til at forebygge og behandle bivirkninger.

En sådan faktuel viden skal imødekomme, at personalet oplever, at der er mange patienter og pårørende, der ønsker viden om effekten af ECT, og selv om personalet kan henvise til deres generelle erfaringer, kan de ikke begrunde det faktuel.

Et forslag er at sammenfatte den eksisterende forskning om virkninger af ECT. Dansk Psykiatrisk Selskab ventes at revidere den nuværende ECT-vejledning fra 2011, og resultaterne af et litteraturstudium i den forbindelse kan derfor med fordel gøres tilgængeligt for personalet i den reviderede vejledning.

Med hensyn til bivirkninger nævnes det konkret af personalet, at det kunne være gavnligt med mere forskning. Personalet henviser blandt andet til en oversigtsartikel med næsten 3.000 patienter, som viser, at den kognitive funktion er forringet den første uge efter en ECT-serie. Oversigtsartiklen omfatter dog ikke autobiografisk hukommelse, som er vanskelig at måle. Der efterspørges derfor udvikling af metoder til at måle autobiografisk hukommelse. Et bidrag til mere forskningsbaseret viden om bivirkninger kan eventuelt imødekommes med forskningsprojektet, der i satspuljeaftalen på sundhedsområdet for 2019-2022 er afsat midler til.

#### *Øget tryghed ved ECT gennem personalerelationer og erfaringsudveksling*

Når flere patienter angiver, at det har været nyttigt at se dokumentarfilmen om ECT, fremvisning af ECT-lokalet, udveksling af erfaringer patienter imellem, at personalerelationer er vigtige, samt at den mundtlige formidling af informationer er vigtigere end den skriftlige, så tyder det på, at førstehåndskendskab og relationer er mindst lige så vigtig og tryghedsskabende som faktuel information.

Det kan derfor tilrådes, at den første samtale om ECT som en behandlingsmulighed foretages af eller som minimum inddrager et medlem af personalet med en stærk relation til patienten.

Desuden kan det overvejes, at regionerne udvikler og anvender metoder til at facilitere erfaringsudveksling mellem patienterne, hvor der skabes rum for at dele erfaringer, bekymringer og glæder med hinanden. Det kan være med til at begrænse frykten og øge trygheden, når patienter oplever en åben dialog om behandlingen, og det kan skabe et grundlag for styrkede relationer til det personale, som faciliterer seancerne. Det forudsætter, at personalet er trænet i kommunikation og facilitering, hvor der kommunikeres empatisk, etableres tillidsfulde relationer og facilitering af erfaringsudveksling på en måde, så alle kommer til orde og føler sig inkluderet.

#### *Øget tryghed gennem pårørendeinddragelse og/eller peers*

Et andet forslag til at øge trygheden ved ECT gennem relationer er mere konsekvent at inddrage støttepersoner; det være sig pårørende eller peers som frivillige i regi af psykiatrien eller patientforeninger, der kan dele deres erfaringer med psykisk sygdom og ECT. Det kan være, at støttepersonen ikke kan eller skal inddrages fra starten af forløbet, hvis patienten er for sygdomsbelastet, men det kan ske senere. Det kan også være, at støttepersonen udover samtaler med patienten kan henvise til andre materialer som fx artikler eller videoer, som kan være relevante for patienten eller pårørende. Det kan overvejes, om pårørende kan tilbydes kortevarende psykoedukation og derved støtte op om dem (og indirekte patienten).

Generelt har inddragelse af pårørende en gavnlig effekt på behandlingen af mennesker med psykiske lidelser, og derfor kan det med fordel tænkes mere systematisk ind i behandlingsforløbene med ECT. Resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen viser, at 60 pct. af respondenterne informerer over halvdelen af de pårørende mundtligt, mens 30

pct. informerer alle patienters pårørende mundtligt. Det bør således være muligt at øge omfanget, og en særlig opmærksomhed kan være på løbende i forløbet at motivere de patienter hertil, som ellers indledningsvis ikke har ønsket det.

Herudover kan EN AF OS-ambassadørerne og regionernes PsykInfo'er være med til at udbrede kendskabet til ECT.

#### *Afstigmatiserende kommunikation*

Der er generelt behov for at afstigmatisere opfattelsen af psykiske lidelser, og denne undersøgelse peger på, at der også kan være behov for en indsats specifikt om behandling med ECT. Forslagene ovenfor kan derfor støttes op af en informationsindsats rettet til dele af befolkningen, som kan medvirke til at begrænse stigmatisering, skamfølelse og tabuisering.

Den relevante og modtagelige målgruppe for en sådan informationsindsats kan fx vælges relativt smalt, når det brede tv-format netop har været anvendt med "Indefra med Anders Agger - Elektrochok", som tilsyneladende opleves oplysende og nuancerende.

En ny kommunikationsindsats kan rettes til patienter, pårørende og frivillige (herunder peers), som med nye fortællinger om behandlingsformen kan være med til at aflive myter om ECT gennem samtaler med andre. De nye fortællinger kan med fordel lægge vægten på positive modfortællinger til myter og fordomme ved at bruge andre ord og billeder end de, der ellers har været anvendt, som naturligvis skal være retvisende og balancerede.

En sådan ny måde at kommunikere om psykisk sygdom og behandling på kan også være til gavn for børn til forældre i behandling med ECT.

Til at understøtte den ændrede kommunikation kan der fx udarbejdes vejledende materialer til personale, patienter, pårørende og frivillige.

Der kan også være en opmærksomhed på, om de fysiske rammer for ECT understøtter en positiv modfortælling. Det vil sige modvirker, at patienter oplever behandlingsrummene som urovækkende og med en afsondret beliggenhed. De bør i stedet signalere, at denne behandling er ligeså gyldig som anden behandling med samtaler, medicin, ADL-træning mv.

Patienter og pårørende vil være nøglepersoner i en konkretisering af en ny kommunikationsindsats.

#### **Illustration af mulig tilgang til afstigmatiserende kommunikation**

Der kan fx hentes inspiration i kommunikationen om hjertestartere, som mange mennesker forbinder med et nyttigt behandlingsredskab til trods for, at det bruges i alvorlige situationer og virker ved at sende elektriske stød gennem kroppen. Tilsvarende kan findes en ny benævnelse af ECT, som er tættere på det almindelige hverdagsprog, og som giver andre og mere positive værdiladninger end stråler, kramper og chok gør. Ligeledes kan fokuseres på mulighederne, som behandlingen giver mange patienter; den virker genaktiverende af hverdagslivet og ikke passiviserende, som fotos mange kender af en patient på et lege med elektroder påsat hovedet.

#### *Modtagerorienteret skriftlig information*

De fem afdelinger har og anvender aktivt skriftligt informationsmateriale i form af pjecer o. lign., der på det foreliggende grundlag omfatter stort set de samme emner, og alle er meget informationsrige. En klar styrke ved de lokalt udarbejdede pjecer er, at de kan

beskrive forholdene med hensyn til fx fysiske rammer, personalegruppernes rolle og behandlingstidspunkter. Dog forekommer det også, at formidlingen ikke hele vejen igennem er orienteret mod patienterne som målgruppe.

Et forslag er, at afdelingerne – eventuelt regionsvis og med inspiration på tværs af regioner – vurderer og justerer deres skriftlige informationsmateriale ud fra et udpræget modtagerorienteret formidlings- og patientperspektiv. Det kan indbefatte besvarelser af de oftest forekommende spørgsmål med brug af formuleringer, som bruges i den mundtlige kommunikation og mange patienter og pårørende selv bruger – eventuelt som citater fra patienter.

Et andet forslag er, at der udarbejdes særskilt informationsmateriale til børn af patienter, der behandles med ECT. Børn af forældre med psykisk sygdom kan frygte, om de er skyld i sygdommen, og at de kan komme til at gøre sygdommen værre.

Informationsmateriale, der henvender sig til børn, kan være med til at give en forståelse for, hvad der foregår og åbner samtidig op for spørgsmål og et sprog, som forældre, pårørende og personale kan inspireres af.

#### *Tilgængeligt videomateriale*

Det fremhæves af personale og patienter, at mange patienter og pårørende forud for behandlingens indledning har et misvisende billede af ECT især fra film, og det vil være godt at kunne give et andet og retvisende billede. Nogle patienter og pårørende finder dog klip fra tv-udsendelsen "Indefra med Anders Agger – Elektrochok".

Det er ikke i dag almindelig praksis at henvise til videomateriale fra YouTube eller Ted Talks, og det er kun et fåtal blandt det interviewede personale og patienterne, der er bekendt med, at dette videomateriale findes. Fx fremhæver personale på én af de interviewede afdelinger videoer produceret på Columbia University i USA.

Flere blandt personalet i interviewundersøgelsen tilkendegiver, at det vil være hensigtsmæssigt med et fagligt blåstemplet videomateriale, de i relevante situationer kan henvise patienter og pårørende til at se som erstatning eller supplement til øvrig information.

I et nyt videomateriale kan vises, hvordan ECT foregår og eventuelt med interviews af patienter, der har gennemført ECT, som kan videregive deres erfaringer. Det kan ligeledes være relevant at interviewe pårørende til patienter behandlet med ECT. Det er imidlertid ikke forventningen, at mange patienter vil have overskud til at se en sådan video, mens de er alvorligt syge. Andre patienter vil heller ikke have gavn af det, fordi det giver yderligere næring til bekymring.

Et forslag er således, at der (fx i regi af en patientforening og i samarbejde med fagpersoner) laves et videoinformationsmateriale på dansk og eventuelt andre sprog, som gøres offentligt tilgængeligt.

#### *Større tryghed ved bedøvelsen*

Personale og patienter beskriver, at mange patienter er meget bekymrede for at skulle bedøves, og at det før behandlingen er en af de generelt største bekymringer ved behandlingsformen.

Trygheden kan i nogle situationer øges ved at styrke relationerne mellem patienten og henholdsvis personale og andre patienter med ECT-erfaring, som nævnt ovenfor samt rutinemæssigt fremvise lokalerne, hvor behandlingen foregår. Derudover kan informationsmaterialet til patienter og pårørende, hvor proceduren ved bedøvelsen også i dag er beskrevet, justeres, så der tydeligere tages hensyn til bekymringerne. Fx ved at

tydeliggøre, at sikkerheden omkring bedøvelser er meget høj, at komplikationer er meget sjældne, og at personalet vil drage omsorg for patienterne helt frem til opvågningen.

### 3.2 Information og vejledning om rehabilitering i forbindelse med eventuelle bivirkninger i efterforløbet

#### 3.2.1 Generel praksis

Personalet i spørgeskema- og interviewundersøgelsen angiver samstemmende, at bivirkningerne til ECT altovervejende består i selvlimiterende midlertidige hukommelsesproblemer. Det omfatter oftest tidsrummet for behandlingen og kan hverken forebygges eller behandles. Længerevarende bivirkninger angives at bestå i vedvarende tab af erindringer fra specifikke perioder tidligere i patientens liv, og de forekommer meget sjældent.

Imidlertid er det vanskeligt at vide i de enkelte tilfælde, i hvilken udstrækning hukommelsesproblemer og andre symptomer kan tilskrives ECT, den tilgrundliggende sygdom, den medicinske behandling eller måske er habituel.

Resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen viser, at flertallet af respondenterne skønner, at færre end fem patienter årligt får længerevarende bivirkninger som følge af ECT.

Figur 5: Vurdering af antal patienter med længerevarende bivirkninger (N=19)



Personalet mener ikke, at de overser patienter med længerevarende symptomer, fordi alle følges ambulant hos en psykiater og/eller psykolog, eller de fortsætter i distriktpsykiatrien.

Spørgeskema- og interviewundersøgelserne viser, at disse psykiatriske afdelinger ikke har rehabiliterende tilbud specifikt til patienter behandlet med ECT. Det skyldes, at bivirkningerne som regel er tidsbegrænsede, og samtidig findes der ikke forskningsmæssig dokumentation for interventioner.

Nogle angiver, at hvis en efterfølgende kognitiv udredning viser en kompleks kognitiv funktionsnedsættelse, kan patienten tilbydes et neuropsykologisk forløb, fx sammen med andre patienter på tværs af diagnosegrupper. Flere afdelinger kan have tilsvarende tilbud – eventuelt i somatisk-neurologisk regi.

Flere nævner i interviewundersøgelsen, at selv om de ikke har konkrete rehabiliteringstilbud målrettet patienter behandlet med ECT, foreslår de en række aktiviteter, som kan støtte patienterne i deres hverdag.

En af de psykiatriske afdelinger i undersøgelsen tilbyder et computerassisteret program til kognitiv genoptræning, "Hjernetræning", i et forløb over tre måneder. Patienten laver hjemmeopgaver og deltager på et hold én gang om ugen i et forløb over tre måneder.

Personalets erfaring er, at mange patienter godt kan lide træningen, fordi de føler sig hørt. Herudover nævnes kognitive remedierende grupper, hvor der undervises i teknikker til at huske.

Andre afdelinger har udarbejdet en dagbog til patienterne, hvor patienten kan notere forskellige fakta om deres forløb. Det kan for eksempel være, hvornår de er indlagt, hvornår de er startet i behandling, og hvilke aftaler de har. Det kan også handle om situationer fra dagligdagen, fx aftensmaden. Personalet opfordrer eksempelvis patienterne til at gemme deres pinkoder for at imødegå problemer på grund af svigtende hukommelse. Herudover at bruge kalender og huskelister, at skrive ned, at holde pauser i løbet af dagen, undgå støj, undgå samtidig aktivitet som madlavning, rengøring mv.

De pårørende inddrages ligeledes og bedes om at gentage vigtige ting, sørge for ro, undgå forstyrrende ting, undgå for mange og for lange samtaler og at vise hensyn. Personalets erfaring er, at det hjælper patienterne med at holde hukommelsen ved lige, gør hverdagen lettere, og det kan give patienterne en oplevelse af, at de er aktive. Endelig har afdelingerne tilknyttet fysio- og ergoterapeuter, som kan hjælpe med ADL-træning.

### **3.2.2 Patienters og pårørendes typiske reaktioner på længevarende bivirkninger**

Patienter og pårørende giver udtryk for, at de vidste før og undervejs i behandlingsforløbet, at der ville være en risiko for længevarende bivirkninger i form af hukommelsesproblemer. Disse problemer opleves begrænsende og generende i hverdagen men dog ikke uventede.

Flere patienter, der enten er i ambulant behandling eller har afsluttet ECT-forløbet, beskriver, at de selv forsøger at træne deres hukommelse. Det kan for eksempel være ved at løse kryds og tværs, spil på mobiltelefon og *tablets*, læse bøger og aviser samt føre kalender og skrive noter. En patient beskriver desuden, at stedsansen er blevet meget begrænset af ECT, og derfor har vedkommende genbesøgt områder for at genoptræne den.

Patienterne anfører ikke, at deres træningsaktiviteter har hjulpet dem med hukommelsen men snarere, at det har givet dem en oplevelse af, at de selv aktivt har forsøgt at gøre noget til at forbedre deres situation.

Hverken personale eller patienter giver udtryk for efterspørgsel efter målrettede rehabiliteringstilbud – formentlig i lyset af, at det forekommer ikke at være muligt – udover tålmodighed og anvendelse af forholdsregler i hverdagen, så problemerne ikke giver større besvær.

Dog angiver én patient, at det ville have været gavnligt med et rehabiliterende tilbud, hun imidlertid ikke fik. Varigheden af hukommelsestabet var længere end det, lægerne havde forventet, og hun savnede vejledning til, hvad hun kunne gøre. Hun havde det for dårligt til at løse kryds og tværs o. lign., men hun vidste ikke, hvad hun ellers kunne gøre for at træne hukommelsen, hvilket hun set i bakspejlet godt kunne have tænkt sig støtte og vejledning til.

### **3.2.3 Forslag til forbedring af praksis**

Af analysen uddrages følgende forslag til forbedringer af praksis med rehabiliterende tilbud generelt.

### *Mere forskningsbaseret viden*

Som tidligere anført efterspørges aktuel forskningsbaseret viden om forekomsten af bivirkninger – blandt andet om nyere målgrupper for ECT, hvor det fx gives som vedligeholdende behandling for at forebygge sygdomsforværringer. Desuden savnes viden generelt om ECT's kort- og langtidseffekt på den kognitive funktion og i forlængelse heraf, viden om virksomme remedierende interventioner.

Der er afsat satspuljemidler til et forskningsprojekt, som skal give mere viden om bivirkninger relateret til ECT. Det formodes, at der i den forbindelse gennemføres et litteraturstudium og eventuelt kliniske studier, der kan bidrage til besvarelse af de nævnte spørgsmål.

### *Sikring af kendskab til tilbud om kognitiv remediering*

De psykiatriske afdelinger sikrer, at personalet har kendskab til muligheder for udredning og kognitiv remediering til patienter, der har behov. I tilslutning til det kan afdelingerne sikre, at de tager vare på eventuelle behov hos pårørende for støtte og netværk (eventuelt i patientforeningers regi).

### *Styrket fokus på fritidsaktiviteter*

Det nævnes i interviewundersøgelsen, at flere patienter på opfordring eller eget initiativ har fritidsaktiviteter som fx sudoku eller kryds og tværs. Patienterne fremhæver, at det giver dem en oplevelse af at mestre deres situation. Rehabiliteringsindsatserne i denne sammenhæng kan derfor med fordel forstås bredt og omfatte fritidsaktiviteter for patienter i behandling med ECT såvel som andre patienter i psykiatrien. Det gælder både under indlæggelse og hjemme. Formålet er at støtte patienterne i at styrke deres oplevede funktionsevne og kontrol over situationen.

Under indlæggelse vil patienterne typisk have begrænset koncentrationsevne og hukommelse, hvortil forskellige fritidsaktiviteter kan bidrage til fornuftig tidsfordrivelse.

Det efterspørges konkret i interviewundersøgelsen, at der vejledes og informeres om mulige aktiviteter, som kan gennemføres alt efter patientens tilstand.

Både peers, fysio- og ergoterapeuter og andre fagpersoner kan give støtte til aktiviteterne. Det kan være med ADL-træning under indlæggelse, fritidsaktiviteter og forholdsregler i tiden, hvor hukommelsen og koncentration kan være påvirket.



## 4. Opsamling

Nedenfor samles op på resultaterne af analysen vedrørende henholdsvis information og rehabiliteringstilbud. Resultaterne bygger på kombinationen af spørgeskema- og interviewundersøgelser blandt personale i psykiatrien og patienter/pårørende som beskrevet i afsnit 2.1 og 2.2. Analysens kvantitative og kvalitative data er udpræget konsistente, og den supplerende kvalificering jf. afsnit 2.3 har bestyrket resultaterne. Således vurderes analysegrundlaget at være tilstrækkeligt solidt til følgende opsamling på analysens delopgaver.

Flere af de identificerede opmærksomhedspunkter gælder bredere end patienter behandlet specifikt med ECT, som analysen vedrører. Tilsvarende bør det overvejes at tænke de nævnte forslag til forbedringer ind i andre sammenhænge, som går videre end nærværende analyse.

### *Information*

Analysen viser, at der er store ligheder i de fem afdelingers praksis i forbindelse information og vejledning om ECT. Tilsvarende er patienters og pårørendes erfaringer og oplevelser af vejledning og information om ECT ensartede og generelt positive. Det vurderes således, at hovedparten af patienter modtager, hvad de opfatter som tilstrækkelig information og vejledning i forbindelse med ECT, når det spørges efter og ikke før behandlingen. Det skal ses i lyset af, at de fleste opnår bedring af tilstanden og dermed en vis tilfredshed med behandlingen. Analysen viser imidlertid, at der for mange patienters vedkommende ikke inddrages pårørende væsentligt i informationen.

Analysen indikerer nogle opmærksomhedspunkter med hensyn til den nuværende informationspraksis, hvor forskellige tiltag vurderes at kunne skabe forbedringer. Nogle tiltag kan være til gavn for flere patienter, der behandles med ECT og andre til gavn for færre. Endvidere knytter nogle opmærksomhedspunkter og tilhørende tiltag sig til psykiatrien generelt, mens andre er målrettet patienter, der behandles med ECT.

Der er på baggrund af opmærksomhedspunkterne udarbejdet forslag, der vurderes at kunne forbedre informationspraksis og omfatter:

- Mere forskningsbaseret viden
- Øget tryghed ved ECT
  - Gennem personalerelationer og erfaringsudveksling
  - Gennem pårørendeinddragelse og/eller peers
- Afstigmatiserende informationsindsats
- Modtagerorienteret skriftlig information
- Tilgængeligt videomateriale
- Større tryghed ved bedøvelsen

De enkelte forslag er nærmere beskrevet i afsnit 3.1.3.

### *Rehabiliteringstilbud*

Analysen viser, at nogle af de psykiatriske afdelinger gør brug af – om end meget sjældent fundet relevant – at kunne henvise patienter med formodede længerevarende bivirkninger til neurologisk/neuropsykologisk udredning og eventuelt remedierende tilbud. Disse er ikke forbeholdt patienter behandlet med ECT.



Hverken personale eller patienter i undersøgelsen efterspørger deciderede sundhedsfaglige rehabiliteringstilbud målrettet patienter behandlet med ECT, fordi bivirkningerne forstås som reversible, og der savnes evidens for virkningen ved de hukommelsesforstyrrelser, som typisk opleves ved ECT.

Der er dog nogle opmærksomhedspunkter, som giver anledning til forslag til tiltag, der kan opleves af patienter som forbedringer. Det gælder også her, at nogle af opmærksomhedspunkterne omhandler udfordringer, der gør sig gældende generelt i psykiatrien, og tilsvarende kan de foreslåede tiltag finde mere bred anvendelse.

Forslagene til forbedring af praksis med rehabiliterende tilbud omfatter:

- Mere forskningsbaseret viden
- Sikring af kendskab til tilbud om kognitiv remediering
- Styrket fokus på fritidsaktiviteter

Forslagene er nærmere beskrevet i afsnit 3.2.3.

# Bilag 1. Spørgeskemaundersøgelsens vejledning, spørgsmål og svarmuligheder

## Formålet med undersøgelsen

Implement Consulting Group gennemfører denne undersøgelse i juni 2019 på vegne af Sundhedsstyrelsen. Den udspringer af satspuljeaftalen på sundhedsområdet for 2019-2022.

Formålet er, at få mere viden om den aktuelle informationsindsats vedrørende behandling med ECT, herunder om der er områder, hvor denne kan optimeres. Det gælder mere præcist information og vejledning samt rehabiliterende tilbud som opfølgning på eventuelle længerevarende bivirkninger.

Vi gennemfører fokusinterviews i hver af de fem regioner med læger og sygeplejersker på psykiatriske afdelinger samt individuelle interviews med patienter. Baseret på personalets og patienternes vurderinger afdækkes informationsbehov og -praksis, samt rehabiliteringsbehov og -praksis.

På grundlag af de afdækkede behov og praksisser gennemføres denne spørgeskemaundersøgelse blandt psykiatriske afdelinger, der behandler patienter med ECT for at få et bredere billede landet over.

Her udarbejder vi en rapport til Sundhedsstyrelsen i september 2019, hvori praksis og eventuelle forslag til forbedringer beskrives.

## Vejledning

Spørgeskemaet omfatter i alt 13 hovedspørgsmål om:

- I. Patientinformation
- II. Rehabiliterende tilbud
- III. Baggrundsoplysninger

En erfaren læge eller sygeplejerske, der har et bredt kendskab til patientgruppen og praksis i afdelingen, formodes at kunne besvare alle spørgsmål. Eventuelt efter en forudgående kort tværfaglig erfaringsudveksling. Selve besvarelsen vil formentlig tage omkring 10 minutter.

Vi beder her om jeres vurderinger af patientinformationen på et generelt plan set på tværs af patienternes forskellige forudsætninger og behov. Ligeledes kan det være vanskeligt i de enkelte behandlingsforløb at vurdere, hvad der måtte være bivirkninger til behandlingen eller følger af den tilgrundliggende sygdom, så I er velkomne til at supplere besvarelsen med jeres overvejelser om dette og eventuelle rehabiliterende (fx remedierende) tilbud.

Sidste frist for besvarelse er onsdag den 19. juni 2019 kl. 18.

Ved spørgsmål til spørgeskemaundersøgelsen kan [xx i Implement] kontaktes. Spørgsmål om baggrunden og formålet med den samlede undersøgelse kan rettes til [xx] i Sundhedsstyrelsen.

Mange tak for din hjælp!

## Spørgsmål

### I. *Patientinformation*

1. Vi informerer mundtligt patienter om mulige effekter, bivirkninger, procedure og forholdsregler:
    - 1.1. Ingen patienter
    - 1.2. Under halvdelen af patienterne
    - 1.3. Halvdelen af patienterne
    - 1.4. Over halvdelen af patienterne
    - 1.5. Alle patienter
    - 1.6. Uddybende bemærkninger, fx årsager til afvigelser fra de nævnte emner og typiske supplerende emner: \_\_\_\_\_
  2. Vi tilbyder patienter, at vi informerer deres pårørende mundtligt:
    - 2.1. Ingen patienter
    - 2.2. Under halvdelen af patienterne
    - 2.3. Halvdelen af patienterne
    - 2.4. Over halvdelen af patienterne
    - 2.5. Alle patienter
    - 2.6. Uddybende bemærkninger: \_\_\_\_\_
  3. Vi informerer mundtligt patienters pårørende om mulige effekter, bivirkninger, procedure og forholdsregler:
    - 3.1. Ingen patienter
    - 3.2. Under halvdelen af patienterne
    - 3.3. Halvdelen af patienterne
    - 3.4. Over halvdelen af patienterne
    - 3.5. Alle patienter
    - 3.6. Uddybende bemærkninger, fx årsager til afvigelser og typiske andre emner: \_\_\_\_\_
  4. Vi supplerer den mundtlige information til patienter med:
    - 4.1. En folder om ECT – på en skala fra 'aldrig' til 'altid'?
    - 4.2. Henvvisning til en videofilm om ECT – på en skala fra 'aldrig' til 'altid'?
    - 4.3. Andet, som vi supplerer den mundtlige information til patienter med: \_\_\_\_\_
  5. Patienters og pårørendes hyppigste tvivl og spørgsmål i efter mere end én ECT-behandling handler om:
    - 5.1. 1: \_\_\_\_\_
    - 5.2. 2: \_\_\_\_\_
    - 5.3. 3: \_\_\_\_\_
    - 5.4. Uddybende bemærkninger: \_\_\_\_\_
  6. Patienters hyppigste reaktion – set i lyset af patientinformationen – efter at have fået ECT nogle gange handler om: \_\_\_\_\_
    - 6.1. Uddybende bemærkninger: \_\_\_\_\_
- ### II. *Rehabiliterende tilbud*
7. Hvor mange patienter behandles årligt med ECT på afdelingen (hver person tæller kun én gang)?<sup>8</sup> \_\_\_\_\_ (omtrentligt antal)
    - 7.1. Uddybende bemærkninger: \_\_\_\_\_
  8. Hvor mange af afdelingens patienter, skønner I, der får længevarende bivirkninger til ECT?
    - 8.1. 0 patienter per år
    - 8.2. 1-5 patienter per år
- 

<sup>8</sup> Dette spørgsmål er ikke medtaget i analysen, da variationen i besvarelserne er meget stor, og det tyder på, at respondenterne har læst spørgsmålet forskelligt (der er svaret fra 15-780), hvorfor svarene ikke kan sammenlignes.

- 8.3. 6-10 patienter per år  
8.4. Mere end 10 patienter per år  
8.5. Uddybende bemærkninger: \_\_\_\_\_
9. Kan der være patienter, der får længerevarende bivirkninger som følge af ECT, I ikke får kendskab til? I hvilke situationer? \_\_\_\_\_  
9.1. Uddybende bemærkninger: \_\_\_\_\_
10. Udredes patienter for længerevarende bivirkninger, der eventuelt kan være en følge af ECT?  
10.1. Omtrentligt hvor mange patienter udredes per år: \_\_\_\_\_  
10.2. Hvilke symptombilleder har disse patienter: \_\_\_\_\_  
10.3. Hvilke udredningsmetoder anvendes: \_\_\_\_\_
11. Har I rehabiliterende tilbud til patienter med længerevarende bivirkninger som følge af ECT?  
11.1. Hvilke typer af rehabiliteringstilbud og til hvilke målgrupper: \_\_\_\_\_  
11.2. Omtrentligt hvor mange patienter per år: \_\_\_\_\_  
11.3. Uddybende bemærkninger, fx overvejelser om vurderet behov og eventuelle fremtidige tilbud: \_\_\_\_\_
12. Hvilke korterevarende bivirkninger vurderer I hyppigst, at patienterne får?  
\_\_\_\_\_
- III. *Baggrundsoplysninger*
13. Afsender:  
13.1. Stilling: \_\_\_\_\_  
13.2. Psykiatrisk center/afdeling: \_\_\_\_\_  
13.3. E-mailadresse (bruges kun ved eventuelle opklarende spørgsmål til besvarelsen): \_\_\_\_\_

## Bilag 2. Interviewtemaer

### Interviewguide til brug for patienter og eventuelle pårørende

Nedenfor er en semistruktureret interviewguide, der skal bruges til interviews med patienter og eventuelt deres pårørende om erfaringer og vurderinger af informationspraksis samt rehabiliteringstilbud, der gives i forbindelse med ECT-behandling.

Interviewene gennemføres med udgangspunkt i guiden, idet vægtningen af spørgsmålene og formuleringerne afhænger af patienternes konkrete forudsætninger. Det vil sige, at rækkefølgen og ordlyden vil blive tilpasset situationen.

#### 1. Introduktion

- Kort præsentation af de tilstedeværende
- Kort præsentation af formål med interview

#### 2. Patientens fortælling

- Patientens fortælling om sin historie, der involverede ECT-behandling
- Patientens viden om ECT-behandling forud for, at det blev aktuelt for patienten

#### 3. Opfattelse af mundtlig og skriftlig formidling om ECT-behandling

- Patientens opfattelse af indholdet i den mundtlige og skriftlige formidling om ECT-behandlingen:
  - Hvis patienten skulle sige én ting om kommunikationen af ECT-behandlingen, hvad ville det så være?
  - Herunder om informationen var 1) relevant, 2) tilstrækkelig (eventuelt for meget?) og 3) forståelig?
  - Samt, om patientens følte sig lyttet til i situationen?
  - Om personalets indlevelse var afspejlet i det skriftlige materiale?
  - Hvorvidt patienten blev tilbudt en opfølgende samtale med mulighed for at stille eventuelle spørgsmål?
- Bidrog materialet til, at patienten følte sig tryk?
- Følte patienten sig i kontrol af sit eget behandlingsforløb?
- Følte patienten sig objektivt vejledt af materialet eller oplevede vedkommende et underliggende pres?
- Blev patienten henvist til kilder, hvor han/hun kunne læse mere?
- Havde patienten en klart defineret fagperson at henvende sig til med spørgsmål?
- Bidrog materialet til, at patienten følte sig oplyst i forhold til:
  - Gennemførelsen af behandlingen?
  - Konsekvenserne af behandlingen – kortsigtet, langsigtet?
  - Konsekvenserne ved *ikke* at tage mod behandlingen?
  - Alternativer til behandlingen?

#### 4. Opfattelse af tid, sted og omgivelsesfaktorerers indflydelse på udbyttet af informationen

- Patientens opfattelse af, om tidspunktet for informationen om ECT spillede en rolle for patientens udbytte af informationen
- Patientens opfattelse af, om stedet, hvor patienten modtog informationen om ECT, spillede en rolle for hans/hendes udbytte af informationen
- Patientens vurdering af, hvorvidt omgivelsesfaktorer havde en indflydelse på hans/hendes udbytte af informationen
- Forholdt patienten sig til materialet selv, eller fik han/hun hjælp fra en pårørende?

5. **Holdning til ECT før og efter, man blev præsenteret for informationen om ECT**
  - Patientens vurdering af, hvilken rolle informationen om ECT spillede for vedkommendes holdning til ECT
    - Patientens holdning til ECT forud for, at vedkommende blev præsenteret for patientinformationen
    - Patientens holdning til ECT efter, at vedkommende blev præsenteret for patientinformationen
6. **Viden om eksistensen af og behov for rehabiliterende tilbud**
  - Patientens viden om rehabiliterende tilbud i forbindelse med ECT-behandling inden selve behandlingen
  - Patientens viden om rehabiliterende tilbud i forbindelse med sin ECT-behandling
  - Hvorvidt patienten oplevede et behov for et rehabiliterende tilbud efter sin ECT-behandling
7. **Opfattelse og vurdering af eventuel deltagelse i et rehabiliterende tilbud [spørgsmålet stilles, hvis patienten modtog rehabiliterende indsats]**
  - Patientens opfattelse af den rehabiliterende indsats
    - Patientens vurdering af, hvorvidt tilbuddet imødekom patientens behov
    - Patientens vurdering af, hvorvidt tilbuddet var virkningsfuldt
8. **Overvejelser om mulige forbedringer af informationspraksis**
  - Patientens vurdering af behov for forbedringer af den informationspraksis, vedkommende har oplevet
    - Fx hvorvidt patienten kunne have tænkt sig mere information om noget
    - Fx hvorvidt patienten kunne have tænkt sig, at informationen blev leveret på en anden måde
      - Det kan både være både i formater (video, møde, folder, billeder) og i indhold (ex. at andre patienter, der har været gennem ECT-behandling, deler deres erfaringer)

## **Interviewguide til brug for læge- og sygeplejepersonale**

Nedenfor er en semistruktureret interviewguide, der skal bruges til fokusgruppelinterviews med læger og sygeplejersker om erfaringer og vurderinger af informationspraksis samt rehabiliteringstilbud, der gives i forbindelse med ECT-behandling. Interviewene gennemføres med udgangspunkt i guiden, idet vægtningen af spørgsmålene og formuleringerne afhænger af personalets forudsætninger.

### **1. Opfattelse og vurdering af, hvad der almindeligvis er informationspraksis**

- Personalets beskrivelse af hvad der almindeligvis er informationspraksis i forbindelse med ECT-behandling
  - Herunder, hvem der typisk informerer patienten og eventuelt pårørende forud for behandlingen, samt hvordan der informeres (skriftligt/mundtligt)
  - Er der en særlig fremgangsmåde, der skal imødekomme kravet om patientens informeret samtykke i en situation, hvor vedkommendes kognitive funktionsevne kan være nedsat
- Personalets vurdering af, om der er noget særligt ved deres informationspraksis afhængigt af patienten (det kunne fx være: sygdomsstadie, gentagelse, alder, diagnoser, netværk, sprog (dansk eller ej), kognitive begrænsninger)
- Personalets praksis i forhold til at tilbyde patienten og eventuelt pårørende en opfølgende samtale, hvor deres eventuelle spørgsmål kan besvares
- Personalets oplevelse af, om deres informationspraksis møder patienterne og eventuelt pårørendes behov for information

### **2. Overvejelser om mulige forbedringer af informationspraksis**

- Personalets overvejelser om eventuelle ændringer i deres informationspraksis
  - Eventuelle forbedringer i mundtlig informationspraksis, skriftlig informationspraksis eller i fremgangsmåde og levering
  - Føler personalet, der er tid nok til at kommunikere grundigt og empatisk?
  - Har personalet modtaget træning i at kommunikere til patienter?
  - Arbejder personalet med en formidlingsmodel eller andet, der kan gøre dem i stand til at afkode og rubricere patientens forudsætninger for at forholde sig til materialet?

### **3. Overvejelser om behovet for og kvaliteten af rehabiliterende tilbud**

- Personalets opfattelse af patienternes behov for rehabiliterende tilbud
  - Personalets eventuelt erfarede behov blandt patienter
  - Personalets vurdering af, hvorvidt de nuværende tilbud dækker patienternes behov for rehabilitering
- Personalets vurdering af kvaliteten i de nuværende rehabiliterende tilbud