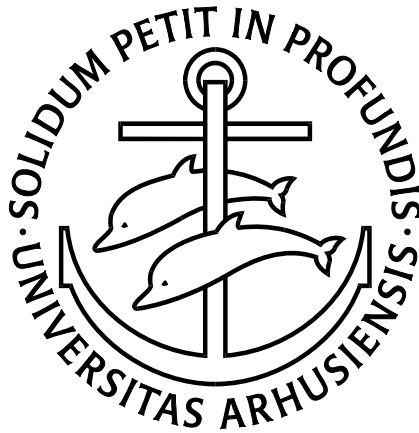


**Kandidatspeciale**



**Depressive patienters oplevelse af at modtage ECT**

**Et etnografisk feltstudie**

**af**

**Christine Damsbo Jensen**

Navn: Christine Damsbo Jensen  
Modul: Kandidatspeciale  
Måned og år: Juni 2009  
Vejleder: Niels Buus  
Anslag/tegn: 119.990

# **Depressive patienters oplevelse af at modtage ECT**

*Et etnografisk feltstudie*

**af**

**Christine Damsbo Jensen**

Afdeling for Sygeplejevidenskab  
Institut for Folkesundhed  
Aarhus Universitet  
Høegh-Guldbergs Gade 6A  
Bygning 1633  
8000 Århus C

## Forord

(tilføjet efter bedømmelse)

*”Oplysningen er menneskets udgang af dets selvforskyldte umyndighed.*

*Umyndighed* er mangelen på evne til at betjene sig af sin forstand uden en andens ledelse.

*Selvforskyldt* er denne umyndighed, når årsagen til den ikke ligger i forstandens mangler, men i manglende beslutsomhed og mod til at betjene sig af den uden en andens ledelse.

Sapere aude! Hav mod til at betjene dig af *din egen* forstand! er altså oplysningens valgsprog”.

(Immanuel Kant)

Dette skrev Immanuel Kant i 1784 som svar på spørgsmålet: Hvad er oplysning? Selvom Kant skrev dette tilbage i oplysningstiden, er besvarelsen tidløs i sit budskab og stadig særdeles vedkommende.

For mig personligt rammer citatets budskab noget helt centralt, når jeg skal prøve at beskrive udfordringen i processen med udarbejdelse af dette speciale. Ikke alene har processen givet mig en faglig udvikling, men den har også givet anledning til personlig udvikling ved netop at stille krav om at have mod til at betjene mig af min egen forstand. Vejen ud af, eller udenom den selvforskyldte umyndighed, har været kuperet og fyldt med udfordringer. I kampen mod usikkerhed og tvivl har det været nødvendigt at få mod til at stole på min egen forstand som GPS i ukendt terræn fyldt med faglige skilleveje og blindgyder.

I dag hvor opgaven er fuldført og der er rum til refleksioner over forløbet, er jeg ikke i tvivl om at processen har båret frugt; ikke alene på det faglige plan hvor jeg har fået indsigt i metodologien, ECT og patienternes oplevelse af behandlingen, men også på det personlige plan hvor jeg med større mod og beslutsomhed finder vej ud af umyndigheden.

Patienter med psykiatriske lidelser er en særdeles sårbar og udsat patientgruppe. Verden og livet i sig selv kan synes uoverskuelig og svær at overkomme, når man er psykisk syg. Derfor er det ikke altid let at stille sig kritisk over for den behandling, man modtager, når man samtidig har svært ved at holde sammen på sig selv. Sundhedsvæsenet har efter min mening derfor et helt særligt etisk og moralsk ansvar for at varetage den enkelte patients individuelle tarv, behov og ønsker udover alene den behandlingsmæssige effekt. Kun derved synes det muligt for de sundhedsprofessionelle at tilrettelægge en behandling og pleje, som reelt imødekommer patientens tarv og behov og samtidig

undgår at overskride patientens grænser. Dette fordrer kontinuerlig fokus på og forskning i patienternes oplevelse med behandlingen i sundhedsvæsenet.

I forbindelse med dette speciale har jeg været tilknyttet Center for Psykiatrisk Forskning, Århus Universitetshospital, Risskov, hvor jeg har fået muligheden for at give et lille bidrag til denne indsigt.

Der er flere personer jeg skylder en stor tak for, at det var muligt at gennemføre dette projekt.

Tak til Poul Videbech, Professor, ledende overlæge, dr.med. Center for Psykiatrisk Forskning, Århus Universitetshospital, Risskov for at vise interesse, for supervision, for at åbne døre og på denne måde gøre det muligt at gennemføre projektet.

Tak til min vejleder Niels Buus for kvalificeret vejledning og ikke mindst for at gøre vejen tilgængelig for at udføre et empirisk studie.

Tak til Claus Zander, afdelingssygeplejerske på ECT-afdelingen i Risskov for åbenhed, hjælpsomhed og interesse.

Tak til øvrige medarbejdere på Psykiatrisk hospital i Risskov, både afdelingsledelsen, sundhedspersonalet og forskningsbiblioteket for en åbenhed, interesse og imødekommenhed hele vejen igennem.

Jeg vil rette en tak til de informanter der indvilligede i at deltage i projektet. Jeg har stor ydmyghed og respekt for, at de ville dele deres tanker og oplevelser med mig. Deres åbenhed, tanker og velvillighed til at lade mig følge dem undervejs i behandlingen har givet mig en indsigt, som har inspireret og forstærket min interesse og lyst til at arbejde med psykiatriske problemstillinger fremover.

Tak til Stine Rolighed Jepsen og Rikke Møller for jeres venskab samt uvurderlige faglige og personlige sparring gennem hele forløbet.

Tak til Jeppe Oute for din vedvarende kritiske interesse i projektet, for teoretisk sparring og for godt venskab.

Tak til Malene Terp for teoretisk og praktisk sparring mht. den praktiske gennemførelse af feltstudier. Det kom som kaldet!

Herudover skylder jeg en tak til mine nærmeste, der med interesse og tålmodighed har lyttet til mine tanker og opmuntret når jeg har været frustreret. Tak til de af jer der har læst og kommenteret mit speciale inden aflevering.

Til slut vil jeg rette en særlig tak til Christian for at være min solide stabile støtte, når jeg har tvivlet på mig selv, når det har været rigtigt hårdt og når jeg har haft succes.

Oktober 2009

Christine Damsbo Jensen

Bachelor i sygepleje, cand.cur.

## Resumé

Dette studie handler om, hvordan det opleves for den voksne depressive patient at gennemgå et ECT-behandlingsforløb (electroconvulsive therapy).

Formålet med projektet er dels at undersøge, hvordan processen omkring ECT-behandlingen udspiller sig og dels at undersøge patienternes oplevelse, reaktioner og tanker omkring ECT-behandlingen. Studiet bygger på den eksisterende viden om patienters oplevelse af ECT. Metoden er feltforskning med deltagende observation og etnografisk interview. Dette suppleres af to spørgeskemaer. Der blev inkluderet 8 patienter i undersøgelsen. Analysen udspringer af konstruktivistisk epistemologisk vinkel. Ved en teoristyret analyse fremkom 2 overordnede temaer: *Anspændthed* og *tryghed*. Disse temaer blev behandlet i en procesorienteret forståelse af ECT-forløbet. Denne proces bestod af: *Betingelser*, *interaktion* og *konsekvenser*. Diskussionen er en kritisk diskussion af fund og teori.

Konklusionen er, at patienternes oplevelse af ECT er kompleks. Overordnet skal de meningsbærende betydninger der tillægges ECT forstås i forhold den betydning, der tillægges alternativet. Relationen til personalet har en afgørende betydning for patienternes oplevelse af ECT.

## **Abstract**

This is a study into how adult, depressed patients experience electroconvulsive therapy (ECT) treatment.

The project aims to examine how the ECT treatment process unfolds and to investigate the patients' experiences, reactions and thoughts on ECT treatment. The study is based on existing research on patient experiences with ECT. Methodologically, the study uses field research with participant observation and anthropological interviews, supported by two questionnaires. Eight patients participated in the study. The analysis proceeds from a constructivist epistemological approach. Through this theory-based analysis, two themes became apparent: *tension* and *safety*. These themes were treated in a process-oriented understanding of the ECT treatment. This process consisted of *conditions*, *interaction* and *consequences*. The discussion contains a critical treatment of findings and theory.

The conclusion is that patient experience of ECT treatment is complex. Generally speaking, the significant meanings that are attributed to ECT must be understood in relation to the meanings that are attributed to its alternatives. The patient/staff relationship is critical to the patient's experience of ECT treatment.

## Indholdsfortegnelse

<b>1. Indledning</b> .....	<b>8</b>
<b>2. Baggrund</b> .....	<b>8</b>
<b>3. Problemstilling</b> .....	<b>9</b>
<b>4. Litteraturgennemgang</b> .....	<b>10</b>
4.1. Søgestrategi .....	10
4.2. Fænomener relateret til oplevelsen med ECT .....	12
4.3. Kritisk vurdering af litteraturen .....	15
4.4. Opsummering .....	16
<b>5. Begrebsafklaring af oplevelse</b> .....	<b>17</b>
5.1. Oplevelse i et teoretisk perspektiv .....	17
5.2. Tre niveauer i oplevelsesbegrebet.....	17
<b>6. Forskningsspørgsmål</b> .....	<b>18</b>
<b>7. Metode</b> .....	<b>18</b>
7.1. Specialets opbygning .....	19
7.2. Projektets epistemologiske, teoretiske og metodologiske tilgang .....	19
7.3. Feltforskerens rolle og positionering .....	23
<b>8. Design</b> .....	<b>25</b>
8.1. Deltagerobservation .....	25
8.2. Etnografiske interview .....	26
8.3. Spørgeskemaer .....	27
<b>9. Sampling</b> .....	<b>27</b>
9.1. Inklusionskriterier .....	28
9.2. Beskrivelse af sampling .....	28
9.2.1. Frafaldsanalyse .....	29
<b>10. Forberedelser til undersøgelsen</b> .....	<b>29</b>
10.1. Undersøgelsens forløb.....	30
10.2. Transskription af interviews.....	31
10.3. Udarbejdelse af feltnoter .....	31
10.4. Ethiske overvejelser .....	31
<b>11. Analysestrategi</b> .....	<b>31</b>
11.1. Spørgsmål til Empirien .....	32
11.1.1. Definition af ansændthed og tryghed .....	33

<b>12. Fund .....</b>	<b>33</b>
12.1. Betingelser .....	35
12.1.1. Anspændthed.....	35
12.1.2. Tryghed .....	36
12.2. Konsekvenser .....	37
12.2.1. Anspændthed.....	37
12.2.2. Tryghed .....	38
12.3. Begivenheder og interaktioner .....	39
12.3.1. Stamafsnit.....	39
12.3.2. På vej til ECT-afdelingen.....	40
12.3.3. Venteværelse .....	41
12.3.4. Anæstesirum .....	41
12.3.5. Behandlingsrum .....	43
12.3.6. Opvågning/kontor/reception/klargøring og oprydning .....	44
12.3.7. Udslusningslokale .....	45
12.3.8. På vej tilbage til stamafsnit .....	45
12.4. Resultater på spørgeskema 2.....	46
12.5. Sammenfatning .....	47
<b>13. Diskussion .....</b>	<b>49</b>
13.1. Fund .....	49
13.1.1. Perspektivets betydning for analysen.....	49
13.1.2. Fremtrædende fænomener relateret til undersøgelsens fund .....	50
13.1.3. Patienternes oplevelse af ECT i relation til personalet .....	51
13.1.4. Erving Goffman – Frontstage/backstage.....	52
13.2. Metode .....	54
13.2.1. Refleksivitet .....	54
13.2.2. Overførbarhed .....	56
13.2.3. Fortolkning og analyse.....	57
<b>14 Konklusion.....</b>	<b>58</b>
<b>15. Perspektivering.....</b>	<b>60</b>
<b>Reference List.....</b>	<b>61</b>
<b>Bilagsliste .....</b>	<b>65</b>

## 1. Indledning

ECT (Elektrokonvulsiv terapi) er både kaldt barbarisk tortur og livsreddende behandling. Trods en påvist effektiv og skånsom behandling, er ECT forbundet med stor skepsis blandt befolkningen og i pressen. Ingen har dog endnu undersøgt, hvordan selve behandlingsprocessen opleves set fra et patientperspektiv. Der mangler derfor viden om patienternes oplevelser i behandlingsprocessen før, under og efter ECT.

Dette projekt har fokus på patienters oplevelse af behandlingsprocessen omkring ECT. Formålet med projektet er dels at undersøge, hvordan processen omkring ECT-behandlingen udspiller sig og dels at undersøge patienternes oplevelse, reaktioner og tanker omkring ECT-behandlingen. Viden om patienternes oplevelse af ECT-behandlingen kan bruges til at forbedre plejen og behandlingen af patienter, som gennemgår ECT-behandling. Herudover kan projektet danne grundlag for yderligere forskning på feltet.

## 2. Baggrund

ECT blev indført i Danmark i 1939 og er en behandling, hvor man ved at tilføre strøm til bestemte steder på patientens kranie, fremkalder et epilepsi-lignende krampeanfald. Dette anfald sætter nogle processer i gang i hjernen, som kan virke positivt på patientens psykiske lidelse. ECT anvendes oftest til depressive patienter, men også maniske, skizofrene og delirøse patienter modtager ECT (6;16). I Danmark er ECT en stadig hyppigere anvendt behandlingsform. De seneste statistikker fra sundhedsstyrelsen viser, at der i 2007 blev givet 19.571 ECT-behandlinger til 1831 patienter. Dette er en stigning fra 2003, hvor der blev givet 14.551 behandlinger til 1440 patienter (44).

Ca. 70 – 90 % af patienterne er tilfredse med behandlingen (10;18;34;41;42;49;51). Det ser ud til, at erfaring med tidligere ECT-behandlinger spiller en rolle for tilfredsheden, da informanterne ofte er mere positivt indstillede over for behandlingen, efter de har modtaget ECT første gang (10-12;30;34;35). Herudover er der en tendens til, at de mest deprimerede får mest gavn af behandlingen og derfor også er mest tilbøjelige til at ville vælge ECT i fremtiden (6;16;49). ECT er dog også forbundet med bivirkninger. Disse bivirkninger er overvejende i form af midlertidig hukommelsestab, hovedpine, muskelsmerter, svimmelhed, forvirring og opkast. Hukommelsestab ser ud til at være den mest betydningsfulde bivirkning. Dette kan bl.a. begrundes i, at de øvrige bivirkninger er klart mere forbigående og hukommelsestab kan ses som den mest pinefulde bivirkning (6;38;41;49).

ECT beskrives som en veldokumenteret, skånsom, effektiv og i nogle tilfælde livsreddende behandling. Forskning kan ikke påvise hjerneskade i forbindelse med behandlingen, men tværtimod viser nyere forskning tegn på cellenydelse i hippocampus (6;16). Alligevel er ECT fortsat en kontroversiel behandling blandt befolkningen og i pressen (11;49). Der er mange forskellige holdninger til ECT og mængden af forskelligartede information og beretninger, kan virke uoverskuelig og forvirrende. Ofte associeres til ”Gøgereden”<sup>1</sup>, når man i offentligheden taler om ECT eller ”elektrochok”, som det ofte benævnes i folkemunde (11). I offentligheden er talen om ECT altså påvirket af forskellige påvirkninger dels via den videnskabelige litteratur og dels via medier, myter, anekdoter mm af varierende oplysende kvalitet.

### 3. Problemstilling

Man kan ud fra ovenstående udlede, at mange patienter har gavn af ECT og at ECT er en effektiv, veldokumenteret og på mange måder skånsom behandling. Dog har op til en tredjedel ingen gavn og/eller er utilfreds med behandlingen. Som ved enhver anden behandling, kan det i en vis grad synes acceptabelt, at også ECT har bivirkninger og andre ulemper forbundet med behandlingen. Det ser dog ud til, at ulemperne og bivirkningerne forbundet med ECT kan opleves særdeles pinefuldt for patienten. Hertil kommer, at meget forskelligt mere eller mindre saglig information om ECT bliver distribueret via medierne. Dette er med til at gøre billedet af ECT sløret og svært at skelne fakta fra fiktion.

Ved at fokusere på sagens kerne nemlig patienternes oplevelse af ECT, bliver det interessant at undersøge, hvilke forventninger patienterne har til ECT behandlingen, samt hvilke refleksioner patienten gør sig efter behandlingen. Herudover er det interessant at undersøge, hvilke begivenheder behandlingsprocessen indebærer før under og efter ECT og hvordan patienterne oplever dette.

Problemformuleringen lyder således:

**Hvordan opleves det for den voksne depressive patient at gennemgå et ECT-behandlingsforløb?**

<sup>1</sup> Gøgereden (originaltitel: One Flew Over the Cuckoo’s Nest) er en amerikansk film fra 1975, som er baseret på romanen af samme navn af Ken Kesey. Hovedrollen spilles af Jack Nicholson, som simulerer psykiatrisk patient, der for at slippe for fængsel bliver indlagt på et psykiatrisk hospital. Under opholdet får han blandt andet elektrochok som en straffende foranstaltning. I filmen er formålet med denne fremstilling af behandlingen således at give et skræmmende indtryk af behandlingsformen.

## 4. Litteraturgennemgang

I dette afsnit redegøres for søgestrategi efterfulgt af en gennemgang af litteraturen. Dette følges op af en opsummering af litteratursøgningens resultat samt redegørelse for projektets positionering i den eksisterende forskning. Der slutes af med en kritik af litteraturen.

Det er vigtigt at foretage en systematisk litteratursøgning i akademisk opgaveskrivning. Herved undgår man at producere viden, der allerede findes og man kan herudover positionere sit projekt i forhold til den eksisterende viden på området. På denne måde kan man sikre sig, at man leverer et nyttigt bidrag (31).

Der er foretaget en litteratursøgning samt litteraturgennemgang med det formål at afdække, hvad der findes af viden om patienters oplevelse af ECT.

### 4.1. Søgestrategi

Der blev foretaget litteratursøgning i databaserne: PsycINFO<sup>2</sup>, CINAHL with full text<sup>3</sup> og PubMed<sup>4</sup> (3-5).

Søgestrategien bestod i en systematisk bloksøgning, hvor 3 blokke med hver deres hovedområde blev kombineret. Se fig.1.

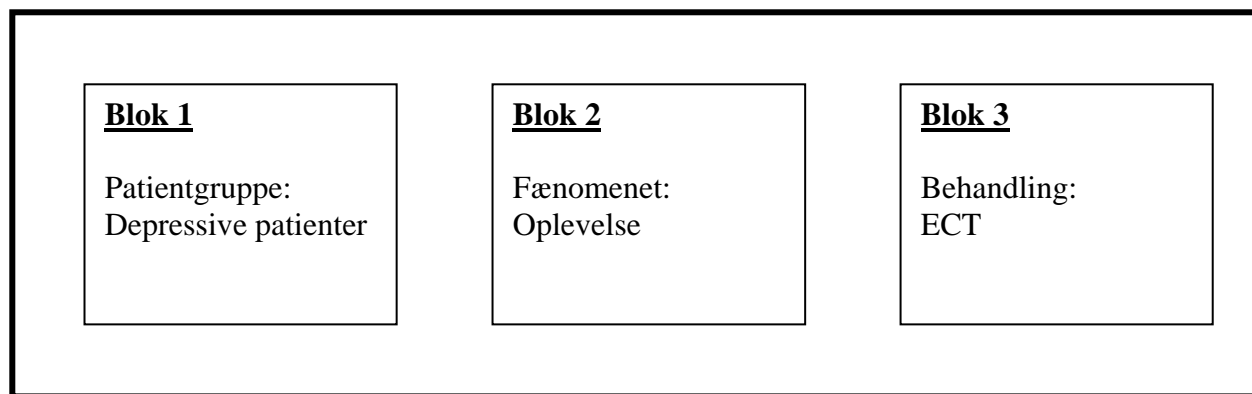


Fig 1

<sup>2</sup> PsycINFO er en videnskabelig søgedatabase, som giver adgang til internationalt litteratur indenfor Psykologi og andre relaterede discipliner herunder psykiatri, medicin, sygepleje og sociologi. PsycINFO omfatter over 1800 journaler, kapitler, bøger mm. Den rummer over 8 mio. referencer som er citeret i 185.000 artikler og bøger.

<sup>3</sup> CINAHL er en videnskabelig søgedatabase, som omfatter 4 databaser hvor 'CINAHL with full text' er én af dem. Den dækker over sygeplejefaglig disciplin samt andre relaterede discipliner. CINAHL with full text som også indeholder Pre.CINAHL omfatter 2928 indekserede journaler og indeholder over 1 mio. artikler.

<sup>4</sup> PubMed omfatter bl.a. databasen MEDLINE og er en videnskabelig database, der dækker over discipliner, der er relateret til 'life science'. PubMed indeholder over 18 mio. referencer.

For at indfange referencer indenfor et større patientperspektiv er der herudover foretaget en søgning, hvor kun 2 blokke er inkluderet nemlig fænomenet og behandlingen. Resultatet af disse to søgninger varierede en smule og derfor er begge søgninger foretaget. Blokkene blev kombineret med de boolske termer<sup>5</sup> OR internt i blokkene og AND, når blokkene skulle forbindes med hinanden. Ordene i blokkene blev oversat til kontrollerede søgeord<sup>6</sup>. Disse søgeord er defineret forskelligt i de respektive databaser og er derfor oversat individuelt. Fritekstordet<sup>7</sup> ”*experienc\**” er inkluderet i alle søgninger.

Den systematiske bloksøgning blev suppleret med en usystematisk kædesøgning. Denne kædesøgning bestod for det første i at undersøge relevante artikler i forhold til, om der var nye relevante kontrollerede emneord knyttet til artiklerne. Herudover blev funktionen ”related articles” anvendt til at undersøge databasens forslag til andre relevante artikler, der ikke var med i resultatet af søgningen. Til sidst blev artiklernes referencer undersøgt for nye relevante artikler.

Den samlede litteratursøgning resulterede i en høj genfindning af de samme referencer, hvilket er et udtryk for en litteratursøgning af høj kvalitet (31). Dokumentation for litteratursøgningen fremgår af bilag 1.

Resultatet af søgningen blev 25 relevante referencer (9-12;18;22;24;26;26;30;32-35;37-43;47-51).

Relevansen blev først vurderet ud fra følgende inklusions- og eksklusionskriterier:

### Inklusionskriterier

1. Artiklerne er skrevet på dansk, norsk, svensk eller engelsk.
2. Fokus i studierne er patienters oplevelser i forhold til ECT-behandlingsforløbet.
3. Der inkluderes udelukkende peer reviewed primær litteratur.
4. Der inkluderes kun artikler, der medtager voksne patienter.
5. Samplingen inkluderer patienter diagnosticeret med depression
6. Artikler fra 1990 medtages<sup>8</sup>.

---

<sup>5</sup> Et boolsk udtryk er et udtryk, hvor der regnes med sandhedsværdier i stedet for tal. Resultatet vil altid være sandt eller falsk. Udtrykkene beskrives med logiske opereratore som eksemelvis AND eller OR.

<sup>6</sup> Kontrollerede søgeord henviser til de ord, der af de respektive databaser er foruddefineret og som artiklerne i databasen er indekseret under. Artiklerne er indekseret under flere kontrollerede søgeord og ved den rette kombination af søgeord, vil de relevante artikler fremkomme som et resultat af søgningen.

<sup>7</sup> Fritekstord er et hvilken som helst ord der er inkluderet i overskriften. Ved at kombinere kontrollerede søgeord med fritekstord, bliver søgningen mere sikker i forhold til at finde frem til de relevante artikler.

<sup>8</sup> Perioden er afgrænset ved 1990 fordi American Psychiatric Association (APA) i dette år for første gang udgav Task Force Report on ECT (14). Denne rapport omfattede bl.a. anbefalinger i forbindelse med ECT-behandling og uddannelse af personale. Denne rapport blev godt modtaget flere steder i verden og fik også i Danmark indflydelse gennem en ny dansk anbefaling for ECT-behandling. Denne anbefaling blev udgivet af Dansk Psykiatrisk selskab og udkom i 1996 (8).

### Eksklusionskriterier

1. Fokus i artiklerne omfatter ikke somatiske problematikker.

De kvalitative studier blev kritisk vurderet under inspiration fra Polit og Becks guide til kritisk vurdering af kvalitative artikler (36). Alle studier har sine styrker, men også svagheder, hvilket har betydning for studiernes gyldighed og troværdighed. Artiklerne blev kritisk vurderet ud fra følgende 6 områder: Formål/problemstilling, metode/design, sampling og setting, metode til dataanalyse, fund og en samlet kritisk vurdering. Dokumentation af den kritiske vurdering fremgår af bilag 2. De studier, der blev fundet relevante, danner baggrunden for projektets teoretiske afsæt. Tematisering af de kvantitative studier er gennemgået i afsnit "2. Baggrund". I følgende afsnit belyses de kvalitative studier.

#### **4.2. Fænomener relateret til oplevelsen med ECT**

Der blev i forbindelse med litteratursøgningen til specialet foretaget et systematisk litteratur review af de fem kvalitative studier (24;26;33;37;39).

I dette afsnit beskrives analysefundene, som er fremkommet ved tematiseringen af artiklernes fund. Disse temaer drejer sig om angst, kognitive forstyrrelser, information, informeret samtykke, oplevet tvang, oplevet fordele og forholdet til personalet.

Ved første gennemlæsning ses det, at 4 ud af 5 artikler udarbejder en deskriptiv tematisering af fænomener relateret til patienternes oplevelser med ECT-behandlingen (24;26;37;39). Det er generelt sammenlignelige temaer, der kan ses her. Den sidste artikel analyserer primært konteksten og betydningen af denne i forhold til oplevelsen af ECT (33). Denne betydning af konteksten ift. patienternes oplevelse af ECT har ved anden gennemlæsning kunnet bekræftes på tværs af temaerne i de øvrige artikler.

Samlet set kan man beskrive oplevelsen af ECT som kompleks uden noget entydigt resultat men med en række betydningsfulde fænomener, der både har en indbyrdes påvirkning og som samlet set påvirker oplevelsen af ECT. Dette er forsøgt illustreret i bilag 3 og beskrives følgende.

#### *Angst*

Angst er ét af de mest fremtrædende fænomener i relation til patienters oplevelse af ECT.

Informanterne udtrykker angst for at komme i generel anæstesi og som følge heraf aldrig at vågne

op igen. Herudover fremtræder angsten i forhold til frygten for at få hjerneskade på baggrund af behandlingen. Som følge heraf kan frygten for at blive uarbejdsdygtig, ikke at kunne udføre dagligt husarbejde, ikke at blive gift samt stigmatisering blive gældende. Påvirkning af personligheden, det at miste hukommelsen permanent, stigmatisering, hjælpeløshed og mangel på kontrol nævnes også i forbindelse med angst. Nogle beskrev oplevelsen af angst som et grufuldt skrækscenarium (24;26;37).

### *Kognitive forstyrrelser*

Her er det primært hukommelsessvigt, der er mest fremtrædende. Hukommelsessvigt nævnes i samtlige artikler. Dette er relateret til frygten for hjerneskade og frygten for ikke at kunne finde job, gå på arbejde og udføre andet dagligdags arbejde. Herudover var det for nogle oplevelsen af at miste fornemmelsen af sit "selv" og på den måde ikke vide hvem man er. Herudover fremhæves følelsen af at være "zombie" og føle sig dummere. Nogle patienter så dog hukommelsessvigt som en acceptabel og naturlig bivirkning. Nogle så det som noget positivt at glemme det, man var blevet ked af; altså den oplevede årsag til depressionen (24;26;37;39).

### *Information*

Patienterne havde ofte pga. hukommelsesproblemer svært ved at genkalde den information, der var givet. Nogle oplevede ikke, at de havde modtaget den rette information og at omfanget af information ligeledes havde været utilstrækkeligt. Nogle vidste ikke, hvad der skulle ske under behandlingsprocessen og hvad de kunne forvente af behandlingen. Herudover opstod der et problem i forhold til, at mange ikke turde spørge lægen eller diskutere emnet med de sundhedsprofessionelle. Dette bundede i autoritetstro, hvor patienterne oplevede, at lægen havde magten og var på den måde i lægens magt. Nogle sidestillede lægen med Gud (24;37).

### *Informeret samtykke*

Ved et informeret samtykke forstås overordnet, at ingen behandling må indledes eller fortsættes uden at patienten har givet samtykke på grundlag af fyldestgørende information (1).

Dette tema ses relateret til to faktorer. For det første kunne det relateres til hukommelsessvigt som en bivirkning af behandlingen. Det kunne være svært for patienterne at huske, hvilke overvejelser og under hvilke forhold samtykket var givet. Det kunne derfor efter behandlingen opleves overraskende, at man havde givet samtykke til behandlingen. For det andet følte nogle patienter sig

presset til at give samtykke og kunne således føle behandlingen som en overgrebslignende handling fra personalets side (24;37).

### *Oplevet tvang*

Oplevet tvang skal bl.a. ses i relation til problematikken omkring informeret samtykke, hvor patienterne kunne føle sig presset til at modtage behandlingstilbuddet om ECT. Patienterne oplevede ikke, at de selv tog beslutningen om at modtage ECT og kunne derfor let forbinde ECT med tvangslignende oplevelser (24;37).

### *Oplevede fordele*

De oplevede fordele drejede sig primært om oplevelsen af at få ro, overskud og genvinde sit gamle jeg. Det beskrives endvidere, at der opstod en følelse af, at verden igen gav mening og at man således atter kunne overskue livet. Herudover så nogle patienter også behandlingen som symbol på, at nogle bekymrede sig om dem ved at lade dem indlægge og behandle dem (26;37;39).

### *Forholdet til personalet*

Det ser ud til at forholdet til personalet spiller en væsentlig rolle for oplevelsen af ECT. Dette er direkte behandlet i én undersøgelse (33). Det er dog tydeligt, at det også ses på tværs af temaerne i de øvrige artikler. Dette ses dog primært i relation til det utrygge forhold til personalet. Der er overordnet to typer forhold til personalet, som har betydning for oplevelsen af ECT. Dette beskrives følgende.

### *Det gode forhold med personalet*

Dette forhold er kendetegnet ved, at patienterne oplevede de sundhedsprofessionelle som strategiske "allierede", hvor de sammen kæmpede mod en fælles sag, nemlig at bekæmpe depressionen. Dette betød, at patienten ikke følte sig alene i kampen, hvilket bl.a. vises ved, at de ofte formulerede sig med termen "vi" i stedet for "jeg". Dette kunne udvikle sig til en grundlæggende følelse af tillid til personalet. To faktorer gjorde sig særligt gældende for at opnå denne alliance. For det første havde det betydning, at de sundhedsprofessionelle demonstrerede ekspertviden. Selv om patienterne af og til satte spørgsmålstejn ved denne ekspertviden, var det alligevel en væsentlig faktor, at de følte sig i kompetente hænder. Den anden faktor, der gjorde sig gældende var, at der blev etableret et tillidsforhold. De væsentligste komponenter i opbyggelsen af dette tillidsforhold var, at patienten

følte sig vellidt og at de følte, de blev behandlet ordentligt. Et tillidsfuldt forhold med de sundhedsprofessionelle medførte, at patienterne overgav kontrollen til personalet. For disse patienter der opnåede dette forhold til de sundhedsprofessionelle, blev det sekundært, om de havde underskrevet samtykke erklæring eller ej. Moralsk set var denne samtykke allerede givet i form af tillid. Herudover var der ingen, der mente, de havde mulighed for at påvirke beslutninger omkring behandlingen eller plejen. Dette så ingen som problematisk, da de følte sig i kompetente hænder og havde tillid til det sundhedsprofessionelle personale (33). Det ser altså ud til, at forholdets karakter mellem patient og personale har afgørende betydning for, hvordan ECT-behandlingen samlet set opleves.

#### *Det utrygge forhold til personalet*

De artikler, der beskriver de negative oplevelser hos patienten, beskriver også ofte oplevelsen af en markant opdeling mellem patienten og personalet, hvor oplevelsen af forholdet til personalet får en karakter af personalet som nogle udenforstående eller deciderede modspillere. Oplevelsen af forholdet til personalet får en karakter af ”jeg” versus ”dem”. I dette spændingsfelt opstår mistillid og heraf gunstige vilkår for negative oplevelser som angst, oplevelsen af at være presset eller tvunget, oplevet mangel på information (type og grad) samt mangel på informeret samtykke. Der er også i dette spændingsfelt at den traumatiske ”rædselsoplevelse” beskrives (24;26;37;39).

### **4.3. Kritisk vurdering af litteraturen**

I litteratursøgningen fremkom 25 artikler. Én af disse artikler blev efter kritisk vurdering ekskluderet: ”Information, Consent and perceived coercion: patients’ perspectives on electroconvulsive therapy” (40). Denne artikel ekskluderes, fordi den indeholder en blanding af litteratur review, altså sekundære kilder og dels fordi undersøgelsen blandes sammen med ”vidnesbyrd<sup>9</sup>”. Herved bliver det uklart, hvad undersøgelsens fund hviler på. En artikel fra samme studie, som primært fokuserer på disse ”vidnesbyrd”, er inkluderet (39).

Der er i databaserne en overvejende mængde af kvantitative studier i forhold til mængden af kvalitative studier. Det relativt sparsomme antal kvalitative studier rummer desuden store metodeproblemer. Disse problemer drejer sig *for det første* om samplingen. Som eksempel kan nævnes ”håndplukkede” skriftlige vidnesbyrd fra bestemte medier (39). Der er herudover i to

---

<sup>9</sup> Vidnesbyrd er en direkte oversættelse af det engelske ord testimonies som anvendes af forfatterne til denne artikel.

undersøgelser anvendt convenient sampling, hvilket indebærer, at informanterne er allokeret efter bekvemmelighedshensyn til studiet frem for en homogen sampling (26;40). I et tredje studie er samplingen foregået ved at sætte følgende opslag op:

*“Have you been given ECT? Did you find it upsetting or distressing in any way” (24).*

Fælles for disse samplingsmetoder er her, at det bliver uklart, om det er en særlig gruppe af de mest velartikulerede og ressourcerstærke patienter, der responderer på samplingsmetoder som disse.

*For det andet* er der i flere undersøgelser uklarhed om informanternes sygdomsdiagnose og behandlingstidspunkt (24;39). Dette kan give anledning til at tvivle på, om oplevelserne af behandlingerne er sammenlignelige. Man kunne forestille sig, at informanternes diagnose kan medføre et differentieret perspektiv på oplevelserne. Herudover kan der være tvivl, om behandlingen er sammenlignelig over tid.

*For det tredje* er selve metoden for fortolkning sparsomt forklaret i nogle undersøgelser og undersøgelserne bliver dermed uigennemsigtige og virker noget utroværdige (24;39). I denne undersøgelse tages der højde for disse tre problemområder.

#### **4.4. Opsummering**

Der var 19 kvantitative studier, 1 mixed methods studie og 5 kvalitative studier at finde om patienters oplevelse af ECT. En artikel blev efter kritisk vurdering ekskluderet. De kvantitative artikler fokuserer primært på patienters holdninger og tilfredshed med behandlingen, hvor de kvalitative undersøgelser fokuserer på de oplevelsesrelaterede fænomener, der optræder i forbindelse med oplevelsen af ECT. Disse fænomener har både en indbyrdes relation, men er i høj grad påvirket af patientens relation til personalet. Dette er undersøgt direkte i én retrospektiv interviewundersøgelse. Der er ingen, der endnu har undersøgt, hvad patienten oplever *mens*, de gennemgår ECT behandling og hvilke tanker de gør sig omkring dette. Dette bliver derfor udgangspunktet for denne undersøgelse, som vil tage afsæt i etnografisk feltforskning med deltagerobservation og etnografiske interviews som undersøgelsesmetode.

## 5. Begrebsafklaring af oplevelse

I denne undersøgelse ses begrebet *oplevelse* som helt centralt, idet det er den depressive patients *oplevelse* af ECT-forløbet, der er undersøgelsens fokus.

### 5.1. Oplevelse i et teoretisk perspektiv

I dette afsnit behandles begrebet oplevelse ud fra projektets epistemologiske og teoretiske afsæt. Dette afsæt vil belyses nærmere under afsnittet: ”7.2. Projektets epistemologiske, teoretiske og metodologiske tilgang”.

I et konstruktivistisk perspektiv skal oplevelse ikke forstås som noget, der hører subjektet til alene, men derimod noget, som sker i relation til objektet, dvs. oplevelse retter sig altid mod den verden, der opleves. På denne måde tillægges denne verden betydning gennem den menneskelige oplevelse og bevidstgørelse. Den sociale kontekst har herudover betydning, for hvordan denne betydning af oplevelsen vokser og videreføres (15). Kun gennem interaktion og dialog (symbolske handlinger) kan man blive klar over andres oplevelse, opfattelse, følelser og holdninger (15). Dette kan gøres via feltstudier, hvor forskeren søger at opnå en forståelse for, hvordan informanterne opfatter, føler og handler for derigennem at forstå deres opfattelser, følelser og adfærd. Denne forståelse opnås ved, at feltforskeren må være deltagende og selv erfare patientens oplevelser for at forstå disse.

### 5.2. Tre niveauer i oplevelsesbegrebet

Ud fra undersøgelsens teoretiske afsæt ses 3 overordnede niveauer knyttet til begrebet *oplevelse*. Der er et *beskrivende niveau*, som giver begrebet indhold, hvor oplevelse knyttes til tanker, erfaringer, følelser, opfattelse og adfærd/handlinger. Begrebet oplevelse er altså både knyttet til følelsesmæssige, kognitive og praktiske begreber.

Herudover er der et *kontekstualiserende niveau*. Ud fra en konstruktivistisk tanke er oplevelse ikke forbeholdt subjektet alene. Oplevelse er altid rettet mod et objekt. Subjektet oplever så at sige altid *noget* og dette noget er objektet. Omvendt er objektet afhængig af at blive oplevet, bevidstgjort og derigennem tillagt en betydning for at eksistere som et defineret bevidstgjort objekt. Derfor kan man ikke skille subjektet og objektet ad i forhold til begrebet oplevelse. Den betydning mennesket

(altså subjektet) tillægger objektet er endvidere formet af den konstruerede kultur, vi fødes ind i. Herigennem fortolker subjektet verden (objektet).

Det sidste niveau er *oplevelse, som det kommer til udtryk i symbolske handlinger*. Disse handlinger forstås ved sprog og praktisk kropslige handlinger. Den overordnede teoretiske forståelse af symbolske handlinger er den, at mennesker agerer i forhold til den betydning, som ting har for dem. Denne betydning er udledt og opstår fra den sociale interaktion, som mennesket har til sine medmennesker, altså kulturen. Betydningerne er herfra håndteret og modificeret gennem en fortolkningsproces hos det menneske, der har med objektet at gøre. Kun gennem interaktion kan man blive klar over andres opfattelse, følelser og holdninger og tolke deres betydning og hensigt. Det er derfor de handlinger, der udtrykker fænomenerne knyttet til begrebet oplevelse, der bliver undersøgelsesobjektet.

## **6. Forskningsspørgsmål**

Ud fra den ovenstående teoretiske sontring af oplevelsesbegrebet udledes følgende forskningsspørgsmål relateret til problemstillingen:

1. Hvilke tanker giver patienten udtryk for at have omkring ECT?
  - Herunder følelser, erfaringer og opfattelser
2. Hvordan agerer patienten i den fysiske og sociale kontekst?
  - Hvilke sociale relationer indgår patienten i?
  - Hvordan agerer patienten sammen med de sociale relationer?
3. Hvilken betydning kan tillægges patientens symbolske handlinger i relation til oplevelse af ECT?

## **7. Metode**

Nøglen til at forstå og vurdere en videnskabelig undersøgelses troværdighed og gyldighed ligger i undersøgelsens transparens (29). Ved at eksplicite fremgangsmåden i undersøgelsen, bliver det på den måde muligt at gennemskue hvilke valg og fravalg, der er foretaget undervejs i processen. I princippet bliver undersøgelsen dermed reproducerbar, dvs. at det lader sig gøre at foretage den samme undersøgelse, som vil resultere i de samme fund. Det er imidlertid ikke så enkelt i forhold til

kvalitative undersøgelser som denne, hvor forskeren selv er en del af undersøgelsen. Her beror undersøgelsens fund på forskerens fortolkning, af det vedkommende undersøger. I denne forbindelse må man tilstræbe en transparans, som gør det muligt for andre at se forskeren over skulderen, så det på egen hånd lader sig gøre at vurdere resultatet og dermed troværdigheden. Metodeafsnittet vægtes højt i dette speciale, da der ønskes en høj grad af transparens og der vil således i følgende afsnit redegøres for specialets opbygning.

### **7.1. Specialets opbygning**

Indledningsvist redegøres for projektets epistemologiske udgangspunkt, teoretiske perspektiv samt metodologiske afsæt.

Herefter redegøres for perspektivet på fordomme, refleksivitet samt intersubjektivitet. Formålet med dette er at eksplicite, hvordan dette medtænkes i projektet. Derefter redegøres der for projektets metode og design herunder de tre forskellige dataindsamlingsmetoder, som er anvendt i projektet: Deltagerobservation, etnografiske interviews samt to forskellige spørgeskemaer. Der redegøres ligeledes for samplingstrategien samt projektets praktiske og etiske forhold.

I analyseafsnittet beskrives analysestrategien til behandlingen af empirien, hvorefter fundene præsenteres. Dette følges op af en kritisk diskussion af fundene, hvor bl.a. Erving Goffmans teori i ”The presentation of self in everyday life” medinddrages. Dette efterfølges af en kritisk diskussion af projektets metode. Specialet afsluttes med en konklusion og perspektivering.

### **7.2. Projektets epistemologiske, teoretiske og metodologiske tilgang**

*”Justification of our choice and particular use of methodology and methods is something that reaches into the assumptions about reality that we bring to our work. To ask about these assumptions is to ask about our theoretical perspective” (15 s.2).*

Som citatet beskriver, er det væsentligt at være bevidst om sit teoretiske standpunkt i videnskabeligt arbejde. Det er undersøgelsens problemstilling, der bestemmer metoden og dette danner udgangspunktet for refleksion over den teoretiske og epistemologiske tilgang, altså de grundlæggende antagelser om virkeligheden, som denne metode indebærer i projektet (15). I dette afsnit redegøres for dette projekts epistemologiske, teoretiske samt metodologiske tilgang.

### *Projektets epistemologiske perspektiv - Konstruktivisme*

Konstruktivisme er et udtryk for den opfattelse, at al meningsfuld virkelighed afhænger af den betydning, den tillægges. Dette sker gennem menneskelige bevidstgørelse og handlinger i interaktion mellem mennesker og deres verden. Denne betydning er udviklet og videregivet indenfor en grundlæggende social kontekst (15).

I et konstruktivistisk perspektiv tillægges virkeligheden mening og betydning gennem menneskelig bevidstgørelse. Virkeligheden opdages ikke, men *konstrueres* på baggrund af den betydning, den tillægges af mennesker, mens de tolker den. Virkeligheden bliver derfor først meningsfuld, når mennesker har tillagt den en betydning. Verden eksisterer før, vi oplever den, men den er uden betydning, før vi tillægger den betydning. Den betydning, der tillægges verden, er ikke noget, der tilhører subjektet alene, fordi der ligger en intentionalitet indlejret i bevidstgørelsen, som gør, at den altid er *rettet mod* et objekt. Ud fra et konstruktivistisk perspektiv reduceres oplevelse derfor ikke til en subjektiv virkelighed adskilt fra den objektive verden udenfor subjektet. Det er ganske enkelt ikke muligt at skille subjektet og objektet ad, når man taler om betydning og oplevelse. Objektet er uden betydning, hvis det ikke opleves, bevidstgøres og tillægges en betydning af subjektet.

Samtidig afhænger subjektets selvforståelse af relationen til objektet, her at forstå verden, fordi subjektet forstår sig selv i forhold til verden. Det bliver på den måde i *samspillet* mellem objekt og subjekt, at verden tillægges betydning.

Udover det meningsbærende samspil mellem subjekt og objekt har den sociale kontekst, hvori interaktionen mellem objekt og subjekt foregår en væsentlig betydning, da det er hér, denne meningsfulde virkelighed vokser og videreføres. Vi fødes alle ind i en verden, hvor vi arver et kulturelt konstrueret system af betydningsfulde symboler. Denne kultur, hvori vi allerede er indlejret, omgiver os og rangerer over os. Herigennem får vi adgang til den betydning, som kulturelt er skabt. Vi fungerer gennem kulturen, da det er den, der styrer og således "ejer" de meningsbærende betydninger som tillægges verden. Igennem kultur organiseres vores erfaringer og vores adfærd får retning. Indenfor de sociale regler der er fastsat i kulturen, er det muligt for den enkelte selv at fortolke og administrere dette regelsæt (15).

I forhold til perspektivet i projektet betyder konstruktivismen, at oplevelsen af ECT, og dermed den betydning ECT tillægges, konstrueres på baggrund af menneskelig bevidstgørelse. Denne bevidstgørelse sker i interaktion med virkeligheden, altså ved at opleve ECT. Herudover har den

kulturelle overlevering af oplevelsen af ECT betydning. Herigennem overdrages den historiske betydning, som ECT har. Dette kunne mediernes eksponering af ECT bl.a. være et udtryk for.

### *Projektets teoretiske perspektiv - Symbolsk interaktionisme*

Joel M. Charon beskriver symbolsk interaktionisme som et teoretisk perspektiv, der fokuserer på mennesket ved at forsøge at forstå menneskelig adfærd samt at afdække det betydningsfulde i vores sociale liv (13). Ud fra et symbolsk interaktionistisk perspektiv er det hensigten at forsøge at forstå menneskelig handling gennem social interaktion, den menneskelige tænkning, definitionen af situationens betydning, den nærværende situation og menneskets aktive natur (13). Dette vil følgende uddybes.

Symbolsk interaktionisme fokuserer på det, der sker mellem mennesker og blandt mennesker. Interaktioner skaber og former individet og samfundet gennem gensidig forståelse og fælles definition af verden. På den måde afhænger vores handlinger af tidligere og nuværende interaktioner. Interaktioner er derfor centralt i forhold til individets handlinger. Det er imidlertid ikke sådan, at mennesket ikke er et selvstændigt aktivt tænkende individ. Vi er ikke kun et produkt af samfundet og interaktioner. Udover den sociale interaktion har det enkelte menneske også en indre interaktion, som gør vedkommende i stand til at handle på baggrund af egne overvejelser. Vi konverserer med os selv i interaktionen med andre og mens vi handler. Man kan derfor sige, at menneskers handling sker på baggrund af selvstændigt tænkende individer i interaktion med hinanden. Gennem interaktion og selvstændig tænkning defineres omgivelserne og tillægges betydning. Der er også her, altså gennem social interaktion, selvstændig tænkning og definition af omgivelserne at årsagen til menneskelig handling skal findes. Årsagen er altså ikke et fortidsbetinget fænomen, men fortiden påvirker vores handlinger, fordi vi reflekterer over fortiden og anvender den i definitionen af den præsente situation (13).

Michael Crotty simplificerer ovenstående fremlægning af symbolsk interaktionisme ved at fremsætte tre grundlæggende interaktionistiske formodninger:

- 1. At mennesker agerer i forhold til ting på basis af den betydning, som disse ting har for dem.*
- 2. At betydningen af disse ting er udledt fra og opstår ud af den sociale interaktion, som man har med sine medmennesker*
- 3. At disse betydninger er håndteret og modificeret gennem en fortolkningsproces hos den person, der har at gøre med de ting, han møder.*

(15s.72)

Vi kommunikerer ved hjælp af symbolske handlinger. Det vil sige, at det udelukkende er gennem symbolsk interaktionisme, altså de betydningsfulde symboler som sprog, gestus og andre symbolske handlinger, at mennesker deler og herigennem kommunikerer. Kun gennem dialog og interaktion kan man blive klar over andres opfattelse, følelser og holdninger og tolke deres betydninger og hensigt (15).

I denne undersøgelse vil der således bl.a. fokuseres på de tanker, patienten gør sig og hvordan aktørerne interagerer via symbolske handlinger. Herigennem forsøges det at forstå, hvordan dette er et udtryk for opfattelsen og oplevelsen af ECT. Interaktion sker på nogle betingelser og har nogle konsekvenser, altså i en proces. Fra et symbolsk interaktionistisk perspektiv lægges der vægt på processen (28). Processer giver en fornemmelse af, at noget opstår og udvikles og belyser hvordan en serie af handlinger, forandringer eller funktioner almindeligvis fører til bestemte resultater (28).

#### *Projektets metodologiske perspektiv –etnografisk feltforskning*

I dette projekt anvendes etnografisk feltforskning som metode. Dette indebærer nærmere betegnet deltagerobservation og etnografiske interviews. Formålet ved at anvende feltstudier som undersøgelsesmetode er at få indsigt i opfattelser, følelser og adfærd hos de mennesker, hvis liv man forsøger at forstå. Dette betyder konkret, at forskeren via deltagerobservation forsøger at blive vidne, til hvordan andre opfatter, føler og handler (28). Etnografen er primært optaget af at registrere de begivenheder, adfærd og ord, der bliver talt og som har en tendens til at dukke op gentagne gange frem for specifikke data (28).

Denne metode adskiller sig fra andre metoder bl.a. ved, at forskeren selv er deltagende i det levede liv hos andre, som de søger at forstå. For at forstå situationen som informanten oplever den, må forskeren forsøge at leve sig ind i situationen. På den måde må forskeren forsøge at opfatte verden, som informanten opfatter den i forhold til objekternes betydning. Dette sker gennem interaktion med informanten. Kun på den måde kan store dele ved det sociale live forstås (28). Ved at følge andres liv bliver forskeren det primære instrument, hvorigennem forskningen udføres. Dette stiller krav, til at forskeren må være opmærksom på sin egen rolle og indflydelse, hvilket vil belyses i næste afsnit.

I denne undersøgelse udføres den etnografiske feltforskning via åben deltagerobservation og etnografiske interviews. Herigennem bliver det muligt at få indsigt i patientens oplevelser under et ECT-forløb. Via de etnografiske interviews bliver det endvidere muligt at få indsigt i patienternes refleksioner over ECT.

### 7.3. Feltforskerens rolle og positionering

I feltstudier er forskeren selv et instrument, idet forskeren stræber efter at være deltagende i andres liv (28). For at skabe og bibeholde en transparens i projektet er det dog nødvendigt at være bevidst om sin egen rolle og position i forskningen. I dette afsnit beskrives 3 områder, hvor feltforskeren af denne grund bør reflektere.

#### *Refleksivitet*

Et forskningsprojekt påvirkes og begrænses altid af forskerens baggrund, værdier og interesser (29). Kirsti Malterud hævder, at man gennem alle trin i forskningsprocessen bør vurdere sin påvirkning på forskningen og senere gøre denne vurdering eksplicit i projektet (29). Gennem refleksivitet, kan forskeren eksplicitere sin personlige påvirkning i studiet, hvilket øger transparensen og dermed troværdigheden af studiet. Det er kun, når denne refleksivitet og herunder transparens udebliver, at man kan tale om, at forskningen bliver subjektiv (29). I dette projekt diskuteres forskerens rolle og påvirkning af resultatet nærmere i projektets diskussionsafsnit.

#### *Fordomme og forståelse*

Dette afsnit tager udgangspunkt i Torben K. Jensens udlægning af Hans Georg Gadamer<sup>10</sup> teori om forståelse, fordomme og horisontsammensmeltning (23).

Ifølge Hans Georg Gadamer forstår vi andre på baggrund af vores fordomme.

Fordomme, som også kunne benævnes forforståelse eller formening, er et udtryk for vores samlede erfaringer, som er formet af opdragelse, kultur og oplevelser. Således er fordomme også en forudsætning, for den identitet vi har og dem vi er nu. Med vores samlede erfaringsgrundlag og identitet gør vi os forestillinger, om det der sker i fremtiden. På den måde er fordomme indlejret i fortid, nutid og fremtid.

Fordomme er uundgåelige og uundværlige. Uundgåelige fordi fordomme er indlejret i os i kraft af, at vi er historiske væsener. Vi fødes ind i en verden og en kultur, som er os givet og som vi bliver en del af gennem læring og opdragelse. Fordomme er ligeledes uundværlige, fordi gensidig forståelse hviler på fordomme. Når vi møder et andet menneske, har vi hver i sær vores forståelseshorisont med os. Denne horisont er defineret af vores fordomme. Det er således ikke muligt at sætte sig uden for den, men man må i stedet tilstræbe en horisontsammensmeltning, dvs.

---

<sup>10</sup> Hans Georg Gadamer, 1900-2002, tysk filosof og professor i Leipzig 1939-47 og i Heidelberg 1949-68. Han studerede i sine ungdomsår hos blandt andre Paul Natorp og Martin Heidegger. I sit hovedværk, "Warheit und Methode", fremlægger H.G. Gadamer sit udkast til en filosofisk hermeneutik.

forsøge at opnå en form for fælles referenceramme, hvor man kan opnå en fælles forståelse af verden. *Man må sætte sine fordomme på spil, for at få dem i spil* sagde Gadamer og med det mente han at forudsætningen for en horisontsammensmeltningsproces er, at man må stille sig åben for den anden, tage ham alvorligt og dermed acceptere, at der kan være mulighed for andre syn på sagen end blot sin egen. På den måde kan man ved samtidig at være åben for den anden og reflekterende indadtil komme til en fælles forståelsesramme af en sag. Dette sker i en fremadrettet spiralformet proces, hvor man skiftevis afprøver sine fordomme i forhold til den, man forsøger at forstå ved at stille spørgsmål og skiftevis må reflektere og justere sine fordomme. Man kan sige, at forståelse af en anden også altid er selvforståelse, idet man netop sætter sine egne fordomme i spil og således reformerer sin egen forståelseshorisont (23). Gadamer mente ikke, at forståelse af et andet menneske var en metode, men en måde at være til på som menneske. Dette begrundes med, at forståelse handler om, hvad vores fordomme sætter os i stand til at forstå frem for en egentlig metode.

I forbindelse med dette studie har jeg forsøgt at vurdere betydningen af min forforståelse i forhold til undersøgelsens setting og metodiske tilgang. Denne vurdering fremgår af diskussionsafsnittet.

### Intersubjektivitet

Alle fænomener, erfaringer og tanker kan kun identificeres ud fra hvorledes, de kan forstås som viden hos et subjekt. Her opstår spørgsmålet imidlertid om hvordan, vi kan opnå en fælles social viden, altså koble fra subjektiv til intersubjektiv viden. Det kan lade sig gøre på tre måder. *For det første* er viden en kropslig oplevelse og erfaring. Dette giver samtidig det enkelte subjekt en fornemmelse af sin egen placering i omverdenen ved at opleve sig selv i forhold til den verden, man befinder sig i. *For det andet* er viden knyttet til tegn og symboler, hvilket, via den kultur vi fødes ind i, allerede er os givet i form af et fælles sprog. *For det tredje* er vores viden og vore symboler en forudsætning for alt, hvad vi gør og ved og udgør på den måde den horisont, hvorfra vi forstår og oplever verden (20 s.198-199).

Intersubjektivitet kan forstås som en forudsætning for at være menneske (21). Dette begrundes ud fra den betragtning, at mennesker altid må engagere andre, for at være dem de er, fordi relationer er gensidigt forpligtende. Relationer forudsætter blandt andet et gensidigt engagement og fælles værdier, hvilken man i et eller andet omfang må være enige om for at have en fælles forståelse af og i feltet. Denne gensidige sociale relation mellem mennesker gør, at det enkelte menneske både bliver subjekt og objekt for hinandens perspektiv. I feltforskning bliver etnografen således også

objekt for andres, i dette tilfælde patientens, forståelse. Her bliver det gennem patientens fortolkning og sociale engagement med feltforskeren muligt at komme til en ”insider”-position i denne verden og på denne måde deltage i det sociale menneskelige liv. Det er dog samtidig væsentligt for feltforskeren også at bibeholde sin faglige subjektivitet og blive engageret i det sociale liv for at kunne leve sig ind i feltet og stille de rigtige spørgsmål. Det er væsentligt at være bevidst om denne dobbeltrolle for at gøre sig sin egen rolle og betydningen af denne i feltforskningen bevidst (21 s.409-s.411). Intersubjektivitet er ikke alene forbeholdt et mellemmenneskeligt niveau. Intersubjektivitet er en forudsætning for alt meningsbærende i det sociale liv, idet subjektet som nævnt forstår verden og sig selv gennem intersubjektivitet. I denne undersøgelse er det altså forskerens rolle at være deltagende i patientens oplevelse af ECT for at komme til en intersubjektivistisk forståelse af oplevelsen med ECT. Dette betyder, at de oplevelser, forskeren tolker, bliver det gyldige resultat, som projektet får. Resultatet er gyldigt fordi forskeren har tolket data gennem intersubjektivitet.

## **8. Design**

I følgende afsnit beskrives undersøgelsens design, dvs. undersøgelsens fremgangsmåde. Overordnet anvendes feltforskning som metode. Undersøgelsen omfatter tre hovedkilder til dataindsamling. Der er dels etnografiske interviews, dels deltagerobservation og dels spørgeskemaer. Begrundelsen herfor vil fremgå i de følgende tre underafsnit.

### **8.1. Deltagerobservation**

Deltagerobservation referer til den proces, hvor forskeren etablerer og fastholder relationen til mennesker i en social sammenhæng for herigennem at udvikle en socialvidenskabelig forståelse af denne sociale sammenhæng (28). I denne undersøgelse er deltagerobservation valgt for netop at etablere en relation til de patienter, der skal igennem en ECT-behandling. Formålet er overordnet, at få en intersubjektiv forståelse af, hvad patienten oplever undervejs i processen. Mere specifikt ønskes det at forstå hvilke sociale sammenhænge, patienten befinder sig i under behandlingsforløbet og hvordan patienterne agerer i disse sammenhænge. Undersøgelsens ”setting” var afgrænset fra stamafsnittet om morgenen en dag, hvor patienten skulle modtage en ECT-behandling. Herfra blev patienten fulgt fra stamafsnittet, igennem ECT-forløbet og tilbage til stamafsnittet.

Patienterne blev i alt observeret i 20 timer 58 minutter og fordeler sig som vist i fig 2

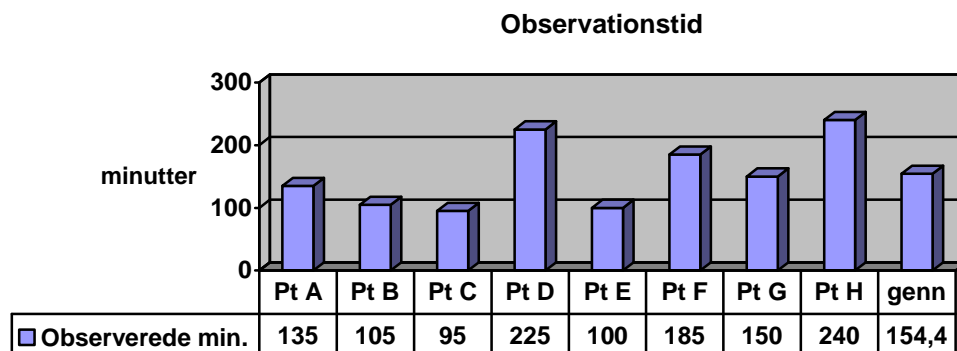


fig 2

## 8.2. Etnografiske interview

Det kan være en fordel at supplere deltagerobservation med etnografiske interviews, da disse kan være med til at afklare følelsesmæssige forhold, som ikke umiddelbart er tilgængelige ved observation (28). Etnografiske interview er valgt til dette studie netop for at supplere observationsstudiet og på den måde få mere nuancerede og fyldige data. I denne undersøgelse blev etnografiske interview gennemført ved, at jeg dels talte med patienterne om deres tanker i løbet af observationsstudiet. Herudover blev en formel form for interview gennemført. Det er denne form der følgende uddybes.

Hos 7 ud af 8 patienter blev et formeldt etnografisk interview gennemført. Dette var et ustruktureret interview, hvor der indledtes med at spørge om, hvor mange gange patienten havde modtaget ECT og herefter hvilke tanker, vedkommende gjorde sig om at modtage ECT. Herudover blev spørgsmålene styret af samtalen. På denne måde blev interviewet induktivt i sin form. Dette gav rum til refleksion og at patienten kunne tale om det, der fyldte mest for vedkommende i forhold til ECT. Nogle patienter fortalte udførligt omkring deres oplevelser, følelser og hvilke tanker de gjorde sig, mens andre var mere introverte. Dette betød, at der var forskel på interviewenes varighed. Interviewene blev alle gennemført samme dag, som deltagerobservationen foregik. Her fik deltagerne efter, at samtykkeerklæringen var underskrevet udleveret spørgeskema 1 og herefter foregik interviewet. Disse interviews blev optaget via diktafon og transskriberet ordret samme dag eller dagen efter af interviewerens. Der er kun målt tid på 6 interviews, da ét ikke blev gennemført pga. tidsmangel og et andet ikke blev optaget på diktafon pga. tekniske problemer. Gennemsnittet for tiden på interview var 6,25 min. Det længste varede 10,34 min. og det korteste varede 2,29 min.

### 8.3. Spørgeskemaer

Undersøgelsen suppleres med to spørgeskemaer:

#### 1. Spørgeskema 1

MDI-self rating scale (Multiscore Depression Inventory) som blev anvendt til at give en objektiv vurdering af graden af den selv-rapporterede depression (se bilag 4). Skemaet består af de ti symptomer, som indgår i Verdenssundhedsorganisationen WHO's diagnoseredskab til depression (ICD-10) (7). Dette spørgeskema blev udfyldt af patienten samme dag inden behandlingen. Ved hjælp af en scoringsnøgle angives graden af depressionen (7 pp.80-82). Skemaet blev modificeret fra dets oprindelige udformning mht. layout, men også i forhold til hvor lang tid, de skulle tænke tilbage, når de afrapporterede sin sindstilstand. I stedet for 14 dage, skulle de svare på, hvordan de havde haft det de sidste 3 dage. Resultaterne anvendes til at fortælle noget, om hvor deprimerede patienterne er på observationstidspunktet.

#### 2. Spørgeskema 2

Dette spørgeskema stammer fra en undersøgelse udført på samme hospital som den aktuelle undersøgelse (49). Spørgeskemaet består af 13 spørgsmål rettet mod virkning, tilfredshed og bivirkninger (se bilag 5). Ud over en numerisk besvarelse, er der ved hvert spørgsmål mulighed for at formulere en kvalitativ besvarelse. Dette spørgeskema udfyldes efter behandlingen og kan bidrage til en forståelse af patienternes oplevelse. Herudover kan det anvendes til at sammenligne undersøgelsespopulationen med den undersøgelse hvorfra undersøgelseskemaet stammer.

## 9. Sampling

Formålet med udvælgelse af informanter til et studie er at blive i stand til at indsamle data, der kan belyse et fænomen så nuanceret som muligt. Dette gøres ved at anvende en strategisk udvælgelse (25). I dette projekt er informanterne udvalgt efter en formålsbestemt strategi<sup>11</sup>. Informanterne er udvalgt ud fra nedenstående inklusionskriterier.

---

<sup>11</sup> I kvalitative undersøgelser anvendes oftest en formålsbestemt strategi med det formål at danne en homogen sampling i modsætning til kvantitative undersøgelser hvor samplingen oftest vil være repræsentativ og dermed indeholde langt flere informanter.

## 9.1. Inklusionskriterier

1. Patienter indlagt på Århus Universitetshospital, Risskov Psykiatrisk Hospital.
2. Patientgruppen er afgrænset ved unipolare depressive patienter indenfor WHO's ICD-10 diagnosekode F32 – F33.9 (2).
3. Voksne patienter over 18 år.
4. Patienter der frivilligt har givet samtykke til behandlingen.

Det viste sig at blive vanskeligt at identificere hvilken diagnosekode patienterne var indlagt under, da disse som regel først blev fastsat ved udskrivelse. Derfor blev disse vurderet ud fra beskrivelsen af indlæggelsesårsagen, som alle var formuleret som depression inden for diagnosekoderne F32 – F33.9.

## 9.2. Beskrivelse af sampling

Dataindsamlingen foregik på Århus Universitetshospital. Århus Sygehus, Psykiatrisk Hospital i Risskov hvor 8 patienter blev inkluderet i undersøgelsen. Dataindsamlingen foregik i perioden 28.01.2009 – 18.02.2009.

Alle patienterne var af etnisk dansk oprindelse. Ud af de 8 patienter var 4 kvinder. Alderen strakte sig fra 22 år til 64 år med et gennemsnit på 39 år og en median på 38 år. Patienterne angav at have haft sin depression i 0 til 7 år med et gennemsnit på 2,88 år og en median på 2 år. I forhold til patienternes tidligere erfaring med ECT-behandling var det for 6 af patienterne den første ECT-behandlingsserie, de skulle igennem. 2 af dem havde prøvet det før. Begge af de der tidligere havde modtaget ECT angiver at have god effekt af behandlingen sidste gang. Se fig. 3

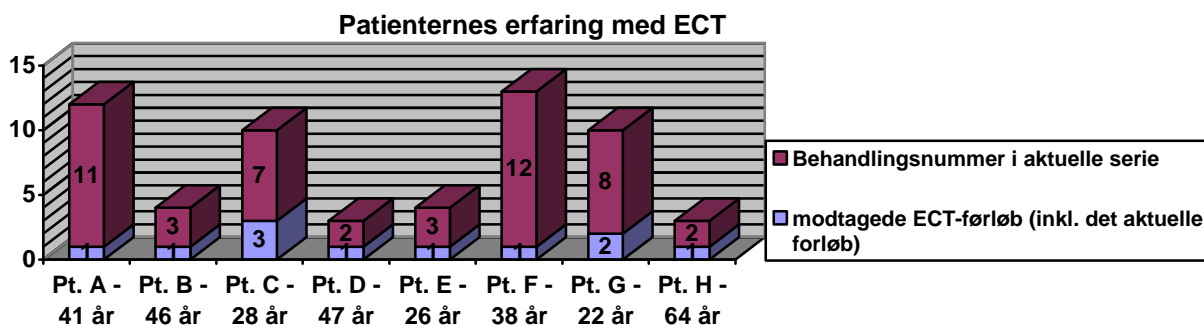


Fig. 3

Alle patienterne modtog under observationsstudierne unilateral ECT-behandling<sup>12</sup>. Flere af patienterne havde dog erfaring med tidligere bilaterale ECT-behandlinger<sup>13</sup>. Patienternes grad af depression blev vurderet ud fra resultatet af undersøgelsen på baggrund af spørgeskema 1 og blev følgende: Fem patienter havde en svær depression, en patient havde en let depression og to patienter havde ikke depression.

### **9.2.1. Frafaldsanalyse**

9 patienter blev spurgt om deltagelse i undersøgelsen, hvoraf én afslog. Årsagen til afslaget var, at hun skulle have behandlingen for første gang og derfor ikke følte, at hun kunne overskue at deltage i en undersøgelse. Herudover blev hun spurgt af en anden end forskeren, hvilket kan tænkes at have haft indflydelse på afslaget. Herefter blev 8 patienter spurgt af forskeren selv og de indvilligede alle i at deltage i undersøgelsen. Der blev relativt sent i forløbet givet tilladelse til projektet fra den ene afdeling, hvilket ikke gør det muligt at lave en nøjagtig frafaldsanalyse. Dog er samtlige 7 relevante patienter inkluderet fra den første afdeling i perioden. Dette betyder at undersøgelsen kan siges at være gældende for alle relevante patienter, der var indlagt på den afdeling, i det tidsrum hvor undersøgelsen foregik.

## **10. Forberedelser til undersøgelsen**

Etiske Retningslinjer for Sygeplejeforskning i Norden opstiller et krav om, at der skal udarbejdes en projektbeskrivelse i forbindelse med sygeplejefaglige forskningsprojekter (46). I forbindelse med projektets planlægning og udførelse, blev der således udarbejdet en projektbeskrivelse (se bilag 6). Denne projektbeskrivelse blev godkendt af professor og ledende overlæge for Center for Klinisk Forskningsenhed i Risskov. Herefter blev projektbeskrivelsen distribueret til ledelsen for de to afdelinger Nord og Syd på Risskov Psykiatriske Hospital. Der blev løbende aftalt møder med de respektive ledende overlæger og afdelingssygeplejersker, hvor jeg præsenterede mit projekt og der var lejlighed til at stille spørgsmål og diskutere logistikken omkring etableringen af patientkontakten.

---

<sup>12</sup> Unilateral behandling er generelt mindre effektivt og har til gengæld færre bivirkninger.

<sup>13</sup> Bilateral behandling er generel mere effektivt, men også kraftigere bivirkninger i form af hukommelsessvigt.

Ud over projektbeskrivelsen blev der udarbejdet 2 lægmandsbeskrivelser. Disse lægmandsbeskrivelser havde til formål at informere patienter og pårørende, men også personale på stamafsnittene om projektet. Lægmandsbeskrivelserne blev således sendt ud til afdelingsledelsen og distribueret videre til personalet. Der blev udarbejdet en kort 1-sidet beskrivelse, som kun indeholdt det allermest nødvendige viden (se bilag 7). Herudover blev en lidt længere version udarbejdet, som interesserede således havde mulighed for at læse (se bilag 8).

ECT-afdelingen blev kontaktet og der blev aftalt en dag, hvor projektet blev præsenteret og logistikken diskuteret omkring at komme i kontakt med relevante patienter. Resultatet omkring den praktiske udførelse af projektet blev, at jeg forhørte mig på de respektive stamafsnit om relevante patienter til mit projekt. Efter at have fået patienternes accept kunne jeg samme morgen ringe til ECT-afdelingen for at forhøre mig om hvilket tidspunkt på dagen, patienten skulle behandles. Hermed var det muligt at møde patienten på stamafsnittet i så god tid, at der som minimum var mulighed for at gennemføre spørgeskema og interview.

### **10.1. Undersøgelsens forløb**

Følgende beskrives planlægningen af standardforløbet for de 8 patientforløb, der blev fulgt i observationsstudiet.

Jeg var jævnligt rundt på de respektive afsnit, hvor jeg havde fået tilladelse til at gennemføre mit projekt. Her forhørte jeg mig hos personalet, om der var patienter, der modtog ECT-behandlinger. Herefter, mindst en dag før og helst på en dag hvor patienten ikke modtog ECT, opsøgte jeg de patienter, der opfyldte inklusionskriterierne og præsenterede projektet. Hvis de viste interesse, gennemgik jeg kort materialet og udleverede de to lægmandsbeskrivelser samt en samtykkeerklæring, som de kunne beholde (se bilag 9). Jeg aftalte med patienterne, at jeg ville vende tilbage den morgen, hvor de skulle have ECT-behandling. Når jeg mødte patienterne den pågældende morgen, blev de spurgt, om de havde behov for at vi gennemgik materialet igen og om de havde spørgsmål. Herefter blev samtykkeerklæringen udfyldt og umiddelbart herefter blev spørgeskemaet udfyldt og interviewet gennemført. Herefter opholdt jeg mig i patienternes umiddelbare nærhed. Jeg fulgte patienten gennem hele forløbet på ECT-afdelingen og tilbage til stamafsnittet, hvor jeg umiddelbart efter afsluttede observationsstudiet.

## **10.2. Transskription af interviews**

Alle interviews på nær ét blev optaget på diktafon og transskriberet ordret samme dag af forskeren. Pauser i talen blev markeret med et punktum for hvert sekund pausen varede. Det sidste interview blev ikke optaget på grund af tekniske problemer, men blev skrevet ned i prosaform efter hukommelsen 2 timer efter interviewet blev gennemført.

## **10.3. Udarbejdelse af feltnoter**

Etnografen er optaget af at registrere de begivenheder og den adfærd, der udfolder sig, samt ord der bliver talt. Det er væsentligt at være vedholdende i at tage feltnoter, da det er i det almindelige og det, der umiddelbart tages for givet, at noget interessant opstår. Hvis data ikke nedskrives, eksisterer de kun i forskerens hukommelse og kan ikke gøres til genstand for systematisk undersøgelse (28). Der blev taget feltnoter undervejs i observationsstudiet. Disse feltnoter blev alle renskrevet og uddybet samme dag i prosaform. På den måde var det hensigten at få et nuanceret billede af patienternes adfærd samt beskrive de interaktioner, de deltog i undervejs. At optage feltnoter indebærer en grundig optagelse og organisering af data (28). For at få en struktur i optagelsen af feltnoter, blev disse organiseret i en kronologisk orden via setting og tid.

## **10.4. Ethiske overvejelser**

Med hensyn til etiske overvejelser, følger projektet De sygeplejeetiske retningslinjer (45). Herudover følger projektet Retningslinjer for Sygeplejeforskning i Norden (46). Projektet er endvidere gennemført i overensstemmelse med Helsinkideklarationen II (27). Datatilsynet har godkendt projektet (se bilag 10). Videnskabsetisk Komite har vurderet at projektet ikke er af en sådan art, at det kræver godkendelse af dem (se bilag 11). Der er taget hensyn til disse ovenstående etiske forhold under hele projektet.

## **11. Analysestrategi**

I dette afsnit redegøres der for strategien bag dataanalysen, dvs. hvordan de ”rå data” bliver analyseret til fund.

Den indsamlede empiri må kategoriseres i emner. Dette er nødvendigt for, at det kan lade sig gøre at kunne tillægge data betydning (28). Herefter må man stille spørgsmål til sit materiale. Disse spørgsmål er retningsgivende, ift. den viden, man får ud af sin dataindsamling (28). Nedenfor redegøres der for, hvordan det konkret er grebet an i dette projekt.

Først blev alt materialet læst igennem i en intuitiv læsning for at få et samlet overordnet indtryk af indholdet. Herefter blev den samlede kvalitative mængde data systematisk kodet ved hjælp af softwareprogrammet NVivo 2.0. Denne kodning var overvejende induktiv, dvs. en kodning, der var åben for data og styret af, det data frembragte. Dette resulterede i 17 kategorier (se bilag 12). Disse kategorier kunne kondenseres til følgende fire kategorier:

1. Tanker før ECT
2. Anspændthed
3. Tryghed
4. Refleksioner efter ECT

Forskningsspørgsmålene har været retningsgivende for denne kondensering, som på denne måde blev mere deduktiv. Da tanker før ECT og refleksioner efter ECT er infiltreret i anspændthed og tryghed, kondenseres disse 4 kategorier til 2 kategorier nemlig: Anspændthed og Tryghed.

For at komme til en grundig forståelse af de ovenstående kategorier som data nu er inddelt i, må man stille en række spørgsmål til kategorierne (28). I følgende afsnit fremgår de spørgsmål, der er stillet til data. Der stilles spørgsmål ud fra projektets teoretiske perspektiv, hvor der ønskes at undersøge, hvordan symbolske interaktioner udspiller sig og hvilke betingelser og konsekvenser disse interaktioner indebærer. Der udarbejdes en tematisk analyse baseret på disse spørgsmål.

### **11.1. Spørgsmål til Empirien**

#### *Anspændthed*

1. Hvordan giver patienten udtryk for følelsen af anspændthed i forhold til sine tanker om ECT?
2. Hvordan giver patienten udtryk for følelsen af anspændthed i interaktion med andre?
3. Hvilke processer i forbindelse med ECT ligger til grund for patientens følelse af anspændthed i forhold til omgivelserne?

### *Tryghed*

1. Hvordan giver patienten udtryk for følelsen af tryghed i forhold til sine tanker om ECT?
2. Hvordan giver patienten udtryk for følelsen af tryghed i interaktion med andre?
3. Hvilke processer i forbindelse med ECT ligger til grund for patientens følelse af tryghed i forhold til omgivelserne?

#### **11.1.1. Definition af anspændthed og tryghed**

##### *Anspændthed?*

Anspændthed skal i dette studie forstås som enhver følelse, der leder til negativ tolkning hos den enkelte. Det er patientens udtryk for denne negative følelse, der her forstås som anspændthed. Det kan eksempelvis være ulemper ved behandlingen, der fører til udtryk for psykisk belastning hos den enkelte.

##### *Tryghed?*

Tryghed skal i denne forbindelse forstås som enhver følelse, der leder til positiv tolkning hos den enkelte. Det er patientens udtryk for denne positive følelse, der her forstås som tryghed. Det kan være interaktioner ved behandlingen, der fører til udtryk for en følelse af tryghed hos den enkelte.

## **12. Fund**

I følgende beskrives grundlæggende overvejelser og udfordringer, der blev mødt undervejs i behandlingen af data. Herefter følger en beskrivelse af de fund, der udledes af datamaterialet.

Det stod hurtigt klart at kodningssekvenserne, der var kategoriseret under anspændthed og tryghed, ikke kunne stå alene. Det var ikke muligt at tage brudstykker af teksten og fremstille nogle fund, der var beskrivende for virkeligheden. Data var genereret i en proces og måtte forstås i forhold til den kontekst, hvori de var opstået. Dette betød konkret at feltnoterne og transskriptionerne blev taget frem og teksten blev markeret med to forskellige farver, -en for anspændthed og en for tryghed. På den måde blev det muligt at se disse fænomener i konteksten og samtidig fornemme processen. En anden udfordring var at kunne adskille betingelser og konsekvenser i processen. Ofte blev konsekvenser, som ofte var i form af erfaringer med til at skabe nye betingelser. For at give en

fornemmelse af denne sammenhæng beskrives konsekvenserne som (naturlig) følge efter betingelserne.

I følgende beskrivelse af fund er patienternes formuleringer anført med kursiv skrift. På den måde er det muligt at gennemskue hvilke formuleringer, der er patienternes og hvilke der er forfatterens. For at fremme forståelsen af budskabet, er citaterne ind imellem reduceret ift. gentagelser, mange fyldord som eksempelvis: ”øh”, eller hvis patienten starter på den samme sætning flere gange.

Af figur 4 fremgår det, hvordan strukturen i beskrivelsen af fund overordnet ser ud.

Fra et symbolsk interaktionistisk perspektiv, lægges der vægt på processen omkring interaktionen. Processer giver en fornemmelse af, at noget opstår og udvikles og belyser hvordan en serie af handlinger, forandringer eller funktioner almindeligvis fører til bestemte resultater (28).

### *Oplevelse af ECT*

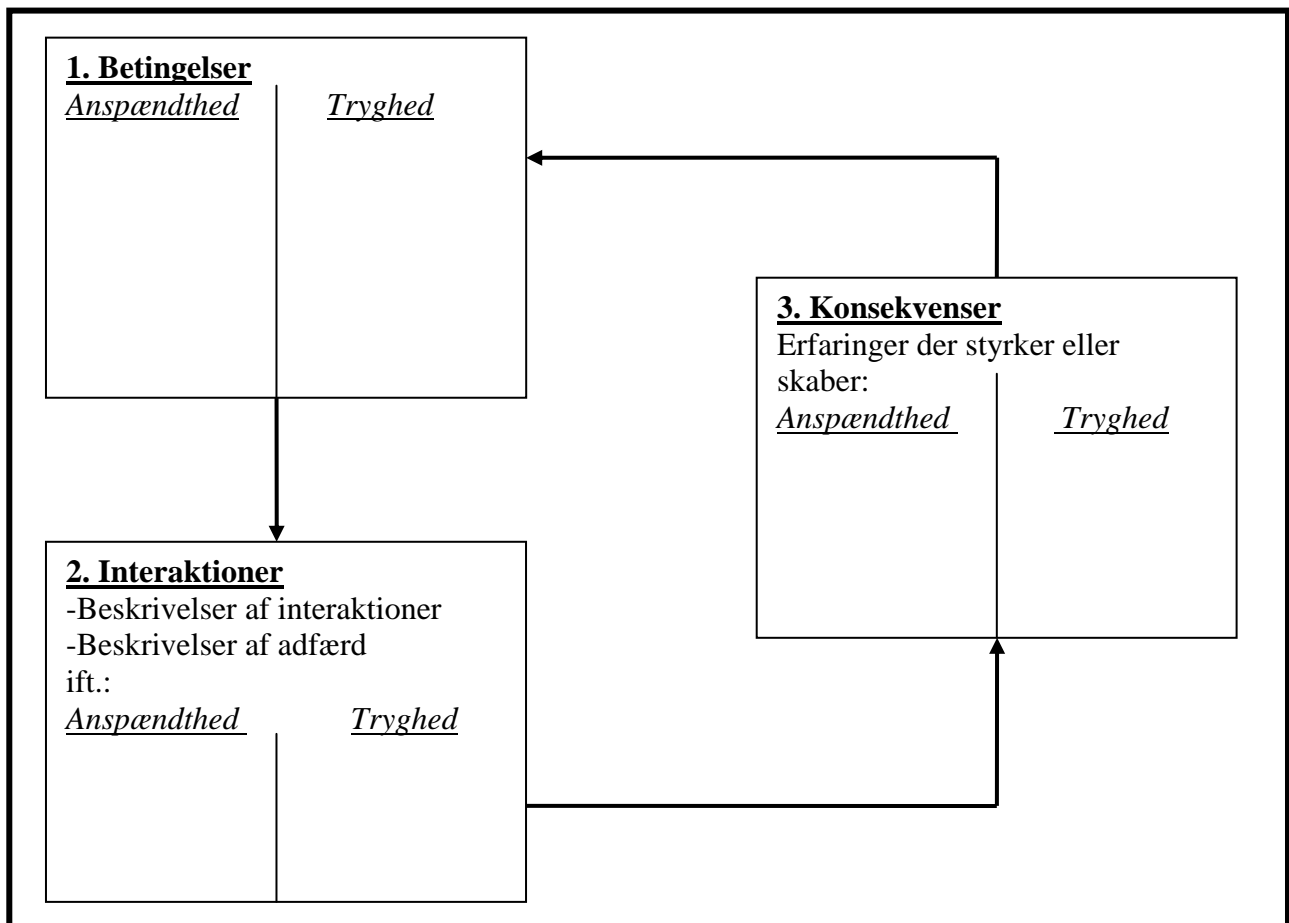


Fig.4

## 12.1. Betingelser

### 12.1.1. Anspændthed

Patienternes beskrivelse af deres forventninger til ECT, første gang de skulle have behandlingen, var oftest forbundet med anspændthed. Tanken om at behandlingen indebar intervention med strøm, var for de fleste en skræmmende tanke. De var usikre på, hvad der konkret skulle ske og hvad det indebar af risiko. En patient fortalte, at han følte sig spændt på *"om de nu brændte min hjerne af, eller hvad der skulle ske"*. En anden patient fortalte, at han synes, det var en stor *"operation"* at *"møblere rundt på hjernen"*. Han havde ikke tillid til sikkerheden omkring behandlingen og beskrev sin skepsis således:

*"...Du er sgu ikke herre over det ... Altså der er jo reelt ikke nogen, der ved noget om, hvad der foregår i hjernen, når du sætter strøm til ...andet at hvis du sætter tilstrækkeligt meget til, så dør man af lortet"*.

Nogle associerede til filmen *"Gøgereden"*, hvor skuespilleren Jack Nicholson spiller patient på et psykiatrisk hospital og får elektrochok. En patient fortalte, at han syntes tanken om ECT i første omgang virkede lidt *"spookey"* for, som han sagde: *"Man kan jo ikke lade være med at tænke på Gøgereden"*. En anden patient uddybede sine tanker omkring denne association til *Gøgereden* således:

*"Altså jeg tror at alle, der har set Gøgereden har fornemmelsen af, at det er sådan torturagtigt ikke også? ...sådan en straffeting ikke også? Men man ved jo ikke, hvad moderne ECT er. ... Så jeg kan da godt forstå, at jeg selv blev bange, da jeg hørte, at jeg sku ha det"*.

Tanken om at modtage ECT kunne give udslag i desperation og følelse af panik. En patient fortalte mig, at han som udgangspunkt egentlig ikke var så bange for ECT, fordi han jo regnede med at, *"De havde styr på det"*. Denne patient fortalte, at han alligevel blev grebet af nervøsitet den første gang, han skulle have behandlingen, hvilket betød at personalet på stamafsnittet måtte berolige ham temmelig meget. En anden patient blev i høj grad grebet af angst for ECT, da hun fik behandlingen ordineret. Hun fortalte, at hun første gang ikke vidste, hvad ECT indebar. Hun associerede til *Gøgereden* og tænkte på ECT som noget meget pinefuldt. Denne patient fortalte, at hun fik det så svært med tanken om at skulle behandles med ECT, at hun blev grebet af angst og gik i panik. Hun udtrykte det således:

*"... ja, jeg forsøgte at begå selvmord. Min mand siger, at det var fordi jeg var desperat ved tanken om at skulle have ECT, men øh... det kan jeg jo ikke huske noget om... Altså både min mand og andre jeg har snakket med siger, at det var på grund af"*

*det. Det var simpelthen derfor. Det var fordi ...øhm, jeg ikke vidste hvad jeg skulle ha”.*

Flere patienter fortæller at anspændtheden i forhold til behandlingen er tiltagende om formiddagen op til behandlingen. Ventetiden var forbundet med ubehag, når patienterne fik en af de sene tider omkring middag. Ubehaget var forbundet med at skulle faste og de ulemper det medførte. Herudover blev ubehaget relateret til, at det skabte rum for belastende spekulationer i forhold til behandlingen og sygdommen. En patient beskriver det således:

*”Altså [.....] noget som er rart for mig, det er, hvis jeg kan komme derover så tidligt som muligt om morgenen. Øh, men det har vi ikke sådan helt selv nogen indflydelse på. Øh... fordi at jeg kan godt mærke hvis, hvis jeg har en sen tid som i dag... den er svær, fordi så har jeg rigtig tid til at gå og tænke på øh... hvad det er, jeg skal og hvorfor jeg er nødt til at ha sat stød til min hjerne, fordi at jeg er syg og jeg ikke er ligesom alle andre. Øh, altså så kan man rigtig sådan gå og..., og granske det...”*

Tanken om at skulle i narkose var forbundet med ubehag for de fleste. Dette ubehag kunne være forbundet med usikkerheden om at vågne op igen og angsten for at noget kunne gå galt, uden at man selv var herre over situationen.

### **12.1.2. Tryghed**

Patienterne havde typisk afprøvet andre former for behandling inden ECT uden den ønskede effekt og var svært forpinte på ordineringsstidspunktet. Selvom ECT som ovenfor vist indebar en række ulemper, der medførte anspændthed hos patienterne, var der alligevel samtidig knyttet et håb om et bedre liv til patientens tanker om ECT. For nogle patienter var det knap så vigtigt *hvad*, der skulle ske, men mere det faktum at der skete *noget*. En patient udtrykte det således:

*”Når man er så dårlig som jeg var, er man nærmest ligeglad med, hvad der sker”.*

For andre patienter overskyggede desperationen over den forpinte tilstand, de var i betænkelighederne over behandlingen. En patient havde været så desperat ved tanken om at skulle have ECT, at hun havde forsøgt selvmord. Efter hendes mislykkede selvmordsforsøg, havde hun alligevel accepteret ECT-behandlingen og begrundede det således:

*”men jeg vil gerne have det den hér gang, fordi jeg vil gerne gøre hvad som helst, som jeg har det lige nu”.*

Denne patient havde store vanskeligheder med at sove om natten. Hun oplevede at sove med åbne øjne og led af mareridt og voldsomme svedeture. Hun oplevede, at dette var værst natten efter ECT-behandlingen, men alligevel knyttede hun håb til ECT-behandlingen om, at det ville kunne hjælpe hende med dette problem. Hun udtrykte det således:

*”Jeg håber virkelig at min søvnkvalitet vil forbedres. Jeg kan kun... det kan kun gå op ad. Det kan ikke blive værre synes jeg”...*

De fleste håbede overordnet, at ECT kunne hjælpe dem til at få det normale liv igen, som de kendte til fra før, de blev syge.

## **12.2. Konsekvenser**

### **12.2.1. Anspændthed**

Ulemper som nævnt under afsnittet om betingelser som ventetid, narkosen og bivirkninger ved behandlingen, havde patienterne stiftet konkret bekendtskab med nu og anspændtheden i forhold til før var adskilt ved, at patienterne nu havde et erfaringsgrundlag, som gav en konkret forestilling om, hvad ECT indebar for dem. Det kunne både være positivt, fordi de vidste, hvad de kunne forholde sig til, men på den anden side, blev disse ulemper i sig selv oplevet som en belastning. En patient fortalte mig, at han synes, at det værste ved behandlingen var, at *”man jo bliver lidt smadret af bedøvelsen”*. Han forklarede det med, at dagen hurtigt er gået, når man bagefter er lidt svimmel og forvirret. En anden patient fortalte mig, at selvom hun nu havde prøvet ECT mange gange, var hun stadig nervøs hver gang, hun skulle over på ECT-afdelingen og have sin behandling.

Det var herudover væsentligt at patienterne følte, at behandlingen hjalp dem. En patient, der den pågældende dag skulle modtage den tredje behandling, fortalte, at han var blevet tiltagende skeptisk for behandlingen og forklarede det således:

*”Jamen øh... første gang havde jeg indtryk af, at det hjalp, men anden gang... det var noget skrammel... Jeg havde det elendigt bagefter. Det havde jeg også første gang, altså jeg var øh... svimmel og utilpas og... træt, men anden gang, der var humøret sgu også i bund. Der havde jeg det virkelig dårligt. Og jeg er spændt på, hvordan det bliver denne her gang. Fordi hvis det ikke bliver bedre denne her gang, ja så øh... så vil jeg ikke ha det mere”.*

Det skulle vise sig, at patientens oplevelse af ECT efter denne dag ikke var blevet mere positiv. Patienten havde fået sovemedicin aftenen før, hvilket sandsynligvis var årsagen til, at han ikke reagerede så kraftigt på behandlingen som ønskeligt. Han syntes, at bivirkningerne var for store i forhold til den positive virkning. Patienten fortalte mig et par dage efter, at han var glad for, at jeg

fulgtes med ham. I løbet af samtalen fandt jeg ud af, at det handlede om, at han var glad for, at nogen havde lyttet til hans oplevelse af ”*cost-benefitdelen*”, som han selv udtrykte det. Jeg spurgte, om han ikke havde talt med noget af det faste personale om problemet. Han fortalte mig, at han ikke havde talt med en læge til stuegang, siden behandlingen blev ordineret. Han havde heller ikke talt med andet personale om sine tanker.

### 12.2.2. Tryghed

Erfaringen med ECT-forløbet spillede en rolle for patientens vurdering af den betydning, de tillagde behandlingen. I forhold til selve proceduren omkring ECT var mange overordnet tilfredse.

Behandlingsproceduren blev beskrevet som en god og sober måde og patienterne havde generelt tillid til, at personalet ”*havde styr på det*” og ”*vidste, hvad de gjorde*”.

De fleste kunne i forskellig grad mærke en bedring og havde i alle tilfælde en konkret erfaring med ECT, hvilket lod til at afmystificere flere af de skræmmende tanker omkring ECT. En patient beskrev det således:

*”Ja, jeg har prøvet det ja. Og jeg har set det nu og kan mærke på egen krop, at det har hjulpet. Så derfor er jeg også villig til at gøre det igen”.*

En anden patient som havde en tidligere erfaring med ECT-behandling oplevede, at det ikke var virkningsfuldt i samme grad som sidst. Hun havde drøftet denne problemstilling med personalet og havde fået en forklaring, som virkede logisk og gav mening.

*”Altså... Jo jeg kan godt mærke, det hjælper, men det er lidt svært fordi sidste gang, der hjalp det jo så hurtigt. Altså efter fem gange hvor at jeg var i meget bedring. Og så nu har jeg fået ni gange og jeg kan ikke mærke den samme effekt. Øh... selvom jeg ikke var nær så dårlig som sidst. Så... Men det siger de så også at... jeg har også fået at vide, at fordi det var første gang, så kan det godt være, at det var derfor, at det hjalp hurtigt”.*

Det virkede generelt som en væsentlig faktor for oplevelsen af tryghed, at patienten havde talt med personalet om de tanker, der havde betydning for oplevelsen af ECT. Når de havde det, lod de til at blive mere trygge ved tanken om ECT. En patient fortalte mig, at han allerede blev præsenteret for ECT i skadestuen, da han blev indlagt. Han var meget syg på det tidspunkt og var som udgangspunkt åben for alt, men var da også noget skeptisk og havde associationer til ”Gøgereden”. Han fortalte mig, at han ikke talte med nogen om sine tanker på det tidspunkt, fordi han regnede med, at han ville få mere information senere, ”og det fik jeg jo så også” sagde han. Herudover følte

han, at personalet i ECT-afdelingen var venlige og patienten lagde vægt på at føle sig unik (i modsætning til anonym patient) i ECT afdelingen og eksemplificerede det med at: *”De kalder mig ved fornavn, men det er nok også fordi, jeg har været her så længe nu”*. Det havde altså positiv værdi og betydning at være anerkendt som unikt individ i behandlingssystemet.

Generelt set var de fleste patienter tilfredse, når de skulle vurdere behandlingens betydning.

Dette bundede i en afvejning af den betydning der blev tillagt ECT kontra den betydning, der kunne tillægges alternativet. En patient forklarede det således:

*”Jamen hver gang jeg skal derop tænker jeg, at nu må det gerne være sidste gang fordi, det er jo ikke sådan super behageligt eller hyggeligt eller... og sku faste og skulle igennem det der bedøvelse og narkose og de skal rode rundt ved en, øh... men jeg opvejer jo sådan...Hvad er værst? Er det værst at skulle igennem alle de her behandlinger, eller er det værst at ha depressive tanker. Øh... Så er man nødt til at veje for og imod”*.

### **12.3. Begivenheder og interaktioner**

I følgende afsnit beskrives observationsstudiet i kronologisk rækkefølge med fokus på begivenheder og interaktioner. I Bilag 13 ses en rentegning af en original plantegning over ECT-afdelingen samt beskrivelser af rummenes indretning og funktion.

#### **12.3.1. Stamafsnit**

Jeg mødte typisk patienterne fra morgenstunden efter klokken 8. Halvdelen af gangene lå patienterne og sov, da jeg kom på afsnittet. Det havde høj prioritet for patienterne at kende deres behandlingstid så tidligt som muligt, så de vidste, hvor lang ventetid de havde. Nogle patienter kontaktede selv personalet for at blive informeret om deres ventetid. Ellers oplevede jeg ikke at patienterne selv aktivt tog kontakt til personalet. Personalet tog af og til kontakt med patienten. Nogle gange var det for at tale med patienten om personlige anliggender som eksempelvis et nyligt overstået hjemmebesøg. Andre gange var det af praktiske årsager som eksempelvis medicinudlevering. Jeg overhørte ikke nogen samtaler angående ECT.

Patienterne brugte ventetiden på at hvile sig eller at sætte sig med avisen eller se tv.

Andre valgte at dyrke en form for fysisk udfoldelse. Dette kunne være en gåtur eller motion i et fitnesscenter. Når det var tid til at gå til ECT-afdelingen, fik patienten besked af et personale, som

skulle ledsage patienten til ECT. Der gik altid kun et par minutter, før patienten var klar til at gå. Personalet på stamafsnittet havde ikke uniform på, men bar deres eget private tøj med et navneskilt. Jeg selv var opmærksom på at klæde mig sådan, at jeg fremstod almindelig og imødekommende. Oftest havde jeg jeans og en ensfarvet langærmet t-shirt på.

### Anspændthed og tryghed

Det var klart tryghedsskabende for patienten at kende til behandlingstidspunktet. På den måde kunne de indenfor rammerne forholde sig til resten af dagen. De, der skulle have behandling på et sent tidspunkt, havde eksempelvis tid til en gåtur i terrænet eller besøg i fitnesscenteret. Den sene ventetid i sig selv skabte dog anspændthed ved de ulemper, der var forbundet med at faste, samt at patienterne skulle have tiden til at gå. Patienterne var alle gæstfrie og lod mig komme ind på deres stuer. Nogle patienter virkede som om, de i starten skulle anstrenge sig lidt for at slappe af over for at have mig i nærheden. Andre virkede helt trygge ved situationen. Jeg oplevede at patienterne var meget åbne for at tale om deres tanker vedrørende ECT. Mange virkede trygge ved, at det netop var *deres* personlige oplevelse af ECT, jeg var interesseret i. Patientens udtryk for anspændthed og tryghed kom primært til udtryk i interviewet. Dette er nærmere belyst under *12.1. betingelser* og *12.2. konsekvenser*.

### **12.3.2. På vej til ECT-afdelingen**

Turen til ECT-afdelingen foregik primært til fods på nær en enkelt gang, hvor patienten blev kørt, fordi han pga. sin depressive tilstand ikke var i stand til at gå. Han blev kørt vha. portør gennem et gangsystem under sygehuset. Det tog ca. 5 minutter at gå til ECT-afdelingen.

Med på turen var altid en ledsager fra afdelingen. Det kunne være et fast plejepersonale eller studerende fra afsnittet. Herudover fulgte en til to patienter og jeg. En enkelt gang var patientens ægtefælle med. Enkelte gange gik ledsageren og patienten og talte lavmælt om noget, jeg ikke kunne høre. Oftest foregik samtalen mellem alle parter og handlede oftest om vejret. Det var meget varierende i hvilken grad, patienterne deltog i samtalen.

### Anspændthed og tryghed

Når patienten deltog i samtalen ses det som et udtryk for overskud og tryghed. Patienterne deltog eksempelvis af og til i talen om vejret og andre emner, som ikke havde relation til ECT.

Patienternes kropsholdning og adfærd virkede afslappet. De patienter, der ikke deltog i samtalen, virkede ofte noget indadvendte og stille.

### **12.3.3. Venteværelse**

Alle parter, både ledsager, observatør og patienter forholdt sig som udgangspunkt tavse i venteværelset. Nogle patienter valgte at sætte sig ned og nogle blev stående. Enkelte patienter tog et blad og bladrede i det uden egentlig at læse i det. I venteværelset blev der som udgangspunkt ikke talt til hinanden. Det blev oplevet som en slags højtidelighed at sidde og vente. Denne tavshed blev brudt, når der opstod afvigelser fra den normale situation. Eksempelvis når ventetiden blev oplevet som værende længere end normalt. I et enkelt tilfælde blev tavsheden brudt af en ledsager, der i venteværelset satte sig over til patienten og spurgte hende om hendes oplevelser i forbindelse med et hjemmebesøg. Der skulle altså ofte noget ekstraordinært til for at bryde tavsheden og åbne op for interaktion med andre.

#### Anspændthed og tryghed

Det var tydeligt at mærke, at rummet ikke længere var privat og til egen disposition, men offentligt og med en tilhørende foruddefineret funktion, nemlig at vente. Nogle patienter virkede anspændte. Dette kunne eksempelvis ses ved, at de blev mere indadvendte og sad med hænderne foldet foran sig i skødet og kiggede ned. Det kunne også vises ved, at patienterne bladrede i et blad åbenlyst uden at læse eller studere billederne. Det virkede som om, at formålet var adspredelse. Andre patienter virkede ikke nervøse udadtil, men forholdt sig afventende med en afslappet kropsholdning.

### **12.3.4. Anæstesirum**

Efter at være kaldt ind af et personale fra ECT-afdelingen gik patienten direkte hen til sengen, der stod klar i et hjørne. Ledsageren fra stamafsnittet gik med. Patienten tog overtøj, sko og evt. briller af, lagde det i en kurv under sengen og lagde sig herefter op på sengen. Patienten lod til at kende denne procedure, så det var sjældent nødvendigt, at patienten skulle guides til dette.

Mens patienten tog overtøj og sko af og lagde sig på sengen, forholdt plejepersonalet og ledsageren sig oftest afventende. Herefter forlod plejepersonalet anæstesirummet. Ledsageren blev hos patienten. Herefter ankom et anæstesipersonale, præsenterede sig ofte (men ikke altid) for patienten

og startede de forberedende øvelser. Dette bestod bl.a. i anlæggelse af venflon og at stille spørgsmål til patienten mht. overholdelse af fasteregler, allergi mm. Nogle gange gik det forholdsvist hurtigt at gøre patienten klar formeldt og andre gange opstod en mere spontan kortere tale om patientens velbefindende. Det var meget forskelligt. Herefter ventede patienten til der blev ledigt i behandlingsrummet. Når en færdigbehandlet patient blev kørt forbi den ventende patient, blev et gardin fæstnet til skinner i loftet trukket for, så det dækkede udsynet for den patient, der ventede på at blive kørt ind i behandlingsrummet. Man kunne høre lyde fra flere forskellige sider. Man kunne høre lyde fra opvågningen. Det kunne være patienter, der snorkede eller lå uroligt og personale der talte sammen. Herudover kunne man høre lyde fra kaffestuen. Dette kunne være kopper, der blev stillet på bordet og i opvaskemaskinen og personale, der talte sammen. Alt personale, der var tilknyttet ECT-afdelingen, havde uniformer på. Anæstesipersonalet havde oftest grøn todelt uniform på, mens lægerne havde lange hvide kitler på. Det kvindelige plejepersonale havde oftest tunika og egne bukser på, mens det mandlige plejepersonale havde lange hvide kitler på.

### Anspændthed og tryghed

Som udgangspunkt virkede de fleste patienter mere anspændte i anæstesirummet. Dette viste sig ved at nogle lå og vippede med tærne, knob øjnene hårdt sammen, lå med spændt kropsskitur eller lå uroligt på sengen. Vejrtrækningen blev ligeledes overfladisk hos nogle. En patient fortalte, at hun altid, når hun kommer til dette tidspunkt, blev nervøs og fik hjertebanken. Hun fortalte, at hun sagtens med fornuften kunne sige til sig selv, at hun var i gode hænder og at hun gerne ville modtage behandlingen. Jeg spurgte, om hun kunne fremhæve noget, hun specielt var nervøs for. Hun svarede, at hun var nervøs for at få ”strøm til hjernen” og fortalte, at hun godt vidste, at de måtte have styr på det, men hvis noget gik galt, var det jo hendes hjerne, det gik galt med. Interaktionen med ledsageren havde stor betydning for at fremme følelsen af tryghed hos patienterne. Ledsageren var ofte opmærksom på at støtte patienten. Dette viste sig ved, at ledsageren kunne tilbyde patienten en hånd at holde i, guide patienten til dybe vejrtrækninger eller tale med patienten, enten om patientens tanker eller om noget helt andet. Det blev tydeligt, at patienten slappede mere af på den måde. Dette viste sig ved, at patienten eksempelvis havde lettere til smil og blev mere afslappet i kropsskituren og af og til deltog i samtalen.

### 12.3.5. Behandlingsrum

Patienten blev kørt i sengen fra anæstesirummet ind i behandlingsrummet. I behandlingsrummet var der som minimum en læge, et anæstesipersonale (læge eller sygeplejerske) samt et personale, der gav behandlingen. Ledsageren fulgte med patienten ind i behandlingsrummet. Når patienten var kørt ind, præsenterede lægen sig ofte (men ikke altid) for patienten. Herudover foregik talen typisk mellem personalet. Oftest handlede det om de konkrete handlinger vedrørende den aktuelle behandling og nogle gange handlede det om behandlingen generelt set. Eksempelvis blev iltbehandlingen diskuteret, hvor der var uenighed om proceduren. Personalet informerede patienten om det, der direkte involverede patienten. Eksempelvis når der skulle måles blodtryk eller sættes elektroder på brystet. Ingen af patienterne talte spontant. De svarede på spørgsmål om eksempelvis CPR-nummer. Ledsageren indtog en passiv rolle og stillede sig ofte ved siden af mig i hjørnet eller ved fodenden af sengen. Samtidig med at bedøvelsen blev givet, var det rutine, at et personale, ofte behandleren, sagde til patienten, at de nok skulle passe på patienten, mens han sov. Når patienten sov, blev behandlingen udført. Ofte skiftede talen nu fra udelukkende at handle om praktiske områder vedrørende behandlingen til også at handle om patienten. Det kunne være patientens personlighed og evaluering af patientens tilstand og bedring. Det var ofte ud fra de indtryk, personalet havde gjort sig, at talen tog sit udgangspunkt, når det handlede om patienterne. Det blev herudover legalt for personalet at komme ind i rummet og forlade det igen. Eksempelvis forlod ledsageren rummet, når patienten sov. Når behandlingen var færdig afmonteredes elektroderne. Patienten blev typisk lagt i aflåst sideleje og kørt i sengen gennem anæstesirummet til opvågningen. Med patienten fulgte mindst to personaler heraf et anæstesipersonale.

#### Anspændthed og tryghed

Det var svært at vurdere patienternes oplevelse af anspændthed og tryghed. Oftest forholdt patienterne sig helt passive i sengen under vågen tilstand, hvilket både kunne tolkes som tryghed og anspændthed. Der skete meget omkring patienterne og der var mange personaler tilstede. En enkelt gang var det tydeligt, at patienten var meget nervøs. Han lå med øjnene knebet hård sammen og først ved anden tiltale og berøring på armen, åbnede han med et sæt forskrækket øjnene med et ”ja”?! Herefter bliver han bedt om at angive sit navn og CPR-nummer. Straks efter kneb han øjnene hårdt sammen igen.

### **12.3.6. Opvågning/kontor/reception/klargøring og oprydning**

Patienterne blev kørt til opvågningen i sovende tilstand. Et personalemedlem tjekkede patientens tilstand og nasal ilt blev tilsluttet. Der var gardiner, der kunne trækkes for mellem sengene. Det var dog kun en gang, de var trukket for hos nogle af patienterne. Når patienten vågnede, blev vedkommende tilbudt et glas saft. Hvis det trak ud, at patienten vågnede af sig selv, blev de vækket af personalet. Når patienterne vågnede, blev de efter behov guidet til at få sko og overtøj på og blev herefter fulgt ud i udslusningslokalet.

Udover opvågning, havde rummet funktion som kontor og reception samt klargøring og opredning af senge til nye patienter.

Kontorarbejdet foregik bag skrivebordet. Dette bestod af papirarbejde og journalarbejde samt telefonpasning. Dette blev foretaget af plejepersonalet, af og til sammen med andet personale. Receptionfunktionen involverede både plejepersonalet og ledsagerne. Ledsagerne gik fra venteværelset, gennem opvågningen og til kontorbordet med journalen og meldte samtidig sin ankomst. Når patienten skulle afhentes, gik ledsageren gennem udslusningslokalet og gennem opvågningen til skrivebordet for at hente journalen. Tit blev der samtidig diskuteret praktiske problematikker eller småsludret om løst og fast.

Plejepersonalet stod sjældent stille, men bevægede sig rundt og ordnede forskellige ting relateret til ovenstående funktionsbeskrivelse af rummet. Alene med patienterne forgik plejepersonalets tale lavmælt. I det samme der kom flere personer ind i rummet, steg lydniveauet og engang imellem hørtes latterudbrud. Nogle patienter sov, mens andre stille sad og kiggede rundt. Nogle lå lidt uroligt som følge af anæstesi. Interaktionernes karakter gav overordnet indtryk af at være formålsbestemt nærmere betegnet at bringe patienten længere frem i behandlingsprocessen, når patienten var klar til det, dvs. at hjælpe patienten ud i udslusningslokalet, hvor vedkommende senere kunne afhentes og følges hjem.

#### *Anspændthed og tryghed*

Enkelte gange brugte personalet humor ved interaktion med patienterne. Patienten lo og det medvirkede til at fremme en følelse af tryghed. Andre gange informerede personalet stille og roligt patienten om, hvor de var og at behandlingen nu var overstået. Af og til virkede patienterne svimle og forvirrede, når de blev guidet ud af sengen. Ingen af patienterne tog selv initiativ til at komme ud af sengen, men blev guidet ud af personalet. For nogle virkede det overkommeligt og for andre skulle der gentagne vedholdende tiltag til for at hjælpe patienten ud af sengen.

### **12.3.7. Udslusningslokale**

Patienterne blev fulgt til dette rum af ECT-personalet og budt på kaffe, juice, kiks og bananer, der var sat frem. Herefter forlod personalet rummet igen. Enkelte patienter nåede ikke at komme ud i udslusningsværelset, fordi de blev afhentet med det samme. De blev alle tilbudt saft og kiks.

Døren stod altid åben ind til opvågningen og det var således muligt fra udslusningslokalet at følge med i, hvad der skete derinde. Nogle gange befandt andre patienter sig i rummet og andre gange var der kun patienten mig. Alle patienterne indledte i forskellig grad spontane samtaler. For de fleste af dem, var det første gang, de tog initiativ til en samtale på ECT-afdelingen. Sammen med medpatienter talte de, om hvor i forløbet de hver især var mht. behandlingen og andre talte om, at det blev rart at komme tilbage og få frokost på stamafsnittet. Flere af patienterne talte spontant til mig. Enkelte havde svært ved at huske hvem jeg var efter behandlingen og andre var ikke i tvivl.

#### *Anspændthed og Tryghed*

Det at patienterne konverserede spontant med hinanden og med mig, signalerer at patienten var afslappet i omgivelserne. Behandlingen var overstået og der skulle ikke ske mere nu i forhold til behandlingen. En patient fortalte mig, at han ikke brød sig om behandlingen. Han synes ikke, det hjalp ham. Han vidste ikke, hvornår han havde mulighed for at tale med en læge om dette. Når ledsageren dukkede op, blev 1-2 patienter ledsaget tilbage til stamafsnittet. Nogle blev af ledsageren tilbudt en arm at holde i, hvis de virkede svimle.

### **12.3.8. På vej tilbage til stamafsnit**

Turen tilbage til stamafsnittet foregik til fods og tog ca. 5 minutter. Det virkede som om patienterne var mere fortrolige med situationen og min tilstedeværelse. Flere patienter virkede mere udadvendte. Nogle ”jokede” på vejen. Andre patienter fortalte mere spontant end før om deres tanker. En af patienterne fortalte mig, at han var interesseret i at se, hvad der foregik under behandlingen og foreslog, at det kunne være i form af en videooptagelse. En anden patient fortalte mig, at hun snart skulle til lægesamtale, hvor det skulle besluttes, om behandlingen skulle fortsætte. Selv ville hun gerne have flere behandlinger. En patient var trist til mode og sagde ikke noget på turen tilbage.

### Anspændthed og Tryghed

Patienterne glædede sig primært til at få noget at spise og hvile sig og nogle glædede sig til at få muligheden for at ryge. Der var en vis lettelse at spore, idet patienterne var mere snakkesaglige. Nogle patienter oplevede hovedpine og nogle patienter følte sig svimle og hukommelsessvækkede. For en enkelt var det tydeligt, at han var belastet af hukommelsestab og på den måde ikke havde overblik over situationen. Han spurgte meget intenst ind, til hvem jeg var og hvad mit ærinde var. Han nåede dog at genkalde hukommelsen nogenlunde, inden vi nåede stamafsnittet.

### **12.4. Resultater på spørgeskema 2**

Resultatet på spørgeskema 2 fremgår af figur 5.

Alle otte patienter svarede på spørgeskemaet. Patienterne fik mindst en halv time til at svare på spørgsmålet. Jeg var ikke til stede mens det foregik.

Overordnet set var patienterne tilfredse med ECT-behandlingen. Dette selvom 2 i mindre grad havde haft effekt af behandlingen og 5 i nogen grad eller høj grad var plaget af bivirkninger. Kun 1 patient mente, at klagerne over bivirkningerne var taget alvorligt. Alle patienterne var tilfredse med informationen. Kun 1 mente dog ikke at være informeret nok om bivirkningerne. Alle 8 var tilfredse med den måde, ECT foregik på. 7 ud af 8 var alt i alt tilfreds med behandlingen, ville gøre det igen og ville anbefale det til andre.

N=8					
	Ja, i høj grad n (%)	Ja, i nogen grad n (%)	Nej, kun i mindre grad n (%)	Nej, slet ikke n (%)	Ved ikke/ikke relevant n (%)
Føler du nu, at du havde brug for ECT-behandlingen	6 (75)	1 (12,5)			1 (12,5)
Føler du at du har haft god effekt af behandlingen?	2 (25)	4 (50)	2 (25)		
Er du tilfreds med den information, du modtog om, hvordan behandlingen foregår?	4 (50)	4 (50)			
Er du tilfreds med den information, du modtog om eventuelle bivirkninger?	3 (37,5)	4 (50)	1 (12,5)		
Er du tilfreds med den indflydelse, du selv eller dine pårørende havde på beslutningen om ECT-behandling?	3 (37,5)	3 (37,5)	1 (12,5)		1 (12,5)
Er du tilfreds med den måde, behandlingen foregik på?	5 (62,5)	3 (37,5)			
Er du alt i alt tilfreds med ECT-behandlingen?	5 (62,5)	2 (25)	1 (12,5)		
Vil du vælge ECT-behandling, hvis du skulle blive syg igen?	5 (62,5)	2 (25)			1 (12,5)
Vil du anbefale ECT-behandling til andre, som er i samme situation som du var?	6 (75)	1 (12,5)			1 (12,5)
Har du været plaget af hukommelsesbesvær efter hver behandling?	2 (25)	3 (37,5)	3 (37,5)		
Har du været plaget af andre bivirkninger?	2 (25)	1 (12,5)	2 (25)	2 (25)	1 (12,5)
Føler du, at man har taget dine klager over evt. bivirkninger alvorligt?		1 (12,5)	2 (25)		5 (62,5)

Fig. 5

## 12.5. Sammenfatning

### Anspændthed

Patientens betingelser for at gennemgå ECT behandling var som udgangspunkt præget af anspændthed. Denne anspændthed havde udspring i frygt for hjerneskade og der blev bl.a. associeret til Gøgereden. Anspændtheden blev oplevet som tiltagende op til ECT-behandlingen. Især i anæstesirummet blev dette tydeligt både i forhold til kropssproget, hvor patienterne kunne få hjertebanken, overfladisk vejtrækning og blev enten stive i kroppen eller lå uroligt. Herudover kunne nogle patienter artikulere sin følelse af anspændthed.

Tanken om at komme i narkose var skræmmende. Det var især i forhold til tanken om, at noget kunne gå galt og man mistede kontrollen. Herudover var tanken om at få strøm skræmmende. Dette var især relateret til angsten for at blive hjerneskadet, men også den betydning det havde at være

nødt til at få strøm for at få det bedre. Ventetiden var en belastende faktor, når patienten havde en sen tid. Udover at det medførte gener i forbindelse med faste, gav dette rum til svære spekulationer om sin sygdom og situation. Selvom erfaringer med ECT-behandlingen for mange i nogen grad afmystificerede de abstrakte tanker om ECT, gav det på den anden side også en form for konkret vished omkring de ulemper, som ECT indebar. Det kunne eksempelvis være i form af hovedpine og almen utilpashed efter narkosen samt hukommelsesproblemer. Når patienten ikke oplevede at behandlingen hjalp, synes det afgørende, om de havde talt med personalet om årsagen til dette. En forklaring, der føltes logisk, medførte tillid til behandlingsstrategien og deraf tryghed. Når det ikke var tilfældet, mistede patienten tillid og overvejede samtykket til behandlingen.

### Tryghed

ECT kunne give patienterne et håb om en bedre fremtid. Nogle så det som ”nøglen” til at vende tilbage til et normalt liv, som de kendte det fra før, de blev syge. Det faktum at der *skete* noget, at der var *handling*, kunne virke tryghedsskabende for flere. Graden af den pinefulde tilstand, som depressionen medførte, overskyggede ofte patientens anspændte tanker. Det blev således til en afvejning af den betydning, der var tillagt ECT versus den betydning, der var tillagt alternativet. Når patienterne havde prøvet, hvad det vil sige at få ECT behandling, blev de abstrakte tanker om ECT afløst af en konkret virkelighed, som ofte var med til i en vis grad at afmystificere nogle af de skræmmende tanker, patienterne havde vedrørende behandlingen. Patienterne udtrykte en grundlæggende tillid til personalets færdigheder og ekspertviden. De havde en oplevelse af at blive behandlet på en god og ordentlig måde. Herudover var det væsentligt at være anerkendt som unikt individ frem for anonym patient. Det var tydeligt tryghedsskabende, at patienterne talte med personalet om deres tanker vedrørende ECT. Især i anæstesisrummet blev det tydeligt, hvordan interaktionen med ledsagerne og andet personale kunne virke en tryghedsskabende. Dette kunne ses ved, at patienterne slappede mere af i kroppen og kunne af og til smile og deltage i samtalen. Ca. halvdelen af patienterne deltog spontant i samtalerne på vej til ECT. Alle patienterne talte spontant i udslusningsværelset og mange desuden på vejen tilbage til stamafsnittet. Under resten af ECT-forløbet talte patienterne stort set ikke spontant på nær nogle få undtagelser. Spørgeskemaet blev udfyldt af alle 8 patienter. Resultatet på spørgeskemaet viser, at langt de fleste patienter generelt set var tilfredse på trods af, at de fleste oplevede bivirkninger af behandlingen og at de fleste patienter ikke oplevede at deres klager over disse bivirkninger ikke blev hørt.

## 13. Diskussion

I dette afsnit præsenteres en diskussion af undersøgelsens fund og metode. Der lægges ud med en diskussion af den betydning og konsekvens, som undersøgelsens epistemologiske afsæt har for anskuelsen af problemformuleringen. Herefter diskuteres de mest fremtrædende fænomener op mod nogle af de videnskabelige studier, der blev fundet ved den systematiske litteratursøgning. Dette leder frem til en diskussion af den betydning, som relationen mellem patient og personalet har for oplevelsen af disse fænomener, hvorefter personalets adfærd diskuteres gennem Goffmans frontstage/backstage teori.

Herefter diskuteres undersøgelsens metodiske del. Denne del af diskussionen struktureres gennem K.Malteruds model for kritisk vurdering af kvalitative studier (29).

### 13.1. Fund

#### 13.1.1. Perspektivets betydning for analysen

Ifølge den konstruktivistiske perspektiv er verden ikke noget, vi responderer på, men noget vi *konstruerer*. Dette gør vi bl.a. på baggrund af interaktion med hinanden og den verden vi befinder os i (15). I dette perspektiv bliver det således ikke et spørgsmål om, hvor oplevelsen af ECT kan placeres i et kontinuum mellem positivt eller negativt. ECT kunne ikke ses som en god eller dårlig oplevelse. Der var eksempelvis ikke nogen af patienterne, der gav udtryk for at opfatte ECT som en entydig rar oplevelse i sig selv. Oplevelsen af ECT skulle snarere forstås, som en *afvejning* mellem den betydning, patienten tillagde ECT kontra den betydning, der blev tillagt alternativet. Dette alternativ kunne eksempelvis være at fortsætte den medicinske behandling og et liv, hvor man var svært forpint og ikke følte sig normal. Alternativet kunne også være, at betydningen af de ulemper, der fulgte med, vejede tungest. De spørgsmål, som blev vigtige for patienten, var således spørgsmål som: Er det at gennemgå behandlingen acceptabelt i forhold til det, jeg får ud af det? Eller: Hvordan kan det, at gennemgå et behandlingsforløb med ECT, hjælpe mig til et bedre liv? Dette viste sig bl.a. i de etnografiske interviews, hvor patienten ofte gav udtryk for en indre diskussion om afvejning af fordele og ulemper. Det blev således en grundlæggende afvejning mellem betydningen, der blev tillagt ECT og den betydning, der blev tillagt alternativet. En betydning der konstant var til forhandling.

### 13.1.2. Fremtrædende fænomener relateret til undersøgelsens fund

Undersøgelsens fund peger på, at patienterne som udgangspunkt var anspændte, inden de skulle have ECT første gang. Denne anspændthed havde bl.a. udgangspunkt i angst for at blive hjerneskadet. Herudover associerede flere til filmen "Gøgereden". Flere undersøgelser peger på, at patienterne er mere positivt indstillede for behandlingen, efter de har prøvet den første gang (10-12;30;34;35). Det kunne ifølge undersøgelsens fund tyde på, at grunden til dette var, at oplevelserne nu var konkretiserede og patienterne til dels havde fået afmystificeret deres abstrakte tanker. Det er almindeligt, at patienterne har associationer til "Gøgereden", hvilket understreger den betydningsfulde påvirkning, denne film stadig har for patienternes forventninger til ECT (11). Patienterne oplevede bivirkninger. Disse bivirkninger var typisk hovedpine, svimmelhed og hukommelsesbesvær. Disse oplevede bivirkninger er ikke overraskende og belyses i adskillige studier (6;38;41;49). Oplevede ulemper drejede sig primært om det at skulle i narkose, hvor tankerne var centreret om det, at noget kunne gå galt undervejs og at man ikke selv havde kontrol over situationen. Herudover var tanken om at få strøm som behandling for sin depression en ubehagelig tanke for de fleste. Dette bundede i angsten for at blive hjerneskadet. Disse oplevede ulemper er ligeledes ingen overraskelse og belyses i flere undersøgelser (24;26;37;39). Den nærværende undersøgelse belyser dog nogle nye aspekter. Disse aspekter drejede sig om den meningsbærende betydning, som patienterne tillagde ECT. Tanken om at få ECT var ikke kun relateret til angsten for at få hjerneskade. ECT gav anledning for patienten til spekulationer over sin egen situation. Det at være så syg, at ECT blev den foretrukne behandling, synes at påvirke patientens selvforståelse og var ubehagelig for de fleste. Et andet eksempel var betydningen af ventetiden. Ud over de ulemper, der var forbundet med det at faste, gav en længere ventetid anledning og rum til belastende refleksioner over at føle sig unormal, ikke at leve det liv man ønskede samt det at være så syg, at det var nødvendigt at få ECT.

ECT havde også positive meningsbærende betydninger for patienten. Flere knyttede et håb om en bedre fremtid og det at kunne genvinde et normalt liv. Det, at der *skete* noget og nogen tog sig af én, var i sig selv forbundet med tryghed. Tilliden til personalets ekspertviden og følelsen af at være unik som person var nogle af de fremtrædende positive fænomener. Disse fænomener knyttet til tryghed understøttes i flere kvalitative studier (26;37;39). Der er dog en tendens i litteraturen, især den kvalitative del, at fokusere på de negative fænomener og oplevelser i forbindelse med ECT. Spørgeskemaets resultater var på mange områder sammenlignelig, med den undersøgelse Videbech og Honoré foretog i 2001 (49). På to områder skilte det sig ud i forhold til resultaterne af denne

undersøgelse. I Videbech og Honorés undersøgelse var 67 % tilfredse med den information, de havde modtaget om ECT. Dette er bemærkelsesværdigt færre end i nærværende undersøgelse, hvor alle 100% var tilfredse. Derimod var kun én (svarende til 12,5%) tilfreds med den måde, man havde taget klagerne over bivirkningerne alvorlige. Dette er en forskel fra de 55% i Videbech og Honores studie, som havde svaret det samme. 87,5% af patienterne var i nærværende studie alt i alt tilfreds med behandlingen, hvilket stemmer med resultaterne i de fleste kvantitative studier (10;18;34;41;42;49;51). Det kræver en kvantitativ undersøgelse med en større repræsentativ undersøgelsespopulation for at kunne sige noget mere sikkert om ovenstående vurdering af resultaterne på spørgeskemaet. Det tyder dog på, at der er plads til forbedringer mht. opmærksomhed på patienternes oplevelse af bivirkningerne.

### **13.1.3. Patienternes oplevelse af ECT i relation til personalet**

En væsentlig faktor, for den betydning patienterne tillægger ECT, synes at ligge i relationen til personalet. Når ledsageren fra stamafsnittet imødekom patienternes udtryk for anspændthed ved eksempelvis at tale med patienten, tilbyde patienten en hånd at holde i eller guide patienten til at tage dybe vejrtrækninger, virkede dette forløsende og tryghedsskabende.

Orr og O'Connor peger i deres undersøgelse på, at når patienten følte et fællesskab med personalet og opfattede personalet som "allierede", følte de sig ikke alene i kampen mod depressionen (33). Denne relation til personalet opstod på baggrund af tillid til personalets ekspertviden og det, at patienterne følte sig vellidt og godt behandlet. Den nærværende undersøgelse synes at have understreget vigtigheden af dette tillidsforhold til personalet. Det var især tydeligt i anæstesirummet, hvordan ledsagerens imødekommenhed for patientens signaler hjalp patienten til en øget følelse af tryghed. Orr og O'Connor peger endvidere på, at dette tillidsforhold til personalet betyder, at faktorer som skriftligt samtykke og medindflydelse på egen behandling bliver mindre væsentlig for patienterne (33). Argumentet for denne påstand var, at patienterne allerede moralsk set havde givet samtykke gennem den tillid, de havde til personalet. Patienterne havde tillid til, at personalet forvaltede dette samtykke efter bedste evne til patientens bedste. Dette var således medvirkende til at reducere store dele af de negative fænomener, som var forbundet med oplevelsen af ECT. Disse fænomener kunne eksempelvis være angst og følelsen af at være presset til at modtage behandlingen (33).

Ovenstående diskussion belyser den vigtige betydning, som interaktionen mellem personalet og patienterne har. Denne interaktion synes at have en særdeles væsentlig betydning for patienternes oplevelse af ECT. En interaktion baseret på respekt og tillid fremmer følelsen af tryghed hos en sårbar patientgruppe, der gennemgår en behandling, som for mange virker skræmmende. Dette understreger, at det er helt essentielt for patienternes oplevelse af ECT, at disse relationer prioriteres i plejen og behandlingen.

#### **13.1.4. Erving Goffman – Frontstage/backstage**

Erving Goffman var en af de første mikrosociologer og bevæger sig indenfor symbolsk interaktionisme. Han udgav i 1959 værket: "The presentation of self in everyday life" (17). Her giver han gennem en dramaturgisk fremstilling af menneskers interaktion et bud, på hvordan man kan forstå menneskers samhandlen. Denne teori er kendt som frontstage/backstage teorien. Teorien går helt kortfattet ud på, at menneskelig interaktion kan ses som et skuespil. I denne forståelse spiller vi hver især en rolle over for et publikum. Vi kan spille flere forskellige roller afhængig af situationen og publikum. Det primære formål med disse roller er at opretholde en bestemt definition af en situation (17). Vi optræder ofte i teams, hvor alle medspillere udfører sin rolle efter et overordnet "manuskript". De roller der fremføres, udspiller sig på en scene. Denne scene har både en 'frontstage' og en 'backstage'. I frontstageområdet afgives det udtryk, som den optrædende ønsker at give til sit publikum. I backstageområdet kan aktøren give slip på sin rolle og sit handlingsrepertoire. Her kan der tales privat og her kan optrædener gennemgås og justeres. Det er normalt, at denne optræden foregår i aflukkede områder som eksempelvis kaffestuen (17). Anskuer man interaktionerne på ECT-afdelingen ved hjælp af Goffmans frontstage/backstage teori, kan man forstå ECT-afdelingen som en scene. ECT-behandlingen er den forestilling, der spilles. De faste roller spilles af personalet. Rollerne defineres ud fra de faste opgaver, der er forbundet med udførelsen af denne behandling. Alle medlemmer bærer uniformer, som indikerer deres rolle og medlemskab i teamet. Personalets ekspertviden og særlige funktioner i de forskellige rum definerer rollen og manuskriptet, som former begivenhedernes gang. Når patienterne kaldes ind fra venteværelset, optræder personalet frontstage. Her udfyldes en foruddefineret rolle om at kalde patienterne ind og fronten karakteriseres ved at være professionel og officiel. Denne rolle bibeholdes i anæstesirummet. I behandlingsrummet hvor der er flere personaler tilstede, var frontstage og backstage ikke længere adskilt skarpt. Personalet kunne,

samtidig med at de var frontstage med patienterne, være backstage i forhold til hinanden. Eksempelvis blev iltbehandlingen på et tidspunkt diskuteret, hvor der var usikkerhed blandt personalet om proceduren. Som tidligere vist, er tilliden til personalets ekspertviden væsentlig for patientens oplevelse af ECT(33). Denne tro bliver sat på spil, når personalet bliver åben om proceduremæssige usikkerhed i patientens nærvær.

Der skete et skift fra frontstage til backstage i behandlingsrummet, når patienten var bedøvet. Dette kunne vise sig ved, at samtaleemnerne ændrede sig fra tale *til* patienten til at handle *om* patienten. Talen kunne eksempelvis handle om patientens bedring eller person. De sociale regler for adfærd skiftede også og det blev eksempelvis legalt for personalet at bevæge sig ind og ud af behandlingsrummet under behandlingen.

I opvågningen havde personalet flere forskellige sideløbende funktioner at udfylde. Udover at pleje patienterne var der kontorarbejde og receptionsfunktion samt klargøring af senge til nye patienter. Dette betød, at plejepersonalet udfyldte flere roller og på den måde indgik i flere relationer, hvilket medførte skift mellem at være frontstage i forbindelse med plejen til patienterne og være backstage i forhold til ledsagere og andet personale.

Det giver nogle etiske problemer at blande frontstage og backstage, idet alle parter uforvarende bliver vidne til begge dele. Patienterne bliver ufrivillig publikum til andres optrædener og samtidig bliver fremmede aktører som eksempelvis ledsagere fra andre afdelinger publikum til patienternes sårbare position. Patienten bliver således eksponeret for andres opmærksomhed i en situation, hvor man kunne forestille sig, at de havde mere brug for ro og beskyttelse.

Det, at plejepersonalet havde flere roller at udfylde, virkede problematisk, fordi det fjernede fokus fra patienterne. Fokus blev i stedet at få løst de arbejdsopgaver, som de forskellige funktioner og roller indebar. Disse funktioner kunne være at ordne journaler, redde senge op eller tale i telefon. Plejen til patienterne blev således et led i en lang række arbejdsopgaver. Der blev rutinemæssigt tilbudt saft, når de vågnede og når de havde været vågne et stykke tid, blev de ledsaget ud til udslusningslokalet. Interaktionen mellem forskellige aktører tog ikke altid hensyn til patienterne, måske fordi patienterne var passive i forbindelse med narkosen og lå og sov eller lige var vågnet. Dette viste sig eksempelvis ved at tonelejet i samtalerne af og til steg suppleret af latterudbrud. Disse forskellige roller, funktioner og relationer som udspillede sig i opvågningen gjorde, at det af og til blev svært at bevare roen på stuen.

En forklaring på ovenstående problemer kan være de arbejdsvilkår, plejepersonalet arbejdede under. Det kan blive en vanskelig og måske umulig opgave for personalet at forvalte de forskellige roller

samtidig med at være omsorgsfuld og opmærksom på patienten. Man kunne overveje at imødekomme denne problematik ved at skille rollerne ad, sådan at receptionen, kontoret og klargøring af sengene kunne foretages af ét personale, mens ét andet plejepersonale udelukkende tog sig af patienterne og varetog patienternes tarv. På den måde ville plejen til patienterne samt ansvaret for at beskytte patienternes rolle hvile på ét personale, som udelukkende kunne fokusere på dén rolle.

## **13.2. Metode**

Diskussionen af metoden er struktureret efter K. Malteruds artikel til at vurdere kvalitative undersøgelser (29). Hun fremsætter tre overordnede begreber at vurdere kvalitative undersøgelser ud fra:

1. Refleksivitet
2. Overførbarhed
3. Fortolkning og analyse

Herunder suppleres med relevante bidrag fra andre teoretiske kilder.

### **13.2.1. Refleksivitet**

Refleksivitet betyder i denne sammenhæng at være systematisk opmærksom på den kontekst, hvori der er produceret viden, særligt i forhold til forskerens påvirkning i alle trin af forskningen. Derfor starter refleksivitet med at diskutere de fordomme som forskeren har med sig (29).

#### *Forforståelse*

Jeg har igennem projektet forsøgt at være bevidst om at sætte min forforståelse på spil. Det har jeg gjort ved at stille mig selv spørgsmål undervejs. Jeg er uddannet professionsbachelor i sygepleje fra 2004 og har siden arbejdet som sygeplejerske på et ortopædkirurgisk traumeafsnit. Min faglige erfaring ligger derfor ikke indenfor psykiatrisk sygepleje. En fordel ved ikke at være kendt i feltet er, at man ikke er involveret i kulturen og på den måde er mere fri til at stille spørgsmål og til at lægge sit snit i undersøgelsen. Herudover vil man ofte også have en særlig opmærksom rettet mod relationelle processer og metodiske overvejelser (29). Da jeg ikke alene var novice indenfor empirisk forskning, men også ukendt i feltet, har jeg haft gode betingelser for at kunne stille mig

åbent for patienterne og den metodiske strategi. Min forståelseshorisont har været begrænset og ikke skarpt defineret. Jeg vidste ikke hvad jeg skulle forvente mig af den kultur, jeg ville træde ind i på diverse stamafsnit. Jeg havde en bekymring om at patienterne ville være langt mere hæmmet verbalt, end det viste sig. Mine forestillinger var baseret på abstrakte tanker og ikke på erfaringsmæssige oplevelser. Dette har skærpet min evne til at stille mig åben og har desuden betydet en skærpet opmærksomhed på relationen til de patienter, jeg har fulgt samt til den metodiske tilgang overordnet set. Dette har betydet konstant etiske og metodiske overvejelser i forhold til nærhed og afstand til patienterne samt overvejelser i forbindelse med dataindsamling og analyse. Dette ses som en styrke i opgaven.

Ulempen ved at jeg ikke i forvejen kendte til feltet kunne være, at jeg netop ikke havde erfaring med plejen til psykiatriske patienter, hvilket ellers havde kunnet bidrage med en større intuitiv fornemmelse af feltet. Fordelen ved at kende det felt man skal forske i, ligger i at man har viden om kompleksiteten og variationer og bedre kan forstå nuancer i sproget (29 s.23). Det at have flere fordomme at sætte i spil kunne bidrage til en mere nuanceret refleksion og på den måde skærpe min evne til eksempelvis at spørge ind til patienternes tanker. Netop det at interviewe patienterne var en udfordring i forhold til intuitivt at fornemme, hvordan jeg skulle spørge ind og hvad der var interessant. Det, at interviewet var ustruktureret, betød, at jeg ikke på forhånd kunne vide, hvad patienterne ville tale om. Uden den intuitive fornemmelse af feltet var det derfor af og til vanskeligt i situationen at være opmærksom på at spørge ind til de etnografisk interessante emner.

### Etiske udfordringer

Der var etiske udfordringer forbundet med at følge patienterne. Med min rolle som *deltagende* observatør fulgte et konstant krævende dilemma mellem nærhed og afstand, hvor det hele tiden var et spørgsmål om etiske og moralske hensyn. Et problem med etnografisk forskning er, at det indebærer offentliggørelse af private tanker og handlinger. Dette kan frygtes at få langvarige konsekvenser (19). I denne sammenhæng har jeg undersøgt en sårbar patientgruppes tanke- og følelsesliv. Dette har medført omfattende etiske overvejelser gennem hele forløbet og især i forbindelse med indsamling af empiri. Jeg har især været opmærksom på ikke at ”invadere” patienterne følelsesmæssigt og overskride patienternes grænser i forhold til, hvor meget de ønskede at dele og hvor private de ønskede at være i min nærhed. Dette har jeg forsøgt at imødekomme på forskellig vis. Ved at lave et ustruktureret interview, lod jeg patienterne tale om det, de selv åbnede op for. Ved observationsstudiet indtog jeg ofte en overvejende passiv rolle for på den måde at lade

patientens adfærd være styrende for situationen. Gennem konstruktion og analysen af empirien har jeg ligeledes været opmærksom på at være tro mod patienternes udtryk. Dette har jeg gjort ved at tage udgangspunkt i en induktiv tilgang til analysen. Dette sikrede at det var patienternes udsagn, der var styrende for de temaer, der fremkom ved første kodning. Efter en teoristyret kodning blev teksten rekontekstualiseret og tolket og analyseret i denne form. På denne måde har jeg forsøgt at sikre mig, at analysen stemmer med patientens udtryk.

### Fortrolighed på en dag

I feltforskning er det væsentligt at opnå fortrolighed med informanterne for herigennem at få fyldige og nuancerede data (28).

Man kan sætte spørgsmålstejn ved, om der kan opnås fortrolighed på én dag med mennesker, hvor man er interesseret i meget sårbare og private sider af deres følelsesliv. Man kunne således overveje at følge den samme patient af flere behandlingsomgange for at opnå større fortrolighed og dermed opnå større forståelse af patienternes oplevelser undervejs. På den anden side kunne man forestille sig, at det ville kunne opleves belastende for den enkelte patient.

Jeg har alligevel været overrasket over, hvor åbne og engagerede patienterne selv har været i processen. Nogle virkede ikke specielt interesseret i at tale ret meget, men accepterede min tilstedeværelse mens andre har talt overraskende åbenhjertigt om sine tanker vedrørende ECT.

### **13.2.2. Overførbarhed**

Udvælgelsen af informanter er et vigtigt element i undersøgelsen og er tæt relateret til spørgsmålet om validitet (29). Der skelnes mellem intern validitet, hvor der stilles spørgsmål til, om studiet undersøger det, der var tiltænkt og ekstern validitet, hvor der spørges ind til den kontekst, hvor fundene kan anvendes (29).

### Intern validitet

Det vurderes at undersøgelsen har undersøgt det, der var tiltænkt. Patienterne, der var inkluderet i studiet, var alle diagnosticeret depressive og blev fulgt gennem et ECT-forløb.

Informanterne blev inkluderet undervejs i studiet. Dette kan være en fordel, fordi det giver mulighed for at belyse nye perspektiver, der kunne dukke op undervejs (25;29). Det blev på den måde også muligt at inkludere en gruppe, som var ligeligt fordelt mht. køn og med en vis

aldersspredning. Man kunne godt forestille sig, at gruppen af informanter kunne være mere homogen, eksempelvis ved at repræsentere samme køn, aldersgruppe og erfaringsmæssige baggrund. Det vurderes dog at undersøgelsens resultater bliver mere overførbare, ved at undersøgelsespopulationen rummer en vis naturlig variation indenfor den afgrænsede patientkategori. Dette ses som en kvalitet. Informanterne er udvalgt efter tydeligt definerede kriterier, hvilket er væsentligt for at vide hvem undersøgelsen siger noget om (25).

### Ekstern validitet

En diskussion om hvem og hvad undersøgelsens fund relateres til er et nøglekomponent for ekstern validering af kvalitative studier (29). I kvalitative studier er formålet ift. ekstern validering at konstatere hvor vidt studiet kan gælde i andre 'settings' (29). Man kan diskutere, om feltstudier kan overføres til andre situationer, da man her koncentrerer sig om det partikulære. Malterud argumenterer for at intet studie kan producere fund, der er universelt gældende, men at man i studiet bør vise en grundig overvejelse af hvilken grad overførbareheden gælder (29).

Gruppen af informanter er i denne undersøgelse beskrevet og afgrænset udførligt mht. diagnose, køn, etnicitet, alder, indlæggelsessted, periode for undersøgelsen samt erfaringsgrundlag mht. ECT. Dette styrker undersøgelsens validitet idet, det gør det muligt for den enkelte læser at vurdere, i hvilken grad undersøgelsens fund kan relateres til en konkret situation. Dertil kommer at samplingen omfatter depressive patienter, som er den største patientgruppe, der modtager ECT (6). Dette understreger relevansen af undersøgelsen og dermed den eksterne validitet.

### **13.2.3. Fortolkning og analyse**

En grundig velforberedt og veldokumenteret analyse er det, der kendetegner videnskabeligt arbejde. Det er dermed ikke nok at sige, at man har udført kvalitativ analyse (29). Det kan altid diskuteres hvorvidt analysestrategien i tilstrækkelig grad er forklaret eksplicit. Det vurderes, at der i dette projekt har været muligt at følge de væsentligste overvejelser herunder valg og fravalg i løbet af forskningsprocessen. Dette ses som en styrke, fordi det gør undersøgelsen transparent og troværdig. Fortolkning kræver dekontekstualisering og rekontekstualisering. Dekontekstualisering giver mulighed for at trække nogle dele ud af en tekst for at studere dem nærmere og finde mønstre på tværs af teksten. Rekontekstualisering sikrer, at de mønstre, man finder, stemmer overens med konteksten (29). Ved at kode materialet, dekontekstualiserede jeg tekststykker, som kunne relateres

til anspændthed og tryghed. Herefter blev der stillet teoristyrede spørgsmål, hvorefter teksten blev analyseret i den originale kontekst. Der skete altså herefter en rekontekstualisering. Denne analysestrategi ses som en styrke, da det sikrer at projektet forbliver tro mod patienternes oplevelser.

Det er væsentligt at tydeliggøre hvorvidt projektets fund præsenterer empiriske fund, eller om disse fund på forhånd via teorien var defineret (29). Under diskussionen af undersøgelsens fund er der peget på flere ligheder mellem fundene i denne undersøgelse og andre studier på området. Der er dog også peget på nye perspektiver. Ved hjælp af observationsstudier har det været muligt at belyse hvordan fænomener relateret til patientens oplevelser opstår i konteksten og hvad der har betydning for disse fænomener. Det er eksempelvis tydeligt, at der opstår anspændthed i anæstesirummet og at relationen og interaktionen til ledsageren har en stor betydning for, hvordan patienten tackler dette. Herudover peger dette studie på nye fænomener som betydningen af ventetiden for patientens velbefindende. Ud over ulemperne forbundet med at faste, gav en længere ventetid mulighed og rum til belastende spekulationer af eksistentiel karakter. Det synes derfor som en rimelig påstand, at dette studie qua den metodiske og teoretiske tilgang bidrager med et nyt perspektiv og en ny viden om patienters oplevelse af ECT.

## **14 Konklusion**

Der blev i denne undersøgelse spurgt, om hvordan det opleves for den voksne depressive patient at gennemgå et ECT-behandlingsforløb? Til at besvare dette spørgsmål blev der anvendt deltagende observationsstudier, med etnografiske interviews samt to spørgeskemaer. Empirien blev kodet og herefter analyseret gennem et symbolsk interaktionistisk perspektiv.

Det kan konkluderes, at den voksne depressive patients oplevelse af at gennemgå et ECT-behandlingsforløb er kompleks. Patienterne var anspændte, når de skulle modtage ECT første gang. Denne anspændthed tog ofte afsæt i frygt for hjerneskade og ofte blev der associeret til filmen ”Gøgereden”. Dette kunne medføre en følelse af panik inden første behandling. Efter patienterne havde oplevet behandlingen første gang, blev oplevelsen konkretiseret og nogle af de abstrakte tanker de havde, blev til en vis grad afmystificeret. Anspændtheden var tiltagende op til ECT-behandlingen, hvilket især blev tydeligt i anæstesirummet. Nogle patienter lå anspændte, andre var urolige og nogle fik hjertebanken og overfladisk vejrtrækning. De mest fremtrædende negative fænomener i forbindelse med ECT var bl.a. ulemper i forhold til at skulle i narkose. Udover den

almene utilpashed det kunne medføre, var tanken om at noget kunne gå galt og at man var uden for kontrol belastende. Tanken om at skulle have strøm som behandling virkede ligeledes skræmmende for mange. Dette var både forbundet med angsten for at få hjerneskade, men gav også anledning til refleksioner over det at være så syg, at behandling med strøm var nødvendigt. Herudover var det for nogle en bekræftelse af følelsen af at være unormal og ikke at leve det liv, man ønskede. Lidt overraskende fremhævede de fleste patienter ventetiden som en særlig belastende faktor. En lang ventetid gav ikke alene ubehag i forhold til at skulle faste, men det gav også tid og rum til belastende spekulationer af eksistentiel karakter om sit liv, sygdom og situation. De oplevede bivirkninger var oftest hukommelsesproblemer, svimmelhed og hovedpine.

ECT havde ofte også nogle positive meningsbærende betydninger for patienten. Det, at der blev sat en behandling i værk, at der *skete* noget og nogen tog sig af en, virkede fremmede for følelsen af trygheds hos mange. Der var ofte knyttet et håb til om en bedre fremtid til ECT-behandlingen, hvilket ofte var den mest betydningsfulde faktor, når betydningen af ECT skulle vejes op mod alternativet.

Besvarelsen på spørgeskema 2 viste at patienterne overordnet var tilfredse med behandlingen, men kun én synes, at personalet havde taget klagerne over bivirkninger alvorligt. Dette peger på, at der er brug for en øget opmærksomhed fra personalets side på patienternes oplevelse af bivirkningerne. En særdeles væsentlig faktor for patienternes oplevelse af ECT er relationen til personalet. Dette blev især tydeligt i anæstesirummet, hvor patienterne var tydeligt anspændte. Når personalet imødekom dette, ved eksempelvis at holde patienten i hånden, guide dem til en dybere vejrtrækning eller tale med patienten om deres tanker eller noget helt andet, virkede dette forløsende og patienterne blev tydeligvis mere trygge. Dette viste sig ved, at de havde lettere til smil og virkede til at slappe mere af i kroppen. Under interviewene gav patienterne desuden udtryk for, at det var væsentligt at føle sig unik i modsætning til at være anonym patient. Det var væsentligt for patienterne at have en grundlæggende tillid til personalets færdigheder og ekspertviden og desuden at have en oplevelse af at være behandlet på en god og ordentlig måde. Litteraturen peger på at dette faktum gør, at patienten opfatter plejepersonalet som strategisk allierede i kampen mod depressionen.

Projektets metodiske tilgang er kvalitetsvurderet ud fra tre overordnede begreber som Kirsti Malterud fremsætter: Refleksivitet, Overførbarhed og analyse og fortolkning. Det vurderes at projektet har en høj transparens, hvilket øger troværdigheden og validiteten af undersøgelsen. Herudover konkluderes det at Projektet bidrager med ny viden på området.

Sammenfattende kan man sige at hovedpointen i denne undersøgelse er, at oplevelsen med ECT er relateret til en række forskellige fænomener. Betydningen af disse fænomener tillægges af den enkelte patient i en vurdering. En afgørende faktor for denne vurdering ligger i relationen til personalet. Når denne relation er baseret på tillid til personalets ekspertviden og færdigheder, samt følelse af at blive behandlet godt som et unikt individ, fremmes følelsen af tryghed samtidig med at det hæmmer oplevelsen af de negative fænomener. Dette understreger den helt essentielle betydning og rolle, som personalet har i forhold til patienters oplevelse af ECT.

## **15. Perspektivering**

Min baggrund som ortopædkirurgisk sygeplejerske har givet anledning til undren over procedurer vedrørende information til patienterne.

I ortopædkirurgisk regi, hvor patienterne bliver indlagt med henblik på operation, er det en del af rutinen, at kirurgen tilser patienten med henblik på at informere patienterne om det planlagte indgreb. Kirurgen informerer om indgrebets art og hvilke fordele og risici, der er forbundet med operationen. Herudover er det muligt for patienten at stille spørgsmål til operationen og hvilke udsigter, man kan forvente. Patienten møder desuden en anæstesilæge inden operationen, som taler med patienten, om hvordan vedkommende skal bedøves. Patienten får også her muligheden for at stille spørgsmål. På den måde er der forud for operationen skabt en relation mellem parterne og patienten har haft mulighed for dels at blive informeret, dels at stille spørgsmål og til dels at få indflydelse på begivenhederne i forbindelse med operationen. Det har undret mig, at der ikke hos sårbare depressive patienter synes at være en lignende opmærksomhed på information og medinddragelse af patienternes tanker i behandlingen med ECT.

Det kunne således være interessant at undersøge hvordan patienter i ECT regi ville opleve en lignende procedure.

Der foreligger meget lidt kvalitativ forskning omkring patienters oplevelse af ECT. Det er kun lykket at finde én artikel, der studerede kontekstens betydning for patienternes oplevelse med ECT. I dette projekt er emnet behandlet fra ét perspektiv. Der er behov for mere forskning på området for at øge indsigten i kompleksiteten af problematikken. Dette speciale vil kunne danne afsæt for en forskning af en sådan karakter.

## Reference List

- (1) Ansvarsfordeling ved Information & Samtykke. Sundhedsvæsenets Patientklagenævn . 1-9-1999.

Ref Type: Electronic Citation

- (2) World Health Organization -ICD -version 2007.  
<http://www.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/index.htm?gf30.htm> . 11-12-2006.

Ref Type: Electronic Citation

- (3) CINAHL with full text.  
<http://web.ebscohost.com.ez.statsbiblioteket.dk:2048/ehost/search?vid=1&hid=8&sid=26d390d3-b691-4e11-953a-a2b97e22eaf6%40sessionmgr9> . 2009. EBSCOhost.

Ref Type: Electronic Citation

- (4) PsycINFO.  
[http://csaweb106v.csa.com.ez.statsbiblioteket.dk:2048/ids70/advanced\\_search.php?SID=joss15v2on299onoe4pkhemur7](http://csaweb106v.csa.com.ez.statsbiblioteket.dk:2048/ids70/advanced_search.php?SID=joss15v2on299onoe4pkhemur7) . 2009. CSA Illumina.

Ref Type: Electronic Citation

- (5) PubMed.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov.ez.statsbiblioteket.dk:2048/sites/entrez?db=pubmed> . 2009. NCBI.

Ref Type: Electronic Citation

- (6) Andersson J-EBTGea. ECT-behandling i Danmark. [S.l.]: Dansk Psykiatrisk Selskab, 2002.

- (7) Bech P. Rating scales for affektive lidelser: kompendium. Hillerød: Psykiatrisk Forskningsenhed, Psykiatrisk Hospital, 2004.

- (8) Bech P, Bolwig TG, Jha SK, Strömngren LS. ECT-Udvalgets betænkning. Dans Psykiatrisk Selskab . 1996. 21-5-2009.

Ref Type: Electronic Citation

- (9) Benbow SM, Crentsil J. Subjective experience of electroconvulsive therapy. Psychiatric Bulletin Vol 28(8):289-291.

- (10) Bernstein HJ, Beale MD, Burns C, Kellner CH. Patient attitudes about ECT after treatment. Psychiatric Annals Vol 28(9):524-527.

- (11) Brodaty H, Berle D, Hickie I, Mason C. Perceptions of outcome from electroconvulsive therapy by depressed patients and psychiatrists. Aust N Z J Psychiatry 2003; 37(2):196-199.

- (12) Calev A, Kochav-lev E, Tubi N, Nigal D, et al. Change in attitude toward electroconvulsive therapy: Effects of treatment, time since treatment, and severity of depression. *Convulsive Therapy* Vol 7(3):184-189.
- (13) Charon JM. *Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration*. 9. ed. ed. Upper Saddle River, N.J.: Pearson Education, 2007.
- (14) Coffey CE, ochtmann LJ, reenberg RM, senberg KE, ellner CH, oench LA et al. APA Task Force on Electroconvulsive Therapy. *ect.org* . 22-7-2006. 21-5-2009.

Ref Type: Electronic Citation

- (15) Crotty M. *The foundations of social research: meaning and perspective in the research process*. London: Sage Publications, 1998.
- (16) Fox HA. Patients' fear of and objection to electroconvulsive therapy. *Hosp Community Psychiatry* 1993; 44(4):357-360.
- (17) Goffman E. *The presentation of self in everyday life*. Harmondsworth: Penguin, 1990.
- (18) Goodman JA, Krahn LE, Smith GE, Rummans TA, Pileggi TS. Patient satisfaction with electroconvulsive therapy. *Mayo Clinic Proceedings* 1999; 74(10):967-971.
- (19) Hammersley H, Atkinson P. *Feltmetodikk*. 1. utgave ed. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2007.
- (20) Harste G, Mortensen N. Sociale Samhandlingsteorier. In: Andersen H, Kaspersen LB, editors. *Klassisk og moderne samfundsteori*. Kbh.: Hans Reitzel, 2007: 195-218.
- (21) Hastrup K. *Ind i verden: en grundbog i antropologisk metode*. 1. udgave ed. Kbh.: Hans Reitzel, 2007.
- (22) Iodice AJ, Dunn AG, Rosenquist P, Hughes DL, McCall WV. Stability over time of patients' attitudes toward ECT. *Psychiatry Res* 2003; 117(1):89-91.
- (23) Jensen TK, Johnsen TJ. *Sundhedsfremme i teori og praksis: en lære-, debat- og brugsbog på grundlag af teori og praksisbeskrivelser*. 2. udgave 5. oplag ed. Århus: Philosophia, 2002.
- (24) Johnstone L. Adverse psychological effects of ECT. *Journal of Mental Health* Vol 8(1):69-85.
- (25) Koch L, Vallgård S. *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. 3. udgave ed. København: Munksgaard, 2007.
- (26) Koopowitz LF, Chur-Hansen A, Reid S, Blashki M. The subjective experience of patients who received electroconvulsive therapy. *Aust N Z J Psychiatry* 2003; 37(1):49-54.
- (27) Lægeforeningen. Helsinki-deklarationen. *Lægeforeningens portal* . 4-7-2006. Lægeforeningen . 3-5-2009.

Ref Type: Electronic Citation

- (28) Lofland J. *Analyzing Social Settings: A Guide to Qualitative Observation and Analysis*. 4. ed. ed. New York: Thomson Learning, 2006.
- (29) Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet* 2001; 358(9280):483-488.
- (30) Morgan JF, Kellett J. Consumer satisfaction and outpatient ECT. *International Journal of Geriatric Psychiatry* Vol 12(4):495-496.
- (31) Munch Kristiansen H, Buus N, Tingleff EB, Blach Rossen C. Litteratursøgning i praksis: begreber, strategier og modeller. *Sygeplejersken* 2008; 108(10, Tillæg):2-8.
- (32) Myers DH. Questionnaire study of patients' experience of electroconvulsive therapy. *Journal of ECT* Vol 23(3):169-174.
- (33) Orr A, O'Connor D. Dimensions of Power: Older Women's Experiences with Electroconvulsive Therapy (ECT). *Journal of Women & Aging* Vol 17(1-2):19-36.
- (34) Pettinati HM, Tamburello TA, Ruetsch CR, Kaplan FN. Patient attitudes toward electroconvulsive therapy. *Psychopharmacology Bulletin* Vol 30(3):471-475.
- (35) Philpot M, Collins C, Trivedi P, Treloar A, Gallacher S, Rose D. Eliciting users' views of ECT in two mental health trusts with a user-designed questionnaire. *Journal of Mental Health* Vol 13(4):403-413.
- (36) Polit DF, Beck CT. *Essentials of nursing research: methods, appraisal, and utilization* CINAHL databases. 6. edition ed. Philadelphia, Pa.: Lippincott Williams & Wilkins, 2006.
- (37) Rajkumar AP, Saravanan B, Jacob KS. Voices of people who have received ECT. *Indian J Med Ethics* 2007; 4(4):157-164.
- (38) Rajkumar AP, Saravanan B, Jacob KS. Perspectives of Patients and Relatives about Electroconvulsive Therapy: A Qualitative Study from Vellore, India. *Journal of ECT* Vol 22(4):253-258.
- (39) Rose D, Fleischmann P, Wykes T. Consumers' views of electroconvulsive therapy: a qualitative analysis. *Journal of Mental Health* 2004; 13(3):285-293.
- (40) Rose DS, Wykes TH, Bindman JP, Fleischmann PS. Information, consent and perceived coercion: patients' perspectives on electroconvulsive therapy. *Br J Psychiatry* 2005; 186:54-59.
- (41) Rush G, McCarron S, Lucey JV. Patient attitudes to electroconvulsive therapy. *Psychiatric Bulletin* Vol 31(6):212-214.
- (42) Sestoft D, Pedersen L, Bendsen BB, Hancke B, Larsen AL, Mikkelsen S et al. The effect of electroconvulsive therapy on patients' attitude to treatment of depression. *Nordic Journal of Psychiatry* Vol 52(1):31-37.

- (43) Sienaert P, De Becker T, Vansteelandt K, Demyttenaere K, Peuskens J. Patient satisfaction after electroconvulsive therapy. *Journal of ECT* Vol 21(4):227-231.
- (44) Sundhedsstyrelsen. *Anvendelsen af tvang i psykiatrien 2007*. København: Sundhedsstyrelsen, 2008.
- (45) Sygeplejeetisk Råd. *De sygeplejeetiske retningslinjer*. Sygeplejeetisk råd . 20-5-2006. 3-5-2009.

Ref Type: Electronic Citation

- (46) Sykepleiernes S, Northern NF. *Ethical guidelines for nursing research in the Nordic countries ; Etiske retningslinier for sygeplejeforskning i Norden*. Revideret udgave ed. Oslo: Sykepleiernes Samarbeid i Norden, 2003.
- (47) Szuba MP, Baxter LR, Liston EH, Roy-Byrne PP. Patient and family perspectives of electroconvulsive therapy: Correlation with outcome. *Convulsive Therapy* Vol 7(3):175-183.
- (48) Tang WK, Ungvari GS, Chan GWL. Patients' and their relatives' knowledge of, experience with, attitude toward, and satisfaction with electroconvulsive therapy in Hong Kong, China. *Journal of ECT* Vol 18(4):207-212.
- (49) Videbech P, Honore M. [Electroconvulsive therapy (ECT). Patients' evaluation of the treatment]. *Ugeskr Laeger* 2003; 165(40):3811-3814.
- (50) Virit O, Ayar D, Savas HA, Yumru M, Selek S. Patients' and their relatives' attitudes toward electroconvulsive therapy in bipolar disorder. *Journal of ECT* Vol 23(4):255-259.
- (51) Wheeldon TJ, Robertson C, Eagles JM, Reid IC. The views and outcomes of consenting and non-consenting patients receiving ECT. *Psychological Medicine* Vol 29(1):221-223.

## **Bilagsliste**

Bilag 1:	Søgeprotokol
Bilag 2:	Oversigt over kritisk vurdering af artikler
Bilag 3:	Figur af tematisering i litteratur review
Bilag 4:	Spørgeskema 1
Bilag 5:	Spørgeskema 2
Bilag 6:	Projektbeskrivelse
Bilag 7:	Kort lægmandsbeskrivelse
Bilag 8:	Lang lægmandsbeskrivelse
Bilag 9:	Samtykke erklæring
Bilag 10:	Tilladelse fra datatilsynet
Bilag 11:	Svar fra Den Videnskabetiske Komite
Bilag 12:	Kodningskategorier
Bilag 13:	Plantegning over ECT-afdelingen samt beskrivelse af rum

## **Bilag 1: Søgeprotokol**

### ***Problemstilling***

Undersøgelsens fokus er at udforske indlagte depressive menneskers oplevelse af ECT-behandling.

### ***Informationskilder***

Denne problemstilling er af sundhedsfaglig karakter og derfor udvælges følgende databaser til søgningen. CINAHL, PsycINFO og PubMed.

### ***Inklusionskriterier***

7. Artiklerne skal være skrevet på dansk, norsk, svensk eller engelsk.
8. Fokus i artiklerne skal være patienters oplevelser i forhold til ECT-behandlingsforløbet.
9. Artiklerne skal være primære peer reviewed forsknings artikler.
10. Der inkluderes kun artikler der medtager voksne patienter
11. Artikler der går tilbage til 1990 medtages

### ***Eksklusionskriterier***

2. Fokus i artiklerne må ikke omfatte somatiske problematikker.

### ***Søgestrategier***

Der foretages to overordnede søgestrategier. Den systematiske søgning og den usystematiske søgning.

#### **Den usystematiske søgning**

Ved en usystematisk litteratursøgning forstås en søgning, der tager udgangspunkt, i de artikler der er fundet i bloksøgningen. Formålet er at finde frem til artikler, der ikke er fremkommet ved den systematiske bloksøgning. Den usystematiske litteratursøgning er foretaget ud fra følgende tre vinkler:

1. De relevante artiklers kontrollerede emneord.

Her undersøges, om artiklerne skulle være indekserede under andre relevante kontrollerede emneord, som kan medtages i en ny søgning.

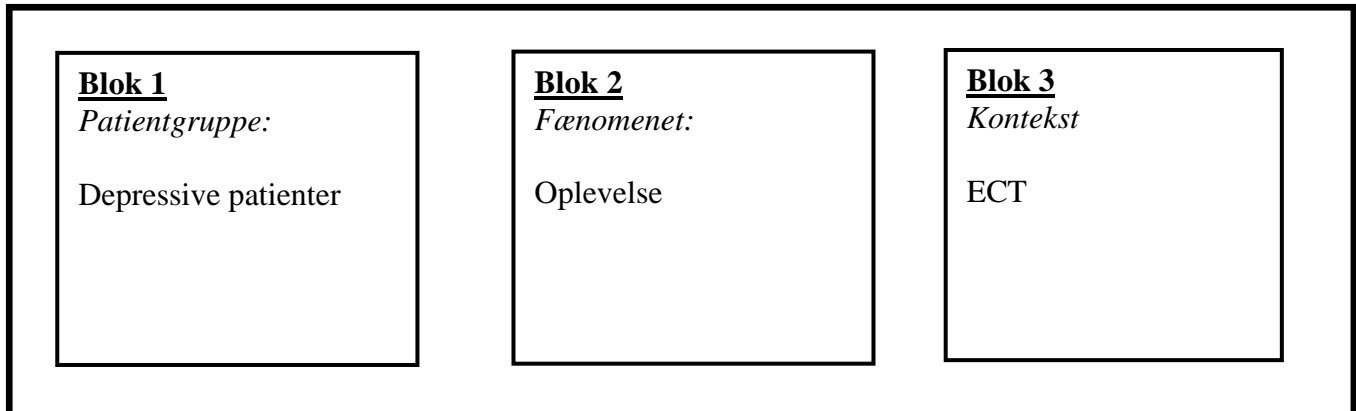
2. Funktionen "relatet articles" som findes i flere databaser dog under varierende betegnelse. Her foreslår databasen artikler, der emnemæssigt ligger tæt på de artikler, man har fundet i forhold til problemstillingen.
3. Referencelister i relevante artikler der er fremkommet ved bloksøgningen. Her undersøges det, om de citerede referencer er relevante i forhold til problemstillingen.

Der foretages en usystematisk søgning i hver database, hvilket vil fremgå under afsnittene om de respektive databaser.

Undervejs er søgningen justeret mht. nye kontrollerede emneord. Søgningen er påbegyndt forfra med inklusion af nye søgeord når disse er dukket op. Beskrivelsen af søgningen i de enkelte databaser vises som den endelige søgning, dvs. inklusive de søgeord, der er dukket op under vejs.

### **Den systematiske søgning**

Den systematiske litteratursøgning foretages ved at lave en bloksøgning som vist nedenfor.



Der foretages først en søgning, hvor alle 3 blokke indgår. Dette gøres for at opnå en præcis søgning i forhold til problemstillingen.

Herefter foretages en søgning kun med blok 2 og 3 for at undersøge, om der skulle være artikler, der har undersøgt emnet ud fra et mere generelt perspektiv. Som det fremgår af søgeresultaterne, kan søgeresultatet variere en smule mht. relevante artikler og derfor er det skønnet nødvendigt at foretage begge søgninger.

De forskellige søgeord vil variere i forhold til de forskellige databaser. Søgeordene er nøjagtigt beskrevet under beskrivelsen af søgningen i de enkelte databaser.

I udvælgelsen af artikler er der skelnet mellem oplevelse (og holdning) hos befolkningen generelt, sundhedspersonale (læger og plejepersonale) og patienter (indlagte og ambulante). Det er kun oplevelserne relateret til patienterne der er inkluderet.

## **PsycINFO**

### **Søgeord**

Blok 1: Patientgruppe: Depressive patienter

1. DE "Major depression"[+]

Blok 2: fænomenet: Oplevelse

1. DE "experiences (events)"
2. DE "Life experiences" [+]
  - a. DE "life changes"
3. DE "Client attitudes" [+]
  - a. DE "client satisfaction"
4. DE "Behaviour" [+]
5. DE "Emotional responses" [+]
6. Experience\* (fritekstsøgning)

Blok 3: kontekst: ECT

DE "Electroconvulsive shock therapy"

### **Søgestrategi og fund**

Alle søgeordene internt i de respektive blokke kombineres med den boolske term OR.

1. søgning:

Først kombineres blok 1,2 og 3 med den boolske term AND. Herefter er følgende begrænsninger tilføjet: Sprog: dansk, norsk, svensk og engelsk samt voksne mennesker fra 18 år og opefter.

Herudover afgrænses søgningen til kun at medtage peer reviewed artikler.

Resultatet blev 174 hits hvoraf 9 skønnes relevante.

2. søgning:

For at indfange en mere generel kontekst om problemstillingen kombineres blok 2 og 3 med den boolske term AND inkl. ovenstående begrænsninger. Herved fremkom 498 hits hvoraf 16 skønnes relevante.

I alt fremkom 17 forskellige relevante artikler ved denne søgning.

Ved usystematisk kædesøgning fremkom yderligere 5 nye artikler

## **Konklusion**

Ud fra søgningen i denne database kan det konkluderes, at der er relativt meget litteratur at finde om ECT. Dog er kun 17 relateret til patienters oplevelse med ECT. Ved kædesøgningen fremkom yderligere 5 artikler, som skønnes relevante. I alt altså 22 artikler. Der findes hovedsageligt kvantitative artikler. Kun 4 artikler er kvalitative. Det står ikke klart i alle artikler, hvorvidt samplingen udelukkende omfatter depressive personer, eller om den generelt omfatter psykopatologiske sygdomme, der indikerer ordination af ECT.

## **CINAHL**

### **Søgeord**

Blok 1: Patientgruppe: Depressive patienter

1. MH "Depression+"

Blok 2: Fænomenet:

1. MH "Patient Satisfaction"
2. MH "Consumer Staisfaction"
3. MH "Patient Attitudes"
4. MH "Consumer Attitudes"
5. MH "Emotions +"
6. MH "behavior+"
7. MH " Life Experiences"
8. Experienc\*

Blok 3: Kontekst: ECT:

1. MH "Electroconvulsive therapy"

### **Søgestrategi og fund**

Alle søgeordene internt i de respektive blokke kombineres med den boolske term OR.

1. søgning:

Først kombineres blok 1,2 og 3. og følgende begrænsninger er sat på: Peer reviewed, Language: Danish, Engelsk, Norwegian, Swedish, Age groups: All adult.

Dette gav 33 hits hvoraf 1 blev fundet relevant.

Herefter kombineres blok 2 og 3 inkl. ovenstående begrænsninger.

Dette gav 57 hits hvoraf 4 blev fundet relevante.

Ved usystematisk kædesøgning fremkom 1 ny reference, der skønnes relevant.

### **Konklusion**

I alt fremkom 5 forskellige relevante artikler. Heraf var 4 af dem kvalitative og kun 1 kvantitativ.

I forhold til forrige søgning i psycINFO, fandtes der færre artikler omhandlende ECT. Kun 5 artikler fremkom og en enkelt var ny i forhold til forrige søgning. Det var svært at gennemskue hvilken sygdom, der lå til grund for ECT-behandlingen i samlingen.

### **PubMed**

#### **Søgeord**

Blok 1: Patientgruppe: Depressive patienter

1. "Depressive disorder" [Mesh]

Blok 2: fænomenet: Oplevelse

1. "Behavior and Behavior Mechanisms" [Mesh]
2. "Consumer satisfaction" [Mesh]
3. Experienc\*

Blok 3: kontekst: ECT

1. "Electroconvulsive Therapy" [Mesh]

## **Søgestrategi og fund**

Alle søgeordene internt i de respektive blokke kombineres med den boolske term OR.

1.søgning

Først kombineres blok 1,2 og 3. og følgende begrænsninger er sat på: Humans, English, Danish, Norwegian, Swedish, All adult: 19+ years

Dette gav 442 Hits hvoraf 4 var relevante

Herefter kombineres blok 2 og 3 inkl. ovenstående begrænsninger.

Dette gav 1364 hits hvoraf 14 var relevante

Ved usystematisk kædesøgning fremkom ingen nye.

## **Konklusion**

Ud af relativt mange referencer omhandlende ECT, fandtes kun få artikler omhandlende patienters oplevelse med ECT.

## **Samlet konklusion på søgeprotokollen**

Der blev i alt fundet 25 relevante artikler. Af disse artikler er 5 kvalitative, 19 var kvantitative og en enkelt undersøgelse var mixed methods.

Ud af de relativt mange artikler, der handlede om ECT, havde kun få fokus på patienters oplevelse af ECT. Der var en høj genfindning af relevante artikler, hvilket tyder på en grundig litteratursøgning af høj kvalitet. Der er litteratur fra forskellige lande og kulturer, hvilket kan påvirke resultatet. Det er dog alligevel inkluderet, da der ønskes et bredt billede af patienters oplevelse med ECT.

Det er vanskeligt at skelne de artikler, der udelukkende omhandler depressives oplevelse af ECT-behandlingen fra patienter med andre psykopatologiske årsager som baggrund for behandlingen.

## Bilag 2: Oversigt over kritisk vurdering af artikler

	Formål/problemstilling	Metode/design	Sampling og setting	Metode til dataanalyse	Fund	Samlet kritisk vurdering
<p><b>“Voices of People who have received ECT”</b></p> <p><b>A.P. Rajkumar, B. Saravanan, K.S. Jacob 2007</b></p>	<p>En kvalitativ undersøgelse af patienters og pårørendes perspektiv på ECT.</p>	<p>Kvalitative interviews.</p> <p>Alle blev interviewet efter en modificeret version af standardiseret interview.</p> <p>Herefter blev 10 mere veltalende patienter udvalgt til et dybdegående interview.</p> <p>Undersøgelsen er mixed methods. I denne artikel er det den kvalitative analyse, der afreporteres.</p>	<p>52 på hinanden følgende patienter og deres pårørende. Altså 104 i alt. Patienterne havde skizofreni eller affektiv lidelse. Samplingen er detaljeret beskrevet i artiklen.</p> <p>Setting Psykiatrisk afdeling på indisk hospital: ”Christian medical College, Vellore”. Hospitalet er detaljeret beskrevet i artiklen</p>	<p>Tematisk analyse hvor der medinddrages eksterne fagpersoner til at analysere teksten.</p>	<p>Fundende deles ind i 8 tematiseringer:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Fear of ECT</li> <li>2. Perceived adequacy of information provided about ECT</li> <li>3. Process of informed consent</li> <li>4. Perceived coercion</li> <li>5. Perceived benefits of ECT</li> <li>6. Attribution of cognitive deficits to ECT</li> <li>7. Patients’ suggestions</li> <li>8. Whether they would have ECT again</li> </ol>	<p>Undersøgelsen er indisk, men forholder sig til vestlige standarder og tænkning.</p> <p>Artiklen er gennemsigtig, opfylder essentielle krav til kvalitative undersøgelser og er generelt af god kvalitet.</p> <p>Det er dog en svaghed ved, at samplingen inkluderer både skizofreni og affektive lidelser da dette kan påvirke oplevelsen forskelligt.</p>
<p><b>“Adverse psychological effects of ECT”.</b></p>	<p>Formålet er ikke helt explicit formuleret. Man kan resonere sig</p>	<p>Metode og design er begrænset beskrevet.</p>	<p>22 informanter er fundet ved at sætte plakater op og dele</p>	<p>Tematisk analyse. Temaerne er</p>	<p>Fundene er udførligt beskrevet under 9</p>	<p>Artiklen er ikke af overbevisende god kvalitet.</p>

<p><b>L. Johnstone 1999</b></p>	<p>frem til, at formålet må være at belyse betydningen af ECT for de mennesker, der har følt behandlingen traumatisk.</p>	<p>Informanterne blev inviteret til at tage del i et semistruktureret interview på et sted og tidspunkt som passede dem bedst. Interviewet blev optaget på bånd, transskriberet og analyseret gennem tematisk analyse.</p> <p>Det fremkommer ikke hvor lang tid interviewene har varet.</p>	<p>flyers ud via lokale frivillige psykiatriske organisationer med teksten:  ”Have you been given ECT? Did you find it upsetting or distressing in any way?”  20 blev inkluderet. Der er beskrevet køn, alder, race. Der er ikke beskrevet hvilken diagnose de har. Spredningen på behandlingstidspunkt et strækker sig fra 2-30 år.</p> <p>Setting:  Ikke beskrevet</p>	<p>organiseret under overskrifter formuleret som spørgsmål. Det fremgår ikke om det er de spørgsmål der er anvendt i interviewet</p>	<p>overskrifter/temaer. Der er rigt suppleret med citater.</p>	<p>Væsentlige aspekter som tydelig problemformulering og udførligt metodeafsnit er overfladisk beskrevet. Herudover findes samplingen problematisk. Ved at lave et opslag som i denne undersøgelse, risikerer man kun at inkludere de mest ressourcestærke typer. Man kan sætte spørgsmål ved om behandlingen er sammenlignelig med så stor spredning på behandlingstidspunkt et. Herudover er det ukendt hvilken diagnose patienterne har haft.</p> <p>Under hver overskrift er det begrænset hvor meget af teksten der relaterer sig direkte til overskriften. Resten er endnu flere generelle anekdoter om hvor dårlige oplevelserne har</p>
-------------------------------------	---	---	--	--	--	---

						været omkring ECT.
<p><b>“The subjective experience of patients who received electroconvulsive therapy”.</b></p> <p><b>L.F. Koopowitz et al 2003</b></p>	<p>Formålet er at vurdere patienters erindringer af det praktiske aspekt og procedurer af deres ECT, de oplevede følelser da de modtog ECT, om de følte at de gav adækvat informeret samtykke, de bivirkninger de mærkede og deres holdninger til ECT før og efter proceduren. Herudover at undersøge enhver relevant sag som patienterne selv rejser.</p>	<p>Semistruktureret interview. 40-90 minutters varighed. Det beskrives hvordan det er stykket sammen. Interviewene blev optaget og transkriberet af interviewerne.</p> <p>Interviewerne var ikke vidende om selektionskriterierne eller patienternes historie</p>	<p>8 patienter der mellem 1/7 1997 og 30 juni 1999 modtog ECT. Samplingen er ”convenient sampling” 10 patienter ud af 55 blev udvalgt ud fra evne, villighed og at de var nemme at kontakte. Informanterne skulle repræsentere en bred vifte af psykopatologi og indikationer på ECT og varierende klinisk respons på ECT. 10 patienter blev kontaktet via post. 8 af dem var med i studiet.</p> <p>4 havde bipolare forstyrrelser 4 var deprimerede 4 var kvinder.</p> <p>Setting: Et sydaustralsk hospital</p>	<p>Tematisk analyse ud fra patienternes oplevelse. En 5-trins model blev anvendt til analysen. En intens (og dokumenteret) diskussion blandt forskerne har endvidere dannet baggrund for analysen.</p>	<p>11 temaer blev identificeret og 4 udvalgt til nærmere analyse.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Frygt for ECT</li> <li>2. Cognitivt forfald og hukommelsestab</li> <li>3. positive oplevelser</li> <li>4. forslag til fremtiden</li> </ol> <p>De 7 andre temaer er præsenteret som overskrifter</p> <p>Der gives eksempler på citationer.</p>	<p>Overordnet set vurderes artiklen af god kvalitet.</p> <p>Især samplingen er velbeskrevet og metoden ligeledes gennemsigtig. Forfatterne forholder sig til en mulig sammenhæng mellem de fænomener, der optræder i relation til patienternes oplevelser. Herudover forholder forfatterne sig kritisk til metoden.</p>

<p><b>“Consumers’ views of electroconvulsive therapy: A qualitative analysis”.</b></p> <p><b>D. Rose, P. Fleischmann, T. Wykes 2004</b></p>	<p>En undersøgelse af forbrugeres syn på fordelene og ulemperne ved ECT og at forstå den polemik der findes mellem nogle forbrugere og deres organisationer og professionelle enheder.</p>	<p>Der er ikke meget ”metode” i metodeafsnittet. Der samles data ind fra 3 forskellige kilder:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Attitude studies</li> <li>2. Reports written by consumers</li> <li>3. First hand accounts</li> </ol>	<p>Genstanden for undersøgelsen er ”vidnesbyrd” skrevet af patienter der har gennemgået ECT-behandling. Kilderne er ”håndplukket” med en vis hensynstagen til at få en variation i holdninger til ECT.</p>	<p>Kilderne analyseres vha indholdsanalyse og grounded theory.</p>	<p>Der fremkommer to Overskrifter:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Perceived benefit</li> <li>2. Memory loss</li> </ol>	<p>To af forfatterne har selv oplevet ECT.</p> <p>Den måde litteraturen er fremkommet på er problematisk. Der kan sættes spørgsmål ved om kilderne overvejende er en bestemt patienttype. De der ikke har behov for at udtrykke sig i medierne, er måske overvejende af en anden holdning. Dette problematiseres dog af forfatterne selv. Ligeledes er det svært at se hvilke spørgsmål der stilles til teksterne.</p>
---	--	---	--	--	---	--

<p><b>”Dimensions of Power: Older Women’s Experiences with Electroconvulsive Therapy (ECT)”.</b></p> <p><b>A. Orr, D. O’Connor 2005</b></p>	<p>At undersøge hvordan kvinder over 65 har oplevet at modtage ECT for depression.</p> <p>Formålet er at give stemme til kvinders oplevelse, udvikle en mere kontekstualiseret forståelse af deres oplevelse og at anvende denne viden til at forbedre praksis med denne patientgruppe.</p>	<p>3 teoretiske perspektiver:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. hermaneutisk</li> <li>2. feminisme</li> <li>3. post-modernisme</li> </ol> <p>Formålet er:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Fokus på den subjektive og kulturelle virkelighed frem for ”sandheden”</li> <li>2. at karakterisere forskningsprocessen som interaktiv konstant spørgende og inter-subjektiv produktion af viden</li> <li>3. anerkende sproget som både skabende og reflekterende virkelighed</li> <li>4. vigtigheden af at skabe rum til at høre deltagernes oplevelser</li> </ol>	<p>Deltagere blev rekrutteret med assistance af sundhedsprofessionelle som gjorde kvinder over 65 der havde været deprimeret og gennemgået ECT behandlinger opmærksom på studiet. 15 kvinder blev identificeret som mulige informanter og 6 indvilligede at være med i studiet.</p> <p>Kvinderne var mellem 71 og 89</p> <p>Setting: Patienternes hjem</p> <p>Forfatterne er begge ansat i Vancouver, Canada, men det fremgår ikke i artiklen hvor undersøgelsen foregår.</p>	<p>Dybdegående interviews. 2 interviews</p> <p>Dataanalysen foregik sideløbende i processen.</p> <p>Data blev tematiseret og en case for hver patient blev konstrueret ud fra dette.</p>	<p>Det blev hurtigt klart i undersøgelsen at oplevelsen med ECT ikke kunne forstås isoleret fra konteksten. Det centrale tema i denne kontekst var relateret til magt. Dette er pinnet ud i 3 dimensioner. Disse 3 dimensioner danne overskriften i analysen</p>	<p>Det er et problem at man ikke kan se hvornår kvinderne har modtaget behandlingen. Herudover er samplingen ligner samplingen convenient sampling.</p> <p>Metode og analyse er godt forklaret. Og analysen er mere end bare deskriptiv.</p> <p>Alt i alt en udmærket artikel.</p>
---	---	---	---	--	--	--

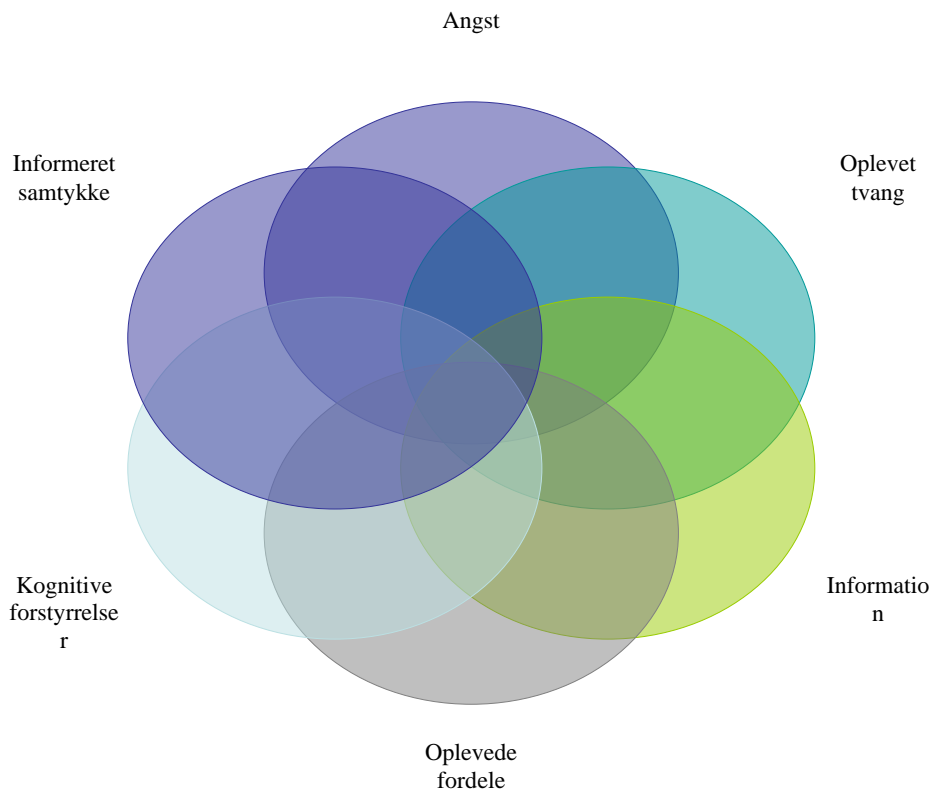
		5. prioritering af at skabe tungtvejende og synlige historefortælling og diskurser der kan bruges til at konstruere individers personlige oplevelser				
--	--	--	--	--	--	--

## Bilag 3: Figur af tematisering i litteratur review

Patienten opnår et tillidsfuldt forhold til personalet  
⇒ "vi"

1. Personalets ekspertviden
2. Tillidsforhold
  - a. Patienten føler sig vellidt
  - b. Patienten føler sig godt behandlet

Patienten oplever personalet som udenforstående  
⇒ "jeg" vs. "dem"



En samlet god oplevelse

En samlet dårlig oplevelse

## **Bilag 4: SPØRGESKEMA 1**

Nedenstående spørgsmål handler om hvordan du har haft det gennem de sidste 3 dage.

Du bedes sætte kryds i det felt som bedst svarer til hvordan du har haft det.

	Hvor stor en del af tiden...						
		Hele tiden	Det meste af tiden	Lidt over halvdel en af tiden	Lidt under halvdel en af tiden	Lidt af tiden	På intet tidspunkt
1	Har du følt dig trist til mode, ked af det?						
2	Har du manglet interesse for dine daglige gøremål?						
3	Har du følt, at du manglede energi og kræfter?						
4	Har du haft mindre selvtillid?						
5	Har du haft dårlig samvittighed eller skyldfølelse?						
6	Har du følt at livet ikke var værd at leve?						
7	Har du haft besvær med at koncentrere dig, f.eks. at læse avis eller følge med i fjernsyn?						
8a	Har du følt dig rastløs?						
8b	Har du følt dig stille eller fåmælt?						
9	Har du haft besvær med at sove om natten?						
10a	Har du haft nedsat appetit?						
10b	Har du haft øget appetit?						

## **Bilag 5: Spørgeskema 2**

### Spørgeskema ang. ECT-behandling af patienter på Psykiatrisk Hospital i Århus

	Ja i høj grad	Ja i nogen grad	Nej kun i mindre grad	Nej slet ikke	Ved ikke / ikke relevant
<b>Føler du nu at du havde brug for ECT-behandlingen?</b>					
Kommentarer: (Sæt kryds)					
<b>Føler du at du har haft god effekt af behandlingen?</b>					
Kommentarer: (Sæt kryds)					
<b>Er du tilfreds med den information du modtog om hvordan behandlingen foregår?</b>					
Kommentarer: (Sæt kryds)					
<b>Er du tilfreds med den information du modtog om eventuelle bivirkninger?</b>					
Kommentarer: (Sæt kryds)					

	Ja i høj grad	Ja i nogen grad	Nej kun i mindre grad	Nej slet ikke	Ved ikke / ikke relevant
<b>Er du tilfreds med den indflydelse du selv eller dine pårørende havde på beslutningen om ECT-behandling?</b>					
Kommentarer: (Sæt kryds)					
<b>Er du tilfreds med den måde behandlingen foregik på?</b>					
Kommentarer: (Sæt kryds)					
<b>Er du alt i alt tilfreds med ECT-behandlingen?</b>					
Kommentarer: (Sæt kryds)					
<b>Vil du vælge ECT behandling, hvis du skulle blive syg igen?</b>					
Kommentarer: (Sæt kryds)					
<b>Vil du anbefale ECT-behandling til andre, som er i samme situation som du var?</b>					
Kommentarer: (Sæt kryds)					

<b>Vedrørende bivirkninger ved behandlingen</b>	Ja i høj grad	Ja i nogen grad	Nej kun i mindre grad	Nej slet ikke	Ved ikke / ikke relevant
<b>Har du været plaget af hukommelsesbesvær efter hver behandling?</b>					
Kommentarer: <span style="float: right;">(Sæt kryds)</span>					
<b>Har du efter behandlingerne er afsluttet været plaget af hukommelsesbesvær?</b>					
Kommentarer: <span style="float: right;">(Sæt kryds)</span>					
<b>Har du været plaget af andre bivirkninger?</b>					
Hvilke? <span style="float: right;">(Sæt kryds)</span>					

Vedrørende efterbehandling	Ja i høj grad	Ja i nogen grad	Nej kun i mindre grad	Nej slet ikke	Ved ikke / ikke relevant
<b>Føler du at man har taget dine klager over evt. bivirkninger alvorligt?</b>					
Kommentarer: <span style="float: right;">(Sæt kryds)</span>					

## Lidt om dig selv:

Køn? ( ) Mand ( ) Kvinde
Din alder?
For hvilken sygdom fik du ECT-behandlingen?
Hvor gammel var du da du første gang blev psykisk syg:
Har du før fået ECT-behandling? ( ) Ja ( ) Nej

## Andre kommentarer vedrørende ECT-behandlingen:


Tak for din medvirken!

## Bilag 6: Projektbeskrivelse

### Projektbeskrivelse for kandidatspeciale

*Stud. cur.- Christine Damsbo Jensen*

#### Formål

Dette projekt har fokus på patienters oplevelse af behandlingsprocessen omkring elektrokonvulsiv terapi (ECT). Formålet med projektet er dels at undersøge, hvordan processen omkring ECT-behandlingen udspiller sig og dels at undersøge patienternes oplevelse, reaktioner og tanker omkring ECT-behandlingen. Viden om processen og patienternes oplevelse af ECT-behandlingen kan bruges til at forbedre plejen og behandlingen af patienter, som gennemgår ECT-behandling. Herudover kan projektet danne grundlag for yderligere forskning på feltet.

#### Baggrund

ECT blev indført i Danmark i 1939 og er en behandling, hvor man ved at tilføre strøm til bestemte steder på patientens kranie, fremkalder et epilepsi-lignende krampeanfald. Dette anfald sætter nogle processer i gang i hjernen, som kan virke positivt på patientens psykiske lidelse. ECT anvendes oftest til depressive patienter, men også maniske, skizofrene og delirøse patienter modtager ECT (1;2). Det er forskelligt fra land til land, hvor meget man benytter sig af ECT. Indenfor Danmarks grænser viser de seneste statistikker fra sundhedsstyrelsen, at ca. 15 747 ECT-behandlinger blev udført i 2003 på ca. 1452 patienter (3).

ECT beskrives som en veldokumenteret, skånsom, effektiv og i nogle tilfælde livsreddende behandling (1;2;4). Forskning kan ikke påvise hjerneskade i forbindelse med behandlingen, men tværtimod viser nyere forskning tegn på cellenydannelse (1;2). Alligevel er ECT fortsat en kontroversiel behandling blandt befolkningen og i pressen (4). Der er mange forskellige holdninger til ECT og mængden af forskelligartede information og beretninger kan virke uoverskuelig og forvirrende og ofte associeres til "Gøgereden", når man i offentligheden taler om elektrokonvulsiv terapi eller "electroshock" (5). I offentligheden er talen om ECT altså influeret af forskellige påvirkninger dels via den videnskabelige litteratur og dels via medier, myter, anekdoter mm af varierende oplysende kvalitet. Det bliver her nærliggende at rejse et spørgsmål om, hvad de patienter der får ECT-behandling oplever. Det er denne problemstilling der vil blive behandlet i dette projekt.

## **Litteraturgennemgang**

Der er foretaget en bokssøgning i databaserne: PubMed, psycINFO og CINAHL.

Her er alle artikler, der handler om patienters oplevelse af ECT, inkluderet.

Bogen "ECT behandling i Danmark" er anvendt til at give et generelt overblik over behandlingen (4).

I litteraturoversigten fremkom 3 reviews (2;6;7), 7 kvantitative undersøgelser (4;5;8-12) og 4 kvalitative undersøgelser (13-16) om patientperspektivet på ECT.

De kvantitative undersøgelser viser generelt at ca. 70 – 90 % af patienterne er tilfredse med behandlingen (4;5;7;8;12). Flertallet af patienter er tilfredse trods bivirkninger (4). Patienterne er ofte mere positivt indstillede over for behandlingen når de har modtaget ECT første gang (5;8). Det ser ud til, at de mest deprimerede får mest gavn af behandlingen og derfor også er mest tilbøjelige til at ville vælge ECT i fremtiden (4;10). Der peges endvidere i en undersøgelse på, at der er behov for god information forud for behandlingen samt opfølgende samtaler evt. med pårørende til stede (4).

De kvalitative undersøgelser er primært koncentreret om kompleksiteten i patientens oplevelser af ECT. De fund der er identificeret i undersøgelserne er generelt koncentreret om hukommelsestab, angst,(17;18) information, oplevelse af tvang og oplevede fordele ved ECT (19-21).

## **Problemstilling**

Man kan ud fra ovenstående konkludere, at mange patienter har gavn af ECT og at ECT er en effektiv, veldokumenteret og på mange måder skånsom behandling. Dog har op til en tredjedel ingen gavn og/eller er utilfreds med behandlingen. Utilfredsheden med behandlingen har oftest udspring i angst, inadækvat information, oplevelsen af tvang og bivirkninger -især i form af hukommelsessvigt.

Som ved enhver anden behandling, kan det i en vis grad synes acceptabelt at også ECT har bivirkninger og andre ulemper forbundet med behandlingen. Det ser dog ud til, at ulemperne og bivirkningerne forbundet med ECT kan være særdeles pinefuldt for patienten. Hertil kommer at meget forskelligt mere eller mindre saglig information om ECT bliver distribueret via medierne. I denne forbindelse bliver det interessant at undersøge, hvad der sker i behandlingsprocessen før

under og efter ECT og hvordan patienterne oplever dette. Herudover er det interessant at undersøge, hvornår og i hvilke forbindelser forskellige fænomener i relation til patienternes oplevelse af behandlingsprocessen opstår og hvad der har betydning for patienten. Projektet vil således give et bidrag til at forstå patienters oplevelse af ECT.

Problemformuleringen lyder således:

**Hvordan opleves det for den voksne depressive patient at gennemgå et ECT-behandlingsforløb?**

Der er i databaserne en overvejende mængde af kvantitative studier i forhold til mængden af kvalitative studier. Hertil kommer at det relativt sparsomme antal kvalitative studier rummer store metode problemer.

Problematikkerne i de kvalitative studier drejer *for det første* om samplingen. Som eksempel kan nævnes ”håndplukkede” skriftlige vidnesbyrd ud fra bestemte medier (22). Herudover er der i en undersøgelse anvendt convenient sampling (23;24). I et tredje studie er samplingen foregået ved at sætte følgende opslag op:

*“Have you been given ECT? Did you find it upsetting or distressing in any way”*(13)

Fælles for disse samplingsmetoder er her, at det bliver uklart, om det er en særlig gruppe af de mest velartikulerede og ressourcestærke patienter, der responderer på opslag som dette.

*For det andet* er der i flere undersøgelser uklarhed om informanternes sygdomsdiagnose og behandlingstidspunkt (13;25). Dette kan give anledning til at tvivle på, om behandlingerne er sammenlignelige (13).

*For det tredje* er selve metoden sparsomt forklaret i nogle undersøgelser og undersøgelserne bliver dermed uigennemsigtige og noget utroværdige (13;26).

I dette projekt tages der højde for ovenstående problemstillinger således, at det bliver muligt at sammenligne studiet med andre sundhedsfaglige studier med samme fokus.

Der er ikke fundet studier, der anvender observationsstudier og etnografiske interviews som metode i relation til patienters oplevelser med ECT. Om observationsstudier siger Lofland et al:

*“The central reason for observing and/or participating in the lives of others is that great many aspects of social life can be seen, felt, and analytically articulated only in this manner”*(27p.3)

Det er netop forståelsen og fordybelsen af nuancerne i disse aspekter i og omkring patientens oplevelse af ECT-behandlingen, der er centralt i dette projekt. Derfor vurderes det, at observationsstudie herunder etnografisk interview vil være en relevant metode for dette studie.

### **Undersøgelsesmetode**

Det er formålet med denne opgave at blive klogere på patienternes oplevelse af at være i et ECT-behandlingsforløb. Studiet består i deltagende observationsstudie med etnografisk interview.

Observationsstudie vurderes relevant i forhold til dette studie, da det netop søges at få indblik i de mange aspekter omkring patienterne og af patienternes oplevelser med ECT-behandlingen.

Patienterne følges den dag, de skal modtage ECT fra morgenen på sengeafdelingen, igennem ECT-forløbet og tilbage til sengeafdelingen.

Fokus i observationen vil dreje sig om:

1. Rammerne omkring patienten.
  - a. Hvordan ser de fysiske rammer ud?
  - b. Hvordan er kontakten med personalet?
  
2. Patientens adfærd.
  - a. Hvordan reagerer patienten på forskellige påvirkninger (ex. interaktion med andre)?
  - b. Hvordan er patientens fysiske og psykiske adfærd før under og efter ECT?

Fokus i de etnografiske interviews vil dreje sig om:

1. Tanker før behandlingen
2. Refleksioner efter behandlingen

Undersøgelsen suppleres med to spørgeskemaer:

### 3. Spørgeskema 1

MDI-self rating scale (Multiscore Depression Inventory) som anvendes til at give en objektiv vurdering af graden af den selv-rapporterede depressionen. Dette spørgeskema udfyldes inden behandlingen og resultaterne kan bruges til at fortælle noget om udgangspunktet i patienternes tilstand inden behandlingen (28pp.80-82)

#### 4. Spørgeskema 2

Det andet spørgeskema er taget fra en undersøgelse udført på samme hospital som den aktuelle undersøgelse (4). Spørgeskemaet består af 13 spørgsmål rettet mod virkning, tilfredshed og bivirkninger. Dette spørgeskema udfyldes efter behandlingen og kan både bidrage til en forståelse af patienternes oplevelse, men også til at sammenligne undersøgelsespopulationen med den undersøgelse hvorfra undersøgelseskemaet stammer.

#### **Informanter**

Informanterne afgrænses til depressive patienter indlagt på Psykiatrisk Hospital i Risskov med diagnosekode F32 – F33.9.

Informanter udtages fra to grupper:

1. Førstegangsbehandlede
2. De der har erfaring med en eller flere serier ECT-behandlinger fra tidligere

Jeg forventer i alt at inkludere 8-10 patienter med ligelig fordeling i de to grupper.

#### **Felt**

Observationsstudiet er tidsmæssigt afgrænset fra kl.8 den pågældende morgen hvor patienten skal have sin behandling og til patienten er tilbage efter endt behandling. Jeg vil således følge patienten på sengeafsnittet, gennem ECT-behandlingen og tilbage til sengeafsnittet. Når patienten er tilbage på sengeafsnittet igen, vil jeg være hos patienten indtil vedkommende har været vågen en time. Ved observationsstudiets start udleveres skema 1(MDI- self rating skema) til patienten. Før patienten udskrives fra stamafsnittet udleveres spørgeskema 2.

#### **Inklusions- og eksklusionskriterier**

5. Jeg vil udelukkende medinddrage indlagte patienter.
6. Patientgruppen er afgrænset ved unipolare depressive patienter, da det er den største patientgruppe, der modtager ECT.
7. Der medtages 4-5 førstegangsbehandlede patienter.
8. Der medtages 4-5 patienter der før har modtaget en serie ECT-behandlinger.
9. Voksne patienter.
10. Der indgår ikke tvangsbehandlede patienter.

## **Bearbejdelse af data**

Der vil fremkomme to typer af data. Dels kvalitative data fra observationsstudiet og de etnografiske interviews og dels data fra spørgeskemaerne som optages i en kvantitativ form.

### Observationsstudie og interviews

I forbindelse med observationsstudiet og de etnografiske interviews vil der løbende optages feltnoter relateret til studiets fokus. Disse vil blive bearbejdet i en tematisk analyse for at identificere temaer og sammenhænge. Herefter diskuteres disse analysefund i en fænomenologisk/hermeneutisk tradition, hvilket kan hjælpe med at forklare betydningen af disse temaer og fænomener.

### Spørgeskemaer

Data fra spørgeskema 1 vil blive samlet i en tabel efter anvisning.

Data fra spørgeskema 2 vil blive samlet i en tabel efter samme metode som den undersøgelse spørgeskemaet stammer fra.

## **Tidsplan**

Jeg forventer at komme i gang med det empiriske studie i midten af januar og afslutter det i slutningen af februar. Kandidatspecialet skal afleveres 3. juni 2009.

## **Samarbejdspartnere**

1. Overlæge: Poul Videbech -professor i klinisk psykiatri, og overlæge på Center for Psykiatrisk Forskning – Århus Universitetshospital, Risskov er projektansvarlig.
2. Niels Buus, Post doc. er vejleder på projektet.
3. Overlæge: Merete Bysted –Afd S  
Overlæge: Poul Erik Buchholtz Hansen –Afd N
  - a. For tilladelse til at få adgang til patienterne
4. ECT-afdelingen v. afd.sygeplejerske Claus Zander.
  - a. Jeg skal have tilladelse/accept til at komme med patienterne og være med dem under hele forløbet.
  - b. Herudover skal jeg lave en aftale, om hvordan jeg kan få informationer, når de relevante patienter skrives op til behandling.
5. Personalet på div. sengeafsnit under både afdeling N og S på Risskov psykiatrisk Hospital.

- a. Jeg må have tilladelse og accept til at få adgang til patienterne og være sammen med dem på afdelingen.

### **Etiske overvejelser**

Projektet vil følge gældende retningslinjer vedrørende informeret samtykke.

Der søges tilladelse hos ledelsen på Psykiatrisk hospital i Risskov om at udføre projektet.

Projektet gennemføres desuden i overensstemmelse med:

1. Datatilsynet
2. Videnskabsetisk komité
3. Retningslinjer for Sygeplejeforskning i Norden
4. Helsinkideklarationen II

Den metodiske tilgang til patienterne diskuteres i øvrigt med Poul Videbech og Niels Buus mht. til etiske overvejelser i praktisk udførelse.

### **Praktiske overvejelser**

Jeg forestiller mig at projektet kan udføres ved, at jeg hver eftermiddag i hverdage ringer til ECT-afdelingen og får besked om evt. nye mulige informanter. Herefter kontakter jeg stamafsnittet og aftaler, hvornår jeg kan komme og tale med patienten – gerne samme aften. Hvis patienten efter mundtligt og skriftlig information giver udtryk for mulig interesse, udleverer jeg samtykkeerklæring. Herefter, formentlig ofte allerede morgenen efter, følger jeg patienten som ovenfor beskrevet forudsat at patienten fortsat er interesseret og skrevet under på samtykkeerklæringen. Ved observationsstudiets start udleveres spørgeskema 1. Ved dagens afslutning udleveres spørgeskema 2. Jeg vil dagen efter møde patienten igen for dels at samle spørgeskemaet ind og dels for et afsluttende etnografisk interview. Jeg forventer at følge patienten gennem 1 behandling.

Projektet danner baggrund for mit kandidatspeciale ved Afdeling for Sygeplejevidenskab som forventes færdigt til juni 2009

## Reference List

- (1) Andersson J-EBTGea. ECT-behandling i Danmark. [S.l.]: Dansk Psykiatrisk Selskab, 2002.
- (2) Fox HA. Patients' fear of and objection to electroconvulsive therapy. *Hosp Community Psychiatry* 1993; 44(4):357-360.
- (3) Sundhedsstyrelsen. Anvendelsen af tvang i psykiatrien 2003. Nye tal fra Sundhedsstyrelsen 2004[19]. 19-10-2004. Sundhedsstyrelsen. 1-12-2008.

Ref Type: Electronic Citation

- (4) Videbech P, Honore M. [Electroconvulsive therapy (ECT). Patients' evaluation of the treatment]. *Ugeskr Laeger* 2003; 165(40):3811-3814.
- (5) Brodaty H, Berle D, Hickie I, Mason C. Perceptions of outcome from electroconvulsive therapy by depressed patients and psychiatrists. *Aust N Z J Psychiatry* 2003; 37(2):196-199.
- (6) Challiner V, Griffiths L. Electroconvulsive therapy: a review of the literature. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2000; 7(3):191-198.
- (7) Rose D, Fleischmann P, Wykes T, Leese M, Bindman J. Patients' perspectives on electroconvulsive therapy: systematic review. *BMJ* 2003; 326(7403):1363.
- (8) Bernstein HJ, Beale MD, Burns C, Kellner CH. Patient attitudes about ECT after treatment. *Psychiatric Annals* Vol 28(9):524-527.
- (9) Iodice AJ, Dunn AG, Rosenquist P, Hughes DL, McCall WV. Stability over time of patients' attitudes toward ECT. *Psychiatry Res* 2003; 117(1):89-91.
- (10) Rosenquist PB, Dunn A, Rapp S, Gaba A, McCall WV. What predicts patients' expressed likelihood of choosing electroconvulsive therapy as a future treatment option? *J ECT* 2006; 22(1):33-37.
- (11) Sestoft D, Pedersen L, Bendsen BB, Hancke B, Larsen AL, Mikkelsen S et al. The effect of electroconvulsive therapy on patients' attitude to treatment of depression. *Nordic Journal of Psychiatry* Vol 52(1):31-37.
- (12) Wheeldon TJ, Robertson C, Eagles JM, Reid IC. The views and outcomes of consenting and non-consenting patients receiving ECT. *Psychological Medicine* Vol 29(1):221-223.
- (13) Johnstone L. Adverse psychological effects of ECT. *Journal of Mental Health* Vol 8(1):69-85.

- (14) Koopowitz LF, Chur-Hansen A, Reid S, Blashki M. The subjective experience of patients who received electroconvulsive therapy. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry* 2003; 37(1):49-54.
- (15) Rajkumar AP, Saravanan B, Jacob KS. Voices of people who have received ECT. *Indian J Med Ethics* 2007; 4(4):157-164.
- (16) Rose D, Fleischmann P, Wykes T. Consumers' views of electroconvulsive therapy: A qualitative analysis. *Journal of Mental Health* Vol 13(3):285-293.
- (17) Koopowitz LF, Chur-Hansen A, Reid S, Blashki M. The subjective experience of patients who received electroconvulsive therapy. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry* 2003; 37(1):49-54.
- (18) Rajkumar AP, Saravanan B, Jacob KS. Voices of people who have received ECT. *Indian J Med Ethics* 2007; 4(4):157-164.
- (19) Koopowitz LF, Chur-Hansen A, Reid S, Blashki M. The subjective experience of patients who received electroconvulsive therapy. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry* 2003; 37(1):49-54.
- (20) Rajkumar AP, Saravanan B, Jacob KS. Voices of people who have received ECT. *Indian J Med Ethics* 2007; 4(4):157-164.
- (21) Rose D, Fleischmann P, Wykes T. Consumers' views of electroconvulsive therapy: a qualitative analysis. *Journal of Mental Health* 2004; 13(3):285-293.
- (22) Rose D, Fleischmann P, Wykes T. Consumers' views of electroconvulsive therapy: A qualitative analysis. *Journal of Mental Health* Vol 13(3):285-293.
- (23) Koopowitz LF, Chur-Hansen A, Reid S, Blashki M. The subjective experience of patients who received electroconvulsive therapy. *Aust N Z J Psychiatry* 2003; 37(1):49-54.
- (24) Rose D, Fleischmann P, Wykes T. Consumers' views of electroconvulsive therapy: A qualitative analysis. *Journal of Mental Health* Vol 13(3):285-293.
- (25) Rose D, Fleischmann P, Wykes T. Consumers' views of electroconvulsive therapy: A qualitative analysis. *Journal of Mental Health* Vol 13(3):285-293.
- (26) Rose D, Fleischmann P, Wykes T. Consumers' views of electroconvulsive therapy: A qualitative analysis. *Journal of Mental Health* Vol 13(3):285-293.
- (27) Lofland J. *Analyzing Social Settings: A Guide to Qualitative Observation and Analysis*. 4. ed. ed. New York: Thomson Learning, 2006.
- (28) Psykiatrisk H, Bech P. Rating scales for affektive lidelser: kompendium. Hillerød: Psykiatrisk Forskningsenhed, Psykiatrisk Hospital, 2004.

## **Vejledningsplan**

### **1. Vejledning**

Dataindsamling og planlægning af projektforsøg

### **2. Vejledning**

Litteratursøgning og litteraturgennemgang

### **3. Vejledning**

Analyse

### **4. Vejledning**

Diskussion, konklusion og perspektivering

## **Bilag 7: Kort lægmandsbeskrivelse**

# **PROJEKT OM PATIENTERS OPLEVELSE AF ECT**



Christine Damsbo Jensen  
Center for Psykiatrisk Forskning  
Århus Universitetshospital Risskov  
Skovagervej 2  
8250 Risskov

e-mail: [stinne\\_damsbo@hotmail.com](mailto:stinne_damsbo@hotmail.com)  
mobil: 61103253

### **Hvem?**

Mit navn er Christine Damsbo Jensen og jeg er sygeplejerske og studerende ved Århus Universitet.

### **Hvad?**

Jeg er i gang med et forskningsprojekt om dine og andre patienters oplevelser i forbindelse med ECT-behandling

Jeg er særlig interesseret i:

1. at høre om dine tanker og overvejelser om ECT
2. at beskrive hvad der sker for dig de dage, hvor du modtager ECT

Formålet er at få viden, som kan bruges til at forbedre ECT-behandlingen fremover.

### **Hvordan?**

Hvis du giver mig lov, vil jeg møde dig den samme morgen, hvor du vil modtage din ECT-behandling.

Herfra vil jeg være hos dig og følge dig fra afdelingen, gennem behandlingen og til du igen er tilbage på afdelingen.

Du vil få udleveret 2 spørgeskemaer om din depression og din tilfredshed med behandlingen. Jeg tager noter, som opbevares fortroligt. Jeg har samme tavshedspligt som dine behandlere.

Det er frivilligt at deltage. Jeg forventer ikke, at det ubehag knyttet til at deltage i projektet.

Undersøgelsen påvirker ikke på nogen måde din behandling. Hvis du ikke vil deltage i studiet, får det ingen indflydelse på din behandling.

### **Spørgsmål**

Hvis du har spørgsmål eller bekymringer i forbindelse med at deltage i projektet, vil jeg gerne give dig eller dine pårørende yderligere information om projektet. Jeg kan kontaktes på adressen ovenfor.

Venlig Hilsen

Christine Damsbo Jensen

## **Bilag 8: Lang lægmandsbeskrivelse**

# PROJEKT OM PATIENTERS OPLEVELSE AF ECT



Christine Damsbo Jensen  
Center for Psykiatrisk Forskning  
Aarhus Universitetshospital, Risskov  
Skovagervej 2  
8240 Risskov

e-mail: [stinne\\_damsbo@hotmail.com](mailto:stinne_damsbo@hotmail.com)  
mobil: +45 61103253

Mit navn er Christine Damsbo Jensen og jeg er sygeplejerske, studerende ved Århus Universitet (stud.cur.) samt gæsteforsker ved Center for Psykiatrisk Forskning i Risskov.

Jeg er i gang med et forskningsprojekt om indlagte patienters oplevelse af at være i et ECT-forløb.

Jeg er særlig interesseret i hvilke tanker og refleksioner man, som patient gør sig før og efter behandlingen samt at beskrive selve behandlingsforløbet.

### **Projektets formål og relevans:**

Formålet med projektet er at få viden om, hvordan det opleves at være i processen omkring et ECT-forløb. Denne viden kan anvendes til forbedring af behandling og pleje til patienter der modtager ECT.

### **Hvordan foregår projektet?**

Projektet er et observationsstudie. Det vil sige, at jeg i alt vil følge 8-10 patienter gennem et ECT-forløb. Studiet starter den pågældende morgen hvor patienten vil modtage sin ECT-behandling. Herfra følges patienten gennem ECT-forløbet indtil til et par timer efter han/hun er tilbage til afdelingen igen.

Der tages noter undervejs. Noterne er fortrolige og vil blive opbevaret som sådan. Undervejs vil jeg spørge ind til patientens tanker.

De data jeg får fra observationsstudiet analyseres gennem en tematisk analyse.

I starten af studiet vil patienten få udleveret et spørgeskema, som handler om, hvordan han/hun har haft det gennem de sidste 2 uger (MDI). Det vil tage ca. 5-10 minutter at udfylde.

Inden udskrivelse vil patienten modtage et spørgeskema, som vil tage ca. 15 minutter at udfylde. Dette spørgeskema handler om oplevelsen med ECT.

Jeg vil spørge patienten om lov til at læse relevante dele af patient-journalen. Dette er nødvendigt for at optage data som diagnosekoder, indlæggelsestidspunkter mv.

### **Ulemper ved at deltage i projektet:**

Jeg forventer ikke, at der er nogen ulemper ved at deltage i projektet.

**Det er frivilligt at deltage i projektet:**

Projektet er ikke en del af behandlingen. Det er frivilligt at deltage, og patienten kan når som helst og uden begrundelse trække sig ud af projektet. Det får ingen konsekvenser for patienten, hvis han/hun ikke vil deltage, eller trækker sig fra studiet.

**Anonymitet:**

Jeg har tavshedspligt i forhold til de data, jeg får om patienten. Jeg vil i nogle tilfælde få hjælp af min vejleder til dele af analyserne, og han har samme tavshedspligt som mig. Når jeg rapporterer fra projektet, bliver alt anonymiseret, så patienten ikke kan genkendes.

**Ansvar:**

Projektansvarlig:

Overlæge Poul Videbech, Professor i klinisk psykiatri samt overlæge på Center for Psykiatrisk Forskning, Århus Universitetshospital, Risskov.

Projektvejleder:

Post.doc. Niels Buus.

**Projektets formelle titel er:**

”Hvordan opleves det for den voksne depressive patient at være i et ECT-behandlingsforløb”?

**Etik:**

Projektet er godkendt af Datatilsynet. Den Videnskabsetiske Komite har vurderet, at et projekt af denne art ikke skal godkendes af dem.

**Spørgsmål:**

I tilfælde af spørgsmål eller bekymringer i forbindelse med at deltage i projektet, vil jeg gerne give yderligere information om projektet. Jeg kan kontaktes på adressen ovenfor.

Med Venlig Hilsen,

Christine Damsbo Jensen - sygeplejerske, stud.cur.

## **Bilag 9: Samtykkerklæring**

### **Samtykkeerklæring**

Forskningsprojektets titel:

Hvordan opleves det for den voksne depressive patient at være i et ECT-behandlingsforløb?

Erklæring fra projekt-deltageren:

Jeg har modtaget skriftlig og mundtlig information, og jeg ved nok om formål, metode, fordele og ulemper til at sige 'ja' til at deltage.

Deltagelse omfatter, at jeg observeres gennem en ECT-behandling, jeg bliver interviewet om mine tanker og forventninger før behandlingen, at jeg udfylder spørgeskemaer om min depression og tilfredshed med behandlingen, samt at Christine Damsbo Jensen får adgang til relevante dele af min patientjournal.

Jeg ved, at det er frivilligt at deltage, og at jeg altid kan trække mit samtykke tilbage uden at miste mine nuværende eller fremtidige rettigheder til behandling.

Jeg giver samtykke til at deltage i forskningsprojektet og har fået udleveret en kopi af denne samtykkeerklæring samt skriftlig information om projektet til eget brug.

Projektdeltagerens navn:

Dato: -2009 Underskrift: \_\_\_\_\_

Erklæring fra den forskningsansvarlige:

Jeg erklærer, at der er givet mundtlig information om projektet, udleveret skriftlig information om projektet og at der foreligger et samtykke til, at deltageren kan deltage.

Den forskningsansvarliges navn: Christine Damsbo Jensen

Dato: -2009 Underskrift: \_\_\_\_\_

## **Bilag 10: Tilladelse fra datatilsynet**



Stud.cur.  
Christine Damsbo Jensen  
Skovagervej 2  
8240 Risskov

Sendt til: stinne\_damsbo@hotmail.com

**19. januar 2009**

### **Vedrørende anmeldelse af: Hvordan opleves det for den voksne depressive patient at være i et ECT-behandlingsforløb**

Datatilsynet  
Borgergade 28, 5.  
1300 København K

CVR-nr. 11-88-37-29

Telefon 3319 3200  
Fax 3319 3218

E-post  
dt@datatilsynet.dk  
www.datatilsynet.dk

J.nr. 2009-41-3016

Sagsbehandler  
Janus Hentze  
Direkte 3319 3245

Ovennævnte projekt er den 6. januar 2009 anmeldt til Datatilsynet efter persondatalovens<sup>14</sup> § 48, stk. 1. Der er samtidigt søgt om Datatilsynets tilladelse.

Det fremgår af anmeldelsen, at De er dataansvarlig for projektets oplysninger. Behandlingen af oplysningerne ønskes påbegyndt snarest og forventes at ophøre 1. juli 2009.

Oplysningerne vil blive behandlet på følgende adresse:

Oplysningerne vil endvidere blive behandlet ved det deltagende center.

### **TILLADELSE**

Datatilsynet meddeler hermed tilladelse til projektets gennemførelse, jf. persondatalovens § 50, stk. 1, nr. 1. Datatilsynet fastsætter i den forbindelse nedenstående vilkår:

#### **Generelle vilkår**

**Tilladelsen gælder indtil: 1. juli 2009**

Ved tilladelsens udløb skal De særligt være opmærksom på følgende:

Hvis De ikke inden denne dato har fået tilladelsen forlænget, går Datatilsynet ud fra, at projektet er afsluttet, og at personoplysningerne er

<sup>14</sup> Lov nr. 429 af 31. maj 2000 om behandling af personoplysninger med senere ændringer.

slettet, anonymiseret, tilintetgjort eller overført til arkiv, jf. nedenstående vilkår vedrørende projektets afslutning. Anmeldelsen af Deres projekt fjernes derfor fra fortegnelsen over anmeldte behandlinger på Datatilsynets hjemmeside.

*Datatilsynet gør samtidig opmærksom på, at al behandling (herunder også opbevaring) af personoplysninger efter tilladelsens udløb er en overtrædelse af persondataloven, jf. § 70.*

1. Stud.cur. Christine Damsbo Jensen er ansvarlig for overholdelsen af de fastsatte vilkår.
2. Oplysningerne må kun anvendes til brug for projektets gennemførelse.
3. Behandling af personoplysninger må kun foretages af den dataansvarlige eller på foranledning af den dataansvarlige og på dennes ansvar.
4. Enhver, der foretager behandling af projektets oplysninger, skal være bekendt med de fastsatte vilkår.
5. De fastsatte vilkår skal tillige iagttages ved behandling, der foretages af databehandler.
6. Lokaler, der benyttes til opbevaring og behandling af projektets oplysninger, skal være indrettet med henblik på at forhindre uvedkommende adgang.
7. Behandling af oplysninger skal tilrettelægges således, at oplysningerne ikke hændeligt eller ulovligt tilintetgøres, fortabes eller forringes. Der skal endvidere foretages den fornødne kontrol for at sikre, at der ikke behandles urigtige eller vildledende oplysninger. Urigtige eller vildledende oplysninger eller oplysninger, som er behandlet i strid med loven eller disse vilkår, skal berigtiges eller slettes.
8. Oplysninger må ikke opbevares på en måde, der giver mulighed for at identificere de registrerede i et længere tidsrum end det, der er nødvendigt af hensyn til projektets gennemførelse.
9. En eventuel offentliggørelse af undersøgelsens resultater må ikke ske på en sådan måde, at det er muligt at identificere enkeltpersoner.
10. Eventuelle vilkår, der fastsættes efter anden lovgivning, forudsættes overholdt.

### **Elektroniske oplysninger**

11. Identifikationsoplysninger skal krypteres eller erstattes af et kodenummer el. lign. Alternativt kan alle oplysninger lagres krypteret. Krypteringsnøgle, kodenøgle m.v. skal opbevares forsvarligt og adskilt fra personoplysningerne.
12. Adgangen til projektdata må kun finde sted ved benyttelse af et fortroligt password. Password skal udskiftes mindst én gang om året, og når forholdene tilsiger det.
13. Ved overførsel af personhenførbare oplysninger via Internet eller andet eksternt netværk skal der træffes de fornødne sikkerhedsforanstaltninger mod, at oplysningerne kommer til uvedkommendes kendskab. Oplysningerne skal som minimum være forsvarligt krypteret under

hele transmissionen. Ved anvendelse af interne net skal det sikres, at uvedkommende ikke kan få adgang til oplysningerne.

14. Udtagelige lagringsmedier, sikkerhedskopier af data m.v. skal opbevares forsvarligt aflåst og således, at uvedkommende ikke kan få adgang til oplysningerne.

### **Manuelle oplysninger**

15. Manuelt projektmateriale, udskrifter, fejl- og kontrollister, m.v., der direkte eller indirekte kan henføres til bestemte personer, skal opbevares forsvarligt aflåst og på en sådan måde, at uvedkommende ikke kan gøre sig bekendt med indholdet.

### **Oplysningspligt over for den registrerede**

16. Hvis der skal indsamles oplysninger hos den registrerede (ved interview, spørgeskema, klinisk eller paraklinisk undersøgelse, behandling, observation m.v.) skal der uddeles/fremsendes nærmere information om projektet. Den registrerede skal heri oplyses om den dataansvarliges navn, formålet med projektet, at det er frivilligt at deltage, og at et samtykke til deltagelse til enhver tid kan trækkes tilbage. Hvis oplysningerne skal videregives til brug i anden videnskabelig eller statistisk sammenhæng, skal der også oplyses om formålet med videregivelsen samt modtagerens identitet.
17. Den registrerede skal endvidere oplyses om, at projektet er anmeldt til Datatilsynet efter persondataloven, samt at Datatilsynet har fastsat nærmere vilkår for projektet til beskyttelse af den registreredes privatliv.

### **Indsigtsret**

18. Den registrerede har ikke krav på indsigt i de oplysninger, der behandles om den pågældende.

### **Videregivelse**

19. Videregivelse af personhenførbare oplysninger til tredjepart må kun ske til brug i andet statistisk eller videnskabeligt øjemed.
20. Videregivelse må kun ske efter forudgående tilladelse fra Datatilsynet. Datatilsynet kan stille nærmere vilkår for videregivelsen samt for modtagerens behandling af oplysningerne.

### **Ændringer i projektet**

21. Væsentlige ændringer i projektet skal anmeldes til Datatilsynet (som ændring af eksisterende anmeldelse). Ændringer af mindre væsentlig betydning kan meddeles Datatilsynet.
22. *Ændring af tidspunktet for projektets afslutning skal altid anmeldes.*

### **Ved projektets afslutning**

23. *Senest ved projektets afslutning skal oplysningerne slettes, anonymiseres eller tilintetgøres, således at det efterfølgende ikke er muligt at identificere enkeltpersoner, der indgår i undersøgelsen.*
24. Alternativt kan oplysningerne overføres til videre opbevaring i Statens Arkiver (herunder Dansk Dataarkiv) efter arkivlovens regler.
25. Sletning af oplysninger fra elektroniske medier skal ske på en sådan måde, at oplysningerne ikke kan genetableres.

Ovenstående vilkår er gældende indtil videre. Datatilsynet forbeholder sig senere at tage vilkårene op til revision, hvis der skulle vise sig behov for det.

**Opmærksomheden henledes specielt på, at Datatilsynets vilkår også skal iagttages ved behandling af oplysninger på de deltagende centre mv., jf. de generelle vilkår nr. 4.**

Datatilsynet gør opmærksom på, at denne tilladelse alene er en tilladelse til at behandle personoplysninger i forbindelse med projektets gennemførelse. Tilladelsen indebærer således ikke en forpligtelse for myndigheder, virksomheder m.v. til at udlevere eventuelle oplysninger til Dem til brug for projektet.

En videregivelse af oplysninger *fra* statistiske registre, videnskabelige projekter m.v. kræver dog, at den dataansvarlige har indhentet særlig tilladelse hertil fra Datatilsynet, jf. persondatalovens § 10, stk. 3.

Anmeldelsen offentliggøres i fortegnelsen over anmeldte behandlinger på Datatilsynets hjemmeside **[www.datatilsynet.dk](http://www.datatilsynet.dk)**.

Persondataloven kan læses/hentes på Datatilsynets hjemmeside under punktet "Lovgivning".

**Advarsel – ved brug af Excel, PowerPoint m.v.**

Den dataansvarlige skal til enhver tid sikre sig, at dokumenter og andre præsentationer, som publiceres eller på anden måde gøres tilgængelig for andre på internettet, usb-nøgle eller på andet elektronisk medie, ikke indeholder personoplysninger.

Der skal vises særlig agtpågivenhed i forbindelse med brug af grafiske præsentationer i Excel og PowerPoint, da de uforvarende kan indeholde indlejrede persondata i form af regneark, tabeller mv. Præsentationer, der gøres tilgængelig på internettet, bør derfor omformateres til Portable Digital Format (PDF), da dette fjerner eventuelle indlejrede Excel-tabeller.

Med venlig hilsen

Janus Hentze

## **Biag 11: Svar fra Videnskabsetisk Komite**

SV: spørgsmål om anmeldelse af projekt

Fra:  Komite (Funktionspostkasse) (Komite@rm.dk)

Sendt: 14. januar 2009 12:51:01

Til: stinne\_damsbo@hotmail.com

Forespørgsel 2/2009

Kære Christina Damsbo Jensen.

Du har spurgt De videnskabsetiske Komiteer for Region Midtjylland om det vedlagte projekt skal anmeldes til komiteen.

Komiteen forstår din projekt beskrivelse således, at studiet har 3 interventioner:

observation

interview

spørgeskema

Observationsdelen af studiet gør ikke projektet anmeldelsespligtigt, da der ikke er en egentlig intervention. Du observerer alene omgivelser og reaktioner, og noterer det ned.

Ifølge lov nr. 402 af 28. maj 2003 om et videnskabsetisk komitésystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter § 8, stk. 3, skal spørgeskemaundersøgelser kun anmeldes til komiteen, hvis der tillige indgår meneskeligt biologisk materiale. Dette er ifølge projektbeskrivelsen ikke tilfældet i dit studie.

Ifølge vejledningen til komitéloven sidestilles interviewundersøgelse med spørgeskemaundersøgelser.

Konklusionen er derfor, at dit projekt ikke skal anmeldes til komiteerne, og du kan således gennemføre dit projekt uden yderligere tilbagemelding fra komiteen.

Venlig hilsen

Marie Bartholdy

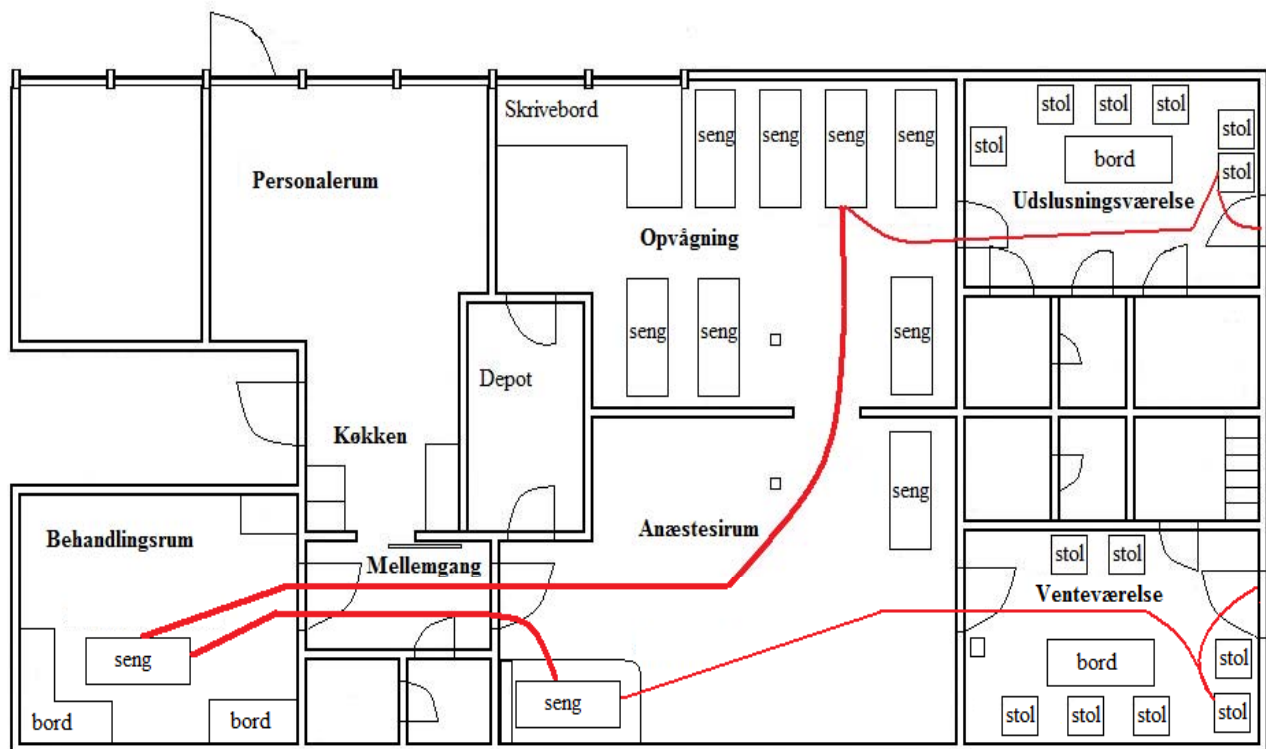
Fuldmægtig

Tlf. 8728 4409

## **Bilag 12: Kodningskategorier**

1. Anspændthed
2. Oplevede bivirkninger
3. Mulighed for indflydelse
4. Vurdering af ECT
5. ECT som fair trade
6. Erfaringens betydning for ECT
7. Holdning til ECT
8. Oplevelse af bedring
9. Forventninger til ECT
10. ECT som redning
11. Behandlingens perspektiv
12. Patientens forforståelse med ECT
13. Trughed
14. Humor
15. Ledsagerens imødekommenhed
16. Oplevet åbenhed fra personalet
17. ECT-personalets imødekommenhed

## Bilag 13: Plantegning over ECT-afdelingen



Denne plantegning er renskrevet efter en original plantegning.

Den røde streg indikerer et typisk billede på patientens gang gennem afdelingens forskellige rum.

Den tykke linje indikerer, at patienten her køres i sengen

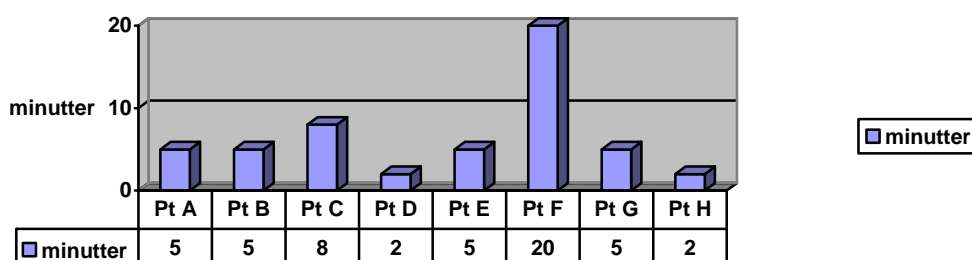
## Beskrivelse af ECT-afdelingens rum og funktioner

### *Venteværelset*

Det første værelse patienten kommer ind i er venteværelset

Venteværelset er et rum på ca. 3,5 x 4,5 m. I rummet er der 7 røde stole, et træbord med blade. Der er højtalere hvor der bliver spillet radio. Rummet er lyst. Der er ovenlys samt elektrisk lys i loftet fra en lampe med lysstofrør. Gulvet består af gråmeleret linoleumsgulv. Ved døren ind til resten af afdelingen står en grøn plante på et lille bord. Opholdstiden i dette rum varierer mellem 0 minutter til 20 min. Her opholdt patienterne sig, indtil de blev kaldt ind af et personale fra ECT-afdelingen.

Opholdstid i venteværelse



### *Anæstesirum*

Det næste rum patienten træder ind i kaldes i projektet for anæstesirum. Dette rum er ca. 7,5 x 5,5 m og åbent ind til opvågningen. Her er senge som ikke er i brug og vasketøjskruve. I det modsatte hjørne står den seng patienten skal ligge i. I loftet hænger et gardin der kan trækkes rundt om sengen. Rummet er lyst med ovenlys og elektrisk lys fra lamper med lystofrør. Gulvet er gråmeleret linoleumsgulv. Opholdstiden i dette rum varierer mellem 3-10 minutter. Rummets funktion bestod i at patienten blev klargjort til ECT-behandling. Herudover fungerede rummet som gennemgangsrum for de patienter, der efter behandling blev kørt til opvågning.

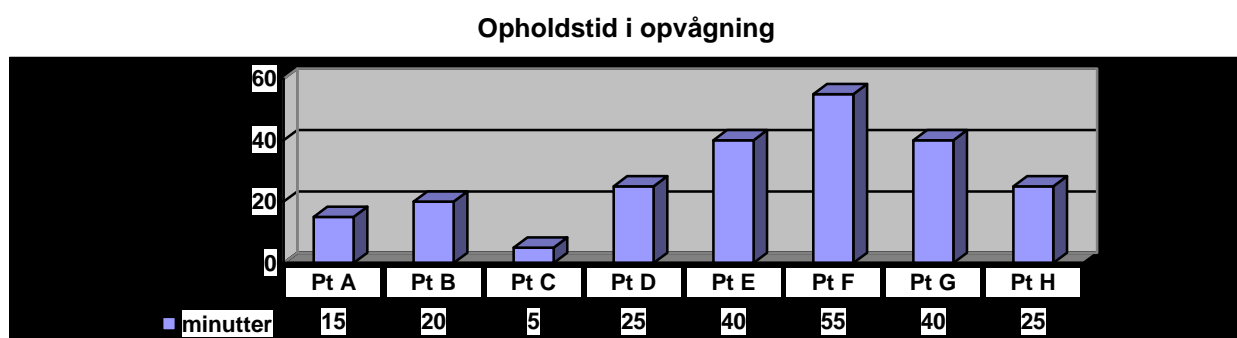
### *Behandlingsrum*

Når lokalet er klar køres patienten i sengen videre forbi personalekøkkenet og ind i behandlingsrummet. Dette rum er ca. 4,5 x 4,5 m stort. Der er et par borde langs væggen.

Sengen placeres ca. midt i lokalet. Gulvet er lyst gråmeleret linoleumsgulv og lyskilden er lysstofrørlamper i loftet. Opholdstiden i rummet varierer mellem 7 – 13 min. En enkelt blev kørt til ECT-afdelingen i sengen og blev klargjort til ECT i behandlingsrummet. Denne patient var der i 25 min. I dette rum, foregik de sidste forberedelser af patienten og herefter blev patienten behandlet med ECT.

### *Opvågning*

Når patienten er færdig med at få behandling, køres vedkommende gennem anæstesisrummet og til opvågningen. Dette lokale er 7,5 x 5,5 m stort. Der er plads til 6-7 senge. Der er ovenlys, 2 vinduer og lys fra lysstofrør i loftet. Der er højttalere med radio. Fra rummet er der åbent til anæstesisrummet og til udslusningsrummet. Døren ud til udslusningsrummet står altid åben. I det ene hjørne af opvågningen står et skrivebord. Opholdstiden for patienten i opvågningen varierer mellem 5 – 55 min. Rummet havde flere funktioner. Udover at være opvågningslokale for patienterne, fungerede det også som kontor og en slags reception hvor ledsagerne afleverede journaler samt meldte ankomsten på patienterne i venteværelset og ligeledes afhentede journaler når patienterne skulle følges tilbage til stamafsnittet. I opvågningen blev sengene endvidere klargjort til nye patienter. I opvågningslokalet var der to plejepersonaler fast som passede rummets funktioner.



### *Udslusning*

Når patienten er vågnet bliver vedkommende fulgt til udslusningslokalet. Dette lokale er ca. 4,5 x 3,5 m stort. Dette rum fungerede som et venteværelse hvor patienterne ventede på at blive afhentet. Herudover var der stillet kiks og bananer frem samt saft, juice og kaffe. Patienterne havde indtil dette tidspunkt fastet fra midnat.