

Till: Professor Lars von Knorring
Institutionen för neurovetenskap, Psykiatri
Akademiska sjukhuset
751 85 UPPSALA
Kopia: Socialstyrelsen, GD Lars-Erik Holm
Kopia: Media

5 november 2010

Din ECT-forskning – Öppet brev till Socialstyrelsens vetenskapliga råd, psykiatriprofessor Lars von Knorring

Kommittén för Mänskliga Rättigheter (KMR) vill med detta brev snarast få svar på ett antal frågor av stor vikt om den forskning du utfört om ECT de sista åren. Vi anser det av yttersta vikt att denna forskning är transparent och att den ges en fullständig redovisning – speciellt med tanke på att du har avgörande inflytande på de rekommendationer som ges av den statliga myndigheten Socialstyrelsen.

Vi har tagit del av den forskningsrapport ”Rehospitalization rate after continued electroconvulsive therapy – A retrospective chart review of patients with severe depression”, Nordic Journal of Psychiatry, on-line maj 2010, som du publicerat tillsammans med Ingemar Engström och Axel Nordenskjöld. Vi har också tagit del av de ansökningar som inlämnats till etikprövningsnämnden för denna studie och för studien ”Randomiserat försök med elektrokonvulsiv terapi kombinerat med läkemedel jämfört med enbart läkemedel för att förebygga återfall i depression” (den sistnämnda inlämnad den 9 november 2007).

Vi finner att forskningsrapporten och ansökningarna ger upphov till ett antal frågor, som vi tar upp nedan:

1. I forskningsrapporten framgår att 43 % av patienterna fick tas in på sjukhus igen (”relapsed”) inom ett halvår (!) efter att ha fått ”återfallsförebyggande ECT” (cECT) och psykofarmaka. I de andra liknande studierna som utförts sägs det sämsta resultatet ha varit 33 % ”relapse rate” inom ett halvår.

I ansökan till etikprövningsnämnden sägs: ”Den primära frågeställningen är i vilken grad cECT+läkemedelsbehandling är effektivt och säkert för att förebygga återinsjuknande efter akut ECT.” Med tanke på resultatet ovan kan frågan mycket klart besvaras med att *denna behandling inte hade några likheter med något som kan kallas ”effektivt”* (”rehospitalization was common”). Det var således en misslyckad studie.

Vi vill med anledning av ovanstående fråga hur du och dina medförfattare om den ”kliniska innebörden” av det ovanstående i forskningsrapporten kan skriva: ”The results indicate that continuation ECT combined with pharmacotherapy might be an alternative treatment strategy.”

2. I forskningsrapporten kan man läsa att 5 (av 27) patienter (18 %) begärde att få avbryta cECT på grund av minnesstörningar, att 2 patienter avbröt på grund av ”insufficient disease control” och att 1 patient avbröt på grund av ”concern for possible side-effects”. Vilket betyder att 30 % avbröt på grund av dessa säkerhetsrisker. Det sägs också: ”En ung kvinna upplevde subjektivt bestående minnesskador under två år efter avslutad ECT.” Dina

medforskare i Örebro (Engström & Nordenskjöld) har vägrat utlämna data om dessa biverkningar, som fick patienter att avbryta behandlingen.

Vi vill nu veta om du anser att detaljer om de ovan beskrivna skadeverkningarna, ska hemlighållas eller om de ska göras offentligt kända (i samma form som Läkemedelsverket utger biverkningsdata)?

3. I forskningsrapporten framgår att urvalet av patienter till denna studie gick till som följer: "It should be noted that cECT was offered to patients who had experienced disease control with index ECT." Med andra ord, de personer som ansågs förbättrade genom intensiv ECT-behandling valdes ut för att ingå i gruppen. Det här betyder förstås också att de som *inte* ansågs förbättrade genom intensiv ECT eller som fick tydliga skadeverkningar av denna behandling, utslöts ur behandlingsgruppen som senare fick cECT.

Vi vill veta hur många den ursprungliga gruppen, ur vilken de 27 personerna valdes ut, bestod av – hur många var de personer som på grund av dåligt resultat inte fick erbjudande om att få cECT?

4. I den ansökan som inlämnades till etikprövningsnämnden om den *pågående* studien "Randomiserat försök med elektrokonvulsiv terapi kombinerat med läkemedel jämfört med enbart läkemedel för att förebygga återfall i depression", framgår att resultaten av den ovan nämnda studien ("Rehospitalization rate after continued electroconvulsive therapy") *var känt vid tiden för ansökan*. I ansökan (s. 13) står: "Ca 30 patienter har behandlats med cECT i Örebro sedan 2005. Slutenvårdskonsumtionen bland dessa patienter minskade. Drygt hälften av patienterna upplevde någon grad av övergående minnesstörning ... Endast enstaka patienter förväntas avbryta pga. kognitiva biverkningar."

Etikprövningsnämnden får alltså *inte* veta att 43 % av de patienter som fick cECT och psykofarmaka i den nämnda studien återinsjuknat och fått läggas in på sjukhus inom ett halvår. Nämnden får inget veta om den unga kvinna som upplevde bestående minnesskador. Nämnden får *inte* veta att nästan 20 % begärde att få avbryta behandlingen på grund av minnesstörningar. I stället får nämnden den vilseledande informationen "Endast enstaka patienter förväntas avbryta pga. kognitiva biverkningar."

Vi vill fråga hur det kan komma sig att etikprövningsnämnden får denna direkt falska information om de kända resultaten av den tidigare studien? Vi vill veta om den korrekta informationen vid ett senare tillfälle meddelats etikprövningsnämnden eller om denna fortfarande svävar i villfarelse om de verkliga resultaten?

Vi ser fram mot ett skyndsamt svar på detta brev.

Vänliga hälsningar

Peter Anstrin
talesman för KMR

Kommittén för Mänskliga Rättigheter
Box 6039, 129 06 Hägersten