

Pasienterfaringer før, under og etter elektrosjokkbehandling

- *en kvalitativ studie*

Leila Marie Frid

Masterprogram i helsevitenskap
studieretning sykepleievitenskap



UNIVERSITETET I BERGEN

Høst 2020

Forord

Min inngang til å skrive om subjektive erfaringer før, under og etter elektroshokkbehandling (Electroconvulsive Therapy = ECT) har flere grunner. Som forskningssykepleier i et forskningsprosjekt knyttet til elektroshokkbehandling, ble jeg kjent med behandlingen. Som nyansatt hadde jeg liten kjennskap til psykiatrien og enda mindre til elektroshokkbehandling. Begrepet «major depression» var ukjent, det triggert min nysgjerrighet og undring. Hvordan kunne et menneske bli så deprimert og hvordan kunne det gå så langt at elektroshokk kunne virke som et rimelig og godt valg? Dette opptok meg en hel del. Mine undringer fikk ikke rom i de fora jeg deltok i. Når jeg så fikk anledning til å starte masterstudie ved siden av jobben, ble temaene etter hvert vinklet mot ECT i mine fagspesifikke masteroppgaver. I Electro Convulsive Therapy - Magnetic Resonance Imaging (ECT-MRI) forskningsgruppe var det en diskusjon om hvordan en kan måle den autobiografiske hukommelsen. Målemetoder vi brukte var omdiskutert. Det ble nevnt at kvalitative studier kunne styrke kunnskapen om eventuelle problemer med hukommelse etter ECT. Jeg leste på nytt om kvalitativ forskning innen feltet ECT. I Skandinavia fant jeg ingen publiserte kvalitative studier om ECT. På bakgrunn av dette vokste det frem et ønske om å spørre tidligere pasienter om hvordan de hadde opplevd ECT og hvordan livet var etter behandlingen.

Siden pasientgruppen kan betraktes som en mulig sårbar gruppe har det vært en møysommelig og tidskrevende prosess å rekruttere tidligere pasienter til prosjektet. Jeg føler en stor taknemlighet, ydmykhet, respekt og ærbødighet overfor deltagerne som gjennomførte intervju og delte sine erfaringer som mange ganger var svært nære og personlige. Jeg vil takke Ute Kessler, overlege ved Seksjon for ECT, som så uforbeholdent har vært positiv til prosjektets gjennomføring. Jeg vil også takke mine veiledere professor Eva Gjengedal og professor Astrid Blystad for oppmuntring og hjelp. Takk vil jeg også gi Leif Oltedal, førsteamanuensis ved UiB og radiolog ved Helse Bergen, som har hjulpet meg på veien ved å gi meg tid til å gjennomføre oppgaven.

Takk til brukerrepresentanter og ECTMRI forskningsgruppe for bidrag og innspill. Takk til min mor Kari Frid og venn Knut Grepstad som har hjulpet meg med gjennomlesning til språklige justeringer og tips. Så vil jeg takke mine barn for den tålmodighet og oppmuntring de har gitt meg i disse årene jeg har arbeidet med masterstudiet.

Innholdsfortegnelse

1. Introduksjon	1
1.1 Depresjon	1
1.2 Elektrosjokk som behandling før og nå.....	3
1.4 Bakgrunn for valget av tema for den aktuelle studien.....	8
1.5 Sentral ECT- forskning på området	8
1.5.1 Pasienttilfredshet	9
1.5.2 Holdninger til ECT.....	10
1.5.3 Bivirkninger etter ECT.....	12
1.5.4 Informasjon om ECT og samtykkeprosessen.....	13
1.5.5 Oppsummering	14
1.6 Teoretisk inntak.....	15
1.6.1 Livsverdensbegrepet.....	15
1.6.2 Stigmateori	16
1.7 Hensikt og problemstilling	19
1.8 Forskningsspørsmål.....	19
2. Metodologi og metode	20
2.1 Metodologi	20
2.2 Metode.....	21
2.2.1 Valg av forskningsdesign	21
2.2.2 Rekruttering av informanter	22
2.2.3 Intervjuguiden	23
2.2.4 Intervjuene.....	24
2.2.5 Transkripsjoner.....	26
2.3 Analyse.....	26
2.3.1 Eksistensialene i analysen	28
2.4 Etikk knyttet til studien	30
3. Resultater.....	34
3.1 Eksistensiell tyngde og ambivalens.....	34
3.2 Håp og håpløshet.....	35
3.3 Trygghet til tross for en angstskapende situasjon	41
3.4 Lettelse, skuffelse eller ambivalens i hverdagen etter ECT	46
3.5 Hukommelsen og det relasjonelle i nær forbindelse	52

3.6 Sosiale relasjoner som støttende eller byrdefulle	58
4. Diskusjon.....	63
4.1 Diskusjon av studiens funn	63
4.1.1 Før ECT-behandlingen	63
4.1.2 Under ECT-behandlingen	67
4.1.3 Etter ECT-behandlingen.....	69
4.2 Diskusjon av metoden	76
4.2.1 Svakheter med studien og forskerens forforståelse.....	78
5. Konklusjon	83
Litteraturliste	85
Vedlegg	94

Sammendrag

Bakgrunn: Elektrosjokkbehandling er fremdeles en kontroversiell behandling og blir omtalt som stigmatiserende. Det er fortsatt lite kunnskaper om behandlingen i den generelle befolkningen.

Hensikt og problemstilling: Studier med fokus på pasienterfaringer der opplevelser før, under og etter ECT er i liten grad dekket i forskningslitteraturen. Studiens hensikt er å øke kunnskapen om pasientenes erfaring relatert til ECT.

Metode: En hermeneutisk-fenomenologisk metode er benyttet. Det ble utført semistrukturerte individuelle intervju veiledet av en intervjuguide, fulgt av en tematisk analyse.

Resultat: Seks hovedtema fremkom som resultat i studien. Opplevelse av: eksistensiell tyngde og ambivalens; håp og håpløshet; trygghet til tross for en angstskapende situasjon; lettelse, skuffelse eller ambivalens i hverdagen etter ECT; hukommelsen og det relasjonelle i nær forbindelse; sosiale relasjoner som støttende eller byrdefulle.

Konklusjon: Å leve med depresjon formidles som en smertefull lidelse og den svært utfordrende hverdagen er avgjørende for valget om ECT som behandlingsform. Deltagerne opplevde at de ble godt ivaretatt under ECT behandlingen og selv om det var betydelig variasjon i erfaringene med livet etter ECT, opplevde de fleste å ha en noe bedre hverdag. Samtalegrupper med tema om utfordringer knyttet til stigma og hukommelsesproblemer etter ECT kan alminneliggjøre behandlingen og redusere utfordringene relatert til behandlingen.

Nøkkelord: «elektrokonvulsiv terapi/ECT», «pasienttilfredshet», «erfaring», «holdning», «meningsinnhold», «hukommelse», «stigma» og «hermeneutisk fenomenologisk metode»

Abstract

Background: There is limited knowledge in the general population about electroconvulsive therapy (ECT). The treatment continues to be controversial and surrounded by stigma.

Aim: Few studies have been conducted about patient experience of everyday life before, under and after ECT. The aim of this study is to increase knowledge about patient experience with ECT.

Method: A phenomenological hermeneutical analytical approach was employed. A qualitative method with semi structured, individual interviews were followed by a thematic analysis

Result: Six main themes were identified from the interviews: existential heaviness and ambivalence; hope and hopelessness; the treatment was comfortable, at the same time frightening, but the staff took care of me; relief, disappointment or ambivalence in everyday life after ECT; memory and dynamics in social relations; support or burden in close social relations.

Conclusion: Living with depression is experienced as painful, and the challenging everyday life experiences are crucial for the choice of undergoing ECT. The informants experienced to be well cared for under the ECT-treatment. Despite variations in experiences of the everyday life after ECT, the material was dominated by stories of an improved life. Social support groups to share experiences about stigma and memory problems after ECT could contribute to decrease self-stigma and make the treatment less challenging.

Keywords: «electroconvulsive therapy/ECT», «patient satisfaction», «experience», «attitude», «meaning», «memory», «stigma» and «hermeneutic phenomenology»

1. Introduksjon

Den aktuelle studien handler om mennesker som har gjennomgått elektrosjokkbehandling for depresjon. Hvordan de opplever møte med helsevesenet og samfunnet, både i forhold til sin lidelse og i forhold til behandlingen. Elektrokonvulsiv behandling (elektroconvulsive therapy=ECT), har ofte blitt fremstilt negativt i media og nylig i en vitenskapelig artikkel (Read, Cunliffe, Jauhar & McLoughlin, 2019). Depresjonslidelsen i seg selv innebærer mye angst og manglende tro på seg selv (Dahl & Aarre, 2012). Om pasientene har lite kunnskap og er usikre på behandlingen kan negativ omtale i media og negative holdninger i samfunnet innebære en ekstra belastning.

1.1 Depresjon

Ifølge verdens helseorganisasjon (WHO) er depresjon den vanligste årsaken til funksjonsnedsettelse globalt. Problemet er økende, og over 264 millioner mennesker lider av tilstanden på verdensbasis (WHO, 2020). Depresjon kjennetegnes ved senket humør, mangel på å oppleve glede, manglende interesse for sine omgivelser og nedsatt energi i hverdagen (ICD-10, 1992). Selvtilliten er nesten alltid dårlig og mange opplever skyldfølelse. Det senkede stemningsleiet varierer ikke så mye fra dag til dag og påvirkes lite av hendelser og omstendigheter. Noen har også kroppslige symptomer som at søvnen er påvirket, appetitten er annerledes og enkelte går ned i vekt. Noen får også psykotiske symptomer og konsentrasjonsvansker. Grad og dybde av depresjonen varierer med hvor mange eller hvor alvorlige symptomene er. Depresjonen graderes fra mild, moderat til alvorlig. For de som har alvorlig grad av depresjon kan det være fare for livet ved selvmord, uttørking eller mangel på fødeinntak. For de som har gjentakende perioder med depressive symptomer kalles hver ny periode en depressiv episode (ICD-10, 1992).

I Nasjonale retningslinjene for diagnostisering og behandling av voksne med depresjon i primær- og spesialisthelsetjenesten står det at tre firedeler av de som er deprimerte ikke får behandling, og noen får kun tilbud om medikamenter av

allmennlege (Helsedirektoratet, 2009, s. 10). Depresjon er ofte en tilstand som overses da pasientene ofte legger frem kroppslige plager som hovedproblem. Mange går heller ikke til lege for å søke hjelp for sin depresjon. Fastleger oppfordres til å initiere utredning for å kunne gi den rette hjelpen (ibid: s.23-24). Det anbefales at en bruker standardiserte kartleggingsverktøy for å avdekke dybde og alvorlighetsgrad av depresjonen (Helsedirektoratet, 2009, s. 23-25). Eksempler på kartleggingsverktøy er Åsberg Depression Rating Scale (MADRS) (Montgomery & Asberg, 1979), Becks depresjonsinventorium-II (Beck, Brown & Steer, 1993) og for eldre kan en bruke Geriatric Depression Scale (Yesavage et al., 1982). Spørreskjemaene kan også være nyttige for å vurdere behandlingseffekt underveis (Helsedirektoratet, 2009, s. 25).

Behandling for depresjon blir tilpasset den enkelte og ved milde depresjoner kan praktiske løsninger og rådgivning i primærhelsetjenesten være tilstrekkelig (Helsedirektoratet, 2009, s. 31-34). Ved mer alvorlige og vedvarende depresjoner skal man i samråd med pasienten vurdere hvilken behandling som kan hjelpe (ibid: s.55). Behandlingsalternativ som finnes er medikamenter og ulike former for psykoterapi (ibid: s.56-57). For de som har tilbakevendende depresjoner må en vurdere hvilke tiltak som kan være forebyggende. Foruten om ulike former for psykoterapi og medikamenter kan en vurdere mindfulness, livsstilsendringer og psykoedukasjon (ibid: s.56-61).

Det er vist at kognitive funksjoner kan være nedsatt ved alvorlig depresjon (Ahern & Semkovska, 2017). Samtidig finnes det også studier der man ikke fant en reduksjon av kognitive funksjoner ved alvorlig depresjon og det har blitt foreslått at det muligens finnes undergrupper av deprimerte som ikke ennå er kartlagt (Castaneda, Tuulio-Henriksson, Marttunen, Suvisaari & Lönnqvist, 2008). Det finnes også studier som viser at nedsatt kognitiv funksjon består etter bedring i depresjonen (M. Semkovska et al., 2019), og det pågår en diskusjon og om hvordan en kan trene opp disse ferdighetene (Douglas, Peckham, Porter & Hammar, 2019).

1.2 Elektrosjokk som behandling før og nå

Historisk perspektiv

Shorter og Healy (2012) har skrevet en bok om hvordan elektrokonvulsiv terapi har vokst frem i historien. Boken gir en utførlig beskrivelse av de hendelsene som førte frem til utviklingen av elektrokonvulsiv terapi i psykiatrien fra slutten av 1800-tallet og frem til i dag, og framstillingen av ECT preges av en positiv innstilling til behandlingen (Charles H. Kellner, 2007).

Shorter og Healy (2012) beskriver først Manfred Sekel (1900-1957) som injiserte insulin til schizofrene pasienter. Injeksjonene med insulin, som ledet til hypoglykemisk koma og noen ganger kramper, medførte risiko for pasientene. Men Sekel opplevde at pasientene ble roligere og mer rasjonelle etter behandlingene (Shorter & Healy, 2012, s. 11-21). I 1934 vakte en psykiater, ved navn Ladislav Joseph Meduna (1896 –1964) oppsikt ved å bruke kamfer, eller et lignende stoff ved navn Cardiazol, til pasienter med katatoni og schizofreni (Shorter & Healy, 2012, s. 21-30). Katatoni kjennetegnes av at personen får vansker med å bevege seg, har repetitiv atferd og går inn i en vegetativ tilstand (Ottosson & Fink, 2004 s. 61). Behandling med Cardiazol hadde god effekt, men var samtidig ubehagelig for pasientene (Shorter & Healy, 2012, s. 32).

Elektrosjokkbehandling ble startet i 1938 av to italienske leger, Ugo Cerletti (1877-1963) og Lucio Bini (1908 – 1964) (Shorter & Healy, 2012). Cerletti hadde allerede to år senere oppdaget at ECT fungerte best ved depresjoner og ikke først og fremst ved schizofreni som tidligere antatt (Shorter & Healy, 2012, s. 45). Behandlingen ble opplevd som revolusjonerende og ECT ble beskrevet som en «mirakelkur» for psykotiske og alvorlig deprimerte pasienter (ibid: s.79). Legene observerte bedring av pasienter som virket helt frakoblet fra den ytre verden til å delta aktivt igjen (ibid: s.79). ECT spredte seg raskt til mange land i starten av 1940-tallet (bid: s.66-82). De mest alvorlige komplikasjonene, som i sjeldne tilfeller kunne opptre, var frakturer og alvorlig forvirring med hukommelsesproblemer (Shorter & Healy, 2012, s. 118). Anestesi og muskelrelakserende middel i forbindelse med ECT ble introdusert i starten av 50-tallet og problemet med frakturer avtok dermed kraftig

(Shorter & Healy, 2012, s. 128-129). Først ble det praktisert å gi muskelrelakserende middel uten anestesi, men når pasienter uttrykte ubehag over å ikke kunne trekke pusten under behandlingen, startet man å gi anestesi før man ga muskelrelakserende middel (ibid: s. 130). Administrasjon av muskelrelakserende middel medfører at åndedrettsmuskulaturen lammes (Felleskatalogen, 2016). Anestesen ble altså gitt for at pasientene ikke skulle være bevisst da den muskelrelakserende virkningen satte inn (Shorter & Healy, 2012, s. 130).

ECT ble tidligere ofte gitt uten informert samtykke, men legepraksis, før 1960-tallet, var slik at legen skulle bestemme hva som var den beste behandlingen og de anså ikke informasjon om eventuelle komplikasjoner å være positivt for pasienter som var svært syke (Shorter & Healy, 2012, s. 188-195). Samtidig er det også beskrevet at ECT noen steder ble misbrukt, ble gitt som straff eller ble ordinert av personalet på avdelingen og ikke av leger (ibid: s. 94).

På 1950-tallet ble antipsykotisk medisin introdusert og bruken av ECT gikk da ned (Shorter & Healy, 2012, s. 83-92). Det var i tillegg en faglig konflikt mellom psykoanalytikere og ECT-leger, der begge leire hadde mest tro på sin metode (ibid: s.165-166, 169). Politiske endringer og folkebevegelser på 60-tallet medvirket i tillegg til nedgangen i bruk av ECT (ibid: s.144-146). Det vokste videre frem bevegelser som arbeidet imot psykiatrien, og ECT ble i den sammenheng omtalt som brutalt og inhumant (ibid: s.144). De negative forestillingene medvirket til stigmatisering for de som mottok behandlingen (ibid: s. 146-147). ECT er hovedsakelig fremstilt som en inhuman og brutal behandlingsmetode i film og media generelt, og dette har bidratt til negative forestillinger, feilinformasjon og lav kunnskap om ECT som finnes i befolkningen (McDonald & Walter, 2013, s. 48-49).

ECT og bruk i dag

ECT er vist å være et godt alternativ ved ellers behandlingsresistent alvorlig depresjon (Helsedirektoratet, 2017). Jeg skal her formidle en utvalgt presentasjon av utbredelse og bruk. I Sverige finnes et nasjonalt register der alle sykehus som tilbyr ECT inngår (Nordenskjöld, 2012). Registeret har en årsrapport som

publiseres på deres nettside med statistikk fra år til år. I 2019 viser årsrapporten at 4013 unike personer mottok ECT (ibid). I Norge har man i 2004 utført en spørreundersøkelse for å kartlegge bruken av ECT, der 54% av de psykiatriske enhetene svarte (Schweder, Lydersen, Wahlund, Bergsholm & Linaker, 2011). Undersøkelsen fra Schweder et al. (2011) indikerer at ECT blir gitt til 24 individer per 100.000 innbyggere årlig i Norge. En oversiktsartikkel skrevet av Leiknes, Jarosh-von Schweder og Høie (2012) om bruk av ECT på verdensbasis fra 1990, fant at andel psykiatriske sykehus som tilbyr ECT varierer, og som eksempel kan nevnes at Australia tilbyr ECT ved 66% av sykehusene; USA tilbyr ECT ved 33-55% av sykehusene; Europa 23-100% der Danmark ligger øverst. Norge kan tilby ECT ved 72% av psykiatriske sykehus. De fleste vestlige land gir ECT i narkose og med muskelrelakserende middel, men at det i enkelte land fremdeles gis ECT uten narkose eller muskelrelakserende middel (ibid). Eldre kvinner med alvorlig depresjon er de som oftest mottar ECT i vestlige land, mens det i Asia er mest vanlig å gi det til unge menn med schizofreni (Leiknes et al., 2012).

For å beskrive behandlingseffekt bruker en begrepene remisjon og respons. Remisjon er betegnelsen på om behandlingen har hatt effekt i den grad at stemningsleiet er gått tilbake til normalt nivå (StoreMedisinskeLeksikon, 2020). Respons indikerer at behandlingen har hatt effekt, men at stemningsleiet ikke har gått tilbake til normalt nivå (ibid). En nylig publisert oversiktsartikkel beskriver at responsraten for alvorlig deprimerte pasienter med psykotiske symptomer var 78.9%; for pasienter uten psykotiske symptomer var responsraten 70,6% (van Diermen et al., 2018). Remisjonsraten for pasienter med depresjon og psykotiske symptomer var 57.8%; for dem uten psykotiske symptomer 50.9% (ibid). Høy alder og alvorlighetsgrad predikerte bedre effekt (ibid). ECT har også vist seg være effektiv ved post partum depresjoner (Gressier, Rotenberg, Cazas & Hardy, 2015).



Figur 1. Illustrasjon av ECT-behandling og apparatur. Illustratør: Emma Naomi Marie Frid

Behandlingen består av at elektroder festes til hodet, fortrinnsvis i høyre tinning og bak på hodet (Helsedirektoratet, 2017, s. 62). Det brukes en viss mengde strøm som er designet slik at den utløser epilepsilignende kramper (Helsedirektoratet, 2017, s. 63). En bruker begrepet «krampeterskel» for å beskrive hvor stor mengde strøm som kreves for å oppnå kramper (ibid: s.63). Anbefalingene for strømstyrke, elektrodeplassing og valg av pulsbredde er begrunnet etter best behandlingseffekt sammen med lavest mulig kognitiv påvirkning (Helsedirektoratet, 2017, s. 61). Under behandlingen får pasienten anestesi og muskelavslappende medikament (ibid: s.54). Det er vanlig å gi en serie med 2-3 ECT-behandlinger per uke (ibid: s. 65-66), tilsammen ca 6-12 behandlinger (ibid: s. 74).

Forskning har vist at bifrontotemporal elektrodeplassing (elektrodene plasseres på begge sider av hodet, også kaldt bilateral) ga bedre effekt enn unilateral elektrodeplassing (elektrodene plasseres ved høyre tinningen og øverst på hodet), men at stimulering på begge sider av hodet ga flere kognitive bivirkninger (C. H. Kellner, Tobias & Wiegand, 2010). Kortpulset strøm viste å gi mindre kognitive utfall enn sinusbølger, som var vanlig tidligere (Helsedirektoratet, 2017, s. 85; Sackeim et al., 2007). Det er videre vist at høy dose gir bedre effekt på depresjonen

men større risiko for kognitive bivirkninger (McCall, Reboussin, Weiner & Sackeim, 2000).

Helsedirektoratet har gitt faglige retningslinjer for bruk av ECT (Helsedirektoratet, 2017). Ved moderate eller alvorlige depresjoner som er vanskelige å komme ut av ved hjelp av psykoterapi og medisiner, kan elektroshokkbehandling vurderes som et alternativ. Ved bipolar lidelse kan ECT være indisert både ved depressive og maniske episoder, men studier som sammenligner ECT med medikamenter er ikke entydige på hvilken behandling som er mest effektiv. I tilfeller hvor det er høy selvmordsfare, om pasienten tidligere har hatt nytte av ECT eller om pasienten har en psykotisk depresjon kan ECT vurderes som førstehåndvalg i behandling av depresjon (Helsedirektoratet, 2017, s. 37-41).

Det er høy fare for tilbakefall av depressive symptomer i denne pasientgruppen (Bauer et al., 2015). Retningslinjene anbefaler ny vurdering av ECT ved tilbakefall av depresjon dersom behandlingen har hatt god effekt for den aktuelle pasienten tidligere (Helsedirektoratet, 2017, s. 60). Noen pasienter blir vurdert for vedlikeholdsbehandling og det vil si at de får gjentatt enkelte ECT-behandlinger etter en serie ECT for å oppretthold effekten (Helsedirektoratet, 2017, s. 38-40). Vedlikeholdsbehandling har lengre tidsintervall som for eksempel en behandling annen hver uke, intervallene kan variere. For de som har hatt god effekt av ECT kan vedlikeholdsbehandling ha en forebyggende effekt etter en serie (Elias, Phutane, Clarke & Prudic, 2018). De nasjonale retningslinjene for ECT har en sterk anbefaling for vedlikeholdsbehandling på bakgrunn av god dokumentasjon (Helsedirektoratet, 2017, s. 38-39). Oppfølging av et ECT-team ved en 6-måneders kontroll er anbefalt og at det der kan henvises til nevropsykologisk utredning ved mistanke om kognitiv svikt (Helsedirektoratet, 2017, s. 61).

Ifølge de Nasjonale retningslinjer forutsetter ECT-behandling informert samtykke fra pasienten, eller i sjeldne tilfeller ved nødrett uten samtykke, der det er fare for liv og helse (Helsedirektoratet, 2017, s. 22-28). Gyldig samtykke kjennetegnes ved at valget om behandlingen er informert og at pasienten er samtykkekompetent (ibid: s.24).

1.4 Bakgrunn for valget av tema for den aktuelle studien

ECT blir omtalt som stigmatiserende (Karen Wells, N. Hancock & A. Honey, 2020), og det fremstår som et paradoks at pasienter mottar en behandling som gir et stigma. Større innsikt om hvordan det er å være alvorlig deprimert og velge ECT som behandling, kan bidra til å redusere stigmaet som omgir ECT. Det kan gi et innblikk i hva en faktisk får behandling for og hvordan det er å lide av en depresjon. Nasjonale faglig retningslinje om bruk av ECT (Helsedirektoratet, 2017) inneholder et kapittel om brukererfaring og brukerperspektiv der det er innhentet informasjon fra brukerkonsulenter, pårørende og pasienter. Utover dette finnes ikke forskning relatert til subjektive erfaringer med ECT fra en norsk kontekst og det finnes også forholdsvis få slike studier fra andre land (Helsedirektoratet, 2017, s. 35-36).

I de få kvalitative studiene som finnes, gis ofte et negativt bilde av behandlingen (K. Wells, N. Hancock & A. Honey, 2020). Jeg merker meg videre at bakgrunnen for valget om å motta ECT er lite beskrevet i studiene. Det er i tillegg få studier som belyser hvordan hverdagen oppleves i et langtidsperspektiv etter ECT (Karen Wells et al., 2020). I den aktuelle studien vil informasjon hentes gjennom en fenomenologisk tilnærming, der en søker innsikt om pasientens subjektive erfaringer relatert til ECT.

1.5 Sentral ECT- forskning på området

Ved å søke i Pubmed, Cinahl, Psychpub og Web of science med søkeordene «electroconvulsive therapy», koblet med henholdsvis «patient satisfaction», «experience», «view», «attitude», «perception», «amnesia» og «memory» har jeg identifisert en rekke kvalitative og kvantitative studier. Det er gjort et utvalg av artikler som omhandler holdninger og subjektive opplevelser av ECT. Denne oversikten omfatter 14 kvalitative artikler, 15 kvantitative artikler, 2 artikler fra studier som samlet data gjennom spørreskjema med gitte spørsmål og med åpne spørsmål som ble analysert kvalitativt. 6 oversiktsartikler hvorav 2 er meta-synteser av kvalitative studier. 1 paper er i tillegg inkludert. Artikler basert på kvalitative

studier er forholdsvis få globalt, sammenlignet med kvantitative studier. I utvalg av artikler har de kvalitative studiene fått forrang og det er kun inkludert noen få artikler fra kvantitative studier som undersøker holdninger. Holdninger til ECT er primært utforsket kvantitativt ved bruk av spørreskjema (D. Rose, Wykes, Leese, Bindman & Fleischmann, 2003; Karen Wells et al., 2020). De kvalitative studiene viser oftere større grad av negative erfaringer, enn de kvantitative spørreundersøkelsene, som tenderer mot mere positive resultater (D. Rose et al., 2003; Karen Wells et al., 2020). Nedenfor følger en kort gjennomgang av litteraturen, delt inn i ulike hovedtema.

1.5.1 Pasienttilfredshet

Det har vært hevdet at en god måte å spørre om tilfredshet med behandlingen er å spørre om pasienten vil gjennomgå behandling igjen (Chakrabarti, Grover & Rajagopal, 2010; D. Rose et al., 2003). Måling av tilfredshet etter ECT viser at klinikerstyrte studier (ledet av helsepersonell) hadde mer positive resultater enn brukerstyrte studier (ledet av pasientorganisasjoner eller tidligere pasienter) (Rosenquist, Dunn, Rapp, Gaba & McCall, 2006; Karen Wells et al., 2020). Chakrabarti et al. (2010) fant i sin oversiktsartikkel at 70 % av tidligere pasienter ville valgt å få ECT igjen fra studier ledet av klinikere, samtidig viser artikkelen at det samme gjennomsnittet fra studier ledet av brukerorganisasjoner var 31 %.

Karen Wells et al. (2020) har gjort en metasyntese av kvalitative studier der erfaringen etter ECT utforskes. Det mest positive funnet fra metasyntesen var at deltagerne fremdeles var i live. Forskeren har selv egen pasienterfaring fra ECT og hun har i tillegg tidligere gjennomført en egen kvalitativ studie der deltagerne har erfaring fra ECT-behandling (Wells et al., 2018).

Kvalitative studier viser også positive utsagn om tilfredshet, og at behandlingen hadde hjulpet (Ejaredar & Hagen, 2013; Knight, Ridge, McShane, Ryan & Griffith, 2017). Enkelte ganger var dette knyttet til måten en ble møtt på ved behandlingseenheten, der omsorg og forståelse fra personalet hadde stor betydning (Knight et al., 2017). Flere studier viser at behandlingen hadde hatt effekt for pasientene og at de var mindre deprimerte (Ejaredar & Hagen, 2013; Knight et al.,

2017; Koopowitz, Chur-Hansen, Reid & Blashki, 2003; Smith, Vogler, Zarrouf, Sheaves & Jesse, 2009). En randomisert studie viste at en pasientgruppe var mer tilfredse etter ECT-behandling dersom sykepleierne hadde gjennomgått et spesifikt kurs i omsorg og støtte, enn pasienter i en kontrollgruppe som hadde mottatt pleie av sykepleiere uten samme kurs (Navidian, 2015).

Prediktorer for pasientens vilje til å gjennomgå ECT på nytt, var lavere funksjon før ECT og større grad av bedring under behandlingen (Rosenquist et al., 2006; Videbech & Honore, 2003). De som ble spurt rett etter behandlingen, svarte videre mer positivt (D. Rose et al., 2003). Tidligere pasienter som deltagere i kvalitative studier rapporterte bivirkninger og at de opplevde å ikke være godt nok informert på forhånd, men de la ikke stor vekt på dette siden de fungerte bedre i hverdagen etterpå (Smith et al., 2009). Enkelte informanter ville gjerne fortelle om sine erfaringer og mente at de negative forestillingene i samfunnet om ECT var misvisende (Knight et al., 2017). Enkelte tidligere pasienter mente at behandlingen hadde reddet livene deres (Koopowitz et al., 2003). Den positive effekten var imidlertid kortvarig for enkelte (Ejaredar & Hagen, 2013; Johnstone, 1999). Noen fremsto som mer likegyldige, men mente at ECT sannsynligvis hadde hatt god effekt (Orr & O'Connor, 2005).

Fisher (2012), psykolog, har gjennomført en kvalitativ studie (Fisher, Johnstone & Williamson, 2011) om erfaringer etter ECT. Etter studien gjorde han en meta-syntese fra kvalitative studier og skrev om pasienters psykologiske reaksjoner knyttet til ECT. Tittelen på artikkelen er: «Psychological factors related to the experience of and reaction to electroconvulsive therapy». Han gir også noen implikasjoner for praksis utfra sitt fagområde.

1.5.2 Holdninger til ECT

Negative holdninger, stigma, maktesløshet og frykt for ECT fremstår som sentralt i både kvalitative og kvantitative studier (Chakrabarti et al., 2010; Obbels, Verwijk, Bouckaert & Sienaert, 2016). En rekke studier, der tidligere pasienter blir spurt,

viser at stigma er et problem knyttet til psykisk sykdom generelt og at ECT forsterker stigmaet (Johnstone, 1999; Mignone, Zufferey & De Anstiss, 2018; Orr & O'Connor, 2005; Vamos, 2008). En kvalitativ studie viste til at det kunne se ut som at selvstigma påvirket mer enn sosial diskriminering (Vamos, 2008). Selvstigmatiseringen var forbundet med selvopplevde kognitive bivirkninger som de mente skyldtes ECT (ibid).

Frykt for selve prosedyren ved ECT er rapportert både i kvantitative (15-75 %) (Obbels et al., 2016), og i kvalitative studier (Ejaredar & Hagen, 2013; Johnstone, 1999; Koopowitz et al., 2003). Frykten var knyttet til kostnad i forhold til nytte, anestesi og mulig hjerneskade (Obbels et al., 2016). Denne frykten ble ikke redusert etter erfaring fra flere behandlinger (Chakrabarti et al., 2010).

Berman, Prudic, Brakemeier, Olfson og Sackeim (2008) viste at objektive og subjektive mål på kognitiv funksjon ikke korrelerte, og at pasientene vanligvis hadde positive forventninger til effekt og lavere forventning til bivirkninger av ECT før behandling. Etter behandlingen hadde pasientene lavere forventninger til effekt av ECT (Berman et al., 2008).

Besani, Hevey, Mangaoang og Lucey (2011) fant at folk flest hadde lite kunnskap om ECT. Videre fant det samme forskerteamet at holdningene ikke hadde endret seg i nevneverdig grad de siste 25 årene og at mer kunnskap var assosiert med en mer positiv holdning (Besani et al., 2011).

De kvalitative studiene viste til overveiende negative opplevelser og holdninger relatert til ECT blant de som hadde mottatt behandlingen (Ejaredar & Hagen, 2013, 2014; Fisher et al., 2011; Johnstone, 1999; Knight et al., 2017; Smith et al., 2009). De som var negative til behandlingen rapporterte ofte at de hadde dårlig erfaring med personalet på avdelingen (Ejaredar & Hagen, 2014; Knight et al., 2017), og ville ikke ta behandlingen igjen (Ejaredar & Hagen, 2014; Johnstone, 1999; Knight et al., 2017). Enkelte pasienter, som hadde fått ECT under tvang, fryktet å få behandlingen på nytt på bakgrunn av egen erfaring (Knight et al., 2017).

Flere kvalitative studier rapporterer om følelsen av maktesløshet (Fisher, 2012; Johnstone, 1999; Knight et al., 2017; Smith et al., 2009). Temaet tap av kontroll er sentralt, og deltagere rapporterte at større grad av følt eierskap til behandlingen ga mer tilfredshet (Knight et al., 2017). Enkelte studier viste at beslutningen om å få ECT var tatt av andre (Chakrabarti et al., 2010; Fisher et al., 2011; Orr & O'Connor, 2005).

Enkelte følte at ECT kunne sammenlignes med et overgrep (Johnstone, 1999; Knight et al., 2017). Personer som hadde vært seksuelt misbrukt, opplevde ECT som et nytt overgrep, og dette økte følelsen av maktesløshet (Knight et al., 2017; Johnstone, 1999). Enkelte opplevde at de fikk ECT som straff (Johnstone, 1999).

1.5.3 Bivirkninger etter ECT

Rose et al. (2003) skrev i sin oversiktsartikkel at opplevelser av varige problemer med hukommelse etter ECT varierte mellom 29 og 55%. Chakrabarti et al. (2010) oppgir i sin oversiktsartikkel at 40 % opplevde problemer med hukommelse som kunne vare fra noen uker til flere år. Andre oversiktsartikler fra kvantitative studier, har ikke oppgitt tallfestede resultat fra metaanalyser for hukommelsesproblemer etter ECT (Fraser, O'Carroll & Ebmeier, 2008; M. M. Semkowska & McLoughlin, 2013). Påvirkning av hukommelsen etter ECT, er for klinikere likevel en kjent bivirkning (Sackeim et al., 2007). Kvalitative studier viste også til hukommelsesproblemer, som i visse tilfeller kunne medføre tap av inntektsgivende arbeid, sosial isolasjon og opplevelse av skam (Orr & O'Connor, 2005; Smith et al., 2009). Annen kognitiv svikt som konsentrasjonsvansker og påvirkning av eksekutive funksjoner (=planlegging og utførelse av oppgaver i hverdagen) er påvist, først og fremst i tiden for behandling og noen uker etterpå (Vasavada et al., 2017). Studier der testing av hukommelse er foretatt av andre enn de med klinisk ansvar for behandlingen, viser høyere andel hukommelsesproblemer enn klinikerstyrte studier (Chakrabarti et al., 2010). En ser også forskjell i testresultater når det gjelder subjektive versus objektive målinger (Fraser et al., 2008; Kumar, Han, Tiller, Loo & Martin, 2016). Bivirkninger som muskelsmerter, hodepine,

svimmelhet og kvalme er også rapportert i forbindelse med etter ECT-behandlingen (Chakrabarti et al., 2010; Kessler et al., 2018).

Mye av forskningen relatert til problemer med hukommelse som bivirkning etter ECT er kritisert, blant annet på grunn av metodesvakheter som små utvalg og bruk av ikke validerte målemetoder (Jelovac, O'connor, McCarron & McLoughlin, 2016; M. M. Semkovska & McLoughlin, 2013, 2014). Påpekte svakheter er mangel på testing før ECT og variasjoner i kognitiv fungering i ulike subgrupper, avhengig av sykdomslengde og alvorlighetsgrad (Fraser et al., 2008; M. M. Semkovska & McLoughlin, 2013).

1.5.4 Informasjon om ECT og samtykkeprosessen

Kvantitative studier viste til at mange pasienter opplevde å få mangelfull informasjon før samtykke (Besani et al., 2011; Maguire, Rea & Convery, 2016; Videbech & Honore, 2003). Flere kvalitative studier viste at pasienter opplevde informasjonen som feilaktig og/eller mangelfull (Ejaredar & Hagen, 2014; Fisher et al., 2011; Rayner, Kershaw, Hanna & Chaplin, 2009). Pårørende opplevde i høyere grad at de hadde blitt informert før ECT, hvilket kan tyde på at pasientene kan ha glemt informasjonen (Chakrabarti et al., 2010).

Noen deltagere fortalte at de hadde vært for syke for å forstå informasjon (Smith et al., 2009). Om pasienter fikk betydelig grad av problemer med hukommelsen i etterkant av behandlingen, indikerer det at de kan ha glemt samtykkeprosessen, men andre studier viste at leger unnlot å gi informasjon fordi de synes det er vanskelig å snakke om ECT (Rayner et al., 2009). Rayner et al. (2009) peker på at pasientene hadde samtykket fordi de følte seg tvunget eller at samtykkeprosessen gikk litt for fort (Rayner et al., 2009). Koopowitz et al. (2003) stilte spørsmål til om samtykke var valid i de tilfeller samtykkeprosessen var glemt. I en studie som undersøkte eldre kvinners erfaring med ECT, kom det frem at disse stolte på sin behandler og samtykket av den grunn, men oppga opplevelse av at valget var tatt av andre på forhånd (Orr & O'Connor, 2005). Forkunnskapen om ECT hos pasienten kom ofte fra media og hadde et skremmende preg, og en studie viste at enkelte følte seg

sjokkert over forslaget om behandlingen (Fisher et al., 2011). Enkelte av de som ble spurt visste ikke at behandlingen innebar kramper (Ejaredar & Hagen, 2014). I en kvalitativ studie foreslo flere deltagere å vise film av en ekte elektroshokkbehandling som en del av informasjonen før ECT (Wells et al., 2018). Samme studie mente at informasjon som ble gitt måtte være enkel og lett forståelig, og at den gjerne måtte gis gjentatte ganger.

Studiene viser at det var få som fikk ECT gjennom tvang. Likevel var det en større andel som følte at de ikke hadde noe valg, selv om de samtykket skriftlig (Chakrabarti et al., 2010; Johnstone, 1999). Noen samtykket fordi de håpte ECT skulle være dødelig (Ejaredar & Hagen, 2013; Fisher et al., 2011). Når ECT ble omtalt som siste utvei ble følelsen av maktesløshet større, spesielt om de fikk ECT ved tvang (Fisher, 2012). Flere informanter som hadde god effekt av behandlingen følte seg ikke tvunget, selv om noen av disse hadde fått ECT under tvang (Philpot et al., 2004). Studier initiert og styrt av brukerorganisasjoner eller tidligere pasienter, hadde høyere grad av opplevd tvang (53%) i forhold til klinikerstyrte studier (4-7%) (Chakrabarti et al., 2010).

1.5.5 Oppsummering

Funn i forskning knyttet til holdninger og opplevelse av ECT er noe sprikende. Den viser imidlertid at det er få som er likegyldige til behandlingen (Chakrabarti et al., 2010). Selv om det er gjort mye forskning rundt ECT, finnes det få studier knyttet til pasienterfaring med kvalitativt design. Litteraturen viser også at det i samfunnet finnes negative holdninger og lite kunnskap, men at økt kunnskap og kjennskap til ECT er forbundet med større grad av aksept (Chakrabarti et al., 2010). Forskning viser videre at det er usikkerhet og frykt knyttet til ECT, men at mange pasienter vurderer behandlingen som nyttig om de veier ulempene opp mot fordelene (Ibid). Frykten kan ha flere årsaker, men noe av den kan komme av behandlingens historie og fortellinger om behandlingen, som fremdeles fremstilles negativt i media (ibid).

Kvalitative studiedesign blir oftere valgt av pasientorganisasjoner og støttegrupper (D. Rose et al., 2003; D. S. Rose, Wykes, Bindman & Fleischmann, 2005; Karen

Wells et al., 2020), men er nylig etterspurt i litteraturen med hensyn til å utforske problemer med hukommelse etter ECT (Blomberg et al., 2020). Dette indikerer behovet for ytterligere kvalitative studier med fokus på pasienterfaring.

1.6 Teoretisk inntak

Det er hovedsakelig trukket inn to ulike teoretiske perspektiver for å diskutere funn fra studien: Livsverdensteori beskrevet av blant annet van Manen (2014) og stigmatteori beskrevet først og fremst av Erving Goffman (1963). Utfra studiens hensikt er livsverdensteorien relevant for å mer konkret kunne beskrive deltagerens egne opplevelser av sitt hverdagsliv. Utfra funnene så man etter hvert at stigmatteorien var relevant for noen av deltagerens uttalelser. Annen sentral litteratur om temaet blir i tillegg trukket inn i diskusjonen.

1.6.1 Livsverdensbegrepet

Livsverdensbegrepet har sitt utgangspunkt i fenomenologisk filosofi og uttrykker hvordan mennesker lever sine liv til daglig og som enhver tar for gitt i hverdagen (Fjelland & Gjengedal, 1995). Edmund Husserl var den som først beskrev livsverdensbegrepet (ibid: s.113). Han var kritisk til den kartesianske (dualistiske) måten å tenke på og la dermed grunnlaget for den fenomenologiske forståelsen. Martin Heidegger videreutviklet livsverdensbegrepet og brukte uttrykket «væren i verden», som beskriver den nære tilknytning mennesker har med sin omverden i en fenomenologisk livsverdensforståelse (Fjelland & Gjengedal, 1995, s. 113). Heidegger beskriver de menneskelige strukturene i livsverdenen og dette fremkommer mest i hans verk «Sein und Zeit» (Heidegger, 1927). Heidegger brukte selv aldri begrepet livsverden, men i sitt arbeid konkretiserte han Husserls tanker om livsverden ved å knytte dette opp mot beskrivelser om menneskers opplevelse av sin hverdagsverden (Fjelland & Gjengedal, 1995, s. 113-114). Heidegger mente at menneskers oppfattelse av omverdenen ikke bare har med psykologiske funksjoner å gjøre, men at de avhenger av grunnleggende strukturer som han kalte

eksistensialer (ibid: s.113). Eksistensialene handler om hvordan mennesker eksisterer i relasjon til sin omverden, hvilken mening den gir og hvordan dette viser seg i et kulturelt og historisk perspektiv. Det handler også om hvordan mennesket eksisterer i sosiale relasjoner og hvordan vi relaterer oss til det materielle og til tingene vi omgir oss med. Relasjon til tiden og rommet vi befinner oss i, er også inkludert i denne beskrivelsen. Disse aspektene har fundamental betydning for livsverdensforståelsen og for å kunne forstå menneskers levde erfaringer (ibid: 113-114).

Merleau-Ponty (1908-1961) har skrevet utførlig om livsverden, og skriver at vi har tilgang til verden gjennom våre kropper, samt at all kunnskap vi har er kroppsliggjort («embodied») kunnskap og at dette legger grunnlaget for erfaring vi har i vårt dagligliv (Dahlberg, Dahlberg & Nyström, 2011, s. 40-41). Det er gjennom våre kropper, og persepsjonen av verden, at sansningene blir meningsfulle for oss. Vi kan heller aldri fravike våre kropper og vår persepsjon, for det er kroppen som kobler oss til verden, «kroppen er vårt anker», sier Merleau-Ponty (Dahlberg et al., 2011, s. 40-42). Dahlberg et al. (2011) referer til Gadamer (1996) som uttaler seg om hvordan livsverden er annerledes i sykdom sammenlignet med når vi er friske. Når vi er friske tar vi vår livsverden for gitt, men ved sykdom blir tilgangen til verden vanskeligere gjennom vår syke kropp (Dahlberg et al., 2011, s. 44-45).

1.6.2 Stigmateori

Erving Goffman (1922-1982), professor i sosiologi og antropologi, har skrevet en rekke bøker om menneskers samspill. I den klassiske boken «Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity» (1963) har Goffman utførlig og detaljert beskrevet mekanismer rundt stigma. Det presiseres, i slutten av boken, at de fleste mennesker kan kjenne seg igjen i og bære et større eller mindre stigma (Goffman, 1963, s. 139).

Det finnes normative forventninger til mennesker i samfunnet og disse vil virke inn på den enkeltes opplevelse av å være vellykket eller ikke (Goffman, 1963, s. 138). Den person som bærer et stigma kjennetegnes ved at denne har en egenskap eller

erfaring som sosialt anses å være såkalt «misskrediterbar» (synlig avvikende) eller «misskreditabel» (usynlig avvikende) (Goffman, 1963, s. 11-12). Det beskrives tre ulike typer stigma, der det første er synlige kroppslige annerledesheter. Den andre typen stigma er relatert til personlige karakteristika som psykisk sykdom, homoseksualitet, alkoholisme etc. Den tredje typen stigma er beskrevet som herkomst, rase eller religion (ibid: s.12). Goffman hevder at stigma består av en relasjon mellom en egenskap og sosialt mønster. Det vil si at stigma kun eksisterer i sosiale relasjoner og at den skiller det som er ansett for å være et stigma fra det som er ansett som normalt (ibid: s.11). Samtidig har de som bærer et stigma samme holdninger og forestillinger som de «normale» (ibid: s.14), og derfor vil personen som har denne spesielle egenskapen tenke om seg selv at han/hun er annerledes (ibid: s.21). Begrepet «selvstigma» omfatter denne beskrivelsen og fører til at personen vil tenke devaluerende om seg selv (Bathje & Marston, 2014). Goffman (1963) brukte ikke begrepet «selvstigma», men beskriver utførlig de indre mekanismer som en stigmatisert person har i relasjon med andre mennesker. En person med et opplevd selvstigma vil ofte være opptatt av hva andre vil tenke og at denne blir stilt spørsmål ved (Goffman, 1963, s. 22). Mennesker vil kunne se på den stigmatiserte personen og påpeke at alt denne gjør er spesielt, selv om det dreier seg om ting som er vanlig å gjøre (ibid: s.22-24). Som eksempel kan nevnes om en person med tidligere historie som psykiatrisk pasient reagerer med kraftige følelser på noe, vil det kunne tolkes inn som del av dennes forhistorie og forklares utfra diagnosen (ibid: s.23). Men om en annen person reagerer likt i en lignende situasjon, vil utenforstående ikke reagere på det og tenke at det er en normal reaksjon (ibid). Interaksjonen mellom den stigmatiserte og de normale vil da alltid gravitere ved stigmaet, og samtalen vil påvirkes (ibid: s.27). Man vil dermed stå i fare for å kategorisere på en måte som ikke stemmer overfor den stigmatiserte og etter hvert vil den stigmatiserte ofte ta til seg de egenskapene som blir tillagt denne. Goffman (1963) beskriver også hvordan identitetsfølelsen kan være delt og at den stigmatiserte ikke vil identifisere seg helt og fullt med andre som har samme erfaring eller har samme særegenskaper som dem. De ønsker ikke å tilhøre samme «kategori» eller kjenner seg ikke helt og fullt igjen i den andre, selv om de kan ha lignende erfaringer. Derfor erkjenner de ikke tilhørighet, selv om de kan ha lignende egenskaper eller erfaringer (ibid: s.29).

Den «vise» er en person med kjennskap til personer med et visst stigma og at de ikke agerer som de «normale» overfor den stigmatiserte (Goffman, 1963, s. 28-40). Den «vise» møter den stigmatiserte som den person denne faktisk er, uten å trekke inn de egenskaper som kan være misskreditable (ibid). De som er vise har annen kunnskap enn de som bidrar til stigma og kan for eksempel være sykepleiere eller fysioterapeuter som har spesiell kunnskap om en pasientgruppe og deres utfordringene (ibid).

Hvert individ har en *personlig identitet* etter de erfaringer denne har gjort seg i livet, men i relasjon til andre mennesker har man i tillegg en *sosial identitet* der deler av erfaringene ikke vises utad (Goffman, 1963, s. 71-75). Hvordan vi gjenkjenner og definerer den sosiale identiteten hos andre formes på grunnlag av, hva vi vet om personen (ibid: s.71-76). Goffman (1963) beskriver hvordan personer med et tilsynelatende usynlig stigma, for eksempel tidligere psykiatriske pasienter kan prøve å holde informasjon om sine tidligere problemer skjult. På den måten forhindrer disse å utsette seg for stigma (Goffman, 1963, s. 51-52). For å kunne fjerne seg fra stigma er dette beskrevet i en utvikling som den stigmatiserte ofte tilegner seg over tid (ibid: s.82-102). Hvis personen kommer i situasjoner der stigma ikke lenger er tema, kaller Goffman (1963) det å «passere». Det vil si at stigmaet er ikke inkludert i den aktuelle sosiale situasjonen. Disse episodene av å passere kan etter hvert bli hyppigere og til slutt er erfaringen som er knyttet til stigma helt borte og kun i den aktuelle personen sin bevissthet og hukommelse (ibid: s.89). I prosessen med å passere ligger en læringsprosess hos den stigmatiserte i det denne først lærer seg hvordan de «normale» ser på denne og så godta mekanismene for stigmatiseringen. Til slutt se på seg selv som en av de normale til tross for sin misskreditable erfaring og dermed kunne være en av de «normale» igjen (ibid: s.89-90).

1.7 Hensikt og problemstilling

Det er ingen kvalitative studier publisert fra norsk kontekst relatert til erfaringer med å gjennomgå ECT. Studiens hensikt er å øke kunnskapen om hvordan alvorlig deprimerte mennesker som får ECT, opplever hverdagen før og etter behandling. Erfaring med selve behandlingen, samt møte med helsevesenet, vil også fokuseres i studien.

1.8 Forskningsspørsmål

Hvordan oppleves hverdagen før og etter ECT?

Hvordan oppleves ECT og møte med helsepersonell?

2. Metodologi og metode

Jeg skal nå gjøre rede for den metodologi og metode som er blitt brukt i gjennomføringen av denne studien. Det *fortolkende paradigmet* baserer seg på kunnskap om det subjektive hos mennesker og all kvalitativ forskning springer ut fra dette perspektiv (Malterud, 2017, s. 27).

2.1 Metodologi

Studien har forankring i hermeneutisk, fortolkende fenomenologi. Det er vitenskapsteori som legger grunnlaget for å utforske menneskelige erfaringer. Hermeneutisk fortolkende fenomenologi er beskrevet av flere filosofer, deriblant Martin Heidegger (1889-1976) (Dahlberg et al., 2011, s. 72-75). Edmund Husserl (1859-1938) er grunnleggeren av fenomenologien som vi kjenner den i dag, og han brukte begrepet «livsverden», som utviklet seg fra hans beskrivelse av den «naturlige holdning» mennesker har når de lever gjennom hverdagen (Dahlberg et al., 2011, s. 33-37). Han brukte begrepet «bracketing» som innebærer at en skal forsøke å sette egne meninger og tidligere kunnskap i parentes når en utforsker et fenomen (Dahlberg et al., 2011, s. 24). Dette betyr at en streber etter å innta en fenomenologisk holdning eller åpenhet når en utforsker levd erfaring. En skal forsøke å beskrive tingene slik de fremtrer (Dahlberg et al., 2011, s. 97). Den åpne holdningen kalles «reduksjon» i fenomenologien (van Manen, 2014, kap 8). Hermeneutisk fenomenologi vil inneholde fortolkende elementer, derfor vil hermeneutikk også være en del av metoden i denne studien (ibid: s.85-94). Hermeneutikken innebærer å tolke og forklare språklige uttrykk i tale eller tekst (ibid: s.65-69). Hans-Georg Gadamer (1900-2002) studerte blant annet under Heidegger, og selv om han skrev om hermeneutikk, var verkene hans også inspirert av fenomenologi (ibid: s. 72-76). Gadamer skrev at historien påvirker mennesker og er bakgrunn for vår forståelse, og en forutsetning for å forstå noe nytt (ibid: s.78). Det vil ikke si at en er fordomsfull i negativ forstand, men at det er en forforståelse

på grunnlag av tidligere kunnskap av inntrykk som kommer en i møte (Fog, 1994, s. 106-118).

2.2 Metode

En fortolkende metode med røtter i hermeneutisk fenomenologi slik Max van Manen (1997, 2014) beskriver den, har vært redskapet for studien. Livsverden, som Max van Manen (2014) beskriver, er både kilden og objektet for fenomenologisk forskning. En har mål om å formulere spørsmål, som kan stilles, for å utforske meningsinnholdet i den levde erfaring for det fenomen en ønsker å undersøke (van Manen 2014, s. 27). Van Manen (1997) skriver videre at metodologisk vil datasamling og analyse gå inn i hverandre, og kan ikke betraktes som helt separate prosesser (ibid: s. 63). Beskrivelse av den levde erfaringen skal etterstrebe å ikke inneholde generaliseringer, mulige årsaksforhold eller abstrakte forklaringer, kun den enkeltes konkrete erfaring og hvordan den blir uttrykt i samtale (ibid: s. 64-65).

Van Manen (1997) beskriver at det er en forskjell mellom hverdagslig subjektiv erfaring, det han kaller pre-refleksiv erfaring, og den refleksive strukturen av erfaring, der meningen av opplevd erfaring uttrykkes eksplisitt (van Manen 2014, s. 26-36). Med en fenomenologisk refleksjonen vil en strebe etter å beskrive den essensielle meningen av et fenomen. Forskerens oppgave er et forsøk på å forklare, forstå og formulere ulike lag av innsikter for de meningsinnhold som utforskes og at denne prosessen alltid er åpen for nye innsikter (van Manen, 2014, s. 31-39). En ønsker å beskrive både det unike eller partikulære (den enkeltes erfaring) og det universelle (det som kjennetegner det generelle meningsinnholdet ved en erfaring) (van Manen, 1997, s. 79).

2.2.1 Valg av forskningsdesign

For å få svar på forskningsspørsmålene om hvordan pasienter opplever ECT ved et sykehus i Norge, var en kvalitativ studie et naturlig og relevant valg. Studien ble gjennomført med et eksplorativt kvalitativt design med semistrukturerte

individuelle intervju (van Manen, 1997, s. 98). Metoden er fleksibel og spørsmål fra intervjuguiden kan endres i tråd med de erfaringer en gjør seg i løpet av studien, og at oppfølgingsspørsmål blir stilt i intervjusituasjonen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 35)

2.2.2 Rekruttering av informanter

En kvalitativ studie kan ikke beskrive et utvalg på samme måte som i en kvantitativ studie (van Manen, 2014). En rekrutterer mennesker som kan være eksempler for et utvalgt fenomen som en ønsker å utforske. Utvalget skal da ha den spesifikke erfaring en ønsker å vite mer om. Spørsmålet om hvor mange deltagere en trenger henger sammen med om en får informasjon om noe nytt, eller om datamaterialet er mettet og at det ikke kommer opp nye elementer. Antallet deltagere baserer seg ikke på statistiske beregninger som ved kvantitative studier. En ser etter en innsikt som fremtrer ved de eksemplene en har for seg i studien (van Manen, 2014 s. 352-353).

I forhold til forskningsspørsmålene som utgangspunkt for masteroppgaven, var målet å inkludere ca ti tidligere pasienter som har gjennomgått ECT for mer enn seks måneder siden. Et strategisk utvalg var mest hensiktsmessig for å kunne belyse problemstilling studien ønsket å utforske (Malterud, 2017, s. 58-60).

Inklusjonskriterier:

- Erfaring fra elektroshokkbehandling som pasient ved et norsk sykehus
- Avsluttet ECT-serie for seks måneder siden eller mer
- Ha gjennomgått en eller flere ECT-serier tidligere
- Begge kjønn over 18 år
- Norsktalende
- Pasienter som får vedlikeholds-ECT kunne inkluderes i studien, men selve behandlingsserien skulle være mer enn seks måneder tilbake i tid.

Eksklusjonskriterier:

- ❖ Psykotiske symptomer ved tiden for inklusjon
- ❖ Aktiv rusproblematikk

- ❖ Demenssykdom
- ❖ Pågående ECT-serie, eller om serien har funnet sted mindre enn seks måneder siden

Informasjon om deltagere ble ikke bli kontrollert opp mot journal av forsker. Deltagerne ble rekruttert ved behandlingsenhet i en bykommune på Vestlandet. Kontaktperson ved behandlingsenheten skulle utfra journal og vurdering finne deltagere som tilfredsstilte inklusjons- og eksklusjonskriterier. Kontaktpersonen ved behandlingsenheten ga en lukket konvolutt til aktuell deltager som inneholdt informasjonsskriv, samtykkeerklæring og frankert returkonvolutt adressert til forsker. De som ønsket å være deltager i studien kontaktet forsker og sendte det signerte og daterte samtykkeskjemaet i posten med i den frankerte, vedlagte konvolutten.

Inklusjonen til studien gikk sakte i begynnelsen. I samarbeid med veilederne ble det foreslått for behandlingsenhet at de sendte ut en sms til de som hadde fått utdelt konvolutt for å minne om studien. Dette ble godkjent av NSD 28.08.2019, se vedlegg 1. Sms-påminnelse ble praktisert en (1) gang.

Det ble laget til sammen 23 konvolutter med informasjonsskriv til aktuelle deltagere. Konvolutter ble levert til sykepleier og lege ved behandlingsenhet. De ble delt ut ved 6 måneders oppfølging eller til tidligere pasienter som hadde takket ja til å avgi en blodprøve til forskning. 15 konvolutter ble delt ut til aktuelle deltagere og 12 av disse samtykket til å delta i studien. Utfra det deltagere har oppgitt er omtrent halvparten av deltagere rekruttert ved 6 måneders kontroll. De første konvoluttene ble delt ut i april og det første intervjuet ble foretatt i mai 2019. I august – oktober 2019 ble de fleste deltagere inkludert og intervjuer ble foretatt fortløpende.

2.2.3 Intervjuguiden

Det ble utarbeidet en intervjuguide som verktøy for innsamling av data (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 33-37; van Manen, 1997, s. 98). Intervjuguiden dannet grunnlaget for samtalen mellom forsker og deltager. Intervjuet var semistrukturert

på den måten at intervjuguiden bestod av åpne, veiledende spørsmål (Malterud, 2017, s. 133-135). Det ble også stilt oppfølgingsspørsmål i intervjusituasjonen. Oppfølgingsspørsmålenes hensikt var å utdype svarene som kom ved at deltager ble bedt om å fortelle mer om et tema eller komme med konkrete eksempel (ibid: s.134).

Intervjuguiden var strukturert etter et tidsforløp før behandlingen, under behandlingen og etter behandlingen. Det ble stilt spørsmål om hvordan de opplevde hverdagen og hvordan de opplevde sosiale relasjoner. Intervjuguiden, som ses i vedlegg nr 2, ble brukt fra deltager nr 3. I løpet av de første to intervjuene ble intervjuguiden endret noe for at den skulle være mer relevant for de fenomen som ble utforsket. To hovedspørsmål og to oppfølgingsspørsmål ble lagt til:

1. Del I. «Før du fikk elektrosjokkbehandling», spørsmål 3.
2. Del III. «Hverdagen etter ECT», der oppfølgingsspørsmål 1. c. og 2. b ble stilt om deltagerne fortalte om problemer med hukommelse etter ECT.
3. Del III. «Hverdagen etter ECT», spørsmål nr 4.
(se vedlegg nr. 2)

2.2.4 Intervjuene

På forhånd fikk jeg anledning til å gjøre et prøveintervju med en erfaringskonsulent. De fleste deltagerne fortalte gjerne og helt åpent om sine opplevelser både før under og etter ECT. Jeg opplevde at de ønsket å fortelle sin historie og at de hadde et ønske om forståelse. Jeg opplevde også at noen kunne være litt mer reserverte da jeg spurte om enkelte tema og da ble svarene kortere. Jeg var generelt overrasket over hvor åpne de var. Jeg følte en genuin interesse i det deltagerne formidlet og det var et bredt spekter av følelser som deltagerne formidlet under intervjuene. Jeg etterstrebet å ha en så alminneliggjørende holdning som mulig for at deltageren skulle føle seg mest mulig komfortable med å fortelle om momenter som de selv kanskje opplevde som negative eller følsomme.

De fleste intervjuene ble utført i samtalerom ved behandlingsenhet. Deltagerne ble spurt hvor de ønsket å bli intervjuet og de fleste valgte å komme til avdelingen. Tre av deltagerne ble intervjuet på et offentlig sted. Dette var mest av praktiske årsaker, og fordi de bodde langt vekk fra behandlingsenheten. Jeg laget en avtale om å benytte møterom på et kontor tilknyttet et kjøpesenter. 12 deltagerne ble inkludert og gjennomførte intervjuet; tre menn og ni kvinner fra ca 25-70 år. Jeg spurte ikke om alderen til deltagerne og alderen er derfor estimert utfra mitt inntrykk. Intervjuene ble utført i tidsperioden april – oktober 2019.

N	Deltagere	Antall ECT
1	eldre kvinne	1 serie
2	yngre kvinne	1 serie
3	eldre kvinne	1 serie
4	mann, middelaldrende	2 serier
5	ung kvinne	1 serie
6	eldre kvinne	3 serier
7	eldre kvinne	Over hundre ECT-behandlinger
8	middelaldrende kvinne	Over femti ECT-behandlinger
9	yngre kvinne	2 serier
10	eldre mann	Flere serier
11	eldre kvinne	1 serie
12	middelaldrende mann	1 serie

Figur 2. Yngre kvinne/mann ca 20-35 år Middelaldrende kvinne/mann ca 35-55 år, Eldre kvinne/mann ca 55-70 år. Antall ECT-behandlinger er oppgitt etter deltagerens uttalelser.

Intervjuene varierte i tid utfra når deltager og forsker følte at temaene var tilstrekkelig utdypet (van Manen, 1997, s. 99-100). Noen intervjuer varte i ca 20 minutter, mens de lengste varte i over 90 minutter. Under intervjuene etterstrebet jeg å forholde meg åpen («reduksjon») og ikke legge føringer for svarene, men samtidig sikre at samtalen var fokusert på temaet (Malterud, 2017, s. 134; van Manen, 1997, s. 57). Jeg etterstrebet også å holde mine egne forestillinger tilbake («bracketing») for å gi rom for deltagerens egne utsagn som en sentral del av den praktisk-fenomenologiske metoden (van Manen, 1997, s. 47).

2.2.5 Transkripsjoner

Intervjuene ble transkribert ord for ord fra lydfilene av forskeren selv. Kvale & Brinkmann (2015) har beskrevet at det kan være en fordel å få med momenter i transkripsjonen som kan være uttrykk for bakenforliggende følelser, som ikke blir direkte uttalt i ord (ibid: s. 212). Kroppsspråk i sammenheng med utsagn kan om mulig styrke eller svekke det man uttrykker verbalt.

Teksten ble først skrevet uten linjeskift, kun markering for om utsagnet var fra forsker eller deltager. Deltagernes utsagn ble markert med deltagernummer i transkripsjonene, forskerens uttalelser ble markert med F (forsker) eller L (Leila). Deretter ble det lagt inn linjeskift med en uttalelse per avsnitt. Uttalelser ble i stor grad transkribert slik som de ble uttalt. Det vil si at ord som ble uttalt på dialekt ble skrevet slik som de ble uttalt. Forskerens uttalelser ble beskrevet på samme måte, etter det som lydfilen gjenga. Det var viktig at transkriberingen inneholdt det som faktisk ble sagt, i tillegg til noe av det non-verbale som ble formidlet, slik at det skulle være enkelt å huske intervjuet og situasjonen ved analyse, og slik at deltagerens beskrivelser av erfaringene fra intervjuesamtalen ble bevart (Malterud, 2017, s. 77-79). På den måten ble det enklere å senere se for seg intervju samtalen og gjenkalle stemningsleie, tonefall og kroppslige uttrykk i analyse. Det transkriberte materialet ble fortolket utfra en fenomenologisk hermeneutisk forståelse, beskrevet av Max van Manen (2014).

2.3 Analyse

Analysen er blitt utført i ulike faser. Jeg har fulgt van Manen (2014) sin beskrivelse av tematisering og har trukket inn livsverden og eksistensialene i analysen. Ved en tematisk analyse bruker forskeren den fenomenologiske refleksjonen i intervjusituasjonen og under lesning av transkripsjonene (van Manen, 1997, s. 78-79). Deretter streber en etter å beskrive de ulike lag og variasjoner meningsinnholdet kan forstås utfra (ibid: 77-78).

Den tematiske analysen ble først gjort på følgende måte. Det ble trukket ut tema fra meningsinnholdet ved å gjennomgå transkripsjonene (van Manen, 1997, s. 78-109). Van Manen (1997) beskriver at tematisering er å lage en struktur av erfaringene for å forstå den meningen som er uttrykt i språket. Temaene representerer informantenes beskrivelser, samtidig som det skal beskrive meningsinnholdet. Dette er utført ved at jeg har funnet ord og uttrykk jeg mener best beskriver meningsinnholdet i transkripsjonene, for på den måten å kunne beskrive fenomenet jeg vil forstå (ibid: s. 86-88). Van Manen (1997) skriver også at en skal være reflektiv i forhold til sin egen forforståelse av problemområdet for å forstå noe nytt (ibid: s. 46-51).

Analysen ble utført både tverrgående, som innebærer at en etterstreber å finne meningsinnhold for et fenomen på tvers av alle transkripsjonene, og langsgående, som innebærer at en søker etter meningsinnhold for hver enkelt transkripsjon (Materud, 2017, s. 92-94). Transkripsjonene ble lest detaljert flere ganger linje for linje, og de avsnittene som var essensielle for fenomenene som ble utforsket i denne studien ble ytterligere utforsket. Tekst som inneholdt beskrivelser av levd erfaring (LED= lived-experience description), ble lest grundigere (van Manen, 2014, s 319-321). For å gjenkjenne LED under intervjuene og ved lesning av transkripsjonene var jeg oppmerksom på utsagn som representerte egne opplevelser og følelser knyttet til ECT. Det vil si at utsagn som jeg oppfattet som høflige fraser, generelle spørsmål om ECT eller andre generaliserte uttalelser, som ofte starter med «man» i stedet for «jeg», ikke ble regnet som LED. Hvis en uttalelse eller fortelling viste seg som uttrykk for en genuin egen opplevelse knyttet til egne følelser og de tema som ble utforsket, ble dette trukket ut i analysen.

Utfra LED ble det formulert ulike tema som var beskrivende for meningsinnholdet i uttalelsene. Det ble også trukket ut sitater fra transkripsjonene, som jeg mener illustrerte de ulike temaene på en god måte, slik metoden beskriver (van Manen, 2014, s. 320-321). Sitatene ble brukt for å gi eksempler på temaene i resultatkapittelet. Omskriving eller forkortelser av enkelte sitater ble videre brukt som overskrifter på ulike tema. Van Manen (2014) skriver at det singulære i en beskrivelse av levd erfaring er hva vi er ute etter. Ikke det konseptuelle eller det abstrakte. Med det helt konkrete ved en erfaring kan en beskrive det unike og det singulære ved å gi eksempler (ibid: s.256-260).

Det ble deretter skrevet en anekdote basert på hvert intervju utfra transkripsjonene, der hver enkelt deltageres fortelling ble trukket sammen i en kortere tekst, som var beskrivende for temaene, igjen i henhold til metoden (van Manen, 2014, s. 320). Anekdotene ble skrevet som en kontroll og for å se om det derigjennom kom frem flere funn fra materialet. Anekdotene ble så lest linje for linje for å oppdage og trekke ut flere tema fra innholdet i teksten. I denne prosessen oppdaget jeg noen flere viktige aspekter ved erfaringene og noen variasjoner ved de ulike temaene, som dermed ble lagt til resultatene.

Det ble forsøkt å analysere etter en helhetlig lesning, etter van Manen (2014), der en ser om en finner tema for hele opplevelsen samlet, som representerer alle deltagere. Dette førte ikke frem siden opplevelsen ved å gjennomgå ECT varierte betydelig blant studiedeltagerne.

2.3.1 Eksistensialene i analysen

Jeg vil her nevne noen eksempler på hvordan jeg reflekterte rundt de livsverdensstrukturer eksistensialene står for, beskrevet av van Manen (2014). Det relasjonelle eksistensialet innebærer hvordan vi opplever relasjonen til andre mennesker og hvordan vi opplever det å ikke være relatert til andre (ibid: s. 303-304). Hvordan deltagerne uttrykte sin opplevelse i møte med andre og hvordan relasjonene innvirket og preget opplevelsen i sammenheng med relasjoner til andre eksistensialer. Hvordan deltagerne fortalte om selve behandlingen og beskrivelser av hva som skjedde når de blir fulgt opp på behandlingsenheten. Her kunne flere eksistensialer gjenkjennes i beskrivelsene. Det spatiale innebærer hvordan en opplever rommene i de ulike erfaringer som blir utforsket og hvordan det virker inn på opplevelsen (van Manen, 2014, s. 305). Fortellinger om hvordan rommet så ut og hvordan det kom til uttrykk knyttet til opplevelsen. Det kroppslige – levd kropp - kan reflektere hvordan det kroppslige trer frem i det som bli utforsket, og hvordan en opplever kroppen i våre hverdags erfaringer og beskrivelser av hvordan den kroppslige opplevelsen fremstår (ibid: s. 204-305). Uttrykk for reaksjoner og følelser relatert til det å for eksempel legge seg på behandlingsbenken i relasjon til

det kroppslige og det menneskelige relasjonelle, samt hvordan omgivelsene da oppleves.

Deltagernes fortellinger dreide seg om hvordan livsverden i det depressive ble opplevd i relasjon til det kroppslige eksistensielle og hvordan den kroppslige opplevelsen endret seg under og etter behandling. Det vil si at deltagernes livsverden endret seg når sykdommen endret seg og at livsverden dermed var ulikt tilgjengelig i de ulike tilstandene. Hvordan livsverden opplevdes i sammenhenger med at hukommelsen uttryktes som endret og hvordan relasjonene til livsverdensstrukturene var mer eller mindre tilgjengelig eller ikke tilgjengelig.

Hvordan levd tid ble erfart: at tid kan oppleves ulikt avhengig av hendelser, og at den har en forbindelse med opplevelse av rommet (van Manen, 2014, s. 305-306). Tid er jo et aspekt av rommet, og en kan snakke om hvor lang tid det tar å bevege seg en viss strekning i et romlig perspektiv (ibid: s.306). Materialitet står for hvordan vi opplever oss selv i relasjon til tingene, hvordan enkelte ting kan bli en forlengelse av oss selv, og hvordan vi gjenkjenner oss selv i ting vi ser og opplever rundt oss (ibid: s. 306-307).

For å gjenkjenne eksistensialene i samtale eller ved lesning av transkripsjonene prøvde jeg å legge merke til det fortellingen handlet om. Hva dreide innholdet seg om og hvordan kom det til uttrykk hos deltageren? Hvilken mening la deltageren i den opplevelsen som ble formidlet og hva var det som var viktig for deltageren og hva virket mer uvesentlig? Under intervjuene spurte jeg ofte deltageren for å sikre at mine antagelser var riktige utfra det som var uttrykt i samtalen, og for å se om det var mer å fortelle. Oppfølgingsspørsmål ble stilt hvis deltageren ikke gikk videre inn på den egne opplevelsen, men samtidig nevnt noe om det som studien utforsket. Jeg spurte ofte om hvordan de opplevde en hendelse de hadde fortalt om. Jeg kunne også noen ganger spørre hvordan det kjentes ut i kroppen i forbindelse med enkelte hendelser eller hvordan rommet så ut da de fortalte om et hendelsesforløp. Noen ganger kunne jeg be deltageren om å komme med eksempler på egne opplevelser eller fortelle om enkelthendelser for å beskrive et fenomen nærmere.

Noen ganger fortalte deltagerne om egen opplevelse på en måte som beskrev hendelsesforløpet, men egne følelsesuttrykk eller reaksjoner kom ikke frem. Jeg kunne da følge opp med et spørsmål om hvordan de følte det eller hvordan de

opplevde hendelsen de fortalte om. Da kom ofte deltagerne med uttrykk og utsagn som var nærmere den egne opplevelsen. Noen deltagere kunne noen ganger uttrykke usikkerhet eller ubehag ved å beskrive egne enkelthendelser nærmere, da lot jeg være å følge opp med nye spørsmål.

Ved lesning kunne jeg gå igjennom transkripsjonene og reflektere over enkelt-eksistensialer for å se om jeg kunne gjenkjenne dette i fortellingen. Som eksempel kunne jeg ta det romlige eksistensial og lese transkripsjonen for å se om jeg kunne gjenkjenne noen uttrykk for dette i fortellingen. Det gjorde jeg ved å legge merke til om det var fortellinger som handlet om opplevelser knyttet til omgivelser. Jeg kunne også lese transkripsjonene og bare la eksistensialene fremtre uten å fokusere på et spesifikt eksistensial under lesningen. Da kunne flere eksistensialer samtidig vise seg i fortellingen.

Som et konkret eksempel tenkte jeg over at det uutholdelige i depresjonen viste seg i eksistensialene tid og i forhold til det kroppslige. Det fremsto som om det var en smerte forbundet med det å være i tiden. De så ikke noen løsning på problemene i fremtiden og kroppen følte tung. Man kan da beskrive det som at kroppen i relasjon til tid er tung, de daglige oppgavene blir uopnåelige å få til. For noen blir dette så smertefullt at de ønsker å tre ut av tiden, det vil si å ta sitt eget liv.

2.4 Etikk knyttet til studien

Prosjektprotokoll ble først sendt som en fremleggsvurdering til Regional Etisk komité i juni 2018. De svarte at prosjektet skulle sendes inn som søknad til REK. Søknad ble sendt REK 14.08.2018 og svar ble sendt ut 02.10.2018, vedlegg 3, med følgende vedtak:

REK nord 1664/2018:

«Etter søknaden fremstår prosjektet ikke som et medisinsk og helsefaglig forskningsprosjekt som faller innenfor helseforskningsloven. Prosjektet er ikke framleggingspliktig, jf. helseforskningsloven § 2.»

Prosjektet ble deretter sendt for godkjenning til Norsk Senter for Forschungsdata (NSD) 17.10.2018. Svar fra de ble mottatt 11.12.2018 der de godkjente gjennomføring av prosjektet med en endelig sluttdato 31.12.2020, referansenummer for prosjektet hos NSD 829754, vedlegg 4.

For inklusjon av pasienter i en forskningsstudie i et helseforetak på Vestlandet kreves det etter gjeldende retningslinjer en samarbeidsavtale mellom utforskende institusjon og helseinstitusjon hvor inkludering av deltagere blir utført. Dette ble opplyst av personvernombud ved helseforetaket. Tillatelse for inklusjon ble gitt både av klinikkledelsen og av personvernombudet i helseforetaket. I tillegg ble det inngått en samarbeidsavtale mellom helseforetak og Universitetet, vedlegg 5. Kontakt med behandlingsenhet for utdeling av konvolutter inneholdende informasjonsskriv, samtykkeskjema og frankert returkonvolutt kunne deretter starte.

Informasjonsskrivet

Ved intervju forsikret jeg meg om at deltagerne hadde lest og forstått innholdet i informasjonsskrivet, vedlegg 6. De fikk også en kopi av informasjonsskriv og samtykke ved intervju. Informasjonsskrivet ble laget på bakgrunn av mal fra NSD som inneholdt formål med studien, hvem som kunne delta og hva deltagelse ville innebære. Deltageres rettigheter i forhold til frivillighet og personvern hensyn, tid for prosjektslutt og hvordan dataene ville bli håndtert ble også nevnt.

Jeg mottok signert samtykkeskriv med påført telefonnummer per post og kontaktet deretter vedkommende. Deltagerne fikk tilbud om å bli refundert for reiseutgifter i forbindelse med intervju, men ingen benyttet seg av tilbudet. Jeg hadde ikke kontakt med noen av deltagerne i forhold til studien før jeg mottok signert samtykkeskriv. Under selve intervjuet var jeg oppmerksom overfor hva som var bekvemt å dele i intervjusituasjonen. Jeg anså det som viktig å være følsom og ikke gå for langt, eller spørre for dypt, for å unngå brudd i samtalen (Fog, 1994, s. 62). Det gjorde jeg ved å observere deltageren og kjenne etter hva som virket ubekvemt.

Lagring av forskningsdata

Persondata og forskningsdata ble lagret hver for seg og kun forsker hadde tilgang til koblingsnøkkel. Personidentifiserbare opplysninger ble kun oppbevart på papir i form av de signerte samtykkeskrivene. Lydfilene og transkripsjonene inneholder ikke navn, kun deltagernummer for å kunne koble dette til deltager. De signerte samtykkeskrivene og koblingsnøkkel til deltagernummer er innlåst i eget skap ved en behandlingsinstitusjon, der kun jeg, Leila Frid, har tilgang med nøkkel. Samtykke til studien kan trekkes tilbake av deltager før publisering uten å måtte oppgi grunn. Data som er samlet inn skal da slettes hvis det ikke allerede da er inngått i analyse (Helseforskningsloven, 2008 kap. 4 §16). Ingen av deltagerne i studien har trukket sitt samtykke til studien. Fysisk lydopptaker som midlertidig inneholdt lydopptak ble oppbevart i avlåst skap adskilt fra samtykkeskrivene. Lydopptakene ble deretter lastet opp på sikker server SAFE ved UiB, og så slettet fra den fysiske lydopptakeren. Opplasting til SAFE ble utført i en kryptert fil i programmet 7-zip File Manager 18.05.

Deltagerne ble sikret full konfidensialitet. I masteroppgaven og i eventuelle publikasjoner vil dataene være anonyme. Håndtering av data i studien vil være underlagt personopplysningsloven. Alle data vil bli slettet etter prosjektslutt og senest 31.12.2020.

Sårbare grupper

Helse- og omsorgsdepartementet har uttrykt i sin handlingsplan for oppfølging av HelseOmsorg21-strategien, at brukermedvirkning skal være hovedregel ved forskning som er finansiert av helseforetakene (Solberg, Høie, Mæland & Isaksen, 2015). Gruppe bestående av brukerrepresentanter har uttalt at de er positiv til at det utføres mer forskning med pasienterfaringer etter ECT og har deltatt med innspill i den aktuelle studien under flere møter.

Helsinkideklarasjonen fremhever at forskning på sårbare grupper kun er berettiget hvis gruppen potensielt har nytte av forskningen og dersom relevante personer deltar (Helsinkideklarasjonen, 2013). Pasienter som mottar ECT kan være en sårbar gruppe og det er derfor ekstra viktig å bruke tid på etikken i studien. På bakgrunn

av at ECT er omtalt som stigmatiserende er tidligere pasienter med egen erfaring fra ECT en viktig gruppe å øke kunnskapen om.

3. Resultater

Siden intervjuguiden var delt inn i tid med før, under og etter behandlingen vil dette disponere presentasjonen av funnene.

Før ECT-behandlingen

3.1 Eksistensiell tyngde og ambivalens

De aller fleste deltagerne fortalte om en følelse av tyngde både kroppslig og psykisk, og at de hadde liten eller ingen energi. En deltager uttrykte det på følgende måte. *«Jeg var tiltaksløs, ville ikke snakke med noen og lå bare i sengen»*. En deltager formidlet at det var vanskelig å forholde seg til aktivitet rundt seg og fortalte det på denne måten: *«Orket ikke forholde meg til noen ting annet enn det å bare ligge der.»* En av informantene som hadde opplevd depresjon etter en fødsel sa:

Ville ikke ha besøk av mann eller barn. Orket ikke noe som helst fysisk, satt vel egentlig bare på rommet, inne på avdelingen og så på serier som eg ikke fulgte med på.

Skyldfølelse og skam over å ikke makte

Alle deltagerne fortalte at hverdagsoppgaver var vanskelig å utføre, selv de mest enkle. Dette kom til uttrykk på følgende måte hos en av deltagerne: *«... klarte ikke gjøre de enkle daglige tingene som å stå opp, pusse tenner og sånne ting. Det er litt rart, men det var faktisk veldig vanskelig å få til ...»*

Flere uttrykte en følelse av å ikke strekke til i hverdagen. De hadde skyldfølelse og skam. En sa: «*Jeg tenkte jeg var en udugelig mamma og kone, var blitt sykemeldt og ville flykte fra livet rett og slett, jeg orket ikke dette livet.*» De fleste ga også uttrykk for dårlig samvittighet. En deltager uttrykte det slik: «*En vanlig dag er først og fremst dårlig samvittighet, alt jeg ikke strekker til med. Jeg orker ikke gjøre ting og så blir jeg flau over det.*»

Prøvde å skjule det, alt skulle virke som normalt

Noen deltagere som hadde barn, fortalte om at de prøvde å leve så normalt som mulig og prøvde å skjule det de strevde med overfor barna. En uttrykte det slik:

Han spurte meg en gang om jeg kom til å ta livet mitt og jeg sa at jeg aldri kom til å gjøre det, jeg lyver ikke for mine barn, men jeg har alltid holdt skult hvor syk jeg har vært ...

En gruppe informanter uttrykte at de gjorde mye for å ta seg sammen og strebet etter en normaltilstand. En kvinne uttrykte det slik:

Jeg føler at depresjonen eier meg, men prøver å tvinge meg til å utføre daglige oppgaver og andre aktiviteter for at livet skal være så normalt som mulig, selv om jeg ikke vil i øyeblikket.

3.2 Håp og håpløshet

De fleste deltagerne uttrykte at de ikke hadde noe håp om fremtiden. En av dem sa: «*Tenkte at denne gangen kommer eg ikke til å bli bra igjen. Dette er siste del på en måte.*» Livet oppleves meningsløst, og denne meningsløsheten og håpløsheten ledet, hos noen informanter, til et ønske om å avslutte livet. En av deltagerne uttrykte dette slik: «*Jeg hadde ingen håp for fremtiden, klarte ikke å glede meg over ting. Når jeg la meg ned håpet jeg på å ikke våkne igjen.*»

Tilstanden ble formidlet som en fastlåst situasjon for de fleste deltagerne og var ikke noe den enkelte klarte å komme seg ut av på egen hånd. En deltager forklarte det slik: «*Det er omtrent som beinbrudd i hove, det er ikke sånn at eg kan snakke meg hverken inn eller ut av det*». En deltager med depresjon etter en fødsel sa: «*...eg ville ha hjelp då, for eg hadde jo dette lille barnet som eg måtte ta meg utav ...*».

Alle utenom en deltager valgte ECT av egen vilje. De fleste fortalte at de trengte betenkningstid, spesielt om det var første gangen. Den siste samtykket skriftlig, men gjennomførte behandlingen kun fordi at hun stolte på andre.

I prosessen med å velge ECT var håp om bedring noe som de fleste deltagere fortalte om, og en deltager uttrykte det slik: «*Jeg tenkte nok at jeg gjorde hva som helst for å få det litt bedre i den situasjonen*». De som hadde fått ECT tidligere brukte ikke så lang betenkningstid, de visste hva de gikk til. En sa: «*... det er ikke noe skummelt, jeg har aldri opplevd ECT som skummelt.*» Halvparten av deltagerne hadde ikke mottatt ECT tidligere og fortalte at de hadde brukt tid på å bestemme seg, samtidig uttrykte de håp til behandlingen. En deltager uttalte seg slik:

... og sånn som for min del så følte eg på en måte at eg har prøvd alt annet så hvorfor ikke, og eg var på en måte så langt nede at eg ville prøve alt for å bli bra.



Figur 3. Illustrasjon: Emma Naomi Marie Frid

Dobbeltheten – «jeg ville jo ha det bra, men aller helst ville jeg bare dø» - en kamp i tid og rom

Det å ha dårlig fremtidstro og samtidig ha dårlig tro på behandlingen, fremtrer hos flere deltagere. En uttrykte det slik: «*Nei eg hadde ikkje tro på noke, så då hadde eg ikkje tro på ECT heller, nei! Så det er merkelig det der.*» Det å ha erfart ECT tidligere førte til mindre uttrykk for angst eller negative forestillinger. En deltager som hadde fått ECT for andre gang sa: «*Jeg takket ja med det samme, siden jeg husket at det hadde virket bra sist*».

Det kommer også frem at deltageren selv reflekterer over denne dobbeltheten og det motstridende som ligger i det å ville to ulike ting like sterkt og som trekker i to ulike retninger. En deltager ble syk for andre gang og var ivrig etter å komme i gang med behandlingen til tross for at han ikke egentlig hadde tro på dens effekt der og da: «*... nå siste gang ville jeg bare komme i gang. Men der og da hadde jeg liten tro på det.*» ECT ble for noen få deltagere uttrykt som et alibi for å senere kunne forsvare selvmord. En sa:

Ingen skal si at ikke jeg har prøvd alt, jeg har tatt all medisinen de har gitt meg, jeg har gjort alt, jeg har gått på TMS, så de skal i hvert fall ikke bli sagt at jeg ga opp før jeg hadde prøvd alt». Litt sånn ... da kan jeg ta livet av meg etter ECT-en.

De av deltagerne som hadde eller hadde hatt suicidale ønsker, uttrykte at de på den ene siden mest av alt ønsket å ta livet sitt, men at de samtidig tenkte at dette var feil skritt å ta. En av deltagerne uttrykte det på følgende måte:

... det er jo absurd at en tenker at en er til skade for barna sine, for i utgangspunktet så er jeg jo ikke det, jeg er en kvikk og glad mamma, men du tenker jo sånn, at du er verdens verste avskum.

Disse tankene kunne formidles som en daglig indre kamp der hun på den ene siden ønsket å avslutte livet og tenkte at dette ville være til det beste for alle, selv for

barna. På den andre siden kjempet hun imot, fordi hun tenkte fornuftsmessig at det var feil å ta livet sitt av hensyn til familie og barn. En informant forklarte det slik: «... og så sier jeg det at, «mamma er så glad i dere at jeg kommer aldri til å gjøre det ... men er det sant?»»

Det å ha suicidale tanker var for noen en del av hverdagen, og en deltager beskriver en periode uten suicidale tanker:

Det var så avslappende, er det sånn folk har det? Tenk å ikke tenke på det hele tiden. Det er ikke sånn at ... der kommer bussen, skal jeg slenge meg foran, nei det skal du selvfølgelig ikke.

Jeg var likegyldig, og det spilte ingen rolle om ECT var skadelig

Noen deltagere fortalte og at de hadde vært likegyldige i forhold til å motta ECT.

En sa:

I en sånn fase er det ikke noe som spiller noen rolle, så for meg spilte det ikke noen rolle om ECT var skadelig eller sånn, jeg hadde uansett bare lyst til å forsvinne.

Fem deltagere fortalte at de egentlig håpet på at behandlingen skulle være dødelig. En av de sa:

... så tenkte jeg at om det går gale og jeg ikke våkner opp igjen, så var det jo egentlig det jeg hadde tenkt i utgangspunktet, så det spilte jo ikke så stor rolle.

En gruppe deltagere var likegyldige overfor det som skjedde under behandlingen og hadde et ønske om at behandlingen skulle skade. En av dem fortalte det på denne måten:

Hadde de gjort en feil eller gitt for mye elektrisitet så hadde det vært helt ok: -Her er skjedd en skade, hun døde av en ulykke. Det hadde passet meg veldig godt.

En annen deltager håpet på at behandlingen skulle være dødelig og fortalte hva hun hadde sagt til personalet før behandlingen: «Jeg håpet egentlig at jeg skulle dø

under prosedyren og ba en gang om å få stans og at jeg ikke ville gjenopplives.» Noen deltagere mente at de hadde kommet til innsikt om at det var depresjonen i seg selv som gjorde at de ikke ville ta imot behandling. En sa:

Det er sykdommen som gjør at du ikke vil ta imot behandling, de absurde tankene om at du skal ta livet ditt av hensyn til din familie. Men egentlig svikter du jo familien din hvis du gjør akkurat dette.

En annen deltager forklarte det på denne måten:

For å være redd for ECT må du være redd for å dø og jeg er ikke redd for å dø. Tvert om. Hadde de tatt for mye strøm og jeg hadde dødd, så hadde det vært helt ok.

Prøvd mange ulike medisiner, men ingen av dem virket godt for meg

Det var ikke noen spørsmål i intervjuguiden om medisiner. Likevel snakket nesten alle deltagere om medisiner som de tok og som skulle hjelpe mot depresjonen. De aller fleste deltagerne hadde prøvd ulike medisiner mot depresjon som ikke hadde hatt effekt, til dels i lange perioder. Deltagerne fortalte også om ubehagelige bivirkninger av medisinen. Derfor kunne ECT virke som et bedre alternativ på det tidspunktet, og en deltager sa da: *«Det var veldig håpløst, hadde prøvd alle mulige medisiner.»* En annen deltager sa: *«... har nok gått på alt som finnes i felleskatalogen av antidepressiva ...»* Ytterligere en deltager fortalte at hun fikk en uønsket effekt av antidepressiva og sa: *«Jeg kan ikke bruke antidepressiv medisin for da blir jeg manisk ...»* En fjerde deltager fortalte om sine erfaringer på denne måten: *«Medisiner har virket veldig negativt på meg. Jeg har gått opp mange kilo og det går utover selvfølelsen».*

Tenkte på alle skrekkehistorier om ECT, tenk om jeg fikk for mye strøm rett inn i hodet

De aller fleste fortalte at de hadde hatt negative forestillinger om ECT da de sto overfor valget. En fortalte på denne måten: *«Jeg ble helt vettskremt, fikk helt panikk, har jo sett alle de der filmene om ECT.»* De fleste deltagere hadde bare kunnskaper om ECT fra media første gang det ble presentert. Dette ble ofte uttrykt som årsaken

til frykt og motforestillinger. En sa: «... det var jo tanker om det en har sett på filmer, Gjøkeredet for eksempel, og ting som har blitt skrevet i media.» En annen deltager sa:

Bare tanken på at kroppen skulle bli sjokket, og så var jeg redd for ettervirkningene Det var bildet av ECT og hva en hadde hørt og sett på film som skremte meg.

Flere deltagere uttrykte også angst for at ECT kunne være skadelig: «Jeg var jo livredd for om det kunne ødelegge noe i hodet, om det var en moderne form for lobotomi ...» Flere deltager uttrykte også angst for at ECT skulle påvirke hukommelsen negativt og en sa: «Tenk om jeg skulle få en hjerneskade eller at hukommelsen skulle bli dårlig.» Det var også flere som uttrykte redsel for narkosen. En fortalte det på denne måten: «Når jeg skulle få behandlingen var jeg veldig redd for narkosen og hadde klaustrofobi for den masken en skal ha på seg med oksygen.»

Informasjon om ECT og valget som måtte tas

De aller fleste opplevde at de hadde fått god informasjon og at beslutningen å få ECT var helt og fullt deres egen. Dette ble formidlet av en deltager på følgende måte: «Jeg fikk kontakte venner og familie før det ble helt bestemt, så det var veldig gjennomtenkt, jeg fikk bestemme alt selv.»

Flere deltagere ga uttrykk for at ECT ble oppfattet som siste utvei. En formidlet det på følgende måte: «Men jeg tenkte også at det er vel ikke noe annet alternativ enn ECT nå.» En annen deltager sa: «Min behandler sa at nå var det bare ECT som sto igjen, og at hun ikke kunne ta ansvar aleine for det lenger.» Noen fortalte at de var så dårlige at informasjon ikke var forståelig for dem. De var heller ikke i stand til å tenke over det å ta beslutningen om å motta behandling. En deltager fortalte det slik:

Det var ikke sånn at jeg egentlig fikk medvirke til bestemmelsen om å ta ECT, for jeg var ikke helt med. Jeg skrev under på noen papirer, men jeg var ikke helt med der og da.

To deltagere fortalte at de valgte ECT fordi de stolte på andre. Den ene fortalte det på denne måten: «Jeg har heldigvis en mor som vet hva som må til da, så jeg er

veldig glad for ECT som kikkstartet det og hjalp meg ...» Den andre deltageren uttrykte en tillit til behandler overfor de valg som ble tatt. Hun uttrykte det på denne måten: *«Hva er vitsen hvis jeg begynner å nekte på det de kommer med. Hva er vitsen da med å gå i behandling?»*

For noen få var minnet fra tiden for beslutning vagt og de husket ikke hvordan de samtykke til ECT. En fortalte det på denne måten:

Men når ECT ble foreslått kan jeg ikke helt huske hvordan det var, fikk vel litt informasjon og sånn, men skrev vel under på noe papirer, en erklæring for at jeg skulle gjøre det.

Under ECT-behandlingen

3.3 Trygghet til tross for en angstskapende situasjon

Deltagerne i studien formidlet en opplevelse av at behandlingen var preget av omsorgsfullhet og trygghet fra personalet i det som skjedde underveis. En uttrykte det på følgende måte: *«Alt var så rolig, ikke noe stress. De var veldig flinke til å forklare alt som skulle skje, etterpå fikk en rundstykker og drikke.»* Men opplevelsen varierte en del mellom de ulike deltagerne. Noen opplevde angst for både prosedyren og for narkosen, men kunne samtidig oppleve trygghet og ivaretagelse fra personalet sin side. Noen uttrykte i tillegg skam overfor enkelte momenter i det å motta behandlingen.

De fleste deltagerne beskrev at de opplevde en følelse av velvære og av service fra personalet sin side. En deltager beskriver det slik:

Selve behandlingen var veldig, veldig behagelig. Etterpå fikk en rundstykker, saft og kaffe. Det er kjedelig å sitte å vente på sin tur, men så legger en seg opp i en seng, så triller de deg inn, veldig behagelig måte de gjør det på.

De fleste uttrykte at de hadde hatt en god opplevelse under behandlingen. En fortalte det slik: *«Det er jo veldig greit etterpå med mat og juice ... det var en veldig fin*

måte ting ble gjort på.» En annen deltager var takknemlig over at de hadde tatt hensyn til hennes behov om kost etter ECT, hun sa:

Eg spiste glutenfritt på det tidspunktet og det var lainet opp og alt var liksom tilrettelagt. De ringte til avdelingen ganske raskt, så eg slapp å vente etter eg var ferdig.

De forklarte alt underveis, nesten til det kjedsommelige, men det var veldig betryggende

Informasjon om det som skjedde underveis var viktig for de aller fleste, og en deltager sa: «*Alt ble greit forklart underveis og det var trygt og bra ...*». Spesielt det gjentagende i det at det var de samme personene en ble møtt med hver gang var det flere deltagere som fortalte om. En uttrykte det slik: «*Da jeg skulle få behandling ble jeg alltid møtt med samme personell, de var alltid ivaretagende*». Noen få deltagere fortalte om at de ville hatt mer informasjon på forhånd. En deltager fortalte at hun hadde vært redd i forkant, og at informasjon underveis i behandlingen da hadde virket beroligende. Hun sa: «*...eg hadde aldri panikk. Bortsett fra de gangene eg ikke visste hva som sku skje.*». Kun en deltager savnet informasjon på forhånd og sa:

... når du kjem direkte til ECT kunne en godt fått litt mer informasjon ... gå litt gjennom heile gangen i det sant ... hva som skjer og gje litt mer informasjon om at det er ufarlig og at det funker og....forberede deg litt.

Det var alminnelige folk som satt og ventet på det samme som meg

Å se andre i samme situasjon på behandlingsenheten kunne virke ufarliggjørende og alminneliggjørende, fortalte flere informanter. En sa:

Vi var flere kollegaer som ble gravide på likt. Og to av oss ble innlagt ... så me satt på venterommet i lag og fikk ECT ... (latter) ... rett og slett....

En annen deltager, som i utgangspunktet ikke ønsket å motta ECT, uttrykte det slik:

... når jeg da skulle få behandlingen og ble fulgt dit av personalet så jeg på de andre som satt på venterommet. Det var jo alminnelige folk. Så jeg tenkte at hvis det går bra med de, går det vel greit med meg og.

Det var flaut å legge seg på den benken, jeg har angst pga den ene episoden

Momenter i behandlingen ga utrygghet og angst hos enkelte. En deltager sa: «Personalet virket veldig proffe, men de smilte ikke og det var nifst. De kunne ha sett meg mer om du skjønner, smilt litt ...». En annen deltager snakket om at det var viktig at personalet viste forståelse når hun var usikker i behandlingssituasjonen, hun sa: «Så det er jo viktig, på en måte, at de forstår at me er nervøse òg sant.» Samme deltager mente også at det var enkelte ting hun ikke hadde gitt uttrykk for og som hadde vært vanskelig under behandlingen, hun fortalte det slik:

Tenk hvis eg våkner når de holder på, det var eg veldig redd for, men eg tror ikkje eg sa det til noken. Det burde eg kanskje ha gjort. For da kunne de sagt sånn: -Nei det kommer ikkje til å skje, vi kommer til å gi deg mer anestesi i så fall, vi har full kontroll, sant.

En deltager som hadde hatt en ubehagelig opplevelse under en behandling fortalte:

En gang våknet jeg for tidlig og opplevde å være helt lam i hele kroppen av muskelavslappende middel som en får. Det ga veldig angst ... Jeg har alltid litt angst før hver behandling etter den hendelsen, jeg har også avsluttet serier for tidlig pga den hendelsen.

Dette var en deltager som hadde fått ECT flere ganger og som mente det var den eneste behandlingen som fungerte mot hans depresjon. Han fortalte det slik: «Men om jeg blir deprimert igjen så er nok ECT det eneste som hjelper meg ...»

Det å legge seg på behandlingsbenken når personalet står rundt var det flere som fortalte om. En deltager sa: «Men det er jo flaut å legge seg på benken når alle står rundt deg, en blottstiller seg på en måte ...». En annen deltager hadde en mer skremmende opplevelse og uttrykte det slik: «...de der folka kunne jo være med i en sånn avdeling for terror kanskje.» Samme deltager opplevde å bli overtalt til å motta behandlingen og hun fortalte det slik:

De berre påpeika at det var bra for meg så har eg ei datter og hu kom og var med. Første og kanskje andre gången ... da sa eg: -Eg trur ikkje eg skal vera med på detta her. -Jau, sa hu, det skal du. ...nei, så tenkte eg at hu ser meg uttatifra på ein måte, sant.

En deltager som fortalte at hun hadde vært psykotisk forklarte sin opplevelse slik:

... da jeg kom til avdelingen for ECT satt alle på venterommet og jeg følte de lo av meg som et hån, jeg var jo psykotisk. Men jeg gikk dit likevel. Det var jo det eneste som de kunne tilby da når jeg var så dårlig, men husker ikke så mye fra den tiden egentlig.

Så fortalte samme person videre: «... når jeg hadde fått noen behandlinger merket jeg at jeg tenkte klarere og jeg fungerte bedre.»

Da jeg våknet var jeg litt forvirret med det samme, det var ubehagelig

Selve behandlingen, som alltid skjer i narkose, var det naturlig nok ingen deltagere som kunne fortelle noe om. En deltager sa:

... så triller de deg inn, ligger der og gjør det klar og snakker rolig med deg og sier alt som skal skje, og så har de sånn fint bilde utav himmel i taket, så sovner du jo inn ... så får du litt sjokk når du våkner og du ikke vet helt vet hvor du er ...

En annen deltager beskrev sin opplevelse av behandlingen på denne måten:

Men det er ikke noe skummelt, jeg har aldri opplevd ECT som skummelt ... jeg har jo en del angst i den fasen, og altså de små tingene i det du holder på å sovne, at de stryker deg på hånden, tar deg på skulderen, det er utrolig virkningsfullt.

En deltager som hadde angst for å få oksygenmasken over ansiktet, fortalte om sin opplevelse av behandlingen:

Du vet den masken med oksygen, jeg ba de legge den på siden, ikke over ansiktet, det gjorde hele forskjellen for meg. Men så var det veldig ekkelt i

de sekundene når de begynner å sprøyte inn ... men det var liksom det verste, den der følelsen av å bli presset ned i benken liksom, men så våknet eg og da var alt greit liksom, det var jo helt grei behandling.

Når pasientene våkner blir de spurt av helsepersonellet om hvilken ukedag, måned og år det er. En deltager fortalte om dette på følgende måte:

Men det er klart når du våkner, du er i senga, så hadde sykepleieren noen kontrollspørsmål (humrer). Ho er jo veldig rolig og behagelig og flink. Første gongen var det litt sånn ubehagelig. Men så neste gang, sjøl om eg ikkje husker ting og tang då, så husker eg jo det at eg ble tatt vare på i alle fall. Så når ho kom og spurte spørsmåla, så klarte eg ikkje svare på dei, og då lå eg berre å grubla og grubla og tenkte og tenkte, må no huska detta her (hahaha) men det var ikkje så lett, tok nok ikkje så lang tid før eg kom på tinga då.

Følte at det lettet

Noen fortalte at de underveis i behandlingen kunne merke bedring fra hver behandling, og en lettelse over å føle seg bedre. En sa:

Eg var jo litt kviafull de første gangene og etter tre behandlinger då begynte det å lette. Det var bare så fantastisk. Så da så eg frem til neste gang eg skulle inn for eg visste det hjalp meg.

En deltager fortalte om en opplevelse etter et enkelt støt:

Ved et tilfelle fikk jeg en lykkefølelse rett etter et støt, kun i noen minutter, det var litt merkelig. Jeg fikk en sånn skikkelig boost, såg liksom rosa elefanter, men det skjedde bare en gang.

En deltagere som bare hadde mottatt en serie ECT sa:

Jeg merket bedringen underveis, det gjorde jeg, jeg vil holde det som et kort i fremtiden hvis jeg blir dårlig, absolutt.

Etter ECT-behandlingen

3.4 Lettelse, skuffelse eller ambivalens i hverdagen etter ECT

Det var stor variasjon i hvordan deltagerne opplevde tiden etter ECT. Noen følte seg litt bedre i hverdagen og noen følte seg helt friske. Noen fortalte at andre mente de var bedre, men at de ikke opplevde det slik selv. En deltager formidlet at han opplevde at hverdagen ble verre etter ECT.

Jeg trenger litt tid for å få «dette» på plass etterpå

Tiden etter ECT var en hvileperiode for de fleste deltagerne, der en ble oppfordret til å ta det med ro før en kunne være aktiv som før. En deltager fortalte:

Etter behandlingen følte jeg meg ikke helt på topp. Jeg gikk ikke ut, men begynte likevel så smått å fungere, men jeg ville ikke gå i butikken eller stelle i stand hjemme. Jeg gjorde minst mulig.

En annen deltager, som hadde tatt flere serier med ECT, forklarte det slik: «*Etter en serie trenger jeg alltid noen uker for å liksom dette på plass.*» Flere deltagere fortalte at de nå kunne utføre daglige oppgaver som de ikke hadde klart før behandlingen. En forklarte det på denne måten: «*... jeg klarte å dusje igjen og det hadde jeg ikke klart før ...*». Flere fortalte at de sov bedre, og en uttrykte det på denne måten: «*Jeg sov gjennom en hel natt og det var helt fantastisk. Dessuten har jeg vært mye plaget med irritabel tarm, og det ble helt borte.*»

Jeg er takknemlig for de gode dagene og ECT har hjulpet meg

For en gruppe deltagere ble det en opplevelse av at livet var kommet tilbake i kroppen, og at det som var vanskelig før behandling ikke fantes mer. En deltager uttrykte det slik: «*Det hadde veldig god effekt på meg. Etter noen få ECT var alt bra og jeg lurte egentlig på hva det var som var problemet.*» Samme deltager fortalte videre: «*Jeg har opplevd ECT som nesten livreddende noen ganger, for jeg*

er så nær å gå min vei». En annen deltager fortalte at han var lettet og følte seg helt frisk etter behandlingen, han fortalte det slik:

Nei eg vart bedre og etter ei kort tid så fekk eg reise heim. Da var eg egentlig klar til å begynne å jobbe. Det var vel egentlig helsevesenet som ikke ville at eg skulle begynne å jobbe, skulle ta det rolig ... nei altså for min del så er eg enten heilt frisk eller heilt sjuk. Det er ikke noe særlig mellomting, merkelig nok. Så det gikk fort ned og det gikk fort opp igjen.

Den kroppslige tyngden som kommer frem i beskrivelsene før behandling endret seg og flere så at de kunne være aktive som før de ble deprimert. En deltager beskrev sin opplevelse slik: «Etter behandlingen følte jeg meg helt bra. Følte meg helt normal og som vanlig, var i aktivitet som jeg pleier.»

Det er rart jeg ikke har fått tilbud om ECT tidligere

Alle deltagere ble spurt om tanker rundt å motta ECT igjen. En deltager fortalte om sine tanker: «... så tenker eg at eg vil heller bare få det og bli fortere frisk enn å slita et halvt år på en måte.» En annen deltager sa: «... altså da er jo også positivt at det er medisinfritt holdt eg på å sei, du slepp å ta den bunko med medisiner, sant.» En deltager, som ikke hadde opplevd effekt av behandlingen, svarte på spørsmål om hvordan hun tenkte om å ta behandlingen på nytt:

Ja, det kunne eg faktisk, siden det ikkje har noen bivirkninger og det ikkje er vondt eller noken ting, så har eg ingenting imot å prøve det igjen, det har eg ikkje.

Det var flere som uttrykte at det å føle seg frisk og ha en meningsfull hverdag veiet tungt, og om ECT kunne hjelpe var valget lett. En sa:

Eg har ingen erfaring som tilsier at ikkje det er hensiktsmessig å komme seg. Kvar dag du kan berga er verd si vekt i gull, eg trenger ikkje noke betenkningstid.

En annen deltager sa: «Hvis eg var veldig dårlig så ville eg ha tatt det fordi at det har hjulpet meg to ganger, sant.»

Noen uttrykte skuffelse over å ikke ha fått tilbud om ECT tidligere, en sa:

Det er jo fordeler og ulemper med ECT selvfølgelig, men eg har jo hørt om flere som gjerne har blitt dårligere og av å ta medisiner. Så eg tenker ECT bør ikkje berre bli vurdert hvis du er kjempedårlig. Men det må jo være indikasjoner for å få behandlingen selvfølgelig. En kan jo ikkje gi ECT til alle som er deprimerte. Men ECT skulle vært litt mer opplyst om ... altså no har eg vore i psykiatrien i tre år før eg fikk tilbud om ECT og eg har vore mykje dårlig. Eg syns det er litt rart egentlig.»

For noen var ECT det eneste som kunne lette depresjonen. De fleste deltagerere som hadde fått to eller flere serier mot sin depresjon uttrykte at ECT var den eneste og beste hjelpen ut av en tunge periode. En sa:

Depresjon er en jævlig tilstand og ECT hjelper en ut av det ... det einaste som hjelper ... men det er jo ikke noen ønskesituasjon og gå i narkose og litt på den der opplevelsen eg hadde (våknet under behandling) ... det er jo å stå setta seg littegranne. Gjer det for at du skal verta bra. At me skal ha det bra som familie og kunna vera med kompisar, gå fjellturar og trene.

De fleste deltagerne uttrykte en visshet om at behandlingen også ville hjelpe for andre. En deltager sa det slik:

Ja, absolutt. Då hadde eg sagt: -Du ... må spørre om du kan få ECT-behandling, uten tvil ... og då tenker eg sånn som eg har sagt iste. Kanskje hu skulle fått da før de begynte snakke om medisiner. I hvert fall hvis hun var veldig deprimert, altså, så hadde eg foreslått: -Sei til legen din om du kan bli vurdert for å få en serie med ECT-behandling.

Noen hadde allerede anbefalt ECT til andre tidligere. En sa: «Jeg har gjort det mange ganger ...» En deltager ville ikke anbefale behandlingen til andre, fordi hun ikke kunne vite hvordan den ville virke på dem. Hun sa:

Det kan eg ikkje for eg har ikkje peiling på hva som føregår oppe i hove til folk. Eg kan ikkje gå god for nokke som helst. Eg kan ikkje sei: -Ja dette må du prøve, nei de ...»

Håpet kom tilbake, men jeg klarte ikke alt som før

En gruppe deltagere opplevde etter ECT at det nå var mulig å jobbe seg frem til løsninger på egen hånd. Håpet kom tilbake og de fant løsninger på ting som de ikke hadde klart å tenke seg før ECT. En sa: *«Etter behandlingen var jeg veldig ambivalent. Jeg var ikke frisk, men jeg ble mottakelig for hjelp.»* Nå fantes det en mulighet for bedring i fremtiden.

For en lite gruppe deltagere kunne hverdagslige praktiske ting være vanskeligere enn før. En deltager fortalte det slik: *«Det var så mange ting jeg ikke klarte som å strikke for eksempel. Men hvis jeg prøvde litt klarte jeg det bare en liten stund.»*

Skuffet og oppgitt over at jeg ikke følte meg bedre

En liten gruppe følte ikke noen bedring, og at opplevelsen av omverdenen ble annerledes på en mer ubehagelig måte. Noen fortalte at de opplevde passivitet og mindre energi enn før ECT. Kanskje det var lettere å utføre enkelte ting som var vanskelig før, som å stelle seg og gå turer, men opplevelsen av bedring kom ikke tilbake. En deltagere sa:

... tenkte det var dristig av de å skrive meg ut ved det tidspunktet. Men de mente vel jeg var blitt bedre, jeg klarte å dusje igjen og det hadde jeg ikke klart før ...

Manglende bedring var for disse en kilde til skuffelse og oppgittethet over effekten av behandlingen. Andre, som fortalte om god effekt, opplevde at depresjonen kom tilbake kort tid etter avsluttet behandling *«Men så kommer tankene fort tilbake igjen, så effekten varer ikke så lenge.»*

En deltager fortalte om plagsomme bivirkninger etter ECT:

Når behandlingen var ferdig hadde jeg det helt forferdelig. Jeg satt i stuen i tre måneder og gjorde ingenting. Jeg var lysømfintlig og lydømfintlig. Jeg klarte ikke sollys og klarte ikke høre på musikk, det var jeg veldig lei meg for fordi det pleier å være en trøst.

I tillegg til lyd- og lysømfintlighet, fikk hun endret smakssanse. Han beskrev videre avflatet følelsesliv, liten evne til initiativ og passivitet i hverdagen:

Tiden etterpå var helt helt, helt forferdelig. Jeg hadde for store forventninger til at jeg skulle være helt bra igjen. Jeg ble bare helt passiv og orket ingenting. Følte meg som en zombie, snakket monotont, det var noe mine pårørende nevnte, ikke noe jeg la merke til selv. Jeg var jo ikke deprimert da, etter behandlingen, men jeg følte meg ikke til stede i noe heller, jeg følte ikke noe ...

Hvordan han tenkte om å ta ECT igjen uttrykte hun slik: «... jeg var ikke redd for ECT, for jeg hadde hørt så mye godt om det fra før, men jeg vil ikke ta ECT igjen pga bivirkningene jeg fikk».

Fikk ny medisin og jeg vet ikke om den hjelper meg

De fleste deltagerne fortalte om endret medisinerings etter ECT. Det var ingen spørsmål i intervjuguiden om medisin etter ECT, men de fortalte likevel om dette, helt spontant. Bivirkninger av medisinen kunne noen ganger oppleves tungt i hverdagen og være til hinder, en deltager uttrykte det slik: «... jeg gikk på masse medisiner og de ga mye bivirkninger, så jeg klarte ikke så mye i hverdagen på grunn av det.» En deltaker fikk en ny type medisin etter ECT og opplevde da å få en annen type selvmordstanker enn tidligere, hun fortalte det slik:

Men så begynte jeg på en ny medisin etter ECT, en må jo ta medisin etterpå ... medisinen ga meg en ny type selvmordstanker som kom på impuls. Det var litt farlig, for jeg hadde liksom ikke kontroll på de tankene.

En deltager nevnte også at endret medikasjon etter behandling førte til at noe av den positive effekten av ECT ble dempet. Han sa:

... og så hadde jeg vært veldig plaget med irritabel tarm og det var bare vekk altså (etter ECT) Selv om du har tatt ECT så må du begynne med medisin og jeg begynte på en ny medisin og den har hjulpet meg, men den tok fra meg de fysiske positive tingene. Jeg fikk forferdelig diare, og det var faktisk sånn at jeg måtte være sykemeldt en periode for jeg kunne ikke gå ut.

Flere informanter hadde tanker om at ECT hadde hjulpet på kort tid, sammenlignet med medisiner, som ofte brukte lang tid på å virke. En sa: «*Da slipper jeg å ta så mye medisiner. Jeg mener kanskje en burde begynt med ECT, ikke vente og ta medisiner først*». Flere deltagere snakket om negative erfaringer med medisiner, som ga flere og til dels ganske ubehagelige bivirkninger. En fortalte det slik:

Medisiner har virket veldig negativt på meg. Jeg har gått opp mange kilo og det går utover selvfølelsen. Har jo hørt om flere som har blitt dårligere av medisin ...

En deltager mente medisinen virket for henne og ville heller prøve medisiner foran ECT om det var mulig, hun sa: «*... så kom jeg meg gradvis når jeg fikk de rette medisinene ... men blir jeg like dårlig igjen blir jeg sikkert nødt til å ta ECT.*»

Jeg vet ikke om kroppen min tåler det en gang til

En liten gruppe deltagere uttrykte skepsis til å motta ECT på nytt. Grunnene kunne være at de opplevde at ECT ga ubehagelige bivirkninger i lang tid etterpå. En deltager uttrykte det slik:

Jeg har ikke lyst, men det er på grunn av bivirkningene, selve ECT-behandlingen gjør meg ikke så veldig mye for det har vært greit. Behandleren min sier at hun lurert på om kanskje jeg burde ha noe mer ... det blir i så tilfelle ikke aktuelt før etter jul, for jeg kan ikke sitte i en sofa og være helt amøbe når mine barn kommer hjem til jul.

En deltager følte usikkerhet overfor å motta ECT igjen fordi hun var gammel; hun var ikke trygg på at hun ville komme seg igjen etter neste behandlingsserie. Hun sa:

Eg vil i alle fall motta det i fremtiden for jeg har jo opplevd på kroppen at det var til gode for meg. Men på samme tid så spiller jo alderen inn, så eg kan ikkje svare på om eg vil ha den ECT-en.

En deltager som hadde fått flere serier med ECT opplevde at behandlingen ikke hjalp lenger. Dette var knyttet til skuffelse. Nå gjorde ECT ikke at han ble bedre, det ble heller verre. Han fortalte det slik:

... men så da når jeg har fått mange vedlikeholdsbehandlinger så virker det dårligere etter en stund. Ja, da har jeg lurt på hvorfor i all verden det skjer.

3.5 Hukommelsen og det relasjonelle i nær forbindelse

Å glemme mer enn før i hverdagen etter behandling var et tema for de fleste deltagerne. De fortalte både om dårligere korttidshukommelse og om personlige minner som var borte. Deltagerne skilte ikke alltid selv på korttidshukommelse og personlige minner. Jeg har prøvd å skille på dette utfra hva de har fortalt, siden tap av retrospektiv autobiografisk hukommelse (personlige minner) er fokusert i media (Hansen, 2015) og i litteraturen (Fisher, 2012)

Dårlig korttidshukommelse ble ofte både knyttet til depresjonen og til ECT av deltagerne. Noen mente ECT hadde påvirket hukommelsen negativt, andre mente at hukommelsen var som før og at de vanligvis hadde litt dårlig hukommelse. Opplevelse av dårlig hukommelse var ikke veldig fremtredende for alle. En sa: «*Har litt dårlig hukommelse, men sånn har jeg alltid vært, det er ikke noe verre nå.*» Flere snakket også om at de hadde problemer med å ikke finne tingene sine igjen. En fortalte det slik: «*... etterpå glemte jeg litt mer enn før, for eksempel avtalte timer, eller hvor jeg hadde lagt ting hjemme ...*». Det var forskjell på hvordan deltagerne opplevde det å huske dårligere eller å oppleve tapte minner. Noen deltagere fortalte at i tiden like før, og under ECT var mange minner borte. En fortalte det slik:

Det var vanskelig å slite med hukommelsen, det var veldig tøft. Jeg husker jo ikke julaften eller noen ting, sant, så det er jo masse ting så ikke har lagra seg.

En ny type angst som jeg ikke hadde før

Det var noen som sa de opplevde en ny type angst de ikke hadde hatt før. En fortalte det slik: «*... merker at i store forsamlinger så får eg litt sånn angst, det hadde jeg ikke før.*» En annen sa: «*Men i det siste har jeg slitt sånn med angst, forferdelig angst.*» Angsten ble beskrevet mest i sosiale sammenhenger, den virket vag og de

kunne ikke utdype den tydeligere enn at det var en ny type angst at den hadde med andre mennesker å gjøre, og at den hadde ulike uttrykk. En sa:

Etter behandlingen følte jeg meg mye bedre, men klarte ikke være alene. Det gikk flere måneder før jeg klarte det. Jeg hadde mye angst i den tiden.

En deltager mente angsten kom på grunn av dårlig korttidshukommelse:

Naboer som jeg pleide å slå av en prat med orket jeg ikke å snakke med. En av grunnene var at jeg husket ikke helt hvor godt jeg kjente den enkelte eller hva jeg hadde snakket med de om.

Jeg gjentok meg selv hele tiden, det irriterte min mann

Noen snakket også om at de opplevde det vanskelig i forhold til venner og familie når de ikke husket hva som ble sagt sist. En uttrykte det slik: «... Så venner pleide å bli litt irritert på meg når jeg gjentok meg mange ganger ...». En annen deltager fortalte: «For det var jo sånn at jeg skjønnte ikke helt hva de snakket om iblant, jeg husket jo ikke hva vi hadde snakket om sist ...». En tredje deltager sa: «Jeg fortalte de samme tingene til min kone og hun syntes det var veldig travelt, det var liksom hakk i platen, som hun sa.» Flere uttrykte usikkerhet for at andre skulle bli irritert for når de gjentok seg selv. En deltager fortalte en episode på denne måten:

Jeg var jo med en venninne då og handlet. Så kjøpte eg meg et skjerf og ei veska og så gjekk me tilbake på avdelingen, så ringte eg til ho noken timer seinere og fortalte at eg hadde kjøpt meg et skjerf (latter) og ho berre ... - Eg var med deg. ... så det var ganske ille då, den hukommelsen, det var veldig, ja det var slitsomt for de rundt. Det var jo litt frustrerende, sant. Så du får jo høre det da ... -Men du sa jo det for ti minutter siden og... liksom, så eg sleit veldig med det.

Noen fortalte at de prøvde å skjule at de ikke kjente igjen mennesker eller ting som ble fortalt. En sa: «... så jeg prøvde å kamuflere ved å si «mmm», «akkurat» og sånne ord ...» En deltager opplevde det som negativt å ikke bli trodd når hun fortalte til legen at hukommelsen var blitt verre etter ECT, hun sa:

... ja for jeg ville bare vite om det var vanlig å miste hukommelsen, for altså jeg har daglig problemer med hukommelsen ... jeg mente ikke noe vondt med det, jeg ville bare spørre om det var en vanlig ting og då sa legen at det var ikke vanlig, så han gikk litt i forsvar, det følte jeg var litt ubehagelig.»

Jeg stoler ikke på dagboken lenger

En liten gruppe opplevde at deres dårlige korttidshukommelse ledet til usikkerhet i forhold til å overholde avtaler i hverdagen, selv lang tid etter ECT. En ung deltager fortalte det slik:

Jeg har faktisk blitt såpass svekket med hukommelsen at jeg er nødt å ha en sånn, hva heter det, filofax, dag for dag, den ligger midt på bordet, så skriver jeg ned de tingene jeg vet jeg skal, og hvis jeg ikke ser i den så husker jeg ikke ...

En annen deltager sa:

Nei eg stolte jo på dagboka, eg gjer ikkje heller det no lenger (latter) ... Det er ikkje bra å ha det sånn. Men eg vet ikkje heilt hva eg ska gjere for å komme vekk ifra det.

En deltager følte at det svekket henne i jobben, hun sa: «I noen tilfeller så har jeg måttet fortelle til jobben at jeg har fått ECT, for jeg glemmer så mye ...»

Når jeg blir deprimert igjen kommer konsentrasjonsvanskene og den dårlige hukommelsen tilbake

Flere deltagere fortalte at det å ha dårligere hukommelse ikke var nytt etter ECT og at de opplevde at den dårlige hukommelsen kunne være knyttet til depresjonen. En fortalte det slik:

Nei altså, hukommelsen kom jo tilbake, men eg føler det at den tida som var utover høsten der, når eg var deprimert, det husker eg veldig lite utav ... men det tror eg er depresjonen som har gjort, ikkje ECT-en.

En annen deltager som hadde fått mange serier med ECT, sa: «Hvis jeg begynner å bli deprimert igjen så kommer hukommelsesvanskene, men jeg opplever ikke at ECT

gir det, jeg opplever det ikke.» En ung deltager som hadde fått ECT en gang slet fortsatt med hukommelsen og prøvde å huske om hukommelsen var slik som før eller om den var blitt dårligere. Hun sa:

Ja. For det er veldig plagsomt og liksom ...eg kan ikkje sei da fordi jeg lurer på om eg sa det i sta. Så blir veldig sånn, får ikkje sagt de tingene du vil, for vet ikkje om eg allerede har sagt det. Veldig frustrerende. Men eg vet ikkje om det er fra ECT-en altså. Jeg var sånn når eg ble sjuk liksom, ja, konsentrasjonsvansker og sånn ...»

Det er litt rart, men jeg legger ting på feil steder liksom, gjør ting i feil rekkefølge

Noen deltagere fortalte om at de tok seg i å gjøre rare ting som de ikke kunne huske å ha gjort før, som å legge ting på feil steder, eller gjøre ting på feil måte. For eksempel legge nøklene i fryseren, eller klesvask i do. En deltager fortalte om en episode på denne måten:

Jeg var på kjøkkenet og laget en kopp kaffe og så går jeg med den koppen og så tenker jeg, Den er litt full, kanskje jeg heller skulle helt av litt for ellers søler jeg - og så heller jeg bare kaffen ned på stuegulvet mitt.

Det å kjenne andre som har hukommelsesproblem eller tar seg i å gjøre «rare» ting etter ECT, at en ikke var alene om det problemet, det lettet på skamfølelsen. En fortalte om sin erfaring slik:

Jeg har en venninne og hennes mor har tatt ECT, så vi kan kjenne oss litt igjen i hverandre. Vi gjør samme rare ting som å glemme nøklene i fryseren for eksempel. Det er litt godt å vite om andre som er som jeg, da er man ikke alene om det liksom.

Enkelte ting er liksom bare helt borte

Flere deltagere fortalte at de hadde hatt episoder tilbake i tid som var borte fra hukommelsen. En deltager fortalte sin opplevelse på denne måten:

... når mamma ser på meg og sier: «Herlighet husker du ikke at bestevenninna di har fått kreft?» så skjønnte eg jo at det var noe som ikkje stemte, (latter) ...

I samtale med venner, bekjente og familie ble episoder nevnt og på den måten oppdaget de at noe var borte fra hukommelsen. En deltager fortalte om sin erfaring etter en reise:

Det var folk som eg har møtt når eg var gravid på stranden, og vært med og lagt å solt meg med og snakket med og hatt vanlige dager med og så møter eg de på flyet året etter og så husker eg de ikkje sant, så det er litt ekkelt ...

En annen deltager oppdaget etter ECT at et planlagt gjøremål allerede var ferdig. Han fortalte:

På slutten av desse behandlingane, mellom behandlingane, så lå jo eg og tenkte og tenkte korleis eg skulle bygge om en motor jeg har hjemme. Men når eg kom hjem då, så åpna eg motoren då og kikka ned og då var han jo ferdig ombygd, eg hadde jo gjort det før eg vart deprimert vet du.

Så fortalte han videre om hvordan han prøvde å gjenkalle minnene om motoren:

Eg hadde jo glømt kor alle slanger og rør og ventiler gikk også, så, eg måtte jo... det var jo berre eg så skulle bruka han så hadde ikkje skrevet det ned,men den dag i dag kan ikkje eg huska kor tid eg...jo berre sånn bruddstykker då...Ja det var i fjor sommer...eg kan huske at eg måtte sette alle ventilane på en sånn der vinkeljern av aluminium, det eg husker er at eg sagde til og borte høl.

En annen deltager fortalte at det var flere episoder som var vekke fra hukommelsen og nevnte en enkelthendelse: «... og så har eg veldig mange andre ting for eksempel å flytte inn i leiligheten, då var eg gravid, det er helt vekke ...».

Det er rart, enkelte episoder føles mest som at det ikke har med meg å gjøre

Når det hadde gått opp for deltagerne at de hadde glemt enkelte hendelser, kunne de uttrykke undring over at episodene faktisk hadde med dem selv å gjøre. En annen

deltager forteller hvordan hun ikke klarer å finne noen forbindelse til minnet om barnedåpen for sitt barn:

Barnedåpen til min datter, den husker jeg ingenting, så der har jeg bare blitt fortalt og vanligvis når man har glemt en ting så kan man tenke at man har et lite sånt, en liten tråd til at man husker det littegranne, men dette her er akkurat som om det har skjedd på film, jeg har ingen eh.. hva heter det ... connection med de episodene, for jeg husker de ikke i det hele tatt.»

Det var ikke alltid negative følelser knyttet til å ikke kunne huske enkelthendelser. En deltager fortalte en episode slik:

... en bursdag for noen år tilbake då, før eg begynte med ECT-behandlingen, det var en femitårs-dag. Det der husker ikke eg at eg har vært med, men altså det tar eg som naturlig, får bare godta det ... (latter).

En annen deltager fortalte:

Ja for eksempel naboen har en moped og han hadde ungen sin på moped og kjørte bort til oss, så snakket vi med han om det å kjøre mopeden, og så traff vi naboen et par måneder seinere, så sa Siren, at han snakket vi med, -Har vi det? ... og ting vi har gjort, folk vi har møtt, ting som vi har sagt, det kan være helt borte, men jeg føler ikke at dagligdagse hendelser er glemt, altså sånn som nære ting i familien, det er der.

På spørsmål om hva hun tenkte om det å glemme episoder og hendelser svarte hun slik:

Da tenker jeg ... herregud, tenk om det er noe viktig og så kommer noen og sier noe til meg og sier: -Å så fin kåpe du har. Jeg har ikke peiling på hvem det er (latter) men det tror jeg skjer med mange.

Resonering om for og imot med hukommelsen på vekten

De fleste informantene resonerte seg frem til at opplevelse av dårligere hukommelse var bedre enn opplevelsen av å være deprimert i hverdag. En ung deltager som hadde mye problemer med korttidshukommelsen sa:

Skal du gå rundt å være dårlig, eller altså ha det bra og heller ha litt dårlig hukommelse ... då hadde jeg uansett valgt ECT for når du er deprimert så er det - så unnskyld - jævlig.

En annen ung deltager som hadde fått ECT en gang sa:

...eg husker jo ikke to måneder. Men det er jo greit nok, det visste jo eg kom til på skje. Men jeg sliter pittelitt med korttidshukommelsen min fremdeles. Det blir bedre og bedre hele tiden ... så jeg husker mer og mer, gjenforteller mindre og mindre, he he he. Men det har jo vært noen episoder der eg har gjenfortalt sånn ti tolv ganger, det har eg. Så enkelte minner er borte, rett og slett. Men det er en liten pris å betale.»

3.6 Sosiale relasjoner som støttende eller byrdefulle

De fleste deltagerne uttrykte at venner, kollegaer og familie var støttende og deltagende i forhold til det å motta ECT. Noen få opplevde skepsis og avstand forbundet med at de hadde mottatt ECT, og noen valgte å ikke fortelle det til andre. De fleste formidlet at det å være åpen og fortelle om sin erfaring var positivt. Selve depresjonen ble samtidig nevnt, og den var oftere formidlet som en byrde i forhold til andre mennesker.

Venner og kollegaer har jeg vært veldig åpen med og de har tatt meg godt imot, familien har støttet meg

Spesielt den nærmeste familie kunne vise støtte. En deltager fortalte om sin erfaring slik:

... men så samtidig var mannen min veldig positiv te ECT fordi han så jo at eg forandret meg. Jeg gikk fra å vær veldig katatonisk te å ha begynt å prøva.

En annen deltager fortalte: «... fruen har hatt da tøft det er heilt klart ... hun har hatt veldig tru på ECT-en og bakka veldig under da.»

En deltager fortalte om sin opplevelse av kontakt med venner og familie etter han ble frisk:

Altså det er jo alltid litt sånn spennende, eller sånn, rett etter du har vore sjuk, eller du er i bedring. Fordi at du har vore ut av spel en stund sant, men opplever mest at folk er glad for at en er tilbake igjen og er frisk igjen. Så i og med at eg har opplevd det en gang før, så har eg litt erfaring med det. Ja det har eg, det har ikkje vore noke problem. Har blitt tatt godt imot både på arbeid og blant venner ...

Samme deltager fortalte også at han hadde fortalt om behandling med ECT til noen og til andre ikke. Han sa: «*Ja noken veit da og noken veit da ikkje, det er ikkje noke eg sitter på ... Nei! Eg merker ingen forskjell på hvordan de reagerer ... det gjer eg ikkje.*»

En deltager fortalte om den positive mottakelsen hun hadde hatt på jobben, hun sa: «*Ja, eg har vært veldig åpen med det ... Jeg kom på jobben igjen så var det klem og klem og ... Nei de syns eg e flink som klarer å snakke om det ...*»

Min datter vil jo bare at alt skal være normalt, det er ikke lett å vokse opp og være barn av en psykisk syk mor

Noen deltagere uttrykte en opplevelse av at det kunne være tøft og vanskelig for familie og venner å ha en venn eller et familiemedlem som slet over lang tid. En sa:

Jeg har spurt min datter om hun vil vite noe og da sier hun at hun ikke vil vite noen ting, for hun kan ikke gjøre noe likevel, og det er helt greit, jeg skjønner det veldig godt.

Samme deltagere sa også: «*Det er veldig veldig slitsomt å være syk i årevis, men det er en ting som er enda mer slitsomt: det er å være pårørende til en som er syk i årevis.*» En annen deltager sa: «*...eg er jo deprimert, men det er klart det er beintøft for de rundt en òg altså ...*» Flere deltagere opplevde at familiemedlemmer òg var støttende og oppmuntrende til det å motta ECT igjen. Noen opplevde også en oppfordring fra pårørende om å gjøre det. En deltager fortalte at hun ble oppfordret til det av sine barn: «*...de sier, «Mamma nå må du få ECT» ... (latter) ...*»

De var nok litt skeptiske, og noen fikk sjokk da jeg sa det

Det var også noen deltagere som opplevde skepsis fra andre og at de kunne ta litt avstand fra ECT. En deltager fortalte dette slik: «Ikke så mye støtte fra venner då, tror de var litt reservert.» En annen deltager fortalte sin opplevelse av kontakt med kollegaer:

... jobben min, kollegaene mine de er helt sånn, de later som ECT ikke finns på en måte, litt sånn fordi at, og det har sikkert med at når jeg er på jobb så er jeg alltid veldig hyggelig og jeg prater med alle og sier hei til alle liksom.

Noen deltagere opplevde at familiemedlemmer eller venner virket sjokkert. En deltager fortalte det slik: «De ble jo litt sjokkert då når de hadde hørt om det, sant.» En deltager sa at han ikke brydde seg om hva andre kunne mene:

Det er ikkje noke problem å fortelle, for eg bryr ikkje meg om ka andre meiner om det og om andre meiner noke så får de berre meine det kan hende dei har vore skeptisk, men de har ikje sagt det til meg.

En deltager fortalte at hennes mor var uenig med henne at hun skulle ta ECT, og at hun ikke viste mer forståelse selv om behandlingen hadde vært til hjelp:

...eg trur ikke hun brydde seg om da om eg ble bedre, hun brydde seg liksom at eg hadde fått strøm i hjernen, sant. At det var for ho veldig dramatisk. Så ho var ikkje fornøyd, men eg trudde jo da at ho var der når eg ringte ho..... trur ho ser på ECT som noke skummelt, alle de filmene og sånt og alt som en har sett, sant.

Samme deltager fortalte videre om sin mor: «... men vi er fortsatt uenige, ja ... at: -Eg kan ikkje skønne at du gjorde da, sei ho.»

En deltager opplevde at venner trodde hun ikke var seg selv etterpå. Hun fortalte det slik:

I begynnelsen var det litt sånn at de nesten snakket til meg som et lite barn: «går det bra» og sånn og sånn, for de vet jo ikkje hvordan det er, de ser jo også på tv, og gamle skrekkhistorier òg, sant. Det er mange som kan bli heilt

... forsvinne helt som person på disse gamle filmene og sånn, men det er jo ikke sånn.

Det er lettere å fortelle at du har hatt fødselsdepresjon enn at du har bipolar lidelse

En mindre gruppe fortalte at de opplevde stigma over egen psykisk sykdom. En deltager uttrykte det slik: «Den dere skammen over å være psykisk syk, den tar veldig på, den dukker jo opp fremdeles til tider.»

Opplevelser av skam og stigma over å motta ECT var det også noen som fortalte om. En deltager uttrykte det slik:

... for jeg tenker; du gjør ikke det, du går ikke fra ungene dine. Du skal ydmyke deg til det ytterste for å prøve å la vær å gå fra ungene dine, men de på ECT synes sikkert du er verdens største idiot som kommer her nå igjen.

Å fortelle om at en har mottatt ECT virket enkelte ganger som om det var lettere til nære venner og familie enn til kollegaer. En deltager fortalte om sin erfaring slik: «...de nærmeste vennene og sånt, så de, ja snakker eg helt åpent om det, ja.» Samme deltager sa videre:

Vi har snakket ut om det med min bror med familie og min søster med familie ... så ja....Jadå, jaddå, det er helt åpent alt.. Vi har jo hatt veldig god kontakt med familien alltid, spesielt min familie då. Det har vi.

Det fremstår utfra deltagerens fortellinger at noen erfaringer medførte større stigma enn andre. En deltager fortalte at sin opplevelsen av at fødselsdepresjon var lettere å fortelle om på arbeidsplassen enn det å lide av en bipolar lidelse. Hun sa:

... og så blir man gjerne litt dømt. Men hvis man forteller at det er pga svangerskapsdepresjon så blir det litt mer godt tatt imot, enn hvis eg hadde sagt at det var fordi at eg hadde en episode innenfor bipolaren, så hadde det ikke blitt like godt mottatt tror eg, det er sånn.

Det kunne virke som om noen hadde vanskelig for å skjule at de hadde en psykisk sykdom fordi den hadde vart lenge eller var veldig tydelig. Prøve å skjule det kunne

da være nytteløst. Flere formidlet i den forbindelse at det å fortelle om sykdommen tok vekk skammen over det å være syk. En fortalte det slik:

Eg har vært veldig åpen heile tida, for det at for min del var det veldig vanskelig å skjule det pga den ulykka eg var i. Så alle var bekymra for det. Så når det skjedde (tok ECT) så valgte eg faktisk å bare skrive det på facebook.

Samme deltagere fortalte om den responsen hun fikk:

Det var faktisk overveldande positivt og eg ble og takka av flere bekjente som har hatt fødselsdepresjon. Som takk for at eg belyste det og at eg på en måte bidro til å ta vekk skammen fra det.

4. Diskusjon

4.1 Diskusjon av studiens funn

Jeg vil nå diskutere sentrale funn i lys av teori og tidligere forskning. Eksistensialene beskrevet etter van Manen (2014) vil bli trukket inn som en måte å komme nærmere opplevelsen av ECT på. Tidligere forskning, med vekt på Fisher (2012) og Orr og O'Connor (2005), vil bli trukket inn og sammenlignet med resultatene fra denne studien. Metasyntese av Karen Wells et al. (2020) blir i tillegg trukket inn som sentral siden den sammenfatter kvalitativ forskning om erfaring etter ECT. Teori om stigma av Erving Goffman (1963) vil videre bli trukket inn i diskusjonen av funn som indikerer en opplevelse av stigma hos deltagerne. Annen litteratur som omhandler stigma, blir også nevnt for å vise til nyere forskning innen stigma (Kring, Bergholt & Midtgaard, 2018; McDonald & Walter, 2013; Schomerus et al., 2012). Mulig relevans for praksis, og behov for videre forskning blir først og fremst beskrevet i konklusjonen, kapittel 5.

4.1.1 Før ECT-behandlingen

De fleste deltagerne beskrev den depressive tilstanden som en sykdom. Den hindret utfoldelse i hverdagen. Livsverdenen var endret og ble vanskeligere tilgjengelig. Meningsløsheten og den kroppslige tyngden i depresjonen så ut til å ha medvirket til tiltaksløshet og manglende evne og vilje til å delta i hverdagslivet. Samtidig uttrykte noen forundring over at daglige oppgaver virket så uoverstigelige. Orr og O'Connor (2005) beskriver i sin kvalitative studie hvordan depresjonen kommer over deltagerne som en uventet og altopplukende kraft, og at de ikke kan finne noen åpenbar årsak. Flere deltagere i denne studien kunne heller ikke peke ut en tydelig årsak til depresjonen, men andre fortalte om hendelser eller situasjoner i livet som de mente hadde hatt stor innvirkning. Når tiden gikk og smerten ikke

forlot dem, og når medisinen ikke virket, slo rådvillheten seg ut i en følelse av desperasjon.

Skammen som deltagerne beskrev, fremtrådte nærmest som et kroppslig smerteuttrykk, som på en motsigelsesfull måte hadde håp om lindring ved tanken på egen død eller ved selvskading. Skammen, som var tett knyttet til den utilstrekkelighet de uttrykte, indikerer at depresjonen også trådte frem i det relasjonelle. Det viste seg som et gap mellom egne forventninger i forhold til hvordan de mente de burde prestert overfor andre mennesker. Goffman (1963) beskriver dette gapet mellom de allmenne forventningene og opplevelsen av å ikke kunne leve opp til disse. Det kan se ut til at det er den opplevde utilstrekkeligheten som utløser følelser av skam hos deltagerne. Å ikke være god nok, å ikke kunne prestere som forventet og fremstår derfor som et stigma. De opplever å avvike fra det som er ansett for normalt, og det i seg selv utløser flere negative følelser.

Skamfølelsen er ikke beskrevet sammen med stigma av Goffman (1963), men å være annerledes, ikke være god nok, er her ofte knyttet til skam hos deltagerne. Grelland (2020) beskriver skam som noe relasjonelt i det å bli sett på som mindre likt av andre, og at dette leder til en følelse av å ikke være god nok. De indre mekanismene om å bli sett og nedvurdert, beskriver både Goffman (1963) og Grelland (2020), og sistnevnte beskriver i tillegg følelsen knyttet til det som skjer. Deltagerne har forestillinger om at de skal være på en viss måte, eller fylle en gitt rolle relasjonelt. Når de opplever at de ikke klarer å oppfylle rollen oppstår et devaluerende syn på det egne selvet, og dette fremstår som et selvstigma.

Manglende håp om fremtiden og manglende evne til å glede seg kom til uttrykk hos mange av deltagerne livsverden under depresjonen. Eksistensialet tid, etter van Manen (2014) trådte da frem og syntes å ha betydning. For de som ikke opplevde håp, fantes ikke fremtiden som et alternativ. Det virket som om disse deltagerne var overmannet av depresjonen; å dø var noe de ønsket, men samtidig kjempet imot. Dette fremstår som en motsetningsfull erfaring hos studiedeltagerne.

Ønske om å dø fremtrådte også som et smerteuttrykk hos deltagerne. Mennesket kan se ut til å i utgangspunktet ha en sterk vilje til å leve, men smerte kan her fremstå

å motarbeide denne viljen. Det meningsfulle i hverdagen ble utfordret, og når de prøvde å finne løsninger på situasjonen kunne døden virke som den beste løsningen, når alt annet var forsøkt. Døden kunne komme som en befrielse og som noe de lengtet etter. Dette viser at opplevelsen og tanken på døden kan gi en følelse av lettelse. Tanken på døden kan være forbundet med håpet om at smerten skal forsvinne. Fisher (2011) beskriver hvordan noen behandlere bruker ECT som behandlingsmetode for å mestre situasjoner der suicidalitet vurderes å være reelt. Jeg kan her tenke meg at deltagerens livsverden gjenspeiler noe av det behandlere beskriver når ECT blir foreslått i forbindelse med suicidalitet. Samvittigheten overfor medmenneskene kunne også være en motvekt til ønsket om å dø, men da mest i form av pliktfølelse. På den ene siden uttrykte de en sterk vilje eller et ønske om å få lov til å forsvinne og på den andre siden gjensto et håp, en plikt eller et ønske om å bli bedre eller i alle fall å fortsette leve. Det virket som om deltagerne opplevde en draging mellom disse ytterpunktene. Medisinene som ikke virket, tiden som gikk, samtidig som tilstanden i seg selv overmannet hverdagen. Ambivalensen og dobbeltheten ble forsterket når det kom frem at det kanskje kunne finnes en løsning likevel, som her i form av ECT.

Orr og O'Connor (2005) beskriver også at depresjonen er noe deltagerne opplever som overmannende, at de ikke klarer å komme seg ut av den tilstanden på egen hånd og at de etter hvert søker hjelp. Deltagerne i denne studien formidler kanskje samtidig at de ikke ønsker å få hjelp, men årsaken ser ut til å være at de bare vil bort fra livet. De ser ikke noen mening med å leve. I den situasjonen kan en hjelpende hånd bli opplevd som en trussel.

Deltagerens tankegang om dødsønske foran ECT utfordrer enkelte etiske prinsipper, som autonomiprinsippet nevnt i de nasjonale retningslinjene for ECT i Norge (Helsedirektoratet, 2017, s. 9), og kan av den grunn være verd ekstra oppmerksomhet. Helsedirektoratet (2017) skriver at ECT skal gis på bakgrunn av det enkelte menneskets egne valg etter autonomiprinsippet og at pasientens nei til ECT skal respekteres, selv om behandlere har tro på at behandlingen vil ha god effekt for denne personen. Om pasienten har manglende kognitiv evne til å selv vurdere om behandlingen er gunstig, kan det senere ha negative konsekvenser at ECT gis mot pasientens vilje (Helsedirektoratet, 2017, s. 9). Temaet ambivalens og

dobbelthet var ikke gjeldende for alle og fem av deltagerne uttrykte håp med tanke på behandlingen.

Studier om pasienters subjektive opplevelse av ECT utdyper i liten grad bakgrunnen for valg om å motta behandlingen. I en studie utført av Ejaredar og Hagen (2014) skriver forfatterne at de var overrasket over at det var mange negative uttalelser i forbindelse med å motta ECT. Deltagere i hennes studie ser ikke ut til å ha blitt spurt om hvordan hverdagen var før valget om å ta ECT. Det studiene viser til er desperasjon knyttet til valget, og ECT som en siste utvei for lidelsen de opplever (Ejaredar & Hagen, 2014). I denne studien kommer lignende funn frem i form av desperasjonen og at ECT oppleves som siste utvei, men tiden forutfor valget er rikere beskrevet her. Jeg ønsket å øke kunnskapen om erfaringer lenger bak i tid hos deltagerne. Gjengivelse av opplevelsen i tiden før ECT synes å være en viktig faktor. Hvis en ser vekk fra tiden før valget ble tatt, ville resultatene i denne studien kanskje blitt vanskeligere å forstå? For behandlere er denne sammenhengen åpenbar, men for de som ikke er kjent med behandlingen og hvordan dyp depresjon arter seg, kan kunnskapen om tiden før ECT gi ny innsikt og forståelse,

At behandlingstilbudet finnes, sammen med negative forestillinger i samfunnet om ECT, er med på å skape de dilemmaene som noen alvorlig deprimerte pasienter blir stilt overfor når ECT blir foreslått som behandlingsform. Fisher (2012) mener at det er uheldig å presentere ECT som siste utvei med begrunnelsen at det kan medvirke til at pasienter føler seg tvunget til å ta imot behandlingen. Han mener at ECT bør være presentert som ett av flere behandlingstilbud selv i en fase der behandler ser ECT som eneste alternativ, og at en samtidig også bør vurdere om pasienten burde få tilbud om å være uten behandling.

Manglende kunnskap og negative forestillinger om ECT ser ut til å ha forsinket beslutningen om å motta behandlingen. Da ECT først ble presentert, førte det til mange skremmende og ambivalente følelser hos deltagerne. Flere studier viser det samme (Fisher et al., 2011; Knight et al., 2017; Wells et al., 2018). En studie viste at økt kunnskap ga en mer positiv holdning overfor ECT (Besani et al., 2011) og det kan se ut til at kunnskapen ennå ikke er kommet bedre frem i samfunnet. Chakrabarti et al. (2010) mente at stigma underminerte aksept for behandlingen i samfunnet.

At de fleste deltagerne i denne studien oppga at de opplevde å ha fått god informasjon på forhånd, kan indikerer at det å gi god informasjon før ECT nytter. Dette understøttes også av en nylig publisert kvalitativ studie av Wells et al. (2018) som viste at informasjon nyttet, men også at en i enkelte tilfeller kunne ha gitt enda bedre informasjon på forhånd. Hvorvidt pasienter får god nok informasjon før ECT er diskutert i flere studier tidligere (Ejaredar & Hagen, 2014; Fisher et al., 2011; D. S. Rose et al., 2005), og disse understreker viktigheten av å gi god og korrekt informasjon utfra uttalelser fra tidligere pasienter. Tidligere studier har foreslått at årsaken til at pasienter ikke opplever at de har fått god nok informasjon, kan være at de har glemt informasjonen i ettertid (Fisher, 2012). I denne studien husker de fleste deltagerne at de fikk god informasjon før ECT. Men noen deltagere fortalte at de hadde vært for dårlige til å forstå innholdet av den informasjonen de fikk. Uttalelser fra de fleste var likevel at de var takknemlige for at de hadde fått ECT og at noen andre hadde tatt valget for dem.

4.1.2 Under ECT-behandlingen

Studiedeltagerne fortalte at de ble møtt med omsorg og støtte av personalet på behandlingsenheten og følte at de fikk god hjelp til å håndtere sin uro. Knight et al. (2017) og Wells et al. (2018) beskriver lignende funn, men andre studier presenterer negative funn knyttet til selve behandlingen der opplevelse av tap av kontroll er sentralt (Ejaredar & Hagen, 2014; Gass, 2008; Johnstone, 1999; Koopowitz et al., 2003). Denne studien viser noen momenter der tap av kontroll kan vise seg ved at enkelte deltagere forteller at de ikke hadde noe annet valg enn å motta ECT og at andre tok avgjørelsen om behandlingen for dem.

I andre studier finner en at ventetiden på venterommet før behandling er ett av de negative momentene ved selve behandlingen og at ventetiden er forbundet med angst (Koopowitz et al., 2003; Obbels et al., 2016). En deltager i denne studien fortalte om ubehag i venterommet i forhold til de som satt der. Hun fortalte også at hun var psykotisk og at dette påvirket opplevelsen. Ellers var det ingen deltagere som fortalte om ubehag knyttet til venterommet eller ventetiden før selve behandlingen.

Deltagernes livsverden under selve behandlingen fremtrådte på ulike måter. Når deltagerne fortalte om å legge seg på behandlingsbenken for å få elektrodene koblet til kroppen og få lagt inn veneflon, kunne flere eksistensialer gjenkjennes. Opplevelsen av å se apparatur, behandlingsbenken, hvitklede personer i det øyeblikket deltagerne kom inn på behandlingsrommet var preget av delte følelser. På den ene siden opplevde ivaretagelse og profesjonell holdning i møte med personalet, og på den andre siden fremtrådte egen usikkerhet og angst for behandlingen. Angsten trådte mer frem i øyeblikket like før behandlingen. Kroppen ble særlig fremtredende i og med at elektroder ble festet til kroppen og hodet. Ledninger som lå langs kroppen, og benken som føltes hard mot kroppen. Masken med surstoff som blir lagt over munn og nese kunne gi en klaustrofobisk følelse for enkelte. En deltager fortalte om når medisinen begynte å virke. Det kom en ekkel følelse av at kroppen ble presset mot benken, før hun i neste øyeblikk våknet opp.

Det å våkne etter behandlingen ble beskrevet som ubehagelig av deltagerne, fordi de opplevde en forvirringstilstand i forhold til tid og sted. De hadde blitt trillet inn på et oppvåkingsrom og så ikke hvor de var. De var trøtte og ble etter hvert spurt av personalet om de husket hvilken dag det var. Spørsmålene virket litt pussige og rare for deltagerne, men ble samtidig opplevd som omsorgsfulle. Når de var klare for å stå opp fortalte flere om at servering av kaffe og rundstykker på venterommet, sammen med de som satt der, var en positiv opplevelse. De var sultne etter faste fra dagen før. Når de skulle stå opp, hadde oppfattelsen av tid og sted kommet tilbake, og de visste hvilken dag det var og hvor de var.

Flere fortalte at angst og uro før behandlingen ble mindre etter hvert som de ble vant til behandlingen, siden de visste hva de gikk til. Andre ble aldri vant til behandlingen og hadde like mye angst, eller var like skamfulle hver gang, selv om de hadde fått flere serier med ECT. Tidligere forskning antyder at angsten for ECT ikke blir mindre med tiden for pasienter (Obbels et al., 2016), men i denne studien forteller noen deltagere at angst og usikkerhet ble lettere for dem etter hvert i møte med trygge fagpersoner i behandlingssituasjonen. Det kan se ut til at angsten for ECT kan ha flere kilder og at enkeltpersoner ikke alltid kan la seg berolige av trygge holdninger fra personalet. Dette støttes av annen forskning (Fisher, 2012).

Jeg merker meg at temaet stigma ikke fremtrer like mye for alle *under* behandlingen som *før og etter*. Deltagerne fortalte om støttende og forståelsesfullt personell. Det indikerer at personalet kjenner til pasientenes problemer og dermed har mulighet å vise forståelse. Den kjennskapen de har til pasientgruppen gir dem en spesiell innsikt, de er de «vise» (Goffman, 1963, s. 28-40).

Flere av deltagerne fortalte om en opplevelse av lettelse etter noen behandlinger og formidlet at deres livsverden endret seg når behandlingen hadde effekt. Dette var mest merkbart gjennom fortellinger om kroppslig erfaring hvor kroppen følte lettere, noen beskrev også kroppslig velvære. Tankegangen ble lettere og problemene fantes ikke der på samme måte. Det var flere som fortalte at de kunne glede seg til neste behandling.

4.1.3 Etter ECT-behandlingen

Det var stor variasjon med tanke på hvordan deltagerne beskrev tiden etter ECT. Jeg spurte meg hva som kunne vært viktigst for deltagerne i opplevelsen etter ECT? Det som da viste seg som et fremtredende tema for alle deltagerne, var takknemlighet for å føle velvære og oppleve gode dager. Skuffelse over manglende effekt eller å ikke ha fått tilbud tidligere er eksempler på variasjonen i materialet. Den nylige publiserte meta-syntesen av kvalitative studier viser at det mest positive utfallet i et langtidsforløp er at informantene fremdeles er i live. Det vises videre til flere negative funn knyttet til tiden etter ECT (Karen Wells et al., 2020). Bergsholm (2012) hevder at strømmens styrke, elektrodeplassing, samt om det er sinus- eller kortpulset strøm som er gitt under ECT-behandlingen, påvirker pasientenes opplevelse. Bergsholm (2012) har på bakgrunn av dette kommentert funn fra Rose et al. (2003) og pekt på at det ikke er beskrevet hvilken form for strøm og teknikk som er brukt, og hevdet at resultatene derfor er misledende.

De fleste deltagerne fortalte om problemer med hukommelse etter ECT. For de som hadde en rolig hverdag var fortellingene om den dårligere hukommelsen ikke kilde til usikkerhet eller angst på samme måte som for dem som hadde omsorgsoppgaver og arbeid. For noen ledet den likevel til at de valgte å ha mindre kontakt med andre

mennesker, og de var redde for at den skulle vise seg eller avsløres i samtale. Deltagerne argumenterte likevel med at dårligere hukommelse var mindre problematisk enn det å være deprimert, hvilket støttes av annen forskning (Chakrabarti et al., 2010; Knight et al., 2017).

Fortellinger om å glemme var mest fremtredende for dem som opplevde problemer med nedsatt korttidshukommelse. Det funnet skiller seg ut fra andre kvalitative studier, der det er fokusert mest på tapte personlige minner (Fisher, 2012). De av deltagerne som hadde opplevd å ha tapt personlige minner, kunne også fortelle om skamfulle opplevelser i samtale, men det virker som om tapte personlige minner betydde mindre i hverdagen.

I forbindelse med nedsatt hukommelse beskrev deltagerne ubehag i opplevelser knyttet til det spatiske, relasjoner og tid. Negative følelser ved nedsatt korttidshukommelse viste seg ved uttrykk for stress og større bruk av energi ved utførelse av daglige oppgaver. Det oppstod en følelse av maktesløshet når de ikke klarte å huske detaljer godt nok til å utføre en oppgave. De mestret ikke like godt å bevege seg fritt i tid, i rom, eller i det relasjonelle, som de kunne huske at de gjorde før. Det kunne vise seg som en usikkerhet og ledet til tilbaketrekning og følelse av skam og utilstrekkelighet. Det er flere tidligere studier som finner at problemer med hukommelsen etter ECT leder til sosial isolasjon og endring av eget selv bilde (Karen Wells et al., 2020).

Merleau Ponty skriver om tilgang til livsverden gjennom sansene og at det er sansene som binder oss til verden (Dahlberg et al., 2011 s. 40-42). For deltagerne som opplevde nedsatt korttidshukommelse vil det si at deres livsverden ble opplevd vanskeligere å bevege seg fritt i, og opplevelsen av livsverdenen var dermed forandret. Opplevelse av selvet hadde i tillegg endret seg i forhold til hvordan de husket seg selv fra tidligere.

At de fleste deltagerne beskrev problemer med hukommelsen og at en av dem ikke fikk anerkjennelse for dette av legen, kan tyde på at det er behov for større fokus rundt denne problemstilling. Konklusjoner støttes i stor grad av Wells et al. (2020) som i tillegg setter fokus på politiske føringer med mer informasjon ut i samfunnet, og tilrettelegging for rehabilitering etter psykiske utfordringer. Denne studien oppfordrer til forskning om årsakene til at ECT fremdeles er såpass ukjent i

samfunnet. Karen Wells et al. (2020) presiserer også viktigheten av at det i nyere tid er mer fokus på rehabilitering innen psykisk helse og at kunnskap om levd erfaring da er grunnlaget.

Fisher (2012) argumenterer for at psykologer burde hatt en større rolle hos pasienter som gjennomgår ECT. Begrunnelsen er at det er evidens for at pasienter har mange følelser og tanker i prosessen for valget om å motta behandlingen. Pasientene kunne også hatt bedre oppfølging og at de som opplever problemer med ECT kunne hatt tilbud om rehabilitering (ibid). Fisher (2012) hevder at angst og negative opplevelser knyttet til ECT-behandlingen, kan være nyttig å få bearbeidet i ettertid hos en psykolog. Fisher (2012) skriver også at det er viktig å se til pasientenes fortolkning og hvordan de knytter situasjoner opp mot hva de tidligere har opplevd i livet, og hvilken mening de tillegger disse. Som eksempel skriver Fisher (2012) om pasienter som relaterte ECT til noe som lignet overgrep, og at disse pasientene tidligere i livet hadde vært utsatt for overgrep. Ingen av deltagerne i denne studien fortalte om lignende opplevelser. En deltager uttrykte sterke negative følelser i møte med personalet under behandling, uten at funnene på noe vis indikerer på tidligere erfaringer med overgrep.

I et stigmaperspektiv etter Goffmann (1963) kan en forklare følelsen av maktesløshet og skam med at deltagerne har forestillinger om hva som burde være normalt, hva de burde kunne prestere overfor andre mennesker og at de i varierende grad mislykkes i å oppfylle dette, både gjennom erfaringen med depresjonen og når de husker dårligere etter ECT. Når det utspiller seg episoder der den dårlige korttidshukommelsen viser seg i sosiale relasjoner, oppstår noen ganger skamfølelse fordi de har en forestilling og forventning om at det ikke burde være slik og at det avviker fra det normale. Det oppstår da en selvstigmatisering (Bathje & Marston, 2014) når personen vurderer sin opplevde evne opp mot en tenkt norm (Goffman, 1963, s. 138-139).

Noen deltagere sa at de ikke opplevde ubehag overfor hva andre kunne tenke eller mene om deres situasjon. De var heller fokusert på opplevelsen av kontakten med de venner og familiemedlemmer som bidro til gode stunder i hverdagen. Noen ganger var stigma uttrykt på en mer skjult måte, som at en deltager beskriver kontakt med folk etter sykdom som «spennende fordi en har vært ut av spill en tid».

Dette var en mann som fremstilte sin opplevelse av ECT som positiv og fortalte sin historie på en generelt positiv måte. Han viser seg uforstående til at det skulle være vanskelig å snakke om opplevelser etter ECT eller at det i det hele tatt skulle være noe rart ved det. Han normaliserer situasjonen og fjerner dermed stigma fra tematikken. Goffmann (1963) kaller dette for å «passere», og om deltageren i det hele tatt erfarer stigma i det som skjer, ser det ikke ut til at han knytter skam til sin fortelling. Han lar det i alle fall ikke komme til syne.

Goffman (1963) skriver om synlig og usynlig stigma og om at den som bærer et stigma håndterer dette ulikt, avhengig av om andre kan se det som er avvikende, eller om det ikke er synlig. Psykisk sykdom er relatert til stigma som mange ganger kan være usynlig. Det vises da ikke overfor andre mennesker om det ikke blir bragt frem i samtale. Den som bærer stigmaet i forbindelse med psykisk sykdom, kan dermed skjule sitt stigma for å unngå reaksjoner fra omgivelsene så langt dette er mulig (ibid: s.51-52). En deltager fortalte at skammen ble redusert når hun fortalte åpent om sin situasjon på facebook, fordi hennes situasjon i utgangspunktet var vanskelig å skjule. Utsagnet kan virke motsetningsfullt i lys av stigmatologi der det beskrives at stigma tenderer mot å skjules (Goffman, 1963, s. 51-52). Men åpenheten ble beskrevet som en handling utløst av at stigmaet ikke kunne skjules og at dette var informantens måte å mestre situasjonen på. Hun beskriver at hennes åpenhet dempet stigmaet, og dette kan knyttes til Goffman sin beskrivelse av at *misskrediterende* erfaringer (synlig stigma) i større grad forventes å gjøres kjent enn anerkjennende erfaringer som ikke forventes å bli erkjent i like stor grad (Goffman, 1963, s. 73). Den aktuelle deltageren var motivert av at hun ville forklare hvorfor hennes sosiale identitet som mor ikke kunne bli oppfylt i den tiden hun var syk og borte fra sitt barn. Deltageren opplevde seg godt mottatt av omgivelsene etter at hun var åpen om sin situasjon.

En av deltagerne sier at det er lettere å være åpen om at hun har hatt en fødselsdepresjon enn å fortelle om sin bipolare lidelse, fordi hun er redd dette ikke kommer til å bli like 'godt' mottatt. Hvordan hun selv opplever det har mindre betydning for den støtte eller forståelse hun får. I det som hun forteller har hun da selv tolket den bipolare lidelsen som mer stigmatiserende enn fødselsdepresjonen. Den bipolare lidelsen er noe som må skjules, (å «passere» (Goffman, 1963, s. 82-102)), i relasjon med andre mennesker og ikke gjøres kjent. Når andre mennesker

ikke har kjennskap til de psykiske lidelsene og diagnosene som finnes i hennes *personlige identitet* (det som kun hun selv har kjennskap til), kan hennes *sosiale identitet* (det som vises utad) oppleves mer anerkjennende og normal, i relasjon med andre mennesker. Deler av den *personlige identiteten* holdes skjult foran andre for å unngå opplevelse av å bli degradert i forhold til den *sosiale identiteten* (Goffman, 1963, s. 73). Tjora (2012) skriver at sykdommer har ulik status og psykiske sykdommer blir rangert lavest om en sammenligner med andre helsetilstander. Flere kvalitative studier viser at stigma og skam er et sterkt tema knyttet til ECT og at enkelte sliter med selvbildet etterpå (Karen Wells et al., 2020).

Schomerus et al. (2012) viser i sin oversiktsartikkel at økt kunnskap i samfunnet om psykisk sykdom generelt ikke har redusert de negative holdningene i samfunnet. For depresjon var holdninger uendret siden 1990-tallet, og holdninger overfor schizofrene var blitt forverret (Schomerus et al., 2012). Den biologiske forståelsesmodellen om psykisk sykdom ble tolket som årsak til de negative holdningene til tross for økt kunnskap i befolkningen (ibid). Jeg lurer på om noe av grunnen til dette kanskje kan være at den biomedisinske forståelsen savner termer for meningsaspektet i de menneskelige subjektive erfaringene? Følgene blir da at meningsaspektet blir ikke inkludert i forståelsesmodellen, altså nedvurdert eller en ikke-ting? Bathje og Marston (2014) hevder at den biomedisinske forståelsen bidrar til å ta vekk skyld fra den enkelte for psykisk sykdom, men at den samtidig kan skape sosial distansering på grunnlag av en forutsigbar risiko. Goffman (1963) sier på sin side at bedre kjennskap eller nærhet til et stigma ikke nødvendigvis demper stigma.

Andre studier støtter funnene i denne studien om opplevelse av stigma og at nær familie stort sett er støttende, men at de også noen ganger kan vise negative holdninger eller ta avstand på grunn av ECT (Karen Wells et al., 2020). Våre forventninger til våre nærmeste og deres rolle i relasjonen (om det er en ektefelle, eller et barn) kan være styrende, og at disse kan utfordres i nære relasjoner når en part har en misskrediterende egenskap eller erfaring (stigma) (Goffman, 1963, s. 60-63). Andre studier viser både tap av karriere, og motstridende funn der ECT har hjulpet for å kunne gå på jobb (K. Wells et al., 2020).

En kvalitativ studie med mål om å undersøkte stigma knyttet til ECT hos tidligere pasienter, viste at deltagerne opplevde ubehag når de møtte fordommer i samfunnet om ECT og var overgitt over dette (Kring et al., 2018). Studien diskuterer mulighetene for at selvstigma etter ECT hindre enkelte deprimerte fra å bli friske, og hevder at det kreves mer enn informasjon ut i samfunnet for at holdninger skal endres (ibid). McDonald og Walter (2013) mener at negative holdninger om ECT bidrar til å opprettholde stigma rundt personer som har mottatt ECT. Dette kan lede til at deprimerte skjuler tegn på sykdom, at det blir en forsinkelse i å søke hjelp og fare for å oppleve sosial utestengelse. Kampanjer ment for å dempe stigma rundt psykisk sykdom har ikke inkludert ECT (McDonald & Walter, 2013).

Noen deltagere i studien fortalte at de opplevde kontakt med andre med samme erfaring som positivt og meningsfullt. De følte seg ikke alene, og de kunne dele sine erfaringer, både erfaringer fra behandlingen og erfaringer om det å huske dårlig. Det tok samtidig vekk noe av skammen, virket alminneliggjørende og dempet følelsen av stigma. Hvis noe er betraktet som *normalt* i en særskilt sosial sammenheng, vil det ikke lenger innebære et stigma i samme grad (Goffman, 1963, s. 91). Andres studier viser at åpenhet om ECT ikke er enkelt og at personer som har mottatt ECT ikke alltid ønsker å være åpen om det, selv med andre som har samme erfaring (Mignone et al., 2018; Karen Wells et al., 2020). Det kan komme av at den enkelte kanskje ikke i bunn og grunn har en følelse av at de hører til samme gruppe, selv om de har samme erfaring (Goffman, 1963, s. 29, 91-92). Det kan vise til at ECT fremdeles kan være et tema mange ønsker å holde for seg selv, men med tanke på funn i denne studien at tiden kanskje snart er moden for en endring. I de Nasjonale retningslinjen står det at brukerne anbefaler muligheten for at pasienter skal kunne få snakke med andre som har gjennomgått ECT (Helsedirektoratet, 2017, s. 60).

Selv om deltagerne uttrykte at de gruet seg til ECT, hadde dårligere hukommelse etter ECT og hadde negative opplevelser knyttet til ECT, eller ikke hadde blitt helt friske, svarte de fleste at de ønsket å ta ECT på nytt om de ble like syke igjen. I lys av beskrivelser av hverdagen før ECT og deltagerens opplevelser av hvordan hverdagen var etter behandlingen, kan ECT likevel se ut til å ha bedret depresjonstilstanden og livssituasjonen for mange av deltagerne i denne studien. De

fleste var positive til å kunne anbefale ECT til venner, og enkelte hadde allerede gjort dette. Chakrabarti et al. (2010) gjorde tilsvarende funn om at tidligere pasienter beskriver behandlingen negativt, men at de samtidig finner den nyttig og kunne tenke seg motta ECT igjen.

Ottosson & Fink (2004) skriver at behandlere ofte opplever at pasienter er takknemlige for den behandlingen de har fått selv om de var uenige i valget av behandlingen i forkant. De mener at dette kan forsvare overtalelse av pasienter der de ser at pasientenes tilstand til dels er preget av irrasjonelle tanker grunnet dyp depresjon (Ottosson & Fink, 2004 s. 82). Denne argumentasjonen kan på den andre siden være med på å trigge diskusjon rundt prinsipp om autonomi og egne valg. Avveiningen blir en vurdering for det enkelte individ. Med tanke på lovgivningen i Norge og at det ikke gis på tvang, kun i nødrett (Helsedirektoratet, 2017, s. 24), kan dette tenkes å påvirke opplevelsen. Om en person får ECT på tvang og opplever liten bedring og samtidig flere problemer med bivirkninger etterpå, kan en tenke seg at dette vil påvirke holdningen til ECT på en mer negativ måte.

Det fremstår for meg når jeg ser på diskusjonen og funnene fra denne aktuelle studien at det negative er omtalt mer ordrikt og omfangsrikt enn de positive sidene ved ECT. Jeg kan relatere dette til den livsverdens-forståelse som viser til at vår livsverden og hverdagsverden ikke er rettet mot noe spesifikt i en vanlig hverdag når vi har god helse. Da er livsverdenen ubevisst og blir tatt for gitt (Dahlberg et al., 2011, s. 44). Men når noe er galt, eller en smerte eller sykdom oppstår, da vil en rette oppmerksomheten mot det vonde og den ubevisste holdningen endres (ibid). Det vil si at den ubevisste tatt for gitt-heten er skjult i hverdagen. De negative sidene, det smertefulle, er hva som viser seg, ikke det som er friskt. For det friske eksisterer i det ubevisste hverdagslivet som blir tatt for gitt i de øyeblikk dette er vår livsverden. Men størrelsen av dennes skjulte side er fortsatt ukjent for oss og vi vet ikke om den er der, eller hvor stor den er.

4.2 Diskusjon av metoden

Ordet validitet, skriver van Manen (2014), kommer fra det latinske uttrykket *validus* og betyr sterk. Det brukes for hvor overbevisende studien er. Begrepet validitet brukes i samfunnsforskning for å spørre om en metode er egnet for å undersøke det en ønsker å vite noe om (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). Vurderingen av kvalitativ studies validitet pågår kontinuerlig i alle trinn fra planlegging av studien til rapportering, til forskjell fra kvantitativ forskning der en kun ser på resultatene (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 278).

I denne studien er begrepene «reduksjon» sammen med «bracketing», også kalt «epoché», brukt for å ha en åpen holdning hos forskeren, samt å sette sine fordommer, tidligere kunnskaper og forutinntatte meninger til side ved undersøkelse av fenomenene, som beskrevet for en fenomenologisk studie (van Manen, 2014, s.347-350). Det betyr at kvaliteten av denne studien avhenger delvis av min evne til å legge mine fordommer, forkunnskaper og ideer til side og beskrive fenomenene slik de kommer til uttrykk i informantenes erfaringer.

Van Manen (2014) skriver at fenomenologiske studier ofte må forsvare seg i de termer som blir beskrevet av antall «n», seleksjonskriterier, empirisk generalisering, men at kvalitative studier ikke kan bedømmes utfra slike kriterier (ibid: s.347). Det er også uheldig at alle kvalitative studier blir vurdert under ett, fordi de går utfra ulike måter å utføre metoden på (Malterud, 2017, s. 133-180).

Validiteten skal kunne finnes i *originaliteten av innsikt* den viser til og *hvordan tolkningsprosessen er beskrevet* (van Manen, 2014 s.348). For å teste nivået på validitet i en fenomenologisk studie er noen kriterier beskrevet (ibid: s350-351). Er studien basert på et valid fenomenologisk spørsmål? Det vil si: Spør en etter menneskelig erfaring i forhold til et fenomen (ibid: s.350-351)? Det vil jeg tro denne studien gjør når en spør etter pasienterfaringer i forbindelse med ECT. Man kan ikke sikre seg mot om informantene svarer usant eller holder noe tilbake, men det som blir fortalt i samtalen kan likevel uttrykke noe om personens oppfattelse av sin egen opplevelse (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 281). I en fenomenologisk studie

vil en i liten grad forholde seg til utvalg eller grupper av mennesker, spesifikke steder eller hendelser (van Manen, 2014, s. 350-351). Det har heller ikke noe å gjøre med kausale spørsmål eller teoretiske forklaringer. Men en strategisk utvalgt gruppe vil bli studert for å få bedre forståelse av et fenomen som deltagerne har erfart. I denne studien gjelder dette personer med egen erfaring fra ECT. En skal også spørre seg om materialet består av beskrivelser av erfaring (van Manen, 2014, s. 350-351)? Jeg har til stor grad etterstrebet å beskrive datamaterialet så konkret som mulig etter deltagerens egne erfaring.

Reliabilitet i en kvalitativ studie har med dens gyldighet eller troverdighet å gjøre (Kvale & Brinkmann, 2015). Fog (1994) skriver at man bruker begrepet «pålitelighet» for resultatene i en kvalitativ studie og at graden av pålitelighet er en forutsetning for gyldigheten av resultatene, og at dette avhenger av hva som skjer mellom intervjuer og deltager i intervjusituasjonen. Siden man som menneske ikke kan regne seg selv som et konstant måleinstrument, i likhet med en målestokk, kan man heller ha en innstilling om å undersøke, enn å måle en eksakt verdi, når en spør om menneskelig erfaring (Fog, 1994, s. 157-158). I fortolkningsfasen kan man utforske hvordan de psykologiske faktorene i møte med studiedeltagere kan ha spilt inn på intervjusituasjonen (ibid: s.157). Om en tenker seg at intervjuet blir gjennomført på en helt lik måte, helt mekanisk, da ville det vært upersonlig og ikke kunne ha den personlige tilnærming en er ute etter i kvalitativt intervju. Resultatene ville da etter all sannsynlighet ikke være pålitelige (ibid: s. 158). Intervjueren skal kunne møte deltagerens uttalelser med en personlig sensitivitet og kunne tilpasse seg til deltagerens reaksjoner, men samtidig være seg selv (ibid: s. 158). Jeg etterstrebet i intervjusituasjonen å møte deltagerne med den sensitivitet og fleksibilitet, som Fog (1994) beskriver, for at deres uttalelser om sine egne perspektiv skulle komme frem. Hvordan forskeren stiller oppfølgingsspørsmål er også avgjørende for de svarene en får (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). Hvis deltageren svarte sparsomt på et tema som var relevant for studien kunne jeg komme med oppfølgingsspørsmål for å få frem flere nyanser og aspekter ved fenomenet. Enten ved å bruke oppfølgingsspørsmålene i intervjuguiden eller ved å spontant formulere oppfølgingsspørsmål tilpasset de utsagn deltageren kom med. Noen ganger kunne intervjuguidens oppfølgingsspørsmål ikke alltid være naturlige å bruke i den aktuelle situasjonen.

Videre skriver van Manen (2014) at fenomenologiske generaliseringer ikke skal forveksles med generaliseringer som gjøres i kvantitative studier, der en trekker konklusjoner ved å generalisere til den generelle populasjonen. For fenomenologiske studier snakker en om generell forståelse. Fenomenologien sier at en likevel kan snakke om å generalisere enkelte opplevelser. Med tanke på unike og singulære beskrivelser av et fenomen skal en kunne bevege seg til et mer universell forståelse av fenomenet (ibid: 352). Eksistensielle generaliseringer gjør det mulig å gjenkjenne gjentakende aspekt av meningsinnholdet av et fenomen, mens singulære generaliseringer orienterer oss mot hva som er unikt, men dette gjør det mulig å gjenkjenne hva som er universelt med et fenomen (ibid: s.352). Jeg håper at beskrivelsene av deltagerens opplevelser skal kunne føre til at flere kan kjenne seg igjen i de ulike situasjonene, som om det kunne gjelde dem selv. På den måten skal resultatene fra en kvalitativ studie kunne medføre ny innsikt med relevans for lignende situasjoner, der de nye innsiktene kan ha overføringsverdi (Malterud, 2017, s. 66-67).

4.2.1 Svakheter med studien og forskerens forforståelse

Noen moment som kan ha hatt betydning for funnene i denne studien skal nevnes. Inklusjonsprosedyren og sted for inklusjon kan ha innvirket. Få som fikk tilbud om deltagelse takket nei, så derfor kan en ikke si med sikkerhet at det var en viss type pasienter som var deltagere i studien. Siden informasjon om studien delvis ble levert til pasienter som takket ja til annen forskning, kan dette indikere en betydning for at disse deltagerne takket ja. Men om en ser på antall utdelte konvolutter (15) er det ikke noen forskjell på antall som har takket ja til studien (12), om de kom for 6 måneders oppfølging eller om de kom for å avgi blodprøve til annen forskning. De sistnevnte hadde gjerne fått ECT for lengre tid siden. At noen deltagere fått ECT for lengre tid siden vil i tillegg gi et bredere datagrunnlag. Hvordan studien har vært presentert for aktuelle deltagere kan ha hatt betydning for om deltagerne ønsket å delta. Andelen av de som ikke møtte til seks måneders oppfølging etter ECT kan videre ha hatt betydning for funnene, ved at disse ikke har fått tilbud om deltakelse i studien. Siden potensielle deltagere ble valgt ut ved en

behandlingsenhet, vil en være sikret at deltageren har den faktiske erfaringen som utforskes, hvilket er en styrke ved studien. Til sammenligning har enkelte andre kvalitative studier praktisert rekruttering via oppslag, organisasjoner og «munn til munn» (Ejaredar & Hagen, 2014; Leslie van Daalen-Smith, 2011; Wells et al., 2018).

Forskeren som person kan ha innvirket på studien under hele forskningsprosessen. I tråd med hermeneutisk fenomenologisk vitenskapsteoretisk tradisjon skal forskeren redegjøre for sin egen forforståelse som en del av metoden (Dahlberg et al., 2011, s. 75-80). Malterud (2017) skriver at forskeren må være refleksiv i forhold til egen forforståelse og dele dette med leseren. Det er viktig å kunne være oppmerksom på sine egne refleksjoner og være villig til å forkaste tidligere forestillinger som kan være fundert på tanker om sammenhenger og eventuelle fordommer (ibid). Refleksivitet skal være en kontinuerlig prosess gjennom hele forskningsprosessen (Malterud, 2017, s. 19-21). Max van Manen (1997) peker på det samme; at forskeren skal uttrykke sin forforståelse, sine overbevisninger og teorier, men at disse skal holdes tilbake i møte med deltagerens uttrykk for å skape åpenhet i møte med de fenomen som utforskes.

Jeg skal på bakgrunn av dette beskrive mine forkunnskaper og min forforståelse innenfor feltet elektrosjokkbehandling. Jeg kjenner feltet primært fra et teoretisk perspektiv, men har hatt noe kontakt med pasienter ved behandlingsenhet for ECT. Som forskningssykepleier i et prosjekt ved Seksjon for ECT har jeg utført deler av de tester som studiedeltagerne skulle gjennomføre (Oltedal et al., 2015), og på den måten hatt kontakt med pasienter og fått innblikk i behandlingen. Jeg har tidligere ikke arbeidet i psykiatrien som sykepleier, så dette feltet var nytt for meg. Etter hvert ble jeg opptatt av hvordan pasientene opplevde sin situasjon. Jeg lurte også på om pasientene opplevde stigmatisering ved å få ECT? Psykisk sykdom er ofte beskrevet som stigmatiserende i seg selv (Tjora, 2012), og ECT kunne forsterke dette stigmaet. Dette ledet til min interesse for å finne ut hvordan denne pasientkategorien opplever sin situasjon.

I løpet av masterstudiet fikk jeg mulighet til å gå på et årlig kurs på Gjøvik for lis- leger om elektrosjokkbehandling. Det ga meg et innblikk i den nyeste forskningen

inkludert en mer praktisk tilnærming for å lære fremgangsmåten ved ECT. Kurset ble holdt av erfarne ECT-leger i Norge.

Etter hvert som jeg har arbeidet med min egen studie, har min forståelse av behandlingen endret seg. Når jeg har fått ta del i det pasientene har fortalt om sin opplevelse, har jeg forstått ting som jeg tidligere ikke visste noe om. Jeg oppdaget sammenhenger som jeg tidligere ikke har sett. Før intervjuene var det en gåte for meg hvorfor en person valgte ECT som behandlingsform. Hvor lå logikken? Hvilken hverdag hadde mennesker som valgte ECT og hvordan kunne det gi håp, dersom det var håp det ga?

I møte med deltagerne strebet jeg etter en så åpen holdning som mulig, inkludert å holde mine egne antagelser tilbake. Den åpne holdningen, benevnt som reduksjon i fenomenologien, er en sentral del av metoden (van Manen, 2014, s. kap. 8). Reduksjon er alltid veiledet av «epoché» eller «bracketing», som innebærer å sette sin egne forforståelse til side for å forstå noe nytt (van Manen, 2014, s. kap. 8). Reduksjon er beskrevet i flere ulike betydninger, blant annet av van Manen (2014). Grunntanken er å forholde seg åpen i situasjoner der en utforsker subjektive erfaringer, for å kunne beskrive fenomenene som de selv fremtrer (ibid: s. 220).

Om det kommer inn elementer som forstyrrer, som overtolkning eller feiltolkning av resultatene, er «bracketing» det kritiske redskap forskeren bruker for å forhindre bias. De avhenger av måten forsker forholder seg på ved utforskede antagelser, ubeviste domener eller personlige fordommer (van Manen 2014 s. 353-354). I hele prosessen har jeg vært oppmerksom på tolkningen av det deltagerne formidlet under intervjuene og har etterstrebet at deltagerens egen opplevelse mest mulig skulle komme frem i analysen.

De første intervjuene endret min forforståelse, som jeg da tok med meg i de neste intervjuene. De tankene som ble utfordret hos meg og som endret seg i løpet av intervjutiden, var for eksempel en antagelse om at pasientene følte seg tvunget til å ta behandlingen og at dette ble opplevd som svært negativt og at behandlingen var ubehagelig og skremmende. Jeg strebet etter å opprettholde en åpen holdning i intervjusituasjonen, men kunne få denne nye forforståelse utfordret på nytt hvis det kom inn andre elementer som viste flere nyanser eller motstridende funn hos informantene. I denne prosessen kjenner jeg meg igjen i Fog (1994) sin beskrivelse

av møtet med egen forforståelse. Fog (1994) skriver at i møte med deltageren vil forskeren alltid gå i møte med sin egen forforståelse. At man i intervjusituasjonen må være observant på sine egne reaksjoner og følelser, det vil si sin egen subjektivitet, slik at den kan medføre at en kan fange opp viktig informasjon og utdype den (ibid: s.108). Det kan også føre til at man kan stille ytterligere oppfølgingsspørsmål. Bernstein (1983) referert av Fog (1994, s.108) sier at å forstå noe nytt krever dialogen med det ukjente, og ny kunnskap kan da skapes.

Som van Manen (2014) skriver, er det ikke gjennomførbart å sette sin egen forforståelse helt til side. Det merket jeg av de svarene jeg fikk under intervjuene. Jeg prøvde å justere spørsmålene mot det deltageren uttrykte, ved å komme med oppfølgingsspørsmål, i stedet for å forfølge linjen jeg i utgangspunktet hadde sett for meg. Sammenhenger som jeg ikke hadde hatt kunnskap om tidligere åpnet seg på den måten. Samtidig etterstrebet jeg å få bekreftet min forståelse av det deltagerne sa under intervjuene, slik at jeg kunne bedre få vite om vi hadde en felles forståelse av det som ble sagt.

Opplevelse av stigma og skam i hverdagen var det noen deltagere som snakket eksplisitt om. Andre deltagere uttrykte dette mer indirekte. Det kan indikere tema som opplevdes som skamfulle ikke er noe enkelte ønsker å snakke om. Jeg selv fikk av og til en litt beklemmende følelse og ville helst la deltagerne slippe å fortelle om de momentene som jeg oppfattet at de syntes var skamfulle eller pinlige å gå inn på. Årsaken til at dette temaet ikke ble berørt av flere under intervjuene hadde antagelig å gjøre at det er et vanskelig tema å snakke om både for forsker og deltagere. Det kan oppstå trykket stemning når man spør om tema som kan innebære et stigma (Goffman, 1963, s. 73-74). På den ene siden vil den som spør plages av å ha tråkket over en grense og den som blir spurt vil plages av det som er holdt hemmelig. Det kan også oppkomme skyldfølelser over å ha brakt opp temaet i det hele tatt (ibid). Noen deltagere snakket om at de jobbet for å motvirke skammen, men at den likevel kom i enkelte situasjoner.

Noen deltagere fortalte mye og gjerne om stigma knyttet til depresjon og til ECT, mens andre unngikk temaet når det virket nærliggende å snakke om det. Her kom det likevel til uttrykk hos noen på en mer subtil måte ved unngåelse av å svare, eller om de valgte å snu en følsom fortelling om til noe mer positivt. Her har jeg

etterstrebet å balansere min tolkning så deltageres uttrykk kommer frem så sannferdig som mulig.

Van Manen (2014) skriver at vi må skille mellom kvantitative bevis, som at en medisin kan med høy sannsynlighet ha en viss effekt og ha lavt nivå av risiko, og intuitivt baserte bevis. Fenomenologiske bevis har å gjøre med indre intuitiv forståelse og er meningsbasert (van Manen, 2014, s.351). De nærmeste bevis jeg tenker at jeg kan legge frem er deltageres egne uttalelser. Min tolkning vil alltid bære med seg noe fra min egen forforståelse, men jeg håper beskrivelsene er brakt så nært sannheten at en person med erfaring fra ECT selv kan kjenne seg igjen. Samtidig viser funn fra denne studien at det er det stor variasjon for hvordan hverdagen oppleves i forbindelse med ECT. Derfor konkludere jeg med at temaet er på ingen måte ferdig utforsket. Sannsynligheten for at det finnes flere variasjoner betrakter jeg som stor. Fenomenologiske bevis har å gjøre med å gripe meningen av et fenomen og fenomenologiske bevis kan kanskje aldri være komplette og de kan også være tvetydige (van Manen, 2014, s. 351). Det er videre alltid en åpning for å utforske et fenomen ytterligere (ibid). Jeg håper i tillegg at personer som ikke har erfaring fra å motta ECT kan få en følelse og innsikt i hvordan hverdagen oppleves før, under og etter elektrosjokkbehandling.

5. Konklusjon

Deltagernes livsverden, slik den ble formidlet til meg om hverdagen før, under og etter ECT, viser at deltagere har mange, varierte og til dels sterke reaksjoner, følelser og tanker. Studien beskriver hvordan livsverdenen til deltagerne endres når de gjennomgår ECT. Endringene varierer for den enkelte deltageren. Det ser ut til at variasjonen avhenger av den enkeltes meningsinnhold knyttet til de endringen som erfares.

Studiedeltagerne velger ECT- behandlingen på bakgrunn av at de ser det som en vei ut av en fortvilet situasjon. Samtidig er det en dobbelthet eller ambivalens i tenkningen som preges av den håpløse situasjonen. Samtykkeprosessen ser ut å forsinkes på grunn av feilaktige og negative forestillinger om ECT. Spørsmålene om hvorfor det fortsatt er lite kunnskaper om ECT er mange, og det kan være rom for mer forskning på temaet, både innenfor helsevesenet og i befolkningen. Selve behandlingen blir, av deltagerne beskrevet som trygg, selv om flere uttalte at de var engstelige underveis. Personalet ble beskrevet som støttende og hadde evne til å skape trygghet i en angstfull situasjon.

Studien viser til at de fleste deltagerne opplevde takknemlighet for at de hadde fått ECT, selv om noen ikke var i stand til å forstå informasjonen de fikk i forkant av behandlingen, og selv om noen fikk problemer med hukommelsen i ettertid. Problemer med korttidshukommelse i hverdagen fremtrer som vanskeligere enn opplevelse av å ha tapt personlige minner. Livsverdenen hos deltagere som opplevde nedsatt korttidshukommelse, ble beskrevet som vanskeligere i forbindelse med å utføre daglige oppgaver og i sosiale relasjoner, sammenlignet med beskrivelser av tapte personlige minner som ikke hadde samme rolle i det hverdagslige. De beskrev oftere en følelse av skam, ha det strevsomt og å være utilstrekkelige overfor andre når de husket dårligere. Utilstrekkelighetsfølelsen og skamfølelsen gjaldt også dem som opplevde tapte personlige minner.

Den aktuelle studien foreslår å kunne utvikle et rehabiliteringstilbud for tidligere pasienter etter ECT, der subjektive opplevelser av problemer med hukommelse påvirker hverdagen. Rehabiliteringstilbudet bør være individuelt tilpasset.

Stigma og skam fremtrer som en stor del av det å være psykisk syk og det å gjennomgå ECT forsterker opplevelsen av stigma. Stigma blir videre knyttet til problemer med hukommelse etter ECT. Samtidig ble det ytret et ønske om åpenhet og at dette på sikt kan redusere stigma knyttet til psykisk sykdom og til ECT.

På bakgrunn av funn i denne studien foreslår jeg å opprette samtalegrupper eller andre sosiale sammenhenger der tidligere pasienter etter ECT kan treffes og utveksle erfaringer. Dette vil kunne skape en følelse av normalisering og dermed alminneliggjøre behandlingen. Dette kan også medføre å kunne dempe sevlstigmatisering.

Litteraturliste

- Ahern, E. & Semkovska, M. (2017). Cognitive functioning in the first-episode of major depressive disorder: A systematic review and meta-analysis. *Neuropsychology*, *31*(1), 52-72. doi: 10.1037/neu0000319
- Bathje, G. J. & Marston, H. N. (2014). Self-Stigmatization. I T. Teo (Red.), *Encyclopedia of Critical Psychology* (s. 1713-1716). New York, NY: Springer New York.
- Bauer, M., Severus, E., Köhler, S., Whybrow, P. C., Angst, J. & Möller, H. J. (2015). World Federation of Societies of Biological Psychiatry (WFSBP) guidelines for biological treatment of unipolar depressive disorders. part 2: maintenance treatment of major depressive disorder-update 2015. *World J Biol Psychiatry*, *16*(2), 76-95. doi: 10.3109/15622975.2014.1001786
- Beck, A., Brown, G. & Steer, R. (1993). *Beck depression inventory: manual*. San antonio.
- Bergsholm, P. (2012). Patients' perspectives on electroconvulsive therapy: a reevaluation of the review by Rose et al on memory loss after electroconvulsive therapy. *J ect*, *28*(1), 27-30. doi: 10.1097/YCT.0b013e31822d796c
- Berman, R. M., Prudic, J., Brakemeier, E. L., Olfson, M. & Sackeim, H. A. (2008). Subjective evaluation of the therapeutic and cognitive effects of electroconvulsive therapy. *Brain Stimul*, *1*(1), 16-26. doi: 10.1016/j.brs.2007.08.005
- Besani, C., Hevey, D., Mangaoang, M. & Lucey, J. V. (2011). ECT: an investigation of lay attitudes and experiences in an Irish sample. *Irish Journal of Psychological Medicine*, *28*(1), 32-34.
- Blomberg, M., Semkovska, M., Kessler, U., Erchinger, V. J., Oedegaard, K. J., Oltedal, L. & Hammar, Å. (2020). A Longitudinal Comparison Between Depressed Patients Receiving Electroconvulsive Therapy and Healthy Controls on Specific Memory Functions. *Biological Psychiatry*, *87*(9), S355-S356. doi: 10.1016/j.biopsych.2020.02.912

- Castaneda, A. E., Tuulio-Henriksson, A., Marttunen, M., Suvisaari, J. & Lönnqvist, J. (2008). A review on cognitive impairments in depressive and anxiety disorders with a focus on young adults. *Journal of Affective Disorders, 106*(1-2), 1-27. doi: 10.1016/j.jad.2007.06.006
- Chakrabarti, S., Grover, S. & Rajagopal, R. (2010). Electroconvulsive therapy: a review of knowledge, experience and attitudes of patients concerning the treatment. *World J Biol Psychiatry, 11*(3), 525-537. doi: 10.3109/15622970903559925
- Dahl, A. A. & Aarre, T. F. (2012). *Praktisk psykiatri*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Nyström, M. (2011). *Reflective Lifeworld Research* (Second utg.): Studentlitteratur.
- Douglas, K. M., Peckham, A., Porter, R. & Hammar, A. (2019). Cognitive enhancement therapy for mood disorders: A new paradigm? *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry, 53*(12), 1148-1150. doi: 10.1177/0004867419873711
- Ejaredar, M. & Hagen, B. (2013). All I have is a void: women's perceptions of the benefits and side effects of ECT. *Int J Risk Saf Med, 25*(3), 145-154. doi: 10.3233/jrs-130593
- Ejaredar, M. & Hagen, B. (2014). I was told it restarts your brain: knowledge, power, and women's experiences of ECT. *J Ment Health, 23*(1), 31-37. doi: 10.3109/09638237.2013.841870
- Elias, A., Phutane, V. H., Clarke, S. & Prudic, J. (2018). Electroconvulsive therapy in the continuation and maintenance treatment of depression: Systematic review and meta-analyses. *Aust N Z J Psychiatry, 52*(5), 415-424. doi: 10.1177/0004867417743343
- Felleskatalogen. (2016). Curacit. fra Felleskatalogen AS
<https://www.felleskatalogen.no/medisin/curacit-takeda-547722>
- Fisher, P. (2012). Psychological factors related to the experience of and reaction to electroconvulsive therapy. *J Ment Health, 21*(6), 589-599. doi: 10.3109/09638237.2012.734656
- Fisher, P., Johnstone, L. & Williamson, K. (2011). Patients' perceptions of the process of consenting to electroconvulsive therapy. *Journal of Mental*

- Health*, 2011, Vol.20(4), p.347-354, 20(4), 347-354. doi:
10.3109/09638237.2011.577116
- Fjelland, R. & Gjengedal, E. (1995). *Vitenskap på egne premisser Vitenskapsteori og etikk for helsearbeidere*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Fog, J. (1994). *Med samtalen som utgangspunkt: det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk Forlag.
- Fraser, M. L., O'Carroll, E. R. & Ebmeier, P. K. (2008). The Effect of Electroconvulsive Therapy on Autobiographical Memory: A Systematic Review. *The Journal of ECT*, 24(1), 10-17. doi:
10.1097/YCT.0b013e3181616c26
- Gass, J. (2008). Electroconvulsive therapy and the work of mental health nurses: a grounded theory study. *Int J Nurs Stud*, 45(2), 191-202. doi:
10.1016/j.ijnurstu.2006.08.011
- Goffman, E. (1963). *Stigma : den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Raben & Sjögren.
- Grelland, H. H. (2020). *Om følelsene* (1. utgave. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Gressier, F., Rotenberg, S., Cazas, O. & Hardy, P. (2015). Postpartum electroconvulsive therapy: a systematic review and case report. *Gen Hosp Psychiatry*, 37(4), 310-314. doi: 10.1016/j.genhosppsy.2015.04.009
- Hansen, A. (2015, 05.08.2015). Ikke noe å si for retten om elektrosjokk har slettet alle Steinars minner: Får uansett ikke erstatning fra staten. *Dagbladet*. Hentet fra <https://www.dagbladet.no/nyheter/ikke-noe-a-si-for-retten-om-elektrosjokk-har-slettet-alle-steinars-minner-far-uansett-ikke-erstatning-fra-staten/60632043>
- Heidegger, E. (1927). *Being and time, a Translation of Sein und Zeit* (J. Stambaugh, Overs.). New York: State University of New York Press, Albany.
- Helsedirektoratet, A. p. h. o. r. (2009). *Nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling av voksne med depresjon i primær og spesialisthelsetjenesten* Oslo, Norge: Helsedirektoratet Avdeling psykisk helse Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/tema/angst-og-depresjon>.
- Helsedirektoratet, A. p. h. o. r. (2017). *Nasjonal faglig retningslinje om bruk av elektrokonvulsiv behandling - ECT*. Oslo, Norway: Helsedirektoratet

Hentet fra

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1382/ECT.pdf>

- ICD-10. (1992). ICD-10. I W. H. Organization (Red.), *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. (2019 english utg.). Geneva: World Health Organization.
- Jelovac, M. A., O'connor, M. S., McCarron, M. S. & McLoughlin, M. D. (2016). Autobiographical Memory Specificity in Major Depression Treated With Electroconvulsive Therapy. *The Journal of ECT*, 32(1), 38-43. doi: 10.1097/YCT.0000000000000267
- Johnstone, L. (1999). Adverse psychological effects of ECT. *Journal of Mental Health*, 8(1), 69-85.
- Kellner, C. H. (2007). "Shock Therapy" by Shorter and Healy. *The journal of ECT*, 23(3), 210-211. doi: 10.1097/YCT.0b013e3181484b72
- Kellner, C. H., Tobias, K. G. & Wiegand, J. (2010). Electrode placement in electroconvulsive therapy (ECT): A review of the literature. *J ect*, 26(3), 175-180. doi: 10.1097/YCT.0b013e3181e48154
- Kessler, U., Bjorke-Bertheussen, J., Søreide, E., Hunderi, P. A., Bache-Mathiesen, L., Oedegaard, K. J., . . . Schoeyen, H. (2018). Remifentanyl as an adjunct to anaesthesia for electroconvulsive therapy fails to confer long-term benefits. *Br J Anaesth*, 121(6), 1282-1289. doi: 10.1016/j.bja.2018.07.011
- Knight, F., Ridge, D., McShane, R., Ryan, S. & Griffith, L. (2017). Care, Control, and the Electroconvulsive Therapy Ritual: Making Sense of Polarized Patient Narratives. *Qualitative Health Research*, 27(11), 1675-1685. doi: 10.1177/1049732317701403
- Koopowitz, F. L., Chur-Hansen, A., Reid, S. & Blashki, M. (2003). The subjective experience of patients who received electroconvulsive therapy. *Australasian Psychiatry*, 2003, Vol.37(1), p.49-54, 37(1), 49-54. doi: 10.1046/j.1440-1614.2003.01108.x
- Kring, I. S., Bergholt, M. D. & Midtgaard, J. (2018). The perspectives of former recipients and experts on stigmatization related to electroconvulsive therapy in Denmark: A focus group study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 25(5-6), 358-367. doi: 10.1111/jpm.12470

- Kumar, D. R., Han, H. K., Tiller, J., Loo, C. K. & Martin, D. M. (2016). A Brief Measure for Assessing Patient Perceptions of Cognitive Side Effects After Electroconvulsive Therapy: The Subjective Assessment of Memory Impairment. *J ect*, 32(4), 256-261. doi: 10.1097/yct.0000000000000329
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal.
- Leiknes, K. A., Jarosh-von Schweder, L. & Høie, B. (2012). Contemporary use and practice of electroconvulsive therapy worldwide. *Brain and behavior*, 2(3), 283-344. doi: 10.1002/brb3.37
- Leslie van Daalen-Smith, C. (2011). Waiting for oblivion: women's experiences with electroshock. *Issues Ment Health Nurs*, 32(7), 457-472. doi: 10.3109/01612840.2011.583810
- Maguire, S., Rea, S. M. & Convery, P. (2016). Electroconvulsive Therapy - What Do Patients Think Of Their Treatment? *Ulster Med J*, 85(3), 182-186.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utgave utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- McCall, W. V., Reboussin, D. M., Weiner, R. D. & Sackeim, H. A. (2000). Titrated Moderately Suprathreshold vs Fixed High-Dose Right Unilateral Electroconvulsive Therapy: Acute Antidepressant and Cognitive Effects. *Archives of General Psychiatry*, 57(5), 438-444. doi: 10.1001/archpsyc.57.5.438
- McDonald, A. & Walter, G. (2013). *ECT and Stigma*: Oxford University Press.
- Mignone, S., Zufferey, C. & De Anstiss, H. (2018). Family Experiences of Caring for Relatives Who Have Received Electroconvulsive Therapy (ECT). *Australian Social Work*, 71(1), 86-97. doi: 10.1080/0312407X.2017.1352001
- Montgomery, S. A. & Asberg, M. (1979). A new depression scale designed to be sensitive to change. *The British Journal of Psychiatry*, 134(4), 382-389. doi: 10.1192/bjp.134.4.382
- Navidian, A. (2015). Supportive Nursing Care and Satisfaction of Patients Receiving Electroconvulsive Therapy: A Randomized Controlled Clinical Trial. *Iran Red Crescent Med. Journal*, September 17(9). doi: 10.5212/ircmj.27492

- Nordenskjöld, A. (2012). Kvalitetsregister ECT (s. <https://ect.registercentrum.se/om-registret/kvalitetsregister-ect/p/HyUWjuR7W>).
- Obbels, J., Verwijk, E., Bouckaert, F. & Sienaert, P. (2016). ECT-Related Anxiety: A Systematic Review. *The Journal Of ECT*. doi: 10.1097/YCT.0000000000000383
- Oltedal, L., Kessler, U., Ersland, L., Grønner, R., Andreassen, O. A., Haavik, J., . . . Oedegaard, K. J. (2015). Effects of ECT in treatment of depression: study protocol for a prospective neuroradiological study of acute and longitudinal effects on brain structure and function.(Study protocol)(electroconvulsive treatment)(Report). *BMC Psychiatry*, 15, 94.
- Orr, A. & O'Connor, D. (2005). Dimensions of Power: Older Women's Experiences with Electroconvulsive Therapy (ECT). *Journal of Women & Aging*, 17(1-2), 19-36. doi: 10.1300/J074v17n01_03
- Philpot, M., Collins, C., Trivedi, P., Treloar, A., Gallacher, S. & Rose, D. (2004). Eliciting users' views of ECT in two mental health trusts with a user-designed questionnaire. *Journal of Mental Health*, 2004, Vol.13(4), p.403-413, 13(4), 403-413. doi: 10.1080/09638230410001729843
- Rayner, L., Kershaw, K., Hanna, D. & Chaplin, R. (2009). The patient perspective of the consent process and side effects of electroconvulsive therapy. *Journal of Mental Health*, 18(5), 379-388.
- Read, J., Cunliffe, S., Jauhar, S. & McLoughlin, D. M. (2019). Should we stop using electroconvulsive therapy? , 364, k5233. doi: 10.1136/bmj.k5233 %J BMJ
- Rose, D., Wykes, T., Leese, M., Bindman, J. & Fleischmann, P. (2003). Patients' perspectives on electroconvulsive therapy: systematic review. *BMJ: British Medical Journal (International Edition)*, 326(7403), 1363-1365. doi: 10.1136/bmj.326.7403.1363
- Rose, D. S., Wykes, T. H., Bindman, J. P. & Fleischmann, P. S. (2005). Information, consent and perceived coercion: patients' perspectives on electroconvulsive therapy. *Br J Psychiatry*, 186, 54-59. doi: 10.1192/bjp.186.1.54

- Rosenquist, P. B., Dunn, A., Rapp, S., Gaba, A. & McCall, W. V. (2006). What predicts patients' expressed likelihood of choosing electroconvulsive therapy as a future treatment option? *J ect*, 22(1), 33-37.
- Sackeim, H. A., Prudic, J., Fuller, R., Keilp, J., Lavori, P. W. & Olfson, M. (2007). The cognitive effects of electroconvulsive therapy in community settings. *Neuropsychopharmacology*, 32(1), 244-254. doi: 10.1038/sj.npp.1301180
- Schomerus, G., Schwahn, C., Holzinger, A., Corrigan, P. W., Grabe, H. J., Carta, M. G. & Angermeyer, M. C. (2012). Evolution of public attitudes about mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 125(6), 440-452. doi: 10.1111/j.1600-0447.2012.01826.x
- Schweder, L. J., Lydersen, S., Wahlund, B., Bergsholm, P. & Linaker, O. M. (2011). Electroconvulsive therapy in Norway: rates of use, clinical characteristics, diagnoses, and attitude. *J ect*, 27(4), 292-295. doi: 10.1097/YCT.0b013e318208e24b
- Semkovska, M., Quinlivan, L., O'Grady, T., Johnson, R., Collins, A., O'Connor, J., . . . Gload, T. (2019). Cognitive function following a major depressive episode: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry*, 6(10), 851-861. doi: 10.1016/s2215-0366(19)30291-3
- Semkovska, M. M. & McLoughlin, M. D. (2013). Measuring Retrograde Autobiographical Amnesia Following Electroconvulsive Therapy: Historical Perspective and Current Issues. *The Journal of ECT*, 29(2), 127-133. doi: 10.1097/YCT.0b013e318279c2c9
- Semkovska, M. M. & McLoughlin, M. D. (2014). Retrograde Autobiographical Amnesia After Electroconvulsive Therapy: On the Difficulty of Finding the Baby and Clearing Murky Bathwater. *The Journal of ECT*, 30(3), 187-188. doi: 10.1097/YCT.0000000000000122
- Shorter, E. & Healy, D. (2012). *Shock therapy : a history of electroconvulsive treatment in mental illness*. New Brunswick, N.J: Rutgers University Press.
- Smith, M., Vogler, J., Zarrouf, F., Sheaves, C. & Jesse, J. (2009). Electroconvulsive Therapy: The Struggles in the Decision-Making Process and the Aftermath of Treatment. *Issues in Mental Health Nursing*, 30(9), 554-559. doi: 10.1080/01612840902807947

- StoreMedisinskeLeksikon. (Red.). (2020) Store medisinske leksikon
(<https://snl.no/> utg.). Norge.
- Tjora, E. (2012). Å være psykisk syk *Praktisk psykiatri* (s. 77-91). Bergen:
Fagbokforlaget.
- Vamos, M. (2008). The cognitive side effects of modern ECT: patient experience
or objective measurement? *J ect*, 24(1), 18-24. doi:
10.1097/YCT.0b013e31815d9611
- van Diermen, L., van den Ameele, S., Kamperman, A. M., Sabbe, B. C. G.,
Vermeulen, T., Schrijvers, D. & Birkenhäger, T. K. (2018). Prediction of
electroconvulsive therapy response and remission in major depression:
meta-analysis. *Br J Psychiatry*, 212(2), 71-80. doi: 10.1192/bjp.2017.28
- van Manen, M. (1997). *Researching Lived Experience: human science for an
action sensitive pedagogy* (2.nd ed. utg.). Canada: Hignell Book Printing.
- van Manen, M. (2014). *Phenomenology of practice*. New York, USA: Routledge.
- Vasavada, M. M., Leaver, M. A., Njau, H. S., Joshi, L. S., Ercoli, L. L.,
Hellemann, L. G., . . . Espinoza, L. R. (2017). Short- and Long-term
Cognitive Outcomes in Patients With Major Depression Treated With
Electroconvulsive Therapy. *The Journal of ECT*, 33(4). doi:
10.1097/YCT.0000000000000426
- Videbech, P. & Honore, M. (2003). Elektrokonvulsiv terapi (ECT). Pasienternes
vurdering av behandlingen. *Ukeskrift for Læger*, 40(165), 3811-3814.
- Wells, K., Hancock, N. & Honey, A. (2020). The experiance of living after ECT:
a qualitaive meta-synthesis. *Journal of Mental Health*. doi:
10.1080/09638237.2020.1739244
- Wells, K., Hancock, N. & Honey, A. (2020). The experience of living after ECT:
a qualitative meta-synthesis. *J Ment Health*, 1-15. doi:
10.1080/09638237.2020.1739244
- Wells, K., Justin Newton, S., Gomez, L., Rutter, S., Hancock, N., Tuite, A., . . .
Halliday, G. (2018). Decision making and support available to individuals
considering and undertaking electroconvulsive therapy (ECT): a
qualitative, consumer-led study. *BMC Psychiatry*, 18. doi:
<http://dx.doi.org/10.1186/s12888-018-1813-9>
- WHO. (2020). World Health organisation. Hentet fra https://www.who.int/health-topics/depression#tab=tab_1

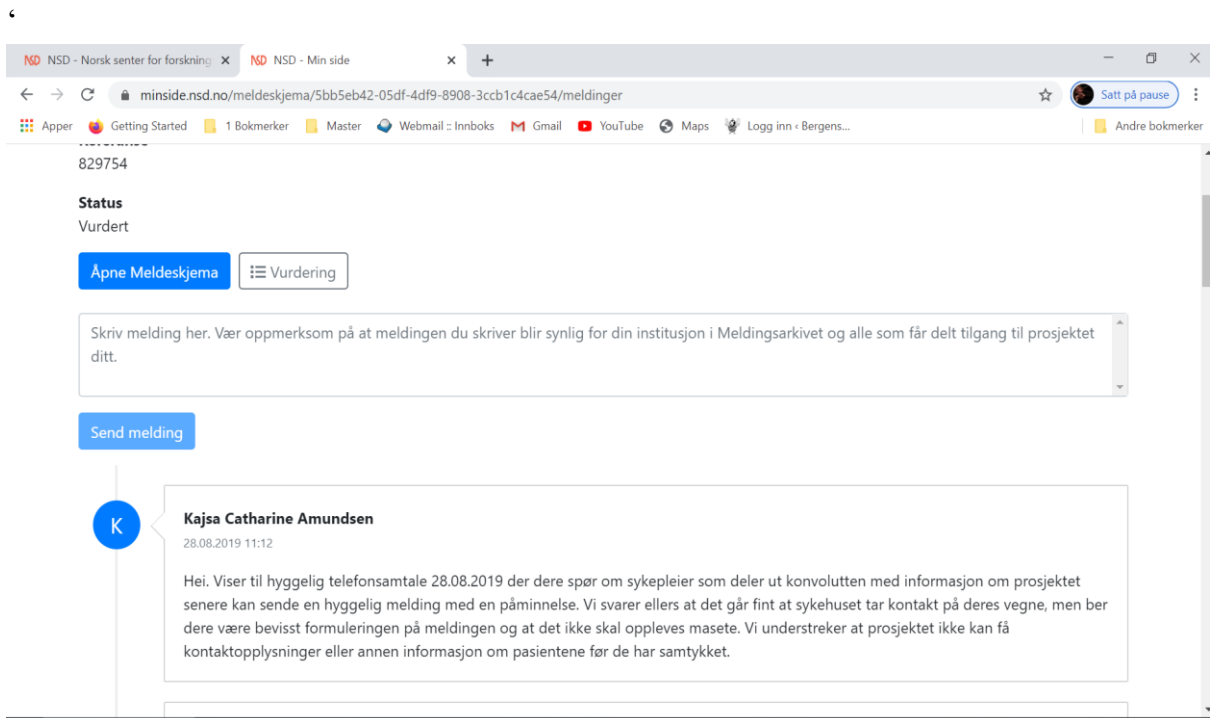
Yesavage, J., Brink, T., Rose, T., Lum, O., Huang, V., Adey, M. & al, e. (1982).
Development and validation of a geriatric depression screening scale: a
preliminary report. *J Psychiatr*, 17(1):37–49.

Vedlegg

1. Norsk Senter for Forskningsdata (NSD) med kommentar om sms
2. Intervjuguide
3. REK nord 1664/2018
4. NSD godkjenning 829754
5. Samarbeidsavtale mellom Helse Bergen og UiB
6. Informasjonsskriv og samtykke

Vedlegg 1

Skriftlig tilbakemelding fra NSD om sms-påminning.



829754

Status
Vurdert

Åpne Meldeskjema Vurdering

Skriv melding her. Vær oppmerksom på at meldingen du skriver blir synlig for din institusjon i Meldingsarkivet og alle som får delt tilgang til prosjektet ditt.

Send melding

K **Kaja Catharine Amundsen**
28.08.2019 11:12

Hei. Viser til hyggelig telefonsamtale 28.08.2019 der dere spør om sykepleier som deler ut konvolutten med informasjon om prosjektet senere kan sende en hyggelig melding med en påminnelse. Vi svarer ellers at det går fint at sykehuset tar kontakt på deres vegne, men ber dere være bevisst formuleringen på meldingen og at det ikke skal oppleves masete. Vi understreker at prosjektet ikke kan få kontaktopplysninger eller annen informasjon om pasientene før de har samtykket.

Vedlegg 2

Intervjuguide versjon 2 brukt fra deltager nr 3:

Intervjuguide til studie i subjektive erfaringer etter ECT.

I. Før du fikk elektroshokkbehandling

1) Kan du fortelle hvordan du opplevde hverdagen i tiden før behandlingen?

Mulig oppfølgingsspørsmål:

i) Kan du beskrive en vanlig dag?

2) Hvordan kom en frem til ECT som behandling?

3) Hvordan kom du frem til at ECT var det rette, og fikk du medvirke i den bestemmelsen?

Mulig oppfølgingsspørsmål:

a) Hva tenkte du kunne være positivt eventuelt negativt med ECT?

II. ECT-behandling i møte med helsepersonell

1) Kan du fortelle om hvordan du opplevde behandlingen?

Mulige oppfølgingsspørsmål:

a) Hvordan opplevde du kontakten med helsepersonell?

b) Fortell om det som var positivt når du fikk behandling?

c) Hva mener du eventuelt kunne vært håndtert bedre?

III. Hverdagen etter ECT

1. Hvordan opplevde du tiden etter ECT?

Mulige oppfølgingsspørsmål:

- a. Dersom du opplevde at ting ble bedre, kan du beskrive hva som evt ble bedre etter behandlingen?
- b. Dersom du opplevde at ting ble vanskeligere, kan du da beskrive hva som ble vanskeligere?
- c. Opplevde du å ha glemt personlige hendelser fra før behandlingen, fortell så fall helt konkret hva du har glemt og hvordan du oppdaget dette.
- d. Hvordan opplever du relasjonen til familie, venner, evt til kollegaer etter behandlingen?

2. Hvordan opplever du hverdagen nå sammenlignet med før ECT?

Mulig oppfølgingsspørsmål:

- a. Har du merket om hukommelsen er annerledes nå sammenlignet med før du fikk behandling? Hvordan merker du i så fall dette?

3. Kan du fortelle hvilke erfaringer du har hatt med ECT som har vært avgjørende for om du vil motta ECT i fremtiden eller ikke?

4. Hadde du anbefalt å ta imot ECT om du hadde hatt en venn som hadde vært like syk som deg?

Vedlegg 3

Tilbakemelding fra REK:



Region: Saksbehandler: Telefon: Vår dato: Vår referanse:

REK nord 02.10.2018 2018/1664/REK nord

Deres dato: Deres referanse:

14.08.2018

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Astrid Blystad

Institutt for global helse og samfunnsmedisin

2018/1664 Pasienterfaringer med elektrosjokk, en fenomenologisk studie

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt.

Søknaden ble behandlet av

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK nord) i møtet

13.09.2018. Vurderingen

er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10.

Forskningsansvarlig institusjon: Universitetet i Bergen

Prosjektleder: Astrid Blystad

Prosjektleders prosjekttale (original):

Formålet med studien er å utforske subjektive pasienterfaringer etter gjennomgått elektrokunvulsiv behandling. Det skal brukes en fenomenologisk forskningsmetode og studien trekker på tekster av Max van Manen (1997). Studien vil ha et kvalitativt forskningsdesign. Data vil innhentes ved individuelle semistrukturerte intervju veiledet av en intervjuguide. Forskningsspørsmålene i studien er: Hvordan oppleves ECT og møtet med helsepersonell? Hvordan oppleves hverdagen etter ECT? Funn og resultat fra studien vil øke kunnskapen om pasientens opplevelse knyttet til elektrosjokk behandling. Studien vil også gi mer kunnskap om pasientens erfaringer knyttet til kontakt med familie, venner og kolleger etter ECT. Den samfunnmessige nytten vil være å øke forståelse for valget av ECT som behandlingsmetode, og den helsemessige nytten er relatert til økt kunnskap om subjektive erfaringer med elektrosjokkbehandling.

Om prosjektet

Prosjektet er en del av en masteroppgave innen helsefag.

Data

Data skal innhentes ved å gjøre intervju av pasienter.

Framleggingsplikt

De prosjektene som skal framlegges for REK er prosjekt som dreier seg om "medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger", jf. helseforskningsloven § 2. "Medisinsk og helsefaglig forskning" er i helseforskningsloven § 4 a) definert som "virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk med formål om å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom". Det er altså formålet med studien som avgjør om et prosjekt skal anses som framleggelsespliktig for REK eller ikke. I dette prosjektet er formålet å innhente pasienters subjektive erfaringer etter elektroshokkbehandling. Selv om dette er en helsefaglig studie og funnene i studien indirekte vil kunne gi en helsemessig gevinst faller ikke prosjektet inn under definisjonen av de prosjekt som skal vurderes etter helseforskningsloven.

Godkjenning fra andre instanser

Det påhviler prosjektleder å undersøke hvilke godkjenninger som er nødvendige fra eksempelvis personvernombudet ved den aktuelle institusjon.

Vedtak

Etter søknaden fremstår prosjektet ikke som et medisinsk og helsefaglig forskningsprosjekt som faller innenfor helseforskningsloven. Prosjektet er ikke framleggelsespliktig, jf. helseforskningsloven § 2.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. helseforskningsloven § 10 og forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK nord. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK nord, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen
May Britt Rossvoll
Sekretariatsleder

Kopi til: guri.rørtveit@uib.no; post@uib.no

Besøksadresse:

MH-bygget UiT Norges arktiske universitet 9037 Tromsø

Telefon: 77646140

E-post: rek-nord@asp.uit.no

Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK nord og ikke til enkelte personer
Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK nord, not to individual staff

Vedlegg 4

Godkjenning av studien fra NSD:

12/11/2018

Meldeskjema for behandling av personopplysninger



NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Pasienterfaringer med elektroshjokk, en fenomenologisk studie

Referansenummer

829754

Registrert

17.10.2018 av Leila Marie Frid - Leila.Frid@student.uib.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Bergen / Det medisinske fakultet / Institutt for global helse og samfunnsmedisin

Prosjektansvarlig

Astrid Blystad, astrid.blystad@uib.no, tlf: 55586161

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Student

Leila Marie Frid, leila.frid@student.uib.no, tlf: 93653526

Prosjektperiode

01.11.2018 - 31.12.2020

Status

11.12.2018 - Vurdert

Vurdering (1)

11.12.2018 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 11.12.2018 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD ENDRINGER

Dersom behandlingen av personopplysninger endrer seg, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. På våre nettsider informerer vi om hvilke endringer som må meldes. Vent på svar før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Vedlegg 5

Samarbeidsavtale mellom Helse Bergen og Universitetet i Bergen:



HELSE BERGEN
Haukeland universitetssjukehus



UNIVERSITY OF BERGEN

Avtale for samarbeid mellom UiB og Helse Bergen, Psykiatrisk klinikk vedrørende masterprosjekt v/Leila Marie Frid

Avtalen gjelder

Avtalen innebærer et forpliktende samarbeid i forbindelse med gjennomføring av masterprosjekt. Ledelsen ved enheter i Helse Bergen (HBE), Psykiatrisk klinikk, tillater rekruttering av informanter til studien i tråd med rekrutteringsprosedyre beskrevet i protokollen. Prosjektledere / veiledere (Astrid Blystad og Eva Gjengedal) er ansatt ved Institutt for global helse og samfunnsmedisin, Universitetet i Bergen. HBE kan benytte resultater fra studien i internundervisning eller i eget forbedringsarbeid.

Tittel på prosjektet

'Pasienterfaringer med elektroshokk, en fenomenologisk studie.'

Etikk og personvern


REK har vurdert prosjektet og konkludert med at det ikke er fremleggelsespliktig (2018/1664/REK nord 02.10.2018). Prosjektet er klarert av NSD (referansenummer 829754, 11.12.2018). Studien skal gjennomføres i samsvar med tilrådning fra NSD og UiBs forskningsrutiner.

Prosjektperiode

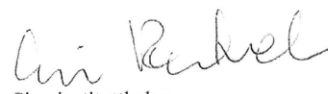
01.11.2018 - 31.12.2020

Avtalen gjelder i prosjektperioden. Eventuelle endringer meldes til partene (UiB og HBE).

2/4-19 *Bergen*
Dato Sted


Sign leder Psykiatrisk klinikk
Brede Aasen
Helse Bergen

28/3-19 *Bergen*
Dato Sted


Sign instituttleder
Guri Rørtveit
Universitetet i Bergen

Vedlegg 6

Informasjonsskriv og samtykke:

Vil du delta i forskningsprosjektet

” Pasienterfaring med elektrosjokk, en fenomenologisk studie”

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å øke kunnskapen om hvordan mennesker som har mottatt elektrosjokk har opplevd behandlingen. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Det er lite forskning på pasienterfaringer etter elektrosjokkbehandling (ECT). Med denne studien ønsker vi å øke kunnskapen om hvordan mennesker som har mottatt ECT har opplevd behandlingen. Studien danner grunnlaget for en masteroppgave ved Universitetet i Bergen. Studien gjennomføres i samarbeid med Erfaringspanel for psykisk helse og rus i Helse Bergen.

Om du har mottatt en ECT-serie for mer enn 6 måneder siden kan du være med i studien.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Fenomenologisk helsefaglig forskningsgruppe ved Institutt for Global Helse og Samfunnsmedisin i

Universitetet i Bergen er ansvarlig for forskningsprosjektet.

Hva innebærer det for deg å delta?

Deltagelse i studien innebærer at du er med på et intervju sammen med forsker. Du forteller om dine egne opplevelser. Intervjuet vil vare ca en time og vil bli tatt opp på lydfil. Det vil ikke bli innhentet informasjon om deg fra journal eller andre registre. Du vil få refundert reiseutgifter i forbindelse med intervjuet.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Din deltagelse vil ikke ha noen innvirkning på forholdet til eventuell behandler.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er kun forsker og veiledere ved universitetet som vil ha tilgang til opplysninger om deg. Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Mobile lydfiler og samtykkeskjema vil være innelåst og kun forsker har tilgang. Alle personidentifiserende opplysninger vil bli anonymisert ved publisering. Du vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjoner, men vi kan spørre om lov å få sitere enkeltutsagn.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes senest 31.12.2020, da vil lydfiler og alle personidentifiserende opplysninger bli slettet.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.
-

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Bergen har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Instituttleder ved Universitetet i Bergen Guri Rørtveit mail:
guri.rørtveit@uib.no
- Personvernombud ved Universitetet i Bergen Janecke Helene Veim
janecke.veim@uib.no
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost
(personverntjenester@nsd.no)

eller telefon: 55 58 21 17.

Prosjektansvarlig:

Professor og prosjektleder Eva Gjengedal ved Universitetet i Bergen

Eva.gjengedal@uib.no

Professor og prosjektleder Astrid Blystad ved Universitetet i Bergen

Astrid.blystad@uib.no

Tlf. 48185096

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med

Sykepleier og masterstudent Leila Marie Frid

leila.frid@student.uib.no

telefonnummer 936 53 526.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet,
ca. 31.12.2020

(Signert av prosjektdeltaker, dato, telefonnummer)

Errataliste for Masteroppgave i Helsevitenskap, studieretning sykepleievitenskap.

Tittel: Pasienterfaringer før, under og etter elektrosjokkbehandling – en kvalitative studie

Forfatter: Leila Marie Frid

1. Kap. 1.5 side 8, på rad 6 skal det stå: «oversikten omfatter 14 kvalitative artikler, 14 kvantitative artikler». På rad 9 skal det stå: «2 paper er i tillegg inkludert»
2. Kap 2.1 Metodologi, side 20, rad 15. Det skal stå: «hermeneutikk også være en del av metoden i denne studien (Dahlberg et al., 2011, s. 85-94).»
3. I vedlegg 3 skal linjene endres slik at de følger margene.
4. Følgende referanser legges til i litteraturlisten:

Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)*.

WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects (2013).

Ottosson, J.-O. & Fink, M. (2004). *Ethics in Electroconvulsive Therapy*. New York, USA: Brunner - Routledge.

Solberg, E., Høie, B., Mæland, M. & Isaksen, T. R. (2015). *Regjeringa sin handlingsplan for oppfølging av HelseOmsorg21-strategien*. Oslo: Service- og tryggingorganisasjonen til departementa Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/3dca75ce1b2c4e5da7f98775f3fd63ed/handlingsplan_ho21.pdf.