

**Nasjonalt kvalitetsregister for elektrokonvulsiv terapi (ECT)
Årsrapport for 2023**

Kristine Elsa Krokli¹, Ute Kessler¹, Eivind Aakhus²

¹Helse Bergen HF, Haukeland Universitetssykehus

²Nasjonalt senter for Aldring og Helse

14.6.2024

Innholdsfortegnelse

1	SAMMENDRAG	6
1.1	SUMMARY IN ENGLISH	7
2	RESULTATER	9
2.1	KVALITETSINDIKATORER, OVERSIKTSTABELL	9
2.2	BESKRIVELSE AV HVER ENKELT KVALITETSINDIKATOR	10
2.3	PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM/PREM)	14
2.3.1	BESKRIVELSE AV VARIABLER	14
2.3.2	BESKRIVELSE AV METODER FOR INNHENTING AV PROM/PREM-DATA	14
2.3.3	RESULTATER FRA PROM/PREM-DATA	14
2.4	ANDRE ANALYSER	15
2.4.1	NASJONAL KARTLEGGING AV ECT- TILBUD OG ORGANISERING (ÅRLIG KARTLEGGING)	15
2.4.2	RESULTATER FRA HOVEDSKJEMA, PASIENTSERIE	20
3	REGISTERBESKRIVELSE	24
4	DATAKVALITET	29
4.1	TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER	29
4.1.1	TILSLUTNING VED REGISTRERING I TEKNISK LØSNING, MRS5	29
4.1.2	TILSLUTNING VED BESVARELSE AV ÅRLIG KARTLEGGING:	30
4.2	DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE	32
4.2.1	METODE FOR BEREGNING AV DEKNINGSGRAD	32
4.2.2	SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRAD	33
4.2.3	RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA	33
4.3	VURDERING AV DATAKVALITET	33
5	PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING	34
5.1	IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER	34
5.2	IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK	34
6	FORMIDLING AV RESULTATER	35
7	SAMARBEID OG FORSKNING	36
7.1	SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE	36
7.2	DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET	36
7.3	VITENSKAPELIGE ARTIKLER	36
8	REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM	38

8.1	VURDERINGSPUNKTER	38
9	UTVIKLING AV REGISTERET	40
9.1	REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN	40
9.2	PLANER OG BEHOV	40
9.2.1	TILTAK FOR VIDERE UTVIKLING TIL NESTE STADIUM	40
9.2.2	DATAFANGST	41
9.2.3	DATAKVALITET	41
9.2.4	FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN	41
9.2.5	FORMIDLING AV RESULTATER	42
10	LITTERATUR	43

Forkortelser brukt i rapporten

Forkortelser	Forklaringer
CGI	Clinical Global Impression -S (Severity) -I (Improvement) (skåringsverktøy for klinikervurdert endring av pasientens tilstand)
CPRS	Comprehensive Psychopathological Rating Scale (Psykiatrisk skåringsverktøy)
ECT	Electroconvulsive therapy (elektrokonvulsiv behandling)
ECT-reg /ECT-registeret	Nasjonalt kvalitetsregister for elektrokonvulsiv terapi (ECT)
HEMIT	Helse Midt-Norge IKT
MADRS	Montgomery Åsberg Depression Rating Scale
MRS5	Medisinsk registreringssystem, versjon 5
NKPK	Norsk Klinisk Prosedyrekodeverk (tidligere kalt NCMP)
NPR	Norsk Pasientregister

NASJONALT KVALITETSREGISTER FOR ELEKTROKONVULSIV TERAPI (ECT) ÅRSRAPPORT 2023



REGISTERETS FØRSTE ÅR

2023 ble året ECT-registeret fikk ferdigstilt teknisk løsning på plattformen MRS5 og fikk alle godkjenninger til å kunne starte innsamling av opplysninger til registeret. Det ble åpnet for registrering den 1. september, og 8 enheter kom i gang med registrering før årets slutt. Hovedmålet i 2023 var å starte registrering og bredding av registeret. De første resultatene som presenteres i denne rapporten er fra få pasienter og fra få sykehus, men er likevel tatt med for å vise registerets potensial.

Takk til alle pasienter som har svart på spørreskjema, registrerer som kom i gang med registrering i 2023, og til alle som har svart på Nasjonal kartlegging av ECT-tilbud og organisering!

KVALITETSINDIKATORER

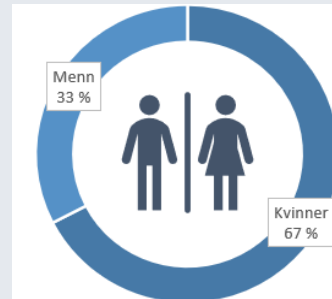
- Foreligger det etablert indikasjon ved behandling med ECT?
- Kartlegges symptomintensitet ved depresjon før og etter endt ECT-serie?
- Oppnås symptomfrihet ved behandling med ECT?
- Foreligger det hukommelsesvansker første uke etter endt ECT-serie?
- Har ECT-enheten mulighet for å tilby vedlikeholdsbehandlinger?

På grunn av kort tid med innsamling av opplysninger og manglende definisjon på måloppnåelse vil det ikke presenteres analyser av registerets kvalitetsindikatorer i 2023.

ECT REGISTERETS FORMÅL

- Registeret skal skaffe oversikt over all ECT-behandling som gis i Norge, inkludert vedlikeholdsbehandling og nødrettsbehandling.
- Registeret skal bidra til at retningslinjer fra 2017 etterleveres, spesielt med tanke på Informasjon og rettslig grunnlag, indikasjon for behandling og standarder for gjennomføring av behandling.
- Registeret skal bidra til å skaffe kunnskap om pasienters opplevelse av behandlingen.
- Registeret skal danne grunnlag for forskning og skape mulighet for kobling av data med andre registre, samt sammenligning av data og resultater nasjonalt og internasjonalt.

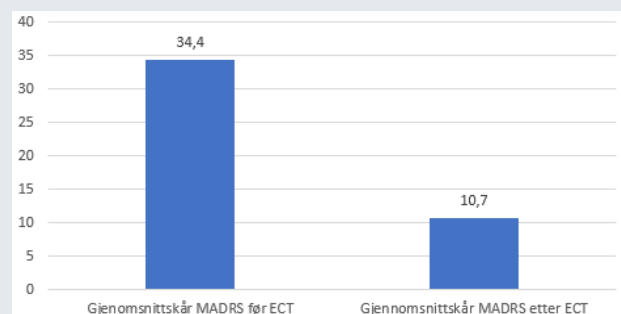
RESULTATER KJØNNSFORDELING



46 pasienter ble registrert i elektronisk løsning, MRS5, i 2023. Av disse var 33% menn, og 67 %kvinner.

MADRS

De samlede tallene viser at ECT er en effektiv behandling for en stor del av pasientene. 21 av pasientene (46%) avsluttet behandlingen i remisjon, med MADRS (Montgomery Åsberg depression rating scale) ≤ 10 . Samtidig er det viktig å vise til at det er individuelle variasjoner.



NASJONAL KARTLEGGING AV ECT-TILBUD OG ORGANISERING

Alle enheter med ansvar for organisering av behandling og drift av ECT-apparat fikk tilsendt et spørreskjema med spørsmål om drift og faglig dekning. 20 av 31 enheter (65%) svarte på vår henvendelse. Under vises et utdrag av resultatene:

- 90% svarte at det tilbys vedlikeholdsbehandling ved deres enhet.
- 35% svarte at de har rutiner for å kalle inn pasienter til kontroll 6 måneder etter avsluttet behandling.
- 20% svarte at det er tilrettelagt for at erfaringskonsulenter eller tidligere pasienter kan gi informasjon til de pasientene som vurderer ECT-behandling.
- 35% svarte at det var blitt utført nødrettsbehandling med ECT ved deres enhet i 2023.

Del 1

Resultater fra registeret

1 Sammendrag

Nasjonalt kvalitetsregister for elektrokonvulsiv terapi (ECT) (videre kalt ECT-registeret) er det nasjonale kvalitetsregisteret for behandling med elektrokonvulsiv terapi (ECT). Alle pasienter som mottar behandlingen registreres, med unntak av pasienter som reserverer seg mot registrering. ECT-registeret har som formål å skaffe oversikt over alle ECT-behandling som gis i Norge, bidra til at retningslinjene fra 2017 etterleves, skaffe kunnskap om pasientenes opplevelse av behandlingen og danne grunnlag for forskning. Det samles derfor blant annet inn opplysninger om pasienter og deres behandling, diagnoser, tekniske forhold ved behandlingen, bivirkninger og opplysninger om pasienters opplevelse av behandling, effekt og bivirkninger.

ECT-registerets første år

Registerets hovedmål for året var å kunne starte registrering ved pilotering i et helseforetak, og deretter bredde registeret gradvis videre ut nasjonalt. Teknisk løsning for innregistrering ble ferdigstilt våren 2023, og registerets prosedyrer, rutiner og juridiske godkjenninger ble etter mye arbeid ferdigstilt i slutten av august. ECT-registeret kunne dermed starte pilotering 1. september i Helse Bergen, Haukeland universitetssykehus. Registeret ble videre lansert i Helse Vest Regionale Helseforetak ved eget fagseminar 5. oktober. Etter dette ble det sendt ut informasjon om registeret til klinikkdirektører og klinikkledere ved de psykiatriske klinikkene i alle landets helseforetak.

Et engasjert fagmiljø som i lengre tid har ønsket et nasjonalt ECT-register gjorde at flere av de som fikk tilsendt informasjon om registeret via klinikkdirektører og ledere tok kontakt med ønske om å komme i gang ved sine sykehus. Dette resulterte i at så mange som 8 enheter (Haukeland sykehus, Sørlandet sykehus [Kristiansand], Sykehuset Innlandet [alderspsykiatrisk avdeling Sanderud], St. Olavs hospital [alderspsykiatrisk avdeling og Orkanger sykehus], Oslo universitetssykehus [Gaustad sykehus], Akershus universitetssykehus og Haugesund sykehus) kom i gang med registrering av pasienter før året var omme. De første resultatene som presenteres i denne årsrapporten er fra de siste månedene i 2023, som vil si at de innregistrerende enhetene hadde svært kort tid med registrering. De få resultatene som presenteres er med forbehold, da det kun kan vises resultater fra 46 pasienter som er registrert av enheter i oppstartfase. Vi velger likevel å ta med disse første resultatene for å vise potensialet til ECT-registeret.

ECT-registeret har også startet datainnsamling som foregår gjennom et årlig kartleggings skjema (Nasjonal kartlegging av ECT- tilbud og organisering), hvor et spørreskjema sendes ut til alle sykehus som har ansvaret for et ECT-apparat og organisering av behandling som foregår ved dette apparatet. Den nasjonale kartleggingen ble for første gang sendt ut i januar 2024, med spørsmål om organisering av behandlingstilbudet, drift og faglig dekning i 2023. Disse resultatene er også presentert i rapporten, under 2.4; Andre analyser.

Sammenfatning av hovedresultater fra ECT-registeret

Resultater fra registrerte pasienter: 46 pasienter ble registrert i vår elektroniske løsning MRS5 i 2023. Av disse var 33% menn og 67% kvinner. Gjennomsnittsalderen på de innregistrerte pasientene var 56.9 år, med en spredning fra 24 til 85 år. De samlede tallene viser at ECT er en effektiv behandling for en stor del av pasientene. 21 av pasientene (46%) avsluttet behandlingen i remisjon, med MADRS (Montgomery Åsberg Depression Rating Scale) 10 eller lavere. Samtidig er det viktig å vise til at det er individuelle variasjoner.

Nasjonal kartlegging av ECT- tilbud og organisering: 20 av 31 enheter besvarte vår forespørsel, som gir en svarprosent på 65%. Under vises et utdrag av resultatene:

- 90% svarte at det tilbys vedlikeholdsbehandling ved deres enhet.
- 35% svarte at de har rutiner for å kalle inn pasienter til kontroll 6 måneder etter avsluttet

- behandling.
- 20% svarte at det er tilrettelagt for at erfaringskonsulenter eller tidligere pasienter kan gi informasjon til de pasientene som vurderer ECT-behandling.
 - 35% svarte at det var blitt utført nødrettsbehandling med ECT ved deres enhet i 2023.

Kvalitetsindikatorer: Registerets kvalitetsindikatorer presenteres ikke med analyser i denne årsrapporten, på grunn av manglende definisjon av måloppnåelse og kort tid med innsamling av opplysninger fra få enheter. Det arbeides videre med dette i 2024.

1.1 Summary in English

The Norwegian national Quality Registry for Electroconvulsive Therapy (ECT) (hereafter referred to as the ECT Registry) is the national quality registry for treatment with electroconvulsive therapy. All patients receiving this treatment are registered, except for those who opt out. The ECT Registry aims to provide an overview of all ECT treatments administered in Norway, ensure compliance with the 2017 guidelines, gather knowledge about patients' experiences with the treatment, and serve as a basis for research. Information collected includes details about patients and their treatment, diagnoses, technical aspects of the treatment, side effects, and patient-reported experiences related to treatment effectiveness and side effects.

The ECT Registry's First Year

2023 was an eventful year for the ECT Registry. The main goal for the year was to initiate registration through a pilot project at a healthcare institution and subsequently gradually expand the registry nationwide. The technical solution for registration was completed in spring 2023, and the registry's procedures, routines, and legal approvals were finalized by the end of August. As a result, the ECT Registry began its pilot phase on September 1st at Haukeland University Hospital in Bergen, which is part of the Western Norway Regional Health Authority. The registry was publicly launched in the Western Norway Regional Health Authority through a dedicated seminar on October 5th. Subsequently, information about the registry was disseminated to clinic directors and managers at psychiatric clinics across the country.

An enthusiastic professional community that had long advocated for a national ECT registry prompted several institutions to express interest in participating. As a result, 8 units initiated patient registration before the end of the year. The initial results presented in this annual report date from the final months of 2023, so that the registering units had a very short time for data collection. The limited results presented are tentative, as they represent data from only 46 patients registered by units in this initial phase. Nevertheless, we include these early results to show the potential of the ECT Registry.

The ECT Registry has also initiated data collection through an annual survey known as the "National Mapping of ECT Services and Organization." In this survey, a questionnaire is distributed to all hospitals responsible for an ECT apparatus and the coordination of treatment provided by this apparatus. The first national mapping was conducted in January 2024, focusing on aspects such as the organization of treatment services, operational procedures, and professional coverage during 2023. The results are presented in this report, under section 2.4 Andre analyser.

Summary of main findings from the ECT Registry

Results from registered patients: 46 patients were registered in our electronic system MRS5 in 2023. Of these, 33% were male and 67% were female. The average age of registered patients was 56.9 years, with a range from 24 to 85 years. The overall data indicates that ECT is an effective treatment

for a significant portion of patients. Among the patients, 21 (46%) completed treatment in remission, with a MADRS (Montgomery Åsberg Depression Rating Scale) score of 10 or lower. However, it is essential to recognize individual variations.

National Mapping of ECT Services and Organization: 20 (out of 31) units answered our request to fill out the form. Extract of results:

- 90% of the responding units reported that they offer maintenance treatment at their units.
- 35% of the units indicated that they have established routines for scheduling follow-up appointments with patients 6 months after completing ECT treatment.
- 20% of the units reported that they have arrangements in place for involving peer support or former patients in providing information to patients considering ECT treatment.
- 35% of the units stated that they had performed emergency ECT treatment in 2023.

Regarding quality indicators: This report does not include detailed analyses due to the lack of well-defined achievement goals and the limited data collection from a small number of units. However, ongoing efforts are being made to address this in 2024.

2 Resultater

2.1 Kvalitetsindikatorer, oversiktstabell

For å kunne måle og følge opp behandlingens kvalitet ved de ulike sykehusene i landet, er følgende kvalitetsindikatorer valgt ut for registeret. Indikatorene tar for seg strukturvariabler, prosessen med pasientforløpet (diagnostikk og kartlegging) og resultat av behandlingen for den enkelte (helsegevinst, bivirkninger). Flere av kvalitetsindikatorerne er basert på anbefalinger i retningslinjene.

Målnivå for kvalitetsindikatorerne: Per nå finnes ikke nasjonale føringer på hva som regnes for god måloppnåelse for de ulike indikatorene. Dette på grunn av manglende oversikt over ECT-behandlingen som gjennomføres i landet. Registeret vil bidra til å skaffe denne oversikten og til å gi en indikasjon på hvor målnivå bør ligge.

Kvalitetsindikator	Definisjon	Måloppnåelse
1) Foreligger det etablert indikasjon ved behandling med ECT?	Andel pasienter som behandles med ECT der det foreligger etablert indikasjon for behandlingen.	Ønsket målnivå: Høyt
2) Kartlegges symptomintensitet ved depresjon før og etter endt ECT-serie?	Andel pasienter med depresjon som kartlegges med MADRS (Montgomery Åsberg Depression Rating Scale - et instrument for å måle symptomintensitet og – frekvens) innen en uke før og etter endt ECT-serie.	Ønsket målnivå: Høyt
3) Oppnås symptomfrihet ved behandling med ECT?	Andel pasienter med depresjon som oppnår symptomfrihet første uke etter endt ECT-serie. Andel pasienter som oppnår remisjon av symptomer, dvs. høyst 10 poeng på MADRS, innen en uke etter endt ECT-serie.	Ønsket målnivå: Høyt
4) Foreligger det hukommelsesvansker første uke etter endt ECT-serie?	Andel pasienter som opplever hukommelsesvansker første uke etter endt ECT-serie. Andel behandlingsserier med ECT der pasienten oppgir hukommelsesvansker etter ECT sammenliknet med før ECT.	Ønsket målnivå: Lavt
5) Har ECT-enheten mulighet for å tilby vedlikeholdsbehandling?	Andel enheter som har mulighet til å tilby vedlikeholdsbehandling. I de nasjonale ECT retningslinjene er ECT foreslått som vedlikeholdsbehandling til pasienter som ikke har tilstrekkelig nytte av psykofarmakologisk behandling eller som foretrekker ECT framfor legemidler.	Ønsket målnivå: Høyt

2.2 Beskrivelse av hver enkelt kvalitetsindikator

Definisjon/beskrivelse	<p>Foreligger det etablert indikasjon ved behandling med ECT? ECT har flere etablerte indikasjoner, basert på forskningslitteratur og Helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinje om bruk av elektrokonvulsiv terapi fra 2017 (1). Retningslinjen gir ingen direkte anbefaling om at indikasjon skal vurderes, men indirekte i anbefaling 6.3.6 «<i>Gode rutiner for å dokumentere hvem som har vurdert indikasjon for ECT og på hvilken indikasjon, bør foreligge</i>» (s.59). Samtlige anbefalinger om indikasjoner gis som svake anbefalinger, det vil si at kunnskapsgrunnlaget ble vurdert å være for svakt til å kunne gi det som sterke anbefalinger. Retningslinjene inneholder anbefalinger vedrørende følgende tilstander:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Depresjon (moderat til alvorlig depresjon, psykotisk depresjon tilbakevendende moderat til alvorlig depresjon, vedlikeholdsbehandling, depresjon med selvmordsfare), 2. Bipolare lidelser, 3. Schizoaffective lidelser, 4. Katatoni, 5. Malignt nevroleptikasyndrom, 6. Postpartumpsykoser, 7. ECT til spesielle grupper (barn/unge, utviklingshemmete, eldre, gravide, personer med demens). <p>Opplysningene til denne analysen hentes fra: Registrerte hovedskjemaer (Pasientserie) i MRS5 (medisinsk registreringssystem, registerets plattform for innsamling av data).</p> <p>Variabel: «<i>For hvilken tilstand ble ECT gitt i denne behandlingsserien?</i>».</p>
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Ønsket målnivå: Høyt
Kunnskapsgrunnlag	Helsedirektoratet, 2017. Nasjonal faglig retningslinje om bruk av elektrokonvulsiv behandling – ECT (s. 59)
Beregning	Teller: Antall pasienter som fikk ECT basert på en etablert indikasjon. Nevner: Antall pasienter registrert i ECT-reg.

Definisjon/beskrivelse	<p>Kartlegges symptomintensitet ved depresjon før og etter endt ECT-serie? Helsedirektoratet anbefaler at «<i>Det bør finnes rutiner for å evaluere effekt og bivirkninger av behandlingene fortløpende i en serie, herunder vurdering av videre indikasjon for behandling</i>» (s.59). Kartlegging med MADRS (Montgomery Åsberg Depression Rating Scale - et instrument for å måle symptomintensitet og –frekvens) eller liknende skåringskjemaer er en forutsetning for å få informasjon om effekt av behandlingen. I ECT registeret har vi valgt MADRS, både fordi det er velkjent og godt implementert i klinikken, og er et valid instrument for måling av depresjonens dybde og behandlingseffekt ved ECT. MADRS (i selvutfyllingsform,</p>
------------------------	--

	<p>MADRS-S) er også det foretrukne skjemaet i det svenske ECT-registeret (2, s. 19). MADRS-S ble ikke valgt i det norske registeret, da det er lite utbredt i klinikken. Denne kvalitetsindikatoren vil måle andel pasienter med depresjon som kartlegges med MADRS innen en uke før og etter endt ECT-serie.</p> <p>Opplysningene til denne analysen hentes fra: Registrerte hovedskjemaer (Pasientserie) i MRS5 (medisinsk registreringssystem, registerets plattform for innsamling av data).</p> <p>Variabler: «Før første ECT: har pasienten blitt vurdert med MADRS?», «Dato for denne vurderingen», «Har pasienten blitt vurdert med MADRS etter siste ECT i serien?» og «Dato for denne vurderingen».</p>
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Ønsket målnivå: Høyt
Kunnskapsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none"> • Helsedirektoratet, 2017. Nasjonal faglig retningslinje om bruk av elektrokonvulsiv behandling – ECT (s. 59) • Elvin & Nordenskjöld, 2022. ECT-Årsrapport (s. 19).
Beregning	<p>Teller: Antall pasienter med registrert MADRS-skår innen en uke før og innen en uke etter behandling med ECT.</p> <p>Nevner: Antall pasienter med depresjon som registreres i ECT-reg.</p>

Definisjon/beskrivelse	<p>Oppnås symptomfrihet ved behandling med ECT?</p> <p>Andel pasienter med depresjon som oppnår symptomfrihet første uke etter endt ECT-serie. Andel pasienter som oppnår remisjon av symptomer, dvs. at de skårer høyst 10 poeng på MADRS, innen en uke etter endt ECT-serie. Gir informasjon om nytte av behandlingen for den enkelte pasient. Det er sannsynlig at pasientseleksjon, behandlingsteknikk og antall behandlinger har betydning for resultatet.</p> <p>Opplysningene til denne analysen hentes fra: Registrerte hovedskjemaer (Pasientserie) i MRS5 (medisinsk registreringssystem, registerets plattform for innsamling av data).</p> <p>Variabler: «Har pasienten blitt vurdert med MADRS etter siste ECT i serien?», «Dato for denne vurderingen», «Angi total MADRS-skår etter siste ECT» og «Sumskår der alle felt er besvart (0-6)».</p>
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Ønsket målnivå: Høyt
Kunnskapsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none"> • Helsedirektoratet, 2017. Nasjonal faglig retningslinje om bruk av elektrokonvulsiv behandling – ECT (s. 59) • Elvin & Nordenskjöld, 2022. ECT-Årsrapport (s. 21).
Beregning	<p>Teller: Antall pasienter med registrert MADRS-skår på 10 eller under innen en uke etter siste behandling.</p> <p>Nevner: Alle pasienter som blir registrert med MADRS-skår</p>

	innen en uke etter siste behandling.
--	--------------------------------------

<p>Definisjon/beskrivelse</p>	<p>Foreligger det hukommelsesvansker første uke etter endt ECT-serie?</p> <p>Andel pasienter som opplever hukommelsesvansker første uke etter endt ECT-serie. Andel behandlingsserier med ECT der pasienten oppgir større grad av hukommelsesvansker etter ECT sammenliknet med før ECT. Måles ved at pasienten blir spurt om hukommelsesvansker på en gradert skala innen en uke før og innen en uke etter ECT-serien (Comprehensive Psychopathological Rating Scale [CPRS-m]-testledd for hukommelse). I de tilfellene der hukommelsen er redusert med to plasseringer på denne skalaen etter ECT sammenliknet med før ECT, vurderes det å foreligge hukommelsesvansker induisert av ECT. I den norske retningslinjen for ECT anbefales kartlegging av kognitive effekter av ECT i flere situasjoner: «<i>Pasientene bør følges opp ukentlig under en indeksserie og minimum hver 3. måned under vedlikeholdsbehandling med tanke på kognitive bivirkninger, og Dersom pasienten viser tegn til vedvarende kognitive bivirkninger, bør det vurderes å henvise til nevropsykologisk undersøkelse.</i>»</p> <p>Det gis ingen anbefaling om hvilket måleinstrument som bør/kan brukes. Det svenske ECT-registeret bruker selvutfyllingskjemaet Comprehensive Psychopathological Rating Scale – memory (CPRS-m), som er et selvutfyllingskjema, og dette har det norske ECT-registeret også valgt. Selvutfylt CPRS-m har vist god korrelasjon sammenliknet med klinikers estimat av subjektiv hukommelse hos pasienter (Stengard et al). CPRS-6-m er en gradert skala fra 0-6, der 0 er ingen hukommelsesvansker, mens 6 er uttrykk for en fullstendig manglende hukommelse. Registerets valg om å måle andelen pasienter der hukommelsen er redusert med to plasseringer eller mer, er i tråd med det svenske registeret.</p> <p>Opplysningene til denne analysen hentes fra: Registrerte hovedskjemaer (Pasientserie) i MRS5 (medisinsk registreringssystem, registerets plattform for innsamling av data), samt PROM-skjema knyttet til førstnevnte hovedskjema.</p> <p>Variabler: Hovedskjema: «<i>Hvordan er hukommelsen din nå?</i>» PROM-skjema: «<i>Hvordan er hukommelsen din nå?</i>»</p>
<p>Type indikator</p>	<p>Resultatindikator</p>
<p>Måloppnåelse</p>	<p>Ønsket målnivå: lavt</p>
<p>Kunnskapsgrunnlag</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Stengard et al., 2020. • Helsedirektoratet, 2017. Nasjonal faglig retningslinje om bruk av elektrokonvulsiv behandling – ECT (s. 56) • Elvin & Nordenskjöld, 2022. ECT-Årsrapport (s. 29).

Beregning	Teller: Antall pasienter som har redusert hukommelse med to plasseringer på CPRS-item for hukommelse sammenlignet med spørsmål før første behandling Nevner: Antall pasienter som har svart på hukommelsesspørsmål før og etter behandling.
-----------	--

Definisjon/beskrivelse	<p>Har ECT-enheten mulighet for å tilby vedlikeholdsbehandling?</p> <p>I de nasjonale ECT-retningslinjene er ECT foreslått som vedlikeholdsbehandling til pasienter som ikke har tilstrekkelig nytte av psykofarmakologisk behandling eller som foretrekker ECT framfor legemidler.</p> <p>Opplysningene til denne analysen hentes fra: Nasjonal kartlegging av ECT-tilbud og organisering (årlig kartleggingsskjema sendes ut til alle enheter med ansvar for organisering av behandling og drift av ECT-apparat)</p> <p>Variabler: «Tilbyr enheten vedlikeholdsbehandling (1 gang pr uke eller sjeldnere med varighet mer enn 6mnd)?»</p>
Type indikator	Strukturindikator
Måloppnåelse	Ønsket målnivå: Høyt
Kunnskapsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none"> Helsedirektoratet, 2017. Nasjonal faglig retningslinje om bruk av elektrokonvulsiv behandling – ECT (s. 39) Elvin & Nordenskjöld, 2022. ECT-Årsrapport (s. 46).
Beregning	Teller: Antall enheter som har svart ja på spørsmålet om de tilbyr vedlikeholdsbehandling i Nasjonalt kartleggingsskjema Nevner: Antall enheter som har besvart årlig spørreskjema.

2.3 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

2.3.1 Beskrivelse av variabler

Pasientene inviteres til å fylle ut PROM/PREM-skjema på to tidspunkt - ved avslutning av ECT-serie og ved 6-måneders-kontroll et halvt år etter ECT-serien. I PROM/PREM-skjemaene er det ett spørsmål som er hentet fra CPRS («Hvordan er hukommelsen din nå?»). Øvrig er det ved avslutning av ECT-serien åtte spørsmål, og ved 6-måneders-kontroll ti spørsmål som er utarbeidet av fagrådet og/eller oversatt fra det svenske nasjonale ECT-registeret, ment å belyse følgende punkter, i henhold til registerets formål og delmål om områder som bør kartlegges:

- Pasientenes subjektive opplevelse av bedring etter ECT
- Pasientenes subjektive kognitive fungering
- Andre bivirkninger rapportert av pasientene
- Andel pasienter som ville mottatt ECT på nytt om de ble syke på samme måte igjen
- Andel pasienter som ville anbefale ECT til andre i en lignende situasjon
- Andel pasienter som rapporterer at de opplevde å ha fått tilstrekkelig informasjon om ECT
- Andel pasienter som opplever å ha fått god oppfølging under serie og de første månedene etter utskrivelse

2.3.2 Beskrivelse av metoder for innhenting av PROM/PREM-data

PROM/PREM-skjemaene bestilles av registrar ved lokal enhet og fylles ut elektronisk av pasient (ePROMS), enten på skjema mottatt på Helsenorge eller ved hjelp av lenke og engangskode som kan benyttes lokalt. Bestillingen av disse skjemaene skjer via registerets elektroniske dataløsning (MRS5), og skjemaene legges automatisk inn i registerets database ved ferdigstilling. Om pasienten ikke ønsker/behersker elektronisk utfylling kan vedkommende fylle ut skjemaet på papir, som registrar i etterkant fyller inn i skjema på MRS5. Registrar kan også fylle ut PROM/PREM direkte i registreringsskjemaet i samarbeid med pasient, dersom ingen av de andre løsningene er mulig/ønskelig. Flere metoder for innsamling av PROM/PREM-data er valgt for å gi pasient og lokale enheter økt fleksibilitet og er i tråd med løsningen til sammenlignbare registre, samt avklart med jurist ved Fagsenteret for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest. En ser for seg at denne løsningen vil kunne bidra til å stimulere til økt dialog mellom pasient og behandlingseenhet angående opplevelsen av behandlingstilbudet. Løsningen vil evalueres fortløpende og vil bli vurdert endret dersom en ser dette som formålstjenlig.

2.3.3 Resultater fra PROM/PREM-data

Tall fra Norsk pasientregister (heretter kalt NPR) viser at 1174 unike pasienter fikk ECT-behandling i 2023. Innmelding av prosedyrekoder til Norsk klinisk prosedyrekodeverk (heretter NKPK og NKPK-koder) til NPR og utgjør grunnlaget for kartlegging av ECT-behandling. Innmeldingspraksisen ved NKPK-koder er etter ECT-registerets erfaring varierende, så det er dermed rimelig å anta at tallene kan være høyere. Se kapittel 4.2 for mer nyansert redegjørelse av praksisen ved NKPK-koding ved de ulike ECT-enhetene.

Med kun 40 pasientsvar fra 2023, som da vil representere ca. 3.3% av denne gruppen, vil det være misvisende å anta at disse svarene reflekterer hele pasientpopulasjonen på en realistisk måte. Det vil derfor ikke presenteres resultater fra dette grunnlaget i årsrapporten for 2023.

2.4 Andre analyser

2.4.1 Nasjonal kartlegging av ECT- tilbud og organisering (Årlig kartlegging)

I denne delen av årsrapporten sammenfattes utvalgte data som er samlet inn gjennom et separat spørreskjema, som ble sendt ut til landets ECT-enheter med ansvar for å organisere behandlingstilbud. To innregistrerende enheter (DPS Tynset og Avdeling for akuttpsykiatri og psykose ved Sanderud sykehus) som har pasienter som henvises til andre ECT-enheter, og dermed ikke har ansvaret for organisering av tilbudet, fikk ikke tilsendt spørreskjema. Av de 31 innregistrerende enhetene som mottok spørreskjemaet, svarte 20 enheter. Dette gir en svarprosent på 65 %. Ikke alle innregistrerende enheter har hatt opplæring i bruk av registeret fra registerkoordinator, og en regner derfor med at svarprosenten vil øke i kommende år etter hvert som registeret gjøres kjent ved opplæring, besøk, ved fagsamlinger og i fagmiljøet. Selv om svarprosenten for dette året er lav, gir dataene oss et verdifullt første innblikk i ECT-behandlingspraksisen i Norge.

Følgende enheter er har returnert spørreskjema/er omfattet i resultatene nedenfor:

Regionalt helseforetak	Sykehus/DPS
Helse Vest	Førde sykehus
	Haukeland universitetssykehus
	Stavanger universitetssykehus
	Stord sykehus, Stord DPS
Helse Midt-Norge	Kristiansund DPS
	St. Olavs hospital – Orkdal sykehus
	St. Olavs hospital – Avdeling for alderspsykiatri
	Sykehuset Levanger
Helse Nord	Sykehuset Namsos
	Helgelandssykehuset, DPS Mo i Rana
	Universitetssykehuset i Nord-Norge, Tromsø
Helse Sør-Øst	Akershus universitetssykehus
	Blakstad sykehus
	Diakonhjemmet sykehus
	Lovisenberg Diakonale Sykehus
	Oslo universitetssykehus, Gaustad sykehus
	Oslo universitetssykehus, Ullevål sykehus
	Sykehuset Innlandet, Sanderud sykehus
Sykehuset i Vestfold	
Sørlandet sykehus, Arendal	

Har behandlingsstedet egen faglig ansvarlig ECT-leder?

Nasjonal faglig retningslinje om bruk av elektrokonvulsiv behandling - ECT fra 2017 (Punkt 6.3.1, Organisering av virksomheten) anbefaler en organisering av ECT virksomheten som sikrer at pasientene mottar forsvarlig ECT-behandling. For å oppfylle dette kravet bør det utpekes en leder ved ECT-lokalisasjonen med faglig ansvar for ECT-behandlingen. Denne lederen bør være spesialist i psykiatri.

19 av 20 enhetene (95 %) rapporterte at de hadde egen faglig ansvarlig for ECT-virksomheten og som er spesialist i psykiatri.

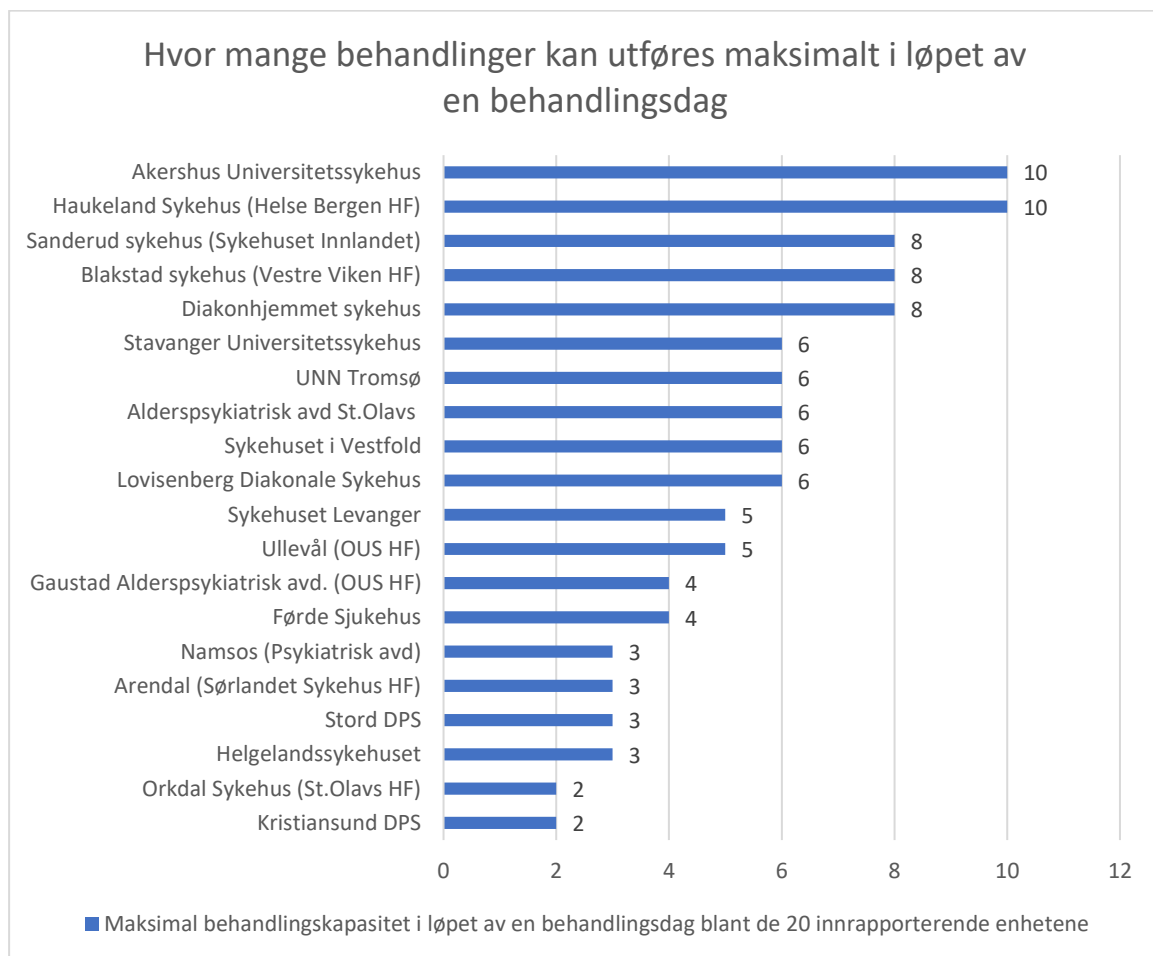
Antall behandlinger per enhet

Registeret gir oversikt over antall ECT-behandlinger utført ved de ulike enhetene. Vi fant at

behandlingsvolumet varierte mellom enhetene, noe som muligens kan skyldes størrelsen på pasientpopulasjonen, geografiske forhold, ressurser og kapasitet, samt behandlingspraksis. Datamengden for dette året har vært utilstrekkelig for å kunne sammenligne de forskjellige enhetene med tanke på behandlingsvolum eller behandlinger per innbygger.

Hvor mange behandlinger kan utføres maksimalt i løpet av en behandlingsdag

Kapasiteten til å gjennomføre ECT varierer mellom enhetene, med et spenn fra 2 til 10 behandlinger. Gjennomsnittlig antall mulige behandlinger per enhet i løpet av en behandlingsdag er 5,4. Denne variasjonen må sees i sammenheng med størrelsen på opptaksområde, personalressurser (psykisk helsevern, anestesi) og pasientgrunnlaget.



Behandlingskapasitet

Det er én enhet som har rapportert at det ikke er tilstrekkelig kapasitet (5 %), én enhet som oppgir at det er sjelden tilstrekkelig kapasitet (5 %) mens resten av enhetene rapporterer alltid (15 %) eller stort sett (75%) tilstrekkelig kapasitet.

Enhetene hadde muligheten til å kommentere sin behandlingsskapasitet i fritekst. Der har 2 enheter formidlet at de stiller opp for andre enheter ved manglende kapasitet. Ellers blir det beskrevet fra enhetene at kapasitetsproblemer finnes hovedsakelig under ferieavviklingen, grunnet redusert anestesikapasitet eller mangel på sertifisert behandler, og flere rapporterte at kapasiteten er begrenset grunnet manglende kapasitet på anestesisisiden. Fritekstsvar gjengitt i sin helhet:

«Pga redusert kapasitet ved andre ECT-enheter i nærheten til å tilby vedlikeholds-ECT til pas., har *** stilt opp for disse sykehusene og gitt vedlikeholds-ECT til voksne pasienter derfra. Muligheten for dette varierer ettersom vi må prioritere pasienter fra egen sektor først»

«Det har vært perioder, spesielt ved ferieavvikling og annet fravær, at det har vært mangel på sertifisert ECT-behandler til å gi behandling»

«Periodevis venteliste, i andre perioder bare 2-3 av flere behandlingsplasser brukt»

«8 uker om sommeren halveres kapasiteten pga redusert anestesikapasitet. Da opplever vi noen ganger å ha for lav kapasitet.»

«Alle pasienter som trenger ECT får det. Men det er begrenset kapasitet til polikliniske pasienter.»

«Det er kapasitet på anestesi/intensiv som er et problem. Vår avdeling kunne tilpasset seg flere pasienter.»

«Tilflyt av pasienter varierer sterkt, da er imidlertid anestesivdelingen fleksible og vi får øke kapasiteten for kortere perioder.»

«Mangler poliklinisk tilbud»

«Vi prioriterer egne inneliggende pasienter til ECT. Ved kapasitetsproblemer i *** er vi behjelpelige med pasienter som kommer til polikliniske timer hos oss, men er inneliggende ved annen DPS/akuttpost innen helseforetaket.»

«Kun to spesialister utfører ECT behandling, ECT kapasitet er begrenset når de er fraværende. ECT-kapasitet er også avhengig av kapasitet til intensiv avd. i sykehuset. ECT ble f.e. begrenset i Covid-perioden.»

«Skyldes manglende kapasitet fra anestesi-personalressurser.»

«Lite oppvåkingsrom. Begrenset anestesiberedskap (anestesilege går etter en time).»

«Vedlikeholdsbehandling er utfordrende å ta imot for mange pasienter pga store avstander, dermed lang reisevei og det å komme for en behandling er en stor belastning mange takker nei til. Krever da ofte også innleggelse for å få gjennomført.»

Har alle ECT-operatører fått opplæring?

I den Nasjonale faglige retningslinjen om bruk av elektrokonvulsiv behandling - ECT fra 2017 (punkt 6.3.3 Undervisning, opplæring og sertifisering), er det gitt en sterk anbefaling om at det bør utarbeides egne teoretiske og praktiske opplæringsprogram ved hver ECT-lokalisasjon.

Alle 20 enhetene rapporterer at samtlige operatører har fått spesifikk opplæring, der opplæringsmetodene omfatter både praktisk opplæring som en sentral del av opplæringsprogrammet, i tillegg til teoretisk opplæring, bl.a. i form av e-læringskurs (12 enheter).

ECT-enhetens lokaler

I den nasjonale faglige retningslinjen for ECT fra 2017 (punkt 6.3. 5 Krav til lokaler) er det gitt en sterk anbefaling om å etablere egne tilfredsstillende lokaler for ECT-virksomheten. Enhetene ble spurt om de hadde egne lokaler til venterom, behandlingsrom og oppvåkning.

10 av enhetene (50%) har egne rom for ECT (venterom, behandlingsrom og oppvåkningsrom), mens de resterende enhetene bruker arealet på intensiv-, operasjons-, dagkirurgisk eller annen somatisk avdeling.

«Med maksimalt * pasienter som kan behandles hver da, kan det bli vel trangt på oppvåkningsalen over gangen fra ECT-behandlingsrommet.»

«Vi deler venterom med intensivavdeling, behandlingsrom med operasjonsavdeling (ikke-sterilt operasjonsrom) og oppvåkningsrom med operasjon/dagkirurgien.»

«Pasientene venter i somatisk sykehus sin hovedinngang.»

«Lokalene er lokalisert på kirurgisk avd, men reservert til vårt bruk i aktuelle tidsrom.»

«Vi bruker en operatørstue (og intensiv for oppvåkning) i hoved sykehuset. Den stuen er også brukt til andre ikke-sterile inngrep på andre dager.»

«Pasientene venter i korridoren utenfor recovery-avdelingen, de forberedes på recovery, selve behandlingen foregår på et eget rom på, etter behandlingen våkner de opp på recovery.»

«Helt nye, veldig fine og tilpassede lokaler.»

«Bruker dagkirurgisk avdeling på sykehuset.»

«Venterommet er utenfor ECT-lokalet og synlig for forbigående (som hos fastleger), ikke et eget rom med dør.»

«Vi bruker dagkirurgiske stuer ved operasjonsavdelingen, samt recovery på intensiv avdeling.»

«Vi benytter sykehuset sin kombinerte overvåkningsavdeling for ECT-aktivitet. Pasienten får primært enerom ved behandling.»

«ECT utføres i somatisk sykehus. DPS er lokalisert på et annet sted. ECT pasienten kjøres til ECT behandling av kontaktperson (frem og tilbake).»

«Ved vurdert høyere risiko gjennomføres behandling på somatisk side, man har da ikke eget venterom eller oppvåkningsrom.»

Er det utført service på ECT-apparatet i løpet av siste kalenderår?

I den nasjonale faglige retningslinjen for ECT fra 2017 (punkt 6.3.4 Krav til apparatur, service/vedlikeholdsavtaler og rutiner for klargjøring av utstyr) er det gitt en sterk anbefaling om at apparatet skal kontrolleres regelmessig av kompetent avdeling.

16 enheter (80%) har svart at de har utført service siste året.

Finnes det en reserveløsning ved maskinfeil?

I den nasjonale faglige retningslinjen for ECT fra 2017 (punkt 6.3.4 Krav til apparatur,

service/vedlikeholdsavtaler og rutiner for klargjøring av utstyr) står det «For å unngå avbrudd i en behandlingsserie dersom apparatet skulle svikte, bør man ha tilgang til et reserveapparat eller ha etablert samarbeid med andre ECT-lokalisasjoner.»

10 enheter (50%) har svart at de har reserveløsning ved maskinfeil.

Registreres alle ECT-sesjonene med medisinske prosedyrekoder (NKPK-koder)?

Da korrektheten av ECT-registerets dekningsgrad er avhengig av at enhetene registrerer NKPK-koder for behandling som utføres, var dette en variabel som ble tatt med i den nasjonale kartleggingen av ECT-behandlingstilbud og organisering. Det beskrives i fritekstfelt at det er usikkerhet rundt praksis på grunn av varierende organisering av tilbudet, og selve kodingen blir lagt til ulike steder i virksomhetene. Noen melder også om feilmarginer ved manuell opptelling, og at det forekommer feil i koding. Disse tallene er brukt til å gjøre rede for metode for beregning av dekningsgrad, i kapittel 4.2.1.

17 enheter (85%) svarer ja på at de registrerer alle ECT-sesjoner med NKPK-koder.

Tilbyr enheten nedtrapping dvs. kontinuasjonbehandling (1 gang pr uke eller sjeldnere med varighet opp til 6 måneder)?

Registeret har som et av sine strukturmål hvor en ønsker å kartlegge ECT-virksomhetens struktur og organisasjon, at en skal kartlegge om tilbudet om kontinuasjons- og vedlikeholdsbehandling er likeverdig ved de ulike enhetene.

15 enheter (75%) har svart at de tilbyr kontinuasjonbehandling.

Tilbyr enheten vedlikeholdsbehandling (1 gang pr uke eller sjeldnere med varighet mer enn 6 måneder)?

Registeret har som et av sine prosessmål å kartlegge tilgjengelighet og behandling i ECT-enhetene. Herunder er det et delmål å kartlegge vedlikeholdsbehandling og oppfølging. I den nasjonale faglige retningslinjen for ECT fra 2017 (punkt 5.1.2 Vedlikeholdsbehandling etter endt ECT-serie ved depresjon) er det en sterk anbefaling at pasienter fortsetter med medikamentell vedlikeholdsbehandling med antidepressiva etter endt ECT-serie, og en svak anbefaling om at ECT kan foreslås som vedlikeholdsbehandling til pasienter som ikke har tilstrekkelig nytte av psykofarmakologisk behandling eller som foretrekker ECT fremfor legemidler.

18 enheter (90 %) har svart at de tilbyr vedlikeholdsbehandling.

Har enheten rutiner for å kalle inn pasienter til etterkontroll etter 6 måneder?

I den nasjonale faglige retningslinjen for ECT fra 2017 (punkt 6.3.7 Rutiner for oppfølging) er det en sterk anbefaling at pasienter bør kalles inn til kontroll 6 måneder etter avsluttet ECT-serie for å vurdere eventuelle symptomer på tilbakefall eller bivirkninger etter ECT.

7 enheter (35 %) har svart at de har rutiner for å kalle inn pasienter til etterkontroll etter 6 måneder.

Er det lagt til rette for at erfaringskonsulenter eller tidligere pasienter kan gi informasjon til pasienter som vurderer behandling med ECT?

I den nasjonale faglige retningslinjen for ECT fra 2017 er det en sterk anbefaling at hvert helseforetak bør legge til rette for at erfaringskonsulenter eller tidligere pasienter kan gi informasjon til pasienter som vurderer behandling med ECT.

4 enheter (20%) har svart at det er tilrettelagt at erfaringskonsulenter eller tidligere pasienter kan gi informasjon til pasienter som vurderer behandling med ECT.

Har enheten utført ECT på nødrett i 2023?

I den nasjonale faglige retningslinjen for ECT fra 2017 (punkt 2.2 s.24 – Rettslig grunnlag for bruk av ECT) er det en sterk anbefaling at ECT som hovedregel kun gis på grunnlag av pasientens informerte samtykke. Det står videre at «*Helt unntaksvis kan ECT vurderes uten pasientens samtykke, om det foreligger en nært forestående alvorlig fare for pasientens liv eller alvorlig helseskade som kun kan avhjelpest ved bruk av ECT.*». ECT-registeret har som formål å kartlegge all ECT-behandling som gis i Norge, inkludert nødrettsbehandling.

I 7 av de 20 enhetene som har besvart den nasjonale kartleggingen av ECT- behandlingstilbud og organisering for 2023, har til sammen 13 unike pasienter fått ECT på nødrett i henhold til §17 i straffeloven. Til sammen ble det gitt 71 behandlinger på dette grunnlaget.

2.4.2 Resultater fra hovedskjema, Pasientserie

Opplysninger om aktuell behandlingsserie

Opplysninger fra registeret omtaler 46 pasienter fra 8 innregistrerende enheter, som hadde avsluttet behandlingen innen 2023 og der skjema var levert inn til registeret før 6.3.24. Antall innregistrerte pasienter per enhet varierer og er svært få for noen av enhetene. For å unngå å identifisere enkeltindivider i de spesifikke behandlingseenhetene, vises resultatene for samlet for alle enhetene, og ikke avdelingsvis. Ved å kombinere data fra alle enheter, får vi en også en noe mer robust statistisk analyse. Selv om det på bakgrunn av det lave antallet registreringer kort tid etter oppstart av registeret er begrenset hvilke konklusjoner som kan trekkes, presenteres det resultater fra noen utvalgte variabler, for å allerede nå å kunne vise noe av potensialet til registeret.

Demografi blant registrerte pasienter i 2023

Av 46 pasienter var det 15 mannlige (32, 6 %) og 31 kvinnelige pasienter (67,4 %).

Gjennomsnittsalderen på de innregistrerte pasientene var 56,9 år, med en spredning fra 24 til 85 år.

For hvilken tilstand ble ECT gitt i denne behandlingsserien?

87% av de innregistrerte pasientene mottok ECT-behandling på bakgrunn av en moderat eller alvorlig depressiv episode. Blant disse var 20 % også preget av psykotiske symptomer.

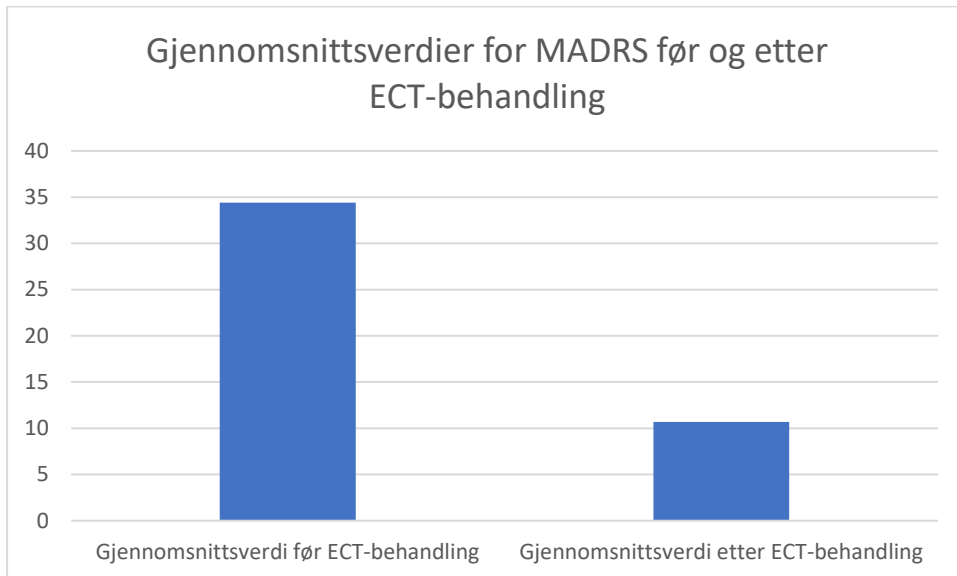
11% av pasientene fikk ECT som behandling for en depressiv episode ved bipolar lidelse, 2 % av pasientene mottok ECT på grunnlag av en annen diagnose.

Før første og etter siste ECT: Har pasienten blitt vurdert med MADRS?

De nasjonale faglige retningslinjer fra 2017 (punkt 6.3.6 vurdering av indikasjon, behandlingsansvarlig, monitorering, dokumentasjon og avslutning av behandling) understreker viktigheten av kontinuerlig evaluering av behandlingseffekten. Dette inkluderer å evaluere graden av depressive symptomer. Hos 39 av de 46 innregistrerte pasientene (tilsvarende 85%) ble MADRS (Montgomery Åsberg Depression Rating Scale) brukt som verktøy for å vurdere symptomnivå ved oppstart av behandlingen.

Gjennomsnittlig MADRS-skår ved behandlingsstart var 34.4, med en median på 34, et minimum på 21 og et maksimum på 52.

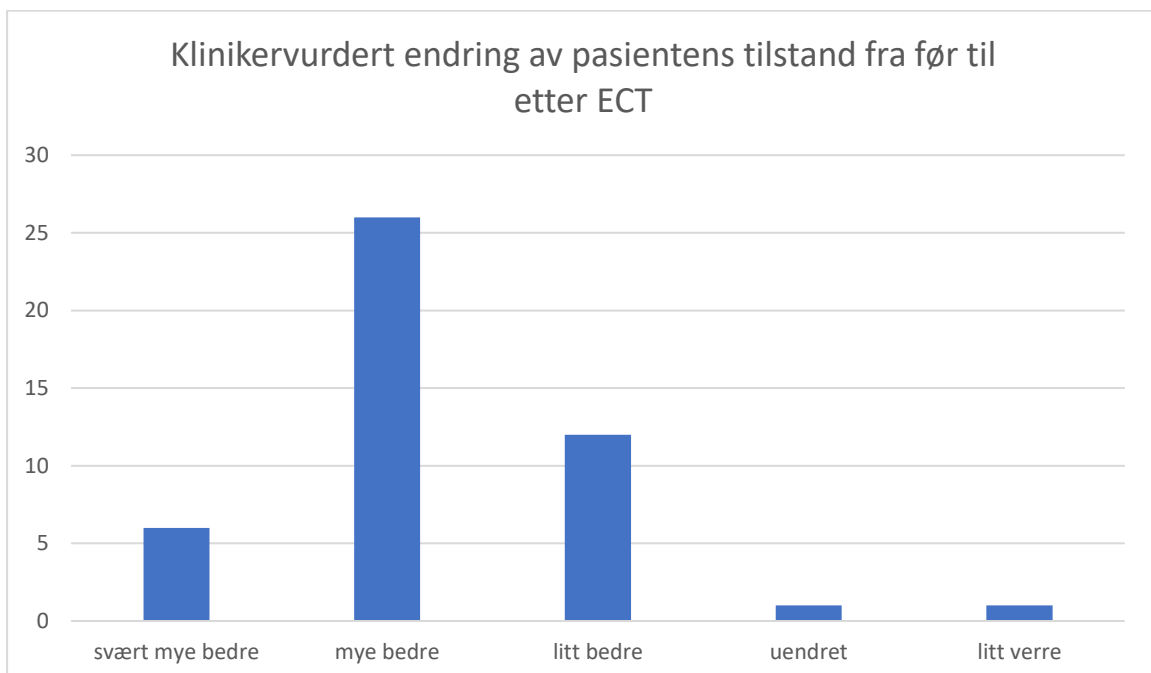
Ved avslutning av behandlingsserien ble MADRS brukt hos 33 av pasientene og viste en gjennomsnittsverdi på 10.7, med en median på 8, et minimum på 0 og et maksimum på 39.



De samlede tallene viser at ECT er en effektiv behandling for en stor del av pasientene. 21 av pasientene (46 %) avsluttet behandlingen i remisjon, med MADRS 10 eller lavere. Samtidig er det viktig å vise til at det er individuelle variasjoner.

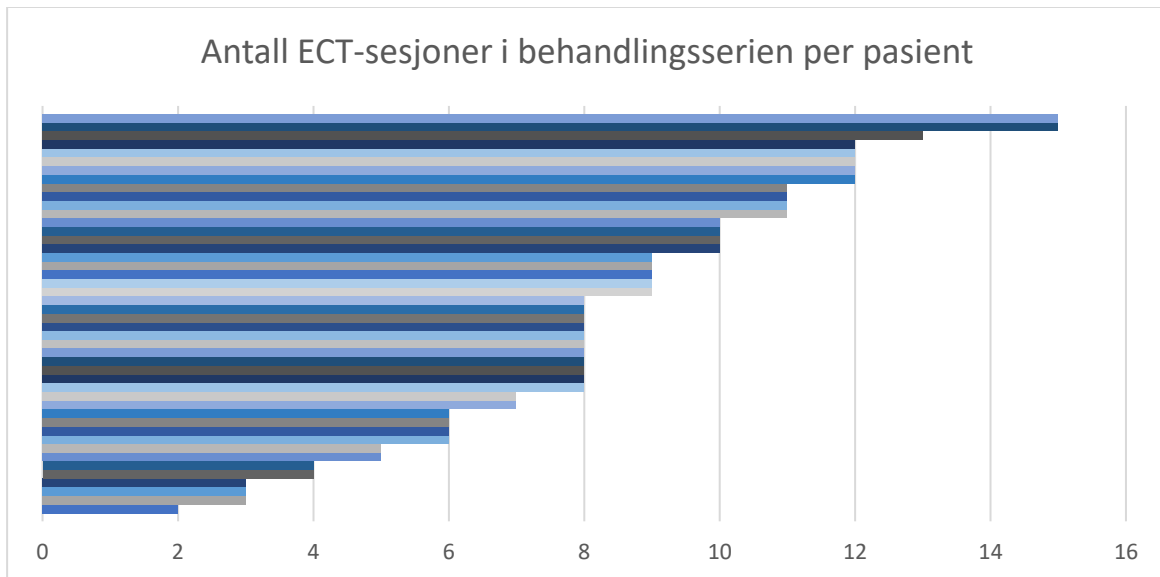
Clinical Global Impression – Klinikers vurdering av pasienten etter siste ECT (overordnet klinisk inntrykk):

Klinikere vurderte tilstanden til 13 % av pasientene etter behandlingen som svært mye bedre, 56.5 % av pasientene som mye bedre, 26.1 % som litt bedre og 2.2 % som uendret og 2.2 % som litt verre enn før oppstart av behandlingen.



Antall behandlingssesjoner i den aktuelle serien:

Det ble i gjennomsnitt gitt 8.4 ECT sesjoner i en serie, med et minimum på 2 og et maksimum på 15.



Alvorlige hendelser eller komplikasjoner under den pågående ECT-serien

Blant de innregistrerte pasientene ble det ikke rapportert om alvorlige hendelser eller komplikasjon under behandlingsserien. Dette inkluderer aspirasjon, laryngospasme, asystoli, lungeemboli, bronkospasme, muskelskade, cerebrovaskulær skade, status epilepticus, desaturering, tannskade, dyp venetrombose, transitorisk iskemisk anfall, dødsfall, fraktur i forbindelse med ECT-sesjon eller i løpet av perioden ECT-serien gis, mani, selvmord eller selvmordsforsøk, atrieflimmer/flutter, og hjerteinfarkt.

Tallgrunnet fra 2022 er for lite til å kunne trekke konklusjoner om sikkerheten ved ECT.

DEL 2

Administrative opplysninger

3 Registerbeskrivelse

Bakgrunn for registeret	<p>Elektrokonvulsiv terapi (ECT) er en medisinsk behandlingsform der det gis en kontrollert mengde strøm til hjernen for å utløse et generalisert epileptisk anfall. Behandlingen gjøres i narkose. Hovedindikasjon for behandlingen er alvorlig depresjon med eller uten psykosesyntomer. I tillegg kan ECT ha god virkning på moderat til alvorlige depressive episoder der bruk av antidepressiva eller annen behandling ikke har ført frem. ECT gis som oftest i serier på 6 - 12 behandlinger til en oppnår remisjon av symptomer. Vanligvis er det tilstrekkelig å gi medikamentell depresjonsprofylakse videre. ECT kan også gis som kontinuasjons- eller vedlikeholdsbehandling. Det går da alt fra en uke til åtte uker mellom behandlingene, avhengig av pasientens behov.</p> <p>ECT har i mange tilfeller rask effekt på alvorlig depresjon. Samtidig finnes en skepsis til behandlingsformen i befolkningen og deler av fagmiljøet, og behandlingen er omdiskutert. Dette skyldes først og fremst bekymring for at ECT kan være beheftet med varierende grad av hukommelsesvansker under og etter behandlingen.</p> <p>Det er kjent fra litteraturen at behandlingsparametre (elektrodeplassing, dosering, pulsbredde) i ulik grad kan påvirke kognisjon og risiko for kognitive bivirkninger under og etter behandlingen. Data fra et nasjonalt ECT-register skal bidra til å skaffe oversikt over hvorvidt slike bivirkninger foreligger og om behandlingen blir gjennomført på en måte som tar hensyn til dette.</p> <p>Både internasjonalt og nasjonalt finnes forskjeller i bruk av ECT. Det foreligger ikke oppdaterte og nøyaktige tall over hvor mange pasienter i Norge som mottar ECT, eller hvilken effekt eller bivirkninger disse opplever. Etter initiativ fra Helsedirektoratet er det innført tiltak for å bedre registrering av ECT (egen prosedyrekode i det helsefaglige kodeverket NKPK samt pålegg til landets kontrollkommisjoner om å føre oversikt over ECT gitt på nødrett), men dette har så langt ikke ført til bedre oversikt over bruk av behandlingen. Ifølge de nasjonale retningslinjene for ECT fra 2017, anslås bruken av ECT i Norge til 2.4-4.3 behandlinger per 10 000 innbyggere per år. Dette er lavt sammenliknet med andre land i Norden. En undersøkelse utført av Lindy Jarosch von Schweder og kolleger (4) har vist både stor variasjon i bruken av ECT blant sykehus i Norge samt i praksis og organisering av behandlingen. Ujevn bruk og varierende praksis kan utgjøre en kvalitetsutfordring.</p>
Type register	Prosedyreregister

Årstall etablert	2022
Årstall nasjonal godkjenning	2022
Årstall for start av datainnsamling	2023
Registerets formål	<p>ECT-registeret Det skal være et kvalitetsregister som inkluderer alle pasienter som blir behandlet med ECT i Norge, og skal være tilknyttet spesialisthelsetjenesten. Registeret skal bidra til å forbedre og kvalitetssikre behandlingen og danne grunnlag for forskning. Registerets hovedformål er som følger:</p> <p>a) Registeret skal skaffe oversikt over ECT som gis i Norge, inkludert vedlikeholds-behandlinger og behandlinger gitt på nødrettsgrunnlag. Vi ønsker å vite mer om populasjonen som får ECT og effekt og bivirkninger av behandlingen.</p> <p>b) Registeret skal bidra til å sikre at Nasjonale retningslinjer for ECT fra 2017 etterleves, særlig med tanke på følgende hovedområder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informasjon og rettslig grunnlag • Indikasjoner for behandling • Standarder for gjennomføring av behandling <p>c) Registeret skal bidra til å skaffe kunnskap om pasientenes opplevelse av behandlingen.</p> <p>d) Registeret skal danne grunnlag for forskning og skape mulighet for kobling av data med andre nasjonale registre (eksempelvis Norsk pasientregister, legemiddelregisteret, Medisinsk fødselsregister, Dødsårsaksregisteret, eller andre relevante registre) samt sammenlikning av data og resultater nasjonalt og internasjonalt.</p>
Analyser som belyser registerets formål	<ul style="list-style-type: none"> • Måling og analyse av kvalitetsindikatorer (5 kvalitetsindikatorer). Disse skal publiseres på enhetsnivå for å belyse uønsket variasjon. Se kapittel 6 om formidling av resultater for plan om publisering av resultater. Disse analysene vil dekke formål a, b, og c i forrige punkt om registerets formål. Se Kapittel 2.1 og 2.2 for mer utfyllende informasjon om de ulike kvalitetsindikatorene. • Analyse av datainnsamling ved årlig kartlegging. Her vil det også presenteres resultater på enhetsnivå. Disse analysene vil dekke formål a og b. • Til rapportering til myndigheter og det generelle publikum vil det brukes epidemiologiske analysemetoder som frekvens- og gjennomsnittsfordeling.
Juridisk hjemmelsgrunnlag	<p>Det rettslige grunnlaget for databehandlingen er personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e. Behandlingsgrunnlag følger av Forskrift om medisinske kvalitetsregistre, § 1-4. Forskriften gir nødvendig supplerende rettsgrunnlag i samsvar med artikkel 6 nr. 1 bokstav e, jf. nr. 3, og unntak fra forbudet mot behandling av helseopplysninger i samsvar med artikkel 9 nr. 2 bokstav j. (Helseregisterloven og forskriften om</p>

	medisinske kvalitetsregistre utgjør nødvendig supplerende nasjonalt rettsgrunnlag, jf. krav i artikkel 6 nr. 3). Registeret er reservasjonsbasert.
Databehandler	Norsk Helsenett
Databehandlingsansvarlig	Helse Bergen HF
Faglig leder/ registersekretariat med kontaktinformasjon	Faglig leder: Hallvard Lund-Heimark Daglig leder: Kristine Elsa Krokli Kontakt: nasjonaltectregister@helse-bergen.no
Fagrådets medlemmer	Fagrådet består av representanter fra alle helseforetak og relevante yrkesforeninger, brukerorganisasjoner og registerledelse. Medlemmer av fagrådet i 2023 har vært: <ul style="list-style-type: none"> • Eivind Aakhus, psykiater, phd, leder av fagrådet • Lisa Digerud, sykepleier, representerer Helse Midt og Norsk sykepleierforbund • Christine Mohn, psykolog, phd, representerer Norsk psykologforening • Ute Kessler, psykiater, phd, forskningsleder i ECT-registeret • Pernille Hegre Sørensen, psykiater, representerer Helse Vest • Lena Kristin Nerdal, psykiater, representerer Helse Nord og Norsk psykiatrisk forening • Magritt Skjølsvold Ræder, psykiater, representerer Helse Sør-Øst • Stig Bech, brukerrepresentant, representerer Bipolarforeningen • Ole-Marius Minde Johnsen, brukerrepresentant, representerer Mental Helse • Bente Mogaard, spesialist i anesthesiologi, representerer Norsk anesthesiologisk forening • Faglig og daglig leder er i fagrådets sekretariat, henvendelser kan rettes dit ved epost: nasjonaltectregister@helse-bergen.no
Aktivitet i fagrådet	Fagrådet har i løpet av 2023 hatt tre møter, i januar, mars og oktober. Alle møtene foregikk elektroniske på Teams. Fagrådet har i disse møtene diskutert videre plan for registeret og utrulling, i tillegg til å gjøre bestemmelser rundt hjelpetekster for variabler, og planlegging av nasjonalt lanseringsseminar som fant sted i februar 2024. Fagrådsmedlemmer som representerer helseregionene har også arbeidet med utrulling av registeret i sine respektive regioner og foretak.
Inklusjonskriterier	Inklusjonskriterier: Alle pasienter over 16 år i Norge som mottar ECT. Prosedyrekode: <ul style="list-style-type: none"> - IBEB00 Elektrokonvulsiv terapi (ECT) med unilateral elektrodeplassing - IBEB05 Nøddrett: Elektrokonvulsiv terapi (ECT) med unilateral elektrodeplassing - IBEB10 Elektrokonvulsiv terapi (ECT) med bilateral elektrodeplassing

	- IBEB15 Nødrett: Elektrokonvulsiv terapi (ECT) med bilateral elektrodeplassing
Metode for datafangst	<p>Datainnsamling ved teknisk løsning (MRS5):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pasientserie (hovedskjema): <ul style="list-style-type: none"> ○ Registreres av alle sykehus som behandler/har inneliggende pasienter som mottar ECT-behandling ○ Data som samles inn via dette skjemaet: Demografi (kjønn, alder, bosted), navn, personnummer, diagnose, indikasjon for ECT, psykometri (symptomintensitet ved MADRS og CGI), tekniske forhold ved behandlingen, antall behandlinger, samtykkestatus, paragrafstatus (§2.1 frivillig, §3.2/§3.3 tvungent psykisk helsevern), komplikasjoner og alvorlige hendelser. • Pasientserie 6mnd (skjema som registreres ved 6-måneders kontroll, knyttes til hovedskjema): <ul style="list-style-type: none"> ○ Registreres av alle sykehus som behandler/har inneliggende pasienter som mottar ECT-behandling ○ Data som samles inn via dette skjemaet: psykometri (symptomintensitet ved MADRS og CGI), eventuell vedlikeholdsbehandling • Pasientsvar, PROM/PREM (knyttet til hovedskjema, fylles ut ved behandlingens slutt): <ul style="list-style-type: none"> ○ Fylles ut av pasient ○ Data som samles inn via dette skjemaet: pasientens tilfredshet med behandling og oppfølging, opplevelse av bedring (PGI-I), hukommelse (CPRS hukommelses-item) • Pasientsvar, PROM/PREM (knyttet til 6-månederskontroll): <ul style="list-style-type: none"> ○ Fylles ut av pasient ○ Data som samles inn via dette skjemaet: samme variabler som PROM/PREM-skjema knyttet til hovedskjema, med to ekstra spørsmål om de følte at ECT hjalp dem og om de fikk god nok oppfølging i tiden etter utskrivelse. <p>Datainnsamling ved årlig kartlegging:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nasjonal kartlegging av ECT- tilbud og organisering (Årlig kartlegging): <ul style="list-style-type: none"> ○ Fylles ut av alle sykehus som har ansvar for organisering av behandling og drift av ECT-apparat. ○ Data som samles inn via dette skjemaet: antall pasienter og behandlinger for året, bruk av nødrett,

	<p>behandlingskapasitet, tilbud om vedlikeholdsbehandling, komplikasjoner, lokaler, opptaksområde, opplæring, faglig dekning, organisering av tilbudet og utstyr.</p>
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	<p>I løpet av 2022 og våren 2023 er det i samarbeid med Helse Midt-Norge IKT (HEMIT) utviklet og implementert en elektronisk løsning for datafangst basert på MRS5-plattformen. Datainnsamling startet 1. september 2023.</p>
Metadata	<p>ECT-registeret har ikke begynt å publisere metadata på helsedata.no. Det planlegges arbeid med dette i 2024/2025.</p>
Innsynsløsning	<p>ECT-registeret har etablert innsynsløsning via helsenorge.no. Denne løsningen ble etablert i 2023.</p>
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	<p><u>Pasientserie (Hovedskjema):</u> Det er registrert 46 pasienter med Pasientserie-skjema (hovedskjema), som har avsluttet behandling i 2023. <u>PROM/PREM-skjema:</u> 40 av 46 pasienter har besvart PROM/PREM-skjema tilhørende Pasientserie-skjema. Av disse har 5 pasienter levert inn ePROMS-skjema via helsenorge og 35 pasienter har fylt ut på papir som senere er registrert inn i MRS5 via registrar. <u>Pasientserie 6mnd:</u> 0 skjemaer ble ferdigstilt i 2023. <u>PROM/PREM tilhørende Pasientserie 6-mnd:</u> 0 skjemaer ble ferdigstilt i 2023. <u>Nasjonal kartlegging av ECT- tilbud og organisering (Årlig kartlegging):</u> 31 enheter fikk tilsendt spørreskjemaet Av disse var det 20 enheter som responderte.</p>
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	<p><u>Pasientserie (Hovedskjema):</u> Det er registrert 46 pasienter med Pasientserie-skjema (hovedskjema). <u>PROM/PREM-skjema:</u> 40 av 46 pasienter har besvart PROM/PREM-skjema tilhørende Pasientserie-skjema. Av disse har 5 pasienter levert inn ePROMS-skjema via helsenorge og 35 pasienter har fylt ut på papir som senere er registrert inn i MRS5 via registrar. <u>Pasientserie 6mnd:</u> 0 skjema. <u>PROM/PREM tilhørende Pasientserie 6-mnd:</u> 0 skjema. <u>Nasjonal kartlegging av ECT- tilbud og organisering (Årlig kartlegging):</u> 31 enheter fikk tilsendt spørreskjemaet. Av disse var det 20 enheter som responderte.</p>
Stadium og nivå	<p>Ekspertgruppen har vurdert Nasjonalt ECT-register til å være i stadium 1C.</p>

4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

Dette kapittelet er delt inn i to deler, da ECT-registeret har to kilder for datainnsamling (teknisk løsning, MRS5, og årlig kartlegging av ECT-tilbud og organisering).

4.1.1 Tilslutning ved registrering i teknisk løsning, MRS5

Tallene som angis i denne tabellen er antall pasienter som er registrert med hovedskjema.

Regionalt Helseforetak	Innregistrerende enhet	Data levert 2023	Leverer ikke data
Helse Vest	Helse Bergen HF (Seksjon for ECT)	23	
	Helse Fonna HF (ECT poliklinikk Haugesund)	2	
	Helse Fonna HF (Stord DPS)		X (startet i 2024)
	Helse Førde HF		X (startet i 2024)
	Helse Stavanger HF (ECT-poliklinikk)		X
Helse Midt-Norge	Helse Møre og Romsdal HF (DPS Kristiansund Døgnseksjon)		X
	Helse Møre og Romsdal HF (Utgreiing og behandling psykisk helse Molde)		X
	Helse Møre og Romsdal HF (Spesialseksjon døgnpost Ålesund)		X
	Helse Møre og Romsdal HF (DPS Volda Døgnpost)		X
	Helse Nord-Trøndelag HF (Avdeling Levanger psykisk helsevern og rus)		X
	Helse Nord-Trøndelag HF (Avdeling Namsos psykisk helsevern og rus)		X
	St. Olavs Hospital HF (Alderspsykiatrisk døgnpost)	2	
	St. Olavs Hospital HF (Nidelv DPS, Orkdal Døgn)	1	
	Helse Nord	Helgelandssykehuset HF (Døgnavdeling voksne)	
Nordlandssykehuset HF (Akuttpsykiatrisk NLSH, Bodø)			X
Nordlandssykehuset HF (Voksenpsykiatrisk Vesterålen)			X
Universitetssykehuset i Nord-Norge HF (Psykiatrisk avdeling)			X
Universitetssykehuset i Nord-Norge HF (Senter for psykisk helse og rusbehandling)			X
Helse Sør-Øst	Akershus universitetssykehus HF	5	

	(Akuttpsykiatrisk poliklinikk ECT)		
	Diakonhjemmet sykehus AS (Alderspsykiatrisk sengepost)		X
	Lovisenberg Diakonale Sykehus AS (Klinikk psykisk helsevern)		X (startet i 2024)
	Oslo Universitetssykehus HF (Avdeling for akuttpsykiatri voksen, Ullevål)		X (startet i 2024)
	Oslo Universitetssykehus (Gautstad alderspsykiatrisk seksjon)	5	
	Sørlandet sykehus HF (Psykiatrisk sykehusavdeling, Arendal)		X
	Sørlandet sykehus HF (Psykiatrisk sykehusavdeling, Kristiansand)	6	
	Sykehuset i Vestfold HF (ECT-poliklinikk)		X (startet i 2024)
	Sykehuset Innlandet HF (ECT-poliklinikk Gjøvik)		X
	Sykehuset Innlandet HF (Aldersseksjon Sanderud)	2	
	Sykehuset Innlandet HF (DPS Tynset, døgnetenhet)		X
	Sykehuset Østfold HF (Psykiatrisk akuttavdeling ECT poliklinikk)		X (startet i 2024)
	Sykehuset i Telemark HF (ECT-poliklinikken, Skien)		X (startet i 2024)
	Vestre Viken HF (ECT-poliklinikken, Blakstad)		X

4.1.2 Tilslutning ved besvarelse av årlig kartlegging:

Under viser hvilke enheter som har besvart spørreskjema utsendt i forbindelse med nasjonal kartlegging av ECT- tilbud og organisering (årlig kartlegging). Det er satt «X» ved alle som har levert og ikke levert, da det kun er et skjema som besvares.

Regionalt Helseforetak	Innregistrerende enhet	Data levert 2023	Leverer ikke data
Helse Vest	Helse Bergen HF (Seksjon for ECT)	X	
	Helse Fonna HF (ECT poliklinikk Haugesund)		X
	Helse Fonna HF (Stord DPS)	X	
	Helse Førde HF	X	
	Helse Stavanger HF (ECT-poliklinikk)	X	
Helse Midt-Norge	Helse Møre og Romsdal HF (DPS Kristiansund Døgenseksjon)	X	

	Helse Møre og Romsdal HF (Utgreiing og behandling psykisk helse Molde)		X
	Helse Møre og Romsdal HF (Spesialseksjon døgnpost Ålesund)		X
	Helse Møre og Romsdal HF (DPS Volda Døgnpost)		X
	Helse Nord-Trøndelag HF (Avdeling Levanger psykisk helsevern og rus)	X	
	Helse Nord-Trøndelag HF (Avdeling Namsos psykisk helsevern og rus)	X	
	St. Olavs Hospital HF (Alderspsykiatrisk døgnpost)	X	
	St. Olavs Hospital HF (Nidelv DPS, Orkdal Døgn)	X	
Helse Nord	Helgelandssykehuset HF (Døgnavdeling voksne)	X	
	Nordlandssykehuset HF (Akuttpsykiatrisk NLSH, Bodø)		X
	Nordlandssykehuset HF (Voksenpsykiatrisk Vesterålen)		X
	Universitetssykehuset i Nord-Norge HF (Psykiatrisk avdeling)		X
	Universitetssykehuset i Nord-Norge HF (Senter for psykisk helse og rusbehandling)	X	
Helse Sør-Øst	Akershus universitetssykehus HF (Akuttpsykiatrisk poliklinikk ECT)	X	
	Diakonhjemmet sykehus AS (Alderspsykiatrisk sengepost)	X	
	Lovisenberg Diakonale Sykehus AS (Klinikk psykisk helsevern)	X	
	Oslo Universitetssykehus HF (Avdeling for akuttpsykiatri voksen, Ullevål)	X	
	Oslo Universitetssykehus (Gaustad alderspsykiatrisk seksjon)	X	
	Sørlandet sykehus HF (Psykiatrisk sykehusavdeling, Arendal)		X
	Sørlandet sykehus HF (Psykiatrisk sykehusavdeling, Kristiansand)	X	
	Sykehuset i Vestfold HF (ECT-poliklinikk)		X
	Sykehuset Innlandet HF (ECT-poliklinikk Gjøvik)	X	
	Sykehuset Innlandet HF (Aldersseksjon Sanderud)		X
	Sykehuset Innlandet HF (DPS Tynset, døgnhet)		X
	Sykehuset Østfold HF (Psykiatrisk akuttavdeling ECT poliklinikk)	X	

4.2 Dekningsgrad og responsrate

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Dekningsgraden beregnes ved å koble data fra ECT registeret og NPR (prosedyrekoder for ECT, videre kalt NKPK-koder) som beskrevet nedenfor.

Det finnes 4 aktuelle prosedyrekoder som meldes inn til NPR av enten ECT-enheten som utfører behandlingen eller sengeposten der pasienten er innskrevet under ECT-serien. Her varierer innmeldingspraksis mellom behandlingsstedene. Det samme gjelder for meldetidspunktet i behandlingsserien: noen behandlingssenheter melder inn hver enkelt behandling, mens andre enheter melder inn komplette behandlingsserier ved epikrisetidspunktet. Samme prosedyrekodene kan også bli brukt av anestesipersonell for å grunnngi bruk av generell anestesi. De aktuelle prosedyrekodene er:

- IBEB00 Elektrokonvulsiv terapi (ECT) med unilateral elektrodeplassing
Elektroder plassert på én side av hodet.
Anestesi: personen er under narkose og får muskelavslappende midler.
- IBEB05 Nødrett: Elektrokonvulsiv terapi (ECT) med unilateral elektrodeplassing
Prosedyren er utført uten pasientens samtykke, under henvisning til nødrett, jf. straffelovens § 17.
- IBEB10 Elektrokonvulsiv terapi (ECT) med bilateral elektrodeplassing
Elektroder plassert på begge sider av hodet.
Anestesi: personen er under narkose og får muskelavslappende midler.
- IBEB15 Nødrett: Elektrokonvulsiv terapi (ECT) med bilateral elektrodeplassing
Prosedyren er utført uten pasientens samtykke, under henvisning til nødrett, jf. straffelovens § 17.

På denne måten kan bruk av tall fra ulike kilder bidra til å skaffe et godt grunnlag for dekningsgradanalyse:

Dekningsgraden beregnes ved å dele antall observasjoner/pasienter i kvalitetsregisteret på det samlede antallet av observasjoner/pasienter i NPR (registrert med ECT- prosedyrekode). Registeret har som mål å regne ut dekningsgrad på pasientnivå hvert andre år etter oppstart av innregistrering.

Beregningen kan likevel bli misvisende dersom det finnes mange tilfeller av aktuelle pasienter som ikke er registrert i NPR.

Ifølge tall fra NPR og tall fra den nasjonale kartleggingen for 2023 kan vi ved sammenligning av disse se at noen enheter trolig har bedre praksis for registrering av NKPK-koder enn andre. Ved enkelte av enhetene er det ved sammenligning rundt 10 eller færre i differanse på både antall pasienter og antall behandlinger som blir registrert, mens det ved andre enheter er samme differanse (rundt 10) på antall pasienter, men en differanse på rundt 200 ved registrering av behandlinger.

Det må tas i betraktning at det er 11 enheter som ikke har svart på årlig kartlegging fra 2023, og derfor ikke har uttalt seg til ECT-registeret om sin praksis ved registrering av NKPK-koder.

Det vi til nå vet om registrering av NKPK-koder på nasjonal basis viser oss at det her er et viktig rom for forbedring. Temaet har blitt belyst gjennom flere kanaler, inkludert i vårt årlige spørreskjema, på nasjonalt lanseringsseminar, i kontaktmøtene med registrarene og under opplæringsbesøk. Det er avgjørende å fortsette å arbeide med enhetene for å sikre konsistent registrering av NKPK-koder. Dette vil bidra til å styrke datakvaliteten og gi et mer pålitelig bilde av ECT-behandling i Norge.

I forrige årsrapport ble det beskrevet utfordringer ved mulig misvisende tall fra NPR opp mot tall i ECT-registeret. ECT-registeret arbeider videre fram mot første dekningsgradsanalyse med å stimulere til riktig innmelding og bruk av NKPK-koding ved opplæring i registeret og andre kontaktflater og synliggjøring av denne problemstillingen i årsrapporten. Dette er også problematisert i statusmøte med fagsenteret for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest, som en mulig framtidig utfordring som gjør at det muligens vil være nødvendig å finne en alternativ metode for gjennomføring av dekningsgradsanalyse. ECT-registeret vil i samarbeid med dem finne en alternativ løsning dersom det skulle vise seg at beskrevet metode skulle vise seg å ikke være hensiktsmessig.

4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

Da registeret kom i gang med innsamling av data sent i 2023 og fortsatt er et nytt register foreligger det per dags dato ingen tidsangivelse eller plan for når første dekningsgradsanalyse skal gjennomføres. Se tabell i kapittel 4.1 for opparbeidet tilslutning til registeret i 2023.

4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

Da datainnsamlingen startet sent i 2023 vil det ikke være hensiktsmessig å oppgi responsrate per enhet. 46 pasienter ble registrert med hovedskjema i 2023, og av disse var det 40 (86,9%) som svarte på PROM/PREM skjema tilhørende hovedskjema. 5 av disse svarte elektronisk via Helsenorge.

4.3 Vurdering av datakvalitet

Da ECT-registeret i 2023 hadde svært kort tid med datainnsamling og de innregistrerende enhetene var i oppstartfase, vil grunnlaget for å undersøke grad av kompletthet, korrekthet og reliabilitet være for lite.

5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

Da ECT-registeret i 2023 hadde fokus på å komme i gang med datainnsamling ble det ikke arbeidet med å identifisere kvalitetsforbedringsområder. ECT-registeret hadde dessuten i 2023 svært kort tid med datainnsamling, og de innregistrerende enhetene var i oppstartfase. Vi anser derfor grunnlaget for å identifisere forbedringsområder til være for lite. Se plan for videre arbeid med dette i kapittel 9.

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Som beskrevet i forrige punkt har ikke ECT-registeret fartstid og grunnlag nok til å kunne identifisere kvalitetsforbedringsområder, dermed er ingen tiltak igangsatt eller utført.

6 Formidling av resultater

	Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
1.	<p>Årsrapport – resultatdel</p> <p><u>Plan for formidling:</u> Det planlegges å sende ut årsrapporten til ledelse ved helseforetakene, ledelse ved ECT-enheter (både de som registrerer og de som ikke ennå er i gang), samt publisering på nettsidene.</p>	Årlig	Fagmiljø, ledelse ved helseforetakene, innregistrerende enheter og offentligheten
2.	<p>Kvalitetsregistre.no</p> <p><u>Plan for formidling:</u> Ingen kvalitetsindikatorer ble publisert på kvalitetsregistre.no i 2023. Det arbeides med tilbakemelding fra årsrapport fra 2022, og målnivå for kvalitetsindikatorerne vil trolig være på plass i løpet av 2024.</p>	To ganger årlig	Fagmiljø, ledelse ved helseforetakene, innregistrerende enheter og offentligheten
3.	<p>Resultater til registrerende enheter</p> <p><u>Plan for formidling:</u> Det vil bli laget et eget kapittel i Håndbok for registrering og bruk av registeret med forklaring til hvordan avdelingen selv kan ta ut egne data i rapport-funksjon og eksportfunksjon på MRS5. I tillegg til dette planlegges det å sende enhetsvise og nasjonale resultater til de registrerende enhetene jevnlig.</p>	Årlig eller oftere	Ledelse og fagpersoner ved registrerende enheter. Vi vil anbefale enhetene å ta ut data minst en gang årlig.

7 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

ECT-registeret er i kontakt med de andre registrene innenfor psykisk helse- og rus-feltet, hvor det planlegges samarbeid for fremtiden. I 2023 har det ikke vært direkte samarbeid med andre registre og/eller fagmiljø som involverer utlevering av data eller sammenstilling av datasett.

ECT-registeret er også i kontakt med det svenske registeret for ECT og TMS-behandling, og har gjennom tidligere samarbeid utviklet variabler og kvalitetsindikatorer for ECT-registeret som i stor grad er like eller sammenlignbare med deres.

ECT-registeret er også representert som medlem ved sine ansatte i NACT (Nordic Association for Convulsive Therapy), som har årlige møter.

7.2 Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål:	2023	2022	2021
Forskning	-	-	-
Kvalitetsforbedring og styringsformål ¹	1	-	-
Andre formål (f.eks. til media)	-	-	-
Totalt	1	-	-

¹Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

Datautlevering til kvalitetsforbedring og styringsformål i 2023

Forespørsel fra Oslo universitetssykehus (OUS), hvor en arbeidsgruppe jobber med å beregne behov for ECT-behandlingskapasitet i nye OUS i 2030. ECT-registeret bidro i denne sammenheng med å opplyse om selvrapporterte tall fra den nasjonale årlige kartleggingen fra 2023, som viste behandlingskapasitet ved andre større sykehus i Norge.

7.3 Vitenskapelige artikler

ECT-registeret har ikke medvirket til vitenskapelige artikler ennå, da datainnsamlingen ikke har pågått lenge nok og dermed gjør at datagrunnlaget vårt fortsatt er for svakt til dette.

Del 3

Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

Tabell: Vurderingspunkter for Nasjonalt kvalitetsregister for elektrokonvulsiv terapi (ECT) og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2023	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorne på nasjonalt nivå	2.1	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

13 Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	4.2	<input type="checkbox"/>	x
14 Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	<input type="checkbox"/>	x
15 Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig	7.3	<input type="checkbox"/>	x
16 Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	0	<input type="checkbox"/>	x

Nivå A, B eller C

Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller

Ja

Nivå A

17 Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	5.2	<input type="checkbox"/>	
---	-----	--------------------------	--

Nivå B

18 Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	5.1, 5.2	<input type="checkbox"/>	
---	----------	--------------------------	--

Nivå C

19 Oppfyller ikke krav til nivå B			x
-----------------------------------	--	--	---

9 Utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

I ekspertgruppens vurderingstekst ble det beskrevet at ECT-registeret hadde fokus på pasientrapporterte data, utvikling av teknisk løsning og ferdigstilling av variabelliste i 2022. Arbeidet med å ferdigstille teknisk løsning fulgte videre inn i 2023, og teknisk løsning stod ferdig mars 2023. Videre står det i vurderingsteksten at registeret hadde fokus på utrulling til flere enheter, med konkrete planer om pilotering i ett helseforetak. Før dette arbeidet kunne startes måtte DPIA ferdigstilles og godkjennes, med alle tilhørende elementer. Godkjenninger tok imidlertid lengre tid enn forventet, og registeret begynte med pilotering i Helse Bergen først i september 2023. ECT-registeret rakk både å pilotere i et foretak (Helse Bergen), i tillegg til å rulle ut til flere enheter. 8 enheter registrerte pasienter behandlet i 2023 i registeret via teknisk løsning (MRS5).

Ekspertgruppen ga også tilbakemelding om at det måtte arbeides med målnivå for indikatorene, samt beskrivelse av beregning av dekningsgrad. Arbeidet med kunnskapsgrunnlaget for å kunne sette målnivå for indikatorene har startet våren 2024, og fagrådet vil ha dette på sin sakliste i mai. Beskrivelse av beregning av dekningsgrad er tatt opp på statusmøte med fagsenteret for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest, og er et av aksjonspunktene som skal arbeides videre med. Registeret har som nevnt i kapittel 4.2.1 ikke foretatt dekningsgradsanalyse ennå, på grunn av kort tid med datainnsamling. Etter at analysen er gjennomført etter planlagt metode, vil det kunne vurderes om denne metoden er tilfredsstillende eller om registeret skal benytte annen metode for beregning av dekningsgrad.

9.2 Planer og behov

Under følger videre planer og behov for registeret. Kapittelet er delt opp i overskrifter for områdene det skal arbeides med.

9.2.1 Tiltak for videre utvikling til neste stadium

ECT-registeret ble vurdert til å være i stadium 1C ved vurdering av årsrapport for 2022. Siden den gang har det vært jobbet med utrulling av registeret ved opplæringsbesøk og nasjonalt lanseringsseminar. Under følger videre planer og tiltak for å nå neste stadium, delt opp etter punktene i stadievurderingen:

Samler data fra alle aktuelle helseregioner (teknisk løsning, MRS5)

I skrivende stund (våren 2024) har vi innregistrerende enheter i alle regionale helseforetak bortsett fra Helse Nord regionale helseforetak. Det arbeides med å komme i gang i denne regionen, registeret er i kontakt med aktuelle fagpersoner ved de ulike enhetene og fagrådsmedlemmet som representerer regionen har satt i gang arbeid med å strukturere journal og felles rutiner for registrering. Det vil planlegges opplæringsbesøk når dette er klart.

Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå

Fagrådet er i gang med å utarbeide målnivå for de 5 kvalitetsindikatorene. Det planlegges å starte arbeidet med publisering av minst én kvalitetsindikator på kvalitetsregistre.no etter hvert som målnivå for indikatorene settes, trolig mot høsten 2024.

Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter

I samarbeid med statistikerne ved fagsenteret for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest planlegges det å lage script for gjennomføring av analyser. Hvilke analyser som skal gjennomføres og publiseres og eller sendes ut til deltakende enheter vil vedtas av fagrådet på arbeidsmøte som planlegges til

høsten 2024.

9.2.2 Datafangst

Forbedring av metoder for fangst av data

Hvilke metoder som benyttes for datafangst kan leses mer om i kapittel 3. Registeret har i oppstartfasen testet de tekniske løsningene før datainnsamling startet, men vil etter hvert som utrulling fortsetter kunne si mer om og vurdere om disse løsningene er gode nok. Det samles fortløpende inn erfaringer og ønsker om forbedringer fra registrarer, og det skal meldes inn behov om endringer til Helse Vest IKT.

Organisatorisk:

Registreringen utføres organisatorisk ulikt ved de ulike innregistrerende enhetene. Noen enheter praktiserer datainnsamlingen på en slik måte at de først samler dataene på ark, for så å registrere inn elektronisk i etterkant, mens andre registrerer direkte elektronisk i MRS5. Det er også variasjon i hvilke faggrupper som registrerer, mellom overleger, sykepleiere og merkantilt personell. Om de organisatoriske ulikhetene vil ha noe å si for datakvaliteten, vil vurderes etter hvert som datagrunnlaget ved de ulike innregistrerende enhetene blir større.

9.2.3 Datakvalitet

Nye registrerende enheter/avdelinger

Hovedfokuset til ECT-registeret har siden start av datainnsamling vært å rulle ut registeret og å få med flere innregistrerende enheter. I skrivende stund i 2024 har vi så langt fått med 7 nye enheter som ikke leverte data i 2023. For å få flere innregistrerende enheter til registeret kontaktes aktuelle fagpersoner ved de ulike enhetene som utfører ECT eller som har pasienter som får ECT-behandling, forteller om registeret og planlegger opplæringsbesøk. ECT-registeret gjennomførte en vellykket nasjonal lansering av registeret på Gardermoen i februar 2024, som har gjort at flere har fått vite om registeret og har hatt et ønske om å komme i gang. Dette planlegges gjentatt februar 2025.

Oppfølging av registrarer

De som får opplæring i registeret får tilbud om å delta på månedlige kontaktmøter. Her blir alle spurt om hvordan registrering fungerer, hvordan oppstartfasen har vært og mulighet til å stille spørsmål knyttet til den tekniske registreringsløsningen og hva som blir riktig å registrere i gitte eksempler. Registerkoordinator, som holder disse møtene, gir i disse møtene oppdateringer innenfor registeret, utvikling på nettsiden og repeterer for registrarene hvordan de ulike variablene skal svares ut i skjemaene. Dette oppleves som viktig for datakvaliteten og pasientsikkerheten, og er noe som kommer til å fortsette.

Forbedring av registerets kompletthet og rutiner for intern kvalitetssikring av data

Med kompletthet forstår vi besvarelse av variablene. ECT-registeret har som beskrevet hatt en større oppmerksomhet rettet mot å få i gang flere innregistrerende enheter, og har derfor oppfordret de innregistrerende enhetene til å komme i gang med rutinene med registrering fremfor å bruke mye tid på kompletthet i oppstartfasen. Det gis likevel nøye gjennomgang av variablene ved opplæring i registeret, for at registrarer/enheter skal være klar over hva som etterspørres ved de ulike variablene. Dette gjentas også gjerne ved jevnlig kontaktmøter registerkoordinator har med de innregistrerende enhetene.

9.2.4 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Kvalitetsindikatorer

Per nå har ikke ECT-registeret kommet langt nok i arbeidet til at en har kunnet identifisere forbedringsområder som vil trenge egen/ny kvalitetsindikator. Det arbeides med målnivået på eksisterende kvalitetsindikatorer. Våren 2024 arbeides det med å finne kunnskapsgrunnlag for å kunne si noe om målnivå, og fastsettelse av målnivå vil stå på fagrådets sakliste både i mai og trolig til høsten 2024.

Nye variabler for pasientrapporterte resultater

Fagrådet skal på høstens arbeidsmøte evaluere variabler og om det kan være hensiktsmessig med eventuelle endringer i skjemaene. ECT-registeret fikk tilbakemelding i sin personvernkonsekvensvurdering om at det kunne være nyttig å undersøke om pasientene fikk god nok informasjon om registeret og sine rettigheter i forbindelse med inklusjon i registeret. Det vil tas stilling til om dette skal inn som et eget PREM-spørsmål, eller om dette bør undersøkes på andre måter.

Registrerende enheters etterlevelse av faglige retningslinjer

ECT-registeret har som en del av sitt formål å bidra til å sikre etterlevelse av retningslinjer fra 2017. Nasjonal faglig retningslinje om bruk av elektrokonvulsiv terapi - ECT har omkring 50 anbefalinger, og ECT-registeret har 14 av disse som delmål for registeret. Flere av kvalitetsindikatorerne er også utviklet med bakgrunn i retningslinjen. Vi vil med oppfølging av registerets delmål og kvalitetsindikatorer kunne se innregistrerende enheters etterlevelse av retningslinjen. Flere av registerets variabler er utformet med tanke på anbefalinger i retningslinjene, og vi vil kunne synliggjøre etterlevelse ved publisering av resultater.

9.2.5 Formidling av resultater

ECT-registeret har ikke tidligere publisert resultater fra registeret. Årsrapporten fra 2023 vil være registerets første publisering av resultater, og denne vil både publiseres på nett og bli distribuert til ledelsen ved de ulike enhetene som tilbyr ECT som behandling, samt innregistrerende enheter. Håndbok for registrering og bruk av registeret skal også oppdateres med informasjon og fremgangsmåte for hvordan innregistrerende enheter kan hente ut rapporter fra egne enheter. For at disse skal kunne nyttiggjøre seg av dataene som hentes ut er det også planlagt arbeid med beskrivelse av metadata. Dette arbeidet vil forhåpentligvis ferdigstilles i løpet av 2024/2025.

10 Litteratur

1. Helsedirektoratet (2017). *Nasjonal faglig retningslinje om bruk av elektrokonvulsiv behandling - ECT*. [Microsoft Word - Retningslinjemal ECT 11.06.17 \(helsedirektoratet.no\)](#)
2. Elvin T, Nordenskjöld A (2022). *Kvalitetsregister ECT. Årsrapport 2022..* [ECT_Arsrapport_2022.indd \(registercentrum.blob.core.windows.net\)](#)
3. Stengard CJ, Ekman U, Bave A, Lundahl M, Abawi M, et al. (2020). Physician estimated vs. self-reported subjective memory in depressed patients treated with electroconvulsive therapy. *Nord J Psychiatry*; 74: 359-365.
4. Jarosch-von Schweder L, Lydersen S, Wahlund B, Bergsholm P, Linaker OM (2011). Electroconvulsive Therapy in Norway: Rates of Use, Clinical Characteristics, Diagnoses, and Attitude. *Journal of ECT*; 27:292-295.