

Rapport:

ELEKTROSHOCKS IN NEDERLAND



Nederlands Comité voor de Rechten van de Mens
september 2007
www.ncrm.nl

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD

INLEIDING

**Hoofdstuk 1:
DE OPZET VAN HET ONDERZOEK**

**Hoofdstuk 2:
DE UITVOERING VAN HET ONDERZOEK**

**Hoofdstuk 3:
RESULTATEN**

**Hoofdstuk 4
EINDCONCLUSIE**

BIJLAGEN:

Lijst met instellingen die medewerking heeft geweigerd

**Artikel uit Medisch Contact over Engels onderzoek Diane Rose naar
bijwerkingen van ECT (2003).**

**Artikel over de schadelijke effecten ECT in het tijdschrift
Neuropsychopharmacology (2007).**

VOORWOORD

Veel Nederlanders denken dat elektroshocks (electro convulsie therapie ofwel ECT) zijn afgeschaft na de film "One Flew over the Cuckoo's Nest". Ze worden echter nog steeds uitgevoerd. Er worden door de overkoepelende instanties als de GGZ-Nederland geen cijfers over gepubliceerd zodat niet duidelijk is hoe vaak ECT toegepast wordt. Door een gebrek aan deze meest elementaire gegevens over de uitvoering van elektroshocks in Nederland is er geen controle of evaluatie van de behandeling mogelijk door de overheid of inspectie. Uit de verhalen die patiënten vertellen aan het NCRM blijkt dat zijzelf en hun familieleden onvoldoende worden geïnformeerd over de gevolgen en risico's van deze psychiatrische behandeling. Het NCRM heeft naar aanleiding van bovenstaande gegevens besloten om een onderzoek te doen naar ECT in Nederland om evaluatie en controle daarvan weer mogelijk te maken en ervoor te zorgen dat patiënten op correcte wijze geïnformeerd worden over de effecten van de behandeling.

INLEIDING

Voor u ligt het onderzoeksrapport van het Nederlands Comité voor de Rechten van de Mens aangaande elektroshock behandelingen in Nederland.

Het onderzoek is uitgevoerd in twee delen, één deel richtte zich op het aantal ECT behandelingen dat in Nederland wordt gegeven en het tweede deel richtte zich op de wijze waarop patiënten worden voorgelicht over de risico's van de behandeling.

Tot 1999 werden elektroshock behandelingen apart geregistreerd in Nederland en er werd vanaf 1995 jaarlijks door de commissie LEE (Landelijke Evaluatie Elektroconvulsie Therapie) een evaluatierapport over uitgegeven o.a. voor de Tweede Kamer. Het laatste rapport verscheen in juli 2000, betreffende de jaren 1998 en 1999.

LEE-rapportage 1998/1999

Volgens het laatste LEE-rapport werden er in 1998, 290 personen met ECT behandeld. Dit betekende een toename van 27% in vergelijking met 1997. De behandelingen werden uitgevoerd in 20 ziekenhuizen en psychiatrische klinieken.

- In 18% van de gevallen gaf de patiënt zelf geen toestemming voor de behandeling.
- Tegen het advies van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) in worden de meeste shocks bilateraal (aan twee kanten van het hoofd) uitgevoerd. De NVvP adviseerde in 1998 een unilaterale toepassing op de niet-dominante hersenhelft omdat dit minder cognitieve bijwerkingen zou geven.
- De insuldduur variëerde van 18 tot 168 seconden. De NVvP adviseerde in 1998 een insuldduur tussen de 25 en 60 seconden.
- Bij 62 behandelingen was er sprake van bijwerkingen in 31 gevallen waren dit problemen rond de hartfunctie. In 17 gevallen waren er problemen met het opwekken van het insult. Van de overige 31 bijwerkingen wordt alleen vermeld dat het in 2 gevallen om ernstige agitatie en in één geval om cognitieve defecten ging. De aard van de overige 28 bijwerkingen wordt niet vermeld.
- Twee patiënten overleden.

In 1999 werden er 329 personen met ECT behandeld. Een toename van 13,4 % ten opzichte van 1998. De behandelingen werden uitgevoerd in 21 ziekenhuizen en psychiatrische klinieken.

- In 18% van de gevallen gaf de patiënt zelf geen toestemming voor de behandeling.
- Tegen het advies van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) in worden de helft van de shocks bilateraal (aan twee kanten van het hoofd)

uitgevoerd. De NVvP adviseerde ook in 1999 een unilaterale toepassing op de niet-dominante hersenhelft omdat dit minder cognitieve bijwerkingen zou geven.

- De insultduur varieerde van 5 tot 180 seconden. De NVvP adviseerde in 1998 een insultduur tussen de 25 en 60 seconden.

- Bij 50 behandelingen was er sprake van bijwerkingen in 22 gevallen waren dit problemen rond de hartfunctie. In 16 gevallen betrof het geheugenverlies en misselijkheid.

- Twee patiënten overleden.

In 1999 zijn elektroshocks als behandeling vrijgegeven in Nederland, dit betekende dat het een reguliere behandeling werd die in ziekenhuizen en instellingen uitgevoerd kon worden zonder verdere controle van de Tweede Kamer.

De LEE werd opgeheven door de inspectie. Dhr. W.W. Van den Broek stelde hierover tijdens een congres op 8 maart 2002: "Helaas ontbreekt het ons aan recente getallen aangezien de Inspectie besloten heeft de LEE op te heffen, aan de ene kant een gunstig teken omdat het betekent dat de beroepsgroep het heft weer in handen heeft voor wat betreft de uitvoering van ECT...". Op hetzelfde congres stelde psychiater M.J.W.T. Scherders: "Om de opgebouwde goodwill en het verkregen vertrouwen in ECT te blijven behouden, kunnen we het ons niet permitteren een verkeerde pers te krijgen gelet op hetgeen dat is verkregen."

Werkgroep ECT Nederland (WEN)

Na de opheffing van de LEE wordt de Werkgroep ECT Nederland (WEN) opgericht. Deze werkgroep stelt op haar website dat ze zich bezig houdt met het ontwikkelen van shocks in Nederland. Over de organisatie, leden en activiteiten van de werkgroep is in 2006 geen informatie te vinden. Er bestaat voor geregistreerde bezoekers de mogelijkheid om cijfers in te voeren voor centrale registratie.

Na een vraag van het NCRM betreffende het aantal shock behandelingen in Nederland aan dhr W.W. v/d Broek (secretaris WEN) in 2005, ontving het NCRM een e-mail waarin stond: "...door problemen met het bureau van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie is de database nog niet op orde en kunnen we nog geen overzichten verkrijgen, tevens heeft de registratie aanloop problemen zoals altijd te verwachten met iets nieuws. Ik kan u dus nog geen getallen doen toekomen, ik hoop de komende jaren wel over een betrouwbare registratie te beschikken...".

Richtlijn ECT

De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie heeft een richtlijn opgesteld voor het uitvoeren van elektroshocks in Nederland. In deze richtlijn staat o.a. dat bij bejaarden en zwangere vrouwen met een depressie, ECT de eerste behandeling zou moeten zijn in plaats van medicatie. Uit de LEE-verslagen blijkt dat de NVvP-richtlijn in 1998/1999 op verschillende punten genegeerd wordt door de uitvoerders, bilaterale toepassing in plaats van unilateraal en veel langere insulsten dat de richtlijn aangeeft.

Doel en toepassing van ECT

Het toedienen van elektroshocks gebeurt met het doel om een zware epileptische aanval op te wekken. De theorie hierachter is dat deze epileptische aanval de geestelijke stoornis zal "genezen". Hoe dit zou gebeuren is nooit wetenschappelijk onderbouwd. Opvallend hierbij is dat bij epilepsie patiënten juist wordt geprobeerd om epileptische aanvallen te voorkomen omdat ze hersenbeschadigingen kunnen veroorzaken.

Patiënten krijgen tegenwoordig een verdoving en spierverslappers, dit is echter alleen een uiterlijke verbetering. De patiënt breekt geen botten en/of ruggengraat meer, het ziet er prettiger en minder heftig uit voor de uitvoerenden. De impact op de hersenen is echter nog steeds even groot als vroeger. De hersenbloedpoort wordt beschadigd waardoor er stoffen doorheen kunnen die hersenbeschadigingen kunnen veroorzaken, de bloeddruk neemt enorm toe waardoor bloedvaten knappen, de hersenen zwellen op en het drukken tegen de schedel veroorzaakt vervolgens ook hersenbeschadigingen, daarna krimpen de hersenen na een aantal uren totdat ze kleiner zijn dan bij het begin van de behandeling.

Recent onderzoek naar bijwerkingen

Een Engels onderzoek naar bijwerkingen van elektroshocks, dat werd uitgevoerd door wetenschapper Diana Rose in 2003, concludeerde dat 29% tot 55% van de patiënten blijvend geheugenverlies meldden. Deze conclusie werd getrokken na het opnieuw bestuderen van 26 eerder uitgevoerde onderzoeken naar de bijwerkingen. Het Royal College of Psychiatrists stelt dat geheugenverlies klinisch niet relevant zou zijn. Rose weerlegt dit door te stellen dat deze uitspraak gebaseerd is op oud onderzoek dat anders in elkaar zit dan het door haar uitgevoerde onderzoek (zie bijlage 2).

Een zeer recent onderzoek van eind 2006, in januari 2007 gepubliceerd in het tijdschrift *Neuropsychopharmacology*, uitgevoerd door de Columbia University stelde vast dat patiënten die ECT hadden ondergaan last hadden van blijvend geheugenverlies, beschadiging van de cognitieve vaardigheden en vermindering van de reactiesnelheid. De onderzoekers stellen: "dit onderzoek levert het eerste bewijs, in een groot, breed uitgevoerde steekproef dat schadelijke cognitieve effecten lange tijd kunnen voortduren en dat ze karakteristiek zijn voor routinematige behandelingen met ECT." Uit het onderzoek bleek ook dat vrouwen eerder schadelijke bijwerkingen ondervonden dan mannen. Oudere vrouwen lopen het grootste risico. Een interessant gegeven bij dit onderzoek is dat Harold Sackheim, één van de meest uitgesproken voorstanders van ECT, aan dit onderzoek heeft meegewerkt en zijn mening heeft herzien. Hij ontkent niet langer de schade die wordt veroorzaakt door deze behandelvorm. (zie bijlage 3).

Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst

De wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst vereist dat behandelaars hun patiënten informeren over de voordelen en risico's van de voorgestelde behandeling. Patiënten kunnen hierna een weloverwogen besluit nemen of ze de behandeling willen ondergaan en hier toestemming voor geven, mondeling of schriftelijk.

Doel van dit onderzoek

Het NCRM is van mening dat de Nederlandse bevolking, patiënten, de inspectie én de politiek moeten kunnen beschikken over adequate gegevens over ECT en besloot in 2006 een onderzoek in te stellen naar de actuele situatie in Nederland.

Dit onderzoek richtte zich op twee hoofdlijnen;

A. Het aantal behandelingen dat wordt uitgevoerd in Nederland.

B. De wijze waarop patiënten worden geïnformeerd over de aard en risico's hiervan.

Dit rapport geeft u inzage in de opzet van het onderzoek, de uitvoering, de resultaten en de conclusies.

Hoofdstuk 1

DE OPZET VAN HET ONDERZOEK

Het doel van dit onderzoek was tweeledig:

A. Vaststellen waar en in hoeveel Nederlandse instellingen en ziekenhuizen ECT wordt uitgevoerd, hoeveel patiënten er worden behandeld en hoeveel shocks er totaal worden gegeven.

B. Vaststellen op welke wijze patiënten schriftelijk over deze behandeling worden voorgelicht.

Opzet onderzoeksvraag A

Voor het onderzoek naar onderzoeksvraag A hebben wij de volgende opzet gekozen:

- De Werkgroep ECT Nederland wordt schriftelijk benaderd.
- Indien de cijfers niet op deze manier verkregen zijn, worden alle ziekenhuizen in Nederland telefonisch benadert om vast te stellen waar elektroshocks worden uitgevoerd.
- De ziekenhuizen en instellingen die shocken worden telefonisch, en zo nodig schriftelijk, benadert over het aantal behandelingen in 2005. Er wordt gevraagd naar het aantal personen, het gemiddeld aantal shocks per persoon en het aantal uitgevoerde shocks per instelling. Daarnaast leggen we de vraag voor naar het aantal kinderen, zwangere vrouwen en bejaarden die deze behandeling hebben ondergaan in 2005.
- Als de instellingen niet reageren worden ze nogmaals benadert met een opvolgbrief en eventuele vragen van de instellingen over het onderzoek worden schriftelijk beantwoordt.
- GGZ-Nederland en de Inspectie op de Volksgezondheid worden schriftelijk benaderd omdat zij over de cijfers zouden kunnen beschikken.
- De verkregen cijfers worden samengevoegd om een totaalbeeld te krijgen van de situatie in Nederland.
- Er worden conclusies getrokken en het geheel wordt verwerkt in een onderzoeksrapport.

Opzet onderzoeksvraag B

Voor het beantwoorden van onderzoeksvraag B hebben we de volgende opzet gekozen:

- Er worden zoveel mogelijk patiënten voorlichtingsfolders van Nederlandse instellingen en ziekenhuizen over elektroshocks verzameld. We baseren ons op de schriftelijke informatie omdat eventuele mondelinge informatie die de patiënt krijgt oncontroleerbaar is en per persoon zal verschillen.
- De inhoud van deze folders wordt onderzocht op vermeldde risico's voor de patiënt om vast te stellen of patiënten volgens de Wet op de Geneeskundige Behandelings-overeenkomst voldoende worden voorgelicht om toestemming te kunnen geven voor de behandeling.
- De gegevens worden verwerkt in een onderzoeksrapport.

Hoofdstuk 2

DE UITVOERING VAN HET ONDERZOEK

Het onderzoek is gestart in juli 2006. Het is uitgevoerd voor het NCRM door mevrouw E.M.C. Remmerswaal, heeft 6 maanden in beslag genomen en is eind december 2006 afgerond waarna de gegevens zijn verwerkt in dit rapport.

Het onderzoek bestaat, zoals in het vorige hoofdstuk is beschreven, uit twee onderdelen.

Uitvoering onderzoeksvraag A

In 2006 werd contact opgenomen met de WEN en werd hen gevraagd naar het aantal behandelingen in Nederland (aantal patiënten en het aantal shocks), de verdeling over de leeftijdscategorieën en het gemiddeld aantal shocks per behandeling. We ontvingen bericht van dhr. W.W. van den Broek met gegevens over 2000: er werden toen ruim 300 patiënten behandeld in 16 instellingen, de gemiddelde behandeling bestond uit 13 shocks. De WEN kon geen gegevens leveren over recentere jaren.

In juli 2006 zijn alle ziekenhuizen in Nederland gebeld met de vraag of er ECT-behandelingen werden uitgevoerd. Deze informatie werd zonder problemen verkregen al stuitte mevr. Remmerswaal regelmatig op argwanende vragen waarom wij dit wilden weten.

Alle instellingen en ziekenhuizen die hadden aangegeven deze behandeling uit te voeren werden vervolgens telefonisch benaderd met de volgende vragen:

- Hoeveel personen zijn er in 2005 in uw instelling met ECT behandeld?
- Hoeveel shocks kregen zij gemiddeld per persoon?
- Wordt ECT toegepast op zwangere vrouwen?
- Hoeveel patiënten zijn er behandeld onder de 18 jaar en hoeveel boven de 65?

Vier instellingen reageerden positief en gaven ons de gewenste informatie tijdens het telefoongesprek. De overige instellingen reageerden terughoudend of negatief. Men vroeg of wij de vragen op papier wilden zetten omdat het overlegd moest worden binnen de instelling. Veel instellingen gaven aan dat ze vragen over aantallen behandelingen liever niet per telefoon wilden beantwoorden. Om dit gegeven te toetsen heeft mevrouw Remmerswaal vervolgens enkele ziekenhuizen telefonisch benaderd met een vraag over het aantal röntgenfoto's in 2005. Deze vraag werd zonder aarzeling tijdens het telefoongesprek beantwoord.

Vervolgens kregen alle instellingen en ziekenhuizen waarvan nog geen cijfers waren ontvangen een brief met bovenstaande vragen. We ontvingen hierop 3 negatieve reacties. De volgende redenen werden gegeven voor het niet geven van de gevraagde informatie:

- Eén ziekenhuis begreep niet wat ECT met mensenrechten te maken had.
- Eén instelling stelde dat zij alleen de vragenlijsten van GGZ-Nederland invulden.
- Eén instelling stelde dat het teveel werk was om dit soort vragen te beantwoorden. Ze verwezen ons door naar de Werkgroep ECT Nederland.

Vervolgens kregen de instellingen en ziekenhuizen die nog niet gereageerd hadden eind september 2006 een volgende brief met wederom de bovenstaande vragen en de mededeling dat in het evaluatierapport vermeld zou worden welke instellingen geweigerd hadden om informatie te geven. Hierop kwam geen reactie.

Vervolgens zijn er brieven verstuurd naar GGZ-Nederland en de Inspectie op de Volksgezondheid met de vraag of zij over de gewenste informatie beschikten. GGZ-Nederland antwoordde dat de cijfers over shocks geen deel uitmaken van hun Zorggegevensset die wordt ingevuld door ziekenhuizen en instellingen en dat zij ons deze gegevens dan ook niet konden verstrekken. Er werd niet aangegeven waarom deze informatie geen deel uitmaakt van de Zorggegevensset. De Inspectie (IGZ) gaf aan niet te beschikken over de gevraagde gegevens.

Vervolgens is een laatste poging gedaan om informatie van instellingen en ziekenhuizen te krijgen met een laatste brief. Hierop reageerden 5 instellingen met een weigering om informatie te leveren. Eén instelling stuurde de informatie begin november 2006 alsnog op. Als reden voor de weigering werden de volgende zaken genoemd:

- Na overleg met de WEN was besloten om niet aan ons onderzoek mee te werken en geen gegevens te verstrekken
- Eén instelling beschikte niet over gegevens uit 2005 omdat ze net waren begonnen met deze behandelvorm.
- Eén instelling wilde geen informatie verstrekken omdat het geen deel uitmaakte van de Zorggegevensset van GGZ-Nederland.
- Eén instelling verwees ons naar het WEN.
- Eén instelling vond dat het NCRM patiënten op het verkeerde been probeerde te zetten met een vooringenomen standpunt.
- Eén ziekenhuis zag geen reden om de informatie aan het NCRM te verstrekken.

Tot slot werd er eind november in een brief aan de WEN gevraagd om opheldering over de brief van het Waterland Ziekenhuis waarin werd gesteld dat ze na overleg met de WEN hadden besloten om ons geen informatie te verstrekken. Op deze vraag is nooit een antwoord ontvangen. Uiteindelijk werd van 7 ziekenhuizen en instellingen de gewenste informatie ontvangen.

Uitvoering onderzoeksvraag B

Vanaf juli 2006 zijn er via internet folders en schriftelijk materiaal van de betrokken ziekenhuizen gedownload via hun websites.

Ziekenhuizen die geen informatie op hun website hadden staan zijn telefonisch benaderd met het verzoek om info.

De verkregen folders zijn naast elkaar gelegd om de inhoudelijke verschillen in kaart te brengen.

De resultaten zijn verwerkt in schema's om de verschillen inzichtelijk te maken.

Hoofdstuk 3

RESULTATEN

Resultaten onderzoeksvraag A

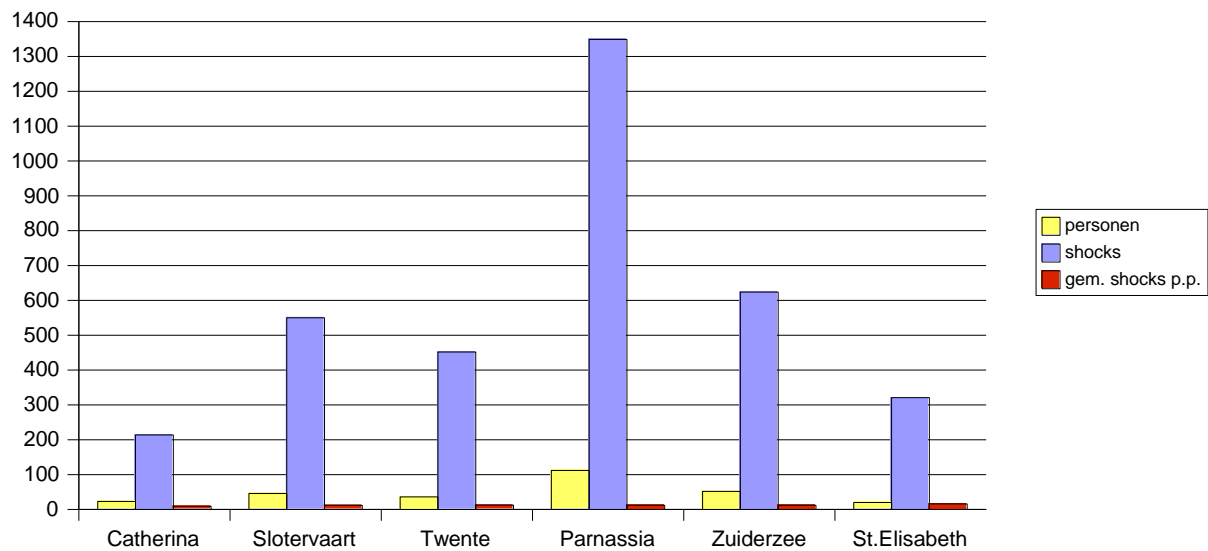
Uit deze eerste fase van het onderzoek bleek dat ECT in 32 Nederlandse ziekenhuizen en GGZ-instellingen wordt uitgevoerd:

1	AMC Amsterdam	Amsterdam
2	AZ Maastricht	Maastricht
3	Alysis Zorggroep Arnhem	Arnhem
4	Alysis Zorggroep Zevenaar	Zevenaar
5	Amphia Langendijk Breda	Breda
6	St. Antonius Sneek	Sneek
7	UMC Utrecht	Utrecht
8	Deventer ZH. Deventer	Deventer
9	St. Elisabeth ZH. Tilburg	Tilburg
10	Erasmus MC Rotterdam	Rotterdam
11	Zuiderzee ZH Lelystad	Lelystad
12	Isala KL. Sophia Zwolle	Zwolle
13	LUMC	Leiden
14	Tweestede ZH.Tilburg	Tilburg
15	ZH. MC Leeuwarden	Leeuwarden
16	Mesos MC.Overvecht Utrecht	Utrecht
17	UMC ST. Radboud Nijmegen	Nijmegen
18	St. Lucas Andreas ZH. A'dam	Amsterdam
19	Twenterborg ZH. Almelo	Almelo
20	Streek ZH. Twente Hengelo	Hengelo
21	UMC Groningen	Groningen
22	VieCuri MC. Venray	Venray
23	Slotervaart Amsterdam	Amsterdam
24	Catharina ZH. Eindhoven	Eindhoven
25	ZH. Walcheren Vlissingen	Vlissingen
26	Waterland ZH. Purmerend	Purmerend
27	Parnassia Den Haag	Den Haag
28	Parnassia Delft	Delft
29	MC. Alkmaar	Alkmaar
30	Scheper ZH. Emmen	Emmen
31	Meerkanten GGZ Flevo-Veluwe	Ermelo
32	GGZ Noord Kennemerland	Den Helder

We ontvingen cijfers van:

Sint Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg
Catherina Ziekenhuis Eindhoven
Slotervaart Ziekenhuis in Amsterdam
Ziekenhuisgroep Twente Hengelo
Parnassia Den Haag
Zuiderzee Ziekenhuis Lelystad

Behandelingen per ziekenhuis



Hieronder een overzicht van de verkregen cijfers over 2005:

	Aantal personen behandeld	Aantal shocks	Gemiddeld aantal shocks per persoon
Catherina ZH, Eindhoven	23	214	9.5
Slotervaart, Amsterdam	46	550	12
Ziekenhuisgroep Twente, Hengelo	36	452	12,5
Parnassia GGZ, Den Haag	112	1349	12
Zuiderzee, Lelystad	52	624	12
Sint Elisabeth, Tilburg	20	321	16
Totaal	289	3510	12

Opvallend is dat de 6 grote academische ziekenhuizen qua cijfers ontbreken terwijl die een regiofunctie vervullen. Parnassia heeft als instelling een vergelijkbare functie in de regio.

Als we deze bovenstaande zes ziekenhuizen (19%) zien als representatief voor de rest van Nederland (de grote instellingen zijn ietwat ondervertegenwoordigd waardoor het een voorzichtige schatting betreft) komen we landelijk op de volgende cijfers uit:

Aantal behandelde personen in 2005:	1.490
Totale aantal uitgevoerd in 2005:	18.135
Gemiddeld aantal per persoon in 2005:	12

Leeftijdscategorieën en zwangere vrouwen

Zes instellingen gaven antwoord op de vraag over leeftijdscategorieën en de vraag of ECT wordt uitgevoerd bij zwangere vrouwen.

- Het Slotervaart Ziekenhuis in Amsterdam gaf aan dat van de patiënten die ouder zijn dan 40 jaar, de grootste groep ouder is dan 65. Patiënten onder de 18 en zwangere vrouwen worden er niet met ECT behandeld.

- De Ziekenhuisgroep Twente/Hengelo, gaf aan dat patiënten vanaf 21 jaar met shocks waren behandeld. De meeste patiënten waren 40 jaar of ouder. Zwangere vrouwen kunnen deze behandeling aangeboden krijgen maar de uitvoering vindt niet plaats bij deze Ziekenhuisgroep.

- Parnassia in Den Haag gaf aan dat zwangere vrouwen alleen in een algemeen ziekenhuis worden behandeld in het bijzijn van een gynaecoloog. Bij Parnassia worden voornamelijk mensen boven de 65 behandeld, de oudste patient was 90 jaar.

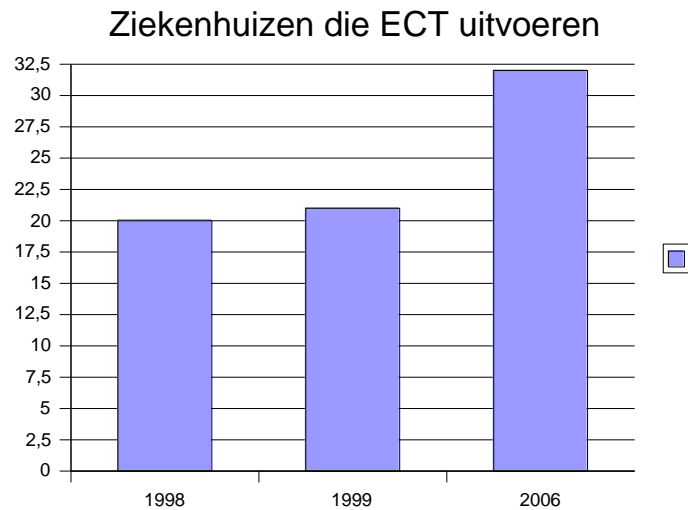
- Het Zuiderzee Ziekenhuis in Lelystad gaf aan dat er géén zwangere vrouwen en geen kinderen onder de 18 waren behandeld in 2005 en 2006. Ongeveer de helft van het aantal patiënten was boven de 65 jaar.

- Het St. Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg gaf aan dat een kwart van de behandelde patiënten ouder was dan 65 jaar en dat er geen patiënten onder de 18 jaar zijn behandeld.

- Het Universitair Medisch Centrum in Groningen leverde geen cijfers voor het onderzoek maar gaf per brief aan dat er geen zwangere vrouwen waren behandeld.

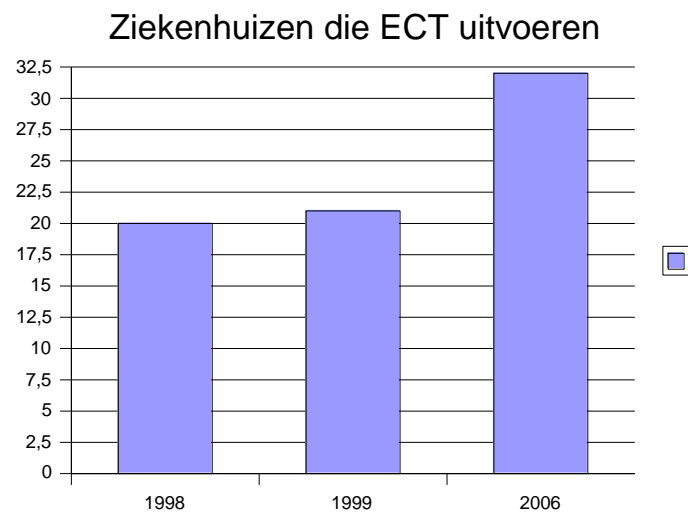
Conclusies onderzoeksvraag A

Uit het eerste gedeelte van het onderzoek naar hoeveelheid ziekenhuizen en instellingen en de aantallen ECT behandelingen in Nederland komen de volgende feiten naar voren:

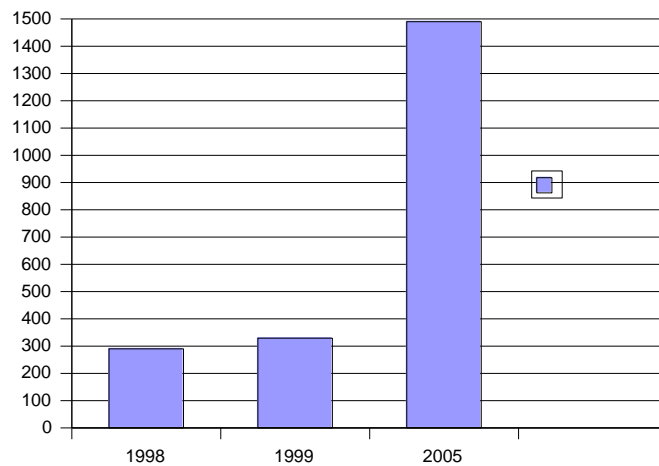


- Het aantal ziekenhuizen en instellingen waar wordt geshocked is van 20 ziekenhuizen in 1998, gestegen naar 32 instellingen en ziekenhuizen in 2005.

- Het aantal personen dat met ECT wordt behandeld is van 290 personen in 1998, via 329 personen in 1999, gestegen naar 1490 personen in 2005, een stijging van 513%.

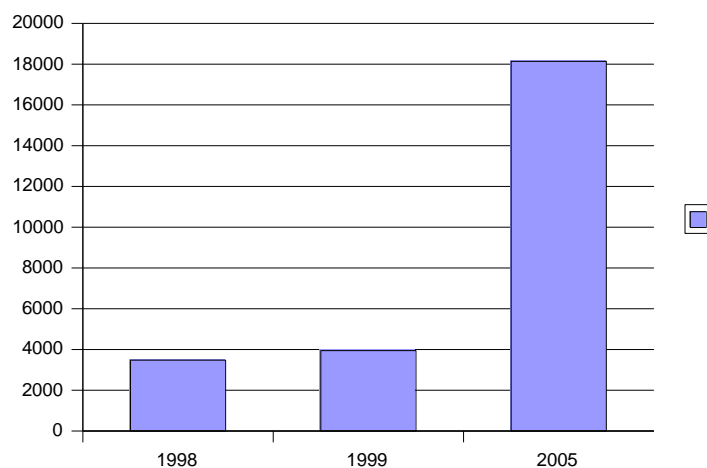


Aantal patiënten behandeld met ECT



Het aantal shocks is gestegen (uitgaande van een gemiddelde van 12 shocks per behandelreeks), van 3.480 in 1998 naar 18.135 in 2005, een stijging van 521%.

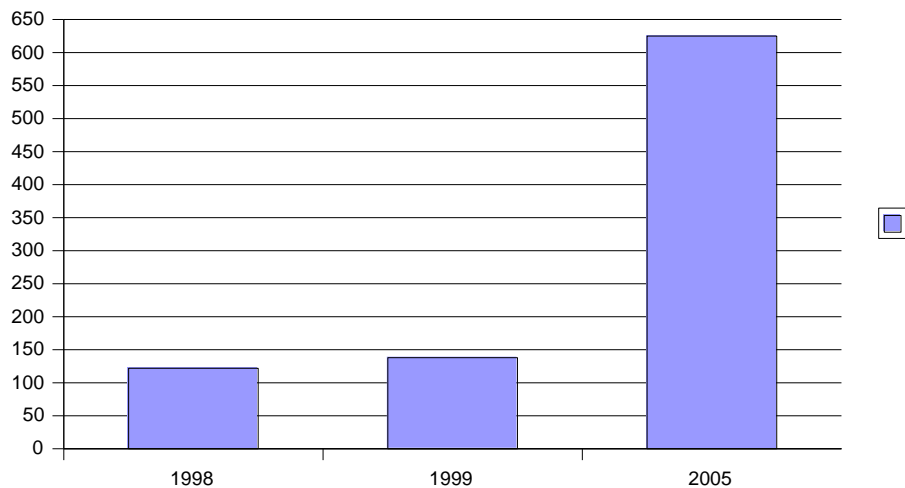
Aantal elektroshocks



- Het aantal patiënten is tussen 1999 en 2005 jaarlijks met 59% toegenomen.
- Het aantal shocks is met 60% toegenomen.
- Het WEN zegt niet over deze cijfers te beschikken.
- De GGZ-Nederland én de Inspectie op de Gezondheidszorg beschikken niet over cijfers aangaande het aantal patiënten/behandelingen in Nederland.

- Sinds de vrijgave van shock therapie als een normale behandeling in Nederland zien we een sterke stijging in het aantal patiënten dat deze behandeling ondergaat, 513% sinds 1998.
- Dit betekent dat in 2005, als we de conclusies van het onderzoek van Diana Rose aanhouden, gemiddeld 625 (42%) met ECT behandelde patiënten in Nederland geconfronteerd kunnen zijn met blijvend geheugenverlies. In 1998 betrof dit gemiddeld 122 patiënten. In 1999 betrof dit 138 patiënten.

Gemiddeld aantal patiënten met blijvend geheugenverlies



- Uit de gegevens van de zes instellingen die antwoord gaven op de vraag over leeftijdscategorieën en zwangere vrouwen blijkt dat een groot deel van de patiënten die behandeld worden 65 jaar of ouder is. Behandelingen van kinderen onder de 18 jaar werden niet gemeld. Zwangere vrouwen blijken wel behandeld te worden in Nederland maar niet bij de instellingen die ons informatie aanleverden. Eén instelling gaf aan dat zwangere vrouwen werden doorverwezen naar een ziekenhuis waar een gynaecoloog aanwezig was tijdens de behandeling.
- De meeste instellingen en ziekenhuizen (26 van de 32) waren niet bereid om cijfers te leveren. Men werd er nerveus en argwanend van, wilde precies weten wat er met de cijfers gedaan zou worden en waarom. Gegevens over röntgenfoto's werden wél zonder problemen gegeven als ernaar gevraagd werd.
- Het WEN adviseerde één ziekenhuis om geen gegevens aan het NCRM te geven maar reageerde niet op onze vraag over de reden voor dit advies.

Wij kunnen uit deze gegevens concluderen dat het aantal behandelingen in Nederland met 513% is gestegen sinds 1998. Informatie over aantallen patiënten en shocks worden door de uitvoerenden niet makkelijk gegeven, hoewel ECT een normale behandeling is in Nederland. De cijfers die de WEN vrijgaf waren óf gedateerd of onvoldoende gedefinieerd (het was niet duidelijk of het om personen, behandelreeksen of enkele shocks ging). Opvallend is dat GGZ-Nederland niet vraagt naar cijfers over ECT in haar Zorggegevensset. De Inspectie op de Gezondheidszorg beschikt ook niet over cijfers. Kortom door de "onzichtbaarheid" van de feiten en cijfers wordt controle

op, en inzicht in, de toepassing van ECT in Nederland onmogelijk voor controlerende instanties, burgers én voor de politiek.

Resultaten onderzoeksvraag B

Uit een onderzoek op de websites van de betrokken ziekenhuizen en instellingen bleek dat elf ziekenhuizen een eigen voorlichtingsfolder hadden. Bij de overige ziekenhuizen stond er geen informatie op hun website. Van drie ziekenhuizen kregen we de folder van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie toegestuurd.

De inhoud van de folders is geanalyseerd. De bijwerkingen van ECT die vermeld werden in de verkregen folders zijn in het volgende overzicht weergegeven.

	Narcose is risico	keelpijn	Verwardheid, angst	hoofdpijn	Lichte spierpijn	Misselijkheid	Geheugen problemen, verlies	Concentratieproblemen	Tijdelijk geheugen verlies recente gebeurtenissen
AMC			X	X	X	X			
Rijnstate			X	X	X	X			X
Radboud	X		X	X	X	X			X
Erasmus	X			X	X	X			X
Catherina ZH	X	X		X	X	X		X	
LUMC			X	X	X	X	X	X	
AZ Maastricht		X	X	X	X	X	X	X	
UMC Utrecht			X	X			X		
Dijkzicht	X			X	X	X	X		
UMC Groningen	X		X	X	X	X	X		
IJsselmeer ZH				X	X	X			
NVvP	X			X	X	X	X		
Totaal	6	2	7	12	11	11	6	3	3

	Moeite met onthouden met onthouden na ECT	Geheugenverlies weg na weken/ maanden	Geheugenproblemen na 1 jaar	Meer geheugenstoornissen bij meer ECT	Risico's door stijgende bloeddruk en hartslag	Hart-ritme-stoornissen	Nabehandeling met medicijnen of therapie nodig	Depressie kan terugkomen. evt. weer ECT
AMC				X			X	X
Rijnstate		X		X			X	X
Radboud	X	X					X	X
Erasmus	X				X		X	
Catherina ZH		X					X	
LUMC		X					X	
AZ Maastricht		X						
UMC Utrecht		X	X					
Dijkzicht	X	X			X		X	
UMC Groningen		X			X	X	X	
IJsselmeer ZH							X	
NVvP	X				X			
Totaal	4	8	1	2	4	1	9	3

Conclusies onderzoeksvraag B

De informatie aan patiënten blijkt zeer verschillend van aard te zijn. Als wij ervan uitgaan dat ECT voor patiënten overal dezelfde risico's met zich meebrengt kunnen we vaststellen dat patiënten onvoldoende worden voorgelicht. Als we ervan uitgaan dat alle bijwerkingen die vermeld staan in de diverse folders kloppen, dan is er niet één ziekenhuis dat alle bijwerkingen vermeldt. Een zeer ernstig risico als hartritmestoornissen wordt maar door één ziekenhuis vermeld terwijl de LEE-rapportages over 1998 en 1999 hartproblemen als voornaamste bijwerking aangaven. Geheugenverlies wordt maar door 6 ziekenhuizen gemeld. Slechts twee ziekenhuizen vermelden dat de depressie terug kan komen en dat een volgende behandeling nodig kan zijn. Uit de verkregen cijfers blijkt echter dat er in alle zes de instellingen die cijfers hebben geleverd voor dit onderzoek, "onderhoudsbehandelingen" gegeven worden. In de meeste folders wordt aandacht besteedt aan de bijwerkingen van de narcose (keelpijn, verwardheid, hoofdpijn, lichte spierpijn en misselijkheid), er zijn echter veel minder gegevens te vinden over de bijwerkingen van de elektrische schokken zelf.

In de folders van de 14 ziekenhuizen worden nergens de ernstiger bijwerkingen van ECT vermeld; blijvend geheugenverlies, hersenbeschadigingen, schade aan de cognitieve vaardigheden en het risico op overlijden. De folder van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie vermeldt geen wetenschappelijke onderbouwing voor de vermeldde gegevens. Er wordt slechts naar één boek verwezen "Elektroconvulsietherapie" uit 1999 geschreven door; W.W. v/d Broek, A.F.G. Leentjes en B.Verwey.

Het zeer recent onderzoek, eind 2006 uitgevoerd door de Columbia University, stelde vast dat patiënten die shocks hadden gehad last hadden van blijvend geheugenverlies, beschadiging van de cognitieve vaardigheden en een verminderde reactiesnelheid. De onderzoekers stellen: "dit onderzoek levert het eerste bewijs, in een groot, breed uitgevoerde steekproef dat schadelijke cognitieve effecten lange tijd kunnen voortduren en dat ze karakteristiek zijn voor routinematige behandelingen met ECT."

Kortom aan de hand van de patiëntenfolders is de conclusie gerechtvaardigd dat Nederlandse patiënten onvolledig worden geïnformeerd over de risico's en bijwerkingen van elektroshocks. De toestemming die schriftelijk gegeven wordt over de behandeling is gebaseerd op gebrekkige informatie die per ziekenhuis sterk verschilt. Dit is een overtreding van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst. Nederlandse patiënten kunnen blijvende schade oplopen door toepassing van elektroshocks zonder hierover van te voren geïnformeerd te zijn.

Hoofdstuk 4

EINDCONCLUSIE

In Nederland wordt in 32 algemene en academische ziekenhuizen en GGZ-instellingen ECT uitgevoerd. Slechts 6 van deze instellingen bleek bereid te zijn om cijfers te leveren voor dit onderzoek. Uit de geleverde cijfers kan geconcludeerd worden dat er in 2005 ongeveer 1490 mensen behandeld zijn met elektroshocks, een stijging van 513% ten opzichte van 1998. De betrokken patiënten kregen in totaal 18.135 shocks toegediend, gemiddeld 12 per behandelreeks. De leeftijd van de patiënten varieerde van 18 jaar tot in de negentig, de grootste groep was ouder dan 65. Zwangere vrouwen blijken in Nederland ook behandeld te worden met elektroshocks.

De WEN, GGZ-Nederland en de Inspectie op de Volksgezondheid beschikken niet over adequate cijfers. Op 16 februari 2007 stelde dhr. Van der Broek van de WEN in een artikel in de Metro dat er jaarlijks 400 tot 500 mensen in Nederland met ECT worden behandeld. Hij noemt een aantal van 20 lokaties waar elektroshocks zouden worden uitgevoerd. Dit zijn duidelijk achterhaalde gegevens. Waarom noemt de secretaris van de WEN andere cijfers dan de Nederlandse ziekenhuizen? De uitspraak van psychiater M.J.W.T. Scherders uit 2002: "Om de opgebouwde goodwill en het verkregen vertrouwen in ECT te blijven behouden, kunnen we het ons niet permitteren een verkeerde pers te krijgen gelet op hetgeen dat is verkregen", lijkt een antwoord te geven op de vraag waarom de werkelijke cijfers worden stilgehouden.

De patiënten die met elektroshocks worden behandeld, krijgen op papier (van de 14 organisaties waarvan de folders zijn onderzocht) onvoldoende informatie over de risico's van de behandeling. De voorlichting verschilt per ziekenhuis, de verdoving krijgt meer aandacht dan de bijwerkingen van de elektroshocks zelf. De ernstiger bijwerkingen zoals permanent geheugenverlies, hersenbeschadigingen, beschadiging van de cognitieve vaardigheden, vermindering van het reactievermogen en mogelijk overlijden worden in geen van de onderzochte folders vermeld. We kunnen vaststellen dat dit in strijd is met de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst waarin wordt geëist dat een patiënt volledig wordt geïnformeerd over de voor- én nadelen van een behandeling voordat hij/zij hier mondeling of schriftelijk toestemming voor geeft.

De twee in dit rapport genoemde, recente, onderzoeken over de bijwerkingen van ECT spreken over permanent geheugenverlies, over beschadiging van de cognitieve vaardigheden en een verminderd reactievermogen. Hersenbeschadigingen en overlijden zijn reeds eerder vastgestelde bijwerkingen (www.elektroshock.nl).

Kortom sinds 1998 is het aantal patiënten dat wordt behandeld met elektroshocks sterk gestegen. De verantwoordelijke instanties zijn niet op de hoogte van deze stijging en zijn dus niet in staat om adequate te controleren en te evalueren. Patiënten worden stelselmatig onvoldoende voorgelicht over de risico's van elektroshocks hetgeen een overtreding is van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst.

Voor meer informatie:

Nederlands Comité voor de Rechten van de Mens (NCRM)
Postbus 51148, 1007 EC Amsterdam

Email: ncrminfo@gmail.com

Website: <http://www.ncrm.nl>

Bijlage 1

Lijst met instellingen die officieel medewerking hebben geweigerd.

GGZ ADHSIE midden Overijssel	Postbus 5003	7400 GC Deventer
UMC Groningen	Postbus 30001	9700 RB Groningen
TweeSteden Ziekenhuis	Postbus 90107	5042 AD Tilburg
Waterlandziekenhuis	Postbus 250	1440 AG Purmerend
UMC Utrecht	Postbus 85500	3508 GA Utrecht
LUMC Leiden	Postbus 9600	2300 RC Leiden
GGZ Noord-Kennemerland	Postbus 18	1850 BA Heiloo
GGZ Nederland	Postbus 830	3800 AV Amersfoort
GGZ Zuidwest Friesland, ZH Sneek	Hegedyk 2	8601 ZR Sneek
Meerkanten GGZ Flevo-Veluwe	Postbus 1000	3850 BA Ermelo

De rest van de ziekenhuizen die geen gegevens hebben aangeleverd heeft de reden hiervoor niet vermeld.

Bijlage 2

Artikel uit Medisch Contact over Engels onderzoek Diane Rose naar bijwerkingen van ECT (2003).

ARTSENNET.NL

zoek

Ontevreden over elektroshocks

Publicatie: Jaargang 58 nr. 26/27 - 27 juni 2003

Rubriek: Medisein

Minstens eenderde van de patiënten aan wie elektroshocks zijn toegediend, heeft last van persistent geheugenverlies. Dit blijkt uit onderzoek van de Britse wetenschapper Diane Rose in BMJ van 21 juni. Rose en haar collega's bestudeerden 35 onderzoeken naar patiëntenervaringen met elektroshocktherapie. Van deze onderzoeken waren er 26 uitgevoerd door artsen en negen door patiënten of met medewerking van patiënten.

Over het algemeen was de patiënttevredenheid over elektroshocktherapie hoger bij onderzoeken die door klinici waren opgezet. De onderzoekers vermoeden een bias onder de studies waarbij patiënten zijn betrokken: hiervoor zouden wel eens patiënten voor deelname kunnen zijn uitgekozen die weerstand hebben tegen deze behandeling. Als het om geheugenverlies gaat, maakt het niet zo veel uit wie betrokken was bij de opzet van de studie, want zowel bij de studies van artsen als bij die van patiënten werd geheugenverlies gerapporteerd. Beide typen onderzoek rapporteerden hoge percentages: tussen 29 en 55 procent van de patiënten meldde blijvend geheugenverlies. De bevindingen van het onderzoek in BMJ staan in schril contrast met beweringen van het Royal College of Psychiatrists in Groot-Brittannië. Volgens deze organisatie is meer dan 80 procent van de patiënten tevreden over de resultaten van elektroshocks, en is geheugenverlies klinisch niet relevant. Deze beweringen kloppen volgens Rose c.s. dan ook niet. Ze melden dat het Royal College zich baseert op oud onderzoek dat anders in elkaar zit dan de nu onderzochte studies.

Bijlage 3

Artikel over de schadelijke effecten van ECT in het tijdschrift Neuropsychopharmacology (2007): <http://www.ncrm.nl/ECTonderzoekColumbiaUniversity.pdf>