

Per Mindus: Avslutande medicinskt pressetiska synpunkter

Visare blir den som tillstår ett misstag – om man lärt sig något

Jag kan idag avslöja att Norra magasinet-journalisterna i somras gjorde en verklig Canosavandring till Universitetssjukhuset i Umeå. Syftet med TV-journalisternas Umeresa var att be en av oss som ofrivilligt medverkade i deras program om ursäkt. Det var som när kejsaren Henrik IV år 1077, iklädd botgörardräkt, barfotavandrade till sin värste motståndare påven Gregorius.

Ursäkten i Umeå riktades till docent Marwan Hariz som i Norra magasinets program om kapsulotomi utmålats som en suspekt typ som slänger på luren när TV ringer upp.

Vad hade dr Hariz att dölja? Vad var det han inte ville tala med TV om?

Svaret är att Hariz ingenting hade att dölja och att han i själva verket pratat både länge och väl med TV-folket. Händelsen med den »påslängda luren» har aldrig inträffat i verkligheten.

En diskussion om pressetik

TV-journalisterna har i sitt skriftliga inlägg till Läkartidningen nu även offentligt medgett att det finns åtminstone en svaghet i programmet. De skriver själva: »Vi medger att det är en svaghet i programmet att det inte finns med någon patient som säger sig ha blivit bra efter operationen.»

Att tillstå ett misstag vittnar om att man är visare idag än igår, en aforism som passar i sammanhanget, förutsatt att vederbörande lärt sig något av misstaget. Jag är optimist och hoppas att så skett även här och att ärendet då kan betraktas som utagerat.

Att älta detaljer kring programmet och i deras inlägg känns inte meningsfullt av flera skäl (främst att det saknar allmänintresse). Men det känns angeläget att diskutera några medicinskt

Författare

PER MINDUS

överläkare, professor, psykiatriska kliniken, Karolinska sjukhuset, Stockholm.

pressetiska frågor som programmet aktualiserat och som jag menar berör oss alla inom medicinen.

Offer för journalistikens djupnande kris?

Det framgår tydligt av docent Marwan Hariz inlägg i denna debatt att journalistparet inte har rätt ut de oklarheter som fanns kring intervjun. Utsagan att Hariz inte skulle ha något att anmärka på det som fanns med i programmet är obegriplig. Tvärtom har ju Marwan Hariz personligen begärt att Granskningsnämnden bedömer både TV-redaktionens arbetsmetoder och presentationen av själva ämnet (kapsulotomi) i sig.

Jag kan inte bedöma om det är personliga brister hos just dessa båda journalister som ligger bakom övertrampen eller om de är offer för journalistikens djupnande kris. Själv tror jag mest på den senare förklaringen.

Varför skulle annars rutinerat yrkesfolk avstå från att följa etablerade etiska regler och riskera att som nu bli avslöjade?

Men: om vi nu accepterar denna orsak (som inte är en ursäkt!) inställer sig frågan: är det denna typ av journalistik vi vill ha i en skattefinansierad TV-kanal i framtiden?

Ensidig tystnadsplikt

En ojämlikhet – av medicinskt pressetisk betydelse – är att tystnadsplikten är ensidig.

Denna problematik har nyligen diskuterats i Läkartidningen (nr 21/98) av överläkare Ninni Hjalmer, anorexi-bulimimottagningen, Sahlgrenska/Östra, Göteborg. Hon påpekar att vården av patienter med ätstörningar inte sällan försvåras av okunniga massmedieföreträdarens agerande.

»Sekretessen är ensidig. Vad som helst kan sägas [i medierna] om behandling och behandlare, medan vederbörande behandlare inte kan bemöta det sagda – en drömsituation för journalister och ett kortvarigt nöje för den anorektiska patienten eller de anhöriga», skriver Hjalmer.

Det kan vara frestande att få bli uppmärksam i massmedia, men – »vad hon inte vet är att massmediernas intresse är kortvarigt och nyckfullt, och

när TVs belysning släckts står man där lika ensam som förut».

Hjalmer menar att mekanismerna bakom patienters deltagande i reportage och följderna därav borde »i större utsträckning beaktas» av journalisterna själva.

Blir inte patienten frisk har ju inte sjukvården lyckats, men både massmedia och personer kring patienten har stort ansvar för att fortsatt vård inte förhindras av en förtroendekris mellan patient (som inte känner sig sedd) och behandlare (som känner sig utpekad).

»Utnyttja inte [patienternas] kris eller psykiska ohälsa till dramatiska reportage i TV eller press», vädjar kollega Hjalmer.

»Greger»

Norra magasinets företrädare uttrycker förvåning över att docent Lauri Laitinen och jag genast kände igen respektive patient, trots bild- och ljudtekniska försök att dölja deras identitet.

Jag förstår inte detta. Att TV-tittaren i gemen inte ska kunna identifiera patienter som önskar delta anonymt är självklart och journalisternas etiska ansvar.

Men samtidigt vore det ju egendomligt om vi läkare – med vår ingående kännedom om våra patienter – inte skulle kunna känna igen dem – trots (lätt) maskering! Minst lika egendomligt – och dessutom oetiskt – vore det om vi inte kontaktade dem efter deras framträdande. Både »Torsten» och »Greger» hade ju uppenbarligen många frågor.

Empati

I sammanhanget aktualiseras några av de medicinskt pressetiska problem som Hjalmer pekar på, t ex att:

- Patienten kan säga vad som helst om behandlingen, medan vi läkare är bundna av sekretessen. Och även om vi löstes från tystnadsplikten i en viss fråga, kvarstår betydande etiska svårigheter förknippade bl a med att ingen av oss – vare sig patienten eller doktorn – kan förutse hur uppgifterna kan komma att brukas eller eventuellt missbrukas i medierna.

Om exempelvis patienten »Greger» i TV framför uppfattningen att det var »skandal» att han inte genomgått (då otillgänglig) preoperativ beteendetera-

ANNONS

pi, finns starka medicinska och etiska skäl att utreda grunderna för hans uppfattning och förutsättningarna att nu prova sådan behandling.

Dessa frågor hade vi redan tidigare diskuterat men de togs nu upp igen med patienten och hans nuvarande läkare. För övrigt hade vi inga skäl att diskutera eventuella effekter för andra av just »Gregers» framträdande.

Vittnar om god inlevelseförmåga

Däremot stod det ju klart för »Greger» att programmet i sin helhet kunde verka avskräckande på en del operationskandidater, eftersom det blev »lite vinklat» som han uttryckte det.

Att en patient gör sig bekymmer över en sådan sak är inte bara sympatiskt, det vittnar även om god inlevelseförmåga.

Förmåga till sådan inlevelse anses vara en viktig funktion hos våra pannlober och kan illustrera att kapsulotomi, rätt utförd på rätt utvald patient, inte förväntas ge negativa effekter på högre mentala funktioner.

TV-journalisternas försök att skuld-

”Vi har som arbetsmetod att bända alla samtal. Det gör vi för att det inte ska bli några missförstånd.”

Upplysning till Per Mindus av Agneta Bernårdzon och Tomas Bresky på Norra magasinet

belägga min kontakt med »Greger» ter sig alltså obegriplig rent allmänt och rent skändlig för mig personligen.

Efter 20 år i denna verksamhet är jag väl medveten om hur sårbara dessa patienter kan vara och den varsamhet som krävs i kontakten med dem.

Kränkande arbetsmetoder

TV-journalisterna tar upp frågan hur undvika att »någon känner sig kränkt av att vi bandat ett samtal».

För ordningens skull vill jag svara: det är inte själva bandningen som upprört bl a Marwan Hariz och mig. Det är förfarandet att i lönnedom bända och sedan – oss ovetande – utnyttja materialet på sätt som skett som är kränkande. Vi menar att detta innebär ett brott mot SVTs etiska regler. Det känns egendomligt att behöva påpeka en sådan självklarhet, men är tydligen nödvändigt.

Som vanligt uppstår även här frågan om vad som sagts eller inte sagts.

Här föreligger en pressetiskt intressant och (fortsatt) ojämlig situation i det att journalisten har fri tillgång till – de i lönnedom gjorda – inspelningarna av

samtalen medan motparten (t ex jag) inte har det.

Eftersom inspelningen hade skett utan min vetskap, flera månader tidigare och bokstavligen när jag låg i min sjuksäng, kan jag ju inte vara säker på att minnas allt.

För att kunna delta i denna debatt på lika villkor skrev jag därför i somras till den ansvarige utgivaren för Norra magasinet och begärde kopia av de telefonsamtal med mig som man bandat och som man till vissa delar även sänt ut i TV2.

Min hovsamma begäran avlogs med argument som jag inte begriper. Det svarsbrev jag fick från Hans Olov Ohlson, distriktschef vid Sveriges Television i Luleå, är så utformat att jag bett Läkartidningen publicera det. Hur ska man förstå ett sådant aktstycke som brevet utgör?

Och vad avslöjar dess innehåll och tonläge om det pressetiska klimatet inom Sveriges television?

(Not: Hans Olov Ohlson har under sommaren 1998 lämnat sin post vid SVT och övergått till frilansverksamhet – *Läkartidningens anmärkning.*)

Det handlar så bokstavligen om journalistisk arbetsetik. Låt oss – för tydlighets skull – repetera grundfrågan en gång till:

Under några dagar i våras när jag var allvarligt sjuk blev jag, per telefon och fax, »jagad» av Sveriges Television. Eftersom jag vid det tillfället inte orkade delta i en offentlig debatt ringde jag upp TV-redaktionen för att förklara min belägenhet.

Det visade sig senare att detta telefonsamtal spelats in på band. En tid senare sänds också denna telefonintervju med mig över rikstäckande svensk TV2.

Eftersom jag aldrig vare sig medgivit eller förstått att jag medverkat i en »intervju» bad jag att få ta del av de telefonsamtal med mig som Sveriges Television spelat in i lönnedom när jag låg allvarligt sjuk.

SVTs regionchef i Luleå svarar:

»Vad Ni sa i samtalet måste Ni försöka minnas och hålla reda på själv. Det är en ordning som bör gälla oss alla.»

Man frestas tillägga: Alla ... Utom journalister, tydligen?

Programmets huvudtes

TV-journalisterna försöker vidare göra något av att jag i mitt första inlägg i denna debatt i Läkartidningen inte med ett ord berörde det som var »programmets huvudtes», dvs vår forskning »på det här området, Medicinska Forskningsrådets roll och Socialstyrelsens bristande kontroll» och antyder därmed

att vår forskargrupp skulle ha något att dölja. Så är inte fallet.

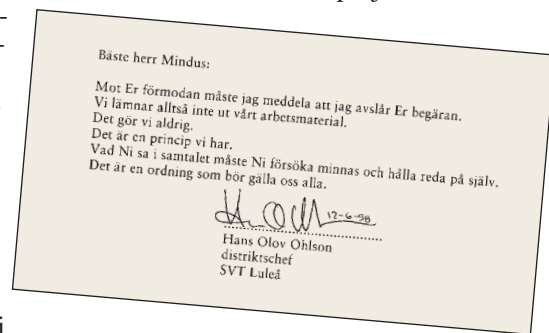
Som TV-programmet utformats var det inte lätt att genomskåda vad som var dess huvudtes (en oklar term) och jag valde av utrymmesskäl att fokusera på några av de mest uppseendeväckande bristerna.

Därtill kom att (till skillnad mot kollega Hariz och mig) företrädare för Medicinska forskningsrådet (MFR) och Socialstyrelsen (SoS) varit medvetna om att de intervjuades i TV, dvs de uppträdde frivilligt inför öppen kamera.

Forskningsprojektet

Ett klarläggande är kanske ändå av intresse för Läkartidningens läsare.

Vårt av MFR stödda forskningsprojekt (en placebokontrollerad, prospektiv, multidisciplinär, internationell studie av gammakapsulotomi vid terapirefraktär tvångssjukdom) syftar till att belysa den grundläggande frågan om operationernas risk–nytta–balans, dvs deras effektivitet och säkerhet. Det består av två delprojekt och ett



Faksimil av brev från Hans Olov Ohlson, distriktschef på Sveriges Television i Luleå, till Per Mindus

huvudprojekt. Delprojekten är i sin tur indelade i totalt sju förstudier syftande till att vidga vår kunskapsbas och ge optimala förutsättningar för den placebokontrollerade huvudstudiens genomförande. Förstudierna skulle utföras vid Karolinska och har därför granskats och godkänts av etisk kommitté vid Karolinska sjukhuset.

Detta besked fick reportern från Luleå (5 mars 1998). Först efteråt kom jag att tänka på huvudstudien, som skulle inledas vid ett universitetssjukhus i USA, med vilket vi redan hade mångårigt forskningssamarbete.

Etisk prövning

Ansökan om etisk prövning lämnades – helt enligt reglerna – in i USA och godkändes 1992. Detta godkännande återopades – också helt enligt reglerna – vid vår ansökan (1993) om MFR-stöd för projektet som helhet. Det fanns flera skäl därtill:

Vi hade inte påbörjat den svenska delen av huvudstudien och vi ville visa

MFR att vårt internationella forskningssamarbete fungerade.

Kanske kunde det även ses som en styrka, att godkännandet kom från en etikkommitté som varken kände oss forskare eller vår metod, utan gjorde sin bedömning helt på forskningsprojektets egna meriter.

Observera: vid den tiden fanns inga krav på att internationella MFR-stödda projekt skulle granskas även i Sverige. Den bestämmelsen infördes först år 1996. Det är sannolikt att även en efter detta datum inlämnad ansökan till svensk etikkommitté skulle få samma positiva bedömning här som i USA. När jag kontaktade TV-reportern (18 mars 1998) kunde jag komplettera med dessa uppgifter.

Det kan nämnas att mitt egentliga ärende då var att – till TV-reportern – framföra påfallande samstämmiga klagomål från personal vid KS, KI och MFR över det i deras mening anmärkningsvärda uppträdande som en av hennes medarbetare visat i sina kontakter med dem.

Svart-vitt eller digitalt?

I TV-intervjun med professor Olle Stendahl, huvudsekreterare vid MFR, citerar reportern en skrift från MFR som gäller delvis nya forskningsetiska riktlinjer tryckt 1996, dvs flera år efter det att vår forskningsansökan ingavs.

Reportern försöker envist göra gällande att MFR brustit i kontrollen av vårt projekt genom att inte kolla att svensk etikprövning förelåg – trots att det framgår av den av henne själv citerade skriften att den bestämmelsen inte existerade vid tiden för vår ansökan! Hon upprepar likt ett mantra frågan om vem som gjort fel.

Efter beskrivning från mig och efter sin lusläsning av vår MFR-ansökan kände hon i detalj till hur studien skulle läggas upp för att vara etiskt acceptabel.

Trots detta och trots korrekt information under själva intervjun från professor Stendahl väljer reportern att ge tittarna en totalt felaktig bild (som involverar en icke-opererad jämförelsegrupp!).

Det enda begripliga syftet torde vara att försöka kränga på TV-tittarna redaktionens från början uttänkta, maximalt uppseendeväckande »verklighet». Finns där bara rätt eller fel, svart eller vitt, nollor eller ettor? En i så fall bokstavligen enfaldig, ja digitaliserad verklighet. MFR har nu beslutat att i framtiden begära in kopia av åberopat etiskt godkännande.

Denna förändring av rutinerna framhåller de båda reporterna stolt som »ett konkret resultat av vårt program». Berget födde alltså en rätta.

Jag frågar mig om inte större krav än

så kan ställas på journalister i skattefinansierad television.

På begäran visade vi nyligen en videoinspelning av Norra magasinets kapsulotomiprogram för kolleger och övrig personal inom psykiatri på Karolinska. Visningen åtföljdes av en diskussion kring medicinskt pressetiska aspekter. Ett representativt omdöme i efterdiskussionen löd:

»Nog för att jag väntat mig en vinklad historia, men så till den grad – det hade jag inte kunnat föreställa mig. En mycket nyttig tankeställare. Tack!»

Att kapsulotomi som ämne är komplext hindrar inte att det kan behandlas informativt och balanserat, se t ex Gun Leanders intervjuer i Läkartidningen nr 24/98 och Britt-Marie Johanssons vetenskapsrapport för TT, publicerad bl a i Arbetarbladet 14 maj 1998.

Informationsbehov

Hjärnoperationer på psykiatrisk indikation (förr felaktigt kallad psykokirurgi) har genom sin brokiga historia och sin natur av oåterkalleligt ingrepp i de högsta funktionerna hos vårt högsta organ kommit att tilldra sig – i förhållande till operationsfrekvensen – oproportionerligt stort intresse. Trots att lobotomin försvann som etablerad behandlingsmetod för flera decennier sedan, lever den kvar i våra sinnen, nu som metafor för terapeutiskt barbari.

Ingen medicinsk behandling är så ökad och väcker så starka känslor. Gårdagens mutilerande ingrepp kastar alltjämt sin slagskugga över dagens stereotaktiska operationer och bara få personer gör sig mödan att lära sig skillnaden. Två färskta illustrationer: TT meddelade den 6 april 1998 att »Lobotomi används fortfarande» och i ett referat av Tvångspsykiatriutredningens betänkande (SOU 1998:32) i Svenska Dagbladet 1998 08 19 framförs samma och liknande felaktigheter. Informationsbehovet är alltså stort. Synd att SVT Luleå missade chansen.

Dubbelseende

Till sist några ord om operationerna. När en neurokirurg operativt söker återställa den störda balansen mellan de många komponenterna i t ex GABA-systemet i hjärnan vid behandlingsrefraktär, invalidiserande somatisk sjukdom som Parkinson – då är ingreppet okontroversiellt, ja, närmast fint och beundransvärt.

Men när samme neurokirurg använder samma instrument för att söka återställa minst lika störd balans i t ex serotoninssystemet vid behandlingsrefraktär, invalidiserande psykisk sjukdom som tvångssyndrom – då blir ett ingrepp plötsligt kontroversiellt, ja, nästan fult. Varför detta dubbelseende?

Egentligen borde det inte vara konstigare med dessa än med andra s k funktionella neurokirurgiska ingrepp som de vid medikamentellt otillgänglig, invalidiserande Parkinsons sjukdom eller epilepsi, kan man tycka.

Jag tror diplopin beror på många olika faktorer, bl a en gammaldags syn på psykisk sjukdom, på lobotomins slagskugga, på ingreppens natur av oåterkalleligt ingrepp i vårt mest komplexa organ och på bristande insikter i dessa frågor. »Man vet inte vilka slags operationer som används, inte vilka slags sjukdomar som behandlas och inte vad de innebär för de drabbade», skriver en oberoende bedömare.

Inte heller att det är ytterst få patienter som kommer till operation, att den alltid sker på frivillig bas och att patienter som tvångsvårdas alltså inte opereras. Jag har även märkt att somliga felaktigt tror att kapsulotomi är ett alternativ till vanlig behandling, när metoden i själva verket ses som ett alternativ till fortsatt miserabelt liv (eller död). Hur få dubbelbilderna att sammansmälta till en?

Det är enkelt för den som själv är lyckligt befriad från sjukligt stegrad ångest att ha en tvärsäker uppfattning om hur våra patienter ska bemästra sin sjukdom. När det gäller psykiatri som medicinsk specialitet tycks dessutom de självutnämnda experterna vara långt fler och mer högljudda än när det gäller andra medicinska discipliner.

De kritiker av just kapsulotomi som jag känner har ingen eller mycket begränsad erfarenhet av den aktuella patientgruppen. Dessutom, ju längre från den kliniska verkligheten dessa kritiker befinner sig, desto tvärsäkrare är deras uppfattning.

Osler uttryckte det väl: »The greater the ignorance – the greater the dogmatism.» Det är inte okunnigheten som är värst, utan den åtföljande dogmatiska trosvissheten som är farligast, främst genom sin hämning av lusten att lära/tänka om. Problematiken gäller självklart inte bara kapsulotomi, men synes mig särskilt tydlig där.

En oberoende utvärdering av kapsulotomiverksamheten vid Karolinska gjordes utifrån ett etiskt-filosofiskt perspektiv redan 1989 [1].

»Mycket av kritiken mot psykiatrisk kirurgi förefaller [...] vara pinsamt osaklig.» Tyvärr står sig det omdömet.

Referens

1. Nyberg A. Etiska problem vid psykiatrisk kirurgi i filosofisk belysning. Läkartidningen 1989; 86: 138.

OBS. Debatten följs upp av ett par medicinskt vetenskapliga artiklar i