

God relation läkare–patient kan förebygga desinformation

En rad händelser runt om i världen – nu senast i Italien – visar hur överksamma behandlingsmetoder genom massmedial uppbackning röner oförtjänt uppmärksamhet. För att möta sådan desinformation krävs bl a bättre relationer mellan läkare och patienter.

Italien har drabbats av en informationskampanj som drastiskt visat på bristande förtroende mellan patienter/allmänhet, politiska instanser och de läkare, i detta fall onkologer, som står för att medicinsk behandling skall vara baserad på vetenskap, vare sig den kallas för beprövad erfarenhet eller evidensbaserad sjukvård.

En ålderstigen invärtesmedicinare, Luigi Di Bella, nu 85 år gammal, har sedan flera år behandlat patienter med cancer med en individualiserad blandning av somatostatin, vitaminer, bromcriptin, melatonin och en del andra mediciner. Han har aldrig själv publicerat några resultat. Inte ens enstaka fallbeskrivningar har nått den medicinska litteraturen.

Medier i Italien har i stället under mitten av 1990-talet under former som karakteriserats som en massmediekampanj [1] berättat om patienter som mirakulöst befriats från sin cancer. Detta har skett i en strid ström av rapporter – mer än 50 TV-framträdanden och ungefär 300 tidningsartiklar ledande till sex frågor i parlamentet.

Omfattas av sjukförsäkringen

Behandlingen är dyrbar – upp till 5 000 amerikanska dollar i månaden – vilket lett till att patienter fordrat att behandlingen skulle omfattas av sjukförsäkringen och bli kostnadsfri. Hälsovårdsministern avböjde först detta, men måste ändra sig sedan en domstol beslutat att behandlingen skulle ges utan kostnad för patienterna enligt doktrinen »patientens frihet att välja behandling».

Konflikten mellan hälsovårdsmyndigheter och legala instanser ledde till krav på en kontrollerad prövning av Di Bellas metod. I den uppkomna situationen var myndigheterna villiga att stå för

kostnaderna för en sådan undersökning, till skillnad från det vanliga ointresset att ekonomiskt stödja kliniska prövningar.

Kostnaderna för behandlingen och studien har nu överskridit 20 miljoner dollar. Undersökningen genomfördes och har nu – som väntat – visat att Di Bellas behandling inte har någon effekt vid cancer.

Enkät till patienter

Onkologerna i Italien, som med god vetenskaplig standard har genomfört flera avancerade behandlingsstudier, har frågat sig hur en sådan historia kunnat hända. De har därför genomfört en enkätundersökning till cancerpatienter om deras inställning till behandling och i synnerhet Di Bellas variant [1].

Ett frågeformulär med tio frågor rörande omhändertagande och behandling distribuerades till 1 300 patienter vid 13 cancerkliniker i Italien, valda så att de täckte hela landet. Av de tillfrågade besvarade 1 120 (86 procent) enkäten. Den visade att flertalet patienter blivit informerade om metoden via massmedier (etermedier 62, dagstidningar 26 procent). Endast ett fåtal (5 procent) hade hört om den från sina läkare.

Flertalet patienter hade blivit uppmuntrade av informationen, men nära hälften hade också blivit förvirrade. Av intresse var att fler patienter uppgav att de litade på sin läkare när det gällde att välja behandling (53 procent) än på mediernas information om vetenskapliga framsteg (32 procent).

Nära en tredjedel av patienterna angav att de skulle gå med på även oprövade behandlingar om dessa gav hopp om att cancer skulle botas.

Bättre relationer behövs

Ett bekymmersamt fynd av enkäten var att en fjärdedel av patienterna uppgav att de inte hade fått tillfälle att diskutera behandlingen av sin sjukdom med sina läkare, och en femtedel att de inte kunde göra detta.

Slutsatsen som dras både av onkologerna och i ledarstick [2, 3] är att relationen mellan patienter och läkare mäs-

”Det är inte så länge sedan vi i Sverige gick genom exakt samma procedur, även här utmynnande i upprepade riksdagsdebatter och centralt beställd klinisk prövning och utredning. Den gången gällde det THX och Anebydoktorn, vet med dr Elis Sandberg.”

Författare

LARS WERKÖ
professor, Stockholm.

te förbättras, och att medierna på ett helt annat sätt än nu måste besinna sitt ansvar för att den medicinska informationen inte blir helt uppbyggd på sensationsskriverier och historier om mirakler. Ett antal insändare har sedan anfört både instämmande och avvikelser från dessa slutsatser [4].

Generellt problem?

Är nu detta något specifikt sydeuropeiskt eller italienskt? Något vi här i den kyliga Norden inte skulle falla för? Inte alls!

Det är inte så länge sedan vi i Sverige gick genom exakt samma procedur, även här utmynnande i upprepade riksdagsdebatter och centralt beställd klinisk prövning och utredning. Den gången gällde det THX och Anebydoktorn, vet med dr Elis Sandberg. Nu hör vi inte längre om THX, men i Sverige stod fortfarande vissa politiker på Sandbergs sida även efter det man visat att behandlingen var verkningslös.

Även här drog de läkare som behandlade cancer slutsatsen att det behövdes bättre kontakt mellan läkare och patienter för att undvika den uppenbara misshandel av patienter som okunsk-

ANNONS

pen föranledde. Aktuella uppgifter i dagstidningar att patienter får besked per telefon om att de har cancer visar att svenska läkare inte lärt mycket av episoden THX.

Det är inte heller bara i Europa som cancerpatienter griper efter halmstrån av detta slag. USA genomgick för några år sedan exakt samma förlopp som fallen Di Bella och THX illustrerar i Europa.

Där var det amygdalin, extrakt av aprikoskärnor, som i flera delstater under namnet Laetrile till och med hade fått officiellt godkännande som cancerbehandling. FDA ålades där av kongressen att genomföra studier, som naturligtvis, och efter stora kostnader, visade att behandlingen var verkningslös.

Även när man försöker att jämföra så kallad okonventionell behandling med den som onkologer erbjuder föreligger svårigheter att nå resultat som alla kan acceptera [5].

Endast vid cancer?

Är det då bara cancerpatienter som utsätts för denna återkommande desinformation från dåliga läkare och sensationslystna medier? Tyvärr inte. Under senare tid pågår i Sverige och Nordeuropa en smygande propaganda för att behandla framskriden ateroskleros med cheleaderande substanser.

Centra i Polen och Danmark erbjuder veckolånga infusionskuror till ett pris av flera tiotusental kronor, och patientföreningar och TV-program vittnar om framgångsrika behandlingar. Metoden har utvärderats av Kanadas motsvarighet till SBU och visats både överksam och potentiellt farlig – den cheleaderande substansen drar ut även livsviktiga spårämnen ur blodet.

Dessa exempel kan lätt användas för att anklaga medier för att sprida villoläror i deras kamp om läsarna och ge dem huvudansvaret för dessa missförhållanden. Denna desinformation från mediernas sida skulle dock inte vara möjlig om dels allmänheten hade bättre utbildning (vilket antyds av den italienska undersökningen), dels att läkarna tog bättre hand om sina patienter. Det gäller då inte bara onkologer och kardiologer

utan kanske framför allt dem som står i första linjen, läkarna i primärvården.

Kunskaper och tid

Betydelsen av god relation mellan kunniga läkare och patienter som är beredda att lita på sin medicinska kontakt kan inte överbetonas [6]. Att etablera en sådan relation fordrar dock att det skall finnas möjlighet för alla läkare att bibehålla sina kunskaper så att de kan praktisera evidensbaserad vård.

De måste också kunna följa nyhetsprogram (och Internet) för att kunna matcha patienters kunskaper. Dessutom måste de ha nog med tid att etablera ett förtroendefullt partnerskap med sina patienter [6] Lika viktigt är kanske också att inse att den officiella medicinen har sina tillkortakommanden [7].

Hur medierna skall agera för att inte falla i sensationsreportagens fallgropar måste de själva avgöra. Även där skulle antagligen bättre utbildning, framför allt i fråga om vad vetenskap innebär, bidra till att liknande historier inte återkommer med jämna mellanrum.

Litteratur

1. Passalacqua R, Campione F, Caminiti C, Salvagni S, Barilli A, Bella M et al. Patients' opinions, feelings, and attitudes after a campaign to promote the Di Bella therapy. *Lancet* 1999; 353: 1310-4.
2. Remuzzi G, Schieppati A: Lessons from the Di Bella affair. *Lancet* 1999; 353: 1289-90.
3. Müllner M. Di Bella's therapy: the last word? *Brit Med J* 1999; 318: 209-10.
4. Liberati A, Magrini N, Patoia L, Pagliari L: Randomised trials may not be absolutely needed. *Brit Med J* 1999; 318: 1073-4.
5. Cassileth BR, Lusk EJ, Guerry D, Blake AD, Walsh WP, Kascius L, Schultz DJ: Survival and quality of life among patients receiving unproven as compared with conventional cancer therapy. *N Engl J Med* 1991; 324: 1180-5.
6. SBU. Patient-läkarrelationen. Stockholm: Natur och kultur, 1999. SBU-rapport.
7. Anonymous: Lessons from antineoplastom. *Lancet* 1997; 349: 741.



MISSÖDEN MISSTAG MISSBRUK

i sjukvården

Vad händer i slutna rum då läkare blir problem? Hur löser man konflikter vid missöden i vården? Vem kan ge ett bra stöd till anmälda läkare?

Under 1994–95 publicerade Läkartidningen 21 artiklar om problemläkare, läkarproblem, ansvarsfrågor och patientförsäkringen. De har nu samlats i ett 80-sidigt häfte, som kan beställas med kupongen nedan.

Pris 75 kronor. Vid 11–50 ex 67 kronor, vid högre upplagor 63 kronor/exemplar.

Beställer härmed

..... ex Missöden, Misstag,
Missbruk

.....
Namn

.....
Adress

.....
Postnummer/Postadress

Insändes till Läkartidningen,
Box 5603, 114 86 Stockholm

Märk kuvertet »Missöden»
Telefax 08-20 76 19