



Er fótur fyrir fótaóeirð?

Nýir sjúkdómar komast á kortið með aðstoð fjölmiðla

Í umræðunni um sjúkdómavæðinguna sitja lyfjafyrirtækin eðlilega undir mestri gagnrýni. Þau eru sökuð um að beita ýmsum brögðum við að markaðssetja sjúkdóma, svo sem að kosta upplýsingaherferðir í tengslum við ákveðna sjúkdóma sem beinast að bæði læknum og almenningi. En fjölmiðlar taka virkan þátt og virðast falla gagnrýnilaust fyrir sögum af áður óþekktum sjúkdómum. Rithöfundarnir Steven Woloshin og Lisa M. Schwartz ákváðu að rannsaka þátt fjölmiðla í sjúkdómsvæðingunni og var niðurstaðan birt í skýrslunni „Giving Legs to Restless Legs“ eða „Er fótur fyrir fótaóeirð?“

Nýr kvilli heldur vöku fyrir fólki

Kannað var hvernig fjölmiðlar fjölluðu um tiltölulega nýjan og athyglisverðan kvilla; fótaóeirð, eða Restless legs syndrome (RLS), eins og hann kallast á ensku. Árið 2003 hrinti lyfjaframleiðandinn GlaxoSmithKline af stað herferð sem hafði það markmið að auka vitneskju almennings um fótaóeirð. Fyrsta skrefið var tekið á fundi félags taugafræðilækna í Bandaríkjunum þar sem kynntar voru fyrstu tilraunaniðurstöður á lyfinu rópiniról en niðurstöðurnar bentu til þess að það gæti gagnast vel við fótaóeirð. Lyfið hafði áður verið samþykkt til notkunar við Parkinsonveiki. Nokkru síðar sendi fyrirtækið frá sér fréttatilkynningu undir yfirskriftinni „Ný rannsókn leiðir í ljós að algengur en þó lítið þekktur sjúkdómur, fótaóeirð, heldur vöku fyrir Bandaríkjamönnum.“ Matvæla- og lyfjastofnun Bandaríkjanna (FDA) samþykkti árið 2005 notkun lyfsins rópiniról við fótaóeirð. Síðan þá hefur verið ráðist í gríðarmikla og dýra herferð sem snýr að því að upplýsa lækna og almennung um tilvist sjúkdómsins.

Útbreiðsla kvillans ýkt

Þau Woloshin og Schwarz skoðuðu umfjöllun fjölmiðla fyrstu tvö árin eftir að sjúkdómurinn var kynntur opinberlega. Í ljós kom að

fjölmiðlar ýktu tilvist sjúkdómsins verulega og aðeins í einni af 33 fréttum var sett spurningarmerki við útbreiðsluna. Höfundar segja engar rannsóknir styðja þær staðhæfingar að allt að 10% fólks þjáist af sjúkdómnum og telja slíkar tölur verulega ýktar. Í flestum fréttagreinum voru líkamlegar, sálrænar og félagslegar afleiðingar kvillans tíundaðar. Í tæplega helmingi tilfella var vitnað í fólk sem hafði veruleg óþægindi af sjúkdómnum en aldrei var talað við einstakling sem taldi einkennin ekki til mikils ama.

Fólk hvatt til að fá greiningu

Í fjölmiðlum mátti einnig lesa um mikilvægi þess að fleiri sjúklingar yrðu greindir. Í helmingi fréttu sem voru skoðaðar var talað um að sjúkdómurinn væri vangreindur af læknum. „Tiltölulega fáir læknar vita um sjúkdóminn. Þetta er algengasti sjúkdómurinn sem lækniþinn þinn hefur aldrei heyrt um“ og „Margir þjást í hljóði í mörg ár áður en sjúkdómurinn greinist“ voru meðal tilvitnana. Fólk var einnig hvatt til að spyrja lækinn sinn hvort fótaóeirð gæti útskýrt ýmis önnur vandamál eins og svefnleysi, þreytu, athyglisbrest og þunglyndi. Í sumum greinum var lesendum bent á samtökin Restless legs foundation (Fótaóeirðarsamtökin), en hvergi var minnst á þá staðreynd að lyfjaframleiðandinn GlaxoSmithKline, sem kynnti sjúkdóminn til sögunnar, styrkir samtökin með fjárframlögum. Þá var aldrei fjallað um þau vandamál sem ofgreining (overdiagnosis) getur haft í för með sér.

Lyfið nefnt á nafn

Í um helmingi fréttu sem skoðaðar voru var lyfið rópiniról nefnt á nafn og þar af var í um helmingi tilfella vitnað í jákvæða reynslu sjúklinga af lyfinu. Orðið „kraftaverk“ var gjarnan notað. Aðeins fimm af 15 fréttum sem nefndu lyfið fjölluðu um aukaverkanir lyfsins, en þær eru m.a. ógleði, svimi og þreyta, og aðeins í einni frétt var fjallað um tiltölulega stuttan tilraunátíma lyfsins (lengsta

tilraun stóð yfir í 36 vikur) þrátt fyrir að fólk kæmi til með að nota lyfið til mun lengri tíma.

Ráðleggingar til fjölmiðla

Höfundar benda á að fjölmiðlafólk ætti að hafa varann á þegar það fær upplýsingar um nýja sjúkdóma sem náð hafa mikilli útbreiðslu á skömmum tíma. Ef sjúkdómur er algengur og verulega til ama er ótrúlegt að enginn hafi heyrt um hann áður. Fjölmiðlar þurfa að spyrja spurninga eins og hvernig sjúkdómurinn sé skilgreindur, hvort aðferðir við greiningu séu réttar og hvort rannsóknarhópurinn endurspeglir almenning. Þá sé vert að setja spurningarmerki við tilhneiginguna til að trúa því að meðferð sé alltaf réttlætunleg; er það t.d. þess virði að skipta á fótáæirð fyrir ógleði, svima og þreytu?

Varhugaverð umfjöllun

Höfundar segja umfjöllunina um fótáæirð varhugaverða. Þeir telja hana ýkja tíðni sjúkdómsins og þörfina fyrir meðferð og segja hana ekki taka tillit til þeirra vandamála sem ofgreining hefur í för með sér. Fjölmiðlar virðast hafa verið fengnir til liðs við framleiðendur

til að ýta undir sjúkdómavæðinguna. Höfundar segja þó auðvelt að skilja af hverju fjölmiðlar stökkvi á þessar fréttir svo að segja gagnrýnilaust. Sögurnar eru vissulega dramatískar. Algengur, en þó lítt þekktur sjúkdómur herjar á almenning. Persónulegar frásagnir eru sannfærandi. Læknar eru áhugalausir og fáfróðir og lækningin felst í kraftaverkalyfi.

Raunveruleikinn ekki jafn spennandi?

Hin hliðin kemur hins vegar ekki fram. Það er kannski engin heilsufarsógn, frásagnir sjúklinga gefa ekki endilega rétta mynd af reynslu þeirra sem haldnir eru kvillanum, það getur verið rétt af læknum að greina ekki sjúkdóm út frá vægum einkennum sem eiga sér ekki trúverðugar skýringar og meðferð og bati eiga ekkert skylt við kraftaverk.

Fjölmiðlar ættu, að mati Woloshin og Schwarz, að segja fréttir af heilbrigðismálum án þess að ýta undir sjúkdómavæðinguna og það geri þeir með því að nálgast fréttir af nýstárlegum sjúkdómum af meiri gagnrýni. Það sé enda hlutverk fjölmiðla að upplýsa lesendur sína en ekki gera þá veika.

Leti - sjúklegt ástand?

Fyrir nokkrum árum birtist grein í hinu virta læknariti British Medical Journal þar sem fjallað var um nýjan og áður óskilgreindan sjúkdóm, „Motivational deficiency disorder“, sem gæti útlagst á íslensku sem yfirgengileg leti. Taugafræðingurinn Leth Argos, sem starfar við Newcastle-háskólann í Ástralíu, var einna fyrstur til að skilgreina sjúkdóminn. Hann telur að allt að einn af hverjum fimm Áströlum þjáist af sjúkdómnum en lítið er vitað um orsakir hans. Væg einkennum geta t.d. verið þau að fólk eigi erfitt með fara á fætur á morgnana eða hafi sig ekki í að sinna einföldustu húsverkunum. Í verstu tilfellum getur letin þó náð slíkum tókum á fólk að það hættir að hafa fyrir því að anda. Sjúkdómurinn getur því reynst lífshættulegur. Sem betur fer er þó til lyf við honum, Strivor, sem hefur gagnast vel.

Nú eru eflaust farnar að renna tvær grímur á lesendur. Hið rétta er að það er ekkert til sem heitir Motivational deficiency disorder. Greinin sem birtist í British Medical Journal var skrifuð af blaðamanninum Ray Moynihan og var aprílþætt. Markmiðið var að sýna fram á hvernig sjúkdómar eru búnir til og seldir almenningi. Moynihan

hefur skrifað heilmikið um sjúkdómavæðinguna og m.a. gefið út bókina *Selling Sickness: how the world's biggest pharmaceutical companies are turning us all into patients (Að selja sjúkdóma: Hvernig stærstu lyfjafyrirtæki heimsins breyta okkur í sjúklinga)*.

Á heimasíðu alþjóðasamtaka neytenda, undir www.marketingoverdose.org, má sjá grín-auglýsingar og myndskreið sem gerð voru í kjölfar fréttar um tilvist letisjúkdómsins. Einnig er hægt að sjá auglýsingarnar á Youtube. Markmiðið með herferðinni Marketing Overdose er að berjast gegn óábyrgri markaðssetningu á lyfjum.

BP

Á ársfundi alþjóðasamtaka neytenda (Consumers International) árið 2007 var sjúkdómavæðingin eitt meginumræðuefnið. Samtökin hafa áhyggjur af þróuninni og telja að markaðssetning lyfjafyrirtækja sé óábyrg og ósiðleg. Samtökin vilja að sett verði lög sem banna lyfjafyrirtækjum að útteila gjöfum til lækna. Slíkt hefur ætíð tíðkast en lyfjafyrirtækin eiga mikið undir því að læknar ávísi „réttu“ lyfjunum. Þá krefjast samtökin þess að allar upplýsingar um styrki lyfjafyrirtækja til hagsmunahópa sjúklinga (patient groups) séu uppi á borðinu. Þá má nefna að neytendasamtök í Evrópu eru alfarið á móti því að auglýsingar á lyfseðilskyldum lyfjum verði leyfðar eins og tíðkast t.d. í Bandaríkjunum.

