

Socialdepartementet

Fakta  
och röster  
om alternativ  
medicin

En delrapport från alternativmedicinkommittén

FAKTA OCH RÖSTER OM ALTERNATIV MEDICIN

En delrapport från alternativmedicinkommittén

Allmänna Förlaget 1987

Upplaga 1:1

ISBN 91-38-09785-0

Grafisk form: Johan Ogden, Förlagsateljén

Omslagsfoto: Per Klaesson/Bengt Olof Olsson, Bildhuset.

Bilden föreställer skörbjuggsört, *cochlearia officinalis*,  
som spelat en viktig roll i den traditionella medicinen.

Redaktion: Gunilla Angel, Allmänna Förlaget

Distribution: Allmänna Förlaget, Kundtjänst,

162 89 Stockholm, tfn 08-739 96 30

Svenskt Tryck Stockholm 1987 713230

# Innehåll

Förord 7

## Del I Inledning

Presentation 11

Vad är alternativ behandling? 15

Tidigare studier 20

Få studier 21

Metod och urval 25

Metod 25

Urval och deltagande 27

Analys 28

Metodologiska problem 29

## Del II Undersökningarna

Svenskarnas levnadsförhållanden 35

Förändringar i utnyttjandet 35

Vilka utnyttjade alternativa metoder? 36

Hälsotillståndet 37

Sjukvårdsutnyttjande 39

Man frågade svenska folket 42

Den alternativa behandlingens omfattning 43

Vem utnyttjar alternativ behandling? 45

Regionala skillnader i utnyttjandet 46

Kan personer utan egen erfarenhet tänka sig  
alternativ behandling? 48

Livsmönster och alternativa metoder 50

Frågor till dem som behandlats 53

Den alternativa behandlingen 54

- Behandlingsformer* 54, *Samtidig behandling med flera behandlingsformer* 58 *Behandlingens omfattning* 60
- Varför söker man alternativ behandling? 64
- Skäl att söka alternativ behandling* 64, *Alternativ behandling bland anföring och släkting* 69, *Vem söktes för besvären?* 72, *Vem söktes först?* 76, *Samtidig läkarvård* 79
- Tilltron till alternativ behandling 83
- Upplevda effekter 88
- Ekonomiska aspekter på alternativ behandling 96
- Hur mår de som fått alternativ behandling? 98
- Upplevelser av hälsan* 99, *Långvarig sjukdom* 100, *Vårdutnyttjande senaste fem åren* 102, *Läkarbedömd sjukdom* 103, *Olika sjukdomar och besvär* 106
- Levnadsvanor 113
- Jämförelser mellan alternativ behandling och svensk sjukvård 115
- Orättvis eller felaktig behandling* 115, *Tillfredsställelse med vården* 118, *Attityder till vård* 122
- Vem sökte alternativ behandling? 128

Röster 132

### Del III Intervjuer

- Monica Boëthius 143
- Jerzy Einhorn 149
- Peter Paul Heinemann 156
- David H Ingvar 161
- Göran H Johansson 167
- Marika Nordström 173
- Lisbeth Sachs 180
- Péter Szil 187
- Per-Arne Öckerman 196

Ordlista 203

Alternativmedicinkommitténs sammansättning 210

Kommittédirektiv 211

Péter Szil, född i Ungern, historiker, forskare, flyttade till Sverige 1974, omskolade sig till kropps- och psykoterapeut, bosatt i Järna, gift, tre barn, cancersjuk med malignt lymfom sedan 1982.



Foto: Torbjörn Fjellström

”När man ändå vet så litet, borde man låta patienten bestämma mer. Läkarkonsten borde vara en storartad serviceinstitution. Men det är som om vi patienter vore till för läkarna. Det finns inget utrymme för min personlighet som patient. Jag vet inte om jag lever en månad eller ett år, men för mig är det viktigare med en läkare som inte bara jagar diagnoser utan följer Hippokrates principer om att hjälpa och lindra i första hand.”

**Intervjuare:** — Vill du berätta din sjukdomshistoria?

**Szil:** — Under 1982 upptäckte jag en knöl bakom vänster öra, men det dröjde sedan omkring ett år, innan jag satte det i samband med en möjlig cancer. Då hade jag mått fysiskt och psykiskt dåligt hela hösten 1983, hade sår som aldrig läkte och ett starkt nedsatt immunförsvar. En antroposofisk läkare remitterade mig direkt till öronkliniken på ett sjukhus, där sedan cytologisk undersökning gav diagnosen malignt lymfom, alltså en elakartad tumörsjukdom i kroppens lymfsystem.

I början av januari 1984 började jag ta Iscador, ett mistelextrakt mot cancer, klassat som naturmedel i Sverige. Jag utgick ifrån att det kunde hjälpa men aldrig skada. Det var då jag egentligen började acceptera att jag hade cancer men inte hade valt väg. Det var den klassiska "cancerpatientssitsen" med panik och uppgivenhet omväxlande med självförelser. Det var då jag hade mina avgörande konfrontationer med skolmedicinen och beslöt mig för att satsa på alternativ medicin.

**Intervjuare:** — Vad handlade konfrontationen om?

**Szil:** — "Droppen" var en nästan komisk scen, när man presenterade min diagnos för mig på sjukhuset. Man sade att canceren nu var spridd. Detta byggde på en undersökning i ljumskarna, som beskrevs på en hel sida i min journal, men som aldrig hade gjorts på mig. En förväxling hade skett. Läkaren som hade undertecknat utlåtandet var en mycket upptagen man med omkring 50 patienter om dagen.

Redan innan detta kände jag stor tveksamhet mot vården där, nu försvann sista unsen förtroende, och jag blev mycket arg över behandlingen.

Tidigare hade jag haft flera dispyter om klassiska patientupplevelser: jag upplevde att jag inte fick tillräckligt med tid, man bemötte mig inte som en kännande varelse. På det andra sjukhuset antydde man även i journalen att jag var "en besvärlig patient", vilket säger en del om vilka förväntningar man har på en patient i sjukvården. Under mina tre år som cancerpatient har dessa förväntningar bekräftats gång på gång.

Till slut såg jag tydligt sjukvårdens önskedröm om mig som patient. Helst borde jag gå att skruva isär, så att de olika "trasiga" kroppsdelarna kunde skickas till olika specialistkliniker. Jag borde inte ställa några frågor om vad som gjordes med mig och varför, vilka följderna kunde bli. Lydnad är ett annat krav — allt ifrågasättande av sjukhusets rutiner bemöts kallsinnigt och ofta med irritation.

Vidare borde jag inte kunna någon latin, så att jag inte kan lägga mig i läkarnas samtal över huvudet på mig om min sjukdom. Självklara lagliga rättigheter som att få läsa sin journal mötte också starkt motstånd (på senare tid är man mer tillmötesgående). Slutligen borde jag i egenskap av manlig patient över 30 år gammal inte yppa några känslomässiga reaktioner på provtagningar eller sjukdomsbesked och absolut inte gråta.

**Intervjuare:** — Vad hände när du ändå gjorde det?

**Szil:** — Hela maskineriet stannade. Det var i samband med att man under lokalbedövning borrade ett hål i bröstbenet och sög ut benmärk för analys. En ytterst smärtsam procedur, faktiskt det värsta jag varit med om. Läkarens enda reaktion när jag började gråta var: "Fungerade inte bedövningen?" Ingen förståelse för det fruktansvärda i hela situationen för mig: smärtan, provets betydelse för en definitiv cancerdiagnos. Efter fem minuters förvirring sade en sköterska som om hon just gjort en helt ny upptäckt: "Det är jobbigt för dig att få veta att du har cancer, va?" Då slappnade jag äntligen av.

En annan gång ville man ta in mig på en fredag av organisatoriska skäl för provtagningar på måndagen. Jag gick inte med på att ligga ensam hela helgen utan den känslomässiga näringen från min familj utan fick med mycket motstånd igenom att komma in på måndagen i stället.

Jag kom in på en avdelning helt reserverad för cancerpatienter, där systemen som tog emot mig inte vågade uttala ordet "cancer". Förnekandet av sjukdomen från personalens sida har också varit ett genomgående drag, mina direkta frågor om cancer som en realitet har väckt oro och närmast genans, tycks det.

Inför ingreppet för att fastställa diagnosen bönade och bad jag om att få slippa bli nedsövd — jag har flera traumatiska narkosupplevelser i barndomen. Av andra läkare hade jag fått beskedet att inga medicinska skäl fanns för allmän narkos, lokalbedövning skulle gå bra. Där på sjukhuset menade man däremot att jag måste sövas (av journalen framgick att man var rädd för att jag skulle börja ställa frågor under ingreppet annars). När jag märkte att operatören började bli arg över min påstridighet, insåg jag med ens mitt hopplösa underläge — han kunde ju skada mig! — och gav upp.

Knappt hade jag vaknat upp ur narkosen förrän en läkare satte sig på sängkanten och meddelade att jag faktiskt hade ett elakartat lymfom "precis som vi misstänkte" och rusade ut. Först ett dygn senare var jag riktigt klar i huvudet och visste inte om jag drömt det hela. Jag fick fråga Bippan, min fru. Vi var helt förtvivlade. Det var så hela karusellen började.

**Intervjuare:** — Och aldrig någon som sade: "Nu sätter vi oss ned och pratar igenom det här"?

**Szil:** — Nej, jag försökte flera gånger komma till tals med sjukhuspersonalen. Inte ens på det sjukhus där man ju har en särskild avdelning för psyke och cancer, gick det. Den avdelningen var helt underdimen-

sionerad, kunde inte ens ta emot en tiondel av behovet enligt *deras* bedömning, jag ser behovet vara ännu större. Det mesta utav psykiskt stöd var en liten lapp i ett hörn av anslagstavlan, som angav besökstider till kuratorn. Lågprioriterad är ett vänligt sätt att beskriva synen på människan i cancervården.

Att inte klara av att någon gång sätta sig ned med patienten och anhöriga och reda ut all förvirring, alla såriga känslor, det finns inte utrymme för detta. Tydligast blev detta för mig när en kvinnlig bekant med liknande tumör som jag erbjöd sig — helt frivilligt och utan ersättning — att vara kontaktperson för patienter som ville ha någon att tala med. Kunde sjukhuset möjligen bara förmedla kontakten till henne? Nej tack, svarade man, det gick inte att bygga in i sina rutiner.

Genom att t o m vägra att ge sjukdomen ett namn, ett slags tystnadsens sammansvärjning mot ordet "cancer", tar man bort en oerhört viktig dimension för patienten. Upplevelsen av cancersjukdomen som en existentiell kris. Det borde vara möjligt att konfrontera patienten med detta, naturligtvis så lyhört och hänsynsfullt som möjligt. Det kan trots allt handla om att "ditt liv är i fara".

**Intervjuare:** — Bör man under alla omständigheter tvinga den insikten på patienten, menar du?

**Szil:** — Nej, naturligtvis inte, man kan inte ställa upp sådana regler. Men vanliga neurotiska vuxna människor, som de flesta av oss är, kan handskas med den här verkligheten och måste få tillfälle att göra det. Det är ju hela motsättningen mellan skolmedicin och alternativ medicin i ett nötskal, om man vågar ta med den psykologiska och andliga dimensionen eller bara betraktar det som en kroppslig sjukdom.

**Intervjuare:** — Det fick du uppleva inom den alternativa medicinen?

**Szil:** — Jo, jag hade alltså fått diagnosen, men jag upplevde att jag inte kunde få svar på mina frågor och att man sade att ingen effektiv behandling egentligen fanns inom skolmedicinen. Och ovanpå detta fick jag inget stöd utan bara fördömanden av min önskan att pröva alternativa metoder. Eftersom man inte kunde hjälpa mig, ville jag ha ekonomiskt stöd — av samhällsresurser som jag själv skattevägen bidragit till — att pröva alternativ medicin. Avslag.

"Du har en ganska lindrig form av cancer. Om du har tur hinner du dö av något annat innan cancer tar dig". Det var sjukvårdens budskap till mig. Och det gick på tvärs emot alla undersökningar jag läst, bl a



Simontons, som betonar betydelsen av hopp eller missmod för sjukdomens prognos. Jag skulle alltså gå hem med detta budskap och det utan stöd för att söka andra behandlingsformer, som må vara *helt overksamma*, de alternativa läkarna gav mig ändå hopp.

**Intervjuare:** — Men du anser tydligen att sjukvårdspersonalen skall vara uppriktig, vilket också hälso- och sjukvårdslagen förutsätter?

**Szil:** — Av egen erfarenhet och genom samtal med andra cancersjuka vet jag att cancerpatienter är mycket mer intresserade av hopp än av verksamma behandlingar.

**Intervjuare:** — Hur så?

**Szil:** — De flesta förstår trots alla förklaringar ändå inte vad de får för behandling. Jag menar, vi kan knappast förstå Tjernobyl, än mindre hur radioaktiv strålning kan användas läkande. Det är obegripliga saker för de flesta. Därför bryr sig patienterna mindre om behandlingens innehåll än om vad läkaren säger — hjälper det eller inte?

**Intervjuare:** — Men om läkaren rent statistiskt vet att utsikterna troligen är dåliga, skall han ljuga?

**Szil:** — Insiktsfulla cancerläkare vet själva att det finns ett universum av möjligheter mellan lögnen och "sanningen" brutalt kastad i ansiktet. Vad jag vill åt är något annat. Det är okunnigheten om vissa sammanhang parad med arrogans inom sjukvården. Jag efterlyste flera gånger de statistiska utsikterna för min typ av cancer, men man svarade att man sedan länge slutat uppge sådana siffror. "Det varierar så mycket, alla reagerar olika." Då så, sade jag, då måste det ju spela någon roll hur man själv är utrustad och vad man själv som patient gör? Kan stödet från min fru hjälpa mig? En viss kost? "Nej, nej, sade man. Det gör detsamma. Ät en balanserad kost bara." Och vad är "en balanserad kost" då? Sjukhusmaten kanske, som fortfarande innehåller sådant som även den konventionella forskningen i dag sätter i samband med cancer?

Min poäng är att man — när man ändå vet så litet — borde låta patienten bestämma mer. Jag kommer att tänka på Brechts ord "Om regeringen är besviken på folket, borde den väl välja ett annat folk"? Läkarkonsten borde vara en storartad serviceinstitution. Men det är som om vi patienter är till för *läkarna*. Det finns inget utrymme för min personlighet som patient. När jag vill ha ett något annorlunda bemötande, annan kost, annan behandling eller så, då är det stopp.

När min fru inför en förlossning skrev till sjukhuset och bad att få välja födsloställning, avslogs begäran med hänvisning till att det gällde en arbetsmiljöfråga för barnmorskorna. Alla rutiner på sjukhusen planeras efter personalens fackliga eller andra krav och behov, inte efter patienternas. Och här är en avgörande skillnad gentemot alternativmedicinen.

Jag skall ge ett annat belysande exempel. Sedan jag fått cancer, ådrog jag mig en meniskskada utomlands, så allvarlig att jag måste flygas hem, hämtas vid flygplatsen med ambulans osv. Läkaren sade att jag måste opereras, annars skulle jag aldrig kunna cykla eller springa igen.

Först ville man röntga knät. Jag frågade vilken effekt kontraströntgenvätskan och operationen kunde ha på min cancer, spridd i lymfsystemet i hela kroppen. "Absolut ingen effekt. Vi skulle inte göra det om det var någon fara", blev svaret. Det var ett intressant svar, tyckte jag, speciellt som löpsedlarna om konstgjorda hjärtklaffar som vållat dödsfall skrek emot mig just den dagen jag kom hem med det trasiga knät. Men jag gav inte upp utan fortsatte fråga. Till slut erkände den ansvarige läkaren att han egentligen inte hade någon erfarenhet av hur en sådan röntgenundersökning kunde påverka cancer.

På Vidarkliniken, ett antroposofiskt sjukhus i Järna, dit jag senare kom, ville man inte rekommendera undersökningen eller ingreppet. Det var en fantastisk känsla att komma dit. Efter att ha träffat olika läkare som slog i anatomiböcker och rekommenderade standardingrepp, satte sig den antroposofiska läkaren ned och kände på mitt *friska* knä i 15 minuter. Sedan hittade han på 2 minuter felet i det andra knät.

Mitt starkaste intryck i den här och andra situationer var att medan sjukvården har en omnipotent inställning — "Vi vet vad det är för fel på dig, och vi har lösningen!" — var läkaren på Vidarkliniken ödmjuk och personlig. Om knäet sade han: "Vi avråder kontraströntgen, men valet är ditt. Du kan välja operation eller att vara lite handikappad och låta bli att sätta fart på cancer". När jag hörde detta, blev jag så rörd, att jag nästan grät. Här fick jag för första gången mitt mänskliga ansvar tillbaka av en läkare. Inte bara sjukvårdens mentalitet att snabbt fixa precis det symptom man har framför näsan.

En annan gång hade jag en särskilt svår infektion, en inflammation i ett av hålrummen bakom örat, en s k mastoidit. Läkarna menade att jag kunde dö redan samma natt om jag inte tog antibiotika. Jag krävde på eget ansvar att få överlägga med läkaren på Vidarkliniken. Han sade

återigen: "Du får avgöra själv, jag tycker att alla behandlingar även innebär risker. Det är en kamp, och en kamp kan man också förlora". Det var "raka rör", inga placeboeffekter utan att ge mig tillbaka mitt personliga ansvar. Till historien hör att jag avstod från antibiotikan, tog i stället en dundervitlökskur och några antroposofiska medel och blev av med infektionen.

**Intervjuare:** — Du har prövat både konventionell och alternativ behandling för din cancer, och det är väl svårt att säga vilket som är bäst för dig. Vi har väl inte facit än?

**Szil:** — När det gäller cancersjukdomen rent objektivt har du rätt så tillvida som ingen av behandlingarna tycks på ett avgörande sätt ha hejdat cancer. Men om vi håller oss till omhändertagandet så är det ingen tvekan om att den alternativa medicinen är helt överlägsen skolmedicinen. Jag skall ge ett sista exempel.

Hösten 1986 upptäckte man plötsligt att mitt immunförsvar var helt utslaget, och samtidigt hade jag svällt upp med vätska i buken, lungorna och benen. Jag såg ut som en gravid kvinna i sju månader och hade svårt att både andas och äta.

Till slut sökte jag till Vidarklinken och togs in i ett katastrofalt dåligt tillstånd. Dagen innan hade man gjort en tappning av vätska från lungorna och därför borde man egentligen väntat med en tappning till. Men när läkaren på Vidarkliniken såg hur illa därhan jag var, gjorde han en manuell tappning av vätskan från buken och tog ut 1,5 liter. Det var en stor lättnad för mig. Först därefter satte han sig ned och diskuterade med mig vidare åtgärder, orsaker och annat. Han åsidosatte alltså vedertagen medicinsk praxis för att lindra en lidande människas nöd. Läkaren på det tidigare sjukhuset hade däremot aldrig berättat för mig varför han inte tappade ut mer vätska ur lungorna än som absolut behövdes för undersökningen.

Jag vet inte hur länge jag lever, en månad eller flera år, men för mig är det viktigare med en läkare som inte bara jagar diagnoser utan följer Hippokrates principer om att hjälpa och lindra i första hand. På Vidarkliniken fick jag intrycket av att man är mer intresserad av vart sjukdomen går än varifrån den kommer, så att säga. Och om man anser att någon undersökning bör göras, frågar man alltid: "Har du något emot om vi ...". Och då kan jag svara att jag i och för sig inte vet tillräckligt för att bedöma saken, men jag blir väckt och inser mitt personliga medansvar. I den vanliga sjukvården säger man bara: "Nu skall vi göra en undersökning". Det är inte fråga om vad patienten vill.

**Intervjuare:** — Men hur ser du på vetenskapligheten bakom olika cancerbehandlingar du fått?

**Szil:** — Det finns knappast någon konventionell cancerbehandling som är dubbelblindtestad. Samtidigt kan man påstå att det inte finns någon dokumentation av exempelvis mistelextrakt, som undersökts sedan 1920-talet i Tyskland. Men skolmedicinen godkänner inte dessa undersökningar.

Det fungerar inte, säger man. Men det kan fungera på mig. Människor är så olika. Hur skall man få veta om det fungerar eller inte om man inte är villig att följa patientens egen önskan? Det är ju en ond cirkel.

**Intervjuare:** — Tycker du att cancerbehandlingar bör tillåtas, även om de inte anses effektiva med skolmedicinens mått men väl är ofarliga?

**Szil:** — Jag har en annan syn på begreppet farlighet än vad skolmedicinen har. De konventionella cancerbehandlingarna har som sagt inte bevisade effekter. Samtidigt har de enorma biverkningar, som inte ens läkarna förnekar — av strålningen, cytostatika, radikala operationer. Vissa av alternativen är i motsats till detta i allra värsta fall överksamma och man vet av lång erfarenhet att de inte har några biverkningar.

Jag är mycket tveksam till att den alternativa medicinen nu mer och mer försöker tävla med skolmedicinen på dess snäva villkor. Man försöker standardisera också alternativbehandlingarna och påstå att ett visst symptom bör motsvaras av en viss behandling, vilket jag av egen erfarenhet inte alls tycker stämmer. Människor är oändligt mycket mer komplexa och reagerar helt olika på olika behandlingar.

Den alternativa medicinen erbjuder ett mycket större spektrum av cancerbehandlingar än konventionell medicin, som ju i stort sett bara har tre olika alternativ, som varierar i det oändliga — strålning, operation, cytostatika. Alternativen är å andra sidan en djungel med både under- och övervegetation, där man behöver såväl intuition som instinkt för att som patient hitta fram och stor ödmjukhet från terapeutens sida för att inte påstå effekter, som kanske inte håller.

Under tre års tid har jag provat det mesta i den vägen som finns i Sverige — megavitaminer, kost, utrensning i olika former — utvärtes, invärtes, genom födan, direkta ingrepp och örtmediciner — olika immunstärkande medel från Tyskland, homeopatiska medel, mistelpreparat, magnetterapi. Dessutom har jag arbetat med psyket efter alla

modeller som finns, från utlevelseterapi till positivt tänkande, avslappning och annat.

Av alla dessa olika metoder var det kanske bara tre fyra stycken, som jag med en gång kände skulle hjälpa, ytterligare omkring tjugofem metoder, som jag direkt kände var värdelösa och en sista grupp om ett tiotal metoder, som jag kände jag måste pröva under längre tid för att kunna avgöra saken. Det har visat mig hur lönlöst det vore att i förväg försöka avgöra vilka metoder, som skulle vara bäst för mig.

Dessutom är jag i dag mycket mindre fixerad vid det tekniska, medicinska innehållet i olika metoder. Jag är mera intresserad av att hitta ett rum där jag, hela jag som människa, kan rymmas. Jag är ju mer än en fysisk kropp, även om det är kroppen som tränger på mest tydligt. Jag är på ett sätt hjälplös, men också kapabel att ta ansvar. Jag kan påverka min egen situation, samtidigt som jag inte kan överblicka mitt öde. Att på ett vaket och värdigt sätt möta mitt lidande och min död har blivit viktigare för mig än att hitta "Kuren" för cancer.

Därför upplever jag mer och mer att ett bemötande som ger utrymme för alla dessa dimensioner av mig är mer helande än aldrig så effektiva ingrepp som får en sjukdom att försvinna. Jag önskar att det vore mer gott om sådant utrymme både i den konventionella och den alternativa medicinen. För bakom de stora skillnaderna i metoderna, finns det ofta likheter i fixeringen vid det tekniska eller det kroppsliga i helandet och i tendensen att lyfta fram bara dem som "klarade det". Bakom det tycker jag mig skönja oviljan att möta lidandet och döden, två skeenden som finns där hela tiden och är mänskliga och meningsfulla, även utan cancer.