



A

Aftenposten



METODERAPPORT SKUP 2017

Den tyske kreftklinikken og Norges todelte helsevesen

Praktisk informasjon	2
Innledning	3
Fra en enkeltskjebne til et graveprosjekt	4
Kartlegging av pasienter	5
Et vanskelig utgangspunkt	5
Slik fant vi pasientene	6
Sosiale medier	6
Artikler fra mediehus	7
Andre kilder	8
Lagring	8
Dette fant vi	9
Kontakten med pårørende og pasienter	11
Kontroll av opplysninger	11
Vonde samtaler	11
Læringspunkter	12
Etiske problemstillinger	12
Ivaretagelse av Ninni	13
Et todelt helsevesen	13
Faglig forståelse, kildevalg og kildekritikk	14
Dette var nytt i sakene våre	15
Spesielle problemstillinger	16
Motstand fra flere parter	16
Trenering og trussel om søksmål	17
Endret og slettet informasjon	18
Medienes innflytelse	18
Organisering av arbeidet	19
Konsekvenser av journalistikken	20

Praktisk informasjon

Innsendere:

Tine Dommerud	tine.dommerud@aftenposten.no
Nina Selbo Torset	nina.selbo.torset@aftenposten.no
June Westerveld	june.westerveld@aftenposten.no
Trond J. Strøm (research)	trond.strom@aftenposten.no
Fredrik Hager-Thoresen (utvikler)	fredrik.hager-thoresen@aftenposten.no

Takk til:

Stein Bjørge, Per Byhring, Tonje Egedius, Morten Andersen, Frøydis Braathen, Peter Hornung, Djamila Benkhelouf, Christina Berndt.

Redaksjon:

Aftenposten
Akersgata 55, 0180 Oslo

Kontaktperson:

Aftenposten v/ Nina Selbo Torset nina.selbo.torset@aftenposten.no

Publisert:

Fra 12. mai 2017 og utover. Arbeidet forsetter.

Saker:

Fullstendig liste over publiserte saker på ap.no er vedlagt. Tilgang til gjestebroker er tilsendt.
Utvalgte saker:

- ❖ Medias-klinikken selger kreftbehandling norske leger fraråder. Slik gikk det med 38 norske pasienter. [Les her](#)
- ❖ Medias Klinikum brukte døde kreftpasienter i markedsføring. [Les her](#)
- ❖ Forbrukerombudet: Oncolomeds markedsføring av kreftbehandling er ulovlig. [Les her](#)
- ❖ Aftenposten avslører: Her er 80 kreftstudier norske pasienter ikke får vite om. [Les her](#)
- ❖ Helseministeren hasteinnfører ny ordning for dødssyke pasienter. [Les her](#)
- ❖ Høie strammer opp helseforetakene etter rot med helsestudier. [Les her](#)

Innledning

Den 5. august 2017 beordrer helseminister Bent Høie (H) de fire regionale helseforetakene til å hasteinnføre en nasjonal ordning der dødssyke pasienter kan få råd av et ekspertpanel når tradisjonell behandling ikke lenger har effekt. Det betyr at alvorlig syke pasienter som har fått beskjed av legen sin om at helbredelse ikke er mulig, kan få vurdert om det finnes studier, utprøvende behandling eller andre alternativer som pasienten kan ha nytte av. Det er åtte år siden et slikt ekspertpanel ble foreslått for første gang av Kreftforeningen og kreftlege Steinar Aamdal. Hver gang har Helsedirektoratet sagt nei. Det måtte en serie artikler i Aftenposten til for å gi de sykeste pasientene et slikt tilbud.

1 av 3 nordmenn får kreft i løpet av livet. Stadig flere velger behandling i utlandet når de opplever at det norske tilbudet ikke strekker til. Nøyaktig hvor mange som reiser ut er det ingen som vet. Ingen offentlig myndighet undersøker hvordan det går med dem. Dette ville vi se nærmere på. Vi valgte å undersøke en kreftklinikk i Tyskland som mange nordmenn har reist til. Medias Klinikum hevder de kan krympe kreftsvulstene og forlenge livet for 80 prosent av pasientene som anses for å være så syke at de ikke lenger kan behandles for å bli friske. Da vi ba om dokumentasjon på hvordan det hadde gått med de norske pasientene, ville ikke klinikken svare. Det kunne heller ikke det norske selskapet Oncolomed, som markedsfører den tyske behandlingen overfor norske pasienter. På nettsidene reklamerte Oncolomed med at de kunne bistå folk med å få «den beste» og «mest avanserte» kreftbehandlingen på markedet.

Gjennom et bredt spekter av journalistiske metoder fant vi selv frem til 38 norske pasienter som hadde fått behandling på Medias Klinikum de siste årene. 31 av dem var døde. De hadde betalt fra 300.000 til over én million kroner for en behandling vi kunne vise var udokumentert, og som norske leger for første gang advarte offentlig mot. Etter våre artikler har Forbrukerombudet slått fast at markedsføringen av den tyske kreftklinikken har vært villedende, urimelig, mangelfull og ulovlig.

En tilbakemelding vi fikk fra flere pasienter og deres familier som hadde valgt å reise ut for å få behandling, var at de følte seg sviktet av det norske helsevesenet. Vi begynte derfor å undersøke hvor i behandlingsløpet de følte seg avvist og mistet tilliten til det norske helsevesenet, samt hvorfor ikke flere får utprøvende behandling gjennom studier og forskning, underlagt norsk helselov og oppfølging. Det skulle vise seg at det var store regionale forskjeller og en fordel å være ressurssterk og pågående dersom man som pasient ønsker å prøve nye medisiner og behandlinger. Vi kunne blant annet avsløre at studieoversikten som myndighetene henviser pasienter til, er mangelfull, vanskelig tilgjengelig og lite oppdatert. Saken førte til at helseministeren ga klar beskjed til helseforetakene om å rydde opp og sørge for at alle pasienter, uavhengig av deres bakgrunn, skal ha lik tilgang til å bli vurdert for deltakelse i kliniske studier.

I arbeidet med disse sakene har vi møtt mye motstand og lært mye om det å lage kritisk journalistikk rundt mennesker i dyp sorg. I denne metoderapporten vil vi ta for oss dette og vise arbeidet bak sakene om den tyske kreftklinikken og Norges todelte helsevesen.

Fra en enkeltskjebne til et graveprosjekt

«Jeg tar kontakt med deg fordi mannen min døde av kreft tidligere i sommer... Dessverre ble han tilbudt muligheter og potensiell «redning» av et 2.opinion-firma i Norge som samarbeider med en klinikk i Tyskland... Mannen min døde etter 20 dager i Tyskland uten barna våre og meg ved sin side. Det er blitt betalt 450 000 kroner til firmaet i Norge for behandlingen.»

I august 2016 mottok featurejournalist June Westerveld en Messenger-melding fra den unge enken Ninni, som hadde mistet mannen sin to måneder tidligere. *«Vår historie kunne ha endt sammen, men slik ble det dessverre ikke»*, avsluttet meldingen. Den 31 år gamle tobarnsfaren hadde kreft med spredning til hele skjelettet, bukspyttkjertelen og tarmene. Legene i Norge var tydelige på at de ikke kunne kurere sykdommen, men hans høyeste ønske var å leve. Klinikken i Tyskland fremsto som redningen.

Det skulle gå nesten et år fra Ninni tok kontakt til vi publiserte saken. Det som begynte med et tips, utviklet seg til å bli et større graveprosjekt om et stort antall pasienter, et firma i Stavanger, en privatklinikk i Tyskland og et todelt helsevesen i Norge.

Hvorfor festet vi oss ved Ninnis historie? Det kommer inn mengder tips i løpet av en uke, mange er sterke og vonde historier om enkeltskjebner, ikke ulikt Ninnis og mannens. Men denne gangen så vi noe mer. Ninnis mann hadde fått tilsendt solskinnshistorier om dødssyke som fikk livet tilbake etter behandling ved Medias Klinikum, og til tross for at Oncolomed understreket at det ikke var noen garanti, ble han fylt av et håp han ikke klarte å slippe. Hvor realistisk var det håpet? Og kunne det tenkes at noen profitterte på en slik sårbar pasientgruppe? Helsejournalist Tine Dommerud hadde også fått to ulike tips som handlet om samme tematikk noen måneder tidligere. Vi ble nysgjerrige. Var dette en ny type helseturisme? Og hvem følger egentlig opp de som reiser ut? Har noen oversikt over hvordan det går med dødssyke nordmenn når de tar helsen i egne hender og søker utprøvende behandling i utlandet? Hvor reiser de, og hvordan går det med dem?

Vi gikk bredt ut, men etter noen grunnleggende nettsøk i åpne kilder var det særlig én klinikk som pekte seg ut: Medias Klinikum i Tyskland, den samme klinikken som den unge enken Ninni tipset om. [Klinikkens nettsider](#) kan leses på syv forskjellige språk: engelsk, tysk, fransk, polsk, spansk, arabisk og norsk. Det var tydelig at klinikken hadde et norsk marked.

Klinikken tilbyr såkalt regional kjemoterapi, en spesiell form for cellegiftbehandling som nesten ikke brukes i Norge. Noen behandlingstilbud i utlandet anbefales av norske leger og kan finansieres av staten. Medias Klinikum er ikke blant de anbefalte klinikkene, og nordmenn som reiser dit, må derfor betale av egen lomme eller samle inn penger. En behandlingsrunde med regional kjemoterapi koster 220.000 kroner, og klinikken anbefaler ofte 3-4 runder. I tillegg må de betale reisen selv, samt en sum til [Oncolomed](#), som tilrettelegger for behandlinger på Medias Klinikum.

I flere norske lokalaviser fant vi artikler om håpefulle pasienter og pårørende som sto frem og ba om donasjoner til behandling på klinikken i Burghausen. Oncolomed skrev om «bemerkelsesverdige resultater». Det stemte dårlig med beskrivelsen den unge enken Ninni hadde gitt oss. Hvilke andre erfaringer hadde nordmenn som hadde vært på denne klinikken? Og hvilken rolle spilte Oncolomed, som ifølge [en artikkel i NRK](#) fra 2015 er blitt kontaktet av flere hundre kreftpasienter for råd om behandlingstilbud i utlandet?

Flere problemstillinger utkrystalliserte seg: Hvor mange nordmenn reiser til Medias Klinikum i Tyskland for å få kreftbehandling? Hva slags behandling får de der? Hvordan går det med dem etter endt behandling, og ikke minst: Hvorfor reiser de? Det var mange som mislikte at vi stilte disse spørsmålene, og det skulle ta oss mange måneder å finne svar.

Kartlegging av pasienter

Et vanskelig utgangspunkt

Det er Oncolomed som er bindeleddet mellom norske kreftpasienter og den tyske privatklinikken Medias Klinikum. Pasienter betaler selskapet for å oversette journaler og sende dem til klinikker i utlandet de samarbeider med, for en fornyet vurdering. De fleste pasientene fra Norge som har reist til den tyske klinikken, har vært i kontakt med Oncolomed.

Selskapet var derfor en viktig aktør i denne saken, og det var naturlig å tro at vi kunne få svar fra dem på hvordan det hadde gått med nordmennene de hadde hjulpet med å reise til Tyskland. Men hverken Oncolomed eller staben ved Medias-klinikken i Burghausen var villig til å gi oss en oversikt over resultatene for den norske pasientgruppen. Det er viktig å understreke at vi etterspurte en oversikt på gruppenivå, ikke taushetsbelagte opplysninger. Det fikk vi ikke. Oncolomed ga oss imidlertid navn på fem pasienter det hadde gått bra med. Flere av disse pasientene ble ofte presentert til potensielle nye kunder.

Norske leger kunne heller ikke hjelpe oss, på grunn av taushetsplikten. De satt dessuten på hvert sitt sykehus og visste bare om en brøkdel av pasientene. Til tross for at Medias Klinikum i mange år har vært et attraktivt behandlingstilbud for norske kreftpasienter, har ingen tidligere samlet informasjon om hvordan det har gått med denne pasientgruppen.

Norske helsemyndigheter hadde ingen oversikt, og hverken Oncolomed eller Medias Klinikum, som er en privat klinikk, har plikt til å rapportere resultatene sine til myndighetene. Vi kunne derfor ikke be om innsyn med offentlighetsloven i hånd for å finne svar.

Motstanden mot å gi oss informasjon om resultater motiverte oss til å undersøke nærmere, og med dette utgangspunktet ble det helt nødvendig for oss å finne flest mulig pasienter selv. Det er vanskelig farvann å skulle kartlegge døende mennesker, men i denne saken kom vi ikke utenom å måtte gjøre det.

Slik fant vi pasientene

Datajournalist Nina Selbo Torset, researcher Trond J. Strøm og redaksjonell utvikler Fredrik Hager-Thoresen ble koblet på saken høsten 2016 og hadde hovedansvaret for selve kartleggingen av pasientene som hadde reist til Medias Klinikum. Vårt mål var å spore opp så mange pasienter som mulig, finne ut hvordan det hadde gått med dem, hva slags behandling de hadde fått og hvilke erfaringer de hadde gjort seg.

Vi identifiserte raskt to viktige kilder. Behandlingen i Tyskland er kostbar. Derfor har mange pårørende opprettet sider og grupper på Facebook for å samle inn penger. Mange har også stått frem i norske lokal- og regionaviser, ofte med fokus på støtten fra nærmiljøet, og at behandlingen tilsynelatende hadde virket. All informasjon vi har hentet inn, har vært åpent tilgjengelig. Vi etablerte tidlig en skyløsning for lagring og intern deling av dokumenter. Der hadde alle tilgang på alle filer til enhver tid, og vi kunne redigere dokumenter samtidig. Alt materiale var lagret kryptert, så personvern hensyn var godt ivaretatt.

Sosiale medier

Av hensyn til pasienter og pårørende som ikke ønsker å bli identifisert, kan vi ikke gjengi alle detaljer om hvordan vi fant nye pasienter. En god del av pasienthistoriene er nå fjernet fra Facebook og er dermed ikke sporbare. Til å begynne med søkte vi i det ordinære søkefeltet på Facebook etter innsamlingsaksjoner for kreftbehandling i utlandet. Mange av disse dreide seg om behandling på Medias Klinikum. Vi dokumenterte også pasienter vi ikke umiddelbart kunne fastslå at den hadde vært på Medias-klinikken, men for eksempel omtalte Tyskland, hadde fått regional kjemoterapi eller skrev om Oncolomed. Senere tok vi kontakt for å avkrefte eller bekrefte at vedkommende hadde vært på Medias.

Mange grupper hadde flere tusen medlemmer, og administratorene oppdaterte ofte slik at de som hadde gitt penger, kunne se hvordan det gikk. Endel pasienter la også ut egne oppdateringer. Sidene vi fant ble sjekket gjentatte ganger underveis, noen av dem daglig. Beskrivelsene var dokumentasjon på hva slags erfaringer nordmenn hadde med klinikken. Det var avgjørende å dokumentere alt innhold på disse gruppene og sidene, da vi måtte anta at noen sider kunne bli slettet hvis behandlingen ikke virket. Vi kommer tilbake til hvordan vi gjorde dette.

Vi fant bare et fåtall av pasientene gjennom søk i det ordinære søkefeltet på Facebook, men i noen av de største gruppene kunne vi finne flere. Mange pasienter var medlem i hverandres grupper. Da var det ingen avanserte søk eller koding som skulle til, men manuell lesing av alle innlegg og kommentarer. Ofte hadde vi bare små ledetråder om at dette kunne være en ny pasient, men ved å undersøke hvilke grupper personen var med i på Facebook, hva vedkommende selv hadde postet på sin egen vegg og analysere vennennettverket til vedkommende, kunne vi ofte få bekreftet om det stemte. Som vi kommer tilbake til, forsøkte vi senere også å komme i kontakt med alle for å kontrollere opplysningene vi hadde.

Vi erfarte at mange av pasientene som har vært på Medias Klinikum, eller de pårørende som har reist med dem, holder kontakt og blir venner med hverandre på Facebook i ettertid. Ved å gå gjennom vennelisten til enkelte vi visste hadde vært på Medias Klinikum, fant vi flere nye pasienter. Det finnes også grupper på Facebook som ikke dreier seg om en enkelt innsamlingsaksjon, men som for eksempel tar for seg alternativ behandling eller diskuterer erfaringer med norsk helsevesen. Også her fant vi pasienter som hadde reist til den tyske klinikken.

Vi gjorde også mer avanserte søk, blant annet ved å benytte oss av Facebook Graph. Enkelt forklart gir Facebook Graph muligheten til strukturerte søk i all informasjon brukere tidligere har delt. Ved for eksempel å søke på «Personer som jobber i Aftenposten» kunne man få opp en liste med Facebook-brukere som har oppgitt arbeidsstedet Aftenposten og latt det stå offentlig på Facebook. Verktøyet ble lansert i 2013 og lagt ned nesten før det kom i gang, men det finnes fremdeles noen bakdører. Nina og Trond har tidligere tatt kurs i dette med Henk van Ess og Paul Myers på SKUP og på Global Investigative Journalism Conference. Gjennom Facebook Graph-søk kunne vi for eksempel få opp alle brukere som hadde oppgitt at de var medlem av aktuelle grupper vi undersøkte eller alle som hadde likt en spesifikk side. På grunn av fare for identifisering kan vi ikke spesifisere nærmere hvilke søk vi gjorde her. Henk van Ess har forøvrig utviklet en egen Graph-søkemotor som ligger [her](#).

Artikler fra mediehus

Neste steg var å undersøke hva som var skrevet i norske medier om kreftpasienter som dro til den aktuelle klinikken. Vi kjente i utgangspunktet til noen saker, som VGs store lørdagsoppslag [Håpets hotell](#), publisert 1.11.2015. Her var noen pasienter navngitt. Disse søkte vi opp på Facebook eller i andre kilder for mer informasjon.

Vi søkte videre i mediearkivet Retriever, hvor det meste av norske avisartikler fra papir- og nettaviser er arkivert. Vi søkte til å begynne med etter artikler som omtalte Medias Klinikum og Oncolomed og utvidet etterhvert søket med diverse varianter av kreft i kombinasjon med andre relevante ord. Slik fant vi noen nye pasienter.

Andre kilder

Vi brukte samme metodikk på det åpne nettet som på sosiale medier og i Retriever. Her fant vi blant annet flere blogger og enkelte innsamlingsaksjoner på nettsteder for crowdfunding. Mange av disse nettstedene har lav rangering (page rank) hos Google, noe som gjør dem vanskelig å fange opp gjennom vanlige søk. Vi trengte å søke bredt, både med relativt vanlige ord som «kreft», «tyskland» eller «utlandet», men også spesifikt på ord som «oncolomed», «burghausen», «regional kjemoterapi» og navn på behandlere.

Ved å systematisere søk via søkeparametre i Googles avanserte søk kunne vi gradvis snevre inn mengden relevante resultater. Vi identifiserte en rekke publiseringsplattformer (for eksempel blogg.no) og kunne deretter kjøre målrettede søk direkte mot konkrete domener:

```
site:blogg.no kreft OR utlandet OR tyskland OR aigner OR oncolomed
```

(konkrete eksempler og spesifikke søk er utelatt av hensyn til pasientene)

Ved å fortløpende å ekskludere allerede kartlagte domener (med «-site»), kunne vi gradvis redusere «støyen», selv for de mest generelle søkeordene.

```
-site:kreftkamp.no link:kreftkamp.no søkeord
```

gir alle treff på artikler som inneholder «søkeord» og *lenker til* kreftkamp.no, men befinner seg på andre domener enn kreftkamp.no (for eksempel forum eller blogger).

Det ville likevel være en tidkrevende jobb å søke manuelt gjennom slike strukturer og kombinasjoner av ord, så Fredrik utviklet et skript som automatiserte tråling av utvalgte søkeord (*søkeord1* «AND» eller «OR» *søkeord2*) spesifikt rettet mot en liste mindre publiserings- og bloggplattformer. Skriptet samlet inn lenke, tittel og sammendrag fra hvert treff. Fant vi sporet av noe, sjekket vi gjerne opp mot [Wayback Machine](#) for å se om det fantes noen relevante innlegg som var fjernet eller endret.

Lagring

Det er svært viktig å dokumentere informasjon man samler inn fra sosiale medier og ellers på det åpne nettet. Vi opplevde ved flere anledninger underveis i prosessen at nettsteder ble endret, blogginnlegg fjernet og Facebook-sider slettet. Da var det helt avgjørende å ha tatt skjermdump eller lagret sidene på forhånd for å ha dokumentasjon å vise til. Vi lagret stort sett Facebook-sider som PDF-filer. Da har man fordelen av at teksten på sidene er søkbar.

For å dokumentere en Facebook-gruppe med flere hundre innlegg, må man skrolle ned til bunnen av siden, da Facebook viser eldre innlegg etterhvert som man blar nedover på siden. I starten ble dette gjort helt manuelt. En meget tidkrevende prosess som består i å gå inn på

Facebook-siden, bla ned ett skjermbilde og gjenta helt til man når bunnen. Man må også trykke «*Se mer*» på alle innleggene og kommentarene som ikke vises i utgangspunktet.

Senere fant vi en kode som automatiserer denne prosessen: [Expand All Facebook Comments](#) av Jens-Ingo Farley. Når skriptet kjøres, vil alle forkortede poster og kommentarer vises i sin helhet. Mot slutten av prosessen hadde vi også fått et script som automatiserte skrolling til bunnen av en Facebook-side. Dette fikk vi på NODA-konferansen i Odense av den svenske datajournalisten Leo Wallentin fra datajournalistkollektivet [Journalism Plus Plus](#). Scriptet ble limt inn i konsollmodulen i Chrome og kjørt derfra, hvor det automatiserte innhenting av neste skjermbilde, helt til hele Facebooksiden var vist på skjermen. På grunn av endringer i Chrome virker desverre ikke dette skriptet lenger, så vi vedlegger det ikke. Selv om mye tidkrevende arbeid var gjort manuelt før vi hadde dette skriptet, gjorde det innsamlingen av informasjon lettere. Gjenbruk av kode og skript er en viktig metode i datajournalistikk og koding, og selv om disse eksemplene viser ganske banale funksjoner, viser de også hvordan tungrodde, manuelle handlinger kan forenkles ved å ta i bruk gode løsninger andre har utviklet og delt.

Dette fant vi

Da vi besøkte den tyske klinikken i januar 2017, anslo staben at de hadde behandlet rundt 70 nordmenn siden 2013. Tallet er trolig noe høyere, da vi kjenner til at minst syv pasienter fra Norge var der i 2011 og 2012. Gjennom sosiale medier, blogger, medieomtale og ellers på det åpne nettet fant vi etter mange måneders arbeid 38 norske kreftpasienter som hadde fått behandling på Medias Klinikum.

For hver pasient vi fant, undersøkte vi alder, kjønn, diagnose, tidspunkt for diagnose og behandlingssted i Norge. Om oppholdet i Tyskland undersøkte vi hva slags behandling pasienten fikk, antall behandlinger, hva pasienten betalte og hvor lenge pasienten levde etter første behandling der. Informasjonen vi fant, ble samlet i et regneark. Det var viktig at vi på forhånd hadde blitt enige om hva vi ønsket å få svar på for å få et ryddig datasett som senere kunne analyseres.

Flere pasienter og pårørende hadde blogget eller oppdatert Facebook-sider underveis i hele sykdomsforløpet. Da var det forholdsvis greit å fylle ut informasjonen. Andre hadde bare delt deler av sin historikk. Da måtte det grundigere undersøkelser til for å finne ut for eksempel diagnose, antall behandlinger og pris. Vi sjekket også Folkeregisteret og søkte i dødsannonser for å finne tidspunktet for når pasienter hadde gått bort. Det er mange nordmenn som heter det samme, og vi brukte av og til flere dager på å finne ut om dødsannonser vi hadde, viste til samme person som i vårt materiale. Det kunne være kort tid siden dødsfallet, og da var det ennå ikke aktuelt å ringe pårørende for å verifisere på den måten.

Til slutt satt vi med et fullstendig datasett. Av hensyn til pasientene og de pårørende kan vi ikke gjengi dette, men nedenfor presenterer vi et eksempel på hvordan pasientinformasjon ble oppført. Pasientene er fiktive.

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K
1	navn	født	død	diagnose	diagnose-tidspunkt	behandling -norge	behandling - tyskland	tidspunkt -tyskland	ant-beh-tyskland	pris	levetid-mnd
2	Ola Nordmann	23.09.62	04.04.16	Tarm m/ spredning	jan.2012	St. Olav	Regional kjemoterapi	des.15	4	880000	5
3	Kari Nordmann	06.05.77	11.03.14	Eggstokk m/ spredning	okt.2013	OUS	Regional kjemoterapi	jan.14	2	440000	2

En analyse av variablene i datasettet ga grunnlag for tallmaterialet i [vår første artikkel](#), som ble publisert i mai i fjor. På publiseringstidspunktet var 31 av de 38 pasientene døde. Syv var i live. De hadde betalt fra 300.000 kroner til over én million norske kroner for behandlingen og fikk i snitt 3-4 behandlinger hver. Median levetid fra første behandling i Tyskland var 5 måneder hos de 38 pasientene vi fant. Det vil si at halvparten levde under 5 måneder og den andre halvparten lenger. Gjennomsnittlig levetid er 9 måneder. Ti norske pasienter døde i løpet av to måneder. Seks av dem døde under oppholdet i Tyskland.

Vår kartlegging kan ikke regnes som statistikk eller vitenskapelig dokumentasjon. Til det er tallmaterialet for snevert. Men dette er det nærmeste noen så langt har kommet i å finne ut hvordan det har gått med norske Medias-pasienter. Vi vet imidlertid ikke hvordan tallene hadde sett ut dersom vi hadde fått oversikt over alle pasientene som har reist. Vi vet heller ikke om de som døde, ville ha levd lenger eller kortere dersom de ikke hadde dratt til Tyskland. Vi snakker i all hovedsak om pasienter som allerede var kommet langt i sin kreftsykdom. En del hadde avsluttet behandling i Norge. Funnene står likevel i kontrast til påstanden fra Medias Klinikum om at de krymper svulstene og forlenger livet for 80 prosent av pasientene det egentlig ikke skal være mulig å helbrede.

I tillegg til den strukturerte informasjonen nevnt ovenfor, skrev vi detaljerte notater om hver pasienthistorie basert på det vi fant i åpne kilder og senere fikk vite i samtaler med de enkelte familiene. Av hensyn til pårørende som fremdeles er i stor sorg, er det mye vi ikke kan skrive i denne rapporten. Underveis i arbeidet kom vi på innsiden av familier i krise, med ulikt syn på om det var riktig å reise til Tyskland. Bare et fåtall av pasientene er identifisert i våre artikler. Vi vil ikke å bidra til at noen som ikke ønsker det, kan identifiseres.

Jobben vi gjorde med kartlegge pasientene, la et svært viktig grunnlag for det videre arbeidet med sakene, men vi var hele veien tydelige på at sakene handlet om mye mer enn antall døde og overlevende. De handlet om håp, sorg og samhold. Bak navnene i vår kartlegging var det syke mennesker og pårørende som håpet at behandlingen på Medias Klinikum skulle gjøre dem symptomfrie eller gi dem lengre tid å leve. Vi måtte forstå *hvorfor* de hadde reist og vite mer om hva slags erfaringer de hadde gjort seg. Da startet den aller vanskeligste delen av arbeidet.

Kontakten med pårørende og pasienter

Kontroll av opplysninger

Vi forsøkte å komme i kontakt med alle de 38 pasientene eller deres pårørende i vår kartlegging. Vi ønsket å få mer informasjon, kontrollere opplysningene vi hadde funnet, men også informere dem om det vi jobbet med.

Alle familiene hadde i løpet av den siste tiden mistet et kjært familiemedlem eller var pårørende til noen som var alvorlig syk. Vi ønsket ikke å øke belastningen på disse familiene ved å ta kontakt, men vi sto overfor flere etiske utfordringer dersom vi ikke gjorde det: Ville familier begynne å fundere på om de var en del av vårt tallmateriale når saken ble publisert? Var det vi hadde funnet om dem korrekt? Var det representativt for familienes opplevelser?

Derfor ønsket vi å snakke med alle som ville snakke med oss. Vi ønsket å stille åpne spørsmål og hadde i bakhodet at det familiene hadde delt på Facebook, ikke nødvendigvis var representativt for deres erfaring til slutt. Mange familier delte oppdateringer fortløpende med venner og bekjente som hadde gitt penger. De fortalte om spredning som er borte, svulster som krymper, «utrolig bra CT-bilder» og «fantastiske nyheter».

Mange viste stor takknemlighet til Oncolomed og Medias Klinikum, på tross av at deres pårørende døde kort tid etter behandling der. Vi ønsket å vite mer om deres tanker om behandlingen når det hadde gått en tid etter.

Vonde samtaler

Vi tok kontakt med de fleste på sms først. Vi vurderte at det ville være en mindre belastning å få sms fra en journalist enn en telefonsamtale man ikke forventer på et tidspunkt som kanskje ikke passer. Vi opplyste dem om at vi jobbet med en artikkel om Medias Klinikum, hvordan vi hadde funnet dem, og at vi gjerne ville ta en prat om hva slags erfaringer de hadde.

De fleste svarte forholdsvis raskt og ville prate. Vi satte av lang tid til samtalene. De fleste gjorde vi over telefon, men noen ville også møte oss. Mange snakket vi med mer enn én gang. De pårørende var ikke vant til journalister. Mange av dem var fremdeles i dyp sorg, og det krever ekstra varsomhet og kildekritikk med tanke på hva de sier. Vi ba om, og fikk i mange tilfeller, skriftlig dokumentasjon som journaler og korrespondanse med klinikken og Oncolomed. Flere fritok den norske legen fra taushetsplikt slik at vi også kunne kontrollere opplysningene med fagfolk.

Vi tok ikke opp samtalene med de pårørende på bånd, og vi presiserte at samtalen ikke var et intervju. Vi tok notater, men det var en del av kartleggingen og arbeidsdokumentet, og ikke til bruk i saken. Der det fremkom informasjon som kunne være aktuell å bruke i en sak, spurte vi om vedkommende ønsket å bli intervjuet, fortalte hva det innebar og at vi da ville gi dem sitatsjekk i god tid. Vi valgte også å kontakte alle på nytt da saken nærmet seg publisering, slik at pasienter og pårørende kunne forberede seg på sakene.

I alt snakket vi med rundt 20 pårørende og fem pasienter. Flere takket oss for den jobben vi gjorde og ga uttrykk for at de skulle ønske de visste mer om resultatene på forhånd. Noen få svarte kort og ønsket ikke mer kontakt med oss.

En pårørende ba om at vi ikke tok med vedkommendes avdøde slektning i vårt tallmateriale. Det kunne vi ikke etterkomme. Opplysningene var offentlig tilgjengelig, og datasettet skulle bare analyseres på gruppenivå.

Læringspunkter

Denne måten å arbeide systematisk med folk i dyp sorg har lært oss: Send en sms eller mail før du ringer. Selv om vi spurte om det passet da vi ringte, hadde vi de beste samtalene der de pårørende selv tok initiativ til samtalen etter vi hadde sendt sms. Trolig fordi de hadde fått forberede seg og snakket med familien på forhånd.

Vi har fått erfare at personer som fremstår som åpne og reflekterte på sosiale medier, ikke nødvendigvis ønsker å møte journalister på samme måte.

Vi lærte viktigheten av å sette av nok tid. Det kan nok oppleves som belastende for den pårørende at journalisten må legge på fordi hun skal i et møte når man er midt i å snakke om noe vondt. Noen av samtalene tok flere timer, og mange fant sted på ettermiddagene og kveldene fordi de pårørende opplevde samtalene som vanskelige å ta i arbeidstiden.

Etiske problemstillinger

Hvor går grensen for når man kan ta kontakt med etterlatte? Er én måned etter for kort? To måneder? Et halvt år? Og hva med pasientene? Kan vi ta direkte kontakt med en pasient som ligger for døden? I de tilfellene der pasienten fortsatt levde, valgte vi å kontakte pårørende eller administrator av støttesiden først.

De fleste i kartleggingen var imidlertid døde, og mange av dem for under seks måneder siden. Flere døde mens vi var i sluttarbeidet med artikkelen. Vi satte ingen definitiv grense for når vi kunne ta kontakt med etterlatte, men gjorde det aldri dersom det hadde gått mindre enn en måned. Den etiske øvelsen besto i å veie hensynet til pårørende i en sårbar fase opp mot

viktigheten av dokumentasjon. Vi ønsket å ivareta begge hensynene og trodde det ville være mulig, så fremt vi opptrådte varsomt og respektfullt. Vi trodde også det ville være en større belastning for de pårørende ikke å være informert om artikkelen i forkant, enn at vi tok kontakt.

Vi var også klar over at det som var skrevet på de åpne støttesidene, ikke var tenkt på som noe som skulle leses og vurderes journalistisk. Det var også en viktig årsak til at vi ville informere alle. Vurderingene i disse etiske spørsmålene var så viktige at vi gikk flere ekstra runder med reportasjeledere og etikkredaktør i Aftenposten.

Ivaretakelse av Ninni

Den pårørende vi hadde mest kontakt med, var enken Ninni. Da hun tok kontakt med Aftenposten, var tobarnsmoren fortsatt i sorg. Hun etterlyste mer informasjon om metoden Medias Klinikum bruker, hvordan den fungerer, risikoen og resultatene. Hun fant lite da hun lette selv. Vi hadde tett kontakt med henne før, under og etter skriveprosessen, og hun var flere ganger hos Aftenposten for å se bilder og videoer og for å få informasjon om hvor saken sto.

Journalister skal vise særlig hensyn overfor personer som ikke kan ventes å være klar over virkningen av sine uttalelser. Mennesker i sorg er sårbare. I Ninnis tilfelle var det også små barn å ta hensyn til. Vi ble enige om ikke å bruke bilder eller navn på barna. I våre vurderinger om vi skulle fortelle Ninnis historie, måtte vi derfor forsikre oss om at hun var klar over konsekvensene, også de negative, av å stå frem med sin historie. Hun kunne motta negative reaksjoner, også fra venner og familie, som ikke ønsket at hun skulle dele mannens sykdomshistorie. Etter flere møter med Ninni ble vi trygge på at hun var sterk nok til å orke belastningen ved å dele. Hun var i sorg og viste det tydelig, men var samtidig reflektert og tydelig på hvorfor hun ønsket å stå frem. Ninni, som vi fremdeles har kontakt med, har i ettertid sagt at det kostet å stå frem, men at det var verdt det.

Et todelt helsevesen

Samtalene med pasienter og pårørende hjalp oss med å forstå hvorfor så mange nordmenn hadde valgt å reise til Medias Klinikum. De oppsøkte den udokumenterte behandlingen i utlandet fordi de ikke følte seg ivaretatt av norsk helsevesen. I samtaler med de pårørende tegnet det seg et bilde av et todelt helsevesen. Utpøvende behandling i Norge og deltagelse i kliniske studier var ikke tilgjengelig for folk flest. Pasienter som ønsket å prøve alt for å redde livet, opplevde å bli møtt med lukket dør her hjemme og åpne armer der ute. Disse samtalene ga grunnlaget for den påfølgende artikkelserien om Norges todelt helsevesen, der vi avslørte at norske kreftpasienter ikke får vite om utpøvende behandling i Norge som kanskje kunne ha hjulpet dem. Mange fortalte oss at dersom det fantes et snev av håp, ville de

ikke klare å leve med at de ikke hadde gitt behandlingen i Tyskland en sjanse. Hvor realistisk var det håpet? For å få svar på det, måtte vi forstå medisinen.

Faglig forståelse, kildevalg og kildekritikk

“Abdominal stopflow-hypoxic abdominal perfusion via right femoral artery with CDDP, Adriamycin and Mitomycin C and simultaneous chemofiltration.”

Slik oppsummerer Medias Klinikum operasjonen de utførte på 17. mai 2016. Den unge enken fikk tilsendt beskrivelsen etter hans død. Den inneholder medisinsk terminologi som er svært vanskelig for utenforstående å forstå. For at vi skulle kunne stille de riktige spørsmålene i denne saken, måtte vi sette oss inn i medisinen. Vi måtte forstå hva behandlingen faktisk innebar.

Innledningsvis hadde vi tre møter med kreftleger som forklarte oss teorien bak godkjent kreftbehandling i Norge, Europa og USA. Disse forelesningene strakk seg over flere timer. Dette var helt nødvendig for å forstå hva som er forskjell på godkjent og eksperimentell behandling, og for å kunne stille spørsmål ved om Norge er for sent ute med å tilby visse former for behandling til norske pasienter. Vi hadde også bakgrunnsamtaler med Helsedirektoratet og Kreftforeningen, som er en pådriver i arbeidet med at norske pasienter skal tilbys den beste behandlingen her hjemme eller i utlandet. Vi var også i kontakt med dansk og tysk helsevesen.

Den behandlingen de norske pasientene har fått ved Medias Klinikum, ville de ikke ha fått i Norge. Metoden kalles regional kjemoterapi. I motsetning til ordinær cellegift, som virker på hele kroppen, sprøytes cellegiften her direkte inn i det kreftutsatte organet. I Norge brukes denne metoden bare på noen ytterst få pasienter med kreft uten spredning. Professor Karl R. Aigner, som eier og driver Medias Klinikum, bruker den på de aller fleste krefttyper, bortsett fra blodkreft.

Vi ville undersøke og forstå hvorfor metoden ikke er mer utbredt i Norge og snakket med kreftleger ved seks universitetssykehus. Ingen av dem anbefalte regional kjemoterapi som behandlingsmetode. De er bekymret over at pasienter reiser til Medias Klinikum fordi de mener det ikke er dokumentert at effekten er bedre enn ved ordinær cellegiftbehandling. Vår erfaring er at kreftmiljøet i Norge ikke har snakket sammen om pasientreisene til denne klinikken, men sittet på hvert sitt sykehus og kjent på en økende uro over at stadig flere reiser.

Vi sto overfor en medisinsk uenighet. Ledende medisinske fagpersoner i både Tyskland og Norge kalte behandlingen ved Medias Klinikum eksperimentell, men professor Aigner selv påsto det var «ingen tvil om at Medias Klinikums behandlingsresultater for kreftpasienter

med langt fremskreden diagnose er overlegent bedre enn ved vanlig cellegift». Er norske leger for lite åpne for andre behandlingsmetoder enn dem som er godkjent i Norge? Dette spørsmålet stilte vi flere ganger underveis. For å finne svar måtte vi forsøke å ettergå dokumentasjon som kunne støtte opp under enten Aigner eller de norske legenes påstander.

Da Aigner påsto at regional kjemoterapi var overlegent bedre enn vanlig cellegift, ga han ingen dokumentasjon, men sa den fantes i bøkene han er medforfatter av. Han viste også til at han står bak over 200 publikasjoner om behandlingsmetoden. Slik presenteres han også på Medias-klinikkens nettsider. Vi skaffet oss kopier av bøkene Aigner er medforfatter av og saumfarte disse etter dokumentasjon på effekten av behandlingen. Bøkene beskriver behandlingen som metode, men inneholder ingen vitenskapelige forskningsresultater for pasientgrupper som har fått slik cellegift. Professoren henviste også til Wikipedia-sider, avisartikler og Powerpoint-presentasjoner, men heller ikke her fant vi vitenskapelige forskningsresultater.

Vi undersøkte også publikasjoner om metoden i [PubMed](#), en anerkjent database for vitenskapelige artikler. Dette var tidkrevende og komplisert arbeid, men det var nødvendig all den tid Aigner ikke henviste til sidetall eller ga annen informasjon som støttet hans påstander. Vi fant ingen vitenskapelig dokumentasjon på at metoden hadde bedre effekt enn annen behandling. For å kontrollere at vi hadde forstått dette riktig ba vi overlege Morten Brændengen ved Oslo universitetssykehus om å ettergå de samme bøkene og publikasjonene for oss. Brændengen fant kun to aktuelle studier på effekten av regional kjemoterapi som Aigner er medforfatter av. Ingen av dem kan regnes som vitenskapelig dokumentasjon på at regional kjemoterapi har bedre effekt enn annen behandling. Dette var også tydelig da vi besøkte klinikken i januar 2017. Professor Aigner skiftet raskt samtaleemne da vi etterlyste dokumentasjon.

Det var utfordrende å møte slik motstand fra professor Aigner, men samtidig motiverte det oss til å gå videre. Vi skjønnte at vi var på sporet av noe, og for hver publikasjon som ikke kunne regnes som vitenskapelig dokumentasjon, ble vi stadig sikrere: Medias Klinikum kunne ikke dokumentere påstandene sine om at behandlingen hadde effekt.

Dette var nytt i sakene våre

Når kreftpasienter reiser på egenhånd til behandling i utlandet, er det ingen offentlig myndighet som undersøker hvordan det går med dem. For første gang kunne vi vise hvordan det gikk med en liten, sårbar gruppe kreftpasienter som reiste til Tyskland.

Medias Klinikum er blitt omtalt av flere medier tidligere, men ingen har tidligere etterspurt og ettergått dokumentasjon på hvor mange som har reist og hvordan det har gått med de norske kreftpasientene.

Pasientene som reiste til Burghausen, fikk en behandling som ikke er utbredt i Norge. Vi ettergikk tilgjengelige publikasjoner og fant at nordmenn betaler opp mot en million kroner for en behandling man ikke vet effekten av.

Norske kreftspesialister og helsetopper advarte for første gang offentlig mot behandlingsmetoden regional kjemoterapi og kalte den eksperimentell.

Vi avslørte at Medias-klinikken brukte døde personer i markedsføringen og viste hvordan selskapet Oncolomed, som ikke er underlagt norske helsemyndigheter, markedsfører behandlingen i Tyskland på en måte som Forbrukerombudet mener er ulovlig.

For alvorlig syke kreftpasienter kan et siste håp være å bli med i en studie som prøver ut nye medisiner eller behandlingsmetoder - såkalte kliniske studier. Vi viste at det varierer stort fra sykehus til sykehus hvor mye hjelp pasienter får til å finne utprøvende behandling som er relevante for dem.

Da vi spurte Helsedirektoratet og helseministeren om det norske tilbudet for kreftpasienter var godt nok, viste begge til den nasjonale portalen helsenorge.no, som ble lansert høsten 2015 for å gjøre det enklere for pasienter å delta i forskning. Vi ville undersøke om det norske tilbudet var så godt som helsemyndighetene sa. Vi undersøkte den nasjonale portalen og fant 62 kreftstudier som var åpne for søknader. I den anerkjente, amerikanske databasen ClinicalTrials.gov fant vi ytterligere 80 åpne studier som ikke var oppført på den nasjonale portalen myndighetene henviser til. Med andre ord avdekket vi at norske pasienter bare får informasjon om rundt 40 prosent av alle åpne kreftstudier.

Spesielle problemstillinger

Motstand fra flere parter

Vi hadde et møte med en familie som fikk oss til å stanse opp og som utløste nye, grundige vurderinger av metodikken og etikken. Vi hadde hatt telefonisk kontakt med familien og hadde en forståelse av at de ønsket å møte oss for en oppfølgingsamtale og muligens dele informasjon. De hadde mistet et familiemedlem kort tid i forveien. Det skulle vise seg at vi og de pårørende hadde to forskjellige syn på den innledende kontakten. Det vi oppfattet som en god samtale som endte med avtale om et møte, opplevde de som krenkende og påtrengende. Det forsto vi først i møtet en ukes tid etter telefonsamtalen. Da gjorde de det klart at de ikke ønsket å snakke med oss, at de ville vi skulle stanse saken, og at de ville dele sine synspunkter med andre pårørende og Oncolomed. Denne episoden fikk oss til å endre hvordan vi senere tok kontakt med pårørende. Som nevnt har vi nå lært alltid å sende sms på forhånd, slik at pårørende som ønsker det, selv kan ta initiativ til samtale eller velge ikke å svare dersom de ikke ønsker kontakt.

Når vi jobber med undersøkende, maktkritisk journalistikk, er vi vant til å møte motstand, spesielt fra dem som undersøkes. Det er mer uvanlig å møte motstand fra den andre parten, i dette tilfelle pasienter og pårørende. Flere ba oss stanse saken eller motsatte seg på andre måter arbeidet vårt. «Kan dere ikke heller lage en sak om hvor dårlig norsk kreftbehandling er», var noe vi ofte hørte. Flere sa de trodde deres familiemedlem hadde levd lenger takket være behandlingen i Tyskland, og at de ville gjort det samme igjen.

Det er forståelig at det kan være belastende å bli kontaktet av en journalist som stiller spørsmål om hvilke valg familien tok da de var i krise. Overfor de som har kritisert oss for dette, har vi forklart at det ikke var deres valg vi ville ettergå. Vi stilte spørsmål ved resultatene og ville belyste systemet som førte til at så mange familier følte de ikke hadde andre muligheter enn å dra til en privatklinikk i Tyskland. Det var også de pårørendes følelse av ikke å få hjelp i Norge som ledet oss til å grave videre i hvilke muligheter alvorlig syke pasienter faktisk får i det norske, offentlige helsevesenet.

Trenering og trussel om søksmål

Det vil nesten alltid være mer utfordrende å skaffe informasjon fra private aktører enn offentlige aktører ettersom man ikke kan bruke tradisjonelle metoder som for eksempel innsynsbegjæring. Det fikk vi også erfare i arbeidet med disse sakene. Ved en rekke anledninger over en tidsperiode på fem måneder etterspurte vi dokumentasjon fra Oncolomed og Medias Klinikum på effekten av behandlingsmetoden og tall på hvordan det hadde gått med de norske pasientene. Partene nektet å svare og henviste heller til hverandre. Like før planlagt publisering i april, varslet professor Aigner i Tyskland at han kunne skaffe en oversikt så lenge han fikk to uker på seg. Vi etterkom dette og utsatte saken, men tallene kom aldri. Vi mener vi likevel det var riktig å gi Aigner en siste mulighet til å gi oss dokumentasjon. Vi hadde på dette tidspunktet fremlagt resultatene av kartleggingen vår for ham, og dersom han hadde tall som viste noe annet enn våre, var det avgjørende for saken.

Mens vi ventet på tallene, var professoren i Norge og reklamerte for behandlingsmetoden sin hos Lungekreftforeningen. Der lekket også Oncolomed's daglige leder upubliserte opplysninger han hadde fått fra oss i prosessen med samtidig imøtegåelse. Vi sendte også kritiske uttalelser fra leger og andre til professor Aigner for å gi ham anledning til å svare. Da varslet han at han ikke ville utelukke å gå til injuriersøksmål mot de kritiske kildene. Dette vil alltid være en utfordring og kan føre til at kilder trekker uttalelsene sine. Men da vi informerte kildene om trusselen, svarte samtlige at de sto ved sine sitater.

Oncolomed ba dessuten ved flere anledninger om å få oversendt navnene på pasientene i vår kartlegging. Det kunne vi ikke etterkomme av kildevern hensyn, og vi måtte kunne forvente at han selv hadde oversikt over hvilke pasienter de hadde hjulpet med å reise til Tyskland.

Endret og slettet informasjon

Vi erfarte ved flere anledninger at informasjon som sto på Oncolomedes og/eller Medias Klinikums nettsider ble endret eller slettet underveis i prosessen. Det hendte også at pasienthistorier som fremsto som vellykkede, ble slettet da pasienten døde, uten at det ble opplyst om det. Tidligere sto det også på klinikkens nettsider at målet med behandlingen er helbredelse eller at pasienten skal kunne leve med sin kreftsykdom og dø av noe annet. Dette er nå fjernet. På Oncolomedes nettsider sto det at de kunne gi advokatbistand slik at pasientene kunne få refundert behandlingstkostnadene av staten. Ifølge Helfo har ingen fått dekket behandling ved Medias Klinikum. Dette er nå slettet fra Oncolomedes nettsider. Det var derfor avgjørende at vi regelmessig hadde klonet alt innhold på disse domenene ved hjelp av [HTTrack](#) og [wget](#), som vi brukte til arkivering og overvåking av endringer. Vi brukte [Apache Tika](#) for å gjøre binære filer (for eksempel scannede bilder i PDF-format) om til søkbar tekst.

Når vi hadde flere versjoner av hvert nettsted, kunne vi kjøre diff-kommandoer mot alt innhold på nettsidene. En diff resulterer i en oversikt over samtlige endringer mellom hver fil i et hierarki, så vi raskt kunne se om noe av innholdet på nettstedet hadde endret seg mens vi jobbet med saken, og hva endringen besto av. Hvis man for eksempel skulle sammenligne arkiverte versjoner av et nettsted i mars mot april (`diff -r oncolomed_2017_03 oncolomed_2017_04`), får man en fil med eksempelvis linjer som dette:

```
navn_paa_endret_fil.html
[12c34]
> Dette er en linje tekst
< Dette er en endret linje tekst
```

Ofte hadde vi «på følelsen» at tekst var justert eller fjernet fra en nettside - noe som raskt lot seg verifisere gjennom denne prosessen. Vi lastet også ned alt arkivert materiale fra de aktuelle nettstedene via [Wayback Machine](#). Med Wayback Machine får man noen tilfeldige historiske «snapshots» av nettsteder. Vi kunne dermed se formuleringer også fra før vi begynte å jobbe med saken. For dette formålet brukte vi skriptet [wayback_machine_downloader](#). En utfordring vi hadde, var at Oncolomed endret både domene og struktur på nettsiden underveis i arbeidet. Det ble dermed en del «støy» i diff-resultatene grunnet endring i HTML-koden, men det tekstlige innholdet lot seg likevel sammenligne ved å konvertere html til ren (sammenhengende) tekst uten markup.

Medienes innflytelse

Underveis kom vi over artikler i over 20 andre medier som på en eller annen måte omhandlet pasientreiser til Medias Klinikum. Vi har ikke sett at andre medier har ettergått dokumentasjon på at behandlingen har effekt. Tvert imot er behandlingen blitt omtalt som «godt dokumentert», «utsiktene er veldig gode», «nærmer seg å være frisk», «metoden er godkjent i EU» og «et mirakel». Vi har selv omtalt enkelthistorier om andre

behandlingstilbud i utlandet og har publisert én pasienthistorie fra Medias Klinikum fra en av en av våre sambeidsaviser. Etter arbeidet med disse sakene har vi lært at slike artikler i seg selv kan bli et siste halmstrå for alvorlig syke pasienter. Man skal være seg bevisst når man velger å trekke frem enkeltpersoner som reiser ut for å få eksperimentell behandling. Vi som journalister har et ansvar for ikke å gi urealistiske håp.

En av pasientene Aftenposten omtalte, gikk høsten 2017 til søksmål mot staten for å få dekket behandlingstkostnadene han hadde hatt i Tyskland. Tingretten ga ham medhold og slo langt på vei fast at behandlingen hadde effekt. Dommen er ikke rettskraftig. Staten har anket fordi de mener det ikke er medisinsk grunnlag for å slå fast at pasienten ble kreftfri på grunn av behandlingen. På Oncolomeds nettsider ligger VG-artikkelen *Håpets hotell* og saken om pasienten som vant frem mot staten. Ingen av Aftenposten artikler, ei heller informasjon om statens anke, er å finne der.

Organisering av arbeidet

Vi har i dette prosjektet fått erfare hvor viktig det er å sette sammen et team med ulik kompetanse. Vi sto overfor helsefaglige, fortellermessige og datatekniske utfordringer og var avhengige av hverandres kunnskap om de ulike områdene. Helsejournalist Tine Dommerud hadde den medisinske kompetansen og kildene som saken krevde, featurejournalist June Westerveld igangsatte saken, har tidligere jobbet som helsejournalist og kunne gjøre denne kompliserte saken lesverdig. Begge har mye erfaring med å intervjuer mennesker i sorg. Datajournalist Nina Selbo Torset har erfaring fra gravearbeid og er sterk på å søke, systematisere og analysere. Også researcher Trond J. Strøm og redaksjonell utvikler Fredrik Hager-Thoresen har særlig kompetanse på undersøkelser i åpne kilder og analyse av datamateriale. De første månedene jobbet de fleste av oss med prosjektet samtidig som vi gikk i turnus og hadde andre saker, men fra desember 2016 jobbet vi fulltid med sakene. Senere ble også fotograf Stein Bjørge og utvikler Per Byhring koblet på.

Vår styrke er at vi har spesialkompetanse på forskjellige felt og er villige og nysgjerrige på å lære av hverandre. For eksempel viste datamaterialet at mange av pasientene fikk beskjed om at svulsten var krympet i størrelse etter noen runder med regional kjemoterapi i Tyskland. Leger forklarer dette med at med en konsentrert mengde cellegift er det vanlig at svulsten blir mindre en stund. Det betyr ikke at man er i ferd med å bli frisk. Det var Ninas datamateriale som viste det medisinske mønsteret som Tine og June senere fikk en logisk forklaring på av sine fagkilder. Et annet eksempel er [analysen Nina gjorde av de kliniske studiene](#). Der hadde hun stor hjelp av Tines medisinske forståelse for å kunne skille mellom de ulike krefttypene.

Høsten 2016 tok vi kontakt med Peter Hornung, gravejournalist og redaktør i Norddeutsche Rundfunk (NDR) i Tyskland. Nina og Trond hadde samarbeidet med Hornung i Panama Papers-prosjektet i regi av International Consortium of Investigative Journalists ([ICIJ](#)). Vi ba om hjelp til innsyn i ligningstall og årsregnskap i Tyskland. Peter Hornung viste umiddelbart

interesse for saken og inngikk et samarbeid med oss. Også journalist og dokumentarist Djamila Benkhelouf fra NDR og Christina Berndt, helse- og vitenskapsjournalist i Süddeutsche Zeitung, ble koblet på. Se vedlegg for lenke til de tyske sakene.

Konsekvenser av journalistikken

I etterkant av den første saken om Medias Klinikum har vi publisert et tyvetalls artikler om klinikken og Norges todelte helsevesen. Dette har sakene ført til:

- Alvorlig syke pasienter har nå rett til fornyet vurdering, såkalt second opinion, fra et ekspertpanel som skal samarbeide med godkjente, utenlandske spesialister.
- Alle pasienter skal ha lik tilgang på informasjon og deltagelse i kliniske studier.
- Alle kliniske studier skal registreres og være lett tilgjengelig for pasienter.
- Forbrukerombudet konkluderte med at Oncolomedes markedsføring overfor sårbare pasienter er ulovlig, villedende og inneholder udokumenterte påstander.
- Oncolomed måtte endre markedsføringen og innholdet på nettsiden sin etter Forbrukerombudets avgjørelse.
- Medias Klinikum beklaget at de hadde brukt døde personer i markedsføringen.
- I vår første artikkel varslet Oncolomed at de ville etablere et nytt og privat kreftsykehus i Oslo i 2018. Dette er nå lagt på is.
- Temaet todelt helsevesen pregets valgkampen og Høyre og Aps helsepolitikk.
- Helseminister Bent Høie er i dialog med den tyske helseministeren om kreftklinikken.
- I Tyskland har Aigner i årevis prøvd å få klinikken inn på listen over sykehus der pasienter får refundert behandling fra offentlig helseforsikring. Søknaden er behandlet etter publisering av artiklene i Tyskland, og er igjen avvist. Aigner har anket avslaget.

Ifølge Kreftforeningen har flere pasienter unnlatt å reise til Medias Klinikum etter å ha lest våre artikler. Noen drar fremdeles, og det er ikke vår jobb å stille spørsmål ved deres valg. Men det er vårt samfunnsoppdrag å avdekke kritikkverdige forhold og beskytte enkeltmennesker mot forsømmelser fra offentlige myndigheter og private foretak. Når desperate kreftpasienter nå søker på Google etter second opinion eller kreftbehandling i utlandet, får de ikke bare opp solskinnshistoriene. Den artikkelen Ninni så gjerne skulle ønsket mannen hennes hadde lest før han dro til Tyskland, finnes nå der ute. På den måten kan kreftpasienter som vurderer å reise til Tyskland, ta et mer velinformert valg. Og de som velger å bli her hjemme, vil ha helt andre muligheter enn før. Helseminister Bent Høie oppsummerte det slik da han møtte Ninni på Aftenpostens kreftdebatt i august: *Ninnis historie er med på å endre norsk helsevesen.*

Oslo. 13. januar 2017.