

## Temaledare: Etik och politik i epidemibekämpning

Vaccinationen mot smittkoppor anges vara en av de största preventiva och medicinska framgångarna någonsin, om inte den största. I Sverige blev vaccinationen obligatorisk enligt lag för 200 år sedan och förblev så fram till 1976. Åtgärden var emellertid också ifrågasatt. Införandet av den obligatoriska vaccinationen blev startskottet för en folkhälsopolitisk, medicinsk och etisk debatt kring epidemihantering och vaccinationer som pågått fram till idag.

Detta temanummer av Socialmedicinsk tidskrift uppmärksammar dåtida och nutida folkhälsopolitik med avseende på smittbekämpning. Syftet är att lyfta olika aspekter av den etiska problematik som finns inbyggd i åtgärder avsedda för folkhelhetens bästa som kan medföra negativa effekter på individnivå inom ramen för ett föränderligt kunskapsläge. I såväl gårdagens som dagens vaccinationsdebatt ställs stundtals vetenskap och rationalitet mot vad som uppges vara okunskap, mytbildning och konspirationsteorier. Den förenklade polariserade bilden kommer här att komplieras. Avsikten är att belysa områdets mångfacetterade problematik och olika arenor för politiska och etiska konflikter. Vetenskap i sig har byggt på skiftande normer och innefattar såväl tolknings- som handlingsutrymme. I individuellt och folkhälsopolitiskt beslutsfattande har inte heller enbart vetenskapligt framtagen kunskap bety-

delse. Här belyses den betydelse som olika aktörer haft för kunskapsproduktion och bedömningar av vetenskaplig och erfarenhetsbaserad kunskap gällande smittbekämpning och vaccination. Temanumret presenterar inget gemensamt etiskt normativt budskap. Artiklarna är fristående och bidrar med forskning från en mångfald discipliner och perspektiv för att öka förståelsen för olika aktörers teoretiska, praktiska och etiska bedömningsgrunder, beslut och handlingar på olika nivåer i samhället. Det gäller från Världshälsoorganisationen och nationella regeringar över smittskyddsmyndigheter och vårdpersonal till patientkollektiv, ungdomar på gatan och föräldrar till barn som drabbats av vaccinbiverkningar.

### Teori och empiri förr och nu

Smittsamma sjukdomar illustrerar vårt beroende av varandra och vad det medför i termer av ansvar, solidaritet och gränser för frivillighet. Läka- ren och smittskyddsexperten Anders Lindberg inleder med en beskrivning av olika etiska problem rörande vaccinationer. Här betonas vikten av att samhället bygger ett system för vaccinationer som förtjänar tillit genom lyhörddhet och öppenhet. Vad innebär det i praktiken – ur samhällsperspektiv respektive individperspektiv – att göra gott och inte skada när vaccination krävs eller önskas? Flera centrala etiska frågor som lyfts i denna över-

sikt undersöks empiriskt och teoretiskt i de följande artiklarna.

Idag kan smittkoppsvaccinationen omtalas som den första allmänna vaccinationen (Britton 2013), men det finns en kvalitativ skillnad i obligatorium respektive frivillighet. Den svenska lagstiftningen ifrågasattes, men det blev aldrig politisk majoritet i riksdagen för att upphäva tvånget. Istället diskuterades och genomfördes begränsade möjligheter till undantag, även om ”samvetsbetänkligheter” grundade i personlig riskbedömning aldrig erkändes som legitimt skäl att undslippa vaccination. Det medicinhistoriska bidraget av Motzi Eklöf belyser hur politiken, juridiken och etiken kring denna första vaccination formats som resultat av förhandlingar och kompromisser mellan olika aktörer.

Frågan om vad som utgör legitim kunskap i vaccinationsfrågan har följt med fram till nutid. Mats Lundström har med ett utbildningsvetenskapligt perspektiv undersökt hur den saken bedömts gällande vaccination mot svininfluensan. Hur resonerade ungdomar kring frågan om huruvida de skulle vaccinera sig eller inte? Hur hanterade de riskerna för sjukdomen respektive vaccinationen? Här visas hur de bedömde graden av auktoritet hos olika aktörer och kunskapskällor. Skolans naturvetenskapliga undervisning konkurrerade föga framgångsrikt med andra kunskapskällor vid ungdomarnas beslutsfattande. Förhållandet väcker frågor kring skolans roll i att förmedla kunskap om vetenskapliga processer och fallgropar i värderingen av vetenskaplig och annan kunskap.

Hantering av svininfluensapandemin och åtföljande massvaccination i Sverige granskas av etnologen Britta Lundgren och infektionsläkaren Martin Holmberg. Utifrån intervjuer med bl.a. beslutsfattare och föräldrar till narkolepsidrabbad barn, diskuteras hur människor tolkar sjukdomserfarenheter och skapar sig en bas för värderingar och beslut. Författarna belyser hur frågor kring solidaritet och ansvar hanterats i detta specifika fall. De pekar på att inte heller aktuella pandemiberedningsplaner är förberedda för hantering av eventuella biverkningar, trots erfarenheterna med narkolepsi. Varför inte, och vad kan det få för konsekvenser?

Med vaccination mot svininfluensa och mässling som empiriska exempel presenterar vetenskapsteoretikern Morten Sager två konstruktivistiska perspektiv på vetenskapens osäkra natur i relation till vaccinkontroverser. Här diskuteras hur okunskap om vetenskapliga processer kan leda till missuppfattningar om vetenskapens natur och förmåga – antingen en alltför misstänksam kritisk eller alltför hyllande syn på vetenskap. Med en överdriven tillit till vetenskap överraskar misslyckanden. Sagers slutsats är att allmänheten inte främst behöver mer vetenskaplig kunskap, utan mer kunskap om vetenskap.

Vårdens realitet, där personalen ska implementera barnvaccinationsprogrammet, bjuder fler utmaningar. Marie Oscarsson belyser från vårdvetenskaplig synvinkel etiska och praktiska dilemman när vaccination mot humant papillomvirus (HPV) ska främjas och verkställas. Idag om-

fattas endast flickor av vaccinationsprogrammet, trots att även pojkar är smittbärare, vilket innebär ojämnt fördelade fördelar och nackdelar. Ett annat problem gäller inhämtande av informerat samtycke från föräldrar och unga. Hur mycket information och av vilket slag skulle kunna tjäna sitt syfte bäst? Det finns ingen självklar dos-effektkurva mellan mer information och ökad vaccinationstäckning.

En genomlysning av patientorganisationernas ställning har nyligen genomförts av Myndigheten för vårdanalys (2015). Patienter kan vara maktfaktorer i vårdsammanhang. Idéhistorikern David Thorsén beskriver de varierande och ibland även överlappande strategier som olika grupper av patienter uppvisade när frågan om hiv och aids stod som högst på folkhälsoagendan under 1980- och 90-talen. Hur olika patientkollektiv skapas och agerar under en epidemi kan få effekter för hur epidemin uppfattas och hanteras både i realtid och i historieskrivningen. Även detta är en kunskap som behöver tas till vara inför kommande epidemier.

Historikern Per Axelsson behandlar avslutningsvis frågan om urfolks hälsa, med samerna som främsta exempel i ett internationellt jämförande perspektiv. Vad som anses viktigt i ett folkhälsoperspektiv kan variera mellan olika folkgrupper. Att bokstavligen räknas är en förutsättning för synliggörande och för fokuserat folkhälsoarbete. Negativa historiska erfarenheter av registrering och forskning om och på särskilda etniska befolkningsgrupper, som romer och

samer, har emellertid gjort det känsligt med registrering av etnicitet. Idag pågår folkhälsoarbete tillsammans med dessa folk för att finna vägar att ta fram statistik på grundval av självidentifiering, informerat samtycke och kontroll över rådata.

## Etik i omvandling

Temanumrets artiklar sätter fingret på förhållanden som leder vidare till ytterligare frågor. Sålunda kompliceras ex. strävanden efter självregistrering, informerat samtycke, sekretess och datakontroll för ökad tillit och folkhälsoarbete med särskilt utsatta – som vissa etniska grupper eller bärare av stigmatiserande smittsamma sjukdomar – av strävanden i andra riktningar.

Fram till senaste halvseklek talades främst om läkaretik på hälsans och medicinens olika områden; idag har det utvecklats olika normer och regler för etik inom forskning, medicin och vård respektive folkhälsoarbete. Enligt senare decenniers teoretisering kring ”public health ethics” kräver ett framgångsrikt folkhälsoarbete att det gemensamma bästa, ”the common good”, ska ha företräde framför vad som beskrivs som en äldre liberal medicinsk etik, formulerad utifrån en individfokuserad patient-läkarrelation, som anses mindre adekvat (Brülde 2011, Dawson 2011, Holland 2015). De interventioner som ur ett folkhälsoperspektiv anses vara moraliskt berättigade, som vaccinationer, bör istället beslutas utifrån en avvägning mellan positiva och negativa effekter på befolkningsnivå.

Principen är naturligtvis inte ny,

men balansräkningens hänsynstaganden har haft varierat motstånd och utfall. Preventiva åtgärder går inte heller att enkelt separeras från forskning och medicinsk praktik, vilket kan belysas med ett historiskt exempel.

Niels Lynøe nämner i sin historik över den medicinska etiken ett cirkulär han beskriver som förbryllande (Lynøe 1999:35-36). Det är ett etiskt regelverk i 14 punkter från Weimarerrepublikens inrikesministerium, daterat 28 februari 1931, som liknar den senare Helsingforsdeklarationen och i vissa avseenden är än mer långtgående. Även om dokumentet knappast styrde den följande nazitidens medicinpolitik, är bakgrunden till regelverket inte förbryllande utan mycket konkret. Året dessförinnan hade läkare i Lübeck vaccinerat några hundra spädbarn med det i Paris nyutvecklade BCG-vaccinet mot tuberkulos. Barnen insjuknade i sjukdomen, och ett drygt 70-tal av dem avled. I den efterföljande rättegången mot de ansvariga läkarna segrade hypotesen att vaccinet kontaminerats med levande tuberkelbakterier i det tyska laboratoriet. Händelsen gav bränsle åt en då redan pågående debatt i Tyskland om gränsen mellan experiment, prövning och etablerad praktik, om skilda agendor mellan forskningsorienterade medicinare respektive patientinriktade läkare, och om vikten av (respektive bristen på) transparens i kunskapsläget gällande vaccin (Bonah & Menut 2004). Händelserna påskyndade fastställandet av etiska riktlinjer som bl.a. ställde krav på informerat samtycke och särskild hänsyn tagen till utsatta grupper som barn, samt lämnade rikt-

linjer för avvägningar mellan risktagande och potentiella vinster.

Det finns fortsatta svårigheter med gränsdragningen mellan forskning och behandling, som omfattas av olika regelverk (Lövtrup 2015). Idag framförs också argument för att forskningsetiken ska skifta fokus. Allt fler register byggs upp för att möjliggöra kvalitetskontroll för en jämlikare och bättre vård samt forskning. Även forskning är ett viktigt gemensamt intresse. I ett kunskapssamhälle har alla en skyldighet att bidra efter förmåga i den pågående kunskapsutvecklingen via ex. register och biobanker (Jacobson 2015:66). Dagens etikprövning av forskning anses behöva skifta fokus från prioriterat skydd för den enskildes integritet till skydd för forskningen i sig. Således anförs argument som innebär att det senaste halvseklets formaliserade medicinska etik och forskningsetik med tonvikt på individens/patientens/forskningspersonens rättigheter bör närma sig folkhälsoetikens resonemang om prioritet för det gemensammas bästa.

På hälso- och sjukvårdsområdet ändras den svenska lagstiftningen idag också i riktning mot minskade möjligheter för patienten att påverka spridningen av data som samlas in vid vård och omsorg (Eklöf 2014). Dagens krav på sekretess, samtycke och möjligheter till ”opt-out” betraktas som hinder för informationsdelning och föreslås reduceras ytterligare (SOU 2014:23). Extraherade och samkörda data från den elektroniska sammanhållna journalföringen samt vård- och befolkningsregister sprids till forskare, myndigheter och läkemedelsbolag

etc., (se ex. [www.pygargus.se](http://www.pygargus.se)), även till utland med annan lagstiftning gällande personuppgiftshantering.

Vad innebär detta för framtida folkhälsopolitik? Rimligen ökas möjligheterna att studera individers och befolkningars hälsoutveckling och behandlingsresultat. Epidemiers förlopp och effekter av vaccinationsprogram kan lättare följas. Samtidigt finns en risk förknippad med de allt vanligare hänvisningarna till att det gemensamma bästa ska ha företräde före enskildas rätt till kontroll över sina hälsodata, till samtycke och självbestämmande. Data och register kan hamna hos aktörer med annan agenda än den ursprungligen avsedda. Ett bristande förtroende för att vårdinstanser och myndigheter inte längre

kan eller ska skydda enskildas känsliga hälsouppgifter från spridning utöver vad som behövs för individuell prevention och vård, kan få negativa konsekvenser för möjligheterna till folkhälsoarbete för och med utsatta grupper, vid smittspårning och epidemibekämpning.

Forskning, vård, medicin och prevention hänger nära samman i teori och praktik, historiskt och i nutid, och de tillhörande etiska normerna och regelverken kan inte formuleras oberoende av varandra. Förhoppningsvis kan detta temanummer bidra till diskussionen om etiken i folkhälsopolitiken i ett brett samhälleligt sammanhang.

*Motzi Eklöf*  
*Fil dr*  
*motzi.eklof@ki.se*

## Referenser

- Bonah, Christian & Menut, Philippe (2004) "BCG vaccination around 1930: Dangerous experiment or established prevention? Debates in France and Germany", in Volker Roelcke & Giovanni Maio, eds. *Twentieth Century Ethics of Human Subjects Research: Historical Perspectives on Values, Practices, and Regulations*. Stuttgart: Franz Steiner Verlag, p. 111-135.
- Britton, Sven (2013) "Vacciner måste vara minimalt biverkningsbelastade", *Läkartidningen* 2013;110(16):816.
- Brülde, Bengt, red. (2011) *Folkhälsoarbetets etik*. Lund: Studentlitteratur.
- Dawson, Angus (2011) "Vaccinationsetik", i: Bengt Brülde, red. *Folkhälsoarbetets etik*. Lund: Studentlitteratur, s. 269-281.
- Eklöf, Motzi (2014) "Då tystnadsplikt ersätts av informationsdelning", *Läkartidningen* 2014;111(43):CZXH.
- Holland, Stephen (2015) *Public Health Ethics*. Second rev. ed. Cambridge: Polity press.
- Jacobsson, Lars (2015) "Forskningsetik för forskningens skull", i: Niklas Juth & Gert Helgeson. *Patients, Values and Medicine: Hommage à Niels Lynøe*. Stockholm: Karolinska Institutet, s. 65-67.
- Lynøe, Niels (1999) *Mellan cowboyetik och scoutmoral: Medicinsk forskningsetik i praktiken*. Stockholm: Liber.
- Lövtrup, Michael (2015) "Klinisk innovation: Vård i den grå zonen", *Läkartidningen* 2015;112:DUHS.
- Myndigheten för vårdanalys (2015) *Sjukt engagerad – en kartläggning av patient- och funktionshinderrörelsen. Rapport 2015:4*. Stockholm: Myndigheten för vårdanalys.
- SOU 2014:23 *Rätt information på rätt plats i rätt tid. Slutbetänkande av Utredningen om rätt information i vård och omsorg*. Stockholm: Fritze.

[www.pygargus.se](http://www.pygargus.se) [2015-12-10]