

Svininfluensapandemin i backspegeln

Britta Lundgren, Martin Holmberg

Britta Lundgren, Professor i etnologi vid Institutionen för Kultur- och medievetskap, Umeå universitet, Umeå. E-post: britta.lundgren@umu.se. Martin Holmberg, Docent, Institutionen för medicinska vetenskaper, Uppsala universitet, Uppsala. Tidigare utredare vid Enheten för smittskydd, Socialstyrelsen. E-post: mhmarhol@gmail.com.

En särskild pandemiberedskap har diskuterats alltsedan 1990-talet. Under den s.k. svininfluensapandemin 2009-2010 vidtog Sverige åtgärder i enlighet med den beslutade beredskapsplanen. Den viktigaste åtgärden var massvaccination med det upphandlade vaccinet Pandemrix. Utfallet av pandemin bedömdes som "milt", men vaccinationen fick en oväntad och oönskad biverkning genom ett ökat antal narkolepsifall bland barn och ungdomar. Artikeln diskuterar pandemiberedskapens betoning på massvaccination som åtgärd och hur myndigheter och politiker agerade i konsensus i budskapen: skydda dig själv, skydda andra, hindra smittspridning. Det underliggande solidaritetsargumentet kräver ett ansvarstagande när en oväntad biverkning uppstår. I kommande folkhälsoarbete krävs en medvetenhet om solidaritetens relationella och reciproka komponenter, vilket också innebär att kompetens inom pandemiberedskap behöver utvidgas till att också omfatta humaniora och samhällsvetenskap.

Pandemic preparedness has been discussed since the 1990-ies. During the swine flu pandemic of 2009-2010, interventions were performed according to plan; the most important was mass vaccination using the Pandemrix® vaccine. In retrospect the pandemic was considered mild. However, the mass vaccination had unexpected adverse effects – an increased number of narcolepsy cases among children and young people. This paper discusses the emphasis that the preparedness plan placed on mass vaccination and how authorities and politicians acted in consensus around the message: "Protect yourself, protect others, stop the spread". The underlying argument for solidarity demands responsibility when unexpected adverse effects emerge. Awareness of the relational and reciprocal nature of solidarity is needed in future work, with a broadening of competencies in pandemic preparedness to include the humanities and social sciences.

Vi hade en god upparbetad planläggning med landsting och det var ju därför vi var så framgångsrika. Hela Europa undrade, men hur har ni lyckats? Så det som kunde ha blivit en framgångssaga blev en Achilleshäl när det visade sig att vaccinet hade såna allvarliga biverkningar. Och då ska man komma ihåg att det valet att alla ska erbjudas vaccin, det var ju ett solidaritetsperspektiv. Ingen i Sverige ska dö för att dom inte har tillgång till vaccin, och det var en politisk bedömning (intervju beslutsfattare, februari 2013).

Under åren 2009-2010 drabbades Sverige och världen av en ny influensapandemi, d.v.s. en ny virusvariant med stor spridning. I många länder utlöste A(H1N1)-pandemin (svininfluensan) ett antal förberedda åtgärder, varav för Sveriges del massvaccinationen med Pandemrix var den viktigaste. I nyhetsflödet i skrivande stund sommaren 2015 märks inte mycket av den genomgångna pandemin, med undantag för gles rapportering om den biverkning av vaccinet som åsamkade ett betydande antal barn och ung-

domar den neurologiska livslånga sjukdomen narkolepsi. I slutet av juli meddelas att ett ökat antal narkolepsipatienter nu får ekonomisk ersättning, vidare att Nobelpristagaren Arvid Carlsson forskar kring en ny typ av medicin som kan avhjälpa en del av symptomen för dem som lider av narkolepsi.

Utan narkolepsin som biverkning skulle svinfluensan knappast ha diskuterats överhuvudtaget nu sex år efteråt, trots att åtskilliga lärdomar finns att hämta. Pandemin har aktualiserat ett omfattande spann av frågor. Hit hör t.ex. vaccinproducenternas roll, kostnader i relation till medicinska vinster, samt förhållandet mellan sjukdomsburda och risk för biverkning.

Artikeln är ett delresultat från det etnologiska projektet "Epidemics, Vaccination, and the Power of Narratives"¹ och omfattar etnografiskt fältarbete såväl i Sverige som i Norge. Det innefattar bl.a. intervjuer med myndighetspersoner och beslutsfattare, med hälso- och sjukvårdspersonal och med patientgrupper. Olika typer av experter har intervjuats, t.ex. vaccinologer, infektionsläkare, intensivvårdsläkare, barnläkare och epide-



Bild 1: Från möte i Almedalen 2014.
Foto: Britta Lundgren.

¹Projektet är finansierat av Marcus och Amalia Wallenbergs Minnesfond.

miologer.ⁱⁱ Narkolepsidrabgade barns föräldrar har intervjuats samt några av de vuxna som fått narkolepsi. Inom projektets ram har också studiebesök gjorts vid Center for Narcolepsy i Stanford, USA. Vidare har en klassisk etnologisk metod använts, nämligen frågelistor om influensa, förkylning, vaccination och pandemier, utsända i både Sverige och Norge. I den här artikeln fokuserar vi på den svenska pandemiberedskapen och massvaccinationen som huvudåtgärd och de frågor om solidaritet och ansvar som väckts.

Pandemiberedskap

Influensa har sedan länge benämnts ”sfinxen” bland smittsamma sjukdomar och har karaktäriserats som en ”slippery disease” (Forster, 2012). Influensavirusens snabba förändringsförmåga samt påföljande svårigheter att finna effektiva motmedel har alltid varit ett problem när det gäller beredskap för influensapandemier. Att influensa uppfattas som en ”hal” sjukdom innebär att den är svårgripbar och svårförutsägbar. Den återkommer varje år som säsongsinfluensa i gradvis förändrad form, och vi är vana vid att erbjudas ett vaccin som ska passa just det årets variant.

Sedan något decennium har denna syn på influensaviruset förskjutits så att dess förmåga att mutera och upp-

stå i helt nya former, att bli resistent mot antivirusmedel och att i ett eller några få steg bli farligare nu betonas mycket mer. Från att ha varit ”halt” har det blivit skrämmande (Aaltola, 2012). En särskild pandemiberedskap började diskuteras i början på 1990-talet och fick ny fart kring millennieskiftet. Pandemihoten är en del av det växande allmänna medvetandet om samhällets sårbarhet – millennieskiftets hot om virusattacker på datasystemen, terrorattackerna i USA 2001, antraxbrev, rykten om terrorgrupper som fått tag på smittkoppsvirus samt hoten från SARS och fågelinfluensan 2002-2003 – allt har samspelat till att ordet ”pandemi” getts nya innebörder. Dessutom hade vid utbrottet 2009 en omfattande ekonomisk kris just drabbat världen.

Ett stort antal länder hade en pandemiberedskapsplanⁱⁱⁱ när svininfluensan bröt ut, och de rikaste hade byggt upp lager av anti-virala läkemedel och upprättat garantiavtal om stora mängder vaccin som skulle levereras så fort producenterna hann få fram det. I Sverige träffades 2007 ett garanti- och leveransavtal med företaget GlaxoSmithKline. Avtalet gällde 18 miljoner doser för att räcka till hela befolkningen i två doser.

Socialstyrelsens pandemiplan hade fastställts 2005 och då hade också den Nationella pandemigruppen skapats

ⁱⁱ I citaten som rör myndighetsföreträdare och dess olika expertfunktioner har vi använt beteckningen ”beslutsfattare” även om det ibland är en gräzon var ansvaret för ett beslut ligger.

ⁱⁱⁱ Mer och mer har pandemiberedskapen utvecklats till att bli en säkerhetsfråga, inte bara i Sverige utan i hela Europa och i många övriga länder i västvärlden. Pandemiberedskap har vuxit till ett intrikat nät av olika aktörer i Europa, EU, och globalt med WHO i toppen (se t.ex. McInnes et al., 2012; Abeysinghe, 2015, Holmberg och Lundgren 2016).

med syfte att vara en samordnande instans för Sveriges pandemiberedskap (Socialstyrelsen, 2011).

Massvaccination

Tilltron till vaccinationer i allmänhet är på goda grunder hög i Sverige och i stora delar av världen. Den viktigaste orsaken är de tidiga framgångarna med vaccinationer mot smittkoppor, stelkramp och difteri och senare polio, mässling och röda hund. För varje ny framgång har tilltron till vaccin som lösning på ett specifikt sjukdomsproblem stärkts och emellanåt bidragit till att andra åtgärder hamnat i bakgrunden. Detta är en välkänd effekt som brukar kallas ”path dependency” d.v.s. ”spårbundenhet” enligt kända historiska eller diskursiva mönster (se t.ex. Abeyasinghe, 2015). Det har framhållits att WHO:s hela existens har byggts upp med hjälp av vaccinationskampanjer, där utrotandet av smittkoppor var den största bedriften (Abeyasinghe, 2015:108).

Dock är inte alla vacciner lika effektiva – ett problematiskt är just influensavacciner, vars sammansättning beslutas av WHO:s expertgrupp efter analys av de stammar som florerat på andra halvklotet föregående säsong. Vaccinets effektivitet är erkänt låg, särskilt för äldre personer (www.cochrane.org). Trots influensavaccinernas mindre framgångsrika historia ansåg WHO 2009 att vaccin borde vara förstahandsmedlet mot den nya influensapandemin. Vid en pandemi, med en helt ny influensastam, har vaccinproducenterna inte lika lång tid på sig som vid säsongsinfluensa. Det tar

idag 4 – 6 månader att framställa ett nytt vaccin i tillräcklig mängd. Det innebär att testningen av det nya vaccinet inte kan bli lika omfattande, och en särskild ”fast track”-procedur har därför godkänts av de europeiska läkemedelsmyndigheterna (EMA).

I Sverige fanns inga tidigare erfarenheter av massvaccination mot en pandemisk influensa. Den enda internationella erfarenheten härrörde från 1976 i USA då 40 miljoner människor vaccinerades mot ett befarat svininfluensautbrott. Denna massvaccination fick avbrytas p.g.a. rapporter om Guillain-Barrés syndrom (GBS), en förlamning av perifera nerver (Sencer och Millar, 2006).

Som vaccinavtalet var konstruerat utlöstes det vid WHO:s uppgradering till en fullskalig pandemi i juni 2009. Att använda möjligheten man hade att säga nej till vaccinupphandling bedömdes som omöjligt i den rådande situationen. Den av många erkända osäkerheten om pandemins farlighet, rapporterna om befarad svår sjukdom hos barn och unga, följsamheten gentemot WHO, parat med tillgången på vad man bedömde som ett tillförlitligt vaccin fick den beprövade försiktighetens strategi att ”ta det säkra före det osäkra” att iscensättas som en enad myndighets- och politikeraktion, effektivast och snabbast i Europa.

Socialstyrelsen rekommenderade att alla borde vaccinera sig så fort vaccinet blev tillgängligt, med en viss turordning. Budskapet var att vaccinationen hade tre syften: Skydda dig själv, skydda andra, hindra smittspridning. Man genomförde flera attitydundersökningar i början av pandemin

som visade att i stort sett fanns en positiv inställning till vaccination, förutom hos de yngre, särskilt de yngre männen. Under vaccinationen som startade i oktober fanns initialt också en stark efterfrågan på vaccin och i många fall köade folk hela dagar.

Politisk och vetenskaplig legitimitet i konsensus

Med inspiration från Bruno Latours begrepp "theatre of proof" har Mika Aaltola framhållit hur den globaliserade rädslan för pandemiska hot sammanlänkar olika lager av samhälllegitimitet. Genom performativa arrangemang som t.ex. presskonferenser, utfrågningar, faktarapporteringar i hägn av politik, myndighetsutövning och vetenskap åstadkoms en möjlighet att visa hur samhället kan hantera det pågående hotet (Aaltola, 2013:15). Det utåtriktade budskapet var i stora drag konsekvent och enigt. Sverige hade möjlighet att få fram vaccin, alla skulle vaccineras och det fanns inget som tydde på att vaccinet skulle innebära några speciella ytterligare risker, förutom de mindre och rätt sällsynta biverkningar som alltid är att räkna med (Lundgren 2015). Från WHO bedömdes vaccinframställningen som säker och hänvisningar gjordes till internationella säkerhetsbestämmelser, mångårigt allmänt bruk av influensavaccin och jämförelser med säsongsvaccin (Abeyasinghe, 2015:116). Även om medvetenheten fanns att pande-

min var "mild"^{iv} bedömdes åtgärderna adekvata, inte minst genom att viruset kunde mutera till farligare varianter (Abeyasinghe, 2015:10).

Protokollen från Nationella pandemigruppen är relativt kortfattade, men uppvisar stor enighet både om åtgärdernas innehåll och hur de skulle kommuniceras. Ifall någon intern debatt förekom är detta inte märkbart i protokollen. Det fanns dock en tveksamhet från landstingshåll och en oro över kostnaderna. Enligt den svenska beslutsmodellen fattades de konkreta besluten om köp av vaccin av respektive landsting. I det läge som rådde är det svårt att föreställa sig att något landsting skulle ha sagt nej till att köpa in vaccin till sin befolkning. På så sätt skapades en argumentation som band ihop globala maktförhållanden med individers erfarna behov av att skydda sig och vetenskapen om att samhället också skyddade dem.

Sveriges beslut att köpa vaccin till hela befolkningen möjliggjorde att en del etiska frågor inte behövde avvägas, t.ex. om enbart speciella grupper skulle vaccineras. Inte heller diskuterades hur man skulle nå särskilt utsatta eller sårbara sociala grupper, t.ex. asylsökande, papperslösa, omvårdnadsklienter, interner i kriminalvården eller hemlösa (se Kaposy och Bandrauk, 2012). Dessa inbegreps i det "alla" som budskapet innefattade. Andra exempel på diskussioner som inte fördes är vaccinet som ändlig re-

^{iv} Ordet "mild" får tolkas i sin relationella kontext. De som drabbats svårt av influensan, särskilt de som vårdades på ECMO-enheten på Karolinska sjukhuset, beskriver inte sin sjukdomserfarenhet som "mild". Dessutom hade man vid ECMO-enheten fler och svårare fall av svininfluensa under påföljande år, alltså 2010-2011.

surs, solidaritet med andra länder, eller att den snabba vaccinprovningen kunde innebära ett behov av en plan ifall allvarliga biverkningar skulle visa sig.

Tvingande beredskap?

Influensapandemin 2009-2010 föregicks av en världsomspännande pandemiberedskapsplanering, styrd av WHO-rekommendationer och med koordinerat understöd av multinationella vaccinproducenter. Den framvuxna beredskapen var inriktad på ett scenario som liknade SARS eller en fågelinfluensa, som genom mutationer blir högsmittsam för människor, med trolig start i Sydostasien. Nu blev det en annan typ av influensa, med ursprung i grisar och från en oväntad del av världen – Mexiko och USA. Pandemin utspelades inför våra ögon i globaliserad medial realtidsbevakning (Leung och Nicoll, 2010) och med intensiv kommunikation på en utvecklad arena av sociala medier.

Trots de första alarmerande rapporterna från Mexico City i april 2009 visade det sig inom någon månad att de allra flesta fick en mild sjukdom jämförbar med en vanlig säsongsinfluensa. Den sades från början huvudsakligen orsaka allvarlig sjukdom och död hos barn – senare visade det sig att trots att flest barn och unga smittades, var det medelålders och äldre som drabbades värst (Stoto och Higdon, 2015:44). De som dog hade ofta en primär, virusorsakad lunginflammation.

Det stod i augusti 2009 helt klart att det var en mild pandemi, med få

dödsoffer och i alla studerade länder endast 10-12 % av befolkningarna som insjuknade. I vissa länder blev den ändå en påfrestning på samhällena, på andra knappast alls, beroende på hur rika, utvecklade och förberedda de var. Trots detta fortsatte WHO att bedöma pandemin som ”medelsvår” i en skala av ”mild”, ”medelsvår” och ”allvarlig” och höll fast vid sina vaccinationsrekommendationer. Dess generaldirektör Margaret Chan talade om pandemin som något som krävde global solidaritet (Dry och Leach, 2010:1) och hjälp med vaccin från de rikare länderna till de fattigare. WHO:s graderingsskala samt dess förhållande till läkemedelsindustrin började ifrågasättas, liksom hela synen på vad som utgör en pandemi. Frågan om vad som ska anses vara en pandemi, om allvarlighetsgraden ska ingå i bedömningen, har WHO fortfarande inte lyckats reda ut (Fineberg, 2014; Abeysinghe, 2015).

I slutet av augusti stod det klart att dödstalen i Sverige inte skulle överstiga något hundratal. Sjukhusen skulle inte bli överfulla men intensivvården skulle bli hårt belastad, dock troligen inte utöver sin kapacitet. Detta förhållande påtalades i en av intervjuerna där irrationaliteten i vaccinationsrekommendationen betonades. Var det i grunden ett irrationellt beslut, och inte vare sig medicinskt eller epidemiologiskt välgrundat?

Vi visste att det skulle bli 10 % (som skulle bli sjuka) ändå valde vi att vaccinera alla. Det är ganska irrationellt. Det är också ganska irrationellt [...] att i princip säga att 9 miljoner männ-

iskor skall vaccinera med en produkt som är helt oprövad. När du tänker på att i normala fall får du inte ge 10 personer ett läkemedel som inte är utprovat (intervju beslutsfattare mars 2013).

Den genuina respekten för pandemin och den uttalade osäkerheten om dess potentiella farlighet kom dock fram i majoriteten av intervjuerna. Flera påtalade vad man uppfattat som allvarliga rapporter från södra halvklotet, t.ex. Australien, med uppgifter om dödsfall hos barn i en omfattning man inte tidigare sett. Många av de intervjuade myndighetspersonerna eller de medicinskt professionella framhöll just barnen och de unga som ett mycket viktigt perspektiv i de individuella rådbräkningar med situationen som var och en av dem genomförde på olika sätt. Att frågan utgjorde ett dilemma är påtagligt, särskilt om man inte tillhörde de direkta beslutsfattarnas eller policyproducenternas led, utan befann sig i andra delar av vårdkedjan. En av barnläkarna ville trots sitt samtycke till massvaccinationen ha till stånd en internationell hearing när det gällde vaccinets eventuella farlighet och önskade också skapa en särskild ”orosgrupp” för att följa utvecklingen (intervju barnläkare, mars 2013).

De flesta myndighetspersoner som intervjuats menar i efterhand att processen var oundviklig och att rätta val gjordes. Vi följde WHO:s uppgradering, ett vaccinavtal fanns, det blev ett politiskt tryck rörande vaccination av hela befolkningen, vi hade våra detaljerade beredskapsplaner. En av de intervjuade ifrågasätter inte de grund-

läggande resonemangen, däremot den bristande transparenser:

Jag tror inte att någon skulle ha kommit fram till något annat beslut än det vi gjorde, men däremot, när man i efterskott undrar 'varför sa ni ja och varför gjorde ni så', då ska det finnas på ett helt annat sätt både dokumenterat och utvärderat (intervju beslutsfattare, mars 2013).

Spårbundenhet

Många studier har visat hur pandemi-beredskapen både är ett uttryck för ”path dependency”, spårbundenhet, och i sig själv också en skapare och förstärkare av densamma. Beslutskedjan som fastställts inom ramen för EU och WHO kan medföra vad som kallas en ”byråkratisk reflex” och göra det svårt för ny och oväntad kunskap att ta sig in (Barker, 2012).

Kunde myndigheterna någon gång ha ändrat sina rekommendationer då nya uppgifter kom fram, t.ex. att de initiala rapporterna om farligheten hade modifierats? Ovan har redovisats hur företrädare för medicinska professioner enskilt brottats med frågorna för att kunna agera samvetsgrant och samtidigt i samklang med den officiella rekommendationen. Det kan hävdas att en så stor åtgärd som en massvaccination av miljontals människor inte kan ändras i en hast när den väl beslutats. För det första kan ett beslut att införa vissa institutionella arrangemang vara svåra att ändra för att det tar tid och är besvärligt. Här kommer också det socialpsykologiska fenomenet ”konsistens” in, då besluts-

fattare vill vara konsekventa och inte verka ombytliga. För det andra kan en del intressenter tjäna på besluten och inte vilja ändra dem, och för det tredje leder en förändring till ytterligare förändringar och dessa tillsammans ändrar spelplanen och gör det omöjligt att gå tillbaka till det ursprungliga läget (Room 2011:150). Mot detta kan ställas den allmänna uppfattningen att statliga beslut måste kunna omprövas om nya underlag kommer fram.

I vissa länder resonerade man anorlunda än i Sverige. De flesta europeiska länder med vaccinationsprogram (27 st) följde WHO:s och EU:s rekommendationer (Mereckiene et al. 2012). Tre länder valde att inte vaccinera alls, och knappt hälften gick längre och valde att rekommendera vaccinet till hela befolkningen – däribland Sverige. Motiven för de olika besluten är ännu inte systematiskt undersökta. Tillgången till vaccin har haft betydelse i några fall och folkhälso-politiska traditioner i en del. Riskbedömningarna gällande hur mild pandemin var har varierat, men det fanns ingen avgörande skillnad i hur länderna verkligen drabbades.

En pandemi präglas alltid av tidspress, en jakt för att hinna vidta åtgärder under det tidsfönster som står öppet (se Aaltola 2012:37). Själva tidspressen är också ett av argumenten för avtalen om vaccinframställning. I efterhand finns kritik rörande själva godkännandeprocessen, bl.a. hur vaccinet testats på barn. I det här fallet hade tester gjorts på 300 barn med pre-pandemiskt vaccin. Enligt vaccinnexperter hade det behövts tester på 10 000-15 000 barn för att få fram ett

enda fall av narkolepsi och ändå hade man inte kunnat ana sammanhanget. Narkolepsi var en totalt oväntad biverkning. Men man noterade ökad andel feber bland barnen, alltså en immunologisk reaktion både från testen av det pre-pandemiska vaccinet och från de 60 första barnen som vaccinerades.

Några europeiska länder valde att inte ge vaccin till barn. Vad hade behövts för att Sverige skulle ändra beslutet att vaccinera barn? I november rekommenderades tvärtom att barn kunde vaccineras redan från 6 månaders ålder, tidigare var gränsen satt vid 3 år. Just då var det en toppnotering av antalet insjuknade i Sverige, som antagligen vägledde detta beslut.

Solidaritet och ansvar

Frågan om vad som möjliggjorde den stora uppslutningen (över 60 %) kring vaccinationen, även i pandemins senare fas, återstår fortfarande att besvara. Ett av delsvaren är det solidaritetsresonemang som explicit och implicit framfördes genom uppmaningarna att ”skydda andra” och ”hindra smittspridning”. Myndighetspersoner anförde ofta solidaritetsfrågan som ”en klassiker” i folkhälsosammanhang.

Det övergripande målet var att hindra smittspridning och åstadkomma vad man brukar kalla flockimmunitet. Detta innebär att om tillräckligt stor andel av befolkningen vaccineras så skyddas även de som av olika skäl inte kan eller vill vaccinera sig. Genom detta resonemang aktualiseras en av många etiska frågor som uppkommer i samband med pandemisk

influenza, nämligen individers ansvar att undvika att smitta varandra (Selgelid, 2009:256). Mycket tyder också på att människor i gemen i Sverige har uppfattat detta budskap (Lundgren, 2014; 2015) och tagit stort intryck av solidaritetsargumentet, särskilt när det artikulerats tillsammans med risken att unga människor skulle drabbas svårast av pandemin.

Även om solidaritet på olika sätt åkallades under förloppet av pandemin förekom det inte som begrepp i den svenska pandemiplanen, inte heller i den nya planen från 2012. Vid en genomgång av åtta europeiska pandemiplaner, förnyade efter pandemin, är det bara tre länder som nämner begreppet – Finland, Frankrike och Schweiz.^v

Men under och före vaccinationen åkallades också människornas eget val, det fria valet, som ju vägleder hälsopolitiken i stort. I intervjuerna framkommer även denna ståndpunkt och att det är fel att ”trycka på” individerna ett emotionellt grundat argument:

Det är alltid individen som ska bestämma, göra sina egna val. Vad vi försöker göra, det är att ta fram tillräckligt mycket underlag för att individen ska kunna välja och då ska man respektera det valet (intervju beslutsfattare, mars 2013).

En del narkolepsiföräldrar som intervjuats menar att såväl solidariteten

som det fria valet var en chimär. Man menar sig ha varit utsatt för ett socialt tvång att visa solidaritet.

Ja det finns ett val. Men då ska man ta så mycket socialt stryk om man väljer fel så att de facto är det inget val. /.../ En så stor skopa socialt ovetat rent ut sagt. Ett sånt stort socialt obehag från grannar och medmänniskor, myndigheter /.../ där står dom ju alla höjdarna som bestämmer och i myndig ton talar om för folk och undersåtar att ni ska vaccinera er, och fan ta den som inte gör det. Och det lyssnar alla på (intervju förälder, december 2012).

Människor blev förvirrade av de båda budskapen om å ena sidan solidaritetsförväntan och å andra sidan det autonoma beslutsfattandet, men man vägde också de risker som kommunicerades mot egna erfarenheter av just influensa. I ljuset av de egna erfarenheterna framträdde mediernas rapporter som överdrivna och läkemedelsbolagen som vinstjagande. Myndigheternas rekommendationer vägdes emot vad vänner och släkt gjorde, vad arbetskamrater tyckte och vad sjukvårdspersonalen ansåg (Lundgren 2015).

Att lära av det oväntade

Under våren 2010 började massvaccinationen ifrågasättas på allvar. Den uppskattades ha kostat ca 1,8 miljarder

^v Finland för en diskussion om solidaritet med andra länder och Frankrike menar att begreppet kan användas för att styra valen i den riktning man önskar. I Schweiz' plan argumenteras på ett liknande sätt som Dawson och Jennings - att solidaritet är nödvändig för att hålla ihop samhället vid t.ex. en pandemisk kris (Holmberg och Lundgren 2016).

kronor och det var osäkert hur många liv man räddat med den. Försök till uppskattningar av kostnadseffektiviteten gjordes, och kontentan blev att kostnaden i efterhand inte kunde anses rimlig. Kostnaderna hade kanske varit försvarliga om pandemin varit allvarligare eller kommit senare, vilket kunde motivera att en försiktighetsprincip tillämpades, men det bygger som antytts ovan på en blandning av rimliga och i vissa fall lösa antaganden tagna inom en begränsad grupp beslutsfattare utan bred diskussion.

För att kunna förutse hur människor reagerar på medicinska hot och de förslag till åtgärder som samhället skapar behövs kunskap om hur människor tolkar sjukdomserfarenheter och hur man skapar sig en bas för värderingar och beslut. Mycket talar för att kompetensen bör breddas inom pandemiberedskap och pandemihantering till att omfatta mera humaniora och samhällsvetenskap. Detta är också slutsatsen för den s.k. HEG-rapporten (2011)^{vi} som ser en betydande svaghet i att inte fler vetenskapliga discipliner är involverade i beredskapen (se Lundgren 2015).

Pandemiförloppet i Sverige utvecklades till en process där till synes svår-förenliga element förenades. Nationell myndighetsutövning sammanknöts med återopande av individuell autonomi. Politisk prestige sammanknöts med epidemiologisk evidenspraktik och folkhälsoetik med bioetik. Det innebar t.ex. att argument om det

fria valet artikulerades samtidigt som konsensus mellan politiker, myndighetschefer och experter uppvisades rörande värdet av vaccinationen. Det hela kunde ha avlöpt i en för Sverige lyckosam, men kostsam övning där det nationella narrativet om förmåga till beslutsförmåga, ekonomisk stabilitet och organisationsförmåga åter kunde gestaltas. En av beslutsfattarna minns ett möte i Bryssel när beslutet om massvaccinationen ifrågasattes, i relation till befarade dödsfall – 'bråkar ni så mycket för 100 människor, det är ju inte klokt':

i ett land som Sverige är det mycket svårt att säga 'vi låter ett antal människor avlida'. Där tror jag att du verkligen har en kulturell inställning som skiljer sig från många andra länder" (intervju beslutsfattare, mars 2013).

Våren 2015 är det 5 år sedan de första barnen och ungdomarna började söka läkare för sina symptom på plötsliga sömnattacker, kataplexier, hallucinationer m.m. Fortfarande arbetar Läkemedelsverket med sambandsprövningar. Det är den mest omfattande läkemedelsskadan sedan neurosedynkatastrofen. Först hösten 2014 kom regeringens förslag till ekonomisk kompensation.

De som fått narkolepsi och deras familjer är både subjekt och objekt för kunskap om narkolepsi. De utforskar själva sina kroppsliga reaktioner, vilka behandlingar man kan använda sam-

^{vi} Den s.k. HEG-gruppen tillsattes 2010 av European Commission's Directorate for Science, Economy and Society med syftet att lyfta "Science in Society"-relaterade frågor som rests av pandemin och pandemihanteringen.

tidigt som de bidrar som objekt för forskning. Flera har blivit en sorts expertpatienter och familjerna har blivit expertfamiljer. Det är en ovanlig sjukdom, orsakerna är oklara, behandlingsalternativen är olika från person till person, behöver utprovas noga, och i varje enskilt fall behöver biverkningarna vägas mot fördelarna (Lundgren, 2014).

Enligt intervjuer med vaccinologer och företrädare för Läkemedelsverket gick risken att drabbas av narkolepsi inte att förutse. Det är känt att flera infektioner kan utlösa autoimmuna reaktioner, vilket har lett till spekulationer att vacciner också kan göra det. Detta har dock visat sig vara mycket sällsynta biverkningar hos ett fåtal vacciner (Salemi och D'Amelio, 2010). Narkolepsi, som ganska nyligen börjat uppfattas som en auto-immun sjukdom, har aldrig tidigare rapporterats som en vaccinationsbiverkan.

Det fanns flera skäl ur folkhälsosynpunkt för att vilja att så många som möjligt skulle vaccinera sig. Det är samtidigt alltid den enskilde som får ta eventuella risker och obehag med vaccinationen. I den nya pandemiplan, som antogs 2012, finns inte narkolepsierfarenheten med, inte heller något om hur risken för biverkningar inverkar på pandemiberedskap.

Om en oväntad allvarlig biverkan ändå uppkommer och om producenten är friskriven från ansvar^{vii}, hur ska då ansvaret för olika komplikationer i de drabbades liv fördelas? Eller kan

man hänvisa till frivilligheten och hävda att ansvaret för följderna ligger på individen och redan befintliga försäkringssystem?

Narkolepsidrabade och deras familjer erfar inte att det medföljande ansvaret självklart sträckt sig till dem, utan har krävt individuellt och kollektivt ”krigande”. Solidaritet står sällan ”ensamt” som värde utan ska ses som en relationell känsla eller beteendefundament. De brittiske forskarna Angus Dawson och Bruce Jennings har konstaterat att begreppet solidaritet är förvånansvärt frånvarande inom folkhälsoetiken, men förordar att om man tar begreppet på allvar blir det möjligt att se hälsa och sjukdom som en gemensam relationell angelägenhet (Dawson och Jennings, 2012) och solidaritet som ett värde i folkhälsoarbetet. Detta gäller för övrigt också för begrepp som autonomi eller rättvisa (se Baylis, Kenny och Sherwin, 2008, Krantz 2004:177). Den här aktuella läkemedelsskadan utgör en unik möjlighet att genom ett klokt och generöst handhavande tillskapa ökad tillit för framtida interventioner, också de som görs i solidaritetens namn.

^{vii} Detta var fallet med Pandemrix där avtalet friskrev producenten från skadeståndsanspråk för oförutsebara biverkningar - dock inte skador orsakade av brister i produktionen. Ett liknande avtal slöts mellan vaccintillverkarna och USA:s federala myndigheter vid svininfluensan 1976.

Referenser

- Abeyasinghe, S. (2015) *Pandemics, Science and Policy. H1N1 and the World Health Organization*. Edinburgh: Palgrave.
- Aaltola, M. (2012) *Understanding the Politics of Pandemic Scares. An introduction to global politosomatics*. Routledge.
- Barker, K. (2012) Influenza preparedness and the bureaucratic reflex: anticipating and generating the 2009 H1N1 event. *Health & Place* 18, 701-709
- Baylis, F., Kenny, N.P., Sherwin, S. (2008) A Relational Account of Public Health Ethics. *Public Health Ethics*. doi: 10.1093/phe/phn025
- Bucciari, K., Gaetz, S. (2013) Ethical Vaccine Distribution Planning for Pandemic Influenza: Prioritizing Homeless and Hard-to-reach Populations. *Public Health Ethics* 6(2):185:196
- The Cochrane Collaboration, ed. 1996. *Cochrane Database of Systematic Reviews: Protocols*, Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd. <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858>, accessed August 15, 2015.
- Dawson, A. (2011) *Vaccination Ethics. I: Dawson, A. ed. Public Health Ethics. Key Concepts and Issues in Policy and Practice*. Cambridge University Press.
- Dawson, A., Jennings, B. (2012) The Place of Solidarity in Public Health Ethics. *Public Health Reviews*, 34(1):65-79.
- Dry, S., Leach M. (2010). *Epidemics. Science, Governance and Social Justice*. London: Earthscan.
- Fineberg, H.V. (2014) Pandemic Preparedness and Response - Lessons from the H1N1 Influenza of 2009. *New England Journal of Medicine* 370(14): 1335-1342.
- Forster, P. (2012) *To Pandemic or Not. Reconfiguring Global Responses to Influenza: STEPS Working Paper 51*, Brighton: STEPS Centre.
- HEG Expert Group (2011) *Science, H1N1 and society: towards a more pandemic-resilient society*. Bryssel. http://ec.europa.eu/research/science-society/document_library/pdf_06/sit-heg-final-report_en.pdf.
- Holmberg, M. och Lundgren B. (2016) Framing Post-pandemic Preparedness - Comparing eight European Plans. *Global Public Health* (accepterad).
- Kaposy, C., Bandrauk, N. (2012) Prioritizing Vaccine Access for Vulnerable but Stigmatized Groups. *Public Health Ethics* 5(3):283-295.
- Krantz, I., Sachs, L. Nilstun, T. (2004) Ethics and vaccination. *Scandinavian Journal of Public Health* 32:172-178.
- Leung, G.M. och Nicoll, A. (2010) Reflections on Pandemic (H1N1) and the International Response. *PLoS Med.* Oct 2010; 7(10):e1000346. Doi: 10.1371/journal.pmed.1000346.
- Lundgren, B. (2014) Narrating Narcolepsy. Centering a Side Effect. *Medical Anthropology* 2015;34(2):150-65. doi: 10.1080/01459740.2014.962694.
- Lundgren, B. (2015) Rhyme or reason? Saying no to mass vaccination: subjective re-interpretation in the context of the A(H1N1) influenza pandemic in Sweden 2009–2010 *Medical Humanities* doi:10.1136/medhum-2015-010684
- Lundgren, B. (2015) The common cold, influenza, and immunity in post-pandemic times - lay representations of Self and Other among older people in Sweden. *Health. Culture and Society*. Volume 8, No. 2. (online) DOI 10.5195/hcs.2015.200
- Luyten, J., Vandeveld, A., Beutels, P. (2011) Vaccination Policy and Ethical Challenges Posed by Herd Immunity, Suboptimal Uptake and Subgroup Targeting. *Public Health Ethics* 4(3):280-291.
- Mereckiene, J., Cotter, S., Weber J.T. et al. (2012) Influenza A(H1N1)pdm09 Vaccination Policies and Coverage in Europe. *Eurosurveillance* 17(4).

- McInnes, C. et al (2012) Health is Not Enough? Competing Visions of Global Health Governance. <http://www.aber.ac.uk/chair>. Accessed April 8, 2015.
- Morens, D.M, et al. (2009) What Is a Pandemic? The Journal of Infectious Diseases, 200:1018-1021.
- Room, G. (2011) Complexity, Institutions and Public Policy: Agile Decision-Making in a Turbulent World. Cheltenham, UK; Northampton, Mass: Edgar Elgar.
- Salemi, S. och D'Amalio, R. (2010) Could Autoimmunity Be Induced by Vaccination? International Reviews of Immunology 29(3):247-269.
- Selgelid, M.J. (2009) Pandethics. Public Health 123:255-259.
- Sencer, D.J och Millar, J.D. (2006) Reflections on the 1976 Swine Flu Vaccination Program. Emerging Infectious Diseases 12(1) 23-28.
- Socialstyrelsen. Protokoll från Nationella pandemi-gruppen.
- Socialstyrelsen (2011) A(H1N1). An evaluation of Sweden's preparations for and management of the pandemic. Stockholm.
- Stoto, M.A. och Higdon, M.A., eds. 2015. The Public Health Response to 2009 H1N1: A Systems Perspective. Oxford, New York: Oxford University Press.

Annonsering i smt

En annons i Socialmedicinsk tidskrift når många olika grupper av intresserade och medvetna läsare. Som annonsör finns det möjlighet att annonsera både i tidskriften och på hemsidan. Genom att många av prenumeranterna är bibliotek och institutioner når tidskriften ut till en avsevärt bredare läsekrets än vad som indiceras av antalet prenumeranter. Bland dessa läsare finns allmänhet, tjänstemän i kommuner och landsting, politiker, personer som arbetar inom socialtjänst, vård och omsorg, studenter och forskare vid universiteten m fl.

Annonspriserna för annons i tidskriften år 2016 följer nedan, moms och eventuella kostnader för sättning och repro tillkommer:

- | | |
|---------------------------------------|---------|
| • Helsida baksida omslag 165 x 242 mm | 7000 kr |
| • Helsida insida av omslag | 5000 kr |
| • Helsida inlaga | 4000 kr |
| • ½ sida | 3500 kr |
| • ¼ sida | 2000 kr |

För tryckta annonser kan 4-färg fås på omslaget mot kostnadstillägg. Normalt trycker vi inlagan i svart och omslaget i svart + dekorfärg.

För frågor om och beställning av annons i tidningen eller på hemsidan kontakta: redaktionen@socialmedicinsktidskrift.se