

# En "medborgerlig" patientrörelse

Samhällssyn och maktkritik hos den svenska THX-rörelsen under 1970-talets andra hälft

*Maria Josephson*

I en övergripande historieskrivning med fokus på västvärlden har det hävdats att patienter under 1900-talets andra hälft gick från att vara i en utsatt beroendeposition visavi läkare och medicinsk vetenskap till att alltmer betraktas och betrakta sig som "kunder" eller "konsumenter" med starka rättigheter. Medicinhistorikern Alex Mold, som studerat hur brittiska patientorganisationer agerat och argumenterat från 1960-talet till nutid, menar att ett kollektivt perspektiv orienterat mot patienters rättigheter successivt lämnat plats för ett individorienterat konsumentperspektiv med patientens rättigheter i centrum.<sup>1</sup> Medicinhistorikern Roy Porter gjorde redan 1997 en liknande iakttagelse: "it has become the done thing to shop around for healing – whether in desperation, as an exercise of the power of the purse, or as part of an odyssey of life".<sup>2</sup>

Kollektiva och individuella patienträttigheter är naturligtvis inte naturgivna eller statiska kategorier. Mold skönjer i Storbritannien en förändring från ett kollektivt orienterat fokus på representation och generella rättigheter under 1970-talet till frågor om enskilda patienters valmöjligheter under 1980- och 1990-talen, en tid då då patientorganisationer i allt högre grad förvandlades till rådgivningsinstanser för individuella patienter.<sup>3</sup> Mold kan visa att individuella patienträttigheter dock inte var ett uttalat mål för de brittiska patientorganisationerna. Istället menar han att förskjutningen från kollektiva till individuella rättigheter ska betraktas som en anpassning till en framväxande liberal agenda hos politiker och policyskapare. Patientens transformation till konsument var alltså enligt Mold en mer komplex historia än den övergripande historieskrivningen om denna process givit vid handen.<sup>4</sup>

Det nationellt specifika spelar en stor roll i Molds undersökning: han understryker att brittiska föreställningar kring klass och kön utgjorde viktiga faktorer för hur olika patientorganisationer agerade och argumenterade.<sup>5</sup> Andra forskare har gjort samma iakttagelse, och dessutom påpekat att kulturell kontext utgör en utforskad men sannolikt relevant aspekt för patientrörelsers positioneringar.<sup>6</sup> Ett välkänt exempel är den amerikanska bröstcancer-rörelsen, där i amerikansk kontext väletablerade idéer om "positivt tänkande" lyfts fram och enligt kritiker gjorts till norm.<sup>7</sup>

I mitt fokus i det följande finns den svenska patientrörelse som formerades runt veterinärmedicinaren Elis Sandberg och hans cancerpreparat THX, och jag avgränsar undersökningen till 1970-talets andra hälft. Kalvthymus-extraktet THX blev under 1960- och 1970-talen föremål för en omfattande konflikt mellan Sandberg och hans patienter å ena sidan och svenska medicinska myndigheter och den medicinska professionen å den andra. Sandberg, som var disputerad i veterinärmedicin, hade distribuerat thymusextraktet THX till läkare och patienter i Sverige sedan 1952.<sup>8</sup> THX-behandlingen av patienter var enligt Sandberg ett pågående forskningsprojekt: genom att behandla patienter med extrakt från thymuskörteln (en körtel hos alla däggdjur som Sandberg ansåg spela en nyckelroll för immunförsvaret) och utvärdera effekten ville Sandberg undersöka thymuskörtelns funktion. Till en början administrerades THX-behandlingen via patienternas läkare, men år 1964 började Sandberg behandla patienter i egen regi vid sin klinik i småländska Aneby. Sandberg lät patienterna betala självkostnadspris, men behandlade pensionärer, fattiga och särskilt behövande gratis. Öppningen av kliniken föranledde Socialstyrelsen att anmäla Elis Sandberg för brott mot läkemedelsförordningen.<sup>9</sup>

Åtalshotet 1965 blev startskottet för THX-rörelsen: den nyligen öppnade THX-kliniken riskerade att tvingas stänga, vilket fick Sandbergs patientskara att organisera sig. Patienterna bildade Riksföreningen för thymusforskning, en patientförening vars primära syfte var att stötta Sandberg och THX. År 1975 hade riksföreningen vuxit till cirka 10 000 betalande medlemmar.<sup>10</sup> Antalet svenskar som trodde att THX fungerade, och som ställde sig kritiska till myndigheternas och skolmedicinens agerande mot Elis Sandberg, var dock enligt den Sifo-undersökning föreningen lät göra hela 65 procent.<sup>11</sup> Från 1975 och några år framåt kulminerade konflikten mellan THX-rörelsen och svenska medicinska myndigheter och styrande. Riksföreningen agiterade intensivt för att THX skulle släppas fritt, och ställde sig i opposition mot den sittande socialdemokratiska regeringen inför valet 1976, bland annat genom att distribuera flygblad med slagordet "Rösta bort fogdarna!"<sup>12</sup> Konflikten avslutades först 1987, då THX godkändes som så kallat naturmedel för injektion. THX tillgängliggjordes då på recept via patientens läkare, men endast om patienten bad om det. Också THX-patienterna infogades alltså i en individorienterad kund- eller konsumentdiskurs: den patient som efterfrågade THX försäkrades tillgång, men preparatet släpptes inte fritt för alla patienter, vilket varit THX-rörelsens mål.

Samtidigt skiljer sig THX-rörelsen från många av de patientorganisationer och -rörelser som legat i fokus i tidigare studier i så måtto att klass- eller könstillhörighet inte utgjorde utgångspunkt för rörelsens argument. Istället för att betona sin roll som exempelvis bröstcancersjuka mödrar

med familjeansvar eller stigmatiserade homosexuella aids-patienter, präglades THX-rörelsen av att den argumenterade ur vad jag valt att kalla ett medborgerligt perspektiv. Med det avses att THX-patienternas argument och positioneringar konsekvent anknöt till specifika föreställningar om deras rättigheter och skyldigheter i relation till staten, som tänkte de sig konflikten om THX som en konflikt om samhällskontraktet i det sena 1970-talets Sverige. THX-rörelsen talade alltså från kollektiv patientposition med bredare och mer allmängiltiga anspråk än de Mold och andra forskare beskrivit. Det är denna medborgerliga position som utgör fokus för mitt intresse i det följande.

Artikeln syftar till att visa hur THX-rörelsens medborgerliga position och argument präglade dess konflikt med myndigheter och medicinsk profession åren efter 1975, och därmed belysa hur idéer om medborgarskap, rättigheter och skyldigheter aktualiserades i ett tidigt svenskt patientrörelsesammanhang. De klass- och könspräglade argument tidigare forskning lyft fram utgör en jämförelsepunkt. Ambitionen är både att komplettera den övergripande historieskrivningen om patientens transformation till konsument under 1900-talets andra hälft och att bidra till en svensk patientrörelsehistoria som hittills i stort är outforskad.

THX-rörelsen argumenterade för THX genom att plädera för kollektiva, mer specifikt medborgerliga patienträttigheter. Frågeställningarna rör hur denna position och dessa argument tog sig ut och hängde samman, samt de idéer om samhället patienterna kopplade till dem. Vari bestod patienternas idéer om medborgarskap; vad ansåg THX-rörelsen var statens respektive medborgarnas skyldigheter och rättigheter, och hur kopplades dessa idéer till konflikten om THX? Hur argumenterade och agerade de i frågor om medicinens och vetenskapens roll i samhället, och hur skiljde sig deras position från experters och myndigheters? Hur betraktade de det samtida samhället, och hur menade de att det borde se ut och fungera?

Artikeln centreras runt tre övergripande teman kopplade till frågeställningarna, vilka också strukturerar framställningen: för det första THX-rörelsens beskrivning av relationen mellan styrande (myndigheter, politiker) och patienter, för det andra hur rörelsen förhöll sig till medicinsk vetenskap och expertis, och för det tredje patienternas beskrivning av samhälle och realpolitik.

Det material jag använt kommer i första hand från Riksföreningen för thymusforskningens arkiv (Riksföreningen var THX-patienternas formella organisation) och behandlar ett brett spektrum av de aktiviteter som formerades runt THX både inom föreningen och utanför.<sup>13</sup> Jag har främst intresserat mig för olika typer av kommunikativa dokument: anföranden, föredrag, medlemsbrev och skrivelser till myndigheter, men också enskilda

patienters brev till myndigheter och pressmaterial med bäring på artikelns centrala teman har inkluderats.<sup>14</sup> Återkommande argument, positioneringar, retoriska figurer och metaforer hos THX-rörelsen har identifierats och analyserats med fokus på hur rörelsen beskrev sig själv och sin motpart.

### *Patientrörelser och historisk forskning*

THX-rörelsen är ännu, i likhet med många aspekter av efterkrigstidens svenska medicinhistoria, sparsamt utforskad. Ett fåtal medicinshistoriker har berört THX-konflikten, utöver de böcker som under konfliktens gång skrevs av Sandbergs allierade och, i vissa fall, motståndare.<sup>15</sup> Det akademiska intresset för patientföreningar och -rörelser är stort idag, framför allt märks en ökning från millennieskiftet och framåt. Detta har en historisk förklaring: antalet patientsammanslutningar av olika typer flerfaldigades från 1980-talet och framåt.<sup>16</sup> En slutsats som dragits är att patientskap och patientroll just vid denna tid var stadda i snabb förändring.<sup>17</sup> Sociologen Steven Epstein påpekar i sin kunskaps sociologiska undersökning *Impure Science: AIDS, Activism and the Politics of Knowledge*:

Both the controversies enveloping aids research and the invasion of the domain of science by outsiders presuppose a specific historical moment – one in which the authority of experts has extraordinary cultural centrality yet seems possessed of a curious fragility.<sup>18</sup>

En tidigare brytpunkt förläggs ofta till 1960-talet, då en rad radikala patientföreningar och rörelser uppstod, bland annat kring psykiatri och psykiatriskt orienterade diagnoser, men också kring rätten till likvärdig sjukvård, främst i USA.<sup>19</sup>

Studier av patient- och hälsoorienterade föreningar och rörelser utgör ett multidisciplinärt internationellt forskningsfält. En övergripande skiljelinje inom fältet går mellan samhällsvetenskapligt orienterade studier vars fokus främst varit patientrörelsers inbördes olika karaktär, strategier och möjligheter att genomdriva sin agenda och vetenskapssociologiskt och STS-orienterade studier av kunskapsformer och kunskapskapande.<sup>20</sup> THX-rörelsen som studieobjekt skiljer sig på flera punkter från de patienter och rörelser som legat i fokus för merparten av dessa studier. THX-patienterna var i första hand medelålders eller äldre, orienterade sig åt ett borgerligt, konservativt håll och kom företrädesvis från landsbygden.<sup>21</sup> Denna profil gör dem intressanta i relation till tidigare forsknings fokus på (medel)klasstillhörighet alternativt radikala storstadsrörelser. THX-rörelsens specifika profil antyder dessutom att studier av patientrörelser i högre grad än vad som hittills varit

fallet kan vara betjänta av en analys där kulturell kontext lyfts fram: det är rimligt att anta att förhållanden specifika för Sverige, som exempelvis landets demografiska struktur, och det långvariga socialdemokratiska maktinnehavet före 1976, bidrog till att forma THX-rörelsens idéer om samhälle och medborgarskap.

Frågan om hur framgång för patientrörelser ska mätas och värderas har i studier av patientrörelser tilldragit sig särskilt intresse, och vissa aktivistiskt orienterade forskare menar att det långsiktiga syftet med dessa studier är att utvärdera vilka strategier som fungerat, och på så vis stötta patienter i deras kamp.<sup>22</sup> En mer distanserad ingång har de kontroversstudier där framför allt konflikter som den runt vaccination och olika alternativa preparat och behandlingsmetoder tilldragit sig intresse.<sup>23</sup> Hela det forskningsfält som formerats runt patientrörelser utgör en självklar kontext för artikeln, men mitt syfte är varken komparativt, kontroversorienterat eller aktivistiskt. Snarare använder jag studier av liknande rörelser för att belysa THX-rörelsen som historiskt fenomen, och min ambition är att visa hur rörelsens ställningstaganden kan förstås i relation till relevanta kontexter.<sup>24</sup>

*"Enskilda fall intresserar mig inte" –  
människan, medborgarskapet och medicinen*

THX-patienterna positionerade sig i sin samtid tydligt mot (den socialdemokratiska) makten, men utan att liera sig med 1960- och 1970-talens radikala strömningar. De var starkt kritiska mot skolmedicin och offentlig sjukvård, men tog samtidigt avstånd från alternativ medicin som homeopati och örtmediciner. Rörelsen var primärt en landsbygdsrörelse med centrum i Småland, refererade till sig själv som "småfolket" och menade sig representera "svenska folket" gentemot maktavarna.<sup>25</sup>

Tonen i Riksföreningens uttalanden under perioden 1974–1976 var agitatorisk och konfrontativ, och riktad mot det patienterna uppfattade som ett allt hårdare motstånd mot THX från Socialstyrelsen och dess experter. När Riksföreningen skrev till regeringen 1975 anklagade man den för att förakta "småfolket".<sup>26</sup> Att positionera sig som folket från landsbygden hade varit ett genomgående tema sedan Riksföreningens bildande; redan år 1966 arrangerade den vad den kallade ett "bondetåg mot Stockholm" för att manifesteras för Sandberg och THX. Tretton fulla bussar avgick då från trakterna runt småländska Aneby, där Elis Sandberg var verksam, till Stockholm där THX-anhängarna trängde sig in i riksdagshuset och krävde att få träffa partiledarna.<sup>27</sup>

Under ett tal vid ett av de många öppna opinionsmöten Riksföreningen arrangerade år 1975 formulerade sig ordförande Holger Roos så här:

Det började den 14 augusti 1974, då ett 50-tal cancer- och diabetikerpatienter från södra och mellersta Sverige uppvaktade den som vi trodde var hela landets Bror, jag menar generaldirektören för socialstyrelsen Rexed. Helst önskar nog de, som deltog i denna manifestation, glömma, hur styresmannen för den hälsovårdande myndigheten bemötte en skara hjälpsökande människor – de människor som just denne man skulle särskilt misskunna sig över. Vad svarade Bror Rexed den, som trots grava handikapp kommit långväga ifrån för att visa THX gynnsamma verkan? Svaret blev: 'enskilda fall intresserar mig inte'. Det svaret kommer att för evigt att som ett djävulskt sken lysa över generaldirektörens huvud.<sup>28</sup>

Systemet och makthavarna som potentiellt korrupta var en aktuell tankefigur i samtiden. Medie- och kommunikationsforskaren Marie Cronqvist beskriver i 1973 – *en träff med tidsandan* året som ”en slags baksmälla”, och menar att det ”grodde åtminstone hos många en ökad misstro mot myndigheterna och därtill en viss förståelse eller till och med beundran för de i samhället avvikande eller missförstådda”.<sup>29</sup> Historikern Kjell Östberg understryker hur IB-affären, som rullades upp 1973, misstänkliggjorde svenska makthavare och svensk byråkrati.<sup>30</sup> ”Jag trodde på Erlanders skrynkliga cheviotbyxor. Jag tror mindre på Palmes skrynkliga jeans – det döljer sig en skraddarsydd svart byråkrat därunder”, skrev till exempel Hans Alfredson i *Expressen* apropå IB.<sup>31</sup> I Holger Roos anförande lyfts ojämna styrkeförhållanden fram: sjuka patienter hade ansträngt sig för att besöka generaldirektören, men deras ansträngningar möttes av kalla handen. Roos anspelar också på du-reformen från 1967, och antyder att den varit ihålig: ”hela landets Bror” var i Riksföreningens beskrivning inte alls en person som stod på jämlik fot med folket, tvärtom. Genom att nämna patienternas geografiska hemvist elaborerades misstron mot generaldirektören. I Riksföreningens beskrivning blev ”hela landets Bror” en representant för Stockholm och centralmakten, mot landsbygden och folket, och knöt samtidigt an till en befintlig och i offentligheten ofta framförd uppfattning om de socialdemokratiska makthavarna som (byråkratiska) ulvar i (folkliga) fårakläder.

Patientrörelser har naturligtvis olika agendor, och därmed olika sätt att förhålla sig till makthavare och auktoriteter. En i tiden parallell rörelse var den kring det kontroversiella cancerpreparatet Laetrile (tillverkat av aprikoskärnor) i USA.<sup>32</sup> Inget tyder på att THX-patienterna var medvetna om Laetrile-rörelsens existens, men likheter fanns: Laetrile-anhängarna positionerade sig i opposition mot ”normalvetenskap” och auktoriteter, precis som THX-rörelsen. Laetrile-aktivisterna identifierade sig dock med en holistisk syn på medicin, och knöt efter hand starka band till det alternativmedicinska fältet och en politisk höger med *freedom of choice* som

främsta paroll.<sup>33</sup> THX-rörelsen tog bestämt avstånd från alla kopplingar till alternativmedicin, en ståndpunkt som kan förstås mot bakgrund av alternativmedicinens svagare ställning i Sverige.<sup>34</sup>

THX-rörelsen tog "rätten till" snarare än "frihet till" som utgångspunkt, och hade därmed också likheter med den gräsrotsrörelse för fattiga människors rätt till sjukvård som formerade sig i USA i början av 1970-talet. Sociologen Beatrix Hoffman, som undersökt fattiga amerikaners sjukvårdsaktivism vid 1970-talets början, understryker att *a language of rights*, influerat av medborgarrättsrörelsen utgjorde en central och uppfattat radikal del av rörelsens retorik: fattiga amerikaner utan sjukförsäkring hävdade att sjukvård var att betrakta som en rättighet, och inte borde vara knuten till patienters förmåga att betala.<sup>35</sup> Rätten till effektiv och fungerande sjukvård betraktades dock inte som ett radikalt krav i Sverige: offentlig, skattefinansierad sjukvård utgjorde snarast ett fundament i de socialdemokratiska reformerna under efterkrigstiden.<sup>36</sup>

I THX-rörelsens retorik synliggörs en reformistisk agenda som uttryckte förväntningar på staten. I ett uttalande med anledning av myndigheternas försök att stänga Elis Sandbergs behandlingsverksamhet, och de represalier som sedan år 1974 hotade läkare som distribuerade THX, skrev Riksföreningen:

Medborgare, samlade till offentligt opinionsmöte kräver: Frihet för sjuka människor att fortsätta med THX som det hittills skett under ett tjugotal år, tills något likvärdigt eller bättre thymuspreparat har framkommit till lika rimliga kostnader som för det nuvarande[.].<sup>37</sup>

Den explicita användningen av begreppet medborgare och formen; ett allmänt opinionsmöte illustrerar hur THX-rörelsen både språkligt och till samlingsformen positionerade sig som medborgare, inte kunder eller konsumenter. Påpekandet att THX använts i tjugotalet år är, menar jag, centralt för rörelsens inställning: den "frihet" Riksföreningen åstundade var inte en individuell valfrihet, utan en frihet till något patienterna uppfattade som tidigare etablerat, men nu hotat. Rörelsens syn på staten illustreras i citatets andra del: det är underförstått att patienterna menade att det var myndigheternas ansvar att tillse att ett eventuellt annat thymuspreparat var likvärdigt och inte för dyrt.

Historikerna Henrik Berggren och Lars Trägårdh, som försökt karakterisera en specifikt svensk inställning till staten, talar om "den svenska statsindividualismen", där frihet inte avser frihet *från* staten utan frihet *genom* staten.<sup>38</sup> Utan att ta ställning till Berggrens och Trägårdhs karaktäristik av en

svensk nationalkaraktär kan det konstateras att THX-patienterna tydligt gav uttryck för förväntningar på staten gällande ”friheten” att använda THX.

Regeringen av läkemedel, och kostnader i anslutning därtill, var en del i den socialdemokratiska efterkrigstidspolitiken. Apoteken hade förstärkts år 1970, en reform som motiverades av att prisnivån på läkemedel ansågs för hög och av en skepsis mot privata intressen på läkemedelsmarknaden efter Neurosedyn-skandalen.<sup>39</sup> THX-rörelsen kan alltså sägas ha argumenterat i linje med den politik som tidigare förts, då de förväntade sig statlig reglering, samtidigt opponerade de sig mot de nya regler och tolkningar som i praktiken gjorde THX olagligt att distribuera och ordinera.<sup>40</sup>

THX-rörelsen argumenterade för sin sak genom att misstänkliggöra Socialstyrelsens och socialdemokratins motiv och bevekelsegrunder, och hävdade att det i själva verket var THX-patienterna som förkroppsligade genuint ”sociala” värderingar. I en insändare skrev till exempel en anhängare till en ung THX-patient:

Doktor Sandberg kommer säkert att på olika sätt få erfara vår tacksamhet för den betydelsefulla insats han gjort, inte minst därför att han alltid tagit hänsyn till patienternas ekonomiska möjligheter. Vi är många, som fått THX gratis. Det är mera socialt än Socialstyrelsens och regeringens handlande.<sup>41</sup>

Skribenten framhåller Sandbergs handlande som moraliskt riktigt, till skillnad från Socialstyrelsens och regeringens. Sandbergs ”hänsyn” till patienternas ekonomiska möjligheter och det hans patienter och sympatisörer beskrev som hans vilja att göra gott lyftes fram i denna och många andra beskrivningar, och kontrasterades mot de styrandes agerande.<sup>42</sup> Att Socialstyrelsen och regeringen nämns tillsammans var förmodligen ingen tillfällighet. Idéhistoriskt orienterade forskare i Foucaults efterföljd har pekat på att den svenska välfärdsstaten kännetecknats av relativt långtgående ambitioner att både kartlägga och påverka medborgarna med avseende på deras hälsa.<sup>43</sup> Denna forskningstradition har senare kritiserats för att vara för kategorisk och konspiratorisk, men THX-patienternas argumentation visar att åtminstone delar av befolkningen tycks ha uppfattat myndigheter och styrande som en enhetlig aktör med gemensam agenda.

THX-rörelsens karakteriserades alltså av att patienterna hade höga förväntningar på staten, förväntningar de uppfattade inte infriades. Rörelsen kritiserade inte socialdemokratisk ideologi, tvärtom intog de positionen som de sociala och socialdemokratiska värderingarnas verkliga företrädare. Patienterna positionerade sig som representanter för både ”enskilda fall” som for illa av myndigheters hantering av THX och odmjuka och vädjande



representanter för "småfolket" från landsbygden, och beskrev de styrande socialdemokraterna som empatilösa, byråkratiska "fogdar".<sup>44</sup> Den bild som framtonar är alltså inte en av missnöjda konsumenter, utan av medborgare som ansåg sig ha behandlats orätt av staten. THX-rörelsen vände sig emot företrädarna för makten och deras agerande, inte emot det faktum att det fanns en stat som gjorde anspråk på att reglera och styra.

### *Expertis, vetenskap och THX-patienter*

THX-rörelsen hade ett tveeggat förhållande också till skolmedicinsk vetenskap. Till skillnad från vissa senare patientrörelser, till exempel kring homeopati och vissa alternativa cancerbehandlingar, ifrågasatte THX-patienterna inte konventionell medicinsk vetenskap per se. Däremot kritiserade de svensk skolmedicinsk vetenskap för bristande hänsyn och empati, och hävdade att dess företrädare var korruperade. Elis Sandberg menade som nämnts att den behandlingsverksamhet han bedrev med THX var vetenskaplig forskning:



Elis Sandberg hävdade att den behandlingsverksamhet han bedrev var att betrakta som klinisk forskning. Klinikerna påminde om vanliga polikliniker, med skillnaden att patienterna alla fick samma ordination: THX. Källa: *Tranås-Postens* arkiv

genom att kartlägga THX effekt på en rad olika sjukdomstillstånd ansåg sig Sandberg undersöka thymuskörtelns funktion, och därmed dess roll för kroppens motståndskraft mot sjukdom. Patientrörelsen ställde sig bakom hans teori och forskningsmetoder. Resultaten, som Sandberg publicerade 1963 i skriften *Contribution to the Physiology of the Thymus* och 1968 i boken *THX*, underkändes dock av en enig svensk forskarkår mot bakgrund av vad de menade var brister i det vetenskapliga hantverket.<sup>45</sup>

En aspekt som blev föremål för stark kritik var Sandbergs sätt att mäta THX effekt. Istället för att analysera överlevandetider och tumörminskning synlig på röntgen vid cancerdiagnos, baserades en stor del av Sandbergs data på jämförelser av patienternas allmäntillstånd före och efter THX-behandling. Han redovisade patienternas upplevelse av THX-behandlingens effekt snarare än vad som vid tiden räknades som mätbar förändring i sjukdomstillståndet. Genomgångar av Sandbergs material och prövningar av preparatet, genomförda både i Socialstyrelsens regi och av andra experter, gav inga belägg för att THX hade effekt.<sup>46</sup>

Rörelsens svar på den vetenskapliga kritiken mot Sandbergs forskning var att hänvisa till den samlade erfarenhet patienterna besatt. I ett upprop till regeringen skrev Riksföreningen, tillsammans med Göteborgsläkaren Jan Bratt (en av THX mest talföra förespråkare inom läkarkåren):

Den statliga undersökning av THX verkningsätt, som pågått sedan 1973, har icke fullföljts på ett korrekt sätt, och de preliminära resultaten överensstämmer icke med erfarenheten från de 100000-tals fall som blivit hjälpta på ett många gånger underbart sätt. Jag kräver och önskar, att regeringen på nytt tar upp frågan, tillser och övervakar att THX och dr Sandbergs journalarkiv blir föremål för en objektiv undersökning[.]<sup>47</sup>

Den undersökning Riksföreningen refererar till var den expertutredning som tillsatts på direkt uppdrag av regeringen 1972, och som samlade tolv av landets mest namnkunniga experter på en rad olika medicinska områden.<sup>48</sup> Formuleringen ovan illustrerar hur rörelsen betraktade kunskapsläget: en undersökning vars resultat inte överensstämde med erfarenheten av ”hundra-tusentals fall” måste helt enkelt vara felaktig. Kravet på nya, ”objektiva” utredningar av THX återkom ofta inom rörelsen, och anknyter till den tendens som nämnts tidigare: patienterna misstrodde inte vetenskapen i sig, lika lite som man misstrodde socialdemokratisk ideologi. Däremot misstrodde man det svenska vetenskapliga sammanhanget och dess företrädare.<sup>49</sup>

I den dansk-holländska dokumentärfilmen *The Sandberg Injection*, som delvis finansierades av Riksföreningen, porträtterades Sandberg som en orädd sanningssökare som förtrycktes av det svenska myndighetsetablis-

manget.<sup>50</sup> I en skrivelse till Socialstyrelsen 1977 underströk Riksföreningen: "Erfarenhetsmässigt är det bevisat av läkare i in- och utlandet, patienter och en bred allmänhet, att THX ger fullständig bot eller förbättring i flertalet fall, där annan läkarvård misslyckats."<sup>51</sup> Erfarenhet hos många – läkare, patienter, allmänhet – utgjorde enligt THX-rörelsens perspektiv bevis som övertrumfades undersökningar baserade på andra kriterier. Medicinhistorikern Motzi Eklöf, som i ett antal studier undersökt svensk alternativ och komplementär medicin, har påpekat att lekmän tycks benägna att tillskriva medicinsk expertis till den behandlare vars terapier upplevs ge effekt, medan skolmedicinskt utbildade läkare och forskare oftast definierar expertis i termer av formell utbildning.<sup>52</sup> Att erfarenhet utgjorde en central komponent i THX-rörelsens föreställningar om legitim kunskap och vetenskap var alltså inte unikt för rörelsen eller tidpunkten.

Rörelsens betoning av den kollektiva erfarenheten är dock av intresse för THX-patienternas syn på sig själva och sitt sammanhang. Ovan lyfte man fram de många fallen (till skillnad från i den tidigare diskussionen av Rexeds bemötande av de enskilda fallen). I en skrivelse till riksåklagaren betonades att "[g]enom press, TV och radio har framförts så många positiva vittnesmål om THX-preparatets effekt, att man ej kan tvivla eller bortförklara dess verkan".<sup>53</sup> När Riksföreningen skrev till riksdagens ledamöter i november 1974 framhöll de att "[r]esultaten är så sensationella, att över 25 000 människor från hela landet står i väntelistorna för behandling [--] Här i Sverige är opinionen så engagerad, att dagligen c:a 30 pressklipp behandlar THX[.]"<sup>54</sup> När den av Riksföreningen beställda Sifo-undersökningen med titeln "Tron på THX" publicerades i januari 1976 betecknade Riksföreningen den som en stor framgång, då den visade att en majoritet av det svenska folket ansåg att THX hade effekt, och trodde att Socialstyrelsens utvärderingar och experter haft fel.<sup>55</sup> THX-rörelsen betraktade alltså opinion och pressrapportering som argument med vetenskaplig bäring: stark opinion och pressintresse togs av patienterna som intäkt på att THX hade effekt.

Alex Mold beskriver i *Making the Patient Consumer* hur organisationen NAWCH, som verkade för att mammor skulle få vistas med sina sjuka barn på sjukhus, var mycket noggranna med att framhålla alla barns känslomässiga behov som sin främsta motivation, istället för att använda sig av "the discourse of rights".<sup>56</sup> Rättighetsdiskursen var enligt Molds tolkning inkompatibel med organisationens medelklassorienterade och altruistiska självbild, och uppfattades som strategiskt riskfylld i relation till de sjukhusledningarna som var deras motpart. Två sammankopplade aspekter – (klass)identitet och strategiska överväganden – styrde alltså NAWCH:s agerande. THX-rörelsens syn på skolmedicinsk vetenskap och expertis kan, med en jämförelse, beskrivas som att patienternas medborgarroll implicerade

en helt annan strategi. Ur THX-rörelsens perspektiv var THX-frågan en samhällsfråga med politiska implikationer, vilket gjorde det rimligt och strategiskt att diskutera opinionstryck och erfarenheter samtidigt. Genom att positionera sig som ett kollektiv, med stöd från andra medborgare, anknöt THX-rörelsen dessutom till den starka diskurs kring kollektivet som byggts upp av arbetarrörelsen, och senare kommit att manifesteras i konkret, socialdemokratisk politik och ideologi.<sup>57</sup>

THX-rörelsen föreställde sig den skolmedicinska vetenskapen som en politiskt påverkbar verksamhet som kunde förändras om opinionen blev tillräckligt stark. Detta förhållningssätt kan förstås på flera plan. Dels hade rörelsen visst fog för inställningen, i form av tidigare erfarenheter. 1961 hade rörelsen efter starka påtryckningar lyckats få inrikesministern att bevilja Elis Sandberg tjänstledigt från sin tjänst som distriktsveterinär för att sammanställa sina forskningsresultat. Vid tillfället engagerade sig också Medicinalstyrelsens generaldirektör personligen för att finna tänkbara forskningspartners åt Sandberg (dock utan resultat).<sup>58</sup> Opinionsbildning och påtryckningar riktade mot regering och myndigheter hade alltså fungerat som strategi för THX-rörelsen tidigare. Beträffande hur forskningsfinansiering och forskningsstruktur tidigare fungerat i Sverige har både idé- och lärdomshistorikern Anna Tunlid och sociologen Anders Persson, som undersökt cancerforskningens samhälleliga villkor under 1900-talet, understrukit att den svenska strukturen hade en mer informell prägel än på andra håll. Landets litenhet innebar att expertkommittéer och styrande forskningsorgan samlade en mindre grupp personer som var väl bekanta med varandra.<sup>59</sup> En tredje aspekt som bör betonas är den kulturella. För THX-patienterna var inte staten och vetenskapen olika entiteter. Snarare föreställde de sig en hierarki, där staten stod över såväl vetenskap som forskning och således kunde styra inte bara forskningens villkor utan också dess resultat. Den primära relationen för patienterna var den mellan staten och dem som medborgare, vilket kan förklara att de vände sig till staten också med sina krav på vetenskapen. Inte frihet från staten, utan frihet (och inflytande) genom staten, för att tala med Berggren och Trägårdh.

STS-orienterade studier har visat hur framför allt senare patientrörelser involverat sig i vetenskapligt fältarbete, och i många fall skaffat sig så avancerad kunskap att de kunnat samarbeta med forskare och delta i utformningen av studier och utvärderingar av resultat. Föräldrar till barn i leukemidrabbade amerikanska Woburn (mera känt under namnet Love Canal) initierade och deltog mellan 1969 och 1979 i vetenskapliga undersökningar för att klargöra om kemikalier i dricksvattnet var orsak till sjukdomsfallen. Amerikanska bröstcanceraktivister boende i så kallade cancerkluster (geografiska områden där antalet cancerfall är fler än i landet

generellt) deltog under 1990-talet i flera utredningar av kopplingen mellan miljögifter och bröstcancer.<sup>60</sup> Patientrörelsen för Laetrile initierade också den vetenskapliga prövningar i egen regi.<sup>61</sup>

I samband med aids-aktivismens 1980-tal luckrades, som Steven Epstein påpekat, gränserna mellan formell och lekmanamässig expertis upp, en förändring som kopplats till en förändrad patientroll.<sup>62</sup> *The lay expert*, lekmanexperten, blev vid denna tid en kraft att räkna med för medicinvetenskaplig forskning, då patienter ställde krav på vilken forskning som skulle bedrivas, hur den skulle genomföras, och med vilka förtecken.<sup>63</sup>

Inom THX-rörelsen diskuterades aldrig möjligheten att patienterna själva skulle kunna initiera eller genomföra vetenskapligt gångbara studier av preparatets effekt, trots att rörelsen var starkt kritisk till de prövningar som gjorts. Inte ens internt finns noteringar om sådana diskussioner; av källmaterialet att döma tycks Riksföreningen aldrig ha kommit på tanken. Istället skickade man fallbeskrivningar av de mest slående "THX-botade" fallen till Socialstyrelsen, och rörelsen krävde som nämnts ett flertal gånger nya, "objektiva" utredningar.<sup>64</sup> Å ena sidan misstrodde alltså THX-rörelsen myndigheter och forskningsexpertis, å andra sidan vädjade den till dem. Att analysera tystnader är naturligtvis vanskligt, men jag vill ändå peka på några kontexter i relation till denna tystnad. Många undersökningar som gjorts av expertisens roll, såväl ideologiskt som praktiskt, i skapandet av den svenska välfärdsstaten, visar att formell expertis hade en mer framskjuten roll i Sverige än på många andra håll.<sup>65</sup> Den i Sverige relativt starka tilltron till stat och myndigheter som diskuterats tidigare var sannolikt konfliktfylld för THX-rörelsen, då stat och myndigheter agerade för att stoppa Elis Sandbergs behandlingsverksamhet och därmed patienternas tillgång till THX. Att THX-rörelsen inte tycks ha tänkt på möjligheten att initiera egna studier, och istället valde att vädja till vetenskapen, bör relateras till denna bakgrund.

Istället för att genomföra egna studier kritiserade THX-patienterna vetenskapen för att vara oempatisk. I kölvattnet av 1972 års THX-utredning skrev en anhörig till en THX-patient till Bror Rexed:

Om det nu är så att Vetenskapen på Vetenskapens nuvarande ståndpunkt anser att den enskilde patienten bara tror att han eller hon inte har ont längre så skulle man kanske tänka sig att Vetenskapen var generös nog att betrakta detta som värdefullt i sig – i varje fall för den som tycker sig inte ha ont längre?<sup>66</sup>

Här diskuteras den medicinska vetenskapens ointresse för att tillmäta patienternas upplevelse värde för patienten själv. Betoningen på "genero-

sitet” hos brevskrivaren (och hos THX-rörelsen i stort) tillsammans med den explicita ironin i hur skribenten skriver ut ”Vetenskapen” med versalt V understryker bilden av en hierarki som framtonar i THX-rörelsens idéer om stat, vetenskap och samhälle: patienter och anhöriga betraktade medicinska myndigheter och vetenskap ur ett underifrån-perspektiv.

Patienters upplevelse av sjukvården var ett diskussionstema i tiden, både i Sverige och utomlands. Sociologen Terri A. Winnick är en av flera forskare som påpekat att patienters upplevelse av konventionell medicin och sjukvård var en icke-fråga för skolmedicinen fram till 1970-talets mitt.<sup>67</sup> Då märks en omsvängning, och Winnick menar att tiden karakteriseras av *”the discovery of the patient”*.<sup>68</sup> Winnick, och många andra, har pekat på ökande konkurrens från alternativmedicinen som ett skäl till skolmedicinens nyvaknade intresse för patienten. I Sverige syns en liknande omsvängning, men mot en annan bakgrund; här var den alternativmedicinska sektorn svagare än i USA. Den socialdemokratiska regeringen och skolmedicinen hade sedan 1950-talet arbetat för en hårdare reglering av alternativa och komplementära behandlingsmetoder, vilket både decimerat och delegitimerat sådana alternativ.<sup>69</sup> Dessutom var svensk vård, till skillnad från amerikansk, inte konkurrensutsatt. THX-patienternas vädjan om ”generositet” från vetenskapens håll formulerades alltså i ett sammanhang där skolmedicinen och dess vetenskap trots allt var det enda starka alternativ som fanns.

I sin argumentation mot vetenskap och expertis betonade alltså THX-rörelsen de kollektiva aspekterna: gemensam erfarenhet och opinion uppfattades av patienterna som starka påtryckningsmedel; vetenskapen förutsattes vara påverkbar. Implicit uttrycktes därmed samtidigt tilltro till vetenskapen: kunde den bara förmås att vara verkligt ”objektiv” skulle den visa att THX hade effekt. Patienternas inställning hade alltså en inneboende logik: deras roll som medborgare placerade dem i lekmannafacket i relation till expertisen, vilket mot bakgrund av den i Sverige vid tiden skarpa gränsen mellan expertis och lekmän diskvalificerade dem från att själva genomföra undersökningar för att försöka påvisa THX effekt. Det de som medborgare däremot kunde göra var att bedriva opinion, utöva påtryckningar och vädja till de styrande.

### *Samhälle och medicin ur THX-patienternas perspektiv*

Mot bakgrund av de få handlingsalternativ THX-rörelsen hade i relation till vetenskapen är det inte förvånande att rörelsen ofta diskuterade konkret sjukvårdspolitik. En dam från Vetlanda beskrev i ett telefonsamtal till Socialstyrelsen situationen där: ”Hon ansåg att sjukvården i Vetlanda försämrats avsevärt sedan 1965, då sjukstugan försvann och man fick en

två-läkarstation [---] det nästan var ogörligt att få hembesök numer och att 'hemska feldiagnoser' satts av de unga läkarna på stationen".<sup>70</sup> Samtalet utmynnade i att damen uttryckte sin förståelse för att människor sökte sig till Sandberg, trots att hon själv trodde att effekten av THX var psykologisk, och att hon inskräppte att "det talades om en ny Dacke-fejd i Småland".<sup>71</sup> En mer övergripande historia om landsbygdens motstånd mot centralmakten fanns som nämnts i konflikten runt THX, men samtalet visar också hur åtminstone vissa betraktade THX-patienterna ur ett konsumentperspektiv: det damen sade var att THX framgångar borde sättas i relation till samtida förändringar – av vissa upplevda som försämringar – av den offentliga sjukvården.

Ett återkommande tema hos THX-patienterna, som explicit anknöt till hur de uppfattade sig själva som medborgare, var att de beskrev en diskrepans mellan det de uppfattade som statens mål och dess agerande. I *Aftonposten* skrev exempelvis en patient år 1976:

Socialstyrelsen tycks utgå från att THX-anhängarna är gamla pensionärer som inte är så mycket att räkna med eller att satsa på. Men vi då – vi som är unga – ska vi stillatigande bevittna denna snedvridning i samhället genom ämbetsmannadiktatur. Vilket är mest mänskligt, att ge oss THX så att vi kan fortsätta ett produktivt arbete eller att förvägra oss THX och i stället ge oss sjukpension eller fösa in oss på omskolning för handikappade.<sup>72</sup>

Patienten påtalade den samhälleliga effekten av förbudet mot THX, att patienterna blev oförmögna att "fortsätta ett produktivt arbete". I ett långt brev ställt till nytillträdda sjukvårdsministern Ingegerd Troedsson år 1977 formulerade Erik Holmgren, lektor och hedersledamot i Riksföreningen, ett snarlikt argument då han lyfte fram ett antal THX-patienters tillfrisknande. Särskild vikt lades vid att patienter tack vare synförbättringar fått tillbaka sina indragna körkort, återgått i arbete eller till och med avancerat på sina anställningar.<sup>73</sup>

Argument om produktivitet och samhällsekonomi användes frekvent av THX-rörelsen vid denna tid, och kopplades till den diskussion om kostnaderna för offentlig sektor som förts under flera år: "Vi kräver inget av samhället. Vi avlastar samhället stora vårdkostnader", skrev tre sjuksköterskor i ett brev till arbetsmarknadsminister Per Ahlmark.<sup>74</sup> Jan Bratt företrädde en liknande linje då han i ett öppet brev till Olof Palme, som citerades i flera stora tidningar, hävdade att ett frisläppande av THX skulle spara samhället miljoner i sjukvårdskostnader.<sup>75</sup>

I en resolution antagen vid ett opinionsmöte 1976 beskrev Riksföreningen THX-patienter som

[m]änniskor, som varit hänvisade till, och antagligen med tacksamhet mottagit den "behandling" som den traditionella medicinen kunnat erbjuda? Men som gjort den smärtsamma erfarenheten att den tyvärr inte har hjälpt. Människor som efter denna lärdom tillgripit THX och anser sig ha blivit friska, förbättrade och med nya möjligheter till ett fortsatt verksamt liv.<sup>76</sup>

"Verksamt liv" och "produktivt arbete" laddades positivt, och patienternas tacksamhet underströks. Riksföreningens argumentation bygger på antagandet att arbete och produktivitet borde vara ett överordnat värde för både myndigheter och medicin, och att patienternas förmåga att åter arbeta därför var ett argument för THX, precis som insparade sjukvårdskostnader var det. Patienterna talade alltså inte om rättigheter, inte heller om individernas rätt till valfrihet, utan om sina och samhällets skyldigheter gentemot varandra. Diskursen patienterna förhåller sig till liknar på så vis visionen om "det starka samhället", påtaglig framför allt under 1950- och det tidigare 1960-talet, såväl inom skolmedicinen som från myndigheternas håll.<sup>77</sup> Det starka samhällets grundidé var att betrakta sociala reformer som en investering: medborgarna förväntades arbeta och på så vis bidra till det gemensamma, oaktat individuella preferenser. Statens skyldighet bestod i att underlätta detta, till exempel genom att erbjuda sjukvård, omskolning och sociala insatser för den som av olika skäl inte kunde bidra, exempelvis på grund av sjukdom.<sup>78</sup> Naturligtvis är det omöjligt att dra slutsatser av ett enskilt exempel, men i relation till Molds iakttagelse – att en ideologisk omsvängning hos de styrande, snarare än förändrade krav hos patientorganisationer, tycks ha drivit patienträttsfrågan i en mer individualiserad riktning i England – är THX-patienternas hållning intressant.<sup>79</sup> THX-rörelsen propagerade inte för ett nytt samhällskontrakt, där exempelvis individuell valfrihet betonades, snarare för giltigheten av ett kontrakt som upprättats tidigare.

Hösten 1975 inträffade en incident vid THX-kliniken i Mjölby (kliniken var en av flera filialer till huvudkliniken i småländska Aneby). Sex patienter som fått THX-injektioner från samma flaska extrakt insjuknade akut med symtom på infektion. För en av patienterna blev tillståndet under några dagar livshotande. En inspektion av tillverkningsprocessen initierades av länsläkaren, och Socialstyrelsen anmälde snabbt händelsen till riksåklagaren. Mjölbyfallen, som infektionsfallen kom att kallas, ledde till att en förundersökning inleddes mot Elis Sandberg, som misstänktes för kvacksalveri och brott mot läkemedelsförordningen.<sup>80</sup> Något åtal blev det dock inte:



förundersökningen lades ned då den visade att infektionerna sannolikt var relaterade till en flaska som hanterats felaktigt på den enskilda kliniken, och inte kunde knytas till generella brister i Sandbergs tillverkning av preparatet.<sup>81</sup>

Riksföreningen svarade på kritiken från myndigheterna genom att



De rättegångar som blev följden av Elis Sandbergs behandlingsverksamhet var en följetong i medierna under 1960- och 1970-talen. På bilden Sandberg på väg in i Södra Vedbo tingshus. Källa: Tranås-Postens arkiv

jämföra händelsen med så kallad sjukhussjuka. Fallen av sjukhussjuka – ett samlingsnamn för vårdrelaterade infektioner – hade ökat i omfattning i takt med att sjukhusen blev fler och större, och problemet diskuterades intensivt under 1970-talets andra hälft: ”Dessa [fallen av sjukhussjuka] får tydligen vara hur många som helst, utan att socialstyrelsen låter göra polisutredning om vems ansvaret är eller om anledning till åtal finnes”, anmärkte Riksföreningen.<sup>82</sup> Liknande ståndpunkter framfördes i pressen: ”Socialstyrelsen sitter ju själv i glashus, eftersom mängder av patienter efter vård på Sveriges sjukhus åsamkas den s.k. sjukhussjukan.”<sup>83</sup> Vid ett anförande av Riksföreningens ordförande Folke Dahlström vintern 1976 beskrev han förhållandena:

De omskrivna mjölbyfallen i september 1975 kom, som alla vet, som ett gefundenes Fressen för hälsovaktaren Rexed. Trots att han hade fullt att göra med sjukhussjukan – stafylococcus aureus – och dess härjningar – 80 dödsfall, nära 3000 svårt invalidiserade patienter och tusentals mindre drabbade fall – satte den finkänslige mannen till alla klutar för att rädda svenska folket från mjölbyjukan, denna avgrundsfara – 6 infektionsfall, som dessutom visade sig vara lättbotade, på 5 millioner injektioner.<sup>84</sup>

Den bild Riksföreningen skapade, och ofta återkom till, var den av makt-havare som såg mellan fingrarna när det gällde verkliga folkhälsofaror, men lade stora resurser på att åtgärda i sammanhanget små problem.<sup>85</sup> I patienternas argumentation kring Mjölbyfallen och sjukhussjukan synliggörs hur vad vi kan kalla ”sunt förnuft” utgjorde en del av THX-rörelsens medborgerlighet: genom att placera Mjölbyfallen i relation till liknande, men mer alarmerande problem inom sjukvården konstruerade den sig själv som mer förnuftig än makthavarna.

När THX-rörelsen betraktade samhället såg den en utveckling på väg åt fel håll. De menade att såväl utbyggnaden av sjukvården som de styrandes beslut inneburit försämringar, framför allt eftersom medborgarnas ambitioner att arbeta och bidra inte längre premierades. Ett återkommande tema i THX-patienternas beskrivning av samhället var att betona diskrepansen mellan sin egen position och de styrandes. Själva utmålade de sig som tacksamma, förnuftiga medborgare som ville vara produktiva och bidra till samhället, samtidigt som de utmålade myndigheter och styrande för att vara fyrkantiga paragrafryttare, ur stånd att skilja verkligt alarmerande problem (som sjukhussjukan) från enskilda olyckshändelser (som Mjölbyfallen). Ekonomiska argument återkom ofta hos THX-rörelsen, mot samma bakgrund: om preparatet släpptes fritt skulle såväl produktivitet som samhällsekonomiska resurser frigöras, menade de.

### Sammanfattande diskussion

Efter valet 1976 tillsatte den ny tillträdde borgerliga regeringen en parlamentarisk utredning om THX. Syftet var inte att tillmötesgå THX-rörelsens krav på en ny, "objektiv" vetenskaplig utredning, utan att hantera de juridiska och etiska problemen beträffande THX.<sup>86</sup> Slutbetänkandet *Naturmedel för injektion* presenterades 1979. Förslaget gick ut på att THX, precis som andra naturmedel för injektion, efter godkännande skulle återföras under läkarnas kontroll. THX-recept skulle utfärdas av läkare, men endast om patienten uttryckligen bett om det. Lagen pekar alltså mot att den utveckling Mold beskrivit i England, där såväl lagstiftning som synen på patienters rättigheter successivt orienterades mot ett individuellt patientperspektiv skedde också i Sverige. Även i fallet THX kom omsvängningen ovanifrån: preparatet släpptes inte fritt, som patienterna önskat, snarare säkrades THX-tillgången för de patienter som agerade individuellt i syfte att få det.

I jämförelse med andra patientorganisationer och -rörelser står THX-rörelsens medborgerliga perspektiv och positioneringar ut. Konflikten runt THX var ur dess perspektiv en fråga om samhällets beskaffenhet, och den kollektiva position den intog gjorde anspråk på generalitet. Den betraktade sig själv som representant för "folket", "småfolket" eller "svenskarna", och använde denna position i konflikten med staten och vetenskapen. Som jag visat präglades THX-patienternas krav och önskemål åren kring 1976 av ett perspektiv där patienterna beskrev sig själva som människor som ville bidra till samhället, tacksamt tagit emot skolmedicinens hjälp och som vädjade till myndigheterna om förståelse och medkänsla. De betraktade sig inte som kunder eller konsumenter, snarare som en grupp bekymrade medborgare i relation till en – i deras uppfattning – alltmer omänsklig och fyrkantig byråkrati. THX-rörelsen argumenterade inte för ett nytt samhällskontrakt, snarare för legitimiteten av ett samhällskontrakt där medborgarnas skyldighet var att arbeta och bidra till det gemensamma, och statens skyldighet var att styra, men på ett sådant sätt att medborgarnas produktivitet upprätthölls. THX utgjorde enligt patienterna hjälp för dem att fullfölja sin del. THX-rörelsens medborgerlighet hade alltså starka kopplingar till de idéer som utgjorde grunden för "det starka samhället", och dess argument tog ofta sin utgångspunkt i en uppfattning om att de styrande i samtiden inte längre omfattade dessa värderingar.

THX-rörelsen gav i linje med den övertygelsen samtidigt uttryck för en stark tilltro till stat och vetenskap, och en misstro mot dess samtida svenska företrädare. Misstron riktade sig dock inte specifikt mot den ena eller andra parten, snarare föreställde sig THX-rörelsen stat, myndigheter och företrädare för vetenskapen som delar av samma (tidigare fungerande men nu

korrumperade) helhet. Statens roll och uppgift var enligt deras perspektiv att styra såväl myndigheter som forskning och vetenskap med målsättningen att medborgarna skulle kunna fullfölja sin del av samhällskontraktet. Vetenskapen förutsattes alltså vara påverkbar, precis som politikerna. Helt grundlös var inte denna inställning: som jag visat hade patienterna med framgång genom opinionsarbete tidigare drivit fram både vetenskapliga undersökningar av THX och frigjort forskningsresurser åt Elis Sandberg.

THX-rörelsens idéer om medborgarskap och statens roll belyser hur de hämtade och använde sig av djupt rotade kulturella föreställningar och försanthållanden. Ur dess perspektiv var konflikten runt THX en del av en större konflikt om vilket samhällskontrakt som skulle gälla i Sverige.

Denna utgångspunkt skiljer ut THX-rörelsen från många senare patientföreningar, där betydligt snävare kollektiva identiteter placerats i förgrunden. Jag menar att detta faktum pekar framåt i två bemärkelser. Dels antyder det att patientföreningar och -rörelser med fördel kan analyseras med ett större fokus på kulturell specificitet och nationalitet än vad som tidigare gjorts. Dels illustrerar det att historiska studier av patientrörelser och deras argument är en väg att nå djupare kunskap om samhällsförändring. THX-rörelsen representerade inte svenska folket, och inte alla patienter heller. Men dess argument visar hur en signifikant del av svenskarna betraktade myndigheter, stat och styrande under en ideologiskt snabbt föränderlig del av 1900-talet.

### Patient consumers or patient citizens?

#### The THX patient movement in Sweden 1974–1978

Since the 1990s, historians of medicine have pointed to a change in the status and self-image of patients in the West. Patients, it is claimed, have gone from being passively dependent on medicine to active consumers of health care. However, this narrative does not consider the fact that Western countries differ a great deal in terms of access to health care, access to alternative treatments and the role and status assigned to formal expertise in society at large. This study aims to contribute to a deeper and more historically nuanced understanding of the transformation of the patient into a consumer. Through an analysis of the Swedish THX movement – a patient movement trying to achieve legal access to, and formal approval of, the controversial anti-cancer drug THX in the 1970s – the study shows how the agenda and demands of the THX patients mirrored the specific Swedish settings in which they were articulated. THX patients did not wish to be regarded as consumers or clients. On the contrary, their arguments were firmly rooted in a collective identity as “the people” who expected the

state and politicians to meet their needs. They emphasized their collective experience as evidence of the efficiency of THX and pointed to the popularity of THX treatment, thereby rejecting the results of several scientific trials initiated by the medical authorities. Doing so, THX patients made use of the culturally resonant frame of collectivity in Sweden at the time, as well as of a widespread belief that the medical authorities were corrupt and insensitive to the needs of ordinary people.

*Keywords:* Patient advocacy, health movements, history of medicine, post-war Sweden, history of science

## Noter

- 1 Alex Mold, *Making the Patient Consumer: Patient Organisations and Health Consumerism in Britain*, Manchester 2015, s. 193–205.
- 2 Roy Porter, *The Greatest Benefit to Mankind: A Medical History of Humanity from Antiquity to the Present*, 1997, London 1999, s. 689.
- 3 Mold 2015, s. 1–2.
- 4 Mold 2015, s. 192–207.
- 5 Mold 2015, s. 27.
- 6 Emily S. Kolker, "Framing as a cultural resource in health socials movements: Funding and the breast cancer movement in the US 1991–1993", *Sociology of Health & Illness*, 2004:6, s. 820–844; Steven Epstein, *Impure Science: AIDS, Activism and the Politics of Knowledge*, Berkeley 1996.
- 7 Barbara Ehrenreich, *Smile or Die: How Positive Thinking Fooled America and the World*, London 2009.
- 8 De övergripande dragen i historien om Elis Sandberg och THX finns beskrivna i Maria Björk, "Kalvbräskkontroversen. Veterinärmedicinaren Elis Sandberg, cancermedlet THX och skolmedicinen i Sverige från 1952 till 1989", *Lychnos. Årsbok för idé- och lärdomshistoria*, 2016, s. 129–154.
- 9 Björk, 2016, s. 139–140.
- 10 Björk, 2016.
- 11 "Tron på THX", *SIFO Indikator*, 1976:1.
- 12 Epstein 1996.
- 13 Riksföreningen för thymusforskning, vol. 345–347, Elis Sandbergs AB Arkiv, Riksarkivet Vadstena, SE/VaLA/03497.
- 14 Brevet kommer i första hand från "THX-utredningen", vol. 2–4, SE/RA 323142, Riksarkivet, Marieberg, samt från "Handlingar rörande THX", vol. 1–7, Socialstyrelsen, SE/RA 420267/420267.83/F17, Riksarkivet, Arninge.
- 15 Björk, 2016 Christer Nordlund, *Hormoner för livet. Endokrinologin, läkemedelsindustrin och drömmen om ett botemedel mot sterilitet 1930–1970*, Lund 2008, s. 184–185; Motzi Eklöf, *Läkare och läkekonster*, Stockholm 2010, s. 146, 164; Åke Ohlmarks, *En bok om THX. Patienter och läkare berättar*, Göteborg 1971; *THX och makthavarna*, Aneby 1972; *Rexed och THX (en vitbok för åren 1972–76)*, Aneby 1976; Werner Håkansson, "De vägrade att se", *Om Elis Sandberg, THX och banbrytande thymusforskning*, Aneby 1987; Anders Otterland, *THX-rörelsen i teori och praktik*, Stockholm 1966; Göran Engström: *THX-doktorn Elis Sandberg. Mannen som aldrig gav upp*, Aneby 2007.

- 16 Mold 2015, s. 9; Steven Epstein, "Patient groups and health movements", i *The Handbook of Science and Technology Studies*, Edvard J. Hackett, Olga Amsterdamska, Michael Lynch & Judy Wajcman (red.), tredje upplagan, Massachusetts 2008, s. 500–501.
- 17 Mold 2015, s. 1–9; David Hess, Steve Breyman, Nancy Campbell & Brian Martin, "Science, technology and social movements", i Hackett m.fl. 2008, s. 478–482; "Introduction: Patient organization movements and new metamorphoses in patienthood", *Social Science & Medicine* 2006, 62, s. 529–537.
- 18 Epstein 1996, s. 5
- 19 Nicholas Crossley, "The field of psychiatric contention in the U.K.: 1960–2000", *Social Science and Medicine*, 1998:7, s. 877–899; Anna Ohlsson, *Myt och manipulation. Radikal psykiatrikritik i svensk offentlig idédebatt 1968–1973*, Stockholm 2008; Beatrix Hoffman, "'Don't scream alone': The health care activism of poor americans in the 1970s", i Hoffman m.fl. (red.), 2011, s. 132–147.
- 20 Phil Brown, Steven Zavestoski, "Social movements in health: an introduction", *Sociology of Health & Illness* 2004:6, s. 679–694; Phil Brown, Steven Zavestoski m.fl., "Embodied health movements: New approaches to social movements in health", *Sociology of Health & Illness* 2004:1, s. 50–80. Epstein 2008, s. 506–513, för en övergripande diskussion om fältet.
- 21 Otterland 1966, s. 37–43; "Tron på THX", *SIFO Indikator*, 1976:1.
- 22 Steven Epstein, "Measuring success: Scientific, institutional and cultural effects of patient advocacy", i *Patients as Policy Actors*, Beatrix Hoffman, Nancy Tomes, Rachel Grob & Mark Schlesinger (red.), New Brunswick 2011, s. 257–275.
- 23 David J. Hess, *Can Bacteria Cause Cancer? Alternative Medicine confronts Big Science*, New York 1997; "The potentials and limitations of civil society research: Getting undone science done", *Sociological Inquiry*, 2009:3, s. 306–327; "Suppression, bias and selection in science: The case of cancer research", *Accountability in Research* 1999:6, s. 245–257; Stuart Blume, "Anti vaccination movements and their interpretations", *Social Science & Medicine* 2006:62, s. 628–642; Fredrik Bragesjö & Margareta Hallberg, *Iforskningens närhet. En studie av MPR-kontroversens bakgrund och förvecklingar*, Nora 2007.
- 24 Jfr Sheila Jasanoff, "Reason in practice", i *Science and Public Reason*, Sheila Jasanoff (red.), New York 2012, s. 7.
- 25 "Till Regeringen" 30/10 1975, Riksföreningen för thymusforskning, vol. 345, Elis Sandbergs AB arkiv, RA, s. 2, "Motsättningen mellan THX, dess anhängare och regeringen", Riksföreningen för thymusforskning, vol. 345, Elis Sandbergs AB arkiv, RA, s. 2.
- 26 "Till Regeringen" 30/10 1975, Riksföreningen för thymusforskning, vol. 345, Elis Sandbergs AB arkiv, RA, s. 2.
- 27 Björk 2016, s. 140–141.
- 28 "Motsättningen mellan THX, dess anhängare och regeringen", Riksföreningen för thymusforskning, vol. 345, Elis Sandbergs AB arkiv, RA, s. 2.
- 29 Marie Cronqvist & Lina Sturfelt, "En träff med tidsandan", i *1973 – en träff med tidsandan*, Marie Cronqvist, Lina Sturfelt & Martin Wiklund (red.), Lund 2008, s. 15; Marie Cronqvist, Sara Kärrholm & Lina Sturfelt, "Oro i lyckolandet. Mellan Sofiero och Norrmalmstorg", i Cronqvist, Sturfelt & Wiklund (red.), 2008, s. 39.
- 30 Östberg 2009, s. 148–170.
- 31 Citerad i Östberg 2009, s. 159.
- 32 Baruch A. Brody, "Quasi libertarianism and the Laetrile controversy", i *Scientific Controversies. Case Studies in the Resolution and Closure of Disputes in Science and Technology*, H. Tristram Engelhardt & Arthur L. Caplan (red.), Cambridge 1987, s. 343–360.

- 33 Gerald E. Markle, James C. Petersen, "Resolution of the Laetrile controversy", i Engelhardt & Caplan (red.), 1987, 324–325.
- 34 Björk 2016, s. 134–135; Motzi Eklöf, *Homeopati i Sverige. En kontroversiell medicinshistoria*, Stockholm 2014, s. 166–167.
- 35 Hoffman 2011, s. 143.
- 36 Annika Berg, *Den gränslösa hälsan. Signe och Axel Höjer, folkhälsan och expertisen*, Uppsala 2009, s. 230–276.
- 37 "Resolution antagen på offentligt opinionsmöte i Jönköping fredagen den 9 januari 1976", Riksföreningen för thymusforskning, vol. 345, Elis Sandbergs AB arkiv.
- 38 Henrik Berggren & Lars Trägårdh, *Är svensken människa? Gemenskap och oberoende i det moderna Sverige*, Stockholm 2006; Urban Lundberg & Mattias Tydén, "Stat och individ i svensk välfärdspolitisk forskning", i *Staten som vän eller fiende? Individ och sambälle i svenskt 1900-tal*, Marika Hedin, Urban Lundberg, Jens Rydström & Mattias Tydén (red.), Växjö 2007, s. 21.
- 39 Barbro Westerholm, "Några händelser i svensk läkemedelskontroll", i 1962–2003. *En epok i svensk läkemedelskontroll*, Gunnar Alvan & Anders Broström (red.), Uppsala 2003, s. 35–38.
- 40 Björk 2016, s. 144.
- 41 "Förtvivlad mormors fråga: måste Roger bli blind?" Insändare i *Smålands folkblad* 4/2 1976.
- 42 Jfr Ohlmarks 1971, s. 5–12, 45–87; Ohlmarks 1972; Flygblad: "THX: Vädjan till dig – hjälp oss sjuka! Riksföreningen för thymusforskning, vol. 345, Elis Sandbergs AB arkiv, RA.
- 43 Jfr Ulf Olsson, *Drömmen om den hälsosamma medborgaren. Hälsouppfostran och hälsoupplysning i folkhemmet*, Stockholm 1999; Karin Johannisson, *Folkbälsa – det svenska projektet från 1900 till andra världskriget*, i *Lychnos. Årsbok för idéhistoria*, Uppsala 1991.
- 44 Brev till medlemmar 10/5 1976, Riksföreningen för thymusforskning, vol. 345, Elis Sandbergs AB arkiv, RA.
- 45 Elis Sandberg, *Contribution to the Physiology of the Thymus. Clinical Trials with Thymus Extract THX*, Aneby 1963; *THX*, Uddevalla 1968; Åke Liljestrand, utlåtande till Socialstyrelsen 22/10 1968, Handlingar rörande THX, F17:2, Socialstyrelsen, RA; Lars Werkö, "Elis Sandberg berättar om THX", *Läkartidningen* 1968: 48, s. 4 748–4 749.
- 46 Björk 2016, s. 141–142.
- 47 "Rädda THX framtid och tiotusentals sjuka!", Riksföreningen för thymusforskning, vol. 345, Elis Sandbergs AB arkiv, RA.
- 48 Björk, s. 143–144.
- 49 "Till Socialstyrelsen" 25/1 1977, Riksföreningen för thymusforskning, vol. 345, Elis Sandbergs AB arkiv, RA; "Till världens sämsta institution" 29/10 1973, Handlingar rörande THX, F17:2, Socialstyrelsen, RA; "Avser socialstyrelsen utföra folkmord?", brev från Åke Stridh till Bror Rexed 16/8 1974, Handlingar rörande THX, F17:2, Socialstyrelsen, RA.
- 50 *THX: The Sandberg Injection*, regi Erling Haagensen, finns tillgänglig på Youtube: <https://www.youtube.com/watch?v=iyOjWDi3Bcw>.
- 51 "Till Socialstyrelsen", 25/1 1977, Riksföreningen för thymusforskning, vol. 345, Elis Sandbergs AB arkiv, RA.
- 52 Motzi Eklöf, *Läkare och läkekonster* 2010, s. 155–156.
- 53 "Till Riksåklagaren" 25/2 1976, Riksföreningen för thymusforskning, vol. 345, Elis Sandbergs AB arkiv, RA.
- 54 "Ärade Riksdagsledamot!" 5/11 1974, Riksföreningen för thymusforskning, vol. 345, Elis Sandbergs AB arkiv, RA.

- 55 "Tron på THX", *SIFO Indikator* 1976:1.
- 56 Mold 2015, s. 29.
- 57 Jfr Jenny Andersson, *Mellan tillväxt och trygghet. Idéer om produktiv socialpolitik i socialdemokratisk socialpolitisk ideologi under efterkrigstiden*, Uppsala 2003.
- 58 Björk 2016, s. 137.
- 59 Anna Tunlid, "Den nya biologin. Forskning och politik i tidigt 1960-tal", i *Vetenskapens sociala strukturer. Sju historiska fallstudier om konflikt, samverkan och makt*, Sven Widmalm (red.), Lund 2008, s. 105–107; Anders Persson, *I kräftans tecken. En historiesociologisk undersökning av cancerforskningens samhällsliga villkor i Sverige och USA under 1900-talet*, Göteborg 2002, s. 142, 158–162, 197–199.
- 60 Phil Brown, "Popular epidemiologi: Community response to toxic waste-induced disease in Woburn, Massachusetts", *Science, Technology & Human Values* 1987:3, s. 78–85; Lori Baralt, "A seat at the table, a lab of our own and working with what we know now: How the US environmental breast cancer movement shapes research", *The Public Shaping of Medical Research: Patient Associations, Health Movements and Biomedicine*, Peter Wehling, Willy Vannöver & Sophia Koenig (red.), London & New York 2015, s. 23–39.
- 61 Markle & Petersen 1987, s. 324–325.
- 62 Epstein, 1996, s. 5.
- 63 Massimiano Bucchi & Federico Neresini, "Science and public participation", i Hackett m.fl. (red.), 2008, s. 449–472; Epstein 1996, s. 1–43.
- 64 "Uttalande om expertutredningen från biologilektor Eric Holmgren, Stockholm, adjungerad ledamot i Riksföreningen för thymusforskning", Riksföreningen för thymusforskning, vol. 345, Elis Sandbergs AB arkiv, RA; "Förteckning över några av de mera anmärkningsvärda THX-botade fallen och vilka återgetts i pressen", Riksföreningen för thymusforskning, vol. 345, Elis Sandbergs AB arkiv, RA.
- 65 Boel Berner, *Sakernas tillstånd. Kön, klass och teknisk expertis*, Stockholm, 1996; Bengt Erik Eriksson & Eva Palmblad, *Problembarnets århundrade. Normalitet, expertis och visionen om framsteg*, Lund 2003; Åsa Lundqvist & Klaus Petersen, *In Experts we Trust. Knowledge, Politics and Bureaucracy in the Nordic Welfare States*, Odense 2010.
- 66 Brev från Hans Råstam till Bror Rexed, juli 1974, Handlingar rörande THX, Socialstyrelsen, F17:2, RA.
- 67 Terri A. Winnick, "From quackery to 'complementary' medicine: The American medical profession confronts alternative therapies", *Social Problems* 2005:1, s. 50.
- 68 Winnick 2005, s. 50.
- 69 Eklöf 2014, s. 166–167.
- 70 "P.M. Tel. fru Eva Eriksson, Vetlanda ang. THX" 14/8 1974, Handlingar rörande THX, F17:2, Socialstyrelsen, RA.
- 71 "P.M. Tel. fru Eva Eriksson, Vetlanda ang. THX" 14/8 1974, Handlingar rörande THX, F17:2, Socialstyrelsen, RA.
- 72 Hans Fredholm, "Rätten att använda THX – det är en fråga om demokrati", *Aftonposten* 31/1 1976.
- 73 "Till stadsrådet och biträdande socialministern Ingegerd Troedsson", THX-utredningen, vol. 2, RA. Se också "Rapport från patientdelegationens möte med Bror Rexed", Riksföreningen för thymusforskning, vol. 345, Elis Sandbergs AB arkiv, RA.
- 74 "Till arbetsmarknadsminister Per Ahlmark", Ink. 20/4 1977, THX-utredningen, vol. 2, RA.
- 75 Karin Andersson, "Läkare vädjar till Palme: Släpp THX fritt!", *Arbetet* 6/11 1973; Allan Fredriksson, "Läkare skrev brev till Palme: 'Frisläpp THX – det räddar liv'", *Göteborgs-Posten* 6/11 1973.



- 76 "Resolution antagen vid opinionsmöte den 26 maj 1976", THX-utredningen, vol. 2, RA.
- 77 Maria Björk, *Problemet utan namn? Neuroser, stress och kön från 1950 till 1980 i Sverige*, Uppsala, 2011, s. 41–45, 115–117.
- 78 Andersson 2003, kap 2.
- 79 Mold 2015, s. 192–205.
- 80 Ohlmarks, 1976, s. 115–120. Lena Högardh, "Ny åtalsrisk mot Elis Sandberg: Alla THX-kliniker stängs", *Svenska Dagbladet* 20/12 1975.
- 81 Curt Jonasson, "RÅ tvekar. Svårt åtala i fallet THX", *Svenska Dagbladet* 2/3 1976; "THX-doktorn slipper åtal?", *Dagens Nyheter* 3/3 1976.
- 82 "Till Riksåklagaren. Angående åtalseftergift dr. Elis Sandberg", Riksföreningen för thymusforskning, vol. 345, Elis Sandbergs AB arkiv, RA.
- 83 Viola Regnault, artikelrubrik *Göteborgs Posten*, 21/11, citerad i Ohlmarks 1976, s. 117.
- 84 "Motsättningen mellan THX, dess anhängare och regeringen", Riksföreningen för thymusforskning, vol. 345, Elis Sandbergs AB arkiv, RA, s. 2.
- 85 Se också "Herr Ahlmark", brev, ink. 20/12 1976; "Till Socialdepartementet", brev, ink. 10/1 1977, THX-utredningen, vol. 2, RA, för liknande retorik.
- 86 Björk 2016, s. 146.