Yttrande från Europeiska ekonomiska och sociala kommittén om ”Hälsoskydd: en kollektiv skyldighet, en ny rättighet”

(2005/C 120/10)

Handläggning

Den 28 januari 2004 beslutade Europeiska ekonomiska och sociala kommittén att i enlighet med artikel 29.2 i arbetsordningen utarbeta ett yttrande på eget om ”Hälsoskydd: en kollektiv skyldighet, en ny rättighet”.

Facksektionen för sysselsättning, sociala frågor och medborgarna, som svarat för kommitténs beredning av ärendet, antog sitt yttrande den 22 september 2004. Föredragande var **Adrien Bedossa**.

Vid sin 412:e plenarsession den 27–28 oktober 2004 (sammanträdet den 27 oktober) antog Europeiska ekonomiska och sociala kommittén följande yttrande med 164 röster för, 3 röster emot och 7 nedlagda röster:

1. Inledning

1.1 Hälsoskydd för EU-medborgarna är en av grundstenarna inom folkhälsan. Därför krävs det att man inför en mer långtgående kollektiv skyldighet för de ansvariga myndigheterna (även om det ibland handlar om bioterrorism) och att medborgarna med utgångspunkt i detta tillämpar sin rätt till öppen information om beslut som fattas inom dessa områden,

1.2 Hälsoskydd och vårdsystem är två termer som brukar betraktas som nära sammanhängande, om än på ett osynligt sätt, medan begreppet folkhälsa fortfarande är utsatt för sociologiska krafter och för en medicinsk tradition som präglas av individuell diagnostisk och terapeutisk förmåga.

1.3 De chocker som Europa upplevt på senare tid visar tydligt att hälsoriskerna inte längre bara hänför sig till det strikt medicinska området, utan med eftertryck har tagit steget in på det sociala och politiska området. I det läget har det blivit allas gemensamma ansvar – och framför allt politikernas att utarbeta en strategi för hälsosäkerhet. Allmänheten måste kunna förlita sig på dessa garantier.

1.4 Hälsoskyddet är ingen isolerad företeelse. Det berikar och kompletterar folkhälsans traditionella områden, inte minst epidemiologin, det bygger på reflexion och på de kontrollsystem som omgärdar läkemedlen, och det ökar i betydelse i takt med att man upptäcker de bieffekter som alla former av medicinsk behandling har.

1.5 En hälsoskyddsstrategi skiljer sig dock inte nämnvärt från en medicinsk strategi. Den består av olika etapper; i ett givet ögonblick utgör den en serie sannolikhetsbaserade val som styrs av en nytto-/kostnadsanalys och en riskbedömning. Kvaliteten på hälsoskyddet avspeglar också vårdsystemets kvalitet.

1.6 Hälsoskyddet bygger på ett medicinskt förfaringssätt och är även i akut behov av en hälsoskyddsmetodik samt av ett äkta engagemang från myndigheternas sida. Hälsoskyddsområdet är naturligtvis mycket mer omfattande än så, för det skall ses i relation till ständiga medicinska innovationer.

1.7 Hälsoskyddsbegreppet är av nödvändighet utvecklingsbart. När man exempelvis fruktar bioterroristiska attacker, räcker det inte med gamla invanda recept. Man måste finna ett jämviktsläge mellan å ena sidan en strävan efter en ouppnåelig hundraprocentig säkerhet och å andra sidan försumlighet eller medvetna beslut att avstå från åtgärder. Kravet på allt effektivare hälsosystem medför ett behov av hälsoskydd, och man får i det sammanhanget inte glömma bort att jämföra med de fattigaste länderna, för vilka huvudproblemet i dag är att först och främst skaffa sig de grundläggande byggstenarna till ett folkhälsosystem.

1.8 I Europeiska unionen, som är rikare och har satsat mer på olika sätt att göra riskerna till en ömsesidig angelägenhet, är ett institutionellt hälsoskyddsansvar nästa etapp som måste förverkligas. För att diskutera beslut om hälsoskydd och framför allt för att offentliggöra dem, måste man utnyttja alla tillgängliga medel för att erbjuda EU-medborgarna andra alternativ än panik eller förtigande. Endast på så vis kan EU bli en mogen demokrati med avseende på folkhälsan.

2. Historik över Europeiska unionens strategi

2.1 Före Fördraget om Europeiska unionen (Maastrichtfördraget) av den 7 februari 1992, innehöll EG-texterna endast perifera hänvisningar till hälsopolitiken. Fördraget om upprättandet av Europeiska atomenergigemenskapen av den 25 mars 1957 innehöll särskilda bestämmelser om befolkningens hälsoskydd mot de faror som uppstår till följd av joniserande strålning.

2.2 I Romfördraget av den 25 mars 1957 förekom ”hälsoskydd” bara i form av en hänvisning i artikel 36, som föreskrev följande:

2.2.1 ”Bestämmelserna i artiklarna 30 och 34 skall inte hindra sådana förbud mot eller restriktioner för import, export eller transitering som grundas på hänsyn till allmän moral, allmän ordning eller allmän säkerhet eller intresset att skydda människors och djurs hälsa och liv, att bevara växter, att skydda nationella skatter av konstnärligt, historiskt eller arkeologiskt värde eller att skydda industriell och kommersiell äganderätt. Sådana förbud eller restriktioner får dock inte utgöra ett medel för godtycklig diskriminering eller innefatta en förtäckt begränsning av handeln mellan medlemsstaterna.”

2.3 Genom införandet av en artikel 118a genom Europeiska enhetsakten år 1986 utökades gemenskapsinstitutionernas behörighet, och kommissionen tilläts att lägga fram förslag på hälsoområdet med utgångspunkt i ”en hög skyddsnivå”.

2.4 En annan indirekt hänvisning till hälsoskydd återfanns i Romfördragets artikel 130r, som infördes genom Enhetsakten och som föreskriver att gemenskapens miljöpolitik bland annat skall ha som mål att ”bidra till … att skydda människors hälsa”.

2.5 Genom Fördraget om Europeiska unionen förändrades framtidsperspektiven för den europeiska integrationen på hälsoområdet radikalt i och med att ett en avdelning X, ”Folkhälsa”, infördes i EG-fördraget. Där föreskrivs att ”en hög hälsoskyddsnivå för människor skall säkerställas”. Enligt punkt 4 i f.d. artikel 129 kan rådet för att uppnå sina mål besluta antingen om stimulansåtgärder i enlighet med f.d. artikel 189b eller om rekommendationer.

2.6 På motsvarande sätt återkommer begreppet hälsoskydd i andra artiklar i EG-fördraget. I f.d. artikel 129a, ”Konsumentskydd”, nämns bland annat skydd av konsumenternas hälsa och säkerhet.

2.7 En tydlig rättslig ram kan göra det möjligt för institutionerna att utveckla sin verksamhet på folkhälsoområdet, och i artikel 179 i utkastet till fördrag om upprättande av en konstitution för Europa återfinns en sådan ram i förbättrad form:

1. ”En hög hälsoskyddsnivå för människor skall säkerställas vid utformning och genomförande av all unionspolitik och alla unionsåtgärder.”

2. ”Unionens insatser, som skall komplettera den nationella politiken, skall inriktas på att förbättra folkhälsan, förebygga ohälsa och sjukdomar hos människor och undanröja faror för fysisk och mental hälsa. Sådana insatser skall innefatta kamp mot de stora folksjukdomarna genom att främja forskning om deras orsaker, hur de överförs och hur de kan förebyggas samt hälsoupplysning och hälsoundervisning …”

2.8 De nya strukturer som har införts (Europeiska läkemedelsmyndigheten m.fl.) kan få särskilt stor betydelse i och med att EU-institutionerna i ökad utsträckning bedriver en politik som är inriktad på samarbete med andra länder och med de stora internationella organisationerna, framför allt med Världshälsoorganisationen (WHO), Europarådet, OECD, Internationella atomenergiorganet för strålningsskydd samt FN:s organ för drogkontroll och förebyggande av drogrelaterad brottslighet (UNDCP). Detta samarbete måste fullföljas och förstärkas

3. **Hälsoskyddets grundprinciper**

3.1 *Beslut på hälsoområdet*

3.1.1 Medicinska beslut är behäftade med flera osäkerhetsfaktorer med avseende på kunskaper om olika sjukdomar samt om olika behandlingsformers effekter och risker; brister i fråga om den medicinska informationen om patienterna, om valet av kompletterande undersökningar och om hälsovårdsutrustning; bristande precision i diagnostiska patientsamtal, som domineras av känslor och oro, samt i kliniska undersökningar, som till sin natur är enbart ungefärliga.

3.1.2 En medicinsk åtgärd är ofta resultatet av en kaskad av sannolikhetsbaserade beslut som fattats i en osäker situation. Ju mer en diagnos eller en behandling involverar olika val och beslut, desto större blir risken – och till och med sannolikheten – för att missta sig, utan att detta nödvändigtvis innebär att någon kan beskyllas för att ha gjort fel.

3.1.3 I varje medicinskt beslut eller medicinsk åtgärd finns en oberäknelig del, en osäkerhetsfaktor som dagens vetenskap inte kan bemästra, en ofrånkomlig statistisk risk som utgör en integrerad del av läkarvetenskapen.

3.1.4 Bakom denna osäkerhet inom hälsovården ligger såväl mänskliga faktorer – felbeslut eller misstag som läkaren inte kan lastas för – som faktiska orsaker: kända men statistiskt oundvikliga risker i dagens vetenskapliga kunskapsläge och hittills okända risker som aldrig helt kan uteslutas.

3.1.5 Det går inte att tala om hälsoskydd utan att ta upp dessa grundläggande drag som kännetecknar ett medicinskt beslut. När liv eller hälsa står på spel är det ofta svårt att acceptera att man bara kan begära det som är möjligt. Likväl finns det inga riskfria medicinska åtgärder, eftersom det inte finns något liv utan risker.

3.2 *Förhållandet mellan nytta och risker*

3.2.1 För varje beslut på hälsoområdet liksom för alla medicinska beslut gäller att ett beslut att avstå från åtgärd i sig är liktydigt med en åtgärd. Ett problem kan hänföras till just det faktum att man avstått från åtgärder.

3.2.2 Det gäller att göra en avvägning mellan behandlingsriskerna och de risker som uppträder spontant. En irrationell vägran att ta risker kan i hälsosammanhang sägas vara lika oansvarig som att negligera riskerna.

3.2.3 Denna ”nytto-/riskkultur” befinner sig långt från de farhågor som karakteriserar ett europeiskt samhälle som i hög grad har lyckats minska de naturliga riskerna.

3.2.4 För att kunna bedöma hälsoskyddsaspekterna av en åtgärd eller produkt är det viktigt att tillämpa en riskskala som gör det möjligt att fastställa minsta möjliga risk – och inte nollrisk. Denna nytto-/riskbalans bör omfatta följande fem kriterier:

— Graden av risk.

— Hur verklig risken är.

— Hur frekvent den är.

— Hur långvarig den är.

— Hur nödvändig den är.

3.2.5 Det ankommer därför på myndigheterna, som utsätts för samstämmiga eller motstridiga påtryckningar från den allmänna opinionen och sjukvårdsproducenter, att i en osäker situation välja mellan å ena sidan att hålla fast vid den mest pessimistiska hypotesen med avseende på folkhälsa, dvs. den mest försiktiga hypotesen, och å andra sidan att göra en så rimlig bedömning som möjligt.

3.2.6 Vidare måste hälsovårdsbeslut ibland fattas i ett krisläge. I sådana fall ställs myndigheterna inför en rad problem samtidigt, ibland dåligt fungerande system samt djupa meningsmotsättningar i fråga om de beslut som skall fattas.

3.2.7 För att man inte skall tvingas hemfalla åt improvisation måste man kunna räkna med på förhand fastställda och väl inarbetade utvärderingsförfaranden, kontroller och åtgärder. Därför är det också nödvändigt att analysera tidigare kriser och förfoga över en metodik för hälsoskydd.

3.2.8 Oavsett vilka vetenskapliga och medicinska garantier som finns innehåller bedömningen av förhållandet mellan nytta och risker i slutändan ofta ett mått av inre övertygelse.

4. **Hälsoskyddets medicinska aspekter**

På detta område kan man urskilja fem faktorer:

4.1 *Beredskapen på hälsoområdet*

4.1.1 Eftersom epidemiologisk övervakning är en viktig beståndsdel i folkhälsoskyddet krävs en särskild hälsoskyddsberedskap, som ett europeiskt hälsoskyddscentrum bör kunna svara för (Se punkt 6.3).

4.1.2 Detta centrum skall ha till uppgift att upptäcka medicinska olyckor samt sjukdomar som uppstår inom sjukvården, identifiera oförutsedda eller oönskade effekter som kan hänföras till vissa behandlingsmetoder, genomföra kontroller och analysera slutsatserna samt utvärdera effektiviteten i olika system för hälsovårdsinsatser. Alla dessa uppgifter för centrumet är av stor betydelse för hälsoskyddet.

4.1.3 Denna övervakningsfunktion har genomgått en internationell utveckling i och med att system för informationsutbyte och ömsesidiga varningar har inrättats under överinseende av WHO och Europeiska unionen.

4.1.4 Samarbetet på alla nivåer, på alla områden och i alla delar av världen regleras i multilaterala avtalstexter. Detta gör det möjligt att snarast vidta lämpliga åtgärder för att garantera hälsoskyddet på bästa möjliga sätt.

4.2 *Valet av behandlingsstrategier*

4.2.1 Kvaliteten och säkerheten i valet av behandlingsstrategi beror i första hand på det aktuella kunskapsläget inom vetenskapen och på hur väl insatta läkarna är i detta.

— Den främsta faktorn när det gäller att förbättra dessa kunskaper är uppenbarligen den medicinska och farmaceutiska forskningen samt de framsteg i fråga om behandling och diagnostik som den resulterar i.

— Den andra nyckelfaktorn för hälsoskydd med avseende på val av strategier är en medicinsk grundutbildning som är anpassad till utvecklingen inom vetenskapen och inom hälsovårdssystemens organisation.

— Den tredje faktorn är den medicinska vidareutbildningen: Att man kan ta till sig de senaste rönen är precis som i alla andra högteknologiska riskutsatta sektorer av avgörande betydelse för säkerheten.

— Den sista faktorn med avseende på säkerheten i valet av behandlingsformer är den medicinska utvärderingen, som har blivit en förbindelselänk mellan forskning, utbildning och det dagliga arbetet inom hälsosektorn.

— Medicinsk utvärdering kan definieras som summan av olika kvalitetskontrollförfaranden inom vårdsystemen.

— Utvärderingen av metoder och strategier för diagnos och behandling består i att bedöma de verktyg som ställts till förfogande för de yrkesverksamma inom hälsovårdssektorn: medicinsk teknik, diagnosmetoder, läkemedel samt alla olika förfaranden och tjänster.

— Denna utvärdering av kvalitet och därmed kvaliteten inom vårdsystem definieras med hjälp av de termer som används av WHO:

"Att kunna garantera varje patient den uppsättning diagnostiska åtgärder och den behandling som ger bäst resultat med avseende på hälsan, i enlighet med vetenskapens nuvarande kunskapsläge, till lägsta kostnad för samma resultat, med minsta möjliga behandlingsrisk, och som patienten är mest nöjd med när det gäller förfaranden, resultat och mänskliga kontakter inom vårdsystemet."

— Utvärderingen skall slutligen ge upphov till referensvärden, dvs. man skall utarbeta rekommendationer som bygger på ett mer eller mindre brett samförstånd inom ett kollegium bestående av läkare eller vetenskapliga sällskap/föreningar inom sektorn, kallat "samförståndskollegium". Arbetet skall sedan utmynna i riktlinjer.

4.3 *Hälsovård och medicinska åtgärder*

4.3.1 Att skyldigheterna respekteras kontrolleras av alla myndigheter, och det finns en rikhaltig och kontinuerlig rättspraxis som preciserar de skyldigheter som de yrkesverksamma inom sektorn har och dessutom begreppet samvetsgrann vård, en vård som värnar om patienterna och överensstämmer med aktuella vetenskapliga rön.

4.3.2 Helt klart är det hälsoskyddssystemets uppgift att vidta de åtgärder som krävs, och dessa kan variera mycket alltefter åtgärdernas art och förekomsten av "naturliga" risker.

4.3.3 En jämförelse mellan svårigheter som kan hänföras till åtgärdernas genomförande, dvs. risker som man delvis kan undvika rent statistiskt, kan, även om de är marginella, vara den enda möjligheten att ställa upp de hälsoskyddsvillkor som skall respekteras. Här handlar det om ett slags förhållande mellan nytta och risker som gör det möjligt att fastställa den normala, accepterade och förväntade säkerhetsnivån

4.4 *Vårdsystemens organisation och funktionssätt*

— Kvaliteten i vårdsystemets organisation och funktionssätt är i stor utsträckning avgörande för hälsoskyddet.

— Kravet på hälsoskydd innebär i praktiken en skyldighet för alla offentliga och privata inrättningar att hålla sig med vissa resurser som föreskrivs i bestämmelserna och som är föremål för särskilda tillstånd. Hälsovårdssystemet måste kunna svara mot befolkningens behov och tillhandahålla hälsovård med högsta möjliga säkerhetsnivå.

4.5 *Användningen av hälsovårdsprodukter*

4.5.1 För de produkter som används till förebyggande vård, diagnostik eller behandling gäller stränga rättsliga bestämmelser, så kallade "topiska bestämmelser", i fråga om

— läkemedel,

— medicintekniska produkter som används inom sjukvården

— produkter av mänskligt ursprung,

— laboratoriereagenser,

— rättslig grund för produkter och material från människokroppen som används i behandlingssyfte.

4.5.2 De bestämmelser om hälsoskydd som är tillämpliga på dessa produkter bildar i själva verket en veritabel kedja av säkerhet.

5. **EESK:s förslag och rekommendationer**

5.1 *Hälsoskyddets förvaltningsaspekter*

5.1.1 I EU-länderna har man ännu inte börjat väga in hälsoskyddets principer.

5.1.2 Hälsoskyddet är varken resultatet av någon ekvation eller tillämpning av några recept. Det bygger på en anda av försiktighet och hänsyn till motsatta ståndpunkter.

5.1.3 Hälsoskyddet förutsätter medvetandehöjande insatser och en gränsöverskridande uppläggning. Man måste akta sig för att sätta tilltro till en Maginotlinje. Nästa epidemi skulle lätt kunna kringränna den. Hälsoriskerna kan anta vilka former som helst, oändligt varierande och i regel oväntade. Insatserna mot sjukdomen utvecklas successivt, virustyperna muterar, smittoämnena förnyar sig eller förställer sig.

5.2 *Erkända befogenheter*

5.2.1 Eftersom det saknas rättsakter specifikt till skydd av folkhälsan har man ibland i vissa EU-länder tagit för vana att ta till omvägar eller osäkra metoder – särskilt genom att missbruka regelverket för den sociala tryggheten – så att hälsoaspekter och ekonomiska resonemang blandas i en och samma debatt. Det är ju legitimt att beräkna vad folkhälsan kostar och komma fram till ett utnyttjande av de begränsade resurserna som är så rationellt som möjligt, men det är samtidigt riskabelt att blanda ihop de båda problemområdena.

5.2.2 Det är en sak att bedöma en produkts eller en behandlingsmetods effektivitet, kvalitet och oskadlighet, en helt annan är att fatta beslut om den skall ersättas av socialförsäkringssystemet. Att det är svårt att fatta beslut angående folkhälsan förstärks av att det är många instanser som konkurrerar.

5.2.3 Att definiera befogenhetsområdena innebär att också definiera ansvarsuppgifterna, och därmed ange vem som är verkställande hälsomyndighet och bär de moraliska, administrativa eller rättsliga bördorna. Det går inte att ta det fulla ansvaret ifall texterna har luckor eller tvetydigheter som leder till konflikter och ingrepp som förvränger valsituationerna.

5.3 *En erkänd hälsoskyddsadministration*

5.3.1 På europeisk nivå är folkhälsoskyddets administration otillräcklig, och den har mycket svagt stöd i lagstiftningen. Den saknar också medicinsk legitimitet på grund av de begränsade resurserna. Allt detta måste förbättras.

5.3.2 De offentliga åtgärderna kan bara bli verksamma om de bygger på en verklig legitimitet, och hälsovårdsmyndigheterna kan bara sköta sin folkhälsouppgift till fullo om de har denna dubbla legitimitet, nämligen ett erkännande från övervakningsorganen i alla EU-länder och givetvis från den allmänna opinionen, det vill säga konsumenterna.

5.3.3 Vetenskaplig och medicinsk-teknisk trovärdighet förutsätter att resurserna förstärks, att man rekryterar högkvalificerad teknisk personal, men också att alla institutioner på europeisk och nationell nivå samarbetar.

5.3.4 Man kan utgå från fem grundläggande funktioner, nämligen att rekommendera, att övervaka, att kontrollera, att ge sakkunnigutlåtanden och att göra utvärderingar.

5.3.5 Om ett europeiskt folkhälsonätverk inrättas vittnar det om att alla europeiska offentliga myndigheter vill samla aktörerna på folkhälsans område och skapa enhetlighet och en ny effektivitetsgrad i de hälsoövervakningsinstrument som finns i alla EU-länder.

5.4 *Det krävs sakkunskap utanför administrationen*

5.4.1 Hälsoskyddsinstanserna må vara aldrig så tekniskt och vetenskapligt högkvalificerade, men det är en absolut nödvändighet att tillämpa den traditionella och erkända kontradiktoriska principen i utövandet av hälsoskyddsuppgifterna.

5.4.2 Att oberoende sakkunniga anlitas är ett led i strävan att de europeiska myndigheterna skall ha tillgång till högsta möjliga eller mest specialiserade kompetens, och därmed kunna föra en dialog för att fördjupa och komplettera informationen före beslutsfattandet.

5.4.3 På de känsligaste eller mest högteknologiska områdena torde det till och med vara helt nödvändigt att komplettera den externa sakkunskapen med utländsk expertis med världsrykte. Genom denna internationella öppning kan man nå fram till det nödvändiga samförståndet i samtliga berörda länder, och därmed undvika tidsförskjutningar som drabbar samtliga (både de som är sjuka och alla typer av aktörer).

5.4.4 På så sätt kan man komma runt de kulturellt betingade särdragen i de olika ländernas vårdförvaltning och metoder för utbildning av vårdpersonal.

5.5 *Separering av funktionerna sakkunnig, beslutsfattare och administratör*

5.5.1 De verkställande hälsoskyddsbefogenheterna innebär i praktiken beslutskompetens (att godkänna eller inte, att förbjuda eller inte), och de kan bara utövas med legitimitet om hänsyn tas till samtliga aspekter av det aktuella folkhälsoproblemet.

5.5.2 Det gäller alltid att bedöma relationen fördelar/risker. Denna bedömning kan inte vara uteslutande vetenskaplig, och den får inte genomdrivas av administratören eller en aktör som har materiellt eller intellektuellt intresse av att den får spridning.

5.5.3 I linje med att de sakkunnigas och beslutsfattarnas roller klargörs behöver man tydliggöra kopplingarna mellan sakkunniga och administratörer. Det gäller att hävda och respektera en strikt yrkesetik i sakkunnigkontakterna. Detta är inte alltid så självklart, framför allt inte när det aktuella problemet är högteknologiskt. Det finns då mycket få sakkunniga, och de har ofta bindningar till de berörda institutionerna eller företagen.

5.5.4 Beslutsfattandet i anslutning till hälsoskyddet måste präglas av öppenhet och insyn, vilket förutsätter att alla sakkunniga som knyts till hälsoskyddsmyndigheterna deklarerar eventuella kopplingar till organ, företag eller personer som berörs av expertuppgifterna.

5.5.5 Europeiska gemenskapen har börjat definiera sådana förfaranden. De sakkunniga vill själva att denna öppenhet blir obligatorisk, så att expertisens objektivitet kan garanteras i möjligaste mån.

5.6 *Insyn i beslutsförfarandena*

5.6.1 Det finns nya hälsorisker, och precis som allt som är nytt rubbar och ifrågasätter de vissa säkra ståndpunkter eller praxis.

5.6.2 Den intellektuella ståndpunkten bör vara densamma, nämligen att ”lyssna på tystnaden”.

5.6.3 Hur välfungerande övervakningssystemet än är går det inte att bortse från att det kan förekomma ”kollektiv blindhet”.

5.6.4 Det behövs en offentlig debatt. Patienter och läkare utanför experternas krets måste kunna göra sig hörda, ställa frågor som plågar dem och slå larm.

5.6.5 Denna uttrycksmöjlighet måste organiseras så att den inte väcker oro i onödan.

5.6.6 Denna ”hälsoskyddspluralism” krävs för att det skall finnas fler möjligheter att undvika nya tragedier, och den förutsätter att beslutsförfarandena utvecklas mot bättre insyn. Med förbehåll för skydd av sjukvårdens tystnadsplikt eller industrihemligheter skall både expertutlåtanden och motiven för hälsoskyddsbeslut offentliggöras.

5.7 *En pliktetik för information om hälsoskydd*

5.7.1 Trots den breda spridning de får har informationsinsatser i folkhälsofrågor särdrag som bara förstärks när det gäller hälsoskyddet.

5.7.2 Att informera i dessa frågor innebär ofta att sprida uppgifter om sjukdom eller död. Överblickbarhet och måttfullhet måste styra hur denna känsliga funktion i hälsovårdssystemet läggs upp.

5.7.3 Öppenhet och insyn är ett absolut krav för att skapa förtroende och undvika den oro som väcks när uppgifter avslöjas. Sensationen kan skapas av det intryck av hemlighetsmakeri som kringgärdar dem.

5.7.4 Det är myndigheterna och institutionerna inom hälsoskyddet som måste svara för detta, precis som läkaren måste informera sin patient. Eftersom det handlar om risker med koppling till vars och ens hälsa måste en ”sanningsplikt” gälla.

5.7.5 Denna moraliska förpliktelse måste emellertid paras med kravet att vara måttfull. Informationen sprids ofta i all hast, men den måste vara förståelig och vetenskaplig och man måste gardera sig mot risken att det uppstår kakafoni, sensationsmakeri och hysteri. En förutsättning är här gemensamma arbetsregler för massmedier, sjukvårdspersonal, patientsammanslutningar och offentliga organ. Valsituationen är inte att antingen sprida panik eller ruva på hemligheter.

5.8 *Rutinkommunikation*

5.8.1 När det handlar om hälsofrågor riskerar informationen alltid att upplevas särskilt starkt av patienterna.

5.8.2 Det finns en karaktärsskillnad mellan information som utformats för läkare och information som riktas till allmänheten.

5.8.3 I det första fallet finns det vetenskapliga förkunskaper i den population som den riktas till. Den har sina egna kanaler: kurser, konferenser, kongresser, bransch- och näringslivsorgan.

5.8.4 Kommunikation till den breda allmänheten kan å andra sidan inte – utan risk för att sprida felaktigheter eller förvirring – utgå ifrån att man har nödvändiga medicinska kunskaper för att förstå vad den offentliggjorda informationen innebär. Man måste göra en avvägning mellan behovet av att informera om nya eller traditionella behandlingar och de risker som är förknippade med felaktig tolkning av dessa uppgifter.

5.8.5 Utgående information kan skapa onödig eller överdriven panik bland befolkningen eller ge upphov till grundlösa förhoppningar om behandlingar. Den är ett inslag i hälsoutbildningen av befolkningen, som ger ett direkt bidrag till en verksam politik för hygien och förebyggande av risker och tidiga insatser från hälsovårdens sida.

5.9 *Kriskommunikation*

5.9.1 Vid akuta hälsoskyddsincidenter eller allvarliga risker för folkhälsan måste tre krav ställas på kommunikationen:

— Först och främst gäller det att informationen absolut måste stå i proportion till hälsorisken.

— Den andra avvägningen går ut på att informationen inte bara syftar till att höja allmänhetens medvetandegrad utan också att leda till ett förändrat beteende. Informationen måste följaktligen uppfylla sitt mål, nämligen att dels förvarna om eller begränsa tillbudet utan att väcka onödig oro, dels säkerställa befolkningens rätt att få veta vad som händer. Det finns också en etisk plikt för pressen att undvika sensationsrapportering.

— För det tredje, slutligen, måste man leverera bestämd information med hänsyn tagen till vilka befolkningsgrupper som den förväntas nå och i vilken grad de bör påverkas.

5.9.2 Pressens roll är genomgående avgörande för att man skall lyckas nå ut med krisinformation. Massmedierna måste ibland acceptera att inte sprida information till den breda allmänheten innan sjukvårdens personal fått fullständig information. Här finns också ett behov av att utbilda fackjournalister som kan förstå och vidarebefordra korrekta uppgifter om hälsoskyddet.

5.9.3 Detta är komplicerat eftersom det ligger tungrodda och invecklade analyser bakom bland annat kvantifieringen av oönskade effekter, skuldfrågorna, massmediernas påverkan på informationstakten eller den generella riskbedömningen, samtidigt som allmänheten väntar sig information på området på ett lättfattligt språk som också talar till känslorna.

6. **Slutsatser**

6.1. Med hänsyn till de successiva kriser som skakat världen de båda senaste årtiondena (aids-explosionen, katastroferna med smittat blod, folkhälsokrisen till följd av sars, legionärssjukan, bioterrorism i form av hot om mjältbrand) föreslår Europeiska ekonomiska och sociala kommittén att man regelbundet anordnar europeiska folkhälsokongresser på hög nivå.

6.2. Konferenserna syftar till att diskutera vilka kollektiva åtgärder som bör vidtas, att ge preciserad information om kriserna, att ge samstämda svar, att utvärdera externa riskbilder, att stödja snabb diagnosticering och att svara för adekvata reaktioner.

6.3. Europeiska ekonomiska och sociala kommittén rekommenderar att man redan i dag ger det framtida europeiska centrumet för hälsoskydd i Stockholm ett utvidgat och förstärkt mandat att svara för relevant och kontinuerlig rapportering i folkhälsofrågor och att se till att EU-länderna vidtar de åtgärder som krävs, med hänsyn tagen till subsidiaritetsprincipen.

6.4. Kommittén menar att den är det lämpligaste forumet för att medvetandegöra och förvarna det europeiska civila samhället.

6.5. Vi efterlyser ett aktivt förhållningssätt visavi folkhälsan hos samtliga berörda parter. En övergripande syn på folkhälsokriserna bör göra det möjligt att sprida alla erfarenheter när hälsokriserna blir alltmer internationella.

6.6. Europeiska ekonomiska och sociala kommittén menar att man behöver driva en brett upplagd informationspolitik på europeisk nivå som innefattar specifik utbildning av samtliga aktörer och pressorgan som har ett särskilt ansvar i detta avseende.

6.7. Kommittén erinrar om att dess rekommendationer hänger samman och förutsätter en stark vilja från EU-ländernas sida att verkställa dem:

— Förstärkning av förvaltningskapaciteten, med gränsöverskridande lösningar, och en administration som erkänns och godkänns överallt.

— Befogenheter och rättsliga instrument till stöd för detta.

— Öppenhet och insyn i alla beslutsförfaranden och en förstärkt pliktetik – hos alla parter – när det gäller kommunikation om hälsoskydd.

— Förstärkt samarbete och upprättande av ett globalt nätverk mellan samtliga övervakningsorgan (Europeiska unionen, Världshälsoorganisationen, OECD, Europeiska rådet och större nationella organisationer som USA:s Center of Diseases i Atlanta osv.).

Bryssel den 27 oktober 2004

Europeiska ekonomiska och sociala kommitténs
ordförande
Anne-Marie SIGMUND