

Det Europæiske Økonomiske og Sociale Udvalgs udtalelse om »Sundhedsbeskyttelse: en kollektiv forpligtelse, en ny rettighed«

(2005/C 120/10)

Procedure

Det Europæiske Økonomiske og Sociale Udvalg besluttede den 28. januar 2004 i overensstemmelse med forretningsordenens artikel 29, stk. 2, at udarbejde en initiativudtalelse om »Sundhedsbeskyttelse: en kollektiv forpligtelse, en ny rettighed«.

Det forberedende arbejde henvistes til EØSU's Faglige Sektion for Beskæftigelse, Sociale og Arbejdsmarkeds-mæssige Spørgsmål og Borgerrettigheder, som udpegede Adrien Bedossa til ordfører. Sektionen vedtog sin udtalelse den 22. september 2004.

Det Europæiske Økonomiske og Sociale Udvalg vedtog på sin 412. plenarforsamling den 27.-28. oktober 2004, mødet den 27. oktober, følgende udtalelse med 164 stemmer for, 3 imod og 7 hverken for eller imod:

1. Indledning

1.1 For EU's borgere indebærer sundhedsbeskyttelse, som er et af folkesundhedens grundlæggende elementer, at de omfattes af en større kollektiv forpligtelse fra de kompetente myndigheds side (selv i tilfælde, hvor der er tale om bio-terrorisme), og at de på dette grundlag udøver deres nye ret til at blive holdt orienteret på gennemsigtig vis om beslutninger, som tages af de pågældende myndigheder.

1.2 Systemer til sundhedsbeskyttelse og sundhedspleje er to udtryk, som de fleste er tilbøjelige til at forbinde med hinanden, selv om begrebet folkesundhed stadig er udsat for et uheldigt sociologisk pres og medicinske traditioner centreret omkring diagnose og individuel behandling.

1.3 På et tidspunkt, hvor omvæltningerne i Europa klart viser, at sundhedsrisici ikke længere er et rent medicinsk anliggende, men har bredt sig til det sociale og politiske område, er fastlæggelse af en strategi for sundhedsbeskyttelse blevet et ansvar, som tilkommer alle, ikke mindst de politiske ledere: fra nu af må borgerne være sikre på garantier herfor.

1.4 Sundhedsbeskyttelse begynder ikke uden et grundlag; den beriger og supplerer de traditionelle felter inden for sundhedsvæsenet, herunder ikke mindst epidemiologi; den beror på støtte fra overvejelser og fra systemer til overvågning af lægemidler, og den vinder frem, efterhånden som man opdager de iatrogene virkninger af alle former for lægebehandling.

1.5 En sundhedsbeskyttelsesbaseret indfaldsvinkel adskiller sig ikke fra en medicinsk indfaldsvinkel. Den består i en etapevis tilgang og i en række alternativer, som bunder i valgmulighederne på et givet tidspunkt, afhængig af en vurdering af omkostninger, fordele og risici. Sundhedsbeskyttelsens kvalitet afspejler hele behandlingssystemets kvalitet.

1.6 Sundhedsbeskyttelse bygger på en medicinsk tilgang og på det presserende behov for en metodologi for sundhedsbe-

skyttelse og en reel forpligtelse til offentlig indsats. Sundhedsbeskyttelsesområdet er selvsagt langt bredere, fordi det er på forkant med de løbende medicinske nyskabelser.

1.7 Begrebet sundhedsbeskyttelse må nødvendigvis undergå en udvikling, ikke mindst når der er risiko for eksempelvis bio-terrorhandlinger; man kan ikke bare benytte gamle opskrifter: der må tilstræbes en middelev mellem absolut sikkerhed, hvilket er umuligt at opnå, og forsømmelighed eller unkladelse. Sundhedssystemets stadig større effektivitet nødvendiggør sundhedsbeskyttelse, selv om man ikke må undlade at foretage sammenligninger med de fattigste lande, hvis eneste aktuelle problem består i først at skabe grundlaget for et offentligt sundhedssystem.

1.8 I EU, som er rigere og har tradition for at lade risikobeskyttelse bero på gensidighed, gælder det nu om at anskue sundhedsbeskyttelse på et institutionelt grundlag. For at drøfte sundhedspolitiske afgørelser og gøre befolkningen bekendt med dem, er det nødvendigt at benytte alle til rådighed stående midler, så EU's borgere får andre alternativer end panik og tilsløring; herigennem vil EU kunne udvikle sig til et ægte demokrati med hensyn til folkesundhed.

2. Historisk baggrund for EU's tilgang

2.1 Forud for Maastricht-traktaten af 7. februar 1992 om Den Europæiske Union optrådte der kun forbigående henvisninger til sundhedspolitikken i EU's dokumenter. Traktaten af 25. marts 1957 om oprettelse af Det Europæiske Atomenergifællesskab (Euratom) indeholdt særlige bestemmelser om beskyttelse af befolkningens sundhed mod farerne ved ioniserende stråling.

2.2 I Rom-traktaten af 25. marts 1957 optrådte sundhedsbeskyttelse imidlertid kun i artikel 36, som lød således:

2.2.1 »Bestemmelserne i artiklerne 30-34 er ikke til hinder for sådanne forbud eller restriktioner vedrørende indførsel, udførsel eller transit, som er begrundet i hensynet til den offentlige sædelighed, den offentlige orden, den offentlige sikkerhed, beskyttelse af menneskers og dyrs liv og sundhed, beskyttelse af planter, beskyttelse af nationale skatte af kunstnerisk, historisk eller arkæologisk værdi, eller beskyttelse af industriel og kommerciel ejendomsret. Disse forbud eller restriktioner må dog hverken udgøre et middel til vilkårlig forskelsbehandling eller en skjult begrænsning af samhandelen mellem medlemsstaterne«.

2.3 Indførelsen af en artikel 118A i Den Europæiske Fælles Akt i 1986 udvidede EF-institutionernes beføjelser ved at give Kommissionen mulighed for at fremsætte forslag på sundhedsområdet, baseret på behovet for et »højt beskyttelsesniveau«.

2.4 En anden indirekte henvisning til sundhedsbeskyttelse findes i Rom-traktatens artikel 130R, som blev tilføjet ved Den Europæiske Fælles Akt, hvori det hedder, at Fællesskabets virke på miljøområdet bl.a. har til formål at »bidrage til beskyttelse af menneskers sundhed«.

2.5 Traktaten om Den Europæiske Union ændrede radikalt på udsigterne til europæisk integration med hensyn til sundhed, idet den indførte et afsnit X under overskriften »Folkesundhed«, ifølge hvilken »Fællesskabet bidrager til virkeliggørelsen af et højt sundhedsbeskyttelsesniveau«. Ifølge artikel 129, stk. 4, kan Rådet for at bidrage til virkeliggørelse af sine mål vedtage tilskyndelsesforanstaltninger, jf. artikel 189B, eller henstillinger.

2.6 Endvidere optræder begrebet sundhedsbeskyttelse i andre artikler i Traktaten om Den Europæiske Union, idet artikel 129A, som omhandler forbrugerbeskyttelse, bl.a. nævner beskyttelse af forbrugernes sundhed og sikkerhed.

2.7 En præcis retsramme vil gøre det muligt for EU-institutionerne at gennemføre deres aktiviteter med hensyn til folkesundhed; denne ramme forbedres i kraft af artikel 179 i udkastet til traktat om en forfatning for Europa:

1. »Der skal sikres et højt sundhedsbeskyttelsesniveau ved fastlæggelsen og gennemførelsen af alle Unionens politikker og aktiviteter«.

2. »Unionens indsats, der skal være et supplement til de nationale politikker, skal være rettet mod at forbedre folkesundheden og forebygge sygdomme hos mennesker samt imødegå forhold, der kan indebære risiko for den fysiske og mentale sundhed. Indsatsen skal omfatte bekæmpelse af de største trusler mod sundheden ved at fremme forskning i

deres årsager, spredning og forebyggelse samt sundhedsoplysning og -uddannelse«.

2.8 De nyoprettede organer (Det Europæiske Agentur for Lægemiddelvurdering mv.) kan få endnu større virkning, hvis EU-institutionerne fører en politik for øget samarbejde med tredjelande og større internationale organisationer, herunder især Verdenssundhedsorganisationen, Europarådet, Organisationen for Økonomisk Samarbejde og Udvikling, Den Internationale Atomenergiorganisation for strålingsbeskyttelse, FN's Organisation for Narkotikakontrol og Kriminalitetsforebyggelse for narkotikaafhængighed. Dette samarbejde bør videreføres.

3. Principper for sundhedsbeskyttelse

3.1 Sundhedsafgørelser

3.1.1 Lægelige beslutninger træffes på usikker baggrund: usikkerhed omkring patologi, virkningerne af behandlinger og deres risici; ufuldstændig medicinsk information om patienten med hensyn til valg af yderligere undersøgelser og af sundhedsudstyr; manglende præcision i lægers samtaler med patienter, som kan være domineret af følelser og angst; endelig er de kliniske undersøgelser i kraft af deres karakter kun tilnærmelsesvis.

3.1.2 En medicinsk handling er ofte følgen af en række beslutninger, som bygger på sandsynlighed og som tages i en situation, der er omgærdet af usikkerhed: jo flere valg og beslutninger, der skal træffes under en diagnose eller behandling, jo større er risikoen eller sandsynligheden for at begå fejl, uden at der dog nødvendigvis begås fejl, som indebærer skyld.

3.1.3 Enhver medicinsk handling eller afgørelse indebærer et element af ubestemmelighed, en risiko, som ikke kan kontrolleres med lægevidenskabens nuværende viden, en uundgåelig statistisk risiko, som er en iboende del af lægevidenskaben.

3.1.4 Manglen på sundhedsbeskyttelse har menneskelige årsager: en fejl eller en ikke skyldbetonet fejltagelse fra lægens side og faktuelle årsager: risici, som er velkendte, men som er statistisk uundgåelige med videnskabens nuværende viden og ukendte risici, som altid kan optræde.

3.1.5 Det er umuligt at beskæftige sig med sundhedsbeskyttelse uden at komme ind på disse grundlæggende kendetegn ved medicinske afgørelser. Når sundheden eller livet står på spil, er det ofte vanskeligt kun at kræve, hvad der er muligt. Der udfoldes imidlertid ingen lægelig virksomhed uden risici, fordi livet ikke er uden risici.

3.2 Forholdet mellem risici og fordele

3.2.1 De samme bemærkninger gælder for både afgørelser om sundhedsbeskyttelse og lægelige afgørelser, og manglende handling er en afgørelse, ligesom handling er det; undladelse af at handle kan være forkasteligt.

3.2.2 Det er et spørgsmål om at afveje den terapeutiske risiko mod risiciene for en spontan udvikling. Den irrationelle benægtelse af risici er på sundhedsbeskyttelsesområdet lige så forkastelig som forsømmelighed.

3.2.3 Det begreb, som vedrører forholdet mellem risici og fordele, ligger langt fra bekymringerne i et europæisk samfund, som har haft held til at nedbringe de naturlige risici mærkbart.

3.2.4 For at kunne bedømme sundhedsrisikoen ved en handling eller et produkt er det vigtigt at anvende en risikoskala, som gør det muligt at fastslå mindsterisikoen snarere end nulrisikoen. I denne afvejning af fordele og risici bør der opereres med følgende fem kriterier:

- grad
- faktiske forhold
- hyppighed
- varighed
- nødvendighed.

3.2.5 Det tilkommer derfor de offentlige myndigheder, som udsættes for konvergerende eller modstridende pression fra den offentlige opinion og leverandører af sundhedspleje, at afgøre, selv om der er tale om usikkerhed, om der skal anlægges den mest pessimistiske, og dermed mest konservative, antagelse i henseende til folkesundheden, eller om man skal handle ud fra den mest sandsynlige vurdering.

3.2.6 Endvidere er det undertiden nødvendigt at træffe sundhedsrelaterede afgørelser i en krisesituation. Myndighederne skal da samtidig tackle en mangfoldighed af problemer, fejlfunktioner i en række systemer og stor uenighed om, hvilke afgørelser der skal tages.

3.2.7 For at undgå at skulle improvisere i nødsituationer må man kunne sætte sin lid til på forhånd fastlagte og afprøvede procedurer for evaluering, overvågning og indsats; det forudsætter, at man har analyseret tidligere kriser og opstillet en metodologi for sundhedsbeskyttelse.

3.2.8 Uanset hvilke videnskabelige og medicinske garantier der foreligger, omfatter vurderingen af forholdet mellem risici og fordele i sidste instans hyppigt et element af dyb overbevisning.

4. Medicinske faktorer inden for sundhedsbeskyttelse

Der er tale om fem nøgelfaktorer.

4.1 Sundhedsovervågning

4.1.1 Da epidemiologisk overvågning er et væsentligt led i beskyttelsen af folkesundheden, bør der sørges for specifik sundhedsovervågning i kraft af et europæisk center for sundhedsbeskyttelse (se punkt 6.3).

4.1.2 Sundhedsovervågningsens formål er at kortlægge medicinske ulykker og iatrogene patologier, at klarlægge uforudsete eller uønskede virkninger af brugen af terapeutiske protokoller, at gennemføre kontroltiltag og at analysere resultaterne samt at evaluere effektiviteten af sundhedsinterventionssystemer, hvilket alt sammen har afgørende betydning for sundhedsbeskyttelsen.

4.1.3 På internationalt plan er der gjort en indsats for at sætte skub i sundhedsovervågningen, idet der er indført informationsudveksling og varslingsprocedurer under WHO's og EU's auspicer.

4.1.4 Der er indgået multilaterale aftaler om samarbejde på alle niveauer, fagområder og kontinenter. Det gør det muligt hurtigt at iværksætte sundhedsforanstaltninger med sigte på bedst mulig sundhedsbeskyttelse.

4.2 Valg af terapeutiske strategier

4.2.1 Kvaliteten af og sikkerheden ved valget af terapeutisk strategi afhænger primært af videnskabens nuværende stade og dermed af lægens kendskab hertil.

- Den første faktor, som bidrager til at forbedre denne viden, er selsagt medicinsk og farmaceutisk forskning og de deraf følgende fremskridt med hensyn til behandling og diagnose.
- Den anden nøgelfaktor i henseende til sundhedsbeskyttelse er den medicinske grunduddannelse, som bør være tilpasset videnskabens udvikling og sundhedssystemets organisering.
- Det tredje aspekt er medicinsk efteruddannelse: tilegnelse af den seneste viden er ligesom i alle højteknologiske risikosektorer et af de afgørende elementer i sundhedsbeskyttelsen.
- Det sidste element, som medvirker til sikkerheden omkring de terapeutiske valg, er den medicinske vurdering, som har udviklet sig til et bindeled mellem forskning, uddannelse og det daglige arbejde, som udføres af de ansatte i sundhedssektoren.
- Medicinsk evaluering kan defineres som summen af kvalitetskontrolprocedurer inden for sundhedssystemet.

- Evalueringen af diagnostiske og terapeutiske metoder og strategier indbefatter en evaluering af de værktøjer, som sundhedssektorens ansatte har adgang til: medicinske teknologier, diagnosemetoder, lægemidler og samtlige procedurer og tjenesteydelser.
- WHO definerer denne evaluering af sundhedsplejens kvalitet og således af behandlingskvaliteten på følgende måde:

»En proces, som gør det muligt at sikre den enkelte patient hele viften af diagnostiske og terapeutiske handlinger, hvorved han kan opnå de bedst mulige resultater i henseende til sundhed i overensstemmelse med den medicinske videnskabs nuværende stade, til den mest omkostningseffektive pris ved ensartede resultater, med den mindste iatrogene risiko og med det sigte at opnå størst mulig tilfredshed i henseende til procedure, resultat og menneskelige kontakter med sundhedssystemet.«

- Endelig bør evalueringen omfatte referenceholdpunkter, dvs. at der bør udarbejdes henstillinger baseret på større eller mindre konsensus inden for et kollegium af læger eller selskaber eller sammenslutninger af videnskabsfolk (»konsensuskonferencer«) med det sigte at nå frem til retningslinjer.

4.3 Pleje og lægelige handlinger

4.3.1 Forpligtelsernes overholdelse kontrolleres af samtlige myndigheder, og der foreligger en omfattende kontinuerlig retspraksis, som fastlægger, hvilke forpligtelser der gælder for de ansatte i sundhedssektoren, og som definerer begrebet en samvittighedsfuld og opmærksom sundhedspleje i overensstemmelse med den nuværende videnskabelige viden.

4.3.2 Naturligvis henhører udførelsen af medicinske handlinger under sundhedsbeskyttelsesordningerne, som er stærkt forskellige afhængig af handlingernes art og eksistensen af »naturlige« risici.

4.3.3 En sammenligning af de vanskeligheder, som knytter sig til udførelsen af disse handlinger, dvs. hvor statistisk set undgåelige om end marginale risici udelades, er den eneste måde, hvorpå man kan fastlægge, hvilke sundhedsbeskyttelsesvilkår der skal iagttages. Der er her tale om en form for forhold mellem risici og fordele, som gør det muligt at fastsætte, hvilke standardsundhedsbeskyttelsesniveau der er acceptabelt og kan forventes.

4.4 Sundhedsstrukturernes organisering og virkemåde

- Kvaliteten af sundhedsplejesystemernes organisering og virkemåde har afgørende betydning for sundhedsbeskyttelsen.

- Sundhedsbeskyttelsen indebærer, at alle offentlige eller private organer har en pligt til at opnå resultater, hvilket er nedfældet i regelsæt og genstand for særlige tilladelser. Sundhedssystemet skal være i stand til at imødekomme befolkningens behov og levere sundhedsydelser på de bedst mulige vilkår.

4.5 Anvendelse af sundhedsprodukter

4.5.1 De sundhedsprodukter, som benyttes til forebyggelse, diagnosestillelse eller behandling, er omfattet af strenge regler og bestemmelser i specifikke regelkomplekser:

- lægemidler
- medicinsk udstyr, som benyttes på det lægelige område
- produkter af menneskelig oprindelse
- agenser i laboratorier
- retsgrundlag for produkter og elementer af menneskekroppen, som benyttes til behandlingsformål.

4.5.2 De sundhedsbeskyttelsesregler, som gælder for disse produkter, udgør en decideret beskyttelseskæde.

5. EØSU's forslag og henstillinger

5.1 De administrative faktorer af sundhedsbeskyttelsen

5.1.1 I EU-landene har man inden for folkesundheden endnu ikke medtænkt sundhedsbeskyttelsesprincipperne.

5.1.2 Sundhedsbeskyttelse er hverken et resultat af en ligning eller af anvendelsen af formler. Den beror på en forsigtighedstilgang og på princippet om, at begge parter skal høres.

5.1.3 Sundhedsbeskyttelse kræver grænseoverskridende bevidsthed og tiltag. Man må ikke nære illusioner om en slags Maginot-linje, som nemt ville kunne afværge den næste epidemi. Sundhedsrisici antager uendeligt mange varierede former, og kommer som regel uventet. Adfærden i forhold til sygdom ændrer sig, vira muterer, smitstoffer antager nye former eller skjuler sig.

5.2 Klart anerkendte kompetencer

5.2.1 I mangel af specifikke juridiske instrumenter for sundhedsbeskyttelse er det undertiden i visse EU-medlemsstater set, at man benytter vilkårlige og usikre fremgangsmåder, navnlig overregulering på socialsikringsområdet, og således i én og samme debat behandler de sundhedsmæssige og økonomiske aspekter. Selv om det er legitimt at vurdere sundhedsomkostningerne og nå frem til den mest rationelle anvendelse af de begrænsede ressourcer på området, så er det dog farligt at blande de to problemkomplekser sammen.

5.2.2 En ting er at vurdere effektiviteten, kvaliteten og sikkerheden ved et produkt eller en behandling, en anden er at tage stilling til, om dette skal tilbydes inden for rammerne af sygesikringen. Vanskelighederne ved beslutningstagning inden for folkesundhed skærpes af, at der er konkurrence mellem flere myndigheder.

5.2.3 Dette at definere kompetencerne svarer til at definere ansvarsfordelingen og dermed identificere, hvem der udøver sundhedsmyndigheden og hvem der bærer det etiske, administrative og/eller retlige ansvar. Man kan kun påtage sig ansvaret fuldt ud, hvis teksterne ikke på grund af lakuner eller uklare formuleringer giver anledning til konflikter og tiltag, der kan forvanske de valg, der skal træffes.

5.3 En anerkendt sundhedsforvaltning

5.3.1 På europæisk plan er sundhedsforvaltningen på folkesundhedsområdet utilstrækkelig og den er juridisk set meget dårligt underbygget. Den mangler også medicinsk legitimitet på grund af de manglende midler. Alt dette bør forbedres.

5.3.2 Den offentlige indsats er kun effektiv, når den nyder reel legitimitet, og sundhedsforvaltningen kan kun spille sin sundhedsbeskyttelsesrolle, hvis den har legitimitet på to områder, dvs. den skal være anerkendt af henholdsvis hvert EU-medlemsstats tilsynsmyndigheder og af den offentlige opinion, dvs. brugerne.

5.3.3 Videnskabelig og medicinsk-teknisk troværdighed forudsætter en styrkelse af midlerne, ansættelse af teknisk personale på højt niveau, men ligeledes samarbejde mellem alle europæiske og nationale institutioner.

5.3.4 Der er identificeret fem basisopgaver, nemlig at anbefale, overvåge, kontrollere, ekspertvurdere og evaluere.

5.3.5 Oprettelsen af et europæisk offentligt sundhedsnetværk vidner om samtlige europæiske offentlige myndigheders ønske om at samle de offentlige sundhedsaktører i en pulje, skabe sammenhæng i de eksisterende sundhedsovervågningsinstrumenter i hver EU-medlemsstat og give dem fornyet effektivitet.

5.4 Behov for forvaltningsekstern ekspertise

5.4.1 Uanset sundhedssikkerhedstjenesternes tekniske og videnskabelige fortræffeligheder, bør det traditionelle og respekterede princip om, at begge parter skal høres, uomgængeligt finde anvendelse i forbindelse med udøvelsen af sundhedssikkerhedsopgaver.

5.4.2 Inddragelsen af uafhængige eksperter imødekommer ønsket om at give de europæiske myndigheder mulighed for at trække på den højeste eller mest specialiserede kompetence og således via en dialog gøre det muligt at finjustere og fuld-
stændiggøre oplysningerne, inden der træffes afgørelse.

5.4.3 På de mest følsomme eller komplekse områder forekommer det absolut nødvendigt at udvide den eksterne ekspertise med udenlandske forskere med verdensry. Ved at åbne for internationale eksperter kan der skabes konsensus i samtlige berørte lande, hvorved man kan undgå tidsmæssige forskydninger til skade for alle (patienter og alle slags aktører).

5.4.4 Dette kan udvise de forskelligheder, der skyldes kulturelle vaner i sundhedsformidlingen og i uddannelsen af praktikerne i de forskellige lande.

5.5 Adskillelsen af funktionen som ekspert, beslutningstager og forvalter

5.5.1 Den sundhedspolitimæssige beføjelse, som reelt er beslutningstagerens kompetence (tillade eller ej/forbyde eller ej) kan kun udøves legitimt, hvis den tager højde for samtlige aspekter af det pågældende offentlige sundhedsmæssige problem.

5.5.2 Man bør altid vurdere forholdet mellem gevinst og risici. En sådan vurdering er ikke udelukkende videnskabelig, og den må ikke påtvinges af forvalteren eller af en aktør, der har en materiel eller intellektuel interesse i den.

5.5.3 Følgerne af denne afklaring af rollerne som henholdsvis ekspert og beslutningstager er at sikre gennemsigtigheden i forholdet mellem eksperter og forvaltere. Der bør indføres og håndhæves en streng adfærdskodeks for eksper-tisen. Dette går ikke altid af sig selv, og især når det pågældende problem er meget komplekst, er der meget få eksperter, og disse har ofte forbindelser med de berørte institutioner eller virksomheder.

5.5.4 Den gennemsigtighed, der bør præge beslutningstagningen inden for sundhedssikkerhed, kræver, at hver ekspert over for sundhedsmyndighederne afgiver en erklæring om, hvilke forbindelser han har med de organer, virksomheder eller personer, der berøres af hans ekspertudsagn.

5.5.5 EU er begyndt at definere sådanne procedurer: den vide udbredelse af gennemsigtighedsprocedurer, som eksperterne selv har ønsket, gør det muligt optimalt at sikre ekspert-udsagnenes objektivitet.

5.6 Gennemsigtigheden i beslutningsprocedurerne

5.6.1 Der findes nye sundhedsfarer, og ligesom innovation forstyrrer og udfordrer de almindeligvis gængse overbevisninger og vaner.

5.6.2 Den intellektuelle holdning bør være den samme, nemlig at begynde at »lytte til det usagte«.

5.6.3 Uanset det etablerede overvågningssystemets kvalitet kan man ikke se bort fra risikoen for kollektiv blindhed.

5.6.4 Det er nødvendigt med offentlig debat. Patienter og læger uden for ekspertpanelet skal kunne komme til orde, stille de spørgsmål, der bekymrer dem, og kunne slå alarm.

5.6.5 Denne debat bør organiseres, så man ikke skaber unødigt grund til forurologelse.

5.6.6 Denne »sundhedsmæssige pluralisme«, som er nødvendig for at øge chancerne for at undgå nye tragedier, forudsætter en udvikling i retning af mere gennemsigtige beslutningsprocedurer. Resultaterne af ekspertundersøgelserne såvel som begrundelserne for sundhedsmæssige beslutninger bør, med forbehold af beskyttelsen af lægens tavshedspligt og industrihemmeligheder, offentliggøres.

5.7 Adfærdskodeks for kommunikation inden for sundhedssikkerhed

5.7.1 På trods af den almene udbredelse udviser kommunikation inden for offentlig sundhed særlige karakteristika, som er endnu mere markante, når det drejer sig om sundhedssikkerhed.

5.7.2 Dette at kommunikere om disse emner er ofte ensbetydende med at kommunikere om sygdom og død. Der bør i tilrettelæggelsen af denne omtålelige funktion i sundhedssystemet foretages en afvejning mellem gennemsigtighed og takt.

5.7.3 Gennemsigtigheden er nødvendig for at garantere tilliden og undgå den usikkerhed, som en afsløring af informationer, der kunne forekomme sensationelle, kunne vække på grund af det hemmelighedspræg, der kendetegnede dem.

5.7.4 Gennemsigtigheden gælder for sundhedsmyndigheder og -institutioner, lige så vel som forpligtelsen til at informere patienten gælder for lægen. I betragtning af de risici, der kan berøre alles helbred, er det nødvendigt med en »pligt til at fortælle sandheden«.

5.7.5 Men denne moralske forpligtelse ledsages af en pligt om at udvise hensyn. Man bør i den forbindelse være yderst opmærksom på at informere forståeligt og videnskabeligt, og man bør ikke formidle modstridende, sensationelle eller alarmende oplysninger. Det forudsætter fælles arbejdsregler i medierne, blandt sundhedspersonalet, patientforeninger og offentlige myndigheder. At skabe panik eller at tilbageholde oplysninger er ikke alternativer.

5.8 Rutinemæssig kommunikation

5.8.1 På sundhedsområdet vil oplysningerne altid blive nærlæst af patienterne.

5.8.2 Der bør sondres mellem informationer beregnet på læger og informationer til den brede offentlighed.

5.8.3 Den første type information kan trække på det videnskabelige forhåndskendskab i målgruppen. Denne målgruppe har sine egne kanaler: kurser, konferencer, kongresser, professionelle organer og industriorganer.

5.8.4 I kommunikationen til den brede offentlighed kan man ikke uden risiko for misforståelser eller forurologelse forudsætte, at modtagerne har den nødvendige medicinske viden til at forstå de formidlede informationer. I denne form for kommunikation bør der ske en afvejning mellem på den ene side behovet for information om nye eller traditionelle behandlinger og på den anden side risiciene knyttet til en forkert fortolkning af disse informationer.

5.8.5 De formidlede informationer kan skabe unødigt eller overdreven forurologelse i befolkningen eller i modsat tilfælde skabe ubegrundede håb om behandlingsmuligheder. Oplysninger er en del af den sundhedsmæssige uddannelse af befolkningen, som direkte bidrager til effektiviteten i politikkerne for hygiejnefremme og risikoforebyggelse og til en proaktiv tilgang i sundhedssystemet.

5.9 Krisekommunikation

5.9.1 Når der er en sundhedsmæssig krisesituation eller alvorlige risici for den offentlige sundhed, skal kommunikationen tage højde for tre behov:

- For det første skal informationerne stå i nøje forhold til sundhedsrisikoen.
- For det andet skal informationerne ikke kun øge offentlighedens kendskab, men ligeledes føre til ændret adfærd. Informationerne skal således nå målet, dvs. på den ene side forebygge eller begrænse uheldet uden at forurologere befolkningen unødigt og på den anden side sikre borgernes ret til at få at vide, hvad der sker, og pressen har en etisk forpligtelse til at undgå forurologende eller sensationel kommunikation.
- For det tredje bør afgørende information formidles under hensyntagen til de målgrupper, den skal nå, samt den rækkefølge, de skal informeres i.

5.9.2 Pressens rolle er i alle tilfælde afgørende for en vellykket krisekommunikation. Medierne må undertiden acceptere ikke at sprede informationerne til den brede offentlighed, før de ansatte i sundhedssektoren er blevet grundigt informeret. Der er således også behov for at uddanne specialiserede journalister, der kan forstå og formidle korrekt om sundhedssikkerhed.

5.9.3 Dette er en vanskelig opgave, for f.eks. indebærer kvantificeringen af uønskede virkninger, deres årsager, medieeffekten på omfanget af anmeldelser og den overordnede risikoevaluering allerede en række tunge og komplekse analyser, mens offentligheden venter at blive informeret om emnet i et enkelt sprog, der taler til følelserne.

6. Konklusion

6.1 På baggrund af de forskellige kriser, der i tyve år har rystet verden (det voldsomme udbrud af AIDS, de dramatiske sager vedrørende smittet blod, den offentlige sundhedskrise forårsaget af SARS, legionellose, bio-terrorisme og anthrax-truslen), foreslår EØSU at afholde regelmæssige offentlige sundhedskongresser på højt plan.

6.2 Sigtet med sådanne konferencer skal være at drøfte, hvilke kollektive foranstaltninger der skal træffes, at give præcise oplysninger om disse kriser, at levere koordinerede svar, at evaluere truslen om risici udefra, at bistå med hurtige diagnoser og reagere relevant herpå.

6.3 EØSU slår til lyd for allerede nu at give det fremtidige europæiske center for sundhedsovervågning i Stockholm et bredt og styrket mandat til at udarbejde målrettede og regelmæssige rapporter på området for offentlig sundhed og sørge

for, at EU-medlemsstaterne træffer de nødvendige foranstaltninger i overensstemmelse med nærhedsprincippet.

6.4 EØSU opfatter sig som det rette forum for underretning og bevidstgørelse af det europæiske civilsamfund.

6.5 EØSU anmoder om, at samtlige aktører indtager en aktiv holdning til offentlig sundhed: via et samlet syn på de offentlige sundhedskriser bør der opstå en deling af samtlige erfaringer i en tid, hvor sundhedskriserne er blevet til globale anliggender.

6.6 EØSU mener, at man bør indføre en bred informationspolitik på europæisk plan, som fører til specifik uddannelse af samtlige aktører og samtlige presseorganer, som har et særligt ansvar på området.

6.7 EØSU minder om, at dets henstillinger er indbyrdes forbundne og at der kræves stærk vilje fra EU's medlemsstater til at føre dem ud i livet, nemlig:

- styrkelse af den administrative kapacitet med grænseoverskridende tiltag og en forvaltning, der er anerkendt og accepteret overalt
- juridiske kompetencer og instrumenter til at understøtte dem
- gennemsigtighed i beslutningsprocessen og en skærpet adfærdskodeks, som alle slutter op om, inden for kommunikation på sundhedssikkerhedsområdet
- styrket samarbejde og verdensomspændende netværk mellem samtlige tilsyns- og overvågningsorganer (EU, WHO, OECD, Europarådet, og store nationale organisationer som det amerikanske Center of diseases i Atlanta...).

Bruxelles, den 27. oktober 2004

Anne-Marie SIGMUND

Formand for

Det Europæiske Økonomiske og Sociale Udvalg