

Til
Sundhedsministeriet
Holbergsgade 6, 1057 København K
Sum@sum.dk
Cc lfi@sum.dk, siz@sum.dk og pvmo@sum.dk.

Dato: 22-12-2021
Sagsnr.: 2118833
Dok.nr.: 2062454
Sagsbeh.: ABP.DKETIK

Høring (genudsendelse) over redegørelse til Folketinget om anvendelse af epidemiloven

Det Ethiske Råd takker for ovennævnte i høring, som er blevet behandlet ved råds-måde den 16. december 2021.

Epidemilovens anvendelsesområde og opdrag er af særlig karakter, og rådet finder derfor den løbende opsamling af viden og erfaringer med lovens anvendelse og muligheden for at kommentere herpå, som og væsentlig for tilliden til myndighedernes håndtering af epidemien og det fremadrettede parlamentariske arbejde.

Nedenfor pointerer Det Ethiske Råd: At den parlamentariske kontrol og gennemsigtighed er fundamentet for befolkningens tillid og giver legitimitet i beslutningerne. At principperne om retfærdighed og proportionalitet skal knyttes til alle reguleringer. At man skal arbejde aktivt for at skabe nogle smidigere processer, som sikrer plads til parlamentarisk kontrol og grundige vurderinger inden indgribende tiltag iværksættes. At Epidemikommissionen bør have en bredere faglig sammensætning, som også inddrager mere brede samfundsmæssige og eksistentiale aspekter. At man tager højde for afledte konsekvenser. At man aktivt arbejder for at skabe kompensatoriske foranstaltninger og støttefunktioner for de allermost sårbare og marginaliserede, når restriktioner udrulles. At sygdomsklassificeringen er vigtig og afgør indgrebsmulighederne, som skal være afstemt proportionalt med sygdommens alvorlighed. At det muligvis kan sondres mellem indgreb på individniveau og organisationsniveau, hvis man drøfter flere handlemuligheder i mellemliggende perioder. At sundhedsvæsenet er en helt afgørende og vigtig samfundsfunktion, hvis tilstand også har betydning for, hvornår en sygdom bliver samfundskritisk og at et stærkt sundhedsvæsen derfor gavner samfundet i flere henseender. At lovgivning om personoplysninger der kan gavne samfundet, men indskrænke privatlivet, skal være begrundet i nødvendighed og afspejle princippet om proportionalitet. At en udvidelse kan være hensigtsmæssig, men skal søges i anden lovgivning. At politisk detaljerede aftaler, kommer til at stå i vejen for saglige ændringsforslag og er en hindring for en demokratisk offentlig høringsproces.

Smidigere processer og parlamentarisk kontrol

Det Etske Råd har tidligere gjort opmærksom på, at den folkelige tillid og opbakning vil kræve, at der skal være konkret parlamentarisk flertal for initiativer, som er mere eller mindre vidtgående end det, der følger den sundhedsfaglig evidens.

Tiltag og indgreb i epidemiske sammenhænge kan ofte være et indgreb i borgernes almindelige frihed, og derfor er gennemsigtighed, med eksempelvis offentliggørelse af epidemikommissionens indstillinger, samt epidemikommissionens virke og demokratiske flertalsbeslutninger vejen frem, når indskrænkninger skal foretages.

Rådet er ikke uforstående over for det politiske ønske om at have muligheden for at kunne agere hurtigt i krisesituationer. Vi må nødvendigvis handle, men hvad vil det egentlig sige, at gøre det rette i denne situation? Og hvad vil det sige at handle både effektivt og etisk forsvarligt?

Rådet er opmærksomme på, at Redegørelsen til Folketinget flere steder peger på, at tid og arbejdsgange kan virke nærmest uforenelige. Rådet må derfor henstille til, at man aktivt arbejder på at skabe nogle smidigere processer, som fortsat sikrer plads til grundige vurderinger og refleksion inden indgribende tiltag iværksættes, så vi efterfølgende kan leve med de beslutninger, som er truffet undervejs og som samtidigt sikrer parlamentarisk kontrol, som er fundamentet for befolkningen tillid og giver legitimitet i beslutningerne.

Epidemikommissionens sammensætning

Det Etske Råd mener, at en bredere sammensætning af epidemikommissionen bør tilstræbes ud over de sundhedsfaglige og epidemiologiske kompetencer samt aspekter vedrørende mere generelle samfundsforhold.

Det Etske Råd bemærker, at størsteparten af medlemmerne er tilknyttet og under instruktion af deres ministre. Rådet foreslår derfor, at man sikrer en bredere repræsentationen i kommissionen, som inddrager mere brede samfundsmæssige og eksistentiale aspekter.

Rådet foreslår videre, at man er fokuseret på proportionalitet og retfærdighed – både når det angår forhold, der berører den brede skare af befolkningen og i forhold til de marginaliserede og sårbare, eller eksempelvis skolebørnene, så en hjemsendelse ikke nødvendigvis er det redskab, der er givet og ligger først for.

Forlængelse af gyldighedsperioder

Det Etske Råd er bevidst om, at Redegørelsens fokus er snævert og angår myndighedssamarbejdet omkring anvendelse af epidemiloven – og ikke hvorledes lovens anvendelse har haft betydning for borgerne. Derfor er de indkomne erfaringer omkring gyldighedsperioden også knyttet til myndighedernes forhold til gyldighedsperioder sammenholdt med forskellige administrative processer.

Det Etske Råd bemærker, at tid og arbejds gange ifølge erfaringerne også kan virke uforenelige under gyldighedsperioderne, hvilket forståeligt kan tale for et ønske om mulighed for at forlænge gyldighedsperioderne. Rådet opfordrer dog til, at man, som tidligere nævnt, får set nærmere på om nogle processer kan smidiggøres.

Redegørelsen forholder sig ikke til, hvorledes effekten har været for borgerne. Herunder om der har været en balance mellem en effektiv epidemibekæmpelse og en respekt for borgernes grundlæggende rettigheder, eller om de igangsatte restriktioner er blevet ophævet, når de ikke længere kunne retfærdiggøres. Epidemier er en vanskelig størrelse, som kan ændre sig fra uge til uge og undertiden fra dag til dag, og derfor kan en 8 ugers gyldighedsperiode forekomme lang – fra borgerens synspunkt.

Uanset om der er tale om gyldighedsperioder på 4 eller 8 uger, så må Det Etske Råd appellere til, at man er meget opmærksom, på restriktioner der isolerer, og at man sørger for, at proportionalitetsbetragtninger altid er et led i beslutningsgrundlaget.

Besøgsrestriktioner og kompensatoriske foranstaltninger

Under den nuværende epidemi har ikke-smittede ældre, syge og sårbare, der bor på plejehjem, i plejeboliger eller institutioner, på forskellig vis oplevet at være ufrivilligt afskåret fra besøg fra familie og pårørende, som led i at inddæmme og forebygge udbredelse. Selvbestemmelsesretten har under epidemiforløbet været sat ud af kraft, i det som er beboernes eget hjem, hvilket Det Etske Råd mener er vidtgående, både fordi det handler om beboernes eget hjem og fordi besøgsrestriktionerne kan have store konsekvenser og eksempelvis medføre svær ensomhed blandt ældre, døende og alvorligt svækkede.

Det Etske Råd har tidligere foreslået en nedre grænse for besøgsrestriktioner, så ingen kan risikere at blive afskåret helt fra besøg, men Det Etske Råd er også bevidst om, at man ved en revision af epidemiloven, må tage højde for, at fremtiden kan byde på andre sygdomme end Covid-19. Rådet er derfor optaget af, at lovgiv-

ningsmæssige restriktioner skal afstemmes proportionalt med den forekommende sygdomssituation og de afledte konsekvenser.

Det Etske Råd anbefaler, at man i højere grad arbejder for at skabe kompensatoriske foranstaltninger, så eksempelvis besøg og samvær kan sikres for de ovenfor nævnte og de allermest sårbare - i en alternativ rammesætning. Rådet har i den forbindelse videre drøftet, om kommunerne også kunne inddrages i at sørge for kompensatoriske foranstaltninger og støttefunktioner - med henblik på at gribe de allermest sårbare og marginaliserede, hvis mentale sundhed dårligt magter eksempelvis isolation - når restriktioner udrulles.

Adgangen til at fastsætte visse restriktioner ved alment farlige sygdomme

Det anføres i Redegørelsens erfaringer, at det kan være *"hensigtsmæssigt, at have handlemuligheder i form af epidemikontrol i perioder, som kan siges at ligge mellem de muligheder for at indføre restriktioner, der knytter sig til den nuværende klassificering af en sygdom som hhv. samfundskritisk sygdom og alment farlig sygdom."*

Det Etske Råd anser overordnet set sondringen mellem de smitsomme sygdomme, de alment farlige sygdomme og de samfundskritiske sygdomme for vigtig og nødvendig, fordi vores betragtning grundlæggende er, at klassificeringen afgør indgrebsmulighederne, som er afstemt proportionalt med sygdommens alvorlighed.

Rådet gør derfor opmærksom på, at det kan være en glidebane, hvis de restriktioner, greb og muligheder, der kan bringes i anvendelse ved samfundskritiske sygdomme, også skal kunne bringes i anvendelse ved alment farlige sygdomme som en almindelig influenza.

Det Etske Råd har forståelse for, hvorledes mulighed for regler om eksempelvis spritdispenserer i institutioner og lokalisationer kan være et rigtig godt og effektivt redskab til at mindske udbredelsen af smitte - også ved alment farlige sygdomme. Mens rådet er meget skeptisk, hvis der samtidigt åbnes op for at udvide muligheden for at fastsætte restriktioner på individniveau og gribe ind i den enkeltes frihedsrettigheder, når det drejer sig om alment farlige sygdomme. Det vil kræve et parlamentarisk grundlag.

Uanset, hvorledes man lovgivningsmæssigt kan finde løsninger, så skal samtlige tiltag være proportionalt afstemte, nødvendige og retfærdige. Opleves det ikke sådan, kan et afledt perspektiv være, hvilken betydning det får for tilliden i befolkningen og opbakning til myndighedernes tiltag.

Barren for en samfundskritisk sygdom og sundhedsvæsenets forfatning

Det følger af epidemiloven, at en samfundskritisk sygdom er en alment farlig sygdom, hvis udbredelse medfører eller risikerer at medføre alvorlige forstyrrelser af vigtige samfundsfunktioner. Sundhedsvæsenet er en helt afgørende og vigtig samfundsfunktion, og under rådets drøftelser er der fremkommet overvejelser om, hvordan sundhedsvæsenets forfatning påvirker barren for, hvornår en sygdom bliver samfundskritisk.

Betænkningerne i rådets drøftelser handler om, at jo mere presset vores sundhedsvæsen er, desto lavere kan barren blive for, hvornår noget bliver en samfundskritisk sygdom, og om hvordan et stærkt sundhedsvæsenet derfor også gavner samfundet i flere henseender.

Adgang til behandling af personoplysninger

Det Etske Råd har drøftet de overvejelser Redegørelsen præsenterer om, at behandling af personoplysninger i de digitale sporinger for fremtiden (ud over de samfundskritiske og de alment farlige) også kunne udvides til at dække de smitsomme sygdomme. Det ville betyde, at sporingen/databehandlingen i så fald vil kunne anvendes ved almindelige influenzaer og andre almindeligt kendte sygdomme. Og rådet bemærker, at situation rammer ned i et klassisk trade-off mellem personlige friheder og den offentlige sikkerhed og afvejningen mellem privatliv og den almene sundhed.

Rådets overordnede betragtning er, at lovgivning om personoplysninger, der kan gavne samfundet men indskrænke privatlivet, først og fremmest skal være begrundet i nødvendighed og afspejle princippet om proportionalitet.

Det Etske Råds drøftelser omkring overvågning på individ-niveau, har omhandlet hvorledes overvågning af menneskers gøren og laden kan være uhensigtsmæssig og meget indgribende, og at man ikke mindst skal være opmærksom på hvad overvågningen sidenhen kan anvendes til.

Rådet har også drøftet hvor udveksling af informationer på individniveau måske kan være godt og hensigtsmæssigt – for eksempel muligheden for at alment praktiserende lægers får kendskab til deres patienters vacciner (medmindre patienten ikke ønsker den information delt). På den måde kan lægen være opmærksom på sårbare patienter med svage sundhedskompetencer (der for eksempel har vanskeligt ved at bruge i e-Boks og overskue indkaldelsesmateriale) og medvirke aktivt til, at der initieres en snak og med et tilbud om vaccine. Det er dog rådets umiddelbare opfattelse, at adgangen hertil ikke bør søges gennem en udvidelse af epidemilovens rammer, men i stedet bør søges gennem anden lovgivning.

Det Etske Råd henviser videre til princippet om dataminimering, hvorefter behandling, herunder opbevaring af oplysninger, skal begrænses til det, der er nødvendigt for at opfylde formålet. Og endelig må rådet tydeliggøre, at en afledt effekt kan være risiko for stigmatisering af smittede og uhensigtsmæssig overvågning, hvilket på ingen måde gavner tilliden i samfundet.

Politiske aftaler som forhindring

Sluttelig vil Det Etske Råd gerne udtrykke en bekymring for, at en række af ministerierne (jf. sammenfatningen om offentlig høring og bilagene) beskriver en oplevelse af, at det ikke reelt har været muligt at få foretaget ændringer i bekendtgørelser på baggrund af de indkomne høringssvar, fordi indholdet ofte har været detaljeret fastsat i de politiske aftaler.

Der er tale om et skred, når politiske aftaler indgås inden der overhovedet er skabt et grundigt fundament, som man kan bygge dem på. Og det forekommer uhensigtsmæssigt, hvis politiske aftaler kommer til at stå i vejen for saglige ændringsforslag til de bekendtgørelsesudkast, der sendes i høring. I så fald bliver høringerne også illusoriske, hvilket Det Etske Råd mener udgør et demokratisk problem.

Med venlig hilsen
på Det Etske Råds vegne



Anne-Marie Gerdes
Formand