

FONDEN TEKNOLOGIRÅDET

BORGERTOPMØDE

DEN 24. SEPTEMBER 2016

# BORGERTOPMØDE ASSET

## BEREDSKAB I FORBINDELSE MED EPIDEMIER OG PANDEMIER



## INDHOLDSFORTEGNELSE

Indhold .....	2
Ordforklaring .....	3
Indledning .....	4
Balance mellem personlig frihed og fællesskabets ansvar under epidemier og pandemier .....	5
Kommunikationen mellem borgere og sundhedsmyndigheder .....	9
Gennemsigtighed i krisesituationer .....	13
Tillid, handling og adgang til viden .....	16
Hovedpunkter .....	19

---

### BORGERTOPMØDE ASSET -BEREDSKAB I FORBINDELSE MED EPIDEMIER OG PANDEMIER

#### Publikation

Dette informationshæfte er fremstillet med det specifikke formål at informere deltagerne i borgertopmøderne i Bulgarien, Danmark, Frankrig Irland, Italien, Norge, Schweiz og Rumænien.

Hæftet kan downloades på Fonden Teknologirådets hjemmeside: [www.tekno.dk](http://www.tekno.dk)

Udgivet september 2016

Design Nanna Finne Skovrup

Fonden Teknologirådet, Toldbodgade 12, 1253 København K, [tekno@tekno.dk](mailto:tekno@tekno.dk), [www.tekno.dk](http://www.tekno.dk)

Tekst John Haukeland og Lise Bitsch

Tryk Jensen Print

## ORDFORKLARING

**BEKÆMPELSESFORANSTALTNINGER:** Foranstaltninger, hvis formål er at bekæmpe eksisterende epidemier eller pandemier.

**BEREDSKABSFORANSTALTNINGER:** Forbyggende foranstaltninger, hvis formål er at kontrollere smitsomme sygdomme og forhindre epidemier.

**EPIDEMI:** En smitsom sygdom, som breder sig hurtigt og inden for kort tid – ofte to uger eller mindre – smitter et stort antal mennesker i en befolkning.

**EUROPEAN CENTRE FOR DISEASE PREVENTION AND CONTROL:** Et uafhængigt center under EU, som har til formål at styrke Europas forsvar mod smitsomme sygdomme. Det blev grundlagt i 2004 og ligger i Solna i Sverige.

**GRUNDLÆGGENDE RETTIGHEDER:** Et begreb, som bruges til at beskrive menneskerettigheder anerkendt inden for EU-lovgivning.

**H1N1 (SVINEINFLUENZA):** I 2009 forårsagede influenzavirussen H1N1 en verdensomspændende pandemi. Det er i dag en sæsonbetinget menneskelig influenzatype, som også smitter grise.

**HPV:** Human papillomavirus (HPV) er en virus, som kan forårsage livmoderhalskræft og kønsvorter.

**MMR:** Mæslinger, fåresyge og røde hunde (på engelsk: measles, mumps, rubella).

**PANDEMI:** Udbredelse af en ny sygdom til hele verden. En influenzapandemi indtræffer, når en ny influenzavirus opstår og spreder sig til hele verden, og de færreste mennesker er immune.

**PERSONLIG FRIHED:** Enkeltpersoners rettigheder og friheder, som regeringer skal respektere. Begrebets anvendelsesområde varierer fra land til land, men inkluderer ofte pressefrihed, religionsfrihed, ytringsfrihed, forsamlingsfrihed, ret til sikkerhed og frihed, ret til privatliv og ret til lige behandling efter loven.

**RISIKOKOMMUNIKATION:** Den dynamiske, interaktive proces, hvor mennesker på strategisk og effektiv vis udveksler information om et særlig kritisk emne med henblik på at hjælpe mennesker til at overleve, træffe kvalificerede beslutninger og forstå omstridte emner før, under og efter nødsituationer.

**TWITTER:** Et socialt netværk på internettet, som gør det muligt at skrive og læse korte beskeder på maksimalt 140 tegn kaldet "tweets". Registrerede brugere kan både læse og skrive tweets, mens brugere, der ikke er registreret, kun kan læse beskeder.

**VACCINATION:** Proces, hvor mennesker inficeres med mikroorganismer, som er blevet behandlet og uskadeliggjort, med det formål at gøre personen immun over for en pågældende sygdom.

# INDLEDNING

## BORGERTOPMØDER I EUROPA UNDER ASSET

I september 2016 afholder ASSET borgertopmøder i otte europæiske lande (Bulgarien, Danmark, Frankrig, Irland, Italien, Norge, Rumænien og Schweiz). Formålet med disse borgertopmøder er at få et indblik i europæernes syn på beredskab og bekæmpelse af epidemier og pandemier. Når du læser dette informationsmateriale, er det, fordi du er blevet udvalgt til at deltage i borgertopmødet i Danmark.

Efter de otte borgertopmøder vil der blive udarbejdet en rapport, som bl.a. inkluderer dine forslag til, hvordan vi kan videreudvikle den fælles europæiske indsats inden for beredskab og bekæmpelse af epidemier og pandemier. Forslagene fra rapporterne vil blive sendt direkte til beslutningstagerne i EU. Formålet med borgertopmøderne er at få dig til at overveje udvalgte problemstillinger inden for beredskab og bekæmpelse af epidemier og pandemier samt at give dig en chance for at videregive forslag til, hvad politiske beslutningstagerne og organisationer kan gøre bedre.


## ASSET

ASSET er et fireårigt europæisk forskningsprojekt. Projektet samler eksperter inden for en række fagområder, herunder folkesundhed, vaccineforskning, epidemiologiske studier, samfunds- og statsvidenskab, jura, etik, kønsstudier samt kommunikations- og medievidenskab. Formålet med projektet er at udvikle en integreret, tværfaglig strategi for det fremtidige beredskab.

Find mere information på: <http://www.asset-scienceinsociety.eu/>

## OM DETTE INFORMATIONSMAERIALE

Formålet med dette informationsmateriale er at give dig relevant baggrundsviden om de emner, der vil blive diskuteret på borgertopmødet. På mødet vil du både diskutere og stemme om spørgsmål, der vedrører de forskellige emner. Spørgsmålene og informationsmaterialet er det samme i alle otte lande. Det gør det muligt efterfølgende at sammenligne resultaterne fra møderne og finde lighedspunkter og forskelle landene imellem.

Dette informationsmateriale giver dig indblik i fire emner, som alle er relevante i forbindelse med beredskab og bekæmpelse af epidemier og pandemier. Indholdet af brochuren er primært baseret på rapporter udarbejdet af eksperter med tilknytning til ASSET-projektet (disse rapporter kan findes på ASSET's hjemmeside). Foruden disse rapporter har vi analyseret Twitter for at finde ud af, hvilke emner der diskuteres online. Vi har haft særlig fokus på debatter skabt af brugere om emner relateret til epidemier og pandemier. I dette informationsmateriale præsenterer vi nogle af de debatter, som vi har fundet på Twitter, og hver gang vi beskriver en historie fundet på Twitter, vil du kunne se dette lille Twitterikon. 

# BALANCE MELLEM PERSONLIG FRIHED OG FÆLLESSKABETS ANSVAR UNDER EPIDEMIER OG PANDEMIER

## INDLEDNING

I dette kapitel søger vi at give et overblik over samt beskrive relevante problemstillinger vedrørende etiske og grundlæggende rettigheder i forbindelse med nødsituationer, der påvirker folkesundheden, eksempelvis epidemier og pandemier. Man siger, at "særlige forhold kræver særlige foranstaltninger." Beslutninger foretaget af planlæggere og politiske beslutningstagerne i krisetider om at introducere særlige foranstaltninger bør inkludere en afvejning af de grundlæggende menneskerettigheder på den ene side og de etiske spændinger, der kan opstå på de forskellige stadier af en pandemi, på den anden.

## BEREDSKABSFORANSTALTNINGER

Når en epidemi eller pandemi truer folkesundheden, kan sundhedsmyndighederne vælge at lancere en række forskellige beredskabsforanstaltninger, hvoraf nogle indskrænker den personlige frihed i større eller mindre grad.

## VACCINATION

Trods fremskridt inden for medicinsk sygdomsbehandling er forebyggelse stadig det mest effektive middel. Når hele befolkninger trues af en epidemi, er isolation, vaccination og karantæne fortsat de mest anvendte bekæmpelsesformer. Siden H1N1-pandemien er antallet af influenzavaccinationer og andre typer af vaccinationer, herunder polio og mæslinger, imidlertid faldet. Det har skabt en debat om, hvorvidt der bør indføres tvungen vaccination. Fortalerne mener, at det vil hjælpe til at udrydde sygdomme til gavn for fællesskabet. Modstanderne derimod mener, at vaccination er et personligt valg, samt at tvungen vaccination vil være i konflikt med de grundlæggende menneskerettigheder (menneskets frihed til at træffe beslutninger). Andre igen argumenterer for, at visse grupper i samfundet i højere grad end andre bør lade sig vaccinere. det nødvendige stærke forsvar mod virus. Det gælder eksempelvis ansatte i sundhedssektoren, som hver dag er udsat for smitsomme sygdomme og dermed er i risiko for selv at blive syge eller smitte patienter, hvis immunforsvar kan være svækket. Forskning har påvist en vaccinationsgrad på helt ned til 10 % og op til 40-50 % blandt ansatte i sundhedssektoren. Det har dog ikke været muligt at pege på et mønster, der kan forklare, hvorfor det forhold-

### OPDAGELSEN AF VACCINEN:

Formålet med vaccination er at gøre kroppen i stand til at bekæmpe en infektion. I 1796 indsprøjtede den engelske læge Edward Jenner kopper i en otteårig dreng, som på det tidspunkt var en af de sygdomme, som krævede flest dødsfald i Europa. Men drengen blev ikke syg. Jenner havde nemlig tidligere bemærket, at malkepiger sjældent blev smittet med kopper, og han havde en formodning om, at det var den langt mindre farlige sygdom kokopper, som gjorde dem immune over for kopper. Så før Jenner smittede drengen med kopper, havde han indsprøjet kokopper i ham, og det beviste hans hypotese. I dag har læger over hele verden taget teknikken til sig og gjort den til en af de mest effektive måder at bekæmpe og udrydde smitsomme sygdomme på, herunder kopper.



der sig sådan.

En anden risikogruppe er, gravide kvinder som er mere tilbøjelige til at blive hospitalsindlagt med influenza, og i løbet af en pandemi eller epidemi er dødeligheden for gravide kvinder højere end for ikke-gravide kvinder. Der er flere grunde til, at gravide kvinder er i risikogruppen for at få influenza. Hormonelle forandringer under graviditeten øger presset på hjertet og nedsætter kvindernes immunforsvar for at forhindre en ufrivillig abort. Derfor har kvinderne ikke det nødvendige stærke forsvar mod virus.

WHO anbefaler gravide kvinder at blive vaccineret i influenzasæsonen og anbefaler sundhedsmyndighederne at placere dem i den højst prioriterede gruppe blandt risikogrupperne. Men vaccination af gravide kvinder halter efter resten af befolkningen. Dette sker, fordi gravide kvinder ikke kender til risikoen ved influenza, og fordi meget sundhedspersonale har betænkeligheder ved at anbefale gravide kvinder vaccine mod sæsoninfluenza og pandemier. Det skal dog siges, at der ikke er bevis for, at influenzavacciner er usikre for gravide kvinder.

Særligt interessant i denne forbindelse er et nyere ASSET-studie, som viser, at tvungen vaccination har en begrænset effekt på antal af børn, der bliver vaccineret. Studiet kunne ikke påvise en forbindelse mellem tvungen vaccination og graden af immunisering blandt børn i Europa.

Trods den centrale rolle, som vaccination spiller inden for epidemiberedskab, har nogle udtrykt bekymring for fremgangsmåden. De har kædet en række vacciner sammen med alvorlige bivirkninger. MMR-vaccinen kædes f.eks. sammen med autisme, mens HPV-vaccinen menes at kunne forårsage invaliderende symptomer som træthed, svimmelhed og kraftig hovedpine.

#### ANDRE BEREDSKABSFORANSTALTNINGER

Indskrænkning af den personlige frihed som en del af indsatsen for at bekæmpe en pandemi har til formål at kontrollere den pågældende sygdoms udbredelse. Det kan foregå på flere måder, eksempelvis gennem karantæne, isolation, grænsekontrol og social distancering.

**KARANTÆNE:** Indskrænkning af bevægelsesfriheden hos raske personer eller dyr, som har været udsat for et formodet eller bekræftet tilfælde af en smitsom sygdom i den periode, hvor sygdommen har været smitsom, med det formål at forhindre at sygdommen overføres til andre.

**ISOLATION:** Adskillelse i den periode, hvor sygdommen er smitsom, af inficerede mennesker eller dyr fra andre med det formål at forhindre eller begrænse infektionens udbredelse fra de inficerede til andre, som er modtagelige herfor, eller som kan overføre infektionen til andre.

**GRÆNSEKONTROL:** Foranstaltninger, der er designet til at begrænse infektionens udbredelse på tværs af landegrænser. Det kan inkludere rejsebegrænsninger, kontrol af personer, som rejser ind eller ud af landet, indberetninger, underretning om sygdommen, indsamling og videregivelse af personinformation om de rejsende, rådgivning mv.

**SOCIAL DISTANCERING:** En række lokalt forankrede foranstaltninger med det formål at begrænse kontakten mellem mennesker, f.eks. ved at lukke skoler eller forhindre store forsamlinger. Sådanne lokale foranstaltninger kan kobles sammen med adfærdændringer hos den enkelte, således at afstanden mellem mennesker på f.eks. arbejdspladsen øges. Det kan ske ved at afholde telefonmøder i stedet for at mødes ansigt til ansigt, undgå at give hånd mv.).

## ENKELTPERSONERS RETTIGHEDER VERSUS FÆLLESSKABETS VEL

Samtlige af de forbyggende foranstaltninger, der er beskrevet ovenfor, anvendes over for enkeltpersoner eller større samfundsgrupper. De lanceres ofte, selvom myndighederne ikke har endegyldigt bevis på, at befolkningen trues af en epidemi, og det kan føre til en række etiske problemstillinger. Spørgsmålet er, hvornår en indskrænkning af den personlige frihed er berettiget. Generelt set er en indskrænkning af den personlige frihed berettiget, når en person gennem udøvelse af sine rettigheder bringer andre i fare. Isolation og karantæne er sandsynligvis de midler, som har de mest alvorlige etiske konsekvenser, idet de direkte begrænser den personlige frihed og berører de grundlæggende borgerrettigheder. Karantæne og isolation skaber spænding mellem samfundets interesse i at beskytte og fremme folkesundheden og enkeltpersoners interesse i at beskytte deres borgerrettigheder, herunder retten til privatliv, ligebehandling, bevægelsesfrihed og frihed fra vilkårlig tilbageholdelse. Alligevel kan tvangsforanstaltninger under hensyn til folkesundheden, herunder isolation og karantæne, være berettiget, når samfundets vel afvejes over for den enkeltes frihed.

### HISTORIE FRA TWITTER

De Olympiske Lege i Rio i 2016 er et godt eksempel på denne type debat på internettet. Efter udbruddet af zikavirus i 2015-2016 er det lykkedes forskellige forskergrupper, almindelige borgere og medier at gøre verden opmærksom på virussen. I maj 2016 gik en gruppe forskere således sammen for at opfordre WHO (FN's verdenssundhedsorganisation, der varetager international sundhed) og den Internationale Olympiske Komité til at flytte eller udskyde legene. Ekspertter hævdede, at nye konstateringer af zikavirus betød, at det ville være uetisk at gennemføre legene. Debatten bredte sig hurtigt på Twitter, og folk kommenterede på historien ved at bruge hashtags som #MoveOlympics og #Zika.

Lige siden de mere end 100 sundhedseksperter fra hele verden opfordrede WHO til at presse Den



**HISTORIE FRA TWITTER 1:** Et tweet fra en gruppe sundhedseksperter, som opfordrede til, at De Olympiske Lege i Rio i 2016 enten blev flyttet eller udskudt, opnåede stor opmærksomhed på Twitter.

Internationale Olympiske Komité og den brasilianske regering til at overveje at flytte De Olympiske Lege, har tusindvis af Twitterbrugere deltaget i debatten. De har generelt enten udtrykt bekymring for, at man alligevel valgte at gennemføre legene, eller talt for, at legene skulle gennemføres som planlagt. WHO nægtede at tilslutte sig advarslen, og den 5. august 2016 blev De Olympiske Lege i Rio 2016 erklæret for åbne.

## PRIORITERING OG FORDELING AF Knappe Ressourcer

Enhver pandemisk trussel mod folkesundheden tvinger regeringer til at træffe svære valg vedrørende prioriteringen og fordelingen af de knappe ressourcer – det være sig både menneskelige og materielle ressourcer. Kendetegnen for enhver pandemi er, at et ekstraordinært højt antal mennesker i et stort område har brug for hjælp på nøjagtig samme tid, hvilket sætter både menneskelige og materielle ressourcer under pres.

Nogle af de vigtige spørgsmål, som sundhedsmyndighederne må tage stilling til, når de udarbejder fordelingsplaner, er følgende:

- Hvilke knappe ressourcer er inkluderet i fordelingsplanen?
- Hvem bestemmer, hvordan de skal prioriteres og fordeles?
- Hvem er berettiget til at modtage disse ressourcer
- Hvilke moralsk relevante kriterier bør der tages højde for i prioriteringsarbejdet?

Regeringer og sundhedsmyndigheder anvender ofte rimelighedsprincippet, når de skal træffe sådanne beslutninger. Det vil sige, at fokus er på, hvad der anses for at være en rimelig, men ikke nødvendigvis ligelig fordeling. Det kan eksempelvis være at tilbyde nogle grupper behandling før andre. Eksempelvis anbefaler WHO, at vaccination af ansatte i sundhedssektoren bør have særlig prioritet, idet de forventes at udføre et stykke arbejde under pandemien til gavn for hele samfundet.

### RESUMÉ

I dette kapitel har vi beskrevet en række forskellige beredskabsforanstaltninger og beskrevet argumenter for og imod, herunder især konflikten mellem enkeltpersoners rettigheder og hensynet til fællesskabet. Under borgertopmødet vil vi gerne opfordre dig til at deltage i diskussionen om, hvordan vi bør afveje hensynet til fællesskabet over for enkeltpersoners rettigheder under en epidemi eller pandemi.

# KOMMUNIKATIONEN MELLE M BORGERE OG SUNDHEDSMYNDIGHEDER

## INDLEDNING

Dette kapitel fokuserer på problemstillinger inden for risikokommunikation, som altid er en del af den offentlige indsats for at bekæmpe trusler mod folkesundheden. Risikokommunikation er en proces, hvor information om en trussel mod folkesundheden udbredes, eksempelvis om en influenzapandemi eller et udbrud af ebola.

Sundhedsmyndighederne bruger risikokommunikation som et redskab til at kontrollere irrationel frygt blandt borgerne og adfærd baseret på rygter. Formålet er typisk at begrænse antallet af syge og døde samt de økonomiske tab forårsaget af sygdommen. Ifølge European Centre for Disease Prevention and Control bør risikokommunikation under en epidemisk trussel ideelt set ”maksimere offentlighedens evne til effektivt at medvirke til forebyggelse, fremme inddæmning af sygdommen og medvirke til overlevelse og genoprettelse.”

## HVORDAN KOMMUNIKERER SUNDHEDSMYNDIGHEDERNE?

### KOMMUNIKATIONSSTRATEGIER

Formålet med risikokommunikation er overordnet set at forbedre vilkårene for offentlig og individuel beslutningstagning samt at informere om beredskab, bekæmpelse og genoprettelse. I tider uden nogen overhængende trussel fokuserer risikokommunikation hovedsageligt på beredskab samt på at analysere, hvilke forhold der er nødvendige, for at offentligheden kan tilegne sig information, evner og muligheder for at deltage. Under et udbrud har risikokommunikation derimod fokus på bekæmpelse.

Denne type bekæmpelseskommunikation kan eksempelvis inkludere information om:

- Udbredelse og dødelighed
- Anbefalet adfærd
- Historier fra de sociale medier

Sundhedsmyndighederne forsøger generelt at gøre deres risikokommunikation så enkel som mulig med klare beskeder tilpasset målgruppen.

### INFORMATIONSKANALER

Det er uhyre vigtigt at informere offentligheden om relevante trusler samt inkludere borgerne i processen. Derudover skal sundhedsmyndighederne beslutte, hvilke medier og informationskanaler de ønsker at benytte. Risikokommunikatorer kan vælge mellem mange typer af medier og informationskanaler til at udbrede information, eksempelvis offentlige møder, aviser, radio, tv og internettet. Ofte anvendes en kombination heraf.

Når risikokommunikatorer skal vælge mellem informationskanaler, skal de især overveje to ting: mediets troværdighed og rækkevidde.

Hvad angår troværdighed, er det vigtigt at understrege, at ikke alle kilder er lige troværdige. En lang række faktorer påvirker den enkeltes opfattelse af dette, herunder køn, alder og uddannelse. Et studie af offentlighedens opfattelse af forskellige kilders troværdighed kom frem til følgende liste over, hvem borgerne generelt anser for at være mest troværdige:

1. Egen praktiserende læge
2. Universitetsforskere
3. Medierne
4. Lokale myndigheder
5. Regeringen
6. Erhvervslivet



**BILLEDE 1:** Borgerne anser generelt familiens praktiserende læge for at være en pålidelig kilde til information inden for folkesundhed.

Hvad angår kommunikation er det ikke nok bare at udbrede beskeden til så mange som muligt, idet enhver informationskanal har begrænset rækkevidde. Eksempelvis er ældre mennesker og sociale medier en dårlig kombination. I skemaet nedenfor giver vi et overblik over, hvilke informationskanaler der kan nå ud til hvilke målgrupper.

Informationskanal	Brede offentlighed	Folkevalgte embedsmænd, beslutningstagere og aktivister	Indvandrere og flygtninge	Ældre	Børnefamilier	Hjemløse
Hjemmesider					✓	
Emaillister	✓	✓			✓	
Sociale medier	✓	✓			✓	
Borgermøder	✓	✓		✓	✓	
Løbesedler	✓		✓	✓	✓	✓
Lokale grupper			✓	✓	✓	✓
Religiøse grupper			✓	✓	✓	✓
Skoler og daginstitutioner	✓		✓		✓	
Sundhedsvæsenet			✓	✓	✓	

**TABEL 1:** Informationskanaler og målgrupper.

I overensstemmelse med tabellen ovenfor og med hensyn til rækkevidden bør risikokommunikatorer nøje overveje valget af informationskanaler. Mens massekommunikation når ud til det største antal mennesker, er det eksempelvis nødvendigt at anvende direkte information – gennem f.eks. ansatte i sundhedssektoren – for at nå ud til indvandrere.

## UDFORDRINGER

Risikokommunikation under en pandemi kan være særlig udfordrende. Det vanskelige består i, at pandemier varer i længere tid end epidemier, samt at de spreder sig over et stort geografisk område, hvilket kræver, at lande arbejder sammen. Efter H1N1-pandemien anbefalede en ekspertgruppe mere og bedre tovejskommunikation mellem forskningsverdenen og samfundet i tilfælde af pandemier. Nogle af de største udfordringer var ifølge gruppen den faldende tillid blandt befolkningen til sundhedsmyndighederne samt rygtedannelse.

## DIALOG FOR AT UNDGÅ UDBREDELSE AF RYGTER

Der florerede mange rygter i forbindelse med ebolaepidemien. Et af de mest udbredte rygter var, at vestlige læger og sygeplejersker spredte sygdommen. Det fik bl.a. de lokale til at gemme syge og døde. Den type rygter udgør et parallelt informationssystem. ”Tillidskrisen” og den manglende tiltro til forskernes kompetence efter H1N1-pandemien har ændret mange familiers holdning til vaccination og medvirket til at nedbringe immuniseringsprocenten i nogle områder, hvilket har betydet, at store grupper af børn ikke længere er beskyttet mod f.eks. polio, samt at det har været vanskeligt at opnå vigtige mål som eksempelvis helt at udrydde mæslinger i Europa.

Mange eksperter mener, at en tovejskommunikationsstrategi langt hen ad vejen kan medvirke til at mindske disse udfordringer inden for risikokommunikation. En alternativ kommunikationsform er kommunikation via de sociale medier. Nedenfor giver vi et eksempel herpå hentet fra Twitter.

## HISTORIE FRA TWITTER

Konsekvens er en væsentlig faktor i risikokommunikation, idet forskellig eller modstridende risikoinformation kan forvirre og bekymre modtagerne. Derfor har myndighederne ofte en tendens til at tilbageholde information, indtil de er helt sikre på indholdet heraf, samt til først at offentliggøre informationen, når der er enighed på myndighedsniveau.

Et eksempel herpå er forskellen i tid mellem WHO's erklæring af zikavirussen for en global sundhedsmæssig krisesituation og den offentlige debat om zika. WHO ventede helt til februar 2016 med offentliggørelsen af sin erklæring for på den måde at sikre fokus i sin risikokommunikation, men på det tidspunkt havde den offentlige debat om virussen allerede varet flere måneder.





HISTORIE FRA TWITTER 2: På en pressekonference i februar 2016 erklærede Margaret Chan, generaldirektør for WHO, zikavirussen for en sundhedsmæssig krisesituation.

Da WHO i februar i år, grundet den hurtige udbredelse af zika, erklærede virussen for en global sundhedsmæssig krisesituation, var det kun fjerde gang nogensinde siden organisationens begyndelse i 2007, at WHO erklærede en krisesituation – de foregående tre gange var i forbindelse med henholdsvis H1N1, ebola og polio. Selvom Twitterbrugere allerede havde diskuteret virussen i flere måneder, fik erklæringen fra WHO alligevel antallet af ”tweets” til at stige markant.

## RESUMÉ

I dette kapitel har vi beskrevet, hvad risikokommunikation er, hvorfor det anvendes og hvordan, samt hvilken type af information der udbredes herigennem. Under borgertopmøderne vil vi bl.a. gerne bede dig fortælle, hvilke informationskanaler du har tillid til og foretrækker, at sundhedsmyndighederne anvender i deres kommunikation til borgerne.

## GENNEMSIGTIGHED I KRISITUATIONER

I dette kapitel vil vi bede dig reflektere over den spænding, der eksisterer mellem henholdsvis gennemsigtighed og hemmeligholdelse på folkesundhedsområdet, samt hvorvidt borgerne med fordel kan spille en aktiv rolle i krisesituationer. Hvad angår spørgsmålet om gennemsigtighed vil vi ligeledes gerne bede dig forholde dig til den interessekonflikt, der eksisterer inden for folkesundhedsforvaltning.

### SPÆNDING MELLEEM HEMMELIGHOLDELSE OG GENNEMSIGTIGHED

Spændingen mellem hemmeligholdelse på den ene side og gennemsigtighed på den anden er et centralt dilemma. Mens for stor en grad af gennemsigtighed kan gøre stater sårbare over for risikoen for bevidst fremprovokerede sygdomsudbrud (f.eks. biologisk terrorisme), kan for stor en grad af hemmeligholdelse mindske befolkningens tillid til myndighederne og risikere at gøre deres risikokommunikation mindre effektiv. Hvis en stat f.eks. mistænker et sygdomsudbrud for at være forårsaget med overlæg, kan regeringen vælge at tilbageholde information for dermed at gøre sin risikokommunikation så effektiv som muligt. Som nævnt tidligere er offentlig kommunikation dog væsentlig for at bevare borgernes tillid.

### BORGERINDDRAGELSE

Politiske beslutningstagere fastsætter ofte rammen for deres beskyttelse af borgerne uden meget mere end et basalt kendskab til, hvad borgerne rent faktisk har brug for. Eksempelvis figurerer borgerinddragelse kun sjældent i nationale epidemiberedskabsplaner. Det kan føre til forvaltningsproblemer, da eksperternes holdning i mange tilfælde vil afvige fra offentlighedens. Tager man sådanne konflikter og dilemmaer i betragtning, synes en større eller mindre grad af borgerdeltagelse nyttig i beredskabet og bekæmpelsen af pandemier og epidemier. Man kan sige, at eftersom det er borgerne, der skal leve med konsekvenserne, er det kun rimeligt, at de har noget at skulle have sagt i beredskabsplanlægningen.

### HISTORIE FRA TWITTER

Følgende Twitterhistorie fra Venezuela er et godt eksempel på en sådan afvigelse mellem myndigheder og borgere.

Da zikavirussen hærgede i Latinamerika i februar 2016, udsendte mange stater offentlige advarsler om myg og tal for nye sygdomstilfælde. I Venezuela nedspillede man epidemien og begrænsede mængden af information om virussens udbredelse. Læger og eksperter inden for folkesundhed mistænkte regeringen for at tilbageholde information om antallet af døde som følge af zikavirussen, hvilket officielt lå på omkring 5.000 tilfælde. Nogle uafhængige eksperter vurderede, at der kan have været op til en halv million tilfælde af den myggebårne sygdom i Venezuela, hvilket ville gøre det til det næst mest berørte land efter Brasilien.



HISTORIE FRA TWITTER 3: Under zikaepidemien delte Twitterbrugere i Venezuela historier som denne fra den amerikanske avis Washington Post.

Venezuelanske Twitterbrugere anvendte mediet til at dele nyheder og personlige historier om zika-virussen. På den måde spredte to forskellige historier om situationen i Venezuela sig på internettet. Det er svært at sige, hvorfor den venezuelanske regering handlede, som den gjorde i forbindelse med zikaudbruddet, men hvorom alting er, pegede historierne fra Twitter på en tydelig afvigelse mellem henholdsvis offentlighedens og regeringens syn på og vurdering af situations alvor. Det fik eksperter i smitsomme sygdomme til at bruge sociale netværk til at søge at forstå omfanget af zikaudbruddet.

## INTERESSEKONFLIKT

Konsekvenserne af H1N1-pandemien i 2009 nævnes ofte i forbindelse med interessekonflikter inden for sundhedsvæsenet. Resultatet var, at folk i højere grad begyndte at betragte pandemier som mindre farlige, ligesom det også synes at have ændret folks forståelse af risikoen af andre smitsomme sygdomme. I Europa og USA er der mange, som mener, at WHO overreagerede under H1N1-pandemien, samt at det skyldtes organisationens tætte forhold til medicinalindustrien. Efter deres mening er influenza en almindelig sygdom, og pandemisk influenza udgør derfor ikke en virkelig trussel. Dette tab af tillid til de internationale og nationale sundhedsmyndigheder har påvirket antallet af vaccinationer mod sæsonbetinget influenza radikalt, ligesom flere er begyndt at nære mistro til vaccinationer generelt, f.eks. vaccinationer mod mæslinger og polio. WHO har kun begrænsede økonomiske midler til rådighed og er derfor afhængig af frivillige bidrag. Nogle af disse frivillige bidrag kommer fra store medicinalvirksomheder. Derudover havde de forskere, som rådgav WHO og således påvirkede organisations influenzapolitik og anbefalinger tætte forbindelser til virksomheder, som producerer vacciner og antiviral medicin såsom Tamiflu. Det var ikke noget, WHO selv fortalte om.

## ANVENDELSE AF EKSPERIMENTEL MEDICIN I KRISESITUATIONER

Udbrud af epidemier og pandemier gør folk nervøse. Bekymring og frygt øger presset på myndighederne for at teste eksperimentel medicin eller vacciner. Eksperimentel medicin er et lægemiddel eller en vaccine, som endnu ikke er blevet godkendt af myndighederne til anvendelse på mennesker eller dyr. Et lægemiddel kan godt være godkendt til anvendelse over for en bestemt sygdom eller tilstand og samtidig anses for at være eksperimentelt i forbindelse med andre sygdomme eller tilstande.

Under ebolaepidemien testede forskere en række lægemidler og vacciner. Formålet med deres forsøg var at påvise, hvorvidt et lægemiddel kunne behandle syge, eller en vaccination kunne stoppe eller nedsætte den hastighed, hvormed virussen bredte sig. Den kontrolproces, lægemidler skal igennem for at blive godkendt, er meget udførlig, men under truslen fra en epidemi eller pandemi mener nogen dog, at den bør forkortes. De hævder, at vi har en moralsk forpligtelse over for syge eller døende mennesker til at teste opdagelser, som måske kan hjælpe dem, herunder eksperimentel medicin.

### RESUMÉ

I dette kapitel har vi beskrevet, hvordan forholdet mellem hemmeligholdelse og gennemsigtighed nogle gange kræver en nøje afvejning. Vi har også introduceret begrebet borgerinddragelse i forbindelse med epidemier eller pandemier. Under borgertopmødet vil vi diskutere, i hvilken grad det er i orden, at myndighederne tilbageholder information, og hvordan man håndterer interessekonflikter.



## TILLID, HANDLING OG ADGANG TIL VIDEN

I dette afsluttende kapitel vil vi beskrive problemstillinger vedrørende tillid og adfærd. I de foregående kapitler har vi allerede beskrevet flere af de dilemmaer, som sundhedsmyndighederne står over for, når de skal beslutte, hvad, hvordan og hvornår de skal kommunikere risici til borgerne, samt problematikker vedrørende samarbejde med medicinalfirmaer og erhvervslivet. I dette kapitel vil vi beskrive forholdet mellem tillid til organisationer og medier på den ene side og borgernes adfærd på den anden.

### FORHOLDET MELLEM TILLID OG HANDLING

At opbygge tillid og troværdighed er en stor udfordring for såvel offentlige sundhedsmyndigheder som internationale sundhedsorganisationer. Uden tillid risikerer man, at al kommunikation om risici og anbefalet opførsel ignoreres. Hvis der derimod er stor tillid til organisationen, vil anbefalinger om adfærdændringer i højere grad blive fulgt. Det gælder især under en epidemi eller pandemi, hvor folk er bekymrede og dermed mere følsomme og mistænksomme.

Det er interessant at se, hvordan internationale organisationer kan opfattes som værende mere troværdige end nationale sundhedsmyndigheder, fordi sidstnævnte anses for at være politiske organisationer, som i højere grad handler ud fra politiske interesser end ud fra, hvad der er i offentlighedens interesse. Det er en alvorlig problemstilling, eftersom borgernes tillid til myndighederne er vigtig, hvis risikokommunikation skal have en effekt.

Under H1N1-pandemien måtte de offentlige myndigheder gentagende gange afvise rygter i de traditionelle medier og på internettet om en sammensværgelse mellem myndighederne og medicinalindustrien, som igen førte til påstande om, at H1N1-epidemien var opdigtet. Bl.a. derfor mislykkedes en del af risikokommunikationen under H1N1-pandemien. Under og særligt efter H1N1-pandemien fik det mange til at miste tilliden til regeringer og andre instanser, herunder EU, hvilket udgør en udfordring for den fremtidige risikokommunikation.

### USIKKERHEDSKOMMUNIKATION

I forlængelse af tillidsproblematikken er det ligeledes relevant at undersøge dilemmaet omkring formidlingen af usikkerhed. Den ideelle form for risikokommunikation kan være vanskelig at realisere under en epidemi eller pandemi, hvor den reelle risiko kan være svær at påvise og hele tiden påvirkes af nye informationer. Alligevel er det blevet bevist, at det er vigtigt at informere befolkningen så tidligt som muligt, også selvom det eneste, der er at sige, er, at man undersøger situationen og vil holde befolkningen informeret løbende. Det vil medvirke til at afværge rygtedannelse og misinformation. De offentlige sundhedsmyndigheder står imidlertid hele tiden over for at skulle tage hensyn både til korrektheden af den information, der offentliggøres, og hastigheden, hvormed det sker, idet misinformation som allerede nævnt kan mindske befolkningens tillid til myndighederne.

Hvorom alting er, er tillid til de myndigheder, der er ansvarlige for risikokommunikation, altafgørende. Australien er et godt eksempel på, hvordan man kan håndtere usikkerhed i forbindelse med risikokommunikation under en pandemi som H1N1. De australske myndigheder erklærede åbent, at man havde visse usikkerheder, samtidig med at man forsikrede befolkningen om, at regeringen var beredt og klar til at handle. Det har fået flere til at rose Australien for deres risikokommunikation under H1N1-pandemien. I den modsatte ende af skalaen ligger Venezuela, som flere har peget på

som et eksempel på den værst tænkelige form for usikkerhedskommunikation – som beskrevet i den tredje historie fra Twitter.

### ADFÆRDSPÅVIRKNING Gennem INTERNETTET OG DE SOCIALE MEDIER

Krisekommunikatorer er under pres for hele tiden at skulle tilpasse sig den foranderlige verden, vi lever i i dag. Der opstår hele tiden bevidst fremprovokerede sygdomsudbrud som biologisk terrorisme og andre nye trusler, der betyder, at det er vigtigt at have indblik i, hvordan sociale medier (f.eks. Facebook, Twitter m.fl.) påvirker kommunikationen under et udbrud. I lang tid var det de færreste, der forstod at udnytte de muligheder, som findes i sociale medier. Eksempelvis var borgerinddragelsen stort set ikkeeksisterende i New Orleans, da orkanen Katrina skabte store oversvømmelser i august 2005. I dag er mangel på opmærksomhed ikke længere noget problem. Borgerne får ikke kun information fra en lang række kilder, de bidrager også selv til nyhedsstrømmen. Det har f.eks. gjort det muligt for internationale sundhedsmyndigheder at anvende information leveret af borgerne i forbindelse med det nylige udbrud af zikavirus i Latinamerika.

Sociale medier påvirker også den måde, folk opfører sig på. Den offentlige mening er ikke blot baseret på officielle beskeder, men ligeledes på delte beskeder, gode råd og diskussioner med familie, venner, læger og andre fagfolk samt på information leveret gennem tv, aviser og internettet (databaser, Google og sociale medier som Facebook, Twitter m.m. som indbyder til aktiv deltagelse). Det er imidlertid også vigtigt at understrege, at selvom internettet og sociale medier anses for nye vigtige informationskilder, er der stadig mange, som ikke bruger dem.

### HISTORIE FRA TWITTER

Karakteristisk for de sociale medier er, at politiske spørgsmål kan dukke op i flere forskellige debatter. Eksempelvis udtalte paven i februar 2016, at prævention må anvendes i kampen mod zikavirusen. På Twitter blev denne udtalelse brugt til at skabe debat om kvinderettigheder og abort i forlængelse af debatten om zika.

Historien ”I have #microcephaly” er blevet brugt til at understøtte antiabort budskaber. Artiklen, som er blevet delt af en lang række brugere og organisationer, handler om en ung kvinde, som lider af mikrocephali (hjerneskade, hvor også hoved er mindre end normat). Historiens hovedargument er, at mikrocephali ikke er en farlig lidelse, men at personer, som lider af mikrocephali, blot har brug for mere lægebehandling end andre, og at lidelsen derfor ikke som sådan giver anledning til abort. Mens antiabort grupper gerne bruger hashtags (emneord på sociale medier, symboliseret med #) til at understøtte antiabort budskaber, anvendes de selvsamme hashtags ofte samtidigt af fortalere for abort til at understøtte deres budskaber og argumenter.



HISTORIE FRA TWITTER 4: En antiabort besked på Twitter efter pavens udtalelse om anvendelse af prævention i kampen mod zikavirussen.

## RESUMÉ

I dette afsluttende kapitel har vi beskrevet de sociale mediers rolle i risikokommunikation, og hvordan myndigheder kan og bør kommunikere usikkerheder. Vi har set, hvordan det har virket i Australien, og hvordan de i Venezuela har kæmpet med manglende tillid til myndighederne. Denne problemstilling vil ligeledes indgå som et centralt emne i debatten under borgertopmøderne.

## HOVEDPUNKTER

- Et centralt spørgsmål i afvejningen mellem enkeltpersoners rettigheder på den ene side og fællesskabet på den anden i forbindelse med en epidemi eller pandemi er, hvornår begrænsninger af den personlige frihed er berettiget. Generelt set er begrænsninger af den personlige frihed berettiget, når en person gennem udøvelse af sine rettigheder bringer andre i fare.
- Det er uhyre vigtigt at informere offentligheden om relevante trusler samt at inkludere borgerne i processen. Der er mange typer af medier og informationskanaler, som risikokommunikatorer kan anvende til at udbrede information, eksempelvis offentlige møder, aviser, radio, tv og internettet. Ofte anvendes en kombination heraf. Det er imidlertid ikke alle medier, der passer til alle målgrupper.
- Spændingen mellem hemmeligholdelse på den ene side og gennemsigtighed på den anden er et centralt dilemma. Mens for stor en grad af gennemsigtighed kan gøre stater sårbare over for risikoen for fremprovokerede sygdomsudbrud (f.eks. biologisk terrorisme), kan for stor en grad af hemmeligholdelse mindske befolkningens tillid til myndighederne og risikere at gøre deres risikokommunikation mindre effektiv. Hvis en stat f.eks. mistænker et sygdomsudbrud for at være fremprovokeret, kan regeringen vælge at tilbageholde information for dermed at gøre sin risikokommunikation så effektiv som muligt. Som nævnt tidligere er offentlig kommunikation dog væsentlig for at bevare borgernes tillid.
- Krisekommunikatorer er under pres for hele tiden at skulle tilpasse sig den foranderlige verden, vi lever i i dag. Borgerne konsumerer ikke kun information fra en lang række kilder, de bidrager også selv til nyhedsstrømmen. Det har f.eks. gjort det muligt for internationale sundhedsmyndigheder at anvende information leveret af borgerne i forbindelse med det nylige udbrud af zikavirussen i Latinamerika.



**FONDEN TEKNOLOGI RÅDET**  
DANISH BOARD OF  
TECHNOLOGY FOUNDATION

FÆLLES OM  
SAMFUNDETS  
UDVIKLING