



Et venligt skub?

Hvordan sikrer sundhedsvæsenet, at dets påvirkning af borgerne er etisk forsvarlig, når det handler om brugen af information, rekruttering og anbefalinger?



**DET
ETISKE
RÅD**



Et venligt skub?

Hvordan sikrer sundhedsvæsenet, at dets påvirkning af borgerne er etisk forsvarlig, når det handler om brugen af information, rekruttering og anbefalinger?

**Det Etiske Råd
2016**



Forord og tak

Det Etske Råd besluttede ved sit rådsmøde i juni 2015 at sætte emnet ”Nudging og folkesundhed” på sin arbejdsplan. Det følgende efterår gik arbejdet i gang. Følgende rådsmedlemmer har bidraget til arbejdsgruppen arbejde:

Thomas Ploug, professor, Aalborg Universitet (formand for arbejdsgruppen)

Gorm Greisen, klinisk professor, overlæge, Rigshospitalet (formand for Det Etske Råd)

Signild Vallgård, professor, Københavns Universitet

Poul Jaszczak, tidl. overlæge

Christian Borrisholt Steen, politisk konsulent, Krifa

Mickey Gjerris, lektor, Københavns Universitet

Steen Vallentin, lektor, Copenhagen School of Business (udtrådt af Det Etske Råd)

Arbejdet har fokuseret på grænser for og muligheder ved systematisk brug af skjult påvirkning. Nærmere bestemt når sundhedsvæsenet systematisk bruger skjult påvirkning for at fremme folkesundheden. Oprindeligt indgik begrebet *nudge* centralt i gruppens arbejde, men gruppen har ikke fundet, at begrebet er tilstrækkelig klart defineret til at kunne afgøre, om eller hvornår *nudges* bør anvendes.

Særlig tak til Addie Just Frederiksen, leder for forebyggelse i Frederiksberg Kommune; Morten Rasmussen, overlæge, Bispebjerg Hospital; og Vidensråd for Forebyggelse for at tage imod besøg fra Det Etske Råds arbejdsgruppe og på den måde kvalificere Rådets arbejde.

Den 19. maj 2016 afholdt Det Ethiske Råd i samarbejde med Copenhagen Business School, Aalborg Universitet i København og Danske Regioner et debatarrangement om nudging og folkesundhed med opfinder af nudge-begrebet, Cass R. Sunstein, professor ved Harvard Law School, som oplægsholder. Rådet sender en stor tak til ham for at afse tid til at deltage.

Undervejs i processen har en lang række eksperter og praktikere desuden bidraget til at gøre arbejdsgruppen klogere på problematikken, som Rådet gerne vil takke:

Carsten S. Nielsen, postdoc., adfærdsøkonom, Psykologisk Institut, KU
Karen Wistoft, professor, DPU, Aarhus Universitet
Andreas Maaløe Jespersen, ph.d.-studerende, RUC
Elsebeth Lynge, professor i epidemiologi, Københavns Universitet
Torben Jørgensen, professor i forebyggelse, Københavns Universitet
Andreas Bjerrum, læge og forsker, Københavns Universitet
Søren Holm, professor, University of Manchester
Kåre Mølbak, afdelingschef, Statens Serum Institut
Dorte Gyrd-Hansen, sundhedsøkonom, SDU, medlem af Vidensråd for Forebyggelse
John Brodersen, professor, Københavns Universitet
Jette Jul Bruun, enhedschef, Sundhedsstyrelsen
Helene Probst, sektionsleder, Sundhedsstyrelsen
Søren Brostrøm, direktør, Sundhedsstyrelsen
Lisa von Huth Smith, specialkonsulent, Sundhedsstyrelsen
Anna Trolle Bendtsen, Frederiksberg Kommunes Sundhedscenter
Mette Hylleholt Wonsyld, Frederiksberg Kommunes Sundhedscenter
Irene Harboe Brandt, Frederiksberg Kommunes Sundhedscenter
Eva M. Burchardt, Center for Forebyggelse i Praksis, Kommunernes Landsforening
Anette Kaalund Henriksen, patient, Bispebjerg Hospital
Natacha Jensen, konsulent, Danske Regioner
Erik Jylling, sundhedspolitisk direktør, Danske Regioner



Gorm Greisen
Formand for Det Ethiske Råd



Christa Lundgaard Kjøller
Sekretariatschef



Polycypapir

6

Etisk tjekliste

11

Cases

15

Anbefalinger

32

Litteratur

37

Policypapier

Et venligt skub?

Hvordan sikrer sundhedsvæsenet, at dets påvirkning af borgerne er etisk forsvarlig, når det handler om brugen af information, rekruttering og anbefalinger?

I det følgende opstilles en række kriterier, som det Ethiske Råd mener, har betydning for om måden, hvorpå sundhedsvæsenet påvirker borgernes adfærd i sammenhæng med folkesundhedsinterventioner, er etisk forsvarlig. Rådet har afgrænset sig til at se på brugen af påvirkning gennem brugen af information, rekrutteringsform og anbefalinger.

Folkesundhedsinterventioner er kendetegnede ved, at myndigheder uopfordret henvender sig til borgere i et forebyggende sigte, dvs. uanset om disse oplever at have et sundhedsproblem. Det kan opleves som "et venligt skub" eller som utidig indblanding.

Mange danskere værdsætter, at myndighederne hjælper dem med at leve sundt. Typisk vil store folkesundhedsgevinster kun kunne opnås gennem kollektive interventioner, og herved kan også de, der i virkeligheden ikke ønsker at deltage, i nogle tilfælde ende med at måtte deltage. I nogle tilfælde kan man opnå "mere folkesundhed for pengene" eller større lighed i sundhed ved at vælge påvirkningsmetoder med begrænset mulighed for individuel stillingtagen.

Interventioner, der begrænser borgernes mulighed for reflekteret stillingtagen og dermed for selvbestemmelse, og/eller som griber ind i borgernes privatliv, betegnes i det følgende som "indgribende".¹

Der rejser sig således et etisk dilemma mellem hensynet til individers selvbestemmelse og de samlede eller kollektive goder, der kan tilvejebringes gennem især indgribende folkesundhedsinterventioner.

•••••

1 Læs mere om skjult påvirkning, nudging og manipulation i *Etisk baggrundsnotat: 'Et venligt skub? Grænser og muligheder ved Sundhedsvæsenets påvirkning af borgernes sundhedsadfærd'*, Det Ethiske Råd, 2016b

Reflekteret stillingtagen kan derimod fremmes gennem informeret samtykke, oplysning, samtale, debat osv. Det bagvedliggende *ideal* om autonom stillingtagen stiller dog krav om fri og kompetent stillingtagen, som i nogle sammenhænge og for nogle mennesker mere end andre kan være vanskeligt at indfri. Overdrager man f.eks. ansvaret for at tilmelde sig cancerscreening- eller vaccinationsprogrammer til den enkelte, kan konsekvensen være, at mange ikke magter at tage stilling eller af andre grunde ikke får tilmeldt sig. Sandsynligheden for, at de tilmelder sig, kan være større, hvis myndighederne giver dem et ”venligt skub” på baggrund af eksperterets stillingtagen.⁴

Når myndigheder skal vælge imellem skjult påvirkning og reflekteret stillingtagen sker der altså samtidig en afvejning mellem hensyn til bl.a. folkesundhed og selvbestemmelse. Svaret på, om det ene eller andet bør foretrækkes, afhænger af afvejningen af sådanne værdier og af de konkrete påvirkningstyper og omstændigheder.

Patients ret til at udøve selvbestemmelse er sikret gennem kravet om det informerede samtykke i Sundhedsloven. Reglerne i sundhedsloven⁵ gælder dog i forholdet mellem lægen og patienten og ikke for myndigheders information til raske borgere. Det Etiske Råd vurderer som udgangspunkt, at systematisk brug af skjult påvirkning inden for sundhedsvæsenet rummer muligheder for på en effektiv måde at fremme borgernes sundhed, men også en risiko for, at de påvirkede skades, at deres selvbestemmelse begrænses, og at borgernes tillid til sundhedsvæsenet belastes. Det er sådanne risici, der i forholdet mellem læge og patient begrundet kravet om informeret samtykke.

I det følgende fremstiller Det Etiske Råd en etisk tjekliste med de vigtigste opmærksomhedspunkter, f.eks. til brug for sundhedsmyndigheder, der overvejer at gøre brug af skjult påvirkning. På baggrund heraf, og af en anskueliggørelse af brugen af tjeklisten i sammenhæng med tre konkrete cases, fremsætter Rådet en række overordnede anbefalinger.

Nedenfor vil også brugen af *anbefalinger* blive berørt. Anbefalinger adskiller sig fra de allerede nævnte typer påvirkning ved eksplicit at anvise bestemte handlinger. Derfor vil borgerens mulighed for at forholde sig kritisk til den anviste handling, spørge ind til præmisserne og lignende muligheder blive fremmet, og der er dermed ikke i udgangspunktet tale om skjult påvirkning. Anbefalinger kan dog også fremsættes på en måde, der ikke inviterer til reflekteret stillingtagen, f.eks. ved at blive fremsat som produktet af ”et fagligt skøn”, hvis værdimæssige præmisser ikke er tilgængelige for nærmere granskning. Her kan konsekvensen nemt være, at borgeren bøjer sig for myndigheds- og ekspertautoritet, selvom vedkommende ikke deler de tilgrundliggende værdier.

4 Det må antages, at der både kan ligge individ- og kollektive hensyn til grund for myndigheders påvirkning af borgere, og at skjult påvirkning kan ske både intenderet og uintenderet

5 § 15 og § 16 i Sundhedsloven af 24. september 2016

Eksempler på skjult påvirkning⁶

Automatisk tilmelding ("opt out")

Egner sig til at øge deltagelse i interventioner ved at udnytte menneskers psykologiske tilbøjelighed (bias) til ukritisk og ureflekteret at følge de valg, der allerede er lagt til rette (status quo bias)

Vinklet information ("framing")

Egner sig til at øge deltagelse i interventioner ved at fremstille risici eller sundhedsmæssige gevinster på en måde, så de fremstår værre eller bedre end de ville blive opfattet ved en mere neutral fremstilling. Derved udnyttes menneskers psykologiske tilbøjelighed (bias) til i sine valg at være særligt påvirket af måden, hvorpå et bestemt valg fremstilles (framing information bias)

Information der benytter følelsesmæssig påvirkning

Egner sig til at påvirke borgernes sundhedsadfærd ved f.eks. at appellere til deres delvist ubevidste frygt for social eksklusion, som ofte benyttes i reklamer, men følelsespåvirkning bruges f.eks. også i de skræmmebilleder, der findes på tobakspakker



⁶ Læs mere om skjult påvirkning, nudging og manipulation i *Etisk baggrundsnotat: 'Et venligt skub? Grænser og muligheder ved Sundhedsvæsenets påvirkning af borgernes sundhedsadfærd'*, Det Etske Råd, 2016b

Etisk tjekliste

Etisk tjekliste

Opmærksomhedspunkter vedrørende brug af information, rekrutteringsmåde og anbefalinger i sammenhæng med folkesundhedsinterventioner

Listen over spørgsmål neden for er tænkt som et værktøj til kritisk stillingtagen til bestemte former for adfærdspåvirkning gennem information, rekruttering og brug af anbefalinger. Den nærmere afvejning i en given sammenhæng af de forhold, der oplystes, må ske konkret fra sag til sag.

Fagligt grundlag

Hvor sikker er viden om de positive eller negative effekter af interventionen, såvel som effekten af informations- eller rekrutteringsformen?

Er det faglige grundlag for effekterne af en given intervention og af den valgte påvirkningsmåde dårlige, kan det tale for at fremme reflekteret stillingtagen.

Alternativer

Findes der realistiske alternativer, der:

- er mindre indgribende?
- er mere effektive, f.eks. giver ”mere sundhed for pengene”?
- mere permanent kan fjerne årsagen til sundhedsproblemet og dermed begrænse behovet for fornyet intervention?
- medfører større retfærdighed?

Skønnede positive effekter

Fører interventionen til:

- betydelige sundhedsgevinster?
- begrænsning af adfærd, der har væsentlige negative sundhedskonsekvenser for andre?
- øget lighed i sundhed?

Den etiske forsvarlighed af en given påvirkning fremmes alt andet lige, hvis den sammenlignet med alternativer medfører betydelige positive effekter.

Skønnede negative effekter

Fører interventionen til:

- forudsigelige negative effekter i form af f.eks. risiko for fysisk skade, stigmatisering, sygeliggørelse, diskrimination eller begrænsning af selvudfoldelse?
- krænkelse af integritet, f.eks. indgreb i borgernes privatliv?
- større ulighed i sundhed?
- at vigtige beslutninger træffes på vegne af andre, f.eks. forældre på vegne af børn?
- risiko for at skade borgernes tillid til sundhedsvæsenet?

Den etiske forsvarlighed af en given påvirkning mindskes alt andet lige, hvis den sammenlignet med alternativer medfører betydelige negative effekter.

Mulighed for reflekteret stillingtagen

I hvilket omfang fremmer eller begrænser interventionen borgernes mulighed for reflekteret stillingtagen?

- Egner rekrutterings- og informationsmåden eller brugen af anbefalinger sig til at fremme reflekteret stillingtagen?
- Er det sundhedsmæssige formål med – og de værdimæssige præmisser for – selve interventionen gennemskuelige for borgerne?
- Er påvirkningsmekanismen såvel som den tilsigtede påvirkning gennemskuelige for borgerne?
- I hvilket omfang kan borgerne antages at være i stand til at udøve selvbestemmelse?
- Hvilke rimelige forventninger kan borgeren have til at få respekteret sin selvbestemmelse i den givne sammenhæng?

Spørgsmålene skal stimulere overvejelser om, hvorvidt de valgte initiativer passer med den ønskede påvirkning af borgerne – dvs. med et ønske om at bruge systematisk skjult påvirkning eller fremme reflekteret stillingtagen.

Hvordan bruges den etiske tjekliste?

Formålet med den etiske tjekliste er at hjælpe medarbejdere, beslutningstagere og administratorer i stat, regioner og kommuner med at sikre en etisk forsvarlig påvirkning af borgerne i sammenhæng med folkesundhedsinterventioner, f.eks. informationskampagner eller opsøgende indsatser. Elementerne i tjeklisten er ikke nye, men listen samler en række væsentlige etiske hensyn med det formål at forenkle og forbedre processen med at kontakte borgerne.

Tjeklisten kan være brugbar i forskellige situationer, f.eks.:

- Udformning af informationsmateriale til borgerne
- Planlægning, politisk rådgivning og drøftelser om, hvordan borgernes sundhedsvalg bør påvirkes
- Instruktion eller vejledning til sundhedspersonale om deres dialog med borgerne

Til brug for beslutningstagere har Det Etske Råd udarbejdet en tjekliste i ”brystlommeformat”, som kan printes fra www.etiskraad.dk/etvenligtskub.

Cases

Cases

Anskueliggørelse af den etiske tjekliste gennem analyse af tre cases

For at illustrere anvendelsen af kriterierne, vil de i det følgende blive bragt i anvendelse i en kort analyse af tre eksempler på folkesundhedsinterventioner; alene kriterier, der er væsentlige i den konkrete sammenhæng, vil blive berørt.

De tre cases, der præsenteres i det følgende, omhandler brugen af rekrutteringsform, information og anbefalinger i sammenhæng med:

- henvendelse vedrørende nationalt screeningsprogram for tyk- og endetarmskræft i aldersgruppen 50-74 år
- fremme af børns og unges niveau af fysisk aktivitet i sammenhæng med Sundhedsstyrelsens kampagne *Get Moving*
- nationalt tilbud til piger i 12-års alderen om gratis HPV-vaccination som del af børnevaccinationsprogrammet

De anvendte fakta og referencer fremgår af tre faktuelle baggrundsnotater, der kan læses på www.etiskraad.dk/etvenligtskub.⁷

7 Analyserne er ikke baseret på fuldstændig og fyldestgørende evidens og bør alene ses som en anskueliggørelse af tjeklistens anvendelse snarere end en autoritativ analyse.

Screening for tarmkræft

De anvendte fakta og referencer fremgår af et faktuel baggrundsnotat, der kan læses på www.etiskraad.dk/etvenligtsklub.

Alle borgere i alderen 50-74 år tilbydes screening for tarmkræft og mulige forstadier til tarmkræft. Når borgeren fylder 50 år, modtager vedkommende en invitation til deltagelse i screening sammen med en informationspjece og en afføringsprøve-kit. Findes der blod i afføringen, indkaldes borgeren til en koloskopi, dvs. en kikkertundersøgelse af tarmen.

Henvendelsen rummer både elementer, der egner sig til at begrænse og til at fremme borgernes mulighed for at tage reflekteret stilling. I analysen inddrages både eksempler fra pjecen, borgerne hidtil har modtaget, og fra den reviderede pjece, der i fremtiden vil blive anvendt:⁸

- **Automatisk tilmelding (opt out)** – borgerne er automatisk tilmeldt screeningprogrammet. Borgere, der ikke ønsker at deltage i en given runde kan dog passivt ”springe over”, mens udmeldelse af programmet og dermed løbende indkaldelse, kræver aktiv handling. Dermed kan deltagelse ventes i nogen grad at ske uden aktiv stillingtagen
- **Anbefaling** – Sundhedsstyrelsen anbefaler eksplicit borgerne at deltage, hvilket kan fremme reflekteret stillingtagen, såfremt præmisserne for anbefalingen i rimeligt omfang er tilgængelige for granskning. I pjecen er denne afvejning dog implicit frem for eksplicit. Den uopfordrede fremsendelse af invitation til screening og den automatiske deltagelse i programmet kan blive opfattet som en implicit anbefaling
- **Vinkling (framing)** – fordele ved deltagelse i termer af overlevelse beskrives alene med relative tal, der egner sig til at fremme deltagelse, men ikke reflekteret stillingtagen (rettet i ny pjece)

8 Sundhedsstyrelsen valgte den 29. august 2016 at udsende en informationspjece, der er revideret efter mangeårig kritik af måden, hvorpå informationen var præsenteret. En DR-undersøgelse (”Sygdom søges”) pegede samme dag på, at brugen af relative risikotal gav modtagerne overdrevne forhåbninger til de mulige gavnlige effekter ved deltagelse. Den reviderede pjece rummer desuden en række andre justeringer.

Find Sundhedsstyrelsens gamle pjece her: www.etiskraad.dk/etvenligtsklub/sst-gammel-pjece.

Find Sundhedsstyrelsens nye pjece her: <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/nyheder/2016/sundhedsstyrelsen-udgiver-ny-pjece-om-tarmkraeftscreening>.

- **Vinkling (framing)**

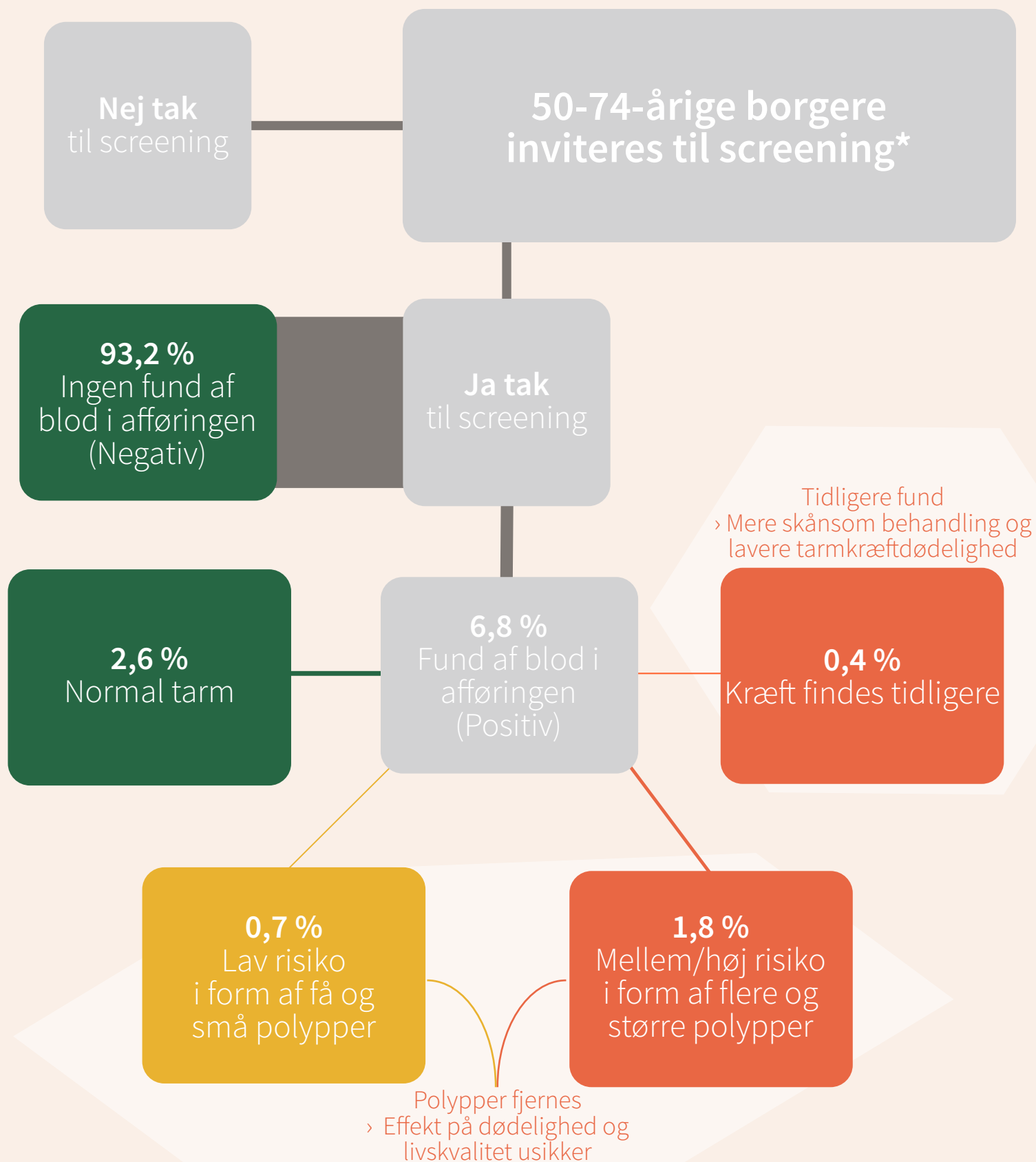
1. Det anføres, at screening hos 1,8 % fører til identifikation af polypper ”med moderat eller høj risiko for at udvikle sig til kræft”, selvom sandsynligheden for, at fund og fjernelse af sådanne polypper har betydning for udvikling af kræft og sygelighed skønnes at være usikker
 2. Fordele og ulemper er beskrevet relativt til deltagelse i én runde, mens nedsættelsen af dødelighed ved deltagelse er beskrevet relativt til deltagelse i fem runder over ti år. Deltagelse flere gange forøger ulemperne ved deltagelse relativt til gavnen; dette forhold nævnes ikke, selvom programmet lægger op til deltagelse hvert andet år i 24 år. F.eks. ville der ikke som beskrevet være i størrelsesordenen 380 falsk positive resultater ved 10.000 borgeres deltagelse i fem runder, men 1.900
 3. Det nævnes ikke, at borgerne trods den mere begrænsede risiko for tarmkræft som følge af deltagelse ikke kan regne med at leve længere. Såfremt det kan antages, at pjecen skaber en forventning om bedre overlevelse, frem for alene en lavere risiko for at dø af tarmkræft, bør denne forventning blive adresseret
- **Opfordring til reflekteret stillingtagen** – det betones først i pjecen, at det – til trods for Sundhedsstyrelsens anbefaling af deltagelse – er vigtigt, at man som borger træffer sit eget valg

Fagligt grundlag

Der hersker betydelig usikkerhed om de væsentlige effekter af det aktuelle screeningsprogram for tyk- og endetarmskræft, og betydelig faglig uenighed om, hvilke rimelige forventninger man bør have. Der er dog enighed om, at man om nogle år kan give et mere præcist billede af, i hvilket omfang programmet formår at forbedre de screenedes forventede levetid, sygelighed og livskvalitet.

Denne usikkerhed er forventelig, når programmet er forholdsvis nyt, men man kan argumentere for, at så længe effekterne af en intervention er behæftet med betydelig usikkerhed, herunder om hyppigheden af alvorlige bivirkninger, bør borgernes autonomi vægtes forholdsvis tungt, f.eks. gennem forstærkede krav til kvaliteten af den information og rådgivning, borgerne modtager, når de træffer valg om deltagelse.

Hvad får en borger ud af at deltage i en tarmkræftscreening?



Bemærk!

Fremstillingen er baseret på resultater fra det første år med tilbud om tarmkræftscreening for 50-74-årige i Danmark (2014-15). Foruden de viste udfald, falder 1,3 % i en kategori af "uafklarede" (se side 10 i 'Baggrundspapir. Case 1: Om screening for tyk- og endetarmskræft i Danmark').

Kilde: Morten Rasmussen, overlæge på Bispebjerg hospital (pers. kom.)
Se Det Etske Råds beregning på www.etiskraad.dk/etvenligtskub.



Alternativer

- Et alternativ til automatisk tilmelding er aktiv tilmelding, der kan antages i ringere grad at tillade passiv deltagelse, men det kan også medføre passive fravalg, dvs. at færre tilmelder sig, selvom de egentlig ønskede det. Erfaring viser, at de svageste borgere kan være overrepræsenterede i denne gruppe.⁹ Dette problem kan formentlig løses ved f.eks. en opsøgende indsats, der dog er både mere ressourcekrævende og indgribende
- Skjult påvirkning i form af en vinklet (*framet*) information kan erstattes med en proces, der i højere grad fremmer idealet om autonom stillingtagen, f.eks. gennem bedre adgang til afbalanceret information og rådgivning. Anbefaling af deltagelse kunne i højere grad være ledsaget af en redegørelse for de værdimæssige og faktuelle præmisser

Skønnede positive og negative effekter

Det fremgår af Sundhedsstyrelsens informationspjece, at screening kan føre til opdagelse af kræft tidligere og dermed mere skånsom og effektiv behandling af kræft. Det medfører lavere risiko for at dø af sygdommen og færre gener for de, der overlever. Det fremgår desuden, at formodede forstadier (ofte i form af tarmpolypper, der kan vokse og bliver ondartede) fjernes forebyggende. Effekterne af screening afhænger bl.a. af de undersøgte alder, antallet af screeninger og over hvor lang tid, prognose med og uden screening osv. I det følgende er effekten udregnet som et gennemsnit baseret på fem screeningsrunder over ti år i aldersgruppen 50-74 år.

Overlevelse

Screening nedbringer risikoen for at dø af *tarmkræft* med op til 25 %, dvs. fra cirka 0,53 % risiko for at dø "for tidligt" af sygdommen, dvs. før det 75. leveår, til 0,40 %.¹⁰ Det svarer til, at cirka 241 ud af de 900 årlige tarmkræftdødsfald i aldersgruppen kunne undgås, hvis alle 1,6 mio. 50-74-årige deltog, og at 145 færre dør for tidligt af tarmkræft per år, hvis alene de nuværende cirka 64 % af befolkningen deltager.¹¹ Der reddes et liv for hver 651, der screenes fem gange henover ti år.

Selvom et formål med screening er at forbedre overlevelse, er det vel at mærke endnu usikkert, om deltagelse i screening gennemsnitligt har betydning for den *samlede* overlevelse og dermed gennemsnitlig levetid.¹²

9 En mulig lighedsskabende effekt afhænger i høj grad af den specifikke situation. Således er kortuddannede overrepræsenterede blandt dem, der ikke deltager i screening for livmoderhalskræft, mens der ikke findes en uddannelsesforskel blandt de, der ikke deltager i brystkræftscreening. Effekterne af forskellige typer påvirkning vil afhænge af de konkrete grunde til ikke-deltagelse. Se Euler-Chelpin et al., 2014

10 *Udregning: 'Effekt på dødelighed som følge af tyk- og endetarmskræft (colorectal cancer, CRC) ved deltagelse i screening for skjult blod i afføring efterfulgt af koloskopi af patienter med positiv test'*, Det Ethiske Råd, 2016a

11 I skønnet af antal reddede liv er dog medtaget den skønnede forebyggende effekt af screening efter afslutning af screening ved 74 år, se *Udregning: 'Effekt på dødelighed som følge af tyk- og endetarmskræft (colorectal cancer, CRC) ved deltagelse i screening for skjult blod i afføring efterfulgt af koloskopi af patienter med positiv test'*, Det Ethiske Råd, 2016a

12 Det afhænger dermed af bl.a. prognosen for mennesker med kræft eller forstadier med og uden operation, komplikationer, påvirkning af adfærd, etc. Ifølge det review, der lå til grund for Sundhedsstyrelsens angivelse af, at deltagere kan sænke deres risiko for at dø af tarmkræft med 25 %, har deltagelse i screening ingen effekt på den gennemsnitlige levealder. Se Hewitson et al., 2011

Livskvalitet

For hvert liv der reddes per år:

- finder man op til 13 kræfttilfælde. Det forudsætter dog, at man finder lige så mange kræfttilfælde ved de følgende screeninger som ved første screening. Givet at der kun reddes ét liv, er et mere realistisk bud, at der findes 8 kræfttilfælde per reddet liv. Heraf havde 4 overlevet uanset screeningen, mens 3 dør uanset. Alle får potentielt mere skånsom behandling, fordi canceren findes tidligere
- behandles 59 forstadier i kategorien medium/høj risiko. Det er dokumenteret, at kræft og forstadier findes tidligere på grund af screening. Som følge heraf bør behovet for mere indgribende behandling blive mindre. Det kan også betyde, at borgerne når at dø af mindre ubehagelige sygdomme før kræften er fremskreden. Den reelle effekt af at fjerne disse polypper på gennemsnitlig livskvalitet er dog ukendt. Hvis mange af de polypper, der fjernes, ikke havde udviklet sig til cancer, men fjernelse alligevel kan føre til komplikationer, kan det gennemsnitlige nettoresultat vise sig beskedent eller ligefrem negativt
- fremprovokeres cirka 7 komplikationer. Fjernelse af forstadier udføres i de fleste tilfælde i sammenhæng med koloskopi og er normalt uden gener. I sjældne tilfælde kan komplikationer medføre indlæggelse af stomi eller død.¹³ Mange af de fjernede polypper havde formentlig ikke udviklet sig til kræft, og dermed forudsætter forebyggelse gennem fjernelse af forstadier betydelig overbehandling

Psykologisk effekt:

- *Falsk positive resultater*: 5,1 % af de screenede¹⁴ modtager for hver screeningsrunde et positivt resultat på afføringsprøven, selvom de senere "frikendes" ved koloskopi. 1,8 % er dog forstadier, der skønnes at give moderat/høj risiko for senere udvikling af kræft og kan derfor anses som mindre "falske"; den reelle forebyggende effekt af behandlingen er usikker. 5,1 % svarer til cirka 166 falsk positive resultater for hvert reddet liv. Visse undersøgelser har dokumenteret, at falsk positive prøver kan have en betydeligt stressende effekt, der kan vare ved i måneder eller år efter, at sygdom er afvist
- *Falsk negative resultater*: 0,01 % af de screenede per screeningsrunde modtager falsk negative resultater, dvs. de har kræft selvom man ikke finder det. Det svarer til 0,35 tilfælde per reddet liv. En negativ prøve kan tænkes at fremme mere uagtsom adfærd, f.eks. at nogle ignorerer klare risikotegn, fordi de ikke tror, at de har kræft

Det er usikkert, hvilken samlet effekt det aktuelle program har på livskvalitet.



13 Der er stor variation i den rapporterede hyppighed af perforation af tarmen som følge af koloskopi, komplikationer, behov for stomi og død. Der findes ingen autoritative undersøgelser, der kan angive et realistisk skøn af den forventede risiko. John Brodersen, Københavns Universitet, pers. kom.

14 Siden indførelsen af screeningsprogrammet har flere borgere end ventet haft positive svar på blod i prøven. Det er derfor besluttet at undersøge testens sensitivitet og specificitet nærmere. Først når disse forhold er afklaret, vil Danske Regioner rette henvendelse til Sundhedsstyrelsen med henblik på tilrettelæggelsen af næste screeningsrunde

Deltagelse i flere screeningsrunder – f.eks. deltagelse hvert andet år gennem 24 år som i det aktuelle program – kan føre til:

- yderligere sænkning af kræftdødeligheden og færre falsk negative resultater
- flere falsk positive resultater relativt til de gavnlige effekter, da der ikke opdages så mange nye tilfælde, anden gang den samme gruppe undersøges, mens sandsynligheden for falsk positive resultater per runde er konstant

Opsummerende kan man sige, at hvis brugen af automatisk tilmelding (*opt out*) og af en vinklet (*framet*) beskrivelse af fordele og ulemper får flere til at melde sig end mere nøgtern information og deltagelse på baggrund af borgerens egen henvendelse (*opt in*), kan konsekvensen være bedre folkesundhed i termer af overlevelse og livskvalitet, hvis programmet vel at mærke formår at indfri denne ambition. Hvis denne højere deltagelse er udtryk for, at svagere samfundsgrupper i højere grad deltager, er det udtryk for en lighedsfremmende effekt.

Brugen af skjult påvirkning kan dog føre til, at borgere uforvarende påføres ulemper og skade. Hvis skjult påvirkning fører til, at nogle deltagere føler, at de er blevet ført bag lyset, kan konsekvensen desuden være, at borgernes tillid til sundhedsvæsenet udhules. Det kan på længere sigt gøre, at borgerne bliver mindre villige til at lade sig behandle og undersøge, selv når det klart er hensigtsmæssigt.

Mulighed for reflekteret stillingtagen

- Pjecens opfordring til selvstændig stillingtagen fremmer reflekteret stillingtagen ved at begrænse sandsynligheden for, at borgere deltager i blind tillid
- Informationens vinkling (*framing*) kan begrænse borgeres mulighed for at tage reflekteret stilling, da fordele og ulemper er vanskelige at gennemskue og sammenligne, og de betydelige usikkerheder herom ikke omtales
- Påvirkningen via informationspjecen kombineret med automatisk tilmelding kan medføre, at nogle deltagere, selvom det ikke er det valg, de havde truffet, ud fra en reflekteret stillingtagen. Først når borgere, der modtager svar om blod i afføringen, efterfølgende indkaldes til koloskopi, stiller loven krav om informeret samtykke og dermed fyldestgørende og individuelt tilpasset information m.m.; men på dette tidspunkt kan borgeren ikke fravælge selve screeningen, og det vil formentligt være svært at fravælge koloskopi med de risici og ulemper, dette indebærer
- Myndighedernes anbefaling af deltagelse er ikke forklaret. Et rationale kunne f.eks. lyde, at selvom sandsynligheden for at blive gavnet er meget lille, risikoen for ulempe eller skade meget større, og forholdet mellem de to stadig usikker, tror myndighederne på, at langt de fleste vil blive glade for at have sagt ja til tilbuddet. Det følger heraf, at da forskellige mennesker har forskellige sindelag, værdier og livsplaner, kan man ikke være sikker på, at de vil blive glade for at deltage; vil man i højere grad være sikker, er det derfor nødvendigt at tage selvstændigt stilling, sådan som pjecen netop fremhæver. Gør man ikke det, risikerer man, at deltagelse, trods anbefalet, ikke er gavnligt

- Angivelsen i den tidligere informationspjece af, at deltagelse sænker risikoen for at dø af tarmkræft med 25 %, egner sig til på en skjult måde at påvirke til deltagelse, da
 1. tallet alene udtrykker faldet i dødelighed i aldersgruppen – mens flertallet først dør, efter de er fyldt 75;
 2. det ikke blev nævnt, at faldet er udtryk for et fald i absolut risiko fra 0,53 % til 0,40 %, tal som forekommer særdeles væsentlige i sammenhæng med fremstillingen af gevinsten i termer af de 25 %;
 3. det ikke ikke blev nævnt, at effekten på den screenedes *samlede* dødelighed er usikker og med en vis sandsynlighed beskeden

Myndigheders påvirkning af borgernes niveau af fysisk aktivitet

De anvendte fakta og referencer fremgår af et faktuel baggrundsnotat, der kan læses på www.etiskraad.dk/etvenligtskub.

En lang række forskellige tiltag benyttes i bestræbelserne på at fremme niveauet af fysisk aktivitet i befolkningen. Det følgende tager udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens kampagne *Get Moving*, der blev igangsat i 2003 med sigte på at udbrede kendskabet til Sundhedsstyrelsens anbefalinger om fysisk aktivitet og at gøre børn og unge mere fysisk aktive. Kampagnen henvender sig i høj grad til forældre med budskabet om, at ved at påvirke sine børn til at bevæge sig mere, giver man dem "en gave for livet". Kampagnen rummer elementer, der i nogen grad kan anses for at påvirke forældre på en skjult måde, f.eks. gennem de positive effekter af motion der betones:

- I kampagnens anbefalinger hedder det, at "Børn der er fysisk aktive har større selvtillid og højere stresstærskel end fysisk inaktive børn. Børn der bruger mere tid på fysisk aktivitet end gennemsnittet, klarer sig godt i de boglige fag".¹⁵ Fysisk aktivitet sammenkædes statistisk med tre egenskaber, der er forbundet med status og konkurrencedygtighed i samfund som det danske: Selvtillid; stresstærskel/psykisk robusthed; og boglig præstationsevne.

Fagligt grundlag

Der synes ikke at være betydelig faglig uenighed om de sundhedseffekter, der omtales i det følgende.

Alternativer

Fysisk aktivitet kan kædes sammen med livskvalitet gennem en bredere og dermed mere inkluderende fremstilling af egenskaber og aktiviteter, der kan bidrage til en høj livskvalitet, snarere end statusprægede egenskaber. Initiativet *ABC for mental sundhed*¹⁶ kæder f.eks. ligesom *Get Moving*-kampagnen fysisk aktivitet sammen med mental sundhed. Initiativet fokuserer dog ikke på statusegenskaber og ikke snævert på fysisk aktivitet, men på det at være aktiv i det hele taget; på fællesskab; og på at engagere sig i meningsfulde aktiviteter. En sådan tilgang synes derfor umiddelbart i højere grad at lægge op til reflekteret stillingtagen og undgår i hvert fald nogle af de negative effekter, der bliver beskrevet i det følgende.

● ● ● ● ● ● ● ●

15 'Get Moving', Sundhedsstyrelsen, 2016a

16 'ABC for mental sundhed', Act Belong Commit Danmark, 2016

Så stor forskel er der på aktive og inaktive borgeres sundhed

Mænd

Aktiv mand. Gennemsnitlig levetid: 78,3 år

66,8 år

11,5 år

Inaktiv mand. Gennemsnitlig levetid: 72,8 år

58,5 år

14,3 år

Kvinder

Aktiv kvinde. Gennemsnitlig levetid: 83,6 år



69,0 år

14,6 år

Inaktiv kvinde. Gennemsnitlig levetid: 78,5 år

58,7 år

19,8 år

-  Gennemsnitligt antal leveår uden langvarig belastende sygdom
-  Gennemsnitligt antal leveår med langvarig belastende sygdom

Estimeret med udgangspunkt i levetid for 25-årige.

Bemærk!

- Fysisk aktiv: mindst fire timer ugentligt (konkurrence- eller motionsidræt, havearbejde, gå- og cykelture).
- Fysisk inaktiv: stillesiddende beskæftigelse (læse, se fjernsyn).
- Langvarig belastende sygdom: selvrapporteret sygdom, langvarig eftervirkning af skade, handicap eller anden langvarig lidelse, der er lidt eller meget hæmmende i 6 måneder eller derover.

Kilder: Juel et al., *Risikofaktorer og folkesundhed i Danmark*, Statens Institut for Folkesundhed, 2006
Juel et al., *Folkesundhedsrapporten Danmark 2007*, Statens Institut for Folkesundhed, 2007



Skønnede positive effekter

- Der er betydelige sundhedsmæssige fordele ved at være fysisk aktiv i et omfang svarende til Sundhedsstyrelsens anbefalinger sammenlignet med at være fysisk inaktiv. Gennemsnitligt lever fysisk inaktive personer 5-6 år kortere end fysisk aktive personer, de er mere syge og lever flere år med begrænsende sygdom (se grafik). Denne sundhedsforskel kan dog skyldes mange andre forhold end variationer i fysisk aktivitet som sådan
- Efterledes Sundhedsstyrelsens anbefalinger er der desuden evidens for gennemsnitlige socialpsykologiske gevinster, såsom øget livsglæde og selvtillid, mere overskud, bedre social trivsel og handlekompetence. Desuden ses positiv indflydelse på kognitive processer, som er vigtige for indlæring. Blandt både mænd og kvinder falder andelen, der har dårlig mental sundhed, med stigende fysisk aktivitetsniveau. Børns selvværd kan fremmes, og associationen er særligt stor for udsatte børn
- Der er grund til at tro, at mange af dem, der er usunde som følge af fysisk inaktivitet, ikke selv ønsker det, og at adfærdspåvirkende interventioner kan understøtte den ønskede ændring i sundhedstilstand. Ulighed i sundhed følger en social gradient, hvilket viser at ulighed i sundhed i høj grad er et produkt af ulighed andre steder i samfundet; de 25 % rigeste danskere lever i gennemsnit 10 år længere end de fattigste 25 %

Skønnede negative effekter

- Påvirkninger af borgernes sundhed kan fortrænge andre værdier eller medføre, at det bliver sværere at nyde aktiviteter, der ikke er sunde. Især stærke påvirkninger kan dermed være autonomibegrænsende
- I nogle tilfælde kan ulemperne ved et påtvunget fokus på sundhed overstige gevinsterne ved den sundere adfærd. For borgere, hvis dårlige sundhed ikke er selvvalgt, og som ikke formår at ændre på deres livssituation, kan resultatet alene være negativt
- Nogle undersøgelser tyder på, at mennesker, der lever længere, gennemsnitligt udgør en væsentligt større samfundsøkonomisk belastning for sundhedsvæsenet end mennesker, der dør tidligt. Hvis det er rigtigt, bør sundhedsvæsenet være forsigtigt med at lægge økonomiske argumenter til grund for eventuelle påvirkninger af borgernes sundhedsadfærd. Ikke desto mindre findes der i kommunerne økonomiske incitament, der gør, at beslutning om påvirkning af borgerne rummer et element af økonomitænkning
- Sammenkædningen af sundhed med statusegenskaber kan anses for at forstærke bestemte normer, der i forvejen kan opleves ekskluderende for dem, der ikke formår at leve op til dem
- Erfaringer peger på, at konkurrenceidræt kan have en negativ effekt på børn med lavt selvværd.

Opsummerende kan man sige, at interventioner, der fremmer et højere niveau af fysisk aktivitet i befolkningen, potentielt fremmer både sundhed, autonomi og lighed. For så vidt at man anser den enkelte borgers prioritering af sundhed som noget, vedkommende også gør for samfundets skyld – for at kunne bidrage til produktionen af goder og undgå at lægge samfundet unødigt til last – kan interventioner desuden anses som solidaritetsfremmende.

Borgere, der er inaktive som følge af, at de ikke magter eller ønsker at tage stilling, kan rent sundhedsmæssigt være bedre hjulpet gennem skjult påvirkning som f.eks. ændringer, der gør det sunde valg til det umiddelbart letteste valg. Sådanne påvirkninger kan anses som mere lighedsfremmende end tiltag, der i højere grad appellerer til det individuelle initiativ – tiltag som f.eks. nøgtern oplysning, hvis det i høj grad er de underprivilegerede borgere, der på grund af irrationel passivitet bliver usunde.

Til gengæld kan skjult påvirkning i sammenhæng med livsstilsvalg være frihedsbegrænsende. Hvad angår *Get Moving*-kampagnen, hvor påvirkning mere specifikt sker gennem association med statussegenskaber, kan påvirkningen desuden være unødigt ekskluderende og forringe livskvalitet ved at fremme konkurrencekultur.

Mulighed for reflekteret stillingtagen

- Udbredelse af information og eksplicite anbefalinger vedrørende de gavnlige effekter af fysisk aktivitet kan understøtte borgeres planlægning af deres liv. Sådanne indsatser kan dermed fremme reflekteret stillingtagen.
- Associeringen med netop statussegenskaber egner sig til på en skjult måde at påvirke forældre ved at appellere til deres mindre bevidste følelser af frygt og håb angående børnenes oplevelse af social anerkendelse, der ikke som sådan har noget med sundhed at gøre. Forældrene kan dermed ligefrem være dårligere hjulpet i forhold til at foretage reflekterede valg, der er i deres børns bedste interesse
- Brugen af skjult påvirkning f.eks. gennem associering af fysisk aktivitet med status kan fremme en samfundsnorm, som gør det svært for den enkelte at træffe usunde valg, selv hvis det er i deres interesse
- Sundhedsvæsenets brug af følelsesmæssig påvirkning kan anses som umyndiggørende, for så vidt at borgerne ikke opfordres til at tage kritisk stilling, herunder forholde sig aktivt til prioritering af sundhed i forhold til andre værdier, forholde sig til påvirkning fra reklame, sundhedsvæsen, fællesskaber m.m.

Nationalt tilbud om HPV-vaccination

De anvendte fakta og referencer fremgår af et faktisk baggrundsnotat, der kan læses på www.etiskraad.dk/etvenligtskub.

HPV-vaccination indgår i børnevaccinationsprogrammet, som udføres af de praktiserende læger, der samtidig rådgiver forældrene, og tilbydes gratis til alle piger når de fylder 12 år. Programmet rummer følgende informations- og rekrutteringselementer, der kan antages at påvirke deltagelse:¹⁷

- Sundhedsstyrelsen *anbefaler* alle piger at blive vaccineret imod HPV-virus mhp. forebyggelse af livmoderhalskræft
- Vaccination sker gennem aktiv tilmelding
- Forældre modtager, når barnet fylder 2½, 6 og 14, *påmindelser* fra Statens Serum Institut, hvis det konstateres, at barnet ikke har modtaget en eller flere vaccinationer i børnevaccinationsprogrammet. Forældre kan dog bede om ikke at modtage påmindelser
- Informationspjece fra Sundhedsstyrelsen rummer i 2016-versionen fyldig information om de oplevede bivirkninger og usikkerheder ved vaccination

Fagligt grundlag

- Da vaccinen kun har været del af børnevaccinationsprogrammet siden 2009, kan man endnu ikke udtale sig sikkert om hverken om de mulige langsigtede bivirkninger, eller om risikoen for kræft virkeligt falder som forventeligt når infektion med HPV virus forhindres. Der kan desuden opdages variationer i de gennemsnitsvurderinger, der ligger til grund for risikovurderingerne. Der synes at eksistere en vis faglig uenighed om, hvorvidt evidensen entydigt understøtter betegnelsen af HPV-vaccine som ”sikker”. Dette kunne for så vidt tale for, at myndighederne indtil videre lægger stor vægt på hensynet til borgerens selvbestemmelse

17 'HPV-vaccination - en del af børnevaccinationsprogrammet i Danmark', Sundhedsstyrelsen, 2016b

Alternativer

- Anvendelse af skjult påvirkning kan antages at medføre væsentlige positive sundhedseffekter og kan antages kun at medføre ubetydelige negative effekter. Men pga. befolkningens latente mistro mod vaccinationsprogrammer og borgernes aktuelt vaklende tillid i denne sag, vil det næppe være hensigtsmæssigt. Man bør for så vidt fortsat sikre, at vaccination ikke sker ved et ureflekteret tilvalg, som har baggrund i blind tillid til sundhedsvæsenet, men derimod fremme en kritisk stillingtagen; fremstillingen af mulige risici ved vaccination bør være så nuanceret, at den tillader reflekteret og tilpas nuanceret stillingtagen
- Eksplicitte anbefalinger kan, hvis de skal fremme reflekteret stillingtagen frem for alene at overbevise, ledsages af en beskrivelse af præmisserne for anbefalingen i form af en værdimæssig afvejning. Det følger således ikke af de i pjecen beskrevne risici, at enhver borger *bør* lade sig vaccinere, men kunne følge af en vurdering af, at vaccination samlet set anses for at være til fordel for de fleste, medfører beskeden risiko, beskytter de ikke-vaccinerede, usikkerheden skønnes lille, etc.
- Der findes desuden transparente påvirkningsformer udover brugen af anbefaling. Eftersom vaccination ikke blot beskytter den enkelte, men bidrager til at opretholde et fælles gode i form af lav smitterisiko, som beskytter uvaccinerede, kan det være legitimt, at myndigheder italesætter vaccination som en solidarisk handling
- Man kan overveje også at omtale drenges eventuelle deltagelse som solidarisk, da vaccination af drenge ville begrænse smittespredning

Skønnede positive effekter

- Ved at blive vaccineret kan man som kvinde sænke sin risiko for at udvikle livmoderhalskræft med 70 %, dvs. fra 1 % til 0,3 % set over et livsforløb. Livstidsrisikoen for livmoderhalskræft på ca. 1 % svarer til 370 kvinder om året. Halvdelen af tilfældene er under 45 år og en tredjedel af de kvinder, der udvikler livmoderhalskræft, dør inden 5 år efter diagnosen. Mere end 6.000 kvinder får desuden hvert år foretaget et keglesnit, dvs. et forebyggende indgreb, der fjerner celleforandringer på livmoderhalsen efter fund af celleforandringer i forbindelse med screeningen
- Vaccination beskytter også uvaccinerede individer. Hvis den aktuelt lave tilslutning til vaccination fortsætter, vil konsekvensen dog være, at risikoen for at blive smittet med HPV-virus er høj. Dette udgør et problem for dem, der ikke selv er vaccineret, hvad enten det er udtryk for deres eller forældrenes aktive eller passive fravalg eller skyldes andre, f.eks. medicinske eller religiøse forhold

Hvad får en borger ud af at lade sig HPV-vaccinere?

30.000 piger i alderen 12 år tilbydes hvert år HPV-vaccination med Børnevaccinationsprogrammet*

70 % risiko-reduktion

Ingen vaccination

Tilvalg af vaccination

375 kræfttilfælde

112 kræfttilfælde

275 personer opereres
= 0,90 % risiko

82 personer opereres
= 0,27 % risiko

100 personer dør
= 0,33 % risiko

30 personer dør
= 0,10 % risiko



Skønnede negative effekter

- HPV-vaccinen er af nogen blevet kædet sammen med en række bivirkninger, f.eks. kronisk træthed og hovedpine. En sådan sammenhæng har dog ikke kunnet bevises. Nyere undersøgelser antyder, at visse piger kan være mere sårbare end andre
- Det nuværende program har ikke formået at sikre høj deltagelse. At være ubeskyttet kan anses som et valg, der indebærer, at man udsætter andre for fare i form af smitte
- Såfremt tilslutningen til HPV-vaccination på et tidspunkt er så høj, at manglende vaccination ikke mere indebærer smittefare, kan der opstå en såkaldt *free rider*-situation, hvor borgere kan fravælge vaccination uden at løbe en personlig risiko. Da risikoen for, at en person, der er smittet, giver smitten videre, nu er lav, bortfalder argumenterne for at påvirke borgerne til at lade sig vaccinere. Man kan dog anse det at afvise vaccination som en usolidarisk form for adfærd, da lav smittefare som kollektivt gode er betinget af, at flertallet deltager

Den aktuelle høje grad af valgfrihed ift. vaccination kan dermed siges at have omkostninger i form af tab af velfærd og skade på andre, hvilket kunne begrunde en mere indgribende intervention. Som smittet skader man ganske vist i udgangspunktet kun dem, der også har valgt at være ubeskyttede. Men manglende vaccination kan ikke i alle tilfælde antages at være udtryk for et autonomt valg. Dels vil det ofte være forældre frem for pigerne selv, der tager stilling til vaccination; ikke alle disse kan antages at have truffet et reflekteret valg eller et valg, som er i overensstemmelse med deres piges ønske. Dels kan manglende vaccination være udtryk for et passivt fravalg; og endelig kan nogle have medicinske grunde til ikke at blive vaccineret.

Vægtning af selvbestemmelse til vaccination kan – hvis det har lavere tilslutning som konsekvens – anses som urimeligt eller uretfærdigt, for så vidt at det belaster piger, der uforvarende smittes. Automatisk tilmelding eller andre former for skjult påvirkning ville formentlig kunne fremme deltagelse. I den aktuelle situation med en betydelig folkelig opmærksomhed om mulige bivirkninger ville mistanke om skjult påvirkning dog formentlig belaste tilliden til sundhedsvæsenet yderligere.

Mulighed for reflekteret stillingtagen

- Aktiv tilmelding kombineret med nøgtern information, eksplicit anbefaling, rådgivning, påmindelse og mulighed for afmelding af påmindelser udgør samlet set et godt grundlag for en reflekteret stillingtagen til vaccination. Under de aktuelle forhold - dvs. vaccinen anses som forholdsvis sikker og smittefaren er høj som følge af lav tilslutning - kan sundhedsvæsenets tilbageholdenhed med at påvirke borgerne anses som udtryk for en klar vægtning af autonomi og også vægtning af at bevare tilliden til sundhedsmyndighederne
- Det er muligt at tydeliggøre, hvad de værdimæssige præmisser for anbefaling er, da dette er betingelsen for, at anbefaling understøtter frem for begrænser reflekteret stillingtagen (se under "alternativer")

Anbefalinger

Anbefalinger

Anbefalinger om etisk forsvarlig brug af skjult påvirkning i sundhedsvæsenet

1. Lovmæssig præcisering af sundhedsvæsenets forpligtelse til at fremme borgernes reflekterede stillingtagen i sammenhæng med folkesundhedsinterventioner

I den gældende lovgivning er det uklart, hvilke forpligtelser sundhedsvæsenet har til at sikre *borgernes* reflekterede stillingtagen. Reglerne om det informerede samtykke skal sikre, at *patienter* forstår, hvad behandling indebærer, forud for deres eventuelle samtykke.¹⁸ Reglerne gælder i situationer, hvor der etableres et læge/patientforhold.¹⁹ Disse bestemmelser retter sig dermed alene til den information, som lægen skal give til sin patient, men ikke til *administrative myndigheder, som udsender generel information til raske borgere* i sammenhæng med f.eks. igangsættelse af screening- eller vaccinationsprogrammer.

Medlemmerne af Det Etiske Råd har forskellige opfattelser af, om disse forpligtelser bør præciseres. Disse opfattelser skal ses i sammenhæng med anbefaling 2A-C nedenfor, der beskriver rådsmedlemmernes opfattelser af, hvad en sådan præcisering bør betyde for myndigheders anvendelse af skjult påvirkning.²⁰

1.a Myndighedsforpligtelse bør præciseres i loven

Nogle medlemmer af Det Etiske Råd (Thomas Ploug, Poul Jaszczak, Signild Vallgård, Christian Borrisholt Steen, Mickey Gjerris, Karen Stæhr, Anders Raahauge, Anne-Marie Gerdes, Christina Wilson, Lise von Seelen, Lillian Bondo, Bolette Marie Kjær Jørgensen, Henrik Gade Jensen) mener, at der er behov for at præcisere lovgivningsmæssigt, hvilke forpligtelser der gælder i relation til folkesundhedsinterventioner.

En sådan præcisering skal som minimum sikre, at når beskyttelseshensynene er sammenlignelige med dem, der gælder i sammenhæng med behandling, skal myndigheder sikre, at borgernes mulighed for reflekteret stillingtagen vedrørende deres deltagelse er tilsvarende god.

18 Læs mere om autonomiidealet i *Etisk baggrundsnotat: 'Et venligt skub? Grænser og muligheder ved Sundhedsvæsenets påvirkning af borgernes sundhedsadfærd'*, Det Etiske Råd, 2016b

19 § 15 og § 16 i Sundhedsloven af 24. september 2016. Se også det faktuelle baggrundsnotat på www.etiskraad.dk/etvenligtiskub.

20 Se Rådets definition af skjult påvirkning og reflekteret stillingtagen ovenfor.

1.b Nej – lovmæssig præcisering af individhensyn kan stå i vejen for kollektive løsninger

Andre medlemmer (Gorm Greisen, Signe Wenneberg, Kirsten Halsnæs, Jørgen Carlsen) finder, at en lovmæssig præcisering af individhensyn i nogle tilfælde kan komme til at stå i vejen for, at sundhedsvæsenet gennemfører interventioner, og herunder benytter skjult påvirkning, der sammenlignet med alternativer i høj grad fremmer væsentlige kollektive goder og/eller begrænser ulighed i sundhed. Både screening- og vaccinationsprogrammer er afhængige af forholdsvis høj tilslutning; kan denne tilslutning ikke opnås som følge af høje krav om reflekteret stillingtagen, kan konsekvensen blive, at programmerne ikke kan indføres og dermed at nogle helt fratages muligheden for at træffe sunde valg til deres eget og samfundets bedste. Denne omkostning bør efter medlemmernes mening i nogle tilfælde veje tungere end risikoen for, at nogle få borgere uforvarende skades. Med den forudsætning, at alle borgere har god *adgang* til nuanceret information og rådgivning, bør overvejelser vedrørende hensyn til reflekteret stillingtagen derfor altid ske med udgangspunkt i en afvejning.

1.c Fælles anbefalinger: Reflekteret stillingtagen bør være normen i sundhedsvæsenet, og større beskyttelseshensyn bør medføre stærkere krav til reflekteret stillingtagen

Et samlet råd mener, at sundhedsvæsenet *normalt* bør være omhyggeligt med at fremstille både positive og negative effekter af en folkesundhedsintervention på en måde, der fremmer individets mulighed for reflekteret stillingtagen. En forudsætning er, at fordele og ulemper så vidt muligt fremstilles på en neutral måde. Information kan ganske vist aldrig fremstilles på en helt neutral måde, og kan endda indeholde en direkte anbefaling, men sundhedsvæsenet bør *normalt* vise omhu i forhold til at sikre, at de valgte informations- og rekrutteringsmetoder og brug af anbefalinger ikke egner sig til systematisk at påvirke borgerne på en *skjult* måde. Borgere, der ønsker at træffe et reflekteret valg, skal så vidt muligt imødekommes gennem nem adgang til relevant information og rådgivning.

Rådet anbefaler i forlængelse heraf, at:

- interventioner, hvis væsentlige effekter endnu skønnes usikre, f.eks. fordi de implementeres i befolkningen for første gang, bør indebære skærpede krav vedrørende information og rådgivning
- myndigheder bør værne om danskernes generelt store tillid og autoritetstro i forhold til sundhedsvæsenet og være bevidste om, at tillidsforholdet stiller særlige krav til kommunikationen. Det kan f.eks. tænkes, at selv eksplicite anbefalinger kan opleves som forpligtende og dermed være vanskelige at fravige. Myndighederne bør derfor gøre en særlig indsats for at fremme kritisk stillingtagen; det kunne f.eks. ske ved i høj grad at:

- ▶ fremstille de væsentlige konsekvenser på flere måder, der så vidt muligt egner sig til at begrænse en mulig vinklignings-effekt (framing-effekt). F.eks. bør risici ikke alene præsenteres i relative termer²¹
- ▶ fremstille de præsenterede valg på en måde, der klart angiver fordele og ulemper for den enkelte snarere end på samfundsplan.²² Borgerne bør have gode muligheder for direkte at sammenholde fordele og ulemper
- ▶ ledsage eventuelle eksplicitte anbefalinger med en beskrivelse af deres værdimæssige og faktuelle præmisser, så det er gennemskueligt for den enkelte, om disse er forenelige med vedkommendes værdier og mål

Rådet foreslår, at sundhedsmyndigheders fastsættelse af krav om information og samtykke gradueres efter deres effekter, som den fremlagte tjekliste oven for kan bidrage til at kortlægge. Jo mere interventionens konsekvenser er sammenlignelige med dem, der begrundet brugen af informeret samtykke i læge/patientsituationen, jo mere bør kravene tilnærmes disse også uden for denne relation, dvs. i sammenhæng med folkesundhedsinterventioner. Informeret samtykke er en ret, patienter har til at beskytte sig imod skade og til at få respekteret sine relevante livsplaner.

Her vil proportionalitetsprincippet kunne være vejledende. Princippet indebærer, at midlet, dvs. selve indgrebet, skal stå i rimeligt forhold til formålet med en given foranstaltning.²³ Det kan handle om:

- kvaliteten af informationen
- behovet for tovejskommunikation og hermed adgang til rådgivning fra en sundhedsperson og individuel tilpasset information i forhold til den enkeltes situation, behandlingsforløb og helbredsoplysninger i øvrigt
- mulighed for betænkningstid
- respekten for retten til ikke-viden om særlige helbredsoplysninger
- hvor styrende vejledende myndigheder bør være

21 Dette blev anbefalet af Det Ethiske Råd i 1999, jf. 'Screening – en redegørelse', Det Ethiske Råd, 1999

22 Dette blev anbefalet af Det Ethiske Råd i 1999 i sammenhæng med redegørelsen 'Screening – en redegørelse', Det Ethiske Råd, 1999 (s. 45): "Hvis der informeres om statistiske resultater af screeningsprogrammet, bør disse formidles på en sådan måde, at de i videst muligt omfang forholder sig til virkningen af screeningen for den enkelte deltager. Det er eksempelvis ikke tilstrækkeligt at give den oplysning om mammografisk screening for brystkræft, at der i den screenede gruppe vil være et fald i dødeligheden af brystkræft på 29 procent (den relative risikoreduktion). Det bør først og fremmest fremgå, at screeningen kan nedbringe den enkelte kvindes samlede risiko for at dø af brystkræft fra 5 procent til 4 procent. (den absolutte risikoreduktion)."

23 Læs mere om proportionalitetsprincippet og andre retlige princippers relevans på folkesundhedsområdet i Juridisk baggrundsnotat: 'Retlige rammer for administrative myndigheders initiativer på folkesundhedsområdet', Det Ethiske Råd, 2016c

2. Grænser for skjult påvirkning

Selvom alle rådsmedlemmer mener, at reflekteret samtykke altid bør være et vigtigt ideal, har de forskellige holdninger til, hvorvidt andre hensyn kan gøre det tilladeligt for sundhedsvæsenet i nogle situationer at gøre systematisk brug af skjult påvirkning.

2.a Nej til systematisk anvendelse af skjult påvirkning

Nogle medlemmer af Det Ethiske Råd (Poul Jaszczak, Christian Borrisholt Steen, Anders Raahauge, Lise von Seelen, Bolette Marie Kjær Jørgensen, Henrik Gade Jensen, Karen Stæhr) mener, at sundhedsvæsenet under ingen omstændigheder systematisk bør benytte metoder, der egner sig til skjult at påvirke borgeres deltagelse i folkesundhedsinterventioner. Idealet bør alene være reflekteret stillingtagen, da brugen af skjult påvirkning risikerer at underminere borgernes helt afgørende tillid til sundhedsvæsenet. Det afgørende er ikke, om borgeren skades lidt, meget eller slet ikke, men at de mulige kortsigtede fordele ved, at sundhedsvæsenet benytter skjult påvirkning nemt kan koste dyrt i form af tabt tillid på længere sigt; og desuden at sundhedsvæsenet af principielle grunde skal lade borgerne træffe deres egne valg om sundhed, uanset om dette skulle begrænse mulighederne for at opnå folkesundhedsgevinster eller øget lighed.

2.b Ja til systematisk anvendelse af skjult påvirkning, medmindre der er risiko for alvorlig skade

Nogle medlemmer (Thomas Ploug, Signild Vallgård, Mickey Gjerris, Christina Wilson, Lillian Bondo, Jørgen Carlsen) mener, at sundhedsvæsenets brug af systematisk skjult påvirkning kan være legitimt, hvis det ikke medfører veldokumenteret og forudset risiko for alvorlige negative effekter som f.eks. død eller alvorlige varige mén. Hvis sådanne effekter forekommer, bør borgeren altid træffe sit valg om deltagelse på baggrund af reflekteret stillingtagen. En afvejning af fordele og ulemper bør med andre ord i sådanne tilfælde altid foretages af borgeren selv, og uden at vedkommende har været udsat for skjult påvirkning.

Såfremt en intervention alene har ubetydelige negative konsekvenser, kan skjult påvirkning dog være acceptabelt eller ligefrem anbefalelsesværdigt. Aftegning af fodspor, der fører hen til håndvasken på et hospital for at fremme hygiejnen, eller mere iøjnefaldende placering af den sunde mad i hospitalers kantiner kunne være eksempler. Det er afgørende, at sundhedsvæsenets brug af skjult påvirkning ikke underminerer borgernes tillid.

2.c Ja til systematisk anvendelse af skjult påvirkning, hvis fordelene klart opvejer ulemperne

Nogle medlemmer (Gorm Greisen, Signe Wenneberg, Kirsten Halsnæs, Anne-Marie Gerdes) mener, at systematisk brug af skjult påvirkning bør vurderes i det enkelte tilfælde og ses på baggrund af en samlet afvejning. Systematisk brug af skjult påvirkning bør anvendes, hvis det sammenlignet med andre metoder har klart flere positive end negative effekter på samfundsniveau. Hvis f.eks. automatisk tilmelding sammenlignet med aktiv tilmelding til tarmkræft-screening nedsætter forekomsten af kræft, redder liv, begrænser behovet for indgribende behandling og fremmer lighed, bør automatisk tilmelding foretrækkes trods risiko for alvorlige negative effekter for nogle borgere. Det er dog afgørende, at sundhedsvæsenets brug af skjult påvirkning ikke underminerer borgernes tillid.

Litteratur

Litteratur

Act Belong Commit Danmark. (2016). *ABC for mental sundhed*. Hentet fra <http://www.abcmentalsundhed.dk/>

Det Etske Råd. (1999). *Screening – en redegørelse*. Hentet fra <http://www.etiskraad.dk/~media/Etisk-Raad/Etiske-Temaer/Forebyggelse/Publikationer/1999-04-13-screening-redegoerelse.pdf>

Det Etske Råd. (2016a). *Udregning: Effekt på dødelighed som følge af tyk- og endetarmskræft (colorectal cancer, CRC) ved deltagelse i screening for skjult blod i afføring efterfulgt af koloskopi af patienter med positiv test*.

Det Etske Råd. (2016b). *Etisk baggrundsnotat: Et venligt skub? Grænser og muligheder ved Sundhedsvæsenets påvirkning af borgernes sundhedsadfærd*.

Det Etske Råd. (2016c). *Juridisk baggrundsnotat: Retlige rammer for administrative myndigheders initiativer på folkesundhedsområdet*.

Euler-Chelpin, M. von, Sander, B. B., Lynge, E., & Kristensson, J. H. (2014). *Predictors of non-participation in cervical screening in Denmark*. *The International Journal of Cancer Epidemiology, Detection, and Prevention*.

Hewitson, P., Glasziou, P. P., Irwig, L., Towler, B., & Watson, E. (2011). *Screening for colorectal cancer using the faecal occult blood test, Hemoccult (Review)*, (2). Hentet fra <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD001216.pub2/epdf>

Lovbekendtgørelse nr. 1188 af 24. september 2016 – Sundhedsloven. Hentet fra <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=183932>

Sundhedsstyrelsen. (2016a). *Get Moving*. Hentet fra <http://www.getmoving.dk/>

Sundhedsstyrelsen. (2016b). *HPV-vaccination – en del af børnevaccinationsprogrammet i Danmark*. Hentet fra <http://sundhedsstyrelsen.dk/da/udgivelser/2014/~media/6B8C2DDC6FB24232AEB96C8EB89E0778.ashx>

© Det Etske Råd 2016

Det Etske Råd er et uafhængigt råd, der blandt andet arbejder med etiske spørgsmål, der knytter sig til sundhedsvæsenet.

Læs mere om baggrunden for arbejdet med myndigheders påvirkning af borgere og find den etiske tjekliste og andet materiale på:

www.etiskraad.dk/etvenligtskub



**DET
ETISKE
RÅD**