

# Etiska vägval vid en pandemi

*Rapport från Statens medicinsk-etiska råd*

*Maj 2020*



Smer 2020:3

Smer 2020:3. Etiska vägval vid en pandemi

Rapporten finns att ladda ned gratis på [www.smer.se](http://www.smer.se) eller kan köpas från Norstedts Juridiks kundservice.

Norstedts Juridiks kundservice  
106 47 Stockholm  
Ordertel: 08-598 191 90

E-post: [kundservice@nj.se](mailto:kundservice@nj.se)  
Webbplats: [www.nj.se/offentligapublikationer](http://www.nj.se/offentligapublikationer)

Statens medicinsk-etiska råd (S 1985:A)  
103 33 Stockholm  
Tel: 08-405 10 00

Tryckt av Elanders Sverige AB  
Stockholm 2020

Layout: Kommittéservice, Regeringskansliet  
Omslag: Elanders Sverige AB

ISBN 978-91-38-25057-0  
ISSN 1101-0398

# Förord

Den pågående covid-19-pandemin är en av de största världsomfattande kriserna i modern tid. I mitten av mars bedömdes SARS-CoV-2-viruset som ett globalt hot och den pågående epidemin klassades som en pandemi.<sup>1</sup> På kort tid stängdes gränser, reseförbud infördes och ett stort antal länder införde olika former av restriktioner för att stoppa spridningen av viruset, allt med syfte att rädda liv.

Statens medicinsk-etiska råd, Smer, vill med denna rapport ge en översikt av de centrala etiska värden, problem och utmaningar som aktualiseras vid en pandemi, med utgångspunkt från den pågående covid-19-pandemin. Rapporten innefattar även generella rekommendationer och förslag. Arbetet har tagits fram under pågående pandemi och är ett första steg i rådets analys av etiska frågor i samband med pandemin.

Rådet hoppas att denna skrift kan bidra till en djupare förståelse för covid-19-krisens etiska dimensioner och att rapporten kan ge kunskap om hur den etiska analysen kan användas i beslutsfattande vid en pandemi. Målgrupp för skriften är beslutsfattare på olika nivåer och den intresserade allmänheten.

Rapporten har tagits fram, med snäva tidsramar, av en arbetsgrupp med Göran Collste, professor emeritus i tillämpad etik vid Linköpings universitet och sakkunnig i Smer, Göran Hermerén, professor emeritus i medicinsk etik vid Lunds universitet och f.d. sakkunnig i Smer, Nils-Eric Sahlin, professor i medicinsk etik vid Lunds universitet och sakkunnig i Smer, Mikael Sandlund, professor i psykiatri vid Umeå universitet, sakkunnig i Smer och ordförande i Svenska Läkaresällskapets Delegation för medicinsk etik, samt Lotta Eriksson, huvudsekreterare i Smer.

---

<sup>1</sup> Den 11 mars klassade Världshälsorganisationen, WHO, covid-19-spridningen som en pandemi (WHO 2020a).

I slutredigeringen av rapporten har även Helena Teréus, utredningssekreterare, Michael Lövtrup, utredningssekreterare och Maria Zetterström, biträdande utredningssekreterare vid Smers sekretariat deltagit.

Beslut om rapport har fattats av Kenneth Johansson (ordförande), Michael Anefur, Åsa Gyberg-Karlsson, Magnus Harjapää, Ulrika Jørgensen, Dag Larsson, Sofia Nilsson, Lina Nordquist och Malena Ranch, samtliga ledamöter i rådet. I beredningen av ärendet har även deltagit Lilas Ali, Göran Collste, Titti Mattsson, Olle Olsson, Bengt Rönngren, Anna Singer, Marie Stéen, Nils-Eric Sahlin och Mikael Sandlund.

Stockholm i maj 2020

Kenneth Johansson

# Innehåll

<b>Sammanfattning .....</b>	<b>9</b>
<b>1 Inledning.....</b>	<b>21</b>
<b>2 Mål, värden och principer inför och vid en pandemi .....</b>	<b>25</b>
2.1 Mål, värden och principer .....	25
2.2 Mål, värden och principer i Folkhälsomyndighetens dokument .....	25
2.2.1 Prioriteringar och etiska aspekter.....	27
2.3 Värden och principer som bör vägleda beslut vid en pandemi .....	29
2.4 Rekommendationer .....	31
<b>3 Global etik och internationell solidaritet under pandemin .....</b>	<b>33</b>
3.1 Inledning.....	33
3.2 Begrepp.....	34
3.3 Internationella organisationer.....	35
3.4 Global etik i praktiken.....	36
3.5 Rekommendationer .....	38

<b>4</b>	<b>Folkhälsa och pandemibekämpning .....</b>	<b>39</b>
4.1	Aktuella frågeställningar .....	39
4.2	Valet av strategi? .....	41
4.2.1	Diskussionen om valet av strategi.....	42
4.3	Ingripande åtgärder vid en pandemi .....	45
4.3.1	Inledning.....	45
4.3.2	Social distansering .....	46
4.3.3	Isolering/karantän.....	48
4.3.4	Digitala verktyg.....	49
4.3.5	”Immuncertifikat”.....	52
4.3.6	Rekommendationer .....	54
<b>5</b>	<b>Utmaningar i sjukvården.....</b>	<b>55</b>
5.1	Inledning .....	55
5.2	Hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar och roll.....	55
5.2.1	Rekommendationer .....	58
5.3	Prioriteringar .....	58
5.3.1	Prioritering av rutinsjukvård .....	60
5.3.2	Prioritering av intensivvårdsresurser .....	62
5.3.3	Rekommendationer .....	64
5.4	Etik och möten i livets slutskede.....	65
5.4.1	Rekommendationer .....	66
5.5	Experimentell behandling .....	67
<b>6</b>	<b>Forskningsetik i pandemitider .....</b>	<b>69</b>
6.1	Rekommendationer .....	72
<b>7</b>	<b>Kommunikation.....</b>	<b>73</b>
7.1	Rekommendationer.....	76
<b>8</b>	<b>Framtiden .....</b>	<b>77</b>
<b>9</b>	<b>Slutord .....</b>	<b>81</b>

**Referenser ..... 83**

**Bilaga**

Bilaga 1 Exempel på etiskt ramverk med värden, som tagits fram av University of Toronto Joint Centre for Bioethics Pandemic Influenza Working Group, 2005..... 99





# Sammanfattning

I denna rapport ger Statens medicinsk-etiska råd, Smer, en översikt av de centrala etiska frågor som aktualiseras vid en pandemi. Etiska vägval genomsyrar såväl beredskapen inför en pandemi, som kampen mot viruset.

Vi har ett moraliskt ansvar att under och efter en pågående pandemi samla kunskap, stödja forskning och dra lärdomar inför framtiden. Utifrån sådan kunskap bör Sverige utveckla en mer robust beredskap och ett nationellt etiskt ramverk för beslutsfattande inför framtida pandemier. Smer presenterar i rapporten värden och principer som kan ligga till grund för ett sådant ramverk. Denna grund kan behöva utvecklas framöver baserat på erfarenheterna från den pågående pandemin.

Samhällets mål vid en pandemi är att minimera dödlighet och sjuklighet i befolkningen och övriga negativa konsekvenser för individen och samhället. Restriktioner och andra åtgärder som införs för att bekämpa en pandemi kan både ha positiv och negativ inverkan på folkhälsan. Åtgärderna kan motverka en spridning av viruset men även leda till inskränkningar i grundläggande demokratiska fri- och rättigheter, såsom rörelsefriheten och den personliga integriteten.

Vilka beslut bör politiker och myndigheter fatta? Vid vilken tidpunkt? Svaren på dessa frågor styrs av hur pandemin utvecklas under olika skeden och har etiska dimensioner. Det handlar bland annat om hur åtgärder för att bekämpa pandemin kan påverka olika intressen och värden i samhället och hur värde- och intressekonflikter kan och bör hanteras. Vilka värden ska värnas och vilka principer bör vägleda beslutsfattande?

Den etiska analysen är därför viktig i både beredskaps- och bekämpningsfasen och är ett oundgängligt redskap när beslut måste fattas på olika nivåer med anledning av en pandemi. Genom den etiska analysen urskiljs värde- och intressekonflikter, möjliga handlings-

alternativ och deras potentiella konsekvenser för olika värden. Analysen kan även klargöra vilka principer som bör vara vägledande vid beslut inför och under en pandemi samt varför.

Smer har till uppgift att belysa medicinsk-etiska frågor utifrån ett övergripande samhällsperspektiv. Smer ska sprida kunskap om de etiska frågorna och vara en förmedlande länk mellan beslutsfattare, forskningen och allmänheten. Rådet har på eget initiativ tagit fram denna rapport. Det har skett under pågående covid-19-pandemi med snäva tidsramar.

## **Syfte och mål**

Smer vill med denna rapport ge en översikt över de centrala etiska värden, problem och utmaningar som aktualiseras vid en pandemi, med utgångspunkt från den pågående covid-19-pandemin. Rapporten innefattar även generella rekommendationer och förslag. Den gör dock inte anspråk på att vara heltäckande, utan presenterar ett urval av trängande frågor och möjliga överväganden. Arbetet är ett första steg i rådets analys av etiska frågor i samband med pandemin.

Rådet hoppas att rapporten kan bidra till en djupare förståelse för covid-19-krisens etiska dimensioner och kunskap om hur etisk analys kan användas i beslutsfattande vid en pandemi. Målgrupp för skriften är beslutsfattare på olika nivåer och den intresserade allmänheten.

## **Smers överväganden och rekommendationer**

### **Etiskt ramverk på nationell nivå**

Beslutsfattande vid en pandemi baseras inte enbart på fakta och vetenskapligt underlag. Val mellan olika handlingsalternativ kräver att beslutsfattaren tar ställning till olika värden och värdekonflikter. Den etiska analysen är avgörande i både beredskaps- och bekämpningsfasen av en pandemi.

Smer anser att följande etiska värden och principer är särskilt viktiga att beakta vid beslutsfattande i beredskap inför och under en pandemi:<sup>1</sup>

- *Minimera skada och rädda liv.* Under en pandemi är skada oundvikligt. Det övergripande målet vid en pandemi bör vara att minimera skada och rädda liv. Såväl liv hotade av smittämnet som liv som hotas av motåtgärder som leder till isolering, arbetslöshet och försvagat socialt stöd och skydd.
- *Människovärde.* Människor har lika värde, med samma rätt att få sina rättigheter tillgodosedda. Människovärdet är inte bundet till individers egenskaper utan är knutet till varje enskild människa, oberoende av prestationer, egenskaper, social eller ekonomisk ställning i samhället. Utifrån människovärdesprincipen följer att alla människor ska behandlas med respekt och på lika villkor.<sup>2</sup>
- *Personlig integritet och frihet.* Den enskilde individen har rätt till personlig integritet och frihet. Vid en pandemi kan det vara nödvändigt att inskränka dessa värden för att skydda befolkningen från allvarlig skada. Åtgärder som begränsar människors integritet och frihet bör vara proportionella, nödvändiga och relevanta, och minimeras i relation till vad man önskar åstadkomma.
- *Rättvisa och jämlikhet.* Vård och andra samhällseliga insatser måste erbjudas på ett rättvist och etiskt godtagbart sätt. Det är viktigt att motverka ojämlikhet både nationellt och internationellt. Vid en pandemi kan man vara tvungen att fatta svåra beslut om prioriteringar när resurserna inte räcker till.<sup>3</sup>
- *Vetenskaplig grund.* Beslut om åtgärder ska, så långt som möjligt, vila på vetenskaplig grund och beprövad erfarenhet.
- *Proportionalitet.* De åtgärder som vidtas måste vara proportionerliga i relation till vad man önskar uppnå.

---

<sup>1</sup> Dessa övergripande principer Smer lyfter fram och bygger på gällande principer och genom-syrar Folkhälsomyndighetens pandemi beredskapsplan och andra etiska ramverk. De värden och principer som presenteras är ej uttömmande.

<sup>2</sup> Detta betyder dock inte att alla kommer att behandlas på samma sätt.

<sup>3</sup> Inom hälso- och sjukvården finns en av riksdagen antagen etisk plattform för prioriteringsbeslut inom hälso- och sjukvården.

- *Tillit*. Tillit är en viktig komponent i alla typer av relationer, även mellan medborgare och samhället samt dess institutioner. Det är av avgörande betydelse att beslutfattare upprätthåller befolkningens förtroende vid en pandemi när svåra åtgärder måste vidtas och beslut fattas.<sup>4</sup>
- *Solidaritet*. Solidaritetsprincipen gäller såväl internationellt som nationellt. En pandemi kan utmana konventionella idéer om nationell suveränitet, säkerhet eller territorialitet. Det är viktigt att stötta de individer som riskerar att fara särskilt illa på grund av smitta eller åtgärder, lika väl som att betona individens ansvar i de val de gör i sitt dagliga liv.

### Rättvisa beslutsprocesser

Smer anser att följande värden eller villkor är viktiga för goda beslutsprocesser:<sup>5</sup>

- *Relevanta skäl*. Beslut ska vara kloka och rimliga. De bör motiveras och bygga på fakta, värderingar och principer vilka samhällsmedborgarna delar/kan komma överens om, och som är relevanta för beslut vid en pandemisk kris.
- *Öppenhet och transparens*. Beslutsprocessen måste vara öppen för granskning, och faktabakgrunden, strategin och de beslut som fattas bör vara offentliga.
- *Inkluderande*. Berörda grupper bör så långt som möjligt involveras i beslutsprocessen.
- *Mekanismer för omprövning av beslut*. Det bör finnas möjligheter att omvärdera och ompröva beslut när ny information och nya fakta tillkommer. Det bör finnas mekanismer för att hantera tvister och klagomål.
- *Ansvarstagande*. Det bör finnas mekanismer för att säkerställa att beslutfattare kan hållas ansvariga för sina handlingar.

---

<sup>4</sup> Ett sätt att skapa förtroende på kort och lång sikt är att hålla sig till fakta.

<sup>5</sup> I de flera beredningsplaner lyfts följande värden/generella villkor för procedurer vid beslut fram. Dessa värden är inspirerade av en modell utarbetad av Daniels N & Sabin J, 2000. kallat *accountability for reasonableness framework*. Modellen är användbar för att identifiera nyckelfrågor i etiska beslutsprocesser.

Smer anser att de etiska värden och principer som presenteras ovan ska beaktas vid beslutsfattande i beredskap inför och under en pandemi.

Det är angeläget att både under pågående pandemi och efteråt dra lärdomar utifrån krisen. Utifrån denna kunskap bör ett nationellt etiskt ramverk för beslutsfattande tas fram inför framtida pandemier, vilket bör beslutas på nationell nivå. De värden och principer som ovan presenteras kan ligga till grund för ett sådant ramverk.

## Global etik och internationell solidaritet

Globaliseringen har inneburit att länder lättare kan stötta varandra men samtidigt blivit mer beroende av varandra. Frågor om globalisering och internationellt samarbete har en viktig etisk dimension. Coronapandemin är gränsöverskridande och drabbar alla världens länder. De globala orättvisorna blir särskilt tydliga i tider av kris. Världens fattiga länder har inte möjlighet att bygga upp en beredskap för att möta ett stigande behov av intensivvård och avancerad medicinsk utrustning. Internationellt samarbete och att verka i solidaritet med de mest utsatta länderna och grupperna är avgörande vid en pandemi.

Med utgångspunkt från den globala etiken och målen i Sveriges politik för en globalutveckling<sup>6</sup> föreslår Smer följande:

- Sverige bör ge ökat stöd till fattiga länder som saknar sjukvårdsresurser att bekämpa coronapandemin.
- Sverige bör särskilt arbeta för att stötta fattiga länder med eventuell framtida vaccination. För länder med stora brister i sjukvården kan vaccin vara den bästa och nästintill enda chansen att skydda utsatta människor.
- Flyktingar och migranter drabbas särskilt hårt av coronapandemin. Sverige bör bidra till att hjälpa migranter vid EU:s gränser bl.a. genom stöd till UNHCR:s arbete
- Sverige bör stödja Världshälsoorganisationen (WHO) i arbetet för att samordna den internationella kampen mot covid-19 och forskning för att finna vaccin och läkemedel.

---

<sup>6</sup> Regeringen 2015.

## Folkhälsa och pandemibekämpning

Utgångspunkter i folkhälsoarbetet är en föreställning om hälsa och antaganden om vilka faktorer som påverkar befolkningens hälsa och hur dessa faktorer kan påverkas. Folkhälsoarbetet handlar både om att förlänga liv och förbättra befolkningens livskvalitet.

En lång rad åtgärder kan vara eller bli aktuella vid en pandemi som innebär avvägningsproblem och gränsdragningsfrågor. Därtill måste ofta beslut fattas under tidspress på osäkert kunskapsunderlag. Hur påverkar åtgärder för att bekämpa pandemin olika värden i samhället, kommer vissa värden att förverkligas på bekostnad av andra och hur kan dessa värdekonflikter lösas?

För att hejda smittspridningen vid en pandemi kan det bli nödvändigt att vidta åtgärder som syftar till att minska de fysiska kontakterna mellan människor, såsom så kallad lockdown och andra former av social distansering, isolering och karantän. Digitala verktyg för delning av plats och/eller hälsodata kan även bli aktuellt i samband med smittspårning och för att varna personer som varit i kontakt med smittade.

Smer anser att:

- I valet av strategi för pandemibekämpning kan en etisk analysmodell hjälpa till att identifiera relevanta faktorer och intresse-/värdekonflikter.
- De etiska och samhällseliga aspekterna måste beaktas inför varje beslut om åtgärder som riskerar inskränka individers självbestämmande, den personliga integriteten eller andra grundläggande fri- och rättigheter.
- Åtgärderna bör utgå från intresset av att skydda liv och hälsa, bygga på evidens och vara proportionerliga. Om mindre ingripande alternativ finns som kan antas vara lika effektiva bör de väljas.
- Tvingande åtgärder i syfte att minska de fysiska kontakterna mellan människor måste vila på laglig grund, vara begränsade i tid och inte vara mer långtgående än absolut nödvändigt.
- Samhället måste sörja för de individer som på olika sätt påverkas negativt av rekommendationer och förbud genom ekonomiska och andra stödåtgärder.

- Om digitala verktyg införs i syfte att hindra smittspridning bör de vara tidsbegränsade och insamlade data bör anonymiseras. Frågor om säkerhet, kvalitet och dataskydd är centrala, liksom om insyn och ansvar. Det bör vara frivilligt att använda eventuella nationella appar för smittspårning.
- Digitala verktyg för övervakning och smittspårning som kan innebära allvarliga kränkningar av den enskilde individens privatliv bör ej införas.
- Den kunskap, de värderingar och den intresseavvägning som ligger till grund för åtgärder som innebär inskränkningar i människors fri- och rättigheter måste kommuniceras öppet till allmänheten.

## Utmaningar i hälso- och sjukvården

Hälso- och sjukvården är en av de mest belastade samhällssektorerna under en pandemi. En pandemi innebär flertalet etiska utmaningar för hela hälso- och sjukvårdsorganisationen. I rapporten behandlas ett begränsat urval etiska frågor och utmaningar för hälso- och sjukvården och dess personal vid en pandemi.

## Hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar och roll

Smer anser att

- Det är av yttersta vikt att sörja för att hälso- och sjukvårdspersonalen skyddas. Skyddsutrustning och insatser för att hindra smittspridning bland hälso- och sjukvårdspersonalen måste prioriteras.
- Det är viktigt att hälso- och sjukvårdspersonalen inte lämnas ensamma med svåra beslut. Det bör finnas stöd i form av riktlinjer och rekommendationer för att hantera svåra situationer, vidare bör samtalsstöd och möjligheter till återhämtning prioriteras.

## Prioriteringar i hälso- och sjukvården

Vid en pandemi riskerar många människor att bli sjuka på en och samma gång, vilket innebär att det kommer uppstå ett ökat tryck på sjukvårdens resurser. Även om resurser tillförs hälso- och sjukvården

är risken stor att det inte räcker för att möta det ökade behovet och att det kommer att uppstå brister av olika slag. Sjukvårdens resurser kan vara begränsade när det gäller personal, respiratorer, vårdplatser, läkemedel, skyddsutrustning, vaccin etc. Om vårdbehovet överstiger resurserna behöver en prioritering ske. Under en pandemi uppstår prioriteringsutmaningar i hälso- och sjukvården både på grupp- och individnivå.

Smer anser att

- Riktlinjer för prioriteringar i extraordinära situationer i möjligaste mån bör formuleras när kris inte råder. Detta för att det ska finnas tid för en bred och öppen diskussion med olika intressenter samt förankring i hälso- och sjukvården och samhället kring vilka avvägningar som bör göras och vilka värden som ska vara vägledande vid skärpta krav vid prioritering. Sannolikt behöver även olika riktlinjer tas fram beroende på hur allvarlig krisen är. Om riktlinjer trots allt behöver tas fram under en pågående kris bör målsättningen så långt det är möjligt vara att ta in synpunkter från olika intressenter, i öppna och transparanta processer.
- De riktlinjer som tas fram under rådande covid-19-pandemi måste vara tydligt förankrade i gällande regelverk. Det är också viktigt att hälso- och sjukvården är öppen med vilka prioriteringar som görs och på vilka grunder.
- Det är viktigt att det är tydligt vid vilken tidpunkt olika riktlinjer för extraordinära situationer ska börja tillämpas liksom när de inte ska tillämpas längre, samt hur detta ska kommuniceras till dem som ska göra prioriteringarna. Vårdgivare måste se till att riktlinjerna i detta avseende tillämpas vid rätt tidpunkt och att det inte sker för tidigt, dvs. när behoven ännu inte överstiger resurserna. Kommunikationen till ansvariga inom vården och vårdpersonalen som ska göra prioriteringar måste i detta avseende vara koncisa och klara.
- Det måste under en kris finnas möjlighet för omprövning av riktlinjerna. Nya fakta kan innebära att avvägningar måste omvärderas. Även i en sådan process bör olika intressenter inkluderas för att skapa samhällsförankring. Det är vidare angeläget att det finns forum och möjligheter för en pågående öppen dialog kring prioriteringar och aktuella principer och deras tillämpning i konkreta fall.



- När det gäller rutinsjukvård som nedprioriterats, bör hälso- och sjukvården under hand med jämna mellanrum överväga om vissa insatser/åtgärder bör återupptas för att undvika allvarliga risker för patienter.
- Lokala etiska kommittéer bör konsulteras vid svåra prioriteringar.
- Slutligen ser Smer ett behov av att ta fram en plan för hur vården ska återgå till normala förhållanden och prioriteringar när extraordinära förhållanden inte längre föreligger.

### **Etik och möten i livets slutskede**

Vårdgivarens ställningstaganden i situationer när anhöriga och döende ska ta farväl inför döden, måste både vägledas av principen att minimera smittorisker och att hitta former för medmänsklig kontakt och närhet. Situation och kontext måste dock avgöra hur detta löses konkret. För vissa personer kan digitala möten fungera bra. De kan vara vana vid att kommunicera digitalt sedan tidigare och har förmågan att uttrycka känslor och närhet på detta sätt. För andra kan det upplevas som främmande och konstigt och inte ersätta det fysiska, personliga mötet.

Man kan reflektera över var gränsen går för en anhörigs egna val, egna ansvarstagande och beslutsfattande i relation till samhällsansvaret. Ska en anhörig som själv inte tillhör riskgrupp för allvarlig covid-19-infektion efter eget informerat val tillåtas fysisk närvaro vid dödsbädden om den anhörige lovar gå i 14 dagars karantän efter besöket? Detta medvetna risktagande kan ur den enskildes perspektiv te sig som rimligt. Ur samhällsperspektivet finns viss risk för att den anhörige trots allt blir så svårt sjuk att sjukhusvård blir nödvändig. Samtidigt avråds inte generellt från aktiviteter som – kanske i ungefär samma storleksordning – ökar risken för sjukhusvård.

Smer anser att möten vid livets slutskede bör uppfattas och behandlas som avvägningssituationer snarare än ur ett principiellt samhällsperspektiv. En bedömning av anhörigas närvaro vid dödsbädden bör göras i varje enskilt fall utifrån de individuella förutsättningar som föreligger.

## Experimentell behandling

SARS Covid-19 viruset var helt okänt för bara några månader sedan och någon etablerad behandling mot sjukdomen finns inte. All behandling som ges är därmed i viss mån experimentell.

Användningen av experimentella behandlingar eller innovativa metoder aktualiserar en konflikt mellan å ena sidan intresset av att ge patienter en möjlighet till hälsa eller överlevnad och å andra sidan att tillförsäkra patienter en beprövad och säker vård vars risker går att bedöma på förhand.

Smers uppfattning 2016 var att användningen av experimentella behandlingar alltid måste ske under ordnade och etiskt godtagbara former och bör som huvudregel ske inom ramen för forskningsstudier.<sup>7</sup>

## Forskningsetik i pandemitider

Det är enligt Smer angeläget med ett snabbspår för handläggning av ansökningar om etikprövning för forskningsstudier som syftar till att öka kunskap om eller utveckla behandling mot en pågående pandemi. För att det avsedda prioriteringssyftet ska uppnås behöver kriterierna för vilken forskning som ska omfattas vara tydliga och relativt strikta. Viss vaksamhet mot försök att ”etikettera om” annan forskning kan behövas. Risken för att annan angelägen forskning trängs undan behöver också beaktas.

Ett snabbspår får inte innebära sänkta kvalitetskrav. Kraven på en vetenskapligt underbyggd hypotes och en adekvat metod är särskilt viktiga att upprätthålla i kristider, när dålig forskning kan åstadkomma stor skada för såväl individ som samhälle. Principer för god forskningssed måste upprätthållas.

I pandemitider är det angeläget att särskilt värna respekten för människovärdet. Åtgärder för att skynda på utvecklingen av vaccin eller läkemedel mot pandemin får inte medföra att forskningspersoner utsätts för oacceptabla risker. Rådande krav på avvägning mellan risken för skada för forskningspersonerna och den förväntade samhälleliga nyttan bör upprätthållas.

Smer vill framhålla vikten av att forskningspersoner får adekvat information, inte minst vad gäller den stora osäkerhet kring såväl

---

<sup>7</sup> Smer 2016.

risker som förväntad nytta som ofta råder när det rör sig om en helt ny sjukdom. Detta kan innebära att kraven på vilka som kan inkluderas som forskningspersoner bör ställas högre än vanligtvis.

En annan fråga vad gäller forskning rör den omdirigering av befintliga forskningsresurser som nu har skett utan föregående kvalitets-säkring.<sup>8</sup> Det kan finnas en risk med att erhållna anslag på detta sätt används till covid-forskning. Håller den ”akut planerade” forskningen måttet? Vad valdes bort och vad fick vi i stället? Utfallet av detta är något som bör följas upp efter krisen, för att lära inför nästa.

## Kommunikation

Smer anser att

- Det under en pandemi är avgörande att beslutfattare på olika nivåer har en mycket god kommunikation med allmänheten. Genom goda beslutsprocesser och saklig information skapas tillit, och förtroendet för beslutfattarna kan upprätthållas även när svåra åtgärder måste vidtas.
- Det är viktigt att tydligt kommunicera inte enbart de fakta som ligger till grund för beslut, utan även vilka avvägningar som gjorts mellan olika värden samt vilka värden och principer som varit styrande vid beslut om en insats.

## Framtiden

Smer anser att vi har ett moraliskt ansvar att lära av den krissituation vi nu befinner oss i. Detta för att bygga en bättre beredskap inför nästa pandemi och så att ramverk kan tas fram för att ge vägledning inför de etiska vägval som kan komma att aktualiseras i framtiden. Det gäller såväl nationellt som internationellt.

---

<sup>8</sup> Vetenskapsrådet har gått ut och sagt att en tredjedel av erhållna forskningsmedel får användas för covid-19 forskning under en tidsbegränsad period <https://www.vr.se/aktuellt/nyheter/nyhetsarkiv/2020-03-27-nu-mojligt-att-anvanda-del-av-ditt-bidrag-till-forskning-om-covid-19.html>.



# 1 Inledning

Utbrott och spridning av smittsamma sjukdomar, såsom den pågående coronaviruspandemin, väcker svåra etiska, juridiska, ekonomiska och praktiska utmaningar för såväl individen som för samhället. Hur dessa utmaningar hanteras har betydelse för medborgarkontraktet – tilliten mellan den enskilde individen och det demokratiska systemet, förtroendet för samhället, solidariteten mellan medborgarna – lika väl som för solidariteten mellan länder, skyddet av sårbara grupper och folkhälsan i stort.

Det centrala syftet med åtgärder under en pandemi är att skydda befolkningen mot sjukdom och död. Smittspridning måste motverkas och de som smittas måste tillförsäkras den vård de behöver, samtidigt som människor med annan allvarlig sjukdom inte får åsidosättas. Restriktioner och andra åtgärder som införs för att bekämpa en pandemi kan samtidigt ha en negativ inverkan på befolkningens hälsa och kan innebära inskränkningar i grundläggande demokratiska fri- och rättigheter, självbestämmandet och den personliga integriteten. Både själva pandemin och åtgärderna för att bekämpa den kan leda till samhällsekonomiska konsekvenser och andra sekundära effekter som på sikt hotar liv och hälsa. Konsekvenserna av en pandemi kan således vara omfattande och slå mot hela samhället.

Vilka beslut bör politiker och myndigheter fatta? Vid vilken tidpunkt? Svaren på dessa frågor styrs av hur pandemin utvecklas under olika skeden. Svaren har även etiska dimensioner. Det handlar bland annat om hur åtgärder för att bekämpa pandemin kan påverka olika intressen och värden i samhället positivt och negativt och hur olika värde- och intressekonflikter kan och bör hanteras. Vilka värden ska värnas och vilka principer bör vägleda beslutsfattande?

Den etiska analysen är ett värdefullt redskap när beslut måste fattas på olika nivåer med anledning av en pandemi i beslutsfattande vid katastrofmedicin såväl som i krisberedskap. Genom den etiska

analysen urskiljs värde- och intressekonflikter, möjliga handlingsalternativ och deras potentiella konsekvenser för olika värden. Analysen kan även klargöra vilka principer som bör vara vägledande vid beslut i en pandemi och varför.

I takt med covid-19-pandemins utbredning har flertalet nationella etikråd gått ut med uttalanden. Vissa etikråd har fått i uppdrag av sina respektive regeringar att ta fram rekommendationer, andra har yttrat sig på eget initiativ.<sup>1</sup> Flera internationella etikråd har de senaste veckorna yttrat sig över vilka etiska principer och värden som bör värnas i denna kris. UNESCO International Bioethics Committee (IBC) och World Commission on the Ethics of Scientific Knowledge and Technology (COMEST) har tillsammans uttalat sig om etiska principer och överväganden från ett globalt perspektiv. European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE) har publicerat ett yttrande som framhåller betydelsen av att skydda de grundläggande fri- och rättigheterna och vikten av solidaritet i Europa. Europarådets bioetikkommitté lyfter i ett uttalande fram vikten av att människovärdet och mänskliga rättigheter respekteras i en tid som denna.<sup>2</sup>

## Syfte och målgrupp

Statens medicinsk-etiska råd har till uppgift att belysa medicinsk-etiska frågor utifrån ett övergripande samhällsperspektiv. Smer har att sprida kunskap om de medicinsk-etiska frågorna och främja informations- och åsiktsutbyte och ska vara en förmedlande länk mellan beslutsfattare, forskningen och allmänheten. Rådet ska enligt sitt uppdrag särskilt lyfta frågor som kan inverka på människovärdet och den personliga integriteten. Den pågående covid-19-krisen aktualiserar i högsta grad dessa etiska frågor på olika nivåer och i olika dimensioner. En central fråga berör hur man bör kommunicera i kris, både från samhällets sida och i den konkreta vårdsituationen.

Denna rapport syftar till att ge en översikt av de centrala etiska värden, problem och utmaningar vi står inför vid en pandemi. Rap-

---

<sup>1</sup> Till exempel: CCNE 2020, Deutscher Ethikrat 2020, Comité de Bioética de España 2020, National Council of Ethics for the Life Sciences, Portugal 2020 och National Bioethics Commission of Mexico 2020. För fler yttranden från nationella etikråd, se länksamling på [www.smer.se](http://www.smer.se).

<sup>2</sup> DH-BIO 2020.

porten avslutas med några generella rekommendationer och förslag inför framtiden. Rapporten har tagits fram under pågående pandemi och är ett första steg i rådets analys av etiska frågor i samband med pandemin.

Smer hoppas att rapporten ska bidra till en djupare förståelse om covid-19-krisens etiska dimensioner och att rapporten kan ge kunskap om och hur den etiska analysen kan användas i beslutsfattande vid en pandemi. Rapporten kan förhoppningsvis även bidra till debatten i samhället.

Målgrupp för rapporten är beslutsfattare på olika nivåer nationellt, regionalt och lokalt samt den intresserade allmänheten.

Rapporten inleds med en beskrivning av mål, värden och principer som aktualiseras vid en pandemi, med utgångspunkt i Folkhälsomyndighetens pandemiberedskapsplan samt de nationella etiska ramverk för beslutsfattande i pandemier som tagits fram i flera länder. I detta kapitel presenteras även etiska värden och principer som bör beaktas vid beslutsfattande i beredskap inför och under en pandemi. (kapitel 2). Detta kompletteras med en översyn av etiska frågor och vägval utifrån ett globalt perspektiv (kapitel 3). Kapitel 4 utgår från folkhälsoperspektivet och analyserar ur ett etiskt perspektiv olika strategier och åtgärder för att bekämpa en pandemi. I kapitel 5 ligger fokus på de etiska frågeställningar som kan aktualiseras inom hälso- och sjukvården i samband med en pandemi, medan kapitel 6 tar upp forskningsetiska aspekter. Kapitel 7 diskuterar betydelsen av god kommunikation mellan medborgare och beslutsfattare vid en pandemi. Rapporten avslutas med några reflektioner inför framtiden (kapitel 8).





## 2 Mål, värden och principer inför och vid en pandemi

### 2.1 Mål, värden och principer

Det har utarbetats etiska ramverk och rekommendationer vad gäller beredskapsplaner för pandemier baserade på erfarenheterna från tidigare epidemier och pandemier av WHO liksom av flera länder. I Sverige finns det inget specifikt nationellt etiskt ramverk beslutat. Folkhälsomyndigheten refererar till WHO:s etiska ramverk i sin pandemiberedskapsplan från 2015.

Samhällets mål vid en pandemi är att minimera dödlighet och sjuklighet i befolkningen och övriga negativa konsekvenser för individen och samhället.<sup>1</sup> Regeringens arbete och beslut syftar till att begränsa smittspridning i landet, säkerställa resurser till hälso- och sjukvård, begränsa inverkan på samhällsviktig verksamhet, lindra konsekvenser för medborgare och företag, dämpa oro bland annat genom information, och sätta in rätt åtgärder vid rätt tillfälle.<sup>2</sup>

### 2.2 Mål, värden och principer i Folkhälsomyndighetens dokument

I Folkhälsomyndighetens strategi för att bekämpa pandemier nämns följande tre mål:<sup>3</sup>

- Folkhälsan ska påverkas så lite som möjligt,
- De negativa effekterna på samhället ska vara så små som möjligt,
- Förtroendet för myndigheterna, hälso- och sjukvården och omsorgen ska upprätthållas.

---

<sup>1</sup> FMH 2015, s. 6.

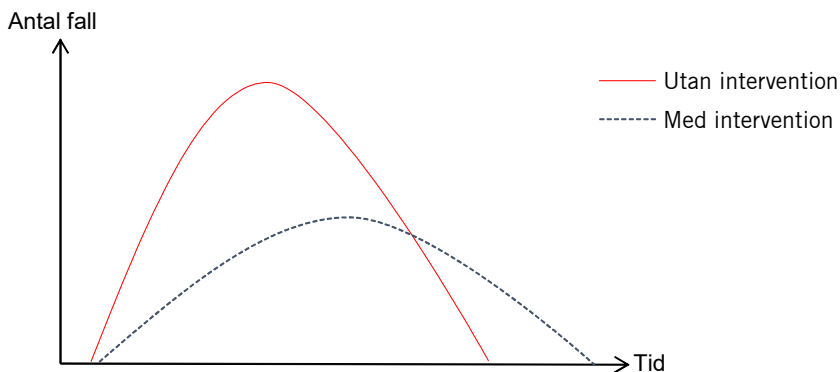
<sup>2</sup> Regeringen 2020.

<sup>3</sup> FHM 2015, s. 13.

Dessa mål inrymmer värderingar. De kan även komma i konflikt med varandra, till exempel kan det vi gör för folkhälsan innebära stora påfrestningar för andra delar av samhället, vilket i sin tur kan ha en inverkan på folkhälsan i det längre perspektivet.

Olika strategier för att nå dessa mål är medicinska och icke-medicinska åtgärder samt kommunikationsinsatser. Den första övergripande strategin för att nå målen är att fördröja pandemins förlopp så att spridningskurvans topp förskjuts och planas ut.<sup>4</sup> Denna strategi innebär att belastningen på sjukvården och samhället minskar genom att andelen sjuka vid ett givet tillfälle (kurvans topp) minskar och genom att tiden för förberedelser ökar. För en smitta där ett fungerande vaccin eller verksam behandling är inom räckhåll ges även ökad tid att utveckla dessa (förskjutning av kurvan åt höger). Om antalet drabbade begränsas får fler glädje av ett vaccin eller ett antiviralt läkemedel, samtidigt som tidig vaccination ger möjlighet att minska det totala antalet som insjuknar (ytan under kurvan minskar).

**Figur 2.1** En pandemis förlopp med eller utan intervention



*Källa:* Bearbetad figur från Folkhälsomyndigheten 2015.

Den andra övergripande strategin är att minska negativa konsekvenser för de individer som på olika sätt drabbas av pandemin, direkt eller indirekt.<sup>5</sup>

<sup>4</sup> Enligt olika källor är denna illustrativa graf först redovisad i CDC 2007.

<sup>5</sup> FHM 2015.

Folkhälsomyndigheten lyfter fram följande principer som bör genomsyra åtgärder under en pandemi:<sup>6</sup>

- *Ta höjd i planeringen för en allvarlig situation.* Nationella och regionala planer behöver upprättas som kan hantera en influensa-pandemi där ett stort antal individer dör eller blir allvarligt sjuka och/eller pandemin orsakar stora samhällsstörningar. I ett inledningskede med begränsad och osäker information måste åtgärderna utgå från detta.
- *Flexibel hantering.* Beredskapsplaneringen måste ge utrymme för kontinuerlig anpassning av planer och åtgärder med hänsyn till kunskapsutveckling och pandemins förlopp i Sverige och internationellt.
- *Effektiv och proportionerlig resursanvändning.* Under en pandemi kommer behovet av samhällets resurser att vara större än annars, det gäller inte minst hälso- och sjukvården och omsorgen. Det är därför nödvändigt att resursanvändningen prioriteras och dimensioneras så att målen för pandemihanteringen kan uppnås utan att de negativa konsekvenserna överstiger de förväntade positiva effekterna.

Det svenska krishanteringssystemet bygger på tre grundläggande principer vilka gäller för allt krisberedskapsarbete:

- *Ansvarsprincipen:* den som ansvarar för en verksamhet under normala förhållanden har motsvarande ansvar under en kris. Här ingår också att initiera och bedriva sektorsövergripande samverkan.
- *Likhetsprincipen:* verksamheten vid en kris ska likna den normala i så stor utsträckning som möjligt.
- *Närhetsprincipen:* en kris ska hanteras där den inträffar och av dem som är närmast berörda och ansvariga.<sup>7</sup>

### 2.2.1 Prioriteringar och etiska aspekter

Folkhälsomyndigheten lyfter fram prioriteringar som ett område med svåra ställningstaganden och där de etiska aspekterna behöver tas med i planeringen inför en pandemi. Trots god planering kan det

---

<sup>6</sup> Ibid.

<sup>7</sup> Ibid, s. 15.

bli så att resurserna inte räcker till och man tvingas prioritera mellan olika lösningar och mellan grupper med lika eller olika behov. Folkhälsomyndigheten lyfter fram att följande områden framför allt kan bli aktuella för prioriteringar: vaccin, antivirala läkemedel och fördelning av resurser i olika verksamheter, exempelvis sjukvård.<sup>8</sup>

De prioriteringar som görs inom hälso- och sjukvården baseras på den etiska plattformen för prioriteringsbeslut.<sup>9</sup> Plattformen utgår från människovärdesprincipen och behovs- och solidaritetsprincipen som är överordnade kostnadseffektivitetsprincipen. Centralt i denna plattform är vård på lika villkor efter bedömning av den enskildes individens behov.

Inom smittskyddet är inte enbart den enskildes behov av intresse, utan hänsyn tas till att skydda andra individer och samhället i stort.

Enligt smittskyddslagen (2004:168), SmL, kan smittskyddsläkare och andra berörda myndigheter i vissa lägen låta smittskyddshänsyn gå före den hänsyn som i vanliga fall gäller inom hälso- och sjukvården, om det leder till att människor skyddas mot smitta. Folkhälsomyndigheten lyfter fram att smittskydd i en pandemisituation kan innebära avsteg från de etiska principer som tillämpas normalt. Detta är också utgångspunkten för WHO:s riktlinjer för etiska hänsyn i samband med pandemiplanering. Vidare sägs i Folkhälsomyndighetens plan att det inte är lämpligt att besluta om att vissa prioriteringar alltid ska vara viktigare än andra (s.k. nivågruppering), i pandemiplaneringen. Detta måste i stället omprövas kontinuerligt med hänsyn till pandemins utveckling.<sup>10</sup>

Både smittskyddslagen och WHO betonar att åtgärder som strider mot de etiska principer och prioriteringsordningar som annars används måste användas varsamt och stå i proportion till den nytta de avses göra. Åtgärderna måste alltså vägas mot de långsiktigt negativa effekterna av att vidta mindre kraftfulla smittskyddsåtgärder.

WHO framhåller också vikten av att formerna för prioritering är adekvata och rättvisa. Myndigheterna behöver vara öppna med vilka prioriteringar som görs, varför och vilken kunskap de bygger på. De ska också vara möjliga att revidera.

---

<sup>8</sup> FHM 2015, bilaga 4.

<sup>9</sup> Prop.1996/97:60 s. 20.

<sup>10</sup> Ibid.

## 2.3 Värden och principer som bör vägleda beslut vid en pandemi

I olika etiska ramverk för beslut vid pandemier redovisas liknande värden och principer. Som exempel presenteras ett av dem i bilaga 1. De etiska värden och principer som presenteras nedan utgår från flertalet dokument.<sup>11</sup>

Smer anser att följande etiska värden och principer är särskilt viktiga att beakta vid beslutsfattande i beredskap inför och under en pandemi:<sup>12</sup>

- *Minimera skada och rädda liv.* Under en pandemi är skada oundvikligt. Det övergripande målet vid en pandemi bör vara att minimera skada och rädda liv. Såväl liv hotade av smittämnet som liv som hotas av motåtgärder som leder till isolering, arbetslöshet och försvagat socialt stöd och skydd.
- *Människovärde.* Människor har lika värde, med samma rätt att få sina rättigheter tillgodosedda. Människovärdet är inte bundet till individers egenskaper utan är knutet till varje enskild människa, oberoende av prestationer, egenskaper, social eller ekonomisk ställning i samhället. Utifrån människovärdesprincipen följer att alla människor ska behandlas med respekt och på lika villkor.<sup>13</sup>
- *Personlig integritet och frihet.* Den enskilde individen har rätt till personlig integritet och frihet. Vid en pandemi kan det vara nödvändigt att inskränka dessa värden för att skydda befolkningen från allvarlig skada. Åtgärder som begränsar människors integritet och frihet bör vara proportionella, nödvändiga och relevanta, och minimeras i relation till vad man önskar åstadkomma.

---

<sup>11</sup> Till exempel Joint Center for Bioethics Pandemic Influenza Working Group 2005, Thompson m.fl. 2007, NEAC 2007, Kass 2005, CDC 2007, WHO 2007 och WHO 2016. Public Health Agency of Canada. 2011, GOV.UK 2017, Department of Health Ireland 2018, British Columbia Ministry of Health 2012, United Kingdom Department of Health 2007, Smith och Upshur 2019.

<sup>12</sup> Dessa principer bygger på gällande principer och genomsyrar Folkhälsomyndighetens pandemiberedskapsplan och andra etiska ramverk. De värden och principer som presenteras är ej uttömmande.

<sup>13</sup> Detta betyder dock inte att alla kommer att behandlas på samma sätt.

- *Rättvisa och jämlikhet.* Vård och andra samhällliga insatser måste erbjudas på ett rättvist och etiskt godtagbart sätt. Det är viktigt att motverka ojämlikhet både nationellt och internationellt. Vid en pandemi kan man vara tvungen att fatta svåra beslut om prioriteringar när resurserna inte räcker till.<sup>14</sup>
- *Vetenskaplig grund.* Beslut om åtgärder ska, så långt som möjligt, vila på vetenskaplig grund och beprövad erfarenhet.
- *Proportionalitet.* De åtgärder som vidtas måste vara proportionerliga i relation till vad man önskar uppnå.
- *Tillit.* Tillit är en viktig komponent i alla typer av relationer, även mellan medborgare och samhället samt dess institutioner. Det är av avgörande betydelse att beslutfattare upprätthåller befolkningens förtroende vid en pandemi när svåra åtgärder måste vidtas och beslut fattas.
- *Solidaritet.* Solidaritetsprincipen gäller såväl internationellt som nationellt. En pandemi kan utmana konventionella idéer om nationell suveränitet, säkerhet eller territorialitet. Det är viktigt att stötta de individer som riskerar att fara särskilt illa på grund av smitta eller av åtgärder, lika väl som att betona individens ansvar i de val hen gör i sitt dagliga liv.

## Rättvisa beslutsprocesser

Det är viktigt med opartiska procedurer för legitimitet i beslut.<sup>15</sup>

Följande värden eller villkor är viktiga för goda beslutsprocesser:<sup>16</sup>

- *Relevanta skäl.* Beslut ska vara kloka och rimliga. De bör motiveras och bygga på fakta, värderingar och principer vilka samhällsmedborgarna delar/kan komma överens om, och som är relevanta för beslut vid en pandemisk kris.

---

<sup>14</sup> Inom hälso- och sjukvården finns en av riksdagen antagen etisk plattform för prioriteringsbeslut inom hälso- och sjukvården.

<sup>15</sup> Tyler 2006.

<sup>16</sup> I de flera beredskapsplaner lyfts dessa värden/generella villkor för procedurer vid beslut fram. De är inspirerade av en modell utarbetad av Norman Daniels och James Sabin, kallad *accountability for reasonableness framework*. Modellen är användbar för att identifiera nyckelfrågor i etiska beslutsprocesser. Se Daniels och Sabin 2008, s. 258. Daniels 2000.

- *Öppenhet och transparens.* Beslutsprocessen måste vara öppen för granskning och faktabakgrunden, strategin och de beslut som fattas bör vara offentliga.
- *Inkluderande.* Berörda grupper bör så långt som möjligt involveras i beslutsprocessen.
- *Mekanismer för omprövning av beslut.* Det bör finnas möjligheter att omvärdera och ompröva beslut när ny information och nya fakta tillkommer. Det bör finnas mekanismer för att hantera tvister och klagomål.
- *Ansvarstagande.* Det bör finnas mekanismer för att säkerställa att beslutsfattare kan hållas ansvariga för sina handlingar.

## 2.4 Rekommendationer

Beslutsfattande vid en pandemi baseras inte enbart på fakta och vetenskapligt underlag. Val mellan olika handlingsalternativ kräver att beslutsfattaren tar ställning till olika värden och värdekonflikter. Den etiska analysen är avgörande i både beredskaps- och bekämpningsfasen av en pandemi.

Smer anser att de etiska värden och principer som presenteras ovan ska beaktas vid beslutsfattande i beredskap inför och under en pandemi.

Det är angeläget att både under pågående pandemi och efteråt dra lärdomar utifrån krisen. Utifrån denna kunskap bör ett nationellt etiskt ramverk för beslutsfattande tas fram inför framtida pandemier, vilket bör beslutas på nationell nivå. De värden och principer som ovan presenteras kan ligga till grund för ett sådant ramverk.





# 3 Global etik och internationell solidaritet under pandemin

## 3.1 Inledning

De senaste decennierna har kännetecknats av globaliseringen. Denna utveckling har haft både ekonomiska och politiska drivkrafter och omfattar i dag alla samhällsområden. Till de ekonomiska drivkrafterna brukar utvecklandet av en gränslös finansmarknad, allt fler och större multinationella företag och en utökad världshandel räknas. Den politiska globaliseringen har delvis varit ett svar på de ekonomiska drivkrafterna, men innebär också internationella konventioner för att globalt kunna hantera globala problem som klimatförändring och pandemier. Världshälsoorganisationen (WHO) är det internationella organ som har uppgiften att samordna insatserna mot den globala coronapandemin.<sup>1</sup>

Globaliseringen har inneburit att länder har blivit mer beroende av varandra. Det har blivit uppenbart under coronakrisen när sjukvårdsutrustning måste importeras från andra länder och kontinenter. Genom att länder stängt sina gränser för att hindra spridning av covid-19 och dessutom för att hindra export av sjukvårdsutrustning som man själv behövt, har vissa länder blivit utan nödvändig sjukvårdsutrustning. Dessa händelser illustrerar globaliseringens begränsningar. Nationella intressen har fortfarande en stor betydelse och som vi ska se nedan spelar nationella egenintressen en stor roll under coronapandemin.

Frågor om globalisering och internationellt samarbete har en viktig etisk sida och inledningsvis redogörs för ett antal etiska begrepp. Därefter refereras uttalanden och ställningstaganden till coronapandemin som gjorts av vissa internationella organisationer. Globala

---

<sup>1</sup> Collste 2004.

praktiska etiska frågor tas upp i det följande avsnittet och kapitlet avslutas med några reflexioner om coronapandemins betydelse för en global etik.

## 3.2 Begrepp

Den globala coronapandemin har aktualiserat frågor om global etik, global rättvisa och internationell solidaritet, men vad betyder dessa begrepp?

Begreppet global etik kan ges olika betydelser. Global deskriptiv etik innebär en beskrivning av etiska normer och värden som förekommer i olika delar av världen och inom olika kulturer och religioner. Global normativ etik syftar på uppfattningar om vad som är önskvärt och gott, vilka normer och värden som bör tillämpas globalt. Här ingår till exempel idéer om mänskliga rättigheter, som innebär att varje människa oavsett var hon bor bör tillskrivas rätten till liv, frihet och välbefinnande.

Begreppet rättvisa syftar på de etiska principer som bör styra sociala institutioner och samhällliga och politiska beslut. När man tillägger ”global rättvisa” innebär det att man talar om etiska principer som bör styra beslut inom globala institutioner och relationer mellan stater. Det finns olika uppfattningar om rättvisans innebörd, men en i dag utbredd uppfattning bygger på filosofen John Rawls idé om att rättvisa betyder lika politiska rättigheter och en fördelning av värden som gynnar de sämst ställda.<sup>2</sup>

Begreppet solidaritet betyder enligt Nationalencyklopedin (NE), ”sammanhållning mellan människor inom en grupp, klass, nation eller i hela världen med beredskap för inbördes hjälp”.<sup>3</sup> Internationell solidaritet betyder i enlighet med NE:s definition en sammanhållning mellan människor och nationer i hela världen med beredskap för inbördes hjälp.

De flesta instämmer nog i att det är viktigt att värna mänskliga rättigheter, global rättvisa och internationell solidaritet under en världsomfattande pandemi. Det är under svåra tider som värden som rättvisa och solidaritet prövas. Vi har dock under coronapandemin kunnat se flagranta brott mot dessa värden och att det kortsiktiga nationella egenintresset styrt många länders handlande.

---

<sup>2</sup> Rawls 1971.

<sup>3</sup> Nationalencyklopedin (2020).

### 3.3 Internationella organisationer

Under coronakrisen har flera internationella organisationer gjort uttalanden som betonat betydelsen av värden som internationell solidaritet och global rättvisa. Här följer några exempel.

FN:s Generalförsamling antog den 3 april 2020 enhälligt en resolution där man betonar vikten av global solidaritet och internationellt samarbete under coronakrisen. Särskilt betonades betydelsen av stöd till de fattigaste och värst drabbade länderna, liksom betydelsen av att respektera mänskliga rättigheter i kampen mot epidemin.<sup>4</sup>

Världshälsoorganisationen (WHO) har fungerat som internationell samordnare och global informationskälla under coronapandemin.<sup>5</sup> Redan 2005 enades 196 länder inom ramen för IHR-avtalet (International Health Regulations) att samarbeta i händelse av en global pandemi. Man kom överens om att bygga upp ländernas förmåga att upptäcka, bedöma och rapportera risker för folkhälsan, att i händelse av en global pandemi ge WHO redskap att begränsa smittspridning genom att spärra av hamnar, flygplatser och landsgränser och att begränsa icke nödvändig handel.<sup>6</sup> WHO har under den rådande coronapandemin särskilt markerat stödet till flyktingar och migranter. Dessa grupper är särskilt utsatta, betonar man. Därför är det viktigt att nationella hälsomyndigheter inkluderar migranter i sina skyddsåtgärder utan någon diskriminering.<sup>7</sup>

UNESCO, FN:s organ för forskning och utbildning, betonar i ett uttalande den 6 april 2020 betydelsen av internationellt samarbete när det gäller forskning om covid-19. Samhällsåtgärder mot pandemin bör vara grundade i vetenskap och beprövad erfarenhet. Vid forskning bör försiktighetsprincipen iakttas och forskningspersoners informerade samtycke respekteras. UNESCO uppmuntrar till internationellt samarbete och internationell solidaritet och varnar för att nationella sårintressen tar överhanden. De rika länderna har ett särskilt ansvar att stödja de fattiga länderna i kampen mot pandemin, framhåller man.<sup>8</sup>

European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE) betonar i ett uttalande vikten av solidaritet med de mest ut-

---

<sup>4</sup> FN 2020.

<sup>5</sup> WHO 2020d.

<sup>6</sup> WHO 2020e.

<sup>7</sup> WHO Regional Office for Europe 2020.

<sup>8</sup> UNESCO, International Bioethics Committee & World Commission on the Ethics of Scientific Knowledge and Technology 2020.

satta under coronapandemin. De betonar vidare att det finns en risk att beslut om att begränsa fri- och rättigheter för att hejda smittspridning ”normaliseras” så att dessa åtgärder blir bestående också efter pandemins slut. EGE framhåller vidare betydelsen av att forskningsresultat redovisas öppet och delas.<sup>9</sup>

### 3.4 Global etik i praktiken

Hur fungerar den internationella solidariteten och principer om global rättvisa under coronapandemin? Som vi ska se har det skett vissa positiva initiativ på global nivå, men flera länder har agerat främst utifrån sitt nationella egenintresse och i strid med internationella avtal och internationell rätt.

Den 23 mars 2020 tog FN-chefen António Guterres ett fredsinitiativ under coronapandemin. Han uppmanade parterna i pågående väpnade konflikter att enas om vapenvila för att kunna bekämpa Corona.<sup>10</sup> FN-chefens initiativ har stötts av en namninsamling som samlat flera miljoner underskrifter.<sup>11</sup> Guterres vädjan har visat sig framgångsrik och tidningen The Guardian rapporterar att vapnen tystnat i flera konflikter, som i Jemen, Libyen, Kamerun, Colombia, Syrien and Ukraina.<sup>12</sup>

De globala orättvisorna blir särskilt tydliga i tider av kris. Världens rika länder har möjlighet att bygga upp en beredskap för att möta det stigande behovet av intensivvårdsplatser och avancerad medicinsk utrustning, vilket fattiga länder saknar förutsättningar för. Läkare utan gränser betonar att coronapandemin inte känner några nationsgränser och att detta också måste gälla bekämpningen av pandemin. Det är de fattiga, de som lever i krigsdrabbade länder och flyktingar som drabbas värst, betonar organisationen. ”Hur ska du tvätta händerna regelbundet om du inte har tillgång till rinnande vatten eller tvål? Hur ska du kunna isolera dig om du bor i ett slumområde eller ett flyktingläger? Hur ska du kunna sluta korsa landsgränser om du flyr från krig?”, är frågor de ställer.<sup>13</sup>

---

<sup>9</sup> EGE 2020.

<sup>10</sup> Guterres 2020.

<sup>11</sup> AVAAZ 2020.

<sup>12</sup> Wintour 2020. Se också Davidson 2020.

<sup>13</sup> Läkare utan gränser 2020. Se även Alfvén m.fl. 2020.

Även den internationella hjälpporganisationen Oxfam varnar för att coronapandemin kan få förödande konsekvenser för världens fattiga. I rapporten 'Dignity Not Destitution' beräknas att ytterligare uppemot 8 procent (över en halv miljard människor) av världens befolkning kan tvingas in i fattigdom när länders ekonomier stänger ner för att hindra spridningen av covid-19. Därmed kan över halva jordens befolkning komma att leva i fattigdom efter pandemin.<sup>14</sup>

Coronapandemin är gränsöverskridande och drabbar alla världens länder. Det finns därmed ett stort behov hos alla länder av sjukvårdsutrustning för intensivvårdsbehandling, det gäller alltifrån skyddsmasker till respiratorer. Samtidigt tycks många länder vara dåligt förberedda och sakna tillgång till nödvändig sjukvårdsutrustning. USA har med olika metoder, såsom att erbjuda ett högre pris, vid flera tillfällen försökt lägga beslag på skyddsutrustning och intensivvårdsmaterial som var avsett för andra länder. Bland annat ska enligt The Guardian 200 000 skyddsmasker på tillverkade av 3M i Kina som var inköpta av en tysk delstatsregering ha omdirigerats till USA på Thailands flygplats.<sup>15</sup> USA har också förhindrat export av skyddsmasker från amerikanska företag till Latinamerika och Kanada. President Trump beordrade med hänvisning till nationellt nödläge att tre miljoner skyddsmasker som inköpts av Kanada skulle stoppas.<sup>16</sup> Trumpadministrationen har även erbjudit stora summor till den tyska vaccinproducenten Curevac för ensamrätten på deras vaccin mot Coronaviruset. Den tyska hälsoministern har emellertid förklarat att någon amerikansk ensamrätt inte kommer på fråga.<sup>17</sup> Även Frankrike har stoppat skyddsutrustning som varit på väg till andra länder. Det gäller flera miljoner munskydd tillverkade i Mölnlyckes franska fabrik. Frankrike fick dock efter hårda påtryckningar ändra sitt beslut.<sup>18</sup>

En grupp forskare och vårdpersonal uppmanar i en debattartikel i Dagens Nyheter den svenska regeringen att utöka sitt humanitära bistånd till fattiga länder som drabbas särskilt hårt av coronapandemin. De skriver: "I en tid när allt fler länder stänger sina gränser och ser om sitt eget hus, måste Sverige fortsätta att stå för viktiga värden och

---

<sup>14</sup> Oxfam 2020. Se även Khorsandi 2020.

<sup>15</sup> Borger, Holmes och Willsher 2020.

<sup>16</sup> Borger och Leyland 2020.

<sup>17</sup> The Guardian 2020.

<sup>18</sup> Ekblom och Hellekant 2020.

kombinera nationellt och globalt agerande. Ett starkt och effektivt internationellt utvecklingssamarbete och ett generöst välkoordinerat humanitärt bistånd är en viktig del i detta”.<sup>19</sup>

### 3.5 Rekommendationer

Det är uppenbart att den globala responsen på coronapandemin i många fall har präglats mer av nationella egenintressen än av värden som internationell solidaritet och global rättvisa.

Med utgångspunkt från den globala etiken och målen i Sveriges politik för global utveckling<sup>20</sup> föreslår Smer följande:

- Sverige bör ge stöd till fattiga länder som saknar sjukvårdsresurser att bekämpa coronapandemin.
- Sverige bör särskilt arbeta för att stötta fattiga länder med eventuell framtida vaccination. För länder med stora brister i sjukvården kan vaccin vara den bästa och nästintill enda chansen att skydda utsatta människor.
- Flyktingar och migranter drabbas särskilt hårt av coronapandemin. Sverige bör bidra till att hjälpa migranter vid EU:s gränser bland annat genom stöd till UNHCR:s arbete
- Sverige bör stödja Världshälsoorganisationen (WHO) i arbetet för att samordna den internationella kampen mot covid-19 och forskning för att finna vaccin och läkemedel.

---

<sup>19</sup> Alfvén m.fl. 2020.

<sup>20</sup> Regeringen 2015.

## 4 Folkhälsa och pandemibekämpning

### 4.1 Aktuella frågeställningar

Utgångspunkter för folkhälsoarbete är en föreställning om hälsa, ett begrepp som definierats på många olika sätt och antaganden om vilka faktorer som i ett givet samhälle påverkar befolkningens hälsa, samt föreställningar om hur dessa faktorer kan påverkas. Det handlar inte bara om att förlänga liv utan också om att förbättra befolkningens livskvalitet.<sup>1</sup>

En lång rad olika åtgärder kan vara eller bli aktuella vid en pandemi. Det kan gälla rekommendationer om mer eller mindre drastiska åtgärder som innebär inskränkningar i människors fri- och rättigheter. Kontroll av att rekommendationer och föreskrifter efterlevs kan förutsätta övervakning, till exempel övervakning av mobildata. Dessa åtgärder kan vara frivilliga eller kombineras med olika former av tvång och sanktioner.

Vid bekämpandet av pandemier och förebyggande arbete är det viktigt att veta något om dess förväntade effekter. Vilken är sannolikheten för att avsedda effekter ska uppnås? Vilken är risken för icke avsedda negativa effekter?

Svaren på dessa frågor kan variera i olika samhällen.

Solidaritet med drabbade och andra i befolkningen är en central princip. Det handlar om att inte utsätta sig själv för risken att bli smittad liksom att inte ofrivilligt bidra till att sprida smittan genom att bryta mot exempelvis rekommendationer om handhygien och säkerhetsavstånd som Folkhälsomyndigheten utfärdar.

I de liberala individualistiska traditioner som dominerat i de anglosaxiska länderna och den medicinska etik som utvecklats där har fokus

---

<sup>1</sup> Om folkhälsoarbete och folkhälsoetik läs bland annat: Dawson och Jennings B 2012, Dawson 2011 och Wilhelmson och Tengland, 2016.

varit på individens fri- och rättigheter. Folkhälsoetiken fokuserar dock främst på frågor om befolkningens hälsa. Genom en pandemi aktualiseras etiska frågor inom flera s.k. etikområden.

Fritt och informerat individuellt samtycke har varit en hörnsten både i den traditionella kliniska etiken och i forskningsetiken. I folkhälsoarbete blir begrepp som solidaritet (inom och mellan länder), samarbete, beroende, tillit och förtroende centrala utgångspunkter för arbetet. Detta gäller inte minst när ett samhälle hotas av en pandemi. Att lindra och förebygga andras lidande blir en viktig etisk utmaning. Människor är av naturen sociala varelser som lever tillsammans och är beroende av varandra.<sup>2</sup>

Det finns lagar, föreskrifter och rekommendationer som reglerar folkhälsoarbetet. Smittskyddslagen är en av dem. När en smitta klassas som allmänfarlig och samhällsfarlig smitta finns möjligheter att besluta om åtgärder som karantän, isolering och hälsoundersökningar vid inresa och avspärrningar av områden. Beroende på vilken åtgärd det gäller, är det antingen smittskyddsläkaren, Folkhälsomyndigheten eller förvaltningsrätten som fattar beslut om detta i Sverige.

Många avvägningsproblem och svåra gränsdragningsfrågor uppstår i detta sammanhang. En del av dem hänger ihop med vaga begrepp i regelverket, andra med kunskapsluckor och osäkerheter, åter andra med den tidspress man arbetar under vid en pandemi. När ska till exempel patienter isoleras på enkelrum? Vilken skyddsutrustning ska personal i sjukvården och på äldreboenden använda? Detta varierar rimligtvis med arten av deras arbete och de risker de utsätts själva för – och utsätter andra för.

Många andra frågor aktualiseras av en epidemi. Finns risker för att vissa grupper, till exempel äldre och socialt utsatta diskrimineras? Står restriktionerna i rimlig proportion till riskerna? Ska sjukvården erbjuda förebyggande och kurativa insatser till vissa riskgrupper eller till vårdpersonal – för att minska risken för smittspridning och säkerställa att vården av drabbade vid en pandemi inte kollapsar på grund av brist på personal? Är detta förenligt med principen om alla människors lika värde? Kravet att vård ska ges på lika villkor framgår av hälso- och sjukvårdslagens portalparagraf.

Bör hela befolkningen testas för att man ska få säkert underlag för prognoser om när flockimmunitet uppnåtts? När individens väl ställs mot vad som är bra för kollektivet, aktualiseras tröskelvärden

---

<sup>2</sup> Dawson 2011.



och gränsdragningsproblem. Anta att det är etiskt försvarbart att införa vissa restriktioner om tusen räddas och en drabbas, och det inte är försvarbart om en räddas och tusen drabbas. Men om 750 räddas och 350 drabbas? Eller 500 räddas och lika många drabbas? På vilka grunder görs dessa gränsdragningar? Och av vem? Om inte alla kan få vaccin eller bli diagnosticerade först, vem ska komma först i kön?

Till de mer grundläggande etiska frågor som aktualiseras i detta sammanhang hör principer för vägning av olika intressen och värden. Är skydd av individuella fri- och rättigheter viktigare än det som är bra för samhället som helhet? Om inte, vilka restriktioner av dessa fri- och rättigheter är etiskt försvarbara? Ska maximering av det goda eftersträvas eller är det också viktigt att beakta effekterna av insatser med tanke på att respekten för mänskliga rättigheter hotas och/eller olika rättviseperspektiv – och hur ska dessa i så fall definieras?

Sjukvårdspersonal har förhöjd risk att drabbas av infektioner och att föra dem vidare till andra. Detsamma gäller personal på äldreboenden, vilket covid-19-pandemin gjort tydligt. Därför är det viktigt att de har kunskap om hygienrutiner, hur smitta sprids och att de har skyddsutrustning. När vaccin väl finns bör personalen vaccineras. Mot den bakgrunden har det diskuterats om vem som bör ges företräde till vaccination, om sådan framtida vaccination bör vara frivillig eller obligatorisk och gratis.

Till argument som är relevanta för och emot obligatorisk vaccinering hör vaccinetts effekt när det gäller att skydda mot smitta, hur nödvändig obligatorisk vaccinering är för att åstadkomma önskat skydd mot smittspridning, risken att individen och samhället invaggas i en falsk känsla av säkerhet och därmed försummar att vidta andra förebyggande åtgärder, kostnader och administration som krävs för att genomföra vaccinering, förekomsten av eventuella negativa sidoeffekter av vaccinering samt hänsyn till vad som är bäst för populationen i stort kontra individens rätt att själv bestämma över sitt liv. Vilka av dessa argument väger tyngst?

## 4.2 Valet av strategi?

Hur ska coronapandemin bekämpas? Vilka beslut bör politiker och folkhälsomyndigheter fatta? Vid vilken tidpunkt? Svaren på dessa frågor styrs givetvis av hur pandemin utvecklas under olika skeden.

Svaren på dessa frågor har även socialetiska aspekter. Frågan handlar också om hur åtgärder för att bekämpa pandemin kan påverka olika värden i samhället, hur vissa värden kan förverkligas på bekostnad av andra och hur dessa värdekonflikter kan lösas.

#### 4.2.1 Diskussionen om valet av strategi

Det har förts en intensiv diskussion om vilken strategi för hanteringen av coronapandemin som Sverige bör välja. Flera debattörer har varit kritiska till Folkhälsomyndighetens mjuka strategi som till skillnad från flera andra länder inneburit mer av rekommendationer och mindre av påbud och lagstiftning med mera. Uppfattningarna är delade mellan epidemiologer, forskare i infektionssjukdomar m.fl. I detta avsnitt ges först en översikt av vissa uppfattningar. Därefter beskrivs hur en etisk beslutsmodell kan användas för att klargöra diskussionen.

En forskargrupp vid Imperial College i London publicerade i mitten av mars olika scenarier från matematiska modelleringar av covid-19-virusets spridning.<sup>3</sup> Med dessa scenarier som underlag rekommenderades social distansering för att minska virusets spridning så mycket som möjligt. Studien ledde till att Storbritannien ändrade sin strategi för att bekämpa coronapandemin och införde så kallad lockdown, det vill säga en nedstängning av samhället. I en uppföljande studie några veckor senare som byggde på statistik om coronapandemins utveckling i elva europeiska länder jämfördes resultatet av olika strategier.<sup>4</sup> Imperial College forskargruppens matematiska modelleringar har kraftigt ifrågasatts.<sup>5</sup>

Imperial Colleges beräkningar har legat till grund för en stark kritik av den svenska Folkhälsomyndighetens mjukare strategi. Flera debattörer har hävdade att även Sverige bör införa hårdare restriktioner och stänga ner samhället. Kritikerna menar att det inte räcker med rekommendationer att riskgrupper såsom personer över 70 år isoleras, utan att en allmän social distansering genom t.ex. politiskt beslutade utgångsförbud är nödvändigt för att minska smittspridning och därmed undvika en överbelastning av sjukvården. Folk-

---

<sup>3</sup> van Elsland och O'Hare 2020.

<sup>4</sup> Flaxman m.fl. 2020.

<sup>5</sup> Se till exempel Harfor 2020, Cookson 2020, Begley 2020, Hamzelou 2020.

hälsomyndighetens felaktiga strategi kan leda till tusentals dödsfall, menar dessa debattörer.<sup>6</sup>

Som svar på kritiken mot den svenska strategin har det hävdats att matematiska simuleringar inte är en tillräcklig grund för politiska beslut. Det krävs mer än matematiska modeller, såsom kunskap om olika hållbara interventioner och åtgärders effekter avseende infektionsepidemiologi, smittskydd, hälsa, och samhällsfunktioner (inklusive ekonomiska konsekvenser med efterföljande hälsoeffekter) som hela tiden måste anpassas till rådande infektionsepidemiologiska läge, hävdar de som försvarat Folkhälsomyndighetens strategi.<sup>7</sup>

De matematiska simuleringarna behöver sättas in i en större kontext: det bör klargöras vad som innefattas respektive inte innefattas i dessa modeller, dessutom behöver modellernas oundvikliga osäkerhet belysas och diskuteras. Människors handlande styrs av många faktorer, psykologiska, sociala med mera, och av ideal och normer. Antaganden om sådana faktorer är avgörande för modellernas utsagor, och omfattas samtidigt av särskild osäkerhet. Hur kommer människor att reagera på de politiska besluten? Vad händer med samhället, på kort och lång sikt, av ett utgångsförbud? Ingripande åtgärder i form av social distansering, isolering osv. kan få negativa följder för viktiga sociala värden såsom förtroende, tillit och omsorg.<sup>8</sup>

Dessa faktorer kan möjligen inkluderas i modeller, men kräver särskild eftertanke när det kommer till att tolka och dra generella slutsatser från modellens resultat.

Det pågår således en intensiv debatt om vilken som är den bästa strategin för att hantera coronapandemin. Debatten är intressant av flera skäl. Den visar för allmänheten att forskare inom områden som epidemiologi och infektionsbekämpning kan vara djupt oeniga och tolka empiriska underlag på olika sätt, det vill säga ett kritiskt samtal förs, precis som i forskning och akademi i stort, men nu i ett betydligt mer offentligt sammanhang. På basis av sina tolkningar för de fram policyrekommendationer som också baseras på normativa premisser som ofta inte redovisas.

För att klargöra diskussionen kan man tillämpa en så kallad etisk beslutsmodell<sup>9</sup> som kan hjälpa till med att identifiera relevanta faktorer inför beslut. Den första delen av den etiska beslutsmodellen

---

<sup>6</sup> Rocklöv och Rootzén 2020; Brusselaers m.fl. 2020; Carlsson m.fl. 2020.

<sup>7</sup> Björkman 2020, Ludvigsson 2020.

<sup>8</sup> Collste och Timpka 2020.

<sup>9</sup> Se till exempel Smer 2018 och Collste 2019.

handlar om att identifiera möjliga handlingsalternativ, alltifrån lockdown och sträng social distansering, över rekommendationer och frivilliga åtgärder till att inte göra något alls. I den debatt som refererats ovan finns två huvudalternativ; antingen en lockdown eller den mjukare strategi som Folkhälsomyndigheten valt. I fortsättningen är det dessa två alternativ som vi fokuserar på.

Nästa steg i beslutsmodellen är att identifiera konsekvenserna av de olika strategierna. För att hantera frågan måste vi fokusera på möjliga och särskilt relevanta konsekvenser. De konsekvenser som tagits upp i diskussionen rör antalet dödsfall och antalet som insjuknar om man väljer den ena eller den andra strategin, men också sociala och psykologiska följder för människor, samt ekonomiska konsekvenser på kort och lång sikt – med efterföljande hälsoeffekter.

Vilken är sannolikheten för att de olika möjliga konsekvenserna ska inträffa? För ett välgrundat beslut är sannolikheten för utfallet oerhört viktigt, men när det gäller valet av strategi mot coronapandemin är utfallet ovanligt svårt att bedöma. Det fanns innan epidemin bröt ut ingen erfarenhet av covid-19 och därmed är grunden för bedömning av sannolikhet för det ena eller det andra utfallet mycket osäker.

Frågan om värdering av olika följder är givetvis central för ett etiskt välgrundat beslut. De värden som lyfts fram i diskussionen är främst värdet av människoliv; hur många dödsfall i covid-19 och andra dödsorsaker såsom till exempel självmord, missbruk, våldsutsatthet och hjärt-kärlöd kommer den ena eller andra strategin att leda till? Men också andra värden har framhävts i diskussionen, såsom fysiskt och psykiskt välbefinnande, frihet, upplevelser av alienation samt ekonomiska värden.

Beslutsmodellen tydliggör vad en beslutsfattare har att ta hänsyn till vid valet av strategi, men det bör understrykas att bedömningen av möjliga konsekvenser och deras sannolikhet är svår att göra för en sjukdom som vi inte har någon tidigare erfarenhet av. Men beslutet är också svårt då det är mycket komplicerat att väga olika värden mot varandra. Antag hypotetiskt att en viss strategi sannolikt medför färre dödsfall, men samtidigt ger svåra psykiska följder för ett stort antal människor. Hur vägs i ett sådant hypotetiskt scenario värdet av människoliv mot värdet av psykisk ohälsa? Hur många människors psykiska ohälsa väger upp ett dödsfall?

Rådets slutsats när det gäller valet av strategi mot coronapandemin är att en etisk analys kan hjälpa oss att identifiera relevanta faktorer,

men knappast ge fullständigt underlag för en rekommendation. Beslutsfattaren tar utifrån en helhetsbild av olika möjliga scenarier ställning till vilket beslut som vid en samlad bedömning antas få de bästa följderna, utifrån de värden och principer som ska vara styrande och som denne valt att lägga särskild vikt vid. Beslutsfattande vid en pandemi kan således inte enbart baseras på fakta och vetenskapligt underlag. Vid vägning av olika handlingsalternativ, tas också ställning till värden och värdekonflikter, därav är den etiska analysen av stor vikt såväl i pandemiberedskapsfasen (dvs att identifiera viktiga principer och värden som ska gälla) som i beslutsprocessen under pågående pandemihantering. I efterhand kan olika strategiers utfall granskas och värderas.

## **4.3 Ingripande åtgärder vid en pandemi**

### **4.3.1 Inledning**

För att hejda smittspridningen vid en pandemi kan det bli nödvändigt att vidta åtgärder som syftar till att minska de fysiska kontakterna mellan människor, såsom lockdown och andra åtgärder för social distansering, isolering och karantän. Dessa åtgärder kan komma att kompletteras med åtgärder för att kontrollera att påbud och rekommendationer efterlevs, inklusive övervakning genom att dela mobildata som anger var människor rör sig. Delning av plats- och/eller hälsodata via mobiler kan även bli aktuellt i samband med smittspårning eller för att varna personer som varit i kontakt med smittade. Gemensamt för dessa åtgärder är att de på olika sätt kan komma att inkräkta på självbestämmandet, den personliga integriteten och allvarligt gripa in grundläggande medborgerliga fri- och rättigheter.

Åtgärderna kan vara mer eller mindre tvingande. I ena änden finns rekommendationer, vilka per definition är frivilliga och som den enskilde i princip kan välja att inte följa (även om det sociala trycket att följa dem kan vara starkt). I andra änden finns lagstiftning med kännbara straff för den som bryter mot dem. Detta spektrum bör beaktas i diskussionen av inskränkningar i fri- och rättigheter.

### 4.3.2 Social distansering

Under den pågående pandemin har Sverige valt att främst lita till icke-bindande rekommendationer för att minska de fysiska kontakterna mellan människor, så kallad social distansering<sup>10</sup>. Vissa regelrätta förbud har införts, såsom förbud mot allmänna sammankomster med över 50 personer och besöksförbud på landets äldreboenden. En tillfällig paragraf i smittskyddslagen har införts som ger regeringen möjlighet att tillfälligt förbjuda folksamlingar över en viss storlek, besluta om nedstängning av kommersiella, sociala eller kulturella verksamheter, införa begränsningar i resandet samt vidta andra liknande åtgärder. I många andra länder har regeringar och myndigheter vidtagit mer ingripande åtgärder såsom lockdown och utgångsförbud under den pågående krisen.<sup>11</sup>

Målet med olika åtgärder för social distansering är att skydda folkhälsan genom att minska smittspridningen. Eftersom risken för allvarlig sjukdom varierar mellan olika grupper handlar det även om skydda riskgrupper och att visa solidaritet med de personer som löper störst risk att fara illa. Erfarenheter från den pågående pandemin visar att många människor är villiga att underkasta sig hårda restriktioner för att förhindra smitta – de kan till och med önska hårdare restriktioner än de som råder. Samtidigt kan åtgärder för social distansering medföra betydande begränsningar av självbestämmandet och allvarligt gripa in i grundläggande demokratiska fri- och rättigheter.<sup>12</sup> Kontroller och andra åtgärder för att genomdriva förbud kan inkräkta på den personliga integriteten.

De svåra värdekonflikter som aktualiseras i samband med social distansering gör att regeringar har ett stort ansvar att inte vidta åtgärder som är mer ingripande än de behöver vara. Detta gäller såväl ifråga om hur omfattande åtgärder som vidtas som huruvida de är frivilliga eller bindande. Rekommendationer innebär inte ett lika stort

---

<sup>10</sup> WHO har meddelat att man gått över till att tala om fysisk distansering eftersom man gärna uppmuntrar till social kontakt via digitala plattformar, se WHO 2020f.

<sup>11</sup> En lång rad länder har beslutat att stänga skolor, affärer, restauranger m.m. I flera länder finns begränsningar för hur många personer som får umgås utanför hushållet. Utegångsförbud har införts i exempelvis Italien, Spanien, Storbritannien, Frankrike och Österrike, där det är förbjudet att lämna sitt hem. Bara de mest nödvändiga aktiviteterna får undantag från förbudet, däribland att handla mat och gå till jobbet om distansarbete inte är möjligt.

<sup>12</sup> Rättigheter i svensk grundlag som kan påverkas är exempelvis mötesfriheten (2 kap. 1 § p. 3 Regeringsformen), demonstrationsfriheten (2 kap. 1 § p. 4 Regeringsformen), rätten till personlig integritet (2 kap. 6 § Regeringsformen), rätten att röra sig fritt inom landet (2 kap. 8 § Regeringsformen samt näringsfriheten (2 kap. 17 § Regeringsformen).

ingrepp i självbestämmandet som bindande regler, vilket är ett argument för att så långt det är möjligt lita till frivillighet.

Ett annat starkt argument för frivillighet är den potentiella risken att bindande åtgärder inte upphävs när krisen är över utan till viss del permanentas.

Rekommendationer har dessutom fördelen att de tillåter en viss flexibilitet som kan dämpa psykosociala, ekonomiska och andra negativa effekter av åtgärderna, som exempelvis när man inte förbjuder alla resor utan lämnar åt medborgaren att avgöra om en viss resa är nödvändig. Bindande regler måste av rättssäkerhetsskäl vara tydliga och kan därför behöva bli mer ”fyrkantiga” än vad som är nödvändigt ur ett strikt smittskyddsperspektiv.

Det främsta argumentet mot frivillighet är att det kan vara svårt att få frivilliga åtgärder för social distansering att bli tillräckligt effektiva. Långtgående och långvariga åtgärder för att minska de fysiska kontakterna mellan människor är påfrestande och kan skapa incitament för en generös tolkning av rekommendationerna. Individer kan också frestas att bevilja sig själva undantag med argumentet att det på det stora hela inte spelar någon roll vad just de gör.

En annat argument skulle kunna vara att det är svårt att åstadkomma tillräcklig uthållighet via frivilliga åtgärder, inte minst om de blir framgångsrika och en känsla av att ”faran är över” börjar sprida sig. Någon evidens för huruvida frivilliga eller obligatoriska åtgärder ger mest uthållighet saknas dock. Frivillighet kan också leda till en större känsla av gemensamt ansvar för att bekämpa pandemin och göra att åtgärderna tolereras under längre tid.

I valet mellan frivillighet och obligatorium vid social distansering kan rättvisa vara en faktor att beakta. För vissa människor är det betydligt svårare eller mer betungande att följa restriktioner än för andra. Ett exempel kan vara trångbodda eller personer utan bostad. Rekommendationer tillåter undantag för de som har starka skäl och kan leda till att bördorna av restriktionerna fördelas mer rättvist än om alla utan undantag måste följa samma regler. Å andra sidan innebär frivillighet att några individer kan välja att strunta i rekommendationerna samtidigt som andra gör betydande uppoffringar för att ta ansvar och visa solidaritet, något som skulle kunna upplevas som orättvist och skapa sociala spänningar. Bindande regler som alla måste följa kan uppfattas som mer rättvisa.

Ytterligare en viktig aspekt att ta hänsyn till är tillit. Att välja att lita till frivillighet kan ses som ett sätt att signalera tilltro till medborgarnas ansvarskänsla.<sup>13</sup> Detta kan i sin tur stärka tilliten i samhället och därmed viljan att underkasta sig begränsningar för allas bästa.<sup>14</sup> Tvingande åtgärder, särskilt om de är mycket ingripande, förutsätter i ett demokratiskt samhälle att medborgarna har förtroende för att regering och myndigheter agerar med allmänhetens bästa för ögonen. Om beslutsfattare inte hanterar detta förtroende på ett ansvarsfullt sätt kan det få allvarliga negativa samhällskonsekvenser.

### 4.3.3 Isolering/karantän

Isolering/karantän har samma grundläggande syfte som social distansering – att hindra smittspridning – men riktar sig mot enskilda individer. Syftet med åtgärderna är dock inte att skydda individen själv, som redan bär eller misstänks bära på smitta, utan att skydda andra. Isolering/karantän kan därför vara särskilt känsligt ur människovärdesynpunkt.

Precis som social distansering kan isolering/karantän vara av både tvingande och frivillig karaktär. Bestämmelser om detta finns i smittskyddslagen (2004:168).

De etiska konflikterna vid isolering/karantän är i stora drag desamma som vid social distansering: frivillighet är inte ett lika stort ingrepp i självbestämmandet, men riskerar i vissa lägen att bli mindre effektivt. I vissa situationer kan det vara helt avgörande att avskilja en individ från omgivningen för att förhindra spridningen av samhällsfarliga sjukdomar. Enligt smittskyddslagen ges smittskyddsläkare möjlighet att besluta att en individ som har eller kan antas ha varit utsatt för en samhällsfarlig sjukdom ska hållas i karantän. Förvaltningsrätten kan också besluta att en person som bär på en allmänfarlig sjukdom ska isoleras om inte frivilliga åtgärder räcker till.

---

<sup>13</sup> FHM skriver att erfarenheten är att en välinformerad och motiverad person förstår och följer givna rekommendationer och att det egna ansvarstagandet är bättre än tvångsåtgärder, se FHM 2020a.

<sup>14</sup> Frivilliga regler kan emellertid också uppfattas som att beslutsfattare frånhänder sig ansvar genom att lägga det på medborgarna.



#### 4.3.4 Digitala verktyg

Ända sedan covid-19-pandemin bröt ut har möjligheten att använda digital teknologi, främst mobiler och kroppsnära teknik, i arbetet mot pandemin diskuterats. Olika tillämpningar har införts eller övervägs i många delar av världen (se ruta nedan). Syftet kan exempelvis vara att varna personer som varit i kontakt med smittade eller bevaka hur påbud och rekommendationer om social distansering eller karantän efterföljs. Flera länder har i samband med införandet beslutat om tillfällig lagstiftning som medger undantag från regleringar som ska utgöra hinder mot att övervaka befolkningen.

##### Exempel på digitala teknologier i arbetet mot covid-19

När resenärer kommer till *Hongkong* måste de ladda ner en app som signalerar om en person rör sig utanför det område de har tillåtelse att röra sig inom. *Sydkorea* har också krav på att ladda ner en statlig app och används för att övervaka människors rörelser. I *Kina* måste medborgarna dagligen inrapportera hälsostatus i en app, som även loggar vilka man varit i kontakt med. *Singapore* använder en frivillig app som sparar data lokalt på telefonen. Först när någon diagnostiserats ställs frågan om hen använder appen och vill dela med sig av data i telefonen.<sup>15</sup>

I både *Kina* och *Sydkorea* används appar som kartlägger utbrott och som sedan varnar medborgarna att undvika dessa platser.

*Israel* har genom en tillfällig lag beslutat att övervaka befolkningen digitalt.<sup>16</sup> Myndigheterna spårar bland annat individens rörelser och informerar personer som varit i kontakt med smittade.

I *Lichtenstein* har ett forskningsprogram inletts där hela befolkningen kommer att erbjudas ett armband som kontinuerligt mäter temperatur, andning, hjärtslag med mera och rapporterar in uppgifterna i realtid. Tanken är att kunna identifiera covid-19 redan innan symptom uppstår och därmed snabbt kunna isolera smittade individer vid pandemins förmodade andra våg.<sup>17</sup>

<sup>15</sup> Norén 2020a.

<sup>16</sup> Livni 2020.

<sup>17</sup> Jones 2020.

I Norge finns en frivillig app där man rapporterar in om man fått smittan. Med hjälp av mobilpositionering och bluetooth ska den skicka varningar till andra som också laddat ned den, som varit i närheten av smittade.<sup>18</sup>

I Sverige använder Folkhälsomyndigheten anonymiserade och aggregerade data från Telias mobiltelefonnät för att studera hur rörelser i befolkningen kopplar till spridningen av covid-19 i Sverige och för att se hur olika rekommendationer efterlevs.<sup>19</sup> Att använda spårningsappar har hitintills inte bedömts som aktuellt i Sverige.<sup>20</sup>

Precis som när det gäller andra åtgärder vid pandemi är det primära målet med att använda digitala teknologier att skydda liv och hälsa. Detta mål kan dock komma i konflikt med andra etiska värden. Om platsdata från mobiloperatörer börjar samlas in för att bevaka efterlevnaden av åtgärder för fysisk distansering eller karantän, eller för att spåra personer som kan ha blivit eller riskerar att bli smittade, uppstår hot mot den personliga integriteten kopplade till (automatisk) övervakning av enskilda medborgare. Sådana data kan användas för att besvara andra frågor kring var individen befunnit sig och vem hen träffat än sådana som har med pandemin att göra. Om hälsodata, som räknas som känsliga personuppgifter, samlas in tillkommer ytterligare integritetshot. Ett obligatoriskt krav på att använda en viss app utgör i sig en inskränkning i självbestämmandet.

Det faktum att dessa teknologier riskerar inskränka demokratiska fri- och rättigheter och strida mot grundläggande etiska värden gör att ett eventuellt införande behöver övervägas noggrant. Ett grundkrav för att digitala verktyg ska vara etiskt försvarbara är att det finns stöd för att de har effekt. Ada Lovelace-institutet i Storbritannien har gjort en utvärdering av olika former av digitala tekniker i arbetet mot covid-19. Deras rapport behandlar hälsoappar för kontaktspårning, symtomspårning samt så kallad immuncertifiering (se nedan). De påpekar att det i dag inte finns någon evidens för att befintliga appar för smittspårning och symptomspårning fungerar,

---

<sup>18</sup> Norén 2020b.

<sup>19</sup> FHM 2020b.

<sup>20</sup> Carlsson 2020.

och att ett införande, vid sidan av de etiska frågorna, väcker flera svåra frågor både vad gäller funktionalitet, kvalitet och säkerhet.<sup>21</sup>

Beroende på hur olika digitala verktyg utformas och implementeras blir de etiska konflikterna större eller mindre. En viktig fråga att ställa sig är därför om åtgärderna är proportionerliga i förhållande till de mål de avser uppfylla och om det kan finnas andra effektiva åtgärder som är mindre ingripande. Det kan exempelvis handla om modeller där data inte samlas in centralt, eller där endast anonymiserade data samlas in.

En viktig aspekt rör frivillighet eller obligatorium att använda de digitala verktygen. Till exempel är digitala verktygs effektivitet många gånger relaterat till hur många som använder verktyget. Individen kan ha intresse att använda digitala verktyg för att skydda sig själv och att skydda andra. Den avgörande frågan är om tillräckligt många kommer att frivilligt börja använda verktyget för att det ska bli effektivt i arbetet mot smittspridningen.

I detta sammanhang kan det behöva beaktas att metoder för smittbegränsning som bygger på digitala teknologier kan utgöra alternativ till andra åtgärder för att begränsa smittspridningen som kan vara mer ingripande och/eller ha större negativ inverkan på samhällsökonomi. Om en stor del av befolkningen använder appar som varnar personer som varit nära smittade att de behöver testa eller isolera sig skulle samhället, särskilt i ett senare skede av pandemin, kunna lätta på generella åtgärder för social distansering.

Även i relation till digitala verktyg är tillit ett centralt värde. Om medborgare ska förmås att frivilligt använda verktygen krävs att de litar på att data som delas inte missbrukas. Ju mer integritetskänsliga de uppgifter som delas är, desto större tillit kan krävas. Att göra det frivilligt att använda en viss app kan precis som när det gäller social distansering vara ett sätt att visa medborgarna tillit, som kan öka den frivilliga användningen, medan obligatorium omvänt kan tolkas som misstro mot medborgarna. Transparens när det gäller vilka uppgifter som behandlas och i vilket syfte är avgörande för tilliten. Skulle det framkomma att insamlade personuppgifter missbrukas eller hamnar i fel händer och enskilda individers integritet skadats kan förtroendet för samhällets institutioner lida stor skada.

Ytterligare en etisk aspekt som behöver beaktas är jämlikhet. Personer med lägre digital kompetens, eller som inte har de senaste mobil-

---

<sup>21</sup> Ada Lovelace Institute 2020.

modellerna med rätt prestanda, kanske inte kan använda apparna. I viss utsträckning kan det röra sig om grupper, exempelvis äldre, där skyddsbehovet är särskilt stort.

Ett särskilt orosmoment gäller om staters intrång i medborgarnas personliga sfär kan komma att normaliseras och den personliga integriteten och mänskliga rättigheter även på sikt hotas.<sup>22</sup> Fler än 100 organisationer som arbetar för mänskliga rättigheter betonar i ett gemensamt uttalande att mänskliga rättigheter måste värnas om stater tar hjälp av digital teknik för att bekämpa covid-19. De framhåller att myndigheter inte kan bortse från rätten till integritet och att de måste säkerställa att de åtgärder som vidtas tar hänsyn till mänskliga rättigheter.<sup>23</sup> Flera internationella och nationella etikråd har även betonat vikten av att den personliga integriteten värnas liksom mänskliga rättigheter.<sup>24</sup>

Europeiska dataskyddsmyndigheten har i ett uttalande meddelat att EU:s dataskyddsförordning (GDPR) inte hindrar att åtgärder vidtas för att hindra smittspridning under den pågående pandemin, men att det samtidigt är viktigt att enskildas rätt till privatliv och skyddet för personuppgifter värnas även under de speciella omständigheter som råder.<sup>25</sup>

Ada Lovelace-institutet föreslår regeringen i Storbritannien att inrätta två oberoende organ: ett som utvärderar evidensen för applikationerna och ger råd vad gäller design och implementeringen och ett annat med ansvar för kontinuerlig kontroll av genomförande och policy. De lyfter även fram att det behövs en särskild reglering vad gäller de digitala övervakningsmekanismer och eventuella certifikat för immunisering som tas i bruk under krisen, vilken bör innefatta tidsbegränsning för användningen av dem.<sup>26</sup>

#### 4.3.5 "Immuncertifikat"

I flera länder diskuteras för närvarande möjligheten att använda så kallade immuncertifikat i arbetet mot pandemin.<sup>27</sup> Ett sådant certifikat skulle kunna utfärdas för personer som kan visa att de varit sjuka

---

<sup>22</sup> Se Harari 2020.

<sup>23</sup> Amnesty International m.fl. 2020.

<sup>24</sup> Se till exempel. DH-BIO 2020, EGE 2020, Deutscher Ethikrat. 2020.

<sup>25</sup> European Data Protection Board 2020a.

<sup>26</sup> Ada Lovelace Institute, 2020.

<sup>27</sup> Edlin och Nesbitt 2020; Bienkov 2020; Smout, Bruce och Howcroft 2020.

i covid-19, exempelvis via test som visar på pågående infektion eller via antikroppstest som visar att de varit smittade. Ett certifikat skulle även kunna utfärdas när en person framöver blivit vaccinerad mot sjukdomen. Syftet med certifikaten är att indikera att personen har mindre risk att bli smittad av viruset.

Immuncertifikat skulle kunna användas i länder där man stängt ned samhället och överväger olika möjligheter för att öppna upp utan att smittspridningen tar fart. Enskilda som kan visa att de varit smittade skulle kunna slippa vissa restriktioner. Förutom de fördelar det innebär för den enskilde själv skulle sådan certifiering även kunna ha positiva effekter för att få igång ekonomin och olika samhällsfunktioner utan att riskera ökad smittspridning. Den som kan visa intyg på att ha varit smittad skulle också kunna slippa karantänskrav vid resa mellan olika länder.

Att utfärda immunitetscertifikat väcker dock flera praktiska, medicinska, juridiska och etiska frågor.<sup>28</sup>

En grundläggande fråga är hur starkt det immunologiska skyddet mot att smittas på nytt är och hur länge det varar. Ännu saknas evidens för att man kan nå kort- eller långtidsimmunitet genom att ha haft viruset.<sup>29</sup> Det dröjer innan vi kan veta säkert om skyddet håller i sig ens ett halvår eller längre.

Ett krav på att visa immuncertifikat för att slippa vissa restriktioner innebär också att individen behöver tillhandahålla uppgifter om den egna hälsan, vilket ur integritetssynpunkt kan vara särskilt känsligt.

Immuncertifikat skulle även kunna leda till diskriminering i samhället, där immuna har större möjlighet att arbeta och röra sig fritt än icke immuna. Detta skulle kunna leda till sociala spänningar och till stigmatisering av icke immuna.<sup>30</sup> Även om ett vaccin blir tillgängligt i framtiden kommer det av medicinska skäl sannolikt inte bli möjligt att vaccinera alla.

En annan risk med immuncertifikat är att individer kan lockas att bli smittade med flit, i synnerhet i länder där hårda restriktioner råder. Individer kan uppleva sig tvingade att smitta sig själva i hopp

---

<sup>28</sup> En försättning för en effektiv strategi som bygger på immuncertifikat är naturligtvis tillförlitliga test som inte ger falska positiva svar. Många av de antikroppstest som lanserats hittills har visat sig ha dålig träffsäkerhet, även om testen blir allt bättre.

<sup>29</sup> Graham 2020, Edwards 2020; Ada Lovelace Institute, 2020, s. 43.

<sup>30</sup> Ada Lovelace Institute 2020, s. 51.

om att uppnå immunitet för att till exempel kunna återgå i arbete, eller för att få ett arbete.<sup>31</sup>

Om immuncertifikat ger stora fördelar för individen är det också tänkbart att det uppstår en marknad för falska certifikat eller för att använda andra personers certifikat.<sup>32</sup>

#### 4.3.6 Rekommendationer

Rådet anser att i valet av strategi för pandemibekämpning kan en etisk analysmodell hjälpa till att identifiera relevanta faktorer och intresse-/värdekonflikter.

Vidare anser rådet att:

De etiska och samhällliga aspekterna måste beaktas inför varje beslut om åtgärder som riskerar inskränka individers självbestämmande, den personliga integriteten eller andra grundläggande fri- och rättigheter.

Åtgärderna bör utgå från intresset av att skydda liv och hälsa, bygga på evidens och vara proportionerliga. Om mindre ingripande alternativ finns med godtagbar effektivitet bör de väljas.

Tvingande åtgärder i syfte att minska de fysiska kontakterna mellan människor måste vila på laglig grund, vara begränsade i tid och inte mer långtgående än absolut nödvändigt.

Samhället måste stödja de individer som på olika sätt påverkas negativt av rekommendationer och förbud.

Om digitala verktyg införs i syfte att hindra smittspridning bör de vara tidsbegränsade och insamlade data bör anonymiseras. Frågor om säkerhet, kvalitet och dataskydd är centrala, liksom om insyn och ansvar. Det bör vara frivilligt att använda eventuella nationella hälsoappar för smittspårning.

Digitala verktyg för övervakning och smittspårning som kan innebära allvarliga kränkningar av den enskilda individens privatliv bör ej införas.

Den kunskap, de värderingar och den intresseavvägning som ligger till grund för åtgärder som innebär inskränkningar i människors fri- och rättigheter måste kommuniceras öppet till allmänheten.

---

<sup>31</sup> Baker och Larsen 2020.

<sup>32</sup> Detta kommer knappast bli ett problem i Sverige, men kan utgöra en risk i andra länder.

# 5 Utmaningar i sjukvården

## 5.1 Inledning

Hälso- och sjukvården är en av de mest belastade samhällssektorerna under en pandemi. En pandemi innebär etiska utmaningar för hela hälso- och sjukvårdsorganisationen. I detta kapitel behandlas ett begränsat urval etiska frågor och utmaningar för hälso- och sjukvården vid en pandemi.<sup>1</sup>

## 5.2 Hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar och roll

Coronapandemin innebär svåra praktiska och etiska utmaningar för hälso- och sjukvården och dess personal. I en krissituation, såsom en epidemi, måste läkare och annan sjukvårdspersonal snabbt ställa om och svara mot ett enormt ökat tryck av svårt sjuka patienter som behöver hjälp akut.

Hälso- och sjukvårdspersonalen är en särskilt utsatt grupp som i direkt kontakt med smittade patienter utsätts för betydande hälso-risker. Därtill kommer de att behöva hantera situationer med svåra prioriteringar mellan patienter i situationer när resurserna inte räcker till alla.

Personalen kommer sannolikt att ställas inför situationer där de inte kommer kunna uppfylla målen i de professionella etiska riktlinjerna och inte heller de principer som normalt gäller inom hälso- och sjukvården. Hälso- och sjukvårdspersonalen utsätts i en sådan situation för en stor belastning och riskerar såväl utmattning som att drabbas av så kallad etisk stress.<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> Ett stort antal etiska utmaningar väcks inom omsorgen såsom vid särskilda boenden: LSS och äldreboenden. Hälso- och sjukvårds och omsorgspersonal möter samma och liknande utmaningar. I denna rapport har vi av tidsskäl avgränsat de frågeställningar vi här tar upp.

<sup>2</sup> Se till exempel Vårdförbundet 2020. Dagens Medicin 2020.

**Tabell 5.1 Förenklad uppställning – för att synliggöra skillnader i perspektiv, mål och uppgifter mellan klinisk etik och folkhälsoperspektiv**

Klinisk etik*	Folkhälsoperspektiv
<i>Skyldighet att ge vård:</i>	<i>Uppmärksamma människors lika rättigheter och värde:</i>
– Vårdpersonalen ska i sin gärning alltid ha patientens hälsa som det främsta målet och om möjligt bota, ofta lindra och alltid trösta.	– Främja rättvisa i fördelningen av risker och fördelar.
– Respektera patientens önskemål och integritet.	– Främja befolkningens hälsa och säkerhet.
Fokus på den individuella patienten.	– Skydda hälsan i befolkningen.
	– Fördela begränsade resurser utifrån behov.
	Fokus på befolkningen.

\* Bilden är inspirerad av Berlinger m.fl. 2020.

En viktig fråga berör hälso- och sjukvårdspersonalens roll och ansvar vid en pandemi. Det finns generellt sett en stor beredvillighet att ställa upp. I dagens kris rycker personer med vårdbakgrund som sedan årtionden haft administrativa uppgifter, in i patientvården, pensionärer återgår i tjänst och specialister byter vårdområde. Vårdyrkesstudier anmäler sig på listor för att hjälpa till där det behövs. Samtidigt är vårdpersonal en särskilt utsatt grupp vid epidemier av smittsamma sjukdomar, då de har direktkontakt med sjuka patienter.

Det kan vara svårt att balansera mellan risken att själv bli smittad, ofrivilligt smitta andra, och utföra sitt uppdrag på bästa sätt för patienten. Denna avvägning kan innefatta fler personer. Om hälso- och sjukvårdspersonen har närstående som tillhör en riskgrupp handlar det även om dessa personers intressen. Risken att som personal oavsiktligt föra smittan vidare till andra inom och utom hälso- och sjukvården är ett stort problem. Ur vårdgivarens perspektiv är det viktigt att personalen inte insjuknar, eftersom vården då generellt hotas. Samtidigt kan huvudmannen ha svårt att leva upp till säkerhetskraven om det råder brist på skyddsutrustning, eller har otillräcklig kunskap om vad som är en tillräcklig skyddsnivå.

När vårdbehoven snabbt ökar i form av tillströmning av ett stort antal patienter med allvarliga tillstånd, ökar arbetsbördan i sjukvården. Som organisation betraktad är sjukvården flexibel. Det finns en kris- och katastrofberedskap, och på golvet en vana att anpassa sig, improvisera och ”laga efter läge”.



Svensk sjukvård har under ett antal år varit under press genom exempelvis långa väntetider för planerade ingrepp, en underdimensionerad primärvård och överfulla akutmottagningar. Ett antal statliga utredningar<sup>3</sup> har tillsatts för att leverera förslag på lösningar på det som i medier ibland kallas ”sjukvårdskris”.

I samband med covid-19-krisen har sjukvården hamnat i fokus. Frågor vars lösning verkat sitta fast blir plötsligt lösta och regeringen lovar att medel ska ställas till förfogande för att lösa krisen.

Den extraordinära situationen skapar i sig etiska konflikter. Mängder av vårdåtgärder skjuts upp, och olika rekommendationer om att dra ner på personliga möten i vården innebär ett medicinskt risktagande vars storlek kan vara svår att uppskatta. Detta gäller till exempel ansvaret för fortlöpande kontakt och uppföljning med långvarigt sjuka patienter, kanske belastade av flera samtidiga sjukdomar. Patientgrupper som inte är benägna att söka vård trots att de behöver det riskerar att tappas bort. Härmed riskerar patientsäkerheten att bli lidande.

Hälso- och sjukvårdspersonalen konfronteras med dilemmat att ge bästa vård till den enskilde patienten och samtidigt ta ansvar för folkhälsan och den större gruppen patienter (se fig. ovan).

I ett extraordinärt läge i sjukvården, som vid en pandemi med ett ökat antal patienter med synnerligen allvarliga livshotande tillstånd, kommer bedömningen av vårdbehov att bli skarpare.

Allmänhetens förståelse för att inte söka vård för mindre besvär kan förväntas vara stor. Men det verkar också som om patienter med allvarliga åkommor avstår från att söka vård. Exempelvis har betydligt färre patienter kommit till sjukhusen med akut stroke sedan coronapandemin bröt ut. Incidensen av stroke är dock relativt konstant, och vetenskap och beprövad erfarenhet talar entydigt för att hälsoeffekterna av snabb diagnos och behandling vid stroke är betydande. Kan det vara så att personer avstår från att söka vård av omsorg om den hårt belastade vården eller av rädsla för att bli smittad eller avvisad?

Om ribban för vilka vårdbehov som kan tas omhand måste höjas drastiskt, och under längre tid, finns det en risk för professionell avtrubning. En viktig källa till professionell stolthet ligger i att kunna säga ”för bara några år sedan hade vi ingen bot att erbjuda vid ditt tillstånd, men numera finns effektiv hjälp att ge som jag vill erbjuda dig”. Om läkaren står inför dagliga situationer där medicinska till-

---

<sup>3</sup> SOU 2017:53, SOU 2018:39 och SOU 2019:29.

stånd som vanligen hade tagits om hand omgående, måste avvisas eller hänvisas till en kölista in i en oviss framtid, kan centrala delar av yrkesmotivationen påverkas. Detta kan bli särskilt påtagligt om man dessutom upplever att man inte har särskilt verkningsfull hjälp att ge åt de svårt sjuka covid-19-patienterna.

### 5.2.1 Rekommendationer

Smer vill i detta sammanhang lyfta fram att det är av yttersta vikt att sörja för att hälso- och sjukvårds- och omsorgspersonalen skyddas. Skyddsutrustning och insatser för att hindra smittspridning bland hälso- och sjukvårds- och omsorgspersonalen måste prioriteras.

Det är vidare viktigt att personalen inte lämnas ensamma med svåra beslut. Det bör finnas stöd i form av riktlinjer och rekommendationer för att hantera svåra situationer. Samtalsstöd och möjligheter till återhämtning bör prioriteras.

## 5.3 Prioriteringar

Vid en pandemi riskerar många människor att bli sjuka på en och samma gång, vilket innebär att det kommer uppstå ett ökat tryck på sjukvårdens resurser. Även om resurser tillförs hälso- och sjukvården är risken stor att det inte räcker för att möta det ökade behovet och att det kommer att uppstå brister av olika slag. Sjukvårdens resurser kan vara begränsade när det gäller personal, respiratorer, vårdplatser, läkemedel, skyddsutrustning, vaccin med mera. Om vårdbehovet överstiger resurserna behöver en prioritering ske.<sup>4</sup> Under en pandemi uppstår prioriteringsutmaningar i hälso- och sjukvården både på grupp- och individnivå:

- *Prioritering på gruppnivå.* Många av de patienter som drabbas av pandemi är svårt sjuka och kan behöva intensivvård eller annan livsuppehållande behandling för att överleva. Utifrån principen att vård ska prioriteras efter behov betyder det att resurser kan behöva omfördelas från andra verksamheter till framför allt intensivvården, och att annan mindre brådskande vård kan behöva skjutas upp eller inte ges alls.

---

<sup>4</sup> En växande litteratur diskuterar prioriteringsetiska utmaningar. Ett urval av artiklar presenteras på [www.smer.se](http://www.smer.se). Se även t ex Emanuel m.fl. 2020 och Truog m.fl. 2020.

- *Prioritering på individnivå.* Även om intensivvården får mer resurser kan det vara svårt att tillgodose behovet under en pandemi. Prioriteringar mellan olika patienter med mycket stora och ibland likvärdiga vårdbehov kan därför behöva ske.

### Prioriteringsplattformen

Eftersom vårdens resurser inte är obegränsade krävs alltid prioriteringar. Prioriteringar sker på både gruppnivå, exempelvis när regionerna beslutar om olika verksamheters budget, och på individnivå, när resurserna inte räcker till för alla vårdbehövande och vårdpersonalen måste välja vilken patient som ska få vård eller få vård först. Sveriges riksdag antog 1997 en etisk plattform för prioriteringar inom hälso- och sjukvården som finns intagen i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30). Plattformen innehåller tre principer som ger uttryck för grundläggande värderingar som ska vägleda prioriteringar på både individ- och gruppnivå.

- *Människovärdesprincipen.* Alla människor har lika värde och samma rätt oberoende av personliga egenskaper och funktioner i samhället.
- *Behovs- eller solidaritetsprincipen.* Resurserna bör satsas på den människa eller verksamhet som har de största behoven.
- *Kostnadseffektivitetsprincipen.* Vid val mellan olika verksamhetsområden eller åtgärder bör en rimlig relation mellan kostnader och effekt, mätt i förbättrad hälsa och höjd livskvalitet, eftersträvas.<sup>5</sup>

Eftersom principerna har olika syften blir rangordningen mellan dem viktig när konflikter ska hanteras. Människovärdesprincipen ska tillämpas först, sedan behovs- och solidaritetsprincipen och till sist kostnadseffektivitetsprincipen.

Tillämpningen av människovärdesprincipen vid prioriteringar innebär att man inte får göra skillnad på människor utifrån deras personliga egenskaper eller funktioner i samhället, såsom begåvning, social ställning, inkomst, hälsotillstånd, ålder med mera.<sup>6</sup> Utifrån behovs- och solidaritetsprincipen ska de svårast sjuka och de

<sup>5</sup> SOU 1995:5 s. 115.

<sup>6</sup> SOU 1995:5 s. 117 och prop. 1996/97:60 s. 20.

med den sämsta livskvaliteten prioriteras. Man har större behov ju svårare sjukdom eller skada man har eller ju sämre livskvaliteten är till följd härav. Samtidigt har man inte behov av åtgärder som inte förbättrar hälsan eller livskvaliteten. Svårighetsgraden av en sjukdom kan bedömas utifrån olika faktorer: det lidande den sjuka upplever, den medicinska prognosen, den funktionsnedsättning och den existentiella nöd som, sjukdomen ger upphov till.<sup>7</sup> I behovsbegreppet är nyttoaspekten inbyggd. Det innebär att man endast anses ha behov av *en specifik åtgärd* om man har nytta av den, eller omvänt att man inte har behov av en insats som man inte har nytta av.<sup>8</sup> De medicinska beslut som tas ska alltid bygga på vetenskap och dokumenterade goda resultat.<sup>9</sup> Enligt förarbetena är nyttan av vård i princip möjlig att gradera. I förhållande till hälsorelaterade behov kan den avläsas i form av bot eller förbättring av hälsan och i förhållande till livskvalitetsrelaterade behov i form av minskat lidande, förbättrad social funktion och andra mått som av den berörda patienten bedöms ge en förhöjd livskvalitet.<sup>10</sup>

Prioriteringsplattformen har givit upphov till en diskussion om vissa tolknings- och tillämpningssvårigheter.<sup>11</sup> Flera har även försvarat plattformen i dess nuvarande form.<sup>12</sup> Det kan dock konstateras att den gäller och att den utgör utgångspunkt för alla sjukvårdsaktörers arbete, oavsett roll och ansvar.

### 5.3.1 Prioritering av rutinsjukvård

Utifrån principen att vård ska ges efter behov kan det i samband med en pandemi bli nödvändigt att prioritera ned viss rutinsjukvård på grund av att resurser måste omfördelas. Operationer, vårdbesök och andra insatser kan behöva ställas in. För vissa sjukdomar kan det emellertid krävas vård i ett tidigt skede för att förhindra att mer allvarliga tillstånd utvecklas och behov av mer omfattande behandling

<sup>7</sup> SOU 1995:5 s. 110 f. och prop. 1996/97:60 s. 17.

<sup>8</sup> SOU 1995:5 s. 112 och s. 136 samt prop. 1996/97:60 s. 18.

<sup>9</sup> Prop. 1996/97:60 s. 18.

<sup>10</sup> SOU 1995:5 s. 111.

<sup>11</sup> Se vidare i SOU 2020:23 s. 46.

<sup>12</sup> Smer 2009; Sahlin 2008; Sahlin 2010; Höglund, Hermerén och Sahlin 2016; Hermerén och Sahlin 2018, Hermerén och Sahlin, 2019.

uppstår. Även mindre allvarliga tillstånd kan vidare leda till svårare sjukdom eller skada samt lidande om de lämnas obehandlade under en längre period.

Med anledning av den pågående pandemin har Socialstyrelsen tagit fram dokumentet *Nationella principer för prioritering av rutinsjukvård under covid-19-pandemin*.<sup>13</sup> I dokumentet presenteras en modell för att prioritera ner viss vård (utanför intensivvården) under covid-19-pandemin. Ett syfte är att högt prioriterad rutinsjukvård inte ska riskera att prioriteras ned till följd av pandemin, och ett annat att minska den etiska stressen för vårdpersonalen. Modellen innebär att vård rangordnas i olika prioriteringsgrupper, och att nedprioritering av vård ska ske i enlighet med rangordningen, så långt resursbristen kräver. Vårdåtgärder med liten medicinsk effekt och där en fördröjning har mindre påverkan på patientens hälsa eller livskvalitet prioriteras ned i första hand.

I samband med en pandemi, såsom covid-19-pandemin, finns en risk att även angelägen rutinsjukvård prioriteras ned på grund av att resurser omfördelas.

Detta måste vägas in vid ransonering och nedprioritering av vård och vid denna bedömning är Socialstyrelsens modell ett instrument. Det är vidare viktigt att inte ”glömma bort” att återuppta behandlingar av patienter som riskerar att försämras över tid om pandemin pågår under en lång period.

Utredningen om hälso- och sjukvårdens beredskap har uttalat att en målsättning för den civila hälso- och sjukvården vid kriser i fred och vid krig bör vara att ha kapacitet att utföra sådan vård som inte kan anstå. I detta begrepp omfattas också vård som ges i ett tidigt skede för att förhindra att mer allvarliga sjukdomstillstånd utvecklas. Utredningen konstaterar att den av riksdagen antagna prioriteringsplattformen gäller vid prioritering av vårdbehov. Det sägs vidare att ”trots att den allmänna vårdstandarden inte kan vara densamma ska de medicinska behandlingsresultaten för det stora flertalet patienter så långt möjligt motsvara den nivå som gäller vid ett normalläge i fred”.<sup>14</sup>

---

<sup>13</sup> Socialstyrelsen 2020a.

<sup>14</sup> SOU 2020:23.

### 5.3.2 Prioritering av intensivvårdsresurser

Viktiga faktorer vid statens och myndigheternas bedömning av vilka åtgärder som behöver vidtas med anledning av en pandemi är befolkningens behov av intensivvård i förhållande till antalet intensivvårdsplatser som finns tillgängliga. Genom att rekommendera social distansering och isolering av riskgrupper vill man undvika en alltför snabb virusspridning i befolkningen i stort. För att öka antalet intensivvårdsplatser kan omfördelning ske av resurser såsom personal och respiratorer och tillfälliga vårdinrättningar kan behöva upprättas. Om en situation uppstår där behovet av intensivvårdsplatser blir större än tillgången kommer vården emellertid att tvingas fatta svåra prioriteringsbeslut.

Hur intensivvårdsresurserna bör prioriteras diskuteras just nu i flertalet länder. När resurserna inte längre räcker för att tillgodose behovet av intensivvård behöver patienter, som annars skulle ha fått vård, prioriteras ned vilket kan få livsavgörande konsekvenser för den enskilde patienten. Detta skapar etisk stress för vårdpersonalen som ska fatta besluten och väcker frågor om vem som bör ges företräde till vården. Bör en ung patient prioriteras framför en äldre? Bör en patient som har en viktig funktion i samhället ges företräde framför vanliga medborgare? Om så, vem ska i sådana fall bedöma detta? När bör en behandling i respirator avbrytas för att ge plats åt någon annan?

Utifrån den svenska prioriteringsplattformen gäller att den patient med störst behov ska prioriteras. Såsom framgått ovan tillåter inte människovärdesprincipen prioritering utifrån kronologisk ålder och samhällsfunktion. En patients behov avgörs av sjukdomens eller skadans svårighetsgrad eller hur nedsatt livskvaliteten är till följd av densamma. Behovet bedöms även utifrån patientens nytta av en behandling. När det gäller covid-19-patienter i behov av intensivvård kan svårighetsgraden av tillståndet i många situationer bedömas vara likvärdigt. Vårdpersonalen måste då bedöma patientnyttan. Nyttan avgörs av nivån av bot eller förbättring av hälsan och i förhållande till livskvalitetsrelaterade behov i form av minskat lidande, förbättrad social funktion och andra mått som av den berörda patienten bedöms ge en förhöjd livskvalitet. Om sannolikheten är hög att en patient dör kort efter avslutad intensivvårdsbehandling är nyttan med behandlingen att anses som låg. Eftersom intensivvårdsbehandling i respira-

tor innebär en stor påfrestning för kroppen riskerar personer med vissa underliggande sjukdomar att klara behandlingen sämre än tidigare friska personer. Riktlinjerna för hur intensivvård bör fördelas vid resursbrist ser olika ut i olika länder men många verkar vara överens om att chansen att överleva bör väga tungt när det inte finns möjlighet att ge intensivvård till alla.

I Sverige har Socialstyrelsen tagit fram dokumentet *Nationella principer för prioritering inom intensivvård under extraordinära förhållanden*.<sup>15</sup> Syftet med skriften är att stödja hälso- och sjukvården att fatta beslut om prioriteringar och principerna är tänkta att tillämpas i det fall smittutvecklingen till följd av covid-19-pandemin leder till att behovet av intensivvård överstiger tillgängliga resurser.

Socialstyrelsen skriver att under extraordinära förhållanden med begränsade resurser behöver indikationen för intensivvård skärpas och intensivvårdsresurserna reserveras för patienter där vården har en stor sannolikhet att bidra till fortsatt överlevnad. Det innebär en större restriktivitet med att inleda eller fortsätta intensivvård än i normalfallet. I dokumentet anges att prioritering utifrån patientens kronologiska ålder inte får ske mot bakgrund av människovärdesprincipen, men att hänsyn får tas till vilken patientnytta som är möjlig att uppnå.

Socialstyrelsens dokument har debatterats och ifrågasatts, bland annat eftersom den innehåller formuleringar som kan öppna upp för tolkningar så att kronologisk ålder de facto får en avgörande betydelse vid prioriteringar på grund av att patientnyttan tolkas utifrån förväntad återstående livslängd. Detta skulle kunna leda till att yngre går före äldre vid samma behov, något som strider mot prioriteringsplattformens människovärdesprincip.<sup>16</sup>

### Avsteg från prioriteringsplattformen i kris?

Den etiska plattformen för prioriteringar i hälso- och sjukvården är som framgått ovan stadfäst i lag. Om prioriteringar ska utgå från andra värden än de som slagits fast av riksdagen måste beslut fattas på nationell nivå och lagstiftningen ändras. Det kan tyckas mindre lämpligt att i en krissituation förändra grundförutsättningarna för

---

<sup>15</sup> Socialstyrelsen 2020b.

<sup>16</sup> Engström m.fl. 2020. Engström och Sandlund 2020.

prioriteringar. Risken finns att detta skapar än mer osäkerhet i vården kring vilka principer som ska gälla och etisk stress hos vårdpersonalen som ska göra prioriteringarna. En kris såsom covid-19-pandemin ställer emellertid frågan om prioriteringar på sin spets.

Tydliga riktlinjer och rekommendationer är viktiga för professionerna när prioriteringar ska göras. Det är dock angeläget att nationella riktlinjer på ett tydligt sätt utgår från de värden och principer som förankrats i samhället och som gäller enligt lag. Inte minst för att i en krissituation bidra till att gemensamma resurser fördelas på ett demokratiskt sätt och för att undvika godtyckliga prioriteringsbeslut. Smer vill understryka vikten av att det förs en öppen diskussion kring prioriteringar utifrån olika etiska utgångspunkter. Diskussionen kring huruvida avsteg från prioriteringsplattformen bör tillåtas i vissa fall, eller om en förändrad plattform ska tillämpas, bör emellertid föras på nationell nivå och förankras brett i samhället.

### 5.3.3 Rekommendationer

Smer anser att riktlinjer för prioriteringar i extraordinära situationer i möjligaste mån bör formuleras när kris inte råder. Detta för att det ska finnas tid för en bred och öppen diskussion samt förankring i hälso- och sjukvården och samhället kring vilka avvägningar som bör göras och vilka värden som ska vara vägledande vid skärpta krav vid prioritering. Sannolikt behöver även olika riktlinjer tas fram beroende på hur allvarlig krisen är. Om riktlinjer trots allt behöver tas fram under en pågående kris bör målsättningen vara att ta in synpunkter från olika intressenter, i öppna och transparanta processer.

De riktlinjer som tas fram under rådande covid-19-pandemi måste vara tydligt förankrade i gällande regelverk. Det är också viktigt att hälso- och sjukvården är öppen med vilka prioriteringar som görs och på vilka grunder.

Det är viktigt att det är tydligt vid vilken tidpunkt olika riktlinjer för extraordinära situationer ska börja tillämpas liksom när de inte ska tillämpas längre, samt hur detta ska kommuniceras till dem som ska göra prioriteringarna. Vårdgivare måste se till att riktlinjerna i detta avseende tillämpas vid rätt tidpunkt och att det inte sker för tidigt, dvs. när behoven ännu inte överstiger resurserna. Kommuni-



kationen till ansvariga inom vården och vårdpersonalen som ska göra prioriteringar måste i detta avseende vara koncisa och klara.

Det bör under en kris finnas möjlighet för omprövning av tidigare riktlinjer och av sådana som tas fram under krisen. Nya fakta kan innebära att avvägningar måste omvärderas. Även i en sådan process bör olika intressenter inkluderas för att skapa samhällsförankring. Det är vidare angeläget att det sker en pågående öppen dialog kring prioriteringar och aktuella principer och deras tillämpning i konkreta fall.

När det gäller rutinsjukvård som nedprioriterats, bör hälso- och sjukvården med jämna mellanrum överväga om vissa insatser/åtgärder bör återupptas för att undvika allvarliga risker för patienter.

Lokala etiska kommittéer bör konsulteras vid svåra prioriteringar.

Slutligen ser Smer ett behov av att ta fram en plan för hur vården ska återgå till normala förhållanden, när extraordinära förhållanden inte längre föreligger. I en sådan plan är det viktigt att det specificeras vad som avses med extraordinära förhållanden, så att det går att bedöma när det är lämpligt med en återgång.

## 5.4 Etik och möten i livets slutskede

Covid-19-pandemin har aktualiserat frågan om hur anhöriga ska ta farväl av döende familjemedlemmar när det finns en smittorisk.<sup>17</sup> Frågan har belysts i medier. Bland annat beskrivs i Aftonbladet<sup>18</sup> hur endast två barn till en döende mamma på ett äldreboende fick besöka mamman i enlighet med Socialstyrelsens riktlinjer, medan alla fyra barnen fick komma in i mammans rum efter att hon dött för att tömma rummet. Exemplet illustrerar problemet med att tillämpa regler i denna allvarliga och existentiellt viktiga situation.

Att en nära anhörig går bort kan vara ett av de svåraste och samtidigt viktigaste tillfällena i livet. De flesta vill vara nära, dela svårigheten och ångesten, trösta och stödja. Att inte kunna vara det kan innebära ånger och känslor av skuld vilka kan följa en människa genom livet.

Samtidigt kan den fysiska närvaron till en döende anhörig med covid-19 innebära en allvarlig smittorisk. Smittorisken påverkar också mötet mellan vårdpersonal och en döende patient och mellan vård-

<sup>17</sup> Det har tagits fram regionala och lokala riktlinjer för närståendes närvaro hos döende patient under pandemi med Covid-19. Se till exempel Starlander 2020.

<sup>18</sup> Karlsson 2020.

personal och anhöriga. En möjlighet är att möten med anhöriga i stället sker digitalt på distans.

Hur ska dessa konflikter vid livets slutskede lösas? Hur ska den anhörige kunna säga farväl till sin döende mor eller far utan att alltför stora risker tas vad gäller risk för smitta? Hur ska vårdpersonal på ett värdigt sätt kunna möta patienter och anhöriga?

Inom sjukvården är man i normala fall mycket positiv till närståendes närvaro vid livets slut. De tillför trygghet till patienten och värdefull information till vårdpersonalen, de är en samrådspartner under vårdtiden samt vid de tillfällen ansvarig läkare ska fatta beslut om till exempel behandlingsbegränsningar. En målsättning inom vården är att en människa aldrig ska behöva dö ensam. Närstående som önskar och har möjlighet ska kunna besöka en kritiskt sjuk patient och/eller närvara när patienten avlider. Inom palliativ vård är till och med närvaron av närstående i den sista fasen av sjukdomsprocessen en del av vårdformens definition.<sup>19</sup>

#### 5.4.1 Rekommendationer

Vårdgivarens ställningstaganden i situationer när anhöriga och döende ska ta farväl inför döden, måste både vägledas av principen att minimera smittorisker och att hitta former för medmänsklig kontakt och närhet. Situation och kontext måste dock avgöra hur detta löses konkret. För vissa personer kan digitala möten fungera bra. De kan vara vana vid att kommunicera digitalt sedan tidigare och har förmågan att uttrycka känslor och närhet på detta sätt. För andra kan det upplevas som främmande och konstigt och inte ersätta det fysiska, personliga mötet.

Man kan reflektera över var gränsen går för en anhörigs egna val, egna ansvarstagande och beslutsfattande i relation till samhällsansvaret. Ska en anhörig som själv inte tillhör riskgrupp för allvarlig covid-19-infektion efter eget informerat val tillåtas fysisk närvaro vid dödsbädden om den anhörige lovar gå i 14 dagars karantän efter besöket? Detta medvetna risktagande kan ur den enskildes perspektiv te sig som rimligt. Ur samhällsperspektivet finns viss risk för att den anhörige trots allt blir så svårt sjuk att sjukhusvård blir nödvändig.

---

<sup>19</sup> Starlander 2020.

Samtidigt avråds inte generellt från aktiviteter som – kanske i ungefär samma storleksordning – ökar risken för sjukhusvård.

Smer anser att möten vid livets slutskede bör uppfattas och behandlas som avvägningssituationer snarare än ur ett principiellt samhällsperspektiv. En bedömning av anhörigas närvaro vid dödsbädden bör göras i varje enskilt fall utifrån de individuella förutsättningar som föreligger.

## 5.5 Experimentell behandling

Covid-19 var helt okänd för bara några månader sedan och någon etablerad behandling mot sjukdomen finns inte. All behandling som ges är därmed i viss mån experimentell. Användningen av experimentella behandlingar eller innovativa metoder aktualiserar en konflikt mellan å ena sidan intresset av att ge patienter en (sista) möjlighet till hälsa eller överlevnad och å andra sidan att tillförsäkra patienter en beprövad och säker vård vars risker går att bedöma på förhand.

Frågan om användning av experimentella behandlingsmetoder ställs på sin spets i situationer där patientens liv står på spel och det saknas beprövade behandlingsmetoder. I samband med ebolautbrottet i Västafrika 2014 snabbutredde en rådgivande expertgrupp till WHO om och under vilka förutsättningar det var etiskt godtagbart att erbjuda de drabbade experimentell medicin eller vaccin. Ebola är en mycket smittsam sjukdom. Dödligheten har beräknats ligga mellan 25–90 procent vid utbrott i drabbade afrikanska länder.<sup>20</sup> Expertgruppen kom i sin analys fram till att det i samband med utbrottet i Västafrika var etiskt godtagbart att erbjuda metoder som visat lovande resultat i forskning och på djurmodeller, men som ännu inte utvärderats vad gäller säkerhet och effektivitet i behandlingen av människor.<sup>21</sup> De framhöll att ett krav vid användning av experimentell behandling och så kallad *compassionate use*<sup>22</sup> är att behandlande läkare samlar och delar den data som genereras, och att kliniska studier sätts upp utefter de förutsättningar som finns.

Världen över prövar man nu olika former av behandlingar mot covid-19 i hopp om att rädda liv. Det pågår många kliniska studier.

---

<sup>20</sup> WHO 2020b.

<sup>21</sup> WHO 2014.

<sup>22</sup> Den engelska termen *compassionate use* avser när ett icke-godkänt läkemedel tillåts användas av särskilda humanitära skäl.

Erfarenheter av behandlingsstrategier delas regionalt, nationellt och internationellt. WHO samordnar arbetet.

Smer har tidigare behandlat frågor om innovativa metoder och experimentella behandlingar 2016, men behandlade då inte särskilt frågan om experimentell behandling i samband med pandemi.<sup>23</sup> Rådet konstaterade i rapporten att med nuvarande lagstiftning är utrymmet mycket begränsat för experimentella behandlingar utanför kliniska prövningar.

Smers uppfattning var då att användningen av experimentella behandlingar alltid måste ske under ordnade och etiskt godtagbara former och bör som huvudregel ske inom ramen för forskningsstudier.<sup>24</sup>

---

<sup>23</sup> Smer 2016.

<sup>24</sup> Ibid.

## 6 Forskningsetik i pandemitider

Forskning under en pandemi är viktigt för att nå kunskap och förstå effekten av olika åtgärder, såsom lockdown, social distansering och karantän. Forskning är även avgörande för att snabbt få fram effektiv behandling och vaccin. WHO påpekar att det är en moralisk skyldighet att forska vid en pandemi.<sup>1</sup>

Etikprövningsmyndigheten har fastställt en ordning för förturshandling av ansökningar om etikprövning av forskning med anknytning till covid-19. Utgångspunkten är att förtur endast ska ges till projekt som kan förväntas ge nytta redan under pågående pandemi eller till projekt där provtagning eller annan datainsamling i forskningssyfte (utöver klinisk rutin), ovillkorligen måste ske i närtid på smittade patienter under pågående vård.<sup>2</sup>

Forskning på människor är reglerad i både svensk och europeisk lagstiftning. I Sverige finns exempelvis etikprövningslagen (2003:460), läkemedelslagen (2015:315) och regelverket kring oredlighet i forskning, lag (2019:504). Det finns även en rad aktuella EU-förordningar och direktiv på området, däribland förordningen om kliniska prövningar av humanläkemedel, förordningen om läkemedel för avancerad terapi, dataskyddsförordningen (GDPR) samt direktivet om fastställande av kvalitets- och säkerhetsnormer för hantering av mänskliga celler och vävnader. Vid sidan av det finns en rad etiska riktlinjer som inte är juridiskt bindande men ändå i praktiken spelar en viktig roll, som Helsingforsdeklarationen<sup>3</sup> och Council for Organizations of Medical Sciences (CIOMS) riktlinjer för epidemiologisk forskning. All European Academies (ALLEA) har tagit fram The European Code of Conduct for Research Integrity.<sup>4</sup> WHO har tagit fram en

---

<sup>1</sup> WHO 2016 och WHO 2020c.

<sup>2</sup> Etikprövningsmyndigheten 2020.

<sup>3</sup> World Medical Association 2018.

<sup>4</sup> ALLEA 2017.

etisk guide utifrån tillgängliga etiska riktlinjer som ger vägledning för forskning vad gäller covid-19.<sup>5</sup> European Network of Research Ethics Committees (EUREC) har tagit fram ett uttalande om forskningsetikkommittéers ansvar under en pandemi.<sup>6</sup> Europeiska data-skyddsmyndigheten har publicerat riktlinjer för hantering av data vid forskning avseende covid-19-pandemin.<sup>7</sup>

Det grundläggande etiska problemet vid forskning på människor är avvägningen mellan två krav som båda är legitima men ibland kommer i konflikt med varandra. Det ena är forskningskravet, motiverat av att forskning kan ge nya kunskaper vilka bidrar till individers väl och samhällets utveckling. Det andra är skyddskravet, som innebär att forskningspersoner ska skyddas mot olika former av skada relaterad till forskningen. Regelverket för forskning på människor anger utgångspunkter för denna avvägning, som att det vetenskapliga värdet ska vara tillräckligt högt sett till riskerna och att kunskapen inte ska gå att erhålla på ett mindre riskfyllt sätt. Vidare ska individens välfärd ges företräde framför samhällets behov. För att ytterligare värna individen finns krav på att forskningspersoner ska ges information om bland annat de risker som forskningen kan medföra och lämna ett frivilligt och uttryckligt samtycke.

I pandemitider är det ofta bråttom att få fram vacciner, terapeutiska läkemedel och diagnostiska test. Frågan är om denna brådska kan motivera förändringar i rådande forskningsetiska praxis och lagstiftning. En okontroversiell anpassning till rådande förhållanden är om etikprövningsnämndernas sammanträdestider kan vara mer flexibla, så att de med kort varsel kan ta ställning till forskningsansökningar relevanta för att bekämpa en pågående pandemi, eller andra administrativa lättnader som inte påverkar säkerheten. Mer kontroversiellt är förändringar när det gäller bedömningen av vilka risker som är godtagbara att utsätta forskningspersoner för. Ett exempel skulle kunna vara att vid utvecklingen av läkemedel och vacciner mot covid-19 hoppa över vissa steg i forskningskedjan. Utveckling av vaccin och läkemedel är en rigorös och tidskrävande process som i regel omfattar laboratorieförsök, djurförsök (ofta på både små och stora djur) samt kliniska studier i flera faser med först små och sedan allt större studiepopulationer. Om något av dessa steg utesluts skulle det kunna

<sup>5</sup> WHO 2020c. En annan källa som berör forskningsetik vid hälsokriser är Nuffield Council on Bioethics 2020.

<sup>6</sup> EUREC 2020.

<sup>7</sup> European Data Protection Board 2020b.

leda till snabbare resultat men samtidigt utsätta forskningspersoner längre ned i kedjan för större risker.

I detta sammanhang är det också viktigt att vara medveten om att forskningspersoner kan vara frestade att ta risker som de annars inte skulle vara beredda att ta på grund av felaktiga föreställningar om vilka vinsterna är för dem att delta. De kan exempelvis tro att deltagandet ska göra dem immuna mot viruset när syftet med en tidig prövning bara är att testa säkerhet och se om någon sorts immunreaktion åstadkoms, vilket inte behöver betyda att forskningspersoner erhåller immunitet. Här är informationen till forskningspersonen avgörande.

Respekten för människovärdet är en grundläggande etisk princip som aktualiseras vid forskning på människor. Även om forskningspersoner ibland har nytta av den forskning de medverkar i innebär forskning på människor i allmänhet att vissa individer utsätts för risker för att andra ska få skydd och hjälp i framtiden. Detta skulle kunna ses som en instrumentalisering av individen och som något som strider mot respekten för människovärdet, enligt vilket varje människa ska behandlas som ett mål i sig och inte enbart som ett medel. Det är bland annat för att värna människovärdet som forskning på människor kräver frivillighet, informerat samtycke och en rimlig balans mellan risk och nytta.

Rättvisa och jämlikhet är också viktiga etiska aspekter vid forskning på människor. Att vissa individer utsätts för risk för att andra ska kunna skörda frukterna av den vunna kunskapen kan ses som en avvikelse från principen om "fair division of burdens and benefits". Ur jämlikhetsperspektiv är därför valet av individer som deltar i forskningen väsentligt. Detta gäller särskilt om samhället i syfte att bekämpa en pandemi skulle sänka säkerhetskraven. Rättvisa handlar också om att vitt skilda grupper deltar i forskningen så att de läkemedel och vacciner som utvecklas kan användas av så många i samhället som möjligt, äldre och yngre, män och kvinnor, olika etniska grupper med mera.

En viktig fråga, om det i en krissituation tillåts att forskningspersoner utsätts för högre risker än normalt för att främja allas bästa, är hur man "backar" ur denna situation så att inte de sänkta säkerhetskraven permanentas. Det skulle kunna handla om att begränsa den tid de sänkta kraven gäller eller att ompröva dem regelbundet.

## 6.1 Rekommendationer

Det är enligt Smer angeläget med ett snabbspår för handläggning av ansökningar om etikprövning för forskningsstudier som syftar till att öka kunskap om eller utveckla behandling mot en pågående pandemi. För att det avsedda prioriteringssyftet ska uppnås behöver kriterierna för vilken forskning som ska omfattas vara tydliga och relativt strikta. Viss vaksamhet mot försök att ”etikettera om” annan forskning kan behövas. Risken för att annan angelägen forskning trängs undan behöver också beaktas. Ett snabbspår får inte innebära sänkta kvalitetskrav. Kraven på en vetenskapligt underbyggd hypotes och en adekvat metod är särskilt viktiga att upprätthålla i kristider, när dålig forskning kan åstadkomma stor skada för såväl individ som samhälle. Principer för god forskningssed måste upprätthållas.

I pandemitider är det angeläget att särskilt värna respekten för människovärdet. Åtgärder för att skynda på utvecklingen av vaccin eller läkemedel mot covid-19 får inte medföra att forskningspersoner utsätts för oacceptabla risker. Rådande krav på avvägning mellan risken för skada för forskningspersonerna och den förväntade samhälleliga nyttan bör upprätthållas.

Smer vill framhålla vikten av att forskningspersoner får adekvat information, inte minst vad gäller den stora osäkerhet kring såväl risker som förväntad nytta som ofta råder när det rör sig om en helt ny sjukdom. Detta kan innebära att kraven på vilka som kan inkluderas som forskningspersoner ställs högre än vanligtvis.

En annan fråga vad gäller forskning rör den omdirigerade av befintliga forskningsresurser som nu har skett utan föregående kvalitets-säkring.<sup>8</sup> Det kan finnas en risk med att erhållna anslag på detta sätt används till covid-forskning. Håller den ”akut planerade” forskningen måttet? Vad valdes bort och vad fick vi i stället? Utfallet av detta är något som bör följas upp efter krisen, för att lära inför nästa.

---

<sup>8</sup> Vetenskapsrådet har gått ut och sagt att en tredjedel av erhållna forskningsmedel får användas för covid-19 forskning under en tidsbegränsad period <https://www.vr.se/aktuellt/nyheter/nyhetsarkiv/2020-03-27-nu-mojligt-att-anvanda-del-av-ditt-bidrag-till-forskning-om-covid-19.html>.



## 7 Kommunikation

Av central betydelse vid en pandemi är kommunikation. Hur regeringen, myndigheter och andra beslutfattare kommunicerar spelar en avgörande roll för om allmänheten kommer att följa de råd och anvisningar som ges och om tilliten och förtroendet för samhället upprätthålls.

Science Advice for Policy by European Academies (SAPEA) publicerade 2019 en rapport med titeln *Making sense of science for policy under conditions of complexity and uncertainty*, vilken belyser att vetenskaplig kunskap kan på en och samma gång vara exakt, komplex och osäker.<sup>1</sup> Hur fångas komplexiteten? Hur kommuniceras den kunskap och osäkerhet som finns? Det finns otaliga exempel som visar att om detta inte görs på ett klokt sätt kan vårt förtroende för både forskning och experter påverkas negativt.

Många litar inte på experter<sup>2</sup> och misstror deras riskbedömningar. Det finns tre omständigheter som enligt forskarna är särskilt tillitsnedbrytande. För det första är negativa händelser mer synliga än positiva händelser. Saker som ”gått fel” under coronakrisen har fått stort utrymme i medierna, medan det framgångsrika arbetet i vardagen för att hantera krisen inte alltid ges utrymme i debattprogrammen. Missöden och felhandlingar märks tydligare än det som är bra. För det andra får det som är negativt en större vikt än det positiva. Och för det tredje råder det en asymmetri mellan förtroenedebrytande och förtroendeuppbyggande faktorer: det verkar vara enklare att avsiktligt eller oavsiktligt skapa misstro än att skapa tilltro. Slutligen är det svårt att vinna någons tillit men lätt att förlora den samma. Den eller de individer eller organisationer som en gång gjort något ”negativt”, dvs. förskingrat sitt tillitskapital, hamnar inte sällan

---

<sup>1</sup> SAPEA 2019.

<sup>2</sup> Slovic 1997. I Sverige har vi dock en hög grad av mellanmänsklig tillit (Holmberg och Rothstein) och tillit till experter. Enligt en Sifomätning i mars 2020 är t.ex. förtroendet för Folkhälsomyndigheten högt. Hela 65 procent svarar att de har mycket eller ganska stort förtroende för myndigheten, endast 15 procent säger att de har ganska eller mycket litet förtroende. Falkirk 2020.

i en tillitsnedbrytande spiral. Väl inne i spiralen riskerar man att snabbt förlora hela förtroendekapitalet. Skälet tycks vara att negativa händelser gör att den som utfört handlingen "får ögonen på sig". Det är våra handlingar som skapar omgivningens förväntningar, och förväntningen blir att den som gjort något negativt, något tillitsnedbrytande, fortsätter i samma hjulspår.<sup>3</sup>

I *Making sense of science* citerar den amerikanske forskaren Baruch Fischhoff: "The goal of science communication is not agreement, but fewer, better disagreements". Även under en pandemi är det avgörande att den information som ges till allmänheten, till beslutsfattare på olika nivåer och till politiker är av ett sådant slag att den inte har absolut enighet men väl reflekterad oenighet som mål.<sup>4</sup>

Forskningen om forskningskommunikation har visat att lyhörddhet är väsentligt för att man ska lyckas sprida kunskap och information. Den som informerar måste veta vad mottagaren av informationen vill veta. Det är viktigt att känna till vilka beslut som ska fattas men också varför. Lyckas avsändaren identifiera vilka beslut mottagaren av informationen står inför är det lättare att förmedla den vetenskapliga kunskap som kan underlätta beslutsfattandet. Men här finns givetvis en rad svårigheter som måste beaktas. Mottagarna kan vara många och de beslut de står inför högst varierande. Någon undrar när hen kan gå tillbaka till jobbet efter att ha varit sjuk i covid-19, medan någon annan måste fatta beslut om hur hen ska stoppa spridningen av viruset på äldreboenden.

En viktig sak som forskningen visar är att avsändaren i alla sammanhang måste säkerställa att den informationsstrategi denne valt verkligen fungerar för ändamålet. Det finns inga fixa och färdiga strategier för att informera om vetenskap och osäkerhet – strategierna måste skraddarsys för ändamålet.<sup>5</sup> Ett särskilt svårt problem är hur osäkerhet och risker kommuniceras. Det finns en omfattande forskning just om detta problem, och även här har den tydligt lärt oss att det inte finns någon kommunikationens panacé (universallösning).<sup>6</sup>

Men vilken information vill allmänheten ha? Hur vill gemene man att myndigheter och politiker informerar om en pandemi? I mars 2014 började ett utbrott av ebolafeber i Västafrika och flera

---

<sup>3</sup> Slovic 1997; Slovic 2000.

<sup>4</sup> Fischhoff 2013.

<sup>5</sup> Fischhoff 2013; Fischhoff och Davis 2014.

<sup>6</sup> Fischhoff och Davis 2014.

länder drabbades hårt. Utbrottet pågick under två år och det beräknas att drygt 11 000 människor dog. En grupp amerikanska forskare genomförde 2015 en kartläggning av vad den amerikanska befolkningen tänkte om sjukdomen.<sup>7</sup> I enkätundersökningen fick 3 447 slumpmässigt utvalda amerikanska medborgare frågor om sina attityder, beteenden och riskbedömningar. Enkätstudien visade bland annat att de tillfrågades bedömningar inte stod i konflikt med den vetenskapliga kunskapen. De hade således tagit till sig relevanta delar av den vetenskapliga information de fått. Deras bedömningar visade sig även vara motsägelsefria och möjliga att kvantifiera. Undersökningen visade också att de tillfrågade mest av allt ville ha i en situation av detta slag var fakta. De vill ha ”fakta, inte spinn”, för att citera Fischhoff. Vad som var viktigt för dem var att kunskapsläget presenterades på ett korrekt sätt, inte på ett felaktigt, förskönat eller skevt sätt. Och de ville ha fakta även om den information de fick gjorde dem oroliga.<sup>8</sup>

Om Folkhälsomyndigheten och andra myndigheter följer de råd och rekommendationer som vetenskaperna om vetenskaps- och riskkommunikation ger får framtiden utvisa. Vad som dock kan ses är att våra myndigheter under denna pandemi har haft följande ambitioner:

- att informera om vad de vet och presentera fakta,
- tala om när det saknas vetenskapliga belägg för en åtgärd,
- klargöra när kunskap finns men inte är helt robust på grund av att evidensen är svag,
- vara tydliga med när kunskap saknas,
- ge belägg för sina riskbedömningar, till exempel risken för allmän spridning, och att ge belägg av olika slag och som stöder olika hypoteser: riskminskning, oförändrad risk och en riskhöjning,
- understryka att det vetenskapliga underlaget kommer att förändras och att detta kommer att kräva att råd och rekommendationer regelbundet ses över,
- understryka behovet av att dela med sig av kunskap, inte bara inom och mellan myndigheter utan globalt,
- vara tydliga med att man inte kan fatta beslut på enstaka fakta utan måste se till det fullständiga vetenskapliga underlaget, alla tillgängliga fakta och all tillgänglig information.

---

<sup>7</sup> Fischhoff m.fl. 2018.

<sup>8</sup> Fischhoff m.fl. 2018; Hamill 2020.

Samtliga dessa punkter har en etisk dimension. Skälet till detta är att vi varken kan fatta beslut eller ge råd och rekommendationer utan att ta hänsyn till värderingar. Frågan är vilka värderingar och vems värderingar. Och står dessa värderingar i konflikt med andras värderingar?

Redan valet att fokusera på kommunikationen av fakta är värdegrundat. Vetenskaplig kunskap, fakta, värderas högre än politiska påståenden. Faktapåståenden kan vederläggas, spinn kan man gilla eller ogilla.

Hederlighet när det gäller kunskapsläget kräver av oss att vi ärligt redovisar både vad vi vet, vad vi inte vet och vår kunskaps robusthet. Detta är något som bland annat diskuteras i *Making sense of science*. I denna dygd ingår även att man inte på ett skevt sätt söker information och fakta som stöder det man själv tror och undviker att ta till sig vederläggande information. Samt att man väger samman den information och kunskap som finns tillgänglig på ett evidensbaserat sätt.

Spinn är problematiskt och politiskt spinn särskilt problematiskt i kristider. Men det finns också allvarliga former av vetenskapligt spinn. Till detta skulle man kunna räkna saluförandet av mer eller mindre bekräftade hypoteser. Detta är moraliskt problematiskt eftersom det kan leda till att allmänheten inte väljer att följa myndigheternas råd. Ett annat exempel är kraftfulla så kallade enfaktapåståenden. Denna typ av påståenden kan påverka våra beteenden men borde inte göra det eftersom de inte är relevanta i sammanhanget. De beslut som måste tas, de råd och rekommendationer som måste ges, varken stöds eller inte stöds av dessa fakta, trots att de i vid mening faller inom det relevanta vetenskapliga området.

## 7.1 Rekommendationer

Under en pandemi är det avgörande att beslutfattare på olika nivåer har en mycket god kommunikation med allmänheten. Genom goda beslutsprocesser och saklig information skapas tillit, och förtroendet för beslutfattarna kan upprätthållas även när svåra åtgärder måste vidtas.

Smer menar att det är viktigt att tydligt kommunicera inte enbart de fakta som ligger till grund för beslut, utan även vilka avvägningar som gjorts mellan olika värden samt vilka värden och principer som varit styrande vid beslut om en insats.

## 8 Framtiden

Våren 2020 har på många sätt förändrat Sverige och världen. Vi har redan lärt oss nya saker och vi har saknat mycket som vi tagit för givet. Det är först i efterhand vi kommer att kunna veta på vilket sätt pandemin förändrat vårt samhälle och våra vanor. Det är i dag svårt att överblicka vad exempelvis den sociala distanseringen, ändrade konsumtionsvanor, minskat resande med mera kommer att innebära på lång sikt. Kommer allt så småningom att återgå till hur det var före covid-19-pandemin eller blir nya beteenden och vanor bestående?

Här bidrar vi avslutningsvis med några reflexioner över vad vi kan lära oss av coronapandemin och vilka följder den kan få för bioetiken i Sverige och världen.

- Det blev ganska snart tydligt att Sverige, till skillnad från vårt grannland Finland, inte hade tillräcklig beredskap för en kris av detta slag. Förråden av viktig medicinsk utrustning stod tomma eftersom vården tillämpat ett ”just-in-time” system för leverans av utrustning och läkemedel. När behoven ökade och gränserna stängdes blev det uppenbart vilka risker detta leveranssystem innebar. Problemet har en medicinsk-etisk koppling eftersom den bristande tillgången på utrustning tillsammans med brist på personal kan ha bidragit till att det ansågs finnas behov att utifrån gällande regelverk ta fram en specificering i form av nationella riktlinjer för prioriteringar för tillämpning under extra ordinära förhållanden. De principer för vårdens prioriteringar som tillämpats hittills ansågs inte tillräckligt specifika i den bristsituation som befarades. Även om det kanske inte är möjligt att ha en ständig beredskap för en pandemi, är en viktig lärdom för framtiden att sjukvården måste ha en mycket bättre beredskap för att möta kriser.

- Coronapandemin har framför allt drabbat gamla människor i äldreboenden. Här är dödstalen i covid-19 som högst. Den äldre befolkningen löper större risk att dö av viruset. Den omfattande smittspridningen bland de äldre avspeglar sannolikt brister inom äldreboenden, såsom låg personalbemanning, utbildad personal osv. Dessa brister kan ses som ett uttryck för en begränsning av tillämpningsområdet för människovärdesprincipen, som bl.a. innebär att varje människa oavsett ålder har samma rätt till vård och omsorg. En lärdom av coronapandemins följder för de äldre är att äldreboenden måste upprustas för att principen om det lika människovärdet ska realiseras i praktiken.
- I USA rapporteras att sårbara grupper i samhället drabbas hårdast av krisen både vad gäller dödstal och ekonomiskt. Även i Sverige har det i Stockholmsområdet rapporteras en ökad smittspridning och dödlighet i socialt utsatta områden och grupper.
- Pandemier känner inga nationsgränser. Coronapandemin har påmint oss om att vi lever i en globaliserad värld där vi är beroende av varandra. Därmed blir också internationellt samarbete och internationell solidaritet viktigt. Det är ett gemensamt intresse för alla världens invånare att nationerna är öppna och transparenta när det gäller information om pandemier och pandemiers utveckling, att samarbetet stärks för att begränsa pandemier och när det gäller forskning om vacciner och läkemedel.
- Vi har ett stort moraliskt ansvar inför framtida generationer. Den nuvarande krisen påverkar våra barn, barnbarn och framtida generationer. Kostnaderna för krisen kommer till stor del belasta dem.
- Olika länder har valt olika strategier för att bekämpa coronapandemin. Gemensamt är dock att individers fri- och rättigheter på olika sätt har begränsats för att uppnå det gemensamma målet att begränsa smittspridningen. För att snabbt få fram nya vacciner och läkemedel har forskningen påskyndats och intensifierats. I vissa fall har detta inneburit en uppluckring av forskningsetiska regler och principer om informerat samtycke och skydd av forskningspersoner. Det är oerhört viktigt att dessa begränsningar av individernas fri- och rättigheter, liksom uppluckringen av det forskningsetiska regelverket, inte blir bestående efter corona.

Krisen har avslöjat att vi i dag inte har robusta beredskapssystem. Vi har ett stort moraliskt ansvar att lära av den krissituation vi nu befinner oss i. Detta för att bygga en bättre beredskap inför nästa pandemi och så att ramverk kan tas fram för att ge vägledning inför de etiska vägval som kan komma att aktualiseras i framtiden. Det gäller såväl nationellt som internationellt.





## 9 Slutord

Etiska vägval genomsyrar såväl förberedande insatser inför en pandemi, som kampen mot viruset. Den etiska analysen är därför viktig i både beredskaps- och bekämpningsfasen.

Vi har alla ett moraliskt ansvar att under och efter en pågående pandemi, samla kunskap, stödja forskning och dra lärdomar inför framtiden. Utifrån sådan kunskap bör Sverige utveckla en mer robust beredskap och ett nationellt etiskt ramverk för beslutsfattande inför framtida pandemier. Beslut om sådana strategier bör förankras brett och beslutas på nationell nivå.

Smer har i rapporten presenterat värden och principer som rådet anser bör vara vägledande för beslutsfattande vid en pandemi. Dessa kan förslagsvis ligga till grund för ett sådant ramverk. Denna grund kan behöva utvecklas framöver baserat på erfarenheterna från den pågående pandemin.

Rapporten har tagits fram under pågående pandemi och är ett första steg i rådets analys av etiska frågor i samband med pandemin.

Smer har i denna skrift översiktligt redogjort för aktuella etiska utmaningar, med syftet att ge läsaren en djupare förståelse för de olika etiska värden, problem och utmaningar som aktualiseras vid en pandemi.



# Referenser

- Ada Lovelace Institute. (2020). *Exit through the App Store? Rapid evidence review*. <https://www.adalovelaceinstitute.org/wp-content/uploads/2020/04/Ada-Lovelace-Institute-Rapid-Evidence-Review-Exit-through-the-App-Store-April-2020-2.pdf>.
- Alfvén T m.fl. (2020, 12 april). ”Sverige måste fortsätta sitt humanitära bistånd i krisen”. *DN*. <https://www.dn.se/debatt/sverige-maste-fortsatta-sitt-humanitara-bistand-i-krisen/>.
- ALLEA (All European Academies). (2017). *The European Code of Conduct for Research Integrity*. <https://www.allea.org/wp-content/uploads/2017/05/ALLEA-European-Code-of-Conduct-for-Research-Integrity-2017.pdf>.
- Amnesty International m.fl. (2020). *Joint statement: States use of digital surveillance technologies to fight pandemic must respect human rights*. Index number: POL 30/2081/2020 <https://www.amnesty.org/download/Documents/POL3020812020ENGLISH.pdf>.
- AVAAZ. (2020). *Covid-19: Sign the call for global ceasefire!* [https://secure.avaaz.org/campaign/en/global\\_ceasefire\\_loc/](https://secure.avaaz.org/campaign/en/global_ceasefire_loc/).
- Baker S och Larsen E. (2020, 9 april). The Problem With Immunity Certificates. *Bloomberg Businessweek*. <https://www.bloomberg.com/news/articles/2020-04-09/there-s-a-big-problem-with-coronavirus-immunity-certificates>.
- Begley S. (2020, 17 april). Influential Covid-19 model uses flawed methods and shouldn't guide U.S. policies, critics say. *STATNEWS.com*. <https://www.statnews.com/2020/04/17/influential-covid-19-model-uses-flawed-methods-shouldnt-guide-policies-critics-say/>.

- Berlinger N m.fl. (2020). Ethical Framework for Health Care Institutions Responding to Novel Coronavirus SARS-CoV-2 (COVID-19). Guidelines for Institutional Ethics Services Responding to COVID-19. *The Hastings Center*.  
<https://www.thehastingscenter.org/ethicalframeworkcovid19/>.
- Bienkov A. (2020, 30 mars). Germany could issue thousands of people coronavirus 'immunity certificates' so they can leave the lockdown early. *Business Insider*. <https://www.businessinsider.com/coronavirus-germany-covid-19-immunity-certificates-testing-social-distancing-lockdown-2020-3?r=US&IR=T>.
- Björkman A. (2020, 23 mars). "Bekämpa inte corona med matematiska modeller". *SvD*. <https://www.svd.se/bekampa-inte-corona-med-matematiska-modeller>.
- Borger J, Holmes O och Willsher K. (2020, 4 april). US accused of 'modern piracy' after diversion of masks meant for Europe. *The Guardian*. [https://www.theguardian.com/world/2020/apr/03/mask-wars-coronavirus-outbidding-demand?utm\\_term=RWRpdG9yaWFsX0d1YXJkaWFuVG9kYXlVS19XZWVrZW5kLTIwMDQwNA%3D%3D&utm\\_source=esp&utm\\_medium=Email&CMP=GTUK\\_email&utm\\_campaign=GuardianTodayUK](https://www.theguardian.com/world/2020/apr/03/mask-wars-coronavirus-outbidding-demand?utm_term=RWRpdG9yaWFsX0d1YXJkaWFuVG9kYXlVS19XZWVrZW5kLTIwMDQwNA%3D%3D&utm_source=esp&utm_medium=Email&CMP=GTUK_email&utm_campaign=GuardianTodayUK).
- Borger J och Leyland C. (2020, 7 april). Trump and 3M reach deal to allow N95 face masks to be exported to Canada. *The Guardian*. <https://www.theguardian.com/world/2020/apr/06/us-blocks-face-masks-canada-n95-protection-equipment>.
- Boycoff P. (2020, 28 mars). In the race to secure medical supplies, countries ban or restrict exports. *CNN*. <https://edition.cnn.com/2020/03/27/business/medical-supplies-export-ban/index.html>.
- Brusselsaers N m.fl. (2020, 13 april). "Bortse inte från de bästa forskarnas modeller". *Svenska Dagbladet*.
- British Columbia Ministry of Health. (2012). *British Columbia's Pandemic Influenza Response Plan (2012). An Ethical Framework for Decision Making: Supporting British Columbia's Pandemic Influenza Planning and Response*.  
<https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/health/about-bc-s-health-care-system/office-of-the-provincial-health-officer/reports-publications/bc-pandemic-influenza-ethics-framework-2012.pdf>.

- Carlsson M m.fl. (2020, 14 april). ”Folkhälsomyndigheten har misslyckats – nu måste politikerna gripa in”. *DN*.  
<https://www.dn.se/debatt/folkhalsomyndigheten-har-misslyckats-nu-maste-politikerna-gripa-in/>.
- Carlsson S. (2020, 3 maj). Tegnell säger nej till smittspårning via mobilen. *SR*. <https://sverigesradio.se/sida/artikel.aspx?programid=83&artikel=7464370>.
- CCNE (Comité consultatif national d'éthique). (2020). *Contribution from the French National Consultative Ethics Committee to the Covid-19 crisis – Ethical issues in the face of a pandemic*.  
[https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne\\_contribution\\_march\\_13\\_2020.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_contribution_march_13_2020.pdf).
- CDC (Centers for Disease Control and Prevention). (2007). Interim pre-pandemic planning guidance: community strategy for pandemic influenza mitigation in the United States: early, targeted, layered use of nonpharmaceutical intervention. U.S Department of Health & Human Services.  
<https://stacks.cdc.gov/view/cdc/11425>.
- Cookson, C. (2020, 24 mars). Coronavirus may have infected half of UK population – Oxford study. *Financial Times*.
- Collste G. (2004). *Globalisering och global rättvisa*. Studentlitteratur.
- Collste G. (2019). *Inledning till etiken*. Fjärde upplagan. Studentlitteratur.
- Collste G och Timpka T. (2020, 26 mars). Drakoniska åtgärder hot mot social tillit. SvD. <https://www.svd.se/drakoniska-atgarder-hot-mot-social-tillit>.
- Comité de Bioética de España, (2020) *Informe del comité de bioética de España sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus*.  
<http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/Informe%20CBE-%20Priorizacion%20de%20recursos%20sanitarios-coronavirus%20CBE.pdf>.
- Carpman A. (2020, 30 april). Etisk stress följer i coronavirusets spar, *Dagens Medicin*. <https://www.dagensmedicin.se/artiklar/2020/04/30/etisk-stress-foljer-i-coronavirusets-spar>.

- Daniels N. (2000). Accountability for reasonableness. *BMJ*, 321:1300–1301. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1119050/pdf/1300.pdf>.
- Daniels N och Sabin JE. (2008). *Setting limits fairly: learning to share resources for health*. Andra utgåvan. Oxford University Press.
- Davidson H. (2020, 10 april). Coronavirus threat to global peace and stability, UN chief warns. *The Guardian*. <https://www.theguardian.com/world/2020/apr/10/coronavirus-threat-to-global-peace-and-stability-un-chief-warns>.
- Dawson A och Jennings B. (2020). The place of solidarity in public health ethics. *Public Health Reviews*, 34:65–79.
- Dawson A (red). (2011). *Public health ethics. Key Concepts and issues*, Cambridge University Press.
- Department of Health Ireland. (2018) *Ethical Framework for Decision-Making in a Pandemic* <https://www.gov.ie/en/publication/dbf3fb-ethical-framework-for-decision-making-in-a-pandemic/>.
- Deutscher Ethikrat (2020). *Solidarity and Responsibility during the Coronavirus Crisis. Ad Hoc Recommendation*. <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Ad-hoc-Empfehlungen/englisch/recommendation-coronavirus-crisis.pdf>.
- DH-BIO (Committee on Bioethics, Europarådet). (2020). *DH-BIO Statement on human rights considerations relevant to the COVID-19 pandemic*. DH-BIO/INF(2020)2. <https://rm.coe.int/inf-2020-2-statement-covid19-e/16809e2785>.
- Edwards E. (2020, 28 april). Antibody tests can't yet say who's immune to COVID-19, but they can show who's at risk. *NBC News*. <https://www.nbcnews.com/health/health-news/antibody-tests-can-t-yet-say-who-s-immune-covid-n1193321>.
- Eklblom J och Hellekant J. (2020, 4 april). Frankrike släpper de svenska munskydden. *SvD*. <https://www.svd.se/frankrike-vander--slapper-de-svenska-munskydden>.
- Edlin A och Nesbitt B. (2020, 6 april). The 'certified recovered' from Covid-19 could lead the economic recovery. *STAT*. <https://www.statnews.com/2020/04/06/the-certified-recovered-from-covid-19-could-lead-the-economic-recovery/>.

- EGE (European Group on Ethics in Science and New Technologies). (2020). *Statement on European Solidarity and the Protection of Fundamental Rights in the COVID-19 Pandemic*. [https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/research\\_and\\_innovation/ege/ec\\_rtd\\_ege-statement-covid-19.pdf](https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/research_and_innovation/ege/ec_rtd_ege-statement-covid-19.pdf).
- Emanuel, EJ. m.fl. (2020). Fair Allocation of Scarce Medical Resources in the Time of Covid-19. *N Engl J Med*, doi: 10.1056/NEJMsb2005114. <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMsb2005114>.
- Engström I m.fl. (2020, 31 mars). Principer för prioriteringar av intensivvård ifrågasätts. *Läkartidningen*. <https://lakartidningen.se/opinion/debatt/2020/03/principer-for-prioritering-av-intensivvard-ifragasatts/>.
- Engström I och Sandlund M. (2020, 20 april). Oroväckande etisk glidning i coronatider. *SvD*.
- Etikprövningsmyndigheten. (2020). *Covid.19. Information om Etikprövningsmyndighetens hantering av önskemål om förturs-hantering*. Dnr 2020-01296. <https://etikprovningensmyndigheten.se/wp-content/uploads/2020/03/INFORMATION-COVID-19.pdf>.
- EUREC (European Network of Research Ethics Committees). (2020). *Position of the European Network of Research Ethics Committees (EUREC) on the Responsibility of Research Ethics Committees during the COVID-19 Pandemic*. [www.eurecnet.org/documents/Position\\_EUREC\\_COVID\\_19.pdf](http://www.eurecnet.org/documents/Position_EUREC_COVID_19.pdf).
- European Data Protection Board. (2020a). *Statement on the processing of personal data in the context of the COVID-19 outbreak*. [https://edpb.europa.eu/sites/edpb/files/files/file1/edpb\\_statement\\_2020\\_processingpersonaldataandcovid-19\\_en.pdf](https://edpb.europa.eu/sites/edpb/files/files/file1/edpb_statement_2020_processingpersonaldataandcovid-19_en.pdf).
- European Data Protection Board. (2020b). *Guidelines 03/2020 on the processing of data concerning health for the purpose of scientific research in the context of the COVID-19 outbreak*. [https://edpb.europa.eu/sites/edpb/files/files/file1/edpb\\_guidelines\\_202003\\_healthdatascientificresearchcovid19\\_en.pdf](https://edpb.europa.eu/sites/edpb/files/files/file1/edpb_guidelines_202003_healthdatascientificresearchcovid19_en.pdf).
- Falkrik J. (2020, 13 mars). Högt förtroende för Folkhälsomyndigheten. *SvD*.

- FHM (Folkhälsomyndigheten). (2015). *Planering för beredskap mot pandemisk influensa*. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/7d7d21797e264e72972629c35ba0fae1/planering-beredskap-pandemisk-influensa-15106.pdf>.
- FHM (Folkhälsomyndigheten). (2020a, 5 februari). *Information om karantän*. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/nyheter-och-press/nyhetsarkiv/2020/februari/information-om-karantan/>.
- FHM (Folkhälsomyndigheten). (2020b, 8 april). *Folkhälsomyndigheten tar hjälp av mobildata*. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/nyheter-och-press/nyhetsarkiv/2020/april/folkhalsomyndigheten-tar-hjalp-av-mobildata/>.
- Fischhoff B. (2013). The sciences of science communication. *Proc Natl Acad Sci U S A*, 110 (Suppl 3): 14033–14039. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3752164/>.
- Fischhoff B och Davis AL. (2014). Communicating scientific uncertainty. *Proc Natl Acad Sci U S A*, 111(Suppl 4): 13664–13671. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4183175/>.
- Fischhoff B m.fl. (2018). Public Understanding of Ebola Risks: Mastering an Unfamiliar Threat, *Risk Analysis*, 38(1):71–83.
- Flaxman S m.fl. (2020). *Estimating the number of infections and the impact of non-pharmaceutical interventions on COVID-19 in 11 European countries*. Imperial College COVID-19 Response Team. Report 13. <https://www.imperial.ac.uk/media/imperial-college/medicine/mrc-gida/2020-03-30-COVID19-Report-13.pdf>.
- FN (Förenta nationerna). (2020). *Global solidarity to fight the coronavirus disease 2019 (COVID-19)*. Resolution 74/270. <https://undocs.org/en/A/RES/74/270>.
- GOV.UK (Storbritanniens regering). (2017). *Guidance. Pandemic flu*. <https://www.gov.uk/guidance/pandemic-flu#ethical-framework>.
- Guterres A. (2020). "The fury of the virus illustrates the folly of war". <https://www.un.org/en/un-coronavirus-communications-team/fury-virus-illustrates-folly-war>.



- Hamill S. (2020, 8 mars) CMU expert: In times of crisis, people want facts, not spin. *Pittsburgh Post-Gazette*. <https://www.post-gazette.com/news/health/2020/03/08/CMU-expert-In-times-of-crisis-people-don-t-want-spin-they-want-facts/stories/202003080075>.
- Hamzelou J. (2020, 23 mars) UK's scientific advice on coronavirus is a cause for concern. *New scientist.com*. <https://www.newscientist.com/article/2238186-uks-scientific-advice-on-coronavirus-is-a-cause-for-concern/>.
- Harari YH. (2020, 20 mars). Yuval Noah Harari: the world after coronavirus. *Financial Times*. <https://www.ft.com/content/19d90308-6858-11ea-a3c9-1fe6fedcca75>.
- Harfor, T. (2020, 27 mars). Why it's too tempting to believe the Oxford study on Coronavirus. *Financial Times*.
- Hermerén G. (1996). *Kunskapens pris: forskningsetiska problem och principer i humaniora och samhällsvetenskap*. Andra upplagan. Swedish Science Press & HSFR.
- Hermerén G och Sahlin, N-E. (2019, 28 november). Prioriteringsplattformen kan stärka förtroendet för vården: En stötta för rättvis fördelning av våra gemensamma resurser, *Läkartidningen*. <https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/kommentar/2019/11/prioriteringsplattformen-kan-starka-fortroendet-for-varden/>.
- Hermerén G och Sahlin N-E. (2018, 12 juni). Kostnadseffektivitetens roll vid prioriteringar: Värderingarna ska normera praxis. *Läkartidningen*. <https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/kommentar/2018/06/kostnadseffektivitetens-roll-vid-prioriteringar/>.
- Holmberg S och Rothstein B. (2015). Hög mellanmännisklig tillit i Sverige – men inte bland alla. I Bergström A m.fl. (red.), *Fragment*. Göteborgs universitet: SOM-institutet.
- Höglund P, Hermerén G och Sahlin NE. (2016, 11 april). ”QALY döljer oacceptabla värderingar: Använd relevanta effekter för att avgöra läkemedelsnytta”, *Läkartidningen*. <https://lakartidningen.se/opinion/debatt/2016/04/medborgarsang-for-prioritering-av-lakemedel/>.

- Joint Center for Bioethics Pandemic Influenza Working Group. (2005). *Stand on Guard for Thee: Ethical Considerations in Preparedness Planning for Pandemic Influenza*. [http://jcb.utoronto.ca/publications/documents/stand\\_on\\_guard.pdf](http://jcb.utoronto.ca/publications/documents/stand_on_guard.pdf).
- Jones S. (2020, 16 april). Lichtenstein rolls out radical Covid-19 bracelet programme. 16 April, *The Financial Times*. <https://www.ft.com/content/06b7e6f3-a725-4eda-9153-e0af48040e30>.
- Karlsson J. (2020, 18 april). Rosemarie nekades besöka sin döende mamma. *Aftonbladet*. <https://www.aftonbladet.se/nyheter/a/BRKEJG/rosemarie-nekades-besoka-sin-doende-mamma>.
- Kass NE. (2005). An Ethics Framework for Public Health and Avian Influenza Pandemic Preparedness. *Yale J Biol Med*, 78(5): 239–254. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2259154/pdf/17132331.pdf>.
- Khorsandi P. (2020, 22 april). WFP chief warns of ‘hunger pandemic’ as Global Food Crises Report launched. *World Food Programme Insight*. <https://insight.wfp.org/wfp-chief-warns-of-hunger-pandemic-as-global-food-crises-report-launched-3ee3edb38e47>.
- Livni E. (2020, 17 mars). Israel is now using counterterrorism tactics to track possible coronavirus patients. *Quartz*. <https://qz.com/1819898/israel-to-use-invasive-surveillance-to-track-coronavirus-patients/>.
- Ludvigsson JF. (2020, 14 april). ”Vi har god chans att klara pandemin utan lockdown”. *SvD*. <https://www.svd.se/god-chans-att-hantera-corona-utan-lockdown>.
- Läkare utan gränser. (2020, 1 april). *Coronaviruset känner inga geografiska gränser*. <https://lakareutangranser.se/nyheter/dags-att-evakuera-overfulla-flyktinglager>.
- National Council of Ethics for the Life Sciences, Portugal. (2020). *The public health emergency caused by the Covid-19 pandemic – Relevant ethical issues. Statement by the National Council of Ethics for the Life Sciences, Portugal*. [https://www.who.int/ethics/topics/outbreaks-emergencies/Statement-CNECV-Covid19\\_Key-Considerations.pdf?ua=1](https://www.who.int/ethics/topics/outbreaks-emergencies/Statement-CNECV-Covid19_Key-Considerations.pdf?ua=1).

- National Bioethics Commission of Mexico. (2020). *Recommendations regarding the COVID-19 pandemic, from a bioethical approach*. [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/544828/Recommendations\\_regarding\\_the\\_COVID-19\\_pandemic\\_from\\_a\\_bioethical\\_approach\\_1\\_.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/544828/Recommendations_regarding_the_COVID-19_pandemic_from_a_bioethical_approach_1_.pdf).
- Nationalencyklopedin. (2020). Solidaritet. <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/solidaritet>. (Hämtad 2020-05-09).
- Graham F. (2020, 15 april). Daily briefing: What we know about COVID-19 immunity. *Nature*. <https://www.nature.com/articles/d41586-020-01110-4>.
- NEAC (National Ethics Advisory Committee). (2007). *Getting Through Together. Ethical Values for a Pandemic*. <https://neac.health.govt.nz/system/files/documents/publications/getting-through-together-jul07.pdf>.
- Norén A. (2020a, 5 april). Singapores lösning: Spåra tillsammans. *SVT*. <https://www.svt.se/nyheter/utrikes/singapores-losning-spara-tillsammans>.
- Norén A. (2020b, 28 mars). EU vill spåra mobiler mot corona. *SVT*. <https://www.svt.se/nyheter/utrikes/eu-vill-spara-mobiler-mot-corona>.
- Nuffield Council on Bioethics. (2020). *Research in global health emergencies: ethical issues*. <https://www.nuffieldbioethics.org/publications/research-in-global-health-emergencies>.
- Oxfam. (2020). *Dignity not destitution*. <https://oxfamilibrary.openrepository.com/bitstream/handle/10546/620976/mb-dignity%20not%20destitution-an-economic-rescue-plan-for-all-090420-en.pdf>.
- Prop. 1996/97:60. *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården*. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/proposition/prioriteringar-inom-halso--och-sjukvarden\\_GK0360/html](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/proposition/prioriteringar-inom-halso--och-sjukvarden_GK0360/html).
- Public Health Agency of Canada. (2011). *Canadian Pandemic Influenza Plan for the Health Sector*. <http://www.phacaspc.gc.ca/cpip-pclcpi/index-eng.php>.
- Rawls J. (1971). *A Theory of Justice*. Harvard University Press.

- Regeringen. Utrikesdepartementet. (2015) Politiken för global utveckling i genomförandet av Agenda 2030. Regeringens skrivelse 2015/16:182. <https://www.regeringen.se/49bbd2/contentassets/c233ad3e58d4434cb8188903ae4b9ed1/politiken-for-global-utveckling-i-genomforandet-av-agenda-2030-skr.-201516182.pdf>.
- Regeringen. (2020). *Strategi med anledning av det nya coronaviruset Publicerad 07 april 2020*. <https://www.regeringen.se/regeringens-politik/regeringens-arbete-med-anledning-av-nya-coronaviruset/strategi-med-anledning-av-det-nya-coronaviruset/>.
- Rocklöv J och Rootzén H. (2020, 20 februari). Ändra Sveriges strategi – epidemin måste stoppas. SvD. <https://www.svd.se/andra-sveriges-strategi--epidemin-maste-stoppas>.
- Rosenbaum, L. (2020). Facing Covid-19 in Italy – Ethics, Logistics, and Therapeutics on the Epidemic’s Front Line. *Recenti Prog Med*, 111:192–197.
- Sahlin N-E. (2008, 9 september). Från allas lika värde till hälsoekonomisk kalkyl. *Läkartidningen*. <https://lakartidningen.se/lt-debatt/2008/09/fran-allas-lika-varde-till-halsoekonomisk-kalkyl/>.
- Sahlin N-E. (2010). Egenansvar och ansvarsprinciper. I Ahrén B, Sahlin N-E och Ståhl K (red.), *Eget ansvar i vården* (s. 61–67). Lund University (Media-Tryck).
- SAPEA (Science Advice for Policy by European Academies). (2019). *Making sense of science for policy under conditions of complexity and uncertainty*. <https://www.sapea.info/wp-content/uploads/MASOS-ERR-online.pdf>.
- Slovic P. (1997), Trust, emotion, sex, politics, and science: Surveying the risk assessment battlefield. I Bazerman H m.fl. (red.), *Environment, Ethics, and Behavior* (s. 277–313). New Lexington.
- Slovic P. (2000). *The Perception of Risk*. Earthscan.
- Smer (Statens medicinsk-etiska råd). (2009) *Om Prioriteringscentrums förslag till ny etisk plattform för prioriteringsbeslut inom hälso- och sjukvården*. <http://www.smer.se/wp-content/uploads/2012/04/Skrivelse-Om-Prioriteringscentrums-forslag-till-ny-etisk-plattform-for-prioriteringsbeslut-inom-halso-och-sjukvarden.pdf>.

- Smer (Statens medicinsk-etiska råd). (2016). *Etiska bedömningar i gränslandet mellan hälso- och sjukvård och forskning*. Smer rapport 2016:1. [http://www.smer.se/wp-content/uploads/2016/11/Smer-2016\\_01\\_webb.pdf](http://www.smer.se/wp-content/uploads/2016/11/Smer-2016_01_webb.pdf).
- Smer (Statens medicinsk-etiska råd). (2017). *Den kvantifierbara människan. Att själv mäta sin hälsa*. Smer rapport 2017:1. [http://www.smer.se/wp-content/uploads/2017/06/Smer-rapport-2017\\_1\\_webb.pdf](http://www.smer.se/wp-content/uploads/2017/06/Smer-rapport-2017_1_webb.pdf).
- Smer (Statens medicinsk-etiska råd). (2018). *Etik – en introduktion*. Fjärde omarbetade upplagan. [http://www.smer.se/wp-content/uploads/2018/06/Etik.-En-introduktion\\_WEB.pdf](http://www.smer.se/wp-content/uploads/2018/06/Etik.-En-introduktion_WEB.pdf).
- Smith M och Upshur R. (2019) Pandemic Disease, Public Health, and Ethics. I Mastroianni AC, Kahn JP och Kass NE (red.), *The Oxford Handbook of Public Health Ethics*. Oxford University Press.
- Smout A, Bruce A och Howcroft E. (2020, 2 april). Britain looking at virus immunity certificates but more research needed. *Reuters*. <https://www.reuters.com/article/uk-health-coronavirus-britain-immunity/britain-looking-at-virus-immunity-certificates-but-more-research-needed-idUKKBN21K2Z8>.
- Socialstyrelsen. (2020a). *Nationella principer för prioritering av rutinsjukvård under covid-19-pandemin*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/ovrigt/nationella-principer-for-prioritering-av-rutinsjukvard-covid19.pdf>.
- Socialstyrelsen. (2020b). *Nationella principer för prioritering inom intensivvård under extraordinära förhållanden*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/ovrigt/nationella-prioriteringar-intensivvarden.pdf>.
- SOU 1995:5. *Vårdens svåra val*. <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/1995/03/sou-19955/>.
- SOU 2017:53. *God och nära vård – delbetänkande av utredningen Samordnad utveckling för god och nära vård*. [https://www.regeringen.se/49c297/contentassets/bbb35df88be240b08c5134090fe48b43/delbetankande-av-utredningen-samordnad-utveckling-for-god-och-nara-var-d-sou-2017\\_53.pdf](https://www.regeringen.se/49c297/contentassets/bbb35df88be240b08c5134090fe48b43/delbetankande-av-utredningen-samordnad-utveckling-for-god-och-nara-var-d-sou-2017_53.pdf).

- SOU 2019:29. *God och nära vård*. <https://www.regeringen.se/4ada85/contentassets/3fcc1ab1b26b47bb9580c94c63456b1d/god-och-nara-var-d-sou-2019-29.pdf>.
- SOU 2018:39. *God och nära vård – En primärvårdsreform*. [https://www.regeringen.se/49c941/contentassets/85abf6c8cfdb401ea6fbd3d17a18c98e/god-och-nara-var-d--en-primarvardsreform\\_sou-2018\\_39.pdf](https://www.regeringen.se/49c941/contentassets/85abf6c8cfdb401ea6fbd3d17a18c98e/god-och-nara-var-d--en-primarvardsreform_sou-2018_39.pdf).
- SOU 2020:23. *Hälso- och sjukvård i det civila försvaret – underlag till försvarspolitisk inriktning*. <https://www.regeringen.se/4959ad/contentassets/429f280e0ef84c0480356784fc8f3737/halso--och-sjukvard-i-det-civila-forsvaret---underlag-till-forsvarspolitisk-inriktning-sou-2020-23.pdf>.
- Starlander C. (2020). *Närståendes närvaro hos döende patient under pandemi med Covid-19*. Region Jämtland och Härjedalen.
- Swiss Influenza Pandemic Plan. Strategies and measures to prepare for an influenza pandemic. Federal Office of Public Health, Switzerland, 2006.
- The Guardian*. (2020, 16 mars). Coronavirus: anger in Germany at report Trump seeking exclusive vaccine deal. <https://www.theguardian.com/world/2020/mar/16/not-for-sale-anger-in-germany-at-report-trump-seeking-exclusive-coronavirus-vaccine-deal>.
- Thompson A m.fl. (2006). Pandemic influenza preparedness: an ethical framework to guide decision-making. *BMC Med Ethics*, 7:E12.
- Truog RD, Mitchell C och Daley GQ. (2020). The Toughest Triage – Allocating Ventilators in a Pandemic. *N Engl J Med*, doi: 10.1056/NEJMp2005689. <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp2005689>.
- Tyler TR. (2006) Psychological Perspectives on Legitimacy and Legitimation. *Annu Rev Psychol*, 57:375–400.
- United Kingdom Department of Health. (2007). *Responding to Pandemic Influenza: The Ethical Framework for Policy and Planning*.

- UNESCO, International Bioethics Committee & World Commission on the Ethics of Scientific Knowledge and Technology. (2020). *Statement on COVID-19: ethical considerations from a global perspective*. SHS/IBC-COMEST/COVID-19REV.  
<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000373115>.
- van Elsland SL och O'Hare R. (2020, 17 mars). COVID-19: Imperial researchers model likely impact of public health measures. *Imperial College London*.  
<https://www.imperial.ac.uk/news/196234/covid19-imperial-researchers-model-likely-impact/>.
- Vetenskapsrådet. (2020). *Nu möjligt att använda del av ditt bidrag till forskning om covid-19*. <https://www.vr.se/aktuellt/nyheter/nyhetsarkiv/2020-03-27-nu-mojligt-att-anvanda-del-av-ditt-bidrag-till-forskning-om-covid-19.html>.
- Vårdförbundet. Vägledning i etisk stress och oro. 2020-04-27.  
<https://www.vardforbundet.se/rad-och-stod/regelverket-i-varden/etik/vagledning-etisk-stress-och-oro/> (Hämtad 2020-05-08).
- Wennersten A. (2020, 3 april). Stängda gränser stoppar skyddsutrustning. *Sveriges radio*. <https://sverigesradio.se/sida/artikel.aspx?programid=83&artikel=7444848>.
- Wilhelmson A och Tengland, P-A. (2016). *Global folkhälsa: om livsvillkor, sjukdomar och social rättvisa*. Studentlitteratur.
- World Medical Association. (2018). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>.
- WHO (World Health Organization). (2007). *Ethical Considerations in Developing a Public Health Response to Pandemic Influenza*. [https://www.who.int/csr/resources/publications/WHO\\_CDS\\_EPR\\_GIP\\_2007\\_2c.pdf](https://www.who.int/csr/resources/publications/WHO_CDS_EPR_GIP_2007_2c.pdf).

- WHO (World Health Organization). (2014). *Ethical considerations for use of unregistered interventions for Ebola viral disease*. Report of an advisory panel to WHO. WHO/HIS/KER/GHE/14.1. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/130997/WHO\\_HIS\\_KER\\_GHE\\_14.1\\_eng.pdf;jsessionid=BE4A3C2409FAD4923E11CB4D767A0F28?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/130997/WHO_HIS_KER_GHE_14.1_eng.pdf;jsessionid=BE4A3C2409FAD4923E11CB4D767A0F28?sequence=1).
- WHO (World Health Organization). (2016). *Guidance for Managing Ethical Issues in Infectious Disease Outbreaks*. <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250580/1/9789241549837-eng.pdf>.
- WHO (World Health Organization). (2020a). WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19 – 11 March 2020. <https://www.who.int/dg/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>.
- WHO (World Health Organization). (2020b). *Ebola virus disease*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ebola-virus-disease>.
- WHO (World Health Organization). (2020c). Ethical standards for research during public health emergencies: Distilling existing guidance to support COVID-19 R&D. <https://www.who.int/blueprint/priority-diseases/key-action/liverecovery-save-of-ethical-standards-for-research-during-public-health-emergencies.pdf>.
- WHO (World Health Organization). (2020d). *Coronavirus disease (COVID-19) Pandemic*. <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019>. (Hämtad 2020-05-09).
- WHO (World Health Organization). (2020e). *Strengthening health security by implementing the International Health Regulations (2005)*. <https://www.who.int/ihr/about/en/>. (Hämtad 2020-05-09).
- WHO (World Health Organization). (2020f). *Covid-19*. [Utskrift från presskonferens 20 mars 2020]. [https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/transcripts/who-audio-emergencies-coronavirus-press-conference-full-20mar2020.pdf?sfvrsn=1eafbff\\_0](https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/transcripts/who-audio-emergencies-coronavirus-press-conference-full-20mar2020.pdf?sfvrsn=1eafbff_0). (Hämtad 2020-05-09).



- WHO Regional Office for Europe. (2020, 30 mars). *Measures against COVID-19 need to include refugees and migrants*.  
<http://www.euro.who.int/en/health-topics/health-emergencies/coronavirus-covid-19/news/news/2020/3/measures-against-covid-19-need-to-include-refugees-and-migrants>.
- Wintour P. (2020, 3 april). Coronavirus: UN says warring countries have responded to ceasefire call. *The Guardian*.  
<https://www.theguardian.com/world/2020/apr/03/coronavirus-threat-prompts-un-to-redouble-efforts-to-end-long-term-wars>.



# Exempel på etiskt ramverk med värden, som tagits fram av University of Toronto Joint Centre for Bioethics Pandemic Influenza Working Group, 2005

**Tabell 1 Substantive Values to Guide Ethical Decision-Making  
for a Pandemic Influenza Outbreak**

Substantive value	Description
Individual liberty	In a public health crisis, restrictions to individual liberty may be necessary to protect the public from serious harm. Restrictions to individual liberty should: <ul style="list-style-type: none"> <li>• be proportional, necessary, and relevant;</li> <li>• employ the least restrictive means; and</li> <li>• be applied equitably.</li> </ul>
Protection of the public from harm	To protect the public from harm, health care organizations and public health authorities may be required to take actions that impinge on individual liberty. Decision makers should: <ul style="list-style-type: none"> <li>• weigh the imperative for compliance;</li> <li>• provide reasons for public health measures to encourage compliance; and</li> <li>• establish mechanisms to review decisions.</li> </ul>
Proportionality	Proportionality requires that restrictions to individual liberty and measures taken to protect the public from harm should not exceed what is necessary to address the actual level of risk to or critical needs of the community.
Privacy	Individuals have a right to privacy in health care. In a public health crisis, it may be necessary to override this right to protect the public from serious harm.

Substantive value	Description
Duty to provide care	Inherent to all codes of ethics for health care professionals is the duty to provide care and to respond to suffering. Health care providers will have to weigh demands of their professional roles against other competing obligations to their own health, and to family and friends. Moreover, health care workers will face significant challenges related to resource allocation, scope of practice, professional liability, and workplace conditions.
Reciprocity	Reciprocity requires that society support those who face a disproportionate burden in protecting the public good, and take steps to minimize burdens as much as possible. Measures to protect the public good are likely to impose a disproportionate burden on health care workers, patients, and their families.
Equity	All patients have an equal claim to receive the health care they need under normal conditions. During a pandemic, difficult decisions will need to be made about which health services to maintain and which to defer. Depending on the severity of the health crisis, this could curtail not only elective surgeries, but could also limit the provision of emergency or necessary services.
Trust	Trust is an essential component of the relationships among clinicians and patients, staff and their organizations, the public and health care providers or organizations, and among organizations within a health system. Decision makers will be confronted with the challenge of maintaining stakeholder trust while simultaneously implementing various control measures during an evolving health crisis. Trust is enhanced by upholding such process values as transparency.
Solidarity	As the world learned from SARS, a pandemic influenza outbreak will require a new vision of global solidarity and a vision of solidarity among nations. A pandemic can challenge conventional ideas of national sovereignty, security or territoriality. It also requires solidarity within and among health care institutions. It calls for collaborative approaches that set aside traditional values of self-interest or territoriality among health care professionals, services, or institutions.
Stewardship	Those entrusted with governance roles should be guided by the notion of stewardship. Inherent in stewardship are the notions of trust, ethical behavior, and good decision-making. This implies that decisions regarding resources are intended to achieve the best patient health and public health outcomes given the unique circumstances of the influenza crisis.

*Källa:* University of Toronto Joint Centre for Bioethics Pandemic Influenza Working Group, 2005, s. 6–8.

**Tabell 2 Procedural Values to Guide Ethical Decision-Making for a Pandemic Influenza Outbreak**

<b>Procedural values</b>	<b>Description</b>
Reasonable	Decisions should be based on reasons (i.e., evidence, principles, and values) that stakeholders can agree are relevant to meeting health needs in a pandemic influenza crisis. The decisions should be made by people who are credible and accountable.
Open and transparent	The process by which decisions are made must be open to scrutiny, and the basis upon which decisions are made should be publicly accessible.
Inclusive	Decisions should be made explicitly with stakeholder views in mind, and there should be opportunities to engage stakeholders in the decision-making process.
Responsive	There should be opportunities to revisit and revise decisions as new information emerges throughout the crisis. There should be mechanisms to address disputes and complaints.
Accountable	There should be mechanisms in place to ensure that decision makers are answerable for their actions and inactions. Defense of actions and inactions should be grounded in the 14 other ethical values proposed above.

*Källa:* University of Toronto Joint Centre for Bioethics Pandemic Influenza Working Group, 2005, s. 6–8.