
Når jus og moral møtes

KRONIKK

JOAR RØKKE FYSTRO

j.r.fystro@studmed.uio.no

Joar Røkke Fystro er masterstudent ved Avdeling for tverrfaglig helsevitenskap, Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Hvem eier informasjonen om potensiell sykdom – den som tester seg, eller alle dem som informasjonen angår?

Det er ikke lov å informere slektninger mot pasientens vilje dersom en gentest har frembrakt informasjon om sykdom som kan behandles. Bioteknologiloven regulerer slik «oppsøkende genetisk informasjonsvirksomhet» (1). Helsepersonell kan kun informere slektninger av pasienten dersom pasienten selv har gitt samtykke, eller dersom et samtykke ikke er mulig å innhente, som ved bevisstløshet eller død. Forutsetningene er at sykdommen er godkjent av Helsedirektoratet (2), s. 57), og at vilkårene i bioteknologiloven § 5–9 femte ledd ((1) er oppfylt:

- «1. [D]et gjelder en sykdom med vesentlige konsekvenser for den enkeltes liv eller helse,
 2. det er en rimelig grad av sannsynlighet for at også slektningene har et arvelig sykdomsanlegg som kan føre til sykdom senere i livet,
 3. det foreligger en dokumentert sammenheng mellom det arvelige sykdomsanlegget og utvikling av sykdom,
 4. de genetiske undersøkelser som benyttes for å fastslå det arvelige sykdomsanlegget, er sikre, og
 5. sykdommen kan forebygges eller behandles med god effekt.»
-

Debattens forhistorie

Oppsøkende genetisk informasjonsvirksomhet var ikke regulert i den første bioteknologiloven fra 1994, selv om forarbeidene synes å avvise adgang til slik virksomhet. På bakgrunn av at enkelte medisinske fagmiljøer ønsket en avklaring, ble

et høringsnotat sendt ut i 1997. De fleste høringsinstansene var skeptiske til forslaget, som innebar en mulighet til å oppsøke slektninger dersom pasienten ikke kan eller vil informere dem ((3), s. 16–21). På den andre siden ble det argumentert for at oppsøkende virksomhet skulle være tillatt, og sågar en plikt dersom legen vet at slektningen har forøket sykdomsrisiko ((4), s. 18–26). Stortinget vedtok likevel en endring av loven i 2000 ((5), s. 106), med de samme vilkårene som i dagens lovverk. I forarbeidene til dagens lov fra 2003 kommer det frem at den nye rettstilstanden ble kortvarig:

«Det vil nå ikke lenger være adgang for helsepersonell til å informere slektninger når pasienten ikke vil samtykke til dette. Departementet antar at denne situasjonen sjelden vil oppstå, men dersom den blir aktuell bør etter departementets syn pasientens personverninteresser og retten til ikke å vite veie tyngst.» ((5), s. 108, utheving i originalen.)

I 2015 ønsket et flertall i Bioteknologirådet igjen en åpning for å informere slektninger selv om pasienten ikke vil samtykke (6), under forutsetning av at vilkårene i lovens § 5–9 femte ledd er oppfylt. Flertallet understreket at en slik situasjon trolig vil oppstå sjelden, og at åpningen ikke innebærer en plikt for helsepersonell til å drive oppsøkende genetisk informasjonsvirksomhet. Det var 2 av 13 medlemmer som stemte mot. Rasjonalet var at en adgang skader tilliten mellom lege og pasient.

Frankrike endret loven i 2011 (7). Pasientens nye dilemma ble om hun selv eller helsepersonellet skal informere den berørte slektningen, ikke om slektningen skal informeres eller ikke. Tilstanden må være alvorlig, og det må finnes forebygging eller behandling. Det finnes en tilsvarende adgang i Australia (8), og kliniske retningslinjer åpner opp for å informere berørte slektninger dersom det er strengt nødvendig i Storbritannia (9).

Individuell eller familiær informasjon?

Et grunnleggende spørsmål er om det er individet som valgte å teste seg, som eier informasjonen, eller om det er alle dem som informasjonen angår. Her finnes det to ytterstillinger: I den ene er informasjonen individuell i sin natur, i den andre er den familiær. Førstnevnte kan betegnes som en «personal account model» og sistnevnte som en «joint account model» (10). Betegnelsene er heretter oversatt til henholdsvis *individuell-eierskaps-modellen* og *felles-eierskaps-modellen*.

Ut fra individuell-eierskaps-modellen er spørsmålet hvorvidt slektninger skal informeres. Ut fra felles-eierskaps-modellen dreier spørsmålet seg om hva som skal til for at slektninger ikke skal informeres (10). Likevel eksisterer det en grense hvor taushetsplikten bør brytes for å hjelpe slektninger i fare, selv i individuell-eierskaps-modellen (11). Den norske loven er derfor særdeles streng. Den alminnelige nødretten kan i helt spesielle tilfeller anvendes ((2), s. 59), men en regulering av den uvitende slektningens skjebne gjennom nødrett synes både for generell og sannsynligvis altfor streng. Genetisk informasjon som den omtalt i bioteknologiloven § 5–9 femte ledd angår ikke bare personen alene. Informasjonen er familiær. Følgelig er felles-eierskaps-modellen dekkende.

«Den virkelig paternalistiske avgjørelsen tas dersom slektningen ikke får tilbud om å vite»

En delt bankkonto kan brukes som analogi for å vise at familien kan ha felles nytte av informasjonen, og at det må eksistere tungtveiende grunner for ikke å få innsyn i en delt bankkonto (10). Analogien kan tale for en standardisert lagring av genetisk informasjon, som i sin tur kan hentes ut (11). Det siste reiser et spørsmål om avgrensning. Dersom felles-eierskaps-modellen legges til grunn, er det vanskelig å argumentere mot at ikke all felles genetisk informasjon skal være tilgjengelig. En mulighet er at informasjon som den i lovens § 5–9 femte ledd utløser en hjelpeplikt ved at sykdommen kan behandles, og derfor er i en særstilling. Det løser ikke problemet med hvor grensen bør gå, men sikrer slektningene denne informasjonen. Selv om det kan være praktiske utfordringer knyttet til det, bør det innen rimelighetens grenser sikres at alle berørte får muligheten til å vite.

Retten til ikke å vite

Det kommer tydelig frem i forarbeidene til loven at retten til ikke å vite er vurdert som et av de avgjørende argumentene mot en adgang til å drive oppsøkende genetisk informasjonsvirksomhet ((5), s. 106–8). Det første som kan påpekes, er at det ikke nødvendigvis er en mindre krenkelse av retten til ikke å vite om pasienten samtykker til det. Samtidig er det ingenting som stopper pasienten fra å informere på eget initiativ, uavhengig av vilkårene ((2), s. 58). Det som er langt viktigere, er at du for å kunne velge å ikke vite må vite at det er noe å vite. Pasienten skal ikke kunne ta det valget for andre. Da er vi imidlertid inne på et betent område i medisinsk etikk.

På den ene siden er det dem som er fullstendig uenige i påstanden om at du må vite at det er noe å vite for å oppfylle retten til ikke å vite. Får en person vite at det er noe å vite, er det det samme som å «slippe katten ut av sekken». Tapet av den genetiske uskylden er et *fait accompli* (12), s. 25). Derfor er avgjørelsen om at slektningen må vite at det er noe å vite, en paternalistisk avgjørelse. Det er i nærheten av «den paternalistiske jusen» ((13), s. 131): Du kan sjelden velge bort å få informasjon. Begrunnelsen er riktignok at informasjon anses som en nødvendig betingelse for å ta en autonom avgjørelse ((14). Uten informasjon, ingen autonomi. Likevel er et slikt tynt autonomikonsept misvisende. Autonomi handler dypest sett om å velge det livet du vil ha. Dersom noen avgjør at du må vite, velger du ikke det selv ((12), s. 35).

«Pasienten eier ikke informasjonen alene og kan følgelig heller ikke bestemme over den alene»

På den andre siden er det vanskelig å se bort fra at den virkelig paternalistiske avgjørelsen tas dersom slektningen ikke får tilbud om å vite. Det er en avgjørelse som nekter den uvitende slektningen muligheten til å ta livsviktige beslutninger. Imidlertid er anklagen om at katten *ipso facto* er sluppet ut av sekken, sann. For selv om slektningen kan takke nei til å få vite hva det er å vite, er den totale uvitenhet tapt. Men er ikke det livets brutalitet og sanne ansikt? En realitet vi ikke kan rømme fra? Noen

hevder til og med at det er en plikt å vite, og at det er en selvmotsigelse å velge noe annet (15). Det som uansett er galt, er å ta fra et voksent menneske muligheten til et valg basert på informasjon som får vesentlige konsekvenser for liv og helse.

Personvern, tillit og sjeldenhet

Den andre hovedinnvendingen er pasientens personverninteresser (5), s. 108). Det er derfor av stor betydning at det synes mulig å aidentifisere informasjonen, slik at det ikke trenger å komme frem hvem i familien som fikk påvist sykdomsanlegget ((16). Dersom det er mulig å aidentifisere informasjon, er personvern hensyn et lite overbevisende argument. Enkelte ganger vil det likevel være umulig, men i slike situasjoner, med unntak av ekstraordinære tilfeller (slik det for eksempel er med innsynsretten i egen journal også), bør slektingens interesser gis forrang. Grunnen er at pasienten ikke eier informasjonen alene og følgelig heller ikke kan bestemme over den alene.

Samtidig er tillit tett knyttet til personvern hensynet. Bioteknologirådets mindretall mente at tilliten mellom lege og pasient kan undergraves ved en adgang til å oppsøke slektninger mot pasientens vilje (6), og tillit er et åpenbart argument for at vekten likevel bør tippe i pasientens favør. Taushetsplikten er dypt forankret i profesjonsetikken, og det er det god grunn til. Ikke desto mindre tillater vi unntak også i dag. Meldeplikt til barnevernet er et eksempel. Tillit kan til og med betraktes motsatt: Slektingene kan miste tillit til helsevesenet om det bevisst er holdt tilbake informasjon (9, 10). Mot dette igjen kan det anføres at om det er kjent at informasjon kan deles til slektninger mot pasientens uttrykte vilje, kan bruken av private tilbud øke (17). Aksepteres imidlertid argumentene for adgang, gir en lovendring større tillit til det offentlige, ikke mindre. Det er et implisitt premiss i motargumentet at adgangen strider mot allmenn oppfatning.

I den sammenheng er det interessant at sjeldenhet ofte vektlegges. Både sitatet fra lovforarbeidene og uttalelsen fra Bioteknologirådet ovenfor viser til at en situasjon der vilkårene i bioteknologiloven § 5–9 femte ledd er oppfylt og pasienten ikke vil informere de berørte slektingene, trolig vil oppstå sjelden. Tilsynelatende som et motargument. Det fremstår ikke klart hvorfor sjeldenhet skulle tale mot en lovendring. Tvert imot er det mindre inngripende å endre loven dersom situasjonen oppstår sjelden. Det virker dermed som om både personvern hensyn og tillit blir mindre kritisk. Samtidig som ressursargumenter blir lite troverdige, selv om forekomsten ikke påvirker det prinsipielle.

En plikt?

Et ubesvart spørsmål er om det kun bør være en adgang til eller om det også bør være en plikt til å informere slektninger for helsepersonell. Argumentene taler for at det er en moralsk plikt, og videre at loven bør gi mulighet til å praktisere denne moralske plikten. Dersom vilkårene i bioteknologiloven § 5–9 femte ledd er oppfylt, synes en unnlattelse mer alvorlig enn hva jusen bør tillate. Følgelig bør helsepersonell være pliktig til å informere slektninger dersom pasienten ikke gjør det selv.

Forfatteren takker Eli Feiring og ekstern fagvurderer for konstruktive bidrag.

Artikkelen er fagfellevurdert.

LITTERATUR

1. LOV-2003-12-05-100. Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2003-12-05-100> Lest 31.1.2020.
2. Meld. St. 39 (2016–2017). Evaluering av bioteknologiloven. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-39-20162017/id2557037/> Lest 31.1.2020.
3. Ot.prp. nr. 93 (1998–99). Om lov om endringer i lov 5 august 1994 nr 56 om medisinsk bruk av bioteknologi. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/otprp-nr-93-1998-99-/id160106/> Lest 31.1.2020.
4. Bioteknologirådet. Rapport fra internt seminar om «Oppsøkende genetisk virksomhet i slekter med arvelig sykdomsrisiko». Oslo, 25. og 26. april 1996. http://www.bion.no/filarkiv/2010/07/1996_04_25_26Oppsoekende_genetisk_virkso_mhet.pdf Lest 31.1.2020.
5. Ot.prp. nr. 64 (2002–2003). Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven). <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/otprp-nr-64-2002-2003-/id174087/> Lest 31.1.2020.
6. Bioteknologirådet. Oppsøkende genetisk informasjonsvirksomhet. Evaluering av bioteknologiloven § 5-9, 2015. <https://www.bioteknologiradet.no/uttalelser/uttalelser-2010/> Lest 31.1.2020.
7. Derbez B, de Pauw A, Stoppa-Lyonnet D et al. Familial disclosure by genetic healthcare professionals: a useful but sparingly used legal provision in France. *J Med Ethics* 2019; 45: 811–6. [PubMed][CrossRef]
8. Otlowski MF. Disclosing genetic information to at-risk relatives: new Australian privacy principles, but uniformity still elusive. *Med J Aust* 2015; 202: 335–7. [PubMed][CrossRef]
9. Dove ES, Chico V, Fay M et al. Familial genetic risks: how can we better navigate patient confidentiality and appropriate risk disclosure to relatives? *J Med Ethics* 2019; 45: 504–7. [PubMed][CrossRef]
10. Parker M, Lucassen AM. Genetic information: a joint account? *BMJ* 2004; 329: 165–7. [PubMed][CrossRef]
11. Lenk C, Frommeld D. Different concepts and models of information for family-relevant genetic findings: comparison and ethical analysis. *Med Health Care Philos* 2015; 18: 393–408. [PubMed][CrossRef]
12. Husted J. Autonomy and a right not to know. I: Chadwick R, Levitt M, Shickle D, red. *The Right to Know and the Right to Not Know: Genetic Privacy and*

Responsibility. Cambridge: Cambridge University Press, 2014: 24–37.

13. Førde R. Pasientinformasjon i eit etisk perspektiv. I: Førde R, Kjelland M, Stridbeck U, red. Cand.mag., cand.med., cand.jur., cand.alt: Festskrift til Aslak Syse 70 år. Oslo: Gyldendal Juridisk, 2016: 129–40.

14. Pedersen R, Hofmann B, Mangset M. Pasientautonomi og informert samtykke i klinisk arbeid. Tidsskr Nor Laegeforen 2007; 127: 1644–7. [PubMed]

15. Rhodes R. Genetic links, family ties, and social bonds: rights and responsibilities in the face of genetic knowledge. J Med Philos 1998; 23: 10–30. [PubMed] [CrossRef]

16. Parker M, Lucassen A. Using a genetic test result in the care of family members: how does the duty of confidentiality apply? Eur J Hum Genet 2018; 26: 955–9. [PubMed][CrossRef]

17. Weaver M. The double helix: Applying an ethic of care to the duty to warn genetic relatives of genetic information. Bioethics 2016; 30: 181–7. [PubMed] [CrossRef]

Publisert: 25. mai 2020. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.19.0799

Mottatt 9.12.2019, første revisjon innsendt 4.2.2020, godkjent 24.3.2020.

Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 10. juli 2026.