
Kan leger drive oppsøkende genetisk informasjonsvirksomhet?

DEBATT

JOAR RØKKE FYSTRO

j.r.fystro@medisin.uio.no

Joar Røkke Fystro er master i interdisiplinær helseforskning og stipendiat ved Avdeling for helseledelse og helseøkonomi, Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo.

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

Nye etiske retningslinjer fra Verdens legeforening understreker at leger i eksepsjonelle tilfeller kan bryte taushetsplikten også når pasienten ikke vil eller kan samtykke til dette.

Verdens legeforening oppdaterte nylig sine etiske retningslinjer for leger [\(1\)](#).

Revisjonsprosessen har foregått over fire år, i tett samarbeid med de ulike landenes medlemsorganisasjoner. Prosessen endte i en revidert utgave, som ble enstemmig vedtatt på Verdens legeforenings 73. generalforsamling i oktober 2022 [\(1\)](#).

En av paragrafene som ble endret, var paragraf 22 om hva som må til for at leger skal kunne bryte taushetsplikten. Den nye ordlyden ble som følger [\(2\)](#):

«The physician must respect the patient's privacy and confidentiality, even after the patient has died. A physician may disclose confidential information if the patient provides voluntary informed consent or, in exceptional cases, when disclosure is necessary to safeguard a significant and overriding ethical obligation to which all other possible solutions have been exhausted, even when the patient does not or cannot consent to it. This disclosure must be limited to the minimal necessary information, recipients, and duration.»

Denne revisjonen innebærer flere endringer i paragrafen om taushetsplikten [\(1\)](#). I første setning er det gjort eksplisitt at taushetsplikten ikke opphører sammen med pasienten. Begrunnelsen for å kunne bryte taushetsplikten i ekstraordinære tilfeller er også endret. Tidligere het det at det var etisk riktig å se bort fra taushetsplikten når det forelå en reell og overhengende fare for skade på pasienten eller andre og at denne faren kun kunne unngås ved å bryte taushetsplikten [\(3, s. 2\)](#).

Mens begrunnelsen for å kunne bryte taushetsplikten før var spesifikk, er den i paragrafens nye språkdrakt mer generell. Den kan brytes når man har en vesentlig og overordnet etisk forpliktelse til det. Som tidligere understrekes det at taushetsbelagt informasjon kan deles med andre dersom pasienten samtykker. Nå er det også føyet til at slik informasjon – i eksepsjonelle tilfeller – kan deles selv om pasienten ikke vil eller kan samtykke (1, 2).

Skal legen kunne oppsøke deg med genetisk informasjon?

Såkalt oppsøkende genetisk informasjonsvirksomhet handler om hvorvidt, i hvilket omfang og på hvilke premisser helsevesenet skal kunne oppsøke berørte slektninger av en pasient som har fått påvist en arvelig disposisjon for sykdom. Hensikten med slik oppsøkende virksomhet vil være å informere eller tilby informasjon til slektningene om at det er funnet et arvelig sykdomsanlegg i familien som gjør at de selv er disponerte for å bli syke i fremtiden.

«Dersom helsepersonell ikke bryter taushetsplikten overfor pasienten for å informere slektningene, fratas slektningene muligheten til å gjøre valg basert på informasjon som får vesentlige konsekvenser for liv og helse»

I henhold til norsk lov kan helsepersonell informere slektninger av en pasient hvis pasienten samtykker til det, eller (i særlige tilfeller) hvis pasienten ikke kan samtykke – som ved bevisstløshet eller død (4–6). De fem vilkårene i bioteknologiloven § 5-9 femte ledd (ramme 1) må i begge tilfeller være oppfylt, og den aktuelle sykdommen må bli godkjent for oppsøkende genetisk informasjonsvirksomhet (4). Bioteknologirådet evaluerer nå bioteknologiloven (7), som betyr at også endringer i denne bestemmelsen kan bli foreslått.

Ramme 1 Vilkårene i bioteknologiloven § 5-9 femte ledd (4)

Før helsepersonell tar kontakt med slektningene, skal han eller hun vurdere om:

1. det 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.
-

Hva kan vi lære av paragraf 22 i Verdens legeforenings etiske retningslinjer? Hvis en pasient ikke samtykker til å informere berørte slektninger og de fem vilkårene i loven er oppfylt, er spørsmålet om en slik situasjon utløser en «vesentlig og overordnet etisk forpliktelse» for legen. Jeg har tidligere argumentert for at så er tilfellet (5). Dersom helsepersonell ikke bryter taushetsplikten overfor pasienten for å informere slektningene, fratas slektningene muligheten til å gjøre valg basert på informasjon som får vesentlige konsekvenser for liv og helse (5, s. 994). De nye retningslinjene fra Verdens legeforening foreskriver at i slike eksepsjonelle tilfeller kan taushetsplikten brytes selv om pasienten ikke samtykker. Følgelig kan retningslinjene tas til inntekt for at det bør være adgang – når lovens vilkår er oppfylt – til å informere slektninger også i tilfeller der pasienten motsetter seg dette.

REFERENCES

1. Parsa-Parsi RW, Gillon R, Wiesing U. The revised International Code of Medical Ethics: an exercise in international professional ethical self-regulation. *J Med Ethics* 2024; 50: 163–8. [PubMed][CrossRef]
2. World Medical Association. WMA International Code of Medical Ethics (2022). <https://www.wma.net/policies-post/wma-international-code-of-medical-ethics/> Lest 25.7.2024.
3. World Medical Association. WMA International Code of Medical Ethics (2006). <https://www.wma.net/wp-content/uploads/2022/10/International-Code-of-Medical-Ethics-2006.pdf> Lest 25.7.2024.
4. 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 24.7.2024.
5. Fystro JR. Når jus og moral møtes. *Tidsskr Nor Legeforen* 2020; 140: 993–5. [PubMed][CrossRef]
6. Fystro JR. Oppsøkende genetisk informasjonsvirksomhet – en historisk gjennomgang. *Michael* 2021; 18: 74–82.
7. Helse- og omsorgsdepartementet. Tildelingsbrev til Bioteknologirådet for 2024. <https://www.regjeringen.no/contentassets/2e65725ff6454c0e9c92c493ce5a20b1/tildelingsbrev-2024-bioteknologiradet.pdf> Lest 13.8.2024.

Publisert: 9. september 2024. *Tidsskr Nor Legeforen*. DOI: 10.4045/tidsskr.24.0400

Mottatt 25.7.2024, første revisjon innsendt 8.8.2024, godkjent 16.8.2024.

Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 28. august 2026.