

R A P P O R T

ÅPENT MØTE 9. SEPTEMBER 2002

BIOTEKNOLOGINEMNDA



BIOTEKNOLOGINEMNDA

Gentester i arbeidslivet

Ansvarlig redaktør: Sissel Rogne
Redaktør: Tore Wallem
Utgiver: Bioteknologinemnda
1. opplag: 20. april 2004, 500 eksemplarer
ISBN 82-91683-22-0
Postadr.: Postboks 522 Sentrum, 0105 Oslo
Besøksadr.: Prinsensgt. 18, Oslo
Internett: www.bion.no
E-post: bion@bion.no
Grafisk produksjon: Bioteknologinemnda

Bioteknologinemnda

Bioteknologinemnda er et frittstående, regjeringsoppnevnt organ og ble første gang oppnevnt i 1991. Nemnda er hjemlet i Lov om medisinsk bruk av bioteknologi og Lov om fremstilling og bruk av genmodifiserte organismer. Foruten å være rådgivende i saker som angår bruk av bio- og genteknologi i relasjon til mennesker, dyr, planter og mikroorganismer, skal nemnda bidra til opplysning og debatt. I sine vurderinger skal nemnda spesielt vektlegge de etiske og samfunnsmessige konsekvenser ved bruk av morderne bioteknologi. Bioteknologinemnda har 24 medlemmer og observatører fra seks departementer. Bioteknologinemnda hadde et budsjett på ca. 6 millioner kroner for år 2002.

Innhold

Velkommen.....	4
<i>Werner Christie, leder i Bioteknologinemnda</i>	
Gentesting – veien til sorteringssamfunnet i arbeidslivet?.....	6
<i>Bjørn Erikson, yrkeshygieniker i LO</i>	
Biologisk monitorering av arbeidsplassen.....	9
<i>Magnar Kleiven, medisinsk fagsjef i NHO</i>	
Erfaringer fra den svenske lekfolkskonferansen om gentester.....	14
<i>Anders Englund, Arbeidsmiljøverket</i>	
Din personlige risikoprofil – tør du å si nei?.....	15
<i>Tor Norseth, overlege i Statens arbeidsmiljøinstitutt</i>	
Paneldebatt og spørsmål fra salen.....	20
<i>Ordstyrer: Werner Christie, leder i Bioteknologinemnda</i>	
Deltakerliste.....	27
Bioteknologinemndas tidligere møter.....	29

Velkommen

Werner Christie
Leder i Bioteknologinemnda

Arbeidet for et bedre arbeidsmiljø har en lang historisk tradisjon i Norge så vel som internasjonalt.

Arbeidsmiljøloven med sine bestemmelser om bedriftshelsetjeneste er et viktig resultat av den politiske og sosiale utvikling i forrige århundre. Og et varemerke for den minimumsstandard vi nå forventer på forholdet arbeidsmiljø og arbeidstakeres helseforhold og helsetilbud i moderne bedrifter. Lovene bygger på viktige prinsipp om at arbeidstakeren ikke skal behøve å utsette seg for urimelig helse- og helsesisiko på jobben, og at arbeidsmiljøet ikke bare skal tilpasses allmenne helsemessige krav, men også den enkeltes behov lengst mulig. Utgangspunktet er at personlige tiltak, for eksempel personlig verneutstyr eller andre ulemper påført arbeidstakeren, skal være unntaket der ikke andre og bedre løsninger er praktisk mulig å gjennomføre. Det er arbeidsgiveres forpliktelse å tilpasse arbeidsmiljøet til arbeidstakerens yte- og tåleevne. På denne måten blir miljøet bedre for alle.

Bedriftshelsetjenesten har hele tiden vært innrettet mot å legge hovedvekten på forebyggende og miljørettet arbeid. Betydningen av individuelle helsekontroller har fra arbeidsmiljø- og helsemyndighetene vært tonet ned, og først og fremst vektlagt som en indikator på behovet for miljørettede helsetiltak. Bakgrunnen for dette er at det er få yrkesrelaterede tilstander – vanlige også for den slags skyld – man kan oppdage gjennom helsekontroller og med fordel gjøre noe med før de allikevel melder seg med symptomer. Individuelle helsekontroller gir ingen reell trygghet for helsen frem til neste undersøkelse, men kan være et greit møtepunkt mellom yrkesmedisiner og ansatt. Yrkesmedisineren får førstehåndsinformasjon om hvordan arbeidsmiljøet oppleves og kan innvirke på helseforhold, og arbeidstakeren får en anledning til å drøfte generelle helsespørsmål og få råd og veiledning.

Det er i et slikt generelt yrkesmedisinsk perspektiv vi også må vurdere spørsmålet om gentester i arbeidslivet.

Hvis problemstillingen i det hele tatt skal ha relevans må man identifisere helseproblemer der viten om arbeidstakerens genetiske konstitusjon reelt kan medvirke til tiltak som bedrer arbeidsmiljøet, forbygger individuell sykdom eller øker sikkerheten for overlevelse og velbefinnende for de med genetisk helse- og helsesisiko. For å begrunne gentester i yrkeslivet må vi altså ha:

1. En relevant yrkesrelatert sykdom
2. En sikker og entydig gentest for denne sykdommen som forteller mer enn andre tilgjengelige tester
3. Effektive miljøtiltak, behandling eller



andre tiltak som kan gjennomføres for å hindre sykdommen eller redusere konsekvensene.

Det er svært få – hvis noen – åpenbare sykdommer av denne karakter. Eksempler på sykdom som innebærer yrkesmessig risiko eller tilsier spesiell forsiktighet i ellers akseptable arbeidsmiljø finnes nok, men er i det fleste tilfelle enklere å påvise med andre midler enn gentester.

En gentest må kunne påvise risikograden for en slik sykdom med rimelig sikkerhet, og bør ikke slå ut i andre sammenhenger. Den bør altså være både sensitiv og spesifikk, slik at den ikke gir falsk trygghet (negativt svar for dem med reell risiko) eller falske alarmer (positivt svar for dem uten reell risiko). Det finnes ennå svært få slike tester for arvelige sykdommer. For miljørelatert sykdom er det enda mindre å henge hatten på. I den grad vi kan påvise at et spesielt sykdomsgen finnes, er det i de fleste tilfeller høyst usikkert hva det innebærer i forhold til sykdomsrisiko over tid, og enda mer usikkert hvordan sykdomsrisikoen varierer med ulike miljøbelastninger.

Vår viten om dette vil ganske sikkert øke i tiden fremover. I noen tilfeller kan dette bety at vi får sikrere kunnskap om forholdet mellom arvet helse- og helsesisiko og miljøbelastninger i yrkeslivet, i andre tilfelle vil det sikkert avsløre at sammenhengene er mer kompliserte enn vi trodde, og kanskje mindre avhengig av selve arvematerialet – genene – enn vi først trodde.

Endelig må vi vite hva vi – det vil si arbeidsgiver – kan bruke denne genetiske informasjonen til, og hva vi vil bruke den til. Vi må ta stilling til hvem som skal ha tilgang til den. Det er åpenbart at skal det taes tester må den prøven gjelder ha full informasjon. Dersom arbeidsgiveren eller

bedriftslegen skal ha tilgang til den, må det defineres helt klare premisser for hvilke situasjoner dette skal gjelde, og hvilke regler som må følges.

Det er ikke uten videre enkelt å sikre at en tredjeperson bare får tilgang til den delen av den genetiske informasjonen som er relevant for vedkommende. Det må derfor vurderes svært nøye hvordan en kan sikre at ikke irrelevant informasjon om enkeltpersoners arv og helseforhold kommer på avveier.

Gitt at vi kan finne positive svar på alle disse

utfordringene er det mulig at vi kunne finne at det var faglig grunnlag for å åpne for bestemte gentester i arbeidslivet knyttet til enkelte helt spesifikke sykdommer etter nærmere angitte regler. Mye tyder på at det er lenge til en slik situasjon oppstår. Skulle den gjøre det, trenger vi fortsatt befolkningens og stortingets aksept for at de finner det etisk og politisk riktig å åpne for slike gentester i arbeidslivet. Den debatten vet vi vil utløse nye problemstillinger og motforestillinger knyttet til personvernet, datasikkerhet og sorteringssamfunnet.

Gentesting – veien til sorteringsamfunnet i arbeidslivet

Bjørn Erikson
Yrkeshygieniker i LO

Den raske utviklingen innen moderne bioteknologi har bidratt til å øke vår kunnskap på en rekke områder, blant annet innen medisin. Vi har for eksempel vesentlig bedre kunnskap om arvelige sykdommer i dag enn for bare noen få år siden. Ved å foreta en gentest, det vil si undersøke en persons arvemateriale, er det derfor i dag mulig i en rekke tilfeller å si noe om hvorvidt personen er bærer av arvelige sykdommer. Dette under forutsetning av at vi kjenner og er i stand til å identifisere det eller de genene som forårsaker sykdommen.

Det er imidlertid grunn til å understreke at det ikke bare er gjennom gentesting at man kan få kunnskap om arvelige sykdommer. Slik kunnskap kan også i noen grad fås gjennom informasjon om sykdomsforekomst i familien. Denne kunnskapen kan vanligvis ikke på samme måte som en gentest fortelle om en person har anlegg for sykdommen, men på den annen side kan den brukes også der hvor man ikke kjenner de genetiske forhold som er årsaken til sykdommen. Slik kunnskap om sykdomsforekomst i familien brukes alt i dag, for eksempel i forhold til sykdommer som allergi og astma.

En slik viten om disposisjon for sykdom er noe som i første omgang berører den det gjelder, men reiser også spørsmål om det er andre som også bør ha tilgang til denne informasjonen, slik som nære slektninger – og da særlig eventuelle barn til den som er bærer av sykdommen. Dette er komplekse og sammensatte spørsmål som jeg dessverre ikke har anledning til å komme inn på i mitt foredrag. Jeg skal i mitt foredrag konsentrere meg om de problemstillinger som reises i forbindelse med arbeidslivet, selv om også de andre forhold som jeg har nevnt, og flere til, er av betydning.

Bioteknologiloven setter i dag et forbud mot at en arbeidsgiver eller andre spør om genetiske opplysninger om en arbeidstaker. I den senere tid har man imidlertid i en del tilfeller sett et økende press på at slike opplysninger også blir gjort tilgjengelig for arbeidsgiver. Dette for at arbeidsgiver skal kunne ta hensyn til det ved ansettelse eller for å kunne følge opp den enkelte arbeidstaker med tanke på å forhindre sykdomsutbrudd. Det har særlig vært snakk om å sikre seg mot at arbeidstakere har eller kan få sykdom som setter dem selv eller andre i fare, men det har også vært spørsmål om hvorvidt en arbeidsgiver ønsker å ansette folk med visse genetiske egenskaper for å hindre at man ansetter folk som blir syke og som

dermed er "mindre produktive".

Ikke uventet har det alt vært rettsaker i USA i den forbindelse. Det var ansatte ved jernbaneselskapet **B u r l i n g t o n** Northern Santa Fe som ble avkrevd gentesting i arbeidsforholdet. Saken endte med at selskapet



måtte oppgi kravet og betale erstatning til de som var blitt utsatt for testing. Men også her hjemme har vi sett tendenser til det samme, blant annet i aluminiumsindustrien hvor en har forekomst av en type astma hos de som arbeider i ovnshallen; hallastma. Hallastma forårsakes av de kjemiske forurensningene som forekommer i ovnshallen. Det har lenge vært kjent at forekomsten av denne sykdommen ihvertfall har en genetisk komponent. Når vi så vet at det forskes på rollen gener spiller i slike miljørelaterte sykdommer, så er det all grunn til å anta at det vil være en fortsatt fokus på problemstillingene rundt gentesting i arbeidslivet. Det er derfor viktig å få en diskusjon og en avklaring av spørsmålet "Hvordan skal vi stille oss til bruk av genetisk informasjon i arbeidslivet?".

Jeg mener at i utgangspunktet må det være helt og holdent opp til den enkelte arbeidstaker selv å bestemme seg både for om han eller hun skal teste seg for slike forhold og eventuelt gi videre opplysninger om forekomst om arvelige sykdommer i familien. Genetiske opplysninger er så følsomme og griper så dypt inn i den enkeltes integritet at det er noe som den enkelte selv fullt og helt må få bestemme over. Dessuten vil slike opplysninger ofte ikke bare ha betydning for en selv dersom de blir kjent, men det vil også kunne ha konsekvenser for andre, som nære slektninger. Dette betyr ikke at jeg mener at slike opplysninger ikke skal kunne gis, men det må som sagt være den enkelte som avgjør dette ut fra sin totalsituasjon og under hensyntagen til hvilke konsekvenser det vil ha både for en selv og for andre.

Hvilke interesser og grunner vil så en arbeidsgiver kunne ha for å få tilgang til slik informasjon?

Vi vet at i dagens samfunn er det svært mange arbeidsgivere som ser at virksomheten lever i et hardt konkurransesamfunn, og det er alt for ofte en ensidig fokus på fortjeneste som gjør at arbeidsgivere, naturlig nok, søker mer enn bare å finne de arbeidstakere som er kvalifisert for en jobb. Ofte vil det også være et ønske om å sikre seg de arbeidstakere som er mest stabile i jobben og som har høy produktivitet. Dermed er det duket for å sortere vekk de arbeidstakere som har en risiko for å bli syke, særlig hvis de har arveanlegg som kan gi sykdom som skyldes forhold på arbeidsplassen. En slik sortering har likhetspunkter med den sortering som vi har sett rammer yngre kvinner. Det finnes sørgelig mange eksempler på at unge kvinner ikke har nådd opp i ansettelser fordi arbeidsgiver har vegret seg for å ansette dem da arbeidsgiver frykter fravær i forbindelse med fødsel og omsorg for barn. Jeg frykter at dersom arbeidsgivere blir stilt fritt i forhold til å spørre om genetiske forhold om arbeidstakere, så vil det føre til at de som har genetisk anlegg for sykdommer vil kunne bli stengt ute fra arbeidsmarkedet.

Dette er noe som vil ramme ikke bare den enkelte arbeidstaker som utsettes for slik diskriminering; også samfunnet vil kunne rammes dersom arbeidstakeren på denne måten hindres fra å komme inn i arbeidsmarkedet. Selvsagt vil konsekvensene være størst for den som stenges ute. Arbeidet er for mange ikke bare en måte å tjene til livets opphold på, men det er også en nøkkel til sosial aksept og status.

Det som alt for ofte glemmes i en slik situasjon er at den genetiske informasjonen ofte ikke forteller om sykdommen bryter ut, men bare at man er bærer av anlegget. Det er slett ikke sikkert at det er den sykdommen som man vet man er bærer av, som skaper problemer; det kan være helt andre forhold, som for eksempel belastninger i jobben. En slik hensyntagen til genetisk informasjon vil derfor ofte være uten betydning for den aktuelle jobben. At vi også har fått et langt mer mobilt og fleksibelt arbeidsmarked bidrar til ytterligere å svekke betydningen av slike opplysninger. Det vil nok heller være unntaket enn regelen at de har noen som helst relevans.

Spesielt ille blir det dersom man ikke bare lar arbeidsgiver få tilgang på resultatet av tidligere gentester, men også åpner for å teste en arbeidstaker i arbeidsforholdet eller i forbindelse med at man søker på en stilling. Da kan den enkelte oppleve at man påtvinges en viten som han eller hun slett ikke ønsker. Retten til "ikke å vite" må ikke uthules ved at man i arbeidsforholdet påtvinges genetisk informasjon som man ikke ønsker. Jeg vil i denne sammenheng vise til at man i forbindelse med Huntingtons sykdom har undersøkelser som viser at også for de som ikke er bærere av anlegget, vil det kunne være problematisk å få slik informasjon. Det kan føre til skyldfølelse

rundt spørsmålet "hvorfor rammes ikke jeg når andre rammes?". Dessuten fører det sikkert til mange tanker rundt sykdommen som gjør at det blir vanskeligere å leve et normalt liv. I den siste tiden har vi sett at det også innen medisinen har vært en voksende oppmerksomhet rundt det at etter som vi vet mer og mer om sykdom, er det viktig å ikke sykeliggjøre folk ved å fokusere på den enkeltes sykdom. Vel så viktig er det å sette fokus på hva man kan, og satse på "det friske" i den enkelte og bygge på det. Dette er ytterligere en grunn til ikke å legge opp til at man skal kunne tvinge noen til å gjennomgå slik testing.

Et annet forhold som må trekkes inn når det dreier seg om sykdommer som henger sammen med arbeidsmiljøet, er at en utvelging av arbeidstakere på grunnlag av genetisk informasjon vil kunne gjøre at arbeidsgiver ikke fokuserer på å bedre forholdene på arbeidsplassen, men i stedet plukker ut de arbeidstakere som har "de rette genetiske anleggene" – altså de som ikke har anlegg for å bli rammet av den aktuelle arbeidsmiljøbetingede sykdommen. Ofte er de forhold det her er snakk om, for eksempel luftforurensninger eller ergonomiske belastninger, noe som er til skade også for andre som ikke har de samme genetiske anlegg. Vi har i dag kunnskap om at støy ikke bare virker på hørselen, men også på psykiske forhold. Det holder derfor ikke å si, slik man har sett eksempler på i en ikke så alt for fjern fortid, at man kan trygt plassere døve ved støyende arbeidsoperasjoner. Det er derfor god grunn til å tro at det er i allmenn interesse å fortsette å ha fokus på arbeidsmiljøet for helst å fjerne eller i det minste å minimalisere de negative virkningene av farlig og dårlig arbeidsmiljø.

Et moment som ofte trekkes inn er det sikkerhetsmessige – at man ikke vil ansette folk med anlegg for visse lidelser, for eksempel psykiske lidelser eller manglende fysisk kontroll, da man er redd for at disse kan utvikle sykdommer som kan føre til at de utgjør en fare, for eksempel i forbindelse med betjening av farlige maskiner.

Denne argumentasjonen overser glatt at mange arbeidsplasser ofte har en rekke arbeidsoperasjoner som kan innebære farer, og det vil bare være i helt sjeldne tilfeller at slike faresituasjoner er knyttet til utvikling av arvelige sykdommer. På en arbeidsplass vil det normalt være behov for en oppfølging av de ansatte og et nettverk mellom de ansatte som sikrer at arbeidet kan skje under trygge forhold. En slik oppfølging er ikke bare en bedre måte å sørge for sikkerhet på, det er også en oppfølging i tråd med respekten for det enkelte menneske. Samtidig gir den et helt annet og gunstigere utgangspunkt for å ta tak i problemene, det være seg personlige bekymringer som påvirker arbeidssituasjonen, rusproblemer eller ganske enkelt det at man har en dårlig dag.

I forbindelse med spørsmål om rustesting av arbeidstakere har det i en del tilfeller vært hevdet at dette er en god måte å forebygge rusmisbruk på arbeidsplassen på. Det har imidlertid vært gjennomført undersøkelser over hvem man fanger opp ved slik testing. Ikke overraskende har man undersøkelser fra USA som viser at de få tilfellene man har fanget opp stort sett var kjent fra før! Dersom man virkelig vil bekjempe rusmisbruk på arbeidsplassen, så er det igjen den nære sosiale omsorg og oppfølging som gir resultater.

En annen erfaring man ofte har fått der man introduserer testsystemer for å fange opp for eksempel rusmisbruk, er at arbeidsgiver ofte nøyer seg med slike testsystemer og i verste fall forsømmer den langt viktigere oppfølging som bør skje av medarbeidere både ut fra et personalpolitisk behov og ut fra et sikkerhetsbehov i forhold til arbeidsplassene. Det synes som om enkelte arbeidsgivere har for lett for å akseptere slike testsystemer i stedet for den vanskeligere, men mer meningsfylte oppfølgingen av ansatte. Når vi har så mange eksempler på hvor vanskelig det kan være for en arbeidsgiver å følge opp et rusmisbruksproblem på en brukbar måte, så er det ikke til å undres over at det er vanskelig å skjønne hvordan de skulle kunne følge opp en så vanskelig situasjon som sykdom. Og det blir ikke lettere av at det er snakk om noe som den enkelte ikke rår over selv, og som samtidig kan ha langt mer dramatiske konsekvenser for fremtiden.

La meg understreke at jeg er ikke mot at det forskes på disse forhold eller at den enkelte lar seg teste og tar hensyn til resultatet av en eventuell test.

Jeg vil imidlertid så sterkt jeg kan understreke at en forutsetning for at den enkelte tar en slik test i forbindelse med arbeidet er at det finnes pålitelige tester som er relevante for den enkelte arbeider og det arbeid vedkommende skal utføre. Dersom det finnes slike tester tilgjengelig, og som er av betydning for et arbeidsforhold, så finner jeg det riktig at det er arbeidsgiver som bekoster testingen. Og resultatet mener jeg må være den enkelte arbeiders eiendom slik at han eller hun suverent avgjør om resultatet skal ha konsekvenser i forhold til arbeidssituasjonen og om resultatet skal videreformidles til det være seg bedriftshelsetjeneste, arbeidsgiver eller arbeidskamerater.

La meg avslutningsvis vise til at vi har en debatt gående i samfunnet om viktigheten av at flest mulig er i arbeid, og er i arbeid lengst mulig. Det synes som om hele det politiske miljøet, og mer til, slutter opp om "Arbeidslinja". I den situasjonen synes jeg det er viktig å legge forholdene til rette både for at flest mulig slipper inn i arbeidslivet og at de gis muligheter for å fungere og bli der til de når pensjonsalder eller ikke orker mer. Et klart NEI til genetisk testing av arbeidstakere på arbeidsgivers premisser vil være et viktig bidrag til dette. For å sikre dette, mener jeg det er behov for å klargjøre at de regler vi har i dag skal opprettholdes og at arbeidstakers rettigheter i slike spørsmål må tydeliggjøres. Så har jeg tillit til at de fleste som av eget ønske skaffer seg slik informasjon, vil bruke den på en måte som både de og samfunnet rundt er tjent med.

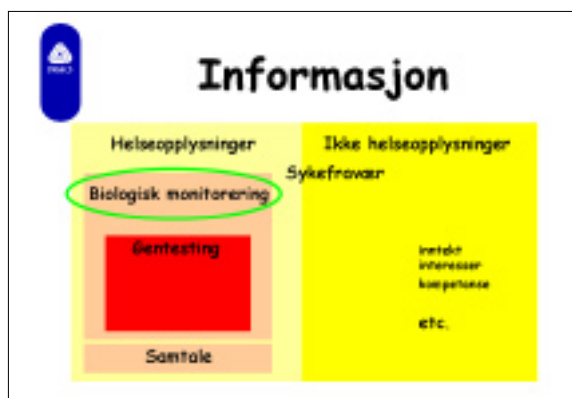
Biologisk monitorering av arbeidsplassen

Magnar Kleiven
Medisinsk fagsjef i NHO

Det er ofte slik at når man ser et program der LO og NHO skal opptre, så går man for å oppleve en polemisering i norsk arbeidsliv. For å avkrefte den myten med en gang, vil jeg si at jeg kan ikke se at Bjørn Erikson har sagt noe som NHO vil si seg uenig i.

Jeg har fått beskjed om å si noe om biologisk monitorering på arbeidsplassen, og det er klart at det er noe langt videre enn gentesting på arbeidsplassen. Først kort om hvordan jeg ønsker å legge opp dette. Det er viktig å trekke trådene tilbake til Breistein-utvalgets innstilling, hva vi er enig i og en del av det vi ikke er enig i. Det er også veldig viktig å få en felles forståelse av hva vi snakker om når det gjelder helseopplysninger. Jeg vil fortsette der Bjørn slapp ved å knytte dette opp til intensjonsavtalen om et mer inkluderende arbeidsliv, og begrepet "inkluderende arbeidsliv" i seg selv, og gentestings og biologisk monitorerings plass i det bildet. Og så vil man da, som vi alltid gjør i NHO, konkludere.

Figur 1 gir et bilde av hva slags informasjon vi snakker om: Vi snakker om helseinformasjon og vi snakker om generell informasjon. En del av helseopplysningene er biologisk monitorering og en del av den biologiske monitoreringen er gentesting og genteknologi; og en del av helseopplysningene er samtalen. Det som ikke er helseopplysninger, men som er opplysninger som vi skal sette oss inn i forholdet mellom en arbeidssøker og en ansatt, det er sykefravær, som jeg litt provokatorisk har satt med bare en liten snert innom helse, for det meste, i ikke-helseopplysninger; det skal jeg komme tilbake til. Og så er det selvfølgelig ting som inntekt og interesse og kompetanse og hva du vil og hva du kan og så videre. Men det vi skal snakke om nå er den delen av helseopplysninger i arbeidslivet som totalt sett



Figur 1.

kalles biologisk monitorering.

Breistein-utvalget

Utgangspunktet er NOU 4:2001, altså Breistein-utvalget, og da synes jeg det er greit å trekke trådene tilbake til forutsetningene for å sette ned det utvalget. Det var Voksenås-



erklæringen til Sentrumsregjeringen, som handlet om at man ville ha klare grenser i forhold til hva som er etisk, medisinsk og ressursmessig akseptabel utvikling innen bio- og genteknologi. Og den erklæringen sa videre, noe som står veldig klart i mandatet til utvalget, at lønnsomhets-, nytte- og verdivurderinger av mennesker er et overgrep overfor det ukrenkelige i menneskeverdet. Dette er også mitt utgangspunkt i forhold til hva vi har rett til, og hva vi har lov til, og hva vi skal gjøre i arbeidslivet, i forholdet mellom arbeidsgiver og arbeidstaker/arbeidssøker.

Utgangspunktet vårt er at i dette spørsmålet eksisterer det i prinsippet og i praksis ingen reelle interessemotsetninger mellom partene i arbeidslivet. Det vi er interessert i, er å ha en arbeidsplass der arbeidstakerne beskyttes mot skade, der helse kan fremmes, og der man ikke utvikler helseskader som følge av arbeidsforholdene. Det er klart at hadde vi ikke hatt det felles utgangspunktet, så hadde vi virkelig hatt et problem. Og i det ligger selvfølgelig også et begrep som er veldig sentralt i intensjonsavtalen, og som jeg også skal komme litt tilbake til, nemlig samhandling på arbeidsplassen, og ikke motsetninger på arbeidsplassen.

Bare for å ta noen generelle dissenskommentarer til Breistein-utvalgets innstilling, som NHO også var en del av: I dette forslaget er det utvilsomt uklare arbeidsrettslige spørsmål. Det er faktisk veldig vanskelig å forstå teksten i forslaget, og selv om det står at til og med arbeidsgiver skal forstå det, så ser det ut til å være skrevet for jurister. Dette skal være et praktisk verktøy ute på arbeidsplassen, der man har små og mellomstore arbeidsplasser med arbeidsgivere som har tre ansatte. Videre er det regler som må ses

i sammenheng med § 55a i arbeidsmiljøloven, som sier noe om hva man kan spørre om, og vi er opptatt i dette her av å skille veldig klart mellom begrepene "arbeidssøker" og "arbeidstaker". Arbeidsmiljøloven i dag gjelder arbeidstakere, og ikke arbeidssøkere, mens utvalget har etter vårt syn en noe forvirrende sammenblanding mellom begrepene "arbeidssøker" og "arbeidstaker".

Det er også betenkelig at man innfører dette med pålegg i forholdet mellom arbeidstaker og arbeidsgiver, og at arbeidsgiver skal kunne pålegge arbeidstaker i den forstand som arbeidstilsynet gjør. Så langt har pålegg faktisk vært forbeholdt forholdet mellom arbeidstilsyn og andre tilsyn og arbeidsplassen.

Vi er også av den oppfatning når det gjelder forslagene i innstillingen, at vi ønsker ikke noen endringer i arbeidsmiljøloven nå, så lenge som man har en arbeidslivslovskomiteé som jobber med dette. Vi har foreslått at hele forslaget blir oversendt til denne komiteen og ettersom jeg har forstått, er det gjort.

Jeg antar at Breistein-utvalgets rapport er kjent. Med begrepet biologisk monitorering mener vi en undersøkelse av biologisk materiale. Og det biologiske materialet kan være blod, urin, spytt, avføring, vevsprøve og så videre. Så langt har dette vært brukt for å kartlegge eksponering på arbeidsplassen. I enkelte tilfeller har det også vært brukt for å stille diagnoser, for eksempel asbestpåvirkning. Vi ser at den nye teknologien gir framtidige muligheter i forhold prediktive tester og risikokartlegging. Det som er betenkelig her, og det går jeg ut fra at vi alle sammen er enige om, er at dette materialet kan teoretisk sett brukes utenfor eiernes kontroll. Og det skal ikke være noen som helst tvil om at NHO betrakter eieren som arbeidstakeren som prøven er tatt fra og ikke arbeidsgiveren.

Så langt har monitorering på arbeidsplassen i stor grad vært på systemisk nivå, i henhold til de bestemmelser som er i arbeidsmiljølov, i forskrifter, i IK-forskriften (Internkontrollforskriften) med den hensikt å skape et godt arbeidsmiljø og fjerne de skadelige elementene etter at man har gjort seg kjent med dem gjennom kartleggingen. Det er godkjent, og det er den generelle monitoreringen. Og på individnivå har det vært lagt vekt på å kartlegge avvikene, eksempelvis de som er påvirket på en sånn måte av blyeksponering at de må ut på lufting. Og bly er vel det eneste kjemiske stoffet som det er klart definert i forskriften at man skal ta hensyn til. Også asbest, og andre kreftfremkallende stoffer kan man tenke seg å monitorere for.

Utgangspunktet for denne type monitorering et at hensikten må være at monitoreringen i vesentlig grad skal beskytte individet, og at den ikke skal ha noen annen hensikt. Dette handler ikke om konkurranse, dette handler ikke om fortjeneste, dette handler om

individet og menneskesyn.

Hva om en nå får vite noe gjennom gentesting? Hva er konsekvensene av det? Det er sånn at kunnskap om fremtiden i høyeste grad kan misbrukes, og da er vi selvfølgelig inne på alle skremmende science-fiction-forestillinger som vi kan tenke oss, og som jeg ikke skal bruke tid på. Men kunnskap om egen situasjon kan medføre nedsatt helse. Det at kunnskap om sykdom gir sykdom, er vi veldig opptatt av. Og derfor er vi opptatt av å bruke sykdomsbegrepet minst mulig. Vi er opptatt av å skille mellom hva som er sykdom og hva som er helse, som i utgangspunktet er diametrale motsetninger. Jeg har gått syv år på doktorskolen; jeg kan ikke huske at vi hadde en eneste dag der vi lærte om helse. Vi brukte syv år på å lære om sykdom. Og det handler om hvem som skal eie dette her: Er det de som eier helsen, eller er det de som kan alt om sykdom?

Placebo-effekten er jo den beste medisinen vi har. Det er jo sånn at hvis du er syk og tror du blir frisk, så er det lettere å bli frisk enn hvis du ikke tror du blir frisk. Nocebo-effekten har vi ikke et så veldig klart forhold til, men den er akkurat like sterk. Hvis man er frisk og tror man blir syk, så har man lettere for å bli syk enn hvis man ikke tror man blir syk. Det er nocebo-effekten, som er en enorm kraft i samfunnet. Jeg pleier å fortelle om en uvitenskapelig undersøkelse som jeg selv gjorde en gang av Norges fremste helseopplysningsblad, som vi vanligvis kaller for Dagbladet, der jeg noterte ned hva Dagbladet hver dag skrev om helseforhold og sykdomsforhold gjennom tre måneder. Etter den undersøkelsen var min konklusjon at ifølge Dagbladet er det 16,2 millioner nordmenn som dør årlig på grunn av de sykdommene som det skrives om. Det er klart at da er det faktisk noen av oss som gjør det, i hvert fall noen av oss som blir syke.

Da tenker vi at hvis vi skal ha en type metode der vi tester genene og finner ut hva vi kan bli syke av, så blir vi det. Jeg husker at på medisinstudiet hadde vi et semester der vi konsentrerte mye av undervisningen om kreft og om farlige sykdommer som vi kan dø av; det semesteret var det halvparten av oss studenter som skrev testamentet, og den andre halvparten var innom en eller annen sykdom som vi lærte om. Dette er nocebo-effekten i all sin gru. Resultatet av gentesting kan også medføre svært usikker tolkning. Vi vil ha falske negative og positive prøver. Vi vil, og det er det viktigste, få et fullstendig galt fokus. For hva handler arbeidsmiljøet om? Handler det om fokus på arbeidsmiljøet, eller handler det om fokus på individet? Handler det om individenes plass i arbeidsmiljøet, eller handler det om individene hver for seg? Handler det fokuset om fra begrensninger til muligheter, fra risiko hos individet til mulighetene gjennom samhandling? Og da er vi straks over i

intensjonsavtalen. Og dessuten koster dette penger, og det bør ikke være noen overraskelse at vi er veldig opptatt av det.

To ord om rusmiddeltesting; Bjørn Erikson snakket også om det. Rusmiddeltesting er mest brukt i industrien, i rederier, og noe brukt i landindustri; det er faktisk ikke mer enn ca. 2000 av disse testene i året. Det var i hvert fall ikke det for noen år siden. Det er i utstrakt grad bruk av urinprøver, som ikke i noen tilfeller kan si noe om påvirkning av et individ, men kan si noe om det individet har vært påvirket. Skal man teste påvirkning, må man ta blodprøver.

Hensikten med prøvene i den norske tradisjon med utstrakt grad av AKAN-avtaler rundt om i bedriftene, er å tilby behandling til dem som man finner positive prøver på, og ikke å ta dem, ikke å kontrollere for å gi dem sparken. Og da vet vi at i stor grad er samtalen og den sosiale kontrollen svært mye sterkere og kraftigere enn den biokjemiske kontrollen. Og som Bjørn sa: Man avdekker sjelden noe som ikke er kjent fra tidligere. Utgangspunktet for Breistein-utvalget var blant annet at det synes å være en økende bruk av kartlegging av rusmidler og miljøgifter i samfunnet. Fra NHOs synspunkt er den sosiale kontrollen det aller vesentligste. Det er ikke noen grunn til å tro at det skal være behov for mer testing for å avsløre rusmisbruk i arbeidslivet; det er ikke sånn man gjør det.

Utfordringer i norsk arbeidsliv

Hvilke utfordringer er det vi står overfor i norsk arbeidsliv? Vi vet at 20% av alle arbeidstakere, eller potensielle arbeidstakere i arbeidsfør alder, står utenfor arbeidslivet i dag. Omtrent halvparten er sykemeldt, omtrent den andre halvparten er uføretrygdet, og noen er på attføring. Vi vet at vi står foran den utfordringen at vi har store behov for arbeidskraft i årene fremover. Noen vil si at det er ikke sant, men det er det faktisk. Vi snakker om et behov på flere hundre tusen arbeidstakere. Spørsmålet blir: Hvor skal vi hente disse? Skal vi hente dem på den andre siden av verden, eller skal vi hente dem hos oss selv, der arbeidskraften potensielt er der blant dem som i dag står utenfor. Og det som vi da selvfølgelig er betenkt på i denne diskusjonen, er at når vi har et ressursbehov som dreier seg om flere hundre tusen, skal vi da begynne å ta blodprøver av folk for å se om de egner seg for arbeidslivet? I utgangspunktet egner de seg for arbeidslivet, og om de egner seg for arbeidslivet eller ikke, får man ikke svar på ved blodprøver. For oss er dette litt skremmende, at man skal kunne si noe om produktivitet og egnethet på en arbeidsplass i forhold til risiko for framtidig sykdom. En nylig avsluttet svensk undersøkelse, som ble presentert forrige uke av Jan Ryd, dokumenterer veldig klart at sykefraværet i Sverige blant diabetikere som er i jobb, er langt lavere enn blant "normalbefolkningen". Ønsker vi da

å holde disse utenfor arbeidslivet gjennom gentesting og kartlegging av framtidig risiko?

Problemet vårt er at vi tar faktisk ikke disse utfordringene på alvor. 20% står utenfor arbeidslivet i dag. Prognosene tyder på at hvis denne utviklingen fortsetter, vil 33% stå utenfor arbeidslivet i år 2010. Enkel lineær regning fra gymnaset tilsier at i år 2050 vil alle være på trygd. Og den utfordringen tar vi faktisk ikke på alvor.

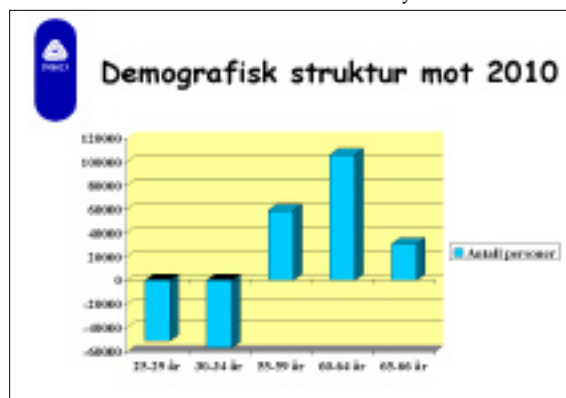
Dette er fakta. Det fakta sier er at i 2010, vil antallet i befolkningen mellom 25 og 29 år gå ned med 50.000, og mellom 30 og 34 år vil det gå ned med 60.000; mellom 55 og 59 år, vil antallet gå opp med 60.000, og det vil gå opp mellom 100.000 i aldersgruppen 60-64 år. Og de menneskene har vi gjort det til en vane å pensjonere, for de er betraktet som en mindre ressurs i arbeidslivet. Dette er en utfordring. (Figur 2)

Intensjonsavtalen om et mer inkluderende arbeidsliv

Noen ord om intensjonsavtalen om et mer inkluderende arbeidsliv, som den faktisk heter; den heter ikke intensjonsavtalen om redusert sykefravær, og den heter ikke intensjonsavtalen om en ny sykelønnsordning, som mange har presentert den som. Den heter i alle fall ikke intensjonsavtalen om et utvidet antall egenmeldingsdager. Jeg snakket med veldig mange journalister i januar da den ble introdusert, og forsøkte å gi til alle sammen et nogenlunde balansert syn om hva dette egentlig handlet om, de tre delmålene, hva som sto i den når det gjelder sykelønnsgaranti og alt mulig rart; alle overskrifter i alle aviser, var: "Utvidet antall egenmeldinger".

Intensjonsavtalen handler ikke primært om sykefravær, funksjonshemmede, og seniorpolitikk, den handler om et mer inkluderende arbeidsliv. Redusert sykefravær og flere funksjonshemmede i jobb vil være konsekvenser av et mer inkluderende arbeidsliv. Og da blir spørsmålet i denne sammenheng: i hvilken grad oppnår man et mer inkluderende arbeidsliv ved å sortere arbeidslivet ut fra resultatene av gentester og biologisk monitorering?

Det mest sentrale i dette er sykefraværet. Vi



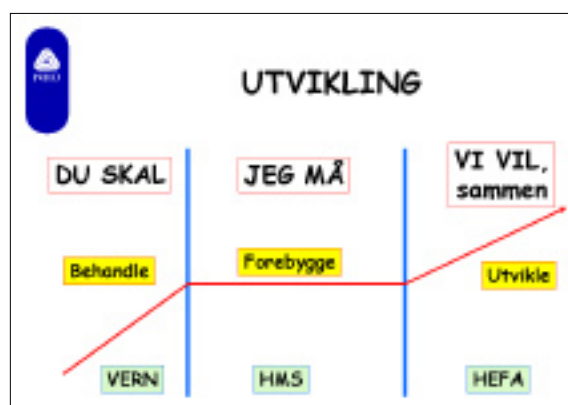
Figur 2.

pleier å dele sykefraværet i rødt, grønt og gult. Det røde sykefraværet er det som alle er redd for, og det som "alle" tror at den største delen av sykefraværet består av, nemlig misbruk av egenmeldingsordninger: fyllesjuka, mandagssjuka, sydenturer i arbeidstida, og så videre. Det vet vi er svært lite. Det grønne sykefraværet er det sykefraværet der folk er borte på grunn av den reelle sykdom som gjør at de ikke kan være på jobb uansett hvor mye de ønsket: 48 i feber, lam fra halsen og ned. Dette er et samfunnsansvar som verken LO eller NHO tar ansvaret for. Det som vi sier er at den største delen av sykefraværet i arbeidslivet er det vi kaller det gule, der det ikke handler om du er syk eller frisk, men der det handler om hvor du ønsker å være med de smule plagene som du måtte ha. Og det som intensjonsavtalen legger stor vekt på, er restarbeidsevne og funksjon i forhold til dysfunksjon. Har du brukket et bein, prøver vi faktisk å fokusere på det beinet som ikke er brukket, og de to armene som ikke er brukket, og det hodet det ikke er noe galt med. Vi ønsker å fokusere på det sykefraværet der man har et aktivt valg om hvor man ønsker å være. Og hvem er det som skal håndtere det sykefraværet? Skal det håndteres gjennom blodtesting og biologisk monitorering, eller skal det håndteres i en samtale på arbeidsplassen?

Dette er intensjonsavtalen i et nøtteskall. Vi ønsker å flytte alt arbeid med sykefravær og med atferd ut fra legekontor og trygdekantorene og inn på formannskontoret, der det egentlig hører hjemme. Og det går egentlig ut på å la de som er eksperter på helse, nemlig de som eier helsen, overta arbeidet med helse. Og så bruker vi de gode hjelperne, trygdekantorene, primærlege, bedriftshelsetjeneste, osv., til å si noe om det som må håndteres som sykdom, som er tilstede i begrenset grad i nesten ethvert sykefravær.

Et inkluderende arbeidsliv er definert i avtalen som et arbeidsliv som har plass for alle som vil og kan. Jeg vil definere et ekskluderende arbeidsliv som et arbeidsliv for alle som får godkjent prøven, altså der sorteringen går ut fra hvilke framtidsutsikter og manglende risiki du har. Og jeg vil påstå det, at jeg vil mye heller ha inn på arbeidsplassen den glade ølhunden enn den deprimerede gulrotspiseren. La oss i dette her se helsebegrepet totalt sett. Hva er det vi ønsker? Vi ønsker medarbeidere inn på arbeidsplassen som er engasjerte, som har evne til å samhandle med andre, som sammen kan gjøre en jobb; og det kan vi ikke sortere ut med blodprøver.

Jeg er veldig glad i denne modellen (figur 3) som sier noe om historisk utvikling. Man begynte i en periode, la oss si for 40 år siden, der arbeidsplassene var i en tilstand som var så ille at noen reagerte. Og de som reagerte, var myndighetene, som sa at: Du må og du skal faktisk innføre tiltak som gjør at folk ikke lenger blir drept på denne arbeidsplassen. Så



Figur 3.

fikk vi en behandlingsepoke, der vi behandlet norske arbeidsplasser. Og det kalte vi vern. Det ble ansatt verneledere og verneingeniører, og verneavdelinger og så videre. Og så fikk vi arbeidsmiljøloven. Deretter kom vi inn i en periode der lederne spesielt erkjente at det er faktisk slik at jeg må gjøre noe her; og så fikk vi denne lange perioden fram til nå, der vi har snakket om å forebygge, der vi har snakket om arbeid som helse, miljø og sikkerhet. Jeg synes at "forebygge" er et ganske lite spennig begrep, for å forebygge betyr at vi skal bruke ressursene på å sørge for at ting ikke blir verre. Vi skal hindre helseskade, vi skal sørge for at folk ikke blir syke. Vi har hele tiden sagt at det primære målet må være at arbeidsgivers ansvar er å sørge for at folk er like friske når de går hjem som når de kommer på jobb. Dette synes ikke jeg er særlig spennig. Eller for å si det som en annen sa det: Vi skal ha en fremtid der vi skal prøve å legge til rette for at folk faktisk er friskere når de går hjem enn når de kommer på jobb. Det var noen som sa at: Før var det sånn at når du kommer på jobb, skal du sørge for at du ikke har fire fingre når du går hjem; i framtida skal det være sånn at hvis du har fem når du kommer på jobb, skal du ha seks når du går hjem.

Jeg tror intensjonsavtalen, som ikke handler om innføring av gentesting eller biologisk monitorering i noen større grad enn det vi har i dag, handler om en framtid der oppgaven vår blir å fremme helse på arbeidsplassen, og å sørge for at individet skal utvikle seg, og ikke bare at det ikke blir verre. Det har med "vi vil sammen" å gjøre; jeg tror at det nye sentrale begrepet, som bygger på den lange, gode tradisjon vi har med helse, miljø og sikkerhetsarbeid, vil være HEFA, helsefremmende arbeidsplasser.

Konklusjon

For å konkludere: Vi ønsker ikke en arbeidsstokk som er sammensatt som et resultat av tester og prøver på en biologisk base. Vi tror faktisk ikke det at det er den optimale arbeidsstokken. Vi må også konkludere at biologisk monitorering må begrenses til det alle er enige om at er forsvarlig. Og det alle er enige om på en arbeidsplass, det ligger først og fremst i

forholdet mellom arbeidsgiver og arbeidstaker. Det er de som skal sette seg ned og bli enige om hva som nå er fornuftig å gjøre i forhold til denne type monitorering. Og alt annet enn det skal vi la være å gjøre. Vi ønsker ikke sterkere seleksjonsmekanismer når vi skal rekruttere medarbeidere på norske arbeidsplasser. For vi har ikke noe tro på at de seleksjonsmekanismene er noe kvalitetsstempel på arbeidstakeren. Vi hevder også at individuelle tester av den typen som vi snakker om i større grad bidrar til et ekskluderende enn et inkluderende arbeidsliv. Og for oss er et mer inkluderende arbeidsliv topp prioritet i alt som skjer av arbeid rundt

om i våre medlemsbedrifter i de nærmeste åra. Vi må også si at hovedansvaret for et godt arbeidsmiljø må tillegges aktørene på arbeidsplassen. Det betyr at det er de som eier arbeidsmiljøet som skal skape arbeidsmiljøet. Videre, og det kommer ikke til å komme som noen overraskelse at NHO vil hevde det, vi har faktisk ikke behov for mer byråkrati med meldeplikter om alle prøver som er tatt, planlagt, ikke tatt, og så videre. Vi trenger et enkelt og greit arbeidsliv, der det ikke er papirhaugen som er det vesentlige, men heller, som dansken som lager TimeManager sier, at vi tar med oss hjertet på jobben. Det er et inkluderende arbeidsliv, og det er framtidens arbeid. Takk for oppmerksomheten.

Erfaringer fra den svenske lekfolkskonferansen om gentester

Anders Englund
Arbetsmiljöverket

Den svenske Gentekniknämnden har bedt meg om å fortelle noe om hvordan DNA-testing i arbeidslivet har blitt håndtert i Sverige.

I 2001 arrangerte Gentekniknämnden en lekfolkskonferanse med tittelen "Gentester for hvem?". Lekfolkskonferansen diskuterte spørsmål om gentester relativt bredt, men diskuterte også hvordan vi skulle forholde oss til gentester innenfor arbeidslivet. For å velge deltakere til lekfolkspanelet trakk meningsmålingsinstituttet Sifo ut 2643 tilfeldig utvalgte personer. Av de utvalgte personene ønsket 94 å delta. Åtte kvinner og seks menn ble valgt, deriblant to utenlandsfødte. Gentekniknämnden valgte deltakerne på basis av alder, kjønn, utdanningsnivå og hvorvidt de bodde i by eller bygd. Jeg ble bedt om å være ordfører for panelet og min jobb var å lede lekfolkene frem til en ferdig rapport inneholdende deres egne meninger.

Lekfolkspanelet valgte å bruke en vitenskapsjournalist til å skrive selve rapporten. Dette var nok klokt i og med at det var viktig å skrive raskt. Lekfolkskonferansen samlet seg rundt flere spørsmål som de ønsket å få belyst av et ekspertpanel. Lekfolkene valgte selv 11 eksperter som fikk i oppdrag å svare på konkrete spørsmål. Ekspertene var jurister, etnologer, leger og så videre.

Lekfolkene valgte å debattere:

- Hvorvidt arbeidsgiver skal kunne kreve gentester ved nyansettelse for å hindre at personer som ikke vil kunne tåle ett gitt arbeidsmiljø ble ansatt.
- Hvorvidt arbeidssøkere skal kunne bruke gentester som et konkurransefortrinn.
- Hvorvidt forsikringsselskaper skulle kunne kreve genetiske opplysninger fra personer som ønsker forsikring.
- Spørsmål knyttet til biobanker. (Konferansen ble arrangert på et tidspunkt da det var mye debatt om biobanker i forbindelse med at det ble etablert en kommersiell biobank i Umeå.)
- DNA-tester i helsevesenet generelt.

Lekfolkene s konklusjon:

- Lovverket skal brukes for å begrense negative konsekvenser av gentester.
- Sverige må ha et lovverk som muliggjør ratifisering av Europadokumentet (Europarådets dokumentasjon om biomedisin og menneskerettigheter).
- Arbeidsgiver og forsikringsselskaper skal ikke få kunnskap om resultater fra gentester.
- Samfunnet og de registrerte bør få innsyn i biobankene.
- Selv om det er vanskelig å forby enkeltindivider å skaffe seg informasjon om egne gener, burde det ikke være tillatt for arbeidsgiveren å spørre om eller å ta i mot og utnytte slik informasjon.
- Arbeidsmiljøet bør tilpasses individet og ikke individet arbeidsmiljøet.
- Rådgivning ved klinisk DNA-testing bør kvalitetsikres.



Etter konferansen har regjeringen bedt en høytstående jurist om å se på integritetsspørsmål i arbeidslivet. Denne utredningen handler om personlig integritet i næringslivet og relaterte medisinske spørsmål. Juristen valgte imidlertid primært å se på integritetsspørsmålene og sendte problemstillingene knyttet til gentester i arbeidslivet videre til en ny utredning. Denne utredningen er ennå ikke ferdig.

Takk for oppmerksomheten!

Din personlige risikoprofil – tør du å si nei? Eller: Er uvitenhet en etisk dyd?

Tor Norseth

Overlege, Statens arbeidsmiljøinstitutt, Oslo. Professor, Institutt for Allmenn- og Samfunnsmedisin, Universitetet i Oslo

Bakgrunn

La meg først gi en liten vitenskapsfilosofisk bakgrunn for min fortvilelse – eller for den saks skyld mitt raseri – når jeg må forholde meg til det norske samfunns holdninger til vitenskap og forskning i sin alminnelighet og til holdninger til moderne molekylærbiologi og genteknologi i arbeidslivet, som er dagens tema, i særdeleshet. Jeg skal forklare dere hvorfor det står – og må stå – at, sitat: “Med unntak av Tor Norseth, ønsker utvalget å opprettholde gjeldende forbud mot bruk av genetisk informasjon i arbeidslivet, jfr. lov om medisinsk bruk av bioteknologi § 6-7” på side 15 i NOU 2001: 4 Helseopplysninger i arbeidslivet.

Det er tre hovedgrunner:

- En grunnleggende verdibasert vitenskapsfilosofisk holdning
- Rettferdighetsprinsipper – og urettferdighet
- Retten til å vite og nødvendigheten av å bruke denne kunnskapen

En grunnleggende verdibasert vitenskapsfilosofisk holdning

Det er liten uenighet om at vi lever i et vitenskapsbasert samfunn – en fortsettelse av den utviklingen som oppsto på 1600-tallet med innledningen av det vi gjerne kaller fornuftens eller rasjonalismens tidsalder.

En viktig drivkraft i samfunnsutviklingen gjennom opplysningstiden og inntil i dag har vært “troen på fremskrittet”. Denne fremskrittstroen representerer – for dem som tror på den – en utvikling i retning av en universell verdi – det gode, det fornuftige, eller det sanne – som grunnlag for en bedre fremtid for menneskeheten. Denne ideen om fremskritt har i seg en tro på at det finnes en historisk utvikling ved at vår verden forandrer seg lovmessig gjennom en mekanisme eller kraft i retning mot en universell verdi. Og det er prinsipielt ingen grenser for denne utviklingen.

Jeg mener at utviklingen innenfor naturvitenskapene – noe som naturligvis også innbefatter biomedisinen – har vært drivkraften for samfunnsutviklingen gjennom hele opplysningstiden og stadig er bærebjelken i vårt moderne demokrati. Jeg tror på fremskrittet som prinsipp. Vitenskapens verdier og normer representerer for meg en ramme som nettopp underbygger og videreutvikler vår samfunnsform, selv om vitenskapen og den følgende teknologiutviklingen naturligvis også har

trusselmomenter.

Jeg ser naturligvis også at den vitenskapelige utviklingen kan medføre en trussel mot vår sivilisasjon – mot våre verdier. Men for meg ligger denne trusselen ikke disse først og fremst i den vitenskapelige utviklingen – søken etter kunnskap er

en integrert og nødvendig del av den menneskelige natur – men i at vitenskapens normer og verdier ikke tilsvarende dominerer bruken av kunnskap i det postindustrielle og postmoderne samfunnet. Som dere skjønner er jeg en håpløst utdatert *Sokratisk intellektualist* som tror at viten = kunnskap = visdom på en og samme gang gjør menneskene moralsk gode og rettskafne – dydige om man vil – og lykkelige. Dersom mange tror på dette – blir det kanskje slik!! I denne sammenheng er det umulig å skille viten fra visdom – såkalte “lekmannskonferanser” er derfor et blindspor. Visdommen kan ikke delegeres til befolkningen. Dette kan synes demokratisk, men det er i virkeligheten fordummende.

Ingeniøren som tidligere var helt (jf. Rånåsfoss kraftstasjon – et “teknologiens tempel”) er blitt skurk. Trass i naturvitenskapenes voldsomme fremskritt de siste årene har de såkalte samfunnsforskere og økonomer gjennom politikken ved å definere “korrekte” meninger tatt makten og styringen. Jeg tror imidlertid stadig på vitenskap og kunnskap som korrigerende faktorer i samfunnsutviklingen, men det er viktig at vitenskapens – og jeg mener naturligvis naturvitenskapenes – kulturelle funksjon ikke glemmes. Ingeniøren – eller i vår sammenheng – molekylærbiologen og genforskeren må bli helter – ikke skurker som manipulerer gener og skaper monstre i et sorteringssamfunnet.

Det kan være nyttig å lese Rune Slagstad bok: “Kunnskapens hus” som kom i 2001. Han starter med: “I begynnelsen var Universitetet. Vi fikk vårt universitet i 1811, tre år før vi fikk vår grunnlov. De var begge unnfanget av samme ånd: “Frihetens tempel i Norden, vitenskapens frihet og politikens frihet”. Frihet både i den



instrumentelle og den kulturelle dimensjonen. Det er derfor trist å notere universitetenes og forskningens kår i Norge, og den stadig økende "McDonaldisering" av forskningen og utviklingen av det såkalte "service-universitet" som mange står for. Dette kan også gjøre meg redd for kunnskapen – og bruken av denne.

Jeg finner imidlertid vitenskapsfilosofisk legitimering for mine holdninger – for mitt håp – for mitt syn at vitenskapen i vårt samfunn både må ha – og har – en kulturell og en instrumentell funksjon. Vitenskapen rommer både viten (den instrumentelle delen) og visdom (den kulturelle delen). Aristoteles (384-322) hevder at det er søken etter kunnskap som skiller menneskene fra dyrene, og at søken etter kunnskap og forståelse er en betingelse for det "frie liv" (sml. Rune Slagstad). I den forståelsen ligger at kunnskap er et mål i seg selv og ikke et middel til noe annet. Det er lett å se nærheten til det klassiske dannelsesidealet og representerer vitenskapens kulturelle perspektiv. Francis Bacon (1561-1626) hevder at vitenskap og kunnskap må være nyttig. Kunnskapen skal – gjennom å forstå naturens virkemåte – gi oss kontroll over denne – det instrumentelle perspektivet.

Kanskje er dette litt gamle referanser. Nyere henvisninger er Knut Erik Tranøy i sin meget leseverdige bok "*Vitenskapen – samfunnsmakt og livsform*" (1993) og Matthias Kaiser i sin lærebok "*Hva er vitenskap*" (2000) som pensum i kurset "*Vitenskap og rasjonalitet*" som begge legger vekt på vitenskapens legitimering for å tolke dagens erfaringer og fremtidige perspektiver når det gjelder forskning. Jeg mener at dersom arbeidsmiljø og helse mister sin legitimering i naturvitenskapen ved ikke å ta i bruk tilgjengelig kunnskap, vil, dersom forutsetningene om vitenskap og fremskrittstro er riktige, det vitenskapelige grunnlaget for arbeidsmiljøets utvikling mot "det gode, det fornuftige og det sanne" som et gode for menneskene, falle bort. Dette er alvorlig.

Mitt inntrykk etter å ha deltatt i utarbeidelse av NOU 2001: 4 og ved å følge med i den norske debatten om konsekvenser av moderne molekylærbiologi og genteknologi er at *uvitenheten* opphøyes til det etisk høyverdige prinsippet på bekostning av kunnskap og det informerte valg. Dette er tanker og holdninger som for meg representerer en skremmende mørk middelalder som ikke er forenelig med opplysningstidens idealer som fornuft og rasjonalitet.

Vi kan virkelig med dagens kunnskaputvikling nå et nivå av kunnskap der fokus i medisinen flyttes fra behandling til forebygging "Retten til å vite" er – og alltid har vært – viktig i kampen for et bedre arbeidsmiljø – for en bedre helse. "Retten til ikke å vite" som er et populært slagord innenfor molekylærbiologien for dem som alene vil kontrollere kunnskap og bruk av denne, er ingen rett til ikke å vite,

men et krav til fritt å kunne velge – på et informert grunnlag – om kunnskap bør eller skal brukes for å nå definerte mål. Retten til å vite innbefatter altså en rett til å få kunnskapen på en forståelig måte og naturligvis en plikt for dem som har kunnskap – for vitenskapen – å gi denne forståelse. Er da uvitenhet det rette valg for en selv, sin familie, eller for bedrift og samfunn når det er muligheter for et informert, kunnskapsbasert og rasjonelt valg. Det informerte valg er for meg et langt viktigere etisk prinsipp enn resultatene av hva man kunne komme til å velge. Og dersom man er en *Sokratisk intellektualist* med tilstrekkelig kunnskap (sml. ovenfor) så velger man "det rette".

Statlig kontroll av kunnskap – av viten og visdom – hører hjemme i andre samfunnsformer et vårt opplyste demokrati. Derfor må jeg nødvendigvis distansere meg fra Bioteknologilovens § 6-7 (og andre deler av den samme loven!).

Rettferdighetsprinsipper – og urettferdighet

Det som tente meg – for å si det populært – under utarbeidelsen av NOU 2001: 4 var at jeg ikke engang kunne fortelle hvor frisk jeg er – og hvor flink jeg er på alle måter – for å få en jobb. Jeg ser jo kanskje ikke så ille ut, men jeg er klart for liten av vekst – og kanskje for "puslete" til å få de virkelige toppjobbene.

Det er godt dokumentert at pene mennesker med idealets forhold mellom høyde og vekt får bedre jobber enn stygge små fete mennesker, og at sider ved et menneskets adferd (60-70%?) har en betydelig genetisk determinant. Kanskje finnes ennå ikke mange validerte tester, men de kommer sikkert. Og foreløpig er det jo lov for en kommende arbeidsgiver å se søkeren! Men jeg kan ikke forstå at arbeidsgivere har lov til å bruke alle former for dårlig validerte personlighetstester og psykologiske tester, ofte med tvilsom biologisk plausibilitet i sine tilsetningsprosedyrer. Disse testene, som opplagt omfatter egenskaper som kan være delvis genetisk betinget, ble ikke diskutert i utarbeidelsen av NOU 2001: 4, mens anamneseopplysninger og kliniske undersøkelser som bygger på mange års klinisk medisinsk tradisjon, er forbudt. Men ingen reagerer på at alle nyfødte genestestet for Føllings sykdom! Hvor er rasjonaliteten og rettferdigheten?

Jeg vil betrakte det som en opplagt rettighet å vise mine gode sider i arbeidslivet enten det bygger på skoleprestasjoner, tidligere resultater i arbeidslivet eller utseende for den saks skyld, og jeg vil ha rett til å dokumentere at min sannsynlighet for å bli syk i fremtiden er liten uavhengig av om det bygger på genestester eller andre forhold. Jeg vil ha lov til å fortelle at det er lite sykdom i min familie, og at mine foreldre levde til de var 90 år (hvilket de for øvrig ikke gjorde!).

Dette har ikke med rettferdighet eller urettferdighet

å gjøre. Det har med biologisk variasjon å gjøre. Og det er biologisk variasjon som er grunnlaget for hva vi er i dag – vi er alle et resultat av en seleksjon. Seleksjonen kommer til å fortsette – både den naturlige og den kontrollerte. Vi kan ikke “avlære” oss kunnskapen om den genetiske kode og hvordan denne kunnskapen kan brukes. Gentester blir benyttet både i arbeidslivet og ellers, og slike tester kommer til å bli ytterligere benyttet når samfunnet finner dette hensiktsmessig for å oppnå nærmere definerte mål. Dagens holdninger er restriktive – for restriktive etter min mening – men dette vil endre seg. Men det er naturligvis nødvendig å ha lover og regler for denne delen av samfunnslivet som for så mange andre.

Som en konklusjon: Menneskehetens utvikling bygger på seleksjon og overlevelse innenfor en biologisk variasjon. I dag er det andre forhold som bestemmer overlevelse enn for 5 millioner år siden. Vi er – hver enkelt av oss – selektert fra konsepsjonen og gjennom hele livet til hvem vi er og hva vi gjør og/eller oppnår. Når seleksjon er en nødvendig livsbetingelse – en betingelse for vår eksistens – så skjønner ikke jeg hvorfor vi ikke kan basere den, ut fra gitte mål, på den beste tilgjengelige kunnskapen og ikke la de “såkalte” tilfeldigheter rå? Man kunne si at tester begrenser det “frie valg”, men hvor fritt er nå egentlig valget? Men dette ligger langt utenfor dagens tema!

Retten til å vite – og nødvendigheten av å bruke denne kunnskap

NOU 2001: 4 beskriver en rekke forhold i arbeidslivet der gentesting kan ha stor betydning for sikkerhet mot sykdom og helseskade. Disse omfatter:

- Vi kan forstå årsaker til sykdom og normale egenskaper av interesse
- Vi kan studere samspill mellom arv og miljø
- Vi kan kartlegge risiko for sykdom fremkalt av arbeidsmiljøet og for den enkelte for å kunne fjerne de aktuelle risikomomentene
- Vi kan identifisere og eventuelt forebygge sykdommer før de blir klinisk betydningsfulle
- Vi kan finne nye angrepspunkter og få økt forståelse for mekanismene for medikamenter og annen behandling
- Vi kan teste gener for å få mer effektiv, skånsom og individualisert behandling av sykdom
- Vi kan utvikle behandlingsmetoder som kan behandle sykdom på gen-nivå
- Vi kan utvikle næringsliv og økonomi

Det er interessant at det siste punktet er med i en ellers svært så “politisk korrekt” (for meg en meget dubiøs karakteristikk). Jeg tror nemlig – jeg vet – at det er dette eller lignende forhold som vil være avgjørende når det gjelder gentesting i arbeidslivet – ikke den enkeltes helse eller velferd.

Men ikke alle disse punktene har umiddelbar relevans for arbeidslivet, men det skjer en rask tilnærming mellom generelle folkehelseproblemer og arbeidshelse – hvis jeg kan bruke den betegnelsen – ved satsing på et “inkluderende arbeidsliv” og ved innholdet i begrepet “helsefremmende arbeidsplasser”. For å fremme et inkluderende arbeidsliv vil gentesting kanskje være nødvendig, ikke for å selektere ut av – men inn i – arbeidslivet.

De viktigste grunner i dag for å bruke gentester i arbeidslivet er etter min mening at vi kan oppdage risikomomenter i arbeidsmiljøet ved gentesting, og vi kan vurdere eksponering for gentoksiske stoffer, eventuelt stille en tidlig diagnose og utsette eller hindre ytterligere utvikling av sykdommen. De forskjellige muligheter for helseovervåking som kan knyttes til gentesting eller tester som registrerer resultater av genaktivitet. Metodeutviklingen er her rask. La meg gi en tabellarisk oversikt over noen begreper og gi noen kommentarer til hvert enkelt punkt.

Definisjoner:

Monitoring = Surveillance = Overvåking: Gjentatte observasjoner av en parameter i en gruppe eller hos et individ, vanligvis for å iverksette:

- primærprofylakse
- sekundærprofylakse

Screening = Kartlegging:

En enkelt undersøkelse av en parameter i en gruppe eller hos et individ, vanligvis for å iverksette:

- primærprofylakse
- sekundærprofylakse
- behandling av sykdom

eller selektere

- individer med økt sensitivitet for sykdom/skade
- individer med nedsatt sensitivitet for sykdom/skade (= god helse?)

Geir Riise har snakket om biologisk monitoring på arbeidsplassen. Når det gjelder bruk av gentester i biologisk overvåking burde dette være relativt problemfritt. Strukturelle cytogenetisk metoder har lang tradisjon, og det kan naturligvis diskuteres om dette utgjør en primær eller sekundærprofylakse.

Når det gjelder strukturelle kromosomforandringer har vi i Norden gjort et banebrytende arbeid når det gjelder disse testers prediktive verdi for å forutsi kreftutvikling. Det ble for mange år siden etablert en database for grupper i industrien der det var utført slike tester. Basen er senere med jevne mellomrom koplet til kreftregistrene i de nordiske land. Det er nå funnet en assosiasjon mellom strukturelle kromosomforandringer og total kreftdødelighet. Det er imidlertid ingen assosiasjon mellom kreftdødelighet og søsterkromatinutbytting eller mikrokjerner (1).

En annen meget brukt metode er DNA-addukter.

Dette vil si binding av det aktuelle kjemikalium – eller en metabolitt av dette – til DNA (arvestoff). Proteinaddukter har vært brukt som et surrogatendepunkt. DNA-addukter er blitt brukt både som et mål for dose og som et risikoeffekt for effekt (kreft). Når det gjelder måling av addukter synes det som om proteinaddukter bare kan betraktes som et dose-mål (vi brukte dette for akrylamideksponerte tunnelarbeidere i Romeriksporten), mens DNA-addukter også kan utgjøre et mål for kreftrisiko i alle fall når det gjelder PAH-eksponering og lungekreft (2,3).

Med den nye chipsteknologien, og ikke minst det nye prinsippet “proteomics” der man måler de proteiner som dannes ved endringer i genstrukturen, åpner for muligheter for å utvikle nye biomarkører både for dose og/eller effekt. Det har vært hevdet at slike undersøkelser også kan avsløre genstrukturer eller genforandringer som ikke har noe med arbeidsmiljøet å gjøre og derved gir uønsket informasjon. Dette er sikkert mulig. Bruk av slike undersøkelser krever derfor god informasjon og informert samtykke fra deltakerne. Vi har flere eksempler på at informasjonen i slike undersøkelser ikke har vært god nok, og at det er trukket for vidtgående konklusjoner. De ansatte på PVC fabrikken til Norsk Hydro i Porsgrunn kunne for eksempel til sin forbauselse for mange år siden lese i avisen at de hadde en økt risiko for å få misdannede barn uten at de engang visste at det var gjort noen test (strukturelle kromosonforandringer) i det hele tatt. Analysene ble foretatt – uten informasjon – på rutineblodprøver tatt i annen sammenheng. Men dette ville ikke ha hendt i dag – noe har vi lært! Dette til ettertanke i forbindelse med dagens diskusjon om biobanker.

Overvåking eller kartlegging?

Hvorvidt prøver av denne art kan kategoriseres som overvåking eller kartlegging er ikke avhengig av prøvenes art, men heller av hvilke spørsmål som stilles. Motforestillingene er først og fremst knyttet til bruk av prøveresultatene som grunnlag for seleksjon.

Jeg har nå behandlet punkt 1 og 2, testing som estimat for dose og diagnose av preklinisk sykdom. La meg hoppe til 4. Det er lett å beregne at den største sannsynligheten for å oppdage en effekt ved epidemiologiske undersøkelser er når alle i gruppen har den samme følsomhet for den aktuelle effekt. Gradering av følsomhet vil ha den samme effekten som gradering av eksponering i en gitt situasjon – den relative risiko vil tendere bort fra 1.

Det er en interessant diskusjon om slike undersøkelser kan betraktes som “normal” rutineovervåking i arbeidslivet – eller om det må karakteriseres som forskning med mennesker og derved er underlagt vurdering av regionale etiske komiteer og Helsinkideklarasjonens krav. Men dette

er en annen diskusjon.

La oss så gå til punkt 3. Gentesting i arbeidslivet er ikke noe nytt problem. Disse variantene har vært kjent i mange år. Stockinger (4) (en av grunnleggerne av moderne yrkeshygiene) behandlet dette i en artikkel i 1972. Artikkelen har form av en konsensusrapport. Den viser til 92 “human disorders” der det er påvist en genetisk betinget enzymdefekt og anbefaler direkte testing for alfa-antitrypsin, G-6-PDd, immuntester for isocyanater, hyperreaktivitet mot CS2 og test for sigd-cell dannelse og anemi (sickle-cell anemia). Dette anbefales brukt for å oppnå en bedre plassering i arbeidslivet, bedre overvåking av eksponering og derved lavere risiko for helseskade.

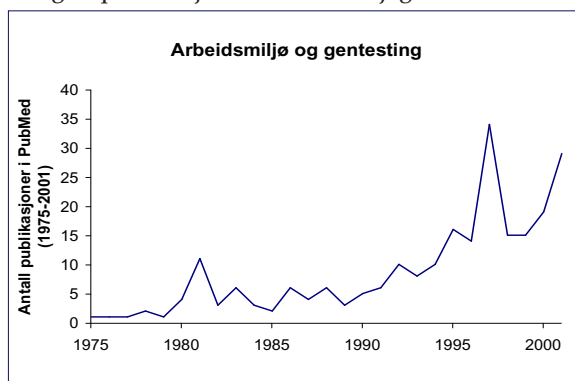
En konsensusrapport omkring “*screening for genetic disease*” ikke spesielt knyttet til arbeidslivet fra 1972 publisert i *The New England Journal of Medicine* (5) – ett av verdens mest prestisjetunge medisinske tidsskrifter synes å være relativt positiv til screening selv om alle dagens motforestillinger også trekkes frem.

Det er når det gjelder kartlegging for sykdommer som det er gitt enkelte eksempler på i punkt 5 at kanskje de største motforestillingene kommer frem. Huntingtons sykdom er en “single gen sykdom” med en prediktiv verdi på 1 – alle som har genet får en degenerativ nervesykdom som fører til død i 40-50 års alderen. Testing i arbeidslivet er kanskje det minste problemet for disse menneskene. Annerledes med for eksempel hjerte-karsykdom eller allergiske lidelser. Det finnes arvelige komponenter for disse sykdommene, men dette er “multigen sykdommer” der arvegangen er komplisert og der miljømessige forhold også spiller stor rolle. Fra et folkehelsesynspunkt er det viktig å kjenne sin egen risiko fordi det ofte kan gjøres noe med det. Fra et arbeidstakersynspunkt kan det synes urettferdig at noen skal utelukkes fordi økt risiko for slik sykdom – hos friske mennesker – skal kunne føre til utelukkelse i arbeidslivet. Selv om dette ut fra en snever helsebetraktning kunne være til nytte for dem selv. Arbeidslivet kunne ha nytte av testing ved at det kanskje ville kunne føre til nedsatt sykefravær og lavere utgifter for bedriftene. Jeg har allerede nevnt helseundersøkelser og testing under vignetten “et inkluderende arbeidsliv” som nødvendig for å unngå helseskade hos dem som ikke kan inkluderes i “det normale arbeidslivet”.

Det er interessant at næringslivet når det gjelder slike forhold – kanskje spesielt knyttet til psykiske og funksjonelle lidelser og plager – får lov til å ture frem med et stort utvalg av dårlig validerte tester administrert av “halvstuderte konsulenter” som tjener store penger! Adferd har en betydelig genetisk determinant – jeg tror også at “sosialdarwinismen” har noe for seg – men jeg skal ikke ytterligere vifte med denne “røde kluten” ved denne anledningen.

Hva er så dagens praksis?

Jeg har gjort en litteratursøkning på PubMed. Jeg fant ikke så mange publikasjoner som direkte omfatter gentesting i arbeidslivet, men det er en klar økning fra 1972 og frem til i dag (Figur 1). I 10-året 1970 til 1980 var det stort sett 1 til 3-4 publikasjoner på dette tema per år, fra 1989 til 1990 økte dette til 2-6 per år, fra 1990 til 2000 var de tilsvarende tall 6-34, de fleste år mellom 10 og 20 publikasjoner. I 2001 fant jeg 29 treff.



Figur 1.

Jeg holdt et foredrag om den praktiske betydningen av individuelle følsomhet for risikohåndtering i arbeidslivet i 1995 (6). Jeg refererte til en undersøkelse av The Office of Technology i US som i 1982 hadde spurt 500 større bedrifter i USA om det ble benyttet gentesting. Seks bedrifter gjorde dette, 17 hadde brukt slike tester de siste 12 år, og 59 rapporterte at de ville bruke det i fremtiden (for ref. se originalartikkel). I 1989 fant man i en tilsvarende undersøkelse at bare 20 av de største 500 bedriftene i USA gjennom de siste 19 år – altså bare en ubetydelig økning siden 1982 (7). Dette var imidlertid før den endelige kartleggingen av det humane genom. Et visst inntrykk av utviklingen kan man imidlertid få fra en kartlegging i 1994 fra Canada om hva eksperter innen feltet mener (se ref. 7 overfor). Fra 34-66% av disse (avhengig av den aktuelle sykdom) mente at arbeidsgivere skulle ha tilgang til genetiske data etter samtykke fra arbeidstakeren, 36% mente at arbeidsgiveren skulle ha tilgang til genetiske data fra medisinske journaler uten å måtte spørre om samtykke (sic!).

Ut fra min litteratursøkning synes det ikke å ha skjedd noen eksplosiv økning av bruk av genetisk testing i arbeidslivet – i alle tilfelle ikke for seleksjonsformål. De fleste tester har en meget lav positiv prediktiv verdi – og de er kostbare. Det ser fra litteraturen ut som om næringslivet er tilbakeholdne nettopp på grunn av den lave positive prediktive verdien med mange både falske negative og falske positive. På den annen side synes det å ligge et betydelig forretningspotensial i slike tester, og vi ser hvilket forretningsområde lederutvelgelse har blitt basert på tester og undersøkelser med en langt dårligere dokumentasjon, validitet og biologisk

plausibilitet. Det er derfor all grunn til å være på vakt. I USA har 22 stater forbudt bruk av genetisk screening – altså kartlegging – i forbindelse med forhold relatert til ansettelse i arbeidslivet ifølge Washington Post, og en bedrift i USA er nylig trukket for retten for brudd på loven som forbyr diskriminering av handikappede. Dette er i forbindelse med en gendefekt i kromosom 17 som angivelig skulle føre til en økt risiko for “carpal tunnel syndrom”. Anklagen er lav positiv prediktivitet – meget relevant etter min mening.

Konklusjoner

Min konklusjon når det gjelder bruk av gentesting i arbeidslivet er helt klar. Verken på dette området – eller på noen andre områder der vitenskapen gjør fremskritt – er forbudet veien å gå. Dette hører til en annen tid og til en annen kultur enn vår – til samfunnsformer vi ikke velger å sammenligne oss med. Det er nødvendig med et regelverk, som på så mange andre områder i samfunnslivet. Men regelverket skal ikke – og må ikke – bygge på at uvitenhet opphøyes til det etisk høyverdige, eller på at det med hensikt spres en ubegrunnet redsel for alt som er nytt kombinert med “lekmannskonferanser” i den postmoderne vitenskapens ånd der naturvitenskapen på nytt etter 400 år styres ved “folkeavstemninger”. Spesielt gjelder dette genteknologien som gir uante muligheter for utvikling og fremskritt for menneskene. Det er visdom – ikke forbud og tvang – som skal sette vår viten i perspektiv, men det forutsettes viten for å være vis (8).

Ordstyrer – mine damer og herrer – takk for oppmerksomheten!

Fotnoter:

- (1) L Hagmar, U Strömberg, H Tinnerberg, Z Mikoczy: The usefulness of cytogenetic biomarkers as intermediate endpoints in carcinogenesis. *Int J Hyg Environ Health* 204, 43-47 (2001).
- (2) D Tang et al.: Association between carcinogen -DNA adducts in white blood cells and lung cancer risk in the physician health study. *Cancer research* 61, 6708-6712 (2001).
- (3) Annon. Mini Review: DNA adducts as markers of exposure to carcinogens and risk of cancer. *Int J Cancer* 88, 325-328 (2000).
- (4) HE Stockinger and LD Scheel: Hypersusceptibility and genetic problems in occupational medicine – A consensus report. *J Occup Med* 15, 564-573 (1973).
- (5) Special article: Ethical and social issues in screening for genetic disease. *The New Eng. J. Med.* 286, 1129-1132 (1972).
- (6) T Norseth: Individual susceptibility to occupational toxicants: Practical consequences for risk management in Toxicology – From cells to man. *Proceeding of the 1995 EUROTOX Congress in Prague August 27-30, 1995* (Eds. JP Seiler, O Krooftova and V Eybl) Springer. *Arch Toxicology Suppl* 18, 1996 pp 367-378.
- (7) T Lemmens: Genetic testing in the workplace. “What about the genes?” Legal, and political demontions of genetics in the workplace. *Politics and Life Sciences* 16, 57-75 (1997).
- (8) Lett om arbeidet sitat fra Dagbladet søndag 25. august 2002 side 5 (dag.kullerud@dagbladet.no).

Paneldebatt og spørsmål fra salen

Ordstyrer: Werner Christie

Pål Møller: Jeg tror at hvis man er entydig tilhenger av sokratisk kunnskapstørst, så kan man ikke hoppe helt over alle de gamle tradisjonelle verdier som ikke passer med ens personlige hensikter for tiden. Ingen av foredragsholderne nevnte taushetsplikt, eller rettigheter og plikter i det hele tatt.

Men det var et interessant foredrag fra NHO om hvordan man kan kvitte seg med hele vår begrepsverden, fornye alt og bare være gode venner. Hvor stopper da flyten av informasjon? Jeg går ut fra at i et så lite land som Norge kan arbeidslederen også være en nabo, han skal da vite det meste i samarbeidets ånd, siden den gode viljen gjennomstrømmer alt. Går en ut fra at det går greit? Det har ikke bestandig gått greit. I forrige århundre gikk det gjentatte ganger veldig galt når man mistolket og misbrukte genetisk informasjon.

Det fremmes påstander om at den hippokratiske legeed så vel som taushetsplikten påståes å være i strid med vår kulturarv, og om at de av oss som vil bevare våre kulturelle verdier er motstandere av naturvitenskap!

Det foreligger ingen konsekvensberegninger. Jeg vil gjerne se en worst case-beregning. Næringslivet gjør slikt, hvis man går løs på store nye prosjekter og kaster alt det gamle ut. Tor Norseth ga fire eksempler på arbeidsmiljørelaterte sykdommer som man kunne teste for. Det ble nevnt: alfa-antitrypsin, G-6-PDd, aromatiske hydrokarboner og arylaminer. Men det er ikke gitt ett eneste eksempel på nytteverdier. Jeg trodde vi levde i et konsekvensetisk samfunn. Jeg hadde forventet at foredragsholdere på dette nivået hadde belyst det etiske grunnlag for hva man nå ønsker å gjøre, gitt en oversikt over virkemidler som er mulige i dag eller realistiske innen overskuelig tid, og konsekvensutredet det hele. Hvis man er konsekvensetiker, hvorfor er de foreslåtte tiltak hverken faglig eller konsekvensetisk begrunnet?

Werner Christie: Er det noen som har en begrunnelse på hvorfor man eventuelt skulle ønske å gjøre gentester? Det var det du etterlyste hvis jeg forsto deg rett.

Pål Møller: Ja, jeg oppfattet to av innleiderne som fundamentalister. Hvorfor er dette ikke konsekvensutredet?

Tor Norseth: Jeg er konsekvensetiker. Grunnen til at konsekvensene ikke er utredet er at det ikke finnes tilstrekkelige data. Data får vi naturligvis ikke så lenge gentesting i arbeidslivet ikke er tillatt. Jeg mener at

det er grunn til å mene at også adferd har genetiske komponenter.

Pål Møller: Det er noe helt annet enn å være genetisk bestemt.

Tor Norseth: Jeg sa at gentesting har en liten positiv prediktiv verdi, meget liten.

Bjørn Erikson: Jeg vil få lov til å takke Tor Norseth for et som vanlig svært underholdende bidrag – ingen skal ta fra deg at du er en svært glimrende foreleser. Ditt og mitt syn er ganske sammenfallende når det gjelder hva genetiske tester kan si i dag. Men den helt avgjørende forskjellen ligger i hvem som skal styre bruken av disse opplysningene. Og det er der jeg oppfatter at Tor Norseth blir representant for en gammelmedisinsk skole, som er tilhenger av det gamle uttrykket om at “den Vårherre gir et embede, gir han også forstand”. Men den forstanden som legen/eksperten har, er ikke tilstrekkelig for det enkelte menneske. Fordi for det enkelte menneske gjelder ikke jesuittenes gamle leveregel om at “vi skal finne ut hva du passer til, og så får du holde deg der”. For det enkelte menneske i dag leve i en sammensatt verden hvor en rekke forhold spiller inn: medisinske forutsetninger, sosiale forutsetninger, behov for arbeid, behov for sosial status. Og det er nettopp der jeg føler at den store motsetningen mellom Tor Norseth og meg ligger, fordi jeg sier at ingen lege kan sette seg inn og bestemme for den enkelte, det må man få lov til selv.

Det er også et annet punkt der jeg føler behov for å klargjøre ting: Jeg har ikke sagt at vi ikke skal videre. Tvert imot, jeg har sagt at jeg er enig i at vi skal fortsette denne forskningen. Jeg har også sagt at jeg er enig i at man skal stille den til disposisjon for den enkelte. Men det er den enkelte som må få lov til å ta denne avgjørelsen, ikke en eller annen bedreviter, det være seg en arbeidsgiver eller en lege, som tar den avgjørelsen på vedkommendes vegne.

Werner Christie: Da har jeg lyst til å spørre NHO: Hvordan kan vi sikre oss at den strukturelle makten som ligger hos en arbeidsgiver, en som skal ansette en person, eller en som har ansatt en person, ikke blir misbrukt? Hvordan kan vi sikre oss at de gode intensjoner som NHO har blir gjennomført ute hos alle medlemsbedrifter? Vi vet jo at de gode intensjoner ikke alltid blir fulgt av alle, selv om de er medlem av samme organisasjon. Det ligger også et overtak hos den som har en jobb å utlyse, og selvfølgelig en litt sårbar situasjon hos en arbeidssøker som blir bedt om

å oppgi helseopplysninger. Hvordan kan vi sikre oss i forhold til denne type problemstillinger?

Magnar Kleiven: Vi kan ikke sikre oss mot denne typen problemstillinger, men vi kan få en utvikling i den retning vi ønsker. NHO, på samme måte som LO, er ikke en organisasjon som lager regler for hvordan medlemmene skal opptre i enhver situasjon; den er en arbeidspolitisk organisasjon som har en policy som vi ønsker å påvirke medlemmene med. Poenget i den type politikk som vi forvalter, er at ingen andre skal komme inn og legge premissene for hvordan arbeidsgiver og arbeidstager skal håndtere ting sammen. I alle fall ikke doktorer, i hvert fall ikke bedriftshelsetjeneste, i hvert fall ikke trygdefunksjonærer; det er aktørene på arbeidsplassen selv som skal ha eiendomsrett til det, og jeg tror det er måten å komme fram til noe på.

Jeg har en annen liten utfordring til Tor Norseth, som jeg synes det er veldig greit å få avklart. Jeg er helt enig med deg i at selvfølgelig er ikke mennesker like, og vi skal utnytte det mangfoldet som er. Men er alle mennesker av samme menneskeverd? Det er det som er nøkkelspørsmålet i den arbeidspolitiske og etiske debatten.

Sigrun Rosenlund: Jeg kommer fra en brukergruppe, Landsforeningen for Huntingtons sykdom. La meg starte med å si at jeg er veldig glad for at vi har en gentest, men jeg er dypt uenig i at vi ikke skal velge selv. Retten til ikke å vite skal være sterk. Og det vi har hørt her, gir inntrykk av et altfor fint samfunn. Samfunnet i dag er mye hardere for oss som er brukere. Vi har unge risikopersoner som skal søke utdanning, skal søke lån, skal søke jobb, og de er en gruppe som da blir veldig sterkt utsatt. Og jeg tror at hvis gentestene skulle brukes som sånn det kan synes, ville det få et veldig dårlig utfall for den gruppen som består av risikopersoner. Derfor er det viktig at vi fastholder retten til ikke å vite for de som ønsker det. Men igjen: Jeg er veldig glad for at vi har gentesten for de som ønsker å vite. Men vi skal være klar over at det er mange som er i den situasjon at det også er bra å ikke vite helt sikkert om sin fremtid, vel og merke når man er risikoperson for en sykdom hvor det ikke finnes noen behandling.

Werner Christie: Er det noe ved dagens regulering som dere føler ikke fungerer slik som dere ønsker?

Sigrun Rosenlund: Vi er veldig glad for at vi har Bioteknologinemnda, og den loven som vi har i Norge. Når vi er med på internasjonale konferanser og blir spurt hvordan det er i Norge, er vi veldig glad for at vi kan svare at vi har den loven. Men vi har hatt noen tilfeller, for eksempel med forsikring, som har falt veldig dårlig ut. Selv om det ligger i loven at de ikke har lov til å spørre om det, så er det noen som har misbrukt sin taushetsplikt.

Werner Christie: Det er interessant. Lover i seg selv er ikke tilstrekkelig, og ideene som ligger bak lovene

er det også en viss strid om. Ville du kommentere det spørsmålet du fikk, Tor?

Tor Norseth: Jeg vil først takke for innspill fra Huntington-foreningens representant her, som er tankevekkende. Men jeg mener naturligvis også at det skal være et fritt valg. Hver enkelt kan velge om man vil testes eller ikke, men jeg mener at ved tilstrekkelig opplysning vil man velge testing. Det loven i dag gjør, er å frata individer retten til å velge testing og bruke resultatene. Så loven i dag er restriktiv når det gjelder eget valg.

Werner Christie: Hvordan begrunner du det?

Tor Norseth: Ja, jeg får ikke lov til å bruke resultater av gentester for min egen karriere, slik jeg leser loven.

Werner Christie: Din arbeidsgiver har ikke lov til å bruke den informasjonen du eventuelt gir ham. Du har lov til å ta prøven, bli informert og gi ham informasjonen – men arbeidsgiveren har ikke lov til å bruke slik informasjon selv om han får tak i den, det er riktig.

Tor Norseth: Det mener jeg er fundamentalt galt.

Bjørn Erikson: Dette er av de punkter hvor Tor Norseth og jeg er fundamentalt uenige, og hvor det er viktig at vi har en lovgivning som ikke bare forbyr arbeidsgiver å innhente denne type opplysninger, men også den enkelte i å bruke denne type opplysninger. Hvis ikke, er vi inne i hva jeg kaller et seleksjonssystem, og hvor man får lov til å promotere egenskaper som man har arvet i stedet for det som virkelig betyr noe for stillingen.

NN: Spørsmålet er til Magnar Kleiven. Det gjaldt det du sa om arbeidssøker kontra arbeidstaker. Jeg lurer på om du mener at arbeidssøkeren skal ha mindre rettigheter, mindre vern mot gentesting enn arbeidstaker, siden du la så stor vekt på forskjellen mellom arbeidssøker og arbeidstaker?

Magnar Kleiven: Jeg kan godt svare veldig enkelt på det. Det jeg pekte på var at arbeidsmiljøloven gjelder for arbeidstakere, og arbeidsmiljøloven regulerer arbeidsgivers ansvar overfor sine ansatte. Det jeg sier er at man kan ikke legge et sånt ansvar inn i en arbeidsmiljølov som gjelder arbeidssøker, sånn som det kan se ut som man ønsker å gjøre gjennom Breistein-utvalgets innstilling. Det jeg sier er at det i utgangspunktet ikke er begrensninger for hva en ønsker av opplysninger om en arbeidssøker. Så kan arbeidssøker sånn sett velge å komme med de opplysningene som en ønsker. Men begrensningene defineres veldig klart i forhold til overvåking av arbeidstakere. Debatten har særlig vært om det er lov for arbeidsgiver å spørre arbeidssøkere om deres tidligere sykefravær. Og det er en helt annen problemstilling enn helseopplysninger om arbeidstaker.

Anders Englund: Det svenske lekfolkspanelet

markerte sin sterke avstandstagen fra at man skal kunne anvende sin genprofil som et konkurransemiddel. Det er fordi man mener at dette kommer indirekte til å medføre at alle andre føler at de må komme med samme type dokument. Og da får vi en utvikling som vi ikke vil ha. Og det fikk meg til å tenke litt på situasjonen i Nederland, der man jo har innført en ganske lang arbeidsgiverperiode i sykeforsikringssystemet, hvilket veldig raskt fører til omfattende helseundersøkelser ved ansettelsen. Det gjaldt ikke gentester som sådan, men alle former for undersøkelser i arbeidslivet; og det gikk så fort og så langt at man fikk innført et lovforbud mot den typen undersøkelser.

Pål Møller: Kan jeg få etterlyse et svar fra NHO på dette spørsmålet: Hvis man opphever dagens struktur, og lar det vi nå oppfatter som private, sensitive opplysninger gli inn i et kameratslig fellesskap på jobben, hvor stopper det da? Er det konsekvensutredet hva det betyr at alle de nærmeste på jobben har disse opplysningene? Du kan jo ikke ha en leder over din nærmeste leder som ikke har adgang til din nærmeste leders kunnskap? Det du skisserer, er et system hvor private opplysninger flyter fritt. Det blir de nærmeste på arbeidet som bestemmer hva de vil vite – og de må jo kunne grunngi sine vurderinger for sine overordnede.

Magnar Kleiven: Jeg er med respekt å melde ikke helt oppmerksom på hva problemstillingen egentlig handler om, fordi det vesentlige i dette er ikke taushetsplikten som legen har, men arbeidstakerens og pasientens taushetsrett. Jeg har aldri hevdet at arbeidsleder eller formann eller noen andre skal få taushetsbelagte opplysninger; de skal kun få de opplysninger som arbeidstakere velger å gi til dem. Det gjelder også i forhold til den nye sykemeldingens funksjonsvurdering. Poenget er at arbeidsgiver er ikke interessert i sensitive opplysninger, han er ikke interessert i sykdommen, han er ikke interessert i diagnosen til de som er sykemeldt, han er interessert i hva han kan gjøre. Og det er faktisk lovbestemt under folketrykkløvens paragraf 8 at arbeidstaker har plikt til å gi den type informasjon til sin arbeidsgiver. Dette har ikke noe med taushetsplikt å gjøre.

Werner Christie: Jeg vil også gjerne reise en ny problemstilling: Én ting er hva den enkelte velger å gjøre. Et annet spørsmål er hva det er opportunt, for en arbeidsgiver eller en som er i en maktsituasjon, å be folk velge å gjøre. Det er mye vi ikke kan regulere, men for å unngå denne typen strukturell makt, må man kanskje ha regler av en eller annen type. Hvordan vil dere kommentere eller forholde dere til det?

Bjørn Erikson: Jeg har lyst til å følge opp det Magnar Kleiven sa. Noe før Kleivens tid, rundt regnet 15 år tilbake, ble HIV og AIDS et tema i norsk arbeidsliv. Da hadde vi et samarbeid mellom Helsedirektoratet,

Norsk Arbeidsgiverforening (NHOs forløper) og LO, hvor vi samarbeidet om å spre opplysninger om HIV og AIDS i arbeidslivet. Det er to ting jeg vil trekke frem fra den felles konklusjonen for dette samarbeidet, som viser at partene i arbeidslivet har en realistisk holdning til informasjonsspredning. Det ene var at vi sa: Hvis du skal teste deg, så bruk ikke bedriftshelsetjenesten, bruk din egen private lege, av to grunner: 1. Vi har dessverre enkelte tilfeller av at informasjonen flyter litt for lett ut fra bedriftshelsetjenesten; 2. hvis du blir syk, altså hvis du er positiv, har du behov for oppfølging fra din egen lege, og sånn sett er det den du skal bruke. Det andre var at vi sa: Du får selv vurdere om du vil fortelle det hvis du er HIV-positiv, for vi er engstelige så vel for arbeidskameraters som arbeidsgivers reaksjon. Så jeg føler at den erfaringen vi fikk gjennom dette samarbeidet, gjenspeiler relativt realistiske og positive holdninger, hvor vi tar hensyn både til at det finnes enkelte arbeidsgivere som ikke holder mål, enkelte bedriftshelsetjenester som ikke holder mål, og at arbeidskamerater ikke bestandig er hva de burde være.

Tor Norseth: Jeg vil bare ha en kort kommentar til gentesting når arbeidslivet og samfunnet i sin alminnelighet høyelekterer på grunnlag av hva man har oppnådd tidligere – i skole og i arbeidslivet – og dette må jo ha genetiske komponenter. Da kan jeg ikke se at det gjør noen forskjell å bruke de beste tester – når de måtte bli tilgjengelige – for å gi denne seleksjonen et teoretisk biologisk grunnlag.

Ellen Blinkenberg: Jeg jobber som assistentlege på medisinsk-genetisk avdeling på Haukeland sykehus; det jeg etterlyser, og det tror jeg kanskje mange gjør, er et skille mellom det man kan noe for og det man ikke kan noe for. Jeg tror at tiden kanskje er inne for å avmystifisere gentester litt, for det er ikke så veldig stor forskjell på gentester og mange andre parametre man måler i blod. Men når det gjelder å selektere og diskriminere, så tror jeg mange føler at det er en forskjell mellom det man kan noe for – om man røyker veldig mye eller drikker to liter sprit om dagen – og det man har medfødt i genene sine, og at det er der diskrimineringen ligger.

NN: (Til Tor Norseth): Du sier at du ikke skjønner forskjellen på at man viser til hva man har oppnådd i livet, og de gentestene som eventuelt arbeidsgiver vil kunne få fatt i, og som kan gjelde sykdommer og andre ting. Det må jo være forskjell på det som kan være negativt for et individ og det som ikke er det. Og selvfølgelig, alle de som har noe positivt i gentesten sin vil ikke ha noe imot å legge frem det. Men i de tilfellene der det er noe negativt i testen, kan det være ganske betent, og det kan jo absolutt skape en diskriminering.

Bjørn Erikson: Jeg prøvde i foredraget mitt å komme inn på det spørsmålet som Ellen Blinkenberg

reiste. Ved en gentest får du ikke bare vite noe om deg selv, men du får vite noe som også kan ha betydning for andre i din familie. Samspill mellom arv og miljø er jo komplisert, men du kan likevel aldri løpe fra resultatet av en gentest. Det er noe ganske annet deterministisk over det resultatet, som det helt klart vil være vanskelig for mange mennesker å leve med. Men tilbake til det jeg har sagt før: Jeg tror at sånne tester vil kunne være til hjelp for den enkelte, men da må det for det første skje på en betryggende måte – jf. alt som har vært sagt om forutsigbarhet og riktighet av testen. I tillegg er det viktig at du får den nødvendige oppfølgingen som gjør at du kan tolke resultatet, og ikke legger mer i det enn det er grunnlag for. Dessuten må du få hjelp, hvis det viser seg at det blir vanskelig å forholde seg til resultatet. Og det blir vanskelig for enkelte mennesker, det vet vi i forbindelse med den testing som har vært utført i andre sammenhenger.

Werner Christie: Jeg synes et av de vanskeligste områdene, av de eksemplene som Tor Norseth ga, er: Gitt at man vet at man har et arbeidsmiljø som er vanskelig å unngå i noen sammenhenger og som er krevende – dykkere har det, arbeidsfolk i hallene i elektrolyseindustrien har det, endog frisører, bakere og slaktere har også typer allergier eller eksemmer som kan ha en genetisk komponent, og som gjør at de ikke tåler ting som vi ellers oppfatter som nogenlunde normale, nogenlunde akseptable belastninger. Er det da legitimt, eller et det ikke legitimt, å kartlegge slike risikoforhold, og gjøre noe med dem? Og hvordan skal man i tilfelle gjøre det? Det er av de områdene hvor dette begynner å bli litt vanskelig. Jeg vil gjerne høre dere kommentere det.

Tor Norseth: Jeg vil gjerne kommentere det. Vi lever altså i et samfunn med et næringsliv som er stenhårt. For å opprettholde vår frihet, for å opprettholde muligheten til å velge, som vi har fordi vi har en god økonomi, et høyt nivå av opplysning, og et demokrati som fungerer – for å opprettholde dette, trenger vi et næringsliv som går. Det må vi ha. Og vi har 20% sykefravær, som NHO og LO ikke kan gjøre noe med. Det bare øker. Vi må ikke stikke hodet i sanden og si at nå kan vi ikke gjøre noen ting, for det er urettferdig og det er diskriminering. Vi må opprettholde et effektivt arbeidsliv. Og da må vi få 20% tilbake i arbeide. Hvorfor skal vi ikke bruke de muligheter vi har eller kanskje kommer til å få, til alles beste? Etter min mening, så må vi det.

Werner Christie: Kan du gi oss et eksempel på en positiv gentest, som gjør at du får vite at du passer til en bestemt jobb?

Tor Norseth: Jeg har vært bedriftslege i mange år i en blyakkumulatorfabrikk. Det finnes en genetisk variant som påvirker forholdet mellom blod og bly i plasma. Denne har betydning for en korrekt risikovurdering når det gjelder bly i blod som indikator for risiko.

Men dette er et litt sært eksempel. Man kan jo se på aluminiumsindustrien. Det ville jo være en fordel for norsk aluminiumsindustri, i sterk internasjonal konkurranse, å ha så lavt sykefravær som mulig ved å utelukke astmatikere.

Bjørn Erikson: Jeg skal prøve å la være å kommentere de to konkrete bedriftene, hvor jeg tror Tor Norseth og jeg har litt ulikt syn. Men la meg bare si om blyfabrikken at problemet der var knyttet til folk som hadde vært ansatt så lenge at de hadde et solid blylager i kroppen den gangen man innførte de nye og strammere verdiene. Og det positive er jo at det ser ut til at man greier å overholde de nye og strammere verdiene med nye ansatte. Aluminiumsindustrien føler jeg er et godt eksempel på hvor vanskelig dette kan være hvis andre skal ta avgjørelsen. Mange av disse bedriftene er hjørnestejsbedrifter i små samfunn med liten alternativ jobbmulighet. Og det som jeg er hjertens uenig med Tor Norseth i, er at det enkelte mennesket er ikke bestandig i den lykkelige situasjon at man kan velge og vrake i jobber. Du er ofte i en presset situasjon på småsteder hvor jobbtilbudet er lite, du er avhengig av økonomi, og både sosial status og ditt eget sosiale nettverk er helt avhengig av at du kommer inn i en jobb.

Dermed er det ikke sagt at ikke den enkelte arbeidstaker kan la seg teste hvis vi får en fornuftig test. Men det må være den enkelte arbeidstaker som da vurderer muligheten – for det er ingen visshet – for at det opptrer en sykdom hvis testen er positiv. Det må være den enkelte som må vurdere konsekvensene av at dette oppdages av bedriftslegen, og kan få konsekvenser for jobben, kontra det å ha en mulighet for en jobb – og jobben kan være avgjørende for å holde et ekteskap sammen, hvis økonomien er av de ting som gjør at ting skrangler. Og det er der jeg føler at Tor Norseth blir endimensjonal, når det eneste han fokuserer på er de medisinske forutsetninger, mens vi som mennesker har et helt annet og videre spekter av hensyn å ta: Både familie, egen status, mulighet for framtidig jobb, pensjonsmuligheter, og så videre. Det er veldig vanskelig å dyrke roser i fred og ro med en minimumspensjon hvis du ble stengt ute fra arbeidslivet.

Magnar Kleiven: En kommentar til Tor Norseth også herfra. Han synes fortsatt å blande sammen begrepene sykdom og sykefravær. Vi har ingen tro på at medisinen kommer til å redusere sykefraværet i særlig grad, av de grunner som jeg påpekte. Det er heller ikke sånn at det bare er LO og NHO som jobber sammen for å redusere sykefraværet, det er faktisk et arbeidstak som gjelder nesten alle norske arbeidstaker- og arbeidsgiverorganisasjoner pluss myndighetene. Og la oss nå endelig få litt tid da, før vi kan si at dette ikke virker. Og vi har stor tro på at det virker.

Til Werner Christies spørsmål: Hva skal vi gjøre med de som burde ha visst at de ikke skulle ha vært på en arbeidsplass? Det er et relevant spørsmål, som vi er opptatt av. Men det er også sårn, at de aller fleste som burde ha vært et annet sted enn på sin egen arbeidsplass, vet om sin tilstand fra tidligere, uten at det er nødvendig med gentester. Og for det andre, så er vi opptatt av at denne informasjonen ikke bør gis ved et ansettelsesintervju, den bør faktisk inn i skolen og helst i grunnskolen, på det tidspunkt da en gjør et yrkesvalg. For å ta som eksempel en sak som jeg er veldig opptatt av: alle som skal velge et yrke bør få beskjed om at dersom du har sukkersyke, eller dersom du er epileptiker, skal du ikke velge et yrke som nattarbeider, for eksempel. Og dersom du har astma, skal du ikke jobbe i elektrolysehaller. Men de fleste som har astma vet om at de har astma, de færreste finner det ut ved gentester. Så det er et videre problem, som vi i stor grad kan løse på skolepolitisk nivå.

Anders Englund: Nå snakker jeg ikke utfra det svenske lekfolkspanelet syn, men utfra den svenske samfunnsdebatten i dag. Den store andelen sykefravær i Sverige skyldes sene-, muskel- og leddsykdommer og stressproblematikken – kall det å møte veggen, burn-out, eller hva som helst difust. Og der finnes det vel ikke noen særlig bra gentester. Så å bruke det store og økende sykefraværet som et argument i denne diskusjonen, tror jeg, ut fra de svenske erfaringene, ikke er så givende.

Tor Norseth: Jeg er nødt til å kommentere igjen. Det er vel ikke noe mindre diskriminerende å la være å ansette en astmatiker om han vet at han har astma eller om han blir testet og finner astmaen? Det er vel akkurat det samme? Du sa jo selv at sykefravær kommer av at folk velger å ikke gå på jobb, og det er jeg helt enig med deg i. Det er fordi de ikke liker seg der, men har det bedre hjemme, og da må det jo være en idé å prøve å finne jobber som de liker seg på. Jeg sier ikke at vi kan gjøre det med gentester i dag, men du må jo i hvert fall finne ut hva folk har evne til, hva de gidder å gjøre. Så kanskje de blir til noe.

Werner Christie: Vi er enige om at det i alle fall ikke finnes noen gentest for det ennå.

Tor Norseth: Ennå nei, men det kommer i morgen.

NN: Det er mange ting man kunne kommentere. Man snakker om gentester som om det er noe fantastisk og unikt. Men det er jo slik, som for så vidt alle har sagt, men som drukner i sammenhengen, at man er avhengig av at disse testene gir et fornuftig svar. Så det er viktig i denne diskusjonen å ha klart for seg om man snakker om noe som har prediktivitet i det hele tatt. Det må jo være en forutsetning for diskusjonen at man snakker om tester som har livets rett, så å si, som har en positiv prediktivitet som gjør

at det er noen vits i å snakke om dem. Hvis man har det som utgangspunkt, burde kanskje noen deler av diskusjonen være enklere, men det gjør den ikke problemfri.

Det ble sagt at LO og NHO var så enige. Men en vesentlig forskjell mellom LO og NHO gjelder dette med helse, det store gule sykefravær feltet (der folk ikke er så syke at det er umulig å være på jobb, men de velger å ikke være på jobb – jf. Magnar Kleivens foredrag), og det at en eller annen blodprøve eller urinprøve gjør deg ikke bedre egnet til å gå på jobben eller ikke. Sårn jeg leser det LO sier, er de veldig opptatt av at arbeidstakeren skal ha rett til å få gjort de testene han finner grunn til, uten at arbeidsgiveren skal ha noen andre rettigheter og plikter enn å betale for testene. Men vil ikke det, særlig så lenge man snakker om tester som ikke gir noe særlig klare svar, bare forverre dette store gule feltet? Vil man ikke få svar som egentlig ikke er svar, større usikkerhet og dermed flere av de lidelsene som i mindre grad har en fysisk årsak?

Og så kan vi sette det litt på spissen: Hvis man skal ha rett til å ta disse testene (forutsatt igjen at det er tester som gir gode svar) og hvis arbeidstakeren da velger, på tross av en klar og entydig gentest, å stå i et arbeid som han ikke burde ha vært i, og i neste omgang blir syk, skal han da få gå til arbeidsgiveren og forlange ytelse, eller må han bære den risikoen selv?

Werner Christie: Skal altså for eksempel passive røykere sorteres etter om de tåler røyking bedre eller dårligere enn andre?

Bjørn Erikson: Jeg føler et sterkt behov for å skille to debatter som vi har fått blandet sammen her. Den ene gjelderer gentester og deres betydning i arbeidslivet, og den andre er en debatt rundt sykefravær. Og sykefravær debatten har i beste fall lite, og antagelig ingenting, med gentester å gjøre. For de norske erfaringene er akkurat som de svenske, at de to overveiende dominerende sykdomsårsakene er langtidsfravær enten på grunn av belastningslidelse eller på grunn av psykiske lidelse. Og hva mer er, dette er to sykdomsgrupper hvor vi har svært lite grunnlag for å knytte dem opp mot det genetiske materialet; det er svært sammensatte problemstillinger.

NHO og LO er enige om at vi ønsker å legge forholdene til rette for at de som er syke først og fremst får bedret sitt arbeidsmiljø slik at de kan komme tilbake til arbeidet uten å risikere å bli syke på nytt. Dernest har vi begge den samme erfaring at folk som blir syke, bør få mest mulig hjelp til fortest mulig å komme tilbake til arbeidet. For vi vet at jo lenger fraværet varer, jo vanskeligere er det å komme tilbake til arbeidsplassen. Og da er vi i det store gule feltet som Magnar Kleiven viste til, og alle må være enig i at det er ønskelig å ha flest mulig i arbeid. Så

jeg føler at sykefraværdebatten blir litt forkludret ved å knytte den til gentesting, fordi den er helt perifer i forhold til det som et hovedtema her i dag.

Magnar Kleiven: Jeg er enig med det som Bjørn sier. Men det er et annet poeng som det er viktig å ta med seg. For det første er jeg enig i at sykefraværdebatten ikke har noe med gentesting å gjøre. Jeg er ikke enig i at fraværet er på grunn av muskel- og skjelettlidelser, men det er den diagnosen som står på sykemeldingen og det er noe helt annet. Gentesting handler om to ting. En ting er den type gentesting som kan gi hjelp til arbeidstaker i forhold til arbeidsplassen og hjelp til arbeidsgiver i forhold til å bevare det gode arbeidsmiljøet. En annen ting er den gentesting som handler om framtidig risiko for sykdom per se, og som ikke har noe med arbeidsplassen å gjøre. Og i den grad du antyder (til NN) at det er ting som arbeidsgiver skal betale, så er vi ikke enig i det. Poenget er at debatten om gentesting i vesentlig grad hører hjemme utenfor arbeidslivet, og har ikke arbeidspolitiske aspekter i det hele tatt. Det vi snakker om, er den type gentesting som kan gi effekter i arbeidsmiljøet. Bare så vi er klar over det.

Werner Christie: Det hørtes som en nyttig avklaring, så lenge det er klare skillelinjer mellom de to.

Tor Norseth: Jeg vil også gjerne fortelle forsamlingen hva debatten dreier seg om. For meg dreier ikke debatten seg om blodprøver eller urinprøver, den dreier seg om seleksjon på genetisk grunnlag. Og den seleksjonen kan man gjøre enten på grunnlag av det man har oppnådd før, eller på det man tror man kommer til å oppnå i fremtiden, eller på grunnlag av en eller annen test av en eller annen art. Men det vi snakker om er seleksjon i arbeidslivet. Og jeg mener at seleksjon i arbeidslivet er positivt, både for den enkelte arbeidstaker, og for det norske folk og for det norske samfunn og for norsk arbeidsliv. Det er nødvendig og positivt å gjøre en seleksjon i arbeidslivet. Jeg kan altså ikke være jagerflyver. Og det aksepterer jeg. Jeg kan sannsynligvis ikke være klinisk doktor heller, og det aksepterer jeg. Derfor rømte jeg inn på et institutt. Men det er ikke noen diskriminering av meg. Vi må finne oss i at vi blir selektert, og vi blir selektert. Og vi skal selekteres. Om vi bruker den ene eller den andre metode spiller for så vidt ingen rolle, men seleksjon er viktig!

Ellen Blinkenberg: Ja, naturlig seleksjon har vi vært gjenstand for i millioner av år. Det er jeg enig i. Men seleksjon kan forveksles med diskriminering. I en ideell verden vil de som passer til å jobbe med roser, jobbe med det og de som passer til å være jagerflyver jobbe med det. Men i en ikke-ideell verden, og i hvert fall jeg føler at den verden jeg lever i ikke alltid er ideell, kan gentesting lett misbrukes og bli brukt til diskriminering, fordi motivene til arbeidsgiver kan være uklare. Så jeg tror at det er

det skrekksscenario som mange er redd for, og den frykten kan være ubegrunnet, men jeg tar den på alvor allikevel. Og noe av oppgaven vår består i å avmystifisere gentester, men likevel ta den frykten for diskrimineringssamfunnet på alvor.

Tor Norseth: Ja, naturligvis kan gentesting misbrukes, det er ingen uenighet om det, men den sjansen må vi ta.

Werner Christie: Men er det ikke, Tor Norseth, et lite skille her? Når vi går til et jobbintervju og leverer våre credentials og CV i den forbindelse, så er det tross alt historiske fakta som er dokumentert. Når du i tillegg kommer med en gentest, så er det en veldig prediktiv sak hvor det skal gjøres en gjetning og en vurdering på veldig tynt grunnlag ikke bare om hva testen egentlig innebærer, men også om hva det betyr for deg. Når vi ellers konkurrer om en jobb, så er det som regel på basis av noe som har et mer manifest uttrykk enn en gentest.

Tor Norseth: Jeg forteller om det jeg har gjort tidligere fordi den jeg søker arbeid hos skal kunne få en idé om hva jeg kan greie i det arbeidet jeg gjerne vil ha. Vedkommende er sannsynligvis lite interessert i hva jeg har gjort tidligere dersom det ikke har en positiv predikativ verdi for det jeg kommer til å greie i det nye arbeidet.

Werner Christie: Jo, men det er kanskje også blant annet på tross av dine gener at du har klart å gjøre forskjellige ting, på tross av at du er liten har du klart å bli professor, for å bruke ditt eget eksempel.

Tor Norseth: Jeg har jo sagt at testene i dag har lav positiv prediktiv verdi.

Werner Christie: Ja, da er vi enige, for da er det i hvert fall i dag et skille her.

Tor Norseth: Nei, det er ikke noe skille...

Pål Møller: Det synes avklart at de innleder som ønsker å bruke gentester i arbeidslivet faglig sett ikke riktig vet hva de snakker om, siden de ikke kan gi ett eneste konkret eksempel på en test de ønsker å bruke. Deres ståsted er heller ikke etisk begrunnet. Samtidig synes de å mene at gentester i arbeidslivet bare skal brukes på nederste hylle. Hvorfor det? Dersom gentester i arbeidslivet skal brukes, hvorfor skal de ikke brukes høyere opp, til viktige stillinger? (Til Tor Norseth:) Vi har en vanskelig regjeringssituasjon her i landet. Skal vi bruke gentester når vi velger statsminister, synes du?

Tor Norseth: Jeg har i innlegget mitt gitt eksempler på tester som kan brukes. Jeg har også gitt en bred etisk begrunnelse for mine standpunkter, og påstanden om at jeg ikke vet hva jeg snakker om gidder jeg ikke kommentere ytterligere. Ledere i næringslivet testes i dag langt oftere enn andre arbeidstakere. Testene kan neppe betegnes som gentester, men de belyser egenskaper med genetiske komponenter på samme måte som mange av de helseundersøkelsene som ikke

aksepteres for andre arbeidstakere. Testene er stort sett ikke validerte, men denne testingen aksepteres av alle. Jeg tok dette problemet opp i arbeidet med NOU'en om helseundersøkelser i arbeidslivet, men gruppen ønsket ikke å behandle dette problemet. For min skyld kan forøvrig gjerne statsministerkandidater testes (selv om det sannsynligvis ikke ville være til stor hjelp for oss andre i dagens situasjon).

Bjørn Erikson: Jeg har en kommentar til Tor Norseth. Enten det dreier seg om å bli professor eller flyver, så blandes igjen to helt forskjellige situasjoner. Det ene er at det finnes en rekke jobber som stiller ulike krav, både fysiske og psykiske. Og én ting er, at man vil ha en garanti for at vedkommende arbeidssøker har fysikk og psyke som gjør at han eller hun kan greie jobben. Det er ingen som har protestert mot at dykkere skal gjennomgå helseundersøkelser før de begynner å dykke, eller at piloter skal gjennomgå medisinske undersøkelser for å se om de tåler de forholdene de utsettes for. Men det er da snakk om å se om personene der og da tåler ting, og så får vi finne oss i at det ligger en del uforutsigbart, både på grunn av gener, men også på grunn av andre forhold. Og så får vi ta standpunkt til det som måtte komme i framtiden når det kommer, ikke prøve å spå ut fra høyst usikker geninformasjon. Også der skiller vi kanskje lag. Men la ikke disse to tingene sauses sammen. Det ene er å tilfredsstille jobbkrav der og da, og det andre er å spre om seg med geninformasjon som ikke er relevant for øyeblikket.

Werner Christie: Da tror jeg tiden er inne til å runde av, om den kanskje ikke er helt inne til å trekke de endelige konklusjoner ennå. Jeg vil ikke prøve å gjøre noen oppsummering av dette, men jeg har lyst til å konstatere at jeg tror Bioteknologinemnda har oppnådd sitt formål med dette møtet. Det er å få satt lys på en del av de problemstillinger som kan oppstå. Jeg tror vi har fått se og føle at denne teknologien stiller kraftige utfordringer til det vi har slåss for og blitt vant til å tenke gjennom det forrige århundre: At vi er alle likeverdige, og har alle samme krav på respekt og verdighet. Dette er en veletablert etikk som kan møte nye utfordringer i lys av genteknologiens muligheter. Vi må derfor fortsette denne typen samtaler og diskusjoner, slik at vi kan hjelpe hverandre og våre politikere til å finne en riktig måte å regulere dette feltet på. I en eller annen form bør vi bevare de verdiene om likeverd og solidaritet vi har vent oss til å verdsette, også i lys av erkjennelsen av at selv om vi er samme art, har vi også en del forskjeller i oss. Slik skal det jo være i et demokrati, men forskjellene skal ikke brukes mot oss. Tusen takk for engasjement og deltakelse fra dere alle. Siste ord er ikke sagt, vi ønsker dere velkommen igjen til dette og andre temaer ved fremtidige anledninger, og håper dere bidrar ute i verden med å spre det viktige budskapet om hvilke utfordringer dette dreier seg om.

Deltagerliste

Abildgaard, Christina, Norges forskningsråd
 Alnæs, Anne Hambro
 Anda, Rolf, Norges Bondelag
 Andersson, Atle, Bergens Tidende
 Askland, Gro, HiO, avd helsefag
 Aune, Audun, Sykehuset Telemark HF
 Aunaas, Kirsten, Tidsskriftet Sykepleien
 Berggren, Liv Berit, Nycomed-HMS
 Beyer, Yngvil, UiO, ESST
 Bjerke, Mads, SSSS - Senter for sjeldne sykdommer
 Blinkenberg, Ellen Økland, Haukeland sykehus,
 Botten, Jorunn, HiO, HEFFA O2H
 Brande, Tonje, HiO, HEFFA O2H
 Brustugun, Marit, HiO, avd helsefag
 Bølset, Liv Marit, HiO, avd helsefag
 Clausen, Kjell Oskar, Sykehuset Telemark HF, gentisk seksjon
 Daleng, Anne-Sofie, AAD
 Dalseg, Rolf, Sosial- og helsedirektoratet
 Dølo, Torjus, Ukebladet Vi Menn
 Eidsvaag, Tine, UiB, Juridisk fakultet
 Engelschiøn, Sverre, Datatilsynet
 Engesland, Siri, SAS
 Evensen, Knut, UiO, ESST
 Fimland, Gunnar, UiO, Biokjemisk Institutt
 Fjeld, Vaida K., HiO
 Fogstad, Lise, HiO, avd helsefag
 Fredriksen, Mette Rød, Arbeidstilsynet
 Fredrikstad, Anne, TV2-nyhetene
 Frivold, Johanne Wulfsberg
 Frølich, Wenche, Bioteknologinemnda
 Furunes, Thomas, Arbeidstilsynet
 Førde, Reidun
 Gamre, Kjersti, Ullevål sykehus, avd. for med.genetikk
 Grimeland, Jorid, HiO, avd. helsefag
 Hagby, Cathrine, HiO, avd. helsefag
 Hagen, Morten, NorChip AS
 Haugan, Vera, Sykehuset Telemark HF, gentisk seksjon
 Heiberg, Arvid, Rikshospitalet, avd. for med.genetikk
 Heibo, Marianne, TIK-senteret
 Heir, Jo Anders, TIK-senteret
 Hogsnes, Marianne, UiO, ESST
 Hole, Ola P., REK Sør
 Honerud, Ole-Kristian, UiO, ESST
 Hov, Dagny
 Hviid-Nielsen, Torben, Bioteknologinemnda
 Høitomt, Kristine Dehli
 Haakensen, Eva Barth, Arbeidstilsynet
 Johnsen, Stian S., TIK-senteret
 Kjellsen, Karina Birkeland, TIK-senteret
 Kopp, Anette, Arbeidstilsynet
 Korsvold, Hanne Gro, UiO, ESST
 Kraugerud, Olav Fjeld, NTNU
 Landsend, Merete, Dagbladet
 Lillestjerna, Ulrika, HiO, avd helsefag
 Log, Sara Helene, HiO, avd helsefag
 Lundestad, Christian, TIK-senteret
 Lundsgård, Grethe, HiO, avd helsefag
 Lyngstadaas, Anita, SMM
 Låhne, Monica Strand, HiO, avd helsefag
 Madsen, Linda, UiO, ESST
 Melsom, Ann, NITO, Bioingeniørfaglig institutt
 Melsom, Nina, NHO Arbeidsrettsavdelingen
 Mohammed, Arslan F., TIK-senteret
 Morken, Johannes, Vårt Land
 Myhren, Hilde, Nycomed Pharma
 Møller, Marianne W., HiO
 Nygård, Stian, TIK-senteret
 Olsen, Dorothy S., TIK-senteret
 Rommetveit, Kjetil
 Rosenlund, Sigrun, Landsforen. for Huntingtons sykdom
 Sagbakken, Elin Evju, Legemiddelindustriforeningen LMI
 Sandberg, Eirin
 Schjødt-Osmo, Terje, HiO, avd helsefag
 Shirton, Mohammed Abdikarim, HiO, avd helsefag
 Skagemo, Øyvind, Oslo HMS-senter
 Slettevold, Anette, HiO, avd helsefag
 Solvang, Heidi
 Somdalen, Anne Siri, HiO, avd helsefag
 Steenstrup, Anne, TIK-senteret
 Steinsland, Ingunn, UiO, ESST
 Stokke, Bodil, Ullevål sykehus, avd. for med.genetikk
 Stueflaten, Bodil, AAD
 Stykket, Marit, NITO, Bioingeniørfaglig institutt
 Syse, Henrik, Bioteknologinemnda
 Thoresen, Jan, Dagbladet.no
 Thornæs, Susanne, UiO, ESST
 Tjessem, Anne H., Ullevål sykehus, avd. for med.genetikk
 Tranaas, Liv Nesjan, HiO, avd helsefag
 Ulleland, Marius Andreas
 Weldingh, Randi S., SSH Hedmark

Tidligere møter arrangert av Bioteknologinemnda

2002

- Debattmøte om bioteknologiloven, 4. juni, Oslo
- Risiko og GMO. Åpent møte 13. mars, Oslo

2001

- Lekfolkskonferanse om stamceller, 23.-26. november, Oslo
- DNA i rettssalen. Åpent møte 24. september, Oslo
- Forsikring og DNA-tester. Åpent møte 18. april, Oslo

2000

- Oppfølgingskonferansen om genmodifisert mat. Åpent møte 15.-16. november, Oslo
- Biopatenter. Åpent møte 29. september, Oslo
- Kloning og humane stamceller. Åpent møte 15. juni, Oslo
- Post HUGO-æraen. Åpent møte 14. juni, Oslo

1999

- Har vi alle rett til å få barn? Åpen høring 7. april, Bergen

1998

- Xenotransplantasjon – transplantasjon fra dyr til mennesker – vil vi ha det? Åpent møte 30. september, Oslo
- Fra kjøkkenbenk til fabrikk. Genteknologi og industri. Åpent møte 18. mars, Oslo

1997

- Genteknologi i et 10 – årsperspektiv. Hvor var vi? Hvor er vi? Hvor går vi? Åpent møte 27. august, Oslo
- Genteknologi og havbruk. Åpent møte 23. april, Tromsø

1996

- Genmodifisert mat: konsekvenser for produsent og forbruker. Åpent møte 30. august, Lillehammer
- Gentesting – når og hvorfor. Åpent møte 21. mars, Oslo

1995

- Vil genteknologien fremme et bærekraftig landbruk og havbruk. Åpent møte 15. september, Oslo

1994

- Bruk av fostervev. Åpent møte 8. mars, Oslo
- Genteknologi og mat. Åpent møte 19. oktober, Oslo
- Genteknologi og dyr. Åpent møte 10. mars, Oslo

1993

- Patent på liv. Åpent møte 3. november 1993, Oslo
- Prøverørsmetoden – assistert befruktning. Åpent møte 17. mars, Oslo

1992

- Genmodifiserte planter. Åpent møte 29. oktober, Oslo

Adresse: Boks 522 Sentrum, 0105 OSLO • Tlf: 22 24 87 91 • Fax: 22 24 27 45 • e-post: bioteknologinemnda@bion.no • www.bion.no



BIOTEKNOLOGINEMNDA