Demokrati och genetisk integritet

Av fil.dr Ludvig Beckman

Frågan om behovet av ett rättsligt skydd för individens genetiska integritet har utretts och debatterats i 20 års tid. I artikeln genomförs en kritisk genomgång av de ofta motstridiga uppfattningar om dess innebörd och värde som framförts. Därtill utvecklas grunderna för påståendet att respekten för den kroppsliga integriteten är av demokratisk betydelse. Argumentets tillämplighet visas slutligen i anslutning till frågan om arbetsgivares rätt att använda sig av genetiska tester och genetisk information på arbetsplatsen.

1.Inledning

Den kommersiella användningen av gentester för diagnos och förutsägelser om hälsotillstånd ställer frågor om skyddet för den personliga integriteten är tillräckligt.[1] Många nationer och internationella organisationer har intagit en mycket restriktiv hållning. Europarådets konvention om genteknik och mänskliga rättigheter förbjuder uttryckligen all kommersiell användning av gentester.[2] Till den konventionen har Sverige ännu inte anslutit sig. Eftersom det i stort sett saknas lagstiftning inom området har Sverige därför beskrivits som senfärdig i sitt ställningstagande till kommersiell gentestning.[3] Våren 2004 presenterades dock regeringen en utredning som i allt väsentligt förespråkar en anslutning till den restriktiva linjen. Enligt förslaget skall en ny lag införas per den 1 juli 2005 som förbjuder användning av gentester och genetisk information inom arbetslivet och i de flesta fall även inom försäkringsområdet.[4]

Argumenten för en restriktiv hållning formuleras inte sällan i termer av risker för *hälsa och välmående* av en utbredd användning av

[1]Med ”kommersiell” avses i det följande användning av gentester som saknar anknytning till sjukvården och medicinsk forskning. Vanliga exempel är gentestning inom arbetslivet, försäkringsområdet och försäljningen av självtester direkt till konsumenten.

[2]European Convention For the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine, Artikel 12. Från svensk sida har det hävdats att artikel 12 endast gäller det allmännas förhållande till den enskilde, inte den enskildes förhållande till andra enskilda personer. Se SOU 2004:20 s.92 f. Men jfr. Explanatory Report on the Convention For the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regards to the Application of Biology and Medicine, § 82–87.

[3]”Sweden [...] has yet to address this question”, Sonia Le Bris 2001. Give me your DNA, and I’ll tell you who you are... or how you’ll become — Questions surrounding the use of genetic information in Europe, 2 ISUMA Canadian Journal of Policy Research (2001) s.2. För en genomgång av rättsläget se Elisabeth Rynning, Genteknikens användning på människa — rättsliga aspekter med särskild inriktning på Sverige och övriga Norden, SOU 2000:103, Bilaga 5, Stockholm 2000.

[4]SOU 2004:20 s.49 f.

gentester. Genom offentliga ingripanden och regleringar vill man skydda individen från negativa hälsorisker. Denna restriktiva linje, som dominerar regleringen av genetiska tester, har följaktligen kritiserats för att vara ”paternalistisk”.[5]

Emellertid kan det även från *principiella* utgångspunkter formuleras invändningar mot kommersiell gentestning. En utbredd användning av gentester anses kunna riskera rätten till personlig integritet. En gentest är ett medicinskt ingrepp som kan uppfattas som ett intrång i den kroppsliga integriteten. Den information som testet ger kan dessutom uppfattas som integritetskänslig. Genetisk information är unik för en person och kan ge besked om såväl faktiska som framtida sjukdomstillstånd.[6] Användningen av gentester utmanar följaktligen både gränserna för den kroppsliga integriteten och frågan om vilken information om hälsotillstånd som det är acceptabelt att andra har tillgång till.[7]

En väsentlig uppgift för en demokratisk rättstat är att värna respekten för privatlivet. Det innebär att det finns anledning att tillse att användningen av gentester i samhället är förenlig med individens personliga integritet. Det som skall värnas är rätten till genetisk integritet. Frågan är dock vad respekten för den genetiska integriteten ställer för krav på lagstiftningen. Hur skall den genetiska integriteten avgränsas? Bör möjligheten att använda gentester inom t.ex. arbetslivet begränsas eller inte?

Utifrån vad som framkommit i offentliga utredningar och riksdagsdebatt ter sig svaret utan tvekan motsägelsefullt. Ett första syfte med uppsatsen är därför att beskriva debatten och de olika ståndpunkter som framkommit i synen på genetisk integritet. Ett andra syfte är att utveckla de principiella motiven för att genetisk integritet bör ges ett starkt rättsligt skydd. Ett tredje syfte är, slutligen, att tillämpa den argumentationen i ett specifikt fall. För detta ändamål har jag valt att diskutera skyddet för den genetiska integriteten inom arbetslivet. Hur bör lagstiftaren resonera, är frivillighet eller förbud den väg som bör tas?

2.Sökandet efter en principiell argumentation

Som jag skall visa förekommer en rad motstridiga uppfattningar om de principiella grunderna för att värna den personliga integriteten.

[5]Robert Wachbroit, Disowning knowledge: Issues in genetic testing, 16 Report from the institute for philosophy and public policy (1996).

[6]Genetisk information har beskrivits som individens ”framtida dagbok” av George Annas, Genetic privacy: there ought to be a law, 4 Texas Review of Law and Policy (1999), s.11. För en kritik av den uppfattningen se Thomas, Murray, Genetic exceptionalism and ‘future diaries’: Is genetic information different from other medical information?, i Mark Rothstein (red.), Genetic secrets. Protecting privacy and confidentiality in the genetic era, New Haven 1996.

[7]Se även, Graeme Laurie, Genetic privacy. A challenge to medico-legal norms, Cambridge, 2002, s.68. För uppfattningen att genetisk information tillhör det privata se Marcus Radetzki m.fl., Att nyttja genetisk information. Hur mycket skall försäkringsbolagen få veta?, Stockholm 2002, s.151 samt prop. 1990/91:52 s.24.

Otydligheten har föranlett synpunkten att det saknas en genomtänkt grund för integritetsskyddet i svensk lagstiftning.[8] En del skulle säkerligen tillskriva det den allmänna ”principfientlighet” som anses utmärka det svenska statsskicket.[9] Emellertid innebär det nu inte att rättigheter som sådana saknas. Och rätten till personlig — och genetisk — integritet betraktas inte heller som kontroversiell. Det som i viss mån väcker diskussion är skälen till att värna den genetiska integriteten liksom den omfattning ett sådant skydd bör ha. Med andra ord kan ett omfattande samförstånd kring giltigheten av en rättighet vara förenlig med både skiljaktigheter och oklarheter kring skälen för dess giltighet.

Likväl kan det finnas anledning att formulera de principer som motiverar de rättigheter vi ansluter oss till. Det kan vara av stor hjälp när nya ställningstaganden framtvingas av samhällsutvecklingen. Men hur skall grundläggande principer i ett demokratiskt styrelseskick motiveras? Rimligen finns det en rad tänkbara utgångspunkter som kan hämtas från olika doktriner. En riktpunkt för ett sådant företag är emellertid att argumentationen i grundläggande rättighetsfrågor bör vara oberoende av någon särskild etisk doktrin.[10] Skälet är att argumentationen annars riskerar att betraktas som lika kontroversiell som varje annan etisk, religiös eller filosofisk uppfattning i ämnet. För att undvika det bör uppgiften vara att argumentera utifrån utgångspunkter som alla rimligen kan acceptera. Detta är innebörden av Rawls dictum att den politiska filosofin bör vara ”politisk” och inte metafysisk.

Ett sätt att förstå Rawls på är att argument för individuella rättigheter — eller för genetisk integritet — bör formuleras utifrån värden och principer kring vilka det kan antas existera en rimlig konsensus i vår politiska kultur. Vilka dessa värden är, om någon konsensus alls existerar, är i sig en kontroversiell fråga. Det kan dock antas att demokratin utgör just en sådan gemensam värdegrund i vår politiska kultur. Oavsett konflikter om ideologiska målsättningar är det möjligt att ansluta sig till demokratins idéer. ”Man är demokrat, men därjämte konservativ, liberal eller socialist” som Herbert Tingsten påpekade i en iakttagelse inte olik den Rawls senare framfört.[11] Enighet kring demokratins principer kan nås även mellan människor med mycket olika övertygelser. Slutsatsen för vår del är att en tillgänglig argumentation till försvar för rätten till genetisk integritet bör ta sin utgångspunkt i demokratins idéer.

[8]David Flaherty, Protecting privacy in surveillance societies, Chapell Hill 1989, s.105.
[9]Alexander Peczenik, i Nils Karlsson (red.) Makt utan motvikt, Stockholm 2000.
[10]John Rawls, Political liberalism, New York 1993, kapitel 1.
[11]Herbert Tingsten, Demokratins problem, Stockholm 1960, s.42.

3.Debatten om den genetiska integriteten

Alla har i olika grad ett intresse av ett fredat privatliv. Ett problem för lagstiftaren har emellertid varit att människor upplever detta intresse olika starkt. En typisk synpunkt från en av de många utredningar som gjorts är att integritetsbegreppet ”uppfattas mycket olika” och att olika grupper ger begreppet ett ”varierande innehåll”.[12] Om detta är ett problem för avgränsningen av den personliga integriteten generellt, är det också ett problem för avgränsningen av den genetiska integriteten. En annan fråga är hur den genetiska integriteten bör skyddas. Bör lagen omfatta ett förbud eller bör rätten till frivilliga överenskommelser istället förordas? I det följande skall dessa båda frågor belysas. Som vi skall se är överväganden som förekommer i den offentliga debatten i hög grad ofullständiga och motsägelsefulla. Någon principiell hållning kan ofta var svår att skönja.

3.1Individens eller kroppens värdighet?

Diskussionen om varför genetisk integritet är viktigt är i hög grad en fortsättning på debatten om den personliga integritetens värde mer generellt i det moderna samhället. Reaktionerna på genteknikens tänkbara följder för den personliga integriteten är i hög grad en fortsättning på den diskussion som sedan 1970-talet förts om möjligheterna att förena användningen av ny informationsteknologi med respekten för den personliga integriteten.

Enligt en inflytelserik uppfattning är rätten till en privat sfär liktydig med rätten att få ”vara ifred”.[13] Detta synsätt refereras ymnigt i de många svenska utredningarna om den personliga integriteten sedan 1970-talet. Rätten till ett privatliv sägs innebära ”en rätt för individen att leva sitt eget liv”.[14] Den beskrivs också som individens rätt till ”en fredad privat sektor inom vilket han kan avvisa inblandning från utomstående”.[15]

I dessa uttalanden betonas individens rätt. Personlig integritet innebär ”en rätt för den enskilde att själv bestämma” vilken tillgång andra skall ha till information som rör privata förhållanden.[16] Det är med andra ord individens möjligheter att själv bestämma över sitt privatliv som ställs i förgrunden.

Men det är en sak att hävda att personlig integritet handlar om individens självbestämmande. Det är en annan sak att hävda att det *enbart* handlar om individens självbestämmande. I en av de första offent-

[12]SOU 1978:54, s. 39.
[13]Det har hävdats att detta är en mer typiskt amerikansk än europeisk rättsuppfattning, se Tony MacGleenan, The jurisprudence of genetic privacy, 1 Medicine, Healthcare and Philosophy (1998) s.226.
[14]SOU 1993:83, s.18. Se även SOU 1970:47, SOU 1978:54 s.36, SOU 2000:97 s.210.
[15]SOU 2000:97, s.210. Se även Göran Collste, Behandling av personuppgifter och personlig integritet: En etisk analys, SOU 1997:39, Bilaga 4, Stockholm 1997, s.797 f.
[16]SOU 1993:83, s.20.

liga utredningarna framskymtar också en föreställning om den personliga integriteten som inte enbart handlar om självbestämmande. Utredningen talar om ”olika intressen” som den enskilde ”vill värna då det gäller information om honom”. Men dessutom beskriver utredningen integritet som ett uttryck för ”individens okränkbarhet”.[17]

Här finner vi en antydan till kluvenhet. Ty det är inte uppenbart att ”okränkbarheten” enbart kan avgöras med hänvisning till de intressen som individen själv har. Regeringen har tidigare hävdat att genetisk information kräver reglering med ”hänsyn till den personliga integriteten *och* till rätten att bestämma över sig själv”.[18] Därmed antyds att integritet och självbestämmande inte alltid är ett och detsamma. I andra fall hävdar Regeringen att självbestämmande är en ”förutsättning” för, men därmed kanske inte liktydigt med, integritet.[19]

I ett par riksdagsmotioner blir kontrasten än mer tydlig. I en riksdagsmotion (kd) hävdas att kloning av mänskliga embryon innebär en ”kränkning av människans integritet”.[20] Med ”integritet” måste här förstås något annat än självbestämmande. Det är snarast fråga om att värna embryots människovärde. Betydelseförskjutningen tydliggörs även av att subjektet, den som integriteten tillskrivs, är ett annat. Det är inte individens men ”människans” integritet som diskussionen nu gäller. I andra motioner (mp) talas det om ”skapelsens” integritet i samband med riskerna med användningen av gentester.[21]

På motsvarande vis kan vi förstå den propositionstext i vilken vi nyss konstaterat att integritet inte med säkerhet kan likställas med självbestämmande. Där konstateras nu att det finns ”ett krav på respekt för den enskilda människans genom eller genuppsättning”.[22] Här talas det inte om individens rätt att själv kontrollera och bestämma över sin genetiska information. Istället är det informationen, eller snarare det biologiska material ur vilken sådan information kan utvinnas, som skall skyddas.[23] Okränkbarheten förknippas här med människokroppen själv.

Sammanfattningsvis tycks idén om genetisk integritet uttrycka både en föreställning om att genuppsättningen bör ha en viss karaktär och att det är individen själv som bör kontrollera dess användning. Gene-

[17]Kreditupplysningsutredningen (SOU 1972:79) citerad i Sten Markgren, Datainspektionen och skyddet av den personliga integriteten, Diss., Lund 1984, s.41.
[18]Prop. 1990/91:52, s.15 (min kursiv).
[19]Skr. 1998/99:136, s.19.
[20]1999/2000:SoU5, s.7.
[21]2000/01:So546.
[22]Prop. 1990/91:52, s.23.
[23]Tanken att genetisk integritet fundamentalt sett handlar om att värna det mänskliga genomet, arvsmassan, är mer explicit i internationella deklarationer och konventioner inom det biomedicinska området. Till exempel sägs syftet med Europarådets konvention om mänskliga rättigheter inom det biomedicinska området inte enbart vara att värna individen (”the individual”) men mänskligheten (”the human species itself”). För en kritik av konventionen på denna punkt se Deryck Beyleveld och Roger Brownsword, Human dignity in Bioethics and Biolaw, Oxford 2002, s.165.

tisk information tillhör, liksom kroppen själv, den privata sfär över vilken individen antas vara suverän. Men den mänskliga arvsmassan bör samtidigt respekteras som en del av skapelsen, orörd och naturlig. Okränkbarheten tillfaller i så måtto människokroppen snarare än individen. Mellan dessa båda uppfattningar finns en möjlig motsättning. Om den senare betonas kan det hävdas att värnet för den genetiska integriteten bör medföra begränsningar av individens självbestämmande.

3.2Frivillighet eller förbud?

Regeringens utredare föreslog under våren 2004 att ett generellt förbud mot kommersiell användning av gentester införs i svensk lag. Motsvarande ståndpunkt har förordats av motionärer i Sveriges riksdag, främst av företrädare för de borgerliga partierna.[24] Tidigare hade emellertid förbudstanken avfärdats av riksdagens socialutskott i samband med Gen-etik-kommitténs slutbetänkande 1984.[25]

Kommittén diskuterade huruvida det borde vara förbjudet för företag och andra att efterfråga genetisk information om en person. Förbudstanken avvisades emellertid med argumentet att den skulle utgöra en inskränkning av individens ”självbestämmanderätt” — alltså rätten att själv bestämma över sin genetiska information.[26] Ett ingripande från statens sida i syfte att värna den personliga integriteten anses med andra ord utgöra en integritetskränkning i sig. Respekten för den personliga integriteten kräver således att lagstiftningen ger utrymme för frivilliga överenskommelser. Huruvida individen skall utsättas för känsliga ingrepp är något som hon själv måste ha rätten att avgöra.

Samtidigt finns det i svensk lagstiftning exempel på den motsatta uppfattningen — att individen *inte* själv bör tillåtas att genomgå integritetskänsliga ingrepp. Det framgår när vi studerar skyddet för den kroppsliga integriteten som det formuleras i regeringsformens ”förbud mot påtvingat kroppsligt ingrepp” (RF 2:6). Stadgandet innebär inte ett skydd för individens självbestämmande. Det framkommer i ett rättsfall där Statens Järnvägar ansågs ha brutit mot RF 2:6. Fallet gällde en begäran från SJ till en anställd att denne skulle genomgå en hälsoundersökning. Arbetsdomstolen ansåg emellertid att SJ därmed utsatte arbetstagaren för ett ingrepp av det slag som faller under RF 2:6 — trots att denne hade accepterat att genomgå undersökningen.[27]

Intrång i den mänskliga kroppen anses uppenbarligen vara av särskild betydelse vid bedömningen av huruvida en integritetskränkning ägt rum. Det framkommer även i diskussionen om skyddet för integritetskänslig information. Enligt ett lagförslag bör det generellt sett inte

[24]Se t.ex. följande motioner till riksdagen: 1999/2000:So15 (fp), 1999/2000:So17 (c), 2000/01:So401 (kd), 2000/01:So546 (mp).
[25]Se t.ex. 1990/91:SoU10 s.15, SOU 1992:82 s.188, 1999/2000:SoU5 s.8.
[26]SOU 1984:88, s.221.
[27]SOU 2002:18, s.170.

betraktas som integritetskränkande om en arbetsgivare får den anställdes medgivande att ta del av dennes privata korrespondens eller andra uppgifter. Samtidigt anser utredningen inte att principen om samtycke gäller medicinsk information — vilken alltså kan kopplas till den kroppsliga integriteten. Utredningen menar att det skall vara förbjudet att registrera uppgifter om arbetstagarens hälsa även om denne skulle samtycka till att så sker.[28]

Det framstår som att det skydd som den kroppsliga integriteten åtnjuter enligt regeringsformen *motsäger* de resonemang som Gen-etikkommittén förde. Enligt regeringsformen kan ett förbud skydda — inte inskränka — den kroppsliga integriteten. Återigen har vi att göra med till synes motsägelsefulla påståenden om vad rätten till genetisk integritet innebär.

4.Integritet och demokrati

Genetisk integritet omfattar som vi sett ett skydd både för individens självbestämmande och den kroppsliga integriteten. Varför anses dessa intressen skyddsvärda? Vad mer än att de faktiskt anses önskvärda kan anföras till stöd för att värna den genetiska integriteten? En möjlighet är att fästa särskild vikt vid synpunkten att ”ett gott integritetsskydd [är] en demokratisk angelägenhet”.[29] Principiella argument för ett starkt integritetsskydd kunde därmed utvecklas utifrån demokratiska värden och principer.

4.1Individen och demokratin

En fungerande demokrati förutsätter att en rad medborgerliga rättigheter respekteras, till exempel yttrandefriheten, tryckfriheten och mötesfriheten. Enligt en inflytelserik uppfattning har dessa rättigheter ett begreppsligt samband med demokratins idéer om politisk jämlikhet och effektiva möjligheter till politiskt deltagande.[30] Vi kan helt enkelt inte föreställa oss effektivt medborgerligt deltagande utan att samtidigt föreställa oss en rättighet att uttrycka, trycka och manifestera sin mening.

På motsvarande sätt kunde vi ställa frågan om ett demokratiskt samhälle är tänkbart som inte också respekterar rätten till personlig integritet och privatliv. Vi får alltså pröva tanken att ett samhälle som inte respekterar dessa rättigheter samtidigt kan vara en väl fungerande demokrati. Vi tänker oss till exempel att information om medborgarnas personliga förhållanden systematiskt samlas in av myndigheter och företag, att det saknas ett skydd mot godtyckliga krav på att redovisa personliga förhållanden, och att medicinska undersökningar eller gentester kan utföras utan individens medgivande. Det är inte nödvändigt att anta att den insamlade informationen används för särskil-

[28]SOU 2002:18.
[29]SOU 2002:18, s.57.
[30]Robert Dahl, Democracy and its critics, New Haven 1989.

da syften. Det som intresserar oss är huruvida integritetskränkningen som sådan inskränker en demokratisk rättighet.

En synpunkt vore att förekomsten av integritetskränkningar inte i sig förhindrar vare sig politisk jämlikhet eller politiskt deltagande. Vi kan föreställa oss ett samhälle där respekten för privatlivet är mycket svag men där det politiska deltagandet är högt och möjligheterna till politisk opinionsbildning goda.

Men ett sådant samhälle framstår ändå som osannolikt. I likhet med den tyska konstitutionsdomstolen kan det hävdas att medborgaren kommer att bli mer försiktig, återhållsam och passiv i avsaknad av ett skydd för privatlivet.[31] Demokrati kräver ett visst mått av trygghet, att inte rädsla och osäkerhet hämmar individens engagemang. Ett starkt integritetsskydd kan på så vis skapa förutsättningar för en livaktig demokrati. Ett mer positivt argument kan också formuleras. Det tar som sin utgångspunkt antagandet om ett samband mellan den för demokratin så väsentliga förmågan att formulera en självständig uppfattning och ett fullgott skydd för privatlivet. För en sådan koppling argumenterar rättsfilosofen James Fleming som understryker likheterna mellan rätten till ett privatliv och de klassiska opinionsfriheterna. De skyddar båda individens möjlighet att självständigt reflektera över och ta ställning i för henne avgörande frågor. Medborgare som har möjlighet att utveckla vad Flemming benämner som deras ”deliberativa autonomi” är lika otänkbara i avsaknad av opinionsfriheter som i avsaknad av ett starkt integritetsskydd.[32] Om individens integritet inte respekteras kan det knappast hävdas att hennes rätt till inflytande i avgörande frågor respekteras. Integritetsskyddet vilar därför på värdet av individuellt självbestämmande. Om demokratin förutsätter att självbestämmande är betydelsefullt måste den även värna den personliga integriteten.

4.2Kroppen och demokratin

Genetisk integritet kan som vi tidigare sett inte uteslutande betraktas som en fråga om respekt för det personliga självbestämmandet. Det har ju ofta hävdats att den även berör respekten för människokroppen. Tanken är att ingrepp i den mänskliga kroppen kan vara integritetskränkande oavsett hur individen uppfattar dem. På vilket sätt kan den tankegången knytas till demokratiska värden?

Ett argument vore att som sin utgångspunkt ta uppfattningen att ingrepp i människokroppen typiskt sett anses utgöra en *kränkning*. Den som tvingas genomgå en medicinsk undersökning upplever inte enbart det personliga självbestämmandet — kontrollen över den egna

[31]Ernst Benda, The protection of human dignity (Article 1 of the Basic Law), 53 SMU Law Review (2000) s.450.

[32]James Flemming, Securing deliberative autonomy, 48 Stanford Law Review (1995) s.12–16. I fråga om opinionsfriheterna intar Fleming följaktligen en annan ståndpunkt än Dahl som ju menar att de är begreppsligt förbundna med — inte empiriska villkor för — demokratins idé.

kroppen — som ifrågasatt. Hon upplever förmodligen också intrånget som kränkande och därmed som ett hot mot hennes självkänsla. Accepterar vi att kränkande behandlingar hotar självkänslan har vi också accepterat att det finns ett samband med centrala demokrativärden. Det har påpekats att demokratin förutsätter mer än materiella och institutionella möjligheter att agera inom det politiska systemet. Demokratin förutsätter dessutom att individen ser på sig själv på ett särskilt sätt — att hon har tilltro till sin egen förmåga att uttrycka sina övertygelser.[33] Att ha en sådan självkänsla är inte bara av betydelse för det politiska livet. En människa utan självkänsla saknar tilltro till sin egen förmåga att förverkliga något av värde. Självkänsla har följaktligen ansetts vara den mest grundläggande nyttigheten i ett rättvist samhälle.[34]

Genom att uppmärksamma självkänslans betydelse för det demokratiska medborgarskapet framträder ytterligare ett skäl att respektera den personliga integriteten. I den utsträckning som individen upplever exempelvis kroppsliga ingrepp som kränkande utgör de en attack mot hennes självkänsla. Den rädsla och osäkerhet som är en följd av kränkningar av den kroppsliga integriteten undergräver individens självtillit, självkänsla och förmåga till politiskt deltagande.

Det avgörande är dock inte att ingen någonsin upplever sig som kränkt. Mot den risken kan inget välordnat samhälle gardera sig. Det centrala i en demokrati måste vara att alla åtnjuter ett fullgott skydd mot kränkningar av deras ställning som jämlika medborgare. Det som betyder något, ur demokratins synvinkel, är att var och en får möjlighet att se sig själv som en jämlik medborgare med rätten att delta i och påverka samhällets utveckling.[35] Därmed måste det även finnas områden inom vilka vi som medborgare kan vara säkra på att ingen annan inkräktar. Medborgarskapets integritet har en rumslig dimension, som åtminstone omfattar det kroppsliga, de mest intima som för var och en tillhör den intima sfären.

På så vis möjliggörs en demokratisk förståelse av den kroppsliga integriteten vilken ju har en central roll i diskussionen om genetisk integritet. Vad som gör påtvingade kroppsliga ingrepp oacceptabla är inte att de upplevs som kränkande, men att de inkräktar på ett för medborgarskapet centralt och därför fredat område. Avgörande är om kränkningen hotar den självkänsla som tillkommer oss som jämlika medborgare. Respekten för den personliga integriteten kan därför motiveras på två olika sätt. För det första eftersom den tycks vara en förutsättning för att utöva självbestämmande. För det andra kan ett starkt integritetsskydd försvaras utifrån behovet att värna medborgarnas självkänsla. För det senare synes ett skydd för den kroppsliga in-

[33]Michael Saward, The terms of democracy, Cambridge 1998 s.97.
[34]John Rawls, A theory of justice, Harvard 1971 s. 178, 440.
[35]David Miller, Demokrati och social rätvisa, Idéer om demokrati, Stockholm 1992, s.192.

tegriteten vara särskilt motiverat. Ett skydd för den genetiska integriteten kan på så vis anses vara en ”demokratisk angelägenhet”.

5.Genetisk integritet i arbetslivet: ett exempel

Är det möjligt att dra några konkreta slutsatser av dessa resonemang inom de områden där den genetiska integriteten anses vara hotad? För att göra det troligt skall vi i det följande undersöka ett antal argument för och emot ett stärkt skydd för den genetiska integriteten inom arbetslivet. Frågan är om det bör vara förbjudet för arbetsgivaren att begära att arbetstagaren genomgår en gentest.

I den svenska debatten finns ett stort mått av osäkerhet i den frågan. Flera motionärer i riksdagen har som vi tidigare noterat yrkat på ett förbud för gentester inom arbetslivet. En tidigare utredning om medicinska tester i arbetslivet förordade också ett förbud.[36] Vidare har en del bioetiker hävdat att det vore ”oetiskt” av arbetsgivaren att kräva av sina anställda att de genomgår gentestning.[37]

Men den linje som dominerat har varit en annan. Gen-etikkommittén ansåg att ett förbud skulle beskära individens självbestämmanderätt. Arbetstagaren antas ha förmågan att själv ta ställning till för henne betydelsefulla frågeställningar. Det är hon — och ingen annan — som skall avgöra om hon skall genomgå en gentest eller lämna ifrån sig genetisk information från tidigare genomförda tester.[38]

Vi måste följaktligen själva ta ställning till vad integritetsintresset innebär när det gäller användningen av gentester på arbetsplatsen. Respekteras arbetstagarens genetiska integritet bäst om hon själv tillåts avgöra om och när hon skall genomgå integritetskänsliga ingrepp? Eller är ett förbud mot gentester ett bättre sätt att värna hennes integritet?

En ståndpunkt är att frivillighet och samtycke inom arbetslivet är en chimär eftersom arbetstagaren står i beroendeställning till sin arbetsgivare. Ambitionen att värna arbetstagarens självbestämmande skulle därmed vara missriktat eller fåfängt. Men det kunde också hävdas att individens självbestämmande faktiskt kan gynnas av ett förbud. Att avstå från vissa valmöjligheter kan öka det totala antalet valmöjlig-

[36]SOU 1996:63, s. 177–181. I ett antal europeiska länder (Norge, Tyskland och Frankrike) är användningen av gentester inom arbetslivet helt förbjudet.

[37]Se Michael Boylan, Genetic testing, 11 Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics (2002) s.251.

[38]Skyddet för arbetstagarens personliga integritet avgör givetvis inte ensamt hur lagstiftningen bör utformas. Där måste även hänsyn tas till andra värden, som hälsa, lönsamhet och säkerhet. Enligt föreskrifter från Arbetarskyddsstyrelsen har arbetsgivaren rätt att kräva medicinsk undersökning av arbetstagare inom ”farliga områden” (se Skr. 1998/99:136, s.12). Vidare har det föreslagits att arbetsgivaren skall ha rätt att behandla uppgifter om arbetstagarens hälsa, om det anses nödvändigt för att bedöma dennes ”lämplighet” för anställningen eller vissa arbetsuppgifter SOU 2002:18 s 261 f. Konflikten mellan effektivitetskrav och genetisk integritet diskuteras i Mats G. Hansson, In the interests of efficiency and integrity, Research Program Ethics in Biomedicine, Uppsala University, Uppsala 2001, s.35 ff.

heter. En tredje synpunkt vore att arbetstagarens genetiska integritet inte enbart är en fråga om att värna arbetstagarens självbestämmande. Om arbetstagaren också är medborgare bör syftet även vara att minimera kränkningar av den kroppsliga integritet som tillkommer oss alla som medborgare. I det följande skall vi bedöma dessa tre argument.

5.1Självbestämmande som illusion?

Eftersom det svenska arbetslivet kännetecknas av ”avtalsfrihet” är det i de flesta fall möjligt för arbetstagare och arbetsgivare att själva komma överens om villkoren för en anställning.[39] Avtalsfriheten kan i sig synas rymma principen om individens självbestämmanderätt. Var och en antas själv ha förmågan att avgöra och samtycka till vilka begränsningar av privatlivet som är acceptabla.

Nyligen diskuterades i en utredning arbetsgivarens möjligheter att kontrollera arbetstagarens personliga korrespondens på arbetsplatsen. Det konstateras inledningsvis att arbetsgivaren ”inte får ta del av privat e-post eller andra privata elektroniska uppgifter”. Men att det inte är fråga om ett förbud är tydligt eftersom föreskriften inte skall anses gälla ”om samtycke medgivits”.[40] Givet att arbetstagaren givit sitt samtycke skulle därmed en integritetskränkning inte kunna äga rum.[41]

Samtidigt är det en inte ovanlig synpunkt att utrymmet för verkligt samtycke från arbetstagarens sida är starkt begränsat. Den ojämlika situationen, där arbetsgivaren men inte arbetstagaren ofta har fler alternativ om anställningen upphör, gör att valfriheten i praktiken kan vara starkt beskuren. Om arbetsgivaren kräver att få läsa en anställds e-post kan kostnaden för att inte samtycka bli orimligt hög. På motsvarande sätt kan den anställde ha svårt att neka en begäran om att genomgå en gentest eller lämna ifrån sig resultaten från tidigare tester.[42]

Ett sätt att genom lagstiftningen göra samtycket mer reellt är att begränsa arbetsgivarens sanktionsmöjligheter. I många amerikanska delstater är det till exempel förbjudet att på något sätt bestraffa de anställda som vägrar att delge resultat från genetiska tester.[43] I Sverige

[39]SOU 1996:63. Möjligheterna till individuella avtal begränsas i hög grad i kollektivavtalen. Dessutom tillkommer en rad myndighetsföreskrifter om exempelvis arbetsmiljön som dock i synnerhet gäller de anställda inom offentlig sektor. Avtalsfriheten och möjligheterna till kollektivavtal har åberopats som skäl till att inte införa ett starkare integritetsskydd för de privatanställda. Se SOU 2002:18, s.193.
[40]SOU 2002:18, s.260.
[41]Se även Chris MacDonald och Bryn William-Jones, Ethics and genetics: susceptibility testing in the worklplace, 35 Journal of Business Ethics (2002) s.238.
[42]SOU 2004:20, s.127, Skr. 1998/99:136, s.19. Se även Roger Jansson m.fl., Genetic testing in the workplace: Implications for public policy, Institute for public health genetics, Department of Economics, University of Washington 2000, s.38.
[43]William Mulholland, Genetic privacy and discrimination: a survey of state legislation, 39 Jurimetrics (1999) och Karen Rothenberg, m.fl., Genetic information and the workplace: Legislative approaches and policy challenges, 275 *Science* (1997) s.1756.

har emellertid Arbetsdomstolen slagit fast att vägran att genomgå vissa medicinska undersökningar *kan* vara giltigt skäl för uppsägning.[44] Det är osäkert i vilken grad dessa domslut kan generaliseras. Frågan har inte gällt gentester och domstolen fäste därtill stor vikt vid det särskilda syfte som i dessa fall motiverat arbetsgivarens begäran (säkerhetsfrågor). Det kan hursomhelst anses tveksamt om det finns ett rättsligt skydd för verkligt samtycke till hälsoundersökningar inom arbetslivet.

Men det är inte bara beroendeförhållandet till arbetsgivaren som riskerar att undergräva samtycket. Det har även hävdats att genetisk information är av den karaktären att ett informerat samtycke till gentestning i praktiken är omöjligt. Kritiken vilar på antagandet att genetisk information har en avsevärd komplexitet och att konsekvenserna av en gentest därmed är svåra att förutse. Att ge sitt samtycke är att acceptera ett förslag om en åtgärd men inte nödvändigtvis samtliga konsekvenser som åtgärden för med sig.[45]

Argumentet förstärks ytterligare av att följderna av att andra får kunskap om ens genetiska förutsättningar är svåra att förutse. Den person som ställs inför möjligheten att ge sitt samtycke har ingen möjlighet att förutspå hur andra människor omkring henne kommer att reagera på eller använda sig av den informationen. Synpunkten kan sammanfattas som att samtyckets värde bör stå i proportion till samtyckets räckvidd. Är det senare begränsat bör även det förra vara det.[46]

Bristerna i samtycket kunde naturligtvis undvikas genom ett generellt förbud mot förfrågningar som kunde innebära intrång i den anställdes genetiska integritet. Men då skulle inte den anställdes samtycke anses ha någon betydelse för huruvida en integritetskränkning ägt rum eller inte. Är den positionen rimlig?

Beroende på vilket argument som anförs mot samtycket — om det är beroendeförhållandet eller den genetiska informationen som anses vara problemet — skulle ett förbud innebära ett ifrågasättande av den fria avtalsrätten i sin helhet. Om samtycke i förhållandet till arbetsgivaren är en chimär när det gäller gentester kan vi även ifrågasätta möjligheten till samtycke i förhållande till andra aspekter av arbetsvillkoren. Borde inte slutsatsen därför vara att arbetstagarens integritet bäst värnas om alla delar av arbetsvillkoren regleras genom lag snarare än genom frivilliga avtal?

En sådan slutsats vore dock problematisk. Ty frågan är om demokratin helt kan bortse från värdet av medborgarens möjligheter att utöva självbestämmande — även i rollen som arbetstagare. Om vi helt underkänner möjligheterna till samtycke tycks vi också underkänna medborgarens förmåga att själv ta ställning till hur hon skall leva sitt

[44]Se t.ex. SOU 2002:18, s.171.
[45]Onora O'Neill, Informed consent and genetic information, 32 Philsoophy, Biology & Biomedical Sciences (2001) s.692.
[46]M. M. Burgess, Beyond consent: Ethical and social issues in genetic testing, 2 Nature Reviews: Genetics (2001) s.149. Se även SOU 1996:63, s.332.

liv. Demokratin förutsätter emellertid att individen har en sådan förmåga, att hon kan utöva ett mått av deliberativ autonomi. Därför finns det från demokratiska utgångspunkter skäl att erkänna arbetstagarens förmåga, så långt det är rimligt, att själv ta ställning till de förslag eller krav som en arbetsgivare kan tänkas ställa. Ambitionen att stärka skyddet för individens genetiska integritet kan inte innebära att vi helt bortser från hennes deliberativa autonomi.

5.2Maximera självbestämmandet?

Om vi accepterar att arbetstagarens deliberativa autonomi bör tas på allvar uppstår emellertid en annan möjlighet: att hävda att ett förbud mot att efterfråga gentester och genetisk information kunde stärka individens självbestämmande. Antagandet är att självbestämmande handlar om att ha tillgång till valmöjligheter och att genetisk information ofta kan begränsa de möjligheter som individen anser vara möjliga. Därför kunde arbetstagarens långsiktiga självbestämmande gynnas av ett förbud, även om det sker till priset av möjligheten att uttrycka sitt samtycke. Utgångspunkten för det resonemanget är uppfattningen att kunskap om genetiska anlag och om sannolikheten för framtida sjukdom i sig kan begränsa individens autonomi. Genetisk information har en särskild potential att informera oss om framtida hälsotillstånd, både för oss själva och för våra barn. Eftersom vissa genetiskt betingade sjukdomar är synnerligen allvarliga (t.ex. Huntingtons Chorea, Alzheimers och olika former av bröstcancer) är det möjligt att vetskapen om att man bär på anlag för en sådan sjukdom starkt påverkar ens liv. Vad som före testet framstod som en möjlighet (att gifta sig, skaffa barn, att göra karriär) kan efter beskedet te sig som en omöjlighet.[47] Att förbjuda samtycke till gentestning kunde därför vara ett sätt att värna arbetstagarnas framtida valmöjligheter.

I detta fall är det alltså inga för arbetsplatsen speciella omständigheter som skulle motivera förbudet. De skäl som här åberopas talar även mot användningen av gentester inom andra områden — till exempel den fria försäljningen av så kallade självtester.

Matti Häyri har emellertid kritiserat dessa argument utifrån distinktionen mellan *värdet* av att utöva självbestämmande och *rätten* till självbestämmande. Att vara en autonom och självbestämmande varelse är av grundläggande betydelse enligt de ideal som de klassiska liberalerna försvarade, till exempel Kant och Mill. Det är således eftersträvansvärt — kanske till och med en plikt — att odla sin individualitet (Mill) eller förmåga att göra autonoma val (Kant). Det finns följaktligen anledning att klandra dem som inte lever upp till dessa ideal. Och därmed kan det även finnas utrymme att klandra dem som använder gentester på ett sätt som begränsar människors autonomi och individualitet. Men som Häyri påpekar ansåg varken Mill eller Kant att en person som är klandervärd därmed fråntas rätten att själv be-

[47]Jansson s.4.

stämma över sitt liv. Från liberala utgångspunkter är individens rätt till självbestämmande inte beroende av att hon inser det önskvärda i och anammar idealet om individualitet och personlig autonomi. Häyri menar således att vi måste avvisa argumentet att ett förbud av gentester bör införas för att öka individens självbestämmande.[48]

Häyris resonemang har många förtjänster men riskerar att anta ett alltför liberalt — och därför sekteristiskt — perspektiv. Den betydelse som demokratin fäster vid medborgarens deliberativa autonomi härrör inte från någon övergripande lära (i det här fallet en liberal sådan) om individens naturliga rätt till självbestämmande.[49] Demokratin värdesätter självbestämmandet eftersom den värdesätter den politiska jämlikheten och möjligheten för medborgarna att ta ställning till och överväga frågor av betydelse för henne. Slutsatsen blir förvisso snarlik Häyris, men utgångspunkten är en annan.

Argumentet mot att med lagstiftning maximera möjligheterna till personligt självbestämmande är att demokratin inte med nödvändighet ser detta som värdefullt. Demokratin bör förvisso respektera medborgarens deliberativa autonomi. Men den deliberativa autonomin är inte en norm för den enskildes beteende, livsstil och dygder. Den är en princip som reglerar förhållandet mellan det allmänna och den enskilde och som innebär att varje medborgare bör betraktas som en myndig och självbestämmande individ. Utifrån antagandet att medborgarens deliberativa autonomi bör respekteras kan vi därför inte dra slutsatsen att den enskilde bör påverkas att bete sig på något bestämt sätt.

5.3Självbestämmandets gränser

Frågan måste nu ställas om det är rimligt att uteslutande betrakta genetisk integritet som en fråga om självbestämmande. Det är som vi sett en vanlig ståndpunkt att kroppen anses ha en särskild värdighet som inte kan reduceras till en fråga om individens självbestämmande. Gentester kunde därmed utgöra ett integritetskränkande ingrepp oavsett arbetstagarens grad av samtycke.[50] Den möjligheten tycks till exempel vara utgångspunkten för regeringsformens stadgande om skydd mot ”påtvingade kroppsliga ingrepp” (RF 2:6).

Om den synpunkten skall vara relevant ur rättslig synpunkt måste det först klargöras huruvida gentester alls utgör *kroppsliga ingrepp*. Det finns till exempel ännu inga rättsfall som klargör huruvida RF 2:6 omfattar gentester. Av förarbeten och senare rättsfall framgår att alkoholtest, blodprovstagning och fingeravtryck anses utgöra ”påtvingade

[48]Matti Häyri, Commercial genetic testing and the right to know, Playing God. Essays on Bioethics, Helsinki 2001 s.115 ff.
[49]Rawls 1993, s.77 ff.
[50]Mark Rothstein, The law of medical and genetic privacy in the workplace, i Mark Rothstein (red.), Genetic secrets. Protecting privacy and confidentiality in the genetic era, New Haven s.286.

kroppsliga ingrepp". Det faktum att urinprov inte betraktas som ett sådant utgör ett uppmärksammat undantag.[51]

Skillnaden i bedömningen av dessa former av ingrepp kunde möjligen motiveras utifrån graden av kroppskontakt.[52] Ett urinprov är trots allt den enda av nämnda tester som inte förutsätter fysisk kontakt mellan provtagare och patient. Om graden av kroppskontakt vore avgörande skulle följaktligen en del gentester *inte* omfattas av regleringen eftersom gentester kan utföras på kroppsvätskor (t.ex. saliv) som en person själv kan lämna ifrån sig (liksom är fallet med urinprov). I många fall är dock blodprov nödvändiga för att genomföra en gentest. En del gentester kan därför rimligen betraktas som kroppsliga ingrepp i denna mening.

Nästa steg blir att ge en trovärdig motivering till varför det kroppsliga ingrepp som gentester utgör skulle betraktas som *påtvingat*. Hur kan vi argumentera för att kroppens integritet är av ett slag som inte självbestämmandet rår på?

Ett sätt är att argumentera för betydelsen av att vår kropp inte är offentligt tillgänglig för andra. Intrång som upplevs som kränkande skulle skada vår självkänsla. Det rättsliga skyddet för den kroppsliga integriteten skulle alltså vara ett skydd mot den skam och förnedring som många upplever när andra får tillgång till det som tillhör vår kropp. En liknande synpunkt har motiverat kritik mot att lagstiftaren inte betraktar urinprov som påtvingade kroppsliga ingrepp enligt RF 2:6. Wiweka Warnling-Nerep har påpekat att utlämnandet av urinprov kan *upplevas* som lika eller mer kränkande som blodprovstagning.[53] Därmed skulle den grad till vilken ett ingrepp upplevs som kränkande avgöra huruvida det bör betraktas som "påtvingat" eller inte.

En invändning är emellertid att detta ställer orimliga krav på integritetslagstiftningen. Ett integritetsskydd som utformas med syfte att eliminera varje upplevelse av intrång är svårt att föreställa sig. Vad olika människor upplever som kränkande varierar i hög grad. Därtill kommer att variationerna över tid säkerligen är betydande. Attityderna till ny teknik förändras ständigt.

Men det är inte enbart av pragmatiska skäl som argumenten för den kroppsliga integriteten inte uteslutande kan göras beroende av vad olika individer upplever som kränkande. Ur demokratisk synpunkt är det uppenbart att vissa kränkningar är allvarligare än andra. Särskilt allvarliga är kränkningar som riskerar att undergräva människors tilltro till sin egen förmåga att påverka samhället och som därför undergräver deras status som jämlika medborgare.

[51]Se SOU 2002:18, s.163, Rynning s.100 ff. och Wiweka Warnling-Nerep, Påtvingat kroppsligt ingrepp' (RF 2:6) och JO:s rättsvägledande funktion, SvJT (2002) s.34–39.

[52]I grundlagsmotiven angavs skadevållande ingrepp, kroppsbesiktning (vilket inkluderar vissa medicinska undersökningar) och kroppsvisitation som exempel på påtvingade kroppsliga ingrepp. SOU 1975:75, s.356 ff.

[53]Warnling-Nerep s.22.

Jag knyter således an till de resonemang som tidigare förts om den status och självrespekt som det demokratiska medborgarskapet förutsätter. Utgångspunkten är att demokratin tillerkänner varje medborgare en särskild status i egenskap av fullvärdig medlem av den politiska gemenskapen. Därmed förbinder sig demokratin att värna den självrespekt som förknippas med jämlikhet i status. Om vi betraktas som jämlikar måste vi även ha förmågan att själva betrakta oss som jämlikar.

Från den utgångspunkten kan dock inte alla integritetskränkningar anses vara lika betydelsefulla. Skälen att förhindra kränkningar av den kroppsliga integriteten är starkare om de har ett nära samband med möjligheterna till politiskt engagemang. Kroppsvisitationer vid väl avgränsade tillfällen kan betraktas som mindre allvarliga än om de daglien genomförs på ett godtyckligt sätt. Vissa sammanhang kan alltså anses som mer centrala än andra för den medborgerliga självrespekten.

Utifrån den iakttagelsen blir det betydelsefullt att uppmärksamma integritetsskyddet inom arbetslivet. På arbetsplatsen vistas vi dagligen och arbetsplatsen är av stor betydelse för formandet av människors politiska resurser. På arbetsplatsen befordras kunskaper om samhället och där äger politiska diskussioner rum. Om användningen av medicinska tester på arbetsplatsen leder till att människor utestängs från arbetslivet leder det följaktligen till att deras politiska resurser begränsas.

Ett mer avgörande skäl är ändå att det är inom arbetslivet som individen får konkreta erfarenheter av sin ställning i samhället. Människors självrespekt formas i hög utsträckning av hur hon upplever att andra värderar och betraktar henne. Avgörande för medborgerlig självrespekt är således att individen inte ständigt utsätts för kränkningar i vardagen. Eftersom arbetslivet för många tillhör vardagen utgör förekomsten av integritetsintrång där ett hot mot medborgarnas självrespekt. Ett starkt integritetsskydd är därför särskilt viktigt inom arbetslivet.

Men RF:s skydd mot påtvingade kroppsliga ingrepp gäller enbart ”gentemot det allmänna”, alltså endast i förhållande till offentliga myndigheter. Skälet till att ge medborgaren ett särskilt starkt integritetsskydd i detta avseende klargörs inte i förarbetena. En inte långsökt motivering är emellertid att kränkningar som utförs av en myndighet skulle drabba medborgarnas självrespekt i särskilt hög grad. Kränkningar som sanktionerats av en enskild myndighet eller tjänsteman kan uppfattas som sanktionerad av de offentliga institutionerna som helhet. Den drabbade får en bild av att myndigheterna förnekar henne statusen som jämlike vilket innebär en betydande förlust av självkänsla.

Som förmedlare av konkreta erfarenheter av betydelse för självkänslan ligger arbetslivet förmodligen inte långt efter de offentliga

myndigheterna. Givet att så är fallet måste vi därför ifrågasätta den skarpa åtskillnaden mellan offentliga och privata arbetsgivare i skyddet för den kroppsliga integriteten. Utifrån principen om medborgerlig självrespekt synes det finnas anledning att skärpa rätten till kroppslig integritet till att omfatta *hela* arbetslivet. Om än från andra utgångspunkter tycks den slutsatsen harmoniera väl med innehållet i den förslagna Lagen om genetisk integritet.[54]

6.Slutsatser

Den fråga vi har diskuterat är om kommersiella gentester borde förbjudas eller inte — i enlighet med Europarådets konvention. Utgångspunkten har hela tiden varit att utröna om ett principiellt svar kan ges om vad den personliga integriteten kräver. I den meningen har diskussionen varit avsiktligt inskränkt. Det kan vara nödvändigt att även ta hänsyn till andra värden i en fullständig bedömning av hur lagstiftningen bör utformas.

En iakttagelse är att en rad motstridiga uppfattningar har framförts om den genetiska integritetens innehåll och behov av rättsligt skydd. Den slutsats jag argumenterat för är att genetisk integritet kan motiveras utifrån demokratisk synpunkt. Den deliberativa autonomi och jämlikhet i status som demokratin erkänner hos varje medborgare ger oss skäl att värna individens genetiska integritet. För att illustrera implikationerna av det argumentet diskuterades sedan frågan om arbetstagarens rätt till genetisk integritet på arbetsplatsen. Slutsatsen är i det fallet att det finns skäl som talar för ett stärkt skydd för de anställdas integritet inom den privata sektorn motsvarande det som gäller för de offentliganställda.

[54]SOU 2004:20, s.49 f.