

Mulige problemer ved tegning af forsikring bekymrer patienter, der henvises til genetisk rådgivning

Birgitte Rode Diness^{1,2} & Line Bune Juhl³

Samfundsudviklingen generelt har gjort os tiltagende afhængige af at kunne blive forsikret. Livsforsikring tegnes f.eks. ikke blot pga. et ønske om at sikre familien, men er ofte en forudsætning for at kunne melde sig ind i en pensionskasse eller blive godkendt til et huslån på almindelige vilkår. I Danmark anmoder forsikringselskaberne ofte rutinemæssigt om helbredsoplysninger ved tegning af livsforsikring, sundhedsforsikring og forsikring mod kritisk sygdom, og i takt med den stigende viden om sygdommes arvelighed får genetiske oplysninger en større og større betydning i denne sammenhæng.

Internationalt ses der eksempler på, at forsikringselskabers mulighed for at efterspørge helbredsoplysninger inklusive gentest og afvise ansøgere til basisforsikringer begrænses [1-3]. I Danmark er genetisk diskrimination i forsikringsammenhænge delvist forebygget ved forsikringsaftalelovens § 3a, hvori det fastsættes, at forsikringselskaber ikke må »anmode om, indhente eller modtage og bruge oplysninger, der kan belyse en persons arveanlæg og risiko for at udvikle eller pådrage sig sygdomme, herunder kræve undersøgelser, som er nødvendige for at tilvejebringe sådanne oplysninger«. Selskaberne må altså ikke spørge om risikoen for fremtidig sygdom, men må gerne anmode om og anvende oplysninger om nuværende eller tidligere helbredstilstand hos såvel forsikringstager som dennes familie [4].

Formålet med forbuddet er at beskytte patientens ret til ikkeviden [5]. Man ønsker ikke at ende i et scenarie, hvor alle tvinges til at underkaste sig en kortlægning af hele arvemassen som forudsætning for overhovedet at kunne tegne forsikring, eller at personer med mulig disposition for f.eks. Huntingtons sygdom skal føle sig presset til at få foretaget en prædiktiv test, hvis de eller deres slægtninge har behov for forsikring. Adgangen til at inddrage familieanamnesen betyder, at personer, der er raske, men har en familieanamnese, der kan tyde på, at en eller flere slægtninge har en arvelig sygdom, kan opleve vanskeligheder i forbindelse med at tegne forsikring. Forbuddet mod at benytte resultaterne fra en prædiktiv gentest indebærer, at medlemmer af »risikofamilier« ikke har mulighed for at fremlægge resultaterne fra en eventuel »frifindende« genetisk test for forsik-

ringsselskabet i de tilfælde, hvor familieanamnesen medfører forringede tegningsmuligheder. Dette til trods for at personer, der ved prædiktiv test er fundet ikke at bære familiens mutation, har samme sygdomsrisiko som baggrundsbefolkningen. Det diskuteres med mellemrum, om den nuværende danske retsstilling på området er rimelig. Som bidrag til denne diskussion har vi ønsket at belyse, om bekymring for konsekvenser for forsikringstegning reelt forekommer blandt danske patienter, og om det påvirker deres adfærd.

METODE

Dansk Selskab for Medicinsk Genetik udsendte i maj 2013 et kort webbaseret spørgeskema. Linket blev udsendt til alle de af selskabets medlemmer, som havde en mailadresse registreret. Selskabet havde på daværende tidspunkt 242 medlemmer, heraf 142 læger. Alle læger og genetiske vejledere med regelmæssig patientkontakt i selskabet blev bedt om at besvare skemaet samt om at videresende linket til kollegaer, som arbejdede i andre specialer end klinisk genetik og mødte patienter til genetisk udredning og rådgivning.

Ifølge Sundhedsstyrelsen var der i 2012 26 klinisk aktive speciallæger i klinisk genetik. Et lignende antal var i uddannelsesstillinger. Vi anslår, at der på landsplan var 10-15 aktive genetiske vejledere. Hvor

KVALITETS- UDVIKLINGS- ARTIKEL

- 1) Klinikken Kennedy Centret, Rigshospitalet
- 2) Dansk Selskab for Medicinsk Genetik
- 3) Juridisk Institut, Aalborg Universitet

Ugeskr Læger
2014;176:V08130523



Genetisk rådgivning kan – under visse omstændigheder – påvirke fremtidige muligheder for forsikringstegning.
Foto: Jette Bune Rasmussen.

TABEL 1

Respondenternes selvrapporterede karakteristika. De anførte værdier er n.

| | | Uddannelsesår | |
|--|----|------------------|-----------------------|
| | | 2001, gennemsnit | 1969-2010, spændvidde |
| <i>Uddannelse</i> | | | |
| Læger | 41 | – | – |
| Genetiske vejledere | 5 | – | – |
| <i>Primært speciale</i> | | – | – |
| Klinisk genetik | 35 | – | – |
| Neurologi | 2 | – | – |
| Kardiologi | 3 | – | – |
| Oftalmologi | 3 | – | – |
| Kirurgi | 2 | – | – |
| Pædiatri | 1 | – | – |
| <i>Patienter pr. respondent set til genetisk udredning og rådgivning</i> | | | |
| Den seneste måned | – | 17 | 0-30 |
| Det seneste år | – | 143 | 0-300 |
| Karrieren i alt | – | 1.109 | 0-5.000 |

TABEL 2

Hyppigheden af de forskellige undersøgte fænomener. De anførte værdier er n (spændvidde).

| | Den seneste måned | Det seneste år | Karrieren i alt |
|--|-------------------|----------------|-----------------|
| Patient bekymret | 2,33 (0-50) | 16,7 (0-300) | 60,4 (0-1000) |
| Patient afstår fra test/ afbryder forløb | 0,14 (0-2) | 0,83 (0-6) | 3,4 (0-30) |
| Patient rapporterer om et konkret forsikringsproblem | 0,05 (0-2) | 0,59 (0-5) | 1,95 (0-10) |

mange læger herudover, der i væsentlig grad beskæftigede sig med lignende problemstillinger, er os ubekendt, men der er i de fleste specialer læger med specialinteresse og viden om arvelige tilstande inden for deres gren af medicinen.

Spørgeskemaet blev lavet ved brug af SurveyMonkey. Databehandlingen er lavet i Stata (SE), Statcorp, Texas.

RESULTATER

I løbet af en måned blev skemaet besvaret 46 gange. Det anvendte design muliggjorde ikke unik identifikation af respondenter, ligesom det ikke er muligt at spore, hvor mange der blev inviteret til besvarelse ved videresendelse af det udsendte link.

Respondenternes selvrapporterede karakteristika fremgår af **Tabel 1**. Femogtredive læger og genetiske vejledere med selvrapporteret primær beskæftigelse i

klinisk genetik besvarede skemaet, hvilket svarer til, at ca. halvdelen af de klinisk aktive læger og vejledere i specalet deltog i undersøgelsen.

Hyppigheden af de forskellige undersøgte fænomener fremgår af **Tabel 2**.

Respondenterne havde inden for den seneste måned tilsammen set i alt 42 patienter, som havde bekymringer vedr. forsikring, og der er i samme periode i svarene rapporter om i alt 728 konsultationer med genetisk indhold blandt de deltagende behandlere. Det svarer til en bekymret pr. 17 konsultationer.

Respondenterne har i alt 34 gange inden for det seneste år haft patienter, som afbrød eller afstod fra dele af den genetiske udredning pga. bekymringer vedr. forsikring. Der er i svarene rapporter om i alt 6.791 konsultationer med genetisk indhold blandt de deltagende behandlere i samme periode, svarende til, at en ud af 200 forløb ikke fuldførtes af denne grund.

I alt havde de deltagende behandlere kendskab til 86 sager, hvor patienter havde haft konkrete problemer med forsikringstegning.

DISKUSSION

Designet rummer ikke mulighed for at beskrive evt. selektionsbias, mht. hvem som har besvaret spørgeskemaet. Det er muligt, at læger, der har oplevet problemer med forsikringstegning, har været mere tilbøjelige til at svare, hvorfor rateberegningerne er behæftet med stor usikkerhed. I forhold til de reelle tegningsvanskeligheder er tallet formentlig en grov underestimering, idet kun en minoritet af de patienter, der oplever tegningsvanskeligheder, må formodes at underrette deres behandler derom. Undersøgelsens resultater dokumenterer dog, at problemet findes, selvom den reelle størrelse ikke kan vurderes.

Der rapporteres om 34 patienter, som inden for det seneste år afbrød behandlingen eller afstod fra test og angav frygt for forsikringsmæssige konsekvenser som årsag. Paradoksalt nok er det ofte selve den molekylærgenetiske undersøgelse, som vækker ængstelse, selvom gentesten er det eneste element af den genetiske udredning og rådgivning, som utvetydigt er uden betydning for fremtidige forsikringsmuligheder pga. forsikringsaftalelovens § 3a. Dette tyder på, at der måske er en manglende forståelse for lovgivningens indhold hos såvel patienter som behandlere. Patientens forhåndsviden om familieanamnesen kan i sig selv ofte medføre tegningsvanskeligheder, som ikke forværres af den genetiske udredning.

Udredningen kan dog i visse tilfælde have betydning for muligheden for at tegne forsikringer i fremtiden. Der kan f.eks. tilvejebringes ny viden om sygdom i familien, når gamle journaler indhentes, så patienten bliver bekendt med mere af sin familie-

anamnese og dermed forpligtet til at oplyse om dette ved udfærdigelse af helbredserklæring til forsikrings-selskabet. Udredning kan således medføre, at forsikring enten nægtes eller tilbydes på ringere vilkår.

Korrekt risikovurdering af raske personer forudsætter ofte, at der er foretaget relevant genetisk diagnostik hos familiens indekstilfælde, så man ved, hvilken mutation man skal undersøge slægtninge for. Det er derfor et problem for hele familien, hvis indekspersonen frarådes genetisk test eller afstår fra en sådan pga. bekymring for slægtnings muligheder for forsikringstegning. Det kan medføre upræcise risikovurderinger for slægtninge med både under- og overbehandling til følge.

Patienter, der opsøger genetisk rådgivning, søger at anvende deres viden om sygdom i familien til selv at holde sig raske, og rådgivningen resulterer ofte i henvisning til indicerede, evidensbaserede forebyggende tiltag. Derfor er det et problem for samfundet generelt, og det forekommer også uhensigtsmæssigt for forsikringsbranchen selv, hvis reguleringen bevirker, at risikopersoner forholdes indicerede tiltag med unødigt sygdom til følge. Vi får ikke udnyttet genetiken til at forebygge sygdom, hvis frygten for forsikringsmæssige problemer afholder patienter fra at opsøge og/eller fuldføre genetisk rådgivning og udredning.

KONKLUSION

Det at opsøge genetisk udredning, hvis der er ophobning af en mulig arvelig sygdom i familien, er en relevant og sundhedsfremmende handling. I øjeblikket er vi i en situation, hvor denne handling kan stille patienten ringere i fremtiden mht. forsikringstegning.

I medicinsk filosofi drøftes begrebet genetisk exceptionisme, hvorved forstås lovgivning, behandling og handlinger, der er baseret på den antagelse, at genetiske data er kvalitativt anderledes end andre typer data. Forsikringsaftalelovens § 3a er et eksempel herpå. Man kan spørge sig selv, om de problemer, der ses i forbindelse med forsikringstegning og genetiske test, er særegne for genetik. Det gælder jo for udredning inden for alle specialer, at undersøgelserne kan lede til påvisning af risiko eller sygdom, og at påvist risiko eller sygdom kan ændre mulighederne for fremtidig forsikringstegning.

Der eksisterer os bekendt ikke systematiske undersøgelser af, hvorvidt bekymring for mulighed for forsikringstegning har betydning for danskernes sundhedsadfærd generelt eller inden for genetik specifikt. I nærværende studie godtgøres, at den inverse incitamentstruktur, hvor den hensigtsmæssige adfærd straffes, i hvert fald inden for det genetiske virkefelt har betydning for konsultationsprocessen.

Et øget oplysningsniveau blandt både behandlere og befolkning kan muligvis medvirke til at undgå misforståelser og dermed optimere det sundhedsmæssige udbytte af de mange nye muligheder inden for genetisk udredning og diagnostik. Samtidig er tiden måske moden til, at vi på det mere overordnede plan overvejer, om den nuværende regulering i alle tilfælde har ramt det rette niveau med hensyn til patientbeskyttelse.

KORRESPONDANCE: Birgitte Rode Diness, Klinikken Kennedy Centret, Rigshospitalet, Gl. Landevej 7, 2600 Glostrup. E-mail: Birgitte@diness.dk

ANTAGET: 9. januar 2014

PUBLICERET PÅ UGESKRIFTET.DK: 24. marts 2014

INTERESSEKONFLIKTER: ingen. Forfatterens ICMJE-formularer er tilgængelige sammen med artiklen på Ugeskriftet.dk

LITTERATUR

1. Joly Y, Ngueng FJ, Simard J. Genetic discrimination and life insurance: a systematic review of the evidence. *BMC Med* 2013;11:25.
2. Socialdepartementet, Sverige. Lag (2006:351) om genetisk integritet m.m., 2 kap., 2 §.
3. Association of British Insurers, Storbritannien. Concordat and Moratorium on Genetics and Insurance, 2011.
4. Bekendtgørelse nr. 999 af 5/10-2006 af lov om forsikringsaftaler.
5. Afsnit 2.3. i de almindelige bemærkninger i LSF 163 af 5. februar, 1997 (Forslag til Lov om ændring af lov om forsikringsaftaler og lov om tilsyn med firmapensionskasser (Forbud mod anvendelse af vise helbredsmæssige oplysninger ved tegning m.v. af forsikringer og pensioner)).