

om der er åbnet for en for vidtgående adgang til at videregive oplysninger uden patientens reelle informerede samtykke.

Der har været alt for mange eksempler på, at en diagnose og en karakteristik af en patient har fulgt vedkommende gennem utrolig mange år og igennem utrolig mange institutioner, uden at den pågældende har haft mulighed for at få en ny og frisk og objektiv vurdering fra en anden sundhedsperson.

Derfor er det afgørende, at man sikrer patientens ret til så at sige at få gjort rent bord og få sagt nej til, at en efter patientens opfattelse helt misvisende diagnose eller vurdering af patienten som person ikke følger den pågældende patient, hvis han eller hun ikke selv ønsker det.

Med hensyn til unges selvbestemmelse er vi principielt positive over for at indføre den for de 15-17-årige, men ligesom andre har givet udtryk for, synes vi, det er en svær problemstilling, og især når det drejer sig om at nægte at modtage blod, synes jeg, der er grund til at kigge nærmere på det under udvalgsbehandlingen.

Endelig vil jeg nævne spørgsmålet om, hvorvidt lovforslaget har taget højde for, om Danmark får tilpasset sig de forskellige internationale konventioner om patientrettigheder, som vi har tilsluttet os. Og jeg skal bare nævne tre forhold, som vi ønsker at kigge nærmere på under udvalgsbehandlingen:

For det første er der spørgsmålet om inddragelse af borgerne i sundhedsvæsenets planlægning og tilrettelæggelse, som fremgår af Amsterdamkonventionen.

Der kan selvfølgelig være stor diskussion om, hvordan man gør det, men vi synes, det er en rigtig tanke at tage med i overvejelserne.

For det andet er der spørgsmålet – som jeg kort har berørt – om patienters mulighed for at få opdateret eller slettet i deres egne journaler.

Og endelig er der spørgsmålet om retten til at få en såkaldt second opinion, altså en anden sundhedspersons vurdering af ens situation.

Det er klart, at vi her kommer ind i en afvejning mellem ressourcehensynet og patientens retssikkerhed, men vi synes, det er en sag, der er værd at overveje.

Så vi er altså grundlæggende positive over for lovforslaget, men vil under udvalgsbehandlingen undersøge, om der ikke er en række punkter, som skal strammes op med henblik på at sikre så stor og reel selvbestemmelse for patienterne som overhovedet muligt.

### Vibeke Peschardt (RV):

Det er et vigtigt lovforslag, der er blevet fremsat her, og lovforslaget beskriver også, hvad formålet med loven er, og det er at sikre patienternes værdighed, integritet og selvbestemmelse.

Lovforslaget samler patienternes formelle rettigheder i systemerne i én lov.

Der findes dog en parallel lov, der i øjeblikket er til revision her i Folketinget, nemlig psykiatriloven, som fastlægger nogle rammer for psykiatriske patienters retsstilling i særlige situationer.

Det drejer sig om, at man kan blive nødt til at frihedsberøve psykiatriske patienter på en særlig måde, og det er bl.a. af historiske grunde, at man ikke har denne lovgivning med her.

Det er også vigtigt at sige, hvad lovforslaget her ikke regulerer:

Forslaget handler ikke om materielle rettigheder, dvs. retten til behandling inden for bestemte tidsrum, kvaliteten af behandlingen osv. Og det er gjort fuldstændig klart i lovforslagets titel, at det her handler om patienters retsstilling, altså om patienten i systemet.

Der er også grund til at nævne, at Europarådet i november 1996 har vedtaget en konvention om beskyttelse af menneskerettigheder og menneskelig værdighed i forbindelse med anvendelse af biologi og bioteknisk lægevidenskab.

Konventionen indeholder en regulering af alle centrale problemstillinger inden for patientrettighedsområdet såsom information, samtykke, beskyttelse af personer, der mangler evnen til at give samtykke, beskyttelse af privatlivet, regler for videregivelse af helbredsoplysninger osv.

Lovforslaget her er bygget meget klart op, synes jeg, og det forenkler og anskueliggør den nødvendige regulering, der må være i forholdet mellem patienten og systemet. Og der opstilles klare regler for, hvad patienterne skal informeres om, nemlig helbredstilstanden, behandlingsmulighederne og risikoen for komplikationer og bivirkninger. Og så står der, at patienterne skal informeres hensynsfuldt.

Jeg tror, det er første gang, jeg i en lovgivning har set, at man kan lovgive om hensynsfuldhed, men det er ikke desto mindre flot nok.

Når patienten således er informeret, skal patienten også give sit samtykke til behandlingen, og det kan ske ved, at man skriftligt eller mundtligt eller stiltiende siger ja – bare det, at