

»Vil ministeren på baggrund af Kyotoprotokol-  
len redegøre for regeringens nationale og inter-  
nationale strategi for at sikre kloden mod en  
uacceptabel udledning af drivhusgasser, især  
CO<sub>2</sub>?«

(Forespørgsel nr. F 39).

Medlemmer af Folketinget Poul Nødgaard (DF),  
Kristian Thulesen Dahl (DF), Ole Donner (DF)  
og Pia Kjærsgaard (DF) har meddelt mig, at de  
ønsker at stille følgende forespørgsel til inden-  
rigsministeren og miljø- og energiministeren:

»Hvilke oplysninger kan regeringen give om  
borgernes mulighed for frit at kunne bebo deres  
sommerhus hele året rundt?«

(Forespørgsel nr. F 40).

Undervisningsministeren (Ole Vig Jensen) har  
meddelt mig, at han ønsker i henhold til forret-  
ningsordenens § 19, stk. 4, at give Folketinget  
en skriftlig:

Redegørelse om de videregående uddannelsers  
institutionelle struktur.  
(Redegørelse nr. R 11).

Eksemplarer vil blive omdelt, og redegørelsen  
vil blive optaget i Folketingstidende.

Jeg foreslår, at forhandlingen om denne rede-  
gørelse finder sted fredag den 20. februar 1998.  
Hvis ingen gør indsigelse, betragter jeg dette  
forslag som vedtaget. (Ophold). Det er vedta-  
get.

Den første sag på dagsordenen var:

**1) Spørgsmål om fremme af forespørgsel nr.  
F 36:**

**Forespørgsel til statsministeren, økonomimi-  
nisteren og finansministeren [om den færøske  
banksag].**

Af Pia Gjellerup (S), Ivar Hansen (V), Hans  
Engell (KF), Aage Frandsen (SF), Bjørn Elmquist  
(RV), Kirsten Jacobsen (FP), Frank Aaen (EL),  
Peter Duetoft (CD) og Kristian Thulesen Dahl  
(DF).

(Forespørgslen anmeldt 20/1 98).

**Formanden:**

Hvis ingen gør indsigelse mod fremme af den-  
ne forespørgsel, betragter jeg Tingets samtykke  
dertil som givet. (Ophold). Det er givet.

Den næste sag på dagsordenen var:

**2) Første behandling af lovforslag nr. L 128:  
Forslag til lov om patienters retsstilling.**

Af sundhedsministeren (Birte Weiss).

(Fremsat 10/12 97).

Lovforslaget sattes til forhandling.

**Forhandling**

**Lone Møller (S):**

Det er ikke så mange år siden, at patienter var  
fuldstændig uden indflydelse på beslutningen  
om, hvilken form for behandling der skulle  
iværksættes af lægen, hvis man blev syg. Man-  
ge var end ikke helt klar over, hvad der skulle  
ske, for slet ikke at tale om, at der måske var  
flere muligheder for behandling end netop den,  
som lægen besluttede. I mange situationer var  
det endda særdeles upassende, hvis patienter  
eller pårørende stillede for mange spørgsmål.

Sådan er det heldigvis ikke mere. Patienter er  
efterhånden mere og mere opmærksomme på  
patientrettigheder, og med dette lovforslag  
tager vi endnu et skridt på vejen i forbindelse  
med retssikkerheden.

I Danmark har vi ikke hidtil haft en samlet  
lov om patientrettigheder, og stort set alle  
høringsberettigede på denne lov, og det er rig-  
tig mange, har i deres høringssvar været posi-  
tive og givet udtryk for, at det er en god idé at  
samle patienternes grundlæggende rettigheder i  
en lov.

Loven indeholder en række allerede eksiste-  
rende regler, nogle nye regler og præciseringer  
og uddybninger af komplicerede og følsomme  
områder. Formålet med loven er at sikre, at  
patienternes værdighed, integritet og selvbe-  
stemmelsesret respekteres.

Som patient får man nu lovfæstet retten til  
informeret samtykke. Det vil sige, at ingen syg-  
domsbehandling kan indledes eller forsættes  
uden patientens samtykke. Kravene til informa-  
tion er samtidig blevet styrkede og uddybede.

Fremover vil sundhedspersonen være forpligtet til at give den nødvendige information på et grundlag, hvor der er sikkerhed for, at patienten forstår og kan beslutte sig for og acceptere et behandlingstilbud ud fra informationen.

Det er jo logik, vil nogle formentlig sige, men erfaringerne viser, at det ofte kan være vanskeligt for sundhedspersonen at give den tilstrækkelige information og give den på en så hensynsfuld og pædagogisk måde, at budskabet bliver opfattet korrekt af patienten. Ofte vil patienten være i en så svækket og sårbar situation, at det kan være vanskeligt for vedkommende at overskue sin sygdom og helbreds-situation. Desuden er mange patienter stadig uvant med at stille krav til sundhedssystemet og får derfor ofte ikke formuleret deres bekymringer og ønsker til behandling.

Dette forslag beskriver ret detaljeret, hvordan og om hvad sundhedspersonen skal informere. Særlig grundig information skal gives, når der er en nærliggende risiko for alvorlige komplikationer og bivirkninger.

Som noget nyt får patienter, der er fyldt 15 år, en selvstændig kompetence til at træffe beslutning om behandling. Forældrene skal modtage den samme information som den unge og inddrages i den unges stillingtagen. Udgangspunktet er, at unge skal være modne og fornuftige nok til at afgøre helbredsspørgsmål og også spørgsmål om liv eller død. Kun hvor den unge ikke forstår konsekvenserne af sin stillingtagen, bør beslutningen overgå til forældrene.

Jeg synes, det er rigtigt, at unge, modne mennesker får retten til selv at bestemme, hvilket også er gældende i andre forhold og i regler, som man har i flere andre nordiske lande. I øvrigt er jeg overbevist om, at der i langt de fleste tilfælde vil være enighed om den unges og forældrenes stillingtagen.

For patienter, der varigt mangler evnen til at give samtykke, bliver der nu rettet op på en længe eksisterende mangel i vores patientret. Nu indføres der regler, hvor nærmeste pårørende får kompetence til at give samtykke i patienternes interesse på patienternes vegne. Findes ingen nærmeste pårørende, skal en anden neutral sundhedsperson give tilslutning til behandling, før den kan iværksættes.

Lovforslaget indeholder desuden regler om en række særlige situationer, hvor det er nødvendigt at fastlægge mere detaljerede reguleringer af selvbestemmelsesretten. Reglerne om

livstestamente er blevet moderniseret, og sundhedspersonernes pligt til at kontakte Livstestamenteregisteret er præciseret.

Tavshedspligt og adgang til at videregive helbredsoplysninger er et særlig følsomt område. Også disse regler er uddybet og slået fast i loven.

Tiden tillader desværre ikke, at jeg kommenterer på alle områder, men jeg mener, at vi med denne lov klart får styrket patienters retsstilling, og jeg ser frem til et positivt og grundigt udvalgsarbejde. Socialdemokratiet kan med glæde støtte dette forslag.

### Jens Vibjerg (V):

Venstre kan ikke i dag sige ubetinget ja til forslaget, men hensigten med loven støtter Venstre. Det, at man betragter patienter som individuelle mennesker og ikke bare som numre i systemet, lægger vi i Venstre meget vægt på.

Det er ligeledes utrolig vigtigt, at patienten er velinformeret om sin sygdom, behandlingsmuligheder og risici og dermed får kvalificeret mulighed for at påvirke et behandlingsforløb, ja, at man reelt har mulighed for at træffe egne valg.

Jeg synes, det er vigtigt, at vi med loven klarer forholdet mellem ansatte i sundhedssektoren og patienterne, og at vi sikrer patientrettighederne. For at sikre, at patienten også forstår informationen, er det vigtigt at satse både på den skriftlige og på den mundtlige information. Det må også være vigtigt, at patienten sikres mulighed for at skrive sin egen opfattelse af sygdomsforløbet ind i sin egen journal.

Jeg har et vigtigt spørgsmål, som jeg gerne vil have ministerens svar på, nemlig om begrebet fyldestgørende information. Indeholder det begreb en klar besked om, hvor velfungerende et hospital er med hensyn til et bestemt indgreb i forhold til andre hospitaler? I et system med frit sygehusvalg og fyldestgørende information hører også oplysninger om, hvorvidt et andet sygehus er bedre, så man har mulighed for at vælge netop det hospital, der er bedst til den pågældende lidelse.

En sådan oplysning kan ud over at være relevant information for den enkelte patient også være med til at højne kvaliteten i sundhedssektoren. Oplysning om, hvor man får den bedste behandling af den pågældende lidelse, vil utvivlsomt øge konkurrencen om at være bedst. De enkelte sygehuses kvalitet og den enkelte

speciallæges kvalitet bør være synlig for patienterne og de praktiserende læger.

Med hensyn til § 15, der handler om afvisning af at modtage blod, er det min og Venstres opfattelse, at man bør hæve aldersgrænsen fra 15 år til 18 år, forstået på den måde, at aldersgrænsen for pligten til at underrette kommunalbestyrelsen med henblik på, at børn og unge-udvalget kan træffe beslutning om, at den nødvendige lægelige undersøgelse eller behandling af barnet udføres med anvendelse af blod, forhøjes fra 15 år til 18 år, således at man op til 18 år kan rette henvendelse til børn og unge-udvalget.

Man kunne godt forestille sig, at nogle unge under 18 år vil ligge under for et pres fra forældrene og ikke være i stand til selvstændigt at træffe en beslutning. Jeg synes, at vi bør dyrke det spørgsmål grundigt i udvalget.

Når vi taler om patientrettigheder, vil jeg spørge ministeren: Hvor er så ventelistegarantien? Det må dog være en vigtig patientrettinghed, at man, når man har brug for behandling af en alvorlig sygdom, også kan komme under behandling uden at skulle vente i månedvis, ja, i halve og hele år. Det kan ikke være rigtigt.

Med disse ord vil jeg sige, at Venstre går positivt og konstruktivt ind i udvalgsarbejdet om dette lovforslag, og jeg håber selvfølgelig, at ministeren vil gå ind i det med samme positive holdning til vore synspunkter. Så skal vi nok få en god lov ud af det.

#### **Henriette Kjær (KF):**

I Det Konservative Folkeparti er vi tilfredse med, at patienters retsstilling nu klart præciseres samlet og overskueligt i en ny lov.

De patienter, vi møder i dag, er meget opmærksomme på den behandling, de får. De er interesseret i deres egen sygdom og ønsker derfor også klar information om, hvad man nu vil gøre ved dem og hvorfor.

Det er derfor godt, at man i § 6 slår helt fast, at ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke, og at patienten på ethvert tidspunkt kan tilbagekalde sit samtykke.

Det er også vores håb, at man vil leve op til lovens bestemmelser og intentioner og give sig god tid til at informere patienterne grundigt og under rolige forhold. Vi har hørt eksempler på, at patienter er blevet informeret om deres sygdom og videre behandling på seksmandsstuer, hvor alle de andre patienter har kunnet lytte

med. Den slags bør ikke finde sted. Man har krav på en vis fortrolighed, så patient og behandler opnår netop den fortrolighed, der er nødvendig, for at patienten kan føle sig tryk og derefter give sit samtykke.

For de patienter, der ikke selv kan give samtykke, kan de nærmeste pårørende eller værge give informeret samtykke. Det finder jeg er et godt og naturligt princip, som vi støtter.

Lovforslaget lægger op til, at patienter, der er fyldt 15 år, selv skal give informeret samtykke. Det er en meget svær problematik, for grundlæggende er det jo forældrene, der har ansvaret for deres børn, indtil de fylder 18 år. Jeg må derfor sige, at Det Konservative Folkeparti ønsker, at man opretholder forældrenes stilling som ansvarlig for børnene, indtil de fylder 18 år.

Langt de fleste familier respekterer jo deres store børns egne ønsker, og jeg tror ikke, det vil være de store konflikter, man vil opleve. Men så længe vi har myndighedsgrænsen på 18 år, mener vi også, man skal respektere forældrenes ansvar og pligter i forhold til børnene. I de enkelte tilfælde, hvor der kan opstå konflikter mellem de store børn og forældrene, må vi jo prøve at løse dem, og her kan vi muligvis finde en løsning, som også hr. Jens Vibjerg fra Venstre nævnte det. Vi vil i hvert fald prøve at udarbejde et ændringsforslag under udvalgsbehandlingen.

I lovforslagets § 12 gøres det helt klart, hvad sundhedspersonens ansvar er.

Det er godt med en præcisering, og det må også være rart for sundhedspersonen at have klare retningslinjer.

Bestemmelsen om patienters afvisning af at modtage blod finder Det Konservative Folkeparti rigtig.

Det er et godt princip, at afvisningen skal gives i forbindelse med den aktuelle sygdomssituation og baseres på information fra sundhedspersonens side om konsekvenserne af ikke at modtage blod.

Jeg har set Jehovas Vidners høringssvar, hvori de giver udtryk for, at de mener, at man bør tage afgørende hensyn til forhåndstilkendegivelser.

Jeg mener også, at man bør lade disse forhåndstilkendegivelser indgå i beslutningen om at modtage eller ikke modtage blod, men jeg mener ikke, at forhåndstilkendegivelserne skal være afgørende.

Så jeg synes sådan set, at formuleringen i loven er meget fin og afbalanceret.

Vi kan også tilslutte os bestemmelserne om livstestamenterne.

Jeg har på fornemmelsen, at aktindsigt bliver mere og mere benyttet, men jeg ved det ikke præcis. Det er i hvert fald mit indtryk, at folk gerne vil se, hvad ekspertisen har skrevet om dem og deres forhold, og det kan jeg godt forstå. Og man skal selvfølgelig have aktindsigt i videst muligt omfang. Det kan kun opfattes som positivt, at folk interesserer sig for deres eget liv.

Den indsigt håber jeg at patienterne nu er sikret med de bestemmelser, der er nedfældet i kapitel 4.

Jeg synes, bestemmelserne i kapitel 5 om tavshedspligt og videregivelse af helbredsoplysninger er et godt kapitel: Patienten er sikret, at følsomme oplysninger bliver i det lukkede sundhedsvæsens system, men samtidig behøver patienten ikke længere at give samtykke til, at hans journal fra hospitalet bliver sendt videre til den praktiserende læge, som naturligvis kan have brug for at kende til patientens sygdomsforløb.

Jeg synes derfor, bestemmelserne er med til at effektivisere sagsgangen og dermed behandlingen til gavn for patienten.

Jeg har været lidt tvivl om, hvorvidt disse bestemmelser i kapitel 5 også løser problemet med apotekers tavshedspligt med hensyn til dokumenteret misbrug af den medicin, der udleveres på apotekerne, men jeg kan forstå, at ministeren er indstillet på at udforme en lov specielt til at løse dette problem. Det var i hvert fald de meldinger, jeg hørte lige inden jul. Men da jeg er meget optaget af at få en løsning på det specifikke problem, vil jeg blive glad, hvis ministeren lige vil runde den problematik i sin besvarelse.

Men alt i alt er Det Konservative Folkeparti positivt over for forslaget, dog med en ændring af de 15-17-åriges samtykkeret.

#### **Jørn Jespersen (SF):**

Lovforslaget om patientrettigheder er jo langt hen ad vejen en sammenskrivning af ting, der i forvejen har været gældende eller er beskrevet andre steder, og som sådan er vi positive over for at få en samlet lovgivning om dem og over for at få fastslået nogle grundlæggende ting om patientrettigheder i en samlet lov.

Vi er meget stærkt tilhængere af princippet om informeret samtykke, og vi lægger afgørende vægt på patientens selvbestemmelse, og at det ikke er lægers eller andre sundhedspersoners traditioner, normer og skøn over, hvad der er til gavn for patienten, der er afgørende på tværs af patientens vilje i konkrete behandlingssituationer.

Vi er ikke helt sikre på, at princippet om det informerede samtykke er stærkt nok beskrevet i det foreliggende lovforslag. Efter vores opfattelse bør samtykket principielt være skriftligt i enhver sammenhæng.

Det er klart, at der kan være nogle praktiske grunde til, at det ikke altid er muligt, men vi synes, de formuleringer, der er om, at samtykket kan være mundtligt eller ligefrem stiltiende, nok er noget åbne, og det vil vi gerne arbejde lidt videre med under udvalgsbehandlingen for at se, om det er muligt at opnå en højere grad af præcision i formuleringerne på det punkt.

Vi lægger også afgørende vægt på, at den information, der ligger bag patientens samtykke til en given behandling, virkelig er fyldestgørende.

Her Jens Vibjerg var inde på, at det er vigtigt, at man får oplysning om andre behandlingssteder. Og jeg vil tilsvarende sige, at vi lægger meget vægt på, at informationen om alternative behandlingsmetoder også er fyldestgørende.

Der er nogle formuleringer i lovforslaget om det, men jeg synes, det er meget væsentligt, at det virkelig bliver oplyst, og at den formulering, der er om, at det skal være lægeligt forsvarlige alternativer, ikke betyder, at det er den enkelte læges skøn og vurdering af, hvad der er af mulige alternativer, som skal oplyses, der danner grundlaget for informationen, men at det bliver lidt bredere, sådan at patienten får en reel valgmulighed.

På samme vis er vi positive over for præciseringen af en lang række minimumsrettigheder i lovforslaget og lægger vægt på under udvalgsbehandlingen at sikre, at det ikke er rettigheder, som udhules af lægens skøn i de konkrete situationer.

Jeg skal medgive, at der kan være situationer, hvor et lægeligt skøn kan nødvendiggøre og retfærdiggøre en fravigelse af rettighederne, men det er afgørende, at der ikke bliver en alt for bred åbning for en fravigelse af minimumsrettighederne på grund af et lægeligt skøn.

Med hensyn til videregivelse af helbredsoplysninger er vi også en smule bekymrede for,

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

man indlægger sig til behandling er jo stiltiende at sige ja.

En meget vigtig side af den sag er, at man også skal have ret til at sige nej, og det er udtrykkeligt skrevet i lovforslaget, at der altså også er ret til at sige nej, og en meget vigtig retningslinje her er, at patienten på ethvert tidspunkt kan afbryde behandlingen eller sige: Jeg vil ikke være med mere.

Lovforslaget rummer en række for patienten vigtige retssikkerhedsmæssige muligheder og garantier.

Samtidig lægger forslaget op til en smidiggørelse af f.eks. udveksling og videregivelse af helbredsoplysninger inden for sundhedssystemet.

Det kan kun ske med patientens samtykke, og det er hovedreglen, men der er vigtige undtagelser herfra, når det gælder udveksling af oplysninger mellem forskellige sundhedsinstanser, sygehuse og praktiserende læger. Og det er for mig at se meget vigtigt at få reguleret netop det i en tid, hvor hele sundhedsvæsenet omstiller sig til elektroniske journaler m.v.

Der ligger jo en enorm rationaliseringsgevinst gemt i, at man kan sende udskrivningsbreve mellem amter eller til praktiserende læger, og derfor er det fint, at det er skrevet ind her, hvordan det kan foregå.

Og hvis der bliver videregivet oplysninger om patienter til andre formål end behandling, f.eks. forsikringsoplysninger eller lignende, kræves der samtykke.

Endelig gør lovforslaget op med nogle kontroversielle problemer, som fra tid til anden har påkaldt sig stor offentlig opmærksomhed:

En sultestrejkende eller person, der har fået klar information om konsekvenserne af sin handling, skal ikke kunne få afbrudt sin sultestrejke.

Der bliver åbnet for, at man kan afslå livsførelse liggende behandlinger.

Og Jehovas Vidner bliver nævnt indirekte i loven ved, at det gøres legalt at nægte at lade sig behandle med blodprodukter, såfremt patienten tydeligt er informeret om konsekvensen.

Alt i alt synes vi, det er et godt lovforslag. Det er godt, at tingene bliver samlet, og hvis patienter er interesserede i at vide, hvordan deres retsstilling er, er der faktisk et udmærket redskab her.

Vi kan støtte lovforslaget.

**Tom Behnke (FP):**

Jeg skal indledningsvis understrege, at Fremskridtspartiet betragter lovforslaget som et etisk forslag – ikke på alle punkter, men på en del punkter – og at vi derfor har besluttet at fritstille gruppens medlemmer. Men for mit eget vedkommende kan jeg sige, at jeg støtter forslaget hundrede procent og måske endda mere.

Jeg mener, at forslaget er et godt forslag, for det går i retning af at respektere den personlige frihed, det går i retning af at respektere patienterne og det, som patienterne ønsker, og det giver en øget retssikkerhed for patienterne.

Så for mit vedkommende kan jeg ikke se andet, end at det er et godt forslag, og forslaget vil modtage min stemme, når vi når frem til tredjebehandlingen.

Jeg synes, det er godt, at ministeren har taget hele området op på én gang og får det hele gennemarbejdet og revideret.

Og forslaget er meget gennemarbejdet. Bl.a. er patienternes informerede samtykke uddybet og styrket i forhold til den gældende retstilstand.

Jeg synes også, det er godt, at man nu sætter en aldersgrænse på 15 år for den selvstændige kompetence til at give informeret samtykke til behandling.

Der står selvfølgelig, at det skal være i samråd med forældrene osv., men jeg synes, det er på sin plads, at vi sætter den aldersgrænse på 15 år.

Jeg mener også, det er fint, at det bliver præciseret i lovforslaget, at hvis patienten ikke er i stand til at tage stilling til spørgsmålet, må de nærmeste pårørende have kompetencen til det.

Så er der elementet om respekt for en sultestrejkende:

Nu er der nok ikke så mange, der gør det, men når man gør det, er jeg da enig med ministeren og forslaget i, at hvis man er hundrede procent overbevist om, at man ved, hvad det er, man foretager sig, og kender konsekvenserne af det og det er ens ønske, skal det også respekteres.

Og med hensyn til afsnittet om afvisning af at modtage blod mener jeg også, at uanset om det er af religiøse årsager, et menneske har den holdning, at det ikke ønsker at modtage blod, eller det er af andre årsager, skal det respekteres, så længe den pågældende ved, hvad det er, han eller hun foretager sig. For ellers kommer man jo pludselig i det dilemma, at man skal tvangsbehandle den pågældende, og så må man

jo erklære vedkommende sindssyg, og man kan jo ikke ligefrem erklære en person, der har en anden religiøs opfattelse, end man selv har, sindssyg bare af den årsag.

Så hvis folk ved, hvad det er, de foretager sig, hvad det er, de siger og gør, er man simpelt hen nødt til at respektere det.

Jeg synes også, det er godt, at vi får præciseret bestemmelserne vedrørende smertestillende medicin til uafvendeligt døende, for netop på det område har der jo været en lang diskussion om, hvorvidt man skal give en patient en bestemt medicin, selv om man faktisk ved, at medicinen kan være fremskyndende for dødstidspunktet, og om det er rimeligt, at man gør dét. Og jeg synes, det er en fin og afbalanceret måde, ministeren har fået det formuleret på i forslaget, så det er vi – eller i hvert fald jeg selv – helt enige i.

Reglerne om livstestamente præciseres, og det synes jeg også er en god idé, specielt fordi det jo vil animere mange flere til rent faktisk at få oprettet et livstestamente, for det vil jo gøre det meget nemmere den dag – forhåbentlig først om mange år – hvor man kommer i en situation, hvor det kan være nødvendigt at tage hensyn til det.

Det, jeg godt kunne mangle lidt i forslaget, er en mulighed for at ændre oplysningerne, hvis det er sådan, at man mener, der er registreret noget forkert om ens person. Det sker jo fra tid til anden, at der bliver stillet en forkert diagnose, og med det nuværende system er det meget, meget svært at få ændret så meget som et komma og næsten umuligt overhovedet at få slettet oplysninger i registrene. Her synes jeg nok, ministeren er sprunget over, hvor gærdet er lavest, og jeg kunne godt tænke mig, hvis vi under udvalgsbehandlingen kunne styrke forslaget på det punkt, så det bliver således, at hvis der er registreret noget, som er forkert eller kan diskuteres, kan det som et minimum blive ændret og helst helt slettet, hvis det er forkerte informationer.

Det sidste punkt, jeg også synes, jeg vil nævne her, er jeg helt på det rene med for så vidt ikke har noget med forslaget her at gøre. Forslaget præciserer jo patienternes retsstilling, men jeg kunne alligevel godt tænke mig, at vi i hvert fald fik en diskussion om ventelistegarantierne. Én ting er jo, at man på denne måde sikrer patienternes retsstilling, når de først er inde i behandlingssystemet, men hvad med alle de patienter, som end ikke er nået ind i behand-

lingssystemet, fordi de står på ventelister? Jeg synes, hele ventelisteproblematikken fortjener samme grundige behandling, som ministeren har givet retssikkerheden i forslaget her.

Som sagt er vi i Fremskridtspartiet fritillede, men jeg støtter lovforslaget 100 pct.

#### **Bruno Jerup (EL):**

Enhedslisten er positiv over for sundhedsministerens forslag til lov om patientens retsstilling, selv om vi synes, der er nogle mangler.

Lovforslaget samler bl.a. en række regler, der i dag findes spredt i flere love, og det er jo altid godt for alle parter, at reglerne samles, fordi de så bliver mere overskuelige. Derudover er der en række ændringer, som flere ordførere har været inde på, og jeg vil i den korte tid, der er til rådighed, prøve at tage nogle af de problemstillinger op, som trods alt stadig er tilbage, og som jeg mener vi skal arbejde med i udvalget.

Som det klart fremgår af bemærkningerne, har ministeren undladt at medtage en række substansrettigheder på patientområdet som f.eks. maksimale ventetider på ventelister, sikring af ordentlige personalenormeringer og fysiske rammer og den slags. Det er tydeligvis et bevidst fravalg, at ministeren holder sig til patienternes retsstilling, men det er dog en tilsnigelse at sige, at forslaget kun handler om patienternes retsstilling, for faktisk handler det i en vis udstrækning også om lægernes retsstilling, nemlig i de situationer, hvor lægen kan komme i klemme på grund af patienternes valg. Vi synes sådan set, det kunne være udmærket, hvis man kunne få den side af sagen med, der handler om – skal vi sige – de fysiske forhold og patientens omgivelser og ikke kun om selve personen.

En stor mangel ved lovforslaget er, at det ikke forholder sig til, hvilke ressourcemæssige konsekvenser det får, at kommunikationen mellem patienterne skal være således, at patienterne får alle relevante oplysninger, at der finder en dialog sted, som giver patienten mulighed for selv at vælge til og fra, og at patienten beskyttes imod, at der flyder oplysninger rundt inden for de forskellige dele af sundheds- og socialvæsenet, uden at der foreligger samtykke. Det er ikke klart vurderet, hvilke ressourcer der rent faktisk skal sættes af, for at det kan fungere i praksis. Langt den største del af sundhedspersonalet vil gerne leve op til det høje informationsniveau, men desværre betyder de belasten-

de arbejdsforhold, de ofte har, at det kan være svært at følge intentionerne.

Også de fysiske rammer har betydning for, om kommunikationen mellem patienten, de pårørende og sundhedspersonalet bliver tilfredsstillende. Er der f.eks. taget højde for, om denne fortrolige kommunikation overhovedet er mulig, sådan som vi har opbygget vore hospitaler rent rummæssigt? En samtale, der indeholder alle de foreskrevne elementer, vil i sig selv være et brud på tavshedspligten, hvis den foregår på en flersengsstue. Det er de færreste sygehusafdelinger, der har egentlige samtalerum, hvor patient og personale og eventuelt pårørende kan tale sammen i fred og ro, men sådanne samtalerum bør oprettes på alle sygehuse, hvis de pæne intentioner skal blive til virkelighed.

Det er et godt princip, at borgeren selv skal give informeret samtykke, og lovforslaget rummer så rigeligt med undtagelser, at tingene vil kunne fungere i praksis. Også den betragtning, at børn som udgangspunkt er selvstændige borgere, selvstændige individer, der også som patienter kan være med til at tage beslutninger om deres behandling, synes vi er fornuftig.

I Enhedslisten synes vi, der er grund til at diskutere dele af lovforslaget grundigere. Det er rimeligt, at større børn får lov til at bestemme, om de vil have abort eller vil modtage blod, og en sådan beslutning vil barnet normalt foretage i samklang og samråd med indehaveren af forældremyndigheden. Forslaget forsøger at forholde sig til de få situationer, hvor denne samklang ikke er til stede, men det er lidt uforståeligt, at man i denne sammenhæng fastlægger en underretningspligt, så det halvmyndighedsbegreb, som indføres, faktisk godt kan give nogle problemer. Det er jo netop i de situationer, hvor det er sådan, at barnet ikke har ønsket eller ikke tør have kontakt med forældrene, f.eks. i forbindelse med en abort, eller når barnet ønsker at modtage blod, at det kan være vigtigt at sikre barnet. Vi synes, man skulle se lidt mere på den finske lovgivning, som klart definerer, at man i sådanne sammenhænge ikke underretter forældrene, medmindre barnet indvilger i det. Jeg tror, det vil være en vigtig pointe at få med i den færdige lov.

Vi forstår forslaget således, at der stadig er mulighed for en akut tvangsfjernelse – altså at det er sådan, at hvis forældrene vil forhindre en abort eller forhindre, at et barn får blod, betragtes det som et fysisk overgreb på barnet, der

principielt berettiger til en tvangsfjernelse. Det er groft sagt sådan, man har klaret problemet indtil nu, og det vil selvfølgelig også stadig ske i nogle ganske få situationer. Hvis den unge pige ikke selv har valgt at orientere sine forældre og søger støtte, skal hun selvfølgelig have mulighed for at søge den støtte, der skal være i forbindelse med f.eks. en abort, i systemet, og selvfølgelig skal man også prøve at tage en samtale med pigen om nødvendigheden af, at forældrene på et eller andet tidspunkt bliver orienteret. Men valget skal i sidste ende ligge hos pigen. Hun skal have en mulighed for at sige, at hun ikke ønsker, der skal gives besked videre til forældrene om den konkrete abort.

I forbindelse med diskussionen om livstestamente synes vi også, man skal prøve at forholde sig til spørgsmålet om sådan noget som organ donation, der ganske vist ikke er omfattet af lovforslaget – men jeg kan se, at jeg ikke har mere tid nu, så jeg tror, jeg vil prøve at komme tilbage til det i anden runde.

#### **Vibeke Kiil (CD):**

Da Centrum-Demokraternes sundhedsordfører desværre ikke kan være til stede, skal jeg på mit partis vegne komme med følgende betragtninger:

I de bemærkninger, der beskriver lovens afgrænsning og anvendelsesområde, præciseres det, at målgruppen for loven er patienter og sundhedspersonale. Det følger heraf, at målgruppen hverken er sundhedsmyndigheder eller sundhedsvæsenet som sådan, og derfor er der heller ikke medtaget materielle forhold i lovforslaget. Det siges direkte i bemærkningerne, at disse forhold bør reguleres ved anden lovgivning.

Centrum-Demokraterne vil gerne spørge ministeren, hvad der skal lægges i det. Betyder det, at Folketinget kan forvente et nyt lovforslag som en parallel til det, der behandles i dag? Eller har ministeren tanker om at indarbejde regulering af materielle rettigheder i anden allerede eksisterende lovgivning? Det siges jo udtrykkeligt, at forholdene bør reguleres, og derfor tillader jeg mig at spørge, hvad man kan lægge i det.

Grundlæggende er CD helt på det rene med, at det er en særdeles svær sag at lovfæste materielle rettigheder, der jo må anses for minimumsstandarder for sundhedsvæsenets ydelser og kvaliteten af behandlingen; men ser man på formålet med loven, som er beskrevet i lovfors-



slagets § 1, og hvis indhold CD godt kan tilslutte sig, vil man som patient i hvert fald med god grund kunne spørge: Jamen hvad er disse udmærkede regler overhovedet værd, hvis der hverken er seng, sygestue eller personale til rådighed, så jeg kan blive behandlet i tilfælde af alvorlig sygdom, som ikke lige akkurat kræver akut indlæggelse? Jeg bliver jo ikke rask, selv om jeg kan være tryk ved alle reglerne om informeret samtykke, selvbestemmelse, aktindsigt osv.

Og dernæst: Hvilken glæde har man som patient af at have en grundlov om forholdet mellem patient og sundhedsperson, hvis denne lov ikke også indeholder et klage- og erstatningssystem, der kan gøres brug af, hvis sundhedspersonen ikke lever op til de forpligtelser, loven fastlægger? Burde begge områder ikke netop reguleres i en lov om retssikkerhed?

Centrum-Demokraterne har fulgt tilblivelsen af dette lovforslag tæt, og vi er klar over, at det resultat, der ligger på bordet i dag, har krævet en tung proces, for det er jo mange følsomme sagsområder, der inddrages. Men alligevel mener vi, det er skuffende, at der ikke enten er indarbejdet regler eller samtidig fremsat et parallelt forslag, der præciserer, hvilke krav patienten kan gøre gældende over for sundhedsvæsenet. CD mener, at patienten blot som et eksempel har ret til kvalificeret behandling, og at den skal ske inden for en rimelig tid, og vi mener, det må være en ret for patienten, at undersøgelse og behandling sker i egnede og hygiejniske lokaler.

Jeg er udmærket klar over reaktionen, der uvægerlig vil være, at det er alt for dyrt. Men det er årelange ventetider også på en meget negativ måde, både for den enkelte og for samfundet. Det er heller ikke rimeligt at byde alvorligt syge mennesker de ringe vilkår, vi undertiden ser rundt omkring på hospitalerne. Mærkbare forbedringer kommer ikke fra den ene dag til den anden; det kan lade sig gøre, hvis man vil, men det kræver en målsætning, der skal opfyldes over en årrække, og en politisk flerårsaftale eller forhandling mellem regering og amter. Hidtil er man gået uden om disse forhold som katten om den varme grød, men jeg tror, det ville være et overordentlig godt signal til befolkningen, hvis der var politisk mod og vilje til at gå i gang.

Efter disse betragtninger vil jeg også gerne kreditere sundhedsministeren for det forslag, der er fremsat. Billedlig talt kommer lovgivning

kun til at stå på ét ben, hvis forslaget bliver vedtaget, men det ene ben mener CD at kunne se positivt på. Jeg vil godt fremhæve, at formuleringen om selvbestemmelse, samtykke, aktindsigt og tavshedspligt ser rimelige ud, og derfor vil vi også gå positivt ind i udvalgsbehandlingen, men med den udtrykkelige indstilling, at lovforslaget ikke kan stå alene; det vaker på sit ene ben.

#### **Poul Nødgaard (DF):**

Folketinget behandler her et lovforslag, som bringer patienternes retsstilling helt frem i lyset. Man kan vel sammenfattende sige om lovforslaget, at det nu på en række områder bliver helt klargjort, hvordan patienternes retsstilling bliver.

Jeg skal ikke gå ind på alle detaljer i forslaget, for det er der mange andre ordførere, der har gjort, men hæfte mig ved, at det nu præciseres, hvordan reglerne for livstidstestamenter er. Jeg går ud fra, at det bl.a. betyder, at borgeren kan bestemme, hvornår han eller hun ønsker respiratoren slukket. Det er også godt, at de nærmeste pårørende får en kompetence, når patienterne ikke selv kan disponere, men jeg synes nok, det her skal slås fast, at det samtidig er et stort ansvar, man lægger fra sig selv over på andre, også selv om det er nære pårørende.

Bestemmelserne i lovforslaget om de 15-årige kan vi i Dansk Folkeparti tilslutte os, og jeg synes også, det er godt, der er indsat bestemmelser om, at godt nok kan de 15-årige selv bestemme, men det skal naturligvis ske i et snævert samarbejde med deres nærmeste pårørende. Jeg er næsten helt sikker på, at alle fornuftige 15-årige, der har et godt forhold til deres forældre, naturligvis vil stå i snæver kontakt med dem, inden sådanne vigtige beslutninger skal træffes.

Også de regler, der er optaget i lovforslaget om aktindsigt, synes vi er gode, og man kan jo sige, at når man læser forslaget og også nogenlunde ved, hvordan tingene fungerer i øjeblikket, er det på mange områder en tilretning efter den måde, tingene foregår på ude i det praktiske liv.

Jeg har en opfordring til sundhedsministeren. Når lovforslaget vedtages inden sommerferien og træder i kraft den 1. oktober 1998, så vidt jeg kan se, synes vi i Dansk Folkeparti, at det må være et kæmpearbejde, der forestår for ministeriet for at få informeret om, hvad det nu er, der sker. Ét er, at nogle af os herinde sætter os lidt

ind i, hvad det er, der vedtages og måske også på et enkelt vælgermøde oplyser et eller andet om det; men jeg tror, det er utrolig vigtigt, at der virkelig sættes alt ind på at udforme nogle meget letforståelige pjecer til patienterne. Jeg ved ikke, om sådan noget skal husstandsomdeles – det skal jeg ikke gøre mig klog på – men man har sikkert midler til at informere. Der er i hvert fald ikke nogen idé i at få vedtaget noget, som befolkningen ikke 100 pct. er klar over, og i hvert fald nogle af de ting, vi læser i lovforslaget, kan jo godt være lidt svære at forstå. Vi regner med, at man i et godt, letforståeligt sprog orienterer den danske befolkning om, at der virkelig kommer en stor nyskabelse den 1. oktober 1998.

### Sundhedsministeren (Birte Weiss):

Jeg vil godt meget oprigtigt sige tak for den positive modtagelse, som forslaget har fået. Det er klart, at der kan være enkeltformuleringer og detaljer, som det under alle omstændigheder er en god idé at diskutere videre i udvalget, men den grundlæggende positive holdning er jeg sagt lige ud rigtig meget glad for.

Det er jeg, fordi jeg har den opfattelse, at lovgivning af denne her karakter gerne skal have en meget stor bredde bag sig. Jeg tror, det er vigtigt, at lige præcis denne type lovgivning ikke bliver politisk kastebold, og derfor synes jeg også, at udvalget skal give sig god tid til at diskutere de nuanceforskelle, der er i opfattelsen, meget grundigt igennem.

Jeg synes ikke, at der er grund til at holde sig tilbage med spørgsmål, for det, vi taler om her, er jo for første gang en egentlig grundlov for patienterne. Jeg vil godt samtidig sige, at det er ikke et spørgsmål om patientrettigheder; det er patienters retsstilling, det handler om.

Når der er flere, der efterlyser, hvorfor der så ikke står noget om ventetidsgaranti og den slags, er det jo netop, fordi vi gerne har villet gøre det til en så ren lov som muligt – sådan som jeg tror det var fru Vibeke Peschardt, der understregede det meget stærkt – dvs. at der ikke i denne her sammenhæng bliver taget stilling til ventelistegarantier og den slags. Jeg skal nok vende tilbage til den problemstilling bagefter.

Det, som det først og fremmest handler om, er at få understreget, at lægen og patienten er hinandens ligeværdige part. Ikke fordi patienten nødvendigvis har voldsom meget forstand på det medicinske og det kirurgiske og alt det

dér, det har patienten naturligvis ikke, men i behandlingen er man ligeværdige parter. Det, som lægen har forstand på, er det videnskabelige og det praktiske. Det, som patienten har forstand på, er sig selv. Derfor betragter jeg denne lov først og fremmest billedligt sagt som noget med, at patienten og lægen for alvor kommer i øjenhøjde med hinanden.

Det betyder også, at der samtidig kommer en øget respekt for menneskers forskellige valg, og der vil uden tvivl være situationer, hvor lægen mener, at der er noget, som er meget bedre for patienten, end det, som patienten selv mener. Og dér er patienten så den stærkeste part. Derfor tror jeg, at vi vil komme til at opleve det her som en respekt for forskelligheden, for det frie valg, og dermed også for noget så vigtigt som den enkeltes integritet.

Det vil også i nogle tilfælde være nogle svære spørgsmål både for den enkelte og måske også for lægen at affinde sig med, at patienten vil noget andet, end lægen egentlig helst ville. Men det er det, der kan være konsekvensen af nogle af de valg, som den enkelte situation afføder.

Det er netop på baggrund af det, at jeg lægger så stor vægt på, at der vil være stor bredde bag lovforslagets vedtagelse, og det synes jeg er et meget lykkeligt udgangspunkt, som så også afspejler sig ved førstebehandlingen her i dag.

Men det er jo ikke nok at skrive de her ting ned. Det er også vigtigt, at det kommer til at fungere i praksis, og derfor ligger der også som en naturlig videre konsekvens, at læger bliver bedre til at tale med deres patienter. Det er ikke alle læger, der er gode til det, specielt ikke i en fortravlet hverdag. Derfor glæder jeg mig over, at Lægeforeningen er i gang med at opprioritere videreuddannelsen i forhold til den direkte kommunikation og også i forhold til den viderebearbejdning af følsomhedstærsklen – tror jeg godt, jeg vil kalde det – som en læge skal have i forhold til både det sagte og det måske kun signalerede, dvs. det usagte.

Det at være læge – den lægelige part – i det her, i denne her kontakt, kræver stor faglighed, det kræver psykologisk kyndighed, det kræver samtalekunst, og det kræver pli. Det kræver også – det kan godt være, at det lyder lidt højtideligt, hvis jeg siger åndelig rummelighed, men det er sådan set det, jeg mener, nemlig den form for åndelig rummelighed, at man godt kan acceptere, at der er nogen, der mener noget andet, end jeg – lægen – der har den store ekspertise. Og det synes jeg er en meget spændende

de problemstilling, og jeg ser frem til, at man fra lægeside så også leverer den større samtalekunst eller mere ciselerede samtalekunst, som der er brug for.

Så vil jeg godt kommentere et par af de særlige problemstillinger, der er blevet rejst.

Hr. Jens Vibjerg spurgte, om det var sådan, at der til begrebet fyldestgørende information også hørte oplysninger om, om det så også var en forsvarlig behandling, man fik på det pågældende sygehus. Til det er svaret ganske enkelt: Man bliver ikke indlagt som patient på et sygehus, hvor man ikke kan få en forsvarlig behandling. Så bliver man ganske enkelt henvist til et andet sygehus.

Vi har jo allerede ved lov fastlagt, at der skal gives oplysning om ventetider. Hvis man kan komme hurtigere til på et andet sygehus, så skal man have det at vide, og det synes jeg er et fremskridt. Men det, at man i forbindelse med det frie sygehusvalg skulle fravælge nogle på forhånd, er en falsk måde at stille problemet op på, for man bliver naturligvis ikke indlagt til hjerteoperation på et sygehus, hvor man ikke er i stand til at lave en fuldt forsvarlig behandling for hjertelidelser.

Så vil jeg lige sige nogle ganske få ord om ventelister. Jeg tror, at det rider alle, der er optaget af sundhedsvæsenets positive udvikling, som en mare, at der er for lange ventelister. Men jeg synes samtidig, at vi skal være så fair over for hinanden, at vi ser i øjnene, at ventelister som sådan vil vi aldrig nogen sinde kunne afskaffe. Og hvorfor vil vi ikke det?

Ja, det er jo, fordi man hele tiden bliver dygtigere og dygtigere til at behandle ting medicinsk, som man f.eks. tidligere skulle behandle kirurgisk, og man får hele tiden nye teknikker, som man kan tage i brug, som f.eks. gør, at operationer, der tidligere var meget farlige og derfor kun blev tildelt de få, som turde tage dem, pludselig bliver hver mands eje.

Netop hjerteområdet er jo egentlig et meget godt eksempel på det. I dag er en hjerteoperation ikke noget særlig sensationelt, men det var det for i virkeligheden ikke særlig mange år siden. Derfor er det naturligvis sådan, at i jo højere grad, vi er i stand til at sænke tærskelen for henvisning til operation eller anden sygehusbehandling, vil der på særlige områder komme nogle længere ventelister.

Derfor er det naturligvis vigtigt, at vi får det realistiske forhold til ventelister, at vi også kan se det som en positiv effekt af, at i samme øje-

blik, man f.eks. gør en ny opfindelse – det kan være en ny teknik f.eks. – og i samme øjeblik, man er klar til at tage den brug, så har man også født en ny venteliste på det område, hvor der ikke tidligere var behandling mulig.

Dette være sagt for at signalere, at regeringen er ekstremt optaget af at få så korte ventetider som overhovedet muligt. Det går også bedre med det generelt, og det går langt bedre med det på nogle særligt udvalgte områder. Der kan jeg f.eks. nævne hjerterne. Men tilbage står helt at udrydde dem, og det synes jeg ikke vi skal bilde hinanden ind at vi kan.

Så er der flere, der har været optaget af de 15-18-årige og deres selvbestemmelsesret. Det er min bedste overbevisning, at de 15-18-årige ikke bliver dårligere stillet, men bliver bedre stillet med den lovgivning, jeg nu lægger frem. Det er en misforståelse, at de sociale myndigheder ikke kan komme ind i billedet. Det kan de godt, når det drejer sig om det usikre unge menneske, som faktisk ikke rigtig kan overskue, hvad det handler om, f.eks. i forbindelse med modtagelse af blod.

Så var der flere, der var inde på, hvad det betyder i forhold til samtykke, hvad det helt konkret betyder, at man skal give sit samtykke, og spørgsmålet gik på de tre begreber: det informerede samtykke enten skriftligt, mundtligt eller stiltiende. Til det er der kun at sige, at i praksis vil det jo være sådan, at en patient på et hvilket som helst tidspunkt kan sige fra, hvis vedkommende ikke ønsker en behandling fortsat. Og det synes jeg er en god præcisering, vi har fået ind i loven her.

Samtidig sker der jo også med loven en afbureaukratisering. Og det er sådan set den balancegang, som vi har været meget optaget af at få skabt. Hvis vi tager et ganske almindeligt patientforløb – hvis man kan kalde noget almindeligt inden for sygdomme – så har det jo været overbureaukratisk. Det har selvfølgelig været for kringlet, at man hver gang skulle afgive nye erklæringer om en hvilken som helst videregivelse af information af noget, som patienten selv opfattede som et helt og samlet forløb.

Derfor tror jeg, at vi med dette lovforslag faktisk har fundet balancegangen mellem afbureaukratisering på den ene side og samtidig har fået en øget respekt for den enkelte patient.

Så til det, der blev nævnt om sultestrejker: Det er jo tydeligvis noget, der er forholdsvis sjældent. En lang række af de sultestrejker, der

indledes, bliver jo indledt for at påkalde opmærksomheden om et eller andet, som en gruppe af mennesker – som det jo typisk er – finder et forkert, horribelt eller uansvarligt; kald det, hvad man vil. Det kan f.eks. være asylansøgere, som gerne vil påberåbe sig opmærksomhed i forbindelse med forholdene i specielt deres land.

Men der findes altså også tilfælde, hvor gamle mennesker simpelt hen beslutter sig til, måske fordi de er mæt af dage, at nu vil de ikke leve længere, og eftersom de har en fysik, som sådan set berettigede til det at leve, så indleder de en sultestrejke. Jeg har selv kendt en 100-årig, som var i den situation. Det var for så vidt ikke tragisk overhovedet, for det var vedkommendes egen personlige, meget velgennemtænkte beslutning.

Så vil jeg omkring det, der blev efterlyst med de forskellige typer ventetider, som der er til behandling af særlige sygdomme, blot minde om, at jeg har bedt Sundhedsstyrelsen om at gennemgå hele området og bid for bid, sygdomstype for sygdomstype, give en tilkendegivelse af, hvad der ud fra en sundhedsfaglig synsvinkel er den længst acceptable ventetid.

Og det siger jeg som et svar til CD's ordfører, for jeg tror, at denne meget faglige og individuelle indfaldsvinkel til det, alt efter sygdommens art, er langt mere værd end en eller anden gennemsnitsbetragtning, som man kunne lave i forhold til, hvad man ville acceptere i det danske samfund.

Det betyder nogle meget kortere ventetider på nogle områder. Vi ser det allerede nu i forbindelse med brystkræft, og Sundhedsstyrelsen er på vej med andre prioriteringer på dette felt, som jeg naturligvis forventer bliver respekteret.

#### **Bruno Jerup (EL):**

Som ministeren også er inde på det, kan det godt være, at de regler, der er om de 15-18-årige i lovforslaget, er bedre end dem, der er i dag, men en af mine pointer er, at jeg ikke tror, det er godt nok. Jeg mener, man bør gå et skridt videre, for sagen er jo, at man normalt må gå ud fra, at hvis et barn skal behandles, skal opereres på et hospital, så vil det naturligvis ske i en dialog mellem forældrene, barnet og sundhedspersonalet. Det må være udgangspunktet, og det tror jeg også er udgangspunktet for loven.

Problemet er de få situationer, hvor der er en konflikt, og dér mener jeg, at lovforslaget kommer til at sætte sig mellem to stole. Det har

muligvis ikke været hensigten, men det ser ud, som om man gør det, i og med at man nu godt nok definerer en ret for barnet, men samtidig definerer man også en slags pligt til at underrette den forældremyndighed, som barnet har forsøgt at undgå skulle blive informeret i den pågældende sag. Det synes jeg er at sætte sig mellem to stole i denne problemstilling, men det kan godt være, at det, der står nu, er lidt bedre end det, der gælder i dag, og som sådan set ikke er så forskelligt fra det andet.

Vi er i Enhedslisten enige i, at oplysninger ikke skal kunne flyde frit inden for sundhedssystemet generelt, men det er selvfølgelig vigtigt, at man har mulighed for at bruge de data, der findes i de enkelte afdelinger, bl.a. hvis man skal kunne sammenligne, hvad der bliver gjort. Derfor synes vi, det er rimeligt nok, at hvis man er gået i gang med en behandling, så kan de foreliggende journaloplysninger bruges som led i den fortløbende behandling, den samlede behandling, som man er indlagt for, også selv om man skifter hospital eller kommer ind på en anden afdeling inden for det pågældende hospital. Og vi mener selvfølgelig, at hvis hospitalet vil videregive dem til egen læge, skal der også ligge et patientsamtykke til det, medmindre man har lavet en aftale med patienten om, at behandlingen skal fortsætte hos egen læge. Det sker jo ofte.

Der er også et par andre problemer. Bl.a. synes vi, det er urimeligt, at man indfører en generel bestemmelse om, at der skal betales gebyr, når man skal have aktindsigt og kopier af journaler. Vi synes ikke, det er rimeligt, at der bliver indført brugerbetaling på dette område. Det er et lidt gråt område i dag, idet nogle hospitaler og amter har betaling, mens andre ikke har det. Det synes vi man burde have helt ud af loven, hvis man kunne få det.

I forbindelse med diskussionen om livstestamenter synes vi, at man skal overholde dem, og det er også det, der lægges op til i loven, at de skal overholdes under alle omstændigheder. Derfor kunne vi godt tænke os, at man i denne forbindelse også gjorde sig nogle overvejelser om forholdet til organdonation, idet vi synes, det er et problem, og at det er en bjørnetjeneste for de pårørende, hvis man i forbindelse med organdonation har en mulighed for at omgøre det organtestamente, som foreligger. Det er ikke taget med i lovforslaget, men i virkeligheden grænser det meget tæt op til problemstillingen omkring livstestamenter. Hvad gør man i de

situationer, hvor der foreligger et organtestamente? Vores holdning er, at det må være donors ønske, som bliver slået fast.

Men samlet er Enhedslisten positiv over for lovforslaget. Vi synes, der er et par elementer, som man skal arbejde lidt med, og som kan gøres bedre. Og vi har forstået, at ministeren ønsker at skille det meget præcist ad med hensyn til, hvad der er rettigheder, og hvad der er patientforhold i øvrigt.

#### Jens Vibjerg (V):

Jeg vil gerne stilfærdigt spørge ministeren, om hun ikke er enig i, at vi skal have kvalitetsmåling i sundhedsvæsenet, og at resultaterne heraf er en del af en fyldestgørende information.

(Kort bemærkning).

#### Sundhedsministeren (Birte Weiss):

Jeg skylder fru Henriette Kjær et svar på noget af det, der blev nævnt før om apotekerne, og der blev efterlyst et svar på, hvorvidt man kunne vente en lov på det område.

Det, der står i lovforslaget her om patienters retsstilling, er, at hvis en vagtlæge f.eks. bliver opmærksom på noget, der er unormalt – og vi ved jo godt, at der finder den slags misbrug sted – så kan vedkommende henvende sig til den praktiserende læge. Og når jeg kalder det misbrug, så er det, fordi der er tilfælde, hvor en medicinmisbruger, en narkoman, først i dagtimerne går til sin egen læge og får udskrevet medicin og så uden for arbejdstid sender bud efter vagtlægen og får medicin igen. Der kan der så ske en henvendelse til den praktiserende læge. Det er det ene ben, og det er det, der står i det lovforslag, som vi behandler nu.

Det andet ben er det, der vedrører apotekerloven, og dér kan jeg bekræfte, at der er et lovforslag undervejs. Det vil betyde, at i den udstrækning en apoteker bliver opmærksom på et helt klart misbrug, kan vedkommende henvende sig til den praktiserende læge. Det kan f.eks. være et tilfælde, hvor en narkoman står lige uden for apoteket og man med det blotte øje kan se, at her handles den medicin, som netop er blevet langet over disken, videre til tredjemand.

Det vil sige, at denne misbrugssituation forsøger vi nu på samme tid at dæmme ind både i apotekerloven, og det lovforslag er på vej til Folketinget, og også i loven om patienters retsstilling.

Så skal jeg til hr. Jens Vibjerg bekræfte, at vi naturligvis er meget optaget af at få et så konkurrencedygtigt – og dér mener jeg konkurrencedygtigt i ordets allerbedste forstand – offentligt sygehusvæsen som overhovedet muligt. Med til det hører også det frie sygehusvalg. Det er også en af de ting, som vi, regeringen og Venstre, i forbindelse med finanslovforhandlingerne var enige om, og det arbejdes der med for en styrkelse af det frie sygehusvalg.

Samtidig er vi også meget optaget af at få så gode kvalitetsmålinger som muligt, og det er en anden konsekvens af den aftale, der blev indgået om finansloven. Det er i den forbindelse, jeg bruger et så kommercielt udtryk som konkurrencedygtigt, for det er meget vigtigt, at den bedst mulige kvalitet i de enkelte offentlige sygehusvæsener bliver resultatet af de mange penge, vi bruger på det.

#### Poul Nødgaard (DF):

Jeg havde lige et enkelt spørgsmål til sundhedsministeren, inden vi runder dette lovforslag af, og det var angående de bemærkninger, ministeren kom med om ventelister. Jeg tror, der blev sagt, at vi skulle have en realistisk holdning til ventelister. Det er jeg sådan set enig i at vi skal have, men så blev der sagt noget om, at nye behandlingsformer osv. automatisk ville afstedkomme, at presset på ventelisterne blev større. Vi kan nok ikke helt færdigdebattere den sag i dag, men jeg køber altså ikke uden videre, at fordi man finder nogle nye behandlingsformer for en eller anden specifik sygdom, så skal det generelt betyde, at ventetiden til vores hospitaler bliver forlænget.

Jeg mener, det er et af de helt store afgørende samfundsspørgsmål i dag; og det, der optager befolkningen allerallermest, er den utrolige uforståenhed over for, hvorfor der skal gå så og så mange måneder, inden man kan få f.eks. en hofteoperation. Når man ser, hvordan folk venter i månedsvis, så kan jeg godt forstå, at de kan blive bekymrede og angste over, at der skal gå så mange måneder.

Vi kunne tage en lang videnskabelig debat i dag om alle de ressourcer, der overføres til amterne, som står med ansvaret for det her, men i sidste instans er det selvfølgelig sundhedsministeren, der har det overordnede ansvar for, at de samlede samfundsressourcer – også selv om vi har amterne til at styre det – bliver brugt rigtigt. Men jeg vil nævne det, fordi jeg mener, at man dag for dag må være på jagt

efter alle muligheder for at nedbringe ventelisterne.

Så vil jeg også komme med et lille indlæg om lægerne. Jeg vil nok sige, at lægerne har meget at lære endnu, men når jeg tænker på, at da jeg var barn, var en læge en person, man dårlig turde snakke til, så vil jeg have lov at sige, at der er sket visse fremskridt i Danmark, for i dag er de fleste læger jo meget jævne og ligefremme mennesker, man kan tale med om tingene. Heldigvis har det udviklet sig sådan.

Men disse få bemærkninger til ministeren.

### **Jan Kjøpke Christensen (FP):**

Det er ikke, fordi jeg skal skabe signalforvirring om Fremskridtspartiets holdning til dette forslag – det er ikke DSB, der er skyld i, at jeg først står her nu; det er indenrigsflyene – men jeg hørte oppe på kontoret, lige da jeg kom ind, at ministeren kom ind på ventelistesituationen. Man måtte være klar over, at vi ikke kunne afskaffe ventelistesituationen i Danmark, blev der sagt af sundhedsministeren.

Jeg vil godt i lighed med hr. Nødgaard kraftigt understrege, at jeg vil tage afstand fra hvilke som helst tiltag, hvilke som helst udtalelser, der mere eller mindre skal legalisere disse ventelister. Jeg siger ikke, at sundhedsministeren har legaliseret ventelisterne med denne her udtalelse. Men jeg mener faktisk, at vi i alt, alt for mange år har hørt alle de dér undskyldninger for ikke at afskaffe ventelisterne, og vi mener i Fremskridtspartiet i hvert fald, at det vil være fuldstændig ufornuftigt ikke at afskaffe ventelisterne. Selvfølgelig kan man ikke afskaffe dem som sådan. Der vil altid ved undersøgelser osv. være en vis ventetid, men stort set kan det lade sig gøre.

Der er jo andre lande, som vi mange gange sammenligner os med, f.eks. Frankrig. Prøv at kigge på deres ventelistesituation. Jeg kan huske, vi var dernede med Sundhedsudvalget på et vist tidspunkt, hvor sundhedsministeren blev spurgt, hvordan ventelistesituationen var. Jeg glemmer aldrig de ord, der blev sagt: at det ville være deres egen politiske dødsdom, hvis de fik ventelister i Frankrig i forhold til alvorlige sygdomme. Jeg mener faktisk, at det her med ventelister kan ordnes i en helt anden form, end det fortsat bliver i dag. Det er uacceptabelt med de lange ventelister, og det, at der er andre behandlingsformer i dag, gør jo også, at effektiviteten bliver bedre. Man kommer ind én dag, bliver behandlet og bliver

udskrevet igen. Der er jo også fordele ved, at man har alle de nye behandlingsmetoder, der gør, at man hurtigere kan blive behandlet og udskrevet. Det kan også medvirke til at få nedbragt disse ventelister meget, meget drastisk, meget mere, end det er sket.

Allerede i 1988 var vi enige om her i Folketinget, inklusive Socialdemokratiets stemmer, at støtte en dagsorden fra Fremskridtspartiet, der gik ud på at nedsætte ventetiden til maksimalt tre måneder. Siden er der faktisk ikke rigtig sket noget på dette område, og vi er alle sammen enige om, at der skal ske noget. Men det er jo amterne, der ikke formår det her, og derfor bør man trække sundhedssektoren væk fra amterne. Det bliver en lidt anden diskussion.

### **Sundhedsministeren (Birte Weiss):**

Jeg vil godt i al stilfærdighed bede om, at man ikke skævvrider det meget nuancerede synspunkt, jeg havde på ventelisterne. Jeg vil meget gerne have mig frabedt, at det, jeg sagde, bliver brugt til at konstatere, at regeringen ikke er optaget af at få ventelisterne ned. Der bliver i dag behandlet langt, langt flere patienter end på noget tidligere tidspunkt. Ventetiderne i forhold til de alvorligste sygdomme er med ekspresfart på vej nedad. Det er forskelligt fra sygdom til sygdom, det er det, men det er vel også nødvendigt at se i øjnene, at de, der står allerforrest, må være dem med de livstruende sygdomme.

Når jeg siger, at jeg gerne vil have mig frabedt, at det bliver skævvredet til, at vi bare læner os tilbage og ikke arbejder med ventelistedbringelse, så er det, fordi alle statistikker viser det modsatte. Men det, som jeg forsøgte at kalde til lidt eftertanke om, er de meget store håndbevægelser og generaliseringer, der går på, at man kan afskaffe ventelisterne fuldstændig.

Til det er mit svar, at det kunne man da godt, hvis det var et fuldstændig statisk sundhedssystem, vi havde, og også sådan, at der ikke forskedes i nye metoder og udvikling af ny medicin, men det er vel ikke det, man ønsker. Man ønsker vel ikke at sætte udviklingen i stå, for så kunne vi jo simpelt hen tælle os frem til, hvornår ventelisterne var helt afskaffede.

Det, som jeg forsøgte at sige, og det vil jeg godt gentage, er, at for hver gang vi bliver dygtigere til at helbrede et eller andet, som man tidligere overhovedet ikke kunne helbrede, og vi beslutter at tage en sådan ny behandlingsmetode i gang, har vi i samme øjeblik født en ny lang venteliste. Anderledes kan det ikke være,

for der har så været en meget stor ubehandlet gruppe, hvor alle nu lykkeligvis kan blive enten helbredt eller få deres helbredstilstand forbedret.

Det er vel netop en dynamisk udvikling, vi ønsker, og dermed er der også fra min side en opfordring til, at vi ser denne helt enkle og logiske sammenhæng i øjnene. Jeg tror ikke, vi gør befolkningen en tjeneste ved at bilde den noget ind, som alle godt ved ikke er realistisk, hvis hensigten er, at så mange mennesker som muligt her i landet skal have en så god helbredstilstand som overhovedet muligt.

For at gøre det endnu mere konkret kan jeg godt nævne eksempler, f.eks. øjenoperationer. Tidligere var det sådan, at hvis man skulle opereres for grå stær, var man faktisk i fare for at miste synet, hvis én sådan operation skete på et meget tidligt tidspunkt. Nu har man udviklet nye teknikker, så man kan give et langt større antal synet tilbage, og det kan man gøre på et langt tidligere tidspunkt i sygdomsforløbet.

Derfor er der naturligvis langt flere, der kommer igennem til en behandling og mange til en egentlig helbredelse, men det betyder selvfølgelig også, at jo bedre teknikken er, jo flere bliver der visiteret fra lægeside til at få denne nye og bedre behandling.

Det samme kan vi sige om hjerteoperationer. Tidligere var det noget meget dramatisk at skulle have en hjerteoperation. I dag er det i virkeligheden noget, som foregår så at sige på samleband. Jeg er i øvrigt meget glad for det store antal ekstra indgreb, som det er lykkedes at få lavet med flere raske patienter til følge. Men også her forholder det sig sådan, at man nu kan gøre det meget tidligere i sygdomsforløbet, end man kunne før. Også derfor er der langt flere, der bliver henvist fra den praktiserende læge til en behandling, og derfor er der naturligvis også, hver eneste gang teknikken bliver lidt bedre, endnu flere, som kommer på en venteliste endnu hurtigere.

Det er den sammenhæng, som jeg synes vi skal være helt åbne om i den offentlige diskussion. Men at målet er så korte ventetider som overhovedet muligt og så mange behandlede patienter som overhovedet muligt – og det er vi også godt i gang med – er selvfølgelig indiskutabelt.

(Kort bemærkning).

**Ester Larsen (V):**

Inden vi fortæber os helt i forskellige forklaringer på ventelisternes omfang og prognoserne for deres afvikling, synes jeg, vi skal passe på, at vi ikke glemmer realiteterne i sundhedsvæsenet. Det, det danske sundhedsvæsen kan præstere, er umådelig afhængig af de økonomiske ressourcer, der stilles til rådighed for det, og med de økonomiske udmeldinger, der er kommet fra Finansministeriet om, at amterne skal bevæge sig inden for en realvækst på 0,8 pct., skal man ikke foregøgle sig, at ventelisterne kan reduceres i et væsentligt omfang i de kommende år.

Hermed sluttede forhandlingen, og lovforslaget overgik derefter til anden behandling.

## Afstemning

**Formanden:**

Jeg foreslår, at lovforslaget henvises til Sundhedsudvalget. Hvis ingen gør indsigelse, betragter jeg det som vedtaget. (Ophold). Det er vedtaget.

Den næste sag på dagsordenen var:

**3) Første behandling af lovforslag nr. L 141: Forslag til lov om ændring af lov om offentlig sygesikring. (Indførelse af tilskud til ernæringspræparater, forsøg m.v.).**

Af sundhedsministeren (Birte Weiss).  
(Fremsat 17/12 97).

Lovforslaget sattes til forhandling.

## Forhandling

**Else Marie Mortensen (S):**

Som medlem af både Socialudvalget og Sundhedsudvalget har jeg fulgt dette lovforslag og dets indhold på dets vej gennem systemerne igennem en længere periode.

I slutningen af 1996 blev det aftalt, at en embedsmandsgruppe sammensat af embedsmænd fra henholdsvis Socialministeriet og Sundhedsministeriet skulle udrede problemet