Fortrolighed i sundhedsretten

– et patientretligt perspektiv

Til Morten

Mette Hartlev

Fortrolighed i sundhedsretten

– et patientretligt perspektiv

FORLAGET THOMSON

Mette Hartlev
Fortrolighed i sundhedsretten
– et patientretligt perspektiv
1. udgave/1. oplag
© Forlaget Thomson A/S, København 2005

Udgivet med støtte fra Det Finneske Legat

ISBN 87-619-1334-0

Omslag: Torben Lundsted, København
Foto: Stig Stasig
Sats: BookPartnerMedia A/S, København
Tryk: BookPartnerMedia A/S, København

Mekanisk, fotografisk eller anden gengivelse
af denne bog eller dele af den er ikke tilladt
ifølge gældende dansk lov om ophavsret.
Alle rettigheder forbeholdes.

Denne afhandling er af Det Juridiske Fakultet ved Københavns Universitet
antaget til offentligt at forsvares for den juridiske doktorgrad.

Forsvaret finder sted fredag den 27. januar 2006, kl. 13.00
i Annexauditorium A, Studiestræde 6, over gården

København, den 10. oktober 2005
Vagn Greve, Dekan

Forord

Denne afhandling handler om et af sundhedsrettens ældste og mest grundlæggende principper; nemlig fortrolighed mellem patient og sundhedsvæsen. Arbejdet med afhandlingen startede for mange år siden på et tidspunkt hvor jeg var adjunkt i forvaltningsret. Det var min oprindelig plan at undersøge borgernes rettigheder i forbindelse med videregivelse af personoplysninger fra offentlige myndigheder, og sundhedsvæsenet blev udvalgt som det ene af tre områder jeg ville se nærmere på. Det stod imidlertid hurtigt klart at der her var rigeligt stof til en selvstændig afhandling. Efter at jeg i 1996 blev jeg ansat som lektor i sundhedsret og fik mulighed for at arbejde mere fokuseret med patientrettigheder, blev det efterhånden også klart at jeg måtte omlægge afhandlingens perspektiv til at være patientretligt således at patientens fortrolighedsret blev udgangspunkt for analysen.

Afhandlingen består af 17 kapitler hvoraf kapitel 1-7 indeholder mere generelle overvejelser. De læsere som gerne vil orientere sig i de praktiske problemstillinger, kan med fordel starte med kapitel 8. Afhandlingen er indleveret til bedømmelse 1. august 2004. Der er ikke medtaget materiale efter 1. juli 2004.

Jeg har undervejs i den lange proces modtaget stor hjælp fra en række mennesker. Under hele min ansættelse ved Københavns Universitet har jeg været tilknyttet Forskningsafdeling 2 hvis forskningsmiljø har været en frugtbar og konstruktiv ramme omkring mit arbejde. Direktør Peter Bak Mortensen som er min medunderviser i faget Sundhedsret, førte mig i sin tid ind i sundhedsrettens mangeartede problemstillinger. Jeg skylder Peter stor tak for kvalificerede og engagerede input i vores løbende diskussioner og for nyttige og konstruktive kommentarer til kapitel 3.

Inspirationen til at inddrage etikken i afhandlingen opstod da jeg i år 2000 blev udpeget som medlem af Det Etiske Råd. Diskussionerne i rådet bevægede sig ofte i spændingsfeltet mellem det principielle og det praktiske, og rådets sundhedsfaglige medlemmer har medvirket til at åbne mine øje for de udfordringer lovgivning og etiske principper indebærer for sundhedspersonalets arbejde. Jeg vil i den forbindelse særligt takke professor, overlæge dr. med. Asger Dirksen for at give mig mulighed for at følge dagligdagen på en sygehusafdeling. Jeg retter også en stor tak til projektleder i Det Etiske Råds sekretariat, Ph.D. Henrik Kjeldgaard Jørgensen som er min medunderviser i faget bioret og bioetik, og som med stor tålmodighed har indvilliget i at føre lange diskussioner om etikkens placering i det normative rum. Henrik har også været så venlig at læse og give grundige kommentarer til kapitel 2.

Som en væsentligt del af mit empiriske materiale indgår ca. 550 sager fra

Sundhedsvæsenets Patientklagenævn. Patientklagenævnet har ikke alene med stor imødekommenhed givet mig aktindsigt i disse sager, men har også stillet kontorfaciliteter til rådighed. Jeg takker assistent Birgit Hansen og specialkonsulent Søren Enggaard Stidsen for deres store arbejde med at finde sager frem fra kælderarkiver og databaser. Datatilsynet har også beredvilligt givet mig aktindsigt i tilsynets sager. En stor del af disse sager er ikke offentligt tilgængelige, og de optræder derfor i en anonymiseret form i afhandlingen. Undervejs i projektet er jeg ofte stødt på vanskelige fortolkningsspørgsmål, både vedrørende persondataloven og den sundhedsretlige regulering. Specialkonsulent Camilla Daasnes fra Datatilsynet og chefkonsulent Elisabeth Hersby fra Sundhedsstyrelsen har med enestående tålmodighed besvaret mine mange spørgsmål, og jeg er dem stor tak skyldig.

I tidens løb har studentermedhjælperne cand. jur. Randi Henriksen, stud. jur. Marie Louise Bank, stud. jur. Johann Herzog og stud.jur. Henrik Ørsted Rasmussen ydet kyndig hjælp til litteratursøgning, korrekturlæsning, citatkontrol og udarbejdelse af registre. BA i filosofi Ditte Mesick har stået for oversættelsen af det engelske summary. Manuskriptet er i slutfasen blevet bearbejdet med stort engagement og professionalisme af min sekretær, korrespondent Inge Qviste, som også har læst korrektur og kigget kritisk på kommateringen. Uden hendes hjælp ville der aldrig være kommet en bog ud af manuskriptet.

Det Finneske Legat har venligst ydet økonomisk støtte til udgivelse af afhandlingen. Det skal også nævnes at jeg har fået megen inspiration til arbejdet med kapitel 10 hos mine partnere i EU-RECA-projektet som er støttet af EU-kommissionen under det 6. rammeprogram.

Afhandlingen er blevet lang, alt for lang. Måske er det derfor en trøst at jeg i overensstemmelse med de nyeste kommaregler ikke har anvendt »startkomma« hvilket sparer læseren for ca. 18.000 kommaer og dermed for 9 ekstra sider. Hermed også forklaringen for de læsere som undrer sig over kommateringen.

Afhandlingens længde afspejler også den tid det har taget at skrive den. Selvom afhandlingsarbejdet først for alvor tog fart i år 2000, har projektet været undervejs meget længere. Mine sønner, Asger og Alexander, nåede at blive så voksne undervejs at jeg kunne sætte dem til at læse korrektur. Og selvom de ind imellem har været trætte af deres distræte og indkapslede mor, har de kærligt støttet og opmuntret mig undervejs. Det samme gælder mine bedste venner Svend, Kirsten, Stine og Anna.

Bogen dedicerer jeg til Morten som i vores fælles studietid introducerede mig til forskningens fascinerende verden – og som har været i min private verden lige siden.

Oktober 2005

Indhold

Forord 5

Kapitel 1 Introduktion 21
1. Fortrolighed og tillid 21
2. Forskningsformål 25
3. Nærmere om afhandlingens perspektiv, emnevalg og afgrænsning 26
   3.1 Perspektiv 26
   3.2 Emnevalg 28
   3.3 Afgrænsning 29
4. Patientrettigheder og persondatabeskyttelsesrettigheder – en introduktion 30
   4.1 Patientrettigheder 30
   4.2 Persondatabeskyttelse 33
   4.3 Sammenhængen mellem patientretten og persondatabeskyttelsesretten 37
5. Overvejelser vedrørende retskildemateriale, det normative rum og afhandlingens metode 38
   5.1 Det retsteoretiske udgangspunkt 38
   5.2 Retskildemateriale og det normative rum 39
   5.3 Metode 42
      5.3.1 Indledning 42
      5.3.2 Fortolkning 43
      5.3.3 Argumentation 47
      5.3.4 Det personrettede udgangspunkt 48
   5.4 Afhandlingens systematik og indhold 49

Kapitel 2 Det etiske grundlag 51
1. Forholdet mellem ret og etik 51
   1.1 Etik, moral og værdier 51
   1.2 Ret og etik 56
2. Patientrettens etiske normer 61
   2.1 Præsentation 61
   2.2 De etiske normers indhold 66
3. Persondatabeskyttelsesrettens etiske normer 73
   3.1 Præsentation 73
   3.2 De etiske normers indhold 78

4. De etiske normers indbyrdes relation 81
4.1 Forholdet mellem patientrettens og persondatabeskyttelses-
rettens etiske normer 81
4.2 Entydige, overlappende, ligeværdige eller hierarkisk ordnede
normer? 82
5. Konkurrerende normer 87
6. Sammenfattende bemærkninger 90

Kapitel 3 Patientrettighedernes grundlag og karakteristik 91
1. Indledning 91
2. Sundhedssektorens opbygning og organisation 92
2.1 Indledning 92
2.2 Administrative funktioner 93
2.3 Sundhedsfaglige funktioner 97
2.4 Sammenfattende bemærkninger 100
3. Patientrettigheder i tid og rum 101
3.1 Indledning 101
3.2 Patientrettigheder i historisk belysning 102
3.3 Patientrettigheder i en kulturel kontekst 109
3.4 Patientrettigheder og teknologi 112
4. Patientrettigheder – retlige aspekter 112
4.1 Indledning 112
4.2 Patientrettigheder i international ret 113
4.3 Grundprincipper i patientretten 117
4.4 Patientrettigheder som positive og negative rettigheder 120
4.5 Patientrettighedsmodeller 121
4.6 Patientrettigheder som offentlig og privat ret 123
4.6.1 Om grænsen mellem offentlig og privat ret 123
4.6.2 Læge-patient relationen ifølge den sundhedsretlige
teori 125
4.6.3 Patientrettighedernes offentlig- og privatretlige
aspekter 132
4.6.4 Sammenfattende bemærkninger 141
5. Sammenfattende bemærkninger 142

**Kapitel 4 Persondatabeskyttelsesrettens grundlag
og karakteristik** 144
1. Indledning 144
2. Persondatabeskyttelsesrettens placering i det juridiske landskab . . . 145
2.1 Privatlivets fred, personlighedsret og persondatabeskyttelse . . . 145
2.1.1 Indledning 145

2.1.2 Privatlivets fred og personlighedsret 146
2.1.3 Persondata-, privatlivs- og personlighedsbeskyttelse 149
2.2 Retssikkerhed og persondatabeskyttelse 156
2.3 Ophavsret, ejendomsret og persondatabeskyttelse 159
2.4 Sammenfattende bemærkninger 163
3. Persondatabeskyttelsesretten i tid og rum 165
4. Persondatabeskyttelsesregulering 168
4.1 Indledning 168
4.2 International regulering 170
4.2.1 Menneskeretlig regulering 170
4.2.2 EU-retlig regulering 176
4.2.3 OECD's guidelines 178
4.2.4 Sammenfattende bemærkninger 179
4.3 Grundprincipper i persondatabeskyttelsesretten 179
4.4 Reguleringsmodeller 186
4.4.1 Indledning 186
4.4.2 Generel regulering 187
4.4.3 Sektorregulering 188
4.4.4 Selvregulering 189
4.4.5 Sammenfattende bemærkninger 190
4.5 Beskyttelsesformer 192
4.5.1 Indledning 192
4.5.2 Selvbestemmelse 192
4.5.3 Beskyttelsesregulering 193
4.5.4 Interesseafvejning 194
4.5.5 Sammenfattende bemærkninger 194
4.6 Teknologisk persondatabeskyttelse 195
5. Sammenfattende bemærkninger 197

Kapitel 5 Fortrolighed i sundhedssektoren – interesser og udviklingstræk 199
1. Interessenter og interesser 199
2. Udviklingstræk 201
2.1 Indledning 201
2.2 Sundhedspersonalets tavshedspligt 202
2.3 Registerlovgivningen og behandlingen af personoplysninger i den offentlige sektor 210
2.3.1 70'ernes registerlovgivning 210
2.3.2 Forvaltningsloven og 80'ernes registerlovgivning 214
2.3.3 Persondataloven 219
2.3.4 Offentlighedslovgivningen 223
2.3.5 Sammenfattende bemærkninger 224

2.4 Fortrolighed som patientrettighed 226
2.5 Sammenfattende bemærkninger 228

Kapitel 6 Kommunikationsstruktur og persondatabehandling 230
1. Sundhedsvæsenets kommunikationsstruktur 230
2. Sundhedssektorens personoplysninger 236
2.1 Datatyper 236
2.2 Personidentificerbare eller afidentificerede patientoplysninger . . 237
2.3 Offentligt tilgængelige eller kendte patientoplysninger 239
2.4 Helbredsoplysninger og andre patientoplysninger 240
2.5 Patientoplysninger og oplysninger om andre personer. 244
2.6 Klassificering af personoplysninger 244
2.7 Kendte og ukendte patientoplysninger 249
2.8 Sikre og usikre patientoplysninger. 250
2.9 Overskudsinformation 251
3. Behandling af personoplysninger 251
3.1 Behandlingsbegrebet 251
3.2 Indsamling, opbevaring og registrering 253
3.3 Videregivelse og anvendelse 255
3.4 Ændring, berigtigelse, blokering, sletning og arkivering 258
4. Oversigt over de kommunikative behov og den videre fremstilling 259

Kapitel 7 Retsgrundlag – en oversigt 261
1. Indledning 261
2. International regulering 262
2.1 Oversigt 262
2.2 Argumentationsvægt. 264
2.3 International regulering som normativ ramme 270
3. National regulering. 270
3.1 Indledning 270
3.2 Tavshedspligt 271
3.3 Patientretsstillingsloven 275
3.3.1 Lovens anvendelsesområde 275
3.3.2 Patientens fortrolighedsret og videregivelse af oplysninger. 279
3.3.3 Patientens ret til information og aktindsigt 281
3.3.4 Klage 281
3.4 Persondataloven 282
3.4.1 Anvendelsesområde 282
3.4.2 Grundlag for behandling af personoplysninger 286
3.4.3 Persondatalovens § 7, stk. 5 287

3.4.4 Behandling af patientoplysninger i andre situationer 290
3.4.5 Særlige behandlingssituationer 294
3.4.6 Den registreredes rettigheder 294
3.4.7 Anmeldelse, tilsyn og kontrol 295
3.5 Forholdet mellem de enkelte love 296
3.5.1 Tavshedspligtens omfang og undtagelser 296
3.5.2 Behandling af patientoplysninger 298
3.5.3 Patientens adgang til oplysninger 301
4. Grundprincipper 302
5. Samtykke som grundlag for behandling af patientoplysninger 303
5.1 Samtykkeformer 303
5.2 Hvem kan give samtykke? 304
5.3 Materielle og formelle krav 308
5.4 Sammenfattende bemærkninger 309
6. Nødvendighed som grundlag for behandling af patientoplysninger 310
7. Praksis 316
7.1 Indledning 316
7.2 Domstolspraksis 316
7.3 Administrativ praksis 317
7.3.1 Sundhedsvæsenets Patientklagenævn 317
7.3.1.1 Historisk baggrund 317
7.3.1.2 Patientklagenævnets kompetence 320
7.3.1.3 Patientklagenævnets sammensætning og sagsbehandling 322
7.3.1.4 Sanktionsmuligheder 323
7.3.1.5 Sager inddraget i afhandlingen 324
7.3.1.6 Den argumentationsmæssige værdi af Patientklagenævnets praksis 325
7.3.2 Datatilsynets praksis 327
7.3.3 Anden administrativ praksis 330
7.4 Ombudsmandens udtalelser 331
7.5 Udtalelser fra internationale overvågningsorganer m.v. 332
8. Professionsetik 333

Kapitel 8 Indsamling og opbevaring af patientoplysninger ... 339
1. Indledning 339
2. Indsamling af patientoplysninger 341
2.1 Oplysningskilder 341
2.2 Indsamlingspligt – indsamlingsret 341
2.3 Indsamling af oplysninger hos patienten 343
2.4 Indsamling af oplysninger gennem undersøgelse af patienten .. 345
2.5 Indsamling af oplysninger fra andre kilder 348

2.5.1 Patientretligt 348
2.5.2 Persondatabeskyttelsesretligt 351
2.5.3 Sammenfattende bemærkninger 353
2.6 Indsamling af oplysninger i forbindelse med forskning 354
2.7 Underretningspligt i forbindelse med indsamling af oplysninger 356
3. Opbevaring, registrering og systematisering 359
3.1 Indledning 359
3.2 Journalføringspligt 360
3.3 Registreringspligt i sundhedsvæsenets databaser 367
3.4 Opbevaringsret 367
3.5 Opbevaring af patientoplysninger indsamlet i forbindelse med forskning 374
3.6 Underretningspligt i forbindelse med registrering 375
4. Sammenfattende bemærkninger 378

Kapitel 9 Anvendelse af patientoplysninger i forbindelse med sundhedsfaglig behandling 382
1. Kommunikationsbehov og -form i forbindelse med patientbehandling 382
2. Anvendelse af patientoplysninger i forbindelse med en aktuel patientbehandling 385
2.1 Indledning 385
2.2 Videregivelse af oplysninger til andre sundhedspersoner på grundlag af et udtrykkeligt samtykke 386
2.2.1 Indledning 386
2.2.2 Samtykkekrav 386
2.2.3 Hvem kan samtykket gives til? 389
2.2.4 Samtykkekompetence 391
2.2.5 Journalføring 391
2.3 Videregivelse af oplysninger til andre sundhedspersoner uden et udtrykkeligt samtykke 392
2.3.1 Baggrunden for patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1 392
2.3.2 Er patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1, en undtagelse fra samtykkekravet? 393
2.3.3 Nødvendighedskravet 395
2.3.4 Indhentelse af journaler 403
2.3.5 Aktuel behandling 405
2.3.6 Under hensyntagen til patientens interesser og behov . . . 406
2.3.7 Retten til at sige fra 407

2.3.8 Sammenfattende bemærkninger 408
2.4 Videregivelse af oplysninger til andre sundhedspersoner begrundet i værdispringsreglen 409
2.5 Indhentelse af oplysninger i den Personlige Elektroniske Medicinprofil 414
2.5.1 Baggrunden for oprettelse af den Personlige Elektroniske Medicinprofil 414
2.5.2 Hvilke oplysninger skal indgå i den Personlige Elektroniske Medicinprofil? 415
2.5.3 Indsamling af oplysninger til registeret 416
2.5.4 Adgang til oplysninger i registeret 418
2.5.5 Sammenfattende bemærkninger 419
2.6 Videregivelse af oplysninger til andre end sundhedspersoner i forbindelse med aktuel behandling 422
2.6.1 Indledning 422
2.6.2 Videregivelse af oplysninger til pårørende og andre støttepersoner 423
2.6.3 Videregivelse af oplysninger til hjemmehjælpen 427
2.6.4 Videregivelse af oplysninger til apoteket 428
2.7 Sammenfattende bemærkninger 428
3. Anvendelse af oplysninger uden forbindelse med et aktuelt behandlingsforløb 430
3.1 Indledning 430
3.2 Videregivelse af oplysninger fra stedfortrædende læger til den alment praktiserende læge 431
3.2.1 Baggrunden for patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 3 431
3.2.2 Hvornår er videregivelsen berettiget? 435
3.2.3 Sammenfattende bemærkninger 437
3.3 Videregivelse af oplysninger til sundhedspersoner i andre situationer 438
3.4 Videregivelse af oplysninger om afdøde patienter til den alment praktiserende læge 442
4. Sammenfattende bemærkninger 443

Kapitel 10 Videregivelse af patientoplysninger til videnskabelige og statistiske undersøgelser 449
1. Indledning 449
2. Videregivelse af patientoplysninger i forbindelse med videnskabelige undersøgelser med aktiv deltagelse af forsøgspersoner . . 455
2.1 Indledning 455

2.2 Bedømmelsen i de videnskabsetiske komiteer 456
2.3 Spørgeskema- og interviewundersøgelser 458
2.4 Patientretsstillingslovens regler om videregivelse af patientoplysninger til brug for videnskabelige undersøgelser . . 460
2.5 Persondatalovens regler om behandling af patientoplysninger til brug for videnskabelige undersøgelser 462
2.6 Sammenfattende bemærkninger 465
3. Videregivelse af patientoplysninger til registerforskning 467
3.1 Indledning 467
3.2 Registerforskning der omfatter menneskeligt biologisk materiale 468
3.3 Registerforskning der ikke omfatter menneskeligt biologisk materiale 472
3.4 Nødvendigt at anvende personidentificerbare oplysninger? 478
3.5 Kontakt til den registrerede 479
3.6 Sammenfattende bemærkninger 482
4. Videregivelse af patientoplysninger til statistiske undersøgelser . . . 484
5. Særlige rammer for forskningens anvendelse af patientoplysninger 485
5.1 Indledning 485
5.2 Beskyttelse af privatlivet og personligheden i forbindelse med offentliggørelse 486
5.3 Anvendelse af patientoplysninger til andre videnskabelige eller statistiske undersøgelser 488
5.4 Anvendelse af personoplysninger til andre formål 490
6. Forholdet mellem Datatilsynets, Sundhedsstyrelsens og de Videnskabsetiske komiteers kompetence 493
7. Sammenfattende bemærkninger 495

Kapitel 11 Videregivelse af patientoplysninger til sundhedsadministrative formål 501
1. Indledning 501
2. Videregivelse af patientoplysninger med henblik på tilsyn og kontrol 505
2.1 Indledning 505
2.2 Generelle tilsyns- og kontrolfunktioner 506
2.3 Konkrete tilsyns- og kontrolfunktioner 508
2.4 Hvordan harmonerer videregivelses- og oplysningspligten med patientretsstillingsloven? 510
2.5 Persondatalovens syn på videregivelse af patientoplysninger til brug for sundhedsadministrative formål 514

2.5.1 Indledning 514
2.5.2 Persondatalovens og sundhedslovgivningens bestemmelser om underretningspligt 514
2.5.3 Videregivelse af oplysninger til sundhedsadministrative formål 518
2.6 Sammenfattende bemærkninger 523
3. Videregivelse af patientoplysninger til brug for administration af sundhedsydelser m.v. 526
3.1 Indledning 526
3.2 Udbetaling af honorar m.v. 526
3.3 Tilsyn og kontrol med sygesikringsordningen 531
3.4 Sammenfattende bemærkninger 532
4. Videregivelse af patientoplysninger i forbindelse med sager rejst at patienten. 532
4.1 Indledning 532
4.2 Ansøgningssager og andre sager 534
4.3 Anvendelse af patientoplysninger i ansøgningssager 535
4.3.1 Oplysningspligt eller samtykke? 535
4.3.2 Samtykkekrav 540
4.3.2.1 Lovgivningens forskellige samtykkekrav 540
4.3.2.2 Indholdsmæssige krav 542
4.3.2.3 Hvem skal samtykket gives til? 544
4.3.2.4 Samtykkets grænser 544
4.4 Klagesager 545
4.5 Sammenfattende bemærkninger 549
5. Sammenfattende bemærkninger 549

Kapitel 12 Videregivelse af patientoplysninger til offentlige myndigheder 554
1. Indledning 554
2. Ansøgningssager. 555
2.1 Indledning 555
2.2 Samtykke eller oplysningspligt 556
2.2.1 Ansøgningssager som er omfattet af lov om retssikkerhed på det sociale område 556
2.2.2 Andre ansøgningssager 558
2.3 Samtykkekrav. 559
2.3.1 Samtykkets form 559
2.3.2 Indholdsmæssige krav 560
2.3.3 Hvem skal samtykket gives til?. 567
2.3.4 Samtykkets grænser 568

2.4 Sammenfattende bemærkninger 570
3. Sager som ikke rejses af borgeren 572
3.1 Indledning 572
3.2 Videregivelse af patientoplysninger til sociale myndigheder . . . 573
3.2.1 Indledning 573
3.2.2 Sager vedrørende hjælpeforanstaltninger over for børn og unge 576
3.2.2.1 Anmodningen om oplysninger kommer fra de sociale myndigheder 576
3.2.2.2 Oplysninger er videregivet på sundheds-personalets initiativ 576
3.2.3 Sager vedrørende hjælpeforanstaltninger over for voksne 581
3.2.4 Sager vedrørende tilsyn og kontrol med udbetalingen af offentlige ydelser 585
3.2.5 Sammenfattende bemærkninger 587
3.3 Videregivelse af patientoplysninger til politiet 590
3.3.1 Indledning 590
3.3.2 Sundhedspersoners pligt til at videregive oplysninger . . . 590
3.3.3 Sundhedspersonalets ret til at videregive oplysninger . . . 598
3.3.4 Sammenfattende bemærkninger 604
3.4 Videregivelse af patientoplysninger til andre myndigheder 604
4. Sammenfattende bemærkninger 608

Kapitel 13 Videregivelse af patientoplysninger til private virksomheder, institutioner og personer 611
1. Indledning 611
2. Videregivelse af patientoplysninger til forsikringsselskaber og pensionsforsikringsselskaber 612
2.1 Indledning 612
2.2 Fuldmagt eller samtykke? 613
2.2.1 Patientretsstillingslovens forarbejder 613
2.2.2 Fuldmagts- og samtykkebegrebet 616
2.2.3 Er en fuldmagt forenelig med patientretsstillingslovens samtykkekrav? 618
2.3 Samtykkets indhold og rækkevidde 622
2.4 Grænser for indhentelse af oplysninger? 625
2.5 Sammenfattende bemærkninger 629
3. Videregivelse af patientoplysninger til arbejdsgivere 630
3.1 Indledning 630
3.2 Ansættelsesretlige regler vedrørende indhentelse og videregivelse af helbredsoplysninger i ansættelsesforhold 631

3.3 Sundhedsretlige regler vedrørende videregivelse af patientoplysninger til arbejdsgivere 634
3.4 Sammenfattende bemærkninger 638
4. Videregivelse til andre private virksomheder 640
5. Patienten i det offentlige behandlingsrum 643
5.1 Indledning 643
5.2 Venteværelset 643
5.3 Indlæggelse på sygehus 645
5.4 Sammenfattende bemærkninger 647
6. Videregivelse af patientoplysninger til medierne 647
7. Videregivelse af patientoplysninger til pårørende 651
7.1 Indledning 651
7.2 Særlige ansvarsrelationer 652
7.2.1 Indledning 652
7.2.2 Videregivelse af oplysninger om mindreårige patienter til forældre 652
7.2.3 Videregivelse af oplysninger til personlige værger og nære pårørende for voksne varigt inhabile patienter 656
7.3 Dialog og samarbejde med de patientens nærmeste 657
7.4 Oplysninger om indlæggelse 660
7.5 Familielægen 664
7.6 Videregivelse ud fra en værdispringsbetragtning 667
7.6.1 Indledning 667
7.6.2 Videregivelse begrundet i hensynet til patienten 667
7.6.3 Videregivelse begrundet i hensynet til sundhedsfaglig behandling af de pårørende eller andre 668
7.6.4 Videregivelse begrundet i andre hensyn til de pårørende eller andre personer 672
7.6.5 Persondatalovens betydning for videregivelse af helbredsoplysninger til de pårørende på grundlag af en værdispringsvurdering 674
7.7 Videregivelse af oplysninger om afdøde patienter til de pårørende 675
7.8 Sammenfattende bemærkninger 677
8. Sammenfattende bemærkninger 677

Kapitel 14 Opbevaringstid 681
1. Indledning 681
2. Opbevaring af patientjournaler 683
2.1 Journalføringsreglernes opbevaringstid 683
2.2 Opbevaringstiden relateret til journalføringsreglernes formål . . 684
2.3 Persondatalovens regler om opbevaringstid 688

2.4 Opbevaring af afdøde patienters journal 693
3. Sundhedsvæsenets databaser 696
4. Når opbevaringstiden er udløbet 696
5. Arkivering 697
5.1 Arkivlovens formål 697
5.2 Opbevaringspligt 698
5.3 Arkivering i Statens Arkiver 700
6. Sammenfattende bemærkninger 703

Kapitel 15 Patientens adgang til patientoplysninger i sundhedsvæsenet 706
1. Indledning 706
2. Sundhedsvæsenets informationspligt 707
2.1 Informationspligt inden for patientretten 707
2.2 Informationspligt inden for persondatabeskyttelsesretten 710
2.3 Sammenfattende bemærkninger 712
3. Ret til ikke-viden 713
4. Patientretsstillingslovens regler om aktindsigt i helbredsoplysninger 714
4.1 Lovens anvendelsesområde 714
4.1.1 Oplysninger der behandles elektronisk i den offentlige del af sundhedsvæsenet 714
4.1.2 Oplysninger indsamlet og registreret i forbindelse med behandlingen af patienten i sundhedsvæsenet 715
4.1.3 Oplysninger registreret før ret til aktindsigt 716
4.2 Hvem kan få aktindsigt? 718
4.2.1 Egen acces 718
4.2.2 Forældre til mindreårige børn 720
4.2.3 Legale repræsentanter for voksne patienter 723
4.2.4 Pårørende til afdøde patienter 725
4.2.5 Fuldmagt 726
4.2.6 Adgang til meddelelsesbøger m.v. 728
4.3 Hvad omfatter aktindsigten? 729
4.4 Kopi og/eller gennemsyn? 734
4.5 Afslag på aktindsigt 738
4.5.1 Indledning 738
4.5.2 Psykiatriske patienter 739
4.5.3 Andre patientgrupper 743
4.5.4 Afslag til forældremyndighedsindehavere og andre legale repræsentanter 744
4.5.5 Sammenfattende bemærkninger 748

4.6 Procedure og klage 749
5. Aktindsigt i medfør af anden lovgivning 753
5.1 Oversigt 753
5.2 Persondataloven 753
5.3 Offentlighedsloven og forvaltningsloven 756
5.4 Sammenfattende bemærkninger 757
6. Aktindsigt i oplysninger som behandles i videnskabeligt og statistisk øjemed 758
7. Sammenfattende bemærkninger 761

Kapitel 16 Retning og sletning af patientoplysninger 764
1. Indledning 764
2. Retlige rammer for rettelse og sletning af persondata i sundhedsvæsenet 766
3. Urigtige og vildledende oplysninger 768
3.1 Hvad forstås ved urigtige og vildledende oplysninger? 768
3.2 Hvordan afgøres det om en oplysning er urigtig eller vildledende? 769
3.3 Patientens rettigheder i forhold til urigtige og vildledende oplysninger 774
4. Korrekte oplysninger 778
4.1 Indledning 778
4.2 Ulovligt behandlede oplysninger 778
4.3 Hjemmel til behandling af patientoplysninger er bortfaldet 779
4.4 Indsigelse mod lovligt behandlede oplysninger 781
5. Ret til tilføjelser 784
6. Forholdet til arkivlovgivningen 785
7. Sammenfattende bemærkninger 786

Kapitel 17 Konklusion og perspektiver 789
1. Indledning 789
2. Forskellige interesser 790
3. Det etiske grundlag 792
4. Det retlige landskab 793
4.1 Kortlægningen 793
4.2 Normative grundmønstre 794
4.2.1 Præsentation 794
4.2.2 Fortrolighedsprincipppet – et paraplyprincip? 796
4.2.3 Autonomiprincippet 797
4.2.4 Princippet om respekt for patienten som person 800
4.2.5 Omsorgsprincippet 802
4.2.6 Effektivitetsprincippet 805

4.2.7 Professionsprincippet 806
4.2.8 Fortrolighedsprincippet – igen 808
5. Patienten og patientens rettigheder 809
5.1 Patienten 809
5.2 Patientens rettigheder 810
5.3 Den bedste beskyttelse af patientens grundlæggende rettigheder 814
6. En fremtidig reguleringsmodel 817

Summary 823
1. Confidentiality and trust 823
2. Research purpose and perspective 824
3. Delimitation and systematics 825
4. General considerations 825
5. Collection of patient information 827
6. Use of patient information in connection with treatment of patients 828
7. Use of patient information for scientific purposes 829
8. Passing on patient information for other purposes 830
9. Deletion, correction, and storage time 833
10. The patient's right of access 834
11. Conclusion and further perspectives 835

Litteraturliste 837

Betænkninger 857

Redegørelser m.v. 858

Love m.v. 861

Afgørelsesregister 868

Stikordsregister 871

Kapitel 1

Introduktion

»Hvad jeg ser og hører i min Praxis eller uden for Praxis i menneskenes liv, hvad som ikke bør komme ud, det vil jeg fortie, idet jeg anser sligt for Embedshemmelighed.«[1]

1. Fortrolighed og tillid

Fortrolighedsforholdet mellem læge og patient daterer sig langt tilbage i tiden. Ovennævnte citat er en af de tidligst kendte formuleringer af lægens fortrolighedspligt. Det stammer fra de Hippokratiske lægeetiske skrifter som er udarbejdet omkring 300 år f. kr. Fortrolighedspligtens formål er først og fremmest at sikre tillid i forholdet mellem læge og patient. Patienten skal kunne føle sig sikker på at lægen ikke udbasunerer oplysninger om vedkommendes helbred og andre følsomme forhold. Denne tillid har afgørende betydning for at patienten føler sig tryg ved at kontakte lægen, og kan som en afledt effekt heraf også have betydning for lægens autoritet og anseelse. Som Hippokrates udtrykker det, er lægens gode omdømme afhængigt af at han ikke render med sladder.[2] Tilliden til lægen og andre sundhedspersoner er også en afgørende forudsætning for et effektivt fungerende sundhedsvæsen.[3]

På Hippokrates' tid havde læge-patientforholdet karakter af en personrelation. I dag er patienters relation til sundhedsvæsenet langt mere kompleks.[4] I løbet af et menneskeliv kommer man i kontakt med en række forskellige sundhedspersoner såsom jordemødre, sundhedsplejersker, skolelæger, praktiserende læger, tandlæger, skadestuepersonale, speciallæger, sygehuspersonale og plejehjems-

---

1. Uddrag af den Hippokratiske lægeed, her citeret i den oversættelse ved J.L. Heiberg som er optrykt i Den Store Danske Encyklopædi, bind 8, København 1997, p. 463.
2. Carl Erik Mabeck, »Lægens tavshedspligt og oplysningspligt«, i Daniel Andersen, Carl Erik Mabeck og Povl Riis, »Medicinsk Etik«, København 1985, p. 263 ff.
3. Betænkning afgivet af Kommissionen angaaende Lægers Retsstilling (1931), p. 27. Hensynene bag fortrolighedsforholdet uddybes i øvrigt nærmere i kapitel 5.
4. Asbjørn Kjønstad, »Helserett: Helsevern og pasientrettigheter, rett og rettferdighet ved fordeling av helsetjenester, taushetsplikt og bruk av EDB i helsesektoren, krav om samtykke fra forsøksperson/pasient ved medisinsk forskning«, Oslo 1987, p. 77 ff.

personale. Disse personer vil alle få kendskab til dele af ens private jeg. Nogle af dem vil oven i købet finde ud af noget om een som man ikke selv er klar over. Fortrolighed og tillid er dog fortsat nøglebegreber i forholdet mellem patient og sundhedsvæsen. Dette reflekteres tydeligt i patientretsstillingslovens formålsbestemmelse hvorefter lovens formål er at medvirke til at sikre tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsperson.[5]

Formidling af information er en central del af det arbejde der udføres i sundhedsvæsenet. Patienten giver lægen informationer om symptomer, lægen informerer patienten om diagnosen og behandlingsmuligheder, sundhedspersoner informerer hinanden i forbindelse med behandlingen af bestemte patienter, sundhedspersoner indsamler også oplysninger og bearbejder dem videnskabeligt for at fremskaffe ny viden – informationer – som kan anvendes når de oplysninger patienten giver en læge, skal fortolkes. Et af de centrale formål med denne informationsformidling er at sikre det bedst mulige grundlag for diagnosticering og behandling af patienten. Det er således af vital betydning for patienten at sundhedspersonalet har adgang til korrekt og tilstrækkelig information i rette tid. Et andet centralt formål er at sikre patienten mulighed for at tage stilling til behandlingen.

Mange af de informationer der indsamles og anvendes i forbindelse med patientens kontakt med sundhedsvæsenet, har en privat karakter. De hører til den enkeltes privatliv, og de færreste mennesker ville bryde sig om at oplysninger om deres helbred var frit tilgængelige for alle. Beskyttelse af patientoplysninger inden for sundhedsvæsenet handler således bl.a. om respekt for den enkeltes *privatliv*.

Det enkelte menneskes krav på en beskyttet privatsfære er almindeligt anerkendt inden for vores kulturkreds. Forestillingen om at der eksisterer en privatsfære, har sine rødder langt tilbage i tiden, men den nærmere opfattelse af hvad der indgår i denne privatsfære, hvem der har krav på beskyttelse, og hvori denne beskyttelse består, har varieret gennem tiderne, og er også afhængig af kulturelle forhold. Udviklingen inden for informationsteknologien har gennem det meste af forrige århundrede – ikke mindst sidste del af forrige århundrede – været med til at skærpe interessen for at beskytte borgernes privatliv. Informationsteknologien dækker over en række forskellige teknologier som er i stand til at indsamle, bearbejde og formidle information såsom computere, internet, telefon, telefax, foto- og videoapparater, radio og TV.

I takt med denne udvikling har information og adgangen til information fået stigende betydning. Samfundsforskere har karakteriseret denne udvikling som en transformation af industrisamfundet til et informationssamfund. Hermed signaleres at det væsentlige samfundsmæssige »råstof« er information. *Informa-*

---

5. § 1 i lov nr. 482 af 1. juli 1998 om patienters retsstilling (med senere ændringer).

tionsbegrebet er meget bredt. Det omfatter »... den betydning der udveksles ved alle former for kommunikation«.[6] Information er baseret på *data* som via fortolkning transformeres til information når de kan udtrykke en bestemt viden. Der er således forskel på information og data idet information kan betragtes som data der får betydning gennem en eller anden form for bearbejdning. Selvom der er en definitorisk forskel på data og information, vil jeg benytte disse begreber synonymt da der normalt hverken i databeskyttelsesreguleringen eller i litteraturen skelnes mellem data og information.[7] I den danske persondatalov anvendes hverken »data«- eller »informationsbegrebet«. Man taler i stedet om »personoplysninger«.[8] Derfor vil jeg også anvende oplysninger synonymt med data og information.[9]

I informations- eller videnssamfundet er adgangen til data og information helt vital, det være sig for den enkelte borger, private virksomheder eller offentlige myndigheder. En del data og information vedrører enkeltpersoner. Man taler her normalt om *persondata* eller *personoplysninger*. Personoplysninger udgør et råstof i informationssamfundet. For private virksomheder og organisationer giver oplysninger om borgerne bl.a. mulighed for at udvikle kundeprofiler og foretage direct marketing. For offentlige myndigheder er information om borgerne en forudsætning for at opkræve skatter, distribuere offentlige tilskud, levere en ordentlig service og omsorg og kontrollere at ingen får for meget og betaler for lidt. For den enkelte borger er adgang til personoplysninger også betydningsfuld. Det kan både være oplysninger om vedkommende selv, familiemedlemmer eller andre. Når man sætter sit barn i en skole, vil man måske gerne vide noget om lærernes pædagogiske holdninger ligesom man i forbindelse med en ansættelse gerne vil have et indtryk af sine kolleger og arbejdsmiljøet for at kunne tage stilling til om man ønsker jobbet. Inden for sundhedsvæsenet er adgangen til information og bearbejdningen af information som

---

6. Den Store Danske Encyclopædi, København 1997, bind 9, p. 376. Se også mere udførligt Mads Bryde Andersen, »IT-retten«, København 2001, afsnit 2.2.
7. Se tilsvarende Lee Bygrave og Jens Petter Berg, »Reflections on the Rationale for Data Protection Laws«, i Jon Bing og Olav Torvund (eds), »25 years Anniversary Anthology in Computers and Law«, Oslo 1995, p. 3 og Lee Bygrave, »Data Protection Law: Approaching Its Rationale, Logic and Limits«, Hague/London/New York 2002, p. 20.
8. Som følge heraf har Peter Blume valgt at betegne loven som »personoplysningsloven«, jf. Peter Blume, »Personoplysningsloven«, København 2000, p. 11.
9. Lee Bygrave har for nylig argumenteret for en større bevidsthed om begrebsanvendelsen. Dette sker bl.a. med henvisning til den usikkerhed der i norsk ret har knyttet sig til spørgsmålet om hvorvidt biologisk materiale kunne betragtes som personoplysninger som var omfattet af den norske personopplysningslov. Lee A. Bygrave, »The Meaning of »Data« – a Legal Issue of Growing Importance«, i Lee A. Bygrave (red.), Yulex 2003, Institutt for Rettsinformatik Oslo, 2003, p. 59 ff.

tidligere nævnt helt central både for patientbehandlingen og for udvikling af ny viden.

Som man kan se, er der en række forskellige interessenter som har en interesse i at få adgang til og kontrollere adgangen til information herunder til personoplysninger. I modsætning til en række andre goder er information ikke et knapt gode som kun eksisterer i en begrænset mængde. Normalt vil information kunne duplikeres nemt, billigt og hurtigt. Med anvendelse af informationsteknologien vil personoplysninger teoretisk kunne være til rådighed for enhver på et hvilket som helst tidspunkt. Det er således rent teknisk muligt at imødekomme ethvert behov for at få adgang til information. Spørgsmålet om adgang til personoplysninger skal imidlertid ikke alene afgøres ud fra hvad der er teknisk muligt. Der er tale om en normativ stillingtagen som involverer afvejninger af en række forskellige interesser.

Personoplysninger er et middel til at opnå bestemte mål, og disse mål kan være forskellige for forskellige interessenter. Oplysninger om at en bestemt person har en kræftsygdom, vil kunne bruges til forskellige formål af forskellige personer, institutioner, virksomheder og myndigheder. Sundhedspersonalet vil først og fremmest kunne bruge oplysningen til at tilrettelægge behandlingen af patienten, men herudover vil oplysningen kunne anvendes i forbindelse med sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter. Sundhedsmyndighederne vil kunne bruge oplysningen til at skaffe sig et overblik over befolkningens sundhedstilstand, og dermed vil disse oplysninger også kunne have betydning for allokering af ressourcer i sundhedsvæsenet, informationskampagner m.v. Et forsikringsselskab eller en arbejdsgiver vil kunne bruge oplysningen til at vurdere om man vil tilbyde en livsforsikring eller ansætte vedkommende. For de sociale myndigheder vil oplysningen fx kunne anvendes til at vurdere grundlaget for udbetaling af sociale ydelser. Hvis den syge er forælder, vil børnehavepædagogerne eller klasselæreren kunne have en interesse i at kende til sygdommen så de kan tage højde for det i deres relation til børnene. Den syges pårørende kan også have forskellige interesser i at få kendskab til sygdommen så de kan støtte den syge bedst muligt. Hvis der er tale om en arvelig kræftform, vil oplysningen også kunne have betydning for familiemedlemmers egen vurdering af om de skal blive undersøgt for sygdommen. Patienten selv vil ofte – men ikke altid – have en interesse i at kende til sin sygdom. Den syge vil også være interesseret i at oplysningerne videregives til de sundhedspersoner som skal behandle vedkommende, men er måske mindre interesseret i at arbejdsgiveren, klasselæreren og familiemedlemmerne får kendskab til oplysningerne.

Som man kan se, er personoplysninger et middel til at tilgodese en række forskellige interesser og behov som kan, men som ikke behøver at være sammenfaldende. Det er derfor i en række situationer nødvendigt at foretage en afvejning mellem disse til dels modsatrettede interesser. Det er imidlertid vigtigt at fremhæve at denne afvejning foregår inden for rammerne af tillids- og for-

trolighedsforholdet mellem patient og sundhedsvæsen. Selvom både udviklingen i sundhedsvæsenet og den teknologiske udvikling har ændret den klassiske fortrolighedsrelation som de hippokratiske lægeetiske skrifter var rettet mod, er tillid og fortrolighed som tidligere nævnt fortsat centrale begreber i patientens relation til sundhedsvæsenet.

2. Forskningsformål

Afhandlingens formål er overordnet at undersøge hvilke *grundlæggende rettigheder* patienter har i forbindelse med behandlingen af patientoplysninger i sundhedsvæsenet, herunder hvorledes disse rettigheder skal afvejes i forhold til modstående interesser og rettigheder.

For at forstå implikationerne af dette forskningsformål kræves nogle uddybende bemærkninger. Afhandlingen er baseret på det grundsynspunkt at man i forbindelse med stillingtagen til retlige spørgsmål befinder sig i et *normativt rum*. Ved et normativt rum forstår jeg det samlede kompleks af værdier, retlige grundprincipper og retsregler som omgiver et givet retsområde. Det er nødvendigt at undersøge dette normative rum for at kunne udtale sig om patienters rettigheder, og derfor rækker en undersøgelse af patienters rettigheder også videre end til en analyse af traditionelle retskilder som lovgivning og retspraksis. Man må også undersøge de retlige omgivelser og inddrage de grundlæggende værdier som har betydningen for patienters rettigheder i forhold til personoplysninger som indsamles i forbindelse med kontakten til sundhedsvæsenet. Nogle af disse værdier har en empirisk forankring i retsordenen, som fx autonomiprincippet. Andre værdier har endnu ikke givet sig til kende i retsorden, men har (måske) potentialet til det. Det er netop en opgave for retsvidenskaben at identificere disse værdier og kvalificere dem således at de kan indgå som argumenter i en retlig diskurs. Hermed betones det også at retsvidenskabens opgave er at opfange og formidle rettens dynamiske karakter.[10] Neden for i afsnit 5 kommer jeg nærmere ind på hvad jeg forstår ved det normative rum.

Det er også nødvendigt at have et billede af hvilke *udsagn* om patienters rettigheder det er muligt at fremsætte. I en *retsvidenskabelig* afhandling er det efter min opfattelse ikke meningsfyldt alene at kaste sig ud i prognoser om gældende ret forstået som forudsigelser om hvilke præmisser en dommer må antages at basere sin afgørelse på.[11] Opgaven bør i stedet være at identificere og systematisere de *argumenter* der kan indgå i en retlig diskurs om hvad der er

---

10. Jan Fridthjof Bernt, »Hvorfor rettsfilosofi? Davids prosjekt, arven og arvingerne. Innledning på minneseminar for David R. Doublet 14. og 15. august 2001«, i Bjarte Askeland og Jan Fridthjof Bernt, »Erkjennelse og engasjement. Minneseminar for David Roland Doublet (1954-2000), Bergen 2002, p. 11 ff.
11. Dette er en simplificeret gengivelse af Alf Ross' prognoseteori.

retligt muligt inden for et givet område.[12] Ud over det mere principielle synspunkt vedrørende rammerne for et retsvidenskabeligt produkt kan det yderligere nævnes at det inden for det analyserede retsområde er ganske vanskeligt at komme med bare nogenlunde sikre bud på den enkeltes rettigheder. Området er således præget af retlige standarder og afvejningsnormer. Som jeg kommer nærmere ind på nedenfor, kompliceres dette endvidere af at to forskellige reguleringsregimer – det patientretlige og det persondatabeskyttelsesretlige – indgår i et komplekst samspil. Dertil kommer at det er et område præget af reguleringsmæssig turbulens med mange partikulære ændringer som bl.a. udløses af samfundsøkonomiske hensyn og af udviklingen i den teknologiske formåen.

Hermed er det også tilkendegivet at afhandlingen ikke sigter mod at give en udførlig beskrivelse af patientens rettigheder i alle tænkelige situationer hvor personoplysninger indsamles og behandles inden for sundhedsvæsenet. Formålet er at undersøge det *normative rum* som omgiver patientens rettigheder i forbindelse med behandlingen af personoplysninger inden for sundhedsvæsenet for at finde de argumenter der kan tillægges retlig relevans i forbindelse med fastlæggelsen af hvilke mere *grundlæggende rettigheder* patienten har, og hvorledes disse rettigheder vægtes i forhold til modstående rettigheder og interesser. Mit metodiske og retsteoretiske udgangspunkt for denne analyse vil blive uddybet nærmere neden for i afsnit 5 samt i kapitel 2.

3. Nærmere om afhandlingens perspektiv, emnevalg og afgrænsning

3.1 Perspektiv

Spørgsmålet om rammerne for behandling af personoplysninger inden for sundhedsvæsenet vil kunne behandles ud fra forskellige vinkler. Man vil således kunne tage afsæt i enten *patientretten* eller *persondatabeskyttelsesretten*. Synsvinklen kunne også være *sundhedsvæsenets* eller andre *systemers* interesser i forhold til behandling af patientoplysninger. Jeg har valgt at tage et patientretligt udgangspunkt og undersøge området fra patientens perspektiv. Hermed trækker jeg på en kvinderetlig tradition hvor sigtet er at undersøge kvinders rettigheder ved at trække et tværsnit gennem retssystemet.

---

12. Henrik Zahle, »Retsdogmatik og retskritik«, i Ellen Margrethe Basse (red.), »Regulering og styring – en juridisk teori- og metodebog«, København 1989, p. 45 ff, Thomas Wilhelmsson, »Social civilrätt – om behovsorienterede element i kontraktsrättens allmänna läror«, Helsinki 1987, p. 30 ff, Kirsten Ketscher, »Mod en argumentativ ret«, Jussens Venner, 2000, p. 272 og samme forfatter, »Retsvidenskaben set gennem kvinderettens prisme«, i Bjarte Askeland og Jan Fridthjof Bernt, »Erkjennelse og engasjement. Minneseminar for David Roland Doublet (1954-2000), Bergen 2002, p. 57 ff. Se endvidere Henriette Sinding Aasen, »Pasientens rett til selvbestemmelse ved medisinsk behandling«, Bergen 2000, kapitel 11.

Patientretten er en subdisciplin inden for *sundhedsretten*. Sundhedsrettens genstand er den retlige regulering af sundhedsvæsenet. Dette omfatter regler vedrørende opgaver og opgavefordeling, tilsyn og kontrol med sundhedspersoner, sundhedspersoners pligter og ansvar samt reguleringen af forholdet mellem borger og sundhedsvæsen hvor patientrettighederne hører hjemme.[13] Ud fra en sundhedsretlig indfaldsvinkel er behandlingen af personoplysninger inden for sundhedsvæsenet primært et spørgsmål om *patientrettigheder*, men behandling af personoplysninger har også betydning for den overordnede *styring og forvaltning* af sundhedsvæsenet samt for vurderingen af sundhedspersoners *pligter og ansvar*. I afhandlingen vil det sundhedsretlige udgangspunkt for analysen være det patientretlige. Der vil således blive taget afsæt i den sundhedsretlige teori vedrørende patienters rettigheder, men personoplysningers betydning i forbindelse med sundhedsvæsenets forvaltning og sundhedspersonalets pligter vil også blive berørt i det omfang det er relevant.

Patientrettighedstankegangen har været i stærk fremvækst og har inden for de seneste 20 år resulteret i en omfattende regulering vedrørende patienters rettigheder både internationalt og nationalt. Patientretsstillingsloven fra 1998 omfatter en række centrale patientrettigheder, herunder også rettigheder knyttet til behandling af patientoplysninger inden for sundhedsvæsenet. Lovens formålsbestemmelse reflekterer opmærksomheden vedrørende den enkeltes rettigheder. Udover at medvirke til at sikre tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsperson fremgår det at lovens formål er at sikre at patientens værdighed, integritet og autonomi respekteres.

Da persondatabeskyttelsesretten også har betydning for patienters rettigheder i forbindelse med behandlingen af personoplysninger inden for sundhedsvæsenet, suppleres afhandlingens patientretlige udgangspunkt med en persondatabeskyttelsesretlig vinkel. *Persondatabeskyttelsesrettens genstand* er beskyttelse af fysiske personer og disses grundlæggende rettigheder i forbindelse med behandling af personoplysninger. Den *enkeltes rettigheder i forbindelse med behandlingen af personoplysninger* har i lighed med patientrettighederne fået stigende opmærksomhed; en opmærksomhed som bl.a. reflekteres i EU's persondatabeskyttelsesdirektiv og implementeringen af dette direktiv i dansk ret ved persondataloven i 2000.[14] Persondataloven indeholder ingen formålsbestemmelse, men skal forstås i lyset af persondatabeskyttelsesdirektivet som i artikel 1 fastslår at medlemsstaterne skal beskytte fysiske personers grundlæggende rettigheder og

---

13. Asbjørn Kjønstad, »Pasientrettighetenes framvekst«, i Asbjørn Kjønstad og Aslak Syse (red.), »Helseprioriteringer og Pasientrettigheter«, p. 189 ff.
14. Direktiv 95/46/EF om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger. Direktivet er implementeret med lov nr. 429 af 31. maj 2000 om behandling af personoplysninger.

frihedsrettigheder, især retten til privatlivets fred, i forbindelse med behandlingen af personoplysninger.

Neden for i afsnit 4 kommer jeg nærmere ind på hvad der forstås ved henholdsvis patientrettigheder og persondatabeskyttelsesrettigheder ligesom jeg uddyber sammenhængen mellem disse rettighedsformer i forbindelse med behandlingen af personoplysninger inden for sundhedsvæsenet.

3.2 Emnevalg

Patientens rettigheder i forbindelse med behandlingen af personoplysninger inden for sundhedsvæsenet er et emne som både har aktuel betydning og stor praktisk relevans. Der er samtidig tale om et emne som gennem mange hundrede år har givet anledning til såvel etiske som retlige overvejelser. Der er en tradition for fortrolighed i sundhedsvæsenet, og beskyttelsesbehovet og –interessen er således ikke alene opstået som et produkt af udviklingen inden for informationsteknologien. Emnet er således velegnet til at illustrere en retlig udviklingsproces. Samtidig er det et område hvor udviklingen konstant sætter fortrolighedsrelationen under pres. Dette har som nævnt i afsnit 1 sammenhæng med at sundhedsvæsenet efterhånden er meget stærkt specialiseret og dermed forudsætter at mange forskellige personer og institutioner involveres i patientbehandlingen. Det har også betydning at det er et område hvor den faglige udvikling forudsætter adgang til patientoplysninger, og hvor udviklingen inden for ny teknologi, såsom informations- og bioteknologien, forbedrer mulighederne både for at afdække information og for at opbevare, bearbejde og overføre information med henblik på at tilgodese såvel behandlingsmæssige som andre formål. Endelig er det et område hvor der i vidt omfang er tale om følsomme og private personoplysninger hvilket bevirker at den enkeltes interesser har en særlig vital karakter. Som følge heraf er beskyttelse af patientoplysninger i sundhedsvæsenet egnet til at illustrere den retlige håndtering af de dilemmaer og problemer der opstår i afvejningen mellem forskellige modsatrettede hensyn.

Patientens rettigheder i forbindelse med behandlingen af personoplysninger udgør en væsentlig del af patientrettighedskataloget. Det er derfor en ambition at afhandlingens analyser og konklusioner mere generelt kan bidrage til udviklingen af patientrettens grundprincipper. Da afhandlingens problemstilling også reflekteres inden for andre områder hvor borgerne indgår i en relation til offentlige myndigheder eller private institutioner eller personer på en måde som involverer behandlingen af fortrolige oplysninger i en fortrolighedsrelation, vil afhandlingen også kunne levere et mere alment bidrag til afklaringen og udviklingen af grundlæggende rettigheder inden for andre retsområder.

Afhandlingens emne har ikke tidligere været genstand for nærmere analyse i

dansk ret.[15] I det hele taget er det her i landet sparsomt med retsvidenskabelige analyser inden for det sundheds- og patientretlige område.[16] Derfor har det også været nødvendigt at bruge plads på at udrede de normative rammer for patientretten.[17] Det kan også nævnes at praksis fra Sundhedsvæsenets Patientklagenævn kun i begrænset omfang har været underkastet en systematisk sundhedsretlig analyse.[18] I afhandlingen analyseres Patientklagenævnets praksis – både den offentliggjorte og den ikke-offentliggjorte praksis (i alt ca. 550 sager) – i forhold til klager over tilsidesættelse af patientens fortrolighedsret og ret til aktindsigt.

I Norge er et lignende emne behandlet i Ørnulf Rasmussens doktorafhandling »Kommunikasjonsrett og taushetsplikt i helsevesenet«.[19] Selvom Ørnulf Rasmussen behandler flere af de emner som tages op i denne afhandlings kapitel 5-13, er indfaldsvinklen dog en lidt anden idet Ørnulf Rasmussen lægger hovedvægten på sundhedspersoners tavshedspligt frem for patientens rettigheder. Dertil kommer de forskelle der er på norsk og dansk ret. Emnet kan således ikke siges at være retsvidenskabeligt udtømt med Ørnulf Rasmussens afhandling.[20]

3.3 Afgrænsning

I afhandlingen ser jeg udelukkende på de patientoplysninger der afdækkes, indsamles og opbevares i forbindelse med at patienten modtager *behandling* i

---

15. For en oversigtsartikel vedrørende samspillet mellem patientretsstillingslovens og persondatalovens bestemmelser om behandling af personoplysninger kan henvises til Helle Bødker Madsen, »Tavshedspligt og videregivelse af helbredsoplysninger m.v. i sundhedsvæsenet«, Juristen 2003, p. 15 ff.
16. Ud over artikler som behandler mere afgrænsede sundheds- og patientretlige problemstillinger kan henvises til Bo von Eyben, »Patientforsikring«, København 1993, Ulla Hybel, »Forsøgspersoner. Om den retlige beskyttelse af mennesker, der deltager i biomedicinsk forskning i Danmark«, København 1998, Helle Bødker Madsen, »Patientbehandling og forvaltningsret«, København 2000 og Kent Kristensen, »Patienters retsstilling«, København 2000. For en fremstilling af samspillet mellem kriminalretten og social- og sundhedsretten kan henvises til Ida Elisabeth Koch, »Behandling som alternativ til frihedsstraf – Samspillet mellem kriminalretten og social- og sundhedsretten«, København 1995.
17. Se nærmere kapitel 3.
18. Som et eksempel på en systematisk analyse af Patientklagenævnets praksis i sager vedrørende informeret samtykke kan henvises til Birgitte Bidstrup, Arendse Bohr og Marlene Tamborg, »Det informerede samtykke«, Specialeafhandling juridisk kandidateksamen, København 2003.
19. Ørnulf Rasmussen, »Kommunikasjonsrett og taushetsplikt i helsevesenet«, Bergen 1997. Bogen er en revideret udgave af forfatterens doktorafhandling.
20. Emnet er endvidere behandlet i en finsk doktorafhandling som udelukkende er tilgængelig på finsk, jf. Lasse Lehtonen, »Potilaan yksityisyyden suoja« (Patientens ret til privatliv (min oversættelse)), Vammala 2001.

sundhedsvæsenet.[21] Denne afgrænsning er begrundet i at de data der indsamles i forbindelse med patientens behandlingsmæssige kontakt til sundhedsvæsenet, indgår i det særlige tillids- og fortrolighedsforhold der forudsættes at være til stede i kontakten mellem patient og sundhedsvæsen.

Dette indebærer for det første at jeg ikke forholder mig til de patientoplysninger som indsamles og behandles i forbindelse med administration, planlægning m.v. inden for sundhedsvæsenet. For det andet kommer jeg ikke ind på hvorledes oplysninger om enkeltpersoners helbred håndteres uden for sundhedsvæsenet, fx inden for den sociale sektor, skolevæsenet og det arbejdsretlige områder. En lang række af de oplysninger der anvendes i forbindelse med udførelse af sundhedsadministrative funktioner, eller i forbindelse med andre myndigheders eller private institutioners og virksomheders funktioner, stammer imidlertid fra patientens journal eller fra patientregistre og er som sådan indsamlet i forbindelse med patientens behandling i sundhedsvæsenet. Spørgsmålet om hvornår det er berettiget at videregive patientoplysninger som er indsamlet i forbindelse med behandlingen i sundhedsvæsenet til andre myndigheder, private institutioner, personer m.v. bliver behandlet i afhandlingen. Derimod ser jeg ikke nærmere på hvilke regler der regulerer disse myndigheders og privates anvendelse af oplysninger om borgernes helbredsforhold.

De fleste personoplysninger som indsamles, opbevares og anvendes i sundhedsvæsenet, vedrører den enkeltes helbredsforhold. Der indgår dog også andre oplysninger om fx patientens familiemæssige, sociale, økonomiske og arbejdsmæssige forhold. I afhandlingen ser jeg både på helbredsoplysninger og andre patientoplysninger. Til gengæld ser jeg alene på oplysninger vedrørende patienten. Oplysninger om andre end patienten – fx familiemedlemmer – som fremgår af patientens journal, vil således ikke blive inddraget.

4. Patientrettigheder og persondatabeskyttelsesrettigheder – en introduktion

4.1 Patientrettigheder

Patientretten er som ovenfor nævnt en subdisciplin inden for sundhedsretten. *Patientrettigheder* er de rettigheder borgerne har som patienter. For at få et klarere billede af hvad der forstås ved patientrettigheder, er det imidlertid nødvendigt at se nærmere på hvad der forstås ved en *patient*, og *hvilke rettigheder* der knytter sig til det at være patient.

Ved en patient forstås normalt *en bruger af sundhedsvæsenet, hvad enten vedkommende er rask eller syg*.[22] Denne definition er ganske bred og omfatter

21. I kapitel 3 kommer jeg nærmere ind på hvordan sundhedsvæsenet afgrænses.
22. Denne definition stammer fra WHO, »A Declaration on the Promotion of Patients Rights in

– som det vil fremgå – mere end syge mennesker. Man kan sige at alle borgere i realiteten er latente patienter da vi alle – med varierende hyppighed – er brugere af sundhedsvæsenet når vi fx går til tandlæge, køber medicin på apoteket eller opsøger vores praktiserende læge.

Hvilke rettigheder er knyttet til rollen som patient? Der er ikke en egentlig definition af hvad der er omfattet af begrebet *patientrettigheder,* og der er således tale om et noget uklart begreb.[23] Selvom der mangler en præcis definition, er det dog i høj grad muligt at få et indtryk af hvad begrebet patientrettigheder omfatter ved at orientere sig i patientrettighedsreguleringen og sundhedsretlige fremstillinger. Der findes både internationalt og nationalt regulering vedrørende patienters rettigheder som bidrager til at tegne et billede af hvilke rettigheder der kan rummes under begrebet patientrettigheder. Det drejer sig om følgende: Ret til *behandling*, ret til *selvbestemmelse*, ret til *information*, ret til *fortrolighed* (tavshedspligt), ret til at *klage* over brud på disse rettigheder og *ret til økonomisk kompensation*.[24] Patientrettighedernes baggrund og indhold diskuteres nærmere i kapitel 3. Her vil jeg nøjes med en kort introduktion.

Retten til behandling – eller retten til sundhed som denne rettighed også betegnes – fastlægger i hvilket omfang patienten har adgang til sundhedsvæsenets ydelser. Denne patientrettighed har ofte en noget abstrakt og upræcis karakter. Dette skyldes for det første at det kan være vanskeligt at definere hvad man mere præcist forstår ved sundhed, sygdom og sygdomsbehandling. For det andet er det en rettighed som har væsentlige samfundsøkonomiske implikationer og da der er en samfundsmæssig interesse i at styre ressourceforbruget og -fordelingen i sundhedsvæsenet, kan det forklare at patienter ikke har særligt håndfaste rettigheder til behandling. I Danmark er der således kun ganske få områder hvor borgerne umiddelbart har ret behandling.[25] Normalt har man alene krav på at blive tilset af en læge og – i det omfang hun vurderer der er behov for yderligere behandling – at blive skrevet op på en venteliste. Man har dog altid ret til behandling i tilfælde af et akut behandlingsbehov. Selvom patienterne ikke har noget egentligt retskrav på en bestemt behandling, kan der være visse rettigheder knyttet til behandlingen, såsom fx ret til at vælge egen praktiserende

---

Europe«, marts 1994. Definitionen er lagt til grund i lov om patienters retsstilling, jf. bemærkningerne til § 2.

23. Lars H. Fallberg, »Patients Rights in the Nordic Countries«, European Journal of Health Law, vol. 7, No. 2, 2000, p. 125.
24. Se fx H.J. J. Leenen, J.K.M. Gevers og G. Pinet, »The Rights of Patients in Europe«, WHO, Deventer 1993 og Lars H. Fallberg, op. cit.
25. Kvinder har ret til fri abort inden for 12. svangerskabsuge, og der er også et retskrav på sterilisation for personer der er fyldt 25 år. Om retten til behandling kan i øvrigt henvises til Mette Hartlev, »Patienters sociale rettigheder«, i Ida Elisabeth Koch og Hatla Thelle (red.), »Sociale Menneskerettigheder«, København 2004, p. 144 ff.

læge, ret til frit sygehusvalg og ret til at vælge mellem forskellige behandlingsformer.

De øvrige patientrettigheder har en mere formel karakter. De angiver nogle rammer og procedurer der skal være i orden i forbindelse med behandlingen ligesom de fastlægger retten til at klage og få erstatning.[26] Retten til *selvbestemmelse* giver først og fremmest patienten ret til selv at tage stilling til om vedkommende vil behandles. En behandling kan således som altovervejende hovedregel ikke iværksættes medmindre patienten har givet et samtykke til det. I situationer hvor der er flere forskellige behandlingsmuligheder, kan selvbestemmelsesretten også omfatte en ret til at bestemme hvilken af de mulige behandlingsmetoder man fortrækker. Selvbestemmelsesretten kommer også til udtryk i regler om patientens ret til at bestemme hvem der kan få adgang til patientoplysninger.

Retten til selvbestemmelse hænger tæt sammen med patientens ret til *information*. For at en patient kan tage stilling til behandling, antages det således at vedkommende bør være tilstrækkeligt informeret om sygdommen og behandlingsmulighederne. Som følge heraf er det en væsentlig rettighed for patienter at de har krav på at få information om diagnose, behandlingsmulighederne og fordele, ulemper og risici forbundet med forskellige former for behandling. De informationer patienten har krav på at få, omfatter andet og mere end oplysninger om patienten selv (personoplysninger), det gælder fx information om behandlingsmuligheder og deres fordele og ulemper. Denne del af patientens ret til information har ingen betydning for håndteringen af personoplysninger, og vil ikke blive nærmere beskrevet i afhandlingen.[27]

Retten til information er en ret og ikke en pligt. Patienten er således ikke forpligtet til at lade sig informere om en diagnose eller om behandlingsmulighederne. For at sikre patienterne mod at modtage information som de ikke ønsker at have kendskab til, eksisterer der også en *ret til ikke-viden*. Patienter har således ret til at frabede sig at blive informeret. Retten til information omfatter også patientens ret til at få *aktindsigt* i patientjournaler og andre dokumenter og registre der opbevarer oplysninger om patienten.

Patientens ret til *fortrolighed* indebærer at oplysninger som indsamles og anvendes i forbindelse med en behandling i sundhedsvæsenet, bliver behandlet fortroligt. Fortrolighedsretten sætter grænser for kommunikation af patientdata

---

26. Se også Asbjørn Kjønstad, op. cit., p. 194 som inddeler patientrettighederne i tre grupper: retten til at blive patient, rettigheder som patienten har efter at have opnået patientstatus og formelle rettigheder som sigter på at patienten opnår de to første typer rettigheder.
27. Der kan henvises til Elisabeth Rynning, »Samtycke till medicinsk vård och behandling. En rättsvetenskaplig studie«, Uppsala 1994, Henriette Sinding Aasen, op. cit. og Mette Hartlev, »Fra lægefaglig paternalisme til patientautonomi«, i Byrial Bjørst, Henning Koch og Agnete Weis Bentzon (red.), »Retskulturer«, København 2002, p. 223 ff.

både internt i sundhedsvæsenet og til personer og institutioner uden for sundhedsvæsenet.

Endelig er det væsentligt at patienter har en mulighed for at håndhæve disse rettigheder. Dette kan fx sikres ved at give patienter adgang til at *klage* over den behandling de har fået og efter omstændighederne få en *økonomisk kompensation* hvis de har lidt et økonomisk tab som følge af kontakten med sundhedsvæsenet.

Som det vil fremgå, er der flere patientrettigheder der er knyttet til behandlingen af oplysninger om patienten. Det gælder både *selvbestemmelsesretten*, retten til *information* – herunder ret til ikke-viden og ret til aktindsigt – og *fortrolighedsretten.*

4.2 Persondatabeskyttelse

Persondatabeskyttelse er et nyt begreb i det juridiske vokabularium som er opstået i forbindelse med udviklingen inden for informationsteknologien og den retlige respons på denne udvikling. Begrebet hører hjemme i *databeskyttelsesretten*, men har også relationer til andre dele af det juridiske landskab såsom *privatlivets fred*, *personlighedsretten*, *retssikkerhedsbegrebet*, *ejendoms-* og *ophavsretten*. I dette afsnit vil persondatabeskyttelsesbegrebet alene blive diskuteret med baggrund i databeskyttelsesretten.[28]

Persondatabeskyttelsesbegrebet er endnu ikke fast indarbejdet i den databeskyttelsesretlige litteratur og regulering. Peter Blume som er den danske forfatter der har beskæftiget sig mest med dette område, anvender således ikke systematisk persondatabeskyttelsesbegrebet i sine publikationer. I den nyeste udgave af bogen »Databeskyttelsesret« taler han nogle steder om »persondatabeskyttelse«, andre steder alene om »databeskyttelse« og begrebet »informationelt privatliv« indgår også.[29]

Det er heller ikke muligt at finde en klar definition på persondatabeskyttelsesbegrebet i lovgivningen; hverken i den tidligere registerlovgivning eller i persondataloven som afløste de to tidligere love. I persondataloven tales der ingen steder om persondata*beskyttelse*. Lovens fokus er *behandling* af personoplysninger og de principper der skal gælde for denne behandling. Lovens hovedformål er imidlertid at implementere EU's persondatabeskyttelsesdirektiv, og dette direktiv har som sit formål at fastlægge ensartede standarder for beskyttelse af fysiske personers grundlæggende rettigheder og frihedsrettigheder i forbindelse med behandlingen af personoplysninger med henblik på at skabe

---

28. Persondatabeskyttelsesrettens relationer til de øvrige juridiske felter vil blive mere indgående behandlet i kapitel 4.
29. Peter Blume, »Databeskyttelsesret«, 2. udg., København 2003.

forudsætningerne for en fri udveksling af personoplysninger. Selvom beskyttelsesaspektet i direktivet har en instrumentel karakter, er der dog et beskyttelsessigte og som sådan kan man sige at lov om behandling af personoplysninger også har et *beskyttelses*formål. Andre internationale instrumenter betoner også beskyttelsesaspektet. Det gælder således OECD's »Guidelines on the protection of privacy and transborder flows of personal data« fra 1980 og Europarådets konvention nr. 108 af 28. januar 1981 om beskyttelse af det enkelte menneske i forbindelse med elektronisk databehandling af personoplysninger. Disse instrumenter indeholder i lighed med EU's persondatabeskyttelsesdirektiv en række grundlæggende databeskyttelsesprincipper. Der har været en høj grad af konsensus om disse principper, og de er således almindeligt anerkendte og danner grundlag for nationale persondatabeskyttelsesreguleringer.[30]

I det følgende bruges disse dokumenter som udgangspunkt for en foreløbig indholdsbestemmelse af persondatabeskyttelsesbegrebet. Formålet med denne foreløbige analyse er at få et indtryk af hvad der forstås ved persondatabeskyttelse og dermed få klarlagt afhandlingens ramme. Senere – i kapitel 4 – diskuteres persondatabeskyttelsesbegrebet mere indgående i forbindelse med en analyse af begrebets relationer til andre dele af det juridiske landskab.

Etymologisk er persondatabeskyttelsesbegrebet sammensat af tre ord: person, data og beskyttelse. For at fastlægge persondatabeskyttelsesbegrebets indhold er det hensigtsmæssigt at se nærmere på disse ord og deres indbyrdes sammenhæng.

Man kan først undersøge hvad der forstås ved en *person*. Europarådets databeskyttelseskonvention omhandler ifølge sin titel »... beskyttelse af det enkelte *menneske* i forbindelse med elektronisk databehandling af personoplysninger« (min udh.), og EU's persondatabeskyttelsesdirektiv vedrører »...beskyttelse af *fysiske personer* i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger« (min udh.). De »personer« som er værnet af disse instrumenter er *fysiske personer/mennesker* i modsætning til juridiske personer. Normalt volder det ikke store problemer at fastslå hvad der forstås ved en fysisk person. Det kan dog give anledning til en vis tvivl når vi ser på livets grænseområder. Skal *fostre* og *afdøde* således opfattes som personer? Hverken databeskyttelseskonventionen eller persondatabeskyttelsesdirektivet tager direkte stilling til om *fostre* skal betragtes som personer. Det omtales heller ikke i persondataloven eller dens forarbejder.[31] I forhold til persondataloven antager

---

30. Lee Bygrave og Jens Petter Berg anvender således Europarådets databeskyttelseskonvention som udgangspunkt for deres analyse af databeskyttelseslovgivningens rationale, jf. Lee Bygrave og Jens Petter Berg op. cit. Se endvidere Colin J. Bennet, »Regulating privacy. Data Protection and Public Policy in Europe and the United States«, Ithaca/London 1992, kapitel 2-5.
31. I den forbindelse kan det nævnes, at der hersker en del uklarhed med hensyn til fostres retsstilling i såvel dansk ret som international ret. Se herom nærmere Jørgen Rønnow Bruun,

man dog at oplysninger om fostre skal betragtes som personoplysninger.[32] *Afdøde* er hverken omfattet af databeskyttelseskonventionen eller persondatabeskyttelsesdirektivet. I direktivets præambel fremgår det dog at det er op til de enkelte lande at tage stilling til om afdøde skal være omfattet af persondatabeskyttelsesreguleringen. Det er således muligt at inkludere afdøde i personbegrebet. I den danske persondatalov er oplysninger om døde mennesker omfattet i det omfang der foreligger et særligt beskyttelsesbehov. Sammenfattende kan man således sige at man med person forstår en fysisk person, at dette (formentlig) også omfatter fostre samt – i et vist omfang – afdøde personer.

Hvilke *data* taler man om? Databeskyttelseskonventionen definerer i artikel 2 *personoplysninger* som »... enhver oplysning vedrørende en fysisk person, hvis identitet er fastslået eller kan fastslås«. Persondatabeskyttelsesdirektivet indeholder en næsten tilsvarende definition. Ifølge artikel 2 er *personoplysninger* »enhver form for information om en identificeret eller identificerbar fysisk person«. Ud fra disse definitioner kan man fastslå at data-begrebet er meget bredt. Der tales om »enhver« form for information eller oplysning. Det er imidlertid ikke alle data der er omfattet af persondatabeskyttelsesbegrebet. *Person* og *data* skal i den forbindelse ses i en sammenhæng som *persondata*. Kun data der kan *relateres* til identificerede eller identificerbare personer, er omfattet af beskyttelsen. Her fremgår det uddybende af persondatabeskyttelsesdirektivets artikel 2 at man ved en identificerbar person forstår en person »... der direkte eller indirekte kan identificeres bl.a. ved et identifikationsnummer eller et eller flere elementer, der er særlige for denne persons fysiske, fysiologiske, psykiske, økonomiske, kulturelle eller sociale identitet«.[33]

For at tage stilling til hvad der forstås ved *beskyttelse*, er det nødvendigt indledningsvis at se nærmere på hvad der er beskyttelsesgenstanden. Europarådets databeskyttelseskonvention fastslår i artikel 1 at konventionens genstand og formål er at »... sikre det enkelte menneskes grundlæggende rettigheder og andre rettigheder, især privatlivets fred, i forbindelse med elektronisk behandling af personoplysninger om den pågældende («databeskyttelse«)«. Som det vil fremgå, er beskyttelsesgenstanden »det enkelte menneske og dets grundlæg-

---

Nina Lassen og Lars Adam Rehof, »Fosterets retsstiling«, UfR 1985B.180 ff, Lars Adam Rehof, »Behandling af og forsøg på fostre. Teminologi, beskyttelsesbehov og reguleringsforslag«, Det Etiske Råd, København 1989 og Lars Adam Rehof og Tyge Trier, »Menneskeret«, København1990, p. 325 ff.

32. Se om den tidligere registerlovgivning Mette Hartlev, »Den retlige regulering af biobanker«, København 1996, p. 11 ff. Begge de kommenterede persondatalove antager også at oplysninger om fostre kan være omfattet af persondataloven, jf. Peter Blume, »Personoplysningsloven«, København 2000, p. 43 og Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, »Lov om behandling af personoplysninger med kommentarer«, København 2001, p. 92.

33. Denne uddybende forklaring fremgår ikke af persondatalovens ordlyd, men følger af bemærkningerne til lovens §3.

gende rettigheder«. Det er således *personen* samt dennes *grundlæggende rettigheder* og ikke *data* der er målet for beskyttelsen. Det samme er tilfældet for persondatabeskyttelsesdirektivet hvor det fremgår af titlen at direktivet tilsigter at beskytte fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger.[34] Databeskyttelseskonventionen angiver ikke hvilke grundlæggende rettigheder der sigtes til, bortset fra at retten til privatliv er en af dem. I overensstemmelse med den menneskeretlige terminologi er de grundlæggende rettigheder de rettigheder der følger af de menneskeretlige instrumenter. Ikke alle disse rettigheder har relevans i forbindelse med behandling af personoplysninger. Retten til privatliv som er beskyttet af artikel 17 i FN's Konvention om Borgerlige og Politiske Rettigheder (1966) samt af artikel 8 i Den Europæiske Menneskerettighedskonvention (1950), må således betragtes som den mest centrale rettighed. Men også nogle af de andre menneskerettigheder kan have betydning. Det gælder f.eks. retten til at ytre sig, retten til personlig frihed og retten til ikke at blive udsat for grusom, umenneskelig eller nedværdigende behandling.

Beskyttelsens nærmere indhold fremgår af de beskyttelsesprincipper som disse regelsæt instituerer. I hovedtræk fastslår disse principper at personoplysninger kun må behandles såfremt der er sagligt og lovligt formål med behandlingen (*fair-and-lawfullprincippet)*, at indsamlede data ikke må behandles på en måde der er uforeneligt med indsamlingsformålet (*formålsbestemthedsprincippet*), at der ikke må indsamles flere data end nødvendigt, at de ikke må opbevares længere end nødvendigt (*proportionalitetsprincippet*) og at de registrerede data skal være nøjagtige og ajourførte (*datakvalitetsprincippet*). Det fremgår yderligere at det bl.a. skal være muligt for den enkelte at få adgang til data der er registreret om vedkommende (*transparensprincippet*) ligesom det skal sikres at data ikke bliver udsat for uautoriseret ødelæggelse, tab, adgang, ændring og spredning (*datasikkerhedsprincippet*). Mere følsomme oplysninger såsom oplysninger om racemæssig eller etnisk baggrund, politisk overbevisning, religiøs eller filosofisk overbevisning, fagforeningsmæssigt tilhørsforhold og oplysninger om helbred og seksuelle forhold skal være omfattet af en mere vidtgående beskyttelse end mindre følsomme personoplysninger. Disse databeskyttelsesprincipper omtales nærmere i kapitel 4.

På baggrund af ovenstående gennemgang kan man som en foreløbig definition på persondatabeskyttelse sige at der ved persondatabeskyttelse forstås *beskyttelse af fysiske personers grundlæggende rettigheder i forbindelse med behandling af enhver form for oplysning der kan relateres til en identificeret eller identificerbar person*.[35] Beskyttelsen består først og fremmest i at opstille visse

---

34. Spørgsmålet om hvorvidt det er data eller personen, der er genstand for beskyttelse, har været genstand for diskussion i tysk ret. Se nærmere Colin J. Bennet, op. cit., p. 74 ff.
35. Lee Bygrave relaterer også persondatabeskyttelse til beskyttelse af personer. Han definerer således data protection som »a set of measures (legal and/or non-legal) aimed at safeguarding

kriterier for indsamling, opbevaring, anvendelse, videregivelse og destruktion af oplysninger om fysiske personer.

> Dag Wiese Schartum anvender med afsæt i norsk ret et lidt andet begreb; nemlig »personopplysningsrett«. Dette retsområde – som udgør en del af personværnet – vedrører normer for hvorledes personoplysninger skal behandles. Personoplysningsretten tager ifølge Schartum udgangspunkt i forestillingen om at det enkelte menneske selv har ret til at bestemme over de oplysninger som vedrører vedkommende.[36] I denne definition indgår der ikke et beskyttelsesaspekt. I stedet betones den enkeltes rettigheder – nemlig selvbestemmelsesretten – i forhold til personoplysninger.

Patientoplysninger er ligesom andre personoplysninger omfattet af persondatabeskyttelsesrettens beskyttelse. Denne beskyttelse omfatter alle faser af behandlingen lige fra indsamling over registrering og opbevaring til anvendelse, videregivelse og destruktion af oplysningerne. Persondatabeskyttelsesretten har ligeledes betydning for den enkeltes mulighed for at få kendskab til behandlingen af oplysninger om dem selv, såsom fx retten til at få aktindsigt i oplysninger og få oplyst at der behandles data. Endelig er persondatabeskyttelsesretten optaget af den tekniske og fysiske sikkerhed i forbindelse med behandlingen af patientdata.

4.3 Sammenhængen mellem patientretten og persondatabeskyttelsesretten

Patientretten og persondatabeskyttelsesretten er vokset ud af forskellige retlige relationer. Patientretten er oprindeligt baseret på en personlig relation mellem patienten og dennes læge som har karakter af et betroelsesforhold. Patienten betror sig til lægen ved at give oplysninger og lade sig undersøge, og patientretten beskytter dette fortrolighedsforhold. Med tiden er den personlige relation mellem læge og patient blevet mindre fremtrædende – ikke mindst i forbindelse med specialiseret behandling og sygehusbehandling. Patientoplysninger kan også bruges af andre end den behandlende sundhedsperson uden at patienten behøver at blive involveret i det. Betroelseselementet er således mindre fremtrædende end tidligere, men tillids- og fortrolighedselementet er som tidligere omtalt stadigvæk betydningsfuldt.

Persondatabeskyttelsesretten udspringer af den enkeltes behov for at værne sig mod indgreb i privatlivet fra en ukendt og anonym omverden. Det kan være

---

persons from detriment resulting from the processing (computerised and/or manual) of information on them, and embodying all or most of the principles on processing of personal information set out above in section 1«, jf. Lee Bygrave, »Data Protection Law: Approaching Its Rationale, Logic and Limits«, Hague/London/New York 2002, p. 21 f.

36. Dag Wiese Schartum, »Lov om behandling af personopplysninger«, Lov og Rett, 2000, p. 543 ff.

en nysgerrig presse som tager billeder fra private begivenheder uden tilladelse, eller risikoen for overvågning og kontrol i det offentlige rum. Her er der altså tale om at beskytte sig mod indgreb i privatlivet fra personer som man ikke har nogen som helst relation til og bestemt heller ikke ønsker at få nogen relation til. Udgangspunktet er således fuldstændigt forskelligt fra det patientretlige. Med tiden har persondatabeskyttelsesretten også fået betydning i forbindelse med borgernes retlige relationer til myndigheder, virksomheder og andre private. Som sådan har de faktiske forhold for henholdsvis den patientretlige og persondatabeskyttelsesretlige indfaldsvinkel til beskyttelse af patientoplysninger nærmet sig hinanden.

Patientretten og persondatabeskyttelsesretten griber ind i hinanden i forbindelse med behandlingen af personoplysninger inden for sundhedsvæsenet. Samspillet er på sin vis forudsat i forbindelse med vedtagelsen af persondataloven. Det fremgår af persondatalovens §2, stk. 1, at regler i anden lovgivning som giver den registrerede en bedre retsstilling, går forud for persondataloven, og i bemærkningerne til denne bestemmelse peges der eksplicit på at patientretsstillingslovens regler vil gå forud for persondatalovens regler. Hermed signaleres at patientretsstillingsloven giver patienten den bedste retsstilling. Men spørgsmålet er om det er så enkelt som bemærkningerne antyder. For hvad vil det sige at have den bedste retsstilling? Med andre ord er en nærmere analyse af dette samspil på sin plads.

5. Overvejelser vedrørende retskildemateriale, det normative rum og afhandlingens metode

5.1 Det retsteoretiske udgangspunkt

Formålet med denne afhandling er som sagt at undersøge hvilke grundlæggende rettigheder patienter har i forbindelse med behandlingen af personoplysninger inden for sundhedsvæsenet og hvorledes disse rettigheder er vægtet i forhold til andre – modstående – rettigheder og interesser. Denne erkendelsesinteresse skal ses i sammenhæng med afhandlingens retsteoretiske fundament som diskuteres mere udførligt i kapitel 2. Jeg kan dog allerede her slå fast at afhandlingen er baseret på den opfattelse at der er en tæt sammenhæng mellem ret og etik og at samfundsmæssige værdier bør tillægges betydning i forbindelse med identifikation af argumenter som kan indgå i en retlig diskurs. Som bekendt eksisterer der inden for retsvidenskaben forskellige opfattelser af relationen mellem ret og etik eller mellem ret og moral. Dette retsteoretiske spørgsmål vil blive besvaret forskelligt af henholdsvis en retsrealist og en retsidealist. Perspektivet i denne afhandling er hverken retsrealistisk eller retsidealistisk i klassisk forstand, men kan formentlig bedst betegnes som en slags *nynormativisme.*[37] Dette har betyd-

37. Denne »mærkat« er introduceret af Anna Christensen, »Rättsdogmatik, rättssociologi och mo-

ning både for afgrænsningen af det *retskildemateriale* som inddrages i analysen, og for den *metode* der anvendes.

5.2 Retskildemateriale og det normative rum

Den traditionelle retskildelære er karakteriseret ved at orientere sig mod de positiverede retskilder og ved at indordne retskilderne i en hierarkisk struktur. Med dette udgangspunkt betragtes den (nationale) lov sammen med andre positiverede retskilder som hovedkilden til at fastslå hvad der er gældende ret. Praksis indtager en mindre betydningsfuld placering i retskildehierarkiet og retskilder som sædvaner, forholdets natur og almindelige retsgrundsætninger befinder sig lavest på rangstigen som retskilder der eventuelt kan, men som ikke nødvendigvis skal tages i betragtning.[38]

Tiden er løbet fra den traditionelle retskildelære både når det gælder afgrænsningen af retskildebegrebet og den hierarkiske struktur.[39] Dette skyldes både udviklingen i retskildebilledet og nyere retsteoretiske strømninger. Retskildebilledets forandring skal ses i lyset af den samfundsmæssige udvikling som er præget af både en stigende kompleksitet og forandringshastighed. Et væsentligt led i denne udvikling er denationaliseringen hvorved forstås at de nationale parlamenter får vigende betydning.[40] Den samfundsmæssige normering af borgernes indbyrdes relation og forhold til staten sker i en række andre former end den traditionelle lovform, det være sig i individuelle handleplaner, servicedeklarationer eller internationale konventioner. Den betydning de enkelte retskilder har i den praktiske virkelighed, kan heller ikke begribes ud fra det opstillede hierarki.[41] Sideløbende med denne udvikling er det retsrealistiske paradigme blevet udfordret af nye normativt orienterede retsteoretiske strømninger.

---

ralfilosofi«, Retfærd nr. 14, 1980, p. 20 ff. Se også Kirsten Ketscher »Offentlig børnepasning i retlig belysning«, København 1990, p. 78 og Hanne Petersen, »Fra retsrealisme til nynormativister« i Ellen Margrethe Basse og Vibeke Jensen (red.), »Regulering og styring III. Et bidrag til den juridiske forskeruddannelse«, København 1992, p. 775 ff og Jan Fridthjof Bernt og David Doublet, »Norsk rettsteori mellom rettspositivisme og ny-normatisme«, i Peter Blume og Hanne Petersen (red.), »Retlig polycentri«, København 1993, p. 115 ff.

38. For en præsentation og kritik af den hierarkiske struktur kan bl.a. henvises til Henrik Zahle, »Seks teser om den retlige pyramide« i Peter Blume, Ditlev Tamm og Vibeke Vindeløv (red.), »Suum Quique. Retsvidenskabelige afhandlinger Københavns Universitet 1991«, København 1991, p. 50 ff.
39. Man kan i øvrigt også diskutere om den traditionelle retskildelære har givet et retvisende billede af privatrettens retskilder hvor aftaler og sædvane har stor betydning. Se fx Mads Bryde Andersen, »Grundlæggende aftaleret. Aftaleretten I«, København 2002, p. 56 ff for en omtale af aftalerettens kilder.
40. Se fx Jørgensen m.fl. (red.), »Nye retlige design. Dansk ret under konkurrence«, København 2003.
41. Se hertil teorien om rettens polycentri hos Henrik Zahle, »Polycentri i retskildelæren. Nogle

> Selvom den traditionelle retskildelære ikke mere har den samme placering som tidligere, er der dog overlevende reminiscenser af det traditionelle tankesæt. Man har ganske vist forladt opfattelsen af en fast hierarkisk struktur, men opererer til gengæld med en klassificering af retskilderne som henholdsvis »hard law« og »soft law«.[42] Denne distinktion diskuterer jeg nærmere i kapitel 7 hvor afhandlingens retskilder præsenteres.

Med afhandlingens nynormativistiske afsæt vil retskildebegrebet naturligt omfatte andet og mere end den traditionelle retskildelære. Det er således ikke tilstrækkeligt at lave »overfladestudier« af det juridiske landskab. Undersøgelsen skal også omfatte retsordenens dybdestruktur. Med dybdestruktur tænker jeg på de grundlæggende værdier og retsprincipper som har betydning på et retsområde.[43] Det er efter min opfattelse under alle omstændigheder en væsentlig del af en retsvidenskabelig undersøgelse at grave nogle spadestik dybere og forholde sig til det normative rum retsordenen indgår i.[44] Retsvidenskaben skal levere en anden og dybere indsigt end en lovkommentar. Den forandringshastighed der præger det retlige landskab inden for mange reguleringsområder, taler også for at fokus for den retsvidenskabelige aktivitet må række ud over det lovpositivistiske. Ellers risikerer den retsvidenskabelige indsats at have tidsbegrænset holdbarhed. Det værdimæssige grundlag for retten ændrer sig imidlertid ikke i samme hurtige takt som den positive ret, og derfor har analyser af rettens dybdestruktur en betydeligt længere udløbsdato. Som jeg har været inde på tidligere, taler afhandlingens emne også for en mere dybtgående undersøgelse. Reguleringen på dette område er præget af retlige standarder og afvejningsnormer og forudsætter dermed at der i forbindelse med retsanvendelsen udøves et skøn. I dette skøn indgår også en vurdering af relationen mellem den patientretlige og anden regulering herunder den persondatabeskyttelsesretlige regulering. Det er således ganske vanskeligt – ofte umuligt – at komme med entydige forudsigelser om gældende ret. Skønnet udøves ikke i et vakuum, men tværti-

---

bemærkninger om retskilder og domstolskontrol«, i Bratholm m.fl. (red.), Festkrift til Torstein Eckhoff, Oslo 1986, p. 752 ff.

42. Se fx Peter Blume, »Juridisk metodelære«, 3. udg., København 2004, p. 76 som fremhæver at den hierarkiske opfattelse stort set er forladt, men at der dog stadigvæk eksisterer en rangorden og at nogle retskilder er mere lige end andre.
43. Karlo Tuori anvender også begrebet »dybdestruktur« i sin teori om kritisk positivisme. Her anvendes det som betegnelse for retssystemets fundamentale retsnormer, grundlæggende retskategorier samt den rationalitetsform som præger den moderne retten, se Karlo Tuori, »Toward a Multi-layered View of Modern Law«, i Aulis Aarnio, Robert Alexy og Gunnar Bergholtz, »Justice, Morality and Society. A Tribute to Aleksander Peczenik on the Occasion of his 60th Birthday 16 November 1997«, Lund 1997, p. 427 ff og »Från ideologikritik till kritisk positivism«, Retfærd nr. 85, 1999, p. 5 ff. Mit begreb adskiller sig fra Tuoris ved at jeg også vil inddrage bredere samfundsmæssige værdier som en del af retssystemets dybdestruktur.
44. Jan Fridthjof Bernt og David R. Doublet, »Vitenskapsfilosofi for jurister – en innføring«, Bergen 1998, p. 18 ff. Se også Henriette Sinding Aasen, op. cit., kapitel 1, 10 og 11.

mod netop i et normativt rum, og derfor er det nødvendigt at få identificeret dette rum med henblik på afdække det argumentationsarsenal som står til rådighed for den retlige diskurs. Formålet er således at identificere argumenter der kan indgå når man skal fastlægge hvilke *mulige* retlige løsninger der kan være ved fastlæggelsen af rettigheder inden for dette område.[45]

Jeg har tidligere defineret det *normative rum* som det samlede kompleks af værdier, retlige grundprincipper og retsregler som omgiver et givet retsområde. Traditionelt retskildemateriale som internationale konventioner, love, administrative forskrifter, og praksis udgør en væsentlig del af det normative rum. I kapitel 7 kommer jeg mere udførligt ind på det retskildemateriale som bliver anvendt i afhandlingen. Her diskuterer jeg også hvilken argumentativ overbevisningskraft de enkelte retskilder kan mobilisere.

Retskildematerialets værdimæssige grundlag udgør som nævnt også en del af det normative rum. Når man skal identificere dette grundlag, kan man både have en *ydre* og en *indre* tilgang. Ved en *ydre tilgang* forstår jeg at man tager udgangspunkt i normer vedrørende det gode samfund som formuleres eller kommer til udtryk andre steder end i det traditionelle retskildemateriale. Det kan være moralske og etiske normer som formuleres inden for moralfilosofien eller dannes i befolkningen. Man kan herefter undersøge om disse normer efterlader spor i retskildematerialet ligesom man vil kunne argumentere for at de har potentialet til at påvirke fortolkningen af fx en lovbestemmelse. Med en *indre tilgang* vil man koncentrere sig om at finde normative mønstre i det retlige materiale som fx love, forarbejder, afgørelser m.v. Hermed vil man kunne danne sig et indtryk af de normer der kommer til udtryk i retskildematerialet.

> Begrebet »normative grundmønstre« er udviklet af Anna Christensen.[46] Hun fremhæver at en stor del af retsreglernes indhold er en kodificering af moralske sædvaner og værdiopfattelser som udvikles i samfundet. Ved at studere retskildematerialet bliver det muligt at identificere disse grundlæggende normative mønstre. Et retsområde vil ofte være præget af flere forskellige normative grundmønstre, og det er en vigtig pointe at disse ikke nødvendigvis er sammenhængende, men godt kan være i konflikt med hinanden.

Efter min opfattelse er det nødvendigt både at bruge en ydre og en indre tilgang. De normative mønstre man kan finde i det retlige materiale, skal forstås i lyset af de almindelige etiske normer man finder i et givet samfund. De vil således afspejle normer som er formuleret uden for retten. En selvstændig analyse af disse »ydre« normer kan bidrage til at klargøre betydningen af de normative mønstre. I afhandlingen vil jeg således både forsøge at indkredse det ydre

---

45. Se referencer i note 12.
46. Anna Christensen, »Skydd för etablerad position – ett normativt grundmönster«, TfR 1996, p. 518 ff.

normative rum og interessere mig for at finde normative mønstre i retskildematerialet.[47] De normative grundmønstre svarer til et andet – måske mere velkendt begreb – nemlig *retlige grundprincipper*. Ved retlige grundprincipper forstår jeg generelle normer som formidler de grundværdier der er bærende inden for et retsområde og som kan bruges til at strukturere og bedømme andre normer og handlinger.[48]

Det normative rum er en kompleks størrelse og kompleksiteten bliver ikke mindre når man undersøger et område hvor flere retsområder er på banen; i dette tilfælde især patientretten og persondatabeskyttelsesretten. Disse retsområder er af forholdsvis nyere dato og er endnu i en etableringsfase hvilket kan gøre behovet for afklaring af værdigrundlag og grundprincipper så meget desto mere påkrævet.

5.3 Metode

5.3.1 Indledning

En videnskabelig *metode* kan defineres som den fremgangsmåde man anvender ved en videnskabelig analyse. Der findes en række forskellige videnskabelige metoder som i et vist omfang er udviklet inden for og tilpasset forskellige fag. Selvom det inden for retsvidenskaben er almindeligt at tale om »den juridiske metode«, er der også her tale om forskellige metoder. Retssociologien, retsantropologien og retshistorien har sine særlige metoder. Inden for den dogmatiske del af retsvidenskaben vil man også støde på forskellige metoder afhængig af erkendelsesinteresse og retsteoretisk ståsted.[49] Selvom der kan være forskelle, vil *fortolkning* og *argumentation* udgøre et centralt led i enhver retsdogmatisk metode.

---

47. Anvendelse af betegnelsen »ydre« og »indre« er på sin vis farlig da det lægger op til en diskussion af hvornår man befinder sig inden for retssystemets normative sfære og hvornår man er udenfor. Dette er dog ikke tanken med anvendelsen af denne distinktion her, hvor jeg alene forsøger at skitsere min arbejdsmetode. Spørgsmålet om hvilke normative argumenter der kan indgå i en retlig diskurs bliver behandlet i kapitel 2.
48. Se for en nogenlunde tilsvarende definition hos Hans Petter Graver, »Alminnelig forvaltningsrett«, 2. udg., Oslo 2002, p. 32 ff. For en udførlig diskussion af begrebet »retsprincipper« kan endvidere henvises til Jørgen Dalberg-Larsen, »Hvad udgør rettens kærne – retsafgørelser, retsregler eller retsprincipper«, i Jørgen Dalberg-Larsen og Bettina Lemann Kristiansen (red.), »Om retsprincipper«, København 2004, p. 11 ff og bidrag af andre forfattere i denne antologi.
49. Man kan således skelne mellem en revidenskabelig metode og en praktisk orienteret juridisk metode, jf. fx David Doublet, »Rett, vitenskap og fornuft«, Bergen 1995, p. 180 f.

5.3.2 Fortolkning

Som fremhævet af Tove Stang Dahl er al juridisk virksomhed fortolkning.[50] Men opfattelsen af fortolkningens formål, fortolkerens rolle og de rammer fortolkningen og argumentationen foregår inden for, kan være forskellig.

Med et nynormativistisk udgangspunkt vil formålet med fortolkningen være at identificere de normer der har betydning for problemstillingen og relatere dem til hinanden med henblik på at finde de mulige retlige svar på det spørgsmål der stilles. Det retlige materiale der danner grundlag for fortolkningen, består, som jeg har været inde på i foregående afsnit, både af positiverede retskilder såsom konventioner, lovgivning og praksis, og mindre håndgribelige normer som værdier og principper. Fortolkerens rolle er at udlede den normative forståelse af disse kilder herunder at foretage en vurdering af hvilken argumentativ vægt forskellige retskilder har. *Hermeneutikken* fremhæves i den sammenhæng ofte som en velegnet fortolkningsmetode.[51]

> Hermeneutikken rummer flere forskellige fortolkningsteorier og videnskabsfilosofiske positioner. Det er derfor vanskeligt at tale om en enkelt klart defineret hermeneutisk fortolkningsmetode. Henriette Højbjerg kategoriserer hermeneutikken i henholdsvis traditionel, metodisk, filosofisk og kritisk hermeneutik.[52] Det metodiske element er mest fremherskende inden for den metodiske hermeneutik, men optræder også inden for den traditionelle og den kritiske hermeneutik. Derimod tager den filosofiske hermeneutik afstand fra at fortolkning er en metode. For den filosofiske hermeneutik er fortolkning en måde at være til på.[53]

---

50. Tove Stang Dahl, »Mot en fortolkende rettsteori – Det kvinnerettslige argument«, TfR 1988, p. 54 ff.
51. Se fx Tove Stang Dahl, op. cit., David Doublet, op. cit. og Jan Fridthjof Bernt og David R. Doublet, op. cit. Henrik Zahle fremhæver også den hermeneutiske tradition, jf. Henrik Zahle, »Rettens kilder«, København 1999, p. 68. Hermeneutikken anvendes også som metode i et par nyere ph.d.-afhandlinger hos Jens Elo Rytter, »Grundrettigheder. Domstolenes fortolkning og kontrol med lovgivningsmagten«, København 2000 og Pia Justesen, »Lighedskravet for etniske minoriteter på arbejdsmarkedet«, København 2000. Se for en kritisk indfaldsvinkel til den hermeneutiske metode Helle Krunke, »Den udenrigspolitiske kompetence. Udenrigspolitik og magtfordeling ved overgangen til det 21. århundrede«, København 2003, kapitel 2.
52. Henriette Højbjerg, »Hermeneutik: Forståelse og fortolkning i samfundsvidenskaberne«, i Lars Fuglsang og Poul Bitsch Olsen (red.), »Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne. På tværs af fagkulturer og paradigmer«, Roskilde 2003, p. 87 ff.
53. Henriette Højbjerg, op. cit., p. 93. Nødvendigheden af at skelne mellem de forskellige hermeneutiske positioner fremhæves af Helle Krunke som i sin ph.d.-afhandling har en meget grundig indføring i og diskussion af hermenutikken herunder af Gadamers udlægning af hermeneutikken. Hun fremhæver at den retning inden for hermeneutikken som er repræsenteret af bl.a. Heidegger og Gadamer – den filosofiske hermeneutik – i realiteten er et opgør med det metodiske videnskabssyn og at man derfor ikke med reference til Gadamer kan tale om en

Den hermeneutiske metode – som den fremstilles af den metodiske hermeneutik – er en *fortolkningsmetode* som har en kontekstuel (historisk og samfundsmæssig) tilgang til fortolkningsgenstanden (teksten).[54] I den hermeneutiske metode er begreberne helhed og del tæt integrerede. Man ser helheden ud fra delene og delene ud fra helheden. Dette betegnes som den hermeneutiske cirkel.[55] Med en hermeneutisk indfaldsvinkel vil man fx forstå bestemmelser i lovgivningen i lyset af grundlæggende etiske normer som ligger nedfældet i retsordenen ligesom man vil inddrage de generelle værdier som præger (nutidens) samfund. Samtidig vil netop eksistensen af en lovregel kunne bidrage til at identificere og kvalificere det værdimæssige rum reglen fungerer i. Ifølge hermeneutikken er den bedste tolkning af en tekst den fortolkning som bidrager til at sætte de enkelte dele ind i en harmonisk sammenhæng med helheden. Med en hermeneutisk metode vil man således være godt rustet til at afdække det normative rum. Hermeneutikken fremhæver også betydningen af at være opmærksom på fortolkerens *forforståelse*. Hermed henvises til at fortolkeren på forhånd har indsigt i og en forhåndsopfattelse som vil præge tilgangen til teksten. Denne forforståelse omfatter i bred forstand fortolkerens kulturelle og sociale ballast herunder også faglig indsigt og personlige præferencer. Når en jurist fortolker en lovbestemmelse, vil forforståelsen bl.a. omfatte det faglige beredskab i form af fx fortolkningsregler, retskildelære og grundlæggende retsprincipper. Men selv med et fagligt standardberedskab vil enhver fortolkning været præget af fortolkerens individuelle forudsætninger.[56] Netop det sidste aspekt vil for mange være en væsentlig indvending mod anvendelse af den hermeneutiske metode. Som jeg kommer nærmere ind på neden for i afsnit 5.3.3 og i kapitel 2, foregår fortolkningen dog inden for de rammer der fastlægges af det juridiske kommunikative fællesskab, hvilket medvirker til at begrænse den relativisme der ellers vil kunne præget fortolkningen.

Den hermeneutiske tilgang er på mange måder en brugbar fortolkningsmetode i forbindelse med en helhedsorienteret fortolkning som sigter mod at afdække et normativt rum. Nogle har imidlertid udtrykt skepsis over for anvendelse af hermeneutikken fordi traditionen tillægges stor vægt. Dette kan fx være et problem når man har at gøre med nye retsområder hvor der ikke er en tradition at trække på. Ud fra en retskritisk vinkel kan det også ses som problematisk at

---

hermeneutisk fortolkningsmetode. Derimod kan andre retninger inden for hermeutikken karakteriseres som læren om den rigtige fortolkning af tekster, jf. Helle Krunke, op. cit, 9 ff.

54. Der findes en omfattende litteratur om den hermeneutiske metode. For en kortfattet introduktion kan henvises til Henriette Højbjerg, op. cit. og for anvendelse af en hermeneutisk metode inden for retsvidenskaben Jan Fridthof Bernt og David R. Doublet, op. cit., p. 161 ff.
55. Den hermeneutiske cirkel optræder både inden for den traditionelle, den metodiske og den filosofiske hermeneutik. Der er dog forskellige opfattelser af hvorledes cirklen »udfolder« sig, jf. Henriette Højbjerg, op. cit., p. 91 ff.
56. David R. Doublet, op. cit., p. 316 ff.

lægge stor vægt på traditionen og på at skabe harmoni. Hermed kan der blokeres for at man kan udnytte det kritiske potentiale der kan ligge i den udvikling der sker i generelle samfundsmæssige værdier.[57] Spørgsmålet er dog om der er tale om fundamentale indvendinger mod en hermeneutisk tilgang. Nye retsområder trækker ofte på den normative ballast der ligger i gamle retsområder. Patientretten trækker fx både på de grundlæggende principper der findes inden for den offentlige og den private ret. Men samtidig kan patientretten have udviklet sig eget særlige normative rum som netop begribes ved at fortolke de patientretlige regler i lyset af nutidens værdier, herunder de generelle opfattelser der eksisterer i et samfund vedrørende patienters forhold til sundhedsvæsenet. Til den retskritiske indvendig må man medgive at den hermeneutiske metodes vægt på traditionen er med til at skabe en træghed i retssystemet som kan virke blokerende for nytænkning. På den anden side er det også nødvendigt at sikre sammenhæng i retssystemet og at have et værn mod øjeblikksstemninger – og her har traditionen betydning. Det er ikke alle ændringer i samfundets værdigrundlag som indeholder et kritisk potentiale. Traditionen kan vise sig at være retskritikerens værn mod nye strømninger af fx konservatisme og intolerance. Det har endvidere betydning hvilken rolle man tildeler historien i en hermeneutisk analyse. Egentlige brud med tidligere epoker kan således fortolkes som historisk betingede af den epoke der brydes med.[58] Om traditionen blokerer for udnyttelsen af et kritisk potentiale afhænger også af hvilken vægt man vil tillægge traditionen i sin fortolkning og i den forbindelse hvor tungtvejende argumenter der findes for retlige nyorienteringer. Jan Fridthof Bernt og David Doublet som har formuleret et grundlag for en hermeneutisk orienteret retsteori, peger således på at anvendelse af en hermeneutisk metode ikke blokerer for intellektuel nyskabende virksomhed. Den hermeneutiske cirkel skal således betragtes som en spiral med en dynamisk kraft som kan inkorporere de ændringer der sker i såvel helheden som delene.[59]

Der findes imidlertid også andre egnede fortolkningsteorier. Ronald Dworkins *konstruktive fortolkningsteori* har visse paralleller til hermeneutikken idet den også opererer med forestillingen om en mere helhedsorienteret fortolkning. Den adskiller sig dog også på centrale punkter fra hermeneutikken. Dworkin synes således at være mere åben end hermeneutikken over for at fortolkeren kan sætte sig ud over traditionen og teksten og selv tilføre teksten mening baseret på

---

57. Kritikken af hermeneutikkenen er omtalt hos Jørgen Dalberg-Larsen og Jens Ewald, »Rettens ansigter – en grundbog i almindelige retslære«, København 1998, p. 124 ff. Se også Jørgen Dalberg-Larsens anmeldelse af David R. Doublets afhandling, »Retsvidenskab, retlige værdier og systemteori«, TfR 1996, p. 918 ff særligt 933-934.
58. David R. Doublet, op. cit., p. 459 ff.
59. Jan Fridthof Bernt og David R. Doublet, op. cit., p. 183.

rationelle overvejelser.[60] Dworkin opstiller en analytisk fortolkningsmodel hvor fortolkningen inddeles i tre faser; den forfortolkende, den fortolkende og den efterfortolkende fase. Rammen for fortolkningen beskrives som en »chain novel« hvor fortolkeren er bundet af den eksisterende tekst, men samtidig har en vis frihed til at dreje historien i en ny retning.[61] Denne frihed er dog ikke ubegrænset da fortolkningen skal leve op til *integritetsprincippet*. Dette princip som udgør en central del af Dworkins teori, stiller krav om at der tilstræbes sammenhæng og konsistens ikke bare i forbindelse med retsanvendelsen, men også i forhold til lovgivningen. Integritetsprincippet har således både en retlig og en politisk-moralsk dimension.[62] I finsk retsteori har man med et retskritisk udgangspunkt udviklet en *offensiv fortolkningsteori*. Denne teori tager udgangspunkt i den opfattelse at retssystemet er præget af modstridende værdier og at dette åbner et fortolkningsmæssigt rum for at udvikle alternative retsprincipper som kan fremme et socialt element i retten.[63] Den offensive fortolkningsteori benytter sig også i et vist omfang af hermeneutikkens helhedsorienterede fortolkningsmetodik, men er mere åben over for at forfølge mulige fortolkninger selvom disse ikke bidrager til at skabe harmoni og sammenhæng i retssystemet. Dette sker ud fra det sigte at fremme sociale elementer i retten og som sådan kan den offensive fortolkningsteori også siges at sigte mod sammenhæng i retssystemet. Med en offensiv tilgang vil man dog være mere åben overfor at konstatere en sammenhæng i forhold til nyere, socialt orienterede strømninger og dermed mindre orienteret mod også at skabe en tilbageskuende harmoni som det er tilfældet for den konstruktive fortolkningsteori.[64] Både inden for den konstruktive og den offensive fortolkningsteori udgør *generelle retsprincipper* et centralt element. Disse principper udspringer af de værdier som retssystemet er baseret på, og det er netop et af fortolkningens formål at udlede og eksplicitere disse generelle retsprincipper.

Den fortolkningsmetode der vil blive anvendt i afhandlingen, kan for så vidt

---

60. Jan Fridthof Bernt og David R. Doublet, op. cit., p. 203f og Helle Krunke, op. cit., p. 17. Se også Dworkins kommentar i en fodnote til Habermass's kritik af Gadamer i Ronald Dworkin »Law's Empire, 1986, p. 419 f.
61. Dworkin, op. cit., p. 228 ff. Se også Henrik Palmer Olsen, »Rationalitet, ret og moral«, København 1997, p. 120 f.
62. Dworkin, op. cit., p. 176ff, Henrik Palmer Olsen, op. cit., p. 113 ff og Helle Krunke, op. cit., p. 71 ff.
63. Se fx Lars D. Eriksson, »Utkast til en marxistisk jurisprudens«, Retfærd nr. 11, 1979, p. 40 ff, Lars D. Eriksson, »Kritik, moral og rätt«, Helsingfors 1992, Thomas Wilhelmsson, »Social civilrätt«, 1987 og »Critical Studies in Private Law«, 1992, og Kirsten Ketscher, op. cit., p. 78.
64. Henrik Zahle beskriver tre forskellige fortolkningsstrategier: Bunden reproduktion, fri konstruktion og – som en mellemposition – bunden konstruktion. Den sidste strategi har hermeneutiske referencer (Zahle refererer til Gadamer), men svarer formentlig også til Dworkins konstruktive fortolkning, jf. Henrik Zahle, »Praktisk Retsfilosofi: Introduktion til Almindelig Retslære«, 2. udg., København 2003, p. 84 ff.

siges både at være inspireret af hermeneutikken, af den konstruktive og af den offensive fortolkningsteori. Selvom jeg intuitivt er sympatisk indstillet over for det harmoniseringsprojekt som hermeneutikken og den konstruktive fortolkningsteori tilstræber, finder jeg det væsentligt at det er muligt at anlægge en dynamisk fortolkning – ikke mindst når man har at gøre med et retsområde som er præget af delvist modstridende værdier. Den offensive fortolkningsteori synes her umiddelbart at være mere åben over for at udnytte det ændringspotentiale der ligger i mangel på normativ harmoni.[65] Men det bemærkes at muligheden for dynamik også er tilstede både med udgangspunkt i en hermeneutisk tilgang og den konstruktive fortolkningsteori. Det afhænger således af hvilken vægt man vil tillægge traditionen i forbindelse med harmoniseringsbestræbelserne.

5.3.3 Argumentation

Fortolkningsmetoden skal ses i tæt sammenhæng med den *retlige argumentation.* Formålet med fortolkningen er bl.a. at udvikle retlige begreber og identificere argumenter som kan indgå i en retlig diskurs og vurdere hvilken vægt disse argumenter kan tillægges. Her er vi inde på det som Jan Fridthjof Bernt har betegnet som »millionkronerspørgsmålet«; nemlig om der findes »... en intersubjektiv kommunikasjonsplattform som gjør det muligt for oss å føre en forstandig diskusjon om hvordan vanskelige rettsspørgsmål skal løses«.[66] Med fremhævelsen af behovet for en »forstandig diskusjon« peger Jan Fridthjof Bernt på behovet for et evalueringsgrundlag for den juridiske argumentation. Et sådant evalueringsgrundlag indgår både i den kritiske fortolkningsteori, den offensive fortolkningsteori og i Jan Fridthjof Bernt og David Doublets retsteoretiske og metodiske overvejelser. De vil således kombinere hermeneutikkens fortolkningsmetode med moderne systemteoris forståelse af samspillet mellem ret og samfund samt med diskursteoriens krav til kommunikation og meningsudveksling.[67] Hermed får man mulighed for både at inddrage rettens normative omgivelser, få et samfundsmæssigt perspektiv på retten og et legitimitetsgrundlag for retten. Som legitimitetsgrundlag peger de – i lighed med en række andre forfattere – på at argumenterne skal kunne står deres prøve inden for det juridiske kommunikative fællesskab. Kun de argumenter som har en tilstrækkelig overbevisnings-

---

65. Se fx Thomas Wilhelmsson, »Critical Studies in Private Law«, Dordrecht 1992, p. 39 som fremhæver at »An alternative dogmatics cannot in my view, without betraying itself, seek any »one and only« way of building a new system of general principles«.
66. Jan Fridthjof Bernt, »Hvorfor rettsfilosofi? Davids prosjekt, arven og arvingerne. Innledning på minneseminar for David R. Doublet 14. og 15. august 2001«, i Bjarte Askeland og Jan Fridthjof Bernt, »Erkjennelse og engasjement. Minneseminar for David Roland Doublet (1954-2000), Bergen 2002, p. 11 ff (p. 16 f).
67. Jan Fridthof Bernt og David R. Doublet, op. cit., p. 277 f.

kraft i dette forum, vil kunne betragtes som retligt relevante.[68] Det må erkendes at det ikke er helt klart hvad dette indebærer. Skal man således kunne overbevise alle, et flertal eller blot nogle medlemmer af det juridiske kommunikative fællesskab? Hvor mange forsøg har man, og hvor længe kan man fastholde en fortolkning som ikke vinder gehør? Der er ingen autoritative kilder til at besvare disse spørgsmål og afklare usikkerheden.[69] Trods denne usikkerhed finder jeg dette evalueringsgrundlag egnet. Det er baseret på en aksiomatisk forestilling om den menneskelige fornuft og muligheden af at kunne føre en rationel diskurs inden for et fagligt paradigme.

5.3.4 Det personrettede udgangspunkt

Afslutningsvis skal jeg knytte et par bemærkninger til det personrettede udgangspunkt for afhandlingen. Dette udgangspunkt er inspireret af *kvinderetten* og af kvinderettens metode. De personrettede juridiske discipliner lægger et tværsnit i retten og systematiserer retten og de retlige problemstillinger ud fra personen, i dette tilfælde patienten. Kvinderetten er dog andet og mere end personrettet. Som retsvidenskabelig disciplin skilte kvinderetten sig fra starten ud ved at være værdibaseret og integrere det etiske, det empiriske og det retsdogmatiske.[70] Kvinderettens perspektiv har også været kritisk og forandringsorienteret. Afhandlingen er inspireret af den kvinderetlige metode både hvad angår det personrettede afsæt og den værdibaserede og offensive metodiske tilgang.

Patienter har både *køn*, *alder* og *kuløv*. Når man anskuer retssystemet ud fra et patientperspektiv, er det også væsentligt at have øje for dette. Der er ingen tvivl om at sådanne forhold har betydning både for sygdom, sygdomsopfattelse og brug af sundhedsvæsenets ydelser. Derfor kan man forestille sig at disse karakteristika kan have betydning for patienters rettigheder i forhold til patient-

---

68. David Doublet, op. cit., bl.a. §1 og p. 456. Se hertil endvidere fx Kirsten Ketscher, op. cit., p. 80 f og »Mod en argumentativ ret«, Jussens venner, hefte 5-6/2000, p. 284, Jan Fridthof Bernt og David Doublet, op. cit., p. 303 f og Henriette Sinding Aasen, op. cit., kapitel 11. Lars D. Eriksson vil – som jeg forstår ham – anvende et bredere legitimeringsgrundlag. Han peger således på at betydningen af et fortolkningsresultat både skal kunne accepteres af det juridiske fællesskab og af de personer som berøres af resultatet, jf. Lars D. Eriksson, »Moralens rätta plats – i eller utanför rätten«, Retfærd nr. 84, 1999, p. 4 ff.
69. Jan Fridhof Bernt, op. cit.
70. Tove Stang Dahl, »Kvinerett.I.«, Oslo 1985 og Tove Stang Dahl, »Mot en fortolkende rettsteori – Det kvinnerettslige argument«, TfR 1988, p. 54 ff. Se også Kirsten Ketscher, »Nogle udviklingslinjer i kvinderetten«, i Ann Numhauser-Henning (red.), »Normativa perspektiv. Festskrift til Anna Christensen«, Lund, 2000, p. 169 ff og Kirsten Ketscher, »Retsvidenskaben set gennem kvinderettens prisme«, i Bjarte Askeland og Jan Fridthjof Bernt, »Erkjennelse og engasjement«. Minneseminar for David Roland Doublet (1954-2000), Bergen 2002, p. 57 ff.

oplysninger. Det sagsmateriale som afhandlingen er baseret på, giver ikke umiddelbart grundlag for at foretage mere indgående analyser af betydningen af alder og etnisk baggrund. Derimod er sagsmaterialet tilstrækkeligt omfattende til at kunne bidrage med analyser af kønnets betydning. Det er almindelig kendt at kønnet har betydning i forhold til den enkeltes kontakt til sundhedsvæsenet.[71] Nogle sygdomme og tilstande er kønsspecifikke. I det omfang sådanne sygdomme eller tilstande i særlig grad opfattes som private, kan kønnet have betydning for patientens rettigheder i forhold til patientoplysninger. Sygdomsopfattelsen blandt mænd og kvinder er også forskellig. Kvinder oplever således i højere grad end mænd at være belastede af forskellige sygdomme, især stærk hovedpine, rygsygdomme, nervøse lidelser og allergi. Kvinder bruger også sundhedsvæsenets ydelser – især den praktiserende læge – i større omfang end mænd. Dette gælder også selvom man fraregner kontakt til sundhedsvæsenet i forbindelse med graviditet, fødsel og børneundersøgelser. Disse forhold kan have betydning for sundhedspersonalets syn på den kvindelige patient og som sådan have indflydelse på kvinders patientrettigheder. De klagesager fra Sundhedsvæsenets Patientklagenævn der inddrages i afhandlingen, viser dog ikke nogen særlig bemærkelsesværdig kønsfordeling. Både i forhold til klager over brud på tavshedspligt og afslag på aktindsigt er der en nogenlunde lige kønsfordeling – dog med en lille overvægt af klager vedrørende kvindelige patienter. Da kvinder har hyppigere kontakt med sundhedsvæsenet, er de imidlertid ikke overrepræsenterede i disse klagesager. Snarere tværtimod.[72] Selvom sagerne ikke umiddelbart viser en bemærkelsesværdig kønsfordeling, vil jeg i afhandlingen være opmærksom på situationer hvor kønnet kan bidrage til at belyse patientens rettigheder i forhold til behandling af patientoplysninger.

5.4 Afhandlingens systematik og indhold

Afhandlingen består af i alt 17 kapitler som kan grupperes i to hoveddele. Kapitel 1-7 indeholder de mere almene og teoretiske overvejelser. I kapitel 8-16 tager jeg en række konkrete problemstillinger op. Endelig indeholder kapitel 17 de afsluttende overvejelser.

De første kapitler er systematiseret således at jeg i kapitel 1 og 2 berører de metodiske og teoretiske problemstillinger. I kapitel 2 diskuteres forholdet mellem ret og etik, og de etiske normer indkredses. Dette sker ved at anlægge et ydre perspektiv og undersøge de etiske normer som på et moralfilosofisk grundlag er formuleret for henholdsvis patienters rettigheder og persondatabeskyttel-

---

71. Der kan bl.a. henvises til Marie Kruse og Karin Helweg-Larsen, »Kønsforskelle i sygdom og sundhed«, København, 2004. Der er tale om en rapport udarbejdet for Minister for Ligestilling.
72. Det bemærkes dog at der er tale om meget få klagesager sammenlignet med antallet af kontakter til sundhedsvæsenet.

sesretten. Kapitel 3 og 4 har også en mere overordnet karakter. Her afdækkes henholdsvis patientrettens og persondatabeskyttelsesrettens normative grundlag. Denne afdækning tjener det formål at indkredse den normative ramme for patientens rettigheder i forhold til behandlingen af patientoplysninger inden for sundhedsvæsenet. Det historiske perspektiv er også væsentligt i forbindelse med afdækningen af det normative rum. Dette ser jeg nærmere på i kapitel 5 hvor der zoomes ind på udviklingen i den retlige beskyttelse at patientoplysninger inden for sundhedsvæsenet. I dette kapitel præsenteres de grundlæggende hensyn og interesser også. Kapitel 6 beskæftiger sig med kommunikationsstrukturen og med at indkredse en række centrale begreber, såsom forskellige aspekter af databegrebet og persondatabehandlingsbegrebet. I kapitel 7 præsenteres retskildematerialet og de enkelte retskilders argumentationsmæssige vægt diskuteres.

Herefter analyseres patientens rettigheder i forhold til en række specifikke emnekredse i kapitel 8-16. De emner der behandles, er indsamling af patientoplysninger (kapitel 8), anvendelse og videregivelse af patientoplysninger i forbindelse med patientbehandling (kapitel 9), videregivelse af patientdata til brug for videnskabelige og sundhedsadministrative formål (kapitel 10-11), videregivelse af patientdata til udvalgte offentlige myndigheder (kapitel 12) og videregivelse af patientdata til personer eller institutioner i den private sektor såsom pårørende, forsikringsselskaber og arbejdsgivere (kapitel 13). Spørgsmålet om opbevaringstid og arkivering behandles i kapitel 14. Patientens ret til aktindsigt tages op i kapitel 15, og endelig ser jeg i kapitel 16 nærmere på retten til at få rettet og slettet oplysninger. Formålet med denne del af afhandlingen er ikke at give en udtømmende beskrivelse af patienters rettigheder i alle tænkelige situationer. I disse kapitler anlægges et indre perspektiv på retskildematerialet hvor der fokuseres på at finde normative mønstre i retskildematerialet. Dette relateres til den normative ramme som er kommet frem gennem analyserne i de foregående kapitler.

Kapitel 2

Det etiske grundlag

»Jeg har læst i en bog at man kan udtrykke tankens objektivitet ved at bruge verbet tænke upersonligt i tredie person; i stedet for at sige »jeg tænker«, skal man sige »det tænker«, ligesom man siger »det regner«. Der er tænkning i universet, det er det vi hver gang må konstatere som udgangspunkt«.
Italo Calvino, »Hvis en vinternat en rejsende«

1. Forholdet mellem ret og etik

1.1 Etik, moral og værdier

Patientretten og persondatabeskyttelsesretten beskæftiger sig med relationen mellem det enkelte menneske og det, man med et udtryk lånt fra informationsvidenskaben, vil kalde *ekspertsystemer*. Inden for patientretten er det sundhedsvæsenet som sådan der kan betragtes som ekspertsystemet, herunder sundhedsvæsenets anvendelse af teknologi som fx gen- og informationsteknologien. Inden for persondatabeskyttelsesretten er det informationsteknologien som udgør ekspertsystemet. Den samfundsmæssige respons på håndteringen af relationen mellem det enkelte menneske og ekspertsystemerne afspejler de etiske normer som et samfund er baseret på.

I såvel den retsfilosofiske som den moralfilosofiske litteratur anvendes begreberne *etik*, *moral* og *værdier* ofte (tilnærmelsesvist) synonymt som betegnelse for forestillinger om hvad der er godt og værdifuldt.

Jan Fridthof Bernt og David Doublet anvender så vidt jeg kan se alle tre begreber synonymt i deres videnskabsfilosofiske introduktion.[1] Jørgen Dalberg-Larsen og Jens Ewald har i deres grundbog i almindelig retslære selvstændige afsnit om henholdsvis »ret og etik« og »retssystem og værdier«. Men som jeg forstår det refererer de grundlæggende til det samme.[2] I antologien »Bioetik« anvendes etik og moral synonymt.[3] Man kan dog også se

1. Jan Fridthjof Bernt og David R. Doublet, »Vitenskapsfilosofi for jurister – en innføring«, Fagbokforlaget, Bergen 1998, p. 274.
2. Jørgen Dalberg-Larsen og Jens Ewald, »Rettens ansigter – en grundbog i almindelig retslære«, København 1998, p. 57.

> begreberne anvendt forskelligt. Her antages det nogle gange at moral er udtryk for det enkelte menneskes normer og handlinger hvorimod etik er den mere systematiske refleksion over menneskets værdier.[4]

Inden for sundhedsvæsenet og i sundheds- og patientretten er det almindeligt at anvende *etikbegrebet* når man refererer til forestillinger om hvad der er den gode eller rigtige handlemåde i forholdet mellem sundhedsperson og patient. Da denne afhandling har en patientretlig forankring, vil jeg også lade *etikken* være det gennemgående begreb. Et par steder i afhandlingen vil jeg dog anvende *moralbegrebet* hvor det på baggrund af tidligere diskussioner i faglitteraturen forekommer mest hensigtsmæssigt.

Etiske normer eller principper kan defineres som generelle regler der siger hvad der er rigtigt eller forkert i en bred klasse af situationer.[5] Når man skal se nærmere på etiske normer, er der nogle distinktioner som det er væsentligt at være opmærksom på. Etiske normer kan således anskues både som *empiriske* og som *normative* fænomener. Uanset om man anskuer etiske normer som empiriske eller normative, kan normerne findes på *forskellige niveauer*, og man kan således tale om både individuelle og samfundsmæssige etiske normer ligesom der kan findes etiske normer som er knyttet til afgrænsede grupper, som fx en bestemt social klasse eller en profession.

Hvis man interesserer sig for etiske normer som *empiriske fænomener*, vil man kunne identificere disse normer ved at lave undersøgelser af hvilke idealer og normer folk faktisk tilslutter sig. På et samfundsmæssigt niveau kan man betragte sådanne etiske normer som udtryk for et *samfundsethos*. Klemens Kappel definerer således et samfundsethos som en samling af generelle værdier og normer som vinder tilslutning blandt medlemmerne i et samfund og findes indbygget i samfundets institutioner.[6] Ud fra denne forståelse vil lovgivning fx kunne siges at udtrykke etiske normer på samfundsmæssigt niveau. Hvis man betragter etiske normer som empiriske fænomener, vil normerne have en kontekstuel karakter idet de vil kunne variere i tid og rum.

Man kan imidlertid også interessere sig for etiske normer som *normative* fænomener, det vil sige som forestillinger om hvordan man bør handle. Med dette udgangspunkt vil spørgsmålet om hvad der etisk set er rigtigt, ikke kunne afgøres på baggrund af meningsmålinger eller udledes af et samfundsethos. Dette spørgsmål må besvares på et andet grundlag. Hvilket grundlag er der

---

3. Karsten Klint Jensen og Svend Andersen (red.), »Bioetik«, København 1999, p. 14. Det samme er tilfældet hos Frode Nyeng, »Etiske teorier«, København 2000.
4. Se således Det Etiske Råd, »Etik – en introduktion«, København 1995.
5. Klemens Kappel, »Hvordan kan man diskutere bioetiske problemer«, i Karsten Klint Jensen og Svend Andersen (red,) »Bioetik«, København 1999, p. 202.
6. Klemens Kappel, op. cit., p. 199 ff.

adskillige bud på inden for moralfilosofien som jeg ikke skal komme nærmere ind på her.[7] Det væsentlige i denne sammenhæng er konstateringen af at der kan skelnes mellem empirisk og normativ etik.[8] Man skal dog være opmærksom på at denne grænse ikke nødvendigvis er lige skarp. De etiske normer man kan fastslå empirisk, kan være påvirket af normative etiske forestillinger. Tilsvarende kan etiske normer der udvikler sig i samfundet, påvirke den normative etik. Som det vil fremgå nærmere nedenfor, er begge typer etiske normer interessante i forbindelse med indkredsningen af forholdet mellem ret og etik.

Inden for den *normative etik* findes der en række etiske teorier som har forskellige opfattelse af hvilke etiske normer der bør gælde. Selvom det er vanskeligt at finde en entydig måde at kategorisere de forskellig teorier på, kan man dog pege på nogle grundkategorier som man ofte støder på i litteraturen. Det følgende giver alene en grovkornet oversigt. Man kan for det første skelne mellem *teleologiske* og *deontologiske teorier*. I de teleologiske teorier er det handlingens *konsekvenser* som er afgørende for hvad der moralsk set er rigtigt. De handlinger som fører til gode konsekvenser, betragtes således som moralsk set rigtige handlinger. De teleologiske teorier udgør en broget skare som er præget af forskellige syn på hvad der er godt (fx lykke eller velfærd), og hvem handlingerne skal være gode for (fx det enkelte menneske eller flertallet af individer).[9] I de deontologiske teorier er det derimod ikke alene handlingens konsekvenser som afgør hvad der er godt. Deontologer vil i stedet se på om selve *handlingen* er god.[10] Deontologiske teorier kaldes også *pligtetiske*. Hermed signaleres at der eksisterer fundamentale etiske principper – såsom forbuddet mod at slå ihjel eller lyve, menneskelivets ukrænkelighed og respekt for den personlige autonomi – som har værdi i sig selv, og som man derfor er forpligtet til at efterleve. En særlig form for teorier betegnes som *rettighedsteorier*.[11] Her lægges vægten på respekten for det enkelte menneskes grundlæggende rettigheder. Der findes flere teorier som vanskeligt kan indpasses som henholdsvis teleologiske, deontologiske eller som rettighedsteori. Det gælder fx diskursetik-

---

7. Der kan fx være tale om den menneskelige fornuft, samfundsnytten eller den menneskelige natur. For en oversigt over moralfilosofiske teorier kan fx henvises til Tom L. Beauchamp og James F. Childress, »Principles of Biomedical Ethics«, 5th ed., Oxford 2001, Klemens Kappel, op. cit., Karsten Klint Jensen, »Etiske teorier« i Karsten Klint Jensen og Svend Andersen (red.), »Bioetik«, København 1999, p. 240 ff og Frode Nyeng, »Etiske teorier«, København 2000.
8. Denne distinktion svarer nogenlunde til Henrik Palmer Olsens distinktion mellem kulturelt bestemt moral og objektiv gyldig moral, jf. Henrik Palmer Olsen, »Rationalitet, ret og moral«, København 1997, p. 23 f.
9. Her finder vi centrale filosoffer som Jeremy Bentham og John Stuart Mill.
10. Immanuel Kant er den mest fremtrædende repræsentant for deontologien.
11. Her finder vi Ronald Dworkin, Robert Nozick og John Rawls. Sidstnævnte indplaceres også nogle gange som deontolog (fx hos Beauchamp og Childress, op. cit.). Man skal således være varsom med at lægge for meget i disse kategorier.

ken, dydsetikken, omsorgsetikken og intuitionismen. Jeg skal ikke komme nærmere ind på hvad der karakteriserer disse teorier.[12] I det omfang de har betydning for analysen, vil de blive inddraget undervejs.

I den normative etik kan etiske normer have forskellig karakter. Man skelner således mellem normer som har henholdsvis *instrumentel* og *intrinsisk værdi*. En etisk norm som har instrumentel værdi, sigter mod at fremme en mere overordnet eller betydningsfuld etisk norm. Hvis man fx opfatter respekten for den enkeltes personlige autonomi som et middel til at sikre den bedste mulige velfærd for dette menneske, har autonomi en instrumentel værdi. Ved intrinsisk værdi forstås at en norm har værdi i sig selv. Det er fx tilfældet hvis man mener at respekten for det enkelte menneskes autonomi har værdi i sig selv og ikke kun fordi respekt for autonomi giver den enkelte mulighed for at opnå velfærd. Denne type etiske normer betegnes normalt som grundlæggende eller fundamentale normer.

En anden etisk mærkat er betegnelsen *iboende værdi*. Hermed menes normalt det der giver noget en moralsk ukrænkelighed.[13] Man taler således om at mennesket har en iboende værdi fordi det er et moralsk subjekt alene i kraft af at være et menneske.

Inden for den normative etik er det endvidere væsentligt at være opmærksom på hvilken vægt man tillægger henholdsvis *individ* og *fællesskab*. Såvel teleologiske, deontologiske og rettighedsbaserede teorier tager udgangspunkt i det enkelte menneske og lægger hovedvægten på individets rettigheder, pligter eller behovstilfredsstillelse frem for på hensynet til fællesskabet. Andre etiske teorier tager afstand fra dette individualistiske udgangspunkt og orienterer sig i stedet mod hvad der bedst kan fremme fællesskaber og fællesskabsværdier. Dette gælder fx forskellige kommunitaristiske teorier. Omsorgsetiske teorier er også i højere grad end individualistiske teorier orienteret mod *relationen* mellem mennesker. Inden for de fleste etiske teorier anerkendes det dog at man både må orientere sig mod individ og fællesskab.

Mange individualistiske teorier vil acceptere at det i nogle situationer er etisk korrekt at tilsidesætte den enkeltes rettigheder hvis der er stærke fællesskabsinteresser der taler for det. Utilitariske teorier er ganske vist individualistiske i udgangspunktet, men da de samtidig er orienteret mod at maksimere lykken for (alle) berørte individer, vil man inden for utilitarismen acceptere at den enkeltes rettigheder tilsidesættes hvis dette kan gavne flere (enkelte individers) velfærd.

---

12. Der kan bl.a. henvises til Beauchamp og Childress, op. cit., Karsten Klint Jensen, op. cit., og Jørgen Husted og Poul Lübcke, »Politikens filosofihåndbog«, København 2001.
13. Frode Nyeng, op. cit., p. 179.

Omvendt vil man inden for de mere liberale udgaver af de fællesskabsorienterede teorier også anerkende værdien af individuelle rettigheder.[14]

Disse etiske teorier kan vinde tilslutning på såvel individ- og gruppe- som på samfundsmæssigt niveau og som sådan føre til at man empirisk kan konstatere at disse normer efterleves.

Hermed har vi bevæget os over i den anden måde at anskue etiske normer på, nemlig som et *empirisk fænomen*. Her vil man som sagt kunne udlede hvilke etiske normer som findes på forskellige niveauer i samfundslivet, og dette vil normalt føre til at man står med en række forskellige normer for etisk handlen. Det enkelte menneske kan således have etiske normer som adskiller sig fra de etiske normer samfundet er baseret på, ligesom der kan være store forskelle på forskellige menneskers individuelle etiske normer. Tilsvarende kan etiske normer der er knyttet til en gruppe mennesker, både adskille sig fra de enkelte personers personlige etik, andre gruppers etiske normer og samfundsetikken. Disse forskelle kan forklares med at etiske normer dannes på forskellig vis. De *individuelle etiske normer* vil normalt være et produkt, dels af det enkelte menneskes relationer til de nære omgivelser, og dels af relationer til sociale fællesskaber. Man vokser op i en familie og påvirkes af de normer der findes der. Gennem livet udsættes man for en række andre påvirkninger gennem sociale relationer til andre mennesker. Herudover påvirkes det enkelte menneske af samfundsmæssige institutioner såsom uddannelsesinstitutioner og medier. Retssystemet formidler også samfundsetiske normer til borgerne. *Etiske normer på gruppeniveau* eksisterer med baggrund i det fællesskab gruppen repræsenterer. Arbejderklassen er et eksempel på et stærkt socialt fællesskab med særlige normer. Religiøse fællesskaber er et andet eksempel. Professioner kan også ses som grupper med særlige etiske normer.[15] *Samfundsetiske normer* dannes i et samspil mellem stat og borger på den ene side og staten og dens ydre omgivelser på den anden side. De *etiske normer* på samfundsmæssigt niveau kan variere afhængigt af den lovgivende magts politiske sammensætning og borgernes påvirkningskraft i forhold til lovgivningsmagten. Den enkelte stats ydre relationer til andre stater og til internationale institutioner er også med til at præge samfundets etiske normer. Institutioner som FN, Europarådet og EU påvirker de enkelte staters etiske normer bl.a. gennem international regulering. Dermed opstår der en vis grad af global etisk homogenitet, men der vil fortsat være betydelig variation. Den internationale regulering åbner nemlig ofte mulighed

---

14. Se fx Jørgen Husted og Poul Lübcke, op. cit., p. 392 ff om forholdet mellem individ og fællesskab inden for forskellige kommunitaristiske retninger.
15. I kapitel 7 kommer jeg nærmere ind på hvilken betydning professionsetiske normer har som en del af retsgrundlaget for vurdering af patienters rettigheder i forbindelse med behandling af personoplysninger i sundhedsvæsenet.

for national variation således at den konkrete udmøntning af bestemmelserne kan tilpasses de enkelte landes kultur og samfundsmæssige værdier.

Etiske normer er ikke konstante, men kan ændre sig over tid. Etiske normer på gruppeniveau og samfundsmæssigt niveau vil ofte være mere konstante end individuelle etiske normer. Visse samfundsmæssige normer har vist sig at være særligt overlevelsesduelige. Jan Fridthof Bernt og David Doublet fremhæver dolus-sætningen – kravet om loyal og redelig optræden i forhold til andre samfundsmedlemmer – som et eksempel på et gennemgående princip der i forskellige variationer kan findes i alle kendte retssystemer i forskellige tidsperioder. Som et andet generelt princip nævner de respekten for det enkelte menneskes liv og værdighed.[16]

Selvom de etiske normer, man finder på forskellige niveauer, ikke er sammenfaldende, vil der – som ovenfor nævnt – ofte ske en vis gensidig påvirkning. Samfundsetiske normer kan formidles til det enkelte menneske gennem meningspåvirkende samfundsmæssige institutioner som fx retssystemet, medier og undervisningsinstitutioner. Personlige etiske normer kan tilsvarende have betydning for den samfundsmæssige regulering. Befolkningens holdninger til forskellige spørgsmål påvirker den samfundsmæssige regulering og dermed de samfundsetiske normer.

Alt i alt kan man således sige at der sker en gensidig påvirkning mellem normative og empiriske etiske principper ligesom der i samfundet sker en udveksling af etiske normer som befinder sig på henholdsvis individ-, gruppe- og samfundsmæssigt niveau. Spørgsmålet er hvilken betydning disse etiske normer har for retten.

1.2 Ret og etik

Inden for retsfilosofien er der almindelig enighed om at der er en sammenhæng mellem ret og etik. Selv retsrealister erkender således at moralske betragtninger påvirker indholdet af retten.[17] De herskende værdiopfattelser kommer således – mere eller mindre eksplicit – til udtryk i lovgivningen. I nogle situationer fremgår det direkte at lovens formål er at fremme bestemte etiske normer. I lov om patienters retsstilling fremgår det således af § 1 at formålet er at sikre patienters værdighed, integritet og selvbestemmelsesret. Denne type normer kan man med Jan Fridthjof Bernt og David Doublet's udtryk betegne som *positiverede vær-*

16. Jan Fridthjof Bernt og David Doublet, op. cit., p. 109.
17. Henrik Palmer Olsen, op. cit., p. 20 ff. Se endvidere David R. Doublet og Jan Fridthjof Bernt, »Retten og Vitenskapen«, 2. udgave, Bergen 1993, p. 127 f, Jan Fridthjof Bernt og David Doublet, »Vitenskapsfilosofi for jurister – en innføring«, Bergen, 1998, p. 46 ff og 183, Peter Blume, »Naturrettens genfødsel – om retsdogmatik og etik, TfR 1993, p. 447 ff og Jens Edvin Andreassen Skoghøy, »Rett, politikk og moral«, TfR 1994, p. 837 ff.

dier.[18] I andre situationer skal rettens etiske grundlag udledes af lovgivning og praksis. Domstole, Ombudsmand og forvaltningsmyndigheder er med til at udpege centrale etiske værdier og hensyn som skal tillægges betydning i forbindelse med retsanvendelsen. Dette kan føre til at der udvikles almindelige retsgrundsætninger eller *grundlæggende retsprincipper*. Sådanne almindelige retsgrundsætninger kan få betydning uden for den kontekst hvori de er udviklede. Det er således ikke usædvanligt at retsgrundsætninger som fx er udviklet inden for forvaltningsretten, med tiden også bliver tillagt betydning inden for den private ret og vice versa.[19] De etiske normer man på denne måde kan udlede af lovgivning og praksis, har karakter af empiriske etiske normer og kan betegnes som udtryk for et samfundsethos.

Som sagt anerkendes denne form for sammenhæng mellem ret og etik af både retsrealister og retsidealister. Uenighederne opstår når det diskuteres hvilken betydning etikken eller moralen har som evalueringsgrundlag for retten. Retsrealisterne accepterer ikke etiske normer som evalueringsgrundlag for gældende ret og afviser således at etikken i sig selv har en selvstændig rolle i forbindelse med fastlæggelsen af hvad der er gældende ret. I modsætning hertil vil retsidealisterne have den opfattelse at rettens legitimitet netop skal vurderes på baggrund af etiske normer. Den type etiske normer retsidealisterne refererer til kan både have en *empirisk* og en *normativ* karakter.

Selvom retsidealister og retsrealister umiddelbart ser ud til at stå meget skarpt over for hinanden, er positionerne når alt kommer til alt måske ikke så forskellige.[20] Inden for nyere retsteori er der gjort forsøg på at binde bro mellem retsidealismens normative retsbegreb og retspositivismens krav om et ikke-metafysisk legitimeringsgrundlag for retten. Henrik Palmer Olsen peger således på at det som han betegner som henholdsvis den *praktiske retsrealisme* og den *relativistiske retsidealisme* er forsøg på at finde en vej mellem realisme og idealisme i retten.[21] Inden for den relativistiske retsidealisme konstitueres retsbegrebet af en *kulturelt bestemt moral* (svarende til empirisk etik). I modsætning hertil vil man inden for den objektivistiske retsidealisme mene at det er en *objektiv moral* (svarende til normativ etik) som konstituerer retsbegrebet. Den praktiske retsrealisme anerkender hverken at den objektive eller den kulturelt bestemte moral er konstitutiv for retsbegrebet, men mener dog at den retsviden-

---

18. Jan Fridthjof Bernt og David Doublet, »Vitenskapsfilosofi for jurister – en innføring«, Bergen, 1998, p. 247.
19. Se fx flere indlæg i Ellen Margrethe Basse og Henrik Zahle (red.), »To reguleringstraditioner. Om sondringen mellem offentlig ret og privatret«, København 1996.
20. Henrik Palmer Olsen, »Samfundskontrakten i retsfilosofien«, Retfærd nr. 84, 1999, p. 16. Se også Ole Hammerslev, »Er Herkules en myte? Ronald Dworkins fortolkningsteori konfronteret med Alf Ross«, Retfærd nr. 91, 2000, p. 3 ff.
21. Henrik Palmer Olsen, op. cit., p. 23 f.

skabelige diskurs har en normativ karakter og derfor handler om hvordan retten bør være. Dette afvises til gengæld af den teoretiske retsrealisme.

Flere retsfilosoffer har prøvet at finde en vej ud af dikotomien mellem retsrealismens og retsidealismens syn på rettens normative grundlag. Som et fremtrædende eksempel kan nævnes Ronald Dworkin samt fra den nordiske debat David Doublet og Karlo Tuori. Fælles for disse retsfilosoffer er at de anerkender at etiske normer er en integreret del af retten. Det centrale spørgsmål er imidlertid hvordan man vil afgrænse de etiske normer som det er legitimt at anvende i en retlig diskurs. Her synes der at være visse forskelle. Sådan som jeg forstår Karlo Tuori, vil han afgrænse de legitime etiske normer til de der kan relateres til det han kalder retssystemets »djupstruktur«. Det vil sige klassiske retsstatslige værdier som retssikkerhed, lighed, demokrati m.v.[22] David Doublet vil gå lidt bredere til værks. Han vil finde evalueringsgrundlaget i de værdier der siden 1800-tallets demokratiske retsstat og frem til nutidens velfærdsstat ligger nedfældet i retssystemet. Disse værdier kan identificeres ved anvendelsen af en hermeneutisk metode.[23] Selvom det umiddelbart kan virke som om Doublet også kun vil lægge vægt på systeminterne værdier, forstår jeg ham dog således at han er åben over for anvendelse af etiske normer som endnu ikke er positivt forankret i retssystemet, men som har potentialet til at blive det. Han definerer dem blot som systeminterne.[24] I Ronald Dworkins fortolkningsteori indgår der også både systeminterne og systemeksterne normer. De etiske normer der refereres til hos disse forfattere, har en *empirisk karakter*. Man kan således placere dem inden for den relativistiske retsidealisme. Forskellen ligger i deres syn på hvilke etiske normer som kan indgå i en retlig diskurs. Som jeg forstår Karlo Tuori, vil han alene anerkende etiske normer som kan »overleve« en filtrering gennem det normative filter i rettens »djupstruktur«.[25] David Doublet og Ronald Dworkin er derimod også parate til at inddrage etiske normer som endnu ikke har en empirisk forankring i retssystemet, men som har potentialet til at få dette. Her er jeg enig med David Doublet og Ronald Dworkin i at normer som ikke er forankret i rettens dybdestruktur har en plads i en retlig argumentation. Retlige standarder

---

22. Karlo Tuori, »Från ideologikritik till kritisk positivism«, Retfærd nr. 85, 1999, p. 5 ff. og Karlo Tuori, »Critical Legal Positivism«, Aldershot 2002. Det virker som Lars D. Eriksson forstår Tuori på samme måde, se nærmere »Moralens rätta plats – i eller utanför rätten«, Retfærd nr. 84, 1999, p. 4 ff, særligt p. 10.
23. Doublet bruger temmelig megen plads på at udvikle sit evalueringsgrundlag. Se nærmere David R. Doublet, »Rett, vitenskap og fornuft«, Bergen 1995, især kapitel 21 ff. Tilsvarende synspunkter kan man finde hos fx Thomas Wilhelmsson, »Social civilrätt – om behovsorienterede element i kontraktsrättens allmänna läror«, Helsinki 1987, p. 30 ff., og Henriette Sinding Aasen, »Pasientens rett til selvbestemmelse ved medisinsk behandling«, Bergen 2000, kapitel 11 synes at være på linie hermed.
24. Se nærmere om betydningen »nedfældet i gældende ret« hos Doublet, op. cit., p. 433.
25. Se tilsvarende observation hos Lars D. Eriksson, op. cit.

skal således konkretiseres i lyset af de etiske normer der findes i samfundet på et givet tidspunkt. Men det er givet at ikke alle etiske normer som kommer til udtryk i samfundet, kan indgå som vægtige argumenter i en retlig diskurs. Der skal foretages en sortering og som der er nærmere redegjort for i kapitel 1, kan denne sortering netop foregå ved hjælp af en henholdsorienteret fortolkningsmetode. Hermed kan det undersøges om en etisk norm kan bringes i harmoni med retssystemets normative fundament. Hvis det er tilfældet, kan denne norm betragtes som en retlig norm.

Dette afklarer dog ikke fuldstændigt spørgsmålet om hvordan man kan afgøre hvilke etiske normer som skal tillægges vægt i en retlig diskurs. Som jeg har været nærmere inde på i kapitel 1, er det klart at det kan ikke være den enkelte retsvidenskabskvinde eller retsanvenders personlige opfattelse af et arguments styrke der kan være afgørende. Her synes der blandt ovennævnte forfattere at være enighed om at argumenterne skal kunne står deres prøve inden for det juridiske kommunikative fællesskab. Kun de argumenter som har en tilstrækkelig overbevisningskraft i dette forum, vil kunne betragtes som retligt relevante.[26]

Jeg antager i lighed med ovennævnte forfattere at etiske normer som empiriske fænomener har en rolle at spille i en juridisk argumentation. Tilbage står herefter spørgsmålet om placeringen af den *normative etik* i en retlig diskurs. Normativ etik vækker associationer til naturretlige teorier eller det som Henrik Palmer Olsen betegner som objektivistisk retsidealisme. Men efter min opfattelse kan normativ etik godt have en plads i en juridisk argumentation uden at man dermed placerer sig som objektivistisk idealist. Som jeg har gjort nærmere rede for i foregående afsnit, sker der en gensidig udveksling mellem empirisk og normativ etik. De etiske normer som kan konstateres empirisk, skal således forstås i lyset af normative etiske teorier ligesom normative etiske teorier kan – og ofte vil – være påvirkede af samfundets almene værdiforestillinger.[27] Som følge heraf antager jeg at den normative etik også har noget at bidrage med i en fortolkning hvor formålet er at indkredse det juridiske argumentationsmateriale. Dette skal som sagt ikke forstås således at jeg mener at retsbegrebet konstitueres af en objektiv moral. Jeg er således enig i at rettens gyldighed ikke kan

---

26. David Doublet, op. cit., p. 456. Se hertil endvidere fx Kirsten Ketscher, »Offentlig børnepasning i retlig belysning«, København 1990, p. 80 f og »Mod en argumentativ ret«, Jussens venner, hefte 5-6/2000, p. 284, Jan Fridthof Bernt og David Doublet, op. cit., p. 303 f og Henriette Sinding Aasen, op. cit., kapitel 11. Lars D. Eriksson vil – som jeg forstår ham – anvende et bredere legitimeringsgrundlag. Han peger således på at betydningen af et fortolkningsresultat både skal kunne accepteres af det juridiske fællesskab og af de personer som berøres af resultatet, jf. Lars D. Eriksson, op. cit., p. 10 f.

27. David Doublet fremhæver i forhold til de retlige værdier at der sker en gensidig påvirkning mellem de retlige værdier og den positive lovgivning. Der er således tale om vekselvirkning hvor retsudviklingen påvirker værdierne og værdiændringer i samfundet påvirker retsudviklingen, jf. David. Doublet, op. cit., p. 418.

afgøres på grundlag af en normativ etik. Men jeg mener at normative etiske teorier kan bidrage til at udvikle forståelsen af de etiske normer som – empirisk – kommer til udtryk i det retlige materiale og i befolkningens opfattelser og handlinger. Respekt for det enkelte menneskes selvbestemmelsesret er således et grundprincip ikke bare inden for patientretten, men inden for retssystemet i det hele taget. De forestillinger om autonomiprincippets indhold som er udviklet i den normative etik, vil kunne bidrage til at udvikle forståelsen af retssystemets autonomiprincip. Derfor vil jeg både inddrage normative etiske teorier og forholde mig til etiske normer som et empirisk fænomen.

Forholdet mellem ret og empirisk etisk kan studeres ved at undersøge *hvilke* etiske normer – eller normative mønstre – som tegner sig i det juridiske landskab.[28] For at forstå og perspektivere disse empirisk konstaterede etiske normer inddrages den normative etik. I resten af dette kapitel indkredses og præsenteres de grundlæggende etiske normer som på et moralfilosofisk grundlag er formuleret for henholdsvis forholdet mellem patient og sundhedsvæsen og beskyttelse af personoplysninger. Dette danner grundlag for en undersøgelse i de efterfølgende kapitler af hvilke af disse etiske normer – og hvilken forståelse af dem – som kommer til udtryk i retskildematerialet.

Inden jeg går i gang med denne analyse, er det imidlertid vigtigt at være opmærksom på at menneskets handlinger og valg ikke alene styres af retten, men også af den enkeltes personlige værdier og af ikke-retlige moralforestillinger på såvel gruppe- som samfundsmæssigt niveau. Med andre ord, så er det ikke alle samfundsetiske normer der finder vej til retten. Dette skyldes for det første at der findes områder som man af ideologiske grunde ikke finder bør underkastes statslig regulering. Hvordan folk indretter sig i deres private, politiske og religiøse liv er eksempler på områder hvor man i et liberalt samfund er tilbageholdende med at regulere befolkningens adfærd – også selvom den afviger fra samfundets grundlæggende værdier. Situationen kan også være den at man inden for områder som ud fra ideologiske overvejelser godt kunne være genstand for samfundsmæssig regulering, ikke ser noget behov for dette fordi reguleringsbehovet fx dækkes af særlige etiske normer. Som et eksempel kan nævnes at netop spørgsmålet om patienters rettigheder for ikke særligt mange år siden var et område som fortrinsvis blev reguleret ud fra professionsetiske normer. Der var ikke et vitalt behov for retlig regulering så længe relationen mellem patient og læge kunne håndteres tilfredsstillende inden for de professionsetiske rammer. Da udviklingen i samfundets værdigrundlag i løbet af 1980'erne og 90'erne bevægede sig i retning af at vægte patientens autonomi frem for den lægefaglige paternalisme, viste det sig at professionsetikken kom i utakt med samfundets

28. Anna Christensen, »Skydd för etableret position – ett normativt grundmönster«, TfR 1996, p. 519 ff. Se nærmere kapitel 1, afsnit 5.2.

normer. Således kan lovgivningen vedrørende patienters rettigheder ses som en samfundsmæssig reaktion på manglende harmoni mellem professionsetikken og samfundsetikken. Det skal også nævnes at behovet for at formidle samfundsetikken gennem retssystemet skal ses i sammenhæng med de muligheder der er for at formidle disse værdier på anden vis. Det kan fx være gennem religionen og undervisningssystemet. Der kan også være flere andre grunde til at undlade at gøre etiske normer til genstand for retlig regulering. Retlig regulering vil fx i nogle situationer stride mod selve den etiske norm, Dette vil således være tilfældet hvis man lovgav om altruisme eller om forældres pligt til at elske deres børn. I andre situationer undlader man at lovgive om samfundsetiske spørgsmål fordi man på forhånd kan se at det er umuligt at håndhæve en lovgivning. I forbindelse med kunstig befrugtning er der således i lovgivningen et forbud mod at læger foretager befrugtningsbehandling på kvinder som ikke lever i et fast samliv med en mand. Hermed signaleres at samfundet ikke finder det etisk acceptabelt at enlige kvinder eller lesbiske par får børn vha. kunstig befrugtning. Man har dog ikke lovgivet på en måde så det er forbudt for disse kvinde at lade sig behandle af andre eller selv stå for behandlingen ud fra den betragtning at en sådan lovgivning ikke ville kunne håndhæves, eller kun vil kunne håndhæves hvis man tager uacceptable midler i brug.

2. Patientrettens etiske normer

2.1 Præsentation

Der er en omfattende litteratur som beskæftiger sig med at indkredse og diskutere de etiske normer og principper som bør tillægges betydning i forholdet mellem patient og læge (samt andet sundhedspersonale). Lige så længe der har været læger, har der eksisteret etiske principper for relationen mellem læge og patient. De hippokratiske lægeetiske skrifter, som menes at være fra ca. 300-400 f.Kr. fremhæver således betydningen af *retfærdighed*, respekt for *værdighed*, pligten til *ikke at skade* og pligten til *at gøre godt*.[29] Patientens *selvbestemmelsesret* optræder ikke i de Hippokratiske skrifter, men omtales derimod hos Platon.[30] Ifølge Peter Rossel må det anses som tvivlsomt om disse principper blev efterlevet på det tidspunkt de blev formuleret. Men de skulle vise sig at

29. Dietrich v. Engelhardt, »Basic Principles in Bioethics – a Historical and Cultural View«, i Peter Kemp, Jacob Rendtorff og Niels Mattsson Johansen (eds), »Bioethics and Biolaw«, vol. 2, Rhodos, København, 2000, p. 23 ff. Det menes, at Hippokrates i virkeligheden ikke selv var forfatter til den hippokratiske ed og andre medicinsk-etiske skrifter i den hippokratiske samling. Skrifterne er anonyme, og man ved ikke, hvem der har skrevet dem eller præcis hvornår de er blevet til, jf. Peter Rossel, »Medicinsk etik«, København, 1979, p. 10.
30. P. Dalla-Vorgia, J. Lascaratos, P. Skiadas og T Garanis-Papadatos, »Is Consent in Medicine a Concept Only of Modern Times?«, Journal of Medical Ethics, Vol. 27, 2001, p. 59 ff.

have en stærk overlevelseskraft idet de dukker op igen i middelalderen og også genfindes i nutidens etiske principper.[31]

De hippokratiske lægeetiske skrifter er *professionsetiske normer*. De udtaler sig om lægers virke i forhold til deres patienter og ofte også om lægestandens kollegiale forpligtelser. Professionsetiske normer kan – men vil ikke altid – være sammenfaldende med *moralfilosofiske normer* inden for et givet område. Ofte vil de professionsetiske normer både have en mere begrænset og mere konkret karakter. I nogle tilfælde vil professionsetiske normer også i højere grad tilgodese professionens interesser end at fastlægge et mere generelt og upartisk grundlag for moralsk stillingtagen.[32] Når man taler om *medicinsk etik* eller *bioetik,* taler man således om en etik der er funderet i moralfilosofien og ikke om professionsetik.

Siden 2. verdenskrig har der været en stigende interesse for at indkredse og sætte ord på de etiske principper. Dette skyldes flere forskellige forhold. Erfaringerne fra de tyske kz-lejre hvor der blev udført en række grusomme medicinske eksperimenter på fangerne, har haft stor betydning for udviklingen af en medicinsk etik. Mange af disse eksperimenter kunne ikke kritiseres ud fra en rent videnskabelig betragtning, men de var etisk set forkastelige. I forbindelse med Nürnbergprocesserne blev der ført en særlig sag mod en række læger – den såkaldte medicinersag. Til brug for den retlige vurdering af lægernes behandling af fangerne havde man under processen nedfældet en række grundlæggende principper i den såkaldte Nürnberg-kodeks. I indledningen hertil fremhæves det først at det ikke umiddelbart er i strid med den lægelige professionsetik at udføre forsøg på mennesker. Herefter fremgår det at »All agree, however, that certain basic principles must be observed in order to satisfy moral, ethical and legals concepts«.[33] I kodeksen identificeres disse principper herunder nødvendigheden af at indhente forsøgspersonens frivillige informerede samtykke. Hermed betones kravet om respekt for det enkelte menneskes *autonomi*, en værdi som siden har spillet en meget fremtrædende rolle inden for medicinsk etik.[34]

---

31. Peter Rossel, op. cit., p. 24.
32. Beauchamp og Childress, op. cit., p. 7.
33. »Trials of War Criminals Before the Nuernberg Military Tribunals«, Vol. II, »The Medical Case«, »The Milch Case«, Nürnberg 1946-1949, p. 181. Jay Katz fremhæver at der netop i disse formuleringer ligger en tilkendegivelse af at professionsetikken ikke er et tilstrækkeligt værn for patienten eller forsøgspersonen, jf. Jay Katz,«Human Sacrifice and Human Experimentation: Reflections at Nuernberg«, Yale Law School Occasional Papers, Second Series, Number 2, New Haven 1997. For en nærmere beskrivelse af Nürnbergprocessens medicinersag kan i øvrigt henvises til Peter Rossel, op. cit., p. 52 ff og Henriette Sinding Aasen, op. cit., p. 98 ff.
34. Selvom man normalt henviser til Nürnberg-kodeksen, når opkomsten af det informerede samtykke i forbindelse med biomedicinske forsøg skal tidsfæstes, findes der eksempler på retningslinier vedrørende informeret samtykke i forbindelse med forsøg helt tilbage til slutningen

Den øgede interesse for medicinsk etik i tiden efter 2. verdenskrig har ikke alene sammenhæng med retsopgøret, men skyldes også at der skete en voldsom vækst i biomedicinsk forskning og hermed i forskning som anvender mennesker som forsøgspersoner.[35] Dertil kom en række amerikanske retssager i 1950'erne og 60'erne hvor patienter fik tildelt erstatning fordi de ikke var blevet informeret ordentligt forud for behandlingen.[36] Endelig har de seneste års udvikling inden for bioteknologien herunder kunstig befrugtning, gendiagnostik, kloning, xenotransplantion m.v. yderligere aktualiseret behovet for at forholde sig til de grundlæggende værdier og etiske principper i forholdet mellem patient og sundhedsvæsen. Denne udvikling har givet ophav til et nyt begreb, *bioetik*, som kan defineres som »overvejelser over etiske problemer i tilknytning til udvikling og anvendelse af bioteknologi, både inden for og uden for det humane område«.[37]

Respekten for den personlige autonomi har siden 2. verdenskrig spillet en central rolle inden for medicinsk etik. Men andre værdier fremhæves også. De to amerikanske filosoffer Beauchamp og Childress formulerer således fire fundamentale etiske principper i deres indflydelsesrige bog »Principles of Biomedical Ethics«.[38] Disse principper er udformet på baggrund af en række forskellige etiske teorier, og principperne kan siges at repræsentere en slags syntese af de grundlæggende etiske normer som er udviklet inden for forskellige moralfilosofiske skoler. Ud over princippet om respekt for den personlige *autonomi* drejer det sig om princippet om *ikke at skade* (non-maleficense), princippet om *godgørenhed* (beneficense) og princippet om *retfærdighed.*[39] Med retfærdighed sigter de først og fremmest til behovet for at sikre en lige og retfærdig adgang til behandling samt til behovet for at sikre at ingen patienter behandles uacceptabelt. Med denne forståelse bliver retfærdighed dels forbundet med lighed, dels med respekt for værdighed og integritet (se umiddelbart nedenfor).

Disse principper har haft en betydelig indflydelse, og har i mange år fungeret

---

af det 19. århundrede, jf. Jochen Vollmann og Rolf Winau, »Informed Consent in Human Experimentation Before the Nuremberg code«, British Medical Journal, vol. 313, 1996, p. 1445 ff.

35. Peter Rossel, op. cit., p. 92. Udover at der skete en voldsom vækst, havde det også betydning, at man gik over til at anvende randomisering (lodtrækning) som den anerkendte videnskabelige metode, jf. Lone Scocozza, »Forskning for livet. Den medicinske forskningsetisk forudsætninger og praktikker. En sociologisk analyse«, Akademisk Forlag, København 1994, kapitel 1.
36. Disse sager er udførligt beskrevet hos Lone Scocozza, op. cit., kapitel 2.
37. Svend Andersen, »Hvad er bioetik?«, i Karsten Klint Jensen og Svend Andersen, op. cit., p. 11. Bioteknologi defineres i samme publikation som »sammensmeltningen af naturvidenskab og tekniske videnskaber med henblik på udvikling og produktion af organismer, celler og molekyler til sygdomsbekæmpelse, miljøforbedring, energiproduktion og industriel produktion«.
38. Tom L. Beachamp og James F. Childress, op. cit. Den første udgave af bogen udkom i 1979.
39. I en anden indflydelsesrig bog, som Tom L. Beauchamp nogle år senere skrev samme med Ruth R. Faden, er disse fire principper reduceret til tre, idet ikke-skade princippet ses som omfattet af princippet om godgørenhed, jf. Ruth R. Faden og Tom L. Beauchamp, »A History and Theory of Informed Consent«, New York 1986, p. 7 ff.

som grundlaget for bioetikken – i hvert tilfælde i den vestlige del af verden. I nyere bioetisk litteratur kan man imidlertid se forsøg på at formulere andre grundprincipper. I den såkaldte »Barcelona-deklaration« fremhæves henholdsvis *autonomiprincippet*, *værdighedsprincippet*, *integritetsprincippet* og *sårbarhedsprincippet* som de grundlæggende bioetiske principper. Deklarationen er blevet til i forbindelse med et europæisk forskningsprojekt, BIO-MED II-projektet *Basic Principles in Bioethics and Biolaw* finansieret af EU.[40] En række af de forskere der havde været tilknyttet forskningsprojektet, tilsluttede sig deklarationen, nogle dog med visse forbehold og bemærkninger.[41]

Der er en vis – men også kun en vis – overlapning mellem Barcelona-deklarationens principper og de principper der er formuleret af Beauchamp og Childress. Autonomiprincippet optræder begge steder, og man kan sige at Barcelona-deklarationens integritetsprincip i et vist omfang er sammenfaldende med det ikke-skade princip som Beauchamp og Childress har formuleret.[42] Barcelona-deklarationens principper blev oprindeligt foreslået af en forskergruppe ved det danske Center for Etik og Ret under ledelse af dr. theol. Peter Kemp. Det fremgår ikke eksplicit af publikationerne fra dette center hvorfor man har valgt at formulere en række nye etiske principper. Man kan dog fornemme at flere forhold har spillet ind. Beauchamp og Childress's principper ses således som en del af den amerikanske bioetiske tradition som har et individualistisk udgangspunkt hvor hovedvægten lægges på autonomiprincippet. Sammenlignet hermed har man i Europa i langt højere grad været præget af en humanistisk og menneskeretlig tradition som lægger vægt på bredere værdier, herunder beskyttelsen af det svage menneske.[43] Et andet moment, som tillægges betydning, er det forhold at Beauchamp og Childress's principper er formuleret i forhold til mennesket. Principperne forholder sig således ikke til hvordan dyr, planter og natur i bredere forstand bør behandles. Tilsvarende tager principperne ikke stilling til den etiske håndtering af kønsceller, befrugtede æg og fostre. Barce-

---

40. Resultaterne fra dette forskningsprojekt er bl.a. formidlet i to større publikationer; Jacob Dahl Rendtorff og Peter Kemp, »Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw«, Report to the European Commission of the BIOMED-II Project: Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw 1995-1998, Vol. I og II, København/Spanien, 2000 og Peter Kemp, Jacob Rendtorff og Niels Mattsson Johansen (eds), »Bioethics and Biolaw«, Vol. I og II, København 2000.
41. Se nærmere Jacob Dahl Rendtorff og Peter Kemp (eds), »Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw«, Vol. II, p. 367 ff.
42. João Carlos Loureiro, »The Kemp Principles: A Bio-Legal Perspective«, i Jacob Dahl Rendtorff og Peter Kemp (eds), »Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw«, Vol. II, p. 65 ff. Om de forskellige etiske princippers relation til hinanden se neden for i afsnit 4.
43. Se fx Peter Kemp »Four Ethical Principles in Biolaw«, i Peter Kemp, Jacob Rendtorff og Niels Mattsson Johansen (eds), op. cit., Vol. II, p. 13 ff og Jacob Dahl Rendtorff og Peter Kemp, op. cit., Vol. 1 samt Marie-Heléne Parizeau, »The Tension between Autonomy and Dignity«, i Peter Kemp, Jacob Rendtorff og Niels Mattsson Johansen (eds), op. cit., Vol. II, p. 47 ff.

lona-deklarationen kan således både ses som et ønske om at formulere et særligt grundlag for bioetikken baseret på europæisk filosofisk tradition og som et ønske om at opfatte og tage stilling til bioetiske problemstillinger på et bredere grundlag.

Uenigheden om formuleringen af de grundlæggende etiske principper kan som sagt til dels tilskrives forskelle i tankemønstre i henholdsvis USA og Europa. I den sammenhæng bør det nævnes, at Beauchamp og Childress's principper også er blevet kritiseret af amerikanske forfattere. Tristam Engelhardt Jr., som ligeledes er en indflydelsesrig amerikansk bioetiker, mener således at autonomiprincippet er det eneste grundlæggende bioetiske princip som egner sig som grundlag for statslig regulering. Begrundelsen herfor er at der i det postmoderne samfund ikke findes fællesværdier som kan danne grundlag for entydige principper vedrørende retfærdighed, integritet, værdighed m.v. Den enkeltes ret til selv at tage stilling og give tilladelse til behandling – den personlige autonomi – forudsætter ikke nogen fælles opfattelse af det gode liv eller af hvad der er værdigt eller retfærdigt. Derfor er det centrale – og eneste universelle – bioetiske princip ifølge Engelhardt autonomiprincippet.[44]

Det er ikke så mærkeligt at der sker ændringer i de grundlæggende værdier inden for patientretten. Det er snarere bemærkelsesværdigt at der har været en så høj grad af stabilitet i de værdier der er blevet tillagt betydning. Nogle af disse værdier – autonomi og retfærdighed – har dog først fået et gennemslag i praksis på et senere tidspunkt.[45]

Man har med tiden udviklet andre betegnelser og måder at anskue principperne på, og der har også været diskussioner vedrørende disse etiske normers indbyrdes relation, men trods diskussioner og uenigheder kan man dog pege på en række centrale etiske principper som har haft og fortsat har betydning inden for patientretten. Det drejer sig om *værdighed*, *integritet*, *lighed, autonomi* og *omsorg*. Jeg anvender *lighed* i stedet for retfærdighed. Den forståelse af retfærdighed som ligger i Beauchamp og Childress's principper, knytter både an til et lighedsprincip og til et integritets- og værdighedsprincip. Lighedsprincippet er således et mere præcist udtryk for det selvstændige indhold i et retfærdighedsprincip inden for patientretten. Ikke-skade-princippet mener jeg kan rummes inden for såvel integritetsprincippet som omsorgsprincippet. Pligten til at gøre

---

44. Tristam H. Engelhardt Jr., »The Foundation of Bioethics«, 2nd ed., New York, 1996 og Tristam H. Egelhardt, Jr., »Autonomy: The Cardinal Principle of Contemporary Bioethics« i Peter Kemp, Jacob Rendtorff og Niels Mattsson Johansen (eds), op. cit., Vol. II.
45. Beauchamp og Childress peger på (op. cit., p. 12), at både autonomi og retfærdighed er nye værdier sammenlignet med de medicinsk etiske normer den engelske fysiker Percival formulerede i starten af 1800-tallet.

godt har jeg omskrevet til et omsorgsprincip.[46] Dette princip rummer også hensynet til det enkelte menneskes sårbarhed.

Man kan diskutere om *sårbarhed* skal betragtes som et etisk princip, eller om der snarere er tale om en faktisk tilstand, der på det værdimæssige plan bl.a. fører til et krav om at respekt for integritet, værdighed og pligt til at drage omsorg for den svage. Peter Kemp fremhæver bl.a. med henvisning til den franske filosofi Emmanuel Lévinas at sårbarhed ikke alene er en beskrivelse af en tilstand, men også et normativt krav om at vi drager omsorg for den biologiske, sociale og kulturelle sårbarhed, som er et livsvilkår for mennesket i den moderne teknologiske verden.[47] Man kan måske endda sige at dette normative krav er grundlaget for den moderne stats krav om retssikkerhed, frihedsrettigheder, sociale rettigheder m.v.[48]

2.2 De etiske normers indhold

Der kan være grund til kort at forklare hvad man i almindelighed mener at disse etiske normer udtrykker. Senere i afhandlingen vil jeg se nærmere på hvordan disse normer kommer til udtryk i retlige sammenhænge og hvilket nærmere indhold de tilskrives i en retlig relation.

Pligten til at respektere det enkelte menneskes *værdighed* udspringer af den forestilling at mennesket har værdi i sig selv. Værdighed aftvinger således moralsk respekt og kan som sådan betragtes som en iboende værdi.[49] Ved at betone pligten til at respektere alle menneskers værdighed sikrer man beskyttelsen af alle – også det svage menneskes værdighed. Dette sidste fremhæves ofte som et vigtigt aspekt af værdigheden som i modsætning til autonomien ikke forudsætter styrke og handlekraft hos den enkelte.[50]

> Værdighed kan imidlertid også have en anden – nærmest modsat betydning – nemlig at fortjene noget eller at være værdig til fx at få en pris eller have en betroet stilling. I den sammenhæng relateres værdighed netop til det at være stærk og magtfuld. Det er ikke denne betydning af værdighedsbegrebet der anvendes inden for patientretten.

Værdighedsbegrebet forbindes ofte med Kants moralfilosofi og især med Kants andet kategoriske imperativ hvorefter et menneske aldrig kun må behandles som et middel men altid tillige som et mål i sig selv.[51] Hos Kant har det enkelte

---

46. Pligten til ikke at skade (non maleficense) er også – delvist – omfattet af integritetsprincippet.
47. Peter Kemp, op. cit., p. 21.
48. Jacob Dahl Rendtorff og Peter Kemp, op. cit., Vol. I, p. 55 ff og 345 ff.
49. Frode Nyeng, op. cit., p. 179.
50. Peter Kemp, op. cit., p. 18 ff.
51. De kategoriske imperativer er formuleret af Kant i »Grundlegung zur Metaphysik der Sitten«,

menneske værdighed fordi det besidder evnen til rationel (fornuftig) moralsk selvbestemmelse. For Kant er værdighed således tæt knyttet til autonomi. Det er imidlertid ikke alle mennesker der har denne evne til rationel moralsk selvbestemmelse. Mange svage mennesker, såsom små børn, ældre demente og mennesker med begrænsede mentale ressourcer, kan ikke siges at besidde evnen til rationel moralsk selvbestemmelse. Svend Andersen har i den forbindelse påpeget at det kantianske princip om menneskets værdighed synes at være behæftet med et dilemma. Enten omfatter princippet kun personer med evne til selvbestemmelse og dermed en begrænset del af menneskeheden. Eller også omfatter det alle, men så må begrundelsen være det blotte biologiske tilhørsforhold til menneskeslægten hvilket ifølge Svend Andersen ikke kan begrunde en etisk særstatus.[52] Deryck Beyleveld og Roger Brownsword identificerer to forskellige aspekter af værdighed i Kant's tænkning; nemlig dels at alle mennesker er et mål i sig selv, og dels at alle mennesker har pligt til ikke at kompromittere deres egen værdighed. Herudover peger de på at værdighed også ofte anvendes i betydningen et krav på at have mulighed for at kunne leve værdigt.[53] Med denne forståelse afføder værdigheden et krav for den enkelte i forhold til omgivelserne; nemlig et krav om mulighed for en værdig eksistens. Som det vil fremgå, er der flere forskellige aspekter af værdighedsbegrebet, og det er næppe muligt at give en entydig definition. Jacob Dahl Rendtorf og Peter Kemp pointerer da også at der er mange forskellige opfattelser af hvad der forstås ved værdighed. Man kan imidlertid identificerer forskellige elementer som kan medvirke til at give et mere præcist indtryk af hvad der forstås ved menneskets værdighed. Blandt disse fremhæver de både den forståelse af værdighed som betoner det enkelte menneskes intrinsiske værdi, og forståelse af værdighed som social position. Andre elementer er den fælles opfattelse at der ikke kan sættes pris på et menneske og at der er visse tabusituationer som definerer grænserne for civiliseret opførsel.[54]

Selvom værdigheden normalt relateres til det enkelte menneske, ser man også værdigheden relateret til grupper af mennesker. David Feldman fremhæver således at man kan tale om menneskelig værdighed på 3 forskellige niveauer; nemlig i forhold til menneskeheden som sådan, i forhold til grupper inden for

---

1785. (bl.a. oversat til dansk i Immanuel Kant, »Grundlæggelse af moralens metafysik«, København 1993). Se i den forbindelse også Kants overvejelser om »formålenes rige«. I formålenes rige har alt enten en pris eller værdighed. Det der har en pris, kan udveksles med andet af tilsvarende værdi. Det der har værdighed, kan ikke gøres til genstand for udveksling. Det er uerstatteligt. Se også Peter Kemp, »Det uerstattelige«, København 1991, p. 35 f.

52. Svend Andersen, »Kristen etik«, i Karsten Klint Jensen og Svend Andersen, op. cit., p. 297 ff.
53. Deryck Beyleveld og Roger Brownsword, »Human Dignity, Human Rights, and the Human Genome«, i Jacob Dahl Rendtorff og Peter Kemp (eds), op. cit., Vol. II, 2000, p. 15 ff. Deres analyse af værdighedsbegrebet er videreudviklet i Deryck Beyleveld and Roger Brownsword, »Human Dignity in Bioethics and Biolaw«, Oxford 2001.
54. Jacob Dahl Rendtorff og Peter Kemp, Vol. I, op. cit., p. 35.

menneskeheden og på individniveau.[55] Denne forståelse kan også læses ud af Kants moralfilosofi, hvor det kategoriske imperativ i en version lyder: »Handl således, at du altid bruger menneskeheden, såvel i din egen som i enhver andens person, altid tillige som formål, aldrig blot som middel«.[56] Inden for patientretten ser man i nyere retlige instrumenter værdighedsbegrebet anvendt både i relation til det enkelte menneske og i forhold til menneskeheden som sådan.[57]

Integritet forbindes normalt med helhed og urørlighed.[58] Integritet stammer således fra det latinske »integritas« som betyder »helhed« eller »uskadthed«. Pligten til at respektere det enkelte menneskes personlige integritet er baseret på den opfattelse at det enkelte menneske har en urørlighedszone som andre skal respektere. Integritet kan således ligesom værdighed relateres til Kants moralfilosofi. I respekten for den enkeltes integritet ligger endvidere en forpligtelse til ikke at skade.

Integriteten omfatter både den enkeltes krop og psyke. Man kan derfor både tale om *fysisk integritet* og *psykisk integritet*.[59]

I lighed med værdighed bruges personlig integritet også i en anden betydning, nemlig som betegnelse for særlige karakteregenskaber.[60] Her er det den første betydning der vil blive lagt til grund.

---

55. David Feldman, Human Dignity as a Legal Value – Part 1, Public Law, 1999, p. 684 og Human Dignity as a Legal Value – Part II, Public Law, 2000, p. 61 ff.
56. Immanuel Kant, op. cit., p. 62.
57. Se fx Council of Europe, »Explanatory Report to the Convention for the Protection of Human Rigts and Dignity of the Human Being in Regard to the Application of biology and Medicine: Convention on Human Rights and biomedicine«, Strasbourg, 1997, para.14 hvor det fremhæves at »... it is no longer the individual or society that may be at risk but the human species itself«. Se endvidere nærmere hos Sten Harck og Mette Hartlev, »Retten til værdighed og egen identitet«, i Retsvidenskabeligt Institut B, »Grundrettigheder«, København 2000, p. 93 ff.
58. Der er en omfattende litteratur vedrørende integritetsbegrebet. Se fx Peter Kemp, op. cit. p. 20 ff, Knut Erik Tranöy, »The Roots of medical Ethics in a Shared Morality«, i Peter Allebeck og Bengt Jansson (eds), »Ethics in Medicin. Individual Integrity Versus Demands of Society«, Karolinska Institute Nobel Conference Series, 1990, p. 23 ff og Edmund Pellegrino, »The Relationsship of Autonomy and Integrity in medical Ethics«, i Peter Allebeck og Bengt Jansson (eds), »Ethics in Medicin. Individual Integrity Versus Demands of Society«, Karolinska Institute Nobel Conference Series, 1990, p. 3 ff.
59. Svend Andersen, »Forskningsetik. En udredning«, Forskningsministeriet, København1994, p. 73. Inger Dübeck taler både om fysisk, psykisk og personlig integritet. Ved fysisk integritet forstår hun fx retten til liv og død, personlig integritet defineres som retten til identitet og omdømme og psykisk integritet som retten til et uantastet privatliv, jf. Inger Dübeck, »Personers rettigheder – Om individets fysiske og psykiske integritet, selvbestemmelsesret og identitet«, København 1997, p. 13 f
60. Margareta Andersson, som har analyseret integritetsbegrebet, anfører på baggrund af studier af svenske og engelske ordbøger og leksika, at integritetsbegrebet her bruges i 3 forskellige

Integritet aftvinger ligesom værdighed moralsk respekt og betragtes som en iboende værdi. Bischofberger fremhæver således, at »Integritet syftar till en människas specifika egenvärde som (1) innebär att varje människa bör betraktas och behandlas som person och mål i sig oberoende av alla funktioner, omständigheter och egenskaper, och som (2) i alle lägen ska respekteras«.[61] Pellegrino anfører, at integritet »... is a moral claim which belongs to every human simply by virtue of being human« og at »... integrity includes physiological, psychological, and spiritual wholeness«.[62] Margareta Andersson lægger vægten på noget andet i sin definition af, hvad der forstås ved *patienters* integritet. Hun skelner her mellem *tilstand af helhed* og *tilstand af personlig sfære*. Ved respekt for patientens tilstand af helhed forstås at den »... enskilde patientens värderingar och önskemål utifrån sin upplevelse av sjukdom och dess konsekvenser i hans/hennes livssituation alltid skall beaktas«. Ved respekt for patientens tilstand af personlig sfære forstås at »... den enskilde patientens värderingar och önskemål vad gäller gränserna för den personliga sfären alltid skall beaktas«.[63] Her knyttes integritetsbegrebet til respekt for den enkeltes selvbestemmelsesret. Som grundlæggende værdi inden for patientretten er integritet ligeledes tæt forbundet med værdighed.[64] Peter Kemp betragter da netop også koblingen mellem disse værdier som nødvendig for at man kan tale om den svages værdighed.[65]

Lighedsbegrebet har mange forskellige facetter. Grundlæggende udtrykker det forestillingen om alle menneskers ligeværd og lige rettigheder. Som sådan er lighed også tæt forbundet med værdighed og autonomi.[66] Man skelner normalt mellem lighed i *formel* og i *materiel* forstand. Det *formelle lighedsbegreb* foreskriver at det lige skal behandles lige. Det er dog noget uklart hvad der ligger i dette krav. Hvordan afgrænser man således det der er lige, fra det der er ulige? Det *materielle lighedsbegreb* forholder sig til hvilke kriterier man kan tillægge vægt i forbindelse med lighedsvurderingen. Der er mangeartede bud på sådanne

---

betydninger; nemlig henholdsvis i betydning *en tilstand af helhed*, *en personlig sfære* og *visse moralsk værdifulde karakteregenskaber*, jf. Margareta Andersson, »Integritet som begrepp och princip. En studie av ett vårdetiskt ideal i utveckling«, Åbo 1994.

61. Erwin Bischofberger, »Människosyn, integritet och autonomi« i Sven-Olof Andersson (red.) »Lidandet och makten. Om människovärde och människosyn i hälso- och sjukvård«, Stockholm, 1990, p. 14.
62. E. D. Pellegrino, op. cit., p. 10.
63. Margareta Andersson, op. cit., p. 59.
64. Elisabeth Rynning, »Samtycke til medicinsk vård och behandling. En rättsvetenskaplig studie«, Uppsala 1994, p. 77.
65. Peter Kemp, op. cit., p. 20. Det bemærkes at Peter Kemp opererer med en mere udvidet forståelse af integritet hvor den enkeltes integritet også omfatter de livssammenhænge det enkelte menneske indgår i herunder også relationen til den levende natur.
66. Martha Nussbaum fremhæver således at kernen i den politiske liberalisme er forestillingen om »the liberty of choise« og »the equal worth of persons as choosers«, jf. Martha C. Nussbaum, »Sex and Social Justice«, New York 1999, p. 57.

kriterier såsom matematisk ligedeling eller fordeling på grundlag af behov, indsats eller evner. En anden relevant distinktion er spørgsmålet om behandlings- eller resultatlighed. Hvis man fokuserer på behandlingslighed, er man optaget af at alle behandles lige i udgangspunktet. Hvis man i stedet lægger vægt på resultatlighed, vil man være interesseret i at alle rent faktisk stilles lige. Inden for patientretten er lighedsprincippet meget væsentligt i forbindelse med distribution af ydelser.

Autonomi er nok den etiske norm der har påkaldt sig størst teoretisk opmærksomhed inden for bioetikken. Autonomi stammer fra græske *autós* (selv) og *nomos* (lov) og betyder selvstyre eller selvbestemmelsesret. Autonomi forudsætter personlig frihed. Man skelner normalt mellem *autonome personer* og *autonome handlinger*. Ved *autonome personer* forstås personer, der har evne til at træffe beslutninger vedrørende deres eget liv. Ved *autonome handlinger* forstås handlinger, der er udtryk for den (autonome) persons frie vilje. Autonome personer er således ikke nødvendigvis i stand til at handle autonomt.

Med anerkendelse af den personlige autonomi respekteres den enkeltes råderet i forhold til sin egen krop og sin eksistens. John Locke formulerede denne råderet som en ejendomsret over kroppen.[67] Den ejendomsretlige opfattelse er aldrig rigtigt slået igennem inden for bioetikken. Men forestillingen om den enkeltes ret til at træffe beslutninger over kroppen og vedrørende sit liv i overensstemmelse med vedkommendes egne, autentiske præferencer tillægges en afgørende betydning.

Autonomibegrebet har en central – men noget forskellig – betydning hos flere indflydelsesrige moralfilosoffer såsom Immanuel Kant, John Locke, John Stuart Mill og John Rawls.[68] Hos Kant betragtes autonomi som forudsætning for evnen til at træffe rationelle beslutninger og dermed som forudsætning for at handle moralsk. Kant tillægger således autonomien intrinsisk værdi, og autonomi- og værdighedsbegrebet er tæt sammenkoblede i Kants filosofi. Hos Locke og Rawls er autonomi en individuel rettighed og betragtes dermed også som havende intrinsisk værdi. Derimod er det mere uklart om John Stuart Mill anskuer autonomi som en instrumentel eller intrinsisk værdi.[69] For Mill er evnen til at udøve selvbestemmelse ikke i sig selv værdifuld. Det værdifulde ligger i

---

67. Lohn Locke, »The Second Treatise of Government«, edited, with an introduction, by Thomas P. Peardon. – 1st ed., 23rd printing. – Indianapolis 1983, kapitel 5.
68. Se nærmere Pelligrino, op. cit. samt Henriette Sinding Aasen, op. cit., p. 147 ff.
69. Som det vil fremgå nærmere neden for i afsnit 5 har spørgsmålet om hvorvidt autonomi har instrumentel eller intrinsisk værdi betydning for synet på paternalisme. Henrik Jørgensen skitserer 3 forskellige syn på paternalisme som udspringer af tolkninger af Mill. Dette viser uklarheden om Mill's syn på autonomi som enten en instrumentel eller intrinsisk værdi, jf. Henrik Jørgensen, »Autonomi og Bio-etik – rugemødre, privathospitaler, opdragelse og ægteskab«, Center for Health, Humanity and Culture, Department of Philosophy, University of Århus, Skriftserie, nr. 3, Århus 1998, p. 188 ff.

det den enkelte kan vinde ved at udøve selvbestemmelsesret i form af værdifuld selvudvikling. Dette taler for at autonomi har en instrumentel værdi. Men samtidig anser Mill udøvelse af autonomi for at være en nødvendig forudsætning for at leve et godt liv. Dette peger på at autonomi også kan have en form for intrinsisk værdi.[70]

Hvor værdighed og integritet tilskrives alle mennesker, forholder det sig anderledes med personlig autonomi. I og med personlig autonomi er evnen til at træffe beslutninger vedrørende sit eget liv, forudsætter det en vis kompetence hos den enkelte. Små børn, ældre demente, mentalt handicappede mennesker, døde og fostre har således ikke (fuldt ud) mental kapacitet til at træffe beslutninger vedrørende deres eget liv. De er således ikke i besiddelse af personlig autonomi.[71] Det er imidlertid også nødvendigt at se på den enkeltes mulighed for at *handle autonomt*. En i øvrigt autonom person kan stå i en situation hvor vedkommende har vanskeligt ved at handle autonomt. For at man kan tage stilling til om man fx vil behandles for en alvorlig kræft-sygdom, er man for det første nødt til at have en række oplysninger om behandlingsmuligheder og disses fordele og ulemper. Men det er ikke nok at blive informeret. Det er også nødvendigt at man rent faktisk kan forstå disse oplysninger og omsætte dem således at man kan træffe en autentisk beslutning. Dette forudsætter endvidere at man mentalt er i stand til at tage stilling til behandlingen. Svært syge mennesker kan have svært ved at orientere sig i sådanne situationer ligesom ønsket om at overleve kan føre til accept af en risikofyldt og belastende behandling selvom chancerne for helbredelse er begrænsede. Selvom man således generelt besidder evnen til at handle autonomt, kan den enkeltes muligheder for at handle autonomt i konkrete situationer være begrænset. Omvendt kan man forestille sig at personer der generelt betragtes som ikke-autonome (f.eks. mindre børn), kan udføre autonome handlinger.[72] Det skal også nævnes at selvom man er i stand til at handle autonomt, kan man være forhindret i det fordi den handling man ønsker at foretage ikke er tilladt. Som tidligere nævnt kan enlige kvinder fx ikke beslutte sig for at blive kunstigt befrugtet da det er forbudt – for læger – at befrugte disse kvinder.

Beauchamp og Childress udleder nogle mere konkrete etiske normer for læge-patientforholdet fra autonomiprincippet. Det drejer sig bl.a. om et *privat-*

---

70. Jørgen Husted og Poul Lübcke, op. cit., p. 385 f.
71. Se f.eks. Bischofberger, op. cit., p. 15, Aslak Syse, »Rettssikkerhet og livskvalitet for utviklingshemmete. Rettigheter, vern og kontroll som rettslige virkemidler«, Oslo 1995, p. 415 og Göran Hermerén, »Informed consent from an Ethical Point of View« i Lotta Westerhäll og Charles Phillips (eds), »Patient's Rights: Informed Consent, Access and Equality«, Stockholm 1994 p. 45.
72. For en nærmere diskussion af forholdet mellem autonome personer og handlinger kan henvises til Ruth R. Faden og Tom L. Beauchamp, op. cit., p. 8 og kapitel 7. Se endvidere Henriette Sinding Aasen, op. cit., p. 151 f.

livs- og et *fortrolighedsprincip*. De skitserer forskellen på disse to principper således:

> «An infringement of a person's right to confidentiality occurs only if the person (or institution) to whom the information was disclosed in confidense fail to protect the information or deliberately discloses it to someone without first-party consent. By contrast, a person who without authorizations enters a hospital record room or computer data-bank violates rights of privacy rather than rights of confidentiality. Only the person (or institution) who receives information in a confidential relationship can be charged with violating rights of confidentiality«.[73]

Fortrolighedsprincippet retter sig således mod noget andet end privatlivsprincippet idet det beskytter oplysninger om ens privatliv som man har givet til en anden i en *fortrolig relation*.[74] Fortrolighedsprincippet kan ifølge Beauchamp og Childress begrundes med flere forskellige etiske argumenter. For det første kan man ud fra en konsekventialistisk tanke begrunde det med henvisning til at det vil være skadeligt for patientbehandlingen hvis patienter ikke kan have tillid til at de oplysninger de giver til en læge behandles fortroligt. For det andet kan man ud fra en deontologisk vinkel pege på at patientens selvbestemmelsesret har værdi i sig selv og at patienten derfor har ret til at bestemme over private oplysninger som er udleveret til et andet menneske i en fortrolighedsrelation. Som et sidste argument nævner de at fortroligheden er med til at fremme et mere generelt tillidsprincip som også gælder i relationen mellem læge og patient.[75]

Den engelske filosof Onora O'Neill er også inde på relationen mellem autonomiprincippet og hensynet til at værne om *tillidsforhold*. Hun fremhæver betydningen af tillid og tillidsrelationer, og påpeger at individualistiske og rettighedsbaserede opfattelser af autonomibegrebet kan føre til mindre tillid. Hun argumenterer i stedet ud fra en kantiansk forståelse for det hun betegner som »principled autonomy« som refererer til Kants begreb om den frie vilje og til formuleringen af 2-ordens-forskriften hvorefter man skal handle således at man kan ville at forskriftens for ens handling kan ophøjes til almengyldig lov.[76] Autonomiprincippet er i denne forståelse grundlaget både for 2-ordens-forskrifter og for mere konkrete etiske forpligtelser (såkaldte 1-ordens-forskrifter). Hun argumenterer i forlængelse heraf for at pligten til at undgå at udsætte den enkelte for tvang («coercion«) og vildledning («deception«) har karakter af en 2-ordens-

---

73. Beauchamp og Childress, op. cit., p. 304.
74. Se endvidere om forskellen på »confidentiality« og »privacy« hos Ann Cavoukian og Don Tapscott, »Who Knows. Safeguarding your Privacy in a Networked World«, New York 1996, p. 30 ff.
75. Beauchamp og Childress, op. cit., p. 306 ff.
76. Onora O'Neill, »Autonomy and Trust in Bioethics«, Cambridge 2002.

forskrift som bl.a. kan respekteres gennem en forpligtelse til at anerkende en mere begrænset udgave af den enkeltes selvbestemmelsesret i form af det informerede samtykke, samt ved at udvise respekt for personen og ved at beskytte fortrolighedsrelationer. Denne forståelse af autonomibegrebet mener hun er bedre egnet til at værne om den tillid som er nødvendig i forbindelse med patientens forhold til sundhedsvæsenet.

Trods autonomibegrebets betydning inden for den medicinske etik og bioetikken er der, som man kan se, tale om et mangetydigt begreb som det kan være vanskeligt at danne sig et præcist billede af. Dette er heller ikke så afgørende for afhandlingens formål da de forskellige opfattelser hver især kan bidrage til at give et indtryk af de etiske normer der har betydning for det normative rum som omgiver patientens retlige relation til sundhedsvæsenet.

Den sidste grundlæggende etiske norm er *omsorg*. Heri ligger den forestilling at vi er forpligtede til at forholde os til menneskets sårbarhed og gøre hvad vi kan for at beskytte og hjælpe den enkelte.[77] Omsorgen rummer også de etiske principper Beauchamp og Childress kalder for *godgørenhedsprincippet og ikke-skadeprincippet*. Man kan sige at omsorgsnormen omfatter en gradueret skala af forpligtelser fra pligten til at undlade at udsætte en person for skade til en positiv forpligtelse til at tage sig af denne person med henblik på at vedkommende skal have det så godt som muligt.

3. Persondatabeskyttelsesrettens etiske normer

3.1 Præsentation

Der findes en omfattende litteratur som har beskæftiget sig med værdigrundlaget for persondatabeskyttelsesretten. Her har man først og fremmest relateret persondatabeskyttelse til *privatlivets fred*. Dette gælder ikke mindst den angloamerikanske litteratur.[78] Der er dog også andre bud på persondatabeskyttelsesrettens værdigrundlag. I tysk og fransk litteratur har diskussionen i højere grad samlet sig om beskyttelse af *personligheden* og i norsk og svensk litteratur har man interesseret sig for henholdsvis *personværn* og *integritetsbeskyttelse.*

---

77. Om omsorgsprincippet som etisk princip kan bl.a. henvises til Georg Ulrich, »Omsorg og anerkendelse – et etisk perspektiv på problemer vedrørende behandlingen af gamle demente i hjemmet og i den offentlige plejesektor« i Eva Ersbøll (red.), »Dementes menneskerettigheder. Etik og ret i Danmark«, Det Danske Center for Menneskerettigheder, København 2000, p. 91 ff og Lis Frost, »Reproduktionsteknologi: Rettigheds-, procedural- eller omsorgsetik«, TfR 1989, p. 89 ff.

78. En del af de centrale bidrag, som behandler filosofiske aspekter af privatlivsbegrebet, er publiceret i Frederik D. Schoeman (ed.) »The Philosofical Dimensions of Privacy: An Anthology«, Cambridge 1984 og i Raymond Wacks (ed.), »Privacy«, vol. 1 og 2, »The Library of Essays in Law and Legal Theory«, Dartmouth 1993.

Mange identificerer persondatabeskyttelsesrettens fødsel med Warren og Brandeis's velkendte artikel *The Right to Privacy* fra 1890.[79] I artiklen argumentes der med et retligt udgangspunkt for, at det enkelte menneske har *»a right to be let alone«* og *»a right to an inviolate personality«*. Siden har den af Warren og Brandeis lancerede *right to privacy* været underkastet talrige analyser i såvel juridisk, moralfilosofisk og anden faglitteratur. I dette afsnit er det alene retten til privatliv som etisk norm der vil blive diskuteret. Der er flere forskellige linier i den litteratur der har beskæftiget sig med retten til privatliv som etisk norm. Nogle forfattere har været mest optaget af at *definere* hvad der forstås ved retten til privatliv. Andre har interesseret sig for at *begrunde* en etisk norm om retten til privatliv. Endelig er der også forfattere der har forholdt sig kritisk til en sådan etisk norm. Vi skal kort se på disse forskellige linier. I næste afsnit diskuteres det mere grundigt hvad der forstås ved privatlivets fred.

Der er langt fra enighed blandt de forfattere der har været mest interesseret i at *definere* hvad der skal forstås ved privatlivets fred. Det er dog muligt at foretage visse grupperinger. En del forfattere knytter privatlivet til eksistensen af en *uforstyrret sfære eller en tilstand af fred og uforstyrrethed*.[80] I tråd med denne definition ser man også privatlivet defineret som retten til *en beskyttet personlighed*.[81] Privatlivet er med denne forståelse noget man har og som andre skal afholde sig fra at krænke. Denne forståelse kan siges at have en parallel til forståelsen af *integritet*.[82] Andre forfattere forbinder privatlivet med en *ret eller kompetence til selv at bestemme over eller kontrollere anvendelsen af informationer*.[83] Denne forståelse knytter mere an til forståelsen af *autonomi*.

Blandt de forfattere som er optaget af at finde ud af hvordan forestillingen om et beskyttelsesværdigt privatliv kan *begrundes*, er der heller ikke enighed. Nogle

---

79. Samuel D. Warren og Louis D. Brandeis, »The Right to Privacy«, Harvard Law Review (1890), p. 193 ff.
80. Se fx Ruth Gavison, »Privacy and the Limits of Law«, The Yale Law Journal, vol. 89, 1980, p. 421 ff. og W.A. Parent, »A New Definition of Privacy for the Law«, Law and Philosophy, vol. 2, 1983, p. 305 ff.
81. Se fx Jeffreey H. Reiman, »Privacy, Intimacy and Personhood«, Philosophy & Public Affairs«, vol. 6, no. 1, 1976, p. 39, Samuel D. Warren og Louis D. Brandeis, op. cit. og Roscoe Pound, »Interests of Personality«, Harvard Law Review, vol. 28 1915, p. 343-365 og p. 445-457.
82. Lee Bygrave »Data Protection Law: Approaching Its Rationale, Logic and Limits«, The Hague/ London/New York 2002, henviser (p. 185, note 584) til SOU 1972:47, p. 56 og SOU 1978:54, p. 36, hvor personlig integritet også defineres som fredet sektor der er beskyttet mod utilbørlig indblanding.
83. Se fx Alan Westin, »Privacy and Freedom«, New York 1967, p. 7, Elisabeth L. Beardsly, »Privacy: Autonomy and Selective Disclosure« i J. R. Pennock og John W. Chapman (eds), »Privacy«, Nomos XIII, New York 1971, p. 56 ff, Hyman Gross, »Privacy and Autonomy«, i J. R. Pennock og John W. Chapman, op. cit., p. 169 ff, Charles Fried, »Privacy«, The Yale Law Journal, vol. 77, 1968, p. 483, Raymond Wacks, »Personal Information. Privacy and the Law«, Oxford 1989, p. 20 ff.

forfattere mener at *privatlivets fred må betragtes som en grundlæggende værdi i sig selv*.[84] Deres begrundelser er dog forskellige idet nogle henviser til at privatlivet er forudsætningen for at udvikle en moralsk personlighed og autonomi mens andre ser det som forudsætningen for at man kan indgå i meningsfulde sociale relationer med andre mennesker. Det kan forekomme mærkeligt at flere af disse forfattere ser privatlivet som en grundlæggende værdi samtidig med at de tillægger privatlivet instrumentel værdi.[85] Men dette skal formentlig forstås således at privatlivet er en grundlæggende etisk norm som indgår i et tæt samspil med andre grundlæggende normer.

Andre forfattere mener at den enkeltes krav på et beskyttet privatliv ikke i sig selv er en grundlæggende etisk norm, men i stedet kan *udledes af andre grundlæggende værdier*.[86] Blandt disse forfattere er der imidlertid ikke enighed om hvilke grundlæggende etiske normer kravet på privatliv udspringer af. De fleste mener dog at det må være den personlige autonomi og/eller integritet eller respekt for personen som sådan.

Endelig er der nogle forfattere som er *skeptiske over for privatlivsbegrebet* idet de betragter det som problematisk eller måske ligefrem skadeligt. Disse forfattere anfægter således forestillingen om at privatlivets fred *bør være* en etisk norm. Blandt disse kritikere finder man bl.a. forfattere som med et feministisk udgangspunkt har kritiseret privatlivsbegrebet fordi det er med til at segmentere den undertrykkelse der foregår af kvinder i det private rum. De fremhæver endvidere at forestillingen om en ret til et beskyttet privatliv er baseret på mandlige normer som prioriterer autonomi, individualitet og personlig selvstæn-

---

84. Det gælder fx W. A. Parent, op. cit. p. 280. Judith Wagner DeCew kritiserer Parent for at opstille en meget snæver definition på »privacy«, men er i øvrigt enig med ham i at der eksisterer en grundlæggende moralsk ret til et beskyttet privatliv, jf. Judith Wagner DeCew, »The Scope of Privacy in Law and Ethics«, Law and Philosophy, vol. 5, 1986, p. 145 ff. Se endvidere Arthur L. Caplan, »On Privacy and Confidentiality in Social Science Research«, i Tom L. Beauchamp m.fl. (eds) »Ethical Issues in Social Science Research«,Baltimore 1982, p. 320, Ruth Gavison, op. cit, Charles Fried, »Privacy«, The Yale Law Journal, vol. 77, 1968, p. 490, Robert Gerstein, »Intimacy and privacy«, i Ferdinand D. Schoeman (ed.), op. cit., p. 265 ff, James Rachels, »Why Privacy is Important«, Philosophy & Public Affairs, vol. 4, no. 4, 1975, p. 323 ff og Jeffrey H. Reiman, op. cit., p. 26 ff, her særligt p. 44.

85. Jeffrey Reiman op. cit., påpeger da også at James Rachels og Charles Fried i virkeligheden afleder deres ret til privatliv fra en ret til at have sociale relationer. Se også diskussionen hos Lloyd L. Weinreb som også fremhæver at det ikke er helt klart om Fried tillægger retten til privatliv intrinsisk eller instrumentel værdi, jf. Lloyd L. Weinreb, »The Right to Privacy«, i Ellen Frankel Paul, Fred D. Miller, Jr. og Jeffrey Paul (eds), »The Right to Privacy«, Cambridge 2000, p. 25 ff.

86. Det gælder fx Stanley Benn, »Privacy, Freedom and Respect for Persons«, Nomos XIII, New York 1971, p. 1 ff. Terry Pinkard, »Invasions of Privacy in Social Science Research«, i Tom L. Beauchamp m.fl. (eds), op. cit., p. 257 ff, særligt p. 264, Judith Jarvis Thomson, »The Right to Privacy«, Philosophy & Public Affairs, vol. 4, no. 4, 1975, p. 310. p. 313 og Beauchamp og Childress, op. cit., p. 406 ff.

dighed, frem for på kvindelige normer som i højere grad er baseret på fællesskab, og prioriterer sammenhæng og relationer.[87] Men det er ikke kun fra feministisk side der er blevet rejst spørgsmålstegn ved værdien af et privatlivsbegreb. Richard Wasserstrom fremhæver således at privatlivsbegrebet kan være problematisk fordi det understøtter forestillingen om at der er noget vi bør skamme os over og derfor er med til at gøre os unødvendigt sårbare. Ved at opretholde forestillingen om det private kan vi komme til at understøtte selvundertrykkelse og forhindre mennesker i at indgå i mere ærlige relationer til hinanden.[88] Koen Rass's kritik af privatlivets fred ligger i tråd både med den feministiske kritik og med de modforestillinger Wasserstrom er inde på. Rass påpeger at en abstrakt ret til privatliv ude af kontekst kan medvirke til en tingsliggørelse af privatlivet (som anskues som en vare med bytteværdi), kan føre til anonymitet og upersonlig tilbageholdenhed i forholdet mellem mennesker – ja måske endda til asocial adfærd – samt at der endelig vil være en fare for at der sker en formalisering af offentligt samkvem som tømmes for indhold fordi alt menneskeligt er ført over i den private sfære. Den offentlige sfære renses hermed for forestillinger om det gode liv som i stedet udfoldes i den individualiserede private sfære uden mulighed for gennemslagskraft i det offentlige fællesskabs sfære. Koen Rass fremhæver imidlertid også at man ikke fuldstændigt bør afvise forestillingen om et privatliv. Det må bare sættes ind i en sammenhæng. Kernen i mange forestillinger om retten til privatliv er spørgsmålet om hvornår det er legalt at gribe ind og blande sig i den enkeltes forhold. Dette spørgsmål kan efter Koen Rass' opfattelse bedst diskuteres ud fra den konkrete sammenhæng og ikke ud fra en abstrakt forestilling om retten til et privatliv.[89]

Privatlivets fred fylder meget i den litteratur der med et filosofisk udgangspunkt har været optaget af at indkredse persondatabeskyttelsesrettens værdigrundlag. Men andre etiske normer har som sagt også været nævnt. I tysk og fransk litteratur har man således diskuteret persondatabeskyttelse i forbindelse med *beskyttelsen af personligheden*. Personlighedsbegrebet udspringer af ordet person, som på græsk betyder ansigt og på latin maske eller rolle. Normalt udtrykker personligheden forestillingen om det enkelte menneskes særlige karaktertræk – eller med andre ord det der adskiller det enkelte menneske fra andre mennesker.[90] I mere dagligdags brug anvendes personlighed også som beteg-

87. Den feministiske kritik er refereret i Laura W. Stein, »Living with the Risk of Backfire: A Response to the Feminist Critique of Privacy and Equality«, Minnesota Law Review, vol. 77, 1993, p. 1153 ff. For en kritisk diskussion af den feministiske kritik af den politiske liberalisme kan henvises til Martha C. Nussbaum, op. cit., p. 55 ff.
88. Richard Wasserstrom, »Privacy. Some Arguments and Assumptions« i Ferdinand D. Schoeman (ed), op. cit., p. 317 ff.
89. Koen Rass, »De skjulte dimensioner i retten til privatliv«, Retfærd nr. 45, 1989, p. 4 ff.
90. Se fx Poul Lübcke (red.), »Politikens filosofi leksikon«, København 1983, p. 335.

nelse for en persons mere overfladiske offentlige fremtræden.[91] En etisk ret til respekt for personligheden forekommer umiddelbart at være mere omfattende end retten til privatliv. Benn mener da også at retten til privatliv kan afledes af en ret til respekt for personen.[92] Begreberne er dog tæt relaterede.[93] Man kan således pege på at være en person og udfolde en personlighed forudsætter eksistensen af en privatsfære for den enkelte.[94]

I norsk litteratur har interessen samlet sig om beskyttelsen af *personvernet*.[95] Det er lidt uklart hvad der egentlig skal forstås ved personvern. Man kan både se eksempler på at personvern defineres som den enkeltes interesse i at kunne kontrollere oplysninger om sig selv[96] og som beskyttelse af den personlige integritet.[97] Med denne forståelse svarer personvernet meget til definitionen på privatlivets fred. Det fremhæves imidlertid at personværnsbegrebet er udviklet specielt med henblik på at forholde sig til de relationer det enkelte menneske har til andre mennesker, myndigheder og organisationer som bruger oplysninger om vedkommende. Den såkaldte *interesseteori* udspringer netop af den tanke at personværnet er relationsorienteret. I relationen mellem det enkelte menneske og andre mennesker, myndigheder, virksomheder m.v. eksisterer en række forskellige interesser i forhold til anvendelse af personoplysninger. Den person som oplysningerne vedrører, har ifølge interesseteorien først og fremmest en interesse i *diskretion*, en interesse i *korrekthed* og *fuldstændighed*, en interesse i *gennemsigtighed* samt en interesse i at *være fri for utidig indblanding i privatlivet*. Dertil kommer mere generelt en interesse i *borgervenlig administration*, en interesse i at være *beskyttet mod magtmisbrug og kontrol* samt en interesse i *et robust samfund*. Disse interesser skal afvejes i forhold til de interesser som andre mennesker, virksomheder eller offentlige myndigheder kan have i fx *effektivitet* og *beskyttelse af private interesser.* Med denne forståelse af personværn kan man næppe tale om at personværn som sådan er en værdi. Man kan snarere sige, at personværnet udpeger forskellige centrale etiske normer der er på spil i relationen mellem den enkelte og omgivelserne, og foreskriver at disse normer må

---

91. Den Store Danske Encyklopædi.
92. Benn, op. cit.
93. Inger Dübeck anfører da også at det er de overordnede filosofiske principper om frihed og lighed der ligger bag forestillingen om en personlighedsret, jf. Inger Dübeck, op. cit., p. 14.
94. Se fx Benn, op. cit og Roscoe Pound, op. cit.
95. For en introduktion til personvernbegrebet kan bl.a. henvises til Dag Wiese Schartum, »Retssikkerhed og systemutvikling i offentlig forvaltning«, Oslo 1993, p. 51 ff, »Et bedre personvern«, NOU 1997:19, p. 21 ff. og Lee Bygrave, »Data Protection Law: Approaching Its Rationale, Logic and Limits«, The Hague/London/New York 2002, p. 137 ff.
96. Se fx Erik Samuelsen, »Statlige databanker og personlighetsvern: Rapport fra et forskningsprosjekt«, Universitetsforlaget, Oslo 1972, p. 20 og R. D. Blekeli, »Hva er personvern?« i R. D. Blekeli og Knut Selmer (red.), »Data og personvern«, Oslo, 1977, p. 21.
97. Se fx »Pseudonyme helseregistre«, NOU: 1993:22, p. 42.

tillægges vægt i afvejningen med de interesser og værdier der taler for anvendelse af personoplysninger. De etiske normer der peges på i interesseteorien, er både *autonomi*, *integritet*, *privatlivets fred* og mere generelt værdien af *et robust og pluralistisk samfund baseret på retsstatslige principper*.[98]

I svensk litteratur har *integritet* spillet en central rolle i forbindelse med persondatabeskyttelse. Integritet ses her som en ret til beskyttelse mod indgreb i privatsfæren herunder indgreb i form at offentliggørelse af integritetsfølsomme personoplysninger.[99]

Selvom diskussionen om persondatabeskyttelsesrettens etiske grundlag har været ført under forskellige etiketter, er det i vidt omfang de samme grundlæggende etiske normer der går igen. Det drejer sig om *privatlivets fred*, *autonomi*, *integritet* og *personlighed*. Disse værdier udtrykker den forestilling at det enkelte menneske er et etisk subjekt og har krav på respekt som person. Samtidig ligger der i disse værdier en anerkendelse af den enkeltes sårbarhed og beskyttelsesbehov. I den norske personvernsteori anlægger man også et fællesskabsperspektiv på persondatabeskyttelsesrettens grundlag. Her fremhæves værdien af et *robust og pluralistisk samfund baseret på retsstatslige principper*.

3.2 De etiske normers indhold

Som det allerede er antydet i det foregående afsnit, er litteraturen vedrørende *privatlivets fred* for det første meget omfattende og for det andet præget af uenighed om hvad der forstås ved privatlivets fred og hvorvidt der er tale om en grundlæggende etisk norm eller om en beskyttelsesværdig interesse der kan begrundes i en mere grundlæggende etisk norm. Til trods for disse forskelle er diskussionen dog baseret på nogle fælles forudsætninger. For det første forudsætter forestillingen om et privatliv at der eksisterer noget som er privat og som kan afgrænses fra noget som man kan betegne som offentligt. For det andet er der enighed om at det der befinder sig i det private rum har en særlig værdi og derfor er beskyttelsesværdigt.

Forestillingen om at der eksisterer noget som er privat og som kan afgrænses i forhold til noget som er offentligt, har rødder langt tilbage i tiden. Ordet »privat« stammer fra det latinske »privatus« som betyder »adskilt fra det offentlige« og »privare« hvilket betyder at »være berøvet noget«. Det man var berøvet i antikkens Rom, var netop adgangen til det offentlig liv hvor de politiske og filosofiske diskussioner blev ført. Tilsvarende opdeling og syn på det

---

98. Lee Bygrave har suppleret, det han kalder det traditionelle interessekatalog, med bl.a. interesse i *civility*, *pluralisme*, *demokrati*, *rule of law (retsstatsprincipper)* og *balanced control* (taget fra Dag Wiese Schartum), jf. Lee Bygrave, p. 220 ff.
99. Se fx Göran Collste, »Personlig integritet«, SOU 1997:39 »Integritet, Offentlighet, Informationsteknik«, bilag 4, p. 785 ff.

private finder man i antikkens Grækenland.[100] På det tidspunkt tillagde man altså ikke det private nogen særlig værdi.[101] Forestillingen om at det private er værdifuldt og beskyttelsesværdigt, udvikles gradvist i takt med samfundsudviklingen. Den moderne opfattelse af privatlivet har sine rødder i den udvikling inden for politisk filosofi, økonomi, demografi og familiestruktur som førte til nationalstatens opståen. Med den moderne stat og oplysningstidens værdier udvikles et begreb om det offentlige og om den enkeltes behov for beskyttelse mod staten.[102] Dette skal ses i sammenhæng med industrialiseringen og den deraf følgende folkevandring fra land til by. I metropolerne blev den enkeltes liv delt op mellem hjem, arbejde og transport. Behovet for at blive orienteret gennem massemedier voksede samtidig med at behovet for at blive værnet mod indgreb i privatlivet fra pressen og andre steg.[103] Som man kan se, udspringer forestillingen om et beskyttelsesværdigt privatliv – i lighed med forestillingen om at den enkelte har krav på respekt for og beskyttelse af den personlige integritet, værdighed og autonomi – af oplysningstidens idéer. Hvad der nærmere er omfattet af det beskyttede privatliv, er der forskellige bud på i litteraturen.[104]

Et fællestræk ved samtlige definitioner er at de opfatter visse *informationer* som private. Det gælder således en stor del af den information der har relation til en person, herunder til denne persons følelser, tanker, holdninger, sociale relationer, aktiviteter og begivenheder. Selve *personen*, mennesket, betragtes ligeledes af nogle som privat. Det gælder både personens *fysiske integritet* (menneskekroppen) og den *psykisk integritet* (følelser, tanker og holdninger). Det private kan også være knyttet til *rummet*. Enten fordi rummet i sig selv betragtes som privat – som f.eks. hjemmet – eller fordi det der foregår i rummet,

---

100. Judith Wagner Decew, »In Pursuit of Privacy. Law, Ethics and the Rise of Technology, Ithaca & London 1997, p. 9 ff.
101. Se nærmere Paul Veyne, »The Roman Empire«, i Paul Veyne (ed.), »A history of private life«, bind I, Cambrige Massachusetts1987, p. 163 ff og Peter Kemp, »Et etisk synspunkt« i »Beskyttelse af følsomme oplysninger. En konferencerapport«, Det Etiske Råd, København1992, p. 11 ff.
102. For en mere detaljeret beskrivelse af denne udvikling kan bl.a. henvises til Alan Westin, op. cit., p. 8 ff, Raymond Wacks, op. cit., p. 7 ff og Ferdinand D. Schoeman, »Privacy and social freedom«, 1992, p. 115 ff og Peter Blume, »Databeskyttelsesret«, 2. udg., København 2003, p. 20 ff.
103. Stig Strömholm, »Right of Privacy and Rights of the Personality«, 1967, p. 15 ff.
104. For de, der har mod på at skaffe sig et overblik over (dele af) litteraturen kan henvises til William A. Parent«, Privacy: A Brief Survey of the Conceptual Landscape«, Computer & High Technology Law Journal, Vol. 11, 1995, p. 21 ff, Lee Bygrave og Jens Petter Berg, »Reflections on the Rationale for Data Protection Laws« i Jong Bing og Olav Torvund (eds), »25 years Anniversary Anthology in Computers and Law«, Oslo 1995, p. 3 ff., Mette Hartlev, »Retten til privatliv – Et begreb med uklare konturer«, i Peter Blume og Kirsten Ketscher (red.), »Ret og skønsomhed i en overgangstid«, Festskrift til Agnete Weis Bentzon, København 1998, p. 219 ff samt Peter Blume, op. cit.

har en privat karakter såsom et bryllup eller en fødsel. Alt i alt kan man sige at det private i høj grad er knyttet til det enkelte menneske og dettes holdninger, sociale relationer og aktiviteter.

> Det er dog ikke alle holdninger, relationer og aktiviteter som kan siges at være omfattet af en ret til privatliv. De holdninger man lufter i et offentligt rum – f.eks. på avisernes debatsider – er ikke omfattet af en ret til privatliv selvom de ville være det hvis man ikke selv havde valgt at bringe dem ud i et offentligt rum.

Opfattelsen af hvad der præcist er omfattet af en ret til privatliv og af hvorvidt privatlivet har instrumentel eller intrinsisk værdi, kan variere historisk og kulturelt. Det er derfor alt i alt vanskeligt at sætte privatlivet på en enkelt formel.

Det er ikke alle der anerkender at retten til et beskyttet privatliv skal betragtes som en grundlæggende værdi i sig selv. De forfattere som har denne opfattelse, peger blandt andet på den personlige *autonomi* som et moralfilosofisk grundlag for forestillingen om et beskyttet privatliv. Autonomi betyder som tidligere nævnt selvbestemmelse, og betoningen af den personlige autonomi som grundlag for beskyttelse af privatlivet kommer bl.a. til udtryk i den opfattelse af det er væsentligt at det enkelte menneske selv kan kontrollere hvem der har adgang til oplysninger om vedkommende.[105] Dette kan både betragtes som en værdi i sig selv (intrinsisk værdi), men kan også have betydning for realiseringen af andre etiske normer såsom venskab, sociale relationer eller personlig identitet eller indgå i en gensidig relation med sådanne etiske normer (instrumentel værdi).

Der er også forfattere der peger på integritet, som det moralfilosofiske grundlag for beskyttelse af privatlivet. I svensk litteratur bruges integritetsbegrebet i stedet for privatlivsbegrebet. I et bilag til den svenske betænkning »Integritet – Offentlighed – Informationsteknik« giver filosoffen Göran Collste sit bud på hvad der forstås ved personlig integritet. Han fremhæver at det er nemmere at identificere krænkelser af den personlige integritet end begrebet personlig integritet i sig selv. Som krænkelser af den personlige integritet peger han dels på indtrængen i en persons private sfære, og dels på situationer hvor oplysninger om en personens egenskaber, opfattelser eller handlinger spredes.[106] Göran Collste vil således udstrække den personlige integritet til hele den private sfære. Hermed kommer hans definition på personlig integritet til at ligge meget tæt op af hvad der forstås ved privatlivets fred. Lee Bygrave tillægger integritet en anden betydning; nemlig »... a person's state of intact harmonious functionality based on other persons' respect for him/her«.[107] Selvom han opfatter integritet

---

105. Se bl.a. Alan Westin, op. cit., p. 7f., Charles Fried, op. cit., p. 482 f., og Beauchamp og Childress, op. cit., p. 406 ff.
106. Göran Collste, »Personlig integritet«, rapport publiceret i SOU 1997:39, p. 785 ff.
107. Lee Bygrave, op. cit., p. 24 og p. 125 ff.

som en værdi, leder denne definition dog snarere tankerne hen mod integritet som en tilstand. Charles Fried er ligeledes inde på den tætte sammenhæng mellem personlige integritet og retten til privatliv. Han fremhæver: »To make clear the necessity of privacy as a context for respect, love, friendship and trust is to bring out also why a threat to privacy seems to threaten our very integrity as persons«.[108]

Endelig fremhæves beskyttelse af *personligheden* også ofte som en grundlæggende værdi inden for persondatabeskyttelsesretten. Normalt udtrykker personligheden forestillingen om det enkelte menneskes særlige karaktertræk – eller med andre ord det der adskiller det enkelte menneske fra andre mennesker. I tysk retsteori omfatter personlighedsretten et bredt spektrum af rettigheder. Hubmann taler således både om en ret til at udvikle en personlighed, en ret til at beskytte personligheden og en ret til at beskytte sin individualitet. Heri indgår en række rettigheder såsom retten til liv og arbejde, klassiske frihedsrettigheder, retten til navn, privatliv og respekt for den menneskelige værdighed.[109] Umiddelbart ser det således ud til at et etisk princip om respekt for personligheden er bredere end retten til privatliv.

4. De etiske normers indbyrdes relation

4.1 Forholdet mellem patientrettens og persondatabeskyttelsesrettens etiske normer

De etiske normer der er behandlet i afsnit 2 og 3, er delvist identiske. Både inden for patientretten og persondatabeskyttelsesretten tillægges forestillingen om respekt for den personlige integritet og den personlige autonomi væsentlig betydning. Privatlivets fred indgår også som en etisk norm både inden for patientretten og persondatabeskyttelsesretten. Inden for patientretten ses privatlivets fred dog som en konkretisering af autonomi- eller integritetsnormen[110] hvor man inden for persondatabeskyttelsesretten er mere tilbøjelig til at fremhæve privatlivets fred som et grundlæggende etisk princip. Men der er også etiske normer som er særegne for henholdsvis patientretten og persondatabeskyttelsesretten. Kravet på respekt for personligheden finder man ikke artikuleret inden for patientretten, det samme gælder betydningen af et robust samfund. Inden for patientretten er der ligeledes normer som man sjældent møder i den persondatabeskyttelsesret-

108. Charles Fried, op. cit., p. 477.
109. Heinrich Hubmann, »Das Persönlichkeitrecht«, 2. rev. udg., Köln 1967, p. 268 ff.
110. Jacob Dahl Rendtorff og Peter Kemp, op. cit., Vol. I, p. 45 samt Beauchamp og Childress, op. cit., p. 406 ff.

lige litteratur. Det drejer sig om respekt for værdighed, lighed, retfærdighed og omsorg.[111]

Selvom der er forskel på de etiske normer som fremhæves inden for henholdsvis patientretten og persondatabeskyttelsesretten, er de dog alle baseret på den forestilling at det enkelte menneske er et etisk subjekt der har krav på respekt og anerkendelse.

4.2 Entydige, overlappende, ligeværdige eller hierarkisk ordnede normer?

Som det vil fremgå af de foregående afsnit, er der ikke fuldstændig enighed om de enkelte normers betydningsindhold. Og selvom det var tilfældet, kan man godt forestille sig at normerne helt eller delvist overlapper hinanden. Når man skal relatere disse etiske normer til hinanden, er det også interessant at få afklaret om de opfattes som ligeværdige eller placeres i et hierarki.

I den *bioetiske* litteratur kan man finde flere eksempler på at etiske normers indbyrdes relation diskuteres nøje – det gælder ikke mindst relationen mellem autonomi og integritet. De fleste er enige om at *integritet* og *autonomi* ikke udtrykker det samme. I den forbindelse fremhæves det ofte at integritet er noget iboende som hører til det at være menneske. Integritet har sammenhæng med det enkelte menneskes væren eller eksistens og afføder respekt i sig selv. Personlig autonomi er derimod ikke noget man har alene i kraft af at være menneske. Det forudsætter også en kompetence. Mennesker kan således være mere eller mindre autonome, og nogle har slet ingen autonomi. Autonomien kan også erstattes forstået således at en anden person kan træffe beslutninger på en ikke-autonom persons vegne.[112]

Tore Nilstun har skitseret 5 forskellige mulige relationer mellem integritets- og autonomiprincippet:[113]

1. Der er tale om to selvstændige principper uden fælles berøring
2. Der er tale om to selvstændige principper med fælles berøring
3. Der er tale om identiske principper
4. Autonomiprincippet omfatter integritetsprincippet
5. Integritetsprincippet omfatter autonomiprincippet

---

111. Charles Sykes er dog inde på sammenhængen mellem privatliv og den menneskelige værdighed, jf. Charles Sykes, »The End of Privacy«, St. Martins Press, New York, 1999, p. 19. Se også Edward J. Bloustein, »Privacy as an Aspect of Human Dignity: An Answer to Dean Prosser«, New York University Law Review, vol. 39, 1964, p. 962 ff.
112. Bischofberger, op. cit., p. 14 ff, Hermerén, op. cit., p. 41 og Pellegrino, op. cit., p. 15 ff
113. Tore Nilstun, »Forskningsetik i vård och medicin«, 2. opl., Lund 1994, p. 42.

Han mener selv at integritetsprincippet er svært at få styr på og anvender derfor udelukkende autonomiprincippet i sin analyse (relation nr. 3). Ifølge Bischofberger er integritetsprincippet det mest omfattende af de 2 principper, og han fremhæver endvidere at integritets- og autonomiprincippet på en række punkter er forskellige (relation nr. 1 eller 2).[114] Pellegrino fremhæver ligeledes at autonomiprincippet »... is a partial, but not a full expression« af integritetsprincippet.[115] Hermerén mener at »integritet« kan have forskellige betydninger som f.eks. ret til privatliv, ret til selvbestemmelse og »... rätt till respekt för personers åsikter, önskningar och värderingar«.[116] Han tilslutter sig selv den sidste betydning hvor integritet forstås som det enkelte menneskes krav på respekt for egne mål, ønsker og vurderinger, men åbner altså mulighed for at integritet og autonomi kan være identiske værdier.

Som et andet eksempel kan nævnes relationen mellem *autonomi* og *værdighed*. Her optræder nogle af de samme elementer som i diskussionen vedrørende autonomi og integritet. Værdighed betragtes ligesom integritet som noget iboende og adskiller sig dermed fra autonomien. Men værdighed og autonomi kan også i nogle situationer hænge tæt sammen. Hos Kant er autonomi og værdighed således tæt relateret. Man kan derfor sige at en krænkelse af det enkelte menneskes autonomi i sig selv vil være en krænkelse af vedkommendes værdighed. Hvis man ikke respekterer det enkelte menneskes selvbestemmelsesret, kan det betragtes som manglende respekt for vedkommendes evne til selv at træffe beslutninger og dermed en manglende respekt for vedkommendes iboende værdi som menneske. Hvis man betragter autonomi og værdighed som forbundne værdier, vil ethvert forbud mod fx skønhedsoperationer eller kloning samtidig være et indgreb i værdigheden.[117] Hvis man derimod ser værdighed og autonomi som selvstændige etiske normer, vil det enkelte menneske i forbindelse med udøvelse af sin personlig autonomi kunne komme til at kompromittere sin værdighed.

Et eksempel på dette er den franske »Dværgkastningssag« som Conceil d'État tog stilling til i 1995. I sagen havde de lokale politimyndigheder nedlagt et forbud mod at der i forbindelse med et forlystelsesarrangement blev foretaget dværgkastning. En af de involverede dværge klagede over dette idet han anførte at han deltog frivilligt i dværgkastningen, at dette var hans levebrød og endvidere gav ham mulighed for at være i kontakt med

---

114. Bischofberger, op. cit, p. 14 ff.
115. Pelligrino, op. cit. p. 9.
116. Göran Hermerén, »Kunskapens pris. Forskningsetiska problem och principer i humaniora och samhällsvetenskap«, Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet, Stockholm 1986, p. 155.
117. Derek Beyleveld og Roger Brownsword, Human Dignity, Human Rights, and Human Genetics, The Modern Law Review, vol. 61, 1998, p. 665.

> andre dværge. Conseil d'État nåede imidlertid frem til at dværgen kompromitterede sin egen værdighed ved at reducerer sig til en ting (som blev anvendt som projektil) og at dværgkastning således – uanset dværgens accept – indebar en krænkelse af den menneskelige værdighed.[118]

Både *værdighed* og *integritet* betragtes som nævnt som noget iboende. En krænkelse af det enkelte menneskes integritet kan – og vil formentlig ofte – være en krænkelse af vedkommendes værdighed.[119] Heri ligger nemlig en mangel på respekt for det krænkede menneskes iboende værdi. Et menneskes værdighed kan imidlertid krænkes uden at der samtidig foreligger en krænkelse af integriteten. De livsvilkår man fx byder et ældre menneske på et plejehjem, kan umuliggøre et liv i værdighed og i sig selv være udtryk for mangelfuld respekt, men behøver ikke at indebære et indgreb i vedkommendes fysiske eller psykiske integritet.

Det er ganske vanskeligt at sammenholde autonomi på den ene side og værdighed og integritet på den anden side. Der er i realiteten tale om to forskellige typer af etiske normer med et forskelligt virkefelt. Integritets- og værdighedsprincippet fastlægger en beskyttende sfære om alle mennesker. Den personlige integritet og værdighed er noget iboende og afføder som sådan en ret til omgivelsernes respekt. Denne ret kan man ikke udøve. Man er således afhængig af at andre viser respekt for ens integritet og værdighed. Hvis man er autonom, kan man dog acceptere et indgreb som kompromitterer ens værdighed og integritet og på den måde – aktivt – disponere over denne etiske ret. Hermed er det allerede antydet at autonomiprincippet har en anden karakter end værdigheds- og integritetsprincippet. Man kan netop udøve en ret til selvbestemmelse. Det autonome menneske kan beslutte sig for at lade sig operere eller kan acceptere at private oplysninger videregives fra en læge til et forsikringsselskab. Dette kræver dog at man har evne og mulighed for at kunne træffe en autentisk beslutning. Den personlige autonomi kan således indskrænkes som følge af indgreb fra andres side, eller som følge af ydre eller indre begrænsninger for personen og dennes handlinger. Indre begrænsninger kan fx være en persons midlertidige eller varige mentale tilstand. Ydre omstændigheder såsom manglende information om konsekvenserne af ens valg, eller pres fra omgivelserne, kan føre til at en autonom person ikke kan træffe en autonom beslutning. Autonomien har derfor en anden karakter end den personlige integritet. Bischofberger

---

118. Sagen er udførligt refereret hos Deryck Beyleveld og Roger Brownsword, »Human Dignity, Human Rights, and the Human Genome«, i Jacob Dahl Rendtorff og Peter Kemp (eds), »Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw«, Vol. II, København 2000, p. 15 ff.
119. Bischofberger, op. cit., p. 14, mener ligefrem at integritet og værdighed er identiske værdier.

udtrykker det således at autonomien er et handlingsprincip som skal fremme den mest grundlæggende og højeste værdi, nemlig den personlige integritet.[120]

I det omfang der er tale om mennesker med begrænset eller eventuelt slet ingen personlig autonomi, begrænses den enkeltes muligheder for at værne om den personlige integritet og værdighed. I disse situationer er det selvsagt ekstra væsentligt at omgivelserne viser respekt for det ikke autonome menneskes integritet ligesom det kan være nødvendigt at »overføre« selvbestemmelsesretten til andre mennesker som dermed får til opgave at hævde den enkeltes autonomi over for omgivelserne.

Omsorgsprincippet er tæt relateret til værdigheds- og integritetsprincippet. Det tager netop udgangspunkt i at ikke alle mennesker er autonome eller i stand til at handle autonomt og dermed tage vare på sig selv i alle sammenhænge. Pligten for andre til at vise omsorg overfor et andet menneske kan således fremme respekten for integritet og værdighed.[121] Som sådan kan omsorgsprincippet også betegnes som et handlingsprincip. Til forskel fra autonomiprincippet er der dog tale om en handlingsforpligtelse i forhold til et andet menneske og ikke en selvbestemmelsesret. Omsorgsprincippet kan komme til at kollidere med autonomiprincippet. Det er fx tilfældet hvor et menneske udøver sin autonomi på en måde som ikke er til vedkommendes bedste eller måske ligefrem er skadelig. I disse situationer må der foretages en afvejning mellem disse principper (se nærmere neden for i afsnit 5). *Lighedsprincippet* kan også siges at være tæt relateret til de andre principper. Lighedsprincippet indeholder både et krav om ligebehandling for den enkelte og en forpligtelse for andre til at sikre en ligebehandling.

Selvom der er tale om forskellige værdier, hænger de – som det vil fremgå – tæt sammen. Som Bischofberger er inde på, er der tale om en slags »pakkeløsning«. Dette fremhæves også af Peter Kemp som påpeger at hverken autonomi, værdighed, integritet eller sårbarhed kan stå alene. Kun sammen kan disse værdier give os en forståelse af det gode liv.[122] Beauchamp og Childress ser også deres etiske grundværdier – autonomi, godgørenhed, ikke-skade og retfærdighed – som et sammenhængende sæt værdier. I nogle situationer kolliderer disse principper imidlertid med hinanden, og det bliver derfor – som det vil fremgå neden for i afsnit 5 – nødvendigt at foretage en afvejning.

I den bioetiske litteratur er der også forfattere der har beskæftiget sig med at placere værdierne i en rangorden. Bischofberger giver som ovenfor nævnt ud-

---

120. Bischofberger, op. cit., p. 14. Han vil således tillægge autonomien en instrumentel værdi.
121. Se tilsvarende overvejelser hos Henrik Zahle, »Omsorg for retfærdighed«, København 2003, p. 136 ff (særligt p. 140).
122. Peter Kemp, op. cit., p. 22.

tryk for at autonomien er et etisk handlingsprincip som går ud på at fremme personlig integritet som den mest grundlæggende værdi.[123]

I den persondatabeskyttelsesretlige litteratur kan man også finde eksempler på rangordning af etiske normer. Et af de spørgsmål som har givet anledning til diskussion, er netop om retten til privatliv skal betragtes som en etisk norm i sig selv, eller som en konkretisering af en mere grundlæggende etisk norm.

Der er nogle forfattere der mener at et der *eksisterer en grundlæggende moralsk ret til et beskyttet privatliv*. Disse forfattere opfatter retten til privatliv som en selvstændig og mere fundamental etisk norm end fx retten til personlig autonomi og integritet. Arthur Caplan fremhæver således at »Without privacy, it is not possible to develop or maintain a sense of selv or personhood« og videre at »Without privacy, selv-governance or autonomy becomes impossible, because there are no selves or persons to govern or be governed«.[124] Ruth Gavison fremhæver ligeledes at retten til privatliv har fundamental betydning for realiseringen af andre centrale mål såsom frihed, autonomi, personlighed, personlige relationer og et frit samfund.[125] Som man kan se, peger Gavison også på at et grundlæggende princip om krav på et privatliv har betydning for den enkeltes mulighed for at udvikle personlige og sociale relationer. Dette aspekt er der også andre forfattere der fremhæver som en central begrundelse for at betragte retten til privatliv som en selvstændig og grundlæggende etisk norm. Ifølge disse forfattere er retten til privatliv en forudsætning, for at det enkelte menneske tør åbne sig og etablere intime og sociale relationer med andre mennesker.[126]

Andre forfattere, der har beskæftiget sig med den moralfilosofiske begrundelse for kravet på et beskyttet privatliv, mener ikke at der eksisterer en grundlæggende etisk norm om ret til privatliv. Retten til et beskyttet privatliv skal derimod begrundes i andre – mere fundamentale – etiske normer. Her henviser de fleste forfattere til henholdsvis den personlige autonomi eller respekt for personen, personligheden eller den personlige integritet. Stanley Benn argumenterer for at kravet om et beskyttet privatliv kan udledes af et grundlæggende etisk princip om respekt for autonome personer (person as chooser).[127] Terry Pinkard er inde på noget tilsvarende. Han mener at man kan udlede en etisk norm om ret til privatliv fra et generelt etisk princip om respekt for personer. Han erkender at et princip om respekt for personen er svært at begrunde, men at

---

123. Erwin Bischofberger, op. cit., p. 14 ff.
124. Arthur L. Caplan, op. cit., p. 320. Se også W. A. Parent, »Privacy, Morality and the Law«, Philosophy & Public Affairs, vol. 12 p. 4, 1983, p. 269ff, Jeffrey H. Reiman, op. cit., p. 26 ff, her særligt p. 44 og Judith Wagner DeCew, »The Scope of Privacy in Law and Ethics«, Law and Philosophy, vol. 5, 1986, p. 145 ff.
125. Ruth Gavison, op. cit., p. 421 ff.
126. Se fx Charles Fried,, op. cit., p. 490, Robert Gerstein, op. cit., p. 265 ff og James Rachels, op. cit., p. 323 ff.
127. Stanley I. Benn, »Privacy, Freedom and Respect for Persons«, Nomos XIII, 1971, p. 9.

en meget vigtigt del af dette princip er respekt for den personlige autonomi.[128] Judith Jarvis Thompson er en af de forfattere som har været stærkest i sin kritik af forestillingen om en ret til et beskyttet privatliv. Hun mener at retten til privatliv er meget vanskeligt at definere og at der i virkeligheden er tale om »a cluster of rights« hvor de fænomener der normalt forbindes med en ret til privatliv, alle kan siges at være omfattet af en anden rettighed såsom f.eks. en ejendomsrettighed. Hun konkluder således at »... the right to privacy is everywhere overlapped by other rights«.[129]

I modsætning til ovennævnte forfattere som mener der kan anføres en form for rangorden mellem de forskellige etiske normer, fremhæver Lee Bygrave at databeskyttelsesretten reflekterer en række forskellige etiske principper. Centrale normer er her privatlivets fred, integritet og personligheden som ofte fremhæves direkte i lovgivningen, men andre centrale værdier er autonomi, individualitet, værdighed, »emotional release«, »self-evaluation«, »inter-personal relationships«, »civility«, pluralisme og demokrati. Peter Blume slår ligesom Lee Bygrave fast at den retlige regulering inden for persondatabeskyttelsesområdet hviler på en række almene antagelser vedrørende forholdet mellem den enkelte og staten, private virksomheder og andre individer og at reguleringen i den sammenhæng repræsenterer et værdigvalg og interesseafvejninger af almen betydning.[130] Han henviser yderligere til at de værdier der betones i den omfangsrige litteratur er forskellige og afhænger af forfatterens ståsted og erkendelsesinteresse.

5. Konkurrerende normer

Etiske normer kan have karakter af *absolutte rettigheder* eller såkaldte *prima facie-rettigheder*. Absolutte rettigheder kan ikke tilsidesættes hvorimod prima facie-rettigheder kan tilsidesættes hvis der er vægtige etiske grunde til det. De fleste etiske normer der er omtalt i de foregående afsnit, betragtes normalt som prima facie-rettigheder. Det vil sige at de kan tilsidesættes hvis der er tilstrækkeligt vægtige etiske grunde til det. Der må således foretages en afvejning når forskellige etiske normer kolliderer med hinanden. I forbindelse med denne afvejning kan nogle etiske normer tillægges større vægt end andre. Hvis der er tale om en absolut etisk rettighed, kan der ikke foretages en afvejning. Respek-

128. Terry Pinkard, op. cit., p. 257 ff, særligt p. 264.

129. Judith Jarvis Thomson, op. cit., p. 310.

130. Peter Blume, op. cit., p. 10. Se endvidere Colin J. Bennet, »Regulating Privacy. Data Protection and Public Policy in Europe and the United States«, Ithaca and London, 1992, p. 23 ff, som fremhæver at der i de mange forskellige forsøg på at definere indholdet af privacy-begrebet kan udledes en fælles tilslutning til at tab af menneskelig værdighed, autonomi eller respekt er centrale elementer.

ten for den menneskelige værdighed betragtes i modsætning til de øvrige normer normalt som en absolut etisk rettighed.

Man kan forestille sig forskellige hensyn som kan begrunde et indgreb i det enkelte menneskes integritet, privatliv, autonomi og personlighed. Det kan både være hensynet til andre mennesker, hensynet til fællesskabet eller hensynet til den enkelte selv.[131] Det er et almindeligt anerkendt princip inden for alle etiske teorier at den enkelte kun har rettigheder i det omfang disse *ikke krænker andre menneskers rettigheder*. Man har således ikke – med henvisning til autonomiprincippet – nogen etisk ret til handle på en måde som krænker andre menneskers autonomi. I sammenhæng hermed anerkendes det også at man kan gribe ind i den enkeltes rettigheder for at beskytte andre mennesker mod skade. Inden for de individualistiske teorier er det derimod mere omdiskuteret om man kan begrænse den enkeltes rettigheder med henvisning til *fællesskabets interesser* og i givet fald hvor omfattende indgrebsmulighederner er. Her kan man finde opfattelser der spænder fra accept af forholdsvis omfattende indgreb (fx hos John Rawls) til opfattelser der kun accepterer minimale indgreb (fx hos Robert Nozick). Det er imidlertid endnu mere omtvistet om den enkeltes rettigheder kan begrænses med henvisning til denne persons egne interesser. Det sidste betegner man som *paternalisme*. Paternalisme kan således defineres som

> »... the intentional overriding of one person's known preferences or actions by another person, where the person who overrides justifies the action by the goal of benefiting or avoiding harm to the person whose preferences or actions are overridden«.[132]

I den moralfilosofiske litteratur skelnes der mellem *svag* og *stærk* paternalisme. I de situationer hvor man træffer beslutninger for personer som ikke er i stand til at træffe autonome beslutninger, taler man *svag paternalisme*. Det er i det hele taget omdiskuteret om det er velvalgt at tale om paternalisme i disse situationer da der er tale om personer der enten generelt eller i situationen ikke har autonomi. Man kan således sige at der ikke foreligger en begrænsning af deres autonomi.[133] Det er eksempelvis svag paternalisme når man griber ind i forhold til personer som endnu ikke er autonome (børn), og personer som mere permanent er ude af stand til at træffe beslutninger vedrørende deres tilværelse. Svag paternalisme kan man også tale om i en række andre situationer fx hvor en i øvrigt autonom person ikke kan tage stilling på grund af bevidstløshed eller en svækket mental tilstand. Frihedsberøvelse af psykisk syge kan således betegnes

---

131. Se hertil fx Göran Collste, op. cit.
132. Beauchamp og Childress, op. cit., p. 178 ff. Der kan endvidere henvises til Tore Nilstun, op. cit., p. 128, Henrik Jørgensen, op. cit., p. 181 og Klemens Kappel, »Medicinsk etik. En filosofisk diskussion af bioetiske grundproblemer«, København 1996, p. 127 f.
133. Se fx Klemens Kappel, op. cit., p. 128.

som svag paternalisme. Der er ikke uenighed om at svag paternalisme er berettiget. Men man kan diskutere hvor mentalt svækket en person skal være før man kan betegne vedkommende som ikke-autonom og dermed hvornår man kan tale om svag i stedet for stærk paternalisme.[134]

Det er derimod betydeligt mere kontroversielt om *stærk paternalisme* kan begrundes etisk. I den situation står to grundlæggende etiske normer over for hinanden; nemlig autonomiprincippet og omsorgsprincippet. Når man skal tage stilling til dette, har det betydning om man betragter den personlige autonomi som et *middel* til at opnå et mere overordnet mål (instrumentel værdi) eller om man ser personlig autonomi som et *mål i sig selv* (intrinsisk værdi). Ud fra en konsekvensetisk tanke vil autonomiprincippets formål normalt være at indfri et mere overordnet mål som f.eks. at maksimere den enkeltes lykke og velfærd. Derfor vil man kunne forsvare et indgreb i selvbestemmelsesretten hvis dette kan begrundes i at en person forvalter sin selvbestemmelsesret på en måde der skader vedkommendes velfærd. Man vil dog også ud fra en konsekvensetisk tanke kunne begrunde at indgreb i den personlige autonomi ikke er berettiget ud fra det syn at den enkelte selv er bedst til at vurdere hvad der er væsentligt og værdifuldt i tilværelsen. Ethvert indgreb i den enkeltes selvbestemmelsesret vil derfor kunne reducere vedkommendes livskvalitet og dermed ikke være etisk acceptabel. Hvis man ud fra en pligtetisk tanke vil tillægge autonomien intrinsisk værdi, vil man ikke kunne acceptere et indgreb i den personlige autonomi begrundet i hensynet til personen selv medmindre dette indgreb er begrundet i en anden intrinsisk værdi. I eksemplet med dværgkastning kan man således ud fra en pligtetisk tanke sige at både værdigheds- og autonomiprincippet har intrinsisk værdi, og dette vil kunne begrunde at man griber ind i dværgens autonome beslutning om at deltage i dværgkastning. Men man kan også forestille sig at man tillægger værdigheden større vægt end autonomien.[135] Beauchamp og Childress opridser fire kriterier som skal opfyldes for at man kan acceptere stærk paternalisme i forbindelse med patientbehandling. Der skal for det første være tale om en patient som er i fare for at blive påført en skade som det er muligt at undgå. Derudover skal det paternalistiske indgreb potentielt kunne afværge skaden, og fordelene for patienten ved at skaden afværges skal opveje den risiko som der er forbundet med det paternalistiske indgreb. Endelig må man ikke anvende et mere autonomiindskrænkende indgreb end nødvendigt for at reducere den potentielle skade.[136] Disse principper tager i et vist omfang både højde for den konsekvensetiske og pligtetiske holdning til stærk paternalisme.

---

134. Henrik Jørgensen, op. cit., p. 181.
135. I sagen var indgrebet ikke alene begrundet i hensynet til dværgens egen værdighed men også i hensynet til en mere kollektiv værdighed – nemlig menneskehedens værdighed.
136. Beauchamp og Childress, op. cit., p. 186 ff.

6. Sammenfattende bemærkninger

Som der er nærmere redegjort for i kapitel 1, er formålet med denne afhandling at undersøge hvilke grundlæggende rettigheder den enkelte har i forbindelse med behandlingen af personoplysninger inden for sundhedsvæsenet herunder at se på hvorledes disse rettigheder vægtes i forhold til andre rettigheder. Dette forudsætter undersøgelse af det normative rum herunder af de grundlæggende værdier som har betydning for patientens rettigheder i forhold til behandling af personoplysninger. I starten af dette kapitel har jeg diskuteret hvilken relation der kan siges at være mellem ret og etik og hvorledes man kan afgrænse de etiske argumenter som kan inddrages i en retlig diskurs. Jeg når her frem til at det er legitimt at inddrage etiske normer som endnu ikke er kommet til udtryk i retten, men som har potentialet til det. Den nærmere sortering af de retligt relevante argumenter bør dels ske ved hjælp af en hermeneutisk fortolknings-metode, dels ved at stille krav om at argumenterne bør kunne accepteres af det juridiske kommunikative fællesskab.

Jeg argumenterer også for at normative etiske teorier kan tilføre den retlige diskurs relevant argumentationsmateriale. I resten af dette kapitel har jeg derfor søgt at indkredse det moralfilosofiske grundlag for henholdsvis patientretten og persondatabeskyttelsesretten. Formålet med dette har været at få et indtryk af de etiske normer som man i den moralfilosofiske litteratur har knyttet til disse retsområder. Selvom der findes et en række forskellige etiske teorier, viser det sig at det alligevel er muligt at udpege nogle mere generelle etiske normer som kan rumme mange af de forskellige positioner. Hermed være dog ikke sagt at der vil være enighed om hvordan disse etiske normer mere konkret skal forstås og afvejes i forhold til hinanden. Dette input fra den normative etik vil blive inddraget i de efterfølgende kapitler hvor jeg koncentrerer mig om at indkredse de etiske normer som kommer til udtryk i retskildematerialet.

Kapitel 3

Patientrettighedernes grundlag og karakteristik

»The history of the physician-patient relationsship from ancient times to the present bears testimony to physicians' caring dedications to their patients' physical welfare. The same history, by its account of the silence that has pervaded this relationship, also bears testimony to physicians' inattention to their patients' right and need to make their own decisions«
Jay Katz, »The Silent World of Doctor and Patient«

1. Indledning

Patientretten omhandler patientens rettigheder i forhold til sundhedsvæsenet. I kapitel 1 har jeg indkredset disse rettigheder til at være patientens ret til behandling, patientens selvbestemmelsesret, ret til information – herunder ret til aktindsigt – ret til fortrolighed samt ret til at klage og få erstatning. Det nærmere indhold af disse rettigheder påvirkes bl.a. af den relation patienten har til sundhedsvæsenet. Sundhedsvæsenets organisation og opgavefordeling har således betydning for den retlige relation patienten etablerer i forbindelse med en konkret kontakt til sundhedsvæsenet.

Der er også en række andre forhold der har betydning for patientens rettigheder. Patientrettigheder er således afhængige af tid og rum. Gennem tiden er der sket en udvikling i opfattelsen af hvilke rettigheder patienter bør have, og kulturelle forhold har også betydning for opfattelsen af patientrettighedernes indhold og form. Den teknologiske udvikling kan også have indflydelse på patientens rettigheder. Formålet med dette kapitel er at indkredse det normative rum patientretten befinder sig i, og dermed at få et billede af de værdier og grundprincipper som har betydning for patientens rettigheder i forhold til de personoplysninger der indsamles og anvendes i forbindelse med patientens kontakt med sundhedsvæsenet.

2. Sundhedssektorens opbygning og organisation

2.1 Indledning

Det danske sundhedsvæsen spreder sig på alle samfundsmæssige niveauer (stat, amt og kommune) og over såvel den offentlige som den private sektor. Organisatorisk er den største del af sundhedsvæsenet placeret decentralt i amterne, og finansieringen er hovedsagelig offentlig, men udøvelsen af sundhedsvæsenets opgaver varetages i vidt omfang i privat regi. Dette kan have betydning for borgernes rettigheder, og det er derfor væsentligt at have et overblik over den organisatoriske ramme sundhedsvæsenet fungerer inden for.

> I foråret 2004 har regeringen offentliggjort et udspil til en strukturreform som – i det omfang den gennemføres – vil få stor betydning både for sundhedsvæsenets organisatoriske rammer og finansiering. Amterne nedlægges, og sygehus- og sundhedsvæsenets opgaver vil skulle varetages af 5 sygehusregioner. Visse opgaver – især vedrørende forebyggelse og genoptræning – overføres til kommunerne. Finansieringen af sundhedsvæsenet vil ifølge forslaget primært skulle være statslig således at den nuværende sammenbinding mellem økonomisk og driftsmæssigt ansvar brydes. Der lægges ikke op til ændringer i fordelingen mellem den offentlige og den private del af sundhedsvæsenet. De betragtninger vedrørende patientrettighedernes grundlag og karakteristik som behandles i dette kapitel, vil formentlig ikke blive berørt af en eventuel strukturreform. Reformen træder ifølge forslaget i kraft 1. januar 2007.

Man kan skelne mellem sundhedsvæsenets *administrative* og *sundhedsfaglige funktioner*. Til de administrative funktioner henregnes forskellige sundhedsadministrative organer såsom Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Sundhedsvæsenets Patientklagenævn, amternes og kommunernes sundhedsforvaltning samt administrative funktioner tilknyttet de enkelte institutioner såsom fx sygehusadministrationen. De sundhedsfaglige funktioner består fortrinsvis i den sundhedsfaglige forebyggelse, diagnostik, behandling og pleje der ydes i forhold til borgerne. Distribution af lægemidler henregnes også til de sundhedsfaglige funktioner. Man skelner mellem det *primære* og det *sekundære* sundhedsvæsen. Det primære sundhedsvæsen er den del af sundhedsvæsenet som borgerne har den primære kontakt til. Det omfatter bl.a. de praktiserende læger og speciallæger, tandlæger m.v., apotekerne samt en række forebyggende funktioner. Det primære sundhedsvæsen er karakteriseret ved, at det er lokalt forankret og at borgerne som hovedregel kan henvende sig direkte.[1] Det sekundære sundheds-

1. For patienter der er omfattet af sygesikringens gruppe 1, skal der dog normalt foreligge en henvisning fra en praktiserende læge for at man kan modtage vederlagsfri behandling hos en speciallæge. Adgang til lægemidler kræver også i en række tilfælde en recept.

væsen omfatter sygehusvæsenet.[2] Sygehusvæsenet er karakteriseret ved en høj grad af specialisering og ved at have en regional forankring. Når man ser bort fra akutte tilfælde, kræves en lægehenvisning for at man kan blive behandlet.

Sundhedsfaglig *forskning* kan også henregnes til de sundhedsfaglige funktioner. Forskningen foregår fortrinsvis på universiteterne, i sygehusvæsenet og inden for medicinalindustrien. En væsentlig del af forskningen foregår i forbindelse med sygehusenes patientbehandling. Selvom der også foregår registerforskning og andre former for forskning som ikke involverer patienter, forekommer det alligevel mest naturligt at henregne sundhedsfaglig forskning som helhed til de sundhedsfaglige funktioner da formålet med forskningen primært er at forbedre metoder til behandling, diagnostik og pleje. Endelig skal det nævnes at der også varetages en række *uddannelsesmæssige* opgaver i forhold til sundhedspersonalet både i den primære og sekundære del af sundhedsvæsenet. Disse opgaver kan også henregnes til de sundhedsfaglige funktioner.

2.2 Administrative funktioner

Sundhedsvæsenet hører under *Indenrigs- og Sundhedsministeriet*. Ministeriet har – som andre ministerier – det overordnede ansvar for sundhedsvæsenet, herunder ansvar for at initiere ny lovgivning, foretage analyser m.v. Den sundhedsfaglige rådgivning får ministeriet af Sundhedsstyrelsen og Lægemiddelstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen har en række forskelligartede opgaver som er nærmere fastlagt i lov om sundhedsvæsenets centralstyrelse.[3] Sundhedsstyrelsen skal for det første generelt følge sundhedsforholdene og orientere Indenrigs- og Sundhedsministeriet og andre myndigheder hvis der registreres mangler og forsømmelser på sundhedsområdet. Styrelsen er endvidere ansvarlig for at have et overblik over den faglige viden og udvikling inden for sundhedsområdet. I særlige situationer – fx hvis der udbryder en epidemi – er det Sundhedsstyrelsens opgave at orientere offentligheden. Derudover har styrelsen ansvaret for at føre tilsyn med sundhedsvæsenets personale, herunder tildele og fratage autorisationer m.v. Som en del af disse overordnede opgaver er Sundhedsstyrelsen ansvarlig for en række centrale registre, såsom Cancerregisteret, Dødsårsagsregisteret og Landspatientregisteret. Sundhedsstyrelsen udøver sine lokale tilsynsfunktioner gennem embedslægerne.[4] Der er en embedslægeinstitution i hvert amt. Embedslægernes opgave er at rådgive kommunale og statslige myndighe-

2. Denne afgrænsning fremgår af »Kvalitet, service og effektivitet i sygehusvæsenet«, Regeringen, København 1999, p. 53.
3. Lovbekendtgørelse nr. 790 af 10. september 2002 med senere ændringer.
4. Embedslægernes virksomhed er reguleret i lovbekendtgørelse nr. 805 af 13. september 2001 (med senere ændringer).

der samt udøve Sundhedsstyrelsens lokale tilsyn med sundhedspersonalet. Som en del af denne tilsynsfunktion medvirker embedslægerne til at oplyse klagesager. Herudover yder embedslægerne bistand til de lokale rets- og politimyndigheder.

Lægemiddelstyrelsens opgaver er fortrinsvis at godkende lægemidler og føre tilsyn med apotekerne.[5] Styrelsen har endvidere ansvaret for bl.a. det Centrale Tilskudsregister vedrørende medicintilskud og registeret vedrørende de Personlige Elektroniske Medicinprofiler. Distribution af lægemidler er i Danmark med nogle få undtagelser forbeholdt apotekerne. Apotekerne hører hjemme i den private sektor, men der er ikke en fri ret til at nedsætte sig som apoteker da der er et begrænset antal apotekerbevillinger. Disse uddeles af indenrigs- og sundhedsministeren efter ansøgning. Apotekerne udfører visse funktioner i tilknytning til Sundhedsstyrelsens tilsyn. For at sikre en forsvarlig anvendelse af afhængighedsskabende lægemidler registrerer apotekerne således de enkelte lægers ordinationer af denne type medicin.[6] Apotekerne udfører ligeledes visse administrative funktioner vedrørende medicintilskudsordningen og indberetning til Lægemiddelstyrelsens lægemiddelregistre.

I tilknytning til Indenrigs- og Sundhedsministeriet er der en række uafhængige institutioner, råd og nævn. *Statens Serum Institut* er sundhedsvæsenets centrallaboratorium og center for forebyggelse og behandling af smitsomme sygdomme og medfødte lidelser. Seruminstituttet tager sig bl.a. af overvågning og rådgivning vedrørende smitsomme sygdomme og forsyningen af vacciner. Seruminstituttet er endvidere ansvarligt for nogle centrale registre, bl.a. det såkaldte PKU-register og Registeret for individuelt anmeldelsespligtige sygdomme (EPI-registeret).[7]

Sundhedsvæsenets Patientklagenævn er et uafhængigt centralt klageorgan. Nævnet behandler klager fra patienter over sundhedspersonalets faglige virke samt klager over tilsidesættelse af patienters rettigheder i henhold til patientretsstillingsloven.[8]

Patienter som har været udsat for en skade i forbindelse med undersøgelse, behandling eller lignende i sundhedsvæsenet, er dækket af *patientforsikrings-*

---

5. Lægemiddelstyrelsens opgaver er nærmere beskrevet i lovbekendtgørelse nr. 656 af 28. juli 1995 (med senere ændringer) om lægemidler (i det følgende betegnet som *lægemiddelloven*) samt i lovbekendtgørelse nr. 657 af 28. juli 1995 (med senere ændringer) om apoteksvirksomhed (i det følgende betegnet som *apotekerloven).*
6. Se nærmere apotekerlovens § 3a, stk. 4, og §11. Hvis en læge ikke udviser tilstrækkelig omhu og samvittighedsfuldhed i forbindelse med ordination af disse lægemidler har embedslægen/ sundhedsstyrelsen mulighed for at indføre kontrolforanstaltninger eller eventuelt fratage lægen retten til at ordinere alle eller visse af disse lægemidler, jf. lægelovens §§ 5a-5e og centralstyrelseslovens § 5.
7. PKU-registeret opbevarer bl.a. blodprøver fra nyfødte som analyseres for Føllings syge.
8. I kapitel 7, afsnit 7.3.1 er der en mere udførlig omtale af Sundhedsvæsenets Patientklagenævn.

ordningen.[9] Denne ordning er privat organiseret i den såkaldte Patientforsikring. Klage over Patientforsikringens afgørelser kan indbringes for Patientskadeankenævnet som er et offentligt organ. Der findes ligeledes en erstatningsordning for *lægemiddelskader*.[10] Denne ordning er organiseret ud fra de samme principper med en privat forsikringsordning suppleret af et offentligt ankenævn, Lægemiddelskadeankenævnet.

Under Indenrigs- og Sundhedsministeriet findes endvidere flere *råd* som har rådgivende funktioner i forhold til ministeriet. Det drejer sig bl.a. om Det Nationale Råd for Folkesundhed og Det Etiske Råd.[11]

Retslægerådet er en særlig institution som hører under Justitsministeriet.[12] Rådets opgave er at afgive lægevidenskabelige og farmaceutiske skøn til offentlige myndigheder i forbindelse med sager vedrørende enkeltpersoners retsforhold, såsom straffesager, civile søgsmål, klagesager for patientklagenævnet, sager vedrørende fratagelse af autorisation m.v. Rådet består udelukkende af læger.

Biomedicinske forskningsprojekter som involverer levende eller døde mennesker, væv, kønsceller, befrugtede æg, fostre m.v., må ikke iværksættes før de er godkendt i *det videnskabsetiske komitésystem*. På amtskommunalt niveau er der oprettet et antal videnskabsetiske komiteer som behandler ansøgninger om godkendelse af biomedicinske forskningsprojekter.[13] Afgørelser i de regionale komiteer kan ankes til Den Centrale Videnskabetiske Komité som ud over at behandle ankesager tillige har vejledende funktioner i forhold til de regionale komiteer.[14] Det videnskabsetiske komitésystem hører under Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

Amterne er ansvarlige for hovedparten af den sundhedsfaglige behandling af borgerne. Sygehusvæsenet og sygesikringen er således lagt ud til amtskommunal finansiering. I hovedstadsområdet er der dog lavet en særlig juridisk konstruk-

---

9. Lovbekendtgørelse nr. 228 af 24. marts 1997 om patientforsikring med senere ændringer). Patientforsikringsordningen blev væsentligt ændret i 2003. Tidligere dækkede ordningen som hovedregel kun skader i forbindelse med behandling på offentlige sygehuse. Med ændringerne i 2003 blev skader opstået i forbindelse med behandling på private sygehuse og hos privatpraktiserende sundhedspersoner m.v. også omfattet. For en nærmere beskrivelse af patientforsikringsordningen og dens baggrund henvises til Bo von Eyben, »Patientforsikring«, København 1993.
10. Lov nr. 1120 af 20. december 1995 om lægemiddelskader (med senere ændringer).
11. Det nationale råd for folkesundhed er reguleret i §§ 23a-b i lov om sundhedsvæsenets centralstyrelse. Det Etiske Råd er reguleret i lov nr. 440 af 9. juni 2004 om Det Etiske Råd.
12. Lov nr. 60 af 25. marts 1961 om Retslægerådet.
13. Ordningen er reguleret i lov nr. 402 af 28. maj 2003 om et videnskabsetisk komitésystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter. Komitésystemet behandles mere indgående i kapitel 9.
14. For en nærmere beskrivelse af komitésystemet kan henvises til Ulla Hybel, »Forsøgspersoner. Om den retlige beskyttelse af mennesker, der deltager i biomedicinsk forskning i Danmark«, København 1998.

tion – Hovedstadens Sygehusfællesskab – som omfatter Københavns Amtskommune, Københavns og Frederiksberg Kommune samt Rigshospitalet (som tidligere blev drevet af staten).[15] Amtskommunerne har normalt en selvstændig sundhedsforvaltning som tager sig af de administrative opgaver der er forbundet med at drive amtets sygehusvæsen og sygesikringsordning. Disse opgaver har en varierende karakter og omfatter både *generelle* administrative opgaver, såsom planlægning og mere *konkrete* administrative funktioner som sagsbehandling af ansøgninger fra patienter om behandling på andre amters sygehuse eller om befordringsgodtgørelse. Amterne behandler endvidere patientklager vedrørende serviceniveau, indplacering på venteliste m.v. Amterne er ifølge § 23 i lov om sundhedsvæsenets centralstyrelse forpligtet til at oprette særlige patientkontorer som har til formål at informere, rådgive og vejlede patienter om deres rettigheder herunder om ret til behandling, ventetider, frit sygehusvalg, klage- og erstatningsmuligheder m.v.

Sygesikringsordningen finansieres som sagt af amterne, men den praktiske udførelse foregår i privat regi hos de praktiserende læger, speciallæger, tandlæger, fysioterapeuter m.v. De private sundhedspersoners ydelser og honorarer fastlægges i en overenskomst som indgås efter forhandling mellem sundhedspersonernes organisationer og Sygesikringens Forhandlingsudvalg.[16] Den økonomiske administration af ordningen varetages af amterne, men i det omfang der opstår problemer vedrørende forståelse af de indgåede overenskomster og klager over overenskomstydelserne, er der oprettet særlige organer til at tage sig af dette. For de praktiserende læger er der således nedsat et Samarbejdsudvalg i hvert amt og et Landssamarbejdsudvalg. Disse udvalg er paritetisk sammensat af repræsentanter fra henholdsvis amterne og de praktiserende læger. Der findes tilsvarende organer for andre grupper af sundhedspersoner som har en overenskomst med Sygesikringens Forhandlingsudvalg. Disse organer tager sig også af nogle af de patientklager som ikke hører hjemme i Sundhedsvæsenets Patientklagenævn.[17]

Kommunerne har først og fremmest ansvaret for en række forebyggende sundhedsordninger, såsom sundhedsplejerske- hjemmesygeplejerske- og skolelægeordningen samt børnetandplejen. Der er en række administrative funktioner forbundet med dette som varetages af kommunernes social- og sundhedsforvaltning samt skoleforvaltningen. Kommunerne varetager endvidere visse admini-

---

15. Lov nr. 1132 af 21. december 1994 om Hovedstadens Sygehusfællesskab (med senere ændringer).
16. Sygesikringens forhandlingsudvalg består af 6 amtsrådsmedlemmer udpeget af Amtsrådsforeningen samt 1 medlem som udpeges af Københavns og Frederiksberg kommuner i fællesskab. Der er endvidere 2 observatører udpeget af Kommunernes Landsforening samt 2 observatører fra henholdsvis Finansministeriet og Indenrigs- og Sundhedsministeriet.
17. Det kan fx være klager over åbningstiden eller andre servicespørgsmål.

strative funktioner for amterne på sygesikringsområdet, såsom lægevalg, udsendelse af sygesikringskort m.v.

2.3 Sundhedsfaglige funktioner

Den *primære* del af sundhedsvæsenet består fortrinsvis af de forebyggende sundhedsordninger i kommunalt og amtskommunalt regi samt af de privatpraktiserende læger, speciallæger, tandlæger m.v. Apotekerne hører også hjemme i det primære sundhedsvæsen. Denne del af sundhedsvæsenet er lokalt forankret. De forebyggende sundhedsordninger er primært rettet mod børn og unge samt gravide kvinder.[18] Ordningerne fungerer som et tilbud om undersøgelse og behandling, og de varetages af sundhedsplejersker, tandlæger, sygeplejersker, jordemødre og læger. De praktiserende læger indgår også i de forebyggende funktioner idet de bl.a. har ansvaret for de forebyggende børneundersøgelser.

Hovedparten af ydelserne i den primære sundhedssektor leveres af de *praktiserende læger*. Overenskomsterne fastlægger hvilke ydelser lægerne skal levere vederlagsfrit til patienterne. Hvis patienter har behov for ydelser som ikke er omfattet af overenskomsten, må de selv betale. Det kan fx være vaccinationer i forbindelse med udlandsrejser eller lægeattester. I forbindelse med patientbehandling fungerer den praktiserende læge som en »gate-keeper« i forhold til behandling hos de fleste speciallæger eller i sygehusvæsenet.[19] For at en patient kan blive behandlet på et sygehus eller hos en speciallæge, kræves som hovedregel en henvisning fra den praktiserende læge.[20] *Speciallægerne* fungerer i lighed med de praktiserende læger inden for sygesikringen. Deres ydelser og honorarer er fastlagt ved overenskomst.

Distribution af lægemidler er primært forbeholdt apotekerne. Udvalgte håndkøbslægemidler kan dog sælges i håndkøbsudsalg og butikker med en særlig tilladelse fra Lægemiddelstyrelsen. Dette er et område hvor den offentlige finansiering er mere begrænset idet det offentlige kun yder et vist tilskud til

---

18. Disse ordninger er bl.a. reguleret af lov nr. 438 af 14. juni 1995 om forebyggende sundhedsordninger for børn og unge (med senere ændringer), lov nr. 634 af 17. december 1976 om tilbud om gratis vaccination mod visse sygdomme (med senere ændringer), lovbekendtgørelse nr. 1261 af 15 december 2003 om tandpleje m.v., lov nr. 408 af 13. juni 1973 om hjemmesygeplejerskeordninger (med senere ændringer) og lovbekendtgørelse nr. 622 af 19. juli 1995 om svangerskabshygiejne og fødselshjælp (med senere ændringer).
19. Se fx Sundhedsstyrelsens vejledning af 30. juni 2003 om visitation til højt specialiseret behandling på lands- og landsdelsafdelinger.
20. I akutte tilfælde kan en patient behandles på et sygehus uden henvisning. Patienter omfattet af sygesikringens gruppe 2 kan altid henvende sig til en speciallæge uden henvisning. Det kan patienter omfattet af gruppe 1 også, men i givet fald skal de selv betale fuldt ud for behandlingen. Dette gælder dog ikke for behandling hos speciallæger i øre-, hals- og næsesygdomme samt øjensygdomme som er vederlagsfri uden henvisning fra den praktiserende læge.

patienters lægemiddeludgifter. Tilskuddets størrelse fremgår af sygesikringsloven. Tilskudsordningen er noget kompliceret og bliver ofte ændret. Dette skal ses i lyset af at man på den ene side ønsker at ingen patienter af økonomiske grunde afskæres fra at få nødvendig medicin, samtidig med at man på den anden side er opmærksom på risikoen for at medicinalindustrien tilpasser priserne til tilskuddets størrelse. For tiden er medicintilskudsordningen opbygget således at tilskuddet er afhængigt af hvor store beløb man bruger på medicin. Når man har købt for et vist beløb, stiger tilskuddet. Der er endvidere en særlig ordning for patienter med kroniske lidelser. Administrationen af denne ordning kræver at man på apotekerne registrerer de enkelte borgeres medicinudgifter. Dette sker i Lægemiddelstyrelsens Centrale Tilskudsregister og registeret for individuelle tilskud. Der ydes kun tilskud til receptpligtig medicin. Recepter kan kun udskrives af læger og tandlæger.

Den *sekundære* del af sundhedsvæsenet består af sygehusene. Sygehusene drives af amterne bortset fra sygehusene i hovedstadsområdet hvor Hovedstadens Sygehusfællesskab (H:S) er driftsherre. Sygehusene yder den behandling, som ikke kan varetages af de praktiserende læger eller af speciallæger.[21] Man skelner mellem behandling på almindeligt niveau og behandling på højt specialiseret niveau. Det enkelte sygehus' behandlingstilbud – herunder behandling på henholdsvis almindeligt og højt specialiseret niveau – fastlægges af amterne. Indenrigs- og sundhedsministeren har dog mulighed for at gribe ind hvis kvalitets- eller ressourcemæssige forhold taler for at samle bestemte behandlingsformer på et eller få sygehuse, jf. sygehuslovens § 13, stk. 5.[22] Amterne er ifølge sygehuslovens § 11 forpligtet til at udarbejde planer for deres sundhedsvæsen.[23] Disse planer skal indsendes til Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Sundhedsstyrelsen og Lægemiddelstyrelsen, jf. sygesikringslovens § 27h. For at leve op til kvalitets- og effektivitetsnormer er de højt specialiserede funktioner normalt fordelt på det enkelte amts sygehuse således at visse specialiserede funktioner kun tilbydes på et enkelt sygehus. Samarbejdet kan også tage form af såkaldte »funktionsbærende enheder«.

> En funktionsbærende enhed omfatter basisbehandlingen inden for et speciale. Denne kan være organiseret således at behandlingen fordeles på flere sygehuse, men således at der er

---

21. Der er dog en vis overlapning mellem speciallægernes ydelser og sygehusydelser. Nogle af de sygehusbehandlinger der sker ambulant kan også foretages af speciallæger. Det gælder fx operationer for grå stær.
22. Lovbekendtgørelse nr. 766 af 22. august 2003 om sygehusvæsenet (med senere ændringer)
23. Det nærmere indhold i disse planer er reguleret i kapitel 6a. i lovbekendtgørelse nr. 509 af 1. juli 1998 om offentlig sygesikring.

en fælles ledelse der sørger for arbejdsdelingen mellem og arbejdstilrettelæggelsen på de tilknyttede arbejdssteder.[24]

Der er også et samarbejde imellem amterne således at man fordeler nogle af de højt specialiserede funktioner imellem sig. En patient der indlægges på et sygehus til behandling for en lidelse som senere viser sig at kræve en mere specialiseret behandling, vil således blive overført til et andet sygehus i amtet eller til et sygehus uden for amtet afhængigt af hvor det pågældende speciale findes.

Langt de fleste sygehuse er offentlige. Der findes dog også sygehuse i den private sektor. De private sygehuse består af to forskellige grupper. Der findes en gruppe sygehuse som drives af *foreninger* som Gigtforeningen, Dansk Blindesamfund, Epilepsiforeningen og Muskelsvindsfonden.[25] Disse sygehuse, som ikke drives med det formål at opnå fortjeneste, har en driftsoverenskomst med det offentlige, og de indgår i sygehusberedskabet.[26] Den anden gruppe er sygehuse og klinikker som fungerer på almindelige markedsbetingelser. Der er tale om en meget lille gruppe som for tiden består af ganske få sygehuse med tilsammen højst 200 sengepladser. Der udføres endvidere speciallægefunktioner på disse private sygehuse. Finansieringen af disse sygehuse er privat, og patienterne betaler selv for behandlingen.[27] Det sker dog at amterne køber pladser på de private sygehuse i situationer hvor der er lang ventetid til en behandling. I forbindelse med indførelse af den udvidede ret til frit sygehusvalg i 2002, jf. sygehuslovens § 5 g, har amterne indgået mere generelle aftaler med en række private sygehuse og klinikker om behandling af patienter som ikke kan behandles inden for en frist på 2 måneder. Patienter der behandles på et privat sygehus med offentlig finansiering, har de samme rettigheder som de vil have ved behandling i det offentlige sygehusvæsen.

Den *sundhedsfaglige forskning* hører også hjemme under de sundhedsfaglige funktioner. En stor del af denne forskning foregår på sygehusene som et led i patientbehandlingen. Nye behandlingsmetoder eller medicin skal afprøves på patienter før de kan tages i brug i forbindelse med den almindelige behandling. En del af forskningen foregår uden relation til patientbehandlingen. Det kan være forsøg på raske personer eller registerbaseret forskning. Da denne forskning også sigter mod at forbedre patientbehandlingen, er det mest naturligt at

---

24. Se nærmere »Kvalitet, service og effektivitet i sygehusvæsenet«, Regeringen 1999, kapitel 5.
25. Det drejer sig bl.a. om Epilepsihospitalet i Dianalund, Gigtsanatoriet i Skælskør, Sclerosesygehusene i Ry og Vejlefjord.
26. Der er dog fastsat en økonomiske ramme for behandlingen på disse sygehuse, jf. sygehuslovens § 5, stk. 4.
27. Patienten kan have tegnet en privat sygeforsikring som dækker omkostningerne. Det sker også at en arbejdsgiver betaler for behandlingen.

placere forskningen som sådan under de sundhedsfaglige funktioner. Før der kan udføres forsøg på mennesker, er der en række krav der skal være opfyldt. Der skal således først gives en tilladelse til forskningsprojektet i det videnskabsetiske komitésystem. Derudover skal der indhentes et informeret samtykke fra forsøgspersonen. I forbindelse med registerforskning gælder der lidt andre regler. Der bliver normalt behandlet en række personoplysninger i forbindelse med sundhedsfaglige forskningsprojekter. Det kan både være oplysninger som indsamles specifikt i forbindelse med forsøget, eller oplysninger som indhentes fra eksisterende patientjournaler og registre. Forskning udføres både i den offentlige og private sektor. Det har været diskuteret om den forskning der foregår i det offentlige sygehusvæsen, skal betragtes som offentlig eller privat. I mange tilfælde er forskningen initieret af et privat firma – fx et medicinalfirma – som betaler en læge for at afprøve en ny type medicin. Selvom medicinafprøvningen foregår i forbindelse med den almindelige (offentlige) patientbehandling, antager man at der er tale om en aktivitet der organisatorisk hører hjemme i privat regi. Hvis det derimod fx er den ansvarlige overlæge på en sygehusafdeling som tager initiativ til at afprøve en ny behandlingsmetode, vil der være tale om offentlig forskning. Forskning der udføres på universiteterne, betragtes også normalt som en privat aktivitet fordi den enkelte forsker har forskningsfrihed.[28]

2.4 Sammenfattende bemærkninger

Som det vil fremgå, varetages sundhedsvæsenet forskelligartede opgaver inden for en kompleks organisatorisk struktur. Nogle opgaver – fx sygehusvæsenet – foregår fortrinsvis i offentligt regi og med offentlig finansiering. Andre opgaver varetages i privat regi med hel eller delvis offentlig finansiering. Det er således tilfældet for de praktiserende læger, tandlæger, fysioterapeuter, speciallæger, apoteker m.v. Nogle få opgaver varetages i privat regi og med privat finansiering. Her er der i de fleste tilfælde tale om opgaver som også varetages i offentligt regi eller med offentlig støtte, men hvor patienten selv vælger den rent private løsning. Nogle få opgaver varetages dog udelukkende i den private del af sundhedsvæsenet. Helbredserklæringer i forbindelse med fx udstedelse af kørerkort og vaccinationer i forbindelse med udlandsrejser er således en ren privat opgave. Endelig er der også nogle opgaver som udføres i offentligt regi med privat finansiering. Det gælder således privat finansieret forskning på de offentlige sygehuse. Såvel den organisatoriske placering som finansieringen kan

---

28. Se fx Peter Blume, »Personregistrering«, 3. rev. udg., København, 1996, p. 37 f. Her henvises der bl.a. til praksis fra Registertilsynet vedrørende afgrænsningen mellem offentlig og privat forskning.

have betydning for bedømmelsen af patientens rettigheder. Dette vender jeg nærmere tilbage til neden for i afsnit 3-4.

Den måde, sundhedsvæsenet er organiseret på, har også betydning for behandlingen af patientoplysninger. Der er et stort kommunikationsbehov fordi patienten ofte vil have kontakt med flere dele af sundhedsvæsenet i forbindelse med behandlingen. Sundhedsvæsenets finansiering indebærer også i sig selv et behov for at registrere og kommunikere patientoplysninger. Den praktiserende læge skal kunne dokumentere grundlaget for udbetaling af honorar, apoteket skal holde øje med patientens medicinudgifter, og det private sygehus skal måske have refunderet udgifter fra amtet eller fra et forsikringsselskab.

3. Patientrettigheder i tid og rum

3.1 Indledning

Som det er nærmere beskrevet i kapitel 1, omfatter patientrettighedsbegrebet patientens ret til behandling, patientens selvbestemmelsesret, ret til information (herunder aktindsigt), ret til fortrolighed samt ret til at klage og få erstatning. Patientrettighedsbegrebet er et forholdsvis nyt fænomen. Det er svært at sige helt præcist hvornår det opstår, men fra starten af 1980'erne begynder man i en række lande og internationale fora at tale om patientrettigheder.[29] Europaparlamentet vedtog i 1984 en resolution hvor man opfordrer til at der i EU-regi tages initiativ til at udforme et europæisk patientrettighedscharter.[30] Denne opfordring blev tilsyneladende ikke imødekommet af EU.[31] WHO's Europæiske kontor havde også iværksat et arbejde med udarbejdelse af et europæisk patientrettighedsdokument. I 1994 blev WHO's Declaration on the Promotion of Patients Rights in Europe vedtaget under et møde i Amsterdam med repræsentanter fra 36 lande. På det tidspunkt var det kun Finland og Grækenland som havde en egentlig patientretsstillingslovgivning.[32] Siden er der i en række lande vedtaget lovgivning som sigter mod mere generelt at regulere patienters retsstilling. Det gælder bl.a. Danmark, Norge, Frankrig, Island, Israel, Litauen og Holland. Selvom der ikke er vedtaget en egentlig patientrettighedslovgivning, kan pati-

---

29. Om denne udvikling se bl.a. Leenen, H.J.J., Pinet, G. og Prims, A., »Trends in Health Legislation in Europe«, Paris 1986 og Leenen, H.J.J, Gevers, J.K.M., og Pinet, G., »The Rights of Patients in Europe – A Comparative Study«, Deventer-Boston 1993.
30. Europaparlamentet, »Resolution Concerning a European Charter on the Rights of Patients (1984), EF-Tidende, Nr. C 046 af 20/02/1984, p. 0104.
31. Sev S. Fluss, »Comparative Overview og International and National Developments in Regard to Patients' Rights Legislation«, i Lotta Westerhäll og Charles Phillips (eds), »Patients Rights – Informed Consent, Access and Equality«, Stockholm 1994, p. 439 ff.
32. Derudover var der nogle lande som havde udarbejdet »charters« vedrørende patientrettigheder såsom Storbritannien og Frankrig. Disse charters var ikke vedtaget af parlamenterne, men administrativt udarbejdede dokumenter.

enter selvsagt godt have rettigheder. Disse rettigheder kan antage forskellig form afhængigt af den retlige relation patienten har til sundhedsvæsenet ligesom rettighedernes materielle indhold kan variere i tid og rum. Neden for i afsnit 4 vil patientrettigheders retlige form blive nærmere diskuteret. I dette afsnit vil jeg nøjes med at skitsere udviklingen i relationen mellem patient og sundhedsvæsen og diskutere hvorledes dette har påvirket patientrettighedsbegrebets opståen, indhold og udvikling.[33]

Det er endvidere interessant at placere patientrettighederne i en kulturel kontekst. Opfattelsen af patientens relation til sundhedsvæsenet kan variere i forskellige kulturer og dermed påvirke opfattelsen af patientrettighedsbegrebet og patientrettighedernes indhold. Dette vil jeg kort berøre neden for i afsnit 3.3. Endelig kan den teknologiske udvikling påvirke opfattelsen af patienters rettigheder. Det ser jeg på i afsnit 3.4.

3.2 Patientrettigheder i historisk belysning

Op gennem historien har relationen mellem læge og patient både haft karakter af et *kald* og et *kontraktsforhold*. Ifølge Peter Rossel har opfattelsen af lægepatientforholdet som et kald domineret i visse perioder og kontraktsopfattelsen i andre.[34] Senere i historien begynder man også at anskue relationen mellem patient og sundhedsvæsen som en offentligretlig relation. Jeg kommer nærmere ind på de retlige implikationer af retsforholdets karakter neden for i afsnit 4.6.

Den formelle kategorisering af retsforholdet mellem patient og sundhedsvæsen siger imidlertid ikke noget præcist om patientens rettigheder. *Patientens ret til fortrolighed* er en patientrettighed som kan føres tilbage til de Hippokratiske lægeetiske skrifter som man mener er udarbejdet omkring år 300-400 f.Kr.[35] Her omtales patientens fortrolighedsret ikke, men *lægens tavshedspligt* fremhæves som et væsentligt element i relationen mellem læge og patient. Den historiske baggrund for udviklingen af denne patientrettighed behandles nærmere i kapitel 5. I denne sammenhæng er det tilstrækkeligt at konstatere at denne patientrettighed er baseret på en lang historisk tradition for at læger og andet sundhedspersonale er omfattet af en tavshedspligt.

Patientens *selvbestemmelsesret* er også af ældre dato. Den optræder ganske

---

33. For en oversigt over patientrettighedernes fremvækst i Norge kan henvises til Asbjørn Kjønstad, »Pasientrettighetens framvekst«, i Asbjørn Kjønstad og Aslak Syse (red.), »Helseprioriteringer og Patisentrettigheter«, p. 189 ff.
34. Peter Rossel, »Medicinsk etik. En idéhistorisk analyse af lægestandens dokumenter«, København 1979, p. 27.
35. Fortrolighedsretten er muligvis endnu ældre, jf. Ørnulf Rasmussen, »Kommunikasjonsrett og taushetsplikt i helsevesenet«, Bergen 1997, p. 32 med reference til Mason og McCall Smith, »Law and medical ethics«, 4th ed., London 1994, p. 4 f og 167 f.

vist ikke i de Hippokratiske skrifter, men omtales hos Platon.[36] Selvbestemmelsesretten skal også ses i sammenhæng med respekten for den personlige frihed.[37] Patientens samtykke har dog ikke haft nogen fremtrædende placering inden for sundhedsvæsenet. Samtykket har været forudsat tilstede idet patienten henvendte sig frivilligt med et ønske om undersøgelse og behandling.[38] Herefter har det normalt været lægen der traf beslutning om patientens behandling, og det var ikke almindeligt at patienten blev taget med på råd.[39]

De øvrige patientrettigheder har ikke rødder så langt tilbage i tiden. Patientens *ret til information,* som i dag betragtes som et væsentligt element i patientens selvbestemmelsesret, er således af nyere dato. Jay Katz har beskrevet hvorledes det tidligere blev anset for god lægeskik at tilbageholde oplysninger for patienterne. Selvom denne opfattelse blev modereret i oplysningstiden, levede forestillingen om at det måtte være muligt at tilbageholde oplysninger fra patienterne hvis lægen vurderede at dette var bedst for patienten videre i det såkaldte »lægelige eller terapeutiske privilegium«.[40] Kravet om det *informerede* samtykke kan – som jeg har været inden på i kapitel 2 – ledes tilbage til retsopgøret efter 2. Verdenskrig. Tyske læger havde foretaget en række forskellige *videnskabelige forsøg* på koncentrationslejrfangerne som havde været forbundet med stor lidelse og død for forsøgsdeltagerne. I forbindelse med Nürnberg-processerne blev en gruppe læger stillet til ansvar for disse forsøg under den såkaldte »medicinersag«. Man formulerede i forbindelse med sagen den såkaldte Nürnberg-kodeks som fastlægger de grundlæggende etiske principper for relationen mellem læge og forsøgsperson.[41] I kodeksen fastslås det bl.a. at der ikke må

---

36. P. Dalla-Vorgia, J. Lascaratos, P. Skiadas og T. Garanis-Papadatos, »Is consent in medicine a concept only of modern times?«, Journal of Medical Ethics, Vol. 27, 2001, p. 59 ff.
37. Tvangsmæssig behandling har dog været kendt op gennem historien og har især været anvendt overfor personer med smitsomme sygdomme, psykiske lidelser eller personer som ikke selv har været i stand til at udøve deres selvbestemmelsesret.
38. Ældre retspraksis viser dog at patienter ikke altid mente at de havde samtykket til en bestemt behandling. For en nærmere omtale af retspraksis vedrørende manglende samtykke til behandling kan henvises til Henriette Sinding Aasen, »Pasientens rett til selvbestemmelse ved medisinsk behandling«, Bergen 2000, p. 96 ff, Stig Jørgensen og Torben Wanscher, »Professionelt ansvar i skandinavisk ret«, Juristen 1967, p. 425 ff, Jørgen Verner, »Om patientens selvbestemmelsesret på informeret grundlag i dansk ret«, UfR 1993B.204 ff og Mette Hartlev, »Fra lægefaglig paternalisme til patientautonomi«, i Byrial Bjørst, Henning Koch og Agnete Weis Bentzon (red.), »Retskulturer«, København 2002, p. 223 ff.
39. Se nærmere Jay Katz, »The Silent World of Doctor and Patient«, New York 1984, p. 1 ff og Henriette Sinding Aasen, op. cit., p. 21 ff.
40. Jay Katz, op. cit., p. 1 ff. Der kan endvidere henvises til Henriette Sinding Aasen, op. cit., p. 83 ff.
41. Nürnberg-processens medicinersag er nærmere beskrevet af Peter Rossel, op. cit. Der kan endvidere henvises til Lone Scocozza, »Forskning for livet. Den medicinske forskningsetiks forudsætninger og praktikker. En sociologisk analyse«, København 1994, p. 35 ff og Henriette

udføres forsøg på mennesker medmindre forsøgspersonen har givet sit frivillige samtykke, og det understreges at dette implicerer at forsøgspersonen har »... sufficient knowledge and comprehension of the elements of the subject matter involved as to enable him til make an understanding and enlightened decision«.[42] Kravene til de oplysninger forsøgspersonen skal have, uddybes herefter til at være information om forsøgets formål, indhold, varighed, metode samt oplysninger om risici og påvirkning af helbredstilstand. Nürnberg-kodeksen fastlægger herudover en række andre principper der skal iagttages, men i denne sammenhæng er det især princippet om det frivillige informerede samtykke der har interesse.

I årene efter Nürnbergprocessen blev der afsagt flere domme i USA om kravene til patientsamtykke i forbindelse med *behandling*. Den første sag hvor dette spørgsmål var fremme, var i den såkaldte *Salgo-sag*.

> Salgo-sagen drejede sig om en 55-årig mand der var blevet lam i benene efter at have fået foretaget en røntgenundersøgelse af kranspulsåren. Han påstod at lægerne havde handlet forsømmeligt fordi de ikke forud for indgrebet havde oplyst ham om de risici der var forbundet med det. I dommen fik han medhold i at lægerne havde en pligt til at give patienten de oplysninger der var nødvendige for at kunne give et »intelligent consent« til den foreslåede behandling.[43]

Kravet om at der skulle foreligge et informeret samtykke, blev yderligere præciseret i nogle efterfølgende sager og er siden blevet fulgt op af tilsvarende krav i andre landes retspraksis og lovgivning.[44]

I Danmark er der også blevet ført nogle få retssager vedrørende erstatning til patienter som ikke mente de var blevet tilstrækkeligt informeret forud for en behandling. Disse sager førte dog ikke til kritik af den information patienten havde fået.[45] Manglen på retningslinier for patientens krav på information blev først bragt frem af Folketingets Ombudsmand i forbindelse med behandlingen af en klagesag.

Sinding Aasen, op. cit., p. 98 ff. Selvom man normalt henviser til Nürnberg-kodeksen som grundlaget for det informerede samtykke, findes der retningslinier vedrørende informeret samtykke i forbindelse med forsøg som stammer fra slutningen af det 19. århundrede, jf. Jochen Vollmann og Rolf Winau, »Informed consent in human experimentation before the Nuremberg code«, British Medical Journal, Vol. 313, 1996, p. 1445 ff.

42. Nürnbergkodeksens pkt. 1. Kodeksen findes i Trials of War Criminals Before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10, Vol. 2, »The Medical Case«, p. 181 ff.
43. Salgo v. Leland Stanford etc. Bd. Trustees, 154 Cal. App.2d 560 (1957).
44. For en nærmere omtale af Salgo-sagen og andre sager kan henvises til Lone Scocozza, op. cit., kap. 2 og Jørgen Verner, op. cit.
45. Udviklingen i kravene til information af patienter er nærmere beskrevet hos Mette Hartlev, op. cit., p. 223 ff.

FoB 1978.726 ff vedrørte en klage over forhold i forbindelse med LSD-behandling på et sygehus. En patient havde bl.a. klaget over at han ikke var blevet fyldestgørende orienteret om den usikkerhed der herskede med hensyn til behandlingens virkninger og mulige risici. Ombudsmanden udtaler sig generelt om dette spørgsmål og anfører her at det må være en forudsætning for at tillægge et samtykke til lægebehandling vægt at patienten har fået fyldestgørende information fra lægen om den påtænkte behandling herunder om de risici der kan være forbundet med behandlingen. Ombudsmanden henstiller til Indenrigsministeriet at det tages op til overvejelse om der kan og bør udformes nærmere retningslinier for hvorledes samtykke til patientbehandling bør indhentes.

På det tidspunkt var der ikke regler i lovgivningen vedrørende den information patienter skulle have i forbindelse med behandling. I forlængelse af Ombudsmandens udtalelse nedsatte Sundhedsstyrelsen en arbejdsgruppe som fik til opgave at udrede spørgsmålet om det informerede samtykke til behandling. Arbejdsgruppens rapport blev offentliggjort i 1982.[46] Det fremgår heraf at der må antages at gælde en norm for forsvarlig lægegerning hvorefter voksne, habile patienter som ønsker det, har ret til information om deres sygdom, om behandling og indgreb m.v. Denne information danner baggrund for udøvelsen af patienternes selvbestemmelsesret. I rapporten konkluderer arbejdsgruppen at denne norm eksisterer og følges i praksis, og man finder det på den baggrund ikke nødvendigt at anbefale nærmere retningslinier om information og samtykke i forbindelse med patientbehandling. Den norm, arbejdsgruppen henviser til, er den almindelige ansvarsregel i lægelovens § 6 hvorefter lægen er forpligtet til at handle med omhu og samvittighedsfuldhed. Den omhyggelige og samvittighedsfulde læge skal ifølge arbejdsgruppen informere sine patienter, og i rapporten konkluderes det som sagt at man må antage at lægerne opfylder denne informationsforpligtelse. Sundhedsstyrelsen var imidlertid ikke enig med arbejdsgruppen i at der ikke var behov for nærmere retningslinier om information og samtykke i forbindelse med patientbehandling. Styrelsen udsendte derfor et cirkulære med titlen »Information og samtykke. Lægers pligt og patienters ret«.[47] Cirkulærets titel er interessant idet det udpeger to mulige retsgrundlag for patientens krav på information i forbindelse med behandling; nemlig henholdsvis lægens pligt og patientens ret. Dette skal ses i sammenhæng med at patientens ret til information blev betragtet som en ret afledt af den *pligt* lægen ifølge lægelovens § 6 måtte antages at have til at informere patienten.

Lægelovens § 6 er den centrale ansvarsbestemmelse for læger. Det fremgår af § 6 at lægen er forpligtet til at vise omhu og samvittighedsfuldhed i forbindelse med sin gerning. Der

46. UfL 1982, s. 733 ff.
47. Sundhedsstyrelsens cirkulære af 21. oktober 1982 om information og samtykke »Lægers pligt og patienters ret«.

> tale om en retlig standard som udvikler sig i takt med at normerne for hvad der må anses for at være god faglig skik, ændrer sig.

I cirkulæret præciserede man kravene til den information lægen skulle give patienten. Det fremgik dog også at lægen havde ret til at vurdere at det var bedst stemmende med patientens tarv at undlade at informere patienten. Dette betegner man normalt som »det lægelige privilegium«. Lægens informationspligt udfoldede sig således inden for en paternalistisk tradition hvor der blev lagt mere vægt på lægens ansvar for patientens velbefindende end på patientens selvbestemmelsesret.

Kravene til patientinformation blev lovreguleret nogle år senere i forbindelse med ændringer i henholdsvis psykiatriloven (1989) og lægeloven (1992).[48] I lægeloven var informationskravene fortsat formuleret som en pligt for lægen, og lægens ret til at tilbageholde information blev også bevaret. Dette blev imidlertid ændret da lov om patienters retsstilling trådte i kraft i 1998. Her er patienter tildelt en ret til information, og det lægelige privilegium er ophævet.

Patienters ret til information opstår også i en anden sammenhæng; nemlig som et spørgsmål om patientens ret til at få *indsigt* i journaler og patientregistre. Udviklingen vedrørende patienters ret til aktindsigt bliver nærmere beskrevet neden for i kapitel 5. Derfor nøjes jeg her med at nævne de punkter som er af betydning for diskussionerne senere i dette kapitel. Der blev i 1960'erne og 70'erne ført flere retssager vedrørende patienters ret til at få adgang til deres journaler på grundlag af offentlighedslovgivningens regler. Praksis pegede dog entydigt på at den daværende offentlighedslovgivning ikke gav borgerne ret til at få adgang til patientjournaler. Da lov om offentlige registre trådte i kraft i 1979, fik patienter ret til at se de oplysninger der var registreret om dem i journaler som blev opbevaret elektronisk i den offentlige sektor. Denne ret har patienter formentlig ikke haft nogen særlig nytte af da det offentlige sundhedsvæsen endnu i dag kun gør begrænset brug af elektroniske journaler og registre. Det interessante er imidlertid at retten til information i form af aktindsigt lovfæstes på et tidspunkt hvor der i øvrigt ikke var nogen lovbestemt ret til information i læge-patient forholdet. Patienters ret til aktindsigt blev herefter støt og roligt udvidet i løbet af 80'erne i forbindelse med ændringer i offentlighedsloven og registerlovgivningen. I 1993 blev der vedtaget en særlig lov om aktindsigt i helbredsoplysninger som gav patienter en bred adgang til aktindsigt i alle patientjournaler, optegnelser og registre som blev ført af autoriseret sundhedspersonale i såvel den offentlige som den private sundhedssektor.[49] I dag findes reglerne om patientens ret til aktindsigt i patientretsstillingsloven. Patientens ret

---

48. Lov nr. 331 af 24. maj 1989 om frihedsberøvelse og anden tvang i psykiatrien og lov nr. 351 af 14. maj 1992 om ændring af lægeloven.
49. Lov nr. 504 af 30. juni 1993 om aktindsigt i helbredsoplysninger.

til aktindsigt kan begrænses ud fra hensynet til såvel patienten som andre private interesser. På dette område eksisterer det lægelige privilegium således stadigvæk.

Patienters *ret til at klage og opnå erstatning* er noget ældre end patientens ret til information. Patienter har gennem tiden haft flere forskellige muligheder for at klage over den behandling de har fået i sundhedsvæsenet. Klager over patientbehandlingen og den sundhedsfaglige virksomhed i øvrig kunne tidligere rettes til Sundhedsstyrelsen der herefter som tilsynsmyndighed kunne undersøge sagen og vurdere om der var grundlag for at iværksætte sanktioner over for sundhedspersonen. Man kan diskutere om der var tale om en egentlig klageret idet patientens klage så at sige alene fungerede som startskuddet til en disciplinærundersøgelse af den indklagede sundhedspersons faglige virke. Klager over andre forhold end den sundhedsfaglige virksomhed har bl.a. kunnet rettes til den driftsansvarlige myndighed og sygesikringens organer.[50] Klageordningen blev styrket i forbindelse med oprettelse af Sundhedsvæsenets Patientklagenævn i 1988. Sundhedsvæsenets Patientklagenævn har overtaget en række af de sager som tidligere blev behandlet af Sundhedsstyrelsen. Der er nu tale om en egentlig klageret for patienter, og klagesagsbehandlingen er tilrettelagt således at der både tages hensyn til patientens og til den indklagede sundhedspersons retssikkerhed.

Der findes en vis retspraksis vedrørende patientens *ret til erstatning*.[51] Denne praksis demonstrerer at det har været vanskeligt at anvende culpa-reglen på en måde som afbalancerer hensynet til patienten over for hensynet til sundhedspersonen.[52] I starten af 1990'erne indførte man på den baggrund med lov om patientforsikring (1992) og lov om erstatning for lægemiddelskader (1996) et såkaldt no-fault-erstatningssystem, som udvider det almindelige culpaansvar i forbindelse med patientbehandling. Disse regler giver patienter en mere vidtgående mulighed for at få erstatning end de almindelige erstatningsregler.[53] Dækningsområdet er blevet udvidet i 2003 hvor den private del af sundhedsvæsenet blev fuldt omfattet.

Patientens *ret til behandling* er mere diffus end de øvrige patientrettigheder. Helt overordnet er borgerne i medfør af grundlovens § 75, stk. 2, berettigede til

---

50. For en oversigt over klageordninger kan henvises til Betænkning 866 (1979) »Betænkning fra det af Indenrigsministeriet nedsatte udvalg vedrørende behandling af klager over lægers og andre medicinalpersoners patientbehandling« og Betænkning 1325 (1997) om patienters klageadgang på sundhedsområdet.
51. Denne praksis er bl.a. behandlet af Stig Jørgensen og Torben Wanscher, op. cit. og B.V. Tiedemann-Petersson, »Lægeansvar«, København 1978, Bo von Eyben, »Kompensation for personskade I – Reformering af ulykkeskompensationen«, København 1983, Bo von Eyben m.fl. «Lærebog i erstatningsret«, 5. udg., København og Århus 2003 og Mette Hartlev, op. cit.
52. Se nærmere Bo von Eyben, »Patientforsikring«, København 1993, p. 13 ff.
53. For en nærmere beskrivelse af patientforsikringsloven og dens baggrund henvises til Bo von Eyben, op. cit.

hjælp fra det offentlige hvor man ikke er i stand til at forsørge sig selv eller sin familie. Denne ret omfatter også omsorgsforsørgelse herunder ret til pleje og behandling.[54] Det er kun i ganske få situationer at borgerne umiddelbart har ret behandling.[55] Normalt har man alene krav på at blive tilset af en læge og få akut behov for behandling dækket. Retten til behandling består således normalt i retten til at blive tilset af en læge og – i det omfang hun vurderer der er behov for yderligere behandling – at blive skrevet op på en venteliste.[56] Selvom patienter normalt ikke har et særligt håndfast krav på behandling, knytter der sig visse rettigheder til behandlingen såsom fx ret til at vælge egen praktiserende læge, ret til frit sygehusvalg og ret til at vælge mellem forskellige behandlingsformer. Disse rettigheder er gennem de senere år blevet væsentligt udvidet.[57] I 1999 blev der lovgivet vedrørende ventetidsgarantier for livstruende sygdomme, og det foreløbige sidste skud på stammen er den såkaldte »ret til udvidet frit sygehusvalg« som trådte i kraft 1. juli 2002. Med den udvidede ret til frit sygehusvalg har patienten ret til at vælge behandling på visse private sygehuse og i udlandet hvis amtet ikke kan tilbyde patienten behandling inden for en 2 måneders frist.[58]

Som man kan se, kan patientrettighederne føres langt tilbage i tiden. Synet på rettighederne har dog ændret sig en del gennem historien. De tidlige patientrettigheder var på sin vis baseret på en grundlæggende respekt for patientens integritet og autonomi i den forstand at patientbehandlingen var baseret på patientens accept. Men indfaldsvinklen var dog udpræget paternalistisk. Patienten blev betragtet som ukyndig, bange og svag, og det var derfor lægens pligt at tage vare om patientens omsorg og velfærd bl.a. ved at skåne patienten for

---

54. Kirsten Ketscher, »Socialret. Almindelige principper, Retssikkerhed og administration, Grundværdier«, 2. udg., København 2002, p. 249 ff.
55. Kvinder har ret til fri abort inden for 12. svangerskabsuge, og der er også et retskrav på sterilisation for personer der er fyldt 25 år. Om retten til behandling kan i øvrigt henvises til Mette Hartlev, »Patienters sociale rettigheder«, i Ida Elisabeth Koch og Hatla Thelle (red.), »Sociale Menneskerettigheder«, København 2004, p. 144 ff.
56. I Norge har patienters materielle rettigheder fået større lovgivningsmæssig opmærksomhed. I pasientrettighetslovens § 2 i lov nr. 63 af 2. juli 1999 om pasientrettigheter er patienter således sikret ret til både øjeblikkelig og nødvendig helsehjelp. Derudover har patienter ret til en vurdering af deres helbredstilstand inden for en 30 dages frist – herunder også ret til en »second opinion«.
57. Inden reglerne om frit sygehusvalg blev introduceret i 1993, havde den daværende regering søgt at fremme patientens mulighed for frie valg i sundhedsvæsenet ved et forslag til lov om det offentlige sundhedsvæsen (lovforslag nr. L 74 fremsat af 30. oktober 1991). Dette forslag blev dog aldrig færdigbehandlet. En del af lovforslaget blev senere gennemført som ændringer i henholdsvis sygehusloven og sygesikringsloven. Retten til frit sygehusudvalg blev udvidet ved en ændring af sygehusloven i 1997, jf. sygehuslovens § 5b.
58. Sygehuslovens § 5d giver adgang til at fastsatte særlige frister for behandling af visse livstruende sygdomme. Den udvidede ret til frit sygehusvalg følger af sygehuslovens § 5g.

belastende oplysninger om diagnose eller risici forbundet med behandlingen. Først omkring midten af forrige århundrede begynder opfattelsen af patienten at ændre sig idet man i retligt regi formulerer kravet om det *informerede* samtykke. Men det er i realiteten først i starten af 1990'erne at patientens ret til information for alvor finder fodfæste. Anerkendelse af patientens ret til information markerer en væsentligt ændring i synet på patientrettighederne, en ændring som i international sammenhæng blev markeret med vedtagelsen af WHO's Declaration on the Promotion of Patients Rights i 1994. Tidligere var der fortrinsvis tale om rettigheder som blev afledt af en særlig forpligtelse for lægen og andre sundhedspersoner. Med patientens ret til information fremhæves patientens evne til selv at tage stilling til sin helbredstilstand og behandlingsbehov. Patientens rettigheder bliver ligeværdige med lægens forpligtelser. Forestillingen om patienten som en svag og beskyttelsesværdig part som andre skal tage ansvaret for, kan dog fortsat spores, bl.a. i reglerne om aktindsigt.

Der er andre træk ved udviklingen som fortjener at blive nævnt. Man kan således se hvordan patientrettighederne med tiden påvirkes af velfærdsstatens tankesæt. De tidlige patientrettigheder har til formål at beskytte patientens frihed og personlige integritet hvilket kan betragtes som en varetagelse af retsstatslige værdier. Retten til information kan ses som en videreudvikling af denne tankegang ligesom patienters klageret har det formål at bidrage til patientens retssikkerhed. Derimod kan man se patientens ret til behandling og patientforsikringsordningens lempelige erstatningskriterier som udtryk for en velfærdsretlig indfaldsvinkel til patientrettighederne. Disse rettigheder har ikke som formål at beskytte patientens frihed og integritet, men tilsigter i stedet at sikre patienten et ordentligt helbred og fordele risikoen i forbindelse med patientbehandling på en socialt retfærdig måde.[59] Det er også værd at bemærke at patientrettighederne ikke alene drives frem i patientretligt regi. Patienters ret til aktindsigt var således oprindeligt et produkt af udviklingen inden for registerlovgivningen.

3.3 Patientrettigheder i en kulturel kontekst

I kapitel 2 har jeg diskuteret forholdet mellem ret og værdier og når der frem til at retten er præget af de værdier som er fremherskende i et samfund på en givet tid. Udviklingen af patientrettighederne, som er nærmere beskrevet i det foregående afsnit, viser også hvorledes opfattelsen af hvorvidt og i givet fald hvilke rettigheder patienter bør have, har udviklet sig over tid. Det er derfor nærliggende at forvente at opfattelsen af patienters rettigheder også vil være påvirket

59. For en mere udførlig diskussion af forholdet mellem velfærdsstat og risikosamfund kan bl.a. henvises til Karlo Tuori, »Välfärdsstaten, risksamhället och den sociale rätten«, Retfærd nr. 58, 1992, p. 3 ff. Om velfærdsstatens retlige grundstrukturer kan henvises til Kirsten Ketscher, op. cit., p. 33 ff.

at den kulturelle sammenhæng de udfolder sig inden for. Dette har både betydning i en global sammenhæng og i en national sammenhæng hvor patienter med forskellig kulturel baggrund har kontakt med sundhedsvæsenet.

Der er ingen tvivl om at opfattelsen både af hvilke rettigheder patienter har og disse rettigheders nærmere indhold, varierer betydeligt inden for forskellige kulturer. Selv inden for et forholdsvis kulturelt homogent område som det nordiske og europæiske vil man kunne finde ganske betydelige forskelle. Som et eksempel kan nævnes de meget forskelligartede opfattelser af patienters rettigheder i forbindelse med dødshjælp.[60] I Holland og Belgien er det legalt at udøve aktiv dødshjælp hvis man følger særligt foreskrevne procedurer, i andre lande – som fx Danmark – er det lovligt at afbryde livsforlængende behandling hvor patienten er uafvendeligt døende, og endelig er der lande (fx Italien) hvor ingen af delene er tilladt.[61]

Man henviser ofte til at det har central betydning om man befinder sig i en individualistisk eller en familie- eller fællesskabsorienteret kultur. I en individualistisk kultur, som den man finder i mange vestlige lande, er patienten retssubjekt. Familien har ikke indflydelse på beslutningen om patientens behandling ligesom familien i øvrigt som udgangspunkt ikke har noget krav på at blive informeret om patientens tilstand. I mere familiebaserede kulturer, som for eksempel en asiatisk kultur, er det i højere grad familien der er retssubjekt. Dette kan betyde at patientens holdning til behandling ikke nødvendigvis skal respekteres, hvis familien har et andet synspunkt.[62] I nogle situationer vil patienten blive holdt helt udenfor de beslutninger der træffes ligesom man vil undlade at informere patienten om fx alvorlige diagnoser.[63] Man kan sågar finde eksempler

---

60. Heta Häyry, »Bioethics and Political Ideology: The Case of Active Voluntary Euthanasia«, Bioethics, vol. 11, No. 3-4, 1997, p. 271 ff. Se endvidere rapport fra Euroarådet om euthanasi og hjælp til selvmord i Europa på http://www.coe.int/euthanasia-report.
61. For en mere uddybende gennemgang af forskellige europæiske landes bioetiske lovgivning kan henvises til Jacob Dahl Rendtorff og Peter Kemp, »Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw, Vol. I, Autonomy, Dignity, Integrity and Vulnerability«, Report to the European Commission of the BIOMED-II Project, »Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw 1995-1998«, 2000, p. 143 ff.
62. Ruiping Fan, »Self-determination vs. Familiy-Determination: Two Incommensurable Principles of Autonomy«, Bioethics, Vol. 3-4, 1997, p. 309 ff. Se også John La Puma, »Cultural Diversity in Medicine and Medical Ethics: What Are the Key Questions?«, Bioethics, Vol. 11, No. 2, 1995 p. 3 ff og Dorothy Rasinski Gregory, »Modern Medicine in a Multicultural Setting«, Bioethics, Vol. 11, No. 2, 1995 p. 9 ff.
63. Se også Robert B. Leflar som beskriver hvor vanskeligt det er for japanske patienter at få adgang til deres journaler, hvorimod arbejdsgivere i mange situationer kan få helbredsoplysninger om deres ansatte i forbindelse arbejdsgiverbetalte forsikringer, jf. Robert B. Leflar, »Informed Consent and Patients' Rights in Japan«, Houston Law Review, Vol. 33, 1996, p. 1 ff.

på at familien gennemtvinger en behandling mod patientens vilje eller afviser en behandling som er i patientens interesse.[64]

Uden at det i øvrigt skal behandles mere detaljeret, er der næppe nogen tvivl om at kulturelle forskelle har betydning for opfattelsen af patientrettigheder og at det er vigtigt at have et blik for dette. Til gengæld bør man nok heller ikke overdrive forskellene. Inden for Confusiansk filosofi opererer man således med et to-dimensionelt personbegreb der både omfatter den autonome person og den relationelle person. Dette indebærer at det enkelte menneske respekteres som et autonomt selvbestemmende individ, men samtidigt er et menneske som har relationer til og dermed ansvar over for andre.[65] Den globale tilslutning til FN's menneskerettighedskonventioner viser også at lande med meget forskellig kulturel baggrund kan finde en plads i en individualiseret rettighedstænkning. Som Kirsten Hastrup beskriver det, kan tilblivelsen af FN's Verdenserklæring om Menneskerettigheder ses som »... et sindbillede på en proces, hvor kulturelle forskelle overvindes til fordel for en universel ambition«.[66] Dette er givetvis ikke uden vanskeligheder, men på den anden side er kulturelle normer heller ikke uproblematiske. Kenzo Hamana beskriver således med udgangspunkt i et par konkrete sager hvordan den patriarkalske kultur inden for den japanske lægeverden mødes med krav fra krænkede patienter om respekt for deres menneskerettigheder. I en af sagerne havde en læge uden patienternes samtykke taget billeder af en række kvindelige patienters kønsdele og offentliggjort disse i henholdsvis en bog og i et magasin for mænd. Lægen fik alene en mindre påtale for dette.[67]

Sammenfattende kan man således sige at patientrettighederne i lighed med menneskerettigheder udtrykker en ambition om at være universelle. Dette er imidlertid ikke det samme som at der ikke kan være plads til kulturelle forskelle fx når det gælder grænsespørgsmål som fosterets retlige status eller accept af aktiv dødshjælp. Men det betyder at man bestræber sig på at de helt grundlæggende patientrettigheder respekteres.

---

64. Jens Seeberg, »Patientautonomi og familieautonomi – sundhedsrettigheder vs. »asiatiske« værdier«, i Sten Schaumburg-Müller og Bodil Selmer (red.), »Retlig mangfoldighed. En fælles udfordring for retsvidenskab og antropologi«, København 2003, p. 71 ff.
65. Daniel Fu-Chang Tsai, »How Should Doctors Approach Patients? A Confucian Reflection on personhood«, Journal of Medical Ethics 2001, Vol. 27, p. 44 ff.
66. Kirsten Hastrup, »Universalitet og kulturelle rettigheder: Et dilemma?«, i Kirsten Hastrup (red.), »Menneskerettens udfordring – ideologi eller videnskab«, København 2002, p. 151 ff.
67. Kenzo Hamano, »Human Rights and Japanese Bioethics«, Bioethics, vol. 11, No. 3-4, 1997, p. 328 ff. I Jens Seebergs undersøgelse var alle de patienter som af familien blev tvunget til at lade sig behandle mod eget ønske, også kvinder, jf. Jens Seeberg, op. cit.

3.4 Patientrettigheder og teknologi

Den teknologiske udvikling har haft væsentlig indflydelse på udviklingen af sundhedsvæsenets tilbud til borgerne. Der udvikles hele tiden nye medicinske teknologier med henblik på at forbedre behandlingsmulighederne. Nogle af disse teknologier har betydning for patienters rettigheder, herunder rettigheder i forhold til behandlingen af personoplysninger. Som et nærliggende eksempel kan nævnes genteknologien. Afdækningen af det humane genom har givet en indsigt i genernes betydning for udviklingen af en række sygdomme og tilstande. Med genetisk diagnostik er det ikke alene muligt at diagnosticere syge personer. Man kan også undersøge raske personer med henblik på at afdække sygdomsrisici. En genetisk undersøgelse kan give et langt mere omfattende indblik i en patients helbredsforhold end almindelig diagnostik som er rettet mod at undersøge bestemte symptomer. Som sådan har genteknologien potentialet til at gøre den enkelte mere gennemsigtig både for sig selv og for omgivelserne. I den sammenhæng har det også betydning at man deler sine gener med slægtninge. Oplysninger om en bestemt persons gener kan samtidig være oplysninger om slægtninges genetiske forhold. I forbindelse med genetisk diagnostik inddrager man derfor ofte familiens slægtninge for at få et mere sikkert billede. Dermed rejser disse undersøgelser særlige spørgsmål i relation til patientens privatliv, ret til viden og ret til ikke-viden.

Informationsteknologien spiller også en stadig stigende rolle inden for sundhedsvæsenet. Der indsamles, registreres og kommunikeres en stor mængde patientoplysninger. Denne teknologi har således stor betydning for patienters rettigheder i forhold til patientoplysninger og har både potentiale til at styrke og udfordre patienters rettigheder på dette område. Teknologien kan ses som en udfordring fordi teknologien faciliteter indsamling, registrering og kommunikation. Jo lettere det bliver at akkumulere store mængder data og få adgang til dem, desto større risiko kan der være både for at patienter mister kontrollen over og indflydelse på hvad disse data bruges til, og for at patienters privatliv eksponeres over for uvedkommende. De teknologiske muligheder kan i sig selv sætte en standard for den betydning man vil tillægge fx patientens ret til at kontrollere adgangen til patientoplysninger. Samtidig kan informationsteknologien potentielt levere større datasikkerhed, bedre datakvalitet og større og lettere tilgængelighed for patienten.

4. Patientrettigheder – retlige aspekter

4.1 Indledning

I dette afsnit vil jeg prøve at se nærmere på hvorledes patientrettighederne kan placeres i et retligt univers. Formålet er at få indkredset det retlige rum som

patientrettighederne befinder sig i herunder at få indkredset de grundlæggende principper og værdier som den retlige regulering er baseret på.

Som det allerede er antydet i afsnit 3.2, har international ret været instrumentel i udviklingen af patientrettighederne. Nürnberg-kodeksen og WHO's Declaration on the Promotion of Patients Rights kan nævnes som markante eksempler på internationale regelsæt som har haft stor betydning både for udviklingen af patientrettigheder internationalt og nationalt. I afsnit 4.2 redegør jeg for den internationale regulering på dette område. Som følge af den internationale regulerings betydning vil man – som jeg har været inde på oven for i afsnit 3.3 – også se at der er en høj grad af konsensus om hvilke grundlæggende rettigheder patienter har i forbindelse med deres møde med sundhedsvæsenet. Med udgangspunkt i den internationale regulering og de grundværdier der er præsenteret i kapitel 2, er det muligt at identificere nogle patientretlige grundprincipper. Disse principper præsenteres i afsnit 4.3. Patientrettigheder kan både have karakter af positive og negative rettigheder. Dette ser jeg nærmere på i afsnit 4.4.

Der er stor forskel på hvorledes sundhedsvæsenerne er finansieret og organiseret i forskellige lande. I nogle lande er det fortrinsvis skattefinansieret og offentligt organiseret, andre lande benytter en arbejdsgiverfinansieret forsikringsmodel i kombination med offentlig finansiering, og der er også lande hvor det privat finansierede og organiserede sundhedsvæsen er det dominerende. Selvom de grundlæggende patientrettigheder i vidt omfang er de samme, kan valg af finansieringsmodel og organiseringen af sundhedsvæsenet som enten privat eller offentligt have indflydelse på patientrettighedernes indhold og omfang. Det gælder fx i forhold til retten til behandling som vil være forskellig afhængigt af om der er tale om et skattefinansieret eller et privatfinansieret system. Først skitseres i afsnit 4.5. forskellige modeller for implementering af patientrettigheder. Dernæst diskuteres patientrettighedernes offentlig- og privatretlige aspekter mere indgående i afsnit 4.6.

4.2 Patientrettigheder i international ret

Patientretten og *menneskeretten* har klare berøringspunkter. Som det fremgår oven for i afsnit 2, er det *informerede* samtykke så at sige født samtidigt med menneskerettighederne. Den grusomme og nedværdigende behandling mange mennesker blev udsat for under 2. verdenskrig – herunder de medicinske eksperimenter på fangerne i de tyske koncentrationslejre – fik det internationale samfund til at reagere og opstille normer vedrørende respekten for det enkelte menneskes værdighed og rettigheder. Den tætte sammenhæng mellem menneskerettigheder og patientrettigheder er også understreget i nyere menneskeretlige

instrumenter.[68] Patientrettighederne er også blevet mere synlige inden for *EU-retten* hvor EU's Charter om Grundlæggende Rettigheder bl.a. fremhæver den enkeltes krav på respekt for værdighed og integritet (artikel 2-3).

Den internationale regulering kan – groft sagt – siges at varetage tre forskellige – men til dels overlappende – formål. Flere regler har det overordnede formål at sikre alle mennesker *adgang og ret til sundhed*.[69] Man finder en række internationale instrumenter som fremhæver denne overordnede sundhedspolitiske målsætning. Det gælder f.eks. FN's Konvention om Økonomiske, Sociale og Kulturelle Rettigheder (1966) som i artikel 12 fastslår at »de deltagende stater anerkender ethvert menneskes ret til at nyde den højst opnåelige fysiske og psykiske sundhed«.[70] WHO har med sin »Sundhed for alle strategi« uddybet og præciseret kravet i artikel 12. På regionalt niveau fastslår Den Europæiske Socialpagt (1961) i artikel 11 retten til sundhedsmæssig beskyttelse ligesom artikel 152 i Traktaten om Den europæiske Union fastslår at fællesskabet »... skal sikre et højt sundhedsbeskyttelsesniveau ved fastlæggelse og gennemførelsen af alle Fællesskabets politikker og aktiviteter«. Der kan endvidere henvises til artikel 34-35 i EU's Charter om grundlæggende rettigheder. I forbindelse med adgang til sundhed spiller lighedsprincippet en væsentlig rolle i de internationale regelsæt.[71] Retten til sundhed har både et folkesundhedsaspekt og et individuelt aspekt. I mange år har WHO's indsats især været koncentreret om folkesundheden – ikke mindst i den fattige del af verden. Opmærksomheden på det enkelte menneskes individuelle ret til sundhed er imidlertid blevet betydelig større inden for de senere år.

Et andet formål med den internationale regulering er at sikre *harmonisering og standardisering* inden for forskellige områder som f.eks. godkendelse af lægemidler og gensidig anerkendelse af sundhedsuddannelser. Regulering med dette formål findes især inden for EU-retten hvor formålet er gennem fælles regler at sikre den frie bevægelighed af varer, personer og tjenesteydelser. Der er bl.a. udformet direktiver om godkendelse og gensidig anerkendelse af lægemidler, medicinsk udstyr og sundhedspersonales uddannelse og ret til at praktisere i andre EU-lande.

---

68. Marie-Hélène Parizeau fremhæver at den europæiske bioetikmodel har sine rødder i menneskerettighederne, jf. Marie-Hélène Parizeau, »The Tension between Autonomy and Dignity« i Peter Kemp, Jacob Rendtorff and Niels Mattsson Johansen (eds), »Bioethics and Biolaw. Vol. II, Four Ethical Principles«, København 2000, p. 47 ff.
69. For en nærmere omtale af retten til sundhed kan henvises til Brigit Toebes, »The Right to Health« i Asbjørn Eide, Catarina Krause and Allan Rosas (eds), »Economic, Social and Cultural Rights. A Textbook«, 2nd ed., Dordrecht/Boston/London 2001, p. 169 ff.
70. Se også artikel 12 i FN's kvindekonvention og artikel 24-25 i FN's børnekonvention.
71. Se fx artikel 3 i Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin. Der kan endvidere henvises til Lars Adam Rehoff og Tyge Trier, »Menneskeret«, København 1990, p. 507 ff.

Endelig tjener den internationale regulering det formål at *beskytte patienter mod overgreb og sikre opfyldelsen af visse basale rettigheder*. Der er i såvel FN's som Europarådets konventioner flere bestemmelser som har betydning for beskyttelsen af patienters rettigheder. Det gælder f.eks. bestemmelser om ret til liv, forbud mod tortur og umenneskelig behandling og retten til privatliv. Disse bestemmelser har dog med nogle få undtagelser ikke det specifikke formål at sikre menneskers rettigheder som patienter. Dette er derimod tilfældet for WHO's Declaration on the Promotion of Patients Rights fra 1994. Declarationen blev udarbejdet på et møde for sundhedsretlige eksperter som WHO's regionale kontor i samarbejde med det hollandske sundhedsministerium havde indkaldt til. I denne deklaration formuleres nogle af de almindelige menneskerettigheder i en patientrettighedssammenhæng, og disse rettigheder præciseres med et patientretligt udgangspunkt. WHO's deklaration har haft stor indflydelse på den proces der har foregået nationalt siden midten 90'erne med at sikre patientrettighederne.[72] Der findes desuden en række resolutioner, deklarationer og rekommandationer udarbejdet af FN og Europarådet som forholder sig til patienters rettigheder, bl.a. i forbindelse med forsøg, organtransplantation og genetisk screening.[73] Der er også regelsæt der sigter mod at beskytte særligt udsatte patientgrupper, såsom frihedsberøvede patienter, sindslidende eller demente.[74] Flere af disse regelsæt har dannet grundlag for Europarådets Konventionen om Menneskerettigheder og Biomedicin.[75] Konventionen er interessant idet den formulerer et generelt regelsæt på internationalt niveau vedrørende patienters rettigheder inden for en række centrale områder, herunder også inden for områder som berøres af den bioteknologiske udvikling. Konventionen indeholder bl.a. bestemmelser om patienters selvbestemmelsesret, herunder ret til information og samtykke, beskyttelse af patienters privatliv, anvendelse af genetiske tests og intervention i den menneskelige arvemasse, beskyttelse af forsøgspersoner,

---

72. Lars Fallberg, »Consequenses of the Amsterdam Declaration – a Rights Revolution in Europe?«, European Journal of Health Law, 2003, p. 5 ff.
73. Se fx Europarådets Recommendation No. R (97) 16 on Liver Transplantation from Living Related Donors, Recommendation No. R (97) 15 on Xenotransplantation, Recommendation No. R (94) 1 on Human Tissue Banks og Recommendation R (92) 3 on Genetic Testing and Screening for Health Care Purposes og Unesco's Universal Declaration on the Human Genome and Human Dignity (1997).
74. Se fx FN's Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons (1971), FN's Resolution 46/119 (1991) Principles for the Protection of Persons with Mental Illness and the Improvement of Mental Health Care og Europarådets Recommendation No. R (99)4 on Principles Concerning the Legal Protection of Incapable Adults.
75. Konventionen er ratificeret af Danmark ved folketingsbeslutning B 5 om Danmarks ratifikation af Europarådets konvention af 4. april 1997 om beskyttelse af menneskerettigheder og menneskelig værdighed i forbindelse med anvendelse af biologi og lægevidenskab: Konventionen om menneskerettigheder og biomedicin.

transplantation og bestemmelser vedrørende økonomisk gevinst og bortskaffelse af dele af menneskekroppe.

I EU er der også flere regelsæt som har betydning for patienters rettigheder.[76] Forordning 1408 regulerer således adgangen til sundhedsydelser for vandrende arbejdstagere. Traktatens artikel 49 (fri bevægelighed for tjenesteydelser) giver også EU- borgere visse muligheder for at lade sig behandle i et andet EU-land med det sædvanlige sygesikringstilskud fra hjemlandet.[77] EF-domstolen har endvidere slået fast at tjenesteydelsesbegrebet også omfatter sygehusbehandling, og dermed har EU-borgere under visse betingelser ret til sygehusbehandling i andre EU-lande med betaling fra hjemlandet.[78] For så vidt angår de øvrige patientrettigheder kan nævnes EU's direktiv om beskyttelse af personoplysninger som har betydning for patienters fortrolighedsret. Dette direktiv omtales nærmere i kapitel 4. EU's direktiv om beskyttelse af bioteknologiske opfindelser forholder sig ikke direkte til patienters rettigheder.[79] I betragtning 26 til direktivet fremgår det dog at hvis en bioteknologisk opfindelse angår eller anvender et biologisk materiale af human oprindelse og der indgives patentansøgning, skal den person fra hvem der udtages prøver, have lejlighed til frit at give informeret samtykke hertil i overensstemmelse med national ret. EU-direktivet om Good Clinical Practice indeholder også regler af betydning for patienters rettigheder i forbindelse med deltagelse i videnskabelige forsøg.[80]

De regelsæt der er udarbejdet i FN-systemet og af Europarådet, forholder sig til alle patientrettigheder og udmærker sig endvidere ved at have et særligt øje for svage og udsatte patientgrupper. Reguleringen har haft stor gennemslagskraft på de områder der vedrører de mere formelle patientrettigheder, såsom informeret samtykke, ret til aktindsigt, og beskyttelse af patienters privatliv. EU-reguleringen inden for det patientretlige område er mere afgrænset og primært orienteret mod patienters materielle rettigheder som modtagere af varer og tje-

---

76. For en generel – om end noget forældet – oversigt vedrørende EU-rettens betydning inden for sundhedsvæsenet kan henvises til Johannes Dommers, »An introduction to European Union health law«, European Journal of Health Law, 1997, p. 19 ff. Ud over egentlig regulering er der i EU-regi iværksat flere forskningsprogrammer som har til formål at udvikle ny viden om bl.a. folkesundhed, anvendelse af bioteknologi m.v.
77. I Danmark er retten til tilskud fra sygesikringen i forbindelse med varer og tjenesteydelser der er købt i et andet EU/EØS-land reguleret af § 15a i Sygesikringsloven samt bekendtgørelse nr. 536 af 15. juni 2000.
78. Se nærmere Mette Hartlev, » Syge har også rettigheder«, i Jørgensen, Krunke, Hartlev og Ketscher (red.), »Nye retlige design. Dansk ret under konkurrence«, København 2003, p. 51 ff, Mette Hartlev, »Patienters sociale rettigheder«, i Ida Elisabeth Koch og Hatla Thelle (red.), »Sociale Menneskerettigheder«, København 2004, p. 144 ff og Kirsten Ketscher, op. cit., p. 204 ff.
79. Direktiv 98/44/EF om retlig beskyttelse af bioteknologiske opfindelser.
80. Direktiv 2001/20EF om god klinisk praksis ved gennemførelse af kliniske forsøg med lægemidler til human brug (i det følgende *GCP-direktivet*).

nesteydelser inden for sundhedsområdet. Her har EU-reguleringen haft stor gennemslagskraft, bl.a. på grund af EF-domstolens afgørelser i sager om EU-borgeres ret til at lade sig behandle i andre medlemslande.

Ud over den regulering af patientrettigheder som er udformet af de folkeretlige fora, finder man også dokumenter vedtaget af private internationale organisationer. World Medical Association (verdenslægeforeningen) har gennem årene udarbejdet en række deklarationer og kodekser inden for områder som medicinsk etik, biomedicinske forsøg og lægers rolle i forbindelse med tortur og anden nedværdigende behandling af fanger. De såkaldte Helsinki-deklarationer som vedrører biomedicinsk forskning, har haft stor betydning og har i praksis fungeret som det normative grundlag for forsøg på mennesker i en række lande i fravær af mere formel retlig regulering.[81]

4.3 Grundprincipper i patientretten

Hvis man tager udgangspunkt i den internationale og nationale regulering, kan man identificere nogle centrale grundprincipper. Ved grundprincipper forstår jeg generelle normer som formidler de grundværdier der er bærende inden for et retsområde og som kan anvendes til at strukturere andre normer og handlinger. I kapitel 2 har jeg identificeret de etiske normer som bør have betydning i forholdet mellem patient og sundhedsvæsen. Der er tale om det som jeg betegner som *normative* etiske principper, idet de på et moralfilosofisk grundlag udtrykker de etiske principper som *bør* tillægges betydning. I dette afsnit tager jeg i første omgang ikke udgangspunkt i disse værdier, men ser i stedet på de principper man *empirisk* kan konstatere ved at studere de grundlæggende regelsæt inden for patientretten. Sidst i afsnittet sammenholder jeg disse principper med de etiske normer jeg har fundet frem til i kapitel 2. Hermed får man et billede af patientrettens grundprincipper.

> De grundprincipper der skitseres i det følgende, er baseret på det man kan kalde »overfladestudier« af retskildematerialet. Det er principper som umiddelbart kommer til udtryk i materialet. For at få et mere fuldstændigt billede af patientrettens grundprincipper er det nødvendigt at foretage mere dybtgående studier. Det er netop sigtet med denne afhandling at foretage et sådant dybtgående studie af de grundprincipper der har betydning for patientens rettigheder i forbindelse med behandling af personoplysninger inden for sundhedsvæsenet.

Værdighedsprincippet fremhæves som et meget overordnet princip både i en

81. »International Code og Medical Ethics« senest ændret i 1983, »Declaration of Helsinki«, senest ændret i 2000 og »Declaration of Tokyo«, 1975.

række menneskeretlige instrumenter og i EU's Charter om grundlæggende rettigheder.[82] Værdighedsprincippet er ikke helt klart i konturerne, men udtrykker den opfattelse at alle patienter er lige værdige og at også svage og/eller besværlige patienter har krav på at blive behandlet med respekt. Værdighedsprincippet udtrykker også et krav om at patienten ikke bør komme i en situation som betragtes som uværdig. Reglerne om livstestamente og behandling af patienter i den terminale fase er netop udsprunget af et krav om retten til en værdig død.[83]

Autonomiprincippet er ligeledes et af de helt centrale principper.[84] Sundhedslovgivningen er i udpræget grad baseret på det grundsyn at patienter ikke kan tvinges til behandling. Der gælder kun ganske få undtagelser fra dette udgangspunkt.[85] Betydningen af patientens autonomi fremhæves i øvrigt i en række bestemmelser om informeret samtykke i den patientretlige regulering. Et andet væsentligt princip er *integritetsprincippet.*[86] Integritetsprincippet signalerer at det enkelte menneske har en fysisk og mental urørlighedszone som skal respekteres. Det kommer bl.a. til udtryk i regler om samtykke til behandling, organdonation, obduktion mv. samt i regler om tavshedspligt og ret til ikke-viden. Patientretten er også baseret på et *lighedsprincip*. Den frie og lige adgang til sundhedsydelser – ikke alene i en national, men også i en global kontekst – fremhæves således i en række internationale dokumenter.[87]

Menneskerettighederne fremhæver betydningen af at være opmærksom på beskyttelsen af det svage og udsatte menneske. Dette *omsorgsprincip* har i en patientretlig sammenhæng særlig betydning i forhold til patientgrupper som mindreårige, voksne inhabile og psykiatriske patienter.[88] Men omsorgsprincippet omfatter også habile patienter og pålægger generelt sundhedspersonalet en forpligtelse til at tage vare på patienters omsorgsbehov.

Endelig er patientretten baseret på et *omhu- eller ansvarsprincip*. Dette følger

---

82. Se fx artikel 1 i Europarådets konvention om menneskerettigheder og biomedicin og artikel 1 i EU's Charter om Grundlæggende Rettigheder. Flere af de bestemmelser i EU's Charter om Grundlæggende Rettigheder som har betydning for patienters rettigheder, er inspireret af anbefalingerne i en rapport fra kommissionens European Group on Ethics in Science and New Technologies, »Citizens Rights and New Technologies: A European Challenge. Report on the European Group on Ethics in Science and New Technologies on the Charter on Fundamental Rights Related to Technological Innovation as Requested by President Prodi on February 3, 2000«, Brussels, May 23, 2000.
83. Jørn Vestergaard, »Dødshjælp – dansk ret«, Juristen 2000, p. 167 ff.
84. Se fx artikel 5 i Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin og artikel 3 i EU's Charter om Grundlæggende Rettigheder.
85. Epidemilovgivningen og psykiatrilovgivningen åbner således mulighed for tvangsmæssig behandling.
86. Se fx artikel 1 i Europarådets Konvention om menneskerettigheder og biomedicin og artikel 3 i EU's Charter om Grundlæggende Rettigheder.
87. Se fx artikel 3 i Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin.
88. Se fx artikel 6-7 og 17 i Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin.

bl.a. af lægelovens § 6 som fastslår at lægen er forpligtet til at handle med omhu og samvittighedsfuldhed.[89] Tilsvarende bestemmelser findes i de andre autorisationslove. Med omhu menes at lægen skal udøve sit hverv på en faglig kvalificeret og omhyggelig måde. Hermed fremhæves det autoriserede sundhedspersonales særlige ansvar for behandlingen af patienten. I mange år har dette ansvarsprincip haft en fremtrædende placering i sundhedsvæsenet. Patientens rettigheder blev tidligere afledt af dette princip. I dag suppleres omhu- og ansvarsprincippet af de øvrige patientretlige principper.

Disse principper skal ses i sammenhæng. Ved at respektere patientens autonomi og evne til at træffe beslutninger vedrørende behandlingen anerkender man samtidig patientens værdighed. Den enkeltes autonomi er også med til at sikre respekten for den personlige integritet da patienten selv sætter grænser for indgreb i den personlige integritet. For personer som ikke er autonome, eller som kun har en begrænset autonomi, er det af afgørende betydning at omgivelserne er opmærksomme på at respektere integriteten. Her kommer værdighedsprincippet også ind i billedet. Ved at udvise respekt for den ikke-autonome patients integritet anerkender man patientens værdighed. Opmærksomheden over for patienten – og ikke mindst over for den svage og udsatte patient – kan også ses som udtryk for en omsorgsvaretagelse. Omsorgsprincippet bærer dog også paternalismen i sig, og dermed ligger der også en potentiel konflikt med autonomi- og omsorgsprincippet. Tidligere var denne konflikt tydeligere idet sundhedslovgivningen i højere grad var præget af paternalismen.[90] Dette kom bl.a. til udtryk i anerkendelse af det »lægelige privilegium«. Omhuprincippet har en lidt anderledes karakter end de øvrige principper idet der er tale om en ansvarsnorm som også indeholder et krav om iagttagelse af de øvrige principper.

Som man kan se, er der i høj grad overensstemmelse mellem de etiske normer der er præsenteret i kapitel 2, og de principper der kan udledes af den patientretlige regulering. Den eneste forskel er at den retlige regulering i højere grad end den normative etik peger på vigtigheden af det professionelle ansvar, herunder pligten til at udvise omhu. De principper der er skitseret ovenfor, har således karakter af generelle normer som angiver en struktur og formidler de grundværdier som er bærende inden for et retsområde og kan som sådan betegnes som grundprincipper.

---

89. Se også artikel 4 i Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin.
90. Se nærmere om denne udvikling hos Mette Hartlev, »Fra lægefaglig paternalisme til patientautonomi«, i Byrial Bjørst, Henning Koch og Agnete Weis Bentzon (red.), »Retskulturer«, København 2002, p. 223 ff.

4.4. Patientrettigheder som positive og negative rettigheder

Både inden for retsvidenskaben og moralfilosofien taler man om negative og positive rettigheder. Ved *positive rettigheder* forstås at man har en ret som udløser en forpligtelse for andre til at gøre noget positivt for at imødekomme rettigheden, såsom at tildele en ydelse eller foretage bestemte handlinger. En *negativ rettighed* er derimod en ret til at være fri for at andre personer udfører bestemte handlinger mod en. En negativ ret udløser således også en forpligtelse for omgivelserne, men i dette tilfælde en forpligtelse til at undlade at gøre noget. Dette betegnes også som frihedsrettigheder.[91] Hvis man fx siger at alle mennesker har ret til at få børn, vil den negative udgave af denne ret afføde et krav om respekt fra omgivelsernes side. Staten må med andre ord ikke forbyde eller forhindre borgerne i at forplante sig. Hvis man derimod siger at den enkelte har en positiv ret til at få børn, indebærer dette en forpligtelse for staten som kunne være en pligt til fx at stille befrugtningsbehandling til rådighed eller støtte adoptioner.

Opdelingen i positive og negative rettigheder relateres ofte til menneskerettens opdeling i henholdsvis civile/politiske rettigheder og sociale/økonomiske/kulturelle rettigheder. Førstnævnte betegnes ofte som negative rettigheder hvorimod de sidstnævnte beskrives som positive rettigheder fordi de afføder en *økonomisk* forpligtelse for staten. Denne karakteristik er imidlertid ikke særligt træffende. De borgerlige og politiske rettigheder kan også være ressourcekrævende. Retten til en retfærdighed rettergang – som er en civil rettighed – er således ikke omkostningsfri for staterne.

Asbjørn Eide har argumenteret for at man i stedet for at sondre skarpt mellem civile og sociale rettigheder i stedet bør beskrive staternes forpligtelser som niveaudelt. På det første niveau er staternes forpligtelse at *respektere* den enkeltes rettighed. På andet niveau taler han om staternes pligt til at *beskytte* rettigheden, og endelig kan der på det tredje niveau være tale om at staterne er forpligtede til at *opfylde* rettigheden.[92] Det afgørende er således hvilken form for forpligtelse rettigheden udløser for staten eller for private. Eides kategorisering giver et mere præcist billede af de forpligtelser som rettighederne pålægger staterne og er derfor mere anvendelig end opdelingen i henholdsvis positive og negative rettigheder. Når man anvender denne kategorisering, viser det sig også

---

91. Se fx Joel Feinberg, »Social Philosophy«, New Jersey 1973, p. 59 ff, Carlos Nino, »The Ethics of Human Rights«, Oxford 1996, p. 195ff, Jens Elo Rytter, »Grundrettigheder – almene betragtninger«, i Retsvidenskabeligt Institut B, »Grundrettigheder«, København 2000, p. 4f og Tom L. Beauchamp og James F. Childress, »Principles of Biomedical Ethics«, 5th ed., New York 2001, p. 358 f.
92. Asbjørn Eide, »Economic, Social and Cultural Rights as Human Rights«, i Asbjørn Eide, Catarina Krause og Allan Rosas (eds), op. cit., p. 9 ff.

at inddelingen mellem de civile rettigheder på den ene side og de sociale på den anden side udviskes. Ida Elisabeth Koch fremhæver således at civile rettigheder i realiteten bliver til sociale rettigheder i situationer hvor staterne er forpligtede til at *opfylde* rettigheden.[93]

Patientrettighederne indeholder eksempler på alle typer af forpligtelser. Retten til *behandling* udløser således en forpligtelse til ikke alene at respektere og beskytte, men også i et eller andet omfang at opfylde rettigheden. Retten til *information* udløser ligeledes forpligtelser på alle niveauer. Den enkelte har ret til aktindsigt (respekt og beskyttelse), men derudover er sundhedspersonalet forpligtet til på eget initiativ at informere patienten (opfyldelse). Retten til at *klage* og få erstatning indeholder også et krav om *opfyldelse*. Patientens *selvbestemmelsesret* rummer både elementer af respekt og beskyttelse. Patientens selvbestemmelsesret skal som altovervejende hovedregel respekteres, og der er også en forpligtelse til at beskytte denne ret bl.a. i form af regler om information og samtykke. Man kan også sige at der i selvbestemmelsesretten ligger et krav om at man skal behandles med respekt.[94] Derimod er det mere usikkert om selvbestemmelsesretten indeholder en forpligtelse til opfyldelse. Det er svært at se hvordan denne forpligtelse kan varetages. Retten til *fortrolighed* stiller ligeledes både krav om respekt og beskyttelse. Fortrolighedsretten værner først og fremmest patienten mod krænkelser af vedkommendes privatliv, autonomi og integritet. Men der ligger også et krav om at man i sundhedsvæsenet opbevarer personoplysninger på en forsvarlig måde således at oplysninger om den enkelte ikke bliver offentligt tilgængelig på grund af manglende datasikkerhed. Hermed bliver der også tale om en forpligtelse til at opfylde rettigheden.

4.5 Patientrettighedsmodeller

Der findes som sagt flere forskellige måder hvorpå man kan realisere den retlige beskyttelse af patienters rettigheder. I nogle lande har man benyttet sig af en *patientrettighedslovgivningsmodel.* Siden starten af 1990'erne har en række lande vedtaget en generel patientrettighedslovgivning. Det gælder fx Finland, Grækenland, Danmark, Norge og Holland.[95] I den generelle patientrettighedslovgivning vil man ofte finde regler om patientens selvbestemmelsesret, ret til

---

93. Ida Elisabeth Koch, »The Justiciability of Indivisible Rights«, Nordic Journal of International Law, Vol. 72, 2003, p. 3 ff.
94. Elisabeth Rynning, »Samtycke till medicinsk vård och behandling. En rättsvetenskaplig studie«, Uppsala 1994, p. 72 f.
95. Nogle lande – fx Storbritannien, Irland, Portugal og Tyskland – har i stedet udarbejdet »Patients' Charters«, som udtrykker de politiske målsætninger på patientrettighedsområdet og i et vist omfang også indeholder egentlige patientrettigheder. For en nærmere oversigt kan henvises til Lars Fallberg, op. cit.

information, ret til aktindsigt og regler om diskretion og klagerettigheder. Den danske lov om patienters retsstilling regulerer således patientens ret til information, samtykke, aktindsigt og fortrolighed. Loven indeholder også bestemmelser vedrørende særlige patientgrupper (børn, voksne inhabile patienter og døende patienter) og regler vedrørende særlige behandlingssituationer (sultestrejkende patienter, patienter der ikke vil modtage behandling med blod og behandling i den terminale fase). Der er ingen materielle rettigheder i den danske patientretstillingslov. Det er der derimod i den norske lov om pasienters rettigheter som bl.a. giver patienter som er blevet henvist til et offentligt sygehus ret til at få en vurdering af deres tilstand inden for 30 hverdage og endvidere ret til at få en second opinion.[96] Den generelle patientrettighedslovgivning er ofte suppleret af lovgivning inden for særlige områder. I Danmark suppleres patientretsstillingsloven således af en række love som indeholder bestemmelser om patienters rettigheder i særlige situationer, såsom i forbindelse med abort, sterilisation, kunstig befrugtning, ligsyn obduktion, organtransplantation og deltagelse i videnskabelige forsøg. Regler om patienters klageret findes i lov om sundhedsvæsenets centralstyrelse, og regler om patientforsikring er reguleret i patientforsikringsloven og lægemiddelerstatningsloven.[97] Patienters ret til behandling reguleres i henholdsvis sygehusloven, sygesikringsloven og de tilhørende overenskomster.

Det er stadigvæk få lande som har vedtaget en generel patientrettighedslovgivning. Mange lande har dog lovgivet på udvalgte områder. Der kan også være regler i anden lovgivning, såsom almindelig forvaltningslovgivning eller socialLovgivningen som har betydning for patienters rettigheder. Nogle lande har også bestemmelser i forfatningen om patientrettigheder, som fx ret til sundhed, ret til liv og ret til respekt for den personlige integritet.[98]

En anden model kan man betegne som *professionslovgivningsmodellen*. I mange lande er der særlig lovgivning som regulerer autoriserede sundhedspersoners rettigheder, pligter og ansvar. Sundhedspersonernes pligter i forhold til patienten – fx tavshedspligten – kan siges at indeholde en afledt ret for patienten. Inden lov om patienters retsstilling trådte i kraft, var det denne model man anvendte her i landet. Det betød at patientens rettigheder skulle udledes af de forpligtelser der fulgte af autorisationslovgivningens bestemmelser vedrørende fx tavshedspligten og informationspligten. Autorisationslovgivningen kan fortsat godt have betydning for patienters rettigheder selvom der er vedtaget en

---

96. Se § 2 i lov nr. 63 af 2. juli 1999 om pasientrettigheter.
97. Herudover er der særlige erstatningsordninger for henholdsvis vaccinationsskader, for blødere og andre der er blevet smittet med HIV i forbindelse med behandling med blod og blodprodukter samt for personer opereret med Boneloc-cement.
98. Dette gælder bl.a. Frankring, Tyskland og Spanien, jf. Dimo Iliev og Mikko Vienonen, »Patients' Rights Development in Europe«, WHO/Europe, 1998, p. 11 ff.

patientretsstillingslov. Når man skal danne sig et overblik over patientrettighederne, er det således også nødvendigt at orientere sig i professionslovgivningen.

Den sidste model kunne man kalde *selvreguleringsmodellen* eller kontraktsmodellen. Her overlader man det til patienten og sundhedspersonen selv at aftale sig til de nærmere vilkår i forbindelse med sygebehandling. Selvreguleringsmodellen vil ofte udfolde sig inden for rammerne af professionslovgivning og anden lovgivning. I det danske sundhedsvæsen vil patientens selvbetalte behandling på en privatklinik fx kunne betragtes som et eksempel på selvregulering. Denne selvregulering foregår dog inden for lægelovens, patientretsstillingslovens og anden lovgivnings rammer.

Selvom man i mange tilfælde vil finde en kombination af de forskellige modeller, repræsenterer de dog en forskellig opfattelse af læge-patient relationen. Når man i Danmark har vedtaget en generel patientretsstillingslov, signaleres det at man opfatter patienten som et rettighedssubjekt med evnen til at agere og træffe beslutninger. Dette syn kan også siges at præge selvreguleringsmodellen. I patientrettighedsmodellen ligger dog også en erkendelse af at patienten bl.a. på grund af det ulige vidensforhold har behov for lovfæstede rettigheder. Professionslovgivningsmodellen har et andet fokus og signalerer en opfattelse af læge- patientforholdet som en pligtrelation med sundhedspersonen som den forpligtede.

4.6 Patientrettigheder som offentlig og privat ret

4.6.1 Om grænsen mellem offentlig og privat ret

Som det fremgår af afsnit 1, »spreder« sundhedsvæsenet sig organisatorisk over såvel den offentlige som den private sektor ligesom finansieringen både kan være offentlig, privat eller en kombination heraf. Spørgsmålet er hvilken betydning det har for den retlige relation mellem patient og sundhedsvæsen om vedkommende er i kontakt med den private eller den offentlige del af væsenet.

Inden for retsvidenskaben skelner man traditionelt mellem den offentlige og den private ret. Denne opdeling kan spores tilbage til romerretten.[99] Der er imidlertid ikke enighed om hvilke områder inden for juraen og retssystemet der hører hjemme i henholdsvis den offentligretlige og den privatretlig skuffe. Der er også forskellige meninger om hvorvidt det overhovedet er relevant og dækkende at operere med denne opdeling.

I teorien har man peget på forskellige kriterier til at afgrænse den offentlige

---

99. Se nærmere om sondringen mellem offentlig og privat ret i retshistorisk belysning Kaare Bangert, »Sondringen mellem offentlig ret og privat ret. Hovedtræk af den retshistoriske udvikling«, Retfærd nr. 47, 1989, p. 26 ff.

ret fra den private ret.[100] Man kan fx tage udgangspunkt i hvem der er *parter* i en retlig relation (subjektteorien). Med det udgangspunkt omfatter den offentlige ret de relationer hvor den ene part er en offentlig myndighed, og den private ret de relationer hvor der kun indgår private. Man kan også tage udgangspunkt i de *formål og interesser* som et retsforhold sigter mod (interesseteorien). Her vil den offentlige ret omfatte de retsforhold hvor formålet er at realisere en offentlig eller samfundsmæssig interesse hvorimod den private ret omfatter de retsforhold hvor formålet er at realisere de involverede parters private interesser.[101] De fleste er enige om at ingen af disse kriterier er egnede til at trække en klar grænse mellem den offentlige og den private ret. Nogle retsområder vil ud fra disse kriterier kunne placeres i den ene eller den anden skuffe, men mange områder vil passe lidt i begge skuffer. Som Alf Ross udtrykker det, er modsætningen mellem privat og offentlig ret i sidste instans en sondring bestemt efter den »... Rolle, som henholdsvis Autonomi- og Autoritetsfølelsen kommer til at spille ved Udformningen af Retsforhold Mennesker imellem«. Da den private rets autonome principper og den offentlige rets autoritative principper ikke knytter sig axiomatisk til bestemte typer af livsforhold, må man ifølge Ross erkende at opdelingen i privat og offentlig ret alene kan ses som en »... Antydning af, at de paagældende Discipliner i højere eller mindre Grad er præget af henholdsvis autonome eller autoritative Principper«.[102]

Jeg er enig i at opdelingen i privat og offentlig ret ikke i sig selv bidrager til at skabe klarhed over det normative rum som omgiver et retsområde. I det følgende vil jeg alligevel indledningsvis undersøge og diskutere den sundhedsretlige teoris kategorisering af patientens retlige relation til sundhedsvæsenet i forhold til en sådan opdeling. Dernæst vil jeg angribe problemstillingen anderledes ved at tage udgangspunkt i de enkelte patientrettigheder og analysere disse rettigheders privat- og offentligretlige aspekter.

Denne kombinerede undersøgelse kan medvirke til at afdække det normative rum patientrettighederne befinder sig i. Den offentlige ret og den private ret er således baseret på særlige værdier som har udkrystalliseret sig i nogle generelle

---

100. Se fx Alf Ross, Ret og Retfærdighed, København 1953, p. 251 ff og 269 ff og »Sondringen mellem privat og offentlig ret »,TfR 1936, p. 109 ff, Poul Andersen, »Dansk Forvaltningsret, 5. udg., København 1965, p. 4 ff. samt flere bidrag i »Årsberetning 1988«, Studier nr. 29, Retsvidenskabeligt Institut B, København 1989.

101. Man vil også kunne tage udgangspunkt i fx reguleringsform og sanktion. Her vil den offentlige ret omfatte lovgivning og de områder hvor en evt. sanktion har karakter af straf, påbud eller forbud hvorimod den private ret vil omfatte områder baseret på aftaleregulering og hvor sanktionen har karakter af erstatning. jf. Carsten Henrichsen, »Miljøret – privatret/offentlig ret«, i Årsberetning fra Retsvidenskabeligt Institut B 1988, Studier nr. 29, København 1989, p. 65 f.

102. Alf Ross, »Sondringen mellem privat og offentlig Ret«, Tidsskrift for Rettsvitenskap, 1936, p. 109 ff (særligt p. 119 og 122 f).

retsprincipper. *Privatretten* bygger på forestillingen om *individernes frihed* og *autonomi*. Inden for aftaleretten forudsættes det at der er *lighed* i forholdet mellem aftalens parter, og det er et grundlæggende retsprincip at *aftaler skal holdes* ligesom *omsætningens sikkerhed* spiller en væsentlig rolle. I aftalefriheden ligger at det der ikke udtrykkeligt er forbudt, er tilladt.[103] Den *offentlige ret* bygger også på forestillingen om *individernes frihed* og *autonomi*. Men samtidig er den offentlige ret baseret på en idé om samfundsmæssig *autoritet* og *effektivitet*. Inden for den offentlige ret forudsættes der at være ulighed mellem parterne. Borgerne har krav på beskyttelse mod uberettigede indgreb fra staten, og heraf udspringer de grundlæggende retsprincipper om *legalitet*, *retssikkerhed*, *lighed*, *saglighed* og *proportionalitet*. Den offentlige ret er baseret på et hjemmelskrav. Det vil sige at det som ikke er tilladt, er forbudt.

Disse retsprincipper har betydning når lovgivningen eller kontrakter skal fortolkes og reglerne anvendes til at fastlægge borgernes rettigheder og pligter. Selvom man skal være varsom med at foretage en for firkantet kategorisering af henholdsvis den private og den offentlige rets værdier og grundprincipper, kan en diskussion af hvorledes patientens relation til sundhedsvæsenet skal placeres i det retlige landskab, bidrage til at give et indtryk af patientrettighedernes normative rum.

4.6.2 Læge-patient relationen ifølge den sundhedsretlige teori

I den sundhedsretlige teori har man diskuteret om relationen mellem patient og sundhedsvæsen skal betragtes som en privatretlig eller en offentligretlig relation. De forfattere, der har beskæftiget sig med spørgsmålet, tager alle udgangspunkt i *partsteorien* og placerer patientens relation til den private del af sundhedsvæsenet som privatretlig og relationen til den offentlige del af sundhedsvæsenet som offentligretlig.[104]

> Det er imidlertid ikke helt enkelt at afgøre hvad der er »offentligt« og »privat« i sundhedsvæsenet. Traditionelt besvares dette spørgsmål med udgangspunkt i den organisatoriske placering. Hvis den sundhedsinstitution patienten har kontakt til, er organiseret på et

---

103. De aftaleretlige principper er dog på flere områder »sat under administration« med henblik på at sikre varetagelsen af beskyttelses- og styringshensyn.

104. Se fx B.V.Tiedemann-Petersson, op. cit., p. 46, Lis Frost, »Mindreårige – information og samtykke til sygdomsbehandling«, Juristen 1995, p. 15 ff, Helle Bødker Madsen, »Patientbehandling og forvaltningsret«, København 2000, og Ulla Hybel, op. cit., p. 109 ff. Nogenlunde tilsvarende opfattelser kan man finde i de øvrige nordiske lande, hvor sundhedsvæsenet også er placeret i såvel den offentlige som den private sektor, jf. f.eks. Asbjørn Kjønstad, »Helserett: Helsevern og pasientrettigheter, rett og rettferdighet ved fordeling av helsetjenester, taushetsplikt og bruk av EDB i helsesektoren, krav om samtykke fra forsøksperson/pasient ved medisinsk forskning«, Oslo 1987, p. 41 ff og Elisabeth Rynning, op. cit., p. 58 ff.

offentligretligt grundlag, er der tale om en offentlig part, og relationen betragtes dermed som offentligretlig. Er den ansvarlige institution derimod organiseret på et privatretligt grundlag, er der tale om en privat part, og den retlige relation mellem borgeren og institutionen betragtes som privatretlig. Finansieringen antages derimod som udgangspunkt at være uden betydning for den retlige relation.[105] Dette indebærer at patientens relation til de privatpraktiserende sundhedspersoner og private sygehuse – uanset det offentlige tilskud – vil have en privatretlig karakter.

Selvom forfatterne er enige om at systematisere patientretten på denne måde, giver de dog alle udtryk for at der er en række atypiske forhold som adskiller patientens relation til sundhedsvæsenet fra sædvanlige privat- og offentligretlige relationer.

I forhold til de *privatretlige relationer* mellem patient og sundhedsvæsen lægger man i teorien til grund at der er tale om et *kontraktsforhold*. Men man er samtidig opmærksom på at dette kontraktsforhold på nogle – afgørende – punkter adskiller sig fra sædvanlige kontraktsforhold. I den forbindelse er det først og fremmest indskrænkninger i aftalefriheden og den offentlige finansiering som fremhæves. *Aftalefriheden* er relativt begrænset idet der i patientretsstillingsloven, autorisationslovgivningen og anden regulering er bestemmelser som pålægger sundhedspersonen en række pligter man ikke kan aftale sig ud af.[106] For de sundhedspersoner som fungerer under en af sygesikringens overenskomster, vil der endvidere være tale om de yderligere begrænsninger som følger af overenskomstens bestemmelser vedrørende honorar, ydelser, rådighedsforpligtelse m.v. Disse begrænsninger kan være meget vidtgående. En praktiserende læge som fungerer under sygesikringens overenskomst, kan således ikke afvise at behandle en patient da der ifølge overenskomsten foreligger en form for kontraheringspligt.[107] En pligt til at behandle kan i øvrigt også følge af lægelovens bestemmelser om pligt til at yde øjeblikkelig lægehjælp (lægelovens § 7) og generelt af lægens pligt til at handle med omhu og samvittighedsfuldhed

---

105. Se nærmere herom John Vogter, »Forvaltningsloven med kommentarer«, 3. udg., København 2001, p. 103 ff, Hans Gammeltoft-Hansen, Jon Andersen, Morten Engberg, Kaj Larsen, Karsten Loiborg og Jens Olsen, »Forvaltningsret«, 2. udg., København 2003, p. 96 ff og Helle Bødker Madsen, op. cit., p. 85 ff.
106. Straffelovens bestemmelser om legemskrænkelser kan også bringes i anvendelse selvom der er givet samtykke til fx en operation. Samtykke diskulperer nemlig kun i forhold til simpel vold, strfl. § 244, stk. 1.
107. I Landsoverenskomsten mellem Praktiserende Lægers Organisation og Sygesikringens Forhandlingsudvalg er der regler for hvornår en læge må lukke praksis for tilgang af nye patienter. Hvis der ikke er lukket for tilgang, kan patienten vælge lægen, jf. § 27 i overenskomsten. Lægen har mulighed for at frasige sig en patient som har optrådt voldeligt eller truende over for lægen eller praksispersonalet, jf. § 34a i overenskomsten. Lægen kan også frasige sig behandlingen af en patient som ikke vil følge lægens anvisninger, jf. § 32 i overenskomsten.

(lægelovens § 6).[108] Som andre eksempler på indskrænkninger i aftalefriheden kan nævnes at lægen ikke frit kan imødekomme patientens ønske om at få en henvisning til en speciallæge eller til indlæggelse på et sygehus. Lægens henvisning skal således være sundhedsfagligt velbegrundet. Dette betyder også at patientens frihed til at indgå i en kontraktsrelation til en speciallæge er begrænset.[109] Trods disse lidt atypiske forhold fastholder den danske teori at der er tale om en kontraktsrelation. Men det fremhæves dog også at denne har en speciel karakter og at der kan være behov for at tage højde for dette.

> I norsk sundhedsretlig teori har begrænsningen i aftalefriheden ført til overvejelser vedrørende retsforholdets karakter. Marit Halvorsen fremhæver således den begrænsede aftalefrihed som et væsentligt argument for ikke at betragte forholdet mellem patient og sundhedsvæsen som en kontraktsrelation. Hun peger endvidere på at princippet om at aftaler skal holdes heller ikke gælder i forholdet mellem patient og sundhedsvæsen da patienten til enhver tid kan trække sig fra behandlingen uden at dette giver sundhedspersonen nogen mulighed for at gøre patienten økonomisk ansvarlig for et aftalebrud.[110] Som det vil fremgå nærmere nedenfor, mener hun at det er mere rammende at betegne patientens forhold til sundhedsvæsenet som en slags *ansvarsrelation*.

Det er ikke kun den begrænsede aftalefrihed som adskiller læge-patientrelationen fra sædvanlige kontraktsforhold. Som et andet punkt fremhæves ofte den *manglende gensidighed i retsforholdet.* Som det er nærmere beskrevet oven for i afsnit 1, er en stor del af den virksomhed der udføres i den private del af sundhedsvæsenet helt eller delvist finansieret af det offentlige. For alment praktiserende læger og speciallæger er der så godt som tale om en 100 % offentlig finansiering. [111] Dette indebærer at relationen mellem læge og patient umiddelbart mister noget af sin gensidigt bebyrdende karakter. Det er kun lægen som umiddelbart »bebyrdes« af aftalen. Dertil kommer at hverken lægen eller patienten har indflydelse på honorarets størrelse som fastlægges i overenskomsten

---

108. Asbjørn Kjønstad nævner et eksempel hvor en læge konsekvent nægtede at behandle patienter som var ansat i skatteforvaltningen. Ifølge Asbjørn Kjønstad vil dette være i strid med den norske lægelovs pligt for lægen til at gøre sit bedste for at give sine patienter kyndig og omsorgsfuld hjælp, jf. Asbjørn Kjønstad »Pasientrettighetens framvekst«, i Asbjørn Kjønstad og Aslak Syse (red.), »Helseprioriteringer og Pasientrettigheter«, p. 189 ff
109. Patienter som er omfattet af sygesikringens gruppe II, behøver ingen henvisning til en speciallæge. Alle patienter har endvidere mulighed for at henvende sig til en speciallæge i øre-, hals- og næsesygdomme uden henvisning.
110. Marit Halvorsen, »Rettslig grunnlag for medisinsk behandling«, Sandviken 1998, p. 29 ff. Hun nævner dog at patienter som har aftalt behandling på et privat sygehus, kan pådrage sig et økonomisk ansvar hvis de udebliver fra behandlingen.
111. Hos andre sundhedspersoner som har en overenskomst med sygesikringen, ydes der alene et tilskud til behandlingen. Det gælder således for behandling hos tandlæger og kiropraktorer.

mellem lægens organisation og Sygesikringens Forhandlingsudvalg.[112] Dette er et af de forhold som får nogle forfattere til at forholde sig kritisk til om denne måde at placere patientrettighederne på er rigtig og hensigtsmæssig. Helle Bødker Madsen mener således at netop den massive offentlige finansiering, kombineret med den monopollignende tilstand taler med afgørende vægt for at lade nogle af forvaltningsrettens grundprincipper gælde i relationen mellem den privatpraktiserende sundhedsperson og patienten. Dette gælder selvsagt kun inden for den del af det private sundhedsvæsen hvor der er en mere omfattende offentlig finansiering. På de områder hvor der ikke er offentlige finansiering eller hvor denne har en mere begrænset karakter – som fx hos tandlægerne – gør de samme hensyn sig ikke gældende. Her minder retsforholdet om enhver anden gensidigt bebyrdende aftale om køb og salg af serviceydelser.

Hvis man anskuer patientens relation til sundhedsvæsenet ud fra en *erstatningsretlig* vinkel, kan man også pege på atypiske forhold. Tiedemann-Petersson diskuterer således indgående om der i forbindelse med patientskader er tale om et ansvar *i* eller *uden for kontrakt*. Han når frem til at der er tale om et ansvar i kontrakt, men fremhæver dog at der er tale om et kontraktsforhold af særlig karakter, bl.a. fordi kontrakten ikke giver vejledning til bestemmelse af ansvarets omfang.[113]

Som det vil fremgå, kan relationen mellem patient og sundhedsvæsen ikke indpasses som hånd i handske i en kontraktsrelation. Den sundhedsretlige teori har på trods af dette holdt fast i partsteorien hvorefter der i den private del af sundhedsvæsenet er tale om en kontraktsrelation mellem patient og sundhedsvæsen. En anden mulighed kunne – som Tiedemann-Petersson er inde på – være at der er tale om et *forhold uden for kontrakt*. Endelig kan man forestille sig at der er tale om et særligt *ansvarsforhold* som man f.eks. kender det i forholdet mellem forældre og mindreårige børn.

> Et ansvarsforhold er karakteriseret ved at der påhviler en person i retsforholdet særlige pligter og/eller et særligt ansvar over for andre. Der er ikke tale om et gensidigt bebyrdende retsforhold, men alene et ensidigt forpligtende/bebyrdende retsforhold. Ansvarsforhold mellem private finder man bl.a. inden for personretten hvor forældre er forpligtede til at drage omsorg for deres børn og en værge har særlige forpligtelser over for den person som

---

112. Se nærmere oven for i afsnit 1. Selvom den enkelte sundhedsperson og patient ikke umiddelbart har inflydelse, kan der dog være en indirekte indflydelse. Sundhedspersonen har mulighed for at påvirke forhandlingerne gennem sin organisation. Patientens mulighed for at påvirke forhandlingerne er mere begrænsede, men man har dog en vis indflydelsesmulighed som borger ved at deltage i den offentlige debat og give sin mening til kende i forbindelse med valg til Folketinget og de kommunale råd.
113. B.V. Tiedemann-Petersson, op. cit., p. 37 ff.

er omfattet af værgemålet.[114] Denne forpligtelse er uafhængig af modydelser idet retsforholdet er baseret på den opfattelse at den ene part – den forpligtede – må tage sig af den svage part. Den svage parts retsposition sikres således ved at pålægge den stærke part pligter i forhold til den svage part. Ansvarsrelationen kan minde om et kald. Som jeg har været inde på oven for i afsnit 3.2 har læge-patient relationen gennem tiden både haft karakter af et kald, et kontraktsforhold og en offentligretlig relation.

Som ovenfor nævnt når Marit Halvorsen på baggrund af en analyse af norsk ret frem til at læge-patientrelationen ikke kan betegnes som et kontraktsforhold, men i stedet som et *behandlingsforhold*.[115] Behandlingsforholdet opstår når lægen modtager patienten. Dette udløser et behandleransvar for lægen. Behandleransvaret er nærmere defineret i lægens lovfastsatte og uskrevne pligter. Patientens autonomi har fortsat betydning idet patienten beslutter om vedkommende vil kontakte behandleren og modtage behandling. Marit Halvorsen pointerer dog at patienten har indskrænket sin selvbestemmelsesret ved at indgå i et behandlingsforhold til en læge. Dette skyldes bl.a. at patientens mulighed for at få indflydelse på behandlingen er begrænset af lægens behandleransvar, herunder af lægens pligt til at handle med omhu og samvittighedsfuldhed m.v. Forholdet er således i højere grad præget af lægens pligt og ansvar end af patientens selvbestemmelsesret. Herudover argumenterer hun for at behandleransvaret i sig selv indeholder tilstrækkelig hjemmel til at iværksætte en behandling, fx i situationer hvor der er en klar lægelige indikation for behandlingen, og hvor patienten hverken nægter eller samtykker til behandling.[116] Det vil sige at behandlingen ikke nødvendigvis kræver patientens samtykke. Så vidt jeg kan vurdere, indgår der i behandlingsforholdet nogle elementer der leder tanken hen på et særligt ansvarsforhold som man kender det i forholdet mellem forældre og børn eller i forbindelse med personlige værgemål. Jeg er enig i at sundhedspersonerne har et selvstændigt ansvar og en omsorgsforpligtelse i forhold til patienten. Men så vidt jeg kan vurdere, kan dette ansvar ikke i sig selv hjemle patientbehandling. Hvis patienten er bevidstløs eller på anden måde ude af stand til at tage stilling til behandlingen, kan der enten ikke behandles, eller også må behandlingen hjemles i nødretsbetragtninger. Hvis patienten er i stand til at tage stilling til behandlingen, må sundhedspersonen selvsagt efterlyse patientens stillingtagen før behandlingen iværksættes. I dansk ret accepteres patientens passivitet således ikke som gyldigt grundlag for behandling inden for den somatiske del af sundhedsvæsenet. I forhold til behandling af psykiatriske patienter kan passivitet

---

114. For en nærmere beskrivelse af personrettens genstand henvises til Inger Dübeck, »Personers rettigheder: Om individets fysiske og psykiske integritet, selvbestemmelsesret og identitet«, København 1997.
115. Marit Halvorsen, op. cit., p. 29 ff.
116. Marit Halvorsen, op. cit. p. 213 f.

dog udgøre et gyldigt grundlag for behandling, jf. § 1, stk. 2, i lov om frihedsberøvelse og anden tvang i psykiatrien.[117] Det forhold at aftalefriheden er indskrænket og at princippet om at aftaler skal holdes er fraveget, forekommer dog ikke at være tilstrækkeligt til at omdefinere den retlige relation fra en aftalebaseret relation til en ansvarsrelation. Man finder tilsvarende afvigelser inden for andre områder man normalt betragter som kontraktsretlige. Det gælder fx ansættelsesretten, arbejdsretten, forbrugerretten, lejeretten og forsikringsretten. Grundlaget for sundhedspersonens behandling er under alle omstændigheder en gensidig aftale om at lægen leverer en ydelse som patienten ønsker.[118]

Når man ser på patienternes relation til den *offentligretlige* del af patientretten, kan man også finde forskellige måder at kategorisere retsforholdet på. Der kan således være tale om *retlig forvaltningsvirksomhed*, om *faktisk forvaltningsvirksomhed* eller om *privatretlig virksomhed*. Normalt betragtes den patientbehandling der foregår i det offentlige sundhedsvæsen, som *faktisk forvaltningsvirksomhed*. Visse beslutninger, som f.eks. beslutning om tvangsindlæggelse og om ret til behandling, kategoriseres dog som *retlig forvaltningsvirksomhed*. Skellet mellem retlig og faktisk forvaltningsvirksomhed er dog ikke krystalklart. Der træffes en række beslutninger i forbindelse med behandlingen som har betydning for patientens retsstilling. Det kan være beslutning om indplacering på en venteliste, valg af behandlingsmetode eller beslutning om indhentelse eller videregivelse af patientoplysninger. Disse beslutninger berører også patientens retsstilling og kan som sådan placeres som en del af den retlige forvaltningsvirksomhed.[119] Både faktisk og retlig forvaltningsvirksomhed har en ensidig karakter forstået således at denne virksomhed er baseret på det offentlige sundhedsvæsens beslutning og hviler på et offentligretligt hjemmelsgrundlag. Så vidt ses har man i dansk ret ikke diskuteret muligheden for at anskue behandlingen som udtryk for en form for aftale mellem det offentlige og borgeren.[120] Aftalesynspunktet ligger dog ikke helt fjernt. Der er flere aftaleretlige elementer involveret

---

117. Lovbekendtgørelse nr. 849 af 2. december 1998 om frihedsberøvelse og anden tvang i psykiatrien (med senere ændringer). Psykiatrilovens afgrænsning af tvang over for frivillighed er omdiskuteret og kritiseres bl.a. af Henrik Zahle, »Indlæggelse eller frihedsberøvelse – frivillighed eller tvang«, U 1997B.179 ff.
118. For en tilsvarende kritik se Henriette Sinding Aasen, op. cit., p. 546 ff.
119. Se tilsvarende Hans Gammeltoft-Hansen, »Sag-afgørelse-part«, i Hans Gammeltoft-Hansen m.fl. »Forvaltningsret«, 2. udg., København 2003, p. 29 ff.
120. Asbjørn Kjønstad argumenterer dog for at fastholde et kontraktsretligt perspektiv når der er etableret et frivilligt behandlingsforhold, jf. Asbjørn Kjønstad, «Pasienters rettigheter – kontraktsrett eller forvaltningsrett?« i »Lov og frihet. Festskrift til Johs. Andenæs«, Oslo 1982, p. 587 ff. Lis Frost ser også en række fordele ved at kombinere et privatretligt og et offentligretligt perspektiv i forhold til patientbehandlingen, jf. Lis Frost, op. cit., p. 15. Se tilsvarende overvejelser hos Helle Bødker Madsen, »Sygdomsbehandling og forskning på mennesker – etiske normer eller lovregulering«, Nordisk Administrativt Tidsskrift, 1991, p. 289 ff.

når man ser nærmere på relationen mellem borgerne og den offentlige del af sundhedsvæsenet. Det gælder ikke mindst i relation til sygehusvæsenet. For det første har man i vidt omfang mulighed for selv at vælge det sygehus hvor man ønsker behandling. Denne valgfrihed er ikke begrænset af amtsgrænser eller lignende som man finder det på andre områder hvor borgeren har valgmuligheder i den offentlige sektor (fx på skoleområdet). Patientbehandling er endvidere som alt overvejende hovedregel baseret på patientens samtykke. Noget tilsvarende kan man finde i de situationer hvor borgere ansøger om en offentlig ydelse eller tilladelse.[121] Men patientbehandlingen indeholder det yderligere aftaleretlige element at selve behandlingen er genstand for forhandling. Hvis der fx er flere fagligt set forsvarlige behandlingsformer, kan patienten selv vælge. Forholdet mellem patient og det offentlige sundhedsvæsen kan således efter min opfattelse siges at rumme elementer der både kan betegnes som retlig og faktisk forvaltningsvirksomhed og som privatretlig råden.[122]

Som det vil fremgå, er det ved at tage udgangspunkt i retsforholdets parter muligt at placere forholdet mellem patient og sundhedsvæsen inden for henholdsvis den offentlige og den private ret. Men spørgsmålet er om retsforholdet mellem patient og henholdsvis den offentlige og den private del af sundhedsvæsenet er så forskelligt som denne opdeling antyder. Man kan i den forbindelse pege på at kontraktsrelationen i den private del af sundhedsvæsenet i vidt omfang udspiller sig inden for rammer som er dikteret af de samme beskyttelseshensyn man finder inden for den offentlige ret. Selvom der »på papiret« kan se ud til at være en ligeværdig relation mellem patient og sundhedsperson, er man i lovgivningen opmærksom på at dette kun er et udgangspunkt, og at patienten i realiteten normalt er den svage part i forhold til sundhedspersonen. Dette har sammenhæng med at patienten er syg og derfor er afhængig af sundhedspersonens ydelse. Man kan også pege på at der eksisterer en ulige vidensrelation. Lægen har som ekspert en særlig viden som patienten ikke har mulighed for at tilegne sig og kontrollere rigtigheden af. På grund af denne ulighed er der ikke tale om ligeværdige positioner. Dette er blandt andet baggrunden for at der i lovgivningen er fastsat snævre rammer for aftalefriheden. Der er som ovenfor nævnt også en række andre forhold som har betydning for parternes indbyrdes relation. Sundhedspersonalet har således i vidt omfang et monopol på at levere disse ydelser. Dertil kommer at der ydes et stort offentligt tilskud til behandling i den private del af sundhedsvæsenet. Disse forhold er medvirkende til at man i teorien har påpeget behovet for at kombinere den privatretlige tilgang

---

121. Bent Christensen nævner således at spørgsmålet om borgernes samtykke kan ses som en del af spørgsmålet om forvaltningens adgang til at realisere sine opgaver ved aftale, jf. Bent Christensen, »Forvaltningsret. Opgaver, hjemmel organisation«, 2. udg., København 1997, p. 212 f. Se også Kirsten Ketscher, op. cit., p. 167 ff.
122. Se tilsvarende fsa svensk ret Elisabeth Rynning, op. cit., p. 53.

med et offentligretligt perspektiv.[123] Tilsvarende kan man pege på at patientens relation til den offentlige del af sundhedsvæsenet også afviger fra en traditionel offentligretlig relation på grund af den valgfrihed patienten har i forbindelse med behandlingen, og på grund af den vægt der lægges på patientens samtykke.[124]

Alt i alt kan man således konstatere at den placering af patientens forhold til sundhedsvæsenet som kan foretages på baggrund af partsteorien, ikke er tilfredsstillende. Dermed er det også vanskeligt at få et klart billede af hvilken betydning henholdsvis den offentlige og den private rets værdier og generelle retsprincipper kan have for fastlæggelsen af patientrettighedernes normative rum. I næste afsnit forsøger jeg en anden tilgang til denne kategorisering.

4.6.3 Patientrettighedernes offentlig- og privatretlige aspekter

Formålet med dette afsnit er ikke – som i det foregående – at få placeret patientrettighederne i den ene eller anden juridiske skuffe. I dette afsnit vil jeg i stedet koncentrere mig om at indkredse henholdsvis de offentlig- og privatretlige *aspekter*, som præger en givet retlig relation. Som fremhævet af Knut Selmer, kan det være mere nyttigt at fokusere på sådanne aspekter frem for at forsøge at lave en skarp inddeling af retssystemet i en offentlig- og privatlivretlig del.[125] Ved at undersøge det normative grundlag de enkelte patientrettigheder er baseret på, vil man kunne få et indtryk af hvorledes henholdsvis offentlig- og privatretlige aspekter præger patientens forhold til sundhedsvæsenet.

I Danmark er patientrettighederne i vidt omfang lovfæstede. Patientens selvbestemmelsesret er ligesom retten til information og fortrolighedsretten reguleret i patientretsstillingsloven. Klageretten følger af centralstyrelsesloven og patientretsstillingsloven. Disse rettigheder har patienten uanset hvor i sundhedsvæsenet behandlingen foregår. Patientens ret til ydelse er fortrinsvis reguleret i sygehusloven, sygesikringsloven og de overenskomster der er indgået mellem sundhedspersonalets organisationer og sygesikringens forhandlingsudvalg. Denne patientrettighed har en mere ubestemt karakter end de øvrige rettigheder.

Patienters ret til *ydelse* i forhold til det *offentlige sygehusvæsen* er fortrinsvis reguleret i sygehusloven. Ifølge sygehuslovens § 5 har en patient ret til vederlagsfri sygehusbehandling. Patientens ret til behandling er først og fremmest betinget af at patienten er blevet henvist til sygehusbehandling af en praktise-

---

123. Se således Lis Frost, op. cit., p. 15 ff og Helle Bødker Madsen, op. cit., p. 4. Ulla Hybel argumenterer også for at supplere den aftaleretlige ramme med forvaltningsretlige og straffe-retlige principper, jf. Ulla Hybel, op. cit., p. 112.

124. Se tilsvarende overvejelser vedrørende den sociale sektor hos Kirsten Ketscher, »Socialret. Almindelige principper, retssikkerhed og administration«, København 1998, p. 287 ff.

125. Knut Selmer, »Retssystemet« i »Knophs oversikt over Norges rett«, 11. udgave, Oslo 1998, p. 47. Se også Henriette Sinding Aasen, op. cit., p. 222,

rende læge.[126] Dernæst er behandlingsretten også afhængig af sygehusvæsenets kapacitet. Hvis det ikke er muligt at behandle patienten med det samme, bliver vedkommende skrevet op på en venteliste. Indplaceringen på ventelisten sker på baggrund af en sundhedsfaglig vurdering og følger i øvrigt almindelige offentligretlige principper.[127] I det offentlige sygehusvæsen afgøres retten til behandling således på baggrund af principper som saglighed, lighed og retssikkerhed. Patienter er dog ikke helt uden indflydelse. Ifølge sygehuslovens § 5b har patienter ret til selv at vælge hvilket sygehus de ønsker at blive behandlet på. Man kan således vælge et sygehus hvor der ikke er ventelister eller hvor disse er kortere.[128] Med den udvidede ret til frit sygehusvalg i medfør af sygehuslovens § 5g har patienter endvidere ret til at søge behandling på private og udenlandske sygehuse som amterne har lavet aftaler med hvis ventetiden på behandling overstiger to måneder.[129] Der er således også et element af aftalefrihed i adgangen til behandling i det offentlige sygehusvæsen. Hvis patienten ikke har lyst til at blive behandlet i det offentlige sygehusvæsen, kan vedkommende i stedet betale for behandlingen på et *privat sygehus*. Der er stigende interesse for at tegne sygeforsikringer som giver mulighed for at få dækket eller få tilskud til udgifterne til privat sygehusbehandling. I modsætning til de offentlige sygehuse kan et privat sygehus som udgangspunkt selv beslutte om man ønsker at behandle en bestemt patient ligesom man ikke er forpligtet til at prioritere patienter ud fra offentligretlige principper. Dette udgangspunkt modificeres dog af diskriminationslovgivningen som sætter grænser for de private sygehuses kontraheringsfrihed.[130] I forhold til retten til behandling i *sygehusvæsenet* er patientens rettigheder således noget forskellige afhængig af om der er

---

126. En patient har dog altid krav på akut sygehusbehandling.
127. Se fx Helle Bødker Madsen, op. cit. p. 36 ff og Det Etiske Råd, »Prioritering inden for sundhedsvæsenet«, København 1995, p. 37 ff. Der kan også være særlige regler vedrørende ret til behandling. I lov om kunstig befrugtning er der således fastsat særlige krav til kvindens alder og samlivsforhold som betingelse for adgang til behandling med kunstig befrugtning.
128. Hvis man vælger et sygehus uden for ens bopælsamt har dette sygehus dog ret til at afvise een fra ventelisten hvis ventetiden for amtets egne patienter ellers bliver urimelig lang. Se nærmere Indenrigs- og Sundhedsministeriets bekendtgørelse nr. 564 af 20. juni 2003 om ret til sygehusbehandling og fødselshjælp.
129. Se nærmere Indenrigs- og Sundhedsministeriets bekendtgørelse nr. 564 af 20. juni 2003 om ret til sygehusbehandling og fødselshjælp.
130. Lovbekendtgørelse nr. 626 af 29. september 1987 om forbud mod forskelsbehandling på grund af race m.v. (med senere ændringer), jf. også lov nr. 374 af 28. juli 2003 om etnisk ligebehandling. Der kan også være andre lovfastsatte begrænsninger i aftalefriheden. Ifølge lov om kunstig befrugtning må læger således ikke behandle kvinder der er fyldt 45 år eller som ikke lever i et fast samlivsforhold med en mand, med kunstig befrugtning. Der er også visse former for behandling som ifølge loven kun må udføres på de offentlige sygehuse. Det gælder fx aborter foretaget efter udløbet af 12. svangerskabsuge og fosterreduktioner, jf. § 10, stk. 1, i lovbekendtgørelse nr. 541 af 16. juni 2004 om svangerskabsafbrydelse og fosterreduktion.

tale om et offentligt eller et privat sygehus og af om der er tale om offentligt eller privat finansieret behandling. Ved privat finansieret behandling på private sygehuse er aftalefriheden det dominerende princip hvorimod patientens ret til behandling på et offentligt sygehus eller på et privat sygehus med offentlig betaling først og fremmest afgøres ud fra offentligretlige normer. Forskellen udlignes dog noget fordi der er visse grænser for private sygehuses aftalefrihed ligesom der også er et element af aftalefrihed i forhold til valg af behandling på de offentlige sygehuse.

Udover selve retten til at blive behandlet har det også interesse at se nærmere på patientens mulighed for at få indflydelse på *behandlingens materielle indhold*. Her spiller lægeansvaret en væsentlig rolle, både på offentlige og private sygehuse. Lægen har ifølge lægelovens § 6 et ansvar for at behandlingen fagligt set er forsvarlig, og patienten kan således ikke aftale sig til en behandling som ikke lever op til dette krav. Hvis der findes flere fagligt set forsvarlige behandlingsmetoder, skal patienten informeres om dette og har dermed principielt mulighed for at vælge den behandling som passer bedst til hans/hendes ønsker og behov. Denne ret skal dog ses i forhold til det enkelte sygehus' behandlingstilbud. Selvom der er flere behandlingsmetoder, er det ikke givet at man kan tilbyde dem alle. Man kan således forestille sig at patienterne i det private sygehusvæsen har en større frihed til at vælge mellem forskellige behandlingsmuligheder da der i det offentlige sygehusvæsen kan være økonomiske grænser som har betydning for anskaffelse af udstyr m.v.

> I forbindelse med kunstig befrugtning er der i det offentlige sygehusvæsen opstillet en række kriterier patienter skal opfylde for at kunne få behandling. Man må blandt andet ikke have et fælles barn i forvejen. Der er også en grænse for hvor mange befrugtningsforsøg man kan få i det offentlige sundhedsvæsen.[131] Disse grænser gælder ikke på de private befrugtningsklinikker. De private befrugtningsklinikker skal dog overholde de grænser som dikteres af befrugtningsloven, herunder bl.a. aldersgrænsen for kvinder og kravet om at der kun må foretages kunstig befrugtning på kvinder som er gift eller lever i et fast samlivsforhold med en mand.[132] Endvidere vil der være grænser for hvor mange behandlingsforsøg man kan udføre inden for rammerne af det lægefaglige ansvar, jf. lægelovens § 6.

Hvis man ser på patientens *ret til behandling hos privatpraktiserende sundhedspersoner,* såsom praktiserende læger og tandlæger, gælder der lidt forskellige

---

131. I indenrigs- og sundhedsministerens lovforslag nr. L 187 vedrørende en ændring af lov om kunstig befrugtning fremgår det således af § 3a at der kun kan ydes befrugtningsbehandling i det offentlige sundhedsvæsen til par der ikke har fælles børn. Forslaget blev fremsat 17. marts 2004.
132. §§ 3 og 6 i lov nr. 460 af 10. juli 1997 om kunstig befrugtning (med senere ændringer).

regler i de enkelte overenskomster vedrørende forpligtelsen til at stille ydelser til rådighed for borgerne. Herudover kan man diskutere om der er særlige forhold i praksissektoren som taler for at indskrænke aftalefriheden. Helle Bødker Madsen argumenterer således for at de monopollignende forhold i praksissektoren sammenholdt med en afvejning af de hensyn der ligger bag organisationen af den frie lægehjælp over for de hensyn der ligger bag de almindelige forvaltningsretlige grundsætninger, taler for at lade læger i den overenskomstdækkede praksissektor være omfattet af retsgrundsætninger der svarer til forvaltningsrettens.[133] Dette indebærer at relationen mellem patient og praktiserende læge mister de aftaleretlige karakteristika.

Patientens *selvbestemmelsesret* hører til de centrale patientrettigheder. Selvbestemmelsesretten er tæt knyttet til retten til *information*. Retten til information er med til at ruste patienten til at udøve selvbestemmelsesretten. Selvbestemmelsesretten følger af patientretsstillingslovens § 6 samt af en række specielle sundhedsretlige love.[134] Betoningen af den personlige frihed til selv at tage stilling til behandling er hverken specielt offentlig- eller privatretlig. Den personlige frihed er en væsentlig værdi inden for såvel privatretten som den offentlige ret. Inden for den offentlige ret tager problemstillingerne imidlertid ofte den form at det offentlige står over for at skulle begrænse borgernes personlige frihed. Mange af de offentligretlige grundsætninger har som formål at beskytte borgerne mod ubegrundede eller uforholdsmæssige indgreb i den personlige frihed. Situationen er som altovervejende hovedregel en anden i forbindelse med patientbehandling. Behandlingen er et tilbud til patienten som kan modtages eller afslås. Patientens samtykke kan i den forbindelse både ses som et hjemmelsgrundlag til at foretage et indgreb i patientens integritet og som et element i en behandlingsaftale.[135]

Det forhold at patienten skal give et samtykke til behandlingen, fremhæves ofte som et kontraktretligt aspekt ved patientens relation til sundhedsvæsenet.[136] Dette diskuteres dog kritisk af Henriette Sinding Aasen som argumenterer for at samtykkets reelle funktion ikke er at skabe grundlaget for en behandlingsaftale, men derimod at etablere et retsgrundlag for indgreb i patientens integritet. Uden dette retsgrundlag risikerer lægen og det øvrige sundhedspersonale at komme i konflikt med straffelovens og sundhedslovgivningens bestemmelser.[137] Hun anerkender at det i visse tilfælde er rammende at betragte læge-

133. Med monopollignende forhold menes bl.a. at de praktiserende læger har eneret til at levere de ydelser som omfattes af sygesikringslovens bestemmelser om fri lægehjælp m.v., jf. Helle Bødker Madsen, op. cit., p. 78 ff. Se også Bent Christensen, op. cit., p. 95 ff.
134. Fx transplantationsloven, abortloven, komitéloven og befrugtningsloven.
135. Jf. Henriette Sinding Aasen, op. cit., p. 221 ff.
136. Se fx Lis Frost, op. cit. og Ulla Hybel, op. cit., p. 109 ff.
137. Henriette Sinding Aasen, op. cit., p.221 ff.

> patientforholdet ud fra en kontraktsretlig vinkel, men pointerer samtidig at netop samtykkekravet har sin egen selvstændige funktion således at »kravet om samtykke til inngrep står på egne ben, uavhengig av den rettslige kontekst for behandlingstilbudet«.[138] Det er således væsentligt at skelne mellem behandlingsaftale og behandlingssamtykke.
>
> Jeg er langt hen ad vejen enig med Henriette Sinding Aasen i hendes overvejelser vedrørende samtykkets retlige betydning i relationen mellem læge og patient. Patientens samtykke til behandling har det selvstændige formål at etablere et grundlag for integritetsindgreb, men det udelukker efter min opfattelse ikke at samtykket samtidig kan have en kontraktsretlig betydning.[139]

Som sådan kan man sige at betoningen af patientens private autonomi primært har et aftaleretligt udgangspunkt. Dette forstærkes af at patienten ikke alene har en negativ selvbestemmelsesret forstået som retten til at afvise behandling, men også i nogle situationer vil have en positiv selvbestemmelsesret forstået som en ret til at vælge en bestemt behandling.

Patientens *ret til information* skal ses i sammenhæng med det ulige vidensforhold der præger relationen mellem patient og sundhedsvæsen. Retten til information har først og fremmest det formål at ruste patienten til at udøve sin selvbestemmelsesret, men retten til information har også betydning i sig selv. Det er således væsentligt for alle mennesker at have viden om forhold der har central betydning for ens personlige identitet, livsvilkår og fremtid. Patienter har normalt ikke særlig gode muligheder for at vide hvad de fejler, hvilke behandlingsmuligheder der eksisterer, og hvilke fordele og ulemper der er forbundet med valg eller fravalg af behandling.[140] Disse oplysninger har sundhedspersonen derimod kendskab til. Ifølge patientretsstillingslovens § 7 har patienten ret til at få information om sin helbredstilstand og om behandlingsmuligheder. Bestemmelsen skal forstås således at sundhedspersonen er forpligtet til at give patienten de nødvendige oplysninger uanset om patienten efterlyser dem eller ej. Patientens ønske om ikke at blive informeret skal dog respekteres, jf. § 7, stk. 2.[141] Patientens ret til information omfatter også en ret til at få indsigt i patientjournal, patientregistre og andre steder hvor der behandles oplysninger om vedkommen-

---

138. Henriette Sinding Aasen, op. cit., p. 229.
139. Se tilsvarende Inger Dübeck, op. cit., p. 54. Se endvidere Aslak Syse, »Samtykke som kompetancegrunnlag for samhandling med og beslutninger overfor psykisk utviklingshemmete«, NOU 1991:20, p. 196 f.
140. Mulighederne for at få en vis indsigt øges dog hele tiden i takt med udbygningen af hjemmesider som indeholder oplysninger om symptomer, sygdomme, behandling m.v. Se fx www.netdoktor.dk og www.sundhed.dk.
141. Der er nærmere retningslinier for informationsforpligtelsens omfang og form i Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse nr. 665 af 14. september 1998 og Sundhedsstyrelsens vejledning af 16. september 1998 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v.

des helbred. Denne indsigtsret er nærmere reguleret i patientretsstillingslovens §§ 19-22. Retten til information rummer både privatretlige og offentligretlige aspekter.[142] Når man indgår en behandlingskontrakt med en sundhedsperson, er det en naturlig del af aftalevilkårene at man kan få kendskab til de oplysninger som den anden kontraktspart – sundhedspersonen – finder frem til.[143] Tilsvarende er det væsentligt i forbindelse med at man indgår i en kontraktsrelation at have et tilstrækkeligt overblik over grundlaget for kontrakten. Dette overblik får man som patient først når sundhedspersonen informerer om hvad man fejler, og hvilke behandlingsmuligheder der findes. Man kan imidlertid også sige at retten til information har en offentligretlig karakter. Regler om offentlighed og aktindsigt hører hjemme i den offentlige ret og patienters adgang til aktindsigt i helbredsoplysninger kan således siges at være baseret på offentligretlige hensyn. I modsætning hertil findes der ikke et almindeligt princip om offentlighed i private retsforhold. Nogle private retsforhold kan dog forudsætte en vis form for åbenhed. Asbjørn Kjønstad nævner således at når lægen får betaling for arbejdet med at føre journalen, må han også være forpligtet til at udlevere journalens oplysninger til de berettigede.[144] Udover offentlighedsprincippet kan man også sige at det forvaltningsretlige kontradiktionsprincip indeholder en informationsforpligtelse som minder om den man finder i forholdet mellem patient og sundhedsvæsen. Ifølge forvaltningslovens § 19 skal borgeren som hovedregel informeres om oplysninger vedrørende faktiske forhold som har en væsentlig betydning for den afgørelse der skal træffes. Der er dog den væsentlige forskel på patientretsstillingslovens informationspligt og forvaltningslovens kontradiktionspligt at det er patienten(borgeren) der træffer beslutning om behandlingen inden for sundhedssektoren hvorimod det inden for forvaltningslovens rammer er myndigheden der træffer en afgørelse i forhold til borgeren. Informationspligten skal gøre patienten i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret (privat autonomi) hvorimod kontradiktionspligten skal sikre borgerens retssikkerhed overfor det offentlige i forbindelse med udøvelse af offentlig autoritet. Hertil kommer at patienten i medfør af patientretsstillingsloven har en ret til ikke-viden. Hvis patienten ikke ønsker at få viden om en diagnose, behandlingsmuligheder og prognose, skal dette respekteres. Denne ret til ikke-viden eksisterer ikke i forhold til kontradiktionspligten som gælder uanset om borgeren ønsker at

142. I den redegørelse som gik forud for reguleringen af kravene til det informerede samtykke anføres det (p. 736), at lægens informationspligt kan begrundes dels i ansættelsesforholdet (offentligt ansat læge) dels i kontraktsforholdet til sygesikringen eller til den selvbetalende patient (privat praktiserende læge), jf. »Lægers pligt til at informere deres patienter og disses samtykke til indgreb og behandling«, Redegørelse afgivet af en af sundhedsstyrelsen nedsat arbejdsgruppe, december 1981, publiceret i Ugeskrift for Læger, 1982, p. 733 ff.

143. Asbjørn Kjønstad, op. cit., p. 595.

144. Asbjørn Kjønstad, op. cit., p. 595 f.

få oplysningerne. Respekten for patientens autonomi understreger således informationspligtens privatretlige karakter. Alt i alt kan man således sige at informationspligten i vidt omfang synes at være baseret på privatretlige hensyn. Patienten kan ikke udøve sin selvbestemmelsesret uden adækvat information, og omvendt skal patientens ønske om ikke-viden respekteres.

Patientens *fortrolighedsret* er som tidligere nævnt en meget gammel patientrettighed. Oprindeligt har patientens interesse i fortrolighed været sikret gennem den tavshedspligt der påhviler sundhedspersonalet. Med vedtagelsen af patientretsstillingsloven er patientens interesse i fortrolighed nu også formuleret som en patientrettighed, jf. § 23. Fortrolighedsrettigheder findes både inden for den offentlige og den private ret. I kontraktsforhold er det meget sædvanligt at der som et led i aftalen gælder en fortrolighedsret.[145] En sådan fortrolighed kan være ønsket af den ene eller begge aftalens parter. Inden for den offentlige ret kender man også til beskyttelse af fortrolige oplysninger. Der findes flere bestemmelser i lovgivningen som pålægger offentligt ansatte tavshedspligt i forhold til fortrolige oplysninger de får kendskab til gennem deres arbejde, jf. fx straffelovens § 152 og forvaltningslovens § 27. Disse bestemmelser har både som formål at beskytte det offentliges egen interesse i at fortrolige oplysninger ikke kommer ud til en bredere kreds og borgernes interesse i et beskyttet privatliv. Den offentlige ret er som tidligere nævnt præget af et offentlighedsprincip, og tavshedspligtbestemmelserne kan ses som fravigelser fra dette udgangspunkt. Som sådan kan man sige at der ikke lægges særlig vægt på fortrolighedsrettigheder inden for den offentlige ret. Da der i en række situationer kan være behov for at anvende og videregive fortrolige oplysninger, er det interessant hvem der kan autorisere dette. Set med kontraktsretlige briller beror det på den indgåede aftale. Hvis der er aftalt fortrolighed af hensyn til begge aftaleforholdets parter, vil den ene part bryde aftalen ved at offentliggøre oplysninger som er omfattet af fortrolighedsaftalen. Hvis fortroligheden derimod kun er aftalt med henblik på at varetage den ene parts interesser, vil denne part kunne ophæve fortroligheden ved at give samtykke til at oplysningerne kan anvendes eller videregives. I forholdet mellem læge og patient må det antages at det er patienten der har en interesse i at fortrolige oplysninger ikke kommer frem, og patienten vil derfor selv kunne disponere over disse oplysninger. Inden for den offentlige ret forholder det sig muligvis noget anderledes. Her kan man nemlig forestille sig at der både er en offentlig og en privat interesse i at beskytte fortrolige oplysninger mod videregivelse. Hvis dette er tilfældet, kan man forestille sig at det offentlige kunne have en selvstændig interesse i at blokere for videregivelse af oplysninger selvom patienten er indforstået med dette. Selvom der kan være en sådan inter-

145. Om hemmeligholdelse inden for aftaleretten kan henvises til Mads Bryde Andersen, »Praktisk aftaleret«, København 2003, p.277 og Mads Bryde Andersen, »Enkelte transaktioner«, København 2004, p. 397 ff.

esse, er det vanskeligt at se argumentet for at det kan være berettiget at et offentligt sygehus nægter at udlevere oplysninger som patienten ønsker bliver kommunikeret til tredjemand.

> Spørgsmålet var fremme i den såkaldte Nordvangsag (U 1989.726 H). I sagen havde den administrerende overlæge for en psykiatrisk sygehusafdeling i samråd med afdelingens personale givet tilladelse til at Ekstrabladet kunne få lov til at interviewe og fotografere patienterne på afdelingen. Det var forudsat at patienterne ikke måtte kunne genkendes, og der skulle endvidere indhentes et samtykke fra patienterne. Efter at der var blevet bragt et par artikler om forholdene på afdelingen, ønskede amtskommunen som driftsansvarlig myndighed bl.a. at der blev nedlagt fogedforbud mod at bladet publicerede billeder af patienter. Amtskommunen bestred at de indlagte patienter kunne give et retsgyldigt samtykke til at deltage i disse reportager og man fremhævede derudover at »... amtskommunen som sygehusejer har en selvstændig interesse i at hindre fotografering af patienter og offentliggørelse af navne og fotos af disse«. Man henviste i den forbindelse til at enhver der indlægges på et sygehus og navnlig på en psykiatrisk afdeling må have krav på at ens private forhold ikke inddrages i en offentlig debat. Østre Landsret når i sagen frem til at der for et par af patienterne ikke forelå noget gyldigt samtykke, og man fastholdt derfor fogedforbuddet mht. disse patienter. For den tredje patient mente man derimod der forelå et gyldigt samtykke hvorfor fogedforbuddet mht. denne patient blev ophævet. Højesteret ophævede imidlertid fogedforbuddet med den begrundelse at selvom der ikke forelå et gyldigt samtykke måtte man for de to patienter – som sagen for Højesteret drejede sig om – lægge vægt på at artiklerne var blevet bragt som et led i en saglig reportage og at den krænkelse de to patienter havde været udsat for ikke berettigede til at nedlægge et fogedforbud.

Som man kan se, anerkender hverken landsretten eller Højesteret i denne sag at amtskommunen havde en tungtvejende selvstændig interesse i at forhindre videregivelse af oplysninger. Man kan dog forestille sig situationer hvor der kan være en anerkendelsesværdig offentlig interesse i fx at forhindre at pressen får adgang til en sygehusafdeling.[146] Dette vil dog ikke forhindre patienterne i selv at videregive personoplysninger til en journalist eller en anden tredjemand. I det omfang patienten råder over oplysninger eller kan få adgang til disse på grund-

---

146. Spørgsmålet var også fremme i U 1971.432 H hvor man tog stilling til om Mødrehjælpen var forpligtet til at udlevere dokumenter vedrørende en kvinde som havde anmodet om svangerskabsafbrydelse. Mødrehjælpen påberåbte sig at der var en særlig offentlig interesse involveret. Dette tiltrådte et flertal i Højesteret. I en kommentar til dommen i U 1971B.256 ff fremhæver Trolle at kvinden som en konsekvens af dommen ikke selv råder over hemmeligholdelsen. Hendes samtykke vil således ikke være tilstrækkeligt til at kræve dokumenterne fremlagt idet der kræves et selvstændigt samtykke fra Mødrehjælpen. Se også Betænkning 998 (1984) om tavshedspligt, p. 85.

lag af en ret til aktindsigt, vil et sygehus således ikke kunne forhindre at oplysningerne videregives.

Patientretsstillingslovens regler om patientens fortrolighedsret og om videregivelse af patientoplysninger skelner ikke mellem den offentlige og den private del af sundhedsvæsenet. Reglerne lægger meget vægt på patientens samtykke som grundlag for anvendelse og kommunikation af helbredsoplysninger. Det er dog muligt at se bort fra et manglende samtykke i særlige situationer hvor der er vitale offentlige eller private interesser på spil. Hvis patienten giver et samtykke til at oplysningerne kan videregives, vil det ikke være muligt at tilbageholde oplysningerne. Som sådan kan man sige at reglerne vægter patientens selvbestemmelsesret højt hvilket kan ses som udtryk for kontraktsretlige synspunkter.

Patientrettighederne omfatter også *retten til at klage og få erstatning*. Der findes en række forskellige klageordninger for patienter hvoraf det vigtigste klageorgan er Sundhedsvæsenets Patientklagenævn som behandler klager over sundhedspersonalets faglige virke.[147] Klagerettigheder kendes fortrinsvis inden for den offentlige ret, men der er også en række privatretlige områder hvor der er oprettet klageorganer. Nogle af disse klagerorganer er offentlige, som fx Forbrugerklagenævnet og Advokatnævnet. Andre er private, såsom Advokatrådet og de private klage- og ankenævn der kan oprettes i medfør af forbrugerklagenævnslovens § 12. De private klageordninger findes fortrinsvis inden for områder hvor den ene part i retsforholdet ikke antages at have de samme ressourcer som den part der klages over. Som sådan kan man sige at disse klageordninger – herunder klageordningerne for patienter – er baseret på offentligretlige synspunkter om behovet for at beskytte den svage part i retsforholdet. Spørgsmålet om patienters ret til *erstatning* er reguleret i patientforsikringsloven.[148] Med loven er der lavet en særlig erstatningsordning som på nogle punkter afviger fra de almindelige erstatningsregler. Det er således lettere for patienten af få erstatning i medfør af patientforsikringsloven end efter erstatningsansvarsloven.[149] Efter ordningen har amterne erstatningspligt for alle skader der påføres patienter hvad enten dette sker på de offentlige sygehuse eller på private sygehuse, udenlandske sygehuse eller hos privatpraktiserende sundhedspersoner. Ordningen er også offentligt finansieret. Erstatning hører fortrinsvis hjemme i den private ret, men med patientforsikringslovens modifikationer til erstatningsansvarsloven kan man også sige at erstatningen på dette område er præget af den opfattelse at den svage part – patienten – har behov for en særlig be-

147. For en nærmere beskrivelse af klagesystemet kan henvises til Betænkning 1325 (1997) om patienters klageadgang på sundhedsområdet.
148. Lovbekendtgørelse nr. 228 af 24. marts 1997 om patientforsikring (med senere ændringer).
149. For en nærmere beskrivelse af patientforsikringsordningen kan henvises til Bo von Eyben, op. cit.

skyttelse. Erstatningsordningen kan således siges at være præget af offentligretlige hensyn. Dette er også tilfældet i forhold til de særlige lovbestemte, offentlige erstatningsordninger som har til formål at imødekomme et erstatningsbehov hos borgerne i situationer hvor dette ikke dækkes af andre ordninger. Inden for sundhedsvæsenet er der således særlige erstatningsordninger for personer der har været udsat for HIV-smitte i forbindelse med blodtransfusion, eller som har fået skader på grund af anvendelse af Boneloc-cement

Som det vil fremgå, rummer alle patientrettigheder både offentlig- og privatretlige aspekter. Derfor vil man i forbindelse med anvendelse og fortolkning af patientrettighederne både kunne hente argumenter i privatrettens og den offentlige rets normative grundlag.

I de fleste situationer er det ikke afgørende for patientens rettigheder om vedkommende er i kontakt med den offentlige eller den private del af sundhedsvæsenet. I forbindelse med ret til behandling er der dog forskel, og derfor vil der ved fortolkning og udfyldning af denne patientrettighed skulle trækkes på forskellige normer afhængigt af om patienten indgår i et retsforhold til den private eller den offentlige del af sundhedsvæsenet.

4.6.4 Sammenfattende bemærkninger

Gennemgangen og diskussionen viser at partsteorien ikke giver noget særligt nyttigt grundlag for at placere patientens relation til sundhedsvæsenet i det juridiske skuffedarium. Patientrettighederne falder med nogle få undtagelser ens ud uanset om patienten er i kontakt med den private eller den offentlige del af sundhedsvæsenet. Hermed skal det ikke være sagt at der ikke er forskel mellem de retlige relationer patienter etablerer til den ene eller den anden del af sundhedsvæsenet. Patientens relation til sundhedspersonen er anderledes i privat praksis end i det offentlige sygehusvæsen, men det beror primært på andre forhold end den organisatoriske placering. I privat praksis er det normalt den samme læge man møder, og forholdet bygger i vidt omfang på et personligt tillidsforhold. I det offentlige sygehusvæsen møder man mange forskellige sundhedspersoner, og valg af sygehus er ikke baseret på personlig tillid, men snarere på institutionel tillid og forhold som ventelisternes længde og særlig ekspertise. Patienten efterspørger dog basalt det samme fra henholdsvis privatpraktiserende læge og sygehus, nemlig omsorg, helbredelse og lindring, og lægen varetager grundlæggende de samme funktioner, nemlig at tage vare på disse behov.

Dette bekræfter forhåndsantagelsen om at partsteorien ikke i sig selv giver noget nyttigt bidrag til at indkredse det normative rum der omgiver patientrettighederne. Det er således mere formålstjenligt at se på offentlig- og privatretlige *aspekter* af patientens relation til sundhedsvæsenet end at forsøge at placere dette retsforhold inden for den offentlige eller den private ret.

5 Sammenfattende bemærkninger

Formålet med dette kapitel har været at indkredse og præsentere det normative rum patientrettighederne befinder sig i. Dette er væsentligt som grundlag for diskussionen i kapitel 7-16 om patientens rettigheder i forbindelse med behandling af patientoplysninger i sundhedsvæsenet.

Patientrettigheder er de rettigheder patienter har i forhold til sundhedsvæsenet. Disse rettigheder er præget af den retlige relation patienten har til sundhedsvæsenet. Der er tale om en relation som normalt etableres på patientens initiativ. Retsforholdets genstand er en tjenesteydelse i form af den diagnose, behandling eller lindring som patienten efterspørger. Denne tjenesteydelse leveres både i offentligt og privat regi. Finansieringen er som hovedregel offentlig hvad enten ydelsen leveres af en offentlig eller privat sundhedsperson. Privat betaling forekommer dog i forbindelse med visse ydelser der leveres i den private del af sundhedsvæsenet. For patienten har tjenesteyderens organisatoriske placering som udgangspunkt ingen betydning for de grundlæggende patientrettigheder, og som sådan gennembrydes den klassiske distinktion mellem offentlig og privat ret. I forbindelse med ret til behandling kan det dog gøre en forskel om patienten indgår i en retlig relation til en sundhedsperson eller institution i den offentlige eller private sektor.

Selvom patienten i vidt omfang har de samme rettigheder i den offentlige og private del af sundhedsvæsenet, er distinktionen mellem offentlig og privat ret dog ikke helt uden betydning for patientrettighederne. Den offentlige og den private ret er i et vist omfang præget af forskellige grundværdier og retsprincipper. En nærmere analyse af de enkelte patientrettigheder viser at disse både rummer offentlig- og privatretlige aspekter. Hermed får man et billede af den betydning man tillægger henholdsvis autonomi og autoritet i patientens relation til sundhedsvæsenet.

Udviklingen er gået i en retning hvor patientens autonomi er blevet tildelt stigende betydning og hvor sundhedspersonens – ikke mindst lægens – autoritet vægtes mindre. Patientens selvbestemmelsesret kan i retlig forstand tjene forskellige funktioner. Man kan betragte patientens samtykke til behandling som en legalisering af et indgreb som det ellers ville være ulovligt og evt. strafbart at udføre. Men patientens samtykke kan også betragtes som et led i en aftaleindgåelse hvor lægen tilbyder en bestemt behandling og patienten med sit samtykke accepterer dette tilbud. Selvom begge karakteristikker har noget for sig, gør det en forskel om man betragter samtykket som legalisering af indgreb eller som et led i en aftale. Ved at anskue samtykket som en del af en aftale om patientbehandlingen fremhæves en ambition om ligeværdighed og gensidighed i relationen mellem patient og sundhedsperson. Dette er derimod ikke tilfældet hvis samtykket alene ses som en autorisering af sundhedspersonens integritetskrænkelse. Heri indgår ikke i samme grad en forestilling om ligeværdighed.

Udviklingen af patientrettigheder er i vidt omfang båret frem af international regulering. WHO's Declaration on the Promotion on Patient's Rights fra 1994 har i den sammenhæng haft stor betydning. Deklarationen er blevet formuleret af en række europæiske sundhedsretlige eksperter og illustrerer i den forstand samspillet mellem det nationale og internationale niveau i forbindelse med udformningen af patientrettighederne. Dette samspil kan være medvirkende til at deklaration har fået så stor indflydelse for udarbejdelse af patientrettighedsregulering nationalt.

Patientrettighederne afføder forskellige forpligtelser for samfundet. Forpligtelsernes karakter rækker lige fra et krav om respekt for patientens selvbestemmelsesret til en forpligtelse til (inden for visse rammer) at opfylde patientens behandlingsbehov. Samfundets forpligtelser i forhold til patienter er i et vist omfang delegeret til sundhedspersonalet som bl.a. er forpligtede til at respektere patientens privatliv, til at informere patienten og til at yde en fagligt forsvarlig behandling.

Sundhedspersonalet har gennem mange år fungeret inden for et pligtrationale repræsenteret af autorisationslovgivningen. Desuden er der for flere sundhedsprofessioner fastsat professionsetiske regler som også fastlægger sundhedspersonens forpligtelser i forbindelse med udøvelse af sit virke. Indtil patientrettighedsreguleringens gennemslag i midten af 1990'erne var de lægelige forpligtelser endvidere forbundet med en professionel autoritet som tegnede et billede af patient-læge-relationen som ansvarsrelation parallel med den der eksisterer i forholdet mellem forældre og mindreårige børn eller mellem en værge og den umyndige.

Overgangen fra en ansvarsrelation til det som nogle betegner som en kontraktrelation, har været en udfordring både for sundhedspersonale, patienter og for den retlige regulering. Patientrettighederne udfolder sig således i et normativt rum som er præget af et samspil mellem forskellige – og til dels modstridende – grundværdier og retsprincipper.

Kapitel 4

Persondatabeskyttelsesrettens grundlag og karakteristik

»I denne tempoets tidsalder trues det normale menneske i sit legemlige og psykiske helbred af uro, spænding, nervøsitet, avissensationer. Tilsyneladende sunde og raske mennesker i deres bedste alder rammes af hjertefejl, blodprop, mavelidelser og nervesammenbrud. Medvirkende årsag til alle disse krankheder er det daglige livs nervepirrende ufred og uro. Mennesket bør beskyttes i sin personlige ro, sin private fred, sit hjems hygge. Retsordenen må anerkende og virke for dette«.
Gunnar Thoroddsen på det 20. Nordiske Juristmøde 1960

1. Indledning

I kapitel 1 indkredses hvad der forstås ved persondatabeskyttelse. Det fremgår at persondatabeskyttelsesbegrebet er relativt nyt og at det er opstået i forbindelse med den udvikling der er sket inden for informationsteknologien. En udvikling som har gjort det muligt at indsamle, opbevare og behandle store mængder af data. Hvis man tager udgangspunkt i den internationale regulering på området, kan man indkredse persondatabeskyttelsesbegrebets betydningsindhold til at være beskyttelse af fysiske personers grundlæggende rettigheder i forbindelse med behandling af enhver form for oplysning der kan relateres til en identificeret eller identificerbar person.[1] Med »behandling« menes enhver form for håndtering af personoplysninger, såsom indsamling, registrering, opbevaring, anvendelse, videregivelse og destruktion.

Selvom persondatabeskyttelsesbegrebet og den teknologiske udvikling som det er et produkt af, er af nyere dato, er persondatabeskyttelse som problemstilling ikke ny. Andre teknologier har tidligere ført til overvejelser om hvordan man imødekommer et beskyttelsesbehov for den enkelte. Det gælder fx trykkemaskinen, kameraet, båndoptageren m.v. Når sådanne teknologier giver anledning til overvejelser om regulering, har det bl.a. sammenhæng med at de berører

1. Kapitel 1, afsnit 3.3.

– i nogle tilfælde endda opfattes som en trussel mod – den enkelte og dennes grundlæggende rettigheder. Det er således selve forestillingen om at man som menneske er i besiddelse af nogle grundlæggende rettigheder, der er fundamentet for en retlig respons der tager hånd om beskyttelsesbehovet.[2]

I dette kapitel vil jeg placere persondatabeskyttelsesbegrebet i en retlig kontekst. Persondatabeskyttelse relateres normalt til beskyttelse af privatlivets fred. Men der er også andre dele af det juridiske landskab som berører persondatabeskyttelsen. Som ovenfor nævnt relateres persondatabeskyttelse til den enkeltes *grundlæggende rettigheder*. Dette omfatter andet og mere end retten til privatliv. Derfor vil persondatabeskyttelsesbegrebet også blive relateret til personlighedsværnet, retssikkerhedsbegrebet samt ejendoms- og ophavsretten. Formålet med denne afklaring er at få et mere præcist indtryk af de grundlæggende etiske normer, retsprincipper og retsregler der har betydning for persondatabeskyttelsen. Første del af dette kapitel rundes af med nogle betragtninger om persondatabeskyttelsesbegrebet i historisk, kulturel og teknologisk belysning.

Herefter er det hensigten at se nærmere på den retlige regulering af persondatabeskyttelsen med henblik på at præsentere de grundprincipper som persondatabeskyttelsesretten er baseret på, samt at give et overblik over forskellige reguleringsmodeller og beskyttelsesformer inden for persondatabeskyttelsesretten. Formålet er ikke at give en detaljeret beskrivelse af persondatabeskyttelsesretten, men at præsentere det normative rum persondatabeskyttelsesretten er placeret i. Dette vil blive anvendt i forbindelse med de analyser der foretages i de efterfølgende kapitler.

2. Persondatabeskyttelsesrettens placering i det juridiske landskab

2.1 Privatlivets fred, personlighedsret og persondatabeskyttelse

2.1.1 Indledning

I den filosofiske litteratur er persondatabeskyttelsesbegrebet primært blevet behandlet i forbindelse med diskussioner om en moralsk ret til et beskyttet privatliv. I den juridiske litteratur er der også tætte relationer mellem behandlingen af en ret til privatliv og persondatabeskyttelse. Den tætte sammenhæng fremhæves også i både Europarådets databeskyttelseskonvention og EU's persona-

2. Dette er nærmere behandlet i kapitel 2. Se også Mette Hartlev, »Hvem styrer hvem? Om lovgivning og teknologi«, i Kasper Lippert-Rasmussen (red.), »Der må da være en grænse! Om holdninger til ny teknologi«, København 2003, p. 91 ff. Her fremgår det endvidere at begrundelsen for regulering også kan være at teknologien berører nogle generelle samfundsmæssige værdier.

tabeskyttelsesdirektiv hvor beskyttelsen af det enkelte menneskes ret til et privatliv nævnes som et væsentligt formål for persondatabeskyttelsesregulering.

Privatlivsbegrebet er betydeligt ældre end persondatabeskyttelsesbegrebet, men på mange måder ikke mere veldefineret i den juridiske litteratur. Dette kan bl.a. skyldes at der i de nationale retssystemer anvendes forskellige betegnelser for sammenfaldende juridiske fænomener og at det derfor er vanskeligt at finde en fælles opfattelse af hvad der i juridisk forstand skal forstås ved en ret til privatliv. I nogle retssystemer omfatter retten til et privatliv forhold som man i andre retssystemer vil kategorisere som personlighedsret og vice versa.[3] Formålet med dette afsnit er at se nærmere på hvilken forbindelse der er mellem persondatabeskyttelsesretten, retten til privatliv og personlighedsretten.

2.1.2 Privatlivets fred og personlighedsret

Beskyttelse af henholdsvis privatlivet og personligheden anvendes i et vist omfang som betegnelse for (delvist) overlappende fænomener. Stig Strömholm har i et ældre komparativt studie set nærmere på disse begreber og når frem til at både privatlivs- og personlighedsbegrebet er noget uklare i konturerne ligesom deres indbyrdes relation ikke er ganske klarlagt. Personlighedsbegrebet er ifølge Stig Strömholm både bredere og mere uklart end privatlivsbegrebet, men begreberne er i et vist omfang sammenfaldende idet de tilgodeser de samme beskyttelseshensyn.[4] Privatlivsbegrebet (»privacy«) anvendes især i anglo-amerikansk ret hvorimod personlighedsbegrebet er mere fremherskende i kontinental ret.[5] Spørgsmålet er hvordan det ser ud i dansk ret.

Sammenlignet med andre lande har privatlivsbegrebet ikke påkaldt sig den store interesse i dansk retsvidenskabelig litteratur. Der findes dog enkelte fremstillinger. Betænkning 601 om privatlivets fred adskiller sig fra den øvrige litteratur ved at der i betænkningen skelnes klart mellem personligheds- og privatlivsbeskyttelsen. Det fremgår at de handlinger der tænkes på i forbindelse med beskyttelse af *personligheden*, især er anvendelsen af sider ved en privatperson som kan iagttages af andre (fx navn, billede og stemme) uden forudgående tilladelse. Dette kan fx være tilfældet i forbindelse med litterær eller fotografisk gengivelse. Beskyttelse af *privatlivet* består derimod i at sætte græn-

---

3. Stig Strömholm, »Right of Privacy and Rights of the Personality. A comparative survey : Working paper prepared for the Nordic Conference on Privacy organized by the International Commission of Jurists«, Stockholm 1967, p. 43 f.
4. Stig Strömholm, op. cit., p. 43 f.
5. Personlighedsbegrebet optræder dog også i den anglo-amerikanske litteratur. Det gælder fx i Warren og Brandeis berømte artikel, »The Right to Privacy«, Harvard Law Review, 1890, vol. 4, p. 123 ff og Roscou Pound, »Interests of personality«, Harvard Law Review, vol. 28, 1910, p. 343-365 og 445-456.

ser for blotlæggelse af forhold som ikke umiddelbart er tilgængelige for andre der kommer i forbindelse med den pågældende. Det kan fx være tilfældet i situationer hvor der uden tilladelse optages og offentliggøres billeder af personer i private omgivelser.[6] Afgørende for om noget skal henregnes til privatlivs- eller personlighedsbeskyttelsen, er således – ifølge betænkningen – hvorvidt der er tale om forhold som umiddelbart kan iagttages eller er tilgængelige. Privatlivsbeskyttelsen er relateret til den enkeltes hemmeligheder hvorimod personlighedsbeskyttelsen er relateret til illegitim anvendelse af sider ved en person som er umiddelbart iagttagelige og tilgængelige og dermed ikke hemmelige. I betænkningen opereres der således med en grænse mellem privatlivs- og personlighedskrænkelser. Hermed adskiller betænkningen sig fra såvel ældre som nyere retsvidenskabelig litteratur hvor privatlivsbeskyttelsen og personlighedsbeskyttelsen i højere grad ses som overlappende fænomener.

I den lidt ældre litteratur skelner Vinding Kruse mellem personlige og økonomiske rettigheder. Til de personlige rettigheder henregner han »... Retten til Liv og Legeme, Frihed (til at bevæge sig, vælge Opholdssted o l), Ære og til det private Livs Fred«.[7] Vinding Kruse taler i den sammenhæng også om »Retten til Særtilværelse«. Denne ret er meget bred og omfatter bl.a. den private boligs fred, meddelelsesfreden, retten til eget navn og billede samt retten til almen sjælelig fred. Borum nævner de samme rettigheder som Vinding Kruse og peger endvidere på andre rettigheder der tager hensyn til interesser af ikke økonomisk art, såsom forfatterretten og navneretten. Borum rejser spørgsmålet om der ud fra forholdets natur kan opstilles et almindeligt princip om beskyttelse af personligheden. Han mener ikke at dette er muligt, men påpeger at personlighedsværnet ikke er udtømt med de positive lovbestemmelser. Han nævner navneretten som et eksempel på at domstolene uden positiv lovhjemmel har udviklet en personlig rettighed, men hans synspunkt er at dette beror på overvejelser i forhold til en konkret problemstilling vedrørende beskyttelse af personligheden og altså ikke på en generel retsgrundsætning om beskyttelse af personligheden.[8] Som det vil fremgå, betragter såvel Vinding Kruse som Borum privatlivets fred som en del af det almindelige personlighedsværn.

Alf Ross definerer i Ret og Retfærdighed personlighedsretten som de rettigheder der værner det enkelte menneskes »... fysiske og åndelige personlighed, dets moralske og ideelle interesser«. Under dette hører ifølge Ross beskyttelsen af personens fysiske integritet, bevægelsesfrihed, kønsfrihed, ære og omdømme samt følelsesliv. Han påpeger at der i »nyere tid« har udviklet sig retsdannelser til en videregående beskyttelse af personligheden, såsom en ret til privatlivets

---

6. Betænkning 601 (1971) om privatlivets fred, p. 40 ff.
7. Vinding Kruse, »Retslæren«, 2. bog, »Retslærens særlige Dele«, København 1963, p. 521 ff. Se tilsvarende definition hos O.A. Borum, »Personretten«, 3. udg., København 1953, p. 3.
8. O.A. Borum, op. cit., p. 4 f.

fred samt ret til navn og eget billede, men at retstilstanden på disse områder er ret flydende.[9] Ross betragter således i lighed med Vinding Kruse og Borum privatlivets fred som en (videreudviklet) del af personlighedsretten.

Hvis vi ser på den lidt nyere retsvidenskabelige litteratur, definerer Preben Stuer Lauridsen en almindelig personlighedsret som en samlet juridisk betragtningsmåde vedrørende beskyttelsen af »... personens ret til bl.a. eget billede, eget navn, egen stemme, egne udtalelser, egne intime og private oplysninger, egne hemmeligheder, eget omdømme og eget personlighedsbillede«.[10] Personlighedsretten er baseret på den (upræcise) grundsætning at det enkelte individ fra fødslen er »... udstyret med en personlighedssfære, som tilhører ham selv, og som andre derfor skal respektere og uden indblanding lade ham udvikle i fred og ro; den enkelte afgør selv, om han vil lade andre få del i denne del af sin verden«. Stuer Lauridsen anser således i lighed med Vinding Kruse, Borum og Ross beskyttelsen af privatlivets fred for at være en del af et mere overordnet personlighedsværn.[11] Personlighedsbeskyttelsen omfatter dog ikke alle dele af privatlivsbeskyttelsen. Stuer Lauridsen nævner fx at når man åbner andres gemmer eller trænger ind i deres huse, krænker man ikke umiddelbart deres personlighedsret. Det afhænger nemlig af om formålet med at trænge sig ind i privatsfæren alene har været at få kendskab til private oplysninger, eller om man efterfølgende gør brug af de oplysninger man får kendskab til på en personlighedskrænkende måde.[12] I den første situation er der alene tale om en privatlivskrænkelse hvorimod der i den anden situation kan være tale om både en privatlivs- og en personlighedskrænkelse. Privatlivsbeskyttelsen har således sit eget virkefelt ved siden af personlighedsbeskyttelsen.

Inger Dübeck behandler også retten til privatliv og personlighedsretten i sammenhæng. Hun peger på at personlighedsretten indeholder to grundelementer; dels retten til at varetage egne interesser, dels pligten til at varetage andres anliggender.[13] Retten til at varetage egne anliggender udøves i form af selvbestemmelse over henholdsvis den *fysiske integritet*, den *psykiske integritet* og den *personlige integritet.* Den *psykiske integritet* definerer hun som retten til et uantastet privatliv som omfatter en persons »... psykiske fred eller ukrænkelighed med hensyn til tanker følelser, drømme og oplevelser af egne livsytringer

---

9. Alf Ross, »Om ret og retfærdighed: En indførelse i den analytiske retsfilosofi«, København 1953, p. 261.
10. Preben Stuer Lauridsen, »Pressefrihed og personlighedsret. Sammenlignende studier i dansk og udenlandsk ret«, København 1988, p. 13.
11. Preben Stuer Lauridsen, op. cit., p. 16 f.
12. Preben Stuer Lauridsen, op. cit. p. 183 f.
13. Inger Dübeck, »Personers rettigheder: Om individets fysiske og psykiske integritet, selvbestemmelsesret og identitet«, København 1997, p. 13 og 40.

eller adfærd alene eller sammen med andre«.[14] Hun vil således også rubricere privatlivets fred som en del af en mere vidtgående personlighedsbeskyttelse. Hun har imidlertid en noget snæver forståelse af privatlivet. Krænkelser af »stedets fred«, som hun kalder det, falder fx udenfor. Dette indebærer at indgreb i brevhemmeligheden, indtrængen på privat område, aflytning m.v. falder uden for hendes privatlivsbegreb fordi krænkelsen ikke er rettet mod den enkeltes psykiske integritet, men i stedet består i den fysisk/faktiske indtrængen.

En gennemgang af litteraturen viser således at privatlivsbegrebet og personlighedsbegrebet opfattes som meget tæt relaterede. Stig Strömholm konkluderer at disse begreber er meget tæt sammenfaldende. Borum og Ross opfatter beskyttelsen af privatlivets fred som en del af det mere overordnede personlighedsværn. Stuer Lauridsen mener også at der er et tæt sammenfald, men han ser det snarere således at retten til privatliv kun delvist er sammenfaldende med personlighedsværnet. Der kan således ifølge Stuer Lauridsen opstå en krænkelse af privatlivet uden at der samtidig sker en krænkelse af personligheden – og omvendt. Inger Dübeck synes at have en tilsvarende opfattelse. Hun mener at visse privatlivskrænkelser samtidig er en personlighedskrænkelse, men at der også er nogle privatlivskrænkelser som ikke kan relateres til personlighedsværnet. Det er således alene i betænkning 601 at der skelnes mere skarpt mellem privatlivs- og personlighedsbeskyttelsen. Den distinktion man foretager i betænkningen mellem privatlivs- og personlighedskrænkelser, er interessant fordi den antyder at det er forskellige aspekter der er mål for beskyttelsen. Hvor beskyttelsen af privatlivet har til formål at værne personen mod *offentliggørelse af hemmeligheder*, er personlighedsbeskyttelsens formål i stedet at sikre den enkelte *kontrollen over sit personlighedsbillede*. Denne distinktion vender jeg tilbage til senere.

2.1.3 Persondata-, privatlivs- og personlighedsbeskyttelse

Som oven for nævnt, har privatlivs- og personlighedsbeskyttelsen – sammenlignet med udlandet – ikke tiltrukket sig den store opmærksomhed i dansk retsvidenskabelige litteratur. Den begrænsede interesse for disse retlige fænomener kan have flere forklaringer. For det første har man ikke i den danske grundlov en generel bestemmelse om borgernes krav på beskyttelse af personligheden og privatlivets fred.[15] Grundloven beskytter alene en del af privatlivet

---

14. Inger Dübeck, op. cit., p. 207. Da krænkelse af brevhemmeligheden ud over den fysisk-faktiske indtrængen også kan have det formål at få indsigt i oplysninger om private forhold, må krænkelse af brevhemmeligheden også kunne kategoriseres som en krænkelse af privatlivets fred.

15. Se nærmere Peter Blume, »Privatlivets fred i informationssamfundet«, i Peter Blume og Lisbeth Dick (red.), »Grundlovens nutid og fremtid«, Studier nr. 69, Retsvidenskabeligt Institut B,

og personligheden hvorfor den retlige beskyttelse må udledes af en række forskellige bestemmelser inden for flere forskellige retsområder, såsom stats- og forvaltningsretten, strafferetten og registerretten.[16] For det andet har de danske domstole – i modsætning til hvad man har set i andre lande – ikke bidraget særligt aktivt til at udvikle en almindelig retsgrundsætning om henholdsvis beskyttelse af privatlivets fred og personligheden.[17] Selvom den litteratur som har behandlet spørgsmålet generelt og inden for mere afgrænsede retsområder ikke er omfattende, er det dog muligt at danne sig et vist indtryk af det materielle indhold af en ret til privatliv og personlighed.

I den lidt ældre litteratur er man ikke eksplicit opmærksom på beskyttelse af personoplysninger. Vinding Kruse og Borum definerer som tidligere omtalt de personlige rettigheder som retten til liv, personlig frihed og respekt for ære og privatlivets fred.[18] Selvom beskyttelse af personoplysninger ikke nævnes eksplicit, vil nogle af disse personlige rettigheder også omfatte beskyttelse af personoplysninger. Det vil fx være tilfældet hvis behandling af personoplysninger krænker den enkeltes ret til ære, frihed og privatlivets fred. Alf Ross's definition på personlighedsretten minder meget om Vinding Kruses og Borums. Ross definerer personlighedsretten som de rettigheder, der værner det enkelte menneskes »...fysiske og åndelige personlighed, dets moralske og ideelle interesser«. Under dette hører ifølge Ross beskyttelsen af personens fysiske integritet, bevægelsesfrihed, kønsfrihed, ære og omdømme samt følelsesliv. Selvom Ross heller ikke er direkte inde på beskyttelse af personoplysninger, vil personlighedsretten dog omfatte persondatabeskyttelsesinteresser i det omfang behandlingen af personoplysninger krænker fx den enkeltes ære eller følelsesliv.

I takt med udviklingen inden for informationsteknologien accentureres behovet for at sikre sig at den retlige beskyttelse af privatlivets fred og personligheden kan matche teknologien. Det er dette behov der ligger til grund for

---

København 1999, p. 41 ff og Peter Blume, »Databeskyttelsesret«, 2. udg., København 2003, p. 67.

16. I en række lande beskyttes privatlivet på forfatningsniveau. Det gælder fx i Tyskland,Finland, Holland, Belgien, Tjekkiet, Grækenland og Portugal. I USA beskyttes borgernes »right to privacy« af den 5. amendment til forfatningen. Denne beskyttelse er dog hovedsagligt udviklet i retspraksis. For en oversigt over privatlivsbeskyttelsen i en række lande kan henvises til Electronic Privacy Information Center, »Privacy & Human Rights. An International Survey of Privacy Laws and Developments«, USA 1999.
17. Betænkning 601 (1970) om privatlivets fred, p. 41. Ifølge Preben Stuer Lauridsen mangler man at foretage en samlet analyse af personlighedsrettens indhold og grænser i dansk ret. Man anerkender ikke en *almindelig personlighedsret*, men har derimod begrænset sig til gennem retspraksis at slå ned på krænkelser med henvisning til enkeltstående strafferetlige regler om beskyttelse af privatlivet, freden og æren, jf. Preben Stuer Lauridsen, op. cit., p. 14. Se endvidere Ahti Saarenpäa, »Computers and Legal Life«, i Peter Blume (ed.) »Nordic Studies in Information Technology and Law«, 1991, p. 68.
18. Vinding Kruse, op. cit., p. 521 og O.A. Borum, op. cit., 1953, p. 3.

betænkning 601 om privatlivets fred. Her skelnes der som tidligere nævnt mellem personligheds- og privatlivsbeskyttelsen.

> De handlinger der tænkes på i forbindelse med beskyttelse af *personligheden,* er især anvendelsen af sider ved en privatperson som kan *iagttages* af andre (fx navn, billede og stemme) uden forudgående tilladelse. Dette kan fx være tilfældet i forbindelse med litterær omtale eller fotografisk gengivelse. Beskyttelse af *privatlivet* består derimod i at sætte grænser for blotlæggelse af forhold som ikke umiddelbart er tilgængelige for andre der kommer i forbindelse med den pågældende. Det kan fx være tilfældet i situationer hvor der uden tilladelse optages og offentliggøres billeder af personer i private omgivelser.[19]

I betænkningen behandles en bred vifte af privatlivskrænkelser, såsom fx indgreb i brevhemmeligheden, husfredskrænkelser og offentlige meddelelse om andres private forhold. Det privatlivsbegreb betænkningen anvender, omfatter persondatabeskyttelsen, men er ikke begrænset hertil. For eksempel kan privatlivet krænkes ved den blotte fysiske indtrængen eller ved at åbne et brev selvom dette brev ikke indeholder personoplysninger. Betænkningens definition på personlighedsbeskyttelse har også relationer til persondatabeskyttelsen. Anvendelse af en persons billede eller navn i en reklame uden dennes tilladelse vil fx være en behandling af personoplysninger som krænker vedkommendes grundlæggende rettigheder.

I de nyere værker er man mere opmærksom på informationsteknologiens betydning for den enkeltes beskyttelsesbehov. Preben Stuer Lauridsen fremhæver således at behandlingen af personoplysninger er et vigtigt spørgsmål som i visse henseender har aspekter som ligger i kerneområdet af især privatlivsbeskyttelsen og i andre facetter som er tættere på ophavsretten.[20] Han uddyber imidlertid ikke persondatabehandlingens relationer til henholdsvis privatlivsbeskyttelsen og ophavsretten nærmere. Personlighedsbeskyttelsen har dog også sammenhæng med behandlingen af personoplysninger. Hvis man fx anvender en persons billede i en sammenhæng som denne ikke har givet tilladelse til, foreligger der en behandling af personoplysninger som kan indebære en personlighedskrænkelse.

Inger Dübeck relaterer privatlivsbeskyttelsen til det enkelte menneskes *psykiske integritet*. Indgreb i den psykiske integritet kan bestå i registrering, behandling af personoplysninger, overtrædelse af tavshedspligt og offentliggørelse af privatlivet tilhørende hemmeligheder.[21] Krænkelser af privatlivets fred består ifølge Inger Dübeck først og fremmest af »... *anskaffelse af informationer* om andre for at opnå »indsigt« i andres liv og *hemmeligheder* med henblik på at

---

19. Betænkning 601 (1971) om privatlivets fred, p. 40 ff.
20. Stuer Lauridsen, op. cit. p. 24.
21. Inger Dubeck, op. cit., p. 13.

afsløre eller åbenbare disse for en større kreds, eventuelt via massemedierne«.[22] Hun afgrænser disse privatlivskrænkelser fra andre krænkelser, såsom indgreb i brevhemmeligheden, indtrængen på privat område, aflytning m.v., hvor krænkelsen ikke er rettet mod den enkeltes psykiske integritet, men i stedet består i den fysisk-faktiske indtrængen (trespassing). For Inger Dübeck er privatlivsbeskyttelsen således snævert knyttet til beskyttelse af private eller hemmelige personoplysninger, de data som kan antaste den enkeltes psykiske integritet. Hun opererer imidlertid med en anden kategori af personlighedsværnet; nemlig den *personlige integritet*. Det definerer hun som den enkeltes selvbestemmelsesret med hensyn til identitet, omdømme og adgang til at bruge og udnytte disse.[23] Herunder henregner hun bl.a. retten til navn og billede, til aktindsigt i personlige forhold, herunder retten til at kende sin slægt, retten til kreativitet (immaterielrettigheder) og retten til et uantastet eftermæle. Denne definition af personlighedsværnet omfatter også behandlingen af personoplysninger. Persondatabeskyttelsen aktualiseres således både i forbindelse med den enkeltes psykiske integritet (anskaffelse af information med henblik på at afsløre private forhold til en større kreds) og med den personlige integritet (adgang til oplysninger i form af aktindsigt, interesse i at værne om omdømme m.v.).

Mogens Koktvedgaard ser også en tæt sammenhæng mellem beskyttelse af privatlivet og det som han betegner som »chancen for at starte på en frisk«. Hermed refererer han til hensynet til at den enkelte får mulighed for at lægge en uheldig fortid bag sig. Ifølge Koktvedgaard er argumentationen for dette til dels følelsesbetonet, men »ikke derfor nødvendigvis uvæsentlig«.[24] Den enkeltes mulighed for at »starte på en frisk« kan ses som udtryk for respekt for den enkeltes ret til at udtrykke et personlighedsbillede som vedkommende opfatter som værende i overensstemmelse med sin (nuværende) identitet.

Peter Blume er den danske forfatter der har beskæftiget sig mest indgående med persondatabeskyttelsesretten. Han er skeptisk over for anvendeligheden af generelle definitioner vedrørende privatlivsbeskyttelsens område og påpeger at privatlivsbeskyttelsen omfatter et meget bredt felt af fænomener som kan kategoriseres på en række forskellige måder. Ifølge Peter Blume er det *informationelle privatliv* den del af privatlivsbeskyttelsen som omfatter behandlingen af personoplysninger. Selvom han er skeptisk over for værdien af generelle definitioner foreslår han dog – forsigtigt – at det *informationelle privatliv* kan defineres som en ret for individet »... til et privat informatorisk område, der tillader en sådan grad af kontrol og indflydelse, at individet kan deltage i den samfundsmæssige kommunikation og samtidig har en egen individualitet og fred

22. Inger Dübeck, op. cit., p. 206.
23. Inger Dübeck, op. cit., p. 150.
24. Mogens Koktvedgaard, »Retlige problemer i forbindelse med adgang til datalagre«, Juristen 1970, p. 221 ff.

i forhold til andre individer, offentlige myndigheder og private virksomheder«.[25] Kernen i dette begreb er den enkeltes mulighed for at udøve kontrol inden for en afgrænset privatsfære.

Privatlivs- og personlighedsbeskyttelsen behandles mere usystematisk i den straffe-, stats- og forvaltningsretlige litteratur. Det er karakteristisk at begreberne »privatliv« og »personlighed« kun optræder sporadisk. I stedet har man inden for hvert retsområde udviklet egne begreber.

Inden for *strafferetten* taler man således om *freds-* og *ærekrænkelser* samt *forbrydelser mod liv og legeme*. Hos Goos omfatter »krænkelser af den private fred« både blufærdighedskrænkelser, ærefornærmelser, brud på brevhemmeligheden, krænkelser af husfreden samt krænkelser af privatlivets fred ved offentlige meddelelser.[26] Stephan Hurwitch reserverer betegnelsen »krænkelser af privatlivets fred« til offentliggørelse af rent private forhold, jf. straffelovens § 264 d.[27] Knud Waaben afgrænser bestemmelserne vedrørende beskyttelse af privatlivets fred til at være §§ 263-264 d, det vil sige brud på brevhemmelighed, husfredskrænkelser m.v. samt offentliggørelse af privatlivet tilhørende hemmeligheder.[28]

I den statsretlige litteratur anvendes begreberne *frihedsrettigheder* eller *menneskerettigheder*. Alf Ross grupperer grundlovens §§ 71-73 som frihedsrettigheder til beskyttelse af retssikkerheden. Disse frihedsrettigheder hviler ifølge Ross på det synspunkt, at »... individet skal værnes mod, at der gøres vilkårlige indgreb i dets væsentligste retsgoder, dets personlige frihed, privatliv og ejendom«. Ross skelner således mellem krænkelser af privatlivet, som er omfattet af grundlovens § 72, krænkelser af den private ejendomsret (grundlovens § 73) og frihedskrænkelser (grundlovens § 71), og han peger på (p. 617) at grundloven kun værner udvalgte sider af privatlivet. Grundlovens privatlivsbeskyttelse gælder således kun i forhold til husundersøgelser, beslaglæggelse af visse papirer og brud på brevhemmeligheden m.v.[29] Henrik Zahle anvender betegnelsen *menneskerettigheder* for grundlovens frihedsrettigheder. Blandt disse frihedsrettigheder anvender han ikke begrebet

---

25. Peter Blume, »Databeskyttelsesret«, 2. udg., København 2003, p. 39.
26. C. Goos, »Forelæsninger over den danske strafferets specielle del«, København 1887, p. 238 ff.
27. Stephan Hurwitz, »Kriminalret. Special del«, København 1955, p. 300 ff.
28. Knud Waaben, »Strafferettens specielle del«, 5. udg., København 1999, p. 191 ff. Om den historiske udvikling af straffelovens bestemmelser om beskyttelse af privatlivets fred og om sammenhængen mellem straffelovens bestemmelser om freds- og ærekrænkelser kan endvidere henvises til Preben Stuer Lauridsen, »Pressens krænkelser af privatlivets fred«, UfR 1985.B, p. 361 ff.
29. Alf Ross, »Dansk Statsforfatningsret II«, 2. rev. udg., København1966, p. 586 f.

privatlivets fred, men taler i stedet om »boligens ukrænkelighed« (grundlovens § 72) og om den personlige integritet (grundlovens § 71).[30]

Samlet kan man konstatere at det er vanskeligt ud fra teorien at udlede en helt klar og entydig opfattelse af hvilke fænomener der er omfattet af privatlivs- og personlighedsbeskyttelsen, og hvilken placering persondatabeskyttelsen har i forhold hertil. Privalivs- og personlighedsbeskyttelsen er i et vist omfang overlappende, og persondatabeskyttelsen har relationer til begge.[31]

I Stig Strömholm's komparative studie »Right of privacy and rights of the personality« fra 1967 når han også frem til at det er vanskeligt at sige helt præcist hvad der er omfattet af retten til privatliv og retten til en beskyttet personlighed. På baggrund af en nærmere analyse af anglo-amerikansk, tysk og fransk ret opstiller han tre kategorier af fænomener som både er omfattet af det fortrinsvis anglo-amerikanske privatlivsbegreb og det kontinentale personlighedsbegreb. Det drejer sig om

»(i) intrusions, whether comitted by means of physical violence or otherwise, into an area, whether in a local or a figurative sense, which a person has an interest in keeping for himself;
(ii) collecting material, in the broadest possible sense, about a person, either by intrusion or by other methods felt to be unfair;
(iii) using material about a person, whether lawfully or unlawfully obtained, for publication or for some specific purpose, e.g. as evidence against that person.«[32]

Han præciserer indholdet i disse kategorier således at de fænomener der findes neden for under pkt. a-i falder inden for de to første kategorier og pkt. j-n under den tredje kategori:

»(a) unauthorized entry on and search of premises or other property;
(b) unauthorized search of the person;
(c) medical examination, blood test, etc:
(d) intrusions upon a person's solitude, seclusion or privacy comitted without entry on or trespass to property or persons (following a person, spying, misuse of the telephone, prying into private facts);
(e) importuning by the press or by agents or other mass media;
(f) unauthorized tape recording, photographing, or filming;

---

30. Henrik Zahle, »Dansk forfatningsret 3. Menneskerettigheder«, 3. udg., København 2003.
31. For en mere udførlig gennemgang heraf kan henvises til Mette Hartlev, »Retten til privatliv – et begreb med uklare konturer«, i Peter Blume og Kirsten Ketscher (red.) »Ret og skønsomhed i en overgangstid« Festskrift til Agnete Weis Bentzon, København 1998, p. 219 ff.
32. Stig Strömholm, op. cit., p. 60.

(g) interception of correspondence (this case would seem to fall under (a) above but should be considered separately on account of its particular importance);
(h) telephone tapping (this case, which may involve trespass to property or belong to the cases under (d) *supra*, also merits special attention);
(i) use of electronic surveillance or other »bugging« devises (the same remarks applies here): (...)
(j) disclosure of information given to professional advisers or to public authorities bound to observe secrecy
(k) unwarranted public disclosure of private facts;
(l) unauthorized use of a person's name, identity or likeness;
(m) misuse of words or other communications from a person;
(n) unwarranted attacks upon a person's honour or reputation.«

Han påpeger at disse kategorier er udformet med henblik på at dække de fænomener som i praksis relateres til personligheds- og privatlivsbeskyttelsen og at der ikke er tale om en fuldstændig logisk kvalifikation. I den sammenhæng nævner han at ærekrænkelser ikke kan betragtes som en privatlivskrænkelse, men at de alligevel er taget med fordi de historisk og praktisk hænger sammen med privatlivskrænkelserne.

De fænomener Stig Strömholm indkredser som privatlivs- og personlighedskrænkelser, svarer meget godt til det billede man får af dansk ret ved en gennemgang af litteraturen. Fælles for disse elementer er at de for det første tager udgangspunkt i behovet for at være i fred og være beskyttet mod uberettiget masen sig på hvad enten det sker i forhold til rum, relationer, aktiviteter eller oplysninger. *Beskyttelsesinteressen* er ikke alene knyttet til *offentliggørelse* eller blotlæggelse, men også til den fysisk *faktiske indtrængen*. Herudover omfatter beskyttelsen også den *uberettigede anvendelse af en anden persons identitet* og *krænkelser af vedkommendes ære*.

Flere af de ovenfor nævnte områder har betydning for beskyttelsen af den enkeltes grundlæggende rettigheder i forbindelse med behandlingen af personoplysninger. De rettigheder som man i dansk ret normalt forbinder med privatlivsbeskyttelsen, beskytter den enkelte mod at andre skaffer sig kendskab til og anvender *private* oplysninger uden vedkommendes tilladelse. De rettigheder man normalt forbinder med personlighedsværnet, beskytter den enkelte mod at såvel private som *ikke-private* oplysninger anvendes på en personlighedskrænkende måde således at der skabes et falsk eller forvrænget personlighedsbillede. Selvom der er tale om ikke-private oplysninger, kan behandlingen af disse oplysninger indebære en krænkelse for den enkelte og personlighedsværnet anerkender således den enkeltes interesser i at kontrollere det personlighedsbillede der tegnes i forhold til omgivelserne. Man kan desuden sige at personlighedsværnet omfatter en ret til at få kendskab til ens identitet og personlighed

herunder en ret til at få adgang til oplysninger om en selv.[33] Persondatabeskyttelsen »trækker« således både på det retlige værn vedrørende beskyttelse af privatlivets fred og på personlighedsretten.

> Retten til privatliv og en beskyttet personlighed omfatter imidlertid – som jeg har været inde på – andet og mere end personoplysninger. Kroppen og husfreden er således omfattet af privatlivsbeskyttelsen også selvom et indgreb ikke har det formål at skaffe sig private oplysninger om borgeren. Det samme er tilfældet for brevhemmeligheden. Hvis man uden tilladelse eller særlig hjemmel åbner et brev, vil der være tale om en privatlivskrænkelse uanset om brevet indeholder oplysninger om enkeltpersoner. Hvis brevet indeholder oplysninger om private forhold, vil krænkelsen også bestå i at skaffe sig adgang til disse. Personlighedsværnet omfatter også forhold som ikke involverer behandling af personoplysninger. Ringeagtsytringer kan således bestå i non-verbale handlinger, såsom at spytte eller række tunge.

2.2 Retssikkerhed og persondatabeskyttelse

Stig Strömholm påpeger at udviklingen af privatlivs- og personlighedsbegrebet sker sideløbende med at der i de enkelte landes retsordener udvikles statsretlige, forvaltningsretlige, privatretlige, strafferetlige og procesretlige principper om beskyttelse af individets frihed, fysiske og mentale integritet og ejendom. Det særlige ved udviklingen af privatlivs- og personlighedsbegrebet er dels forestillingen om at der kan identificeres et fælles grundlag for beskyttelse af den enkeltes ikke økonomiske interesser, dels at disse interesser ikke alene eksisterer i forhold til staten, men også på det privatretlige område.[34]

Forestillingen om det enkelte menneskes krav på beskyttelse mod uberettigede indgreb fra statens side er et fremherskende element i den retsstatslige ideologi. Formuleringen af frihedsrettigheder og krav om magtfordeling udtrykker netop det enkelte menneskes ret til respekt for den personlige frihed. Grundlovens frihedsrettigheder indeholder en (partiel) beskyttelse af den enkeltes personlige autonomi ligesom grundlovens § 72 også indeholder en vis – om end begrænset – beskyttelse af borgernes integritet og privatliv.[35]

Retssikkerhed er et nøglebegreb i den retsstatslige ideologi. Retssikkerheds-

---

33. Dette fremhæves af Inger Dübeck som en del af den personlige integritet, jf. Inger Dübeck, op. cit., p. 150.
34. Stig Strömholm, op. cit., p. 32.
35. Se nærmere Peter Blume, »Privatlivets fred i informationssamfundet«, i Peter Blume og Lisbeth Dick (red,), »Grundlovens nutid og fremtid«, Studier nr. 69, Retsvidenskabeligt Institut B, København 1999, p. 41 ff og Mette Hartlev, »Beskyttelse af den menneskelige værdighed«, i Peter Blume og Lisbeth Dick (red,), »Grundlovens nutid og fremtid«, Studier nr. 69, Retsvidenskabeligt Institut B, København 1999, p. 75 ff.

begrebet har et forskelligt betydningsindhold afhængigt af om man vil tildele det en vid eller mere snæver forståelse og afhængigt af hvilket retsområde det er relateret til. Retssikkerhed i vid forstand udtrykker ideelt et krav om rettens objektive realisering. I en mere snæver betydning udtrykker retssikkerhedsbegrebet et krav om at den enkeltes retsposition ikke vilkårligt forrykkes.[36] Dette kan også udtrykkes således at det skal være muligt for det enkelte menneske at forudberegne sin retsstilling. For at sikre dette stilles der krav om gennemsigtighed og gennemskuelighed i retssystemet.[37]

Retssikkerheden er et væsentligt begreb inden for en række centrale retsområder såsom straffe-, proces-, stats- og forvaltningsretten. I den meget omfattende litteratur som har beskæftiget sig med retssikkerhedsbegrebet, opsplittes retssikkerheden normalt i forskellige kategorier eller typebegreber, såsom objektiv og subjektiv retssikkerhed, materiel og processuel retssikkerhed m.v.[38] Da begrebsanvendelsen ikke er ensartet, vil jeg undlade at anvende disse typebegreber og i stedet nøjes med at give en kort oversigt over deres overordnede indhold. I kernen af det retsstatslige retssikkerhedsbegreb ligger et krav om at den enkelte skal være beskyttet mod vilkårlig magtudøvelse fra staten.[39] Dette meget overordnede krav udmønter sig i en række mere specifikke krav til de offentlige organer. Forvaltningens virksomhed skal således have hjemmel i lov, og lovgivningen bør være så klar og præcis som mulig for at sikre størst mulig forudberegnelig for den enkelte. Lovgivningen skal endvidere respektere borgernes mere grundlæggende rettigheder således som de bl.a. kommer til udtryk i menneskerettighederne, grundlovens frihedsrettigheder og almindelige retsgrundsætninger. Til disse materielle krav knytter sig endvidere yderligere en række processuelle krav. Afgørelser i forhold til borgerne skal overholde en række sagsbehandlingsregler som har det formål at sikre at der træffes den rigtigt afgørelse og at den træffes under former der kan betegnes som betryggende og retfærdige. Muligheden for at få prøvet en sag ved flere instanser anses også at udgøre en retssikkerhedsgaranti.

Det retsstatslige indhold i retssikkerhedsbegrebet er med tiden blevet suppleret af velfærdsstatslige krav. Der argumenteres her for at god retssikkerhed også bør omfatte visse materielle krav til det offentliges ydelser til borgerne – en

---

36. Kirsten Ketscher og Steen Rønsholdt, »Retsanvendelse og retssikkerhed – En introduktion«, København 1987, p. 97. Se også Steen Rønsholdt, »Forvaltningsret. Retssikkerhed. Proces. Sagsbehandling«, København 2001, kapitel 2.
37. Carsten Henrichsen, »Retssikkerhed og moderne forvaltning. En retspolitisk studie i samspillet mellem stat, forvaltning og borger«, København 1997, p. 62 f.
38. For en oversigt over retssikkerhedslitteraturen kan henvises til Carsten Henrichsen, op. cit., kapitel 2. Betegnelsen »typebegreb« stammer fra denne afhandling.
39. Carsten Henrichsen, op. cit., p. 62.

såkaldt »kvalitativ mindstestandard«[40] – ligesom de normer der præger det offentliges servicevirksomhed, bør være baseret på en hensynsfuldhedsnorm.[41]

Retssikkerhedsbegrebet er især tillagt betydning inden for den offentlige ret og baseret på den grundlæggende forestilling at borgernes frihed skal beskyttes mod en potentielt truende stat. Det er ikke så sædvanligt at tale om retssikkerhed inden for privatretten. Det beskyttelsesbehov borgerne kan have i forhold til den magtfulde stat, kan imidlertid også forekomme i forholdet til magtfulde private. Dette er netop tilfældet når man ser på behovet for persondatabeskyttelse.

Behovet for at sikre borgernes persondatabeskyttelse har mange paralleller til retssikkerheden. Behandling af personoplysninger kan udgøre et indgreb i den enkeltes frihed og privatliv og udløser som sådan et beskyttelsesbehov. I nogle situationer eksisterer beskyttelsesbehovet i forhold til magtfulde myndigheder. I andre situationer står borgerne over for magtfulde private virksomheder eller institutioner. Retssikkerhed og persondatabeskyttelse trækker i samme retning når det gælder klarhed over retsgrundlaget og kravet om gennemsigtighed og åbenhed.[42] Men begreberne er også på nogle punkter forskellige. Retssikkerhedsbegrebet er traditionelt blevet betragtet som et *formelt* begreb hvor der fokuseres på hjemmelsgrundlaget og overholdelse af procedurer. Flere forfattere peger ganske vist på at kernen i retssikkerhedsbegrebet er beskyttelsen af borgernes integritet og autonomi.[43] Dette er dog primært blevet opfattet som et krav om at indgreb i borgernes integritet og autonomi kun kan ske i henhold til klar hjemmel og under iagttagelse af særlige procedurer.[44] Ud fra denne forståelse kan retssikkerheden godt være i orden selvom staten er tillagt væsentlige beføjelser til at indsamle, registrere og sammenkøre oplysninger om borgerne. Det skal bare være klart for borgerne at det offentlige har disse beføjelser ligesom det skal fremgå klart af lovgivningen hvornår de kan anvendes. Persondatabeskyttelsesbegrebet udtrykker derimod også krav til reguleringens *materielle* indhold og sætter grænser for de legitime indgreb i borgernes autonomi og integritet. Ud fra en mindre traditionel forståelse af retssikkerhedsbegrebet vil man imidlertid

---

40. Dette begreb er udviklet af Ståle Eskeland, se især »Fangerett«, Oslo 1989, p. 63 ff.
41. Carsten Henrichsen, op. cit., p. 293 ff.
42. Dette konstaterer Dag Wiese Schartum også fsa. norsk ret. Han fremhæver, at man kan konstatere »... at styringen av personvernet i stor grad har resultert i rettslige reguleringer som til forveksling ligner på tradisjonelle retssikkerhedsgarantier«, jf. Dag Wise Schartum, »Rettssikkerhet og systemutvikling i offentlig forvaltning«, Oslo 1993, p 72. Se endvidere Lee A. Bygrave og Jens Petter Berg, »Reflections on the rationale for data protection laws« i Jon Bing og Olav Torvund (eds) »25 years Anniversary Anthology in Computers and Law«, Oslo 1995, p. 8.
43. Se fx Carsten Henrichsen, op. cit., p. 177 og Aslak Syse, »Retssikkerhet og livskvalitet for psykisk utviklingshemmete. Rettigheter, vern og kontroll som rettslige virkemidler«, Oslo 1995, p. 37 f.
44. Carsten Henrichsen, op. cit., p. 177.

kunne argumentere for at retssikkerhed også indebærer en materiel beskyttelse af borgernes integritet og autonomi. Man vil her pege på at de grundrettigheder borgerne er tildelt med grundlovens frihedsrettigheder og menneskerettighedskonventioner, afspejler generelle samfundsmæssige værdier som i en retlig sammenhæng kan og bør tillægges retlig relevans. Respekt for borgernes autonomi og integritet bliver derfor et vægtigt retssikkerhedshensyn som skal tillægges betydning i retsanvendelsen.[45] Med denne forståelse kommer persondatabeskyttelses- og retssikkerhedsbegrebet til at ligge meget tæt op af hinanden.

2.3 Ophavsret, ejendomsret og persondatabeskyttelse

Ophavsrettens genstand er litterære eller kunstneriske værker, jf. ophavsretslovens § 1, samt visse andre tilgrænsende rettigheder, jf. ophavsretslovens kap. 5. Beskyttelsen omfatter både frembringerens åndelige indsats og hans ideelle relationer til og økonomiske interesser i værket. Ifølge ophavsretslovens § 2 har ophavsmanden en eneret til at råde over værket. Denne eneret omfatter dels retten til at fremstille eksemplarer af værket, dels retten til at gøre værket tilgængeligt for offentligheden. Rådighedsretten har både karakter af en *forbudsret* hvorved forstås en ret til beslutte hvorvidt værket skal fremstilles eller gøres tilgængeligt, dels i en *formueret* i forbindelse med en hel eller delvis overdragelse af ophavsretten.[46] Herudover har ophavsmanden en *ideel ret* til værket. Denne ret består ifølge ophavsretslovens § 3 dels i en *faderskabsret* som giver ophavsmanden krav på at blive navngivet i forbindelse med værksudnyttelsen, dels i en *respektret* som giver ophavsmanden ret til at modsætte sig krænkende ændringer m.v. af værket.[47]

Den del af ophavsretten som værner ophavsmandens personlige og ideelle rettigheder, beskytter fænomener som er nært beslægtede med personlighedsrettens genstand. Stuer Lauridsen mener da også at den del af ophavsretten som omfatter beskyttelsen af frembringerens immaterielle rettigheder, er et specialfald af den almene personlighedsret.[48] Det er mere uklart om ophavsretten har et slægtskab med persondatabeskyttelsesretten. Personoplysninger vil normalt ikke i sig selv have karakter af et værk som kan opnå ophavsretlig beskyttelse. Det

---

45. Se fx Jan Fridthjof Bernt og Alice Kjellevold, »Velferdsstat, retssikkerhet og kommunalt selvstyre«, i Asbjørn Kjønstad, Jan Fridthjof Bernt, Alice Kjellevold og Harald Hove, »Social trygghet og rettssikkerhet – under socialtjenesteloven og barneverntjenesten«, Bergen 2000, p. 321 ff og Henriette Sinding Aasen, »Pasientens rett til selvbestemmelse ved medisinsk behandling«, Bergen 2000, p. 29 ff.
46. Mogens Koktvedgaard, »Lærebog i immaterialret«, 6. udg., 2002, p. 95 ff.
47. Mogens Koktvedgaard, op. cit., p. 117 ff.
48. Preben Stuer Lauridsen, »Pressefrihed og personlighedsret. Sammenlignende studier i dansk og udenlandsk ret«, København 1988, p. 126.

kan dog være tilfældet i særlige situationer. Det gælder fx hvor notater, breve, dagbogsnotater og lignende har et sådant selvstændigt og kunstnerisk originalt præg at de betragtes som omfattet af værksbegrebet. Ophavsrettens formål vil her kunne siges at varetage de samme formål som persondatabeskyttelsesretten, nemlig at beskytte den enkeltes interesse i at kontrollere anvendelsen af disse personoplysninger.

> Peter Blume anerkender at der er en sammenhæng mellem ophavsretten og persondatabeskyttelsesretten, men fremhæver samtidig at de begrundede hensyn ikke fuldt ud er de samme. Han peger endvidere på at der er en tydelig kontrast mellem ophavsretten og persondatabeskyttelsesretten idet persondatabeskyttelsesretten beskytter persondata og ikke de personer der råder over sådanne data.[49] Som jeg har været inde på i kapitel 1, er jeg imidlertid ikke enig i at persondatabeskyttelsesrettens beskyttelsesgenstand er persondata. Beskyttelsesgenstanden er efter min opfattelse personen og dennes grundlæggende rettigheder. Men jeg er enig i at der er noget andet på spil for personen/ophavsmanden inden for ophavsretten end inden for persondatabeskyttelsesretten.

Personoplysninger kan også bearbejdes på en sådan måde at der kan opstå en ophavsret – og dermed en formueret – til de bearbejdede data. I ophavsretslovens § 71 anerkendes det således at man kan få ophavsret til registre, tabeller, kataloger m.v. som indeholder en sammenstilling af data.

Selvom personoplysninger kun undtagelsesvis kan være genstand for en ophavsret, kan man dog genkende nogle tankemønstre fra ophavsretten inden for persondatabeskyttelsesretten. Personoplysninger kan indsamles og spredes af andre end den person oplysningerne vedrører. Der kan – i en ophavsretlig terminologi – fremstilles et uendeligt antal kopier. Den enkeltes ret til at begrænse andres adgang til og råderet over personoplysninger kan således minde om den ophavsretlige rådighedsret.[50]

Man kan også diskutere persondatabeskyttelsens relationer til *ejendomsretten*. Peter Blume er således inde på at det ikke mindst i den private sektor kan være naturligt at tillægge personoplysninger en økonomisk værdi. Han peger således på at der ikke er tvivl om at personoplysninger repræsenterer en økonomisk værdi, fx hvor en virksomhed ønsker at beskytte sit kundekartotek.[51] Han er dog generelt skeptisk over for den ejendomsretlige tankegangs egnethed til at be-

---

49. Peter Blume, »Individet, ophavsretten og krisen«, i Mads Bryde Andersen, Caroline Heide-Jørgensen og Jens Schovsbo (red.), »Festskrift til Mogens Koktvedgaard, København 2003, p. 77 ff (særligt p. 79 f).
50. Se tilsvarende Peter Blume, op. cit., p. 80 f og Mads Bryde Andersen, »IT-retten«, København 2001, afsnit 13.1.b, som dog også fremhæver at ophavsretten og persondatabeskyttelsesretten tjener forskellige hensyn.
51. Peter Blume »Databeskyttelsesret«, 2. udg., København 2003, p. 40 ff. Se også Peter Blume,

skytte personoplysninger og peger på at databeskyttelsen bedst sikres gennem offentligretlig regulering.

Det forhold at personoplysninger repræsenterer en økonomisk værdi, er imidlertid ikke det samme som at man kan tale om en ejendomsret til disse data. Der findes ikke nogen klar definition på ejendomsretsbegrebet. Ofte defineres ejendomsret som retten til at *råde* over eget *formuegode* i det omfang der ikke er gjort særlige begrænsninger i denne råderet ved privat viljeserklæring eller lovgivning.[52] Dette afklarer imidlertid ikke umiddelbart spørgsmålet om ejendomsret til information da det både forudsætter en nærmere undersøgelse af hvad der nærmere karakteriserer denne råderet og hvad man forstår ved et formuegode. Spørgsmålet om hvorvidt man kan have ejendomsret til data, er kun flygtigt behandlet i dansk retsvidenskabelig litteratur.

> Peter Blume peger på at individets muligheder for at kontrollere brugen af personlig information umiddelbart kan forekomme stærkere hvis man antager at den enkelte ejer denne information og derfor kan råde over den med en ejers beføjelser. Han kommer dog ikke nærmere ind på hvad det vil sige at »eje« noget, og hvad der nærmere ligger i en »ejers beføjelser«. Derfor er det svært at vurdere om en formodet ejendomsret rent faktisk stiller den enkelte stærkere i forhold til at kontrollere anvendelsen af personoplysninger end hvis vedkommende »alene« er tildelt rettigheder i forhold til anvendelsen af personoplysninger.[53]

> Jesper Lau Hansen diskuterer også spørgsmålet i sin børsretlige afhandling hvor han når frem til at man på grundlag af nordisk teori ikke kan tale om en ejendomsret til information da man normalt ikke opnår den brede, residuelle samling af retspositioner som man normalt forbinder med ejendomsret (fx ret til faktisk og retlig råden såsom ret til at sælge, pantsætte eller testamentere). Man kan alene opnå en mere begrænset retsposition, normalt i form af en ret til at udelukke andre fra at bruge informationen.[54]

Spørgsmålet om ejendomsret til personoplysninger har også været berørt i norsk retvidenskabelig litteratur.

> Erik Boe henviser således til at på sigt må »... »retten til at råde over sin personlighet« (og sit »mediabillede«!) – etter mer eller mindre »eiendomsrettslige« modeller – bli avklart«.[55]

»Individet, ophavsretten og krisen«, i Mads Bryde Andersen, Caroline Heide-Jørgensen og Jens Schovsbo (red.), »Festskrift til Mogens Koktvedgaard, København 2003, p. 77 ff.

52. Jesper Lau Hansen, »Informationsmisbrug. En analyse af de centrale bestemmelser i børsrettens informationsregime«, København 2001, p. 12.
53. Peter Blume, »Databeskyttelsesret«, 2. udg., København 2003, p. 40 ff.
54. Jesper Lau Hansen, op. cit., p. 11 ff.
55. Erik Boe, »Utviklingslinjer i forvaltningsretten«, i Ellen Margrethe Basse (red.), »Regulering og styring – en juridisk teori- og metodebog«, København 1989, p. 191 ff. Dag Elgesem er

> Han kommer dog ikke nærmere ind på hvorledes dette kan foregå. Ørnulf Rasmussen er derimod skeptisk over for anvendelse af ejendomsretlig tænkning i forhold til personoplysninger. Han fremhæver at ejendomsretsbegrebet og den ejendomsretlige tænkning ikke er træffende når man taler om persondatabeskyttelse. Spørgsmålet om hvem der må råde over personoplysninger, må i stedet løses ud fra andre end ejendomsretlige principper.[56]

Da ejendomsretsbegrebet i sig selv ikke er klart defineret, er det vanskeligt at sige noget sikkert om hvorvidt det giver mening at tale om ejendomsret til personoplysninger. Trods uklarheden om ejendomsretsbegrebets nærmere indhold og karakter synes der dog at være enighed om at *retten til at råde* er et centralt element. Denne ret til at råde – og til at forhindre andre i at råde – har også betydning i forhold til personoplysninger hvor spørgsmålet om hvem der bestemmer om data skal behandles – og i givet fald til hvilke formål – er væsentligt. Som sådan kan man sige at persondatabeskyttelsesretten også har relationer til ejendomsretten.

> Spørgsmålet om ejendomsret til personoplysninger kan minde om diskussionen om ejendomsret til menneskeligt væv. Der er i begge tilfælde tale om rettigheder i forhold til – dele – af personen. I FOB 1993.277 ønskede en kvinde at få udleveret 9 befrugtede æg som befandt sig i en fryser på en dansk privat fertilitetsklinik. Kvinden ville tage æggene med til en tysk klinik hvor hun ville videreføre befrugtningsbehandlingen. Fertilitetsklinikken afviste imidlertid at udlevere æggene, og da kvinden derefter ansøgte Sundhedsministeriet om tilladelse til at få udleveret æggene, fik hun ligeledes et afslag. Ministeriet begrundede sin afgørelse med at man måtte sikre at de befrugtede æg blev behandlet inden for de rammer der følger af den danske befrugtningslov og at dette ikke var muligt hvis æggene var udført af landet. I udtalelsen fastslår ombudsmanden at der er tale om et væsentligt indgreb over for kvinden som kræver klar hjemmel og at der i de gældende regler ikke var hjemmel til at nægte en kvinde at udføre befrugtede æg af landet. Ombudsmanden fandt imidlertid ikke at der var tilstrækkeligt grundlag for at kritisere Sundhedsministeriets afgørelse da reglerne i befrugtningsloven var baseret på den forudsætning at det var muligt at føre tilsyn med reglernes overholdelse og at man derfor – trods den manglende klare hjemmel – ikke kunne afvise at det havde været Folketingets intention med bestemmel-

---

ligeledes inde på ejendomsretlige overvejelser i »Remarks on the right of data protection«, i Jon Bing og Olav Torvund (eds), »25 years Anniversary Anthology in Computers and Law«, Oslo 1995, p. 83 ff.

56. Ørnulf Rasmussen, »Kommunikasjonsrett og taushetsplikt i helsevesenet«, Bergen 1997, p. 46 ff. Se også en kritisk indfaldsvinkel til ejensomdsretsdiskussionen i »Dissens fra David Roland Doublet og Rune Voll« i »Pseudonyme helseregistre«, NOU 1993:22, p. 236, hos Lee Bygrave, »Data Protection Law: Approaching Its Rationale, Logic and Limits«, The Hague/London/New York 2002, p. 121 og hos E.G. Knox, »The Confidentiality of medical records. The principles and practice of protection in a research-dependent environment«, Commission of the European Community«, EUR 9471 EN (1984), p. 15 f.

serne at befrugtede æg ikke burde forlade behandlingsinstitutionen da dette ville vanskeliggøre denne kontrol. Ombudsmanden tager i sin udtalelse ikke direkte stilling til om kvinden kunne siges at have en ejendomsret til de befrugtede æg, men han anerkender at kvinden har en rettighed til at disponere over æggene og at der bør være en klar hjemmel til at gribe ind i denne rettighed. Spørgsmålet om ejendomsret til de befrugtede æg er berørt mere direkte i et spørgsmål til sundhedsministeren hvor denne bedes om at svare på om det er kvinden selv eller befrugtningsklinikken som ejer en kvindes nedfrosne æg og om kvinden i tilfælde af at hun ejer æggene kan medbringe dem hvor hun vil uanset landegrænser. Af sundhedsministerens svar fremgår det at det afgørende efter hans opfattelse ikke er spørgsmålet om ejendomsret til æggene, men at der er fastsat nøje regler for hvorledes æggene må behandles og at kvinden er fuldt informeret om dette.[57]

2.4 Sammenfattende bemærkninger

Formålet med dette afsnit har været at placere persondatabeskyttelsesbegrebet i det juridiske landskab. Hermed skulle man gerne kunne få et indtryk af det normative rum persondatabeskyttelsesretten placerer sig i.

Man kan se at der eksisterer en række forskellige juridiske figurer eller fænomener som i et eller andet omfang er overlappende forstået således at de har som formål at beskytte nogle basale, grundlæggende rettigheder det enkelte menneske forudsættes at være i besiddelse af. Disse rettigheder er bl.a. funderet på den opfattelse at det enkelte menneske er i besiddelse af en personlig integritet, autonomi og personlighed som omgivelserne skal respektere.[58]

Det enkelte menneskes rettigheder kan krænkes på forskellig måde. Krænkelsen kan således bestå i at der gøres et indgreb i den enkeltes personlige og private sfære. Det kan fx ske ved husfredskrænkelser, indgreb i den fysiske integritet, overvågning, aflytning m.v. Krænkelsen består her i selve det at man *trænger sig ind på den enkelte uden tilladelse*. En anden form for krænkelse kan bestå i *offentliggørelse af private oplysninger om den enkelte*. Dette kan ske i forlængelse af at man har trængt sig ind på vedkommende og fx brudt brevhemmeligheden eller aflyttet en samtale, men det kan også ske i forbindelse med at man på legitim vis har fået adgang til disse private oplysninger. Krænkelsen består her i at oplysninger som den enkelte med rette kan kræve hemmeligholdt, udleveres til en større eller mindre offentlighed. En tredje form for krænkelse kan bestå i en *illegitim udstilling af den enkeltes personlighed*. Det kan fx være anvendelse af en persons navn eller billede til et formål som vedkommende ikke har givet samtykke til. En fjerde form for krænkelse kan bestå i at man *tegner et billede af den pågældende som virker krænkende*, fx i form af injurier, æ-

57. Sundhedsministerens besvarelse af 30. marts 1993 af spørgsmål nr. S 614.
58. Dette er der redegjort nærmere for i kapitel 2.

krænkende udtalelser eller ved at tegne et falsk personlighedsbillede. Endelig kan en krænkelse bestå i en *illegitim anvendelse af den enkeltes åndelige frembringelser*.

Nogle af disse krænkelser opstår især i forholdet mellem private, andre finder fortrinsvis sted i forholdet mellem borgerne og det offentlige. Grundlæggende er beskyttelsesbehovet for den enkelte dog det samme hvad enten man konfronteres med andre private eller med staten.[59] Derfor kan man også se at persondatabeskyttelsesretten i lighed med patientretten overskrider grænsen mellem offentlig og privat ret. Persondatabeskyttelsesretten rummer således både offentlig- og privatretlige aspekter.

Persondatabeskyttelsen udgør en væsentlig del af den mere overordnede ret til beskyttelse af *privatlivets fred*. Som en del af privatlivets fred beskyttes personoplysninger, dels mod at nogen uberettiget skaffer sig adgang til disse data dels mod en uberettiget anvendelse af disse data. De personoplysninger som beskyttes af privatlivets fred, er data som tilhører *privatlivet*. Det vil sige at oplysninger vedrørende den enkelte som kan siges at tilhøre den offentlige sfære ikke beskyttes af privatlivets fred.

Hvor privatlivsbeskyttelsen primært sigter på at beskytte den enkeltes hemmeligheder, har *personlighedsbeskyttelsen* for det første det formål at give den enkelte indflydelse på det personlighedsbillede der tegnes af vedkommende. For det andet kan personlighedsbeskyttelsen også siges at omfatte en ret til at få kendskab til sin egen identitet. Hermed får personligheds- og persondatabeskyttelsesretten en fælles platform. Persondatabeskyttelsen omfatter også trivielle data – dvs. data der ikke tilhører privatlivet. Sammenstykning af trivielle data kan fx medvirke til at tegne et forvrænget billede af en person og dermed være personlighedskrænkende. Retten til at få kendskab til de oplysninger der er registreret om een, og til at korrigere dem hvis de er fejlagtige, tilgodeser også i et vist omfang de samme hensyn som personlighedsretten.

Retssikkerhedsbegrebet og persondatabeskyttelsesbegrebet trækker på mange af de samme grundværdier. Traditionelt er retssikkerheden dog primært blevet opfattet som et formelt begreb i modsætning til persondatabeskyttelsesbegrebet som også har en materiel karakter. I nyere retssikkerhedslitteratur ser man dog at der også opereres med et materielt retssikkerhedsbegreb og at der som en del af dette indgår et krav om at det offentlige respekterer borgernes personlige integritet og privatliv.

Det er lidt sværere at se noget egentligt fællesskab mellem *ophavsretten* og persondatabeskyttelsesretten. Ophavsrettens genstand er det selvstændigt skabte værk. Det er klart at dette værk kan indeholde oplysninger om frembringeren

---

59. Peter Blume, op. cit., p. 59 f fremhæver således at databeskyttelsen ifølge moderne europæisk retsopfattelse ikke alene er aktuel i forhold til staten, men også i relationen mellem individ og virksomhed.

som tilhører privatlivet og derfor allerede af den grund er omfattet af persondatabeskyttelsen. Der kan som nævnt også forekomme situationer hvor personoplysninger er bearbejdet på en sådan måde at der kan opstår en ophavsret til de bearbejdede data. Men her er beskyttelsesgenstanden som sagt ikke personoplysninger, men i stedet den skabende indsats, og det der beskyttes, er retten til den kommercielle udnyttelse af den skabende indsats. Man kan dog sige at der er en vis parallelitet mellem den ophavsretlige rådighedsret og den ret den enkelte inden for persondatabeskyttelsesretten har til at begrænse andres adgang til og råderet over personoplysninger. Retten til at råde er også et væsentligt element inden for *ejendomsretten*. Man kan således sige at der også er et vist slægtskab mellem ejendomsretten og persondatabeskyttelsesretten.

3. Persondatabeskyttelsesretten i tid og rum

Persondatabeskyttelsesretten har tætte relationer til forestillinger om retten til et beskyttelsesværdigt privatliv og privatsfære. Jeg har tidligere i kapitel 2 været inde på at tankerne om opdeling i henholdsvis en privat og en offentlig sfære har rødder langt tilbage i tiden. Det er dog først med oplysningstiden at der opstår en særlig interesse for at beskytte det private rum. Forestillingen om hvad der befinder sig inden for den beskyttede privatsfære, er ikke statisk, men påvirket af de *etiske normer* der præger et samfund. Når disse normer ændrer sig, kan synet på persondatabeskyttelsesbehovet også ændre sig.

I den liberale *retsstat* var beskyttelse af den individuelle frihed den centrale etiske norm. I retsstatens normative rum vægtes borgernes privatliv og persondatabeskyttelsesbehov som et led i at beskytte den enkeltes frihed. I *velfærdsstaten* ændres det normative rum således at det ikke alene er borgernes frihed, men også etiske normer som fællesskab og omsorg der er i højsædet.[60] Dette kan betyde en forskydning når man ser på opfattelsen af hvorledes beskyttelsen af borgernes privatliv skal vægtes. Her er det ikke alene den individuelle frihed, men også samfundets behov for at kunne distribuere ydelser på et retfærdigt, effektivt og solidarisk grundlag som spiller ind. Dette kan indebære at hensynet til borgernes privatliv nedtones. I velfærdsstaten må borgerne således udlevere personoplysninger for at få del i goder som sygedagpenge og sociale pensioner. Den offentlige forsørgelse rejser også spørgsmålet om pengene havner i de rette lommer. De senere år har man således iværksat en række tiltag for at komme socialt bedrageri til livs. Disse tiltag har givet anledning til overvejelser om

60. Kirsten Ketscher, »Socialret. Almindelige principper. retssikkerhed og administration, grundværdier«, 2. udg. København 2002, p. 76 ff.

indgreb i privatlivet, såsom overvågning og brud på fortrolige relationer mellem pædagoger og forældre, sundhedsplejersker og forældre m.v.[61]

Det er ikke kun ændringer i de etiske normer der præger forholdet mellem stat og borger, som har betydning for vores opfattelse af det private rum. Der sker også ændringer i opfattelsen af hvor private vi er i forhold til andre mennesker. Vores syn på kroppens privathed har således ændret sig ganske meget gennem tiden og ændrer sig fortsat. De senere år har man set eksempler på at folk eksponerer deres privatliv for andre, fx ved at tale i mobiltelefon i det offentlige rum, transmittere en fødsel på internettet eller deltage i dramadokumentariske programmer og reality shows på TV. Disse ændringer kan være et indicium på at den enkelte ikke tillægger privatlivet den samme normative interesse som tidligere.

Samtidig ser man dog også inden for de senere år en tendens til at fokusere mere på at sætte borgerne i centrum og sikre det enkelte menneskes rettigheder. Dette reflekteres bl.a. i persondatabeskyttelsesreguleringen. Mayer-Schönberger som har undersøgt udviklingen i den europæiske databeskyttelseslovgivning, ser flere faser i denne udvikling.[62] Det han betegner som første-generationsdatabeskyttelsesnormer, fokuserede på computeren som et problem. Med første-generationsdatabeskyttelsesnormer refererer han til de første europæiske databeskyttelseslove, såsom den svenske, østrigske og tyske lovgivning. Det var computerens »evne« til at akkumulere store mængde data i centrale registre som denne lovgivning var interesseret i at regulere. Derimod kan man ikke spore den store interesse for borgernes privatliv. Den næste generation af love – hvortil han bl.a. henregner den danske registerlovgivning fra 70'erne – var i højere grad interesseret i at beskytte den enkeltes negative frihedsrettigheder, herunder retten til et beskyttet privatliv. Dette afspejles bl.a. i at retten til privatliv blev beskyttet på forfatningsniveau i flere lande ligesom den enkelte fik større indflydelse på behandlingen af personoplysninger, fx gennem bestemmelser om samtykke til behandling af data. Denne udvikling videreføres i den tredje generation af databeskyttelsesregulering hvor den enkelte i højere grad involveres i alle faser af behandlingen. I stedet for at fokusere på den enkeltes negative rettigheder, er man i højere grad interesseret i at sikre den enkeltes deltagelse og selvbestemmelsesret. I den fjerde generation er man nået en skridt videre i sikringen af den

---

61. Se fx de almindelige bemærkninger til lovforslag L 138 om ændring af lov om retssikkerhed og administration på det sociale område, fremsat af socialministeren 29. januar 2003. Her fremgår det bl.a. at der i kommunerne har været usikkerhed om beføjelserne i forbindelse med oplysning af sager hvor der er mistanke om udbetaling af sociale ydelser på et uberettiget grundlag og at det er betænkeligt hvis myndighederne går for vidt. Kommunernes beføjelser til at indhente oplysninger fra sundhedspersonalet i disse sager diskuteres nærmere i kapitel 12.
62. Viktor Mayer-Schönberger; »Generational Development of Data Protection in Europe«, i Philip E. Agree og Marc Rotenberg (eds), »Technology and Privacy: The New Landscape«, Cambridge/Massachusetts 1997, p. 219 ff.

enkeltes rettigheder. Dette er dels sket ved at styrke den enkeltes rettigheder i forhold til databehandleren, dels ved at fastsætte regler som ikke kan tilsidesættes med den enkeltes samtykke. Den udvikling Mayer-Schönberger skitserer, illustrerer den erfaringsopsamling der er sket. Man reviderer løbende sit billede af risici og af beskyttelsessigtet med persondatabeskyttelsesreguleringen. Udviklingen illustrerer både den øgede interesse for at styrke den enkeltes rettigheder i forbindelse med persondatabehandling og de problemer der er forbundet med at overdrage beskyttelsen af privatlivet til den enkelte når der er et stærkt incitament til at udlevere sit privatliv til offentlige myndigheder eller private virksomheder. Det kan være vanskeligt at *handle autonomt* i sådanne situationer, og derfor kan der være behov for at fastsætte ufravigelige normer.

Opfattelsen af persondatabeskyttelsesbehovet påvirkes også af den *teknologiske udvikling*. Det er i vidt omfang selve eksistensen og udviklingen af teknologien som er årsag til at der opstår et persondatabeskyttelsesbehov. Da Warren og Brandeis for mere end 100 år siden skrev deres artikel om »The Right to Privacy« var det en reaktion på en privatlivskrænkelse der var mulig fordi man havde opfundet fotografiapparatet og trykkemaskinen. Siden den tid har den teknologiske udvikling vedvarende krævet en retlig respons for at beskytte borgernes privatliv. I betænkning 661 overvejede man netop behovet for at opdatere straffeloven så man kunne tage hånd om de privatlivsindgreb som var opstået som følge af udviklingen inden for optagelses- og aflytningsteknologien. På det tidspunkt var det båndoptageren som var den privatlivstruende teknologi. I vore dage er de digitale netværk herunder internettet et eksempel på at den teknologiske udvikling hele tiden indebærer udfordringer for persondatabeskyttelsen. Udviklingen inden for genteknologien kan nævnes som et andet eksempel.

Opfattelsen af hvad der er privat og hvilket behov der er for beskyttelse af personoplysninger, vil også være forskelligt inden for forskellige *kulturer*. Inden for de fleste kulturer anerkender man imidlertid behovet for en eller anden form for fredet zone. Alan Westin konstaterer således med henvisning til en række antropologiske undersøgelser at der i stort set alle kulturer eksisterer teknikker og normer som har det formål at skabe et privat rum for det enkelte menneske. Han betegner disse som »distance-setting techniques« og »avoidance rules«.[63] Disse teknikker og normer kan fx bestå i at tilsløre ansigtet, bære maske eller undgå fysisk kontakt. Man kan måske lidt forsigtigt konkludere at der i alle kulturer kan registreres et behov for at have et privat rum hvor den enkelte kan være uforstyrret og i fred.[64] Hvordan dette private rum etableres, og hvad der

---

63. Alan Westin, »Privacy and Freedom«, New York 1967, p. 11 ff. Se også Judith Wagner DeCew, »In Pursuit of Privacy – Law, Ethics and the Rise of Technology«, Ithaca/London1997, p. 11 ff.

64. James Michael, »Privacy and Human Rights. An International and comparative Study, With Special Reference to Developments in Information Technology«, Paris/Dartmouth 1994, p. 2 f.

betragtes som tilhørende det private rum, kan imidlertid variere ganske betydeligt. Selv inden for forholdsvis homogene kulturer kan der være stor forskel på hvad man betragter som privat. Den oplistning af sensitive data som er i EU's persondatabeskyttelsesdirektiv, afviger således fra den måde man tidligere havde kategoriseret følsomme oplysninger på i dansk ret. Medlemskab af fagforening som ifølge direktivet er en følsom oplysning, anså man ikke i dansk ret for at være følsom. Peter Blume nævner skatteoplysninger som et andet eksempel på en oplysningstype som i Danmark betragtes som fortrolig, men i Sverige og Finland er offentligt tilgængelig. Sådan var det i øvrigt også i Danmark tidligere.[65] Den kulturelle variation modvirkes af den udvikling der sker i den internationale regulering på persondatabeskyttelsesområdet. Selvom der er tale om forholdsvis åbne normer der giver mulighed for national tilpasning – og dermed kulturelle forskelle – sker der en harmonisering eller integration af forskellige retskulturer.

4. Persondatabeskyttelsesregulering

4.1 Indledning

Som det fremgår af de foregående afsnit, er persondatabeskyttelsesretten ikke noget nyt fænomen i den forstand at persondatabeskyttelsesretten bygger videre på nogle kendte juridiske figurer, såsom fx beskyttelse af privatlivets fred og personlighedsværnet. Oprindeligt var det også i reglerne vedrørende beskyttelse af privatlivets fred og personligheden man skulle finde den retlige beskyttelse af personoplysninger. I takt med udviklingen inden for informationsteknologien opstod der imidlertid et behov for en særlig regulering vedrørende beskyttelse af personoplysninger. Siden starten af 70'erne er der både internationalt og nationalt sket en regulering af persondatabeskyttelsen. Dette er sket i et tæt samspil hvor der i vidt omfang har været tale om gensidig inspiration både mellem international og national ret og blandt forskellige internationale og nationale reguleringsinstrumenter.[66]

Det er svært at sige præcist hvornår man kan begynde at tale om en egentlig persondatabeskyttelsesregulering. FN's generalforsamling vedtog i 1968 en resolution som pålagde generalsekretæren at undersøge den teknologiske udvik-

---

65. Peter Blume, op. cit., p. 109 ff.
66. Dette samspil er udførligt beskrevet hos Michael D. Kirby, »Transborder Data Flows and the »Basic Rules« of Data Privacy«, Stanford Journal of International Law«, Vol. 16, 1980, p. 27-66, hos Colin J. Bennet, »Regulating Privacy. Data Protection and Public Policy in Europe and the United States«, Ithaca/London 1992, især kapitel 4 og hos James Michael, »Privacy and Human Rights. An International and Comparative Study, With Special Reference to Developments in Information Technology«, Paris/Dartmouth 1994.

lings betydning for menneskerettighederne herunder for retten til privatliv.[67] Denne beslutning blev siden fulgt op af en rapport fra 1976 som indeholdt en række minimumsstandarder for lovgivning på området.[68] Denne rapport kan ifølge James Michael betragtes som »the parent« til både OECD's guidelines og Europarådets databeskyttelseskonvention som omtales nærmere nedenfor.[69]

Man begyndte også at interessere sig mere eksplicit for persondatabeskyttelse på nationalt niveau i starten af 1970'erne. Den første registerlov trådte i kraft i den tyske delstat Hessen i 1970. Kort efter – i 1973 – fik Sverige en registerlov, og senere fulgte en række andre lande. I løbet af 1970'erne blev der således vedtaget en særlig lovgivning vedrørende persondatabeskyttelsen i flere europæiske lande. I USA havde man i 1970 fået en Fair Credit Reporting Act som beskyttelse af personoplysninger i den finansielle sektor. I 1974 vedtog man endvidere en Privacy Act som regulerer brugen af personoplysninger i de føderale statsorganer.

Det var fra starten klart at persondatabeskyttelse ikke alene var et nationalt anliggende. Personoplysninger blev udvekslet på tværs af grænser, og hermed opstod der et incitament til at udarbejde international regulering. Dette førte i slutningen af 1960'erne til at der både i OECD og i Europarådet blev taget initiativ til at håndtere reguleringsbehovet gennem internationale regler. Arbejdet med disse regler stod på gennem 1970'erne og foregik i et tæt samarbejde mellem repræsentanter for OECD, Europarådet, nationale regeringer og det daværende EF.[70] Dette arbejde førte til at OECD i 1980 vedtog et sæt vejledende retningslinjer for behandling af personoplysninger og for eksport af sådanne data i de såkaldte Guidelines Governing the Protection of Privacy and Transport of Flows of Personal Data. Samme år vedtog Europarådet konvention nr. 108 af 28. januar 1981 om beskyttelse af det enkelte menneske i forbindelse med elektronisk databehandling af personoplysninger (i det følgende *databeskyttelseskonventionen).* På grund af det tætte samarbejde med nationale regeringer og en lille gruppe nationale eksperter er det ikke overraskende at disse regler er præget af de overvejelser man havde gjort sig nationalt i forbindelse med vedtagelsen af den nationale persondatabeskyttelsesregulering. Samtidig har konventionen og OECD's guidelines selv inspireret og været model for mange lande i forbindelse

---

67. UN General Assembly Resolution 2450 af 19.12.68 (Doc. E/CN.4/1025).
68. »Points for Possible Inclusion in Draft International Standards for the Protection of the Rights of the Individual against Threats Arising from the Use og Computerized Personal Data Systems«, Doc E/CN.4/1233, cfr. Doc E/CN.4/1116. Se endvidere James Michael, op. cit.
69. James Michael, op. cit., p. 24.
70. Colin J. Bennet, op. cit., p. 134 f. En mindre gruppe eksperter spillede også en fremtrædende rolle, herunder bl.a. Spiros Simitis (Tyskland), Peter Seipel (Sverige), Paul Sieghart (Storbritannien), Michael Kirby (Australien) og Stefano Rodota (Italien).

med vedtagelse af national lovgivning.[71] Det daværende EF var også involveret i det internationale samarbejde, men der gik en del år før EU i 1995 vedtog et persondatabeskyttelsesdirektiv. Selvom indfaldsvinklen til international regulering har været lidt forskellig for henholdsvis OECD, Europarådet og EU, tjener disse tre regelsæt dog grundlæggende de samme formål; nemlig at åbne mulighed for at udveksle personoplysninger på tværs af grænser samtidig med at sikre beskyttelse af det enkeltes menneskes privatliv og andre grundlæggende rettigheder i forbindelse med en sådan dataudveksling.

I dette afsnit ser jeg nærmere på såvel den internationale som den nationale regulering. De internationale regler præsenteres, og i forlængelse heraf diskuterer jeg de grundlæggende persondatabeskyttelsesprincipper som kan udledes af denne regulering. I relation til den nationale lovgivning koncentrerer jeg mig om at skitsere forskellige reguleringsmodeller og beskyttelsesformer som anvendes i nationale reguleringer. Dette danner baggrund for præsentationen af den danske persondatabeskyttelsesregulering i kapitel 7.

4.2 International regulering

4.2.1 Menneskeretlig regulering

FN's Verdenserklæring om Menneskerettigheder (1948) fastslår i artikel 12 at ingen må være genstand for vilkårlig indblanding i private forhold. Verdenserklæringen beskytter alene mod den vilkårlige indblanding i private forhold og åbner således mulighed for at indgreb der ikke kan betragtes som vilkårlige, vil være i overensstemmelse med Verdenserklæringen. Ifølge artikel 29, stk. 2, kan det enkelte menneskes rettigheder kun begrænses i det omfang det sker ved lov og med henblik på at sikre anerkendelse af og hensyntagen til andres rettigheder og friheder eller med det formål at opfylde »... retfærdige krav, som moralen, den offentlige orden og det almene vel stiller i et demokratisk samfund«. Hermed angives rammerne for de legale, ikke-vilkårlige indgreb i den enkeltes privatliv.

FN's Konvention om Borgerlige og Politiske Rettigheder (1966) har ligeledes betydning for beskyttelsen af privatlivets fred. I konventionens artikel 17 fremgår det at ingen må udsættes for vilkårlig eller ulovlig indblanding i sit privatliv, sit familieliv sit hjem eller sin brevveksling. Beskyttelsen omfatter endvidere angreb på den enkeltes ære og omdømme. Konventionen indeholder ikke nogen undtagelsesbestemmelser til artikel 17. Dette er dog ikke ensbetydende med at

---

71. Se fx Lee Bygrave, »Data Protection Law: Approaching Its Rationale, Logic and Limits«, The Hague/London/New York 2002, p. 30 og Spiros Simitis, »New Trends in National and International Data Protection Law«, i J. Dumortier (ed.), »Recent Developments in Data Privacy Law. Belgium's Data Protection Bill & the European Draft Directive«, Leuven 1992, p. 17 ff.

det ikke ville være lovligt at gøre undtagelser fra retten til privatliv. Dette skal i givet fald ske under iagttagelse af de principper der følger af de undtagelsesbestemmelser der er knyttet til andre af konventionens bestemmelser.[72] Senest har FN i 1990 vedtaget et sæt *»Guidelines Concerning Computerized Personal Data Files«*.[73] Formålet med disse guidelines er at motivere lande som ikke har en databeskyttelsesregulering, til at vedtage lovgivning baseret på fælles standarder og principper. De principper der er nedfældet i disse guidelines, svarer til de grundlæggende databeskyttelsesprincipper der kommer til udtryk i Europarådets databeskyttelseskonvention, OECD's Guidelines og EU's persondatabeskyttelsesdirektiv.

Fælles for såvel FN's Verdenserklæring som Konventionen om Borgerlige og Politiske rettigheder er at der ikke er knyttet et domstolssystem til disse instrumenter. Til konventionen er der imidlertid en Menneskerettighedskomité som dels har en generel overvågende funktion, dels kan modtage og behandle klager fra enkeltpersoner. Både i forbindelse med behandling af enkeltsager, og ved vurdering af de rapporter som de enkelte stater udarbejder, kan komiteen udtale sig om hvorvidt den nationale retstilstand er i overensstemmelse med konventionen. Komitteens udtalelser kan findes i de årlige rapporter.[74]

På regionalt niveau beskytter artikel 8 i *Den Europæiske Menneskerettighedskonvention* (1950 – i det følgende betegnet *EMRK)* retten til privat- og familieliv, hjem og korrespondance. Retten til privatliv kan dog ifølge artikel 8, stk. 2, begrænses forudsat dette sker ved lov og er nødvendigt af hensyn til den nationale sikkerhed, den offentlige tryghed, landets økonomiske velfærd, for at forebygge forbrydelser, for at beskytte sundheden og sædeligheden eller for at beskytte andres ret og frihed. Overtrædelser af EMRK kan indbringes for Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol. Domstolen har behandlet en lang række sager vedrørende krænkelse af artikel 8. Praksis fra domstolen viser at artikel 8 har et meget bredt anvendelsesområde. Birgitte Kofod Olsen fremhæver således på baggrund af en undersøgelse af praksis at privatlivsbeskyttelsen dækker så forskellige ting som retten til personlig udvikling, moralsk integritet og

---

72. Birgitte Kofod Olsen, »Identifikationsteknologi og individbeskyttelse – en øvelse i juridisk teknologivurdering«, København 1998, side 62, samt Manfred Nowak, »U.N. Covenant on Civil and Political Rights – CCPR Commentary«, Kehl/Strasbourg/Arlington 1993, p. 290 ff. Retten til privatliv indgår også i andre FN-konventioner, fx i artikel 16 i FN's børnekonvention.
73. Disse guidelines er et produkt af det arbejde, der blev igangsat med den tidligere omtalte generalforsamlingsbeslutning i 1968 og den rapport, der blev udsendt i 1976. Se oven for i noterne 66 og 67. Der kan endvidere henvises til James Michael, op. cit.
74. For en nærmere beskrivelse af komiteens arbejdsmåde kan henvises til Lars Adam Rehof og Tyge Trier, »Menneskeret«, København 1990, p. 537 f. Kommitéen har i flere af sine årlige rapporter udtalt sig om artikel 17. Der kan endvidere henvises til Lee Bygrave, »Data Protection Pursuant to the Right to Privacy in Human Rights Treaties«, International Journal of Law and Information Technology, vol. 6, 1998, p. 247 ff.

seksualliv, fysisk integritet, registrering og ændring af personoplysninger og aktindsigt i samme. Endvidere er spørgsmål om familiesammenføring, udvisning, tvangsmæssig anbringelse af børn, forældremyndighedens fordeling, ransagning, telefonaflytning, brevåbning og støj- og miljøpåvirkninger blevet behandlet under artikel 8.[75] Praksis fra domstolen skal ses i sammenhæng med at bestemmelsens beskyttelsesfokus er betydeligt bredere end personoplysninger. Persondatabeskyttelsen er imidlertid et væsentligt element i retten til et privatliv. Birgitte Kofod Olsen opstiller 4 tilfældige grupper som er dækket af den menneskeretlige privatlivsbeskyttelse. Det drejer sig om følgende:

> »1) Personen selv og forhold der udgør en del af denne, herunder fx krop og udseende, 2) Adfærd, der udtrykker personens følelsesmæssige valg og inddrager en eller flere personer, fx familieliv, seksualliv og graviditet, 3) Materielle ting der tilhører personen eller har betydning for denne, herunder hjem, bil og korrespondance, men også forurening, 4) Oplysninger der knytter sig til de forhold, der er nævnt under gruppe 1 – 3, herunder om kønsskifte, opvækst og skatteforhold, og anvendelsen af disse.«

For så vidt angår den sidste gruppe fremhæver Birgitte Kofod Olsen at beskyttelsen ikke alene omfatter oplysningen i sig selv, men også i nogle situationer kontrollen over oplysningen efter at den er afgivet.[76]

Praksis fra menneskerettighedsdomstolen efterlader nogen usikkerhed om hvordan domstolen mere præcist vil *afgrænse det privatliv* som den enkelte har ret til at få respekteret. Birgitte Kofoed Olsen peger på at man formentlig ikke kan foretage en fuldstændig positiv afgrænsning af privatlivsbeskyttelsen. Dette skyldes bl.a. at EMRK fortolkes dynamisk. Dertil kommer at der også skal foretages det som hun betegner som en »negativ afgrænsning« af privatlivsbeskyttelsen. Den enkeltes ret til privatliv kan således i nogle situationer kollidere med andre personers rettigheder, fx retten til at ytre sig. Her må der foretages en afvejning som kan føre til en begrænsning af privatlivsbeskyttelsen.

Afgrænsningen af privatlivet berører spørgsmålet om alle personoplysninger er omfattet, eller om beskyttelsen kun omfatter følsomme personoplysninger. Flere forfattere anfører her at domstolen vil opfatte alle personoplysninger som tilhørende privatlivet.[77] Karakteren af de enkelte personoplysninger kan imid-

---

75. Birgitte Kofod Olsen, op. cit., p. 64 ff. Se endvidere Lee Bygrave, »Data Protection Pursuant to the Right to Privacy in Human Rights Treaties«, International Journal of Law and Information Technology, vol. 6, 1998, p. 247 ff.
76. Birgitte Kofod Olsen, op. cit., p. 68 ff. Se endvidere Preben Falck, »Personvern som menneskerett«, Det Juridiske Fakultets Skriftserie nr. 56, Universitetet i Bergen, 1995.
77. Se fx Preben Falck, op. cit., p. 16 ff og Lee Bygrave, »Data Protection Pursuant to the Right to Privacy in Human Rights Treaties«, International Journal of Law and Information Technology, vol. 6, 1998, p. 247 ff. I Amann v. Switzerland, 16/2 2000 fremhæver EMD specifikt at

lertid have betydning for hvornår menneskerettighedsdomstolen vil statuere at der foreligger en *krænkelse* af privatlivet. Her lægger domstolen vægt på hvilken type personoplysning der er tale om. Jo mere følsomme data der er tale om, desto mindre skal der til før man vil statuere at der foreligger en krænkelse.[78] Endvidere kan den enkelte selv reducere beskyttelsen af privatlivet ved at gøre det private til en del af det offentlige liv.[79] Dette var fx tilfældet i en sag hvor domstolen ikke mente der forelå en krænkelse i forbindelse med offentliggørelse af oplysning om en dommers medlemskab af en loge. Man lagde i den sammenhæng bl.a. vægt på at listen over medlemmer af logen var offentligt tilgængelig.[80] Andre faktorer end karakteren af de behandlede personoplysninger har også betydning for om der foreligger en krænkelse. Det gælder således den måde oplysningerne er blevet behandlet på herunder hvorvidt den registrerede var klar over behandlingen eller havde givet samtykke til det. Det tillægges også vægt hvilke konsekvenser behandlingen har for den registrerede herunder om den registrerede bliver stillet i et dårligt lys eller i øvrigt risikerer skadevirkninger.[81]

Ud over EMRK har Europarådet også vedtaget *databeskyttelseskonventionen*.[82] Databeskyttelseskonventionen kan betragtes som et produkt af den teknologiske udvikling der er sket siden vedtagelsen af EMRK. Konventionen sigter mod at imødekomme de særlige beskyttelsesbehov som den *elektroniske* databehandling giver anledning til. Data som opbevares i manuelle arkiver eller registre, er således ikke omfattet af konventionens beskyttelse, og konventionen har som sådan et snævrere anvendelsesområde end EMRK. Konventionen omfatter både den offentlige og den private sektor, og den er åben for tiltrædelse for andre end Europarådets medlemmer. Ved en ændring af konventionen i 1999 er det også blevet muligt for EU at tilslutte sig konventionen.[83]

---

det ikke er afgørende om oplysningerne er følsomme. Det er tilstrækkeligt at der er tale om oplysninger relateret til klagerens privatliv for at der er tale om et indgreb i privatlivet.

78. Preben Falck, op. cit., p. 31 ff og Lee Bygrave, »Data Protection Pursuant to the Right to Privacy in Human Rights Treaties«, International Journal of Law and Information Technology, vol. 6, 1998, p. 247 ff.
79. Birgitte Kofod Olsen, op. cit., p. 68 ff.
80. N.F. v. Italy, Application no. 37119/97, 2/8 2001.
81. Se nærmere Preben Falck, op. cit., p. 42 ff og Lee Bygrave, »Data Protection Pursuant to the Right to Privacy in Human Rights Treaties«, International Journal of Law and Information Technology, vol. 6, 1998, p. 247 ff.
82. Europarådets Konvention nr. 108 af 28. januar 1981 om beskyttelse af det enkelte menneske i forbindelse med elektronisk databehandling af personoplysninger. 30 af Europarådets lande har både underskrevet og ratificeret konventionen (april 2004). Konventionen er endnu ikke hverken underskrevet eller ratificeret af lande som ikke er medlemmer af Europarådet
83. »Amendments to the Convention for the protection of individuals with regard to automatic processing of personal data« allowing the European Communities to acced, adopted by the Committee of Ministers, Strasbourg, 15. Juni 1999. Der er endvidere udarbejdet en tillægsprotokol til konventionen, »Additional Protocol to the Convention for the Protection of Indi-

Konventionen udpeger en række grundprincipper i forbindelse med elektronisk behandling af personoplysninger og indeholder i øvrigt også mere præcise bestemmelser vedrørende databehandlingen. I den forbindelse skelnes bl.a. mellem almindelige personoplysninger og særlige typer af personoplysninger. De særlige datatyper omfatter ifølge artikel 6 oplysninger om race, politisk overbevisning, religiøs eller anden trosbekendelse, oplysninger om helbred og seksuelle forhold samt straffedomme. Konventionen fastlægger kriterier for indsamling, registrering, opbevaring og anden elektronisk behandling af personoplysninger. Den indeholder ligeledes bestemmelser om den registreredes ret til registerindsigt og til at få rettet eller slettet forkerte oplysninger. Endelig indeholder konventionen regler for overførsel af data til andre lande. Det fremgår af konventionens artikel 11 at konventionen godt kan fraviges således at der ydes den registrerede større beskyttelse end den konventionen foreskriver. Konventionens bestemmelser kan endvidere i medfør af artikel 9 fraviges selvom det giver den registrerede en dårligere retsstilling hvis dette sker i henhold til national lov og er nødvendigt for at varetage vitale hensyn, såsom hensynet til statens sikkerhed eller hensynet til at beskytte andres eller den registreredes rettigheder.

Databeskyttelseskonventionen kan ses som et uddybende supplement til EMRK artikel 8 i forhold til de privatlivskrænkelser som skyldes elektronisk behandling af personoplysninger. Konventionen har dog et lidt andet fokus end EMRK artikel 8. For det første omfatter konventionen behandling af personoplysninger i *såvel den offentlige som den private sektor*. Som sådan har konventionen et bredere beskyttelsesfelt end EMRK artikel 8 som ifølge sin ordlyd umiddelbart alene omfatter krænkelser begået af staten.[84] Som jeg kommer nærmere ind på nedenfor, er staterne ifølge artikel 8 imidlertid også i et vist omfang forpligtet til at beskytte borgerne mod private virksomheders, institutioners eller personers indgreb i privatlivet.

Databeskyttelseskonventionen har imidlertid også et snævrere beskyttelsesfokus end EMRK artikel 8. Konventionen omfatter således kun den *elektroniske* behandling af data hvor EMRK artikel 8 også omfatter den manuelle behandling. Databeskyttelseskonventionen angiver også forholdsvis åbne betingelser for behandling af personoplysninger, herunder også for behandling af følsomme personoplysninger, Ifølge konventionens artikel 6 må følsomme oplysninger ikke behandles medmindre national lovgivning yder fornøden beskyttelse. Det fremgår imidlertid ikke hvad der forstås ved »fornøden beskyttelse«, og spørgsmålet er hvorledes artikel 6 harmonerer med EMRK artikel 8. Man må nemlig forud-

---

viduals with regard to Automatic Processing of Personal Data, Regarding Supervisory Authorities and Transborder Data Flows« (2001).

84. Det fremgår således af artikel 8, stk. 2, »There shall be no interference by a *public authority* ...« (min udh.)

sætte at behandling af følsomme oplysninger vil udgøre en krænkelse af den enkeltes privatliv, jf. EMRK artikel 8, stk. 1, og betingelserne i artikel 8, stk. 2, skal således være opfyldt for at legitimere denne krænkelse. Det er ikke klart om databeskyttelseskonventionen med kravet om »fornøden beskyttelse« refererer til at betingelserne i henhold til EMRK artikel 8, stk. 2, skal være opfyldt. Men man kan argumentere for at databeskyttelseskonventions bestemmelser skal fortolkes i lyset af EMRK. Derfor må den »fornødne beskyttelse« der angives i artikel 6 i databeskyttelseskonventionen skulle forstås i overensstemmelse med de krav man vil stille i medfør af EMRK artikel 8, stk. 2, for at betragte et indgreb i privatlivet som berettiget.[85]

> Når databeskyttelseskonventionen ikke er helt klar i sin udmelding om betingelserne for at gøre indgreb i den enkeltes privatliv, kan det hænge sammen med at konventionen ikke alene har som formål at beskytte borgerne privatliv, men også sigter mod at varetage hensynet til informationsfriheden i EMRK artikel 10. Det fremgår således af konventionens præambel at »... it is necessary to reconcile the fundamental values of the respect for privacy and the free flow of information between peoples«.

I tilknytning til konventionen er der udstedt en række *rekommandationer* vedrørende persondatabeskyttelsen inden for særligt udvalgte områder.[86] Formålet med disse rekommandationer er at præcisere og udvikle konventionens regler inden for disse områder.

Der er oprettet en særlig rådgivende komité som bl.a. har som opgave at stille forslag til forbedringer af databeskyttelseskonventionen samt – efter anmodning – at udtale sig om spørgsmål vedrørende konventionens anvendelse, jf. databeskyttelseskonventionens artikel 18. Udtalelser fra den rådgivende komité vedrørende konventionen offentliggøres i forbindelse med de beretninger der udsendes efter komitéens møder. Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol har ikke kompetence i forhold til overtrædelser af databeskyttelseskonventionen og de tilhørende rekommandationer. Man kan imidlertid forestille sig at databeskyttelseskonventionens bestemmelser vil kunne indgå som en relevant retskilde i forbindelse med sager for Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol.[87]

---

85. Se hertil Lee Bygrave som mener at så længe data behandles i henhold til mere detaljeret regulering baseret på databeskyttelsesprincipperne kan man gå ud fra at der vil være tilstrækkeligt grundlag for at tale om et legitimt indgreb i medfør af EMRK artikel 8, stk. 2, jf. Lee Bygrave, »Data Protection Pursuant to the Right to Privacy in Human Rights Treaties«, International Journal of Law and Information Technology, vol. 6, 1998, p. 247 ff.
86. Det drejer sig bl.a. om behandling af oplysninger i sundhedsvæsenet og den sociale sektor, i forbindelse med politiets arbejde, i forbindelse med forskning m.v. Disse rekommandationer omtales nærmere i kapitel 7.
87. Dette følger af Wienerkonventionens artikel 31, 3. led. Jf. nærmere Preben Falck, op. cit., p. 11 f.

Selvom domstolen er skeptisk over for at anvende bestemmelser i andre instrumenter i forbindelse med fortolkningen af EMRK, er der ifølge Lee Bygrave ikke tvivl om at databeskyttelseskonventionens bestemmelser har indflydelse på fortolkningen af EMRK artikel 8.[88] I en nyere sag henviser domstolen ikke direkte til databeskyttelseskonventionen, men til en af rekommandationerne.[89]

4.2.2 EU-retlig regulering

EU's Charter om Grundlæggende Rettigheder fastslår i artikel 8 at den enkelte har ret til beskyttelse af personoplysninger. Hermed signaleres at persondatabeskyttelse hører til blandt unionens grundlæggende rettigheder.

De mere præcise regler vedrørende persondatabeskyttelse er nedfældet i EU's persondatabeskyttelsesdirektiv.[90] Direktivet har to sammenhængende formål. Det ene formål er at sikre realiseringen af det indre marked i forhold til udveksling af personoplysninger. Dette forudsætter et ensartet beskyttelsesniveau i unionen således at de enkelte medlemsstater ikke opretholder nationale persondatabeskyttelsesbarrierer der hindrer udveksling af data. Det indre informationsmarked skal således sikres gennem fastlæggelse af fælles regler for behandlingen af personoplysninger. Dette fører til det andet formål som netop er at sikre det enkelte menneskes grundlæggende rettigheder – først og fremmest retten til et beskyttet privatliv. Direktivet tilstræber i overensstemmelse hermed ikke alene at fastlægge fælles beskyttelsesstandarder, men også at disse standarder skal være i overensstemmelse med artikel 8 i EMRK. I de indledende betragtninger fremhæves det at direktivet ikke må føre til at nationale beskyttelsesniveauer sænkes og at man i det hele skal stræbe efter at sikre et højt beskyttelsesniveau i hele Fællesskabet.[91]

Inden EU tog initiativ til at udforme direktivet, havde man gennem en årrække forsøgt at få medlemsstaterne til at undertegne og ratificere Europarådets databeskyttelseskonvention med henblik på at sikre fælles regler. Da det imidlertid viste sig vanskeligt at få alle medlemsstater til at ratificere konventionen, blev det nødvendigt at udarbejde et direktiv.[92] Direktivet blev vedtaget 24. oktober 1995 med en 4-årig implementeringsfrist.

---

88. Lee Bygrave, »Data Protection Pursuant to the Right to Privacy in Human Rights Treaties«, International Journal of Law and Information Technology, vol. 6, 1998, p. 247 ff. Artiklen indeholder en detaljeret gennemgang og diskussion af domstolens praksis i sager vedrørende persondatabeskyttelse.
89. Z v Finland 25/2 1997. Sagen drøftes nærmere i kapitel 12.
90. Direktiv 95/46/EF.
91. Indledende betragtning 10 til direktivet.
92. Europarådet vedtog 15. juni 1999 en tilføjelse til konventionen (Amendments to the Convention for the protection of individuals with regard to automatic processing of personal data (ETS No. 108)) som gør det muligt for EU at tilslutte sig konventionen. Når alle de lande som har

Direktivet omfatter enhver behandling af personoplysninger der foretages i såvel den offentlige som den private sektor. I modsætning til databeskyttelseskonventionen er direktivet ikke begrænset til den elektroniske behandling af data. For de manuelle data gælder der dog visse begrænsninger i direktivets anvendelsesområde. Direktivet gælder endvidere kun inden for de områder der er omfattet af fællesskabets kompetence.

Direktivet indeholder en række regler for behandling af personoplysninger og bestemmelser vedrørende den registreredes rettigheder. Direktivet foreskriver ligeledes oprettelse af en tilsynsmyndighed. I lighed med databeskyttelseskonventionen skelnes der mellem almindelige personoplysninger og særlige typer personoplysninger. Direktivet anvender dog ikke fuldstændig den samme afgrænsning som konventionen. Ifølge direktivets artikel 6 omfatter de særlige kategorier oplysninger om racemæssig eller etnisk baggrund, politisk, religiøs eller filosofisk overbevisning, fagforeningsmæssigt tilhørsforhold og oplysninger om helbredsforhold og seksuelle forhold. Databeskyttelseskonventionen nævner ikke etnisk baggrund, filosofisk overbevisning og fagforeningsmæssigt tilhørsforhold blandt de særlige typer personoplysninger. Til gengæld er oplysninger om straffedomme omfattet af konventionen.

Sammenlignet med databeskyttelseskonventionen indeholder direktivet mere detaljerede kriterier for behandling af personoplysninger og et udvidet rettighedskatalog for den registrerede. Udover ret til registerindsigt og til at få slettet eller rettet urigtige oplysninger er der bestemmelser vedrørende informationspligt overfor den registrerede i forbindelse med registrering eller videregivelse af oplysninger. Den registrerede har endvidere i ganske særlige situationer mulighed for at gøre indsigelse overfor behandling af oplysninger. Endelig indeholder direktivet bestemmelser vedrørende eksport af data til lande uden for fællesskabet.

Direktivet opfordrer til at der nationalt udarbejdes særlige adfærdskodekser inden for forskellige sektorer som kan bidrage til at sikre en korrekt anvendelse af de nationale bestemmelser som gennemfører direktivet, jf. artikel 27. Det fremgår endvidere at der kan udarbejdes EU-kodekser inden for sådanne sektorer.

Ifølge direktivet skal der i de enkelte medlemsstater oprettes nationale tilsynsmyndigheder som skal påse at direktivet overholdes. Herudover oprettes der på EU-niveau en særlige gruppe bestående af repræsentanter fra de nationale tilsynsmyndigheder samt fra de myndigheder der er oprettet for fællesskabsinstitutionerne og -organerne samt en repræsentant fra kommissionen, jf. direkti-

---

tilsluttet sig konventionen, har givet samtykke til det, kan EU (efter 30 dage) tilslutte sig konventionen.

vets artikel 29. Overtrædelser af direktivets bestemmelser kan indbringes for de nationale retsinstanser og for EF-domstolen.

Udover EU's medlemsstater er EØS-landene (Norge, Island og Schweiz) omfattet af direktivet.

I forlængelse af persondatabeskyttelsesdirektivet vedtog EU i 1997 et telekommunikationsdirektiv.[93] Dette direktiv er et sektordirektiv i tilknytning til persondatabeskyttelsesdirektivet, og det indeholder en række bestemmelser som har betydning for persondatabeskyttelsen i forbindelse med telekommunikation. Det drejer sig bl.a. om retten til at modtage en uspecificeret samtaleopgørelse, regler vedrørende beskyttelse mod A-nummervisning, regler for optagelse af oplysninger i abonnentfortegnelser m.v. Direktivet er nu erstattet af et nyt direktiv som skal være implementeret i national ret senest 31. oktober 2003.[94]

4.2.3 OECD's guidelines

OECD's Guidelines Governing the Protection of Privacy and Transport of Flows of Personal Data blev vedtaget i 1980 og er senest blevet konfirmeret på et OECD-møde i 1998.[95] OECD's motivation til at kaste sig ud i dette projekt svarer til den som 15 år senere fik EU til at vedtage persondatabeskyttelsesdirektivet; nemlig en interesse i at sikre at personoplysninger kunne flyde over grænserne.

OECD's guidelines er ikke så omfattende og præcise som databeskyttelseskonventionen og persondatabeskyttelsesdirektivet. De består af en række grundprincipper vedrørende databehandling. Det nærmere indhold i disse principper vil blive diskuteret neden for i afsnit 4.3. Derudover er der retningslinier for informationsoverførsel mellem forskellige lande. Her fremhæves det at man på den ene side bør sikre at personoplysninger er beskyttet på det niveau som fastlægges af OECD's guidelines, samtidig med at man på den anden side ikke må fastlægge restriktioner som går ud over hvad der kan siges at være nødvendigt for at beskytte personoplysninger. Endelig indeholder disse guidelines også

---

93. Direktiv 97/66/EF om behandling af personoplysninger og beskyttelse af privatlivets fred inden for telesektoren.
94. Direktiv 2002/58/EF af 12. juli 2002 om behandling af personoplysninger og beskyttelse af privatlivets fred i den elektroniske kommunikationssektor. Direktivet er for størstedelens vedkommende implementeret ved lovbekendtgørelse nr. 661 af 10. juli 2003 om konkurrence og forbrugerforhold på telemarkedet samt, fsa. direktivets artikel 13 (spam), i markedsføringslovens § 6a.
95. Om OECD's arbejde med at udforme disse guidelines kan henvises til James Michael, op. cit., p. 32 ff.

nogle bemærkninger vedrørende national håndhævelse og internationalt samarbejde.

OECD's guidelines hører til blandt det man normalt betegner som »soft law«. Men de har stor betydning uden for Europa hvor der – bortset fra FN's guidelines – ikke findes internationale regelsæt svarende til databeskyttelseskonventionen eller persondatabeskyttelsesdirektivet som forholder sig mere gennemgribende til persondatabeskyttelse.[96]

4.2.4 Sammenfattende bemærkninger

Den internationale regulering har haft en markant betydning inden for persondatabeskyttelsesområdet. Dette skal ses i sammenhæng med at behandlingen har en grænseoverskridende karakter – et fænomen som har fået stigende betydning i takt med udviklingen inden for informationsteknologien og den globale økonomi. Reguleringen af personoplysninger på internationalt niveau er foregået i et tæt samarbejde mellem forskellige internationale fora ligesom udviklingen i national og international regulering gensidigt har inspireret hinanden. Nogle af de internationale retskilder har karakter af det man kalder »soft law«. Det drejer sig bl.a. om FN's Verdenserklæring, Europarådets rekommandationer og EU's Charter om Grundlæggende rettigheder. I kapitel 7 diskuterer jeg mere indgående hvilken vægt man kan tillægge soft law i en retlig diskurs.

4.3 Grundprincipper i persondatabeskyttelsesretten

Som jeg har været inde på i afsnit 4.1, er udviklingen af databeskyttelsesregulering – internationalt som nationalt – sket i et tæt indbyrdes samspil. Selvom der er variation når man ser på den internationale regulering og på reguleringen i forskellige lande – både for så vidt angår form og indhold – kan man se at disse regler i vidt omfang er baseret på de samme grundprincipper. Ved grundprincipper forstår jeg generelle normer som formidler de grundværdier der er bærende inden for et retsområde, og som kan bruges til at bedømme andre normer og handlinger.

I kapitel 2 har jeg identificeret de etiske normer som bør have betydning i forbindelse med behandling af personoplysninger. Der er tale om det som jeg betegner som *normative* etiske principper idet de på et moralfilosofisk grundlag udtrykker de etiske principper som *bør* tillægges betydning. I dette afsnit tager jeg ikke udgangspunkt i disse værdier, men ser i stedet på de principper man *empirisk* kan konstatere ved at studere de grundlæggende regelsæt inden for

96. Lee Bygrave, »Data Protection Law: Approaching Its Rationale, Logic and Limits«, The Hague/London/New York 2002, p. 32 f. Der er 30 lande som er medlem af OECD (april 2004).

persondatabeskyttelsesområdet. Sidst i afsnittet sammenholder jeg disse principper med de etiske normer jeg har fundet frem til i kapitel 2. Hermed får man et billede af persondatabeskyttelsesrettens grundprincipper.

> For de grundprincipper der skitseres i det følgende, gælder det samme som jeg har anført i kapitel 3; nemlig at de er baseret på det man kan kalde »overfladestudier« af retskildematerialet. For at få et mere fuldstændigt billede af persondatabeskyttelsesrettens grundprincipper er det nødvendigt at foretage mere dybtgående studier, bl.a. af Datatilsynets praksis.

Som bekendt er der både i FN's Verdenserklæring og i FN's Konvention om Borgerlige og Politiske Rettigheder bestemmelser om det enkelte menneskes ret til respekt for sit privatliv, familieliv, hjem og korrespondance.[97] Retten til privatliv er ligeledes beskyttet af EMRK artikel 8.[98] Det overordnede formål med menneskerettighederne er at sikre anerkendelse og respekt for det enkelte menneskes *værdighed* og dets grundlæggende rettigheder.[99] De enkelte menneskerettigheder skal forstås i lyset af dette overordnede formål. Selvom respekten for de enkelte menneskerettigheder er vital, anerkender de menneskeretlige instrumenter imidlertid også at det i visse situationer kan være berettiget at gøre indgreb i menneskerettighederne.[100] Retten til privatliv kan således fraviges hvis det sker *ved lov* og er *nødvendigt* i et demokratisk samfund med henblik på at beskytte en række nærmere oplistede væsentlige modhensyn såsom den nationale sikkerhed, den offentlige orden, sundhed og andre menneskers rettigheder og frihed. Hermed pointeres henholdsvis et *hjemmels-* og et *proportionalitetsprincip*. Disse principper angiver en overordnet værdimæssig ramme for persondatabeskyttelsesretten.

I den internationale regulering som er rettet mere specifikt mod behandlingen af personoplysninger, kan man også identificere en række principper. I OECD's guidelines oplistes en række »navngivne« principper til beskyttelse af privatli-

---

97. Artikel 12 i Verdenserklæringen om Menneskerettigheder (1948) og artikel 17 Den Internationale Konvention om Borgerlige og Politiske Rettigheder (1966).
98. Europarådet, Konventionen til beskyttelse af Menneskerettigheder og Grundlæggende Friheds-rettigheder (1950).
99. Præamblen til og artikel 1 i Verdenserklæringen om Menneskerettigheder (1948).
100. Det er kun få menneskerettigheder som er ufravigelige. Normalt henregnes følgende menneskerettigheder som absolutte: retten til liv, forbud mod tortur, forbud mod slaveri, forbud mod frihedsberøvelse som følge af manglende evne til at opfylde en kontraktlig forpligtelse, forbud mod straf med tilbagevirkende kraft, ret til tanke-, samvittigheds- og religionsfrihed, forbud mod diskrimination og ret til at blive anerkendt som retssubjekt, jf. Morten Kjærum, »Menneskerettigheder i et udvidet Europa og en globaliseret verden«, i Morten Kjærum, Klaus Slavensky og Jens Vedsted-Hansen (red.), »Grundloven og menneskerettigheder i et dansk og europæisk perspektiv«, København 1997, p. 45 ff.

vet. Databeskyttelseskonventionen og EU's persondatabeskyttelsesdirektiv er baseret på de samme principper selvom de ikke er »navngivet«. Det drejer sig om følgende:

* »fair and lawfull«-princippet[101]
* proportionalitetsprincippet
* formålsbestemthedsprincippet
* transparensprincippet
* datakvalitetsprincippet
* datasikkerhedsprincippet

Der findes andre betegnelser for og andre måder at gruppere disse principper på.[102] Materielt er der dog ikke den store forskel.

»*Fair and lawfull«-princippet* angiver en overordnet ramme for behandling af personoplysninger. De øvrige principper kan ses som en konkretisering af dette princip. Det følger af princippet at behandling af personoplysninger kun må ske på en rimelig og lovlig måde. [103] Michael Kirby argumenterer i tråd med dette for et »social justification«- princip hvormed menes at »The collection of personal data should be for a general purpose and specific uses which are socially acceptable«.[104]

Proportionalitetsprincippet har betydning for såvel indsamlingen og anvendelsen af personoplysninger samt for opbevaringstiden. Ifølge proportionalitetsprincippet må der ikke indsamles flere data end nødvendigt for at varetage formålet med indsamlingen og den senere behandling. De indsamlede data må endvidere ikke opbevares længere end nødvendigt for at varetage formålet med indsamlingen og behandlingen. Endvidere fremgår det at der generelt ikke må ske behandling af data medmindre dette er nødvendigt for at varetage en række specifikke og legitime formål.[105]

Formålsbestemmelsesprincippet fastslår at oplysninger ikke må behandles på en måde der er uforenelig med de formål der har begrundet deres indsamling.

---

101. Det er ikke lykkedes mig at finde en adækvat dansk betegnelse for dette princip.
102. Se fx Michael D. Kirby, op. cit., Lee Bygrave, op. cit., p. 57 ff og Peter Blume, op. cit., p. 98 ff.
103. »Fair and lawfull«-princippet kan udledes af artikel 5, litra a i Europarådets databeskyttelseskonvention og af artikel 6, stk. 1, litra a i EU's persondatabeskyttelsesdirektiv. I OECD's guidelines følger det af »Collection Limitation«-princippet.
104. Michael D. Kirby, op. cit., p. 46 ff.
105. Proportionalitetsprincippet kan udledes af artikel 5, litra c og e og artikel 9, stk. 2, i Europarådets databeskyttelseskonvention og af artikel 6, stk. 1, litra c og e samt af artiklerne 7-8 og 13 i EU's persondatabeskyttelsesdirektiv. I OECD's guidelines indgår proportionalitetsprincippet i »Collection Limitation«-princippet.

Heri ligger begrænsninger på såvel intern som ekstern anvendelse af indsamlede og registrerede oplysninger.[106]

Åbenhedsprincippet fastslår at der skal være størst mulig gennemsigtighed eller transparens for den registrerede. Det skal således være muligt at få oplysninger om hvorvidt man er registreret ligesom det skal være muligt at få indsigt i hvilke oplysninger der er registrerede og behandlede.[107]

Ifølge *datakvalitetsprincippet* skal de indsamlede personoplysninger være korrekte og om nødvendigt ajourførte. Urigtige eller ufuldstændige oplysninger skal slettes eller berigtiges.[108]

Endelig følger det af *datasikkerhedsprincippet* at personoplysninger skal opbevares på en måde som sikrer mod ulovlig eller hemmelig indtrængen, sletning, ændring, videregivelse m.v.[109]

Der har været en høj grad af konsensus om disse principper inden for databeskyttelsesretten. Dette følger ikke alene af at der har kunnet opnås enighed om såvel OECD's guidelines som databeskyttelseskonventionen og EU-direktivet. Disse instrumenter er snarere udtryk for at der på forhånd var en høj grad af konsensus om hvilke principper en persondatabeskyttelsesregulering skulle være baseret på.[110] Principperne er som bekendt udviklet i et tæt samspil mellem national regulering og international regulering, og der har været stor enighed i de forskellige internationale fora om hvilke principper der skulle være de bærende elementer i en persondatabeskyttelsesregulering.

De persondatabeskyttelsesretlige principper skal ses i sammenhæng med de menneskeretlige grundprincipper. Proportionalitetsprincippet optræder både som et menneskeretligt og et persondatabeskyttelsesretligt grundprincip. Derimod ser det ikke ud til at hjemmelsprincippet optræder som et grundprincip inden for persondatabeskyttelsesretten. »Fair and lawfull«-princippet ekvivalerer således ikke hjemmelsprincippet, og ser man på databeskyttelseskonventionen og per-

---

106. Formålsbestemmelsesprincippet kan udledes af artikel 5, litra b, i Europarådets databeskyttelseskonvention og artikel 6, litra b, i EU's persondatabeskyttelsesdirektiv. Det indgår også i OECD's guidelines, hvor det skal ses i sammenhæng med retningsliniernes »Use Limitation«-princippet. Jf. endvidere Peter Blume, »Formålsbestemthedsprincippet i databeskyttelsesretten«, UfR 1995 B, s. 110 ff.
107. Transparensprincippet fremgår af artikel 8 i Europarådets databeskyttelseskonvention og artikel 10-12 i EU's persondatabeskyttelseskrav. I OECD's guidelines skal åbenhedsprincippet ses i sammenhæng med »Opennes«- og »Individual Participation«-princippet.
108. Datakvalitetsprincippet fremgår af artikel 5, litra d, i Europarådets databeskyttelseskonvention og artikel 6, litra d, i EU's persondatabeskyttelseskrav. I OECD's guidelines fremgår datakvalitetsprincippet af »Data Quality«-princippet.
109. Datasikkerhedsprincippet fremgår af artikel 7 i Europarådets databeskyttelseskonvention og artikel 17 i EU's persondatabeskyttelseskrav. Det indgår ligeledes i OECD's guidelines.
110. Se for en mere udførlig diskussion af dette Colin J. Bennet, op. cit, især kapitel 4.

sondatabeskyttelsesdirektivet, er det heller ikke klart at der kan udledes et hjemmelsprincip af disse reguleringsinstrumenter.

Hjemmelsprincippet fremgår meget klart af EMRK artikel 8. Ifølge artikel 8, stk. 1, har det enkelte menneske ret til et privatliv. Denne ret kan ifølge artikel 8, stk. 2, kun indskrænkes hvis det *sker ved lov* og i øvrigt er *nødvendigt* af hensyn til en række vitale interesser. I databeskyttelseskonventionen genfinder man ikke trindelingen fra EMRK. Konventionen angiver et rum for den legale behandling af personoplysninger og – kan man sige – dermed også et rum for indgreb som potentielt vil kunne legitimeres med henvisning til EMRK artikel 8, stk. 2. Følsomme oplysninger kan således ifølge konventionens artikel 6 behandles såfremt der er i national ret ydes »fornøden beskyttelse«. Det fremgår imidlertid ikke af konventionen om denne beskyttelse omfatter et hjemmelskrav. Ifølge konventionen kan det også være berettiget at foretage indgreb i den enkeltes privatliv *uden for* det af konventionen skitserede rum. Det fremgår således af konventionens artikel 9 at bestemmelserne kan fraviges hvis det sker ved lov og det er nødvendigt i et demokratisk samfund med henblik på at varetage en række centrale hensyn til offentlige eller private interesser. Det kan se ud som om hjemmelskravet først kommer ind i billedet når man er uden for databeskyttelseskonventionens angivelse af det legale område for indgreb i privatlivet. På den anden side skal databeskyttelseskonventionen ses i lyset af EMRK, og det ville være mærkeligt hvis der på et så centralt punkt ikke var overensstemmelse.[111] Alt i alt må man dog konstatere at databeskyttelseskonventionen ikke udtaler sig helt klart om hjemmelskravet. EU's persondatabeskyttelsesdirektiv er heller ikke helt klar i sin formulering når det gælder et hjemmelskrav i forhold til indgreb i den enkeltes privatliv. I nogle bestemmelser formuleres et krav om »overensstemmelse med national lov«, fx i artikel 8, stk. 2, litra b, og artikel 13. Andre steder tales der alene om »nødvendighed«.

Man kan overveje om forklaringen på dette er at Europarådets databeskyttelseskonvention og EU's persondatabeskyttelsesdirektiv både omfatter databehandling i den offentlige og i den private sektor. EMRK artikel 8 taler derimod om *statens* indgreb i borgernes privatliv og begrænser dermed ifølge sin ordlyd hjemmelskravet ved indgreb til staternes/det offentliges indgreb over for borgerne. Det er imidlertid almindeligt anerkendt at staternes menneskeretlige forpligtelser også kan omfatte en positiv forpligtelse til at sikre en effektiv opfyldelse af de konventionsmæssige rettigheder. Denne forpligtelse er i særlig grad blevet fremhævet i forhold til EMRK artikel 8.[112] Dette indebærer at staterne også er forpligtede til at beskytte borgerne mod indgreb i privatlivet foretaget af private.

---

111. Se også nærmere oven for i afsnit 4.2.1 hvor der bl.a. henvises til Lee Bygrave, op. cit., p. 247 ff.
112. Peer Lorenzen m.fl., »Den Europæiske Menneskerettighedskonvention«, 2. udg., København 2003, p. 8 f.

Lee Bygrave fastslår således at det synes at være den almindelige opfattelse i den menneskeretlige teori at artikel 8 også omfatter data behandlet af private virksomheder.[113]

Peter Blume nævner at der ifølge den danske persondatalov gælder et *hjemmelsprincip* som må ses som det mest centrale databeskyttelsesprincip.[114] Hjemmelsprincippet er ikke specifikt nævnt i persondataloven, men følger ifølge Peter Blume generelt af loven, især af §§ 6-13.[115] Jeg er imidlertid skeptisk over for om der rent faktisk kan udledes et hjemmelsprincip af persondataloven. Behandling af personoplysninger i den offentlige sektor er selvsagt underlagt det almindelige hjemmelskrav.[116] I den private sektor gælder derimod som bekendt ikke noget almindeligt hjemmelskrav. Spørgsmålet er således om persondataloven kan siges at opfylde det krav om hjemmel som følger af EMRK artikel 8, stk. 2.[117] Dette spørgsmål gives der ikke noget enkelt svar på da det krav om »hjemmel i lov« der følger af EMRK artikel 8, stk. 2, kan opfyldes på andre måder end ved en udtrykkelig lovhjemmel. Hjemmelskravet vil afhænge af indgrebets karakter. Jo større indgreb i privatlivet, desto større krav vil man normalt stille til den hjemmel der skal legalisere dette indgreb. Dertil kommer at man også i det menneskeretlige hjemmelskrav opererer med et krav om »foreseeability«. Det er ikke tilstrækkeligt at et indgreb i privatlivet sker i overensstemmelse med national lov. Lovgrundlaget skal være så klart at det er muligt for borgerne at forudsige at de kan blive udsat for et indgreb i privatlivet.

Preben Falck diskuterer dette spørgsmål grundigt og når bl.a. med henvisning til Den Europæiske Menneskerettighedsdomstols afgørelse i Malone-sagen frem til at fravær af forbud i national ret mod telefonaflytning ikke kan anses at være en tilstrækkelig klar hjemmel til gribe ind i privatlivet[118]. Hvor der er tale om alvorlige indgreb i privatlivet, kan hjemmelskravet ifølge Preben Falck ikke anses for opfyldt gennem almindelige sagsbehandlingsregler som man finder i nationale persondatalove. Derimod vil sådanne love

---

113. Lee Bygrave, »Data Protection Pursuant to the Right to Privacy in Human Rights Treaties«, International Journal of Law and Information Technology, vol. 6, 1998, p. 247 ff.
114. Peter Blume, »Databeskyttelsesret«, 2. udg., København 2003, p. 109.
115. Peter Blume, »Behandling af persondata – en kritisk kommentar«, København 2003, p. 35 f.
116. Det antages at offentlige myndigheders indgreb i privatlivets fred kræver klar lovhjemmel – også selvom det sker i form af faktiske handlinger, jf. Jens Garde, »Saglige krav«, i Jens Garde m.fl. (red.), »Forvaltningsret. Almindelige emner«, 4. udgave, København 2004, p. 186 ff.
117. Se tilsvarende overvejelser hos Jens Petter Berg, »Personopplysningsvern i et nytt årtusen – kritik af personopplysningslovproposisjonen«, Kritisk Juss 1999 (26), p. 351 ff. Jens Petter Berg kritiserer det norske forslag til en personopplysningslov for manglende opmærksomhed om hjemmelsproblematikken. Han kritiserer i øvrigt også databeskyttelseskonventionen og persondatabeskyttelsesdirektivet for ikke at lægge tilstrækkelig vægt på hjemmelskravet. Se også Dag Wiese Schartum, »Lov om behandling af personopplysninger«, Lov og Rett, 2000, p. 543 ff.
118. Malone v. UK, 2/8 1984.

> kunne være tilstrækkelig hjemmel hvor der er tale om mindre indgreb i privatlivet.[119] I Leander-sagen nåede menneskerettighedsdomstolen således frem til at der var en tilstrækkelig klar og gennemskuelig hjemmel til at indsamle, registrere og videregive oplysninger om klagerens politiske aktiviteter i forbindelse med sikkerhedspolitiets check af nyansatte som kunne få adgang til fortrolige oplysninger. Dette til trods for at en del af de administrative retsforskrifter der regulerede denne persondatabehandling, ikke var offentligt tilgængelige.[120]

Persondataloven oplister en række krav for at behandling af personoplysninger er lovlig – hvad enten behandlingen sker i den offentlige eller i den private sektor. Det er efter min opfattelse ikke rammende at betegne disse krav som hjemmelskrav. Der er tale om behandlingsregler som efter omstændighederne vil udgøre en tilstrækkelig hjemmel til at gribe ind i den enkeltes privatliv, men som ikke i alle situationer vil kunne legitimere et sådant indgreb.

Persondatabeskyttelsesrettens principper reflekterer i vidt omfang de grundlæggende etiske normer som er indkredset i kapitel 2.[121] Principperne udtrykker en ambition om at sikre og beskytte den registreredes privatliv, integritet og personlighed. De databeskyttelsesretlige principper der er skitseret ovenfor, kan således siges at have karakter af generelle normer som formidler de grundværdier der er bærende inden for dette retsområde og som kan anvendes til at bedømme og strukturere andre normer og retsanvendelsen inden for området. Som sådan kan de betegnes som grundprincipper.

Når man sammenholder de grundlæggende etiske normer med de databeskyttelsesretlige principper, undrer det dog at man ikke finder et princip om den registreredes selvbestemmelsesret. Respekten for den enkeltes *autonomi* indgår som en af de etiske grundnormer i forbindelse med behandlingen af personoplysninger, og muligheden for at få indflydelse på og kontrollere behandlingen af personoplysninger fremhæves – som jeg har været nærmere inde på oven for i afsnit 2 – som et væsentligt element i forhold til beskyttelse af privatlivets fred. Når der ikke optræder et autonomiprincip, kan det skyldes at de principper der fremhæves i OECD's Guidelines, databeskyttelseskonventionen og persondatabeskyttelsesdirektivet, er udtryk for første- og andengenerationsregulering hvor fokus var på at regulere teknologien og beskytte borgernes privatliv, integritet og personlighed. Den registreredes selv- og medbestemmelsesret bliver først synlig på et senere tidspunkt og er da også mere fremtrædende i persondatabeskyttelsesdirektivet end i databeskyttelseskonventionen og OECD's Guidelines. Selvom autonomiprincippet ikke indgår i listen over databeskyttelsesretlige principper, er der ingen tvivl om at det har en vis betydning i persondatabeskyttel-

---

119. Preben Falck, op. cit., p. 56 ff. Se også Peer Lorenzen, op. cit., p. 49 ff og 430 ff.
120. Leander v. Sweden, 26/3 1987.
121. Se nærmere kapitel 2, afsnit 3.

sesretten. Lee Bygrave opererer således med et princip om »data subject participation and control« som bl.a. omfatter den registreredes mulighed for at få indflydelse på behandlingen af personoplysninger.[122] Peter Blume fremhæver ligeledes betydningen af den registreredes selvbestemmelsesret.[123] Det er imidlertid ikke givet at man i praksis tillægger autonomiprincippet den samme vægt som de øvrige principper. Dette spørgsmål vil bliver taget op i kapitel 8-16. Det må således konstateres at det er usikkert om man kan tale om autonomiprincippet som et grundprincip inden for persondatabeskyttelsesretten.

4.4 Reguleringsmodeller

4.4.1 Indledning

Efterhånden er der en lang række lande som har regulering vedrørende behandlingen af personoplysninger. Selvom det materielle indhold i den nationale regulering varierer, er der dog generelt tale om mindre variationer på grund af den generelle tilslutning til de grundprincipper jeg har været inde på i forrige afsnit. Dette gælder selvsagt ikke mindst for de lande som er omfattet af persondatabeskyttelsesdirektivet. Den nationale regulering frembyder større variation når man ser på det man kan betegne som *reguleringsmodellen*. Det er således i forbindelse med valg af reguleringsform at forskellene kommer tydeligst frem. I det følgende vil jeg skitserer nogle forskellige reguleringsmodeller.

I den databeskyttelsesretlige litteratur finder man flere forskellige måder at kategorisere reguleringer på. Jeg har valgt en inddeling som er egnet til at bidrage til forståelsen af reguleringen inden for det område som denne afhandling beskæftiger sig med; nemlig behandling af personoplysninger inden for sundhedsvæsenet. De modeller jeg anvender betegnes som henholdsvis *generel regulering*, *sektorregulering* og *selvregulering*.

> Spiros Simitis inddeler ligeledes databeskyttelsesreguleringen i 3 modeller som han betegner som henholdsvis *global approach*, *learning process* og *sectorial approach*. Den første model – global approach – er karakteriseret ved at være baseret på få meget generelle principper som er meget åbne for tilpasning til de reguleringsbehov som måtte vise sig. I den anden model bruges reguleringen som en »learning process«. Denne model er baseret på et tilladelsessystem og en kontrolmekanisme. Ved at kræve tilladelser til databehandling har man mulighed for løbende at fastsætte kriterier for reguleringen ligesom den viden man får gennem disse ansøgninger giver mulighed for at udarbejde generelle retningslinier. Den tredje model – sektormodellen – er baseret på det grundsyn at en regulering kun kan være

122. Lee Bygrave, »Data Protection Law: Approaching Its Rationale, Logic and Limits«, The Hague/London/New York 2002, p. 63 ff.
123. Peter Blume, »Databeskyttelsesret«, 2. udg., København 2003, p. 28 ff.

effektiv hvis den er målrettet specifikt til den sektor den skal fungerer inden for.[124] Peter Blume fremhæver at databeskyttelsesrettens strukturering har selvstændig betydning for den enkeltes integritetsværn. Han nævner i den sammenhæng forskellige reguleringsmetodikker som han betegner som henholdsvis *standarder*, *sektororienteret regulering* og *accept*. De to første metodikker behøver ingen nærmere forklaring. Den sidste – accept – henviser til at det er væsentligt at den dataansvarlige accepterer reguleringen og positivt medvirker til at gennemføre den. Dette kan bl.a. fremmes ved at man i reguleringen tilstræber at fremme dialog mellem tilsynsmyndigheder og dataansvarlige.[125]

4.4.2 Generel regulering

De fleste lande har vedtaget en generel lov som omfatter både den offentlige og den private sektor og som regulerer persondatabeskyttelsen i alle de relationer, hvor spørgsmålet opstår.[126] Der kan dog være forskel på om reguleringen omfatter både manuelle og elektroniske registre eller kun elektroniske registre. EU- og EØS-landene anvender en sådan model.[127]

Fordelen ved en generel regulering er at lovgivningen gælder bredt, og at der er større chance for sammenhæng når der er fælles regler. Dette har også åbenbare fordele for borgerne da det bliver mere gennemskueligt hvilke regler der gælder. Med en generel – teknologiuafhængig – regulering vil man også kunne have et værktøj til at håndtere nye teknologier eller persondatabeskyttelsesbehov i takt med at disse opstår. Man er således ikke umiddelbart afhængig af at skulle vedtage ny lovgivning når nye teknologier, områder eller problemer dukker op.[128]

Ulempen kan være at den generelle regulering netop er for generel og derfor ikke er tilstrækkelig responsiv overfor de særlige forhold eller beskyttelseshensyn som gør sig gældende inden for særlige sektorer eller ved særlige teknologier. Derfor vil man ofte se at den generelle regulering i et eller andet omfang enten selv indeholder særlige regler for særlige sektorer eller suppleres af sektorregulering (se nærmere neden for i afsnit 4.4.3). I sammenhæng hermed kan man også pege på at generel regulering kan være præget af rammebestemmelser eller retlige standarder som skal udfyldes i praksis. Dette giver større usikkerhed

---

124. Spiros Simitis, op. cit.
125. Peter Blume, op. cit., p. 59 ff.
126. Electronic Privacy Information Center, op. cit., p. 13.
127. EU-Kommissionen, »Analysis and impact study on the implementation of Directive EC 95/46 in Member States«, 2003, p. 5. Rapporten findes på kommissionens hjemmeside http://europa.eu.int/comm/internal_market/privacy/docs/lawreport/consultation/technical-annex_en.pdf
128. Birgitte Kofod Olsen fremhæver således at EMRK artikel 8 har vist sig at kunne håndtere den udvikling der er sket i beskyttelsesbehovet – bl.a. som følge af den teknologiske udvikling, jf. Birgitte Kofoed Olsen, »Den Menneskeretlige Privatlivsbeskyttelse og Ny Teknologi«, i Morten Kjærum, Claus Slavensky og Jens Vedsted Hansen (red.), Grundloven og Menneskerettigheder i dansk og europæisk perspektiv, København 1997, s. 125 ff.

både for borgerne og for de virksomheder, institutioner og myndigheder der er ansvarlige for at overholde loven. Dette kan man i et vist omfang kompensere for ved at have et kontrol- og tilsynssystem samt ved at stille krav om at der skal indhentes tilladelser eller foretages anmeldelser til et særligt organ. EU's persondatabeskyttelsesdirektiv forudsætter at der oprettes en særlig myndighed i de enkelte medlemslande. Denne myndighed skal føre tilsyn med at lovgivningen overholdes, og være klageinstans. Myndigheden skal endvidere modtage og behandle de anmeldelser der ifølge direktivet skal foretages i forbindelse med behandling af personoplysninger

Endelig kan man pege på at selvom man med en generel regulering har et værktøj til at håndtere nye persondatabeskyttelsesbehov, så viser erfaringen at det også med generel regulering kan være vanskeligt at følge med udviklingen. Persondatabeskyttelse på internettet og beskyttelse af genetisk information er eksempler på at nye teknologier genererer persondatabeskyttelsesbehov der ikke umiddelbart kan dækkes ved at anvende de eksisterende principper og regler. I den sammenhæng kan generel regulering være problematisk da den ofte er vanskelig at ændre.

4.4.3 Sektorregulering

Sektorreguleringsmodellen er heller ikke usædvanlig. Nogle lande har således valgt at have forskellig lovgivning for henholdsvis den *offentlige* og den *private* sektor. I Danmark benyttede man tidligere denne model. I USA har man på federalt plan kun en samlet lovgivning for den offentlige sektor i The Privacy Act (1974) hvorimod reguleringen i den private sektor er mere brudstykkeagtig.

Sektormodellen kan også komme til udtryk ved at det kun er *enkelte sektorer* der reguleres. I USA har man på federalt plan som sagt kun persondatabeskyttelsesregulering inden for visse dele af den private sektor. Der findes her lovgivning for fx videoudlejning, finansielle oplysninger, kreditoplysninger og motorkøretøjsregistrering.

Fordelene ved sektorregulering er at man mere præcist kan ramme det reguleringsbehov der er på et specifikt område. Ulempen er først og fremmest at man får en mere brudstykkeagtig regulering hvor det kan være svært at overskue hvilke regler der gælder, og hvor det kan være vanskeligt at skabe sammenhæng i reguleringen.[129] En anden ulempe kan være at reguleringen ofte vil halte bagefter da sektorregulering ofte først bliver aktuel efter man har konstateret problemer inden for et område. Der er således en risiko for at sektorregulering halter bagefter de persondatabeskyttelsesproblemer ny teknologi giver anledning til. Til gengæld vil der som regel være mulighed for at gennemføre reguleringen

129. Se en tilsvarende kritik hos Spiros Simitis, op. cit.

hurtigere inden for et afgrænset område end det er tilfældet med den generelle regulering. Som eksempel kan nævnes at man i EU vedtog et nyt telekommunikationsdirektiv kun 4 år efter at det første direktiv inden for dette område var trådt i kraft. Noget tilsvarende ville næppe være muligt med persondatabeskyttelsesdirektivet.

4.4.4 Selvregulering

Selvreguleringsmodellen kan have forskellig udformning afhængig af formålet med at anvende denne model for persondatabeskyttelse. I lande hvor der slet ikke er lovgivning, eller hvor denne er begrænset til bestemte sektorer – hyppigt den offentlige sektor – kan der være udformet særlige regelsæt (codes of conduct eller codes of practice) af fx brancheorganisationer, virksomheder eller professionsorganisationer (professionsetiske regelsæt). Disse regelsæt fungerer uafhængigt af en eventuel lovgivning. Denne model har man bl.a. brugt i USA, Japan og Singapore.[130]

I nogle situationer anvendes selvreguleringmodellen med henblik på at *undgå lovgivning*. Ved at udforme en særlige code of conduct håber industrien eller en branche på at kunne gardere sig mod en lovregulering. I andre situationer kan selvreguleringsmodellen være første skridt på vejen til lovregulering således at en code of conduct kan *bane vejen for lovgivning*.

Selvreguleringsmodellen kan også anvendes i *samspil med lovgivning*. I lande hvor der er lovgivning, kan det fx være forudsat at der inden for særlige sektorer bliver udformet codes of conduct af brancheorganisationer eller virksomheder. Her anvendes selvregulering som *supplement til lovgivningen*. I Irland åbner databeskyttelseslovgivningen således mulighed for at der kan udformes codes of practice af industrien som – forudsat at de er i overensstemmelse med lovgivningen – kan opnå retskraft således at de erstatter databeskyttelseslovgivningen inden for et område.[131] I givet fald vil selve håndhævelsen af lovgivningen også være overdraget til den pågældende branche som gennem sine egne institutioner får ansvaret for tilsyn og kontrol. Dette system kender man i Danmark fra arbejdsmarkedet hvor man fx inden for ligebehandlingsområdet kan have ligebehandlingsregler i overenskomsten med den virkning at det er det arbejdsretlige konfliktløsningssystem der tager sig af tvister og ikke domstolene.[132] Man ser også eksempler på at selvregulering anvendes til at *implementere lovgivningen*. Dette kan fx ske ved at lovgivningen forudsætter eller opfordrer til at der skal udformes særlige codes of practice på enkelte virksomheder som præciserer

130. Electronic Privacy Information Center, op. cit., p. 13.
131. Section 13 i Data Protection Act, 1988, as amended by the Data Protection (Amendment) Act 2003.
132. Jens Kristiansen, »Arbejdsretlig lærebog«, København 1999, p. 360 og 365 f.

lovgivningens krav i forhold til virksomhedens persondatabehandling. I den engelske databeskyttelseslov fremgår det således at den engelske Commissioner bl.a. skal opfordre til at »trade associations« forbereder og offentliggør codes of practice over for deres medlemmer.[133] Disse regelsæt skal være i overensstemmelse med databeskyttelseslovgivningen. Artikel 27 i EU's persondatabeskyttelsesdirektiv tilskynder til at man nationalt udarbejder adfærdskodekser inden for forskellige sektorer, og der lægges også op til at der kan udarbejdes EU-kodekser.[134]

Fordelen ved selvreguleringsmodellen er at der ofte vil være stor opbakning bag den og derfor også en større chance for at disse regelsæt bliver overholdt. Dette argument kan både begrunde selvregulering som alternativ til lovgivning og selvregulering i samspil med lovgivning. I de lande hvor selvregulering anvendes som alternativ til lovgivning, har det dog gennemgående vist sig at være tale om en meget varierende og kaotisk beskyttelse set fra borgernes synspunkt.[135] Selvregulering uden lovgivningsmæssig opbakning efterlader ofte borgerne uden effektive retsmidler. De er afhængige af at brancheorganisationer sanktionerer brud på regelsættene overfor deres medlemmer eller at virksomheden udøver selvjustits.

Ovenfor er der fokuseret på virksomheders, institutioners og organisationers selvregulering. Man kan også forestille sig at selvreguleringen knyttes til borgerne således at det er op til den enkelte at tage stilling til om data må behandles. Denne form for selvregulering behandles i afsnit 4.5.2.

4.4.5 Sammenfattende bemærkninger

I de fleste lande anvender man en kombination af flere af disse modeller. Selvom der er en generel lovgivning, kan der i denne være særlige bestemmelser for bestemte sektorer. I EU's persondatabeskyttelsesdirektiv er der således flere bestemmelser som er målrettet databehandling inden for særlige områder såsom markedsføring, sundhedsvæsenet og arbejdsretlige forhold. Der kan også samtidig med en generel databeskyttelseslovgivning være lovgivning som erstatter den generelle lovgivning inden for særlige sektorer eller områder.

---

133. Section 51(4) i Data Protection Act 1998.
134. I en række EU-lande er der udarbejdet sådanne adfærdskodekser, jf. EU-Kommissionen, »Analysis and impact study on the implementation of Directive EC 95/46 in Member States«, 2003, p. 35f. Der er endnu ikke godkendt EU-kodekser, men artikel 29-gruppen behandler i skrivende stund (juni 2003) udkast til EU-kodekser inden for bl.a. direct marketing og head hunter virksomhed, jf. EU Kommissionen, »Første beretning om gennemførelsen af databeskyttelsesdirektivet (95/46/EF) KOM (2003) 265, 15. maj 2003, p. 27.
135. Se fx Colin J. Bennet, »Convergence Revisited: Toward a Global Policy for the Protection of Personal Data, i Philip E. Agre og Marc Rotenberg (eds), »Technology and Privacy: The New Landscape«, MIT Press, USA, 1997, p. 99 ff.

En kombination mellem lovgivning og forskellige grader af selvregulering er heller ikke usædvanlig. I nogle lande finder man fx lovgivning inden for den offentlige sektor hvorimod den private sektor i vidt omfang er overladt til selvregulering. Det gælder fx USA.

Forskelle i reguleringsmodeller kan have betydning for den grænseoverskridende behandling af personoplysninger. Hvis det land der skal eksportere data, ikke mener at modtagerlandets reguleringsmodel lever op til et tilstrækkeligt beskyttelsesniveau, kan det blokere for den grænseoverskridende udveksling af personoplysninger. Det har således været et diskussionstema i forlængelse af vedtagelsen af EU's persondatabeskyttelsesdirektiv. EU-direktivet forbyder som udgangspunkt eksport af personoplysninger fra EU til tredjeland uden et tilstrækkeligt beskyttelsesniveau, jf. artikel 25 i direktivet, og man har fra EU-side været meget skeptisk over for at anerkende selvregulering som tilstrækkelig beskyttelse bl.a. med henvisning til at det er vanskeligt at håndhæve sådanne codes of practice fordi der ikke er nogen central myndighed eller et organ som er ansvarlig for tilsyn, kontrol og retshåndhævelse. EU har dog godkendt en aftale med USA om en såkaldt »Safe Harbor«-model som omfatter virksomheder i den private sektor i USA. Hvis virksomhederne tilslutter sig de principper der følger af Safe-Harbor-modellen, vil der kunne importeres personoplysninger fra EU's medlemslande samt fra EØS-landene.[136]

Da den grænseoverskridende udveksling af data er en realitet, må man forvente at de forskelle der kan være i reguleringsmodeller, efterhånden vil udjævne sig. Formentlig vil flere og flere lande efterhånden anvende EU-direktivet som en rollemodel da det vil være nødvendigt for at sikre udveksling af personoplysninger mellem EU og resten af verden.[137] Dette er der allerede tydelige tegn på. Ungarn, Schweiz og i en vis udstrækning Canada er blevet anerkendt af EU-kommissionen som lande med et adækvat beskyttelsesniveau, og man behandler for tiden en ansøgning fra Argentina.[138]

EU's persondatabeskyttelsesdirektiv rummer ligesom mange nationale love elementer fra alle reguleringsmodeller. Om man har fundet det rette »mix«, er det endnu for tidligt at sige. I det hele taget bør man nok – som fremhævet af Spiros Simitis – se regulering inden for dette område som en »permanently open process« og være parat til at ændre reguleringsstrategi i takt med at udviklingen skaber nye beskyttelsesbehov. Han peger i den sammenhæng på at man fx i

---

136. Modellen har form af en kommissionsbeslutning, EFT 2000 L 215. Se i øvrigt nærmere Peter Blume, »Databeskyttelsesret«, 2. udg., København 2003, p. 257 ff og Peter Blume, »Behandling af persondata – en kritisk kommentar«, København 2003, p. 148 ff.
137. Colin Bennet, op. cit.
138. EU Kommissionen, »Første beretning om gennemførelsen af databeskyttelsesdirektivet (95/46/EF)«, KOM (2003) 265, 15. maj 2003, p. 20. Ungarn er pr. 1. maj 2004 blevet medlem af EU.

Island og Ontario fra starten forudså at det ville blive nødvendigt at revidere lovgivningen inden for en bestemt periode.[139]

4.5 Beskyttelsesformer

4.5.1 Indledning

De reguleringsmodeller der er skitseret ovenfor, udgør en overordnet organisatorisk struktur for persondatabeskyttelsen. Som det vil fremgå, kan modellen i sig selv have betydning for beskyttelse af borgernes privatliv og andre rettigheder i forbindelse med behandling af personoplysninger. Man er dog nødt til at grave et spadestik dybere hvis man skal have et klarere billede af hvilke strategier der kan anvendes i forhold til beskyttelse af borgerne.

Hvis man tager udgangspunkt i litteraturen og den eksisterende regulering, kan man se at der grundlæggende er tre forskellige opfattelser af hvorledes man bedst håndterer behovet for at regulere behandlingen af personoplysninger. Disse opfattelser vil i det følgende blive præsenteret som henholdsvis *selvbestemmelsesret*, *beskyttelsesregulering* og *interesseafvejning*.

4.5.2 Selvbestemmelse

Den første opfattelse lægger hovedvægten på den enkeltes *selvbestemmelsesret*. Hermed betones det at man anser den enkelte borger for selv at være bedst til at vurdere hvem der kan få adgang til vedkommendes data, hvordan de kan behandles, til hvilket formål m.v. I sin mest rendyrkede form vil man kunne sige at der slet ikke var behov for persondatabeskyttelsesregulering da det enkelte menneske er i stand til selv at tage vare på sine egne data. I en lidt mindre radikal udgave vil man betone vigtigheden af at persondatabeskyttelsesreguleringen sikrer den enkelte videst mulig adgang til selv at træffe beslutninger vedrørende behandlingen af personoplysninger. En anden type argumentation for denne model er at det ikke er muligt gennem lovgivning at sikre den enkelte mod indgreb i privatlivet fordi det ganske enkelt er vanskeligt at sikre at reglerne overholdes. Beskyttelseslovgivning kan give borgerne en falsk fornemmelse af tryghed. Derfor er det bedre at undlade at lovgive – eller i hvert tilfælde begrænse lovgivningen – og så overlade det til den enkelte selv at tage ansvaret for beskyttelsen af personoplysninger. Man kan kalde dette for en *autonomi-model.*

---

139. Spiros Simitis, op. cit. Den samme model er anvendt i forbindelse med regulering inden for det bioteknologiske områder i Danmark. I den første lov om biomedicinske forsøg (lov nr. 503 af 24. juni 1992 om et videnskabsetisk komitésystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter) var der indsat en revisionsbestemmelse i lovens § 18, stk. 2. Der findes ligeledes en revisionsbestemmelse i § 30, stk. 5, i lov nr. 460 af 10. juni 1997 om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v.

Judith Wagner DeCew advokerer for en sådan model hvor det er overladt til den enkelte selv at tage stilling til behandlingen af personoplysninger. Hun betegner dette som en »dynamic negotiation«model. Den enkeltes beslutning skal træffes i et samarbejde/forhandling med databehandleren således at den enkeltes beslutning er baseret på tilstrækkelig indsigt i konsekvenserne af den beslutning der træffes. Hun peger selv på at det forudsætter at borgerne er rustet til at gå ind i sådanne forhandlinger og at det derfor kan være nødvendigt at uddanne folk til at tage vare på deres egne data.[140] Man kan endvidere tilføje at denne model forudsætter at der etableres en relation mellem databehandleren og den registrerede. I mange situationer er det muligt at indsamle data uden at den person disse data stammer fra, bliver opmærksom på det. Hvis modellen skal fungere, forudsætter det således at databehandleren i denne situation etablerer en kontakt til den registrerede så der kan foregå en forhandling.

4.5.3 Beskyttelsesregulering

Den anden opfattelse er på nogle punkter en direkte modpol til den første. Her tager man netop udgangspunkt i den forestilling at den enkelte ikke har mulighed for eller er i stand til at tage ordentligt vare på sine personoplysninger. Dette skyldes flere forhold. Personoplysninger er således ofte uden for den enkeltes kontrol. Når man bevæger sig i et offentligt rum, vil omgivelserne således alene gennem iagttagelse kunne skaffe sig adgang til oplysninger som senere kan anvendes. Derfor vil der være en række situationer hvor det er umuligt at udøve selvbestemmelsesret og kontrol over sine data. Dertil kommer at man i en række situationer vil kunne sætte spørgsmålstegn ved den reelle autonomi. Den enkelte kan være i en position hvor der i realiteten ikke er noget valg, og hvor muligheden for at handle autonomt er svækket på grund af sådanne ydre omstændigheder. Desuden vil der være grupper i befolkningen som på grund af begrænsede eller svækkede mentale evner heller ikke vil kunne tage vare på egne data. Persondatabeskyttelsen må ifølge denne opfattelse primært sikres gennem regulering som tager stilling til hvornår der retsmæssigt kan behandles oplysninger om borgerne. Beskyttelsesreguleringen kan have forskellig karakter. Der kan være tale om *forbud* mod at behandle oplysninger, eller der kan opridses nogle nærmere *betingelser* som skal være til stede før man kan behandle oplysninger. I den sammenhæng kan der også indgå et krav om at der skal foreligge en *tilladelse* eller godkendelse før man må behandle oplysninger. Beskyttelsesre-

---

140. Se Judith Wagner DeCew, »In Pursuit of Privacy. Law, Ethics and the Rise of Technology«, Ithaca/London 1997, p. 153 ff, Judith Wagner DeCew, »Alternatives for Protecting Privacy while Respecting Patient Care and Public Health Needs«, Ethics and Information Technology, vol. 1, 1999, p. 249-255 og Judith Wagner DeCew, »The Priority of Privacy«, Social Philosophy & Policy, No 2, Volume 17, 2000, p. 213 ff.

gulering kan ligeledes indeholde krav om *kontrol- og tilsynsordninger*. Denne model kan betegnes som en *beskyttelsesmodel*.

4.5.4 Interesseafvejning

Den tredje opfattelse adskiller sig fra de to foregående opfattelser, men kan samtidig kombineres med begge. Denne opfattelse tager udgangspunkt i det synspunkt at den enkelte indgår i en social sammenhæng – både på det nære plan og på et samfundsplan. Som sådan skal den enkeltes ret til privatliv og respekt for den personlige integritet altid afvejes over for andre personers rettigheder og interesser samt over for fællesskabets interesser og behov. Behandlingen af personoplysninger skal derfor tage udgangspunkt i at der normalt vil være behov for at foretage sådanne afvejninger. Herved adskiller denne opfattelse sig fra et selvbestemmelses- og beskyttelsesreguleringsstandspunkt hvor der med et individualistisk udgangspunkt fokuseres på at sikre den enkeltes privatliv og integritet. Man kan betegne dette som en *interesseafvejningsmodel*.

> Den norske interesseteori repræsenterer en sådan interesseafvejningsmodel. Teorien opererer med en række interesser som skal tillægges vægt i forbindelse med at der tages stilling til håndteringen af personoplysninger. Disse interesser er både relateret til individet og til samfundet. Interessekataloget giver ikke noget endeligt svar på hvilke afgørelser der skal træffes, men præsenterer nogle centrale hensyn som skal tillægges vægt i forbindelse med en afvejning mellem personværnsinteresser og andre modsatrettede interesser.[141]

4.5.5 Sammenfattende bemærkninger

Disse tre opfattelser kan – og bliver ofte – kombineret således at persondatabeskyttelsesreguleringen i større eller mindre grad er præget af alle tre opfattelser. Forskellen er således når alt kommer til alt ikke så stor. I selvbestemmelses- og beskyttelsesreguleringsmodellen vil der ofte indgå et element af interesseafvejning således at det er muligt at gribe ind i den enkeltes privatliv hvis tilstrækkeligt vægtigt hensyn taler for det. Tilsvarende vil der ofte være både elementer af selvbestemmelse og beskyttelsesregulering. Selvbestemmelsesretten vil normalt komme ind som krav om samtykke i forbindelse med behandlingen af personoplysninger eller som andre rettigheder i forhold til behandlingen. Beskyttelsesreguleringen opstiller forskellige kriterier der skal være til stede før det er lovligt at behandle personoplysninger ligesom denne regule-

---

141. For en nærmere beskrivelse af den norske interesseteori kan bl.a. henvises til Dag Wiese Schartum, »Retssikkerhed og systemutvikling i offentlig forvaltning«, Oslo 1993, p. 51 ff og Lee Bygrave, »Data Protection Law: Approaching Its Rationale, Logic and Limits«, The Hague/London/New York 2002, p. 137 ff.

ring ofte indeholder bestemmelser om tilladelse, godkendelse, anmeldelse, tilsyn, kontrol og sanktioner. Men det må understreges at selvom persondatabeskyttelsesreguleringen ofte er præget af disse forskellige teoretiske positioner, vil vægten i reguleringen kunne ligge mere på en af disse positioner end på de øvrige. Hvor interesseafvejningsmodellen tager udgangspunkt i afvejningsbehovet, tager de to andre modeller udgangspunkt i den enkeltes persondatabeskyttelsesbehov og lader afvejningsbehovet have en sekundær placering. Grundlaget for vægtningen af de forskellige modeller har bl.a. sammenhæng med den betydning man tildeler de grundlæggende etiske normer som persondatabeskyttelsesretten er baseret på. I kapitel 8-16 vil jeg bl.a. undersøge hvorledes den danske regulering af behandlingen af personoplysninger inden for sundhedsvæsenet kan placeres i forhold til disse modeller.

4.6 Teknologisk persondatabeskyttelse

Selvom teknologien kan betragtes som en trussel mod et ordentligt persondatabeskyttelsesniveau, kan teknologien også udgøre en mulighed for beskyttelse. Man kan her skelne mellem *datasikkerhed* og det som man kalder *privacy-enhancing technologies* (PET's).

Datasikkerhed er et naturligt led i persondatabeskyttelsen. Datasikkerheden sigter mod at beskytte den enkeltes privatliv i forbindelse med den legale anvendelse af personoplysninger. Dette kan ske med både tekniske, organisatoriske og fysiske foranstaltninger. Datasikkerhed omfatter således bl.a. sikkerhed for at personer ikke uretmæssigt får adgang til personoplysninger og sikkerhed for at data ikke går til grunde.[142]

Formålet med at anvende PETs er at beskytte den enkeltes privatliv ved fx at eliminere behovet for at anvende personoplysninger, ved at sikre at anvendelsen af data sker i overensstemmelse med databeskyttelsesreguleringen eller ved at give den enkelte kontrollen over udlevering af data.[143] Krypteringsprogrammer er et eksempel på en PET, men PETs kan også være et program som medvirker til at sikre at kun særligt autoriserede personer får adgang til personoplysninger. Der er en vis overlapning mellem PETs og datasikkerhedsbegrebet. Anvendelse

---

142. Se fx Justitsministeriets bekendtgørelse nr. 528 af 15. juni 2000 om sikkerhedsforanstaltninger til beskyttelse af personoplysninger som behandles for den offentlige forvaltning (med senere ændringer) og Datatilsynets Vejledning nr. 37 af 2. april 2001 til denne bekendtgørelse.

143. Se nærmere om forskellen på datasikkerhed og PETs hos Herbert Burkert; »Privacy-Enhancing Technologies: Typology, Critique, Vision« i Philip E. Agre og Marc Rotenberg (eds), »Technology and Privacy: The New Landscape«, MIT Press, USA, 1997, p. 125 ff. Se også EU-Kommissionen, »Analysis and impact study on the implementation of Directive EC 95/46 in Member States«, 2003, p. 35 og 48 og EU Kommissionen, »Første beretning om gennemførelsen af databeskyttelsesdirektivet (95/46/EF) KOM (2003) 265, 15. maj 2003, p. 26 hvor det anbefales at fremme anvendelse af PET's.

af PETs kan således medvirke til at skabe større datasikkerhed. Men PETs har også deres eget selvstændige virkefelt.

Den teknologiske udvikling har betydning både for udvikling af datasikkerhed og PETs. Set fra et datasikkerhedssynspunkt kan den elektroniske opbevaring af data i sikkerhedsmæssig henseende være lige så betryggende – ja endda mere betryggende – end den manuelle opbevaring. Adgangen til manuelle journaler og sager som ligger i arkivrum eller på kontorer, kan være nemmere end adgangen til data som lagres elektronisk. Kontrollen med hvem der har adgang til disse data og hvem der har udnyttet denne adgang, vil også kunne være mere effektiv i forbindelse med den elektroniske opbevaring. Man vil således kunne autorisere brugere og endvidere registrere hvem af disse autoriserede brugere som har haft adgang til bestemte data.

Man kan også forestille sig at teknologien mere generelt kan bruges som middel til at fremme en bedre persondatabeskyttelsesbevidsthed. De programmer der udvikles til lagring af data, kan fx indarbejde elementer fra lovgivningen således at man konfronteres med spørgsmål om hvorvidt man har indhentet samtykke, eller har et andet lovligt grundlag for behandling af data.[144] En sådan mere offensiv tilgang til datasikkerhedsproblematikken vil kunne bidrage til at højne databeskyttelsesniveauet.

PETs udvikles især med henblik på at fungere inden for områder hvor det ikke er nødvendigt at kende den registreredes identitet eller for at minimere de områder hvor der er et sådant behov. Det kan være ved at operere med virtuelle identiteter eller ved at sikre den enkelte mod at efterlade elektroniske spor.[145] PETs har således stor betydning i forbindelse med anvendelse af internettet. PETs er dog ikke uproblematiske da de også kan anvendes til at skjule identiteter og spor i situationer hvor der er en legitim interesse i at kunne identificere den enkelte. Det kan fx være i forbindelse med efterforskning af alvorlig kriminalitet. Inden for sundhedsvæsenet vil der normalt være behov for at kende patientens identitet, og man kan derfor forestille sig at PETs ikke vil være særlig relevante netop inden for dette område. Det forhold at man har brug for at kunne identificere patienten, er imidlertid ikke ensbetydende med at anvendelse af PETs er udelukket. Man kan fx forestille sig at kryptering vil kunne være egnet til at sikre databeskyttelsen uden at man dermed er afskåret fra at få adgang til indsamle, opdatere og samstille oplysninger vedrørende en bestemt patient.[146]

---

144. Se tilsvarende overvejelser hos Erik Boe, »Utviklingslinjer i forvaltningsretten« i Ellen Margrethe Basse (red.), »Regulering og styring – en juridisk teori- og metodebog«, København 1989, p. 195.
145. Se Herbert Burkert, op. cit. og Peter Blume, »Behandling af persondata – en kritisk kommentar«, København 2003, p. 222 f.
146. Se for et sådant forslag NOU 1993:22 »Pseudonyme helseregistre«. Se ligeledes Ann Kavoukian, »The Promise of Privacy-Enhancing Technologies: Applications in Health Information

5. Sammenfattende bemærkninger

Formålet med dette kapitel har været at indkredse og præsentere det normative rum persondatabeskyttelsesretten er placeret i. Dette bidrager til grundlaget for diskussionen i kapitel 8-16 om patientens rettigheder i forbindelse med behandling af personoplysninger i sundhedsvæsenet.

Persondatabeskyttelsesrettens genstand er beskyttelsen af det enkelte menneskes grundlæggende rettigheder i forbindelse med behandlingen af personoplysninger. Privatlivets fred hører til blandt disse grundlæggende rettigheder, men udfylder ikke feltet. Persondatabeskyttelsesretten placerer sig således i et juridisk landskab med flere grundlæggende rettigheder. Ud over privatlivets fred er persondatabeskyttelsesretten tæt relateret til personlighedsretten, og har også relationer til ophavsretten og til juridiske figurer som ejendomsrets- og retssikkerhedsbegrebet.

Persondatabeskyttelsesretten aktiveres i forbindelse med behandling af personoplysninger. Denne behandling kan foregå i forbindelse med at der etableres en direkte relation mellem den registrerede og den dataansvarlige som det fx er tilfældet når en person ansøger om en social ydelse eller henvender sig til lægen med et helbredsproblem. Men behandlingen kan også foregå uden at den registrerede er direkte involveret. En forsker kan få udleveret oplysninger fra et register og eventuelt samstille dem med oplysninger fra andre registre, personoplysninger kan registreres i forbindelse med overvågning eller aflytning, og den dataansvarlige kan anvende oplysninger til andre formål end de oprindeligt var indsamlede til.

Historisk er persondatabeskyttelsesretten udsprunget af situationer hvor et menneske udsættes for en privatlivskrænkelse uden at der på forhånd eksisterer nogen direkte retlig relation mellem den krænkede og krænkeren. Udviklingen er imidlertid gået i en retning hvor man i stigende grad er nødt til at udlevere dele af sit privatliv når man etablerer retlige relationer til andre (offentlige eller private). Hvis man ønsker en social pension, må man give myndighederne indsigt i ens helbredsforhold, hvis man vil låne penge, kan man være nødt til at indvi bankrådgiveren i ens økonomiske og familiære forhold, vil man være medlem af Coop, er man nødt til at acceptere at ens indkøbsmønster registreres.

Den registreredes privatliv og andre grundlæggende rettigheder kan krænkes både i situationer hvor der er en retlig relation, og i situationer hvor dette ikke er tilfældet. Men der kan være behov for forskellige beskyttelsesprincipper i disse situationer. I de situationer hvor den registrerede ikke har etableret en retlig relation til den dataansvarlige, er der stort behov for regler og mekanismer som

---

Networks«, i Colin J. Bennett og Rebecca Grant, »Visions of Privacy. Policy Choices for the Digital Age« (eds), Toronto 1999, p. 116 ff.

beskytter den registrerede mod at behandlingen af personoplysninger krænker den registreredes grundlæggende rettigheder. De persondatabeskyttelsesretlige grundprincipper som formålsbestemthedsprincippet, tidsbegrænsningsprincippet og proportionalitetsprincippet er egnede til at håndtere denne situation. Disse principper angiver grænser og pålægger den dataansvarlige en forpligtelse til at sikre at der er et gyldigt grundlag for at behandle personoplysninger. I de situationer hvor personoplysninger behandles i forbindelse med udmøntningen af en retlig relation mellem den registrerede og den dataansvarlige, har den registrerede selv mulighed for at få indflydelse på databehandlingen, og man kan derfor sige at der i mindre grad er behov for beskyttelsesregulering. Det forudsætter dog at den registrerede rent faktisk har mulighed for frit at udøve sin selvbestemmelsesret. Det er ikke altid muligt da der kan være et stort incitament til eller pres for at udlevere data. Derfor er beskyttelsesreguleringen og grundprincipperne også relevante i denne sammenhæng ligesom anvendelse af PET's også kan medvirke til at værne om den registreredes privatliv i situationer hvor der er givet et samtykke.

Udviklingen af persondatabeskyttelsesretten er i vidt omfang sket i et samspil mellem national og international ret. Det internationale samarbejde er imidlertid ikke alene baseret på et fælles ønske om at skabe et ensartet persondatabeskyttelsesniveau. Det er interessen i at kunne udveksle personoplysninger på tværs af landegrænser der har været den primære drivkraft i denne udvikling. Persondatabeskyttelsesretten reflekterer således interessen i at balancere mellem hensynet til den frie informationsudveksling over for hensynet til at beskytte privatlivets fred og den registreredes andre grundlæggende rettigheder.

Interessen i at få adgang til information eksisterer både i den offentlige og i den private sektor. Den registreredes beskyttelsesbehov må grundlæggende antages at være det samme uanset om personoplysninger behandles i den offentlige eller den private sektor. De grundprincipper der finder anvendelse, er da også de samme uanset om der er tale om behandling af data i den offentlige eller den private sektor. Som sådan overskrides grænserne mellem den private og den offentlige ret på dette område.

Alt i alt kan man konstatere at persondatabeskyttelsesretten befinder sig i et normativt rum som er præget af til dels modstridende etiske normer og grundprincipper. Hensynet til informationsfriheden og offentlige og private institutioners interesse i at få adgang til personoplysninger skal afvejes over for den enkeltes interesse i at beskytte sit privatliv og værne om andre grundlæggende rettigheder. Hensynet til at respektere den registreredes interesse i selv at kunne tage stilling til hvem der skal have adgang til vedkommendes personoplysninger og hvad de kan bruges til, skal afvejes overfor hensynet til at beskytte den registrerede mod at blive presset til at tåle uacceptable indgreb i disse rettigheder.

Kapitel 5

Fortrolighed i sundhedssektoren – interesser og udviklingstræk

»Hvis Lægerne var berettiget til at udtale sig om alt, hvad de maatte erfare om deres Patienters Sygdomme og andre Forhold, kunde det befrygtes, at Folk af denne Grund vilde holde sig tilbage fra at søge Læge eller undlade at give disse fuldstændige Oplysninger, hvilket i høj Grad vilde stride imod saavel den enkeltes som mod den offentlige Sundhedsplejes Interesse«.
Betænkning afgivet af kommissionen angående lægers retsstilling, 1931

1. Interessenter og interesser

Der er en række forskellige interesser i hvorledes personoplysninger håndteres i sundhedsvæsenet. *Patienten* er først og fremmest interesseret i at få en optimal behandling og da dette forudsætter at forskellige sundhedspersoner og -institutioner har adgang til de nødvendige oplysninger og kan kommunikere med hinanden, vil de fleste patienter også være interesserede i at de nødvendige oplysninger er til rådighed for de personer som har brug for dem for at tage hånd om behandlingen. Dette kan man kalde en *sundhedsinteresse*. For patienten vil det normalt også være vigtigt at kunne have *tillid* til sundhedspersonen; både tillid til vedkommendes faglige kvalifikationer og tillid til at de oplysninger der kommer frem når patienten redegør for sine helbredsproblemer eller lader sig undersøge, bliver behandlet *fortroligt* og med respekt for patientens *privatliv*. De fleste ønsker også at have en eller anden form for indsigt i og indflydelse på hvem der får adgang til deres data og hvad de i øvrigt anvendes til. Det kan man kalde en *autonomi-* og *gennemsigtighedsinteresse*.

Samfundet er også interessent på dette område. Som driftsherre i et hovedsagligt offentligt finansieret sundhedsvæsen vil man under alle omstændigheder være interesseret i at ressourcerne anvendes *effektivt* således at man får mest mulig *kvalitet* for pengene. Dette taler for at der er rammer for en effektiv kommunikation såvel inden for sundhedsvæsenet som i forhold til andre sektorer som er involveret i forbindelse med patientbehandlingen. Samfundet har end-

videre en særlig interesse i en ordentlig *folkesundhed* da dette bl.a. er medvirkende til at opretholde et ordentligt velfærdsniveau og sikre en samfundsøkonomisk udvikling. Indsamling, registrering og mulighederne for at anvende patientoplysninger til behandling og forskning har betydning for realiseringen af disse interesser. I den forbindelse er det væsentligt at borgerne har *tillid* til sundhedsvæsenet. Hvis borgerne er bange for at kontakte sundhedsvæsenet fordi de frygter at fortrolige oplysninger bliver videregivet, er der en risiko for at man vil undlade at bruge sundhedsvæsenet. Samfundet har således også en interesse i at sikre borgernes tillid til sundhedsvæsenet. Ud fra en samfundsmæssig vinkel kan patientoplysninger endvidere være interessante i forbindelse med varetagelse af samfundsopgaver uden for sundhedsvæsenet. Det kan være inden for den sociale sektor eller i forbindelse med efterforskning af kriminalitet.

Der kan også være forskellige *private interesser* i håndteringen af patientoplysninger. *Patientens pårørende* kan således have en interesse i at få kendskab til patientens helbredsforhold. Det kan være begrundet i en almindelig omsorg for patienten og kan give dem mulighed for at involvere sig i patientens behandling. Men det kan også være en egen interesse hos de pårørende, fx hvis man ønsker om at anfægte et testamente, afdække en smitterisiko eller en risiko for genetisk sygdomsdisposition. *Arbejdsgivere* (såvel offentlige som private) og virksomheder, som *forsikringsselskaber* og *medicinalindustrien,* kan også ud fra fx en *virksomhedsøkonomisk interesse* have behov for at få adgang til patientoplysninger.

Endelig kan *sundhedspersonalet* have en egen interesse i hvordan patientoplysninger håndteres. Den professionelle tavshedspligt kan medvirke til at skabe respekt for professionen og dermed fastholde professionens særlige status. Det der adskiller en autoriseret sundhedsperson fra en kvaksalver, er bl.a. at sundhedspersonen har tavshedspligt. Sundhedspersonalets – og især lægernes – adgang til viden om patienter og patientbehandling indgår også som en faktor i forbindelse med den karrieremæssige meritering. Videnskabelige kvalifikationer tillægges således betydning i forbindelse med besættelse af ledende stillinger inden for sygehusvæsenet. Og da videnskabelige undersøgelser i en række tilfælde involverer indsamling og anvendelse af patientoplysninger, kan den enkelte sundhedsperson have en egen interesse på dette område.

Disse forskellige interessenter har i et vist omfang sammenfaldende interesser. Men de kan også være modsatrettede. For den enkelte interessent kan der også være tale om modsatrettede interesser. Patienten kan således både være interesseret i at oplysningerne kan kommunikeres for at sikre en optimal patientbehandling samtidig med at der er en interesse i at værne om privatlivet. Et af afhandlingens centrale spørgsmål er hvilken retlig opmærksomhed man har tildelt disse interesser i lovgivning og praksis. Dette vil blive nærmere undersøgt i kapitel 8-16. For at forstå den nuværende regulering er det imidlertid hensigtsmæssigt at have et overblik over den historiske baggrund og den udvikling der

er sket i reguleringen på dette område. Dette kan bidrage til at kaste lys over hvorledes interesserne er indgået i reguleringen, og hvorledes de er blevet vægtet gennem tiden.

2. Udviklingstræk

2.1 Indledning

Fortroligheden i forhold til patientoplysninger hviler på en århundrede gammel tradition. Set i et historisk lys er fortroligheden primært blevet sikret gennem lægers og andet sundhedspersonales *tavshedspligt*. Lægers tavshedspligt kan spores tilbage til de hippokratiske skrifter ca. 300-400 f.Kr. Her fremgår det således at »hvad jeg ser og hører i min Prakxis eller udenfor Prakxis i Menneskenes Liv, hvad som ikke bør komme ud, det vil jeg fortie, idet jeg anser sligt for Embedshemmelighed.«[1] Det har således gennem mange hundrede år været et grundlæggende princip at læger har tavshedspligt i forhold til de oplysninger som patienterne betror dem. I takt med at der er kommet andet sundhedspersonale til, er disse også blevet omfattet af en tavshedspligt. Man finder eksempler på den samme form for fortrolighedsbeskyttelse i andre personrelationer som er præget af betroelser og behov for tillid, fx i forholdet mellem præst og menighed eller advokat og klient.

Fortrolighed i sundhedsvæsenet er også en del af den almindelige *persondatabeskyttelse*. Her er traditionen mere kortvarig. Det er først i starten af 1970'erne at man her i landet for alvor bliver opmærksom på behovet for regulere behandlingen af personoplysninger. Indtil da havde man været opmærksom på behovet for at beskytte privatlivets fred, og reguleringen var gradvist blevet tilpasset den teknologiske udvikling, men det er først i 1970'erne at informationsteknologien presser så meget på at der opstår et behov for en mere systematisk retlig respons på denne udvikling.

Endelig er fortrolighed i sundhedsvæsenet også en del af *patientrettighederne*. Dette slås fast i patientretsstillingsloven fra 1998 hvor det af § 23 fremgår at patienten har krav på at sundhedspersonalet iagttager tavshed i forhold til de personoplysninger de får kendskab til gennem deres hverv. Der er således flere forskellige retlige indfaldsvinkler til beskyttelse af personoplysninger i sundhedsvæsenet.

---

1. Uddrag af den Hippokratiske lægeed, her citeret i den oversættelse ved J.L. Heiberg som er optrykt i Den Store Danske Encyklopædi, bind 8, København 1997, p. 463. Fortrolighedsretten er muligvis endnu ældre. jf. Ørnulf Rasmussen, »Kommunikasjonsrett og taushetsplikt i helsevesenet«, Bergen 1997, p 32 og 120, bl.a. med henvisning til Mason & McCall Smith, »Law and medical ethics«, 4th ed., London, Dublin Edinburgh1994, p. 4f og 167 f.

2.2 Sundhedspersonalets tavshedspligt

Som ovenfor nævnt kan lægers tavshedspligt spores tilbage til antikkens Grækenland. Lægers tavshedspligt blev dog ikke positivt reguleret i dansk ret før 1930 i forbindelse med en ændring af straffeloven. For apotekere og jordmødre blev der på et langt tidligere tidspunkt udarbejdet regler vedrørende tavshedspligt. I Forordningen af 4. december 1672 om Medicis og Apothekere fremgår det af § 24 at da der forekommer adskillige sygdomme som patienter ikke så gerne vil have »aabenbarede«, må såvel apotekere som deres »Svende og Tienere« ikke »udsige eller aabenbare« de oplysninger som de får kendskab til om patienters sygdomme gennem recepterne medmindre der kunne opstå fare ved at fortie disse oplysninger. Ifølge Ørsted kunne denne bestemmelse anvendes analogt i forhold til læger.[2] Denne tavshedspligt blev senere optaget i den første apotekerlov[3]. For jordemødre var der flere reglementer og instrukser, der fastslog en tavshedspligt. Det fulgte således af Reskript af 13. marts 1750, jf. Reskript af 6. januar 1764 at de ansatte ved Den Kgl. Fødselsstiftelse ikke måtte aflægge vidnesbyrd om svangerskab og fødsel hos de kvinder som forsøgte at skjule deres tilstand. Dette kunne i givet fald straffes med landsforvisning. Et Reglement af 21. november 1810 fastslog at hvis en jordemoder »... misbruger den fortrolighed, som et ulykkeligt besvangret Fruentimmer viser ved at betroe sig til hende, straffes hun med Bestillings Fortabelse«. Videre fremgår det af en Instruks af 25. november 1896, at jordemoderen bør iagttage den strengeste tavshed med hensyn til svangerskab og fødsel hos de kvinder som ønskede at dette skulle holdes hemmeligt. Tavshedspligten gjaldt dog ikke hvis hun fik mistanke om at en forbrydelse var udført eller tilsigtet. I givet fald var hun forpligtet til straks at anmelde sagen til politimesteren eller distrikts- eller stadslægen. I den første jordemoderlov fra 1914 er der ligeledes indføjet en bestemmelse om jordemødres tavshedspligt.[4]

Det kan forekomme mærkværdigt at der ikke var nogen positivretlig regulering af lægers tavshedspligt. Dette kan imidlertid have sammenhæng med at lægerne betragtede tavshedspligten som en professionsetisk forpligtelse og at det i øvrigt var almindeligt anerkendt at læger havde en tavshedspligt.[5] Tavshedspligten fremgik således af lægeløftet som var nærmere reguleret i kancelliskri-

---

2. Anders Sandøe Ørsted, »Eunomia eller Samling af Afhandlinger IV«, København 1822, p. 380.
3. § 10 i lov nr. 132 af 29. april 1913 om apotekervæsenet.
4. § 6 i lov nr. 126 af 13. juni 1914 om jordemodervæsenet.
5. Axel H. Petersen fremhæver i et indlæg under 19. nordiske juristmøde at læger og advokater føler tavshedspligten som en etisk forpligtelse og at lægernes tavshedspligt i Danmark har været »... dybt forankret i den lægelige tradition som gennem århundreder er gået fra generation til generation (...)«, jf. Forhandlingerne på det 19. Nordiske Juristmøde, Stockholm 1952, p. 163.

velse af 15. august 1815 og var ligeledes anerkendt i retspraksis hvor det var fastslået at tavshedspligten fulgte af en almindelig retsgrundsætning.[6]

I 1930 blev der ved en ændring af straffeloven indføjet en bestemmelse i § 263, stk. 2, om strafansvar for offentligt ansatte eller personer der udøver hverv i medfør af offentlig beskikkelse eller anerkendelse, og som røber oplysninger om private forhold de har fået kendskab til gennem udøvelsen af deres virksomhed. Tavshedspligten var begrænset til »offentlig Meddelelse om Privatlivet tilhørende Forhold, som med rimelig Grund kan forlanges unddraget Offentligheden«, og en tilsidesættelse af tavshedspligten var ifølge § 263, stk. 2, berettiget hvis den pågældende var forpligtet til at udtale sig eller handlede i berettiget varetagelse af almen interesse eller eget eller andres tarv. Denne bestemmelse udvidede den tavshedspligt der allerede gjaldt for offentligt ansatte i forhold til egentlige tjenestehemmeligheder. Derudover blev der med bestemmelsen tavshedspligt for en række personer som ikke var offentligt ansatte, men som virkede i henhold til en offentlig beskikkelse eller anerkendelse hvilket netop var tilfældet for læger og andre autoriserede sundhedspersoner. Bestemmelsen omfattede tillige sådanne personers medhjælpere. I forarbejderne til bestemmelsen fremhæves det bl.a. at

> »... det er naturligt at paalægge dels offentlige Tjenestemænd, dels Udøverne af visse autoriserede Erhverv – f. Eks. Læger, Jordemødre, Apotekere, Tandlæger, Sagførere o.l. – samt disse Medhjælpere en Tavshedspligt med Hensyn til Privatlivet tilhørende Hemmeligheder, som kommer til deres Kundskab under Udøvelsen af deres Virksomhed« og videre at »Derved styrkes ogsaa Publikums Tillid til disse – f.Eks. Læger og Sagførere, modsat Kvaksalvere og Vinkelskrivere – hvilket er i Samfundets Interesse«.[7]

Som det vil fremgå, henviser man både til hensynet til privatlivet og til samfundets interesse i at befolkningen har tillid til det offentlige og til udøvere af autoriserede erhverv. Bestemmelsen er blevet justeret og flyttet flere gange uden at der er tilsigtet nogen egentlig realitetsændring af bestemmelsens indhold. De relevante bestemmelser findes nu i § 152 og §§ 152 b-f.

Den første lovregulering af lægers tavshedspligt skete således med straffeloven. I 1928 nedsatte man en lægelovskommission som skulle overveje behovet for at vedtage en særlig lægelov. I lægeloven, som trådte i kraft i 1935, indsatte man en bestemmelse om lægers tavshedspligt.[8] Ifølge lægelovens § 9 er en læge

---

6. Se fx UfR 1902.348V, jf. UfR 1904B.22H og Eyvind Olrik, »Lægers tavshedspligt«, UfR 1904A, p. 197-239.
7. Betænkning angaaende de af den under 11. august 1905 nedsatte Straffelovskommission udarbejdede Forslag (1917), p. 224-225.
8. Lægeloven fra 1935 er med visse ændringer stadigvæk gældende.

»... forpligtet til at iagttage tavshed om, hvad han under udøvelsen af sit kald erfarer eller får formodning om angående privatlivet tilhørende hemmeligheder, medmindre han ifølge lovgivningen er forpligtet til at udtale sig, eller medmindre han handler i berettiget varetagelse af en almen interesse eller af eget eller andres tarv«.

Det fremgår af lægelovskommissionens betænkning at denne bestemmelse svarede til den dagældende straffelovs § 263, stk. 2, men at man alligevel havde valgt at indsætte en særlig bestemmelse i lægeloven da man fandt at det var rigtigst at denne lov indeholdt en udtrykkelig bestemmelse om dette forhold.[9] Betænkningen indeholder i øvrigt udførlige overvejelser både om lægers tavsheds- og vidnepligt. Om begrundelsen for at pålægge læger tavshedspligt henvises der til at det allerede findes

»... udtrykt i den foran omtalte Forordning af 4. December 1672: at der forekommer adskillige Sygdomme, »som Patienter ej gierne ville have aabenbarede«.[10] Hvis Lægerne var berettiget til at udtale sig om alt, hvad de maatte erfare om deres Patienters Sygdomme og andre Forhold, kunde det befrygtes, at Folk af denne Grund vilde holde sig tilbage fra at søge Læge eller undlade at give disse fuldstændige Oplysninger, hvilket i høj Grad vilde stride imod saavel den enkeltes som mod den offentlige Sundhedsplejes Interesse. Selve det Øjemed, hvori Henvendelsen til Lægen foregaar, kræver en særlig Fortrolighed, hvorfor der maa være sikkerhed for, at de Oplysninger, som betros Lægen, ikke vilkaarlig benyttes udenfor det Øjemed, for hvilket de er bestemt.«[11]

Som man kan se, henviser man i første omgang til patientens ønske om ikke at få udbasuneret sit privatliv. Herefter ændrer begrundelsen karakter, og tavshedspligten ses i stedet som et middel til at sikre et tillidsforhold til sundhedspersonalet. Tillidsforholdet betragtes som forudsætningen for såvel den enkeltes som den offentlige sundhedsplejes interesse i sygdomsbekæmpelse. Her genfinder man således den samme »dobbeltsidede« begrundelse som i straffelovsrådets betænkning. Endelig afslutter man med at fremhæve at læge-patientrelationen kræver en særlig *fortrolighed*. Det fremgår i øvrigt af lægelovskommissionens betænkningen (side 28) at man anså det for selvfølgeligt at tavshedspligten ikke forhindrede lægen i at kommunikere med andre læger der deltog i behandlingen af patienten, eller med medhjælpere som assisterede lægen. Tavshedspligten blev således alene relateret til kommunikation med ikke-læger eller kommunikation uden forbindelse med patientbehandlingen.

I de autorisationslove der blev vedtaget efter lægeloven og frem til starten af 70'erne vedrørende andet sundhedspersonale, er der også indsat bestemmelser

---

9. Betænkning afgivet af Kommissionen angående Lægers Retsstilling (1931), p. 80 f.
10. Forordning af 4. december 1672 om Medicis og Apothekere.
11. Betænkning afgivet af Kommissionen angående Lægers Retsstilling (1931), p. 27.

om tavshedspligt. Der er således tavshedspligtsbestemmelser i sygeplejerskeloven, tandlægeloven, terapiassistentloven og fodterapeutloven. De nye autorisationslove der er vedtaget efter fodterapeutloven – som er fra 1972 – indeholder ikke bestemmelser om tavshedspligt. Det gælder bl.a. kiropraktorloven, optikerloven og tandplejerloven. Begrundelsen for dette er formentlig at tavshedspligtbestemmelsen i autorisationslovgivningen ikke antages at have en selvstændig betydning ud over hvad der følger af straffelovens bestemmelser. Man kan dog sige at man ved også at indsætte bestemmelser om tavshedspligt i autorisationslovene signalerer betydningen af at beskytte tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsperson.

Ud over straffelovens og autorisationslovgivningens regler om tavshedspligt er der også i retsplejelovens regler om *vidnefritagelse* en anerkendelse af den særlige tavshedspligt der påhviler sundhedspersonale. Retsplejelovens regler om vidnepligt og -fritagelse stammer fra slutningen af 1800-tallet.[12] Oprindeligt gjaldt der ikke særlige regler for lægers og andet sundhedspersonales ret til at blive fritaget for pligt til at afgive vidneforklaring. Det var alene præster og forsvarsadvokater som var omfattet af særlige regler. Da lægeloven blev vedtaget i 1934, indførte man i § 10 en bestemmelse om lægers pligt til at afgive vidneforklaringer. Formålet med denne bestemmelse var at sikre at der blev foretaget en konkret afvejning mellem på den ene side samfundets interesse i at retssager kunne oplyses bedst muligt og på den anden side samfundets interesse i at beskytte fortrolighedsforholdet mellem læge og patient. I forbindelse med denne afvejning skulle man dels lægge vægt på hvilken skadevirkning en offentliggørelse af patientoplysninger kunne have for patienten, dels vurdere hvilken betydning sagen havde for samfundet eller for andre private, og endelig skulle der lægges vægt på hvilken betydning lægens vidnesbyrd havde for sagens oplysning.[13] Ved en ændring af retsplejeloven i 1965 blev der indføjet særlige regler vedrørende lægers og andet sundhedspersonales pligt til at afgive vidneforklaring. Det fremgår nu af § 170, stk. 1, at man som udgangspunkt ikke kan kræve at læger afgiver vidneforklaringer om forhold de har kendskab til gennem deres hverv. Samme regler gælder ifølge § 170, stk. 3, for personer der fungerer som medhjælp for lægen. Udgangspunktet er således at tavshedspligten sættes over vidnepligten. Retten kan dog ifølge § 170, stk. 2, pålægge en læge at afgive forklaring »... når forklaringen anses for at være af afgørende betydning for sagens udfald og sagens beskaffenhed og dens betydning for vedkommende part eller samfundet findes at berettige til, at forklaring afkræves«. Bestemmel-

12. Se nærmere Betænkning 316 (1962) om vidner, p. 12 ff.
13. Betænkning afgivet af kommissionen angående lægers retsstilling (1931), p. 34.

sen i § 170 svarer for lægers vedkommende til den tidligere bestemmelse i lægelovens § 10.[14]

> På det 19. Nordiske Juristmøde diskuterede man relationen mellem tavshedspligt og vidnepligt for advokater og læger i forbindelse med retssager. En del af diskussionen kredsede om hvorvidt tavshedspligten indskrænkede vidnepligten, eller om det omvendt var vidnepligten der indskrænkede tavshedspligten. Man kan sige at denne diskussion kredsede om hvorvidt hensynet til at beskytte fortrolighedsforholdet var mere fundamentalt end hensynet til at få den materielle sandhed frem i lyset under en retssag. I et dansk indlæg i debatten slås det fast at i Danmark er lægers tavshedspligt dybt forankret og at vidnepligten må ses som en undtagelse fra tavshedspligten.[15]

Med indførelse af regler om tavshedspligt i henholdsvis straffeloven og autorisationslovgivningen har man tilstræbt at varetage bestemte hensyn. *Patienternes interesse i et beskyttet privatliv* nævnes, men det er lidt uklart om tavshedspligten sigter mod at værne dette privatliv, eller om det er det faktum at patienter ikke ønsker deres privatliv åbenbaret, som nødvendiggør en regulering af tavshedspligten med henblik på at værne om *tillids- eller fortrolighedsforholdet* mellem læge og patient. Når man læser bemærkningerne, kan man også blive usikker på om det er fortrolighedsforholdet i sig selv som betragtes som beskyttelsesværdigt, eller om beskyttelse af fortroligheden alene ses som et middel til at sikre en *samfundsmæssige interesse* såsom en ordentlig sygdomsbekæmpelse. Eyvind Olrik udtrykker det således:

> »Det er i høj Grad i Sygebehandlingens Interesse, i mangfoldige Tilfælde en Betingelse for dens heldige Gennemførelse, at der til Disposition for den behandlende Læge stilles alle de Oplysninger, der kunne have Indflydelse på hans Bedømmelse. Idet Øjemeddet, hvori Henvendelsen til Lægen foregaar, saaledes kræver en særlig Fortrolighed, maa der ogsaa skabes et Værn, en Tryghed for, at de Oplysninger, der skyldes denne Fortrolighed, ikke vilkaarligt benyttes udenfor det Øjemed, i hvilket Fortroligheden er vist, og udenfor det Omraade, for hvilket den er bestemt. Hertil sigter Lægens Tavshedspligt«.[16]

Og som det fremgår af de tidligere citerede bemærkninger fra henholdsvis straffelovsrådets og lægelovskommissionens betænkninger, er fortrolighedsforholdet ikke alene betydningsfuldt for at sikre behandlingen af den enkelte patient, men også for at sikre samfundets sundhedsmæssige interesser.[17] Med

---

14. Jf. nærmere Betænkning 316 (1962) om vidner, p. 102.
15. Axel H. Petersen, Forhandlingerne på det 19. Nordiske Juristmøde, 1951, side 162 ff.
16. Eyvind Olrik, op. cit., p. 205 f.
17. Straffelovsrådets Betænkning (1917), p. 224-225 og Betænkning afgivet af kommissionen angående lægers retsstilling (1931), p. 27.

andre ord er det vanskeligt at sige helt præcist om tavshedspligten er begrundet i hensynet til at beskytte patientens privatliv, i ønsket om at værne om en særlig fortrolighedsrelation, eller fordi tavshedspligten er et middel til at tilgodese patientens og samfundets interesse i sygdomsbekæmpelse.

> Disse begrundelser falder godt i tråd med de etiske argumenter som Beauchamp og Childress oplister for et fortrolighedsprincip. Her peger de bl.a. på at dette kan begrundes i at fortroligheden er et nødvendigt redskab for at sikre en ordentlig patientbehandling. Hvis patienten ikke kan være tryg ved at oplysninger behandles fortroligt vil de undlade at informere lægen eller måske endda helt undlade at opsøge sundhedsvæsenet. De peger også på at fortroligheden er nødvendig for at værne om det særlige tillidsforhold som bør eksistere mellem læge og patient.[18]

Tavshedspligten er ikke absolut. I straffelovens § 152 omfatter tavshedspligten den *uberettigede* videregivelse af oplysninger. Hermed signaleres at nogle former for videregivelse kan være berettiget. Tavshedspligten viger endvidere i situationer hvor sundhedspersonen er forpligtet til at udtale sig, og hvor det er *berettiget* med henblik på at varetage en almen interesse eller andres eller egen tarv, jf. § 152 e. Den skønsmæssige vurdering af hvornår man kan tale om en *(u)berettiget* videregivelse, er i første omgang overladt til sundhedspersonen og i sidste ende til domstolene. Det præciseres ikke nærmere hverken i straffeloven eller i autorisationslovgivningen hvornår man kan tale om en uberettiget videregivelse og heller ikke hvilke hensyn til den almene, andres eller egne interesser der kan begrunde at en videregivelse betragtes som berettiget.

Et sidste hensyn, der skal nævnes i forbindelse med tavshedspligten, er *hensynet til professionens egne interesser*. Dette hensyn fremhæves bl.a. af Hippokrates i de lægeetiske skrifter hvor det fremgår at hvis lægen er en sladretønde, kan det gå ud over hans renommé og dermed ud over hans praksis.[19] Hippokrates peger således på at lægen både har en egen og en professionsinteresse i at sikre fortrolighedsforholdet til patienterne. Lægeprofessionens interesse i tavshedspligten kan bl.a. aflæses i professionens optagethed af selv at formulere og regulere tavshedspligten. Tavshedspligten fremgår således af lægeløftet som blev indført på Københavns Universitet i 1815 af professor Johan Herholdt og dermed på professionens eget initiativ.[20] Lægeforeningens professionsetiske reg-

---

18. Tom L. Beauchamp og James F. Childress, »Principles of biomedical ethics«, 5. udg., Oxford/New York 2001, p. 306 ff. Se endvidere nærmere i kapitel 2, afsnit 2.2.
19. Carl Erik Mabeck, »Lægens tavshedspligt og oplysningspligt«, i Daniel Andersen, Carl Erick Mabeck og Povl Riis (red.), »Medicinsk Etik«, København 1985, p. 263 ff.
20. Lægeløftet er reguleret i Kancelliskrivelse af 15. august 1815.

ler indeholder ligeledes bestemmelser om tavshedspligt.[21] Denne egen interesse anerkendes også i forbindelse med lovregulering af tavshedspligten. I forarbejderne til straffeloven (1930) henviser man således som ovenfor nævnt til at en tavshedspligt vil kunne styrke borgernes tillid til lægerne i forhold til kvaksalvere. Heri ligger en anerkendelse af lægeprofessionens egen interesse i at understøtte en behandlingsmæssig fortrinsstilling. Lovgivningen anerkender også lægens og andre sundhedspersoners interesse i at værne om deres gode navn og rygte. Såvel autorisationslovgivningen, patientretsstillingsloven og straffeloven åbner således mulighed for at tavshedspligten kan fraviges hvis der foreligger tungtvejende hensyn til sundhedspersonens tarv. En sundhedsperson skal fx have mulighed for at forsvare sig mod uretmæssige beskyldninger selvom dette kun kan ske ved at bryde tavshedspligten i forhold til patienten.

> I den kommenterede lægelov omtales en sag hvor en kvinde som i mange år havde været patient på en institution, havde udtalt sig meget kritisk til pressen om forholdene på institutionen. Da institutionens overlæge tog til genmæle mod kritikken, anlagde kvinden sag mod overlægen for brud på tavshedspligten. Retten fandt imidlertid at lægen havde været berettiget til at varetage almene interesser og andres og eget tarv. Kvinden havde selv offentligt berettet om sine personlige forhold, og retten vurderede at lægens berigtigelser var sket på en sådan måde at der kun var tale om nuancer i forhold til de oplysninger som kvinden selv havde offentliggjort.[22]

Lægeprofessions interesse i at værne om tavshedspligten har tidligere ført til diskussion om hvorvidt lægerne i realiteten opfattede tavshedspligten som en *tavshedsret* som havde det primære formål at beskytte lægen og hans eller hendes praksis. Eyvind Olrik henviser som et eksempel på denne tankegang til UfR 1902 A.348.[23]

> Sagen vedrørte en praktiserende læges pligt til at vidne i en skilsmissesag. Lægen havde bl.a. påberåbt sig at han på grund af en egen interesse ikke kunne pålægges at afgive vidneforklaring da det kunne skade hans praksis. Landsretten anerkendte imidlertid ikke

---

21. §§ 5-6 i »Etiske regler for læger«, vedtaget af Den Almindelige Danske Lægeforenings repræsentantskab, september 1989 (senest revideret 2001).
22. Johs. Nehm, Søren Thorning og Michael von Magnus, »Lægeloven: Lov om udøvelse af lægegerning med kommentarer«, 3. udg., København 1990, p. 86 f. Se også Ugeskrift for Læger 1989; 151:42, p. 2751. Sagen omtales ikke i 4. udgaven af den kommenterede lægelov (Michael von Magnus og Anna Murphy, »Lægeloven: Lov om udøvelse af lægeloven med kommentarer«, 4. udg., København 2004).
23. Eyvind Olrik, op. cit., p. 205 f. Se også Betænkning afgivet af kommissionen angående lægers retsstilling (1931), p. 26 hvor det nævnes, at man oprindeligt opfattede forholdet således at der tilkom lægen en selvstændig tavshedsret.

dette argument idet man bl.a. henviste til at der ikke kunne antages at gælde en almindelig regel om en ret til at undlade at udtale sig.

Diskussionen har ligeledes været fremme i forbindelse med nogle retssager i 1970'erne hvor patienter ønskede at få udleveret deres journal.

I *U 1975.763 H* ønskede forældrene til et mindreårigt barn at få udleveret datterens journal fra et sygehus hvor hun var blevet behandlet. Datteren havde leukæmi, og forældrene ønskede at få de nøjagtige resultater af blodprøveanalyserne, angiveligt så de selv kunne følge med i hvordan datterens sygdom udviklede sig. Hospitalets overlæge havde afslået dette bl.a. med henvisning til at journalen var et arbejdsredskab for lægen og at patienter ikke havde forudsætninger for at forstå journalen ligesom den ofte ville kunne fremkalde ængstelse og psykisk belastning. Retslægerådet havde i forbindelse med sagen afgivet en udtalelse hvor rådet ud over at fremhæve journalens funktion som kommunikationsmiddel i forhold til behandlingspersonalet også peger på at journalen kan rumme oplysninger fra andre end patienten som det kan være nødvendigt at hemmeligholde for patienten. Forældrene henviste til den daværende partsoffentlighedslov som de mente kunne fortolkes således at de havde krav på at få udleveret journalen. De fremhævede i den sammenhæng for det første at sygehusbehandling måtte falde under lovens »sagsbegreb«, og for det andet at selvom journalen måtte betragtes som internt materiale, så havde de krav på at få udleveret de faktiske oplysninger der var nedfældet i journalen. Både landsretten og Højesteret afviste forældrenes påstand. Landsretten og flertallet i Højesteret med den begrundelse at sygehusbehandling ikke kunne betragtes som en »sag« i lovens forstand. Et mindretal i Højesteret ville dog ikke afvise at sygehusbehandling kunne betragtes som en sag. Mindretallet mente imidlertid at journalen var et internt dokument og at den form for faktiske oplysninger der ifølge loven kunne kræves udleveret fra interne dokumenter, havde en anden karakter end de oplysninger forældrene ønskede udleveret.[24]

I *U 1980.114 HK (P-pillesagen)* ønskede en yngre kvinde at få udleveret en sygehusjournal i forbindelse med en erstatningssag hun havde anlagt mod to sygehuse, Sundhedsstyrelsen og et medicinalfirma. Kvinden var blevet uarbejdsdygtig på grund af en blodprop som hun mente var forårsaget af de p-piller hun havde fået ordineret. Kvinden henviste til retsplejelovens editionsregler og fremhævede at det ikke var tilstrækkeligt at føre de involverede læger som vidner. Desuden påpegede hun at det ikke var et spørgsmål om lægens tavshedspligt da hun selv var indforstået med at journalen blev fremlagt. Hospitalerne og lægerne anførte herimod at journalerne er et internt kommunikationsmiddel i forbindelse

24. Journalernes karakter af internt arbejdsredskab for læger blev også fremhævet i U 1966.878/1 V og U 1980.672 Ø som begrundelse for at lægen retsmæssigt kunne afvise at imødekomme en anmodning om fremlæggelse af journalen i forbindelse med en retssag. I U 1980.979 Ø blev et sygehus pålagt at fremlægge en ekstraktudskrift af journalen. Dette var begrundet i retsplejelovens editionsregler.

> med behandlingen hvor lægerne blandt andet skulle have mulighed for at tænke højt. Hvis journalerne kunne udleveres, ville man være nødt til at omlægge journalsystemet hvilket ville være til skade for patientbehandlingen. Man henviste endvidere til at sagsøgeren kunne få de nødvendige oplysninger ved at føre lægerne som vidne. Et flertal i såvel landsretten som Højesteret støttede kvindens påstand. I Højesteret fremhæver flertallet at journaler har karakter af interne arbejdsdokumenter og at man derfor bør være særlig varsom med at udlevere dem. Man fandt imidlertid at der forelå en række særlige forhold i sagen, herunder sagens særlige rækkevidde og almene interesse samt de meget vanskelige bevisforhold, som kunne begrunde at journalerne skulle fremlægges. Mindretallet fandt derimod at sagen kunne belyses tilstrækkeligt gennem afgivelse af vidneforklaringer.[25]

Selvom disse sager ikke direkte vedrører spørgsmålet om tavshedspligt, demonstrerer lægernes og hospitalets argumentation at de særlige regler om vidnefritagelse for læger i retsplejeloven, som har det sigte at værne om lægers tavshedspligt og fortrolighedsforholdet mellem læge og patient, af professionen blev opfattet som en beskyttelse af lægernes interne kommunikation. I P-pillesagen var Højesteret som sagt ikke enig i dette, og patienter har siden gennem lovgivning fået ret til aktindsigt i journalen.[26] Sagerne bidrager imidlertid til at illustrere de hensyn og interesser der spiller ind i forbindelse med spørgsmålet om patientens rettigheder i forhold til personoplysninger. De demonstrerer at lægeprofessionen har en egen professionel interesse i at fastholde en beskyttet kommunikation.[27]

2.3 Registerlovgivningen og behandlingen af personoplysninger i den offentlige sektor

2.3.1 70'ernes registerlovgivning

Hvor regler om tavshedspligt har en lang historisk tradition bag sig, forholder det sig anderledes med de mere generelle regler vedrørende behandling af personoplysninger i såvel den offentlige som i den private sektor. Justitsministeriet nedsatte i 1970 et registerudvalg som fik til opgave at overveje de problemer vedrørende privates retsbeskyttelse som kunne være forbundet med oprettelse og brug af offentlige og private registre. Det var især den tekniske udvikling i forbindelse med udviklingen af elektronisk databehandling som førte til ned-

---

25. I U 1980.672 Ø som er afsagt efter U 1980.114 H, henviser man til at der ikke forelå særlige forhold som kunne begrunde at det var nødvendigt at fremlægge journalen i retten frem for at oplyse sagen gennem erklæringer eller vidneforklaringer.
26. Se nærmere neden for i afsnit 2.3.4 og i kapitel 15.
27. Se for tilsvarende synspunkter vedrørende norsk ret hos Asbjørn Kjønstad, »Pasientrettighetenes framvekst«, i Asbjørn Kjønstad og Aslak Syse (red.), »Helseprioriteringer og Pasientrettigheter«, p. 189 ff.

sættelse af udvalget, men det fremhæves også at der eventuelt kan være særlig grund til at regulere de større manuelle registre som man efterhånden havde fået opbygget – især i den offentlige sektor.[28] Udvalget afgav to betænkninger. Først en delbetænkning om private registre og siden en delbetænkning om offentlige registre.[29]

I delbetænkningen om de private registre er der ingen særlige overvejelser vedrørende behandlingen af personoplysninger indenfor sundhedssektoren. Dette er i og for sig bemærkelsesværdigt når man tager i betragtning at en stor del af sundhedssektorens virksomhed udføres i privat regi og at der indsamles og opbevares mange oplysninger i den private del af sundhedssektoren. I delbetænkningen om offentlige registre er der derimod en række overvejelser vedrørende registre indenfor sundhedsvæsenet, såsom hospitalsinformationssystemer, Sundhedsstyrelsens registre og sygesikringssystemet.

Registerudvalget anbefalede i delbetænkningen om *private registre* at der blev udarbejdet en lov vedrørende anvendelse af private registre. Loven burde efter udvalgets opfattelse ikke alene omfatte oplysninger om fysiske personer, men også oplysninger om juridiske personer. Endvidere anbefalede udvalget at loven ikke kun skulle gælde for oplysninger i edb-registre, men også skulle omfatte oplysninger der var registreret i manuelle registre for så vidt der var tale om en systematisk registrering.

I forhold til de *offentlige registre* anbefalede udvalget i delbetænkningen om offentlige registre at der blev lavet en særlig lov som kun skulle omfatte edb-registre. Det vil sige at loven ikke skulle omfatte det offentliges manuelle registre. Dette begrundes med at edb-registre sammenlignet med manuelle registre giver mulighed for at opbevare og behandle store datamængder og som sådan er mere risikofyldte.[30] Udvalget anbefalede endvidere at kun fysiske personer skulle omfattes af beskyttelsen i den offentlige registerlov som således ikke skulle gælde for juridiske personer. De to registerlove fik således et forskelligt anvendelsesområde. For så vidt angår sundhedssektorens personoplysninger, anbefalede udvalget at der blev fastsat særlige regler.[31] Dette begrundes bl.a. med henvisning til den særlige sensitive karakter som disse oplysninger sædvanligvis har. Udvalget pegede på at borgerne på den ene side har krav på at disse meget personlige oplysninger opbevares under iagttagelse af den størst mulige sikkerhed, men at der på den anden side også er et særligt behov for at man hurtigt kan få adgang til og anvende oplysningerne. Dette kunne fx være tilfældet i en behandlingssituation hvor videregivelse normalt ville være i pa-

---

28. Betænkning nr. 767 (1976), Delbetænkning om offentlige registre, p. 7.
29. Betænkning nr. 687 (1973), Delbetænkning om private registre, og Betænkning nr. 767 (1976), Delbetænkning om offentlige registre.
30. Betænkning 767 (1976), Delbetænkning om offentlige registre, p. 152 f.
31. Betænkning 767 (1976), Delbetænkning om offentlige registre, p. 194 ff.

tientens egen interesse. Videregivelsesbehovet kunne også begrundes i hensynet til forskning eller planlægning. Efter udvalgets opfattelse burde det være muligt at videregive oplysninger til de læger som var involveret i behandlingen af en patient forudsat at disse læger var omfattet af særlige bestemmelser om tavshedspligt. I forhold til videregivelse af oplysninger til forskningsmæssigt brug foreslog udvalget at en sådan videregivelse kun burde ske efter en særlig godkendelse fra en offentlig myndighed – fx Sundhedsstyrelsen – og at patientoplysninger som udgangspunkt kun burde udleveres til forskere med en lægefaglig baggrund. Udvalget foreslog endvidere at en efterfølgende henvendelse til den registrerede kun måtte ske i det omfang de læger der havde behandlet den pågældende, gav tilladelse til det. Særligt for så vidt angår spørgsmålet om registerindsigt, som også var reguleret mere generelt i udvalgets forslag til den offentlige registerlov, anbefalede man at der skulle gælde særlige regler vedrørende borgernes adgang til at få registerindsigt i helbredsoplysninger. Disse særlige regler gik ud på at man skulle kunne fravige lovens almindelige krav om at den registrerede havde krav på en skriftlig udskrift således at man i stedet alene gav den registrerede en mundtlig underretning om hvad der var registreret om den pågældende. Herudover anbefalede man at det skulle være muligt at tilbageholde visse oplysninger fra patienter under hensyn til sygdommens art og farlighed. Udvalgets begrundelse for at anbefale denne særordning var varetagelsen af »menneskelige hensyn«.[32] Som det vil fremgå, har man i registerudvalget været opmærksom på at der i sundhedssektoren gjorde sig nogle særlige forhold og hensyn gældende i forbindelse med behandling af personoplysninger, og udvalget anbefalede at en kommende lovgivning burde være opmærksom på dette.

I betænkningen om private registre anbefaler man alene at reglerne skal vedrøre »private eller personlige forhold som med rimelighed kan forlanges uddraget offentlighed«. Hermed afgrænses de beskyttelsesværdige oplysninger på samme måde som i relation til tavshedspligten i forhold til fortrolige personoplysninger. I betænkningen om offentlige registre omfatter de anbefalede regler alle personoplysninger. For de »rent personlige« oplysninger er der imidlertid fastsat særlige krav.[33]

På baggrund af registerudvalgets to betænkninger blev der udarbejdet forslag til to love for henholdsvis de offentlige og de private registre. Man valgte således en sektormodel.[34] Lovforslagene holdt sig forholdsvis tæt op ad registerudvalgets forslag. Man fulgte således registerudvalgets indstilling om at udarbejde

---

32. Betænkning 767 (1976), Delbetænkning om offentlige registre, p. 199.
33. Betænkning 767 (1976), Delbetænkning om offentlige registre, p. 162 f. I betænkningen om private registre anbefaler udvalget også at der i nogle situationer skal være skærpede krav i forhold til registrering og videregivelse af rent personlige oplysninger.
34. Sektormodellen er nærmere omtalt i kapitel 4 afsnit 4.4.3.

særlige regler for sundhedssektoren. Ifølge § 18 kunne personoplysninger fra sygehusregistre og andre patient- eller sygdomsregistre videregives til en læge eller tandlæge som havde patienten i behandling. Der kunne også videregives oplysninger om andre end patienten – fx pårørende – hvis dette havde betydning for behandlingen af den registrerede. Bestemmelsen indeholdt også særlige regler om videregivelse af oplysninger til brug for henholdsvis lægevidenskabelig og anden forskning. I lovens § 13 om den registreredes adgang til aktindsigt var der endvidere indføjet en særlig bestemmelse vedrørende aktindsigt i sygehusregistre m.v. som – i lighed med registerudvalgets forslag – var begrænset således at man skulle fremsætte begæringen gennem sin praktiserende læge som herefter mundtligt kunne videreformidle de ønskede oplysninger til den registrerede.

Ud fra de indledende bemærkninger til de to lovforslag kan man danne sig et indtryk af det overordnede formål med registerlovgivningen. Det udtrykkes klart i bemærkningerne til lov om private registre hvor det (med henvisning til registerudvalgets betænkning) fremgår at

> »... indsamling og videregivelse af oplysninger om private personer, virksomheder m.v. i langt de fleste tilfælde tjener helt legitime interesse, men at det må erkendes, at den stadig mere omfattende registrering af oplysninger om enkeltpersoner og virksomheder, som finder sted i det moderne samfund, i forbindelse med en stadig mere udbredt anvendelse af elektronisk datateknik, har skabt en frygt i befolkningen for registreringsaktiviteterne og for, at de indsamlede oplysninger udnyttes på en måde, der krænker den personlige fred og frihed. Udgangspunktet for udvalgets overvejelser om privates retsbeskyttelse i forbindelse med oprettelse og brug af private registre tages herefter i en vurdering af på den ene side behovet for registrering og på den anden side de hermed forbundne risici for misbrug af oplysninger om enkeltpersoners eller virksomheders private forhold.«[35]

Som man kan se, fokuserer man på sin vis mere på befolkningens frygt end på hensynet til beskyttelse af privatlivet i sig selv. Det er ikke helt klart om udvalget betragtede befolkningens frygt som ubegrundet, men uanset om man mener at der er tale om begrundet frygt, sigter lovgivningen på dette område – som i forbindelse med tavshedspligten – i lige så høj grad mod at sikre befolkningens tillid som mod at beskytte privatlivet.[36] I bemærkningerne lægges der endvidere op til at der skal foretages en afvejning mellem hensynet til beskyttelse af privatlivet og behovet for registrering. Loven fremhæver således behovet for

---

35. Folketingstidende, 1977/1978, till. A, sp. 611.
36. Se tilsvarende overvejelser vedrørende den lovgivningsmæssige håndtering af bioteknologien hos Mette Hartlev, »Hvem styrer hvem? Om lovgivning og teknologi«, i Kasper Lippert-Rasmussen (red.), »Der må da være en grænse! Om holdninger til ny teknologi«, København 2003, p. 191 ff.

interesseafvejning frem for andre beskyttelsesformer som den enkeltes selvbestemmelsesret eller beskyttelsesregulering.[37] Inden for sundhedsvæsenet førte denne interesseafvejning som ovenfor nævnt til at hensynet til den interne kommunikation mellem forskellige sundhedspersoner fik højere prioritet end patientens interesse i at kontrollere anvendelsen af personoplysninger. Her vægtes sygdomsbekæmpelses- og effektivitetshensyn således højere end beskyttelse af privatlivet. I forbindelse med adgangen til aktindsigt er det til gengæld et paternalistisk hensyn som begrunder en indskrænkning i patientens adgang til indsigt i helbredsregistre.

Efter at de to registerlove var vedtaget, havde man fået en regulering af *indsamling*, *registrering* og *anvendelse* af personoplysninger i såvel den private som offentlige sektor. Loven for de offentlige registre omfattede imidlertid kun oplysninger registreret i edb-registre. For det offentliges manuelle register var det fortsat alene bestemmelserne om tavshedspligt og de almindelige forvaltningsretlige grundsætninger der regulerede spørgsmålet om indsamling, registrering, anvendelse og videregivelse. I den offentlige registerlov havde man også fået regler vedrørende *indsigt* i den offentlige sektors elektroniske register. Disse bestemmelser erstattede den daværende partsoffentlighedslovs bestemmelser vedrørende aktindsigt i det offentliges sager, men kun i forhold til oplysninger som blev opbevaret i elektroniske registre. Adgangen til aktindsigt var på nogle punkter mere vidtgående i registerloven end i den daværende offentlighedslov idet den offentlige registerlov ikke begrænsede adgangen til aktindsigt til oplysninger som indgik i en egentlig sag, men generelt gav mulighed for at få adgang til oplysninger der var registreret om den enkelte borger. Dette havde bl.a. som konsekvens at det var muligt at få adgang til aktindsigt i patientoplysninger der var registreret i elektroniske registre i den offentlige sektor hvorimod der ikke var indsigtsret i oplysninger registreret i en manuel journal. Det var der kun hvis disse oplysninger indgik i en egentlig administrativ sag.[38]

2.3.2 Forvaltningsloven og 80'ernes registerlovgivning

I begyndelsen af 1980-erne startede et intensivt lovgivningsarbejde med det formål at udforme en forvaltningslov. Som et led i dette blev der bl.a. nedsat et udvalg som skulle se nærmere på reglerne om tavshedspligt for offentligt ansatte herunder tavshedspligtens betydning for udveksling af fortrolige oplysninger mellem forskellige myndigheder. Tavshedspligtsudvalgets betænkning fra 1984

---

37. De forskellige beskyttelsesformer er nærmere omtalt i kapitel 4, afsnit 4.5.
38. Se fx den argumentation der anvendes U 1975.763 H (omtalt ovenfor i afsnit 2.2).

indeholdt bl.a. forslag til bestemmelser om tavshedspligt og videregivelse af oplysninger i en kommende forvaltningslov.[39]

Der var imidlertid ikke medtaget regler om tavshedspligt og videregivelse af oplysninger i det første forslag til forvaltningsloven da tavshedspligtudvalgets betænkning på det tidspunkt stadigvæk var i en høringsfase. Disse bestemmelser kom først ind i det tredje lovforslag som blev fremsat i foråret 1985, og de afveg i øvrigt på en række væsentlige punkter fra betænkningens forslag. Sammenlignet med den tidligere retstilstand var det især reglerne om videregivelse af personoplysninger internt i den offentlige sektor som blev ændret med lovforslaget. Tidligere havde man fulgt det princip at offentlige myndigheder skulle række hinanden en hjælpende hånd og dermed også videregive personoplysninger til andre myndigheder som havde brug for det. Dette blev ændret med forvaltningslovens § 28 hvor der blev sat grænser for videregivelse af særligt følsomme personoplysninger – oplysninger om *rent private forhold* – til andre offentlige myndigheder. Den tavshedspligt der gælder for offentligt ansatte i medfør af straffeloven, blev endvidere præciseret i forvaltningslovens § 27. Man fik således et klarere billede af hvad man skulle forstå ved en fortrolig oplysning ligesom forvaltningsloven også bidrog til at indkredse hvornår man kunne tale om en berettiget videregivelse af oplysninger. I forvaltningsloven fokuserer man i lighed med tavshedspligtreglerne på fortrolige oplysninger.

I forbindelse med behandlingen af forslaget til forvaltningsloven blev der også fremsat ændringsforslag til lov om offentlige registre og straffeloven. I lov om offentlige registre skulle bestemmelserne om videregivelse mellem forskellige offentlige myndigheder tilpasses forslaget til forvaltningsloven.[40] Derudover blev straffelovens bestemmelser om tavshedspligt redigeret således at bestemmelserne om offentligt ansattes tavshedspligt, og den særlige tavshedspligt for personer der udøver hverv i henhold til offentlig beskikkelse og anerkendelse, blev samlet i §§ 152 og 152 a-f. Lov om private registre blev også ændret på en række punkter i 1987 – dog uden at dette havde forbindelse til forvaltningslovens vedtagelse. Som en væsentlig ændring blev der indført regler om aktindsigt i elektroniske registre i den private sektor. Dette skete med henblik på at Danmark kunne ratificere Europarådets databeskyttelseskonvention.[41] Denne ændring indebar at patienter herefter også havde mulighed for at få aktindsigt i

---

39. Betænkning 998 (1984) om tavshedspligt.
40. Ud over ændringer i videregivelsesbestemmelserne blev lov om offentlige myndigheders registre også ændret på et par andre punkter. Bl.a. udvidede man definitionen på rent private oplysninger og indførte en vis ret for den registrerede til at få automatisk registerindsigt med jævne mellemrum i registre med følsomme oplysninger, jf. lov nr. 383 af 10. juni 1987. Loven blev de følgende år ændret flere gange, dog ikke på punkter som har særlig betydning for afhandlingens emne.
41. Danmark ratificerede konventionen ved kongelig resolution af 6. oktober 1989.

journaler som blev opbevaret elektronisk i den private del af sundhedsvæsenet. Som en anden væsentlig ændring blev der indført krav om at private forskningsog statistikregistre som indeholdt oplysninger om rent private forhold, kun måtte oprettes efter en forudgående anmeldelse til Registertilsynet som kunne fastsætte særlige vilkår for registeret.[42] Som man kan se, fastholdt man en sektorreguleringsmodel i forbindelse med revisionen.

Vedtagelsen af forvaltningsloven og ændringerne i registerlovgivningen fik stor indflydelse på reguleringen af behandlingen af personoplysninger i sundhedssektoren. Forvaltningslovens § 28 indførte som sagt særlige begrænsninger for offentlige myndigheders adgang til at videregive oplysninger til andre offentlige myndigheder, og dette fik bl.a. betydning for muligheden for at udveksle oplysninger mellem sygehuse i forskellige amtskommuner. I lov om offentlige myndigheders registre blev den særlige bestemmelsen i § 18 om videregivelse af oplysninger i forbindelse med patientbehandling ophævet således at patientoplysningerne fulgte de almindelige regler om videregivelse fra offentlige elektroniske registre. Disse regler var revideret i overensstemmelse med forvaltningslovens regler. Det betød at der nu ikke længere var den samme frie adgang til at videregive oplysninger til andet sundhedspersonale som var involveret i behandlingen af patienten. Muligheden for at kommunikere forelå stadigvæk inden for den samme myndighed – fx på et sygehus eller blandt amtets sygehuse. Derimod skulle der som hovedregel indhentes et skriftligt samtykke fra patienten i forbindelse med enhver form for videregivelse af fortrolige oplysninger til andre myndigheder og private sundhedspersoner, uanset om denne videregivelse skete fra et sygehus til den praktiserende læge, eller fra et sygehus i et amt til et sygehus i et andet amt.

> Kravet om et skriftligt samtykke følger direkte af forvaltningslovens § 28, stk. 4. Denne bestemmelse omfatter imidlertid kun videregivelse af oplysninger mellem forskellige myndigheder. Videregivelse af oplysninger fra en offentlig myndighed til en privat – fx en privatpraktiserende læge – skal vurderes på grundlag af forvaltningslovens § 27. Denne bestemmelse indeholder ikke nærmere krav til et samtykke til videregivelse. Ombudsmanden har imidlertid i en udtalelse – FOB 1991.156 ff – tilkendegivet at man ved videregivelse af rent private oplysninger til en privatpraktiserende læge skal tage udgangspunkt i forvaltningslovens § 28 og dermed indhente et skriftligt samtykke.

Det var dog muligt at fravige samtykkekravet hvis der var en lovfastsat oplysningspligt, hvis væsentlige hensyn til offentlige eller private interesser eller til patienten selv talte med tilstrækkelig vægt for at tilsidesætte tavshedspligten

---

42. Lov om private registre blev senere ændret flere gange. Disse ændringer har dog ingen betydning for de problemstillinger der behandles i denne afhandling.

(den såkaldte værdispringsregel), samt i situationer hvor videregivelsen var nødvendig i forbindelse med det offentliges behandling af sager eller i forbindelse med tilsyns- og kontrolopgaver, jf. forvaltningslovens § 28, stk. 2, nr. 2-4.

> Forvaltningsloven gælder alene i den offentlige sektor og regulerer således ikke umiddelbart videregivelse af oplysninger i den private del af sundhedsvæsenet, fx mellem to praktiserende læger. Det antages dog at forvaltningslovens bestemmelser om tavshedspligt og videregivelse af oplysninger påvirker fortolkningen af hvornår det ud fra lægelovens og straffelovens bestemmelser er berettiget at videregive oplysninger om patienten fra sundhedspersoner i den private del af sundhedsvæsenet til andre sundhedspersoner i den private eller offentlige sektor.[43]

Lov om offentlige myndigheders registre er senere blevet ændret flere gange. En enkelt af disse ændringer har betydning for de problemstillinger der behandles i denne afhandling. I 1991 blev der således ændret på reglerne for videregivelse af patientoplysninger fra et sygehusregistre og andre patient- eller sygdomsregistre således at man nu ikke mere behøvede et skriftligt samtykke fra patienten, men alene kunne nøjes med et mundtligt samtykke hvis oplysningerne skulle videregives til patientens praktiserende læge eller en anden læge som havde vedkommende i behandling. Reglerne for videregivelse af oplysninger til læger til brug for konkrete forskningsprojekter blev ligeledes lempet sammenlignet med lovens almindelige regler for videregivelse af oplysninger til videnskabelige og statistiske formål. Med disse ændringer genindførte man særlige regler for behandling af personoplysninger i sundhedssektoren.

De ændringer der skete i reguleringen af persondatabeskyttelsen i forbindelse med forvaltningsloven og ændringerne i registerloven, kan ses som udtryk for ønsket om at varetage nogle bestemte hensyn. Formålet med at vedtage en forvaltningslov, herunder med at indføje særlige bestemmelser om tavshedspligt og videregivelse af personoplysninger, kommer bl.a. til udtryk i den daværende justitsministers skriftlige fremsættelse af forslaget.

> Det fremgår heraf at lovens formål er at »... styrke den enkeltes retsstilling i forhold til den offentlige forvaltning og at medvirke til, at sagsbehandlingen i den offentlige forvaltning udføres på en sådan måde, at afgørelsernes rigtighed sikres mest muligt«. Det fremgår videre, at reglerne også skal medvirke til at sikre et tillidsforhold mellem borgeren og myndighederne.[44]

---

43. Se fx FOB 1987.194 og Johs. Nehm, Søren Thorning og Michael von Magnus, op. cit., p. 83. Spørgsmålet omtales ikke i den nyeste udgave af den kommenterede lægelov (Michael von Magnus og Anna Murphy, op. cit.).
44. Folketingstidende 1983/1984, forh., sp. 2244.

Der var som sagt ikke medtaget regler om tavshedspligt og videregivelse af oplysninger før i det tredje forslag. Af den skriftlige fremsættelse til dette lovforslag kan man blandt andet se at det har optaget Folketinget

> »... hvordan vi giver borgerne den fornødne sikkerhed for, at de fortrolige oplysninger, som offentlige myndigheder indsamler, ikke vandrer frit til de andre myndigheder« og det fremhæves at de foreslåede regler sigter mod at begrænse offentlige myndigheders mulighed for at videregive eller indhente helt private oplysninger fra andre myndigheder uden den berørte borgers samtykke.[45]

I de generelle bemærkninger til ændringen af registerlovene fremgår det at det på nogle områder har været nødvendigt at skærpe lovgivningens bestemmelser for at sikre at registrering og anvendelse af registrerede oplysninger fortsat sker på en sådan måde at den enkeltes privatliv beskyttes mest muligt. Det fremhæves imidlertid også at erfaringerne med registerlovene har vist at den tidligere lovgivnings grundprincipper fortsat må anses som velegnede til at sikre at registrering og brug af registrerede oplysninger sker på en betryggende måde.[46]

Som man kan se, lægger man i forbindelse med vedtagelsen af forvaltningsloven vægt på at sikre borgernes tillid til den offentlige forvaltning, men herudover betones hensynet til at sikre den enkeltes retsstilling, herunder også den enkeltes mulighed for at få større indflydelse på anvendelsen af registrerede personoplysninger. Revisionen af registerlovgivningen signalerer også en skærpet opmærksomhed vedrørende borgernes ret til et beskyttet privatliv. Hvor den tidligere lovgivning tog udgangspunkt i behovet for en interesseafvejning, kommer vægten med disse lovændringer i højere grad til at ligge på borgernes autonomi og retssikkerhed frem for hensynet til effektivitet og paternalisme. Man kan betegne reguleringen som en kombination af en selvregulerings- og en beskyttelsesmodel. Den enkeltes samtykke vægtes højt, men lovgivningen prioriterer også beskyttelsen af den enkelte, bl.a. ved at opstille kriterier for registrering af oplysninger som skal være opfyldt uanset om den registrerede er villig til at give samtykke til en fravigelse.

De senere ændringer i lov om offentlige myndigheders registre peger dog i en lidt anden retning idet hensynet til beskyttelse af den registreredes privatliv nedtones. Muligheden for at basere videregivelse af oplysninger fra et sygehus til den praktiserende læge på grundlag af et mundtligt samtykke kan siges at være begrundet i praktiske hensyn og antaster i realiteten ikke den enkeltes selvbestemmelsesret. Derimod kan de lempeligere kriterier for lægers adgang til patientoplysninger i forbindelse med konkrete forskningsprojekter siges at være

---

45. Folketingstidende 1985/1986, forh., sp. 66.
46. Folketingstidende 1986/1987, till. A., sp. 491.

baseret på forestillinger om professionens privilegerede adgang til patientoplysninger.

2.3.3 Persondataloven

Efter vedtagelsen af EU's persondatabeskyttelsesdirektiv blev det nødvendigt at tage registerlovgivningen op til overvejelse.[47] Justitsministeren nedsatte i april 1996 et udvalg som fik til opgave at overveje og vurdere hvorledes en fremtidig lovgivning om behandling af personoplysninger burde udformes. Udvalget afgav betænkning i 1997.[48] På baggrund af udvalgets arbejde blev der fremsat et lovforslag om behandling af personoplysninger i foråret 1998.[49] Lovforslaget nåede ikke at blive færdigbehandlet inden folketingsårets afslutning, og det blev derfor – med visse justeringer – genfremsat i efteråret 1998.[50] Dette lovforslag kunne imidlertid heller ikke færdigbehandles inden folketingsårets afslutning på grund af omfattende diskussion om og usikkerhed vedrørende lovforslagets indhold og konsekvenser i forhold til den eksisterende lovgivning. Et tredje lovforslag blev herefter fremsat i vinteren 1999.[51] Dette lovforslag blev med mindre ændringer vedtaget i juni 2000.[52] Den nye lov om behandling af personoplysninger, *persondataloven*, indebar en del ændringer i forhold til den tidligere lovgivning.

> Der er ikke enighed om hvorvidt man skal anvende betegnelsen *persondataloven* eller *personoplysningsloven*. Peter Blume anvender betegnelsen *personoplysningsloven* hvorimod Datatilsynet, i lighed med fx Retsinformation og Karnov, bruger *persondataloven* som »kaldenavn«. Når Peter Blume ikke ønsker at anvende denne betegnelse skyldes det at betegnelsen er uheldig da ordet »data« ikke indgår i lovens titel eller i øvrigt benyttes i dens bestemmelser.[53] Da persondataloven er den officielle betegnelse, vil den blive anvendt i det følgende.

Lovens *anvendelsesområde* adskiller sig på flere punkter fra den tidligere registerlovgivning. Persondataloven omfatter både behandling af personoplysninger i den offentlige og den private sektor. Man har således forladt den tidligere

---

47. Direktiv 95/46/EF. Direktivet er nærmere omtalt i kapitel 4.
48. Betænkning 1345 (1997) om behandling af personoplysninger.
49. L 82 af 30. april 1998.
50. L 44 af 8.oktober 1998.
51. L 147 af 9. december 1999.
52. Lov nr. 429 af 31. maj 2000 om behandling af personoplysninger. I det følgende betegnet som persondataloven.
53. Peter Blume, »Personoplysningsloven«, København 2000, p. 11.

lovgivnings sektoropdeling.[54] I forhold til den offentlige sektor er persondatalovens område også bredere end den tidligere lov om offentlige myndigheders registre. Persondataloven omfatter således ikke alene de behandlinger der sker elektronisk, men også de manuelle behandlinger af personoplysninger som er eller vil blive indeholdt i et register, jf. persondatalovens § 1, stk. 1.[55] I forhold til den private sektor er der ingen ændringer på dette punkt. Her omfatter loven – i lighed med den tidligere lov om private registre – også manuel behandling af personoplysninger som er eller vil blive indeholdt i et register, samt manuel systematisk behandling af fortrolige oplysninger, jf. persondatalovens § 1, stk. 1-2.

Persondataloven omfatter enhver form for *behandling* af personoplysninger. Ved behandling forstås ifølge § 3, nr. 2 enhver operation eller række af operationer med eller uden brug af elektronisk databehandling som oplysninger gøres til genstand for. Dette uddybes i lovens bemærkninger til at være enhver håndtering af oplysninger, herunder bl.a. indsamling, registrering, systematisering, opbevaring, tilpasning eller ændring, selektion, søgning, brug, videregivelse ved transmission, formidling eller enhver anden overladelse, sammenstilling eller samkøring samt blokering, sletning eller tilintetgørelse.[56] Herved adskiller persondataloven sig fra den tidligere registerlovgivning som primært omhandlede registrering, opbevaring og videregivelse af oplysninger.

Persondataloven omfatter i lighed med den tidligere registerlovgivning enhver form for personoplysninger uanset om de er fortrolige eller ej. Beskyttelsesniveauet er differentieret på grundlag af en vurdering af hvor følsomme oplysninger der er tale om. Differentieringen er baseret på persondatabeskyttelsesdirektivets opdeling i henholdsvis almindelige personoplysninger og »særlige kategorier af personoplysninger«. Men persondataloven anvender også kategorien »oplysninger om rent private forhold« som stammer fra forvaltningsloven.[57]

Loven opstiller en række generelle principper og konkrete kriterier der skal være opfyldt i forbindelse med behandlingen af personoplysninger. De generelle principper fremgår af persondatalovens § 5 hvor bl.a. formålsbestemthedsprincippet og tidsbegrænsningsprincippet fremhæves. De konkrete kriterier afhænger af hvilken type oplysning der er tale om, og hvilket formål der er med behandlingen. Som eksempler kan nævnes at behandling kan legitimeres ved et *udtrykkeligt samtykke* fra den registrerede, eller ved at behandlingen er *nødven-*

---

54. Man har dog ikke helt forladt sektorreguleringen idet der findes flere love som regulerer persondatabehandlingen inden for særlige sektorer som fx patientretsstillingsloven og lov om massemediers informationsdatabaser.
55. Dette diskuteres mere udførligt i kapitel 7, afsnit 3.4.
56. Bemærkninger til § 3, nr. 2. Behandlingsbegrebet diskuteres nærmere i kapitel 6, afsnit 3.
57. For en nærmere diskussion af kategoriseringer af personoplysninger i persondataloven og den øvrige lovgivning henvises til kapitel 6, afsnit 2.6.

dig med henblik på at varetage konkrete formål og interesser. Det antages at disse kriterier er alternative hvilket indebærer at man ikke først skal forsøge at få et samtykke fra den registrerede og først derefter kan behandle oplysningerne på grundlag af de øvrige kriterier. Herved adskiller persondataloven sig i et vist omfang fra forvaltningsloven som i flere tilfælde forudsætter at man forsøger at indhente et samtykke.[58]

Persondatalovens § 7, stk. 5, er særligt interessant idet denne bestemmelse specielt tager sigte på at regulere behandlingen af følsomme oplysninger inden for sundhedsvæsenet. Bestemmelsen er baseret på artikel 8, stk. 3, i persondatabeskyttelsesdirektivet. Ifølge § 7, stk. 5, kan man behandle følsomme personoplysninger hvis dette er nødvendigt med henblik på forebyggende sygdomsbekæmpelse, medicinsk diagnose, sygepleje eller patientbehandling, eller forvaltning af læge- og sundhedstjenester, og endvidere under den forudsætning at behandlingen af oplysningerne foretages af en person inden for sundhedssektoren der efter lovgivningen er undergivet tavshedspligt. Formålet med denne bestemmelse er at sikre at den nødvendige kommunikationen mellem forskellige institutioner og personer i sundhedsvæsenet kan ske gnidningsfrit. Som ovenfor nævnt forudsætter denne bestemmelse ikke at man først forsøger at indhente et samtykke fra den registrerede.

Loven indeholder i øvrigt bestemmelser vedrørende den registreredes rettigheder herunder – som en nyskabelse – bestemmelser vedrørende den dataansvarliges pligt til at give den registrerede visse oplysninger i forbindelse med indsamling af oplysninger. Der er også nye regler vedrørende den registreredes mulighed for at gøre indsigelse mod behandling af oplysninger.

Af lovens generelle bemærkninger fremgår det at formålet er at gennemføre en mere tidssvarende lovgivning om behandling af personoplysninger. Denne lovgivning skal både sikre et fortsat højt beskyttelsesniveau i forhold til den enkelte borger samtidig med at der skabes en fleksibel ordning som kan danne rammen om en hensigtsmæssig udnyttelse af de teknologiske muligheder for at behandle personoplysninger elektronisk.

> Da loven implementerer EU's persondatabeskyttelsesdirektiv, skal lovens formål fortolkes i lyset af direktivets formål. I de indledende betragtninger til persondatabeskyttelsesdirektivet fremhæver man både betydningen af at databehandlingssystemer er i overensstemmelse med de grundlæggende rettigheder og frihedsrettigheder, og at de kan bidrage til at

58. Se Hans Gammeltoft-Hansen m.fl., »Forvaltningsret«, 2. udg., København 2002, p. 464 ff, Steen Rønsholdt, »Forvaltningsret. Retssikkerhed. Proces. Sagsbehandling«, København 2001, p. 370 (i relation til forvaltningslovens § 28, stk. 2, nr. 3), og p. 375 (i relation til forvaltningslovens § 29) og John Vogter, »Forvaltningsloven med kommentarer«, 3. udg., 2. rev. opl., København 2001, p. 576 (forvaltningslovens § 28, stk. 2, nr. 3, kan ikke anvendes hvis det er nærliggende at indhente samtykke) og p. 602 (i relation til forvaltningslovens § 29).

> sikre økonomiske og sociale fremskridt herunder fremme samhandlen og den frie udveksling af personoplysninger.[59]

I modsætning til forvaltningsloven og de reviderede registerlove hvor der blev fokuseret på den enkelte borgers rettigheder og retssikkerhed, signaleres det her at der stræbes mod at finde en passende balance mellem på den ene side hensynet til at sikre borgerne et højt beskyttelsesniveau og på den anden side hensynet til sikre en hensigtsmæssig udnyttelse af de teknologiske muligheder for behandling af personoplysninger. Disse formuleringer antyder at man med persondataloven vender tilbage til interesseafvejningsmodellen. Dette billede bekræftes når man ser på nogle af lovens regler, bl.a. på reglerne vedrørende behandling af ikke-følsomme oplysninger (§ 6), reglerne vedrørende behandling af oplysninger med henblik på videnskabelige og statistiske formål (§ 10) og bestemmelsen i § 7, stk. 5, om behandling af følsomme oplysninger inden for sundhedssektoren. Her tager man udgangspunkt i en interesseafvejning. Til gengæld bliver billedet lidt mere nuanceret når man ser på de generelle regler vedrørende behandling af følsomme oplysninger og oplysninger om rent private forhold. De følsomme oplysninger er der som udgangspunkt et forbud mod at behandle, jf. § 7, stk. 1. Her vægter man beskyttelsesregulering. Oplysninger om rent private forhold må kun behandles hvis det er nødvendigt for varetagelsen af en myndighedens opgaver (§ 8, stk. 1), og de må som udgangspunkt ikke videregives (§ 8, stk. 2). Her er beskyttelsen af den registrerede også i centrum, og den registreredes samtykke tillægges endvidere vægt som grundlag for at videregive oplysninger. De generelle behandlingsbetingelser i § 5 og reglerne vedrørende den registreredes rettigheder kan også alle siges at være mere baseret på en beskyttelses- og i et vist omfang også en selvbestemmelsesmodel end på en interesseafvejningsmodel.

Hensynet til at sikre borgernes tillid til sundhedsvæsenet, teknologien og det offentliges anvendelse af personoplysninger indgår som et væsentligt hensyn i såvel straffelovens tavshedspligtbestemmelser, autorisationslovgivningen, den tidligere registerlovgivning og forvaltningsloven. Dette hensyn artikuleres ikke i forarbejderne til persondataloven. Dette kan der være flere forklaringer på. Man kan fx pege på at persondatalovens beskyttelsesregler, herunder reglerne vedrørende den registreredes rettigheder, i sig selv har en tillidsfremmende funktion og at hensynet til at sikre borgernes tillid således stadigvæk tillægges betydning. Men man kan også tolke situationen således at man ikke mener dette tillidselement er væsentligt. Dette kan der i givet fald være flere forklaringer på. Det kan således skyldes at man ikke antager at befolkningen har den samme skepsis over for registrering som tidligere. Men det kan også være fordi man

---

59. Se bl.a. betragtning 1-11.

mener det er mere afgørende at fokusere på den registreredes rettigheder end på at sikre tilliden til systemet.

2.3.4 Offentlighedslovgivningen

Ud over registerlovgivningen og forvaltningsloven har offentlighedslovgivningen også haft og har stadig betydning for persondatabeskyttelsen. Offentlighedsloven indeholder regler vedrørende den enkeltes adgang til oplysninger der er registreret i den offentlige sektors manuelle register ligesom offentlighedsloven fastlægger grænserne for i hvilket omfang andre kan få indsigt i personoplysninger som opbevares i det offentlige.

I partsoffentlighedsloven fra 1964 og offentlighedsloven fra 1970 var der ikke særlige regler om patienters ret til at få aktindsigt i helbredsjournaler. Offentlighedslovens anvendelsesområde var ikke fuldstændigt klarlagt, men man antog at loven fortrinsvis var møntet på den del af det offentliges virksomhed som betegnes som retlig forvaltningsvirksomhed. Da sygehusjournaler var dokumenter udformet i forbindelse med faktiske forvaltningsvirksomhed, var det således allerede af den grund tvivlsomt om loven var anvendelig.

> Dette spørgsmål blev prøvet i U 1975.763 H hvor et flertal i Højesteret nåede frem til forholdet mellem patient og sygehusvæsen ikke kunne betegnes som en »sag der er under behandling i den offentlige forvaltning«. Sagen er nærmere omtalt oven for i afsnit 2.2.

Som jeg har været inde på i afsnit 2.3.1, fik patienter ret til aktindsigt i patientoplysninger som var registreret elektronisk i den offentlige sektor da lov om offentlige myndigheders registre trådte i kraft 1. januar 1979. Denne adgang blev udvidet til de manuelle sygehusjournaler da offentlighedsloven blev revideret i 1985.[60] Patienters ret til aktindsigt i patientoplysninger blev yderligere udvidet i 1987 i forbindelse med en revision af lov om private registre. Her var retten til aktindsigt dog begrænset til oplysninger som blev opbevaret i elektroniske registre. En ret til aktindsigt i patientoplysninger i den private sundhedssektors manuelle registre fik patienter først med lov om aktindsigt i helbredsoplysninger som trådte i kraft 1. januar 1994. Denne lov indeholdt regler vedrørende adgangen til aktindsigt i de personoplysninger som var registreret som et led i patientbehandling i sundhedsvæsenet. De elektroniske registre i den offentlige del af sundhedsvæsenet var dog undtaget da man mente at aktindsigt i disse registre fortsat skulle reguleres af lov om offentlig myndigheders registre. Loven

---

60. § 9 i lov nr. 572 af 19. december 1985 om offentlighed i forvaltningen. Loven trådte først i kraft 1. januar 1987. Bestemmelsen blev ophævet i 1994 da lov nr. 504 af 30. juni 1993 om aktindsigt i helbredsoplysninger trådte i kraft.

er ophævet, og reglerne vedrørende aktindsigt findes nu i patientretsstillingsloven.

2.3.5 Sammenfattende bemærkninger

Selvom den tidligere registerlovgivning var sektoropdelt i forhold til den private og den offentlige sektor, kan man alligevel sige at lovgivningen inden for dette område samlet set har haft det formål at foretage en *generel* regulering af persondatabeskyttelsen i den offentlige og den private sektor. Man har således med nogle få undtagelser ikke haft særlige databeskyttelseslove for forskellige sektorer. Lovgivningen har dog i et vist omfang haft – og har fortsat – regler som er særligt rettet mod at regulere håndteringen af og rettigheder i forhold til personoplysninger i sundhedssektoren. I den oprindelige lov om offentlige registre var der en særlig bestemmelse vedrørende videregivelse af oplysninger inden for sundhedsvæsenet ligesom der var særlige bestemmelser vedrørende patienters adgang til aktindsigt i det offentlige sundhedsvæsens elektroniske registre. Offentlighedsloven fik også ved ændringen i 1985 en særlig bestemmelse om patienters adgang til sygehusjournaler. Persondataloven indeholder ligeledes en særlige bestemmelse vedrørende behandling af personoplysninger inden for sundhedsvæsenet.

Med persondatabeskyttelseslovgivningen, forvaltningsloven og offentlighedslovgivningen har man tilstræbt at varetage en række forskellige hensyn: Hensynet til beskyttelsen af borgerens privatliv og retssikkerhed, hensynet til at den offentlige sektor kan fungere så effektivt og hensigtsmæssigt som muligt, og endelig er der – for så vidt angår den private sektor – hensynet til at begrænse virksomhedernes frihed mindst muligt. Bestemmelserne i disse love er således udtryk for en afvejning af disse forskellige hensyn og interesser, men vægtningen har været forskellig gennem tiden. Den oprindelige registerlovgivning signalerede at det var væsentligt at tage borgernes frygt for privatlivskrænkelser alvorligt, men samtidig var lovgivningen optaget af at sikre behovet for interesseafvejning. Forvaltningsloven og den reviderede registerlovgivning var mere opmærksom på den enkeltes beskyttelsesbehov og rettigheder i forbindelse med behandling af personoplysninger. Denne lovgivning tog i højere grad afsæt i den enkeltes selvbestemmelsesret og beskyttelsesbehov og lod interesseafvejningen være sekundær. I persondataloven kan man både finde bestemmelser der tager udgangspunkt i at der som det primære skal foretages en interesseafvejning, og bestemmelser som sigter på at beskytte den registrerede. Til gengæld ser det ud som om den enkeltes selvbestemmelsesret ikke vægtes helt så tungt som i forvaltningsloven og i den reviderede registerlovgivning.

I kapitel 4 er jeg inde på at man kan tale om forskellige generationer af databeskyttelseslovgivning, og jeg kommer i den sammenhæng ind på den ge-

nerationsindledning Viktor Mayer-Schönberger har foretaget.[61] Han vil placere den første danske registerlovgivning som en anden-generationslovgivning der er karakteriseret ved at fokusere på borgernes negative frihedsrettigheder. Til sammenligning er den første generation af databeskyttelseslov i hans typologi mere optaget af at regulere computeren og registrene. Jeg er ikke enig i denne placering af de første danske registerlove fra 70'erne. Efter min opfattelse bør de ses som en overgangsmodel mellem første- og anden-generationslovgivningen. Da man vedtog den første registerlovgivning, var man meget optaget af teknologien. Samtidig var man også interesseret i at sikre beskyttelsen af borgernes privatliv – ikke så meget fordi man anså teknologien som en trussel i den forbindelse, men snarere fordi man mente der var behov for at overvinde befolkningens (irrationelle) frygt for teknologien.

Forvaltningsloven og 80'ernes registerlovgivning vil jeg også indplacere som en overgangsmodel. Denne gang mellem en anden- og en tredje-generationslovgivning. Tredje-generationslovgivningen er karakteriseret ved at der fokuseres på at sikre borgerne medindflydelse på behandlingen af personoplysninger. Forvaltningsloven og 80'ernes registerlovgivning fokuserer mere på borgernes privatliv end 70'ernes registerlove og prioriterer også den enkeltes selvbestemmelsesret højere – især i forhold til *videregivelse* af personoplysninger. Den registrerede har imidlertid ikke fået den indflydelse på alle faser af databehandlingen som karakteriserer den tredje generation af databeskyttelseslove.

Endelig kan persondataloven siges at være en hybrid mellem anden- tredje- og fjerde-generationslovgivning. Den indeholder elementer af tredje-generationslovgivningen fordi den fokuserer på den registreredes interesser i alle faser af behandlingen og vægter gennemsigtighed og – i et vist omfang – også mulighed for selvbestemmelse og indflydelse. Den enkeltes selvbestemmelsesret må dog siges at være nedtonet alene af den grund at det ikke er en primær betingelse for behandling, men optræder som en betingelse på linie med andre betingelser. Hermed placerer loven sig snarere som en anden-generationslovgivning. Endelig er der elementer af fjerde-generationslovgivning fordi persondataloven styrker den enkeltes rettigheder og endvidere også styrker beskyttelsen af den enkeltes rettigheder ved at operere med regler som ikke kan tilsidesættes med den registreredes samtykke.[62]

---

61. Viktor Mayer-Schönberger, »Generational Development of Data Protection in Europe«, i Philip E. Agree og Marc Rotenberg (eds), »Technology and Privacy: The New Landscape«, Cambridge/Massachusetts 1997, p. 219 ff.
62. Man vil fx ikke kunne give samtykke til at oplysninger behandles i strid med princippet om god databehandlingsskik, jf. persondatalovens § 5, og der er mere specielle former for behandling som ikke kan foretages alene på grundlag af et samtykke, jf. fx persondatalovens § 8, stk. 1, § 12, stk. 2, § 13 og § 20.

2.4 Fortrolighed som patientrettighed

Straffelovens og autorisationslovgivningens bestemmelser om tavshedspligt tager afsæt i en fortrolighedsrelation mellem patienten og sundhedspersonen. Det traditionelle læge-patient forhold har imidlertid ændret sig siden lægeloven trådte i kraft i 1935. Hvor dette forhold oprindeligt primært var en personlig relation mellem den enkelte patient og den praktiserende læge, har det udviklet sig til i højere grad at være en relation mellem patienten og sundhedsvæsenet som sådan. Dette skyldes at patientbehandlingen er blevet meget specialiseret, og at megen behandling nu foregår på sygehuse hvor en række forskellige sundhedspersoner er involveret i behandlingen af den enkelte patient. Man kan således ikke mere tale om, at tavshedspligten alene skal tilgodese tillidsforholdet mellem den enkelte patient og vedkommendes læge. Tavshedspligten får i højere grad den funktion at sikre tilliden i forholdet mellem patienten og sundhedsvæsenet som helhed. Samtidig medfører specialiseringen at der i langt højere grad end ved forrige århundredes start er behov for at indsamle, registrere og – ikke mindst – videregive oplysninger om patienter til andre dele af behandlingssystemet. Dette kommunikationsbehov forudsætter en mere udbygget regulering af reglerne om behandling af patientdata end den hippokratiske tavshedspligt kan tilbyde.

Hvor straffelovens og autorisationslovgivningens bidrag til persondatabeskyttelsen skal udledes af en *pligt* for behandlingspersonalet, er patientens krav på fortrolighed formuleret som en *rettighed* i patientretsstillingsloven.[63] Loven trådte i kraft 1. oktober 1998, og det er således først i slutningen af 1990'erne at patienters relation til sundhedsvæsenet formuleres i rettighedstermer.[64]

Formålet med patientretsstillingsloven er ifølge § 1 at sikre at patientens værdighed, integritet og selvbestemmelsesret samt medvirke til at sikre et tillids- og fortrolighedsforhold mellem patient og sundhedsvæsen. I denne formålsbestemmelse genfinder vi således både hensynet til den enkeltes rettigheder og hensynet til at sikre et tillids- og fortrolighedsforhold.

Ifølge patientretsstillingslovens § 23 har en patient krav på at sundhedspersoner iagttager tavshed om hvad de erfarer eller får formodning om under udøvelsen af deres hverv vedrørende patientens helbredsforhold samt øvrige rent private forhold og andre fortrolige oplysninger. Patientretsstillingsloven retter således – i lighed med forvaltningsloven, straffeloven og autorisationslovgivningen – alene sit persondatabeskyttelsesblik på de fortrolige oplysninger. Den nærmere afgrænsning af tavshedspligten følger af §§ 24-29 som mere udførligt regulerer videregivelse af patientoplysninger i en række forskellige situationer.

---

63. Lov nr. 482 af 1. juli 1998 om patienters retsstilling.
64. Patienters ret til aktindsigt i journaler (se oven for i afsnit 2.3.4) kan dog ses som et første skridt i retning af en retlig anerkendelse af patienters rettigheder i positiv lov.

Man skelner her mellem videregivelse af oplysninger i forbindelse med behandlingen af patienten, videregivelse til andre formål, videregivelse til brug for forskning, samt videregivelse til pårørende og til tredielande. Reglerne vedrørende videregivelse i forbindelse med patientbehandlingen tilstræber dog at imødekomme behovet for fleksibilitet samtidig med at patientens selvbestemmelsesret respekteres. I forbindelse med videregivelse til andre formål end patientbehandling tilstræbes til gengæld en højere grad af formalisme.

> Patientretsstillingslovens bestemmelser om videregivelse af oplysninger er i et vist omfang baseret på overvejelserne i betænkning 1305 (1995) om lægers tavshedspligt og videregivelse af helbredsoplysninger. Betænkningen indeholder anbefalingerne fra en arbejdsgruppe som blev nedsat for at overveje om de dagældende regler var hensigtsmæssige, eller om der var behov for en forenkling som i højere grad kunne tilgodese såvel patientens retssikkerhed som behovet for en smidig kommunikation. Arbejdsgruppens nedsættelse skal bl.a. ses som en reaktion på de problemer forvaltningsloven førte med sig for kommunikationen mellem forskellige behandlere.

Patientretsstillingsloven indeholder også i §§ 19-22 bestemmelser vedrørende patienters adgang til aktindsigt i de oplysninger, som er registreret i sundhedsvæsenet. Disse bestemmelser erstatter de regler der tidligere var i lov om aktindsigt i helbredsoplysninger.

Patientretsstillingslovens bestemmelser om fortrolighedsret og videregivelse af patientoplysninger er en sektorregulering. Formålet med bestemmelserne er at imødekomme kommunikationsbehovet i forbindelse med patientbehandling og lægevidenskabelige forskning samtidig med at man værner om fortroligheds- og tillidsforholdet mellem patient og sundhedsvæsen. Som jeg vil kommer nærmere ind på i kapitel 7-16, lægges der megen vægt på patientens selvbestemmelsesret. Loven og de retsforskrifter der knytter sig til den, indeholder således detaljerede krav til patientens samtykke, og samtykket er det primære grundlag for at behandle oplysninger. De øvrige kriterier kan som hovedregel først bringes i anvendelse når man forgæves har søgt at indhente patientens samtykke. Loven er således et godt eksempel på anvendelse af en selvbestemmelsesmodel som beskyttelsesform. Hermed være ikke sagt at der ikke kan ske en afvejning i forhold til andre vægtige interesser. Patientretsstillingsloven indeholder selvfølgelig mulighed for dette. Men i de fleste bestemmelser tages der afsæt i patientens selvbestemmelsesret. Afvejningen i forhold til andre interesser er i den sammenhæng sekundær. Lovens bestemmelser om videregivelse af oplysninger til forskning modificerer dog dette indtryk idet man her tager udgangspunkt i behovet for interesseafvejning.

2.5 Sammenfattende bemærkninger

Patientens rettigheder i forhold til patientoplysninger var oprindeligt et spørgsmål som blev reguleret af sundhedspersonalets tavshedspligt. De hensyn som var de bærende bag tavshedspligten, var primært hensynet til at sikre et tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og læge. Dette anså man for at være vitalt for lægens mulighed for at udøve sit hverv på den mest kvalificerede måde. Derved har tavshedspligten også på et mere generelt plan haft betydning for den offentlige sundhedspleje og for det offentliges mulighed for at kunne tilrettelægge en effektiv sundhedspolitik. Fortroligheden indebar også en beskyttelse af patientens privatliv, men dette var ikke det primære.

I takt med samfundsudviklingen opstår der et behov for at se mere generelt på beskyttelsen af persondata. Det behov der kan være for en nærmere regulering af spørgsmålet om indsamling, registrering, anvendelse og videregivelse af personoplysninger, mente man ikke kunne løses ved hjælp af de eksisterende tavshedspligtsbestemmelser og en mere almindelig retsgrundsætning om beskyttelse af privatlivets fred. Dette resulterede i registerlovgivningen og senere også bestemmelserne i forvaltningsloven om behandling af personoplysninger. Registerlovgivningen omfattede alle personoplysninger i modsætning til forvaltningsloven, straffeloven og autorisationslovgivningen som alene beskyttede fortrolige oplysninger. Registerlovgivningen omfattede endvidere – i modsætning til forvaltningsloven – både den offentlige og den private sektor.

Formålet med registerlovgivningen og forvaltningsloven var også at sikre et tillidsforhold mellem den enkelte og det offentlige, men herudover betones behovet for at finde en passende balance mellem p.d.e.s. hensynet til den enkeltes privatliv og retssikkerhed og p.d.a.s. hensynet til at offentlige myndigheder og private virksomheder kunne udnytte de muligheder som den ny teknologi tilbød med hensyn til en mere effektiv administration og virksomhedsudøvelse. Som ovenfor nævnt svinger det lidt frem og tilbage hvor vægten placeres.

Persondataloven fremhæver ikke betydningen af at fremme et tillidsforhold mellem borgerne og databehandleren. Men man kan sige at sigtet med persondataloven på mange måder er det samme som formålet med at værne om tillids- og fortrolighedsformålet; nemlig at fremme mulighederne for en effektiv varetagelse af offentlige og private opgaver. I bemærkningerne til persondataloven fremhæves det at formålet er at sikre et fortsat højt databeskyttelsesniveau samtidig med at der skabes en fleksibel ordning som kan danne rammen om en hensigtsmæssig udnyttelse af informationsteknologiens muligheder for at behandle personoplysninger.

Patientretsstillingsloven virker mindre effektivitetsorienteret. Man lægger meget vægt på at værne om tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsvæsen. Samtidig fremhæver man betydningen af respekten for patientens autonomi. Det fokus der er på patientens selvbestemmelsesret, efterlader det

indtryk at loven anser respekt for patientens autonomi for at være et mål i sig selv.

Den historiske gennemgang viser at de hensyn og interesser der er omtalt i afsnit 1, reflekteres i lovgivningen og dermed er med til at præge det normative rum som omgiver behandlingen af personoplysninger i sundhedsvæsenet. I kapitel 8-16 går jeg nærmere ind i denne diskussion herunder i overvejelser om hvorledes disse hensyn og interesser afvejes i forhold til hinanden.

Kapitel 6

Kommunikationsstruktur og persondatabehandling

»mHealth is about monitoring the health status of, or providing treatment to people who are on the move«.
A.M. Skulimowski i IPTS Report, No. 81, 2004

1. Sundhedsvæsenets kommunikationsstruktur

Patientbehandlingen er i stigende omfang blevet specialiseret og forudsætter at flere dele af sundhedsvæsenet involveres. Et patientforløb kunne se ud som følger: Patienten henvender sig til den praktiserende læge med nogle symptomer som lægen i første omgang selv forsøger at udrede. Derefter sendes patienten videre til en speciallæge som på baggrund af sine undersøgelser anbefaler sygehusbehandling. Den praktiserende læge visiterer herefter patienten til et sygehus. Under indlæggelsen bliver det nødvendigt at overføre patienten til et andet sygehus med et højere specialiseringsniveau. Herefter bliver patienten udskrevet med besked om at efterbehandlingen skal foregå hos den praktiserende læge. Måske er det også i en periode nødvendigt at hjemmesygeplejen tilser patienten. Varetagelsen af patientbehandlingen forudsætter således at en række personer, institutioner og myndigheder involveres, og kommunikationen mellem de involverede behandlere har betydning for behandlingens kvalitet.

Netop *kvaliteten i behandlingen* må siges at være et afgørende hensyn i forbindelse med organiseringen af sundhedsvæsenets kommunikationsstruktur. Dette hensyn taler for at alle relevante patientoplysninger indsamles og registreres, samt at de opbevares på en sådan måde at de er let tilgængelige for de sundhedspersoner som har behov for at få adgang til dem. Hensynet til at sikre en *effektiv drift* af sundhedsvæsenet taler i samme retning.

Men som jeg har været nærmere inde på i kapitel 5, er der også andre hensyn som har betydning for sundhedssektorens informationsstruktur. Hensynet til at beskytte *patienternes privatliv* og hensynet til at sikre et *tillidsforhold* mellem borgerne og sundhedsvæsenet har også stor betydning. Disse hensyn taler for at indsamlingen, opbevaringen og adgangen til patientoplysninger begrænses til

det der er nødvendigt, med henblik på at sikre patienten den behandling og pleje vedkommende ønsker. Endvidere taler dette hensyn for at patientoplysninger skal opbevares på en måde der sikrer mod misbrug, at det er gennemskueligt for patienten hvilke oplysninger der opbevares og hvad de anvendes til, samt at patienten har indflydelse på dette.

Patientoplysninger kan også have betydning uden for sundhedssektoren. I forbindelse med tildeling af sociale pensioner eller vurdering af grundlaget for at udbetale erstatninger, livsforsikringer m.v. anvendes helbredsoplysninger som grundlag for den faktiske og juridiske bedømmelse. I den sammenhæng er der ligeledes behov for at få let adgang til korrekte og fuldstændige data for at sikre et ordentligt bedømmelsesgrundlag.

De hensyn som bør tillægges betydning i forbindelse med organiseringen af sundhedsvæsenets informations- og kommunikationsstruktur, peger ikke entydigt i samme retning. Det fremhæves ofte at hensynet til at sikre en ordentlig kvalitet i patientbehandlingen og et effektivt fungerende sundhedsvæsen taler for at patientoplysninger for det første opbevares elektronisk og for det andet at de opbevares i en central database eller i et netværk som det er muligt for såvel sygehuse som praktiserende læger, vagtlæger m.v. at få adgang til når behovet herfor opstår.[1] Behovet for at anvende patientoplysninger i forbindelse med ansøgninger om sociale pensioner, udbetaling af forsikringsydelse m.v. taler også for en central registrering da dette kan give det mest præcise overblik vedrørende borgernes helbredsforhold. Etableringen af store landsdækkende databaser eller netværk kan dog komme i konflikt med patientens ønske om gennemskuelighed og om at have en vis mulighed for at kontrollere anvendelsen af patientdata. Der er også en risiko for at anvendelse af IT fører til mindre opmærksomhed om lovgivningens regler om videregivelse af personoplysninger herunder om samtykkekrav.[2] Der kan ligeledes være en større fare for misbrug i forbindelse med centrale databaser og landsdækkende netværk da dette normalt indebærer at flere personer får adgang til oplysningerne.[3]

Sundhedssektorens nuværende kommunikations- og informationsstruktur afspejler disse modsatrettede hensyn. Der eksisterer en række *centrale registre* som primært tjener det formål at skabe et overblik over væsentlige sygdomme samt begivenheder i sundhedsvæsenet. Det drejer sig bl.a. om Landspatientregisteret,

---

1. Behovet for at anvende digital teknologi i sundhedsvæsenet fremhæves bl.a. i Indenrigs- og Sundhedsministeriet, »National IT-strategi for sundhedsvæsenet 2003-2007«, 2003.
2. Se fx artiklen »It-løsninger truer ældres rettigheder«, Danske Kommuner, nr. 1, 2004.
3. I en rapport om datasikkerheden i Danmark år 2002 fremgår det således at antallet af IT-sikkerhedsmæssige hændelser stiger i takt med virksomhedsstørrelsen målt i antal medarbejdere, jf. Ministeriet for Videnskab, teknologi og udvikling, »Datasikkerheden i Danmark år 2002«, Juli 2003, p. 11. Se endvidere Erik Boe, »Nye helseregistre inn bakveien«, Kritisk Juss 2000 (27), p. 63 ff.

Cancerregisteret, Dødsårsagsregisteret, Bivirkningsregisteret og Serum Instituttets register vedrørende anmeldelsespligtige smitsomme sygdomme. Derudover er der centrale registre som har det formål at skabe et overblik over behandlingskvaliteten på landets sygehuse. Som et nyt eksempel kan nævnes det nationale register vedrørende utilsigtede hændelser som skal oprettes i medfør af § 4 i lov om patientsikkerhed.[4] En række amter er tilsluttet »Sundhedsdatabanken«.[5] I Sundhedsdatabanken registreres centrale data vedrørende patienter, såsom kontakt med sundhedsvæsenet, diagnoser m.v. De amter der er tilknyttet databasen, har adgang til databasens oplysninger. Det vil sige at man på sygehusene kan hente oplysningerne direkte i banken. De praktiserende sundhedspersoner har ikke adgang til Sundhedsdatabanken, men kan til gengæld indhente oplysninger i registeret for den Personlige Elektroniske Medicinprofil. Ud over de centrale registre findes der en lang række decentrale registre i sundhedsvæsenet.[6]

Den væsentligste del af de indsamlede patientoplysninger opbevares imidlertid i *patientjournalerne*. Såvel praktiserende læger, speciallæger og sygehuse er forpligtede til at føre patientjournaler.[7] Nogle af disse journaler føres elektronisk, andre manuelt. De elektroniske journaler er især udbredt i praksissektoren hvorimod de fleste sygehuse fortsat anvender papirjournaler.

> I 2002 anslog man således at 87 % af de praktiserende læger anvendte elektroniske patientjournaler.[8] Til sammenligning viser undersøgelser at alene 13 % af sengene i sygehusvæsenet var dækket af en elektronisk patientjournal i 2003.[9] På sygehusenes anvendes EDB dog til at skrive tilføjelser til journalen som – efter udprintning – indgår i den manuelle journal.

Det har gennem mange år været en politisk målsætning at få standardiseret informationsbehandlingen i sygehusvæsenet ved hjælp af en elektronisk patientjournal og et såkaldt nationalt patientindeks som er en databank bestående af

---

4. Ifølge § 4 i lov nr. 429 af 10. juni 2003 om patientsikkerhed i sundhedsvæsenet skal data ganske vist indberettes i en anonymiseret form til det nationale register, men det fremgår af lovens bemærkninger at man ikke anvender persondatalovens definition på en anonymiserede oplysninger (se nærmere neden for i afsnit 2.2). Det er således muligt at identificere de personer som oplysningerne vedrører. Loven trådte i kraft 1. januar 2004.
5. Sundhedsdatabanken havde tidligere betegnelsen »Det Grønne System«. En nærmere beskrivelse af Sundhedsdatabanken kan findes på Datatilsynets hjemmeside (j. nr. 2001-51-0046). Se www.datatilsynet.dk.
6. På Datatilsynets hjemmeside kan man se hvilke registre der er anmeldt til Datatilsynet.
7. Der er også journalføringspligt for en række andre autoriserede sundhedspersoner som fx tandlæger, jordemødre og optikere. Journalføringsreglerne omtales nærmere i kapitel 8.
8. Indenrigs- og Sundhedsministeriet, »National IT-strategi for sundhedsvæsenet 2003-2007«, 2003, p. 25.
9. EPJ-Observatoriet, »Statusrapport 2003«, Aalborg Universitet, Center for Sundheds-telematik Aalborg Universitet og Mediq, 2003, p. 20 f.

informationer – et minimumsdatasæt – som indberettes fra sygehusene, og som man senere vil kunne trække på. Det er tanken at dette skal udbygges yderligere således at data bliver tilgængelige på tværs af sektorer (sygehusvæsenet, praksissektoren, det kommunale sundhedsvæsen) og således at borgerne også sikres adgang til data. På sigt vil anvendelsen af IT i sundhedsvæsenet også kunne indgå i form af diagnosestøttesystemer og anvendelse af e-health hvor patientens tilstand monitoreres via elektroniske censorer.[10]

> Med etableringen af den fælles offentlige sundhedsportal sundhed.dk er der taget et væsentligt skridt på vejen til et e-sundhedsvæsen. Denne portal skal både være en informationskanal for borgere og sundhedspersonale. På sigt planlægges det bl.a. at borgerne skal kunne få indsigt i journalen via portalen og at både sundhedspersonale og patient skal have mulighed for at opdatere journalen.

Jo mere centraliseret registreringen af patientdata bliver, desto større behov vil der være for at informationshåndteringen standardiseres således at oplysninger om patienter registreres på baggrund af fælles kriterier og formater. Dette har hidtil været en barriere for udviklingen af den elektroniske patientjournal i sygehusvæsenet. Den centrale model stiller også større krav til driftssikkerhed og sikkerhed mod at data går tabt eller ændres pga. fejl, sjusk eller bevidst sabotage.[11] De gevinster man kan høste ved at patientdata bliver tilgængelige for sundhedsvæsenet, skal ses i lyset af den risiko der kan være for at oplysningerne går tabt eller ikke er tilgængelige når man har behov for at anvende dem.[12] Der

---

10. Der er udarbejdet adskillelige redegørelser og rapporter om dette. Se fx. Forskningsministeriet, »Info-samfundet år 2000. Rapport fra udvalget om »Informationssamfundet år 2000««, København 1994, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, »Elektroniske patientjournaler – hvorfor og hvordan«, København 1996, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, »National strategi for IT i sygehusvæsenet 2003-2007«, København 2003 og EPJ-Observatoriet, »Statusrapport 2002«, Aalborg Universitet, Center for Sundheds-telematik Aalborg Universitet og Mediq, 2002, p. 92 ff.
11. Denne risiko eksisterer selvsagt også i situationer hvor der ikke er tale om en central database. Se som eksempel Patientklagenævnets afgørelse *0233601* hvor nævnet påtaler at en praktiserende læge havde forsømt at foretage sikkerhedskopiering af den elektroniske journal. På grund af et servernedbrud havde lægen mistet journalmateriale vedrørende en patient.
12. Denne risiko er som tidligere nævnt større jo flere medarbejdere der er i virksomheden, jf. Ministeriet for Videnskab, teknologi og udvikling, »Datasikkerheden i Danmark år 2002«, Juli 2003, p. 11. I rapporten konkluderes det også (side 34) at selvom man inden for de undersøgte sygehuse og hospitaler på en række punkter lå bedre end gennemsnittet, så er det næppe tilstrækkeligt at ligge under gennemsnittet inden for dette område. Der peges særligt på at strømproblemer ligger over gennemsnittet ligesom tyveri og virusangreb også markerer sig tydeligt.

er også større risiko for at oplysningerne bliver tilgængelige for personer der ikke har en legitim adgang til dem.[13]

Kommunikationsformen kan variere og vil ofte være afhængig af den teknologi som anvendes i forbindelse med journalføring og registrering af patientoplysninger. Hvis patientjournalen føres elektronisk, kan oplysningerne videresendes elektronisk. I de situationer hvor patienten tidligere har været indlagt på et sygehus, som anvender elektronisk journalføring, vil det være muligt at trække oplysningerne direkte i journalen. Det samme er tilfældet hvis der er behov for at indhente oplysninger fra elektroniske registre som sundhedspersonen har direkte adgang til. Anvendelsen af IT i forbindelse med journalføring og registrering øger således generelt tilgængeligheden. Journalen kan være tilgængelig for flere sundhedspersoner samtidig, og det er muligt for sundhedspersonen selv at *indhente* oplysninger. Dette er ikke i samme grad muligt i forhold til manuelle journaler. En manuel journal vil typisk kun være et sted ad gangen, og den kan opholde sig langt fra den sundhedsperson som har brug for oplysninger. Derfor må man ofte kontakte den sundhedsperson der har ansvaret for journalen, og bede vedkommende om at *videregive* denne. En manuel journal befordres med post, bud eller telefax. Selvom der er tale om en manuel journal, kan man anvende IT til fx booking eller henvisninger til behandling hos speciallæge eller på sygehus. Ellers må dette ske ved opringning eller skriftlig henvisning ligesom patienten selv kan få henvisningen med til speciallægen. Det samme er tilfældet i forhold til recepter som både kan e-mailes, faxes, indtelefoneres og gives til patienten der herefter selv tager overdrager recepten til apoteket.

Den elektroniske kommunikation er indenfor de senere år blevet mere og mere almindelig. Udviklingen understøttes bl.a. af det såkaldte MEDCom-projekt som blev etableret i 1994 og senere er gjort permanent. Kommunikationen var oprindeligt baseret på et lukket sundhedsdatanet, men internettet anvendes efterhånden også, bl.a. til e-mail kommunikation mellem læge og patient og til booking af konsultationer. Med oprettelse af sundhedsportalen, sundhed.dk, er der taget endnu et skridt mod det digitale sundhedsvæsen.

Telemedicin er en særlig kommunikationsform som endnu kun anvendes i begrænset omfang her i landet, men som har en vis udbredelse i lande som fx Australien og Norge. Telemedicin defineres som »... brugen af informations- og kommunikationsteknologi (IKT) til at give og understøtte sundhedsfaglige ydelser i tilfælde, hvor afstand adskiller deltagerne«.[14] Telemedicin dækker over en række forskellige kommunikations- og behandlingsformer, lige fra fremsendelse

---

13. I det norske datatilsyns årsberetning for 2002 er man således inde på de persondatabeskyttelsesmæssige problemstillinger der kan opstå i takt med udviklingen af elektroniske netværk inden for sundhedsvæsenet, jf. Datatilsynet, »Årsmelding 2002«, p. 23 ff. Årsmeldingen er tilgængelig på www.datatilsynet.no.
14. For en nærmere definition på telemedicin kan henvises til »Telemedicin. Redegørelse vedrø-

af en billedfil til en speciallæge med henblik på diagnostik til fjernstyring af operative indgreb. Telemedicin omfatter også fjerndiagnostik, fx når en specialist diagnosticerer patienten direkte via transmitterede videooptagelser og overvågning af patienter, fx under transport til sygehus.[15]

Anvendelse at informationsteknologien til indbyrdes kommunikation stiller krav om et udviklet datasikkerhedsmæssigt beredskab. Risikoen for at data utilsigtet bliver kommunikeret til uvedkommende er potentiel større når man fx anvender e-mail end hvis man foretager et telefonisk opkald eller sender besked pr. fax eller almindelig post.

> Som et eksempel kan nævnes en afgørelse truffet af Datatilsynet i en sag hvor man fra et psykiatrisk sygehus havde sendt en e-mail med følsomme oplysninger til en privatpraktiserende speciallæge i psykiatri. Denne e-mail blev på grund af en virus i speciallægens PC videresendt til en række e-mailadresser i hans adressekartotek. Ifølge sygehusets egne instrukser måtte der ikke fremsendes personhenførbare oplysninger til adresser uden for psykiatriens eget postsystem. Denne instruks var imidlertid ikke blevet overholdt. Datatilsynet fremhæver i sin afgørelse bl.a. at der kun må sendes eller modtages følsomme eller fortrolige oplysninger i åbne netværk såfremt dette er nødvendigt og at der i givet fald bør anvendes digital signatur.[16]

Det er selvsagt også vigtigt at IT-løsningen er tilpasset lovgivningen således at anvendelsen af informationsteknologi fx ikke blokerer for patienters rettigheder.

> Som et eksempel på dette kan henvises til Patientklagenævnets *sag nr. 0235513*. I denne sag havde en patient klaget over at sygehuset havde sendt en epikrise til den praktiserende læge selvom patienten udtrykkeligt havde frabedt sig dette. Det fremgår af sagen at man på sygehuset anvendte en elektronisk patientjournal som ikke gav mulighed for elektronisk at spærre en epikrise. Dette er selvsagt ikke hensigtsmæssigt.

Informationsteknologien letter ikke alene mulighederne for at de forskellige behandlere kan kommunikere indbyrdes. Det giver også patienten mulighed for at kommunikere med behandlerne ligesom det giver patienten mulighed for at få let adgang til patientinformation. Man kan forestille sig at patientens mere direkte adgang til at kommunikere med behandlere også kan have betydning for det personlighedsbillede som tegnes af patienten i journalen. Normalt er det

---

rende anvendelse af telemedicinske løsninger i det danske sundhedsvæsen«, Sundhedsministeriet, Oktober 2001 p. 7.

15. Se fx Kjølby M. et al., »Telemedicinsk præhospital diagnostik af akutte hjertepatienter«, Medicinsk Teknologivurdering – puljeprojekter 2002; 2 (3).
16. Datatilsynets j.nr. 2003-632-0056. Afgørelsen er offentliggjort i Datatilsynets Årsberetning 2003.

lægens »tolkning« af patientens oplysninger som indføres i journalen. I en situation hvor en patient sender en e-mail til sin læge med en udførlig beskrivelse af symptomer, kan man forestille sig at denne e-mail kommer til at indgå i journalen. Som sådan bliver det patientens egen beskrivelse og ikke alene lægens fortolkning som får indflydelse på det billede journaloplysningerne tegner af patienten.[17] I det hele taget kan anvendelsen af IT både ændre lægepatientforholdet og sundhedsvæsenets organisering mere radikalt. Nogle mener således at udviklingen går i retningen af såkaldt mHealth (mobile health) hvor patienten bl.a. i stigende grad vil kunne konsultere en maskine med henblik på overvågning og monitorering af sin helbredstilstand. Patienten vil ikke mere etablere en personlig relation til en læge eller et sygehus, men vil i stedet bruge de tilbud om diagnosticering, medicinering og forebyggelse som vil være tilgængelige via internet, mobiltelefoner, medicinske censorer m.v.[18]

2. Sundhedssektorens personoplysninger

2.1 Datatyper

De data der indsamles, opbevares og anvendes i sundhedsvæsenet, har en meget varieret karakter. En stor del er traditionelle skriftlige data i form af generelle oplysninger om patienten, symptomer, iagttagelser, diagnoser, svar på prøver m.v. Nogle af disse oplysninger har en *faktuel karakter*, andre er udtryk for *vurderinger.* Både faktuelle oplysninger og subjektive vurderinger opfattes som personoplysninger i persondatalovens forstand.[19] Ud over disse oplysninger vil man også finde mere utraditionelt datamateriale i sundhedsvæsenet. Det drejer sig bl.a. om billedmateriale i form af røntgenbilleder, almindelige fotografier, elektrokardiogrammer, grafer m.v. Data i form af lyd kan også indgå, f.eks. som båndoptagelser.

Der indsamles og opbevares også et stort antal prøver bestående af *biologisk materiale* i sundhedsvæsenet. Det kan fx være vævs- eller blodprøver som udtages fra patienters krop med henblik på at stille en diagnose. Når vævet analyseres, *udledes* der oplysninger om den person vævet stammer fra. Disse oplysninger adskiller sig ikke fra andre personoplysninger. Men selve vævet

---

17. Dette aspekt fremhæves af Alissa R. Spielberg, »Online without a Net: Physician-Patient Communication by Electronic Mail«, American Journal of Law and Medicine, Summer-Fall 1999, p. 267 ff.
18. Andrzej M. Skulinowski, »The Challenges to the Medical Decision Making System posed by mHealth«, IPTS Report No. 81, February 2004, European Commission, Institute for Prospective Technological Studies.
19. Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, »Lov om behandling af personoplysninger med kommentarer«, København 2001, p. 88. Se også Artikel 29-gruppen vedrørende databeskyttelse, Henstilling nr. 1/2001 om personalebedømmelser.

indeholder også en – ukendt – række oplysninger.[20] Humant væv adskiller sig således fra andre former for patientoplysninger ved at indeholde et stort – og ofte delvist ukendt – informationspotentiale. Derfor kan behandlingen af humant væv give anledning til særlige overvejelser.[21] Datatilsynet har i en udtalelse lagt til grund at selve vævsmaterialet er personoplysninger, forudsat at det kan henføres til en bestemt person.[22]

2.2 Personidentificerbare eller afidentificerede patientoplysninger

Hovedparten af de patientoplysninger der opbevares i sundhedsvæsenet, er *personidentificerbare*. Dette er nødvendigt for at anvende oplysningerne i forbindelse med patientbehandlingen. Det er også i en række tilfælde nødvendigt at have adgang til personidentificerbare oplysninger i forbindelse med forskning og administrative funktioner. Der findes dog også eksempler på at der opbevares data i en *anonymiseret* form. Læger er således forpligtede til at indberette tilfælde af HIV-smitte, og dette sker anonymt.[23] Som en mellemløsning kan personidentificerbare oplysninger afidentificeres eller sløres i forbindelse med videregivelse fra en patientjournal eller et register. Hermed sker der en form for anonymisering uden at man er afskåret fra at samstille de afidentificerede data med personoplysninger fra andre registre.

Det er nødvendigt at se nærmere på hvornår der er tale om henholdsvis personidentificerbare og anonyme data. Personoplysninger defineres i persondatalovens § 3 som »Enhver form for information om en identificeret eller identificerbar fysisk person (...)«. Ved en identificerbar person forstås ikke alene en person der kan identificeres *direkte*, men også personer som alene kan identificeres *indirekte*, fx ved et identifikationsnummer eller ved kendetegn knyttet til personens fysiske, fysiologiske, psykiske, økonomiske, kulturelle eller sociale identitet. Det kunne fx være et journalnummer, en stemme eller et fingeraftryk.

---

20. Se nærmere om distinktion mellem *udledte* og *indeholdte* personoplysninger i Betænkning 1414 (2002) »Redegørelse om biobanker. Forslag til retlig regulering af biobanker inden for sundhedsområdet«, p. 38.
21. Se fx udtalelse 6/2000 om det humane genom fra Artikel 29-gruppen vedrørende databeskyttelse.
22. Dt.s.j.nr. 2000-321-0049 trykt i »Datatilsynets Årsberetning 2000«, København 2001, p. 27 f. Udtalelsen er afgivet til brug for arbejdet i Sundhedsministeriets såkaldte »Biobankarbejdsgruppe«. Betænkning 1414 (2002) »Redegørelse om biobanker. Forslag til retlig regulering af biobanker inden for sundhedsområdet« indeholder anbefalingerne fra denne arbejdsgruppe. Udtalelsen er udførligt omtalt hos Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, op. cit., København 2001, p. 101.
23. Se nærmere bekendtgørelse nr. 277 af 14. april 2000 om lægers anmeldelse af smitsomme sygdomme m.v., og Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 60 af 14. april 2000 om anmeldelse af smitsomme sygdomme m.v.

En person kan også være identificerbar selvom vedkommendes identitet er sløret ved brug af et kodenummer eller kryptering. Hvis det er muligt enten for den dataansvarlige eller for andre personer at identificere vedkommende, vil der være tale om en identificerbar person – også selvom det er vanskeligt at foretage identifikationen.

> Denne definition er baseret på artikel 2, litra a i EU's persondatabeskyttelsesdirektiv, jf. også betragtning 26 i direktivets præambel hvor det fremgår at man ved afgørelsen af om en person er identificerbar skal tage udgangspunkt i at man skal anvende alle de hjælpemidler der med rimelighed kan tænkes bragt i anvendelse. Definitionen fremgår ikke direkte af persondataloven, men nævnes i bemærkningerne til persondatalovens § 3.

Der skal altså ske en meget omfattende afidentificering før man kan tale om anonyme oplysninger i persondatalovens forstand. Personens identitet skal i princippet være *ukendt for alle* før man ifølge persondataloven kan tale om anonymisering.

Der kan imidlertid forekomme en række mellemformer hvor der er tale om oplysninger som ikke umiddelbart kan henføres til en bestemt person, uden at de dog er anonyme. Patientoplysninger kan fx udleveres til forskere i en ikke-identificerbar form, men således at den udleverende sundhedsperson eller institution vil kunne identificere patienterne. Her er der ikke tale om anonymisering, men om en høj grad af afidentificering. En læge kan også omtale en patient i forbindelse med undervisning eller i en videnskabelig artikel uden at de studerende eller læserne kan identificere den pågældende. Patienten er således anonym for offentligheden, men ikke for lægen. Nogle gange kan det dog forekomme at patienten – trods en sådan sløring – vil kunne identificeres, fx af andre læger som har behandlet vedkommende, eller af pårørende som kender detaljerne i sygehistorien.[24] Når man skal vurdere sundhedspersoners tavshedspligt, er det væsentligt at være opmærksom på graden af afidentificering. Der kan således godt offentliggøres personidentificerbare patientoplysninger uden at der foreligger et brud på tavshedspligten hvis de offentliggjorte oplysninger ikke kan identificeres af den kreds af personer de er videregivet til.

---

24. Se om denne problemstilling i forhold til anvendelse af »cases« i forbindelse med undervisning og forskning hos W. A. Rogers og H. Draper, »Confidentiality and the Ethics of Medical Ethics«, Journal of Medicial Ethics, vol. 29, 2003, p. 220 ff. Der kan endvidere henvises til Betænkning 998 (1984) om tavshedspligt, p. 75. Der kan også henvises til en sag fra Patientklagenævnet hvor moderen til en mindreårig patient havde klaget over at hun mente barnet var blevet brugt som en case i et undervisningsforløb hun deltog i. Patientklagenævnet mente dog ikke der var grundlag for at antage dette.

2.3 Offentligt tilgængelige eller kendte patientoplysninger

Oplysninger om patienten kan på dennes eget eller på andres initiativ være blevet bragt til andre personers kendskab. Patienten kan have fortalt familiemedlemmer og venner om sine sygdomsforhold eller har måske ladet sig interviewe til dagspressen om sygehistorien. Patientoplysninger kan også være blevet videregivet eller offentliggjort af andre end patienten. Den praktiserende læge kan fx på et tidligere tidspunkt have udarbejdet erklæringer om patienten til de sociale myndigheder således at oplysninger om patientens helbredsforhold allerede er kendt af myndigheden. Man kan også forestille sig at patientens pårørende beretter om patientens sygdomsforhold til en større eller mindre kreds af personer. Det bør overvejes hvilken betydning det har at patientoplysningerne er kendt af modtageren; eventuelt endda af en større offentlighed.

Det er her nødvendigt at skelne mellem situationer hvor oplysningerne er kommet til andre personers kendskab på henholdsvis patientens eget og på andres initiativ. Hvis *patienten selv har taget initiativ* til at offentliggøre oplysningerne for en bredere kreds (fx i medierne), vil det ifølge persondataloven kunne være berettiget at behandle disse oplysninger. Ifølge persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 3, er der således ikke noget forbud mod at behandle følsomme oplysninger som er blevet offentliggjort af den registrerede. Persondatalovens øvrige behandlingsbetingelser skal dog være opfyldt. Det er imidlertid ikke givet at man vil anskue dette på samme måde ud fra reglerne om tavshedspligt og videregivelse af patientoplysninger. Hvis en læge kommenterer en sygehistorie som patienten har fortalt til massemedierne, risikerer lægen at tilføre oplysningerne en særlig kvalitet gennem sin kommentering, og dette vil efter omstændighederne kunne udgøre et brud på tavshedspligten.[25] Hvis patienten ikke har offentliggjort oplysningerne for en bredere kreds, men fx har fortalt om sin sygdom til en veninde, vil persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 3, ikke i sig selv kunne legitimere at oplysningen behandles. Det vil sige at sundhedspersonen i denne situation vil være forpligtet af persondatalovens regler om behandling af følsomme oplysninger. Her vil reglerne om tavshedspligt også kunne have betydning. Hvis en læge fx taler med patientens veninde – som kender til sygdommen – vil det kunne være i strid med tavshedspligten selvom lægen ikke fortæller veninden noget nyt. For det første vil lægen som ovenfor nævnt kunne tilføre oplysningerne en særlig kvalitet gennem sin kommentering. Hertil kommer at man også må inddrage hensynet til at værne om tillids- og fortrolighedsforhold mellem læge og patient. Dette kan kompromitteres hvis en læge uden patientens samtykke taler med dennes veninde.

---

25. Betænkning 998 (1984) om tavshedspligt, p. 98 og Martin Basse og Oluf Jørgensen, »Fortrolighed i forvaltningen. Om tavshedspligt, registerværn og ytringsfrihed«, København 1988, p. 71.

Se som et eksempel kan nævnes Patientklagenævnets *sag nr. 0341511* hvor en patient klagede over at en sundhedsperson havde kontaktet patientens veninde telefonisk for at høre om patienten opholdt sig der. Det fremgår af sagen at man ikke kunne finde patienten og var bekymret for hendes tilstand. Sundhedspersonen præsenterede sig over for veninden således at det fremgik hvilken institution hun var tilknyttet. Patientklagenævnet konstaterer at en sådan kontakt principielt udgør et brud på tavshedspligten, men da patientens veninde allerede vidste at patienten var syg og blev behandlet af sundhedspersonen, mente man ikke der var tale om videregivelse af en fortrolig oplysning. Jeg er ikke sikker på jeg kan tilslutte mig begrundelsen for denne afgørelse da sundhedspersonens henvendelse i situationen kan have røbet oplysninger som veninden ikke var bekendt med. Afgørelsen burde måske snarere have været begrundet ud fra en værdispringsbetragtning, jf. patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 2.

Hvis oplysningerne er bragt til offentlighedens kendskab *på andres initiativ*, vil dette ifølge persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 3, ikke i sig selv være et lovligt grundlag for behandling af oplysningerne. Her vil man endvidere – i lighed med hvad der er anført ovenfor – kunne fremhæve at kommenteringen af de offentliggjorte oplysninger vil kunne tilføre oplysningerne en særlig kvalitet og som sådan være i strid med tavshedspligten ligesom kommenteringen vil kunne antaste hensynet til at værne om tillids- og fortrolighedsforholdet.

Alt i alt taler dette for at man er varsom med at videregive oplysninger – også selvom disse allerede er modtageren bekendt. Det forhold at oplysningerne er kendte for modtageren, er således ikke i sig selv tilstrækkeligt til at afvise betydningen af patientens rettigheder og persondatabeskyttelseshensyn.

2.4 Helbredsoplysninger og andre patientoplysninger

En væsentlig del af de oplysninger som indsamles og opbevares i sundhedsvæsenet, er relateret til patientens helbred. Derudover vil der ofte også indgå en række andre oplysninger vedrørende patienten såsom personnummer og adresse. Oplysninger om patientens sociale og familiære forhold kan have betydning i forbindelse med helbredsvurderingen. Derfor er det ikke usædvanligt at der i sundhedsvæsenet registreres oplysninger om patientens sociale og familiære problemer, misbrug af nydelsesmidler m.v.[26] Oplysninger om erhvervsmæssige og økonomiske forhold kan også forekomme. Det kan også ske at der registreres oplysninger om strafbare forhold. Dette kan være fordi patienten selv har betroet sig til lægen om et kriminelt forhold og denne har fundet det væsentligt at notere det i journalen. Det kan imidlertid også ske på baggrund af lægens vurdering af

26. Oplysning om misbrug af nydelsesmidler betragtes ifølge persondataloven som en helbredsoplysning.

patienten, fx hvis patienten har været udsat for vold af en forælder eller ægtefælle.

Selvom det normalt ikke giver anledning til tvivl hvad der forstås ved helbredsforhold, kan der opstå »grænsetilfælde« hvor man kan diskutere om en oplysning vedrører helbredsforhold. Som jeg vender tilbage til nedenfor i afsnit 2.6 kan det have betydning for beskyttelsesniveauet om en oplysning betragtes som en helbredsoplysning. Ifølge bemærkningerne til *patientretsstillingsloven* skal helbredsforhold forstås som »... sygdomsoplysninger eller oplysninger om en persons helbredstilstand, herunder oplysning om en persons kontakt med sundhedsvæsenet.«[27] Som man kan se, er selve *kontakten til sundhedsvæsenet*, fx en oplysning om at man er indlagt på et sygehus, også en helbredsoplysning.

> Dette var tidligere omtvistet, men blev afklaret med *U 63.1045 Ø* som vedrørte lægelovens og retsplejelovens bestemmelser om vidnepligt for læger. I sagen ville retten ikke pålægge skadestuen at udlevere oplysninger om identiteten på de personer der havde været behandlet for snitsår i løbet af natten. Man henviste til at denne oplysning var omfattet af bestemmelsen i lægelovens § 10 (vidnepligt) og dermed ikke umiddelbart kunne kræves udleveret. Patientklagenævnet har også været inde på spørgsmålet i et par sager. I *sag nr. 0016901* var en praktiserende læge kommet til at fortælle en patients mor at patienten ønskede en henvisning til en psykolog. Dette blev anset for at være et brud på tavshedspligten selvom der ikke var videregivet mere præcise oplysninger om baggrunden for patientens ønske om at få en henvisning. I *sag nr. 0016103* havde en sygehusansat psykolog kontaktet en skolepsykolog i forbindelse med behandlingen af en mindreårig patient. Da skolepsykologen ikke kunne træffes, havde psykologen lagt en telefonbesked hvoraf det alene fremgik at henvendelsen vedrørte en navngiven elev. Et flertal i Patientklagenævnet mente at den blotte henvendelse til skolepsykologen udgjorde et brud på tavshedspligten. Et mindretal (2 personer) var ikke enig i dette.

Af bemærkningerne til *persondatalovens* § 7 fremgår det at udtrykket »helbredsmæssige forhold« omfatter oplysninger om en persons tidligere, nuværende og fremtidige fysiske eller psykiske tilstand, samt oplysninger om medicinmisbrug og misbrug af narkotika, alkohol og lignende nydelsesmidler. Det fremgår ikke om en persons kontakt med sundhedsvæsenet skal betragtes som en følsom oplysning. I registerudvalgets betænkning anfører man at

> »... oplysninger – som ikke i sig selv er følsomme – om personer, som er indlagt på et hospital eller lignende, i nogle tilfælde ud af den sammenhæng i hvilken de indgår, vil

27. Bemærkningerne til patientretsstillingslovens § 24. I Pkt. 4.1 i Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 161 af 16. september 1998 om informations og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v. uddybes dette. Her anvender man den samme definition som følger af bemærkningerne til persondataloven.

> udgøre helbredsoplysninger. Dette gælder f.eks. lister med navne over personer, som skal opereres på en bestemt dag, eller fortegnelser med navne på personer, til hvilke der er udlånt bestemte hjælpemidler«.[28]

Hvis man lægger denne forståelse til grund, kan man argumentere for at en oplysning om at en person er indlagt på et sygehus, må betragtes som en helbredsoplysning i forhold til persondataloven på grund af den sammenhæng hvori navnet indgår. Det er dog ikke ganske klart om persondataloven forudsætter at der skal være tale om mere specifikke oplysninger om sygdommens art eller alvor før man vil kategorisere en oplysning som en helbredsoplysning. EF-domstolen har imidlertid været inde på dette spørgsmål.

> I sag C-101/01 havde Göta hovrätt i forbindelse med en straffesag bedt om en præjudiciel afgørelse. Straffesagen drejede sig om hvorvidt behandlingen af personoplysninger på en hjemmeside indebar en overtrædelse af den svenske personuppgiftslagen. En person som arbejdede med konfirmationsforberedelse, havde lavet en hjemmeside med oplysninger om kolleger i et sogn. Disse oplysninger omfattede bl.a. oplysninger om navn, fritidsvaner, arbejdsopgaver, og det fremgik også at en af de navngivne kolleger havde beskadiget foden og var delvist sygemeldt. EF-domstolen blev bl.a. bedt om at tage stilling til om oplysninger om at en »...navngiven kollega har beskadiget sin fod og er delvis sygemeldt (er) sådanne personoplysninger om helbredsforhold, som i henhold til artikel 8, stk. 1, ikke må gøres til genstand for behandling«.[29] Domstolen besvarede dette spørgsmål bekræftende og henviste bl.a. til at der i betragtning af formålet med direktivet bør anlægges en vid fortolkning af udtrykket »oplysninger om helbredsforhold« i artikel 8, stk. 1, således at det omfatter alle aspekter, såvel fysiske som psykiske, af en persons helbred.[30]

EF-domstolen argumenterer her for en udvidet forståelse af helbredsforhold, og persondatalovens helbredsoplysningsbegreb skal i overensstemmelse hermed ligeledes fortolkes som ethvert aspekt af en persons helbred.

> Derfor er jeg heller ikke enig med Peter Blume og Jens Kristiansen som i forbindelse med behandling af helbredsoplysninger på arbejdsmarkedet anfører at oplysninger om sygefravær, herunder om dettes omfang, ikke betragtes som følsomme oplysninger i persondatalovens forstand forudsat at der ikke foreligger oplysninger om sygdommens art.[31] Det

---

28. Betænkning 1345 (1997) om behandling af personoplysninger, p. 247.
29. Spørgsmål 4, se Sag C-101/01, pkt. 18.
30. Sag C 101/01, pkt. 49-51. Se om sagen og andre sager hvor man i svensk ret har anset oplysninger om at man er sygemeldt for at være en følsom oplysning i SOU 2004:6, »Översyn av personuppgiftslagen«, p. 50 ff.
31. Peter Blume og Jens Kristiansen, »Databeskyttelse på arbejdsmarkedet«, København 2002, p. 87.

fremgår ikke hvad denne fortolkning er baseret på. Anvendelse af helbredsoplysninger i ansættelsesretlige relationer er i en række situationer reguleret af lov om brug af helbredsoplysninger på arbejdsmarkedet, og denne lov forudsætter at oplysninger om sygefravær er en helbredsoplysning.[32] Da der ikke er tilkendegivelser hverken i persondatalovens ordlyd eller i lovens forarbejder som taler for at man har tilsigtet at anvende en anden forståelse af helbredsoplysningsbegrebet end den der følger af særlovgivning som patientretsstillingsloven og helbredsoplysningsloven, vil jeg mene at der er gode argumenter for at persondataloven skal fortolkes således at oplysninger om sygefravær betragtes som en helbredsoplysning.

I *forvaltningsloven* hører oplysninger om helbredsforhold til kategorien »rent private oplysninger«. I den kommenterede forvaltningslov tillægger man imidlertid helbredsforhold den betydning at der skal foreligge mere præcise sygdomsoplysninger eller en nærmere karakteristik af den enkeltes helbredsforhold, før man vil kunne tale om en oplysning om helbredsforhold. Som eksempler nævnes at en oplysning om at man har fået udbetalt sygedagpenge, eller har været fraværende fra sit arbejde pga. sygdom ikke har en så præcis karakter at disse oplysninger vil være omfattet af begrebet »oplysninger om helbredsforhold«.[33] Jeg er imidlertid ikke enig i denne argumentation. Hvis der stilles krav om en vis præcisering, vil der kunne opstå usikkerhed i en række situationer, fx hvor en person er syg og indlagt til undersøgelse uden at man ved hvad vedkommende fejler. Hertil kommer at både retsplejelovens bestemmelser om vidnepligt og patientretsstillingsloven anerkender at en oplysning om at man har været i kontakt med sundhedsvæsenet er lige så beskyttelsesværdig som oplysningen om en diagnose. Da en oplysning om kontakt med sundhedsvæsenet er af lige så generel karakter som oplysningen om at man har været fraværende fra sit arbejde pga. sygdom, er det vanskeligt at se argumentet for at den sidste type oplysning ikke også skulle beskyttes på lige fod med andre oplysninger om helbredsforhold.[34]

---

32. Dette fremgår af bemærkningerne til lovens § 2. Se også FOB 2002.502 ff.
33. John Vogter, »Forvaltningsloven med kommentarer«, 3. udg., 2. opl. København 2001, p. 569. Dette svarer til den opfattelse der er gjort gældende af Peter Blume og Jens Kristiansen i forhold til persondataloven. Se endvidere Betænkning 1305 (1995) om lægers tavshedspligt og videregivelse af helbredsoplysninger, p. 17 hvor det fremgår at arbejdsgruppen ikke har anset det for praktisk at skelne mellem forskellige typer helbredsoplysninger. Justitsministeriets repræsentant har dog påpeget at der bør kræves en vis konkretisering for at man kan tale om en fortrolig patientoplysning.
34. Der kan endvidere henvises til at helbredsoplysningsloven også vil kategorisere oplysning om sygefravær som en helbredsoplysning.

2.5 Patientoplysninger og oplysninger om andre personer

Hovedparten af de oplysninger der registreres, vedrører naturligvis patienten. Men da patienten ikke lever isoleret, vil der også kunne indgå oplysninger om andre personer. Det kan være patientens nærmeste familie, såsom ægtefælle og børn, men også fjernere familiemedlemmer. I forbindelse med genetiske sygdomme er det således helt normalt at en patients journal indeholder oplysninger om en række forskellige familiemedlemmer. Da denne afhandlings sigte er at afdække anvendelsen af patientdata som indsamles i forbindelse med en patients behandlingsmæssige kontakt med sundhedsvæsenet, vil jeg ikke gå nærmere ind i spørgsmålet om bipersoners rettigheder.[35]

2.6 Klassificering af personoplysninger

I kapitel 4 har jeg været nærmere inde på forholdet mellem privatlivets fred, personlighedsværnet og persondatabeskyttelse. Det er ikke alle oplysninger som er lige private eller personlighedskrænkende. Det er imidlertid vanskeligt at finde en præcis målestok for hvilke oplysninger der har, og hvilke der ikke har en sådan karakter at der er behov for særlig beskyttelse. Det er ofte meget individuelt hvilke oplysninger den enkelte betragter som sensitive. Selvom der kan findes en række oplysninger som nok i almindelighed vil blive betragtet som sensitive af de fleste, er det alligevel svært at lave en præcis afgrænsning. Oplysninger kan også skifte karakter alt efter den kontekst de indgår i. Oplysninger som umiddelbart virker trivielle og ligegyldige, kan i visse sammenhænge have en meget privat karakter. Hvis man f.eks. har adresse på en social institution, vil adresseoplysningen – som normalt ikke betragtes som en følsom oplysning – kunne have en sensitiv karakter. Opfattelsen af hvad der er følsomme oplysninger, kan også variere i tid og rum. Endelig skal man også være opmærksom på at oplysninger som ikke i sig selv har en sensitiv karakter kan generere private oplysninger eller skabe et forvrænget personlighedsbillede hvis de kobles sammen med andre oplysninger. Det kan således alt i alt være uhensigtsmæssigt at operere med en meget fastlåst klassificering af personoplysninger med forskelligt beskyttelsesniveau. Dette taler for at lade spørgsmålet om beskyttelsesbehov afgøre på grundlag af en konkret *skønsmæssig* vurdering.

Dette er imidlertid heller ikke uproblematisk. Med en skønsmodel bliver det således op til den dataansvarlige at tage stilling til om en oplysning har en sådan karakter at den fortjener en bestemt form for beskyttelse. Hermed får borgerne en højst usikker retsstilling da det bliver umuligt at forudsige hvilket beskyttel-

35. I nogle situationer kan der opstå en selvstændig patientrelation mellem bipersonen og sundhedsvæsenet. Her vil der imidlertid ikke mere være tale om en biperson.

sesniveau man kan forvente i forhold til de oplysninger der gives til den dataansvarlige. Dette kan tale for at man i stedet anvender en klassificerings-model hvor man på forhånd foretager en klassificering af personoplysninger i forskellige kategorier.[36]

Indenfor persondatabeskyttelsesretten har man netop valgt at foretage en forholdsvis håndfast klassificering af personoplysninger på grundlag af en vurdering af deres sensitive karakter.[37]

> I Europarådets databeskyttelseskonvention udpeges der således en særlig kategori af personoplysninger. Disse omfatter ifølge artikel 6 oplysninger vedrørende race, politisk overbevisning, religion eller andre trosbekendelse, oplysninger om helbred og seksuelle forhold samt oplysninger vedrørende straffedomme. I EU's persondatabeskyttelsesdirektiv udpeger man ligeledes en særlig kategori af personoplysninger som ifølge artikel 8 består af oplysninger om racemæssig eller etnisk baggrund, politisk, religiøs eller filosofisk overbevisning, fagforeningsmæssigt tilhørsforhold og oplysninger om helbredsforhold og seksuelle forhold. Som det vil fremgå, kategoriserer konventionen og direktivet personoplysninger lidt forskelligt. I direktivet er oplysninger om fagforeningsmæssigt tilhørsforhold kommet med i den særlige kategori ligesom oplysninger om etnisk baggrund og filosofisk overbevisning indgår. Direktivet nævner derimod ikke oplysninger om strafbare forhold i forbindelse med listningen af særligt følsomme oplysninger. Dette må imidlertid ses i sammenhæng med at EU ikke har kompetence på det strafferetlige område.[38] Konventionens og direktivets kriterier for opdeling af forskellige typer oplysninger i almindelige og særligt sensitive oplysninger må antages at være påvirket af forskellige kulturelle traditioner. I Europa er der formentlig en høj grad af fælles forståelse af hvilke oplysninger der betragtes som sensitive. Men der er ikke fuldstændig enighed. Når EU-direktivet kategoriserer oplysninger om fagforeningsmæssigt tilhørsforhold som en følsom oplysninger, skyldes det at der i de sydeuropæiske lande er tradition for at dette er en privat oplysning. Dette er imidlertid ikke tilfældet når man bevæger sig til Nordeuropa hvor fagforeningsmedlemskab ikke betragtes som en særlig sensitiv oplysning.[39]

I *persondataloven* anvender man ligeledes direktivets sondring mellem almindelige personoplysninger og følsomme personoplysninger. De *følsomme* personoplysninger afgrænses på samme måde som i direktivets artikel 8 til oplysninger

---

36. Se tilsvarende konklusion hos Peter Blume, »Databeskyttelsesret«, 2. udg., København 2003, p. 112. Som et eksempel på en meget udbygget kategorisering af personoplysninger kan henvises til Jon Bing, »Classification and General Sensitivity Grading of Personal Information«, i Erik Samuelsen, »Statlige databanker og personlighetsvern«, Oslo 1972, p. 202 ff.
37. Se nærmere kapitel 4, afsnit 4.
38. Af direktivets artikel 8, stk. 5, fremgår det dog, at oplysninger om lovovertrædelser m.v. som hovedregel kun må behandles under kontrol af en offentlig myndighed samt at et fuldstændigt register over straffedomme kun må føres under kontrol af en offentlig myndighed.
39. Se nærmere Peter Blume og Jens Kristiansen, op. cit., p. 150.

om racemæssig eller etnisk baggrund, politisk, religiøs eller filosofisk overbevisning, fagforeningsmæssigt tilhørsforhold og oplysninger om helbredsforhold og seksuelle forhold. Denne opremsning er udtømmende. Andre oplysninger kan ikke kategoriseres som følsomme og dermed opnå den samme beskyttelse. Dette vil stride mod direktivet.

I persondatalovens § 8 har man ud over følsomme og ikke-følsomme personoplysninger indført en tredje kategori; nemlig oplysninger om »*rent private forhold*«. Dette begreb stammer fra *forvaltningslovens* § 28 hvor det fremgår at oplysninger om en persons race, religiøse tilhørsforhold, politiske overbevisning, helbredsmæssige forhold, strafbare forhold samt oplysninger om væsentlige sociale problemer m.v. betragtes som rent private. I modsætning til persondatalovens § 7 er denne liste ikke udtømmende, og andre oplysninger vil således efter omstændigheder skulle betragtes som rent private. Der er et vist overlap mellem persondatalovens § 7 og forvaltningslovens § 28, stk. 1. Men der er også oplysninger som ifølge persondatalovens § 7 er følsomme, men som ikke betragtes som rent private (ex fagforeningsmæssigt tilhørsforhold) ligesom det omvendte er tilfældet (ex. strafbare forhold og væsentlige sociale problemer). For at sikre en vis ensartethed mellem den tidligere registerlovgivning, forvaltningsloven og persondataloven og dermed kontinuitet i reguleringen, blev bestemmelsen i § 8 indføjet i forbindelse med det seneste forslag til persondataloven. Bestemmelsen sikrer at de oplysninger som ifølge direktivet ikke betragtes som følsomme, men som hidtil i dansk ret er blevet betragtet som »rent private«, opnår en beskyttelse som svarer til den der tidligere var gældende og som fortsat gælder for oplysninger omfattet af forvaltningslovens regler.

> Peter Blume fremhæver at det var politisk nødvendigt at indføje bestemmelsen i persondataloven for at få loven vedtaget. Han antyder endvidere at den særlige beskyttelse af de rent private oplysninger ikke i alle relationer er let at forene med direktivet.[40]

Når man ser på persondatalovens samlede kategorisering af oplysninger, viser det sig at der også er elementer af en skønsmodel. Listen over følsomme oplysninger i persondatalovens § 7 er ganske vist udtømmende, men der findes til gengæld ikke nogen udtømmende liste over oplysninger om rent private forhold i § 8. Her er der mulighed for – som i forhold til forvaltningsloven – at foretage en skønsmæssig vurdering af om en oplysning i den konkrete sammenhæng må betragtes som rent privat. Oplysninger som ikke er følsomme eller vedrører rent private forhold, betragtes som almindelige personoplysninger. Persondataloven indfører imidlertid en yderligere distinktion idet man ifølge § 44, stk. 1, kan undlade at anmelde behandlinger som foretages for det offentlige hvis behand-

---

40. Peter Blume, op. cit., p. 114.

lingen ikke omfatter oplysninger af fortrolig karakter. I denne bestemmelse tillægger man det altså betydning om der er tale om en *fortrolig* oplysning.[41] Det defineres ikke nærmere i loven hvornår der er tale om en fortrolig oplysning, men det fremgår af lovens bemærkninger at begrebet »fortrolig« skal forstås i overensstemmelse med straffelovens § 152 og forvaltningslovens §§ 27-28. Heri indgår også – som det vil fremgå nedenfor – et skønsmæssigt element.

Ifølge straffelovens § 152, stk. 3, er en oplysning fortrolig når den ved lov eller anden gyldig bestemmelse er betegnet som sådan, eller når det i øvrigt er nødvendigt at hemmeligholde den for at varetage væsentlige hensyn til offentlige eller private interesser. Dette uddybes i forvaltningslovens § 27, stk. 1, som opregner de hensyn som ud fra en konkret vurdering kan føre til at en oplysning må betegnes som fortrolig. Opregningen er ikke udtømmende, men dækker formentlig den overvejende del af de hensyn der kan begrunde fortrolighed. På den baggrund plejer man ofte at sige at en oplysning er fortrolig når den efter den almindelige opfattelse i samfundet bør kunne forlanges unddraget offentlighedens kendskab.[42] Dette er i høj grad en skønsmæssig vurdering.

Patientretsstillingslovens regler om fortrolighedsret og videregivelse af personoplysninger omfatter alle oplysninger om patientens helbredsforhold, øvrige rent private forhold samt andre fortrolige oplysninger. Her drages skillelinien således også på grundlag af om oplysningerne kan betegnes som *fortrolige*. Loven indeholder ingen præcis definition på en fortrolig oplysning, men man må gå ud fra at begrebet som udgangspunkt må afgrænses på samme måde som i straffeloven og forvaltningsloven. Begrebet »fortrolige oplysninger« skal imidlertid også forstås i lyset af patientretsstillingslovens formålsbestemmelse. Ifølge § 1 skal patientretsstillingsloven bl.a. medvirke til at sikre tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsvæsen. Hermed betones betydningen af at orientere sig mod den enkelte patient. Denne patientorientering fremhæves ligeledes i patientretsstillingslovens regler om informeret samtykke, og jeg mener man kan argumentere for at man i forhold til håndtering af patientoplysninger bør være opmærksom på den enkelte patients egen opfattelse af om en oplysning er fortrolig. Hvis patienten forventer fortrolighed, og sundhedspersonen videregiver oplysningen med henvisning til at der ikke er tale om en fortrolig oplysning, kan dette være skadeligt for tillids- og fortrolighedsforholdet. Ved afgrænsningen af de fortrolige oplysninger vil det derfor efter min opfattelse være forkert alene at lægge vægt på hvor vidt oplysningerne ud fra en *almindelig*

---

41. I persondataloven er der endvidere særlige regler for behandling af oplysninger om personnummer.
42. Se fx Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, op. cit., p. 385 og pkt. 2.1.3 i Datatilsynets vejledning nr. 125 af 10. juli 2000 om anmeldelse af behandlinger i henhold til kapitel 12 i lov om behandling af personoplysninger.

opfattelse i samfundet kan forlanges unddraget offentlighedens kendskab. Man må også tage udgangspunkt i de konkrete forventninger patienten kan have.

> *Autorisationslovenes* bestemmelser om tavshedspligt omfatter det som sundhedspersonen erfarer eller får formodning om angående »privatlivet tilhørende hemmeligheder«, jf. fx lægelovens § 9. Afgørende for om en patientoplysning er omfattet af en sundhedspersons tavshedspligt, er således om oplysningen vedrører privatlivet og kan betegnes som en hemmelighed. Her anvender man altså ikke begrebet »fortrolige oplysninger«. Autorisationslovgivningen henviser imidlertid til straffelovens bestemmelser, og man må derfor forudsætte at »privatlivet tilhørende hemmeligheder« er lig med »fortrolige oplysninger«. Indtil ændringen af straffeloven i 1985 brugte man også begrebet »privatlivet tilhørende hemmeligheder« i den bestemmelse der svarede til den nuværende straffelovs § 152 b (tidligere § 264 b).

Både patientretsstillingsloven, persondataloven og forvaltningsloven betragter oplysninger om helbredsforhold som særligt beskyttelsesværdige personoplysninger. Man foretager således ikke en nærmere distinktion mellem *forskellige typer helbredsoplysninger*. Oplysning om at man har halsbetændelse, er således lige så beskyttelsesværdig som oplysningen om en alvorlig psykisk sygdom. Da oplysningen om at man er indlagt på et sygehus også er en helbredsoplysning, vil denne oplysning ligeledes være beskyttet på samme niveau som oplysningen om en diagnose.

> Man kan overveje om karakteren af helbredsoplysningen kan tillægges betydning ved vurderingen af om der er grundlag for at videregive oplysningerne uden patientens samtykke. Ved en afvejning mellem forskellige modsatrettede interesser kunne man således forestille sig at oplysningen om en halsbetændelse ikke vil være så tungtvejende som en psykiatrisk diagnose.[43] Ved vurderingen af tavshedspligtreglerne skal man imidlertid ikke alene være opmærksom på patientens privatliv og integritet. Hensynet til at værne om *fortrolighedsforholdet* skal i sig selv tillægges betydning, og hvis dette hensyn inddrages, vil man kunne argumentere for at der ikke bør være forskel på beskyttelsesgraden da det væsentligste er at patienten kan bevare tilliden til at oplysningerne behandles fortroligt. Dette er også baggrunden for at oplysninger om kontakten til sundhedsvæsenet betragtes som en fortrolig oplysning – også selvom denne oplysning ikke indeholder mere specifikke helbredsoplysninger.

Som nævnt ovenfor er John Vogter i sin kommentar til forvaltningsloven inde på at der skal være tale om mere præcise sygdomsoplysninger eller en nærmere

---

43. I kapitel 4, afsnit 4.2.1 er jeg således inde på at EMRK's beskyttelse af privatlivet skal ses i relation til hvor alvorlig en privatlivskrænkelse der er tale om.

karakteristik af den enkeltes helbredsforhold, før man vil kunne tale om en oplysning om helbredsforhold. Oplysningen om at man har fået udbetalt sygedagpenge, eller har været fraværende fra sit arbejde pga. sygdom, har efter John Vogters opfattelse ikke en så præcis karakter at disse oplysninger vil være omfattet af begrebet »helbredsforhold«.[44] Jeg er som sagt ikke enig i den opfattelse at man kan stille krav om at oplysningerne om helbredsforhold skal have en mere præcis karakter for at man kan tale om helbredsoplysninger. Uanset om man er enig i denne opfattelse eller ej, vil en sådan oplysning under alle omstændigheder – på grundlag af en konkret vurdering – kunne betragtes som en oplysning om rent private forhold.

Som man kan se, er der i lovgivningen enighed om at helbredsoplysninger har krav på særlig opmærksomhed og beskyttelse. Der kan dog være en smule usikkerhed om hvordan man i relation til forvaltningsloven nærmere vil afgrænse helbredsoplysningsbegrebet. Hvis man ser på andre oplysninger som kan optræde i forbindelse med patientbehandlingen, såsom oplysninger om sociale og familiemæssige forhold, bliver billedet en anelse mere uklart. I det omfang disse oplysninger kan betragtes som rent private, vil de i forhold til forvaltningsloven og patientretsstillingsloven være beskyttet på niveau med helbredsoplysninger. Derimod vil persondatalovens beskyttelse af disse oplysninger ikke være helt på niveau med beskyttelsen af helbredsoplysninger. Hvis man derimod alene vil betragte disse oplysninger som fortrolige, er det kun patientretsstillingsloven der fastholder et beskyttelsesniveau svarende til det der gælder for helbredsoplysninger. Forvaltningsloven har således et lavere beskyttelsesniveau for fortrolige oplysninger som ikke er rent private, og i persondataloven behandles disse oplysninger som ikke-følsomme personoplysninger.

2.7 Kendte og ukendte patientoplysninger

Sundhedssektoren adskiller sig fra en række andre sektorer ved at borgerne ikke altid er klar over hvilke data der registreres og anvendes. Her tænkes ikke på det forhold at borgerne kan være uvidende om at myndigheder og virksomheder registrerer oplysninger om dem. Dette fænomen kendes indenfor alle sektorer. I forbindelse med patientbehandling vil der imidlertid ofte være oplysninger man ikke har kendskab til fordi man netop henvender sig til sundhedsvæsenet for at finde ud af hvad man fejler. Den diagnose som behandlingspersonalet stiller på baggrund af undersøgelser af patienten, vil ofte være en ny oplysning for patienten. Dette gør spørgsmålet om patientens adgang til disse data særdeles

44. John Vogter, »Forvaltningsloven med kommentarer«, 3. rev. udg, 2. rev. opl., København 2001, p. 569. Se endvidere Betænkning 1305 (1995) om lægers tavshedspligt og videregivelse af helbredsoplysninger, s. 17.

relevant. Denne adgang kan både sikres gennem regler om aktindsigt for patienten og ved at pålægge sundhedspersonalet en pligt til at oplyse disse forhold over for patienten. Men samtidig skal man også være opmærksom på at patienten måske ikke ønsker at få kendskab til disse oplysninger. Inden for patientretten har patienten en ret til ikke-viden – det vil sige en ret til at bestemme sig for ikke at blive orienteret om fx en diagnose eller en prognose.

Ved undersøgelser af biologisk materiale fra en patient vil der kunne fremkomme oplysninger som ikke alene er ukendte for patienten, men som heller ikke er relateret til det aktuelle behandlingsforløb. I forbindelse med genetisk diagnostik finder man således nogle gange ud af at patientens biologiske familierelation er anderledes end patienten tror. Det kan fx være at patientens far ikke er den biologiske far. Man kan også tilfældigt falde over helbredsoplysninger som ikke er relateret til den aktuelle lidelse i forbindelse med en undersøgelse af en vævsprøve. I den situation må sundhedspersonen bl.a. tage stilling til om disse oplysninger skal registreres i journalen, og om patienten skal informeres.

Problemstillingen vedrørende de ukendte data i forbindelse med genetisk diagnostik kan også opstå i forhold til patientens familiemedlemmer. En genetisk undersøgelse kan vise at familiemedlemmer muligvis også er genetisk disponeret for at udvikle en bestemt sygdom. Hvis dette er ukendt for familiemedlemmerne, må sundhedspersonalet tage stilling til om de skal informeres om disse oplysninger. Spørgsmålet om orientering om genetiske diagnoser rejser således helt særlige problemstillinger.

2.8 Sikre og usikre patientoplysninger

I forbindelse med genetiske undersøgelser og diagnoser er der endvidere et andet særligt forhold man bør være opmærksom på. I nogle situationer vil konstateringen af at en person har et bestemt gen kunne give en sikker viden om vedkommendes fremtid. Hvis man fx har genet der disponerer for Chorea Huntington, får man med sikkerhed sygdommen på et tidspunkt, og sygdommens udfald er også sikkert da man hverken har forebyggelses- eller behandlingsmuligheder. Sygdommen vil således uafvendeligt føre til at patienten dør. Det er imidlertid langt fra altid der er så sikker en sammenhæng mellem gendiagnostik, sygdomsforekomst og endeligt udfald. Ofte vil en genetisk diagnose alene sige noget om at patienten har en risiko for at udvikle en genetisk betinget lidelse. Hvorvidt den enkelte patient rent faktisk udvikler denne lidelse, vil ofte bero på en række forhold som langt fra er afklaret, men som bl.a. inkluderer miljøpåvirkninger, generel sundhedstilstand m.v. Der kan også være usikkerhed knyttet til mulighederne for at forebygge, behandle eller i det mindste lindre et sygdomsforløb.

En tilsvarende usikkerhed kan også opstå i forbindelse med ikke-genetiske

sygdomme i situationer hvor det er vanskeligt at stille en sikker diagnose eller give en præcis prognose for sygdommens udvikling. Denne usikkerhed bør bl.a. tages i betragtning når man ser på datakvaliteten.

2.9 Overskudsinformation

I forbindelse med undersøgelse og behandling af patienten indsamles en række forskellige oplysninger. Nogle af disse oplysninger kan senere vise sig at være mindre relevante eller helt miste relevans, andre oplysninger kan have usikker relevans. Man kan tale om »overskudsinformation« i situationer hvor man opbevarer oplysninger som ikke er nødvendige med henblik på at varetage formålet med indsamlingen. Om der er tale om overskudsinformation beror på en konkret vurdering. Denne vurdering kan være forskellig afhængig af hvem der foretager den. Det er fx ikke usædvanligt at læger mener at alle oplysninger om patienten er potentielt relevante og derfor bør figurere i journalen.

I forbindelse med opbevaring af humant væv vil der altid være tale om overskudsinformation da en vævsprøve indeholder en lang række oplysninger som ikke har umiddelbar relevans for det formål der var med at udtage og analysere prøven.

Indsamling af overskudsinformation kan være i strid med det databeskyttelsesretlige formålsbestemthedsprincip. I forbindelse med indsamling af vævsprøver er det dog umuligt at undgå at indsamle overskudsinformation. Her må formålsbestemthedsprincippet anvendes i forbindelse med analyse af vævet med henblik på at identificere nye oplysninger.[45]

3. Behandling af personoplysninger

3.1 Behandlingsbegrebet

For at tilgodese behovet for at kommunikere oplysninger er det nødvendigt at indsamle, opbevare og registrere personoplysninger. Kommunikation af data involverer endvidere muligheden for at få adgang til disse data, enten ved at man selv kan indhente oplysninger, eller ved at man kan modtage dem fra andre.

I persondatabeskyttelsesdirektivet og persondataloven anvender man begrebet »behandling« som samlebetegnelse for en lang række forskellige former for håndtering af personoplysninger. Artikel 2, litra b i persondatabeskyttelsesdirektivet definerer således »behandling« som »... enhver operation eller række af operationer – med eller uden brug af elektronisk databehandling – som personoplysninger gøres til genstand for, f.eks. indsamling, registrering, systematise-

45. Formålsbestemthedsprincippet er nærmere omtalt i kapitel 4 og vil også blive behandlet mere indgående i kapitel 8.

ring, opbevaring, tilpasning eller ændring, selektion, søgning, brug, videregivelse ved transmission, formidling eller enhver anden form for overladelse, sammenstilling eller sammenkøring samt blokering, slettelse eller tilintetgørelse«. Som det vil fremgå, er listen ikke udtømmende. Udover de behandlinger der er nævnt i artikel 2 litra b, kan man nævne *arkivering* som en særskilt behandlingsform. Persondatalovens § 3 definerer i lighed med direktivet behandling som enhver operation eller række af operationer med eller uden brug af elektronisk databehandling, som oplysninger gøres til genstand for. I lovens bemærkninger præciseres behandlingsbegrebet i overensstemmelse med direktivets definition.

Behandlingsbegrebet rummer således en række forskellige håndteringsprocesser som data kan udsættes for. Der er imidlertid hverken i persondatabeskyttelsesdirektivet eller i persondataloven nogen nærmere definition på hvad der forstås ved henholdsvis indsamling, registrering, systematisering m.v. Når der ikke er en mere præcis definition af de enkelte elementer i behandlingsbegrebet, kan det skyldes at direktivet og persondataloven i vidt omfang benytter begrebet »behandling« og kun i mindre grad omtaler bestemte former for behandling.[46] Der er dog nogle bestemmelser der refererer mere specifikt til bestemte former for behandling. Persondatalovens § 5, stk. 5, fastslår således at de indsamlede oplysninger ikke må *opbevares* i en personidentificerbar form i et længere tidsrum end det der er nødvendigt af hensyn til de formål hvortil oplysningerne behandles. Som et andet eksempel kan nævnes persondatalovens §§ 28-30 som er relateret til *indsamlingssituationen*. Der er ingen bestemmelser der direkte omtaler registrering. Derimod er der flere bestemmelser der omtaler den *registreredes* rettigheder. Det gælder f.eks. persondatalovens §§ 6-8, §§ 28-30, § 33, § 35 og §§ 37-40. Der er ligeledes en række bestemmelser som gælder specifikt for *videregivelse* af personoplysninger. Da der er knyttet konkrete retsvirkninger til forskellige former for behandling af personoplysninger, er der behov for at afklare hvad der nærmere forstås ved disse begreber. Dette vil blive diskuteret i de efterfølgende afsnit.

De behandlingsformer der er nævnt i persondatabeskyttelsesdirektivets artikel 2, er delvist overlappende. Det er derfor hensigtsmæssigt at foretage en systematisering på grundlag af forskellige faser i behandlingen. Den *første fase* omfatter indsamling, opbevaring, registrering og systematisering. Det er de første behandlingsprocesser personoplysninger udsættes for. Den *næste fase* omfatter forskellige typer af anvendelse af de opbevarede personoplysninger. Det kan være intern brug eller videregivelse uanset om dette sker som enkeltstående videregivelse, masseudlevering af oplysninger eller i form af samkøring. Den

---

46. Peter Blume, »Behandlingsbegrebet i databeskyttelsesretten«, UfR 2000B p. 425 ff. Artiklen indeholder en generel diskussion af behandlingsbegrebet.

sidste fase omfatter de behandlingsprocesser der består i at slette, ændre eller arkivere data.

> Som det vil fremgå, går jeg ikke detaljeret ind i en diskussion af alle de forskellige processer der er nævnt i persondatabeskyttelsesdirektivets artikel 2, litra b. Den proces der fx består i selektion eller søgning, behandles således ikke særskilt idet disse processer falder under den almindelige anvendelse af data.

3.2 Indsamling, opbevaring og registrering

Adgangen til personoplysninger er en væsentlig forudsætning for at sundhedsvæsenet kan udføre sine opgaver i forhold til borgerne. For at behandle patienter er det nødvendigt at have adgang til oplysninger om symptomer, tidligere sygdomme og andre helbredsoplysninger ligesom det også kan være relevant at indsamle oplysninger om andre forhold såsom patientens familiemæssige og arbejdsmæssige relationer.[47] Derfor er selve *indsamlingen* af oplysninger en særdeles central fase i behandlingen af patientdata.

Selvom der i persondataloven og persondatabeskyttelsesdirektivet er bestemmelser der relaterer sig direkte til *indsamling* af oplysninger, er der ingen præcisering af hvad der forstås ved indsamling. Ifølge persondatalovens § 28 er den dataansvarlige forpligtet til at give den registrerede en række oplysninger i forbindelse med indsamling af oplysninger, men det fremgår ikke mere præcist hvad det er for en aktivitet fra den dataansvarliges side der udløser denne oplysningspligt. Datatilsynets rettighedsvejledning indeholder imidlertid en mere præcis angivelse af hvornår man kan tale om indsamling. Den dataansvarlige kan få kendskab til oplysninger enten ved aktivt at indhente oplysninger, eller ved at en person af sig selv kontakter den dataansvarlige og videregiver personoplysninger. Ifølge rettighedsvejledningen er der i begge situationer tale om en indsamling af oplysninger i persondatalovens forstand. I de situationer hvor en person uopfordret henvender sig til den dataansvarlige, kræves det dog at den dataansvarlige modtager oplysningerne og derefter underkaster dem en eller anden form for behandling som fx opbevaring.[48] En læge som i en butikskø bliver opmærksom på at den foranstående kunde har en særlig eksemlidelse, har således ikke indsamlet oplysninger om vedkommende i persondatalovens forstand. Hvis den eksemplagede derimod opsøger lægen i hans eller hendes kon-

---

47. Patientbehandling skal forstås bredt som undersøgelse, diagnosticering, sygdomsbehandling, genoptræning, sundhedsfaglig pleje og sundhedsfaglige forebyggelsestiltag over for den enkelte patient, jf. patientretsstillingslovens § 3.
48. Datatilsynets vejledning nr. 126 af 10. juli 2000 om den registreredes rettigheder efter reglerne i kapitel 8-10 om behandling af personoplysninger. Se også Peter Blume, »Indsamling af personoplysninger«, UfR 2002.B, p. 456 ff.

sultation og lægen opretter en journal, vil der være tale om en indsamling af oplysninger.

Der findes en række forskellige måder af indsamle personoplysninger på. Man kan få oplysninger direkte fra den person oplysningerne vedrører. Det kan f.eks. foregå gennem samtale med den enkelte, eller ved at den pågældende udfylder et skema. Man kan også indsamle oplysninger gennem iagttagelse eller undersøgelse. En anden mulighed er at få oplysningerne fra andre myndigheder, virksomheder eller personer.

Ikke alle oplysninger som indsamles, ender med at blive *opbevaret* og *registreret*. Men på grund af de fremtidige anvendelsesmuligheder vil en stor del af de oplysninger som indsamles om patienten i forbindelse med behandling i sundhedsvæsenet, ende i patientjournalen og/eller i et af sundhedsvæsenets registre. Da opbevaring er en selvstændig behandling, skal der imidlertid være et lovligt grundlag for at opbevare de indsamlede oplysninger.

Ved *opbevaring* forstår jeg at den dataansvarlige beholder de indsamlede informationer hvad enten dette sker elektronisk eller manuelt. Hvis opbevaring skal være omfattet af persondataloven, er det dog et krav at der enten er tale om en elektronisk opbevaring, eller for så vidt der er tale om en manuel opbevaring at denne sker i et *register* (for oplysninger der opbevares i den offentlige sektor) eller at der er tale om en *systematisk opbevaring* (for opbevaring der foregår i den private sektor), jf. persondatalovens § 1, stk. 1-2. Selvom der ikke stilles krav om en særlig opbevaringsform, er det af vital betydning at både den fysiske, personelle og teknologiske sikkerhed er i orden. Det vil sige at oplysningerne skal opbevares på en måde som sikrer at uvedkommende ikke kan få adgang til dem.

Opbevaring og *registrering* er i vidt omfang to sider af samme sag. Ved registrering forstår jeg at man noterer eller dokumenterer de indsamlede data fx ved at gøre et notat i patientens journal eller ved at oplysningerne noteres i et register. Denne notering vil ofte være kombineret med en eller anden form for systematisering. Ved *systematisering* forstår jeg at de indsamlede data behandles på baggrund af en særlig systematik. Hermed menes at de indsamlede data struktureres på grundlag af bestemte kriterier, som fx patientens navn, personnummer, en diagnose m.v. Systematiseringen kan ske i forbindelse med registreringen og opbevaringen. Det er fx tilfældet når man noterer oplysninger i patientens journal eller indberetter oplysninger til særlige registre. Systematiseringen kan også ske senere ved at søge i en større datamængde på baggrund af bestemte kriterier.

Det skal i den sammenhæng bemærkes at den måde jeg anvender begreberne *registrering* og *systematisering* på ikke skal forveksles med den måde man i persondataloven anvender begreberne *register* og *systematisk behandling*. Registerbegrebet er i henhold til § 1 og § 3, nr. 3, i persondataloven en struktureret samling af personoplysninger der er tilgængelige

efter bestemte kriterier. Et register er imidlertid ikke det samme som en registrering. Persondataloven bruger flere steder begrebet den *registrerede.* Hermed refereres ikke alene til personer hvis data indgår i et egentligt register, men generelt til personer hvis data underkastes behandling.[49] Som man kan se, knytter man persondatalovens definition af et register til en systematisering af de indsamlede data. Loven bruger i § 1, stk. 2, begrebet *systematisk behandling* af personoplysninger. Dette begreb skal ifølge forarbejderne forstås således at der er tale om en behandling som ikke har en tilfældig eller enkeltstående karakter. Som det vil fremgå er *systematisk behandling* noget andet end *systematisering*.

Man kan sige at *systematisering* og *registrering* er den del af behandlingen der går ud på at skabe en vis form for aktuel orden eller mulighed for at lave en orden i de opbevarede personoplysninger. I forhold til oplysninger der opbevares i en ikke-elektronisk form, tillægger persondataloven systematiseringen særlig relevans. Som ovenfor nævnt omfatter persondataloven alene manuel behandling hvis de indsamlede data skal indgå i et register eller opbevares i en systematiseret form. I forbindelse med kommunikation i sundhedsvæsenet er det selvsagt vigtigt at man hurtigt kan identificere den rigtige patient og de rigtige patientoplysninger. Derfor forudsættes det at der sker en systematisering af de indsamlede patientdata eller at det er muligt at foretage en sådan.[50]

3.3 Videregivelse og anvendelse

De oplysninger om borgerne der indsamles og opbevares i sundhedsvæsenet, bruges til en række forskellige formål. Oplysningerne anvendes primært internt i sundhedsvæsenet til diagnostik, behandling, forskning og administrative opgaver, men kan som tidligere nævnt også have interesse uden for sundhedsvæsenet både i forbindelse med offentlige myndigheders sagsbehandling og til brug i private retsforhold.

Inden for persondatabeskyttelsesretten opererer man med forskellige former for anvendelse af personoplysninger. Det er sædvanligt at man overordnet skelner mellem *intern anvendelse* og *videregivelse*. Hvis oplysninger anvendes internt i en virksomhed eller hos en myndighed, tales der om *intern anvendelse* hvorimod der er tale om *videregivelse* når personoplysninger overdrages til tredjemand.

---

49. Peter Blume nævner at begrebet »den registrerede« anvendes fordi ingen havde fantasi til at finde på noget bedre udtryk, der svarer til det engelske »data subject«, jf. Peter Blume, »Behandlingsbegrebet i databeskyttelsesretten«, UfR2000B, p. 425 ff.
50. I kapitel 7 afsnit 3.4 diskuterer jeg persondatalovens forhold til manuelle patientjournaler nærmere.

> *Tredjemand* defineres i persondatalovens § 3, nr. 6 som enhver anden fysisk eller juridisk person, offentlig myndighed, institution eller ethvert andet organ end den registrerede, den dataansvarlige, databehandleren og de personer under den dataansvarliges eller databehandlerens direkte myndighed, der er beføjet til at behandle oplysninger.

Kommunikation inden for sundhedsvæsenet omfatter både intern anvendelse og videregivelse. Når en praktiserende læge videresender oplysninger om patienten til en speciallæge eller et sygehus i forbindelse med en henvisning til behandling, er der således tale om en videregivelse af oplysninger. Den praktiserende læges egen anvendelse af patientens journal er derimod intern.

En særlig form for anvendelse er *samkøring*. Samkøringsbegrebet er hverken defineret i den nuværende persondatalov eller i de tidligere registerlove som indeholdt særlige bestemmelser om samkøring. I det tidligere Registertilsyns praksis er samkøring blevet betragtet som en fælles betegnelse for forskellige tekniske løsninger som vedrører sammenkobling af oplysninger som kommer fra forskellige registersystemer. Det kan dels bestå i at et eksisterende register udvides med oplysninger som tilføres dette register maskinelt, dels i dannelsen af et nyt register gennem maskinel sammenstilling af oplysninger fra forskellige registre.[51] Samkøring kan både forekomme i forbindelse med intern anvendelse og i form af videregivelse.

Der er for alle disse former for anvendelse tale om en behandling i persondatalovens forstand. Afgrænsningen har således primært en organisatorisk karakter, men kan også have betydning for vurderingen af grundlaget for behandling af personoplysninger. Videregivelse og samkøring af personoplysninger betragtes således ofte som en mere indgribende behandling end intern anvendelse og stiller som følge heraf større krav til behandlingsgrundlaget.[52]

Begrebet *videregivelse* implicerer at der sker en behandling som involverer flere dataansvarlige. Videregivelse af personoplysninger fra een dataansvarlig til en anden kan ske uopfordret, men ofte vil videregivelsen ske i forlængelse af en henvendelse fra den anden dataansvarlige om at få *udleveret* personoplysninger.

---

51. Se nærmere om samkøringsdefinitionen i Registertilsynets Årsberetning, 1993, p. 63 og Betænkning 1345 (1997) om behandling af personoplysninger, p. 67.
52. I Betænkning 1345 (1997) om behandling af personoplysninger, p. 234 anføres det således, at videregivelse og samkøring er mere indgribende behandlingsformer end indsamling og registrering af oplysninger med henblik på den dataansvarliges eget brug. Dette fremgår også – dog mindre eksplicit – af bemærkningerne til persondataloven. Her fremhæves det i bemærkningerne til § 6 at vurderingen af behandlingens nødvendighed afhænger af behandlingsformen ligesom der skal lægges vægt på hvilken type oplysninger der er tale om. Der henvises endvidere til lovforslagets almindelige bemærkninger pkt. 4.2.4.2 (pkt. A.) hvor det fremgår at videregivelse og samkøring er mere indgribende behandlingsformer end indsamling og registrering.

Hvis denne anmodning imødekommes, er der også tale om en *indsamling* af oplysninger. Der er således en vis overlapning mellem disse begreber.

Man taler også om *overladelse* af personoplysninger.[53] Med overladelse forstås en videregivelse af oplysninger som ikke sker med henblik på at modtageren efterfølgende selvstændigt behandler disse oplysninger, men med det formål at modtageren behandler de overladte oplysninger *for* den dataansvarlige. Det er fx tilfældet hvis man lader et edb-servicebureau varetage en behandlingsopgave. Man betegner en sådan modtager som en *databehandler*, jf. persondatalovens § 3, nr. 5. Afgørende for hvorvidt der er tale om en overladelse til en databehandler eller om videregivelse til en tredjemand, er om modtageren af oplysningerne alene behandler data på den dataansvarliges vegne og på dennes ansvar, eller om modtageren – også – behandler data til egne formål og på eget ansvar.

Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben anfører i deres kommentar til persondataloven at en sådan overladelse både når den sker med henblik på teknisk bearbejdning, og når den fx sker med henblik på rådgivning fra en advokat, revisor eller lignende ikke skal betragtes som en behandling med den virkning at reglerne i persondatalovens kapitel 4 finder anvendelse. Tilsvarende kan også gøre sig gældende hvis man overlader personoplysninger til fx en advokat med henblik på rådgivning af den dataansvarlige.[54] Denne opfattelse er dog omtvistet. Peter Blume fremhæver således at »overladelse« indgår i oplistningen af behandlingsformer i persondatabeskyttelsesdirektivet 2 litra b og at det derfor umiddelbart er svært at se hvorfor netop denne behandlingsform – i modsætning til fx intern anvendelse – ikke skal opfylde behandlingsreglerne.[55] Det er – som også påpeget af Peter Blume – tænkeligt at det kan give anledning til praktiske problemer at anvende behandlingsreglerne i forbindelse med overladelse af personoplysninger til en databehandler. Som et eksempel kan nævnes at hvis et edb-servicebureau skal behandle følsomme personoplysninger for en dataansvarlig, vil dette kræve et samtykke fra den registrerede medmindre behandlingen sigter mod at fastslå et retskrav. Ikke desto mindre forekommer dette at være den rigtige løsning. Overladelsesbegrebet har nemlig ret løse konturer, og man vil derfor under alle omstændigheder være nødt til at foretage en konkret vurdering af relationen mellem den dataansvarlige og den person eller virksomhed som oplysningerne overlades til. Hvis en tandlæge fx sender en tandlægeregning til et incassobureau, er det svært at se hvorfor persondatalovens behandlingsregler ikke finder anvendelse; både i forhold til tandlægens videregivelse/overladelse og i forhold til incassobureauets behandling af oplysningerne. I modsat fald vil der fx ikke være hindringer for at tandlægen udleverede meget omfattende

53. Betænkning 1345 (1997) om behandling af personoplysninger, p. 251
54. Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, op. cit., p. 94 og 98. Udmeldingen er mest »bombastisk« p. 94. Den nuanceres p. 98 hvor det fremgår at overladelse »næppe« kan anses for en behandling som skal kunne legitimeres ud fra reglerne i persondatalovens kapitel 4. Se også Janne Glæsel, »Persondataloven«, Revision og Regnskabsvæsen, nr. 12, 2001, p. 6 ff.
55. Peter Blume, »Behandling af persondata – en kritisk kommentar«, København 2003, p. 67 f.

personoplysninger til incassobureauet selvom dette ikke var begrundet i forhold til den konkrete incassosag.

3.4 Ændring, berigtigelse, blokering, sletning og arkivering

Uanset om patientoplysninger kommunikeres internt i sundhedsvæsenet eller eksternt, er der en stor interesse i at kunne fæste lid til at der er tale om korrekte oplysninger og dermed om en ordentlig datakvalitet. Der kan være flere grunde til at patientoplysninger ikke er korrekte. De kan således have været forkerte fra indsamlingstidspunktet, eller de kan i løbet af opbevaringstiden vise sig at blive forkerte eller misvisende, fx hvis man ændrer syn på en oprindelig diagnose.

Hvis de opbevarede personoplysninger ikke er korrekte, kan der således være en interesse i at de ændres eller berigtiges. Ved *berigtigelse* forstås at urigtige eller vildledende oplysninger korrigeres således at de herefter fremstår som korrekte. Berigtigelse kan ske ved at man sletter de forkerte oplysninger, men man kan fx også lave en tilføjelse til patientjournalen så det fremgår klart at tidligere registrerede oplysninger ikke er korrekte.

Som et alternativ til at slette eller berigtige de forkerte oplysninger kan man i stedet foretage *blokering.* Blokeringsbegrebet er blevet introduceret med persondataloven og stammer oprindeligt fra tysk ret. Ved blokering forstås at det er tilladt at opbevare de indsamlede oplysninger, men at disse i øvrigt ikke må udsættes for anden behandling. Forbuddet mod at behandle de blokerede oplysninger modificeres dog af at den dataansvarlige ifølge persondataloven er forpligtet til at udlevere blokerede oplysninger, fx hvis der begæres aktindsigt i medfør af offentligheds- eller forvaltningsloven. Derfor kan man diskutere om blokering ud fra en databeskyttelsesvinkel er et tilfredsstillende alternativ til berigtigelse og sletning.[56]

Jo længere tid oplysningerne opbevares, jo større risiko er der for at de forældes og dermed bliver misvisende eller urigtige. Opbevaringstiden har således i sig selv betydning for datakvaliteten. Ud fra et databeskyttelsesperspektiv er det væsentligt at personoplysninger ikke opbevares længere end nødvendigt. Når opbevaringstiden udløber, kan oplysningerne enten *slettes* eller *arkiveres*. Oplysninger kan slettes ved at blive fjernet elektronisk eller effektivt destrueret. Hvis oplysningerne anonymiseres, betragtes dette som sletning. Ved sletning eller destruktion sikres det at oplysningerne ikke mere er tilgængelige. I stedet for at slette eller destruere oplysningerne er der mulighed for at foretage *arkivering*. Dette skal ske i en arkivinstitution da der ellers blot vil være tale om fortsat opbevaring. Ved arkivering sikrer man at de indsamlede personoplysninger kan være tilgængelige hvis der i arkivretlig forstand kan dokumenteres en

56. Peter Blume, »Personoplysningsloven«, København 2000, p. 137.

legitim interesse i at få adgang til oplysningerne. Arkiverede data vil således kunne anvendes i forbindelse med videnskabelige undersøgelser.

4. Oversigt over de kommunikative behov og den videre fremstilling

En samlet vurdering af borgernes rettigheder og beskyttelse i forbindelse med behandling af personoplysninger inden for sundhedsvæsenet kræver en analyse af alle de behandlingsformer der er omtalt i foregående afsnit. Hvis man kun beskæftiger sig med en enkelt behandlingsform – f.eks. videregivelse af oplysninger – får man ikke et retvisende billede af beskyttelsen. Reglerne vedrørende videregivelse af oplysninger kan således kun bedømmes hvis man ser dem i sammenhæng med fx de regler der gælder vedrørende indsamling. Hvis det er tilladt at foretage en meget vidtgående indsamling af oplysninger, bliver reglerne vedrørende anvendelse, herunder videregivelse, af de registrerede oplysninger således vitale for beskyttelsen. Det har også betydning hvor længe oplysninger kan opbevares og hvilke rettigheder den enkelte har med hensyn til at få data slettet og korrigeret.

Efter at jeg i næste kapitel har introduceret de centrale retskilder som har betydning for patientens rettigheder i forbindelse med behandling af personoplysninger, vil jeg i de efterfølgende kapitler tage udgangspunkt i de faser i persondatabehandlingen som er omtalt i forrige afsnit.

I kapitel 8 ser jeg nærmere på *indsamling, opbevaring* og *registrering* af personoplysninger. I overensstemmelse med afhandlingens afgrænsning er det alene de oplysninger som indsamles i forbindelse med at borgerne opsøger sundhedsvæsenet med henblik på behandling, som inddrages. Oplysninger indsamlet i forbindelse med administrative sager såsom ansøgning om en social pension indgår således ikke.

De oplysninger der indsamles, opbevares og registreres i forbindelse med patientens kontakt med sundhedsvæsenet, *anvendes* fortrinsvis i forbindelse med den *sundhedsfaglige behandling* af patienten. Det er så at sige det primære formål med indsamlingen af oplysninger. Patienters rettigheder i forbindelse med anvendelse af patientoplysninger i denne sammenhæng undersøges i kapitel 9.

Et andet væsentligt anvendelsesformål er *forskning og statistik*. Sundhedsvæsenet er præget af en omfattende forskningsaktivitet. Dette har fortrinsvis sammenhæng med bestræbelserne på hele tiden at finde nye og bedre måder at forebygge, diagnosticere og behandle sygdomme på. Men det kan også have indflydelse at forskningsmæssig meritering har betydning for lægers karrieremuligheder. I kapitel 10 ser jeg nærmere på anvendelse af patientoplysninger til forskning og statistik.

I forbindelse med *administrationen* af sundhedsvæsenet er der ligeledes behov for at anvende patientoplysninger. Oplysninger om patienter indgår både

generelt, fx i forbindelse med planlægning, og i forbindelse med behandling af konkrete sager, fx vedrørende ansøgning om tilskud til et hjælpemiddel eller refusion af sygesikringsudgifter afholdt i udlandet. Her anvendes patientoplysningerne uden for en sundhedsfaglig sammenhæng, men de befinder sig dog fortsat inden for sundhedsvæsenet. Rammerne for denne anvendelse af patientoplysninger undersøges i kapitel 11.

Uden for sundhedsvæsenet kan der også være en interesse i at få adgang til de oplysninger, der opbevares i sundhedsvæsenet. Det kan både være offentlige myndigheder og private virksomheder og borgere der kan have en sådan interesse. *Offentlige myndigheder* som har et tæt samarbejde med sundhedsvæsenet, kan ofte have en interesse i at få adgang til oplysninger om borgernes helbred eller kontakt med sundhedsvæsenet. De sociale myndigheder skal således ofte følge op på den behandling patienten har fået i sundhedsvæsenet, fx ved at skaffe en plads i en beskyttet bolig, hjemmehjælp eller lignende. Men der kan også være andre myndigheder, såsom politiet og skattevæsenet, som i konkrete situationer kan være interesserede i at få adgang til sundhedsvæsenets personoplysninger. Dette ser jeg nærmere på i kapitel 12.

Forsikringsselskaber og *arbejdsgivere* kan nævnes som eksempler på *private* virksomheder som kan være interesserede i at få adgang til patientoplysninger. Andre virksomheder, fx medicinalindustrien, kan også have en interesse i at få udleveret patientoplysninger med henblik på markedsføring af produkter over for en bestemt patientgruppe. *Patientforeninger* kan ligeledes have en interesse i at få kontakt til patienter med bestemte sygdomme. Endelig kan der også være *private borgere* som kan have en personlig eller professionel interesse i at få adgang til oplysninger om andre borgere. Pårørende til en patient vil kunne have behov for at få oplysninger om et familiemedlems sygdom og prognose. Det kan både være som et led i familiens omsorg over for patienten, men kan også have sammenhæng med at der er tale om en arvelig lidelse som de pårørende selv kan have. Endelig skal det også nævnes at *pressen* kan være interesseret i at få oplysninger om såvel kendte som ukendte menneskers helbred. Videregivelse af patientoplysninger til private institutioner, virksomheder og personer undersøges i kapitel 13.

Både indsamling, opbevaring, registrering og anvendelse af personoplysninger er behandlingsformer som tilsigter at tilgodese behovet for adgang til oplysninger. Til forskel herfra har spørgsmålet om rettelse, blokering, sletning og arkivering i højere grad det sigte at tilgodese patientens interesser i at kontrollere anvendelsen af patientoplysninger. Dette ser jeg nærmere på i kapitel 14 og 16. Det er også væsentligt at det er gennemsigtigt for patienten at der behandles personoplysninger og at vedkommende har mulighed for at få adgang til de opbevarede oplysninger. I kapitel 15 undersøges dette nærmere.

Kapitel 7

Retsgrundlag – en oversigt

»There are, in fact, striking similarities between laws and maps – both concerning their structural features and their use patterns«.
Boaventura de Sousa Santos[1]

1. Indledning

Det retlige materiale der har betydning for patienters rettigheder i forhold til patientoplysninger, er komplekst. Både persondatabeskyttelses- og patientretlig regulering og praksis har betydning, og der er også andre områder som spiller ind, såsom straffeloven, den sociale lovgivning og den almindelige forvaltningslovgivning. Reglerne i dansk ret er udviklet i et tæt samspil med den *internationale regulering,* og det er derfor et område hvor den internationale ret nødvendigvis må inddrages. Endelig er det også et område hvor *professionsetikken* må tillægges betydning.

Både i den nationale og den internationale regulering indtager den registreredes *samtykke* en væsentlig rolle som grundlag for behandling af personoplysninger. Det er derfor centralt at få afklaret hvilke krav reguleringen stiller til dette samtykke. *Nødvendighed* er et andet kernebegreb. Både patientretsstillingsloven, persondataloven og forvaltningsloven opstiller i en række bestemmelser et krav om nødvendighed som grundlag for behandling af patientoplysninger.

Formålet med dette kapitel er at give en samlet oversigt over det retlige materiale som har betydning for patientens rettigheder i forhold til patientoplysninger herunder at skitsere de enkelte retskilders indbyrdes relation og afgrænsning. Denne oversigt danner baggrund for den mere detaljerede diskussion i kapitel 8-16. Der kan i denne sammenhæng være grund til rekapitulere den metode som anvendes i afhandlingen. Som jeg har redegjort nærmere for i kapitel 1 og 2 anvender jeg en helhedsorienteret og argumentativ metode som sigter mod at udvikle retlige begreber og identificere de argumenter der kan være

1. Boaventura de Sousa Santos, »Law: A Map om Misreading. Toward a Postmodern Conseption of Law«, Journal of Law and Society, Vol. 14, No. 3, 1987, p. 279 ff.

relevante i en retlig diskurs hvor sigtet er at pege på retligt mulige løsninger på en problemstilling. Med dette metodiske udgangspunkt er det ikke relevant at placere det retlige materiale i en hierarkisk orden, men derimod at identificere den *argumentative overbevisningskraft* som kildematerialet kan mobilisere.[2]

2. International regulering

2.1 Oversigt

Som der er nærmere redegjort for i kapitel 3 og 4, findes der flere internationale instrumenter, som beskytter henholdsvis patienters rettigheder og den enkeltes ret til privatliv. I *FN-regi* fastslår artikel 12 i FN's Verdenserklæring om Menneskerettigheder (1948) at ingen må være genstand for vilkårlig indblanding i private forhold, familie, hjem eller korrespondance. En tilsvarende beskyttelse følger af art. 17 i FN's Konvention om Borgerlige og Politiske Rettigheder (1966). FN's Konvention om Barnets Rettigheder (1989) fastslår også i artikel 16 barnets ret til respekt for privatliv. Til disse konventioner er der knyttet organer som bl.a. overvåger at konventionen overholdes.[3] Retten til privatliv inden for sundhedsvæsenet er udførligt reguleret i WHO's Declaration of the Rights of Patients (1994). Unesco's Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights (1997) og International Declaration on Human Genetic Data (2003) indeholder bestemmelser om beskyttelse af det genetiske privatliv.

I *Europarådet* er der udarbejdet flere konventioner som har betydning for beskyttelse af borgernes privatliv. Ifølge EMRK artikel 8 har den enkelte ret til respekt for sit privatliv og sit familieliv, sit hjem og sin korrespondance.[4] EMRK artikel 10 har også betydning da artikel 10, stk. 2, anerkender at ytringsfriheden kan begrænses med henblik på at forhindre udspredelse af fortrolige oplysninger. Overtrædelser af EMRK kan indbringes for Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol. Retten til privatliv er uddybet i Europarådets databeskyttelseskonvention som indeholder en række grundlæggende principper for elektronisk behandling af personoplysninger. Patienters menneskerettigheder er særligt omtalt i Konventionen om Menneskerettigheder og Biomedicin (1997) som bl.a. indeholder bestemmelser om adgangen til information og beskyttelse af privatlivet i forbindelse med sundhedsmæssig behandling.[5] Overtrædelser af databeskyttelseskonventionen og Konventionen om Menneskerettigheder og Biome-

---

2. Udtrykket »argumentative overbevisningskraft« har jeg lånt hos Ørnulf Rasmussen, »Kommunikasjonsrett og taushetsplikt i helsevesenet«, Bergen 1997, p. 97. Se også Jan Fridthjof Bernt, »Rettskildebruk for forskeren«, TfR 1989, p. 265 ff som (p. 279) bruger udtrykket »argumentasjonsmessige overbevisningskraft«.
3. Se nærmere neden for i afsnit 7.5.
4. EMRK er inkorporeret ved lov nr. 285 af 19. april 1992.
5. Begge konventioner er ratificeret af Folketinget. Databeskyttelseskonventionen ved kgl. reso-

dicin kan ikke indbringes for Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol. Men da disse konventioner er relateret til EMRK, kan overtrædelser af konventionerne samtidig være en krænkelse af EMRK og som sådan give anledning til at Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol kommer ind i billedet. Generelle fortolkningsspørgsmål vedrørende konventionen om Menneskerettigheder og Biomedicin som ikke er relateret til en konkret retssag, kan til gengæld ifølge konventionens artikel 29 indbringes for Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol med henblik på at denne afgiver et responsum. Til databeskyttelseskonventionen er der udpeget en rådgivende komité som bl.a. kan udtale sig om ethvert spørgsmål vedrørende konventionens anvendelse, jf. artikel 19, litra d. Til Konventionen om Menneskerettigheder og Biomedicin er der ikke udpeget en komité med en tilsvarende kompetence. Europarådets Styringskomité for Bioetik – CDBI – følger dog området og udarbejder forslag til protokoller, ændringer i konventionen m.v., men har ikke kompetence til at komme med konkrete udtalelser vedrørende konventionens anvendelse.[6]

I tilknytning til Europarådets databeskyttelseskonvention er der udstedt en række *rekommandationer* som indeholder retningslinjer for hvorledes konventionens regler skal udmøntes inden for en række særlige områder. Særligt for så vidt angår patienters rettigheder i forhold til patientoplysninger har Europarådet udarbejdet Recommendation No. R(81) 1 on Regulations for Automated Medical Databanks samt Recommendation No. R(97) 5 on the Protection of Medical Data. Disse rekommandationer regulerer mere detaljeret hvorledes retten til privatlivets fred kan respekteres i forbindelse med behandling af helbredsoplysninger. Europarådet har også udarbejdet andre rekommandationer som indeholder bestemmelser af betydning for beskyttelsen af personoplysninger inden for sundhedsvæsenet. Det gælder bl.a. Recommendation No. R(90) 3 on Medical Research on Human beings, Recommendation No. R(92) 1 on the Use og Analyses of Deoxyribonucleic Acid (DNA) within the Framework of the Criminal Justice System samt Recommendation No. R(92) 3 on Genetic Testing and Screening for Health Care Purposes.[7]

Der kan udarbejdes særlige *protokoller* i tilknytning til Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin med henblik på at videreudvikle konventionens principper på særlige områder, jf. konventionens artikel 31. Disse protokoller skal ratificeres, accepteres eller godkendes af de underskrivende stater. På nuværende tidspunkt er der ikke vedtager protokoller som har

---

lution af 6. oktober 1989, Konventionen om Menneskerettigheder og Biomedicin ved kgl. resolution af 14. juli 1999.

6. Disse komiteer omtales nærmere i afsnit 7.5.

7. Danmark har taget forbehold for alle bestemmelserne i Recommendation No. R(92) 1 on the Use og Analyses of Deoxyribonucleic Acid (DNA). Der er ikke taget forbehold i forhold til de øvrige rekommendationer.

betydning for behandlingen af personoplysninger inden for sundhedsvæsenet, men der er bl.a. udarbejdet et udkast til en protokol om biomedicinsk forskning som indeholder bestemmelser om behandling af patientdata.[8]

Beskyttelsen af borgernes privatliv er også reguleret af *EU-retten*. EU's Charter om Grundlæggende rettigheder indeholder således i artikel 1 og 3 bestemmelser om respekt for den menneskelige værdighed og personlige integritet, og i artikel 7-8 er der bestemmelser om respekt for privatliv og beskyttelse af personoplysninger.[9] Persondatabeskyttelsesdirektivet[10] er særdeles centralt da det fastsætter en række regler og principper vedrørende behandling af personoplysninger ligesom det indeholder regler vedrørende den registreredes rettigheder (aktindsigt m.v.). Direktivets artikel 8, stk. 3, er specielt møntet på behandling af personoplysninger inden for sundhedsvæsenet. Bestemmelsen regulerer behandling af følsomme oplysninger som er nødvendig med henblik på forebyggende medicin, medicinsk diagnose, sygepleje, patientbehandling eller forvaltning af læge- eller sundhedstjenester. Direktivet forholder sig endvidere eksplicit til behandling af personoplysninger inden for sundhedsvæsenet i betragtning 33-34 samt 42. Overtrædelser af direktivet kan indbringes for EF-domstolen. Direktivet er som bekendt implementeret i dansk ret med persondataloven.

Ud over FN, Europarådet og EU er der også udarbejdet regler vedrørende beskyttelse af personoplysninger i andre internationale fora. OECD har således udformet et sæt Guidelines Governing the Protection of Privacy and Transport of Flows of Personal Data.[11] Flere af de deklarationer og erklæringer der er udarbejdet af World Medical Association, berører også spørgsmålet om patienters fortrolighedsret og håndtering af helbredsoplysninger.[12]

2.2 Argumentationsvægt

De internationale retskilder har en lidt forskellig karakter, og der kan være grund til at overveje hvilken vægt man kan tildele international ret i en retlig diskurs. Man skelner ofte mellem »hard law« og »soft law«. Ved »hard law« forstås instrumenter som er retligt forpligtende for staterne. »Soft law« anvendes som

---

8. Udkast til Draft Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicin on Biomedical Research, Strasbourt 23. august 2003.
9. 2000/C 364/01, EF-tidende 18.12.2000.
10. EU's direktiv 95/46/EF af 24. oktober 1995 om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger.
11. OECD's guidelines blev oprindeligt vedtaget i 1980, men er senest blevet konfirmeret på et OECD-møde i 1998. I kapitel 4 er der en mere udførlig omtale af disse guidelines.
12. Se fx »International Code of Medical Ethics« (1949 med senere ændringer), »Declaration on the Rights of the Patient« (1981 med senere ændringer) og »Declaration on Ethical Considerations regarding Health Databases (2002).

betegnelse for instrumenter som ikke er direkte retligt forpligtende, men dog må tillægges en vis normativ betydning, jf. anvendelse af begrebet »law«.[13] Blandt de retskilder der er nævnt i foregående afsnit, hører konventioner, EU-direktiver, menneskerettighedsdomstolens og EF-domstolens afgørelser til traditionelle »hard law« retskilder. FN's Verdenserklæring om Menneskerettigheder, EU's Charter om Grundlæggende Rettigheder, WHO's Declaration on Patients Rights, Unescos Declaration on the Human Genome og International Declaration on Human Genetic Data, Europarådets rekommandationer samt udtalelser fra FN's og Europarådets særlige overvågningsorganer kategoriseres normalt som »soft law«. Som jeg vil vende tilbage til nedenfor, kan man diskutere om denne distinktion giver et retvisende billede af hvilken vægt man skal tillægge disse instrumenter i en retlig diskurs.

Selvom der er tale om *hard law*, er der grund til at overveje argumentationsværdien. Den retlige status af internationale konventioner i dansk ret har været genstand for omfattende diskussion i den forfatnings- og folkeretlige litteratur. Ifølge det traditionelle udgangspunkt er folkeretten ikke umiddelbart en del af dansk ret. Selvom en konvention er underskrevet af regeringen og ratificeret af Folketinget, kræver det særlige integrationsforanstaltninger i form af inkorporering eller fortolkningsøvelser for at folkeretten kan betragtes som en del af dansk ret. De senere år er den traditionelle lære blevet udfordret af flere forfattere. Jonas Christoffersen fremhæver således at staten som udgangspunkt

> »... også internt må opfylde sine folkeretlige forpligtelser, og at den danske stat – for det første – ikke bør kunne bringe danske retsregler i anvendelse, hvis de strider mod statens folkeretlige forpligtelser (forrang), og – for det andet – at folkeretten bør kunne hjemle selvstændige krav mod staten, uanset om kravene er hjemlede i dansk ret (direkte virkning)«.[14]

Det forudsætter en analyse af hvilke rettigheder borgerne tildeles i medfør af konventionerne, og der må også indtænkes et vist klarhedskrav i forhold til disse rettigheder. Men essensen af synspunktet er at konventioner som Danmark har

---

13. Se fx K.C. Wellens og G.M. Borchardt, »Soft Law in European Community«, European Law Review, vol. 14 (1989), p. 267 ff og Ole Espersen, Frederik Harhoff og Ole Spiermann, »Folkeret«, 2. udg., København 2003, p. 39 ff.
14. Jonas Christoffersen, »Folkerettens virkning i dansk ret«, U 2001B.143 ff. Se for tilsvarende (men lidt mere forsigtige) overvejelser hos Henrik Zahle, »Dansk Forfatningsret 2«, København 2001, p. 219 ff hvor der opstilles en række analytiske delregler for vurderingen af folkerettens retskildemæssige status i dansk ret. Mohammed Ahsan og Søren Skibsted, »Menneskerettighedskonventioners retskildemæssige status i dansk ret«, Juristen 2002, p. 92 ff har udbygget disse kriterier. Der kan endvidere henvises til Kirsten Ketscher, »Socialret. almindelige principper, retssikkerhed og administration, grundværdier«, 2. udg., København 2002, p. 152 ff.

underskrevet og ratificeret, som udgangspunkt må betragtes som umiddelbart retligt forpligtende for offentlige myndigheder i forhold til borgerne.[15]

Jeg kan tilslutte mig denne opfattelse af forholdet mellem folkeret og national ret. Det traditionelle udgangspunkt udelukkede ikke folkeretten fra at være en del af argumentationsarsenalet i en juridisk argumentation. Med dette nye og mere nutidige syn på relationen mellem folkeret og national ret placeres folkeretten imidlertid som en mere ligeværdig partner til de nationale retskilder i en sådan argumentation.

Det er også omdiskuteret hvilken betydning man kan tillægge den internationale *soft law*. Den *menneskeretlige* soft law består af en række forskellige retsakter såsom FN-resolutioner og deklarationer, udtalelser fra FN-organer – som fx Menneskerettighedskomitéen – og resolutioner og rekommandationer fra Europarådets Ministerkomité.[16] Som udgangspunkt betragtes menneskeretlig soft law ikke som retligt forpligtende, men samtidig er der tale om instrumenter som har retlig relevans. Ellers ville man ikke kunne tale om »law«. De enkelte instrumenters normative kraft må afgøres konkret og vil være afhængig af forskellige forhold.[17] I forbindelse med denne vurdering kan man bl.a. lægge vægt på baggrunden for at der er udformet fx en resolution i stedet for en (bindende) konvention. Som fremhævet af Jerzy Sztucki kan der være mange forskellige grunde til at man vælger soft law frem for hard law. I nogle situationer kan staterne være enige om behovet for reguleringen inden for et område, men kan ikke blive enige om de mere konkrete forpligtelser. Her kan anvendelse af soft law bane vejen for en regulering som til gengæld ikke forpligter de enkelte stater så detaljeret som en konvention. I andre situationer kan man stå over for et område hvor det kan være vanskeligt at forudsige den teknologiske udvikling hvilket kan tale imod på et for tidligt tidspunkt at forpligte sig med hard law regulering.[18] Denne problemstilling er netop aktuel i forhold til regulering af såvel informations- som bioteknologi.

Forud for Europarådets vedtagelse af Databeskyttelseskonventionen (1981) havde man udarbejdet to resolutioner (Resolution 73(22) On the Protection of the Privacy of Indivi-

---

15. Det bemærkes at det alene er staten der er umiddelbart forpligtet over for borgerne. Derimod kan man normalt ikke antage at man umiddelbart kan påberåbe sig rettigheder i henhold til folkeretlige regler over for andre private, jf. Jonas Christoffersen, op. cit. og Kirsten Ketscher, op. cit., p. 154.
16. Se f.eks. Jerzy Sztucki, »Reflections on international »soft law««, i »Festskrift til Lars Hjerner«, Studies in International Law, Stockholm 1990, p. 549 ff.
17. For en mere udførlig diskussion af folkeretlig soft law kan henvises til Pia Justesen, »Lighedskravet for etniske minoriteter på arbejdsmarkedet. Et menneskeretligt perspektiv«, København 2000, p. 107 ff. Se endvidere Lars Adam Rehoff og Tyge Trier, »Menneskeret«, København 1990, p. 42.
18. Jerzy Sztucki, op. cit.

duals vis-à-vis Electronic Data banks in the Private Sector (adopted 26 September 1973) og Resolution 74(29) On the Protection of the Privacy of Individuals vis-à-vis Electronic Data banks in the Public Sector (adopted 24 September 1974). Disse resolutioner dannede grundlag for udarbejdelse af konventionen. Soft law indgår også i grundlaget for Konventionen om Menneskerettigheder og Biomedicin. I den »Explanatory report« som er udarbejdet i tilknytning til konventionen henviser man således til flere rekommandationer fra Europarådet.

Europarådet har i tilknytning til databeskyttelseskonventionen udarbejdet en række rekommandationer som har betydning for behandlingen af personoplysninger inden for sundhedsvæsenet. Når man har valgt anvendelse af rekommandationer frem for at ændre konventionen eller udforme bindende protokoller til denne skyldes det ifølge Europarådet, at

»... such recommendations have the advantage that they are easier to draw up, to adopt and to implement: instead of signature and ratification by each of the member States, they only require unanimous adoption by the Committee of Ministers. It is therefore simpler to adapt them to changing circumstances than to amend conventions; and above all, although they are not legally binding they contain real standards of reference for all member States (...) A recommendation constitutes therefore a request to consider in good faith the possibility of elaboration and implementing domestic law in conformity with internationally agreed interpretation of the principles laid down in the Convention«.[19]

Som man kan se, er formålet med rekommandationerne at præcisere konventionernes bestemmelser inden for bestemte områder eller i forhold til særlige problemstillinger. Rekommandationerne kan således siges at udgøre et vejledende fortolkningsbidrag til den forpligtende konventionstekst.[20] I den forstand kan rekommandationerne betragtes som en slags »efterarbejde«.[21] Rekomman-

---

19. Council of Europe, »Explanatory Memorandum to Recommendation No. R (97) 18 concerning the protection of personal data collected and processed for statistical purposes«. Se også Thomas Kienle, »New Forms of Medical Data Collection – Should be Complemented by a New European Privacy Standard«, i European Journal of Health Law, vol. 8, 2001, p. 27 ff.
20. Jf. Preben Falck, »Personvern som menneskeret«, Det Juridiske Fakultets skriftserie nr. 56, Universitetet i Bergen, 1995, p. 6 ff. Selvom rekommandationerne betragtes som fortolkningsbidrag til konventionsteksten, har Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol ikke tradition for at henvise til rekommandationerne i sine domme, jf. Lars Adam Rehoff og Tyge Trier, op. cit., p. 64 og 80 ff. Det sker dog, jf. Ida Elisabeth Koch, »Behandling som alternativ til frihedsstraf – Samspillet mellem kriminalretten og social- og sundhedsretten«, København 1995, p. 76 og Den Europæiske Menneskerettighedsdomstols afgørelse af 25 februar 1997 i Z mod Finland hvor der henvises til Europarådets recommendation R (89) 14.
21. Ved et »efterarbejde« forstås lovgivers (Folketingets) synspunkter og beslutninger vedrørende forståelsen eller anvendelsen af en lov efter at denne er vedtaget, jf. fx Erik Boe, »Stortings-

dationerne vedtages i Europarådets Ministerkomité. I forbindelse med Ministerkomiteens vedtagelse kan staterne tage forbehold overfor rekommandationen som helhed eller over for enkelte bestemmelser.[22] Netop dette forhold indikerer at staterne betragter rekommandationerne som bindende.[23] Når man skal vurdere den betydning man kan tillægge en rekommandation, er det imidlertid ikke tilstrækkeligt at konstatere at de betragtes som helt eller delvist bindende. Hvis der er tale om rekommandationer som udarbejdes i tilknytning til en konvention, må man bl.a. også se på om rekommandationerne støtter konventionsformålet ligesom det må tillægges vægt om fortolkningen er til gavn for borgerne.[24] Der skal således foretages en konkret vurdering af dette.

En anden type soft law er de udtalelser der udarbejdes af konventionsovervågende organer som fx FN's Menneskerettighedskomité, Komiteen til bekæmpelse af diskrimination over for kvinder og Europarådets rådgivende komité for databeskyttelseskonventionen.[25] Disse komiteer har lidt forskellige opgaver. Komiteerne tilknyttet FN-konventionerne har alle til opgave at vurdere de tilsluttede landes arbejde med at leve op til konventionerne. Dette sker ved at landene udarbejder rapporter om den nationale opfyldelse af konventionen. Komiteerne udarbejder også generelle anbefalinger – såkaldte »General Comments« – inden for områder af generel interesse. De fleste af disse komiteer modtager og behandler også individuelle klager.[26] Den rådgivende komité til Europarådets databeskyttelseskonvention har ikke den samme overvågende funktion. Komitéen modtager hverken individuelle klager eller afrapporteringer fra de tilsluttede lande. Komiteen kan derimod udtale sig om ethvert spørgsmål angående konventionens anvendelse og kan som sådan siges at være bemyndiget til at afgive fortolkende udsagn.

Da disse komiteer har forskellige kompetencer, kan det være vanskeligt at sige noget entydigt om den vægt man kan lægge på de udtalelser som komiteerne udarbejder. Raija Hanski og Martin Scheinin fremhæver i forhold til FN's Menneskerettighedskomité, som kommer med udtalelser vedrørende overtrædelse af FN's konvention om borgerlige og politiske rettigheder, at

---

meldinger og innstillinger til Stortinget – Vedtak, tilrådning eller en mellomting«, TfR 1984, p. 170 ff og »Utvikling i lovers form og innhold – en utfordring for rettsvitenskapen«, TfR 1987, p. 658 ff.

22. Rekommandationerne gennemgår dog ikke en politisk behandling i Danmark som kan ligestilles med Folketingets ratifikation af en konvention.
23. Lars Adam Rehoff og Tyge Trier, op. cit., p. 81.
24. Jf. Jørgen Aall, »Rettergang og menneskerettigheter«, Bergen 1995, p. 25 ff.
25. Consultative Committee of the Convention for the Protection of Individuals with regard to Automatic Processing of Personal Data.
26. Komiteen vedrørende Barnets Rettigheder og Komiteen vedrørende Sociale, Økonomiske og Kulturelle rettigheder modtager dog ikke individuelle klager.

»... it would be wrong to categorize the Commiteé's views as mere »recommendations«. They are the end result of a quasi-judicial adversarial international body established and elected by the States Parties for the purpose of interpreting the provisions of the Covenant and monitoring compliance with them. It would be incompatible with these preconditions of the procedure if a state that voluntarily has subjected itself to such a procedure would, after first being one of the two parties in a case, then after receiving the Committeé's views, simply replace the Committeé's position with its own interpretation as to whether there has been a violation of the Covenant or not. If a state wishes to question the correctness of a legal interpretation by the Committee, it should at least resort to some other procedure before an international court or independent expert body.«[27]

Disse betragtninger virker rigtige i forhold til Menneskerettighedskomitéen og komiteer med tilsvarende kompetencer. Spørgsmålet om hvilken vægt man kan tildele udtalelser fra Europarådets rådgivende komité til Databeskyttelseskonvention og Steering Committee on Bioethics vil blive nærmere diskuteret neden for i afsnit 7.5.

Inden for *EU-retten* anvender man også betegnelsen »soft law« for retskilder der ikke er bindende. EU's Charter om Grundlæggende Rettigheder betragtes således som soft law i lighed med diverse henstillinger, resolutioner og konklusioner.[28] Ruth Nielsen fremhæver at EF-domstolen både fortolker bindende og ikke-bindende EU-ret og også af og til henviser til ikke-bindende regulering til støtte for sine afgørelser. EU-retssystemet omfatter således andet og mere end bindende EU-ret.[29]

Endelig kan det nævnes at man også kan betegne *OECD's* Guidelines Governing the Protection of Privacy and Transport of Flows of Personal Data som en form for international soft law. Som jeg har været nærmere inde på i kapitel 4, har disse guidelines stor gennemslagskraft i de lande som ikke er omfattet af EU's persondatabeskyttelsesdirektiv. Man kan også nævne de deklarationer der udarbejdes af World Medical Association som en form for soft law. Der er tale om professionsetiske eller -kollegiale regelsæt som i praksis kan have stor betydning. Den argumentative værdi af disse guidelines beror dog på en nærmere vurdering, herunder en vurdering af hvorledes de harmonerer med andre retskilder. Denne problemstilling tages op neden for i afsnit 8.

---

27. Raija Hanski og Martin Scheinin, »Leading Cases of the Human Rights Committee«, Åbo 2003, p. 22 ff.
28. Særligt for EU-charteret fremgår det af præamblen at man med charteret ønsker at styrke de eksisterende grundlæggende rettigheder ved at gøre dem mere synlige. Man kan sige at charteret formidler traditionel hard law.
29. Ruth Nielsen, »Retskilderne«, 7. udg., København 2002, p. 67 f. Se også fx K.C. Wellens og G.M. Borchardt, op. cit. og Hjalte Rasmussen, »EU-ret i kontekst«, 5. udg., København 2003, p. 155 ff.

Distinktionen mellem hard law og soft law er blevet kritiseret fra forskellig side, bl.a. fordi det i nogle situationer kan forekomme tilfældigt om man vælger konventions- eller fx rekommandationsformen. Man har også peget på at mange hard law instrumenter indholdsmæssigt set er »bløde« fordi de består af mere vage og ubestemte standarder hvorimod et soft law instrument kan være meget mere præcist i sin regulering.[30] For mig at se er det ikke så afgørende om man kan foretage en præcis afgrænsning mellem hard law og soft law ligesom jeg ikke finder det afgørende om man formelt betragter soft law som bindende. Det afgørende er til gengæld det argumentative potentiale disse kilder indeholder og den overbevisningskraft kilden kan mobilisere i en retlig diskurs.[31] Dette må vurderes konkret for den enkelte kilde.

2.3 International regulering som normativ ramme

Den internationale regulering har ofte en mere eksplicit værdimæssig forankring end national ret. Derfor er den internationale regulering en vigtig komponent når man skal indkredse det normative rum som et retsområde befinder sig i.[32] Som jeg har været nærmere inde på i kapitel 3 og 4, har den internationale regulering haft stor betydning både inden for patientretten og persondatabeskyttelsesretten idet den har været en drivkraft som både har bidraget til udviklingen af generelle retsprincipper og af en mere præcis regulering.

3. National regulering

3.1 Indledning

Der er en række love og retsforskrifter som har betydning for patientens rettigheder i forhold til patientoplysninger. I dette afsnit fokuseres der på de væsentligste love herunder først og fremmest patientretsstillingsloven (afsnit 3.3) og persondataloven (afsnit 3.4) samt på disse to loves indbyrdes relation. Autorisationslovgivningen, straffeloven og forvaltningsloven som indeholder bestemmelser om tavshedspligt, omtales også (afsnit 3.2). Andre retsforskrifter vil blive inddraget i de efterfølgende kapitler.

---

30. Se fx Jerzy Stucki, op. cit.
31. Se her bl.a. Ole Espersen, Frederik Harhoff og Ole Spiermann, op. cit., p. 41 hvor det fremhæves at i »... opbygningen af en (juridisk) argumentation vil brug af soft law, især som supplement til hovedkilden, hard law, derfor i høj grad kunne være relevant som medvirkende i »overtalelsesforsøg« eller som fortolkende/supplerende elementer.«
32. Jørgensen m.fl., »Nye retlige design. Dansk ret under konkurrence«, København 2003.

3.2 Tavshedspligt

Som det fremgår af kapitel 5, er patientoplysninger bl.a. beskyttet i kraft af den *tavshedspligt* der påhviler sundhedspersonalet. Denne tavshedspligt følger af de fleste ældre autorisationslove, jf. f.eks. lægelovens § 9 og sygeplejerskelovens § 6.[33] Ifølge disse tavshedspligtbestemmelser er sundhedspersonen forpligtet til at iagttage tavshed om hvad vedkommende under udøvelse af sit kald

> »... erfarer eller får formodning om angående privatlivet tilhørende hemmeligheder, medmindre han ifølge lovgivningen er forpligtet til at udtale sig, eller medmindre han handler i berettiget varetagelse af en almen interesse eller i eget eller andres tarv« (her citeret fra lægelovens § 9).

Autorisationslovenes tavshedspligtbestemmelser henviser til straffelovens bestemmelser om tavshedspligt. Ifølge straffelovens § 152 b har alle personer som udøver virksomhed eller erhverv i medfør af offentlig beskikkelse eller anerkendelse, tavshedspligt. Denne bestemmelse omfatter alle autoriserede sundhedspersoner. For så vidt angår det ikke-autoriserede personale fremgår det af straffelovens § 152 c at personer som fungerer som medhjælp for en autoriseret person, også er omfattet af tavshedspligt. Som jeg vender nærmere tilbage til neden for i afsnit 3.2, findes der ikke nogen helt klar afgrænsning af denne medhjælpsgruppe. Nogle sundhedspersoner – fx hospitalsansatte social- og sundhedsassistenter – er medhjælpere. Andre – fx portører eller hospitalsansatte socialrådgivere – fungerer ikke som medhjælpere for autoriserede sundhedspersoner.

> Ud over pligten til at iagttage tavshed omfatter straffelovens bestemmelser også et forbud mod at udnytte fortrolige oplysninger. Her er der ikke tale om noget brud på tavshedspligten, men om en illegitim anvendelse af en viden sundhedspersonen har fået adgang til gennem sit virke.[34]

Omfanget af den tavshedspligt der følger af autorisationslovgivningen og af straffelovens §§ 152 b-c, kan give anledning til nogen usikkerhed. Autorisa-

---

33. Autorisationslove vedtaget efter 1972 indeholder ingen bestemmelser om tavshedspligt.
34. Se fx U 1991.78/2 Ø hvor en vagtlæge via sin adgang til patientoplysninger kontaktede en patient som figurerede på en patientliste som potentiel misbruger og bl.a. tilbød hende ketogan som modydelse for samleje. Der kan også henvises til en dom fra Vestre Landsret hvor en læge udnyttede fortrolige oplysninger til at kontakte et større antal kvindelige patienter med meddelelse om at han havde åbnet en privat fertilitetsklinik, jf. Anette Delgren, Eva Staal og Bertil Vollmond, »Systematisk oversigt over domme i kriminelle sager 1999«, København 2000, p. 631.

tionslovgivningen knytter tavshedspligten til de oplysninger sundhedspersonen erfarer i forbindelse med sit »*kald*«, og straffeloven henviser til den *virksomhed* som udøves i henhold til offentlig beskikkelse eller anerkendelse. De oplysninger som en læge eksempelvis modtager som privatperson, er således ikke omfattet af tavshedspligten.[35] Men hvilke oplysninger knytter sig til sundhedspersonens virksomhed? Der er ingen tvivl om at tavshedspligten gælder i forhold til oplysninger som fx en læge erfarer i forbindelse med *patientbehandlingen*. Mere usikkert er det om tavshedspligten også gælder i situationer hvor en læge udfører andre funktioner, som fx lægekonsulent for en kommune eller et forsikringsselskab, administrative funktioner i sygehusvæsenet eller forskning. I den situation får lægen kendskab til fortrolige oplysninger i forbindelse med udøvelse af en virksomhed som ikke indebærer patientkontakt, men har en administrativ eller videnskabelig karakter.

Det antages i praksis at den pligt til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed som følger af lægelovens § 6, alene gælder i forbindelse med patientbehandling. Læger er således ikke forpligtet af lægelovens § 6 i forbindelse med udøvelse af administrative funktioner. Denne antagelse begrundes med henvisning til bemærkningerne til lægelovens § 6 som alene omtaler lægens ansvar i forbindelse med patientbehandling. En lægekonsulent som afgiver en udtalelse i forbindelse med en sag om sociale ydelser, antages heller ikke at være omfattet af lægelovens § 8 som omhandler lægens pligt til at udvise omhu og uhildethed i forbindelse med udarbejdelse af erklæringer.[36] Spørgsmålet om hvorvidt lægens tavshedspligt efter lægelovens § 9 tilsvarende kun gælder i forhold til de oplysninger lægen erfarer i forbindelse med patientbehandlingen, er ikke direkte omtalt i forarbejderne til lægeloven. Bemærkningerne omhandler imidlertid alene situationer hvor lægen får adgang til oplysninger i forbindelse med patientbehandlingen. Det virksomhedsområde som beskyttes af lægeautorisationen, vedrører ligeledes alene patientbehandling. Dette kan tale for at den tavshedspligt der følger af autorisationslovene og straffelovens §§ 152 b-c, alene omfatter de fortrolige oplysninger sundhedspersoner får kendskab til i forbindelse med patientbehandlingen. Dette harmonerer også med at denne tavshedspligt først og fremmest er begrundet i hensynet til at værne om fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsperson.[37]

Denne opfattelse kommer også til udtryk i betænkningen om vidner. Her

---

35. Se fx Patientklagenævnets *sag nr. 0229601* hvor en praktiserende læge både var kollega til en klinikassistent som arbejdede i det samme lægehus og samtidig havde været læge for vedkommende. Patientklagenævnet mente at lægen havde modtaget oplysninger fra klinikassistenten som kollega og ikke som læge.
36. Michael von Magnus og Anna Murphy, »Lægeloven: Lov om udøvelse af lægegerning med kommentarer«, 4. udg., København 2003, p. 69.
37. Se nærmere oven for i kapitel 5. Ørnulf Rasmussen når til den samme konklusion fsa. norsk ret,

nævnes eksempler på lægelig virksomhed som falder uden for området for lægers vidneudelukkelse. Det drejer sig om situationer hvor en læge afgiver erklæringer til brug for det offentlige, fx i forbindelse med mentalundersøgelser, kørsel i spirituspåvirket tilstand og lignende. Det fremgår herefter at »... den sædvanlige tavshedspligt ikke kan antages at bestå i disse tilfælde, hvor der ikke mellem den undersøgte person og lægen består det normale forhold mellem en læge og patient, jf. også begrænsningerne i lægelovens § 9 i slutningen«.[38] I den citerede passus fra betænkningen henviser man både til »disse tilfælde« og til at der ikke består det »normale forhold mellem læge og patient«. Det er ikke helt klart om det er de særligt nævnte tilfælde som begrunder at tavshedspligten ikke gælder, eller om det skyldes at der ikke består et normalt læge-patient forhold. Hvis det sidste er tilfældet, vil tavshedspligten heller ikke omfatte andre typer lægelig virksomhed som ikke vedrører den normale patient-læge relation. Hvis det første er tilfældet, ser sagen noget anderledes ud. De eksempler der nævnes i betænkningen, vedrører situationer hvor lægen afgiver erklæringer til brug for en retssag. Der er her tale om situationer hvor lægens funktion er at bidrage til at belyse en sag, og det kan derfor ikke undre at tavshedspligten ikke forhindrer lægen i at vidne i sagen. Dette adskiller sig fra situationer hvor en læge får kendskab til patientoplysninger som konsulent for et forsikringsselskab eller som forsker. I disse situationer er lægens funktion ikke at bidrage til at oplyse en retssag og da oplysningerne er betroet lægen, kan man argumentere for at tavshedspligten også må omfatte denne type virksomhed.

I tavshedspligtsudvalgets betænkning er man inde på tavshedspligten for læger der udfører sundhedsvidenskabelig forskning. Her argumenteres der for at man med en udvidende fortolkning af lægelovens § 9 kan nå frem til at tavshedspligten også omfatter de fortrolige oplysninger lægen får kendskab til som forsker. Den udvidede fortolkning støttes primært på at det havde været en fast antaget praksis hos sundhedsmyndighederne at de oplysninger læger fik udleveret i forskningsøjemed, var omfattet af den almindelige lægelige tavshedspligt. I betænkningen anfører man at der også kan findes en vis begrænset støtte for denne fortolkning i lægekommissionens betænkning hvor man fremhæver betydningen af at befolkningen ikke ville holde sig tilbage fra at søge lægehjælp af skræk for at oplysninger ville blive udleveret til uvedkommende.[39]

Der er også yderligere argumenter der taler for at tavshedspligten i medfør af autorisationslovene og straffelovens §§ 152 b-c også omfatter andre sider af sundhedspersonens virksomhed end patientbehandling. Hvis disse bestemmelser

---

jf. Ørnulf Rasmussen, op. cit., p. 162 ff. Der kan endvidere henvises til Eyvind Olrik, »Lægens Tavshedspligt«, UfR 1905A.197 ff (særligt side 225).

38. Betænkning 316 (1962) om vidner, p. 19.
39. Betænkning 998 (1984) om tavshedspligt, p. 414 f med henvisning til Betænkning afgivet af kommissionen angående lægers retsstilling (1931), p. 27.

er begrænset til patientbehandling, vil der være situationer hvor lægen slet ikke er omfattet af en lovfastsat tavshedspligt. Læger som udfører administrativ virksomhed eller forskning i den *private* sektor, vil således ikke være omfattet af en tavshedspligt. Hvis man inddrager retsplejelovens vidneudelukkelsesregler, vil der også kunne forekomme situationer hvor en læge som har udarbejdet en attest vedrørende en patient, ikke selv kan vidne om patientens tilstand, jf. retsplejelovens § 170, stk. 1-2, hvorimod en læge der som konsulent har bedømt lægeattesten, vil kunne indkaldes, jf. retsplejelovens § 170, stk. 3.

Alt i alt må man sige at det ikke er ganske klart om autorisationslovgivningens bestemmelser om tavshedspligt og straffelovens §§ 152 b-c, omfatter den del af sundhedspersoners virksomhed som ikke er relateret til en normal lægepatient relation. Der findes imidlertid andre bestemmelser om tavshedspligt end autorisationslovgivningen og straffelovens §§ 152 b-c. Fortrolighedsbeskyttelsen i sundhedssektoren er således også baseret på almindelige bestemmelser om *tavshedspligt inden for den offentlige sektor*. Denne tavshedspligt fremgår bl.a. af straffelovens § 152 hvorefter offentligt ansatte – herunder offentligt ansat sundhedspersonale – er omfattet af en tavshedspligt. Dette betyder at sundhedspersoner som ikke udøver patientbehandling, er omfattet af tavshedspligt ligesom den gruppe offentligt ansatte sundhedspersoner som hverken er autoriserede eller fungerer som medhjælp for en autoriseret person, også har tavshedspligt. Straffelovens § 152 uddybes af bestemmelsen i forvaltningslovens § 27 som præciserer hvornår der er tale om tavshedspligt. Forvaltningsloven indeholder herudover i bestemmelserne i §§ 28-32 en regulering af offentligt ansattes adgang til at indhente og videregive oplysninger inden for den offentlige sektor.

Disse bestemmelser omfatter langt den overvejende del af de personer der er professionelt tilknyttet den autoriserede del af sundhedsvæsenet. Der kan imidlertid i den *private* del af sundhedsvæsenet være personer som ikke er omfattet af en autorisationsordning og som heller ikke kan betragtes som medhjælpere for en autoriseret person. Det kan fx være administrativt personale eller portører og rengøringspersonale på et privathospital. Som ovenfor nævnt er det også usikkert om sundhedspersoner der har en autorisationsordning er omfattet af tavshedspligt når de ikke udfører patientbehandling. Det gælder fx forsikringsselskabernes lægekonsulenter og sundhedspersoner der arbejder som forskere. Hvis disse personer videregiver patientoplysninger som de har fået kendskab til gennem deres virke, vil forholdet kunne være omfattet af straffelovens § 264 d hvorefter enhver der uberettiget videregiver oplysninger om andres private forhold, kan straffes med bøde eller fængsel. Nogle af disse personer vil endvidere kunne være blevet pålagt tavshedspligt i forbindelse med at der er udleveret oplysninger til dem, jf. forvaltningslovens § 27, stk. 3. Det skal endelig nævnes at selvom der ikke er tavshedspligt, gælder persondatalovens regler, og der er således ikke fri adgang til at videregive oplysninger. Samlet set er der således en noget puslespilsagtig regulering af tavshedspligten inden for dette område. Men

det væsentlige er at der er fastsat begrænsninger for videregivelse af patientoplysninger. Formålet med disse begrænsninger kan dog være lidt forskelligt afhængigt af om sundhedspersonen har fået kendskab til oplysningerne i forbindelse med et fortrolighedsforhold – som fx i forbindelse med lægelig behandling – eller om de er udleveret uden at der kan siges at foreligge en sådan fortrolighedsrelation – fx til en lægekonsulent. I det første tilfælde vil tavshedspligten både værne om tillids- og fortrolighedsforholdet samt patientens privatliv. I det sidste tilfælde er det først og fremmest patientens privatliv der beskyttes af reguleringen.

Både i straffeloven og autorisationslovgivningen er tavshedspligten det retlige udgangspunkt som kan fraviges hvis der foreligger tungtvejende hensyn. Det fremgår således af straffelovens § 152 e at tavshedspligten ikke omfatter tilfælde hvor der er en pligt til at videregive oplysningen, eller hvor der handles i berettiget varetagelse af en åbenbar almeninteresse eller af eget eller andres tarv. Autorisationslovene indeholder tilsvarende formuleringer. En person som er omfattet af en tavshedspligt kan endvidere blive pålagt at afgive vidneforklaring i medfør af retsplejelovens §§ 169-170. Jeg kommer nærmere ind på disse fravigelser fra tavshedspligten i afsnit 3.5.

3.3 Patientretsstillingsloven

3.3.1 Lovens anvendelsesområde

Patientretsstillingsloven samler en række bestemmelser som tidligere var placeret i forskellige love. De emner der reguleres i loven, er patientens selvbestemmelsesret i forbindelse med den almindelige behandling, herunder regler om information og samtykke og om livstestamenter, patientens ret til aktindsigt samt regler vedrørende tavshedspligt og videregivelse af oplysninger. Selvom loven i vidt omfang reflekterer tidligere regler, er der dog også tale om nydannelser. Det er således tilfældet for reglerne vedrørende aktindsigt, tavshedspligt og videregivelse af oplysninger. Her er der tale om større ændringer som dels er begrundet i implementeringen af EU's persondatabeskyttelsesdirektiv (reglerne om aktindsigt), og dels baseret på overvejelserne i et udvalg som havde anbefalet ændringer i reglerne om videregivelse af helbredsoplysninger.[40] Patientretsstillingslovens regler reflekterer i vidt omfang de grundlæggende retsprincipper som gælder inden for patientretten, og loven skal fortolkes i lyset af disse.[41]

Patientretsstillingsloven gælder for *patienter* som modtager eller har modtaget *behandling* af *sundhedspersoner* inden for *sundhedsvæsenet* eller andre ste-

40. Betænkning 1305 (1995) om lægers tavshedspligt og videregivelse af helbredsoplysninger.
41. Disse grundlæggende retsprincipper er nærmere beskrevet i kapitel 3.

der hvor der udføres sundhedsfaglig virksomhed, jf. § 2. For at fastlægge lovens anvendelsesområde er det nødvendigt at se nærmere på disse begreber.

Det fremgår ikke af lovteksten hvad der forstås ved en *patient*. I lovens bemærkninger kan man imidlertid se at en patient er »... en bruger af sundhedsvæsenet hvad enten vedkommende er rask eller syg«.[42] Dette uddybes med henvisning til at loven både omfatter de tilfælde hvor borgeren selv definerer sig som patient ved at kontakte sundhedsvæsenet, og de situationer hvor særlig lovgivning foreskriver behandling som det nogle gange er tilfældet inden for psykiatrien eller epidemilovgivningen. Ved at fremhæve at også en rask borger betragtes som en patient i patientretsstillingsloven, vil fx gravide kvinder og personer der er omfattet af forebyggende sundhedsordninger også være omfattet af patientretsstillingsloven.

Behandling defineres i § 3 som undersøgelse, diagnosticering, sygdomsbehandling, genoptræning, sundhedsfaglig pleje og sundhedsfaglige forebyggelsestiltag. Loven gælder således ikke for administration af sundhedsydelser eller for anden virksomhed inden for sundhedsvæsenet som ikke betragtes som patientbehandling eller har en sundhedsfaglig karakter. Social omsorg og sociale forebyggelsestiltag er heller ikke omfattet af loven.

> I nogle situationer kan det være svært at skelne sundhedsfaglig virksomhed fra social omsorg. På et plejehjem er disse funktioner i et vist omfang integrerede. Man hjælper beboerne med den personlige hygiejne og kan i den forbindelse også tage hånd om nedgroede negle, liggesår og andre helbredsmæssige gener. Man sørger også for at beboerne får medicin.

Loven omfatter både den behandling patienten aktuelt modtager, og behandling som patienten tidligere har modtaget. Loven gælder således uanset om der er en aktuel relation mellem en patient og sundhedsvæsenet.

> I nogle situationer forudsætter reglerne dog at der eksisterer en aktuel patientrelation. Patientretsstillingsloven åbner således mulighed for at man uden et udtrykkeligt samtykke kan videregive oplysninger om en patient til en anden sundhedsperson hvis dette er nødvendigt for en *aktuel* behandling af patienten, jf. § 24, stk. 2, nr. 1. I denne situation er det alene oplysninger vedrørende den patient der aktuelt er i behandling som kan videregives og ikke oplysninger om andre personer.

Patientretsstillingsloven gælder endvidere kun den behandling der udføres af *sundhedspersoner* hvilket skal forstås som personer der er autoriseret i henhold

---

42. Definitionen stammer fra WHO's Declaration on the Promotion of Patients Rights in Europe fra 1994. Det fremgår af patientretsstillingslovens bemærkninger at denne definition er så selvfølgelig at man ikke har fundet det nødvendigt at optage denne i lovens tekst.

til særlig lovgivning til at varetage sundhedsfaglige opgaver samt personer der handles på disses ansvar (medhjælpere), jf. § 4. Det er enkelt at afgrænse gruppen af autoriserede sundhedspersoner da dette fremgår af autorisationslovgivningen.

> Læger, sygeplejersker, tandlæger, tandplejere, kliniske tandteknikere, jordemødre, terapiassistenter, fodterapeuter, bioanalytikere, radiografer, kliniske diætister, kiropraktorer, psykologer, bandagister og optikere er omfattet af en autorisationsordning. Der er ingen autorisationsordning for apotekere. Her er der i stedet et bevillingssystem som i store træk svarer til en autorisationsordning. De grupper som ikke er omfattet af en autorisationsordning, er bl.a. social- og sundhedsassistenter, plejehjemsassistenter, apoteksassistenter, farmaceuter og ambulancebehandlere.

Det kan være vanskeligere at få et klart billede af gruppen af medhjælpere. De autoriserede sundhedspersoner kan delegere deres funktioner til en *medhjælp* som handler under den autoriserede persons ansvar. Medhjælpsdelegation omtales eksplicit i nogle autorisationslove.[43] Selvom medhjælpsansvaret ikke er omtalt i alle autorisationslove, er der ingen tvivl om at en autoriseret person kan delegere funktioner til en medhjælp således at medhjælpen udfører disse funktioner under den autoriserede persons ansvar. Der er ikke nærmere regler for *hvem* der kan fungere som medhjælp for en autoriseret sundhedsperson. Der stilles således ikke krav om at medhjælpen skal have en særlig uddannelse eller baggrund – fx social- og sundhedsassistent eller lægesekretær. Men den autoriserede person har ansvaret for at det er fagligt forsvarligt at delegere funktioner til medhjælpen. Det er heller ikke et krav at der eksisterer et ansættelsesforhold mellem den autoriserede person og medhjælpen. Medhjælpen kan være ansat hos en anden arbejdsgiver. Personalet på et plejehjem og en hjemmesygeplejerske kan således udføre medhjælpsfunktioner for en praktiserede læge. Medhjælpen behøver i det hele taget slet ikke at være i et ansættelsesforhold. Personer der udfører akupunktur, og som ikke har autorisation som læge, skal fx have en medhjælpsrelation til en læge da der ellers vil være tale om ulovligt kvaksalveri. Medhjælpsrelationen kan bestå i en supervisionskontrakt med en autoriseret læge som modtager betaling fra akupunktøren for sin supervision. Selvom der således ikke stilles særlige uddannelses- eller ansættelsesmæssige krav til medhjælpen, kan man dog overveje om forholdet mellem den autoriserede person og en person som drager omsorg for en patient, kan have en sådan karakter at det ikke virker rammende at betegne relationen som en medhjælpsrelation. Det er fx meget almindeligt at de pårørende til en patient inddrages i pleje- og omsorgs-

---

43. Se fx § 6 i lovbekendtgørelse nr. 272 af 19. april 2001 om udøvelse af lægegerningen (med senere ændringer), § 8 i lov nr. 415 af 6. juni 1991 om kiropraktorer m.v. (med senere ændringer) og § 12 i lov nr. 276 af 26. maj 1976 om tandlæger (med senere ændringer).

funktionerne – ikke mindst når en patient plejes i eget hjem. De pårørende kan i den sammenhæng bl.a. påtage sig ansvaret for at patienten får sin medicin og kan sørge for omsorgs- og plejefunktioner. Spørgsmålet er om de pårørende i denne situation må betragtes som lægens medhjælp? I givet fald vil de pårørende skulle betragtes som sundhedspersoner og vil derfor kunne blive omfattet af patientretsstillingslovens regler.[44] Det virker ikke umiddelbart rammende at betegne forholdet mellem lægen og de pårørende som et medhjælpsforhold. Man må snarere se de pårørende som patientens medhjælpere, som en ressource patienten trækker på fordi vedkommende ikke selv er i stand til at håndtere omsorgs- og plejefunktionerne. De pårørende udfører således normalt de funktioner som patienten ellers selv ville have kunnet stå for såsom at tage medicin og sørge for personlig pleje. Der kan dog forekomme situationer hvor de pårørende får overdraget opgaver af lægen eller en anden autoriseret sundhedsperson som fx kræver særlig instruktion, og som udføres på den autoriserede sundhedspersons ansvar. I disse situationer kan der være tale om et medhjælpsforhold som bringer de pårørende ind under patientretsstillingslovens område.

Endelig er patientretsstillingsloven afgrænset til at omfatte den behandling der foretages inden for *sundhedsvæsenet* eller andre steder hvor der udføres *sundhedsfaglig virksomhed*. Ved sundhedsvæsenet henvises til den autoriserede del af sundhedssektoren hvad enten denne er placeret i den private sektor eller på statsligt, amtskommunalt eller kommunalt niveau. Uden for sundhedsvæsenet kan der også udføres sundhedsfaglig virksomhed. Det er fx tilfældet inden for det sociale område (plejehjem m.v.), i forbindelse med forebyggende ordninger som skolelæge og – tandlægeordninger, inden for bedriftssundhedstjenesten eller på kriminalforsorgens institutioner.[45]

Patientretsstillingslovens afgrænsning har betydning for hvornår det er denne lov eller anden lovgivning som regulerer behandlingen af patientoplysninger. Da patientretsstillingsloven er afgrænset til at omfattet sundhedspersoners virke inden for sundhedsvæsenet, vil lovens regler om patientens fortrolighedsret og videregivelse af oplysninger alene gælde for de patientoplysninger som i et eller andet omfang er underkastet sundhedspersonens besiddelse. Patientjournaler er helt åbenbart i sundhedspersonens besiddelse, og det samme er tilfældet hvis der på en sygehusafdeling oprettes et særligt register, fx vedrørende en bestemt patientgruppe. Derimod kan man diskutere om det patientadministrative system på et sygehus er omfattet af patientretsstillingsloven. Helle Bødker Madsen anfører at videregivelse af oplysninger som foretages af andre end sundhedspersoner – fx sundhedsadministrationens videregivelse af oplysninger fra sygehusets patientregister – ikke er omfattet af patientretsstillingsloven da det ikke er

---

44. Se for tilsvarende overvejelser vedrørende norsk ret hos Ørnulf Rasmussen, op. cit., p. 174.
45. Se nærmere de almindelige bemærkninger til patientretsstillingslovens pkt. 3.2.

en sundhedsperson der videregiver oplysningerne.[46] I Sundhedsministeriets redegørelse om patientretttigheder i forbindelse med indførelse af elektroniske patientjournaler fremhæves det imidlertid at elektroniske informationssystemer på de enkelte sygehuse indeholder helbredsoplysninger som svarer helt eller delvist til patientjournalen, og det påpeges at systemerne supplerer patientjournalens oplysninger og understøtter det administrative og kliniske arbejde vedrørende patienterne. Som følge heraf antages det i redegørelsen at patientoplysninger i sygehusenes elektroniske informationssystemer fortsat betragtes som værende i sundhedspersonens besiddelse.[47] Da sygehusets patientjournal og de elektroniske informationssystemer i realiteten er så tæt integrerede, synes der at være gode argumenter for denne fortolkning. Andre samlinger af patientoplysninger – fx centrale offentlige registre som Landspatientregisteret og Cancerregisteret – er derimod ikke i sundhedspersonens besiddelse og følgelig ikke omfattet af patientretsstillingslovens regler.

Ifølge § 2 gælder loven kun hvis der ikke er fastsat særlige regler i anden lovgivning. Der findes andre love inden for sundhedsområdet som indeholder bestemmelser vedrørende de emner der reguleres af patientretsstillingsloven. Disse love betragtes som lex specialis i forhold til patientretsstillingsloven.

3.3.2 Patientens fortrolighedsret og videregivelse af oplysninger

Ifølge patientretsstillingslovens § 23 har en patient krav på at sundhedspersonalet iagttager tavshed om hvad de får kendskab til gennem udøvelsen af deres hverv vedrørende patienternes helbredsforhold og andre rent private forhold og fortrolige oplysninger.[48] Fortrolighedsretten omfatter således ikke alene helbredsoplysninger, men også andre fortrolige oplysninger.[49]

Patientens fortrolighedsret skal dog ses i sammenhæng med lovens bestemmelser om videregivelse af helbredsoplysninger. Her skelnes mellem videregi-

---

46. Helle Bødker Madsen, »Tavshedspligt og videregivelse af helbredsoplysninger m.v. i sundhedsvæsenet«, Juristen 2003, p. 15 ff. Se tilsvarende hos Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, »Lov om behandling af personoplysninger med kommentarer«, København 2001, p. 181 ff.
47. Se nærmere kapitel 4 i »Redegørelse fra den af Sundhedsministeriet nedsatte arbejdsgruppe om patientrettigheder i forbindelse med indførelse af elektroniske patientjournaler«, København 2001.
48. Patientretsstillingslovens regler om patientens fortrolighedsret og om videregivelse af oplysninger er uddybet i Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse nr. 665 af 14. september 1998 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v. (i det følgende betegnet som *bekendtgørelsen om information og samtykke* samt i Sundhedsstyrelsens vejledning af 16. september 1998 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v. (i det følgende betegnet som *vejledning om information og samtykke*).
49. I kapitel 6 afsnit 2.6 diskuteres det nærmere hvad der forstås ved fortrolige oplysninger.

velse i *forbindelse med behandling af patienten* (§§ 24-25), videregivelse til *andre formål* (§§ 26-27), videregivelse af helbredsoplysninger til *pårørende vedrørende afdøde patienter* (§ 28), videregivelse til *forskning og statistik* (§§ 29-30) samt videregivelse til *trejdelande* (§ 31). De nærmere betingelse for videregivelse af oplysninger i de enkelte situationer vil blive nærmere diskuteret i kapitel 9-13.

Selvom patientretsstillingslovens bestemmelser ifølge deres ordlyd kun omfatter *videregivelse* af oplysninger, kan det udledes af lovens bemærkninger at reglerne også omfatter *indhentelse* af helbredsoplysninger. Det fremgår således også af bemærkningerne at hensigten med reglerne er at sikre at helbredsoplysninger kan »... indhentes og udveksles fra andre sundhedspersoner«.[50] Reglerne er således ikke afgrænset til at omfatte videregivelse, men omfatter også indhentelse af oplysninger om patienten fra andre sundhedspersoner eller fra patientjournaler og registre. Lovens forståelse af videregivelsesbegrebet er også lidt anderledes end det der anvendes inden for persondatabeskyttelsesretten.[51] Patientretsstillingslovens videregivelsesbegreb omfatter således også den *interne anvendelse*. Det fremgår ganske vist ikke direkte af lovens ordlyd, men det kan udledes af lovens forarbejder at bestemmelserne også er tænkt at skulle anvendes i forbindelse med intern kommunikation.

> Loven indeholder således i § 26, stk. 2, nr. 3, en videregivelsesbestemmelse som ifølge forarbejderne kan anvendes i forbindelse med videregivelse af oplysninger til sygehusadministrationen eller amtets sygehusforvaltning.[52] Da loven således de facto regulerer den interne anvendelse, må man gå ud fra at alle lovens bestemmelser om videregivelse finder anvendelse uanset om der er tale om anvendelse under den samme dataansvarliges ansvar eller videregivelse til en anden dataansvarlig.

Som betingelse for videregivelse kræves i en række situationer et *samtykke* fra den registrerede. Patientretsstillingsloven opstiller forskellige samtykkekrav afhængigt af, om der er tale om samtykke til videregivelse af oplysninger med henblik på behandling eller med henblik på andre formål, jf. §§ 25 og 27. Samtykkebegrebet bliver nærmere diskuteret neden for i afsnit 5. I nogle situationer kan det også være berettiget at videregive oplysninger uden patientens udtrykkelige samtykke. Her stiller loven flere steder krav om at videregivelsen skal være *nødvendig*, jf. fx § 24, stk. 2, nr. 1-2, og § 26, stk. 2, nr. 2-3. Dette nødvendighedskrav diskuteres neden for i afsnit 6.

---

50. Denne forståelse af begrebet videregivelse kan udledes af afsnit 4 i de almindelige bemærkninger til lov om patienters retsstilling.
51. Dette diskuteres mere udførligt i kapitel 8.
52. Bemærkningerne til lovforslagets § 26, stk. 2, nr. 3. Se endvidere pkt. 5.2 i Sundhedsstyrelsens vejledning om information og samtykke.

3.3.3. Patientens ret til information og aktindsigt

Det er et almindeligt princip inden for sundhedsretten at patienten har krav på information om hvad vedkommende fejler, hvilke behandlingsmuligheder, der er, og hvilke fordele og ulemper der er forbundet med såvel behandling som fravalg af behandling. Disse informationer skal gøre patienten i stand til at tage stilling til behandlingen. Man taler således om et *informeret samtykke* til behandling, jf. patientretsstillingslovens § 6. Patientens ret til information er reguleret i patientretsstillingslovens § 7. Der er endvidere særlige regler i §§ 8-9 og § 11 vedrørende information til mindreårige patienter eller voksne patienter som varigt mangler evnen til at give et informeret samtykke. Ifølge patientretsstillingslovens § 12 har den sundhedsperson der er ansvarlig for behandlingen, pligt til at sikre sig at patienten bliver informeret.

Patientens ret til information manifesterer sig også som en ret til aktindsigt i journaler, optegnelser, registre m.v. Retten til aktindsigt er reguleret i patientretsstillingslovens §§ 19-22.[53] Reglerne er formuleret så de svarer til reglerne om aktindsigt i EU's persondatabeskyttelsesdirektiv. Patientretsstillingslovens regler om aktindsigt gælder imidlertid ikke hvor oplysningerne behandles elektronisk i den offentlige del af sundhedsvæsenet. Her er det i stedet persondatalovens regler om indsigt der skal anvendes.[54]

3.3.4 Klage

Hvis en patient ønsker at klage over forhold der er omfattet af patientretsstillingsloven, skal dette ifølge patientretsstillingslovens § 33 ske til Sundhedsvæsenets Patientklagenævn. Det vil sige at klage over brud på reglerne om videregivelse af oplysninger eller over afslag på aktindsigt skal indgives til patientklagenævnet.

> I de situationer hvor der anmodes om aktindsigt i oplysninger som opbevares elektronisk i den offentlige del af sundhedsvæsenet, gælder patientretsstillingsloven som ovenfor nævnt ikke. Her gælder i stedet persondataloven og klage over afslag på aktindsigt skal således indgives til Datatilsynet.

---

53. Patientretsstillingslovens regler vedrørende aktindsigt i helbredsoplysninger er uddybet i Sundhedsministeriets vejledning af 14. september 1998 om aktindsigt m.v. i helbredsoplysninger.
54. Se nærmere kapitel 15.

3.4 Persondataloven

3.4.1 Anvendelsesområde

Patientretsstillingsloven regulerer alene nogle afgrænsede problemstillinger vedrørende behandling af personoplysninger inden for sundhedsvæsenet. I modsætning hertil indeholder persondataloven en *generel regulering* af behandling af persondata. Loven reflekterer de grundlæggende retsprincipper som findes inden for persondatabeskyttelsesretten, og skal fortolkes i lyset heraf.[55] Loven gennemfører EU's persondatabeskyttelsesdirektiv.

> Det har været diskuteret om direktivet er total- eller minimumsharmoniserende, og den almindelige antagelse har været at der er tale om et både-og. Nogle bestemmelser er blevet anset for at være minimumsharmoniserende med mulighed for at fastsætte strengere krav til behandling af personoplysninger i national ret. Andre bestemmelser har man anset for at være totalharmoniserende uden mulighed for fravigelser.[56] Efter EF-domstolens afgørelse i Lindquist-sagen ligger det imidlertid klart at direktivet som sådan skal betragtes som totalharmoniserende.[57] Dette bør give anledning til overvejelser om ændring af de regler i dansk ret som fastsætter strengere krav til persondatabeskyttelsen end direktivet.[58] Jeg vender tilbage til dette spørgsmål neden for i afsnit 3.5.2.

Persondataloven gælder ifølge § 1 for behandling af *personoplysninger*. Ved personoplysninger forstås ifølge § 3 enhver form for information om en identificeret eller identificerbar person. Loven er således ikke afgrænset til at omfatte behandlingen af fortrolige oplysninger, og den omfatter oplysninger om alle personer, herunder også det man betegner som bipersoner. I forbindelse med behandling af patientoplysninger kan patientens pårørende fx optræde som bipersoner i journalen, og behandling af oplysninger om de pårørende vil således være omfattet af loven.

I loven defineres personbegrebet ikke, og det fremgår således ikke klart af lovteksten om afdøde personer eller fostre er omfattet af lovens personbegreb. Ifølge lovens bemærkninger vil afdøde personer imidlertid være omfattet af persondataloven i samme udstrækning som under den tidligere registerlovgivning. Dette indebærer at afdøde er omfattet af lovens behandlingsregler hvis der foreligger et særligt beskyttelsesbehov.[59] Fostres persondatabeskyttelsesretlige

---

55. De grundlæggende retsprincipper er nærmere beskrevet i kapitel 4 og neden for i afsnit 4.
56. Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, »Lov om behandling af personoplysninger med kommentarer«, København 2001, p. 16 og Peter Blume, »Databeskyttelsesret«, 2. udg., København 2003, p. 70.
57. EF-domstolens afgørelse i sag C-101/01.
58. Peter Blume, »Databeskyttelsesrettens harmonisering«, UfR 2004B.45 ff.
59. Pkt. 4.2.2.3 i de almindelige bemærkninger.

status omtales ikke i bemærkningerne. Det antages dog at oplysninger om fostre – i lighed med hvad der var gældende under den tidligere registerlovgivning – vil være omfattet af persondataloven.[60]

Loven gælder for den behandling som helt eller delvist foretages ved hjælp af *elektronisk databehandling* samt for ikke-elektronisk behandling af personoplysninger der er eller vil blive indeholdt i et register. I den private sektor gælder loven også hvis der er tale om en systematisk manuel behandling af personoplysninger.

Loven omfatter således ikke enhver form for *manuel* behandling af personoplysninger. I den offentlige sektor er det afgørende at disse oplysninger enten er eller vil blive indeholdt i et *register*. Loven definerer i § 3, nr. 3, hvad der forstås ved et register; nemlig »enhver struktureret samling af personoplysninger, der er tilgængelige efter bestemte kriterier, hvad enten denne samling er placeret centralt, decentralt eller er fordelt på et funktionsbestemt eller geografisk grundlag«. Med denne afgrænsning skulle man umiddelbart formode at de fleste behandlinger af personoplysninger i sundhedssektoren ville være omfattet af loven. Oplysningerne opbevares jo netop i patientjournaler og registre som er tilgængelige efter bestemte kriterier, fx personnummer. Når man ser nærmere på lovens forarbejder, virker det imidlertid som om man ikke mener patientjournaler opbevares i et register. Det fremgår således af lovens bemærkninger at manuelle akter som indgår i den dataansvarliges konkrete sagsbehandling eller mapper med sagsakter eller samlinger af sådanne mapper ikke er omfattet af registerbegrebet.[61] Sådanne samlinger af sagsmapper vil i lighed med patientjournaler normalt være tilgængelige efter bestemte kriterier, men er ifølge bemærkningerne alligevel ikke omfattet af loven. Det fremgår endvidere af registerudvalgets betænkning at registerbegrebet ikke omfatter sagsmapper o.lign., og at det »... således (må) antages, at *almindelige manuelle sygehusjournaler hos den offentlige forvaltning ikke er omfattet af lovudkastet* (min udh.).« Derimod er egentlige manuelle registre ifølge betænkningen omfattet.[62] Man kan således få det indtryk at man fra lovgivers side bevidst har udelukket manuelle sager og manuelle patientjournaler fra registerbegrebet selvom disse sager normalt opbevares på en sådan måde at de er omfattet af lovens definition på et register. Men hvordan harmonerer dette med direktivet?

I registerudvalgets betænkning henvises der til at der i forbindelse med forhandlingerne om direktivet fra dansk side blev lagt afgørende vægt på at direk-

---

60. Peter Blume, »Personoplysningsloven«, København 2000, p. 43 og Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, op. cit., p. 92. Se tilsvarende i forhold til den tidligere registerlovgivning hos Mette Hartlev, »Den retlige regulering af biobanker«, København 1996, p. 12 f.
61. Bemærkninger til § 3, nr. 3, lovforslag nr. L 147, fremsat den 9. december 1999 af justitsministeren.
62. Betænkning 1345 (1997) om behandling af personoplysninger, s. 249.

tivet ikke kom til at omfatte personoplysninger som indgår i konkrete manuelle sagsakter. Denne sagsbehandling er i Danmark omfattet af forvaltningsloven som man mente gav borgerne en tilstrækkelig integritetsbeskyttelse. Der var imidlertid ikke flertal for helt at holde den manuelle behandling af personoplysninger uden for direktivet, og direktivet kom således til at omfatte behandling af manuelle oplysninger som er eller vil blive indeholdet i et register, jf. artikel 3. Direktivets definition på et register fremgår af artikel 2, litra c, og er endvidere uddybet i betragtning 15 og 27 til direktivet. Persondatalovens § 3 definerer et register i overensstemmelse hermed. I betragtning 27 fremgår det at »... de forskellige kriterier, der gør det muligt at bestemme enkelte dele i en struktureret samling af personoplysninger, samt de forskellige kriterier for adgang til denne samling af oplysninger defineres af hver enkelt medlemsstat: sagsmapper eller samlinger af sagsmapper eller deres forsider, som ikke er struktureret efter bestemte kriterier, hører under ingen omstændigheder ind under dette direktivs anvendelsesområde«. I betænkningen henviser man videre til en erklæring afgivet til Rådets mødeprotokol (erklæring nr. 7) som også fastslår de enkelte medlemsstaters kompetence i forhold til registerbegrebet. På den baggrund konkluderer registerudvalget at direktivet opstiller nogle ganske rummelige rammer for medlemsstaternes fastlæggelse af registerbegrebet, og at det derfor kan lægges til grund at Danmark vil kunne bestemme at manuelle sagsakter og – mapper samt samlinger heraf ikke inddrages under en fremtidig regulering af registerlovsområdet.[63] Jeg er ikke enig i denne konklusion. Selvom direktivet åbner mulighed for medlemsstaternes indflydelse på definitionen af registerbegrebet, er der dog den grænse at direktivet rent faktisk omfatter manuel behandling af personoplysninger hvor oplysningerne opbevares på en måde som er struktureret efter bestemte kriterier. I persondataloven har man – tilsyneladende – besluttet af manuelle sager og patientjournaler ikke opbevares i et register til trods for at de netop opbevares på en måde hvor de er tilgængelige efter bestemte kriterier. Jeg har svært ved at se at direktivet overlader medlemsstaterne så vide skønsmæssige rammer at man helt kan vælge at se bort fra direktivets registerdefinition inden for bestemte områder.[64]

---

63. Betænkning 1345 (1997) om behandling af personoplysninger, p. 213 ff.
64. Se for en tilsvarende opfattelse Stefaan Callens, »The Privacy Directive and the Use of Medical Data for Research Purposes«, European Journal of Health Law, Vol. 2 (1995), p. 309 ff. Stefan Callens fremhæver (p. 314) at manuelle patientjournaler er struktureret på grundlag af bestemte kriterier, og at det vil være i strid med hele direktivets formål (at forbedre persondatabeskyttelsen) hvis man ikke anerkender dette. Se endvidere Ulrich Dammann og Spiros Simitis, »EG-Datenschutzrichtlinie. Kommentar«, Baden-Baden 1997, særligt p. 73 og p. 110f.

I kommentaren til den svenske personuppgiftslagen er man inde på den samme diskussion.[65] Her fremhæves det at det har været diskuteret om de manuelt behandlede oplysninger skal være tilgængelige efter mere end et enkelt kriterium, jf. formuleringen »kriterier« i direktivet og der henvises bl.a. til en dom fra den Kammarrätten i Stockholm hvor en manuel liste over »hyresgäster« som var sorteret efter adresse, ikke blev betragtet som et manuelt register med flere søgemuligheder. Kommentarens forfattere fremholder dog at formålet med at lade direktivet omfatte manuel behandling var at sikre sig mod omgåelse af direktivet, og at dette formål skal tillægges betydning ved fortolkningen af hvilke manuelle behandlinger der må betragtes som omfattet af direktivet.[66] I en senere sag nåede länsrätten i Stockholm også frem til at det afgørende ikke kunne være om der var tale om et eller flere søgekriterier, men hvorvidt oplysningerne er ordentligt strukturerede og let tilgængelige for søgning.[67] Problemstillingen har også været forelagt de engelske domstole i Durant-sagen.[68] Her anlægger Court of Appeal en meget restriktiv fortolkning af registerkravet. Ifølge dommen skal det manuelle registre give den samme grad af tilgængelighed som eksisterer i forbindelse med elektronisk behandling af oplysninger. I en kommentar til dommen fremhæver den engelske Information Commissioner at det med dommens fortolkning »... is likely that very few manual files will be covered by the provisions of the DPA«.[69]

Man må imidlertid slå fast at man ikke har tilsigtet at persondataloven skal gælde for de manuelle patientjournaler og den manuelle behandling af personoplysninger i den offentlige del af sundhedsvæsenet. Om dette er i overensstemmelse med direktivet, vil det sidste ende være op til EF-domstolen at afgøre. Derimod vil manuelle journaler i den private del af sundhedsvæsenet være omfattet af loven da der her alene stilles krav om at der er tale om *systematisk* behandling af personoplysninger.

Selvom der stadigvæk er et stykke vej til landsdækkende brug af den elektroniske patientjournal, foregår megen behandling af personoplysninger i den offentlige del af sundhedsvæsenet ved hjælp af EDB. Journalerne skrives ofte på tekstbehandling og printes ud til den manuelle journal. Som følge heraf vil persondataloven under alle omstændigheder omfatte dele af den persondatabehandling der foregår inden for det offentlige sundhedsvæsen. Der er heller ingen

---

65. Sören Öman og Hans-Olof Lindblom, »Personuppgiftslagen«, 2. opl. Stockholm 2001, p. 72 ff.
66. Se også Ulrich Dammann og Spiros Simitis, op. cit., p. 73 som fremhæver at »... Schon ein einziges Merkmal, etwa der Name oder der Beruf, um die Existenz einer »Datei« zu bejahen«.
67. Dom 2002-10-29 i mål nr. 4349-02 E. Afgørelsen kommenteres i SOU 2004:6, »Översyn av personuppgiftslagen«, p. 69 ff.
68. Durant v Financial Services Authority (2003) EWCA 1746, Court of Appeal (Civil Division), Case No: B2/2002/2636.
69. Information Commissioner, »The »Durant« Case and its impact on the interpretaion of the Data Protection Act 1998«, maj 2004. Notatet er tilgængeligt på www.informationcommissioner.gov.uk.

tvivl om at det alene er et spørgsmål om tid før al behandling foregår ved hjælp af EDB og som sådan vil falde under persondataloven. Som følge heraf vil analyserne i denne afhandling tage afsæt i persondatalovens regler. Dette mener jeg er forsvarligt da formålet med afhandlingen ikke er at give en detaljeret oversigt over gældende ret, men i stedet at analysere det normative rum som omgiver patientens rettigheder i forhold til patientoplysninger. Der kan ikke være nogen tvivl om at persondataloven indgår i dette normative rum.

Ifølge persondatalovens § 2 går regler om behandling af personoplysninger i anden lovgivning som giver den registrerede en bedre retsstilling, forud for persondatalovens regler. Hvis regler i anden lovgivning giver den registrerede en dårligere retsstilling, er det derimod persondatalovens regler der finder anvendelse medmindre den dårligere retsstilling har været tilsigtet og dette ikke strider mod direktivet.[70] Dette får betydning for hvornår henholdsvis patientretsstillingsloven og persondataloven finder anvendelse (se nærmere i afsnit 3.5).

Ud over regler om behandling af personoplysninger indeholder persondataloven også bestemmelser om den registreredes rettigheder herunder ret til aktindsigt og den dataansvarliges pligt til at give den registrerede visse oplysninger.

3.4.2 Grundlag for behandling af personoplysninger

Persondataloven opstiller en række kriterier der skal være opfyldt i forbindelse med behandling af personoplysninger. De *grundlæggende principper* – som fx formålsbestemthedsprincippet og proportionalitetsprincippet – fremgår af persondatalovens § 5. Disse kriterier skal under alle omstændigheder være opfyldt.

Derefter indeholder persondatalovens §§ 6-8 en række kriterier for behandling af henholdsvis *almindelige personoplysninger* (§ 6), *følsomme personoplysninger* (§ 7) og *rent private oplysninger* (§ 8). Der er også særlige regler for behandling af *personnumre* (§ 11).[71]

Ifølge persondatalovens § 6 må oplysninger kun behandles hvis den registrerede har givet sit udtrykkelige samtykke hertil, eller hvis det er nødvendigt at behandle oplysningerne med henblik på at varetage en række specifikke interesser eller opfylde særlige retlige forpligtelser.

Persondatalovens § 7 indeholder betingelserne for at behandle følsomme oplysninger som omfatter oplysninger om race, etnisk baggrund, politisk, religiøs eller filosofisk overbevisning, fagforeningsmæssigt tilhørsforhold samt oplysninger om helbredsmæssige og seksuelle forhold.[72] Disse oplysninger må

---

70. Bemærkningerne til § 2.
71. Derudover er der særlige regler for behandling af oplysninger, som indgår i et retsinformationssystem, oplysninger som behandles med henblik på forskning og statistik og oplysninger der behandles med henblik på markedsføring.
72. I kapitel 6 afsnit 2.6 diskuteres kategoriseringen af personoplysninger nærmere.

ifølge § 7, stk. 1, som udgangspunkt ikke behandles. Der er dog muligt at fravige dette udgangspunkt i en række situationer som er nærmere omtalt i § 7, stk. 2-7, herunder i de tilfælde hvor den registrerede har givet sit udtrykkelige samtykke til behandlingen eller i situationer hvor det er nødvendigt at behandle oplysningerne for at varetage visse bestemte interesser.

Persondatalovens § 7, stk. 5, er særligt interessant idet denne bestemmelse specielt tager sigte på at regulere behandlingen af følsomme oplysninger inden for sundhedsvæsenet.

3.4.3 Persondatalovens § 7, stk. 5

Ifølge § 7, stk. 5, gælder forbudet mod at behandle følsomme oplysninger ikke hvis behandlingen er nødvendig med henblik på forebyggende sygdomsbekæmpelse, medicinsk diagnose, sygepleje eller patientbehandling, eller forvaltning af læge- og sundhedstjenester, og behandlingen af oplysningerne foretages af en person inden for sundhedssektoren der efter lovgivningen er undergivet tavshedspligt. Bestemmelsen skal forstås således at *både* betingelsen om at behandlingen foretages af en person inden for sundhedssektoren der er underlagt tavshedspligt *og* betingelsen om at behandlingen skal være nødvendig med henblik på at varetage de angivne funktioner skal være tilstede.[73] Formålet med denne bestemmelse er at sikre at den nødvendige kommunikationen mellem forskellige institutioner og personer i sundhedsvæsenet kan ske gnidningsfrit.

Bestemmelsen dækker en stor del af den behandling af personoplysninger der foregår inden for sundhedsvæsenet. Behandling af oplysninger som *ikke er følsomme*, er dog ikke omfattet af bestemmelsen og skal i stedet vurderes på baggrund af persondatalovens § 6 (almindelige oplysninger), § 8 (rent private oplysninger) eller § 9 (personnummer). Behandling af *følsomme* oplysninger som *ikke* er omfattet af § 7, stk. 5, vil kunne ske under iagttagelse af de øvrige behandlingskriterier i § 7, stk. 2-7.

Bestemmelsen har selvsagt størst relevans i forbindelse med behandling af helbredsoplysninger. Ifølge registerudvalgets betænkning omfatter oplysninger om *helbredsmæssige forhold* en persons tidligere, nuværende og fremtidige fysiske eller psykiske tilstand samt oplysninger om medicinmisbrug og misbrug af alkohol, narkotika lignende nydelsesmidler.[74]

---

73. Se nærmere Betænkning 1345 (1997) om behandling af personoplysninger, p. 246 f. I den svenske lov har man opfattet dette på en anden måde, idet man betragter disse to krav som alternative, jf. § 18 i personuppiftslagen (1998:204).
74. Betænkning 1345 (1997) om behandling af personoplysninger, p. 231. Denne definition er i overensstemmelse med den forståelse der er lagt til grund i Europa Kommissionens reviderede direktiv udkast KOM (92) 422, endelig udg. – SYN 287, p. 18. Se i øvrigt nærmere i kapitel 6 afsnit 2.6.

Persondatalovens § 7, stk. 5, finder anvendelse når behandlingen af personoplysninger sker med henblik på nogle *nærmere bestemte formål*. De formål der nævnes, er forebyggende sygdomsbekæmpelse, medicinsk diagnose, sygepleje, patientbehandling samt forvaltning af sundhedstjenester. I registerudvalgets betænkning er der redegjort nærmere for hvilke aktiviteter der falder under disse formål.

Forebyggende medicin omfatter ifølge betænkningen forebyggende behandling såsom vaccinationer samt undersøgelser, som ikke er begrundet i en konkret mistanke om at den undersøgte lider af en bestemt sygdom.[75] Det kan fx være forebyggende børneundersøgelser og undersøgelser af gravide.

Medicinsk diagnose er ikke uddybet eller forklaret i udvalgets betænkning, men det giver sig selv at der er tale om en aktivitet der udføres af sundhedspersonalet med henblik på at bestemme hvad patienten fejler. Dette omfatter de undersøgelser der foretages med det konkrete formål at finde frem til patientens lidelse, herunder også laboratorieundersøgelse af blod- og vævsprøver.

Sygepleje og patientbehandling omfatter ifølge betænkningen ud over den almindelig behandling hos privat praktiserende læger og på sygehuse også fysioterapi, kiropraktik og lignende assistance med det formål at afhjælpe symptomer på og årsager til sygdomstilstande. Aktiviteter som foretages af de personer inden for sundhedsvæsenet som er omfattet af et krav om offentlig autorisation, må – som det formuleres i betænkningen – »i hvert fald« være omfattet.[76] Med den formulering er der åbnet for at aktiviteter udført af andet end autoriseret personale – fx social- og sundhedsassistenter – også vil være omfattet.

> Definitionen er dog noget kryptisk. Autoriserede sundhedspersoner kan udføre andre funktioner end sygepleje og patientbehandling inden for sundhedsvæsenet, såsom administrative funktioner, undervisning eller videnskabelige forsøg. I patientretsstillingslovens § 3 defineres sundhedsfaglig behandling som undersøgelse, diagnosticering, sygdomsbehandling, genoptræning, sundhedsfaglig pleje og sundhedsfaglige forebyggelsestiltag.

Forvaltningen af sundhedsvæsenet foregår både på kommunalt, amtskommunalt og statsligt niveau ligesom der også foregår forvaltning i den private del af sundhedsvæsenet.[77] Denne forvaltning omfatter en række forskellige *generelle* aktiviteter såsom planlægning, statistik og styring og mere *konkret* sagsbehandling. Der er således tale om ganske mange og forskelligartede aktiviteter som potentielt kan være omfattet af begrebet *forvaltning af læge- og sundhedstjenester*. Det fremgår hverken af udvalgets betænkning eller lovens bemærkninger hvilke aktiviteter der mere præcist er omfattet af begrebet forvaltning af læge-

75. Betænkning 1345 (1997) om behandling af personoplysninger, p. 247.
76. Betænkning 1345 (1997) om behandling af personoplysninger, p. 247 f.
77. Se nærmere i kapitel 3.

eller sundhedstjenester. I lovens bemærkninger nævnes det at den dataansvarliges løsning af administrative opgaver på det sundhedsmæssige område er omfattet og at dette fx gælder den amtskommunale forvaltning af sundhedsområdet. Men dette bidrager ikke til at præcisere hvilke aktiviteter der mere præcist tænkes på. Det fremgår endvidere af såvel lovens bemærkninger som udvalgets betænkning at behandling af personoplysninger som er nødvendig for at følge op på en egentlig patientbehandling, fx tildeling af offentlig støtte til hjælpemidler, er omfattet af bestemmelsen. Dette indikerer at det er mere konkrete, personrettede forvaltningsopgaver som falder under denne bestemmelse i modsætning til mere generelle forvaltningsopgaver, som fx planlægning, statistik og kontrol. Denne fortolkning støttes også af at man i betænkningen nævner at Sundhedsstyrelsens arbejde med at føre og opdatere Cancerregisteret ikke er en opgave som er omfattet af § 7, stk. 5.[78] I kapitel 11 diskuterer jeg mere udførligt hvilke forvaltningsopgaver der må antages at være omfattet af persondatalovens § 7, stk. 5.

For at man kan behandle følsomme personoplysninger i forbindelse med udførelse af en af disse aktiviteter, er det endvidere et krav at det er *nødvendigt* for at kunne varetage disse opgaver. Dette nødvendighedskrav findes i en række af persondatalovens bestemmelser, og der er behov for at se nærmere på hvad der ligger i kravet. Det vender jeg tilbage til neden for i afsnit 6. Nødvendighedskravet diskuteres i øvrigt i de efterfølgende kapitler i tilknytning til de enkelte behandlingsformer.

Persondatalovens § 7, stk. 5, finder endvidere kun anvendelse hvis den person der behandler oplysningerne, er omfattet af en *lovfastsat tavshedspligt*. Som det fremgår oven for i afsnit 3.2, gælder det for langt den overvejende del af det personale der er beskæftiget i sundhedsvæsenet. I den private del af sundhedsvæsenet kan der dog være personer som ikke er omfattet af en lovbestemt tavshedspligt. Det kan fx være tilfældet for det administrative personale på et privathospital. Det er ikke tilstrækkeligt at de pågældende ifølge deres ansættelsesforhold er omfattet af en tavshedspligt da det ifølge § 7, stk. 5, er et krav at denne tavshedspligt følger af lovgivningen.

> Det følger af redegørelsen ovenfor at hvis betingelserne i § 7, stk. 5, er opfyldt, kan oplysninger behandles uden samtykke fra patienten og i øvrigt uden yderligere betingelser. Man kan overveje om dette i realiteten indebærer at der i medfør af § 7, stk. 5, gælder lempeligere krav for behandlingen af følsomme oplysninger end de krav man vil stille til de almindelige personoplysninger i medfør af persondatalovens § 6. I såvel den norske som den svenske lov kan følsomme oplysninger kun behandles såfremt *såvel* betingelserne for behandling af almindelige oplysninger *og* betingelserne for behandling af følsomme op-

78. Betænkning 1345 (1997) om behandling af personoplysninger, p. 251.

lysninger er opfyldt. Der er imidlertid ikke helt klart hvorledes man i den danske lov har forestillet sig relationen mellem § 6 og §§ 7-8.[79] Spørgsmålet er interessant fordi der kan forekomme situationer hvor den registrerede persondatabeskyttelsesmæssigt vil kunne være stillet bedre hvor behandling af oplysninger sker i henhold til § 6 (ikke følsomme oplysninger) end i situationer hvor § 7, stk. 5, finder anvendelse. Det kommer jeg nærmere ind på i næste afsnit.

3.4.4 Behandling af patientoplysninger i andre situationer

Behovet for at behandle følsomme oplysninger opstår fortrinsvis i forbindelse med helbredsoplysninger og vil normalt være omfattet af § 7, stk. 5, men det kan i visse situationer være nødvendigt at behandle oplysninger som ikke direkte vedrører patientens helbred. Det kan fx være oplysninger om race eller religiøse og seksuelle forhold. Behandling af disse oplysninger er ikke omfattet af § 7, stk. 5. Behandlingen af helbredsoplysninger vil også falde uden for § 7, stk. 5, fx hvis helbredsoplysninger videregives til de sociale myndigheder. I disse situationer vil behandlingen af oplysninger kunne ske hvis patienten har givet sit udtrykkelige *samtykke,* eller hvis behandlingen er nødvendig for at beskytte den registreredes eller en anden persons interesser og patienten ikke fysisk eller juridisk er i stand til at give et samtykke, jf. § 7, stk. 2, nr. 1-2. Oplysningerne vil ligeledes kunne behandles hvis det er nødvendigt for at fastlægge, forsvare eller gøre et retskrav gældende, jf. § 7, stk. 2, nr. 4. Det kunne fx være tilfældet i sager hvor et forsikringsselskab mener at en patient har fortiet belastende helbredsoplysninger og på det grundlag uberettiget har fået en forsikringsydelse. Derimod vil denne bestemmelse ikke kunne legitimere at der videregives følsomme oplysninger i forbindelse med patientbehandling da behandlingen ikke tilsigter at fastlægge, forsvare eller gøre et retskrav gældende.[80] Ifølge § 7, stk. 6, kan oplysninger ligeledes behandles hvis det er nødvendigt for at en offentlig myndighed kan varetage sine opgaver på det strafferetlige område. Bortset fra retspsykiatriske opgaver har sundhedsvæsenet ingen opgaver på det strafferetlige område.

Persondatalovens definition på følsomme oplysninger svarer ikke til den måde hvorpå man ellers i dansk ret har afgrænset de almindeligt fortrolige oplysninger over for de særligt følsomme oplysninger.[81] Persondatalovens definition på følsomme oplysninger er mere snæver end forvaltningslovens afgrænsning af oplysninger om *rent private forhold*. For at råde bod på dette regulerer persondatalovens § 8 behandlingen af oplysninger om rent private forhold som ikke er

---

79. Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, op. cit., p. 141 f og Peter Blume, op. cit., p. 59.
80. Se hertil John Vogter, Vogter, »Forvaltningsloven med kommentarer«, 3. udg., 2. rev. opl., København 2001, p. 35.
81. Dette diskuteres mere udførligt i kapitel 6, afsnit 2.6.

omfattet af § 7. Det drejer sig blandt andet om oplysninger om væsentlige sociale problemer eller om familieforhold såsom skilsmisse, familiestridigheder m.v. Oplysninger om strafbare forhold er ligeledes omfattet af § 8. Disse oplysninger er som sagt ikke følsomme ifølge persondatalovens § 7, men betragtes i forvaltningsloven som rent private. Persondatalovens § 8 er relevant da det er helt sædvanligt at der i sundhedssektoren behandles oplysninger om fx sociale problemer eller interne familieforhold. I bestemmelsen skelnes der mellem oplysninger der behandles af henholdsvis en offentlig og en privat dataansvarlig. Det nærmere indhold af disse regler vil ikke blive gennemgået her, men vil blive taget op senere i afhandlingen hvor dette er relevant.

Persondatalovens § 11 indeholder en særregel som regulerer behandlingen af oplysninger om *personnummer*. Ifølge denne bestemmelse må *offentlige* myndigheder behandle oplysninger om personnummer med henblik på entydig identifikation eller som journalnummer. Personnummer anvendes overalt i sundhedsvæsenet både som identifikationsmiddel og som journalnummer. For *private* dataansvarlige gælder der mere restriktive regler. Ifølge § 11, stk. 2, må private kun *behandle* oplysninger om personnummer hvis dette følger af lov eller bestemmelser fastsat i henhold til lov, hvis den registrerede har givet et udtrykkeligt samtykke, eller hvis behandlingen sker til videnskabelige eller statistiske formål. Oplysninger om personnummer må endvidere *videregives* hvis dette er et naturligt led i den normale drift af virksomheden, når videregivelsen er af afgørende betydning for at sikre en entydig identifikation af den registrerede, eller videregivelsen kræves af en offentlig myndighed. I den private del af sundhedsvæsenet er der således ikke – som i den offentlige del – umiddelbart mulighed for at behandle oplysning om personnummer. Det kræver som udgangspunkt enten et samtykke eller en særlig hjemmel.

Personoplysninger, der ikke er omfattet af en af de særlige behandlingsregler, kan behandles i medfør af persondatalovens § 6. De fleste oplysninger der er behov for at behandle i forbindelse med borgernes kontakt med sundhedsvæsenet, vil være omfattet af §§ 7-8 og § 11. Men der behandles også *almindelige personoplysninger* som ikke er omfattet af en af disse særlige bestemmelser. Det kan fx være oplysninger om patientens civilstand, erhverv og adresse.

Persondatalovens § 6, stk. 1, indeholder en række behandlingskriterier. Ifølge § 6, stk. 1, nr. 1, kan oplysningerne behandles hvis den registrerede har givet et *udtrykkeligt samtykke* til behandlingen. Da de behandlingskriterier der oplistes i § 6, er ligeværdige, kan man ikke på grundlag af persondataloven udlede et krav om at den dataansvarlige forsøger at indhente et samtykke hos den registrerede inden en behandling gennemføres på grundlag af et af de øvrige kriterier.[82]

Oplysninger kan endvidere behandles hvis dette er nødvendigt af hensyn til

82. Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, op. cit., p. 140 f.

opfyldelsen af en aftale som den registrerede er part i, eller af hensyn til gennemførelse af foranstaltninger der træffes på den registreredes anmodning forud for indgåelse af en sådan aftale, jf. § 6, stk. 1, nr. 2. Det er ikke sædvanligt at patienten indgår aftaler med sundhedsvæsenet, men det kan forekomme i den private del af sundhedsvæsenet. Et privat sygehus vil således kunne behandle oplysninger om en patients adresse for at kunne sende regningen til patienten. Relationen mellem patient og sundhedsperson i den offentlige del af sundhedsvæsenet har derimod ikke en aftaleretlig karakter, og bestemmelsen vil derfor ikke kunne danne grundlag for behandling i denne del af sundhedsvæsenet.

Ifølge § 6, stk. 1, nr. 3, kan oplysninger behandles hvis det er nødvendigt for at overholde en *retlig forpligtelse* som påhviler den dataansvarlige. Hvis sundhedspersonens retlige forpligtelser forudsætter at der behandles oplysninger om patienten, vil denne bestemmelse således indeholde hjemmel til at dette kan ske uden at der indhentes et samtykke fra patienten. Det vil fx være tilfældet for registrering af oplysninger der ifølge journalføringsreglerne skal indføres i journalen eller for indberetning af oplysninger i de situationer hvor der ifølge lov eller administrativ forskrift påhviler sundhedspersonale en oplysningspligt. Dette kommer jeg nærmere ind på i henholdsvis kapitel 8 og kapitel 11-12. Derimod synes det mere usikkert om bestemmelsen åbner mulighed for at man som et led i den almindelige patientbehandling videregiver oplysninger om patienten. Der findes ingen bestemmelser som generelt pålægger sundhedspersoner at videregive patientoplysninger. Men man kan diskutere om en sådan videregivelsespligt kan udledes af det særlige ansvar som gælder for autoriserede sundhedspersoners faglige virke. Læger er således i medfør af lægelovens § 6 forpligtede til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed i forbindelse med patientbehandlingen. Denne forpligtelse har karakter af en retlig standard, og man kan ikke afvise at man heraf kan udlede en pligt for lægen til fx at sikre at der bliver registreret eller videregivet oplysninger om patienten. Jeg kommer nærmere ind på dette i kapitel 9.

Hvis behandlingen af personoplysninger er nødvendig for at beskytte den *registreredes vitale interesser,* kan dette ligeledes ske uden den registreredes udtrykkelige samtykke, jf. § 6, stk. 1, nr. 4. Denne bestemmelse er tænkt at skulle have et meget snævert anvendelsesområde og fortrinsvis finde anvendelse når den registrerede pga. sygdom, bevidstløshed eller fravær ikke er i stand til at meddele et samtykke.

Behandling af personoplysninger vil endvidere kunne legitimeres ud fra hensynet til at udføre en *opgave i samfundets interesse*, jf. § 6, stk. 1, nr. 5. Man kan diskutere om denne bestemmelse giver mulighed for helt generelt at behandle almindelige personoplysninger inden for sundhedsvæsenet da et funktionsdueligt sundhedsvæsen kan siges at være i samfundets interesse. Bestemmelsen er imidlertid møntet på den type aktiviteter som har betydning for en bredere kreds af personer. Som eksempler nævnes i forarbejderne forskning og historiske

undersøgelser samt retsinformationssystemer.[83] En sådan almen interesse kan siges at foreligge i forbindelse med *forskning* eller *overordnet planlægning* af sundhedsvæsenet ligesom hensynet til at kunne kontrollere epidemiske sygdomme kan siges at have en sådan almen interesse. Den almindelige patientbehandling vil derimod efter min opfattelse ikke kunne siges at have betydning for en bredere kreds af personer, og behandling af oplysninger i forbindelse med patientbehandlingen vil derfor ikke kunne ske i medfør af denne bestemmelse.

Ifølge § 6, stk. 1, nr. 6, kan oplysninger behandles hvis dette er nødvendigt at hensyn til udførelsen af en opgave der henhører under *offentlig myndighedsudøvelse*. Denne bestemmelse har betydning i forbindelse med den administrative del af sundhedsvæsenet, herunder i forbindelse med sager hvor der træffes afgørelse. Men spørgsmålet er om den almindelige patientbehandlingen er omfattet da der her i vidt omfang er tale om faktisk forvaltningsvirksomhed og ikke om myndighedsudøvelse.[84] Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben antager at faktisk forvaltningsvirksomhed »efter omstændighederne« vil kunne være omfattet.[85] Men de angiver ikke mere præcist hvilke omstændigheder der i givet fald kan begrunde at der behandles oplysninger i forbindelse med udøvelse af faktisk forvaltningsvirksomhed. Endvidere vil bestemmelsen under alle omstændigheder ikke omfatte de funktioner der udføres i den private del af sundhedsvæsenet.

Endelig vil man kunne behandle almindelige personoplysninger med henvisning til, at det er nødvendigt for at varetage en *berettiget interesse* og hensynet hertil overstiger hensynet til den registrerede, jf. § 6, stk. 1, nr. 7. Denne bestemmelse vil kunne være aktuel i konkrete situationer hvor ingen af de øvrige behandlingskriterier er opfyldt, men kan ikke anvendes generelt til at legitimere behandling af almindelige personoplysninger inden for sundhedsvæsenet.

Alt i alt må man således konstatere at behandling af almindelige personoplysninger i forbindelse med patientbehandling i en række tilfælde alene kan finde sted på grundlag af patientens udtrykkelige samtykke. Som følge heraf kan man også konstatere at mulighederne for i medfør af persondatalovens § 7, stk. 5, at behandle følsomme oplysninger i forbindelse med patientbehandlingen uden patientens udtrykkelige samtykke kan se ud til at være større end mulighederne for at behandle de ikke-følsomme personoplysninger. På den baggrund kan man argumentere for at persondatalovens § 7, stk. 5, skal fortolkes i lyset af § 6 og at man således i de situationer hvor patienten persondatabeskyttelsesmæssigt

---

83. Bemærkningerne til § 6.
84. Inden for psykiatrien træffes der i vidt omfang afgørelser i forbindelse med behandlingen som har karakter af myndighedsudøvelse. Det kan fx være beslutning om at tvangsmedicinere. I forbindelse med den somatisk behandling træffes der også afgørelser om fx optagelse på venteliste m.v.
85. Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, op. cit., p. 145.

stilles bedre efter § 6, bør give den samme beskyttelse i forbindelse med behandling af oplysninger efter § 7, stk. 5.[86]

3.4.5 Særlige behandlingssituationer

Ud over de regler der gælder for de forskellige typer personoplysninger, indeholder persondataloven også regler for behandling af personoplysninger med henblik på varetagelse af særlige formål.

For behandling af oplysninger som udelukkende sker med henblik på udførelse af *statistiske eller videnskabelige undersøgelser*, er der fastsat særligt lempelige behandlingsregler som jeg vil vende tilbage til i kapitel 10.

Persondataloven indeholder også særlige bestemmelser vedrørende *overførsel af data til såkaldte tredjelande*. Hvis personoplysninger skal overføres til lande uden for EU/EØS, er der behov for at sikre databeskyttelsen. Som et led i dette skal det bl.a. vurderes om det modtagende land har et tilstrækkeligt beskyttelsesniveau. Behovet for at overføre patientdata til et tredjeland kan opstå i flere situationer. For tiden er det formentlig især aktuelt i forbindelse med forskning og de – endnu – få situationer hvor patienter vælger behandling i udlandet. Men i fremtiden vil der formentlig i højere grad end i dag være behov for at sende patienter, patientdata eller væv til undersøgelse i udlandet.

3.4.6 Den registreredes rettigheder

Med persondataloven blev der indført et nyt begreb i persondatabeskyttelsesretten; nemlig den registreredes rettigheder. Persondataloven indeholder i kapitel 8-10 bestemmelser som tildeler den registrerede mere specifikke rettigheder i forbindelse med behandlingen af personoplysninger. Der er tale om en række forskellige rettigheder. Retten til *indsigt* er en gammel kending som også fandtes i den tidligere registerlovgivning.[87] Indsigtsretten er væsentlig fordi det giver den registrerede en mulighed for at kontrollere om de oplysninger der behandles, er korrekte, og om der har været tilstrækkeligt grundlag for at behandle dem.

For at man kan gøre brug af indsigtsretten, er det vigtigt at man har kendskab til at der behandles oplysninger. Dette er man med tiden blevet mere og mere opmærksom på, og i EU's persondatabeskyttelsesdirektiv er der indføjet bestemmelser om den dataansvarliges *oplysningspligt* over for den registrerede i forbindelse med indsamling af oplysninger.[88] Den dataansvarliges oplysningspligt

---

86. Se Peter Blume, op. cit., p. 59 som argumenterer for at § 6 skal anvendes medmindre der er særlige holdepunkter for et andet resultat. Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, op. cit., p. 142 er lidt mere tøvende.
87. Indsigtsretten indgår også i Europarådets databeskyttelseskonvention.
88. Se artikel 10-11 i EU's persondatabeskyttelsesdirektiv.

er reguleret i persondatalovens §§ 28-30. Der skelnes mellem oplysningspligt i situationer hvor oplysningerne indsamles hos den registrerede (§ 28), og oplysningspligt i situationer hvor oplysningerne ikke er indsamlet hos den registrerede (§ 29).

Hvis det viser sig at de oplysninger der er indsamlet og opbevaret, ikke er korrekte, kan den registrerede have en interesse i at oplysningerne korrigeres eller slettes. Ifølge persondatalovens § 37 har den registrerede ret til at få urigtige og vildledende oplysninger *slettet, berigtiget eller blokeret*.

Selvom de oplysninger der opbevares, ikke er forkerte eller vildledende, kan den registrerede have en interesse i at oplysningerne slettes. Denne interesse imødekommes i persondatalovens § 35 hvorefter den registrerede – i visse situationer – har ret til *at gøre indsigelse* overfor en behandling.

Den registrerede har endvidere ifølge § 39 ret til at gøre indsigelse mod at blive undergivet afgørelser som alene er truffet på baggrund af elektronisk behandling af oplysninger der er bestemt til at vurdere bestemte personlige forhold. Man har endvidere i medfør af § 38 altid ret til at tilbagekalde et samtykke, og endelig har man ifølge § 40 ret til at klage til Datatilsynet over behandlinger af oplysninger.

Nogle af disse rettigheder fandtes også i den tidligere registerlovgivning – fx retten til indsigt og klageretten – andre er nye. Disse rettigheder giver den registrerede en mulighed for at påvirke beskyttelsen af egne data.

3.4.7 Anmeldelse, tilsyn og kontrol

Persondataloven indeholder en række bestemmelser om anmeldelse af behandling af personoplysninger. Der skelnes mellem anmeldelse af en behandling der foretages for den offentlige forvaltning og en behandling der foretages for en privat dataansvarlig. Det er ikke alle behandlinger der skal anmeldes. Det afhænger af oplysningernes karakter. Behandling af personoplysninger der foretages for den *offentlige forvaltning*, skal som hovedregel kun anmeldes hvis der er tale om fortrolige personoplysninger, jf. persondatalovens §§ 43-44.[89] Hvis der er tale om følsomme eller rent private oplysninger, kræves der endvidere normalt en udtalelse fra Datatilsynet før oplysningerne kan behandles, jf. § 45. Behandling af oplysninger der foretages for en privat dataansvarlig, skal som udgangspunkt anmeldes til Datatilsynet uanset hvilken type oplysning der er tale om, jf. § 48. Dette udgangspunkt fraviges dog i forhold til en række nærmere oplistede former for behandling, jf. § 49. Det gælder fx oplysninger der behandles af læger eller andre sundhedspersoner med autorisation hvis oplysningerne

89. Begrebet »fortrolig personoplysning« skal forstås i overensstemmelse med straffelovens § 152 og forvaltningslovens §§ 27-28.

udelukkende behandles med henblik på udøvelse af deres virksomhed. Undtagelsen gælder dog ikke for privathospitaler, jf. § 49, stk. 1, nr. 8. I det omfang der gælder en anmeldelsespligt, skal der i visse situationer endvidere indhentes en tilladelse fra Datatilsynet til behandling af oplysninger. Det er fx tilfældet hvis behandlingen vedrører følsomme eller rent private oplysninger, jf. § 50.[90]

Datatilsynet fører tilsyn med at behandlingen af oplysninger sker i overensstemmelse med loven ligesom tilsynet behandler klager indgivet af en registreret. I forhold til private dataansvarlige har Datatilsynet kompetence til at meddele visse påbud og forbud, jf. § 59. I forhold til offentlige dataansvarlige har Datatilsynet en mere begrænset kompetence. Datatilsynet kan alene træffe en bindende afgørelse i sager vedrørende en række nærmere angivne bestemmelser. I andre situationer kan tilsynet alene afgive udtalelser over for en offentlig myndighed, jf. § 60.

Anmeldelsesordningen er baseret på at den dataansvarlige selv er opmærksom på at overholde lovgivningen ligesom ansvaret for at persondataloven overholdes påhviler den dataansvarlige. Datatilsynet har ifølge persondatalovens § 62, stk. 2-4, en ret til at foretage inspektioner uden retskendelse og uden forvarsel og har som sådan mulighed for at kontrollere at loven overholdes.[91]

Persondataloven indeholder i § 70 hjemmel til at idømme straf i form af bøde eller fængsel for overtrædelse af en række af lovens bestemmelser. Denne strafhjemmel er subsidiær i forhold til straf som følge af anden lovgivning.

3.5 Forholdet mellem de enkelte love

3.5.1 Tavshedspligtens omfang og undtagelser

Som det vil fremgå, er patientens rettigheder i forhold til patientoplysninger reguleret i en række forskellige love. Der kan derfor være grund til kort at se nærmere på, hvorledes disse love forholder sig til hinanden. For så vidt angår *tavshedspligten* er det forudsat at den tavshedspligt der følger af autorisationslovgivningen, ikke går videre end den særlige tavshedspligt der gælder for autoriseret personale i medfør af straffelovens §§ 152 b-c.[92] Hvis sundhedsper-

---

90. Der er fastsat supplerende regler vedrørende anmeldelsesordningen i justitsministeriets bekendtgørelse nr. 529 af 15. juni 2000 om undtagelse fra pligten til anmeldelse af visse behandlinger, som foretages for den offentlige forvaltning og bekendtgørelse nr. 534 af 15. juni 2000 (som ændret ved bekendtgørelse nr. 202 af 22. marts 2001) om undtagelse fra pligten til anmeldelse af visse behandlinger, som foretages for en privat dataansvarlig. Datatilsynet har endvidere udarbejdet vejledning nr. 125 af 10. juli 2000 om anmeldelse i henhold til kapitel 12 i lov om behandling af personoplysninger.
91. I 2000 foretog Datatilsynet 23 inspektioner. I 2001 og 2002 var antallet henholdsvis 76 og 111.
92. Betænkning afgivet af Kommissionen angaaende Lægers Retsstilling (1931), p. 30 og Betænkning 1305 (1995) om lægers tavshedspligt og videregivelse af helbredsoplysninger, p. 15 f. I

sonalet er offentligt ansat, vil den tavshedspligt der følger af straffelovens § 152, være mere vidtgående end autorisationslovgivningens tavshedspligt og tavshedspligten i medfør af straffelovens §§ 152 b-c. Det skyldes for det første at § 152 gælder for enhver virksomhed og altså ikke alene i forbindelse med patientbehandling. For det andet omfatter § 152 også andre forhold end dem der er specielt knyttet til hensynet til at beskytte patientens private forhold, fx hensynet til varetagelse af offentlige interesser, jf. forvaltningslovens § 27. I de situationer hvor der ikke er tavshedspligt i medfør af autorisationslovgivningen eller straffelovens §§ 152 og 152 b-c, vil straffelovens § 264 d og persondataloven kunne sætte grænser for videregivelse af oplysninger.

Både autorisationslovgivningens og straffelovens tavshedspligtbestemmelser kan *fraviges* i særlige situationer. Disse situationer er nærmere reguleret i henholdsvis straffelovens § 152 e, autorisationslovgivningen, forvaltningsloven samt i retsplejelovens regler om vidnepligt. De begreber der anvendes, er dog lidt forskellige. I straffeloven og autorisationslovgivningen taler man om *berettiget* videregivelse. Et brud på tavshedspligten kan være berettiget hvis sundhedspersonen ifølge lovgivningen er forpligtet til at udtale sig, eller hvis en åbenbar almeninteresse eller eget eller andres tarv taler for det. I forvaltningslovens § 27 henviser man til straffelovens § 152 og §§ 152c-f. Brud på tavshedspligten er således berettiget inden for rammerne af straffelovens § 152 e. Forvaltningslovens § 28 oplister en række undtagelser fra tavshedspligten, herunder situationer hvor videregivelse af oplysninger sker til varetagelse af private eller offentlige interesser der klart overstiger hensynet til tavshedspligten samt situationer hvor det er *nødvendigt* at videregive oplysninger som et led i en sags behandling eller for at en myndighed kan gennemføre tilsyns- eller kontrolopgaver. Retsplejelovens kriterier for at pålægge vidnepligt efter § 170 er at det har *afgørende* betydning for sagens udfald samt at forklaringen kan anses for at være berettiget henset til sagens beskaffenhed og dens betydning for vedkommende part eller samfundet. Selvom sprogbrugen er lidt forskellig, signalerer alle disse undtagelsesbestemmelser at der skal foreligge særdeles tungtvejende hensyn for at man kan tilsidesætte tavshedspligten.[93]

Patientretsstillingsloven indeholder ingen regler om tavshedspligt, men tildeler derimod patienten en *tavsheds- eller fortrolighedsret*. Denne fortrolighedsret kan fraviges i en række situationer som der er taget nærmere stilling til i patientretsstillingslovens §§ 24-32. Ved fravigelse af fortrolighedsretten lægger man bl.a. vægt på om dette er *berettiget* (§ 24, stk. 2, nr. 2, § 26, stk. 2, nr. 2, og § 26, stk. 3) og *nødvendigt* (§ 24, stk. 2, nr. 1-2, og § 26, stk. 2, nr. 2-3).

---

sidstnævnte betænkning fremgår det dog at Den Almindelige Danske Lægeforening er af den opfattelse af tavshedspligten i medfør af autorisationslovgivningen er mere vidtgående end den tavshedspligt der følger af straffelovens bestemmelser.

93. Se også nærmere neden for i afsnit 6 hvor »nødvendighedsbegrebet« diskuteres.

Loven gælder som sagt i det omfang der udføres sundhedsfaglig virksomhed af sundhedspersoner i sundhedsvæsenet eller andre steder hvor der udføres sundhedsfaglig virksomhed (fx inden for det sociale område). Patientretsstillingsloven bidrager til at udfylde autorisationslovgivningens tavshedspligtbestemmelser. Den fortrolighedsret patienten har i medfør af patientretsstillingsloven, reflekteres således i den tavshedspligt sundhedspersonen har i medfør af autorisationslovgivningen og straffeloven.

Persondataloven indeholder heller ingen regler om tavshedspligt, men fastlægger kriterierne for hvornår det er lovligt at *behandle personoplysninger*. I situationer hvor der er tale om fortrolige eller rent private oplysninger, skal der foreligge særligt tungtvejende grunde for at behandle oplysninger. Her vil man således lægge vægt på om behandlingen er *nødvendig* af hensyn til at varetage nogle udvalgte hensyn.

3.5.2 Behandling af patientoplysninger

Både patientretsstillingsloven, persondataloven og forvaltningsloven regulerer behandlingen af patientoplysninger. Blandt disse love er persondataloven den mest generelle idet den – med få undtagelser – omfatter alle former for behandling af alle typer personoplysninger i såvel den offentlige som den private sektor. I forbindelse med manuel behandling af personoplysninger er der dog visse undtagelser både i den offentlige og (i mindre grad) i den private sektor.

Patientretsstillingsloven omfatter i lighed med persondataloven både den offentlige og den private sektor. Men loven er i øvrigt på en række andre punkter mere begrænset end persondataloven. Loven omhandler således primært *videregivelse* og *anvendelse* af personoplysninger der er *fortrolige*.[94] Loven er endvidere begrænset til videregivelse af oplysninger der opbevares i sundhedsvæsenet i forbindelse med behandling af patienten. I modsætning til persondataloven skelner patientretsstillingsloven dog ikke mellem elektronisk og manuel behandling, og loven er på dette punkt mere omfattende end persondataloven.

Forvaltningsloven skelner heller ikke mellem manuel og elektronisk behandling. Denne gælder imidlertid kun i den offentlige sektor og er i lighed med patientretsstillingsloven – men i modsætning til persondataloven – begrænset til primært at beskæftige sig med *videregivelse* og *anvendelse* af *fortrolige* personoplysninger.[95]

---

94. Som jeg har diskuteret nærmere oven for i afsnit 3.3.2 må det også antages at patientretsstillingsloven omfatter indsamling af oplysninger om patienten i forbindelse med behandling.
95. Ombudsmanden har dog tilkendegivet at forvaltningslovens regler vil kunne anvendes som retningsgivende ved vurderingen af om en privatpraktiserende læge har brudt sin tavshedspligt, jf. FOB 1987.194 ff hvor en speciallæge havde videregivet fortrolige oplysninger til en sagsbehandler i en kommune. Ombudsmanden mente at Sundhedsstyrelsen burde have påtalt dette.

Patientretsstillingsloven, persondataloven og forvaltningsloven overlapper på nogle områder hinanden, og det er derfor nyttigt at se nærmere på deres indbyrdes relation.

I forhold til forvaltningsloven skal patientretsstillingsloven betragtes som lex specialis. Det fremgår af bemærkningerne til patientretsstillingsloven at den erstatter forvaltningslovens bestemmelser om videregivelse, intern anvendelse og indhentelse af oplysninger om patienter. Forvaltningslovens bestemmelser har dog stadig betydning i de situationer hvor sundhedspersonalets behandling af oplysninger ikke er omfattet af patientretsstillingslovens regler. Det kan fx være i forbindelse med administrative funktioner eller anden virksomhed inden for sundhedsvæsenet som ikke betragtes som patientbehandling. Herudover har forvaltningsloven betydning for det personale i sundhedssektoren som ikke er sundhedspersoner og derfor ikke, omfattet af patientretsstillingslovens regler. Endelig kan forvaltningsloven supplere og bidrage til fortolkningen af patientretsstillingsloven. Det er fx tilfældet i forhold til videregivelse af oplysninger i ansøgningssager.[96]

I forhold til *persondataloven* er patientretsstillingsloven ligeledes lex specialis. Persondatalovens § 2, stk. 1, tager stilling til hvad der skal ske i situationer hvor anden lovgivning fraviger persondatalovens regler. Det fremgår at anden lovgivning går forud for persondataloven hvis denne giver den registrerede en *bedre retsstilling*. I bemærkningerne til § 2, stk. 1, omtaler man direkte forholdet mellem persondataloven og patientretsstillingsloven, og det fremgår at patientretsstillingslovens finder anvendelse på sundhedspersoners videregivelse af fortrolige oplysninger da patientretsstillingslovens regler er mere restriktive end persondatalovens. Persondataloven har således kun betydning i de situationer hvor sundhedspersoners behandling af personoplysninger ikke er omfattet af patientretsstillingslovens særlige regler. Samspillet mellem patientretsstillingsloven og persondataloven vil blive nærmere analyseret i afhandlingens kapitel 8-16. Her vil det også blive undersøgt om patientretsstillingsloven i alle situationer stiller den registrerede bedre end persondataloven. På nuværende tidspunkt vil jeg således nøjes med at antyde hvorledes lovene er relateret til hinanden i forhold til de forskellige faser i behandlingen af personoplysninger.[97]

> Som jeg har været inde på tidligere, er direktivet totalharmoniserende. Man kan derfor overveje om det er muligt at fastsætte strengere regler vedrørende behandling af personoplysninger i patientretsstillingsloven end det der følger af direktivets artikel 8, stk. 3. Peter Blume mener således at det ikke er åbenbart at patientretsstillingslovens regler er

96. Dette diskuteres nærmere i kapitel 11-12.
97. Disse faser er nærmere omtalt i kapitel 6.

direktivkonforme.[98] Denne skepsis understøttes af EF-domstolens afgørelse i Lindquist-sagen hvor det konstateres at direktivet kræver en harmonisering der »... i princippet er fuldstændig«.[99] I denne afgørelse slås det også fast (præmis 96) at direktivets formål er at fjerne barrierer for den frie udveksling af personoplysninger. Sikringen af en høj beskyttelse af personers rettigheder og interesser skal ses i lyset af dette formål. Det konstateres imidlertid også (præmis 97) at medlemsstaterne har et vist råderum på visse områder. Dette råderum skal dog udnyttes på en måde som er i overensstemmelse med direktivets formål om at opretholde en ligevægt mellem den frie udveksling af personoplysninger og beskyttelsen af privatlivet. Spørgsmålet er således om medlemsstaterne har et råderum i forhold til at tildele den registrerede en bedre beskyttelse i forbindelse med behandling af helbredsoplysninger end direktivet? I forhold til behandlingsreglerne i artikel 7-8 åbnes der i betragtning 22 mulighed for at man kan fastsætte særlige behandlingsbetingelser på specifikke områder. Der synes således at være et vist råderum i forhold til at fastsætte særlige behandlingsregler. Peter Blume er imidlertid inde på at dette råderum netop ikke eksisterer i forhold til behandling af helbredsoplysninger fordi direktivet i artikel 8, stk. 3, har fastsat en særlig regel om behandling af helbredsoplysninger.[100] Det mener jeg ikke er åbenbart. Artikel 8, stk. 3, fraviger det behandlingsforbud der i øvrigt er udgangspunktet i forbindelse med behandlingen af følsomme oplysninger, jf. artikel 8, stk. 1. Det fremgår af betragtning 33 at der skal »... udtrykkeligt *gives mulighed* for undtagelser fra dette forbud«(min udh.) bl.a. hvis behandlingen udføres med bestemte sundhedsmæssige formål for øje og af personer underkastet tavshedspligt. Disse formuleringer kan efter min opfattelse forstås således at medlemsstaterne har mulighed for at udnytte den fravigelse fra behandlingsforbudet der er formuleret i artikel 8, stk. 3, men at det ikke vil være direktivstridigt at fastsætte strengere regler for behandlingen af personoplysninger inden for det »undtagede« område forudsat at de strengere regler i øvrigt respekterer hovedreglen i artikel 8. Jeg føler mig således ikke overbevist om at patientretsstillingslovens regler er direktivstridige. Det er i sidste ende op til EF-domstolen at tage stilling til dette.

I forbindelse med *indsamling, opbevaring, systematisering og registrering* har patientretsstillingsloven kun en vis – begrænset – betydning. Denne fase af behandlingen reguleres primært af persondataloven. Der er dog anden sundhedsretlig regulering – især journalreglerne – som også har betydning. I forbindelse med *videregivelse* og *anvendelse* af oplysninger til patientbehandling og til andre formål er patientretsstillingsloven den primære retskilde. Persondataloven er dog ikke helt uden betydning og kan i visse situationer fungere som et supplement og korrektiv til patientretsstillingsloven. Det samme gælder forvalt-

98. Peter Blume, »Databeskyttelsesret«, 2. udg., København 2003, p. 84.
99. Præmis 96 i EF-domstolens afgørelse i sag C-101/01.
100. Se dog Peter Blume, op. cit., som fremhæver at netop det forhold at direktivet har reguleret sektorspecifikt i artikel 8, stk. 3, taler mod at man kan fastsætte andre regler inden for denne sektor.

ningsloven. Desuden kan der være regler i anden lovgivning som kan have betydning på specielle områder.[101] Endelig er det fortrinsvis persondataloven som regulerer spørgsmål om *opbevaringstid* samt *retning* og *sletning* af oplysninger. Her kommer arkivloven også ind i billedet.

3.5.3 Patientens adgang til oplysninger

Patienters ret til at få indsigt i og kendskab til oplysninger som indsamles og opbevares i forbindelse med patientbehandling, er både reguleret i patientretsstillingsloven, persondataloven, forvaltningsloven og offentlighedsloven.

Patientretsstillingsloven omhandler både sundhedspersonalets informationspligt og patientens ret til indsigt. Loven gælder dog kun i forhold til de oplysninger som opbevares af sundhedspersoner i forbindelse med patientbehandlingen. Hvis patienten ønsker indsigt i patientoplysninger som opbevares i sundhedsvæsenets centrale registre (fx Landspatientregisteret), i socialforvaltningen eller andre steder, er det i stedet persondataloven, forvaltningsloven eller offentlighedsloven der gælder. I modsætning til forvaltningsloven og offentlighedsloven gælder patientretsstillingsloven både i den offentlige og i den private sektor.

Det antages som tidligere nævnt at patientretsstillingslovens regler om aktindsigt ikke omfatter personoplysninger som opbevares elektronisk i den offentlige del af sundhedsvæsenet. Her er det i stedet persondataloven der regulerer patientens ret til indsigt. Endelig gælder patientretsstillingslovens bestemmelser om indsigt heller ikke for oplysninger der behandles med henblik på videnskabelige formål. Her er det persondataloven eller eventuelt forvaltningsloven eller offentlighedsloven der skal anvendes.

Forholdet mellem offentlighedslovens og forvaltningslovens regler om aktindsigt er der ikke grund til at redegøre nærmere for. Disse loves bestemmelser om ret til aktindsigt har en vis selvstændig betydning sammenlignet med persondataloven. Persondataloven gælder i modsætning til forvaltningsloven og offentlighedsloven også i den private sektor. Til gengæld omfatter persondataloven ikke situationer hvor oplysninger behandles manuelt i den offentlige sektor og ikke indgår i et manuelt register. Her er det alene forvaltningslovens eller offentlighedslovens regler der finder anvendelse. Forvaltningslovens regler om aktindsigt vedrører partsaktindsigt og er mere vidtgående end persondatalovens regler om egen-acces. Derfor kan det i nogle situationer være en fordel at

---

101. Lov nr. 402 af 28. maj 2003 (med senere ændringer) om et videnskabsetisk komitésystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter kan således have betydning for behandlingen af personoplysninger i forbindelse med biomedicinske forsøg og lovbekendtgørelse nr. 849 af 12. februar 1998 om frihedsberøvelse og anden tvang i psykiatrien (med senere ændringer) kan have betydning i forbindelse med behandlingen af oplysninger om psykiatriske patienter.

anmode om aktindsigt i medfør af forvaltningslovens regler. På de områder hvor lovene overlapper hinanden, er det i øvrigt på mange måder ligegyldigt om man begærer aktindsigt efter det ene eller det andet regelsæt. Der kan dog være den forskel at svarfristen efter persondataloven er længere end efter offentligheds- og forvaltningsloven ligesom klageinstansen ved afslag på aktindsigt efter forvaltningsloven eller offentlighedsloven ikke er Datatilsynet. Det antages at man i tilfælde af at både persondataloven og forvaltningsloven/offentlighedsloven kan begrunde en begæring om aktindsigt, skal anvende det retsgrundlag som stiller borgeren mest gunstigt.[102]

4. Grundprincipper

I kapitel 3 og 4 har jeg gjort nærmere rede for de grundprincipper som præger henholdsvis patientretten og persondatabeskyttelsesretten. Ved grundprincipper forstår jeg generelle normer som formidler de grundværdier der er bærende inden for et retsområde, og som kan anvendes til at strukturere andre normer og handlinger. Derfor er disse principper også meget tæt knyttede til de grundværdier som er nærmere indkredset i kapitel 2. Man kan sige at grundprincipper er en anden betegnelse for almindelige retsgrundsætninger. Der findes ikke nogen entydig definition på en almindelig retsgrundsætning. Nogle gange relateres begrebet til de retsregler som er udviklet i praksis med eller uden støtte i lovgivningen[103] eller endnu bredere som betegnelse for »... fundamentale retsregler, uanset hvilken retskilde de støttes på«.[104] Kirsten Ketscher ser almindelige retsgrundsætninger inden for socialretten som en »omsætning af de socialretlige grundværdier« og et »mere generelt udtryk for retssystemets grundnorm«.[105]

Den internationale regulering inden for såvel patientretten som persondatabeskyttelsesretten har ydet et væsentligt bidrag til formuleringen af grundprincipperne. Inden for *patientretten* er de væsentligste grundprincipper værdighedsprincippet, autonomiprincippet, integritetsprincippet, lighedsprincippet, omsorgsprincippet og ansvarsprincippet. Grundprincipperne inden for *persondatabeskyttelsesretten* betegnes som »fair and lawfull«-princippet, proportionalitetsprincippet, formålsbestemthedsprincippet, transparensprincippet, datakvalitetsprincippet og datasikkerhedsprincippet. Hvis man tager udgangspunkt i disse betegnelser, ser principperne på overfladen umiddelbart forskellige ud. Der er da også tale om forskellige grundprincipper, men de har større grænseflader end man umiddelbart får indtryk af. Det patientretlige integritetsprincip grænser op

---

102. Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, op. cit., p. 481 ff og John Vogter, op. cit., p. 81.
103. Jens Evald, »At tænke juridisk«, 2. udg., København 2003, p. 59.
104. Ruth Nielsen, op. cit., p. 122.
105. Kirsten Ketscher, op. cit., p. 173 f.

til flere af databeskyttelsesrettens principper. Det gælder fx »fair and lawfull«-princippet samt datakvalitets- og datasikkerhedsprincippet. Som et andet eksempel kan nævnes at proportionalitetsprincippet tillægges stor betydning inden for særlige dele af patientretten; nemlig i psykiatrien.

Man vil også se at grundprincipper som gælder inden for henholdsvis patientretten eller persondatabeskyttelsesretten, tillægges betydning inden for det andet retsområde, men uden at der dog er tale om et grundprincip. Og netop det forhold at grundprincipperne er forskellige, antyder også at det værdigrundlag som udgør den normative platform for disse to retsområder, kan være forskelligt. I den sammenhæng skal man også være opmærksom på retsforholdets karakter inden for henholdsvis patientretten og persondatabeskyttelsesretten. Inden for patientretten er retsforholdet mellem patient og sundhedsvæsen en partsrelation med fokus på patientens autonomi. Inden for persondatabeskyttelsesretten er retsforholdet i mindre grad en partsrelation og i højere grad baseret på at den dataansvarliges ensidige behandling af data. Dette retsforhold afspejler således accepten af den dataansvarliges autoritative status i forhold til datasubjektet og det beskyttelsesbehov i forhold til den registrerede som opstår som følge heraf.

5. Samtykke som grundlag for behandling af patientoplysninger

5.1 Samtykkeformer

Både i patientretsstillingsloven og persondataloven anvendes samtykke som grundlag for behandling af personoplysninger. Der er derfor behov for at se lidt nærmere på hvilke krav der stilles til samtykket.

Samtykke kan antage forskellige former. Man kan skelne mellem udtrykkeligt samtykke, stiltiende samtykke, hypotetisk samtykke og stedfortrædende samtykke.[106] Ved et *udtrykkeligt samtykke* foreligger der en eksplicit tilkendegivelse fra den samtykkende. Dette er derimod ikke tilfældet ved det *stiltiende samtykke* hvor man i stedet fortolker en bestemt adfærd – fx passivitet – som udtryk for at vedkommende er indforstået med en bestemt handling. Man kan fx tale om stiltiende samtykke i situationer hvor man informerer en patient om at man vil videresende journalen til sygehuset medmindre vedkommende frabeder sig dette. Ved et *hypotetisk samtykke* foreligger der hverken en udtrykkelig eller stiltiende tilkendegivelse. Her baserer man samtykkekonstruktionen på en forestilling om

106. For en nærmere beskrivelse af forskellige samtykketyper kan henvises til Aslak Syse, »Samtykke som kompetansegrunnlag for samhandling med og beslutninger overfor psykisk utviklingshemmete«, optrykt som bilag til NOU 1991:20, »Retssikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming«.

hvad en person ville have tilkendegivet i en bestemt situation.[107] Man kan diskutere om det er overhovedet er rammende at betegne dette som et samtykke da der ikke foreligger nogen viljestilkendegivelse fra den pågældende. I situationer hvor en person er ude af stand til at give et samtykke, kan man udpege en person som får kompetence til at give samtykke. Dette samtykke kan i nogle situationer betragtes som et *stedfortrædende samtykke* hvorved forstås at man træffer en beslutning som man mener den ikke beslutningsdygtige person ville have truffet selv. En anden mulighed er at træffe den beslutning som antages at være i den ikke-beslutningsdygtige persons *bedste interesse*.[108] Man bruger ofte betegnelsen »*stedfortrædende samtykke«* som fælles betegnelse for det samtykke der kan gives af en anden person. Hermed overser man dog noget centralt i denne samtykkekonstruktion; nemlig spørgsmålet om hvorvidt dette samtykke skal være en *erstatning* for den ikke-beslutningsdygtige persons vilje – såkaldt »substituted judgement« – eller udtryk for en varetagelse af det man må antage vil være personens bedste interesse – en såkaldt »best interest-standard«.

5.2 Hvem kan give samtykke?

Da samtykke er en viljestilkendegivelse, forudsætter det at den samtykkende person har tilstrækkelige personlige forudsætninger til at tage stilling. Vedkommende skal med andre ord være *beslutningshabil*. Dette kan både afgøres ud fra et formelt og et faktisk kriterium.

Formelle kriterier kan være alder eller værgemål. Ifølge § 1 i lov om forældremyndighed og samvær er *børn* under 18 år under forældremyndighed medmindre de er gift. Dette indebærer at forældrene træffer beslutninger vedrørende børnenes personlige forhold i overensstemmelse med børnenes interesser og behov, jf. § 2 i lov om forældremyndighed.[109] Udgangspunktet i dansk ret er således at mindreårige ikke har retlig kompetence til at tage stilling til personlige anliggender. Dette retlige udgangspunkt skal dog fortolkes i lyset af artikel 12 i FN's Børnekonvention som fastslår at børn som er i stand til at udforme egne synspunkter, skal have mulighed for dette og have krav på at disse synspunkter tillægges vægt i overensstemmelse med barnets alder og modenhed. Kravet om at børn skal høres og have medindflydelse reflekteres da også i værgemålslovens § 26. Herudover er der inden for visse områder fastsat særlige aldersgrænser

---

107. Aslak Syse omtaler også det *presumerte samtykke* som en særlig kategori. Her tager man udgangspunkt i hvad en bonus-pater person ville have tilkendegivet i en given situation.
108. For en nærmere omtale af disse begreber kan henvises til Tom L. Beauchamp og James F. Childress, »Principles of Biomedical Ethics«, 5. ed., Oxford 2001, p. 99 f.
109. Jeg anvender det mere mundrette begreb »forældre« i stedet for »forældremyndighedsindehavere«. Ifølge lovgivningen er det alene forældre som har forældremyndigheden, der i retlig forstand har kompetence til at træffe beslutninger vedrørende barnet.

således at mindreårige børn er tildelt beslutningskompetence eller en ret til medindflydelse.

For *voksne* personer som varigt ikke er i stand til at varetage egne anliggender, kan der udpeges en værge. Værgemålet kan både vedrøre økonomiske og personlige forhold.[110] Man kan også i lovgivningen tildele bestemte personer – fx de pårørende – kompetence til at tage stilling til bestemte forhold.

Manglende beslutningskompetence kan også forekomme når en i øvrigt beslutningshabil person *faktisk* er ude af stand til at udøve beslutningskompetence, fx grundet forbigående sindssygdom, bevidstløshed, beruselse eller lignende, jf. herved også værgemålslovens § 46.[111] Når man skal vurdere et samtykke, er det således væsentligt både at være opmærksom på den formelle og den faktiske handleevne.

> Som et eksempel kan nævnes at Registertilsynet i en sag vedrørende oprettelse af en fælles patientjournal på et geriatrisk center udtalte at man ikke kunne se bort fra at de pågældende patienter ofte ville være i en svækket tilstand og derfor ude af stand til at vurdere omfanget af et samtykke.[112]

I *patientretsstillingsloven* er der flere bestemmelser som forholder sig til patientens samtykke dels i forbindelse med behandling og dels i forbindelse med videregivelse af personoplysninger. Loven fraviger den almindelige myndighedsalder i værgemålslovens § 1 idet man i § 8 anerkender at *unge som er fyldt 15 år*, selv har ret til at give et informeret samtykke til behandling ligesom de har ret til at tage stilling til videregivelse af personoplysninger. Hvis det vurderes at den unge ikke er i stand til at overskue konsekvenserne af sin stillingtagen, kan vedkommende ikke selv give et retsgyldigt i samtykke, og man må i stedet indhente et samtykke hos forældrene. Forældrene giver også samtykke i forbindelse med behandlingen af børn under 15 år.[113] Barnet skal dog ifølge patient-

---

110. De forskellige former for værgemål er nærmere beskrevet i lov nr. 388 af 14. juni 1995 Værgemålsloven (med senere ændringer) hvor der især kan henvises til §§ 5-6.
111. Se nærmere Værgemålslovens § 46. I U 1989.726 H foretog Højesteret en vurdering af om patienter indlagt på en psykiatrisk afdeling havde kunnet give gyldigt samtykke til at medvirke i en TV-udsendelse. En enkelt patient var efter rettens opfattelse i en tilstand hvor der kunne gives et gyldigt samtykke. Se også U 1975.1008 Ø hvor retten nåede frem til at det var tvivlsomt om en narkoman kunne siges at have givet et gyldigt samtykke til at der efter hans død blev offentliggjort en film om hans sidste tid, herunder med optagelser foretaget umiddelbart efter hans død.
112. Registertilsynets Årsberetning 1989, p. 37 f.
113. Det er kun forældre som er forældremyndighedsindehavere der kan give samtykke til behandling af barnet og til videregivelse af oplysninger. Se fx Patientklagenævnets *sag nr. 0016906* hvor det kritiseres at en læge havde udarbejdet en erklæring om en 5-årig dreng efter aftale med drengens far. Da det alene var moderen der var indehaver af forældremyndigheden, skulle der

retsstillingslovens § 11 inddrages i beslutningen, og man skal tillægge barnets synspunkter vægt i det omfang de er aktuelle og relevante. Patientretsstillingsloven tager her højde for artikel 6 i Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin som fremhæver at den mindreåriges synspunkt skal betragtes som en stadig mere afgørende faktor jo ældre og mere moden vedkommende er.[114] Dette betyder at en protest fra et større barn – fx en 12-14-årig – mod at der videregives oplysninger efter omstændighederne skal respekteres selvom forældrene er indforstået med videregivelsen.

Patientretsstillingsloven tager også stilling til gyldigheden af et samtykke fra en myndig person som *varigt* er ude af stand til at tage stilling til behandlingen. Ifølge § 9 er det de nærmeste pårørende eller en personlig værge som kan give et stedfortrædende informeret samtykke til behandling og til at oplysninger videregives. De nærmeste pårørende defineres meget bredt. Ud over ægtefælle, samlever, forældre og børn kan den nærmeste også være et fjernt familiemedlem eller en god ven.[115] Ifølge patientretsstillingslovens § 5 indtræder de legale repræsentanter for patienten i dennes rettigheder i det omfang det er nødvendigt for at varetage den inhabile patients interesser. Patienten skal dog ifølge § 11 så vidt muligt inddrages i de beslutninger der skal træffes. De pårørendes samtykkekompetence er betinget af patientens accept. Patientretsstillingsloven er her på linie med artikel 6 i Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin som fastslår at den voksne inhabile patient så vidt muligt skal involveres i samtykkeproceduren. Hvis en voksen patient uden faktisk handleevne modsætter sig at der videregives personoplysninger, kan der ikke retsgyldigt gives et stedfortrædende samtykke idet vedkommende fortsat har den retlige handleevne og der ikke i patientretsstillingsloven er hjemmel til at gennemtvinge beslutninger mod patientens vilje.[116] Hvis de pårørende eller værgen forvalter samtykkekompetencen på en måde der *åbenbart vil skade* patienten eller behandlingsresultatet, kan og bør sundhedspersonen gribe ind, jf. patientretsstillingslovens § 9, stk. 4. Hvis de pårørende fx ikke vil acceptere at der bliver videregivet nødvendige oplysninger i forbindelse med behandlingen af en varigt inhabil patient, kan sundhedspersonalet være nødt til at se bort fra det manglende samtykke for at sikre patienten en nødvendig behandling. Hvis der slet ikke er nære pårørende, kan der ikke indhentes et stedfortrædende samtykke. I den situation må videregivelse af oplysninger ske på grundlag af de bestemmelser i lovgivningen som åbner mulighed for at se bort fra tavshedspligten.

---

have været indhentet et samtykke fra hende til at foretage de observationer og samtaler der lå til grund for lægens udtalelse.

114. Se også artikel 12 i FN's Børnekonvention.
115. Pårørendebegrebet afgrænses nærmere i bemærkningerne til patientretsstillingslovens 9, jf. også pkt. 2.1.2.1. i Sundhedsstyrelsens vejledning om information og samtykke.
116. Se pkt. 3.1 i de almindelige bemærkninger til forslaget til patientretsstillingsloven.

Patientretsstillingsloven anvender således ikke alene den *formelle handleevne* som grundlag for at tildele samtykkekompetence. Værgemålsloven fraviges, og i forhold til voksne personer er det ikke alene det formelle kriterium – værgemålet – der tillægges betydning, men en vurdering af patientens *faktiske handleevne*. Den faktiske handleevne tillægges også betydning ved anerkendelsen af at den ikke habile patient skal inddrages i beslutningen. Hermed sikres patientens indflydelse selvom den endelige beslutningskompetence er placeret hos stedfortræderen. Patientretsstillingsloven indeholder imidlertid ikke hjemmel til tvang. Det indebærer at man skal respektere en protest fra en voksen varigt inhabil patient mod at der videregives oplysninger selvom de pårørende har givet samtykke til dette. I den situation kan stedfortræderens samtykke således ikke legitimere en tilsidesættelse af patientens fortrolighedsret.

Patientretsstillingslovens regler om stedfortrædende samtykke siger ikke i sig selv noget om hvorvidt stedfortræderen skal træffe en beslutning som svarer til den beslutning den ikke habile patient ville have truffet selv (substituted judgement), eller om der skal træffes beslutning om behandling ud fra et princip om »best interest«. Pligten til at inddrage den ikke habile patient kan dog ses som udtryk for at man lægger vægt på at dennes egne præferencer tillægges betydning, og dette taler for at værgens beslutning skal træde i stedet for den inhabiles egen beslutning. Dette understøttes også af den pligt værgen ifølge værgemålslovens § 26 har til at inddrage den inhabile og af værgens pligt til at handle i overensstemmelse med den inhabiles interesser, jf. værgemålslovens § 24. Man kan imidlertid også finde elementer som taler for at en best interest-standard anvendes, fx i lovgivningens bestemmelser om tilsidesættelse af stedfortræderens beslutninger vedrørende behandling af den ikke habile patient. Stedfortræderens beslutning kan således tilsidesættes enten i medfør af reglerne i lov om social service (for mindreårige) eller i medfør af patientretsstillingslovens § 9, stk. 4, (for voksne inhabile) i situationer hvor stedfortræderen udøver sin beslutningskompetence på en måde som udsætter barnet for livsfare eller varig og betydelig invaliditet, eller som åbenbart vil skade den voksne inhabile patient eller behandlingsresultatet. Med disse indgrebsmuligheder signaleres at man i hvert tilfælde skal leve op til en best interest-standard. Alt i alt kan man således sige at man i lovgivningen både lægger vægt på en substituted judgement-standard og en best interest-standard i forbindelse med stedfortræderens udøvelse af beslutningskompetencen.

I *persondataloven* fremgår det af § 3, nr. 8, at et samtykke skal være frivilligt. Men herudover er der ingen særlige overvejelser om samtykkekompetence. Det fremgår imidlertid af lovens forarbejder at man ikke tager udgangspunkt i den retlige handleevne. Det forudsættes således at *mindreårige børn* på baggrund af en konkret modenhedsvurdering selv kan anmode om *aktindsigt*. Det er mere usikkert om man også vil anerkende at mindreårige selv kan give samtykke til behandling af personoplysninger. En sådan anerkendelse må – som i tilfældet

med aktindsigt – under alle omstændigheder være baseret på en vurdering af faktisk handleevne. Der er ingen overvejelser om samtykkekompetence i forhold til voksne personer uden faktisk handleevne. Men det må forudsættes at man ikke kan behandle oplysninger på baggrund af et samtykke fra en voksen uden faktiske handleevne. Hvis der er udpeget en værge, vil denne inden for værgemålets grænser kunne give et stedfortrædende samtykke. Derimod indeholder hverken værgemålsloven eller persondataloven hjemmel til at pårørende kan give et stedfortrædende samtykke i denne situation. Her må man i stedet vurdere om der er grundlag for at se bort fra samtykkekravet. Persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 2, åbner således mulighed for at man kan behandle følsomme oplysninger hvis dette er nødvendigt for at beskytte den registreredes eller en anden persons vitale interesser i situationer hvor den registrerede juridisk eller fysisk er i stand til at give et samtykke, jf. også persondatalovens § 6, stk. 1, nr. 4. Som man kan se, lægger persondataloven ikke vægt på værgemålslovens formelle kriterier, men anvender i stedet den faktiske handleevne som grundlag for vurderingen af samtykkekompetence.

5.3 Materielle og formelle krav

I en række situationer stilles der særlige krav til samtykkets *materielle* grundlag. Det kan fx være krav om at man forud for samtykket bliver informeret om bestemte forhold ligesom man kan stille krav til samtykkets konkretisering og afgrænsning. Derudover kan der stilles *formelle* krav, såsom at samtykket skal være skriftligt, påtegnet af vidner, tidsbegrænset m.v.

Patientretsstillingsloven stiller en række præcise krav til samtykket. Som et væsentligt krav skal samtykket være *informeret*. Det informerede samtykke har især betydning i forbindelse med stillingtagen til behandling. Her skal patienten ifølge § 7 have en række informationer bl.a. om behandlingsmuligheder og behandlingens fordele og ulemper, herunder risici. Men samtykket til at der kan videregives oplysninger, skal ifølge § 8, stk. 2, i bekendtgørelsen om information og samtykke også være informeret. Dette indebære ifølge vejledningen om information og samtykke at den der samtykker, skal vide hvad der samtykkes til. Informationsforpligtelsen har sammenhæng med kravet om *konkretisering*. Ifølge bekendtgørelsens § 7 skal samtykket indeholde oplysninger om hvilken type oplysninger der må videregives, til hvem og til hvilket formål. Dette skal ifølge vejledningen være klart og utvetydigt.

Ifølge *persondatalovens* § 3 nr. 8 defineres et samtykke som en frivillig, specifik og informeret tilkendegivelse hvorved den registrerede indvilger i at oplysninger om vedkommende gøres til genstand for behandling.[117] Disse krav

117. Når der stilles krav om et *udtrykkeligt* samtykke indebærer dette, at der ikke må være tale om

skal forstås således at det skal fremgå hvilke former for behandling der kan foretages, af hvem og til hvilke formål. Den registrerede bør som en del af dette også informeres om i hvilket omfang oplysninger vi blive videregivet, ligesom der bør informeres om den dataansvarliges identitet.[118]

For så vidt angår de *formelle krav* til samtykke forudsættes det at et samtykke til at videregive oplysninger efter patientretsstillingsloven skal gives i forbindelse med det *aktuelle* behov for videregivelse, jf. § 9 og § 12 i bekendtgørelsen om information og samtykke. Man kan således ikke give et samtykke på forhånd. Det fremgår ikke af persondataloven om et samtykke kan gives på forhånd, eller om det skal gives i den konkrete situation. Man må således forudsætte at samtykket ikke behøver at være aktuelt. På den anden side er der også grænser for hvor uaktuelt et samtykke kan være før samtykket mister karakter af at være en viljeserklæring. Patientretsstillingsloven tager også stilling til om samtykket skal være *mundtligt eller skriftligt*. Et samtykke til videregivelse af oplysninger med henblik på behandling af patienten kan ifølge § 25 både være mundtligt og skriftligt. Hvis oplysningerne derimod videregives til andre formål, skal der ifølge § 27 foreligge et skriftligt samtykke, og dette samtykke gælder i en tidsbegrænset periode på 1 år. Skriftlighedskravet kan dog fraviges under særlige omstændigheder. Det fremgår ikke direkte af persondataloven om der skal foreligge et skriftligt samtykke, men det er i forarbejderne forudsat at der så vidt muligt indhentes et skriftligt samtykke.

5.4 Sammenfattende bemærkninger

Som man kan se, er der både i patientretsstillingsloven og persondataloven krav om at der skal foreligge et *udtrykkeligt* samtykke til behandling/videregivelse af personoplysninger. Et stiltiende samtykke er således ikke tilstrækkeligt.

> I kapitel 9 vil jeg dog diskutere patientretsstillingslovens samtykkekrav nærmere i forhold til den særlige situation hvor der er behov for at videregive oplysninger om patienten i forbindelse med en aktuel behandling. Jeg vil her argumentere for at man i realiteten opererer med et stiltiende samtykke i denne situation således at man ikke kan tale om at samtykkekravet fraviges. Det kræver imidlertid en mere udførlig diskussion at redegøre for dette, og der henvises derfor nærmere til kapitel 9.

I patientretsstillingsloven anerkender man at der kan gives et *stedfortrædende samtykke* i de situationer hvor en voksen patient med legal handleevne varigt er

---

en stiltiende eller indirekte tilslutning til behandlingen. Se nærmere bemærkningerne til § 6, stk. 1, nr. 1, og § 7, stk. 2, nr. 1.

118. Peter Blume, »Samtykke i databeskyttelsesretten«, UfR 2000B.77 ff.

uden faktisk handleevne. Persondataloven tager ikke stilling til muligheden for at give et stedfortrædende samtykke. Hvis der er udpeget en værge, vil denne imidlertid inden for værgemålets grænser kunne give et stedfortrædende samtykke. Patientretsstillingsloven og persondataloven ser også lidt forskelligt på mindreåriges samtykkekompetence. I patientretsstillingsloven har man fraveget den almindelige myndighedsalder og erstattet den med en 15-års aldersgrænse. Persondataloven lægger derimod op til at der skal foretages en konkret vurdering af den mindreåriges evne til at give samtykke.

Der er i øvrigt ikke de store forskelle på patientretsstillingslovens og persondatalovens samtykkekrav. Der stilles således i begge love en række mere konkrete krav til samtykkets materielle grundlag og indhold, herunder krav om at det skal være baseret på fyldestgørende information og at samtykket skal være konkretiseret. Det bør dog nævnes at man i patientretsstillingsloven fremhæver at samtykket skal gives i forbindelse med at der er et *aktuelt* behov for at videregive oplysninger. Efter min opfattelse er dette et meget væsentligt krav da det er med til at understøtte at der er en realitet i det informerede og konkretiserede samtykke. Hvis man kan give et tidsubegrænset samtykke som rækker ud i fremtiden, svækkes den beskyttelse som ligger i kravene til information og konkretisering. Derfor finder jeg det også væsentligt at der i patientretsstillingsloven er fastsat en grænse for samtykkets tidsmæssige udstrækning i forbindelse med videregivelse af oplysninger til andre formål end behandling.

6. Nødvendighed som grundlag for behandling af patientoplysninger

Både patientretsstillingsloven og persondataloven anvender i flere bestemmelser begrebet »nødvendig« som et væsentligt element i grundlaget for at behandle personoplysninger. Begrebet optræder også i både forvaltningslovens §§ 27-29, EMRK artikel 8, databeskyttelseskonventionen og persondatabeskyttelsesdirektivet. Etymologisk er »nødvendighed« knyttet til »nød«. Hermed signaleres at nødvendighed er knyttet til interesser og behov som er indiskutable og presserende. Hvis man tager afsæt i nødvendighedsbegrebets etymologiske grundlag, må nødvendighed forstås som et restriktivt krav**.** Eller med andre ord; der skal noget helt særligt til – der skal foreligge en nødsituation – før det er berettiget at behandle oplysninger.

> Det menneskeretlige nødvendighedsbegreb ligger helt i tråd med denne definition. Her knyttes nødvendighed til »a pressing social need« (et presserende samfundsmæssigt behov). Derimod kræves det ikke at der er tale om at indgrebet er »indispensible« (uom-

gængeligt nødvendigt).[119] Det nødvendighedsbegreb der opereres med i forvaltningslovens § 28, stk. 2, nr. 4, skal også forstås således at der skal være tale om et »virkeligt kvalificeret behov«.[120]

Nødvendighed optræder i *patientretsstillingslovens* § 24, stk. 2, nr. 1 og 2, og i § 26, stk. 2, nr. 2 og 3. I patientretsstillingslovens forarbejder er det alene i bemærkningerne til § 24, stk. 2, nr. 2, man kommer mere specifikt ind på nødvendighedskravets betydning. Ifølge § 24, stk. 2, nr. 2, kan oplysninger om patienten videregives til en anden sundhedsperson uden patientens samtykke hvis videregivelsen er nødvendig til berettiget varetagelse af en åbenbar almen interesse eller af væsentlige hensyn til patienten, sundhedspersonen eller andre. I bemærkningerne fremhæves det bl.a. at videregivelse af hensyn til patientens tarv tager sigte på de tilfælde hvor en patient på grund af sin tilstand er ude af stand til at give et samtykke, og hvor det af hensyn til patienten selv er *afgørende nødvendigt* at videregive oplysninger til andre sundhedspersoner. Her lægger man sig tæt op af den sproglige forståelse hvorefter der skal være tale om en nødsituation. I bemærkningerne til de øvrige bestemmelser kommer man ikke direkte ind på nødvendighedskravet. Ud fra bemærkningerne til § 24, stk. 2, nr. 1, kan det dog se ud som om man i forhold til denne bestemmelse forstår »nødvendig« som modsætning til »irrelevant«. Det fremgår således at man efter bestemmelsen vil kunne videregive oplysninger der er nødvendige for den aktuelle behandling hvorimod oplysninger om patientens helbredsforhold der ikke er relevante, ikke må videregives. Hvis nødvendig ses som modsætning til irrelevant refererer nødvendighed ikke alene til en nødsituation, men skal snarere forstås som et krav om *saglighed og relevans*. Bemærkningerne til § 26, stk. 2, nr. 3, synes at pege i samme retning. Her fremgår det at man kun må videregive oplysninger som er nødvendige til det konkrete formål (tilsyns- og kontrolopgaver) hvorimod følsomme oplysninger der er irrelevante for behandlingen, ikke må videregives. Disse bemærkninger sår tvivl om hvordan kravet om nødvendighed skal forstås. Man kan dog sige at der under alle omstændigheder er et continium mellem »uomgængeligt nødvendig« og »irrelevant« som der er mulighed for at placere nødvendighedskravet inden for.

Det bemærkes at »nødvendighed« og »relevans« ikke er synonyme begreber. Synonymer for *relevant* er fx betydningsfuld, vigtig, væsentlig og meningsfuld. Synonymer for *nødvendig* er fx påkrævet, påbudt, fornøden, uomgængelig og livsvigtig. Der er en ganske enkelt en betydningsforskel mellem disse to begreber.

---

119. Se nærmere Peer Lorenzen, m.fl., »Den Europæiske Menneskerettighedskonvention«, 2.udg., København 2003, p. 55.
120. Se Steen Rønsholdt, »Forvaltningsret. Retssikkerhed. Proces. Sagsbehandling«, København 2001, p. 372 ff.

Kravene til nødvendighed skærpes en smule i de generelle bemærkninger til § 26 hvor det for det første fremgår at man normalt – medmindre der foreligger særlige omstændigheder – bør forsøge at indhente et samtykke fra patienten inden man tager stilling til om der er grundlag for at videregive oplysninger uden samtykke, og at man for det andet ikke må videregive oplysninger i videre omfang end det er *påkrævet* efter formålet. Kravet om nødvendighed er således mere skærpet end et almindeligt relevans- eller saglighedskrav. Det bemærkes også at man hverken af lovens ordlyd eller forarbejder kan se om nødvendighedskravet skal ses i lyset af den oplysning der ønskes videregivet. Det ser således ud som om det er den samme vurdering der skal foretages uanset om der er tale om en meget følsom fortrolig oplysning (fx en psykiatrisk diagnose) eller en mindre følsom fortrolig oplysning (fx influenza).

I *persondataloven* indgår nødvendighedskravet i flere bestemmelser herunder i §§ 6-10. I lovens forarbejder beskæftiger man sig mere indgående med nødvendighedsbegrebet. I registerudvalgets betænkning fremgår det således at det må afgøres i den konkrete situation om en behandling er nødvendig. Der peges i den forbindelse på at nødvendighedskravet må vurderes separat for de enkelte behandlingsformer og at der ved de mere indgribende behandlingsformer, såsom videregivelse og samkøring, vil skulle stilles større krav til nødvendigheden end ved mindre indgribende behandlingsformer.[121] Det er den dataansvarlige der skal udøve dette skøn, men skønnet vil kunne efterprøves af Datatilsynet som i sin praksis vil kunne udfylde nødvendighedskriteriet. Af lovens bemærkninger fremgår det videre at der ved nødvendighedsvurderingen også skal lægges vægt på hvilken type oplysning der er tale om, og det nævnes at det forudsættes at behandling af personoplysninger uden samtykke ikke vil kunne ske i videre udstrækning end under den tidligere registerlovgivning.[122] Alt i alt opererer man i persondataloven med et mere *relativt* nødvendighedskrav end patientretsstillingsloven, og det overlades til den dataansvarlige at vurdere om nødvendighedskravet er opfyldt.

I forbindelse med udøvelsen af dette skøn skal man være opmærksom på at kravet om nødvendighed skal ses i sammenhæng med persondatalovens øvrige bestemmelser. Af persondatalovens § 5, stk. 1, fremgår det, at indsamling af oplysninger skal ske til *saglige formål* og af stk. 2, fremgår det videre at oplysninger som behandles, skal være *relevante* og tilstrækkelige. Kravet om nødvendighed må efter min opfattelse forstås som en skærpelse af disse grundbetingelser, og det er således ikke nok at det er relevant, sagligt og hensigtsmæssigt at behandle oplysninger for at man kan sige at det er nødvendigt at behandle oplysningerne. På den anden side skal kravet heller ikke fortolkes således at det

---

121. Betænkning 1345 (1997) om behandling af personoplysninger, p. 234.

122. Bemærkningerne til §§ 6 og 7. Se også Peter Blume, »Behandlingsbegrebet i databeskyttelsesretten«, U2000B.425 ff (særligt side 428-429).

er sidste udvej for at behandle oplysningerne. Hvis det var tilfældet, kunne man sige at den dataansvarlige under alle omstændigheder først skulle forsøge at indhente et samtykke fra den registrerede inden man besluttede sig for at videregive oplysninger uden samtykke. I de bestemmelser hvor nødvendighedskravet indgår, er der imidlertid tale om behandlingskriterier som er ligestillede med den registreredes udtrykkelige samtykke. Man kan således ikke stille krav om at den dataansvarlige først har forsøgt at indhente et samtykke fra den registrerede til behandlingen af oplysninger. Derfor kan man ikke sige at nødvendighedskravet er relateret til en nødsituation. Men der skal være tale om et behov som er stærkere begrundet end at være relevant og sagligt.

Man kan også diskutere hvorledes nødvendighedskravet relateres til *databehandlingsformålets aktualitet*. I patientretsstillingslovens bestemmelser om fortrolighedsret og videregivelse af patientoplysninger skelner man mellem om der er tale om videregivelse af oplysninger til en anden sundhedsperson med henblik på en *aktuel* behandlingssituation eller med henblik på en *ikke-aktuel* behandlingssituation. I hver af disse situationer skal der foretages en konkret vurdering af nødvendigheden af at videregive oplysninger. I nogle situationer vil det fx være nødvendigt at videregive oplysninger fra sygehuset til patientens egen læge fordi denne skal følge op på behandlingen. Ifølge patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1, vil sygehuset i denne situation kunne orientere egen læge uden at indhente et udtrykkeligt samtykke fra patienten. I andre situationer skal egen læge ikke videreføre behandlingen, og det vil derfor ikke være nødvendigt at videregive oplysninger med henblik på den aktuelle behandling. Det kan derimod under alle omstændigheder være hensigtsmæssigt at egen læge modtager underretning om hvad der er sket med patienten. En sådan orientering kræver imidlertid patientens udtrykkelige samtykke, jf. patientretsstillingslovens § 24, stk. 1. Persondatalovens § 7, stk. 5, omhandler også behandling af oplysninger i forbindelse med patientbehandlingen. Det er imidlertid ikke umiddelbart til at se om kravet om at behandlingen af personoplysninger skal være nødvendig, er relateret til en aktuel behandling af patienten, eller om nødvendighedsvurderingen kan baseres på hvad der må antages at være nødvendigt for behandlingen af den konkrete patient på et hvilket som helst tidspunkt både aktuelt og i fremtiden. Hvis nødvendighedskravet er relateret til en aktuel behandling, vil man fx ikke med hjemmel i persondatalovens § 7, stk. 5, rutinemæssigt kunne videresende eller indhente en patientjournal i forbindelse med lægeskift. Hvis kravet derimod er relateret til en hvilken som helst behandling patienten måtte få behov for engang i fremtiden, vil det derimod ifølge persondataloven være berettiget at videresende journalen i denne situation da journalens oplysninger kan vise sig at være nødvendige for fremtidig behandling.

Persondatalovens § 7, stk. 5, er en implementering af artikel 8, stk. 3, i EU's persondatabeskyttelsesdirektiv. Det fremgår heller ikke klart af direktivet om man har forestillet sig

at adgangen til at behandle oplysninger i forbindelse med patientbehandling skal relateres til en aktuel behandling eller en hvilken som helst – herunder også en hypotetisk – behandling. I direktivets betragtning 33 nævnes det at adgangen til at behandle følsomme oplysninger uden den registreredes udtrykkelige samtykke skal være muligt i situationer hvor »... behandlingen udføres med *bestemte sundhedsmæssige formål*« (min udh.). Dette kan forstås således at adgangen til at behandle helbredsoplysninger uden et udtrykkeligt samtykke forudsætter at der er et konkret (bestemt) og afgrænset sundhedsmæssigt formål med persondatabehandlingen. Dette kan tale for at videregivelse af personoplysninger skal være relateret til en aktuel patientbehandling. Dette stemmer også bedst med at der er tale om en fravigelse af behandlingsforbudet i direktivets artikel 8, stk. 1.

Persondataloven forudsætter som tidligere nævnt at der foretages en konkret vurdering af om der er tale om en »nødvendig« behandling. Ved denne vurdering bør man lægge vægt på at persondatalovens § 7, stk. 5, er en undtagelse fra det behandlingsforbud som ellers gælder i forbindelse med behandling af følsomme oplysninger, jf. § 7, stk. 1. Der kan således argumenteres for at bestemmelsen skal fortolkes indskrænkende således at mulighederne for at indhente og videregive oplysninger uden patientens samtykke i medfør af § 7, stk. 5, som udgangspunkt er begrænset til en aktuel patientbehandling. Dette stemmer også bedst med den generelle forudsætning om at der ikke kan behandles personoplysninger uden den registreredes samtykke i videre omfang end under den tidligere registerlovgivning.[123]

Det kan dog se ud som om Datatilsynet er af den opfattelse at der med hjemmel i persondatalovens § 7, stk. 5, godt kan videregives patientoplysninger selvom dette ikke er nødvendigt i forbindelse med en aktuel behandling. I forbindelse med Folketingets behandling af et forslag om at oprette elektroniske medicinprofiler udtalte Datatilsynet sig om hvorvidt den påtænkte behandling af personoplysninger kunne ske inden for rammerne af persondatalovens § 7, stk. 5. De elektroniske medicinprofiler skal etableres ved at der indberettes oplysninger om medicinordinationer i en central database.[124] I første omgang er det apotekerne der skal indberette oplysninger til databaserne. Disse oplysninger kan enten stamme fra en recept som patienten selv har med på apoteket, eller som er sendt til apoteket fra lægen. På længere sigt er det tanken at de praktiserende læger og sygehus-

123. Under den tidligere registerlovgivning skulle der foreligge et samtykke for at der kunne videregives oplysninger fra en privat praktiserende læge til en anden læge eller sundhedsperson medmindre videregivelsen var legaliseret i anden lovgivning, jf. § 4, stk. 1, i lov om private registre. Det fremgår af bemærkningerne til persondatalovens § 8 at det forudsættes at de almindelige behandlingsregler i §§6-7 i videst muligt omfang administreres således at der ikke registreres og videregives oplysninger uden den registreredes samtykke i videre omfang end under den tidligere registerlovgivning.

124. I første omgang er det alene oplysninger om receptpligtig medicin der skal indberettes.

lægerne skal indberette oplysningerne. Indberetningen skal ske uden patientens samtykke, og patienten har ikke ret til at protestere mod dette. Formålet med de elektroniske medicinprofiler er at give læger mulighed for at have et ordentligt overblik over patientens medicinforbrug med henblik på at undgå fejlmedicinering og alvorlige interaktioner mellem forskellige lægemidler. Den videregivelse af oplysninger der skal ske til registeret, er ikke nødvendig med henblik på en aktuel behandling, men skal ses i lyset af behovet for at have indsigt i disse oplysninger i forbindelse med en fremtidig behandling. Datatilsynet bemærker som svar på et spørgsmål fra Folketingets Sundhedsudvalg at man »... ikke finder grundlag for at anfægte Indenrigs- og Sundhedsministeriets vurdering af, at den påtænkte behandling af personoplysninger kan ske inden for rammerne af persondatalovens § 7, stk. 5, og den tilsvarende regel i databeskyttelsesdirektivets artikel 8, stk. 3«.[125] Spørgsmålet diskuteres mere indgående i kapitel 9.

Alt i alt kan man sige at både patientretsstillingsloven og persondataloven lægger op til at der skal foretages et skøn i forbindelse med vurderingen af om det er nødvendigt at behandle – herunder videregive – patientoplysninger. Dette skøn er ikke fuldstændigt frit da kravet må forstås således at der skal foreligge en stærkere grund end relevans og saglighed for at man uden patientens samtykke kan videregive eller foretager andre former for behandling af patientoplysninger.

Der er den væsentlige forskel på patientretsstillingsloven og persondataloven at patientretsstillingsloven forudsætter at patientens samtykke er den primære behandlingsbetingelse. Selvom der er hjemmel til at videregive oplysninger uden samtykke, skal man normalt forsøge at indhente et samtykke før oplysningerne videregives. Persondataloven ligestiller derimod den registreredes samtykke med andre behandlingskriterier. Hvis der således er hjemmel i persondataloven til at behandle oplysninger uden et samtykke, er det ifølge loven ikke et krav at man først skal forsøge at indhente et samtykke.

Kravet om nødvendighed skal endvidere ses i en kontekst. Det har således betydning hvilke oplysninger og hvilken form for behandling der er tale om, ligesom det har betydning hvem oplysningerne videregives til og med hvilket formål. Dette vender jeg tilbage til i de efterfølgende kapitler.

---

125. Datatilsynets svar fremgår af besvarelse af spørgsmål nr. 3 af 24. april 2003 fra Folketingets Sundhedsudvalg, bilag 18 til L 171 (Forslag til lov om ændring af lov om offentlig sygesikring) fremsat den 26. februar 2003.

7. Praksis

7.1 Indledning

Der er flere organer som har kompetence til at udtale sig om beskyttelse af personoplysninger inden for sundhedsvæsenet og tage stilling til sager vedrørende tilsidesættelse af reglerne for behandling af personoplysninger inden for sundhedsvæsenet. Dermed er der også forskellige former fra praksis som vil blive inddraget i afhandlingen.

De enkelte organer supplerer i en række situationer hinanden, men der er også i et vist omfang tale om overlappende kompetence. I dette afsnit giver jeg en kortfattet introduktion til de enkelte organer, deres kompetence og deres praksis vedrørende behandling af personoplysninger inden for sundhedsvæsenet ligesom jeg kommer med nogle præliminære betragtninger vedrørende den betydning man kan tillægge disse retskilder i en retlig argumentation. Sundhedsvæsenets Patientklagenævn vil dog blive mere grundigt omtalt da nævnets praksis udgør en væsentlig del af afhandlingens retskildemateriale.

7.2 Domstolspraksis

Det er både relevant at inddrage praksis fra internationale og nationale domstole. *EF-domstolen* har i skrivende stund afgjort en enkelt sag vedrørende persondatabeskyttelsesdirektivet som kommer ind på de problemstillinger der behandles i afhandlingen.[126] Afgørelser fra domstolen vedrørende direktivet vil selvsagt skulle inddrages i en retlig argumentation. Det samme er tilfældet for afgørelser fra *Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol*. Denne domstol har behandlet en lang række sager vedrørende krænkelse af retten til privatliv, herunder også nogle få sager der vedrører retten til privatliv i forhold til sundhedsvæsenet.

Danske domstole kan tage stilling til persondatabeskyttelsesspørgsmål i forskellige sammenhænge. Overtrædelser af *straffelovens* § 152 og §§ 152 a-f, pådømmes således af domstolene. Som udgangspunkt er der offentlig påtale, men hvis der alene er krænket private interesser, er overtrædelsen ifølge § 152 f undergivet alternativ privat påtale. Det vil sige at sagen alene føres på den krænkedes initiativ og at denne beslutter om sagen skal anlægges som en privat straffesag i civilprocessens former, eller om der skal begæres offentlig påtale. Der findes kun ganske få offentliggjorte domme vedrørende sundhedspersoners overtrædelse af straffelovens § 152 og §§ 152 a-f. Overtrædelser af straffelovens

126. Sag C 101/01. Sagen er omtalt i kapitel 6, afsnit 2.3. EF-domstolen har afgjort en anden sag (de forende sager C 464/00, C 138/01 og C 139/01) vedrørende fortolkningen af persondatabeskyttelsesdirektivet. Denne sag vedrører ikke direkte problemstillinger omfattet af denne afhandling.

bestemmelser om tavshedspligt kan straffes med bøde eller fængsel indtil 6 måneder. Straffen kan stige indtil 2 års fængsel hvis der har været fortsæt til at skaffe sig uberettiget vinding, eller hvis der i øvrigt foreligger skærpende omstændigheder.

Spørgsmålet om behandling af personoplysninger kan også blive forelagt domstolene i forbindelse med efterforskning og pådømmelse af en straffesag eller under et civilt søgsmål. Her vil *vidne- og editionspligten* kunne have betydning for sundhedspersoners pligt til at afgive forklaring eller udlevere patientoplysninger. På dette område er der en forholdsvis omfattende retspraksis.

Endelig kommer domstolene ind i billedet hvis en afgørelse fra Sundhedsvæsenets Patientklagenævn eller Datatilsynet *indbringes* for domstolene. Her findes nogle få domme.

7.3 Administrativ praksis

7.3.1 Sundhedsvæsenets Patientklagenævn

7.3.1.1 Historisk baggrund

Sundhedsvæsenets Patientklagenævn blev oprettet 1. januar 1988 i forbindelse med en ændring af lov om sundhedsvæsenets centralstyrelse (centralstyrelsesloven). Forud for Folketingets beslutning om at oprette et patientklagenævn var gået flere års overvejelser og debat om indretningen af sundhedsvæsenets klagesystem og dets legitimitet.

Det daværende klagesystem var baseret på centralstyrelseslovens regler vedrørende Sundhedsstyrelsens tilsyn med medicinalpersoner. Som et led i denne tilsynsfunktion behandlede Sundhedsstyrelsen klager over læger og andet medicinalpersonales patientbehandling. Derudover var der en række andre klagemuligheder. Klager over serviceniveau, personalets opførsel m.v. kunne fremsættes over for sygehusejerne (fsa. hospitalerne) eller Sygesikringens samarbejdsudvalg (fsa. praktiserende læger m.v.). I nogle situationer kunne det også komme på tale at indbringe en klage for Indenrigsministeriet, Folketingets Ombudsmand, anklagemyndigheden, domstolene eller Den Almindelige Danske Lægeforeningens egne organer.

Folketingets Ombudsmand skrev i 1973 til Indenrigsministeriet og anmodede om at man overvejede at nedsætte et udvalg som kunne udarbejde forslag til, hvorledes behandling af patienters klager over lægers og andre medicinalpersoners virksomhed kunne tilrettelægges, herunder også overveje muligheden for at forenkle det eksisterende klagesystem. Baggrunden for Ombudsmandens henvendelse var at den offentlige debat på det tidspunkt havde vist at der i befolkningen var en svækket tillid både til lægebehandlingen, og til at klager over behandlingen blev behandlet på en betryggende måde. Uanset om denne opfattelse var berettiget eller ej, fandt Ombudsmanden at denne tillidsmangel var

problematisk samt at der i øvrigt var en række forhold ved klagesystemet som ud fra en forvaltningsretlig vurdering burde overvejes. Ombudsmanden pegede videre på at det på baggrund af kritikken af den daværende klagebehandling i Sundhedsstyrelsen ville være ønskeligt at klager over lægelige fejl blev behandlet i et tættere samarbejde mellem lægelig og juridisk sagkundskab således at den juridiske sagkundskab fik en mere fremtrædende placering.

På baggrund af Ombudsmandens henvendelse nedsatte indenrigsministeren i 1974 et udvalg som fik til opgave at udarbejde forslag til hvorledes behandlingen af klager over lægers og andre medicinalpersoners patientbehandling burde tilrettelægges. Udvalget skulle endvidere overveje en forenkling af den eksisterende klageordning, herunder hvorledes funktionsdelingen mellem de forskellige klageorganer kunne præciseres og gøres klarere. Udvalget afgav betænkning i 1979.[127] Betænkningen indeholdt ikke mange forslag til ændringer. Det fremgår at udvalget har overvejet om klagesagsbehandlingen kunne tilrettelægges anderledes således at man kunne imødekomme kritikken af det lægelige selvdømme, men at man nåede frem til at vurderingen af lægefejl nødvendigvis forudsatte en lægefaglig vurdering. Udvalget kunne ikke tilslutte sig Ombudsmandens opfattelse vedrørende behovet for at styrke det juridiske element i klagesagsbehandlingen. Man påpegede her at den juridiske sagkundskab var til stede i forbindelse med Sundhedsstyrelsens sagsbehandling. Halvdelen af udvalget fandt dog at det kunne være en idé at oprette et særligt ankenævn til at behandle klager over Sundhedsstyrelsens afgørelser i sager vedrørende klager over lægers og andre medicinalpersoners patientbehandling. Dette ankenævn skulle ud over juridisk og medicinsk fagkundskab også have repræsentation fra forbrugerne. Den anden halvdel af udvalget fandt derimod ikke at der var behov for at ændre den eksisterende ordning vedrørende klager over lægers og andre medicinalpersoners patientbehandling. Tværtimod frygtede man at det kunne skade patientbehandlingen hvis personer uden sagkundskab fik indflydelse på den faglige vurdering.

Udvalgets betænkning lagde ikke op til gennemgribende reformer af klagesystemet og førte da heller ikke umiddelbart til ændringer. I starten af 1980'erne oplevede man imidlertid en kraftig stigning i antallet af klager til Sundhedsstyrelsen. Antallet af klagesager blev forøget fra 499 i 1980 til ca. 850 i 1985. I foråret 1985 fremsatte SF et beslutningsforslag for Folketinget om oprettelse af et patientklagenævn og en patientombudsmandsinstitution.[128] Under behandlingen af dette beslutningsforslag tilkendegav Indenrigsministeren at man var villig til at ændre det eksisterende klagesystem således at befolkningen ville opfatte

---

127. Betænkning 866 (1979) fra det af Indenrigsministeriet nedsatte udvalg vedrørende behandling af klager over lægers og andre medicinalpersoners patientbehandling.
128. Beslutningsforslag B 93 om oprettelse af patientklagenævn og en patientombudsmandsinstitution, fremsat i folketingsåret 1984/1985.

klagesystemet som mere tillidsvækkende, korrekt og effektivt. Efter ministerens opfattelse burde såvel det juridiske element som lægmandselementet i klagesagsbehandlingen styrkes. I forlængelse af denne tilkendegivelse fremsatte indenrigsministeren i efteråret 1985 et lovforslag vedrørende oprettelse af et patientklagenævn.[129] Forslaget nåede ikke at blive færdigbehandlet og blev derfor genfremsat i efteråret 1986.[130] Under Folketingets behandling af lovforslaget var der uenighed om en række punkter, bl.a. om hvorvidt en klageordning skulle være central eller decentral. Der var også forskellige opfattelser af hvorledes et klageorgan skulle sammensættes. Regeringen lagde i lovforslaget op til at patientklagenævnet skulle bestå af en kombination af juridisk og sundhedsfaglig kundskab suppleret af lægmandsrepræsentation i form af et antal medlemmer udpeget efter indstilling fra henholdsvis kommunerne (Amtsrådsforeningen/Frederiksberg og Københavns Kommune) og De Samvirkende Invalideorganisationer. Amtsrådsforeningen støttede at amterne skulle være repræsenteret hvorimod Forbrugerrådet var meget kritisk over for dette forslag da en patientklage i realiteten også kunne indeholde en skjult klage rettet mod sygehuset og sygehusforvaltningen.[131] Det endte med at Folketinget vedtog at oprette et centralt patientklagenævn med lægmandsrepræsentation. Kommunerne (Amtsrådsforeningen, Københavns- og Frederiksberg kommuner) fik en vis indflydelse på udpegningen af lægmandsrepræsentanterne som imidlertid ikke måtte være medlem af et kommunalt råd. Selvom hensynet til patienters retssikkerhed blev fremhævet som en væsentlig begrundelse for at oprette et patientklagenævn, påpeges det imidlertid også at hensigten ikke er at give borgerne bestemte rettigheder. Patientklagenævnets funktion skulle først og fremmest være at tage stilling til konkrete sundhedspersoners faglige virke og udtrykke kritik hvis der var grundlag for det.

Siden har der flere gange været fremsat lovforslag vedrørende ændringer i reglerne om Patientklagenævnet. Nogle af disse er gennemført og har bl.a. haft betydning for sagsbehandlingens tilrettelæggelse. Klagesystemet blev endvidere underkastet en mere omfattende vurdering af et udvalg som afgav betænkning i 1997.[132] I betænkningen stiller man en række forslag til forbedringer af klagesystemet hvoraf nogle siden er blevet gennemført. Senest er sammensætningen af Patientklagenævnet blevet ændret i 2003 hvorefter der også skal udpeges repræsentanter til nævnet fra Forbrugerrådet.

Den historiske baggrund for oprettelse af Patientklagenævnet indeholder væ-

---

129. L 58, fremsat 6. november 1985.

130. L 66, fremsat 29. oktober 1986

131. Forbrugerrådets indstilling er udførligt omtalt hos Lars Adam Rehof, »Oprettelse af et patientklagenævn m.v. Ikrafttrædelse af loven om Sundhedsvæsenets Centralstyrelse m.v.«, Juristen 1988, p. 122 ff.

132. Betænkning 1325 (1997) om patienters klageadgang på sundhedsområdet.

sentlige bidrag til forståelse af nævnets arbejdsform og sanktionsanvendelse. Det er således væsentligt at patienters klageret er knyttet tæt til sundhedspersonalets pligter. Klageretten har ikke været tænkt som en egentlig patientret, men snarere som en mulighed for at patienten kunne pege på at konkrete sundhedspersoner ikke har levet op til deres pligter i henhold til autorisationslovgivningen.

Som jeg kommer nærmere ind på i næste afsnit, er Patientklagenævnets kompetence dog blev noget udvidet i forbindelse med patientretsstillingslovens ikrafttræden. Patientretsstillingsloven omhandler patientens rettigheder, og en klage over manglende opfyldelse af disse rettigheder skal ikke alene behandles som en klage over sundhedspersonens pligtforsømmelse, men også som en patientrettighedsklage.

7.3.1.2 Patientklagenævnets kompetence

Ifølge centralstyrelseslovens § 12 har Patientklagenævnet kompetence til at tage stilling til klager over den *faglige virksomhed* der udøves af *personer* inden for *sundhedsvæsenet*. Dette omfatter både *sundhedspersoner* med en autorisationsordning og andre sundhedspersoner.[133] Der kan klages over disse personers faglige virksomhed *inden for sundhedsvæsenet*. Dette indebærer at der ikke kan klages over det faglige virke udført af en læge i forbindelse med et hverv uden for sundhedsvæsenet, såsom fx et hverv som sagkyndig i Arbejdsskadestyrelsen eller hos Patientklagenævnet. Endelig er det interessant at få afgrænset hvad der forstås ved *faglig virksomhed*. Dette er ikke nærmere defineret i centralstyrelsesloven, men man kan få et indtryk af hvad begrebet omfatter ved at se nærmere på lovens forarbejder. Her fremgår det bl.a. at nævnet skal tage sig af klager over den *sundheds*faglige virksomhed, og der henvises til at nævnet skal overtage de sager som tidligere blev behandlet af Sundhedsstyrelsen vedrørende *medicinalpersoners tilsidesættelse af pligter i henhold til gældende bestemmelser*. Med disse bemærkninger må det sundhedsfaglige virke relateres til de lovfastsatte pligter det autoriserede personale er omfattet af, såsom pligt til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed i forbindelse med behandling og anvendelse af medhjælp, journalføringspligt, tavshedspligt, attestpligt m.v. Forarbejderne nævner også eksempler på forhold der *ikke* kan klages over til Patientklagenævnet. Det drejer sig fx om spørgsmål vedrørende erstatning, serviceniveau og sundhedspersonalets optræden. Det nævnes også at nævnet ikke kan tage stilling til patienters klager eller ønsker om visitation til sygebehandling til andet behand-

133. Indenrigs- og Sundhedsministeriet har præciseret hvilke sundhedspersoner der kan klages over i bekendtgørelse nr. 520 af 14. juni 2000 om persongrupper inden for sundhedsvæsenet, der er omfattet af Sundhedsvæsenets Patientklagenævns virksomhed samt om klagevejledning i statsamterne.

lingssted inden for eller uden for sygehuskommunen. Endelig fremhæves det at klagesystemet ikke primært tager sigte på, at patienterne opnår en særlig rettighed, men at nævnets afgørelser direkte udtrykker en faglig kritik over vedkommende persons virksomhed.[134]

Med denne afgrænsning antages det at den faglige virksomhed omfatter patientbehandlingen (herunder også delegation til medhjælp samt instrukser vedrørende behandling), journalføringspligt, information og samtykke, tavshedspligt og udarbejdelse af attester. Overholdelse af tavshedspligten opfattes således som en del af sundhedspersonalets almindelige pligt til at udføre arbejdet så omhyggeligt og kvalificeret som muligt.

> Det har tidligere givet anledning til nogen usikkerhed om Patientklagenævnet havde kompetence til at påtale brud på tavshedspligten. Denne usikkerhed skyldtes at der samtidig var mulighed for at få spørgsmålet afklaret under en straffesag. Patientklagenævnet har siden sin oprettelse antaget at det havde en sådan kompetence. I sager vedrørende brud på tavshedspligten har man dog efter at have taget stilling til klagen henvist til at en endelig stillingtagen må afklares under en straffesag. I de situationer hvor fristen for at anlægge en straffesag var overskredet, har Patientklagenævnet dog taget endelig stilling til klagen. Spørgsmålet om Patientklagenævnets kompetence i disse sager var fremme i U 1999.1843 H. Sagen var anlagt af Den Almindelige Danske Lægeforening på vegne af en læge som havde fået en påtale af Patientklagenævnet for brud på tavshedspligten. Lægeforeningen havde under sagen nedlagt påstand om at Patientklagenævnet skulle anerkende at det ikke havde kompetence til at påtale brud på tavshedspligten. Højesteret var imidlertid ikke enig i dette og slog fast at Patientklagenævnet havde en sådan kompetence.

Da patientretsstillingsloven trådte i kraft fik Patientklagenævnet også kompetence til at behandle sager vedrørende overtrædelse af loven, jf. § 33. Patientretsstillingsloven indeholder bestemmelser vedrørende patienters ret til aktindsigt, fortrolighedsret og videregivelse af patientoplysninger, og Patientklagenævnet er således et centralt organ i forbindelse med stillingtagen til behandling af patientdata. I forbindelse med klager over uberettiget videregivelse og anvendelse af patientoplysninger vil Patientklagenævnet således både kunne tage stilling til om sundhedspersonen har tilsidesat sin tavshedspligt, og om patientens fortrolighedsret er krænket.[135]

Som tidligere nævnt falder klager over serviceniveau, opførsel, prioritering

---

134. I Betænkning 1325 (1997) om patienters klageadgang på sundhedsområdet diskuterede man også spørgsmålet om patienters rettigheder i relation til klagesystemet. Et flertal i udvalget (alle medlemmer undtaget Forbrugerrådets og De Samvirkende Invalideorganisationers repræsentanter) når frem til, at Patientklagenævnets afgørelser ikke er af afgørende vigtighed for patienterne.

135. Patientklagenævnets virksomhed er nærmere reguleret i §§ 12 ff i lovbekendtgørelse nr. 290 af

m.v. uden for nævnets kompetence medmindre det også kan defineres som faglig virksomhed. En klage over at en læge har foretaget en forkert faglig vurdering af hvilken patient der bør opereres først, kan således behandles selvom der er tale om et prioriteringsspørgsmål. Patientklagenævnet fungerer i øvrigt som ankeinstans i forbindelse med klager over de lokale psykiatriske patientklagenævns afgørelser vedrørende tvangsbehandling m.v.

7.3.1.3 Patientklagenævnets sammensætning og sagsbehandling

Patientklagenævnet udpeges af Indenrigs- og Sundhedsministeren. Nævnet er sammensat således at der både er sundhedspersoner og lægpersoner i nævnet. Som formand udpeges en jurist der enten er landsdommer eller som opfylder betingelserne for at være landsdommer. Der udpeges også et antal næstformænd som skal opfylde de samme krav som formanden. For tiden er der 1 formand og 4 næstformænd.

De *sundhedsfaglige* medlemmer skal repræsentere de sundhedspersoner der kan klages over til Patientklagenævnet. Der indgår således både læger, sygeplejersker, jordemødre, tandlæger, optikere m.v. blandt disse nævnsmedlemmer. Som følge heraf er det nødvendigt at udpege et meget stort antal sundhedspersoner (for tiden 64 medlemmer).

En tredjedel af *lægpersonerne* udpeges efter indhentet udtalelse fra Amtsrådsforeningen, Københavns Kommune og Frederiksberg Kommune. Dette skal ses i sammenhæng med, at amterne og Københavns og Frederiksberg Kommune har ansvaret for driften af sygehusvæsenet og dermed er en central interessent. Disse lægpersoner må ikke være medlemmer af et amtsråd eller en kommunalbestyrelse. Den anden tredjedel af lægpersonerne udpeges efter indhentet udtalelse fra De Samvirkende Invalideorganisationer og kan siges at repræsentere patienternes interesser. Det samme er tilfældet for den sidste tredjedel som udpeges efter indhentet udtalelse fra Forbrugerrådet. Der er i alt 24 lægpersoner i nævnet.

Sagerne forberedes af et sekretariat som sørger for at oplyse sagerne, herunder at indhente udtalelser fra klager, den indklagede sundhedsperson og sagkyndige konsulenter. Langt den overvejende del af sagerne afgøres af nævnet. Formanden og næstformændene kan dog bemyndiges til at træffe afgørelser i sager der ikke frembyder tvivl, jf. centralstyrelseslovens § 20, stk. 2.[136]

Nævnet arbejder i afdelinger således at hvert nævn sammensættes af en formand eller en næstformand, to lægpersoner (et medlem udpeget af kommu-

---

9. oktober 2002 om sundhedsvæsenets centralstyrelse m.v. og § 1 i lov nr. 428 af 10. juni 2003 om ændring af lov om sundhedsvæsenets centralstyrelse m.v.

136. I praksis er det kun et mindre antal sager der afgøres af formandskabet. I 2003 udgjorde formandsafgørelser 12,8 % af nævnets afgørelser.

nerne og et medlem udpeget enten efter indstilling af De Samvirkende Invalideorganisationer eller Forbrugerrådet) og to sundhedspersoner. Sundhedspersonerne bedømmer alene sager vedrørende klager over fagfæller. Der sidder således læger i nævnet hvis klagen vedrører en læge, og sygeplejersker hvis klagen vedrører en sygeplejerske. Det er imidlertid ikke et krav at de sundhedspersoner der indgår i nævnet skal have specialviden inden for det område klagen vedrører. En speciallæge i ortopædkirurgi kan således godt deltage i behandlingen af en klage over en gynækolog eller en praktiserende læge. Den sagkyndige vurdering af den påklagede adfærd foregår ved at man under sagens forberedelse indhenter en vurdering fra en fagkyndig konsulent.

Sagsbehandlingen er skriftlig, og det er således ikke muligt for klager eller den indklagede sundhedsperson at møde op ligesom der ikke kan foretages vidneafhøringer. Hvis der ikke kan opnås enighed, træffes der afgørelser ved stemmeflerhed. Formandens stemme er afgørende i tilfælde af stemmelighed. I praksis er langt den overvejende del af nævnets afgørelser enstemmige. Men det hænder at der afgives dissens.

På baggrund af nævnets sammensætning kan det betegnes som en kombination af et sagkyndigt organ og et interesserepræsenterende organ. Sundhedspersonerne kan siges at repræsentere en vis sagkundskab, men da de samtidig også er interesserepræsentanter, må man samlet mest betegne nævnet som et interesserepræsenterende organ.

7.3.1.4 Sanktionsmuligheder

Patientklagenævnets sanktionsmuligheder skal ses i lyset af nævnets kompetence. I de situationer hvor nævnet tager stilling til om der er grundlag for at *kritisere en sundhedspersons faglige virke*, kan nævnet konstatere om der er udvist omhu og samvittighedsfuldhed, om sundhedspersonen kunne have handlet mere hensigtsmæssigt, og om der er grundlag for at indskærpe over for en sundhedsperson fremover at være mere omhyggelig og samvittighedsfuld. Nævnet har derimod ikke nogen kompetence vedrørende fratagelse af autorisation, pålæg over for sundhedspersoner eller virksomhedsindskrænkninger, ansættelsesmæssige reaktioner eller straf. Hvis der er grundlag for at iværksætte sådanne sanktioner, er det i stedet Sundhedsstyrelsen, ansættelsesmyndigheden eller anklagemyndigheden der har kompetencen. I forhold til klager over *tilsidesættelse af patientretsstillingslovens bestemmelser* kan Patientklagenævnet konstatere om patientens rettigheder er krænket. En sådan konstatering kan imidlertid samtidig indeholde en kritik af sundhedspersonen da tavshedspligten som ovenfor nævnt betragtes som en del af det faglige virke.

Patientklagenævnets sanktionsmuligheder over for sundhedspersonen er ikke særligt vidtgående. Nævnet anvender dog alligevel det strafferetlige in dubio pro

reo-princip i forbindelse med sin bedømmelse af sagerne. Dette skal ses i lyset af at nævnets vurdering indeholder en kritik af sundhedspersonen. Selvom denne kritik ikke i sig selv kan betegnes som en alvorlig sanktion, kan kritikken føre til mere indgribende sanktioner fra Sundhedsstyrelsens eller ansættelsesmyndighedens side.[137]

7.3.1.5 Sager inddraget i afhandlingen

Sundhedsvæsenets Patientklagenævn har siden sin oprettelse i 1988 behandlet en række sager vedrørende brud på tavshedspligten, videregivelse af patientoplysninger og overtrædelse af reglerne om aktindsigt i helbredsoplysninger. Der er således en omfattende praksis, og denne praksis udgør et væsentligt kildemateriale i denne afhandling. I 1999 blev der efter aftale med Statens Arkiver foretaget kassation af nævnets praksis til og med 1993. Det har således kun været muligt at undersøge praksis fra og med 1994. Nogle af de ældre sager er dog omtalt i Patientklagenævnets årsberetninger. Siden 1999 har nævnet hver måned offentliggjort 20 udvalgte afgørelser på sin hjemmeside. Mange af nævnets afgørelser vedrørende patientens fortrolighedsret bliver offentliggjort. Men det gælder ikke alle afgørelser. De ikke offentliggjorte afgørelser kan have interesse for afhandlingens problemstilling, og det kan også have en selvstændig interesse at få lejlighed til at studere sagsakterne vedrørende de offentliggjorte afgørelser. Selvom Patientklagenævnets afgørelser generelt giver en god beskrivelse af sagens omstændigheder og også er udførligt begrundede, bidrager sagens akter til at belyse sagens nærmere omstændigheder. Man kan også i nogle sager se at sekretariatet og nævnet ikke har været enige om vurderingen af sagen. Gennemgangen af sagsakterne bidrager således til at kaste lys over de hensyn og interesser der er på spil i sagerne ligesom det giver grundlag for at vurdere afgørelsens argumentative værdi. Derfor har jeg med Patientklagenævnets tilladelse fået adgang til afgørelserne vedrørende videregivelse af patientoplysninger og aktindsigt. Jeg har i alt gennemgået 279 sager vedrørende tavshedspligt og videregivelse af oplysninger og 276 sager vedrørende aktindsigt. Der er medtaget ikke offentliggjorte afgørelser til og med 30. september 2003. De afgørelser der er offentliggjort til og med 20. juni 2004 er inddraget.

> Da der i sagerne behandles personoplysninger, er behandlingen anmeldt til Datatilsynet, jf. Datatilsynets journal nr. 2001-41-1153. Som en del af Datatilsynets vilkår må materialet ikke offentliggøres på en sådan måde at det er muligt at identificere enkeltpersoner. Dette

---

137. Patientklagenævnets afgørelser indberettes til Sundhedsstyrelsen som herefter vurderer om der er grundlag for at iværksætte disciplinære sanktioner over for sundhedspersonen. Hvis der er tale om en autoriseret sundhedsperson, kan der blive tale om at udstede påbud, iværksætte virksomhedsindskrænkning eller foretage autorisationsfratagelse.

krav skal forstås således at ingen – heller ikke de implicerede personer – med sikkerhed kan identificere sig selv. For at overholde dette vilkår har det i forbindelse med omtalen af ikke-offentliggjorte sager i afhandlingen i et vist omfang været nødvendigt at »sløre« sagsbeskrivelsen for at sikre at det de involverede personer ikke kan genkendes. Det har endvidere været nødvendigt helt at undlade at omtale visse sager hvor det ikke var muligt i tilstrækkelig grad at sikre at enkeltpersoner (patienter eller sundhedspersoner) ikke kunne identificeres uden at det påvirkede sagens retlige aspekter. Sagerne optræder i øvrigt uden kendetegn herunder også unummererede m.v. I forbindelse med bedømmelsen har sagerne været omtalt med sagsnummer således at det er muligt for bedømmelsesudvalget at kontrollere sagerne. Dette sagsnummer er slettet i forbindelse med publiceringen, og materialet er herefter – i overensstemmelse med Datatilsynets vilkår – blevet destrueret.

7.3.1.6 Den argumentationsmæssige værdi af Patientklagenævnets praksis

Gennemgangen af Patientklagenævnets sager giver et indtryk af en administrativ praksis. Der er dog et par forhold man skal være opmærksom på i forbindelse med vurderingen af hvilken vægt man kan tillægge denne praksis i en retlig argumentation. For det første har det betydning at reglerne om tavshedspligt og videregivelse af oplysninger blev påvirket af patientretsstillingslovens ikrafttræden. Nogle regler blev ændret i forhold til hvad der tidligere var gældende, andre regler blev præciseret i patientretsstillingsloven og dens forskrifter. Dette er man nødt til at tage højde for ved vurderingen af den del af praksis som vedrører forhold før patientretsstillingslovens ikrafttræden. For det andet har det betydning at der trods et forholdsvis stort antal sager ofte kun er et begrænset antal afgørelser som kan illustrere de enkelte videregivelsessituationer eller mere specifikke problemstillinger knyttet til adgangen til aktindsigt. Endelig har det betydning at nævnet sammensættes ad hoc til det enkelte nævnsmøde, og at det derfor ikke er de samme medlemmer som behandler sagerne. Patientklagenævnet arbejder ganske vist i en form for afdelinger hvor en bestemt formand deltager i behandlingen af alle sager vedrørende aktindsigt, tavshedspligt og videregivelse af oplysninger. Men da nævnets medlemmer veksler fra møde til møde, kan sagerne falde forskelligt ud afhængigt at hvilke medlemmer der har været tilstede.[138] Man kan således finde – nogle få – eksempler på sager hvor ikke alle nævnets medlemmer følger den linie der er lagt i tidligere sager.

Ud fra en mere traditionel indfaldsvinkel til retskildelæren vil Patientklagenævnets afgørelser som en administrativ praksis ikke være højt placeret i retskildehierarkiet.[139] Afgørelserne kan indbringes for domstolene og kan som følge

138. Man kan også forestille sig at medlemmerne skifter opfattelse af hvorledes sagerne skal afgøres.

139. Se fx Ruth Nielsen, op. cit., p. 115 ff og Jens Garde og Jørgen Mathiassen, »De forvaltnings-

heraf ikke forlenes med en særlig autoritet. Dette er imidlertid ikke afgørende når man i stedet for den formelle hierarkiske orden interesserer sig for den overbevisningskraft en retskilde kan mobilisere i en retlig diskurs. Med dette udgangspunkt er der ingen tvivl om at Patientklagenævnets afgørelser er relevant materiale som kan indgå i en retlig argumentation. Når man skal vurdere afgørelsernes *argumentative overbevisningskraft* er der imidlertid flere såvel generelle som mere konkrete forhold der må tages i betragtning.[140]

> Ørnulf Rasmussen skelner mellem »generelle vektlegginsfaktorer« og »positiv overbevisningskraft« i sin diskussion af administrativ praksis som retskildefaktor. Ved generelle vektleggingsfaktorer refererer han til forhold som organets sammensætning og placering i forvaltningsstrukturen, sagsbehandlingen og offentlighed. Ved positiv overbevisningskraft henviser han til en vurdering af den enkelte afgørelses retskildeanvendelse og begrundelse. En afgørelse som ud fra de generelle faktorer scorer højt, kan ved en konkret granskning vise sig at have lille overbevisningskraft. Den argumentative overbevisningskraft af administrativ praksis skal afgøres under inddragelse af både generelle faktorer og den konkrete vurdering.[141]

For så vidt angår de *generelle forhold* kan man inddrage Patientklagenævnets organisation og arbejdsmåde. Det forhold at Patientklagenævnet er en *central* klageinstans (frem for et ud af flere regionale klagenævn) taler for at nævnets praksis må tillægges vægt i en retlig diskurs. Det samme gør det forhold at kun et meget begrænset antal af nævnets afgørelser indbringes for domstolene. Et udsnit af nævnets afgørelser er *offentligt tilgængelige*. Dette taler også for at afgørelserne kan tillægges vægt da man hermed kommunikerer en retsopfattelse som omgivelserne kan indrette sig efter.[142] Hvis man ser på nævnets *sammensætning*, taler dette ikke helt i samme retning. Sager vedrørende brud på patientens fortrolighedsret og aktindsigt i helbredsoplysninger forudsætter – sammenlignet med de øvrige sager nævnet behandler – ikke den fagkundskab og indsigt i de enkelte parters behov og interesser som nævnsmedlemmerne repræsenterer. I disse sager er der i højere grad tale om at der skal foretages en juridisk vurdering, og når man ser bort fra formanden – som er landsdommer – kan man

---

retlige regler«, i Jens Garde m.fl., »Forvaltningsret. Almindelige emner«, 3. udg., København 1997, p. 115 ff og 129 f.

140. Se hertil Gudrun Holgersen, »Den rettskildemessig vekt af forvaltningspraksis«, TfR 1987, p. 404 ff og Jan Fridthjof Bernt, »Rettskildebruk for forskeren«, TfR 1989, p. 265 ff. Henrik Zahle diskuterer også værdien af administrativ praksis ud fra en ikke-hierarkisk indfaldsvinkel, jf. Henrik Zahle, »Polycentri i retskildelæren«, i Anders Bratholm, Torkel Opsahl og Magnus Aarbakke, »Samfunn, rett, retferdighet – festskrift til Torstein Eckhoff«Oslo 1996, p 752 ff.
141. Ørnulf Rasmussen, op. cit., p. 90 ff.
142. Gudrun Holgersen, op. cit. lægger således vægt på »tilgjengelighetsfaktoren« ved vurderingen af den retskildemæssige vægt man kan tillægge en forvaltningspraksis.

derfor ikke sige at nævnsmedlemmerne besidder en kompetence som forlener deres afgørelse med en særlig autoritet. Sagerne forberedes ganske vist af juridiske sagsbehandlere, og sagsbehandlingen foregår i overensstemmelse med forvaltningsloven og de forvaltningsretlige sagsbehandlingsprincipper. Men dette er ikke sig selv en garanti for at der træffes en afgørelse som er baseret på et velargumenteret grundlag. Nævnet kan således vælge at se bort fra sekretariatets indstilling ligesom sekretariatets indstilling kan være mangelfuldt argumenteret. Dertil kommer at selv en sagsbehandling som til fulde lever op til de forvaltningsprocessuelle krav, ikke nødvendigvis kan sikre en tilstrækkelig belysning af sagen. Patientklagenævnet træffer således afgørelse på et skriftligt grundlag, og det er ikke muligt at afklare bevisspørgsmål som kræver vidneførsel.

Som ovenfor nævnt kan det være svært at få et indtryk af en egentlig praksis fra Patientklagenævnet. Dels fordi der er relativt få sager som kan illustrere de mange forskellige retlige spørgsmål, dels fordi det hænder at nævnet nogle gange vælger at se bort fra tidligere afgørelser. En klar og entydig praksis fra Patientklagenævnet kan – i modsætning til en svingende praksis – ses som udtryk for at afgørelserne er baseret på konsistente vurderinger og opfattelser af det underliggende retsgrundlag. Men den argumentative værdi kan ikke alene afgøres på grundlag af antallet af sager og en bestandighed i praksis. Der skal således foretages en selvstændig og *konkret* vurdering af om denne praksis – herunder de enkelte afgørelser – er i overensstemmelse med det underliggende retsgrundlag herunder også de værdier og grundprincipper som er en del af det normative grundlag. Patientklagenævnets afgørelser er som oftest udstyret med udførlige begrundelser og giver derfor et godt grundlag for at få indsigt i de argumenter der tillægges vægt i forbindelse med nævnets afgørelse.

Uanset afgørelsernes argumentative overbevisningskraft kan nævnets afgørelser tegne et normativt mønster som kan afdække hvilke argumenter nævnet tillægger vægt og hvorledes fortolknings- og afvejningsspørgsmål håndteres. Afgørelserne giver endvidere et indtryk af hvorledes reglerne forstås af de sundhedspersoner som i praksis skal tage stilling til behandling af patientoplysninger. Dette er ud fra afhandlingens sigte i sig selv betydningsfuldt.

7.3.2 Datatilsynets praksis

Datatilsynets praksis er også interessant for denne afhandling. Det fremgår af artikel 28 i Persondatabeskyttelsesdirektivet at medlemsstaterne skal oprette en eller flere myndigheder som skal påse at den lovgivning som gennemfører direktivet overholdes. Inden persondataloven trådte i kraft var der allerede en tilsynsmyndighed – Registertilsynet – som havde en række opgaver i forhold til den tidligere registerlovgivning. Datatilsynet har nu afløst Registertilsynet.

Datatilsynet har en række forskellige kompetencer. Tilsynet har først og fremmest den overordnede *tilsyns- og kontrolbeføjelse* i forhold til persondataloven. Tilsyns- og kontrolfunktionen udøves både forudgående og efterfølgende. Der skal således foretages *anmeldelse* til Datatilsynet i en række tilfælde hvor der behandles personoplysninger, jf. persondatalovens kapitel 12-13. I forbindelse med disse anmeldelser skal Datatilsynets *tilladelse* til behandling indhentes i nogle situationer. I andre tilfælde skal tilsynet afgive en *udtalelse* inden databehandlingen kan påbegyndes. Datatilsynet kan endvidere behandle *klager* fra personer som mener at persondataloven er overtrådt ligesom tilsynet kan tage sager op af *egen drift*, jf. persondatalovens § 58. Der vil således kunne klages til Datatilsynet hvis man mener der fx er registreret eller videregivet oplysninger i strid med persondataloven. Datatilsynet gennemfører også *inspektioner* for at sikre overholdelse af persondataloven. Datatilsynet fungerer således både som klage- og som tilsyns- og kontrolorgan. Endelig skal det nævnes at der skal indhentes en udtalelse fra Datatilsynet i forbindelse med udarbejdelse af bekendtgørelser, cirkulærer eller lignende generelle retsforskrifter der har betydning for beskyttelsen af privatlivet i forbindelse med behandlingen af personoplysninger, jf. persondatalovens § 57. Ifølge persondatalovens §§ 70-71 kan der i en række tilfælde idømmes *bøde* eller op til 4 måneders fængselsstraf for tilsidesættelse af lovens bestemmelser.

Datatilsynet består af et sekretariat og et råd. Rådet nedsættes af justitsministeren og består af en formand der skal være dommer, samt 6 andre medlemmer.[143] Det er forudsat at rådet skal repræsentere *uvildighed* og *sagkundskab*. Det forudsættes at mindst et af rådets medlemmer skal have indgående kendskab til informationsteknologi, og man skal endvidere tilstræbe at der i rådet er repræsenteret indsigt i såvel den offentlige forvaltnings, erhvervslivets og arbejdsmarkedets forhold.[144] Rådet er således et sagkyndigt organ.

Der er lavet en arbejdsdeling mellem rådet og sekretariatet således at sekretariatet træffer afgørelser i hovedparten af sagerne. Rådet behandler således fortrinsvis sager som har en principiel karakter, eller sager som har en betydelig almen interesse.[145]

Datatilsynets praksis er relevant for denne afhandling. Det gælder både praksis i forbindelse med anmeldelse af behandlinger, i forbindelse med inspektioner

---

143. Siden Registerrådet blev nedsat i 1979 har formanden været højesteretsdommer. I forarbejderne til persondataloven forudsættes det at det samme så vidt muligt skal være tilfældet for Datarådets formand.
144. Disse forudsætninger fremgår af bemærkningerne til persondatalovens § 55. Se også Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, op. cit., p. 424.
145. Se nærmere bekendtgørelse nr. 1178 af 15. december 2000 om forretningsorden for Datarådet.

og i forhold til konkrete klagesager. De retsforskrifter der udarbejdes af tilsynet, er selvsagt også relevante.[146]

På Datatilsynets hjemmeside kan man hente information om de *anmeldelser* der er foretaget til tilsynet. Her fremgår det bl.a. hvilket formål der er med behandlingen, hvilken opbevaringstid der er fastsat m.v. Disse oplysninger er inddraget i afhandlingen.

Datatilsynets praksis i *klagesager* er ikke offentligt tilgængelig. Nogle få sager omtales dog på tilsynets hjemmeside eller i tilsynets årsberetning. Jeg har fra Datatilsynets sekretariat fået oplyst at tilsynet kun har behandlet ganske få sager vedrørende tilsidesættelse af persondatalovens regler i forbindelse med behandling af patientdata. Når der kun er tale om et begrænset antal sager, har det både sammenhæng med at persondataloven er ganske ny og at patientretsstillingslovens regler på væsentlige områder erstatter persondatalovens regler i forbindelse med behandling af patientinformation. De få sager Datatilsynet har afgjort, er inddraget i afhandlingen. Det drejer sig i alt om 7 sager. Disse sager vedrører fortrinsvis spørgsmålet om sletning af urigtige eller vildledende oplysninger. Der er også en enkelt sag vedrørende afslag på aktindsigt.

> Som jeg har været inde på oven for i afsnit 3.5.3 gælder, patientretsstillingslovens regler om aktindsigt ikke i de situationer hvor der inden for den offentlige del af sundhedsvæsenet anmodes om aktindsigt i oplysninger som behandles elektronisk. Her er det i stedet persondatalovens regler som gælder og dermed Datatilsynet og ikke Patientklagenævnet som er klageinstans.

Praksis fra det tidligere Registertilsyn kan også have en vis betydning. Det er således forudsat at denne praksis vil kunne være retningsgivende for Datatilsynets praksis inden for de områder hvor persondataloven ikke ændrer den tidligere registerlovgivning.[147] En del af Registertilsynets praksis er omtalt i tilsynets årsberetninger, og disse afgørelser vil blive inddraget hvor det er relevant. Derimod har jeg ikke gennemgået Registertilsynets ikke offentliggjorte praksis hvilket er begrundet i flere forhold. For det første er afhandlingens perspektiv patientretligt. Det er den sundhedsretlige håndtering af patientdata som er i fokus, og i den forbindelse er Patientklagenævnet det centrale organ. Selvom

---

146. Datatilsynet har udarbejdet fire vejledninger: Vejledning nr. 125 af 10. juli 2000 om anmeldelse i henhold til kapitel 12 i lov om behandling af personoplysninger, vejledning nr. 126 af 10. juli 2000 om registreredes rettigheder efter reglerne i kapitel 8-10 i lov om behandling af personoplysninger, vejledning nr. 17 af 19. januar 2001 om offentlige myndigheders indberetning af skyldnere til kreditoplysningsbureauer og vejledning nr. 37 af 2. april 2001 til bekendtgørelse nr. 528 af 15. juni 2000 om sikkerhedsforanstaltninger til beskyttelse af personoplysninger, som behandles for den offentlige forvaltning.
147. Se fx Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, op. cit., p. 100.

Registertilsynets tidligere praksis fortsat vil blive tillagt en vis betydning for fortolkningen af persondataloven, må man formode at dette er et overgangsfænomen indtil Datatilsynet har fastlagt en praksis. Man må endvidere kunne gå ud fra at den praksis der reflekteres i Registertilsynets Årsberetninger er retvisende og at det derfor er forsvarligt at begrænse sagsindsamlingen til de offentliggjorte afgørelser.

Når man skal vurdere hvilken vægt man kan tillægge Datatilsynets praksis i en retlig diskurs, må man – i lighed med hvad der er tilfældet for Patientklagenævnet – inddrage flere forskellige forhold. Oprettelse af et særligt tilsyn med en række centrale beføjelser er *foreskrevet i EU's persondatabeskyttelsesdirektiv*. Dette taler i sig selv for at tillægge tilsynets praksis betydning. Dertil kommer at tilsynet sammen med de andre nationale tilsynsmyndigheder er repræsenteret i den såkaldte artikel 29-gruppe som bl.a. har til opgave at bidrage til at sikre et ensartet beskyttelsesniveau i EU. Tilsynets funktion som et *centralt* klage-, tilsyns- og kontrolorgan taler også for at lægge en særlig vægt på tilsynets praksis. I modsætning til Patientklagenævnet træffes de fleste afgørelser af sekretariatet. Rådet tager alene stilling til mere principielle sager og består – i modsætning til Patientklagenævnet – af de samme medlemmer. Disse forhold taler for at praksis er *sammenhængende*, men som jeg har været inde på i forhold til Patientklagenævnets praksis, er dette imidlertid ikke tilstrækkeligt til at afgøre den argumentative værdi af praksis. Her må man også se nærmere på om tilsynets praksis understøtter de værdier og grundprincipper som persondatabeskyttelsesretten er baseret på. Det har også betydning at der er tale om en skriftlig proces og at det ikke er muligt at afklare bevistvivl ved at føre vidner. Det forhold at Datatilsynet er et *sagkyndigt* organ med særlig ekspertice – herunder teknisk ekspertice – taler for at tillægge tilsynets praksis en særlig vægt. På den anden side vil der netop i forhold til den type sager som inddrages i afhandlingen, kunne være behov for andre former for ekspertice herunder lægefaglig ekspertice. Derfor er det ikke givet at Datatilsynets sagkundskab har så stor betydning i forhold til disse sager. Endelig kan man pege på at tilsynet kun offentliggør et meget begrænset antal sager og at den manglende tilgængelighed kan tale for at tillægge praksis lidt mindre vægt.

7.3.3 Anden administrativ praksis

Biomedicinske forsøg skal godkendes i det *videnskabsetiske komitésystem* før forsøget skal igangsættes. I forbindelse med denne godkendelse kan komitéerne også tage stilling til spørgsmål der har betydning for beskyttelse af personoplysninger. Det videnskabsetiske komitésystem består af 8 regionale komiteer og Den Centrale Videnskabsetiske komité. Komitéerne er sammensat af henholdsvis lægpersoner og fagkyndige, aktive forskere. Praksis fra de videnskabsetiske

komitéer er ikke offentligt tilgængelig. Nogle sager fra de regionale komitéer omtales i komiteernes årsberetning. Det samme er tilfældet for sager som har været forelagt Den Centrale Videnskabsetiske Komité. I afhandlingen indgår nogle få af disse sager som har betydning for afdækningen af patientens rettigheder i forhold til patientoplysninger.

De kommunale tilsynsmyndigheder vil også kunne behandle sager vedrørende overtrædelse af forvaltningslovens regler om tavshedspligt og videregivelse af oplysninger. Jeg har dog ikke inddraget denne praksis da jeg antager at den har perifer betydning sammenlignet med Patientklagenævnets og Datatilsynets praksis. Dette skal ses i lyset af at et af afhandlingens formål bl.a. er at afdække samspillet mellem patientretten og persondatabeskyttelsesretten i forbindelse med behandling af patientoplysninger og at man må gå ud fra at det i den sammenhæng er Patientklagenævnets og Datatilsynets praksis som indeholder det mest kraftfulde argumentationsmateriale. Dertil kommer at tilsynsmyndighedernes praksis ikke er offentlig tilgængelig og at der derfor også vil være en række praktiske problemer forbundet med at inddrage denne.

Afslag på en anmodning om aktindsigt i medfør af forvaltningslovens eller offentlighedslovens regler kan indbringes for den *myndighed* der i øvrigt er ankeorgan i forhold til den underliggende sag, jf. forvaltningslovens § 16, stk. 4. Man kan også forestille sig at patienter klager til sygehuset over brud på tavshedspligten og at den ansvarlige amtskommune bliver involveret og tager stilling til sagen. Der vil således også kunne være en amtskommunal myndighedspraksis på dette område. Denne praksis er ikke inddraget, og jeg kan for en nærmere begrundelse henvise til hvad der er anført ovenfor for så vidt angår praksis fra de kommunale tilsynsmyndigheder.

7.4 Ombudsmandens udtalelser

Ombudsmanden har indseende med den offentlige forvaltning og kan som sådan påtale forhold som er i strid med den lovgivning og de grundprincipper som gælder for offentlige myndigheder. Ombudsmanden afgiver som bekendt udtalelser, og disse udtalelser er ud fra en traditionel retskildeforståelse ikke bindende for modtageren. Ombudsmandens praksis har imidlertid stor gennemslagskraft i praksis og der er ingen tvivl om at denne praksis bør indgå i en retlig argumentation. Ombudsmanden har i nogle få sager taget stilling til klager over brud på tavshedspligten og uretmæssig videregivelse af oplysninger inden for sundhedsvæsenet, og disse sager er inddraget.

7.5 Udtalelser fra internationale overvågningsorganer m.v.

Som jeg har været nærmere inde på oven for i afsnit 2, findes der i tilknytning til en række konventioner særlige overvågningsorganer eller ekspertkomiteer, som fx FN's Menneskerettighedskomité, Komiteen til bekæmpelse af diskrimination over for kvinder og den rådgivende komité for databeskyttelseskonventionen.[148] For denne afhandling er det især FN's Menneskerettighedskomité og komiteerne tilknyttet Europarådets Databeskyttelseskonvention og Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin som har betydning. Disse komiteer har lidt forskellige opgaver. FN's Menneskerettighedskomité behandler individuelle klager og vurderer de tilsluttede landes arbejde med at leve op til konventionerne. Den generelle konventionsovervågende opgave udfyldes normalt således at lande på skift udarbejder rapporter om menneskerettighedssituationen. Ofte vil der også være NGO'er som laver alternative rapporter. Komiteen gennemgår og diskuterer herefter disse rapporter med landene og udarbejder afslutningsvis en vurdering af det pågældende lands opfyldelse af konventionen med anbefalinger til forbedringer. Komiteen udarbejder også generelle retningslinier – såkaldte General Comments – om særlige emner og problemstillinger.[149] Den rådgivende komité til Europarådets databeskyttelseskonvention har en anden funktion. Denne komité modtager hverken individuelle klager eller afrapporteringer fra de tilsluttede lande. Komiteen kan derimod udtale sig om ethvert spørgsmål angående konventionens anvendelse og kan som sådan siges at være bemyndiget til at afgive fortolkende udsagn. Europarådets Steering Committee on Bioethics har heller ikke funktioner svarende til Menneskerettighedskomiteen. Denne komité har først og fremmest den funktion at tage initiativ til ny regulering inden for det bioetiske felt.

Da disse komitéer har forskellige kompetencer, kan det være vanskeligt at sige noget entydigt om hvilken vægt komiteernes udtalelser skal tildeles i en retlig argumentation. Som jeg har været nærmere inde på oven for i afsnit 2.2, kan man argumentere for at udtalelser fra FN's Menneskerettighedskomité skal betragtes som relevant retskildemateriale. Udtalelser fra Europarådets to ekspertkomitéer har en lidt anden karakter. Den rådgivende komité vedrørende databeskyttelseskonventionen kan ganske vist udtale sig om konventionens an-

---

148. Consultative Committee of the Convention for the Protection of Individuals with regard to Automatic Processing of Personal Data.

149. Menneskerettighedskomitéen er i flere General Comments inde på beskyttelsen af privatlivet. Det gælder fx General Comment No. 16, »The Right to Respect of Privacy, Family, Home and Correspondance, and Protection of Honour and Reputation (art. 17)«, 8. april 1988 og General Comment No. 28, »Equality of Rights Between Men and Women«, 29 March 2000. Der er endvidere en draft GC »The Nature of the General Legal Obligation Imposed on States Parties to the Covenant«, 5. maj 2003.

vendelse, men den har ikke som Menneskerettighedskomiteen til at opgave at medvirke til at sikre overholdelsen af konventionen. Det samme er i endnu mindre grad tilfældet for Europarådets Steering Committee on Bioethics. Selvom udtalelser fra de to Europarådskomiteer ikke er knyttet til en konventionsovervågende funktion, kan disse alligevel have betydning som formidler af de grundværdier der skal tillægges betydning inden for persondatabeskyttelsesrettens og patientrettens område.

Der findes også særlige organer som er oprettet i medfør den EU-retlige regulering. Ifølge § 29 i persondatabeskyttelsesdirektivet nedsættes der en rådgivende og uafhængig gruppe vedrørende beskyttelse af personoplysninger. Gruppen består af en repræsentant for hver af de nationale tilsynsmyndigheder, en repræsentant fra Kommissionen samt en repræsentant for den eller de tilsynsmyndigheder der er oprettet for fællesskabsinstitutionerne og organerne. Artikel 29 gruppens opgave er bl.a. at bidrage til at sikre et ensartet beskyttelsesniveau i EU og at komme med udtalelser om beskyttelsesniveauet i Fællesskabet og i tredjelande. Udtalelser fra artikel 29-gruppen har bl.a. stor praktisk betydning i forhold til vurderingen af om tredjelande har et tilstrækkeligt beskyttelsesniveau således at personoplysninger kan overføres på grundlag af direktivets almindelige behandlingsregler. Det er ganske vist ikke artikel 29-gruppen som træffer afgørelse om dette, men gruppens indstilling bliver tillagt stor vægt af artikel 31-gruppen som har afgørelseskompetencen (se nedenfor). Da artikel 29-gruppen er sammensat af repræsentanter for de nationale tilsynsmyndigheder, må man også formode at gruppens udtalelser vil få gennemslagskraft nationalt. Artikel 29-gruppen har bl.a. udarbejdet udtalelser om det humane genom, om personbedømmelsesoplysninger og om behandling af personoplysninger i ansættelsesmæssige sammenhænge.[150]

I medfør artikel 31 i persondatabeskyttelsesdirektivet nedsættes der et særligt udvalg med repræsentanter for medlemsstaternes regeringer og med Kommissionens repræsentant som formand. Udvalgets opgave er at bistå Kommissionen med gennemførselsforanstaltninger i forhold til videregivelse af oplysninger til tredjelande. Kommissionens beslutninger har indtil videre koncentreret sig om at tage stilling til databeskyttelsesniveauet i tredjelande herunder at indgå aftaler om med tredjelande.

8. Professionsetik

Professionsetikken har altid spillet en væsentlig rolle i relationen mellem patient og sundhedsperson. Set i forhold til lovgivningen kan professionsetikken ind-

150. Udtalelse WP 34 nr. 6/2000 af 13. juli 2000 om det humane genom, henstilling WP 42 nr. 1/2001 af 22. marts 2001 om personbedømmelsesoplysninger og udtalelse WP 48 nr. 8/2001 af 13. september 2001 om behandling af personoplysninger i ansættelsesmæssige sammenhænge.

tage forskellige roller. Professionsetikken kan således være en *erstatning* for lovgivning og dermed også føre til at behovet for lovgivning ikke er så påtrængende. Der blev som bekendt ikke lovgivet om lægers tavshedspligt før med straffeloven af 1930 hvilket formentlig kan forklares med at den lægelige tavshedspligt i århundreder havde været et grundlæggende professionsetisk princip som både fremgik af den hippokratiske lægeed og af lægeløftet. Der havde således ikke været noget behov for lovgivning.

> I en nyere undersøgelse foretaget blandt alment praktiserende læger kommer tavshedspligten og hensynet til at patienten kan føle sig tryg ved at betro sig til lægen ind som de to højest rangerede aspekter af lægens ydelser. Til sammenligning kommer lægens pligt til at fortælle patienten alt hvad denne ønsker at vide om sin sygdom ind på en 25. plads.[151]

Udformning af professionsetiske regler kan være en del af strategien for at værne om professionens autonomi i forhold til staten. Hvis professionen selv er i stand til at holde justits i egne række gennem professionsetiske regelsæt og sanktioner, mindskes behovet for lovregulering og dermed for statslig indblanding i professionens selvstyre.[152]

Professionsetikken kan også udgøre et *supplement* til lovregulering. Denne rolle fremhæves i lægelovskommissionens betænkning hvor man ganske vist anbefaler at der indsættes en bestemmelse om tavshedspligt i lægeloven, men samtidig peger på at

> »... det er en Selvfølge, at Lægens etiske og taktmæssige Diskretionspligt ikke er udtømt med den retlige Tavshedspligt, men strækker sig langt videre«.[153]

Den professionsetiske tavshedspligt udgør således et supplement til lovgivningen, og i betænkningen fremhæver man at den kan være mere omfattende end den lovfastsatte tavshedspligt idet den også kan omfatte patientoplysninger som

---

151. Jan Mainz, Peter Vedsted og Torsten Lauritzen, »Hvordan prioriterer de alment praktiserende læger ydelserne i almen praksis?«, Ugeskrift for Læger, 2003, nr. 48, p. 4653 ff.
152. Udformningen af etiske kodekser fremhæves i den professionssociologiske litteratur som et karakteristika i forbindelse med professionens dannelse, se fx Harold L. Wilensky, »The Professionalization of Everyone?«, The American Journal of Sociology, Vol. 70, 1964, p. 137 ff og Bengt Abrahamsson, »Vad er interessant med professioner« i D. Broady (red.) »Professionaliseringsfällan«, Stockholm 1985, 19ff. Se endvidere Eliot Freidson, »Professionalism Reborn. Theory, Prophecy and Policy«, Cambridge 1994, p. 174 og Eliot Freidson, »Professionalism. The third logic«, Reborn«, Cambridge 2001, p. 213 ff om professionsetikkens rolle for professionerne.
153. Betænkning afgivet af kommissionen angående lægers retsstilling, 1931, p. 28. Se endvidere Hans Wulff, »Lægens tavshedspligt«, UfR 1953B, side 113 ff.

ikke kan betegnes som hemmeligheder, og som derfor ikke er omfattet af lægelovens tavshedspligt.

De professionsetiske regler kan endvidere have en *udfyldende funktion* i forhold til lovgivningen. Hvis man i lovgivningen anvender en retlig standard som baseres på en faglig herunder en fagetisk norm, kan professionsetikken få en udfyldende betydning. Man kan således forestille sig at lægeforeningens etiske regler kan medvirke til at udfylde den faglige ansvarsnorm der følger af lægelovens § 6. Endelig kan der være tale om at professionsetikken anvendes som et *korrektiv* til lovgivningen på områder hvor professionen ikke er enig i den lovmæssige regulering.

Der er flere sundhedsprofessioner som har formuleret etiske regelsæt.[154] Tavshedspligten er ikke omtalt i alle regelsæt. Jeg vil som et eksempel tage de etiske regler for henholdsvis Den Almindelige Danske Lægeforening (i det følgende *lægeforeningen*) og Den Almindelige Danske Jordemoderforening (i det følgende *jordemoderforeningen)* og vurdere hvilken funktion de professionsetiske regler har i forhold til lovgivningen.

> Der udformes også professionsetiske regelsæt på internationalt niveau. Helsinki-deklarationen som er udformet af World Medical Association, er et eksempel på internationale professionsetiske regler som har haft en meget stor gennemslagskraft som regulering af videnskabelige forsøg på mennesker.

I lægeforeningens *etiske regler* forholder man sig til lægens tavshedspligt og patientens fortrolighedsret i § 5, stk. 1, hvor det fremgår at

> »Det er en patients ret, at oplysninger om helbredsmæssige og andre personlige forhold, som er afgivet til en læge, ikke uden patientens samtykke videregives til andre, som ikke er fagligt implicerede i undersøgelse og behandling af patienten«

og det følger videre af stk. 2 at

> »en læge har pligt til at respektere denne ret og overholde sin tavshedspligt, også efter patientens død, medmindre patienten har givet sit samtykke til videregivelse af oplysningerne. I tilfælde, hvor lovgivningen forpligter en læge til at udtale sig til en offentlig myndighed om en patients helbredsmæssige eller personlige forhold, skal videregivelsen begrænses til kun at omfatte oplysninger, der er absolut nødvendige for sagsbehandlingen. Herudover kan en læge kun videregive helbredsmæssige og personlige oplysninger om

154. Der findes fx etiske regler for sygeplejersker, jordemødre, fysioterapeuter og psykologer.

> patienter i tilfælde, hvor det er nødvendigt af hensyn til patientens tarv, for at redde andres liv eller for at tilbagevise åbenbart usande påstande«.[155]

Som man kan se, gælder patientens fortrolighedsret ikke i forbindelse med den interne lægefaglige kommunikation om patientbehandlingen. Allerede på dette punkt er der ikke overensstemmelse med lovgivningen på området. Selvom patientretsstillingslovens regler forudsætter at de sundhedspersoner som er involveret i den aktuelle behandling af en patient, kan udveksle oplysninger uden at indhente et eksplicit samtykke fra patienten, så fastslår patientretsstillingsloven dog at patienten kan modsætte sig denne kommunikation. Det forudsættes også at man kun kan udveksle de oplysninger som er *nødvendige* med henblik på den aktuelle behandling. Dette forbehold indgår heller ikke i lægeforeningens professionsetiske regel.

Hvis man også inddrager lægeforeningens *kollegiale regler,* får man bestyrket sit indtryk af at den professionsinterne kommunikation tillægges en særlig privilegeret vægt. § 3 og §5 i lægeforeningens kollegiale regler påbyder således at læger gensidigt orienterer hinanden.

> I § 3 fremhæves det at »kontinuiteten i patient-lægeforholdet må anses for et gode for såvel patient som læge. Patientens egen læge skal derfor underrettes i alle tilfælde hvor en anden læge behandler patienten, medmindre patienten direkte frabeder sig dette«. I § 5 fastslås det at når en læge har henvist en patient til behandling eller undersøgelse hos en anden læge, ».... skal denne af hensyn til den fortsatte behandling snarest muligt give den henvisende såvel som egen læge underretning om det foretagne og om den information, patienten har modtaget, medmindre patienten direkte frabeder sig dette«.[156]

Som det vil fremgå, gælder denne kommunikationspligt medmindre patienten udtrykkeligt frabeder sig at den behandlende læge orienterer egen eller henvisende læge. Dette er heller ikke i overensstemmelse med lovgivningen som kun åbner mulighed for kommunikation hvis det er nødvendigt for at en anden læge kan følge op på den behandling patienten har fået hos den behandlende læge. I alle andre tilfælde skal der indhentes et udtrykkeligt samtykke, og man kan således ikke gå ud fra at det forhold at patienten ikke har frabedt sig at oplysninger videregives, kan betragtes som et samtykke.[157]

Ud fra deres formulering er lægeforeningens etiske og kollegiale regler ikke

---

155. »Etiske regler for læger«, vedtaget af Den Almindelige Danske Lægeforenings repræsentantskab 24. september 1989, senest revideret i 2001.
156. »Kollegiale regler for læger«, Vedtaget af Den Almindelige Danske Lægeforenings repræsentantskab 24. september 1989, senest revideret 2001.
157. Den behandlende læge kan dog altid orientere patientens praktiserende læge uden at samtykke hvis der foreligger mistanke om dobbeltordination. Se nærmere i kapitel 9.

tænkt som et supplement til lovgivningen. Reglerne fungerer således inden for det samme område som lovgivningen omfatter, og reglerne bidrager således ikke til at afklare indholdet af den særlige og mere vidtgående professionsetiske tavshedspligt som lægelovskommissionen forudsatte eksisterede. På nogle punkter udtrykker de professionsetiske og kollegiale regler det samme som følger af lovgivningen. Her kan reglerne have en pædagogisk funktion hvis læger er mere tilbøjelige til at orientere sig i de professionsetiske regler end i lovgivningen. I forhold til den interne kommunikation er der tale om en fravigelse af lovgivningens regler idet de professionsetiske og kollegiale regler påbyder og accepterer en professionsintern kommunikation som er mere vidtgående end lovgivningen åbner mulighed for. Her fungerer professionsetikken som korrektiv til lovgivningen.[158]

> Ørnulf Rasmussen har beskæftiget sig indgående med norske sundhedspersoners professionsetiske regelsæt. På baggrund af en undersøgelse af den norske lægeforenings professionsetiske regler og praksis fra foreningens etiske råd når han frem til at selvom de professionsetiske regler udvider den legale tavshedspligt, holder foreningens etiske råd sig inden for lovgivningens rammer og bidrager således ikke til at præcisere hvori den særlige udvidede professionsetiske tavshedspligt består.[159]

I de etiske regler for *jordemødre* er der også en bestemmelse om tavshedspligt. Det fremgår således af punkt 3 at

> »Jordemødre overholder deres tavshedspligt og videregiver kun personlige oplysninger i det omfang, de er nødvendige for en fortsat god behandling/omsorg og i det omfang kvinden er indforstået dermed«. Og det følger videre af de uddybende bemærkninger at »jordemødres daglige arbejde foregår i meget tætte mellemmenneskelige relationer, hvor tilliden mellem jordemoderen og kvinden er et væsentligt fundament. Forudsætningen for dette tillidsforhold er et alment kendskab til, at jordemødre er underlagt bestemmelser om tavshedspligt«.[160]

Denne bestemmelse afviger også en smule fra lovgivningen på området. Men i modsætning til lægeforeningens professionsetiske regler indebærer afvigelsen at den fødende kvinde i højere grad end lovgivningen foreskriver skal være ind-

---

158. Tidligere var der ikke den samme uoverensstemmelse idet lovgivningen også åbnede mulighed for intern kommunikation. Se fx Betænkning angaaende Lægers Retsstilling (1931), p. 28 hvor det fremhæves at det er selvfølgeligt at læger kan videregive tavshedsbelagte oplysninger til andre læger der deltager i patientbehandlingen og til medhjælpere.
159. Ørnulf Rasmussen, op. cit., p. 120 ff.
160. »Etik-kode«, vedtaget på Den Almindelige Danske Jordemoderforenings« kongres november 1998.

forstået med at der kommunikeres i forbindelse med behandlingen. Jordemoderforeningens regel kan bedst betegnes som en udfyldning af lovgivningen eller eventuelt som et supplement til denne. De uddybende kommentarer er også interessante idet de betoner at formålet med tavshedspligten er at værne om det særlige tillidsforhold mellem jordemoderen og den fødende kvinde.

Denne kortfattede diskussion af disse udvalgte professionsetiske regler kan illustrere at professionsetiske regelsæt bør tages i betragtning som en del af det argumentationsmateriale som kan inddrages i den retlige diskurs. Jeg vender i de efterfølgende kapitler nærmere tilbage til forholdet mellem de professionsetiske regler og lovgivningen.

Kapitel 8

Indsamling og opbevaring af patientoplysninger

»Le regard s'accomplira dans sa vérité propre et aura accès à la vérité des choses, s'il se pose en silence sur elles; si tout se tait autout de ce qu'il voit. Le regard clinique a cette paradoxale propriété d'*entendre un langage* au moment où il *perçoit un spectacle*«.
Michel Foucault, »Naissance de la clinique«

1. Indledning

Adgangen til personoplysninger er en væsentlig forudsætning for at sundhedsvæsenet kan udføre sine opgaver i forhold til borgerne hvad enten det drejer sig om patientbehandling, planlægning, forvaltning eller forskning. Set fra såvel et sundhedsfagligt som et folkesundhedsperspektiv er det således af vital betydning at der indsamles en række oplysninger om borgerne, og at disse oplysninger opbevares, registreres og systematiseres så de nyttiggøres. Som patient vil man også have en interesse i at sundhedspersonalet får adgang til de oplysninger som er nødvendige for at der kan stilles en diagnose og iværksættes en adækvat behandling, ligesom man vil have en interesse i at en række oplysninger gemmes og kan indgå i overvejelserne ved et senere behandlingsbehov. Men samtidig kan patienten også have en interesse i at begrænse indsamlingen og opbevaringen af oplysninger, fx hvis oplysningerne opleves som kompromitterende eller personlighedsforvanskende. Patientens interesser behøver således ikke at være sammenfaldende med sundhedspersonalets og den samfunds- og folkesundhedsmæssige interesse.

Det er væsentligt at få afgrænset hvilke patientoplysninger der kan indsamles og opbevares i sundhedsvæsenet, da dette har stor betydning for den videre håndtering af personoplysningerne. Hvis der kan indsamles og opbevares en bred vifte af patientoplysninger, vil der også være flere oplysninger at videregive, og muligvis også bredere interesser i at få adgang til disse data. Derfor er det første led i behandlingen af personoplysninger meget vitalt.

> Når man læser bemærkningerne til persondataloven, kan man få det indtryk at indsamlingen ikke anses som særligt indgribende. Her udpeges *videregivelsen* som den behandlingsform der griber mest ind i borgernes grundlæggende rettigheder. Enhver videregivelse er imidlertid baseret på en indsamling og opbevaring af personoplysninger, og derfor er jeg ikke enig i at dette første led i behandlingen af personoplysninger er mindre belastende for borgernes privatliv. Tværtimod vil jeg mene at det er særdeles væsentligt at være opmærksom på netop indsamlingsfasen.

Det første led i behandlingen af personoplysninger består som sagt i indsamling, opbevaring, systematisering og registrering af oplysningerne. Det er imidlertid ikke givet at personoplysninger gennemgår alle disse led.[1] I nogle situationer bliver oplysningerne kun indsamlet, men ikke opbevaret fordi det viser sig at oplysningerne er uden relevans. Derfor ser jeg i dette kapitel først på betingelserne for at indsamle oplysninger. Hvis man vælger at opbevare de indsamlede personoplysninger, vil de normalt både blive registreret og gjort systematiserbare. Dette er nemlig en forudsætning for at de kan anvendes til senere patientbehandling, forskning eller sundhedsadministrative formål. Disse behandlingsformer vil blive behandlet samlet.

Det persondatabeskyttelsesretlige *formålsbestemthedsprincip* binder de enkelte faser i behandlingen af personoplysninger sammen. Formålene med opbevaring, registrering og systematisering må således ikke være *uforenelige* med indsamlingsformålet. Derfor er det centralt at få præciseret *indsamlingsformålet*. Indsamlingsformålene skal være klarlagt forud for indsamlingen og fremgår af den anmeldelse der skal foretages til Datatilsynet, jf. persondatalovens § 43 og § 49.[2] Der stilles ikke præcise krav til formålsangivelsen i persondataloven, men det fremgår af § 5 at formålet skal være *udtrykkeligt fastsat* og vedrøre *saglige formål*. I udtrykkelighedskravet ligger at man ikke lovligt kan angive et meget vagt og ubestemt formål, såsom »administrative formål«.

> Som eksempel på en meget bred formålsangivelse kan nævnes følgende: »Samle alle oplysninger i forbindelse med den enkelte patients kontakt med sygehuset, fremdrage oplysningerne ved patientens henvisning samt aktuelle og eventuelle senere behandling, gøre det muligt til brug for hospitalets patientbehandling eller forsikring at fremdrage oplysninger om patienter for hvem, der er registreret bestemte diagnoser, undersøgelser, behandlinger m.v., lette og hurtiggøre kommunikationen mellem sygehusets afdelinger, lette det daglige administrative arbejde, danne grundlag for udarbejdelse af statistikker,

---

1. I kapitel 6, afsnit 3 er der en udførlig diskussion af hvorledes de enkelte faser i behandlingen skal defineres.
2. Denne anmeldelsespligt omfatter dog ikke behandling af personoplysninger som foretages af en privatpraktiserende sundhedsperson hvis oplysningerne alene anvendes til brug for vedkommendes egen virksomhed, jf. persondatalovens § 49, stk. 1, nr. 8.

danne grundlag for opsamling af data til lokale og nationale kvalitetsdatabaser, danne grundlag for en stadig højere kvalitet i patientbehandling og patientpleje.«[3] Som eksempel på en mere præcis formålsangivelse kan nævnes følgende; »Cancerregisterets formål er at indsamle og opbevare oplysninger om kræftsygdomme m.v. til: a) Udarbejdelse af statistik vedrørende kræftsygdommes forekomst b) Forskning i kræftsygdommes årsager og forløb bl.a. med henblik på forebyggelse af kræftsygdomme c) Analyser af kræftsygdommes epidemiologi bl.a. med henblik på fastlæggelse af behandlingsstrategier og som støtte for sundhedsvæsenets planlægning«.[4]

2. Indsamling af patientoplysninger

2.1 Oplysningskilder

De personoplysninger der indsamles i sundhedssektoren, kan stamme fra forskellige kilder. Oplysningerne vil ofte stamme direkte fra *patienten* som fortæller sundhedspersonen om sine symptomer, gener m.v. Selv om den enkelte patient selv kan bidrage med mange oplysninger, vil det i en række tilfælde ikke være tilstrækkeligt til at man kan stille en diagnose. Derfor er der behov for at foretage en nærmere *undersøgelse* af patienten for at kunne finde ud af hvad vedkommende fejler. Endelig kan oplysninger om borgeren indsamles fra *andre* sundhedspersoner, institutioner eller registre i sundhedsvæsenet. Man kan også gøre brug af oplysninger fra myndigheder eller institutioner uden for sundhedsvæsenet og fra private personer og virksomheder, som fx patientens pårørende, arbejdsgivere eller lignende. Der er således flere forskellige kilder som kan bidrage med oplysninger om patientens helbredstilstand.

2.2 Indsamlingspligt – indsamlingsret

Patientretsstillingsloven regulerer patientens ret til at blive informeret, sundhedspersonalets pligt til at informere patienten samt spørgsmålet om videregivelse af patientoplysninger. Derimod indeholder loven ingen bestemmelser som tager direkte stilling til patienters retsstilling i forbindelse med sundhedspersonalets indsamling af oplysninger.

Som det vil fremgå nærmere neden for i afsnit 2.5.1, omfatter bestemmelsen i patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1, dog formentlig også sundhedspersonens indhentelse og dermed indsamling af oplysninger.

---

3. Datatilsynets j.nr. 2000-54-0065, »Elektronisk patientjournal SHH« med H:S som dataansvarlig.
4. Datatilsynets j.nr. 2001-54-0420, »Cancerregisteret« med Sundhedsstyrelsen som dataansvarlig.

Den sundhedsretlige indfaldsvinkel til indsamling af oplysninger tager udgangspunkt i at sundhedspersonen er ansvarlig for at der indsamles tilstrækkelige oplysninger til at der kan stilles en diagnose og foretages en behandling af patienten. Dette følger af den almindelige *faglige ansvarsnorm* som gælder for autoriseret sundhedspersonale, jf. fx lægelovens § 6.[5] Den ansvarlige sundhedsperson har således *pligt* til at udspørge patienten om symptomer og skal indhente andre relevante oplysninger herunder foretage undersøgelser af patienten. Hvad dette mere præcist indebærer, er det svært at sige noget sikkert om da det beror på en sundhedsfaglig vurdering. Patientklagenævnets praksis kan bidrage til at kaste lys over lægens ansvar for at foretage tilstrækkelige undersøgelser og indhente tilstrækkelige oplysninger i forbindelse med diagnostik og behandling.[6]

Læger er i medfør af lægelovens § 13 forpligtede til at føre »ordnede optegnelser«. Denne pligt – som betegnes som *journalføringspligten* – gælder også for en række andre sundhedspersoner.[7] Lægers almindelige forpligtelse til at føre journaler er præciseret i en bekendtgørelse og en vejledning.[8] Der er endvidere særlige journalregler for lægers faglige virksomhed inden for bestemte områder.[9] Journalreglernes baggrund og formål vil blive nærmere diskuteret i afsnit 3.2 om grundlaget for registrering og opbevaring af personoplysninger i sundhedsvæsenet. I dette afsnit skal det alene antydes hvilke oplysninger journalreglerne forpligter til at opbevare, da det kan give et billede af hvilke oplysninger det forudsættes at sundhedspersonalet – som minimum – indsamler.

Ifølge § 9 i Sundhedsstyrelsens journalføringsbekendtgørelse skal en journal indeholde en række *faktuelle* oplysninger, såsom patientens navn, personnummer og adresse. Herudover skal journalen indeholde en række *behandlingsrelevante* oplysninger, som fx oplysning om undersøgelsesresultater, diagnose, prognose og den ordinerede behandling. Journaler der føres på sygehuse, klinikker og af praktiserende speciallæger, skal indeholde yderligere oplysninger, blandt andet om implantation af medicinsk udstyr og beslutninger som er truffet på afdelingskonferencer. Ud over de disse skriftlige optegnelser omfatter journalen også andet materiale, som røntgenbilleder og andet diagnostisk billedmateriale. Derimod er biologiske præparater ikke en del af journalen, jf. journalføringsbekendtgørelsens § 1, stk. 3.

---

5. Se herom i kapitel 3.
6. Se nærmere neden for i afsnit 2.4.
7. Det gælder således tandlæger, kliniske tandteknikere, kiropraktorer, autoriserede psykologer, optikere, kliniske diætister, jordemødre og fysioterapeuter.
8. Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse nr. 846 af oktober 2003 om lægers pligt til at føre optegnelser (i det følgende *journalføringsbekendtgørelsen)* og Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 118 af 13. oktober 2003 om lægers journalføring (i det følgende *journalføringsvejledningen*).
9. Det gælder fx journalføring i forbindelse med information og samtykke, obduktioner og transplantationer, kunstig befrugtning, livstestamente, medicinadministration og identifikation af patienter.

Journalreglerne forudsætter således at sundhedspersonalet indsamler en række oplysninger om patienten. Der er både tale om faktuelle oplysninger vedrørende patientens helbred m.v., og om oplysninger af mere vurderende karakter, fx bedømmelse af patientens fysiske og psykiske tilstand og af en mulig diagnose. De fleste oplysninger vil være relateret til patientens helbredstilstand og derfor være følsomme. Andre oplysninger har ikke en følsom karakter. Det gælder fx oplysning om patientens bopæl.

Journalreglerne angiver som sagt hvad der som minimum er *pligt* til at registrere i journalen. Derimod siger de ikke noget om hvilke oplysninger sundhedspersonen har *ret* til at indsamle. For at leve op til sit faglige ansvar kan en læge være nødt til at indsamle flere oplysninger end journalreglerne foreskriver. Der er imidlertid ingen tvivl om at der er grænser for hvilke oplysninger sundhedspersonalet har *ret* til at indhente om patienten. Man må således antage at en sundhedsperson kan iværksætte så omfattende og ikke-indikerede undersøgelser af patienten at dette vil kunne komme i konflikt med autorisationslovgivningens ansvarsbestemmelser ligesom det også vil kunne kollidere med de grundlæggende patientretlige principper. Der skal formentlig meget til før man vil statuere tilsidesættelse af ansvarsnormen da der må være en bred skønsmargen for sundhedspersonens undersøgelser og indsamling af oplysninger.

Persondataloven fastsætter mere præcise grænser for hvilke oplysninger der retmæssigt kan indsamles. Ifølge persondatalovens § 5 skal indsamling af oplysninger generelt ske til udtrykkeligt angivne og saglige formål, og oplysninger som behandles (herunder indsamles), skal være relevante og tilstrækkelige og ikke omfatte mere end hvad der kræves til opfyldelse af de formål hvortil oplysningerne er indsamlet og de formål hvortil oplysningerne senere behandles. Hermed signaleres at der ikke må indsamles flere oplysninger end nødvendigt og relevant for at varetage formålet med indsamlingen. Dette generelle krav skal sundhedspersonalet være opmærksomt på i forbindelse med indsamling af oplysninger om patienten.[10] Persondatalovens § 5 suppleres af mere specifikke behandlingsregler i persondatalovens §§ 6 ff som opstiller kriterier for indsamling af personoplysninger afhængigt at hvilken type data der er tale om.

2.3 Indsamling af oplysninger hos patienten

Når en patient henvender sig til en sundhedsperson, vil indsamlingen af oplysninger normalt tage udgangspunkt i de oplysninger som patienten selv kan give sundhedspersonen. Det kan være oplysning om symptomer, tidligere lidelser

10. Der kan endvidere henvises til forvaltningslovens § 32 hvorefter det ikke er lovligt for offentligt ansatte at indsamle oplysninger som ikke er af betydning for udførelsen af den pågældendes opgaver.

m.v. Sundhedspersonen skal ifølge journalreglerne under alle omstændigheder indsamle oplysninger om patientens personnummer, adresse m.v. Så længe sundhedspersonen udelukkende udspørger patienten, er der ikke særlige krav i sundhedslovgivningen om at der forudgående skal indhentes et informeret samtykke eller lignende. Man forudsætter at patienten selv er indstillet på at bidrage til at belyse situationen så sundhedspersonen kan stille den rigtige diagnose.[11]

Persondataloven forholder sig mere eksplicit til indsamlingssituationen. For det første er der i persondatalovens § 5 nogle generelle rammer for behandling af personoplysninger. Herudover skal lovens mere specifikke behandlingsbestemmelser også overholdes, og der skal således være et særligt grundlag for at indsamle personoplysninger. Persondatalovens § 7, stk. 5, åbner mulighed for at der kan behandles følsomme oplysninger hvis dette er nødvendigt med henblik på bl.a. patientbehandling og forudsat oplysningerne behandles af en person inden for sundhedssektoren som er undergivet tavshedspligt. Man behøver således ikke at indhente et samtykke hos patienten til at indsamle oplysninger. Når oplysningerne indsamles direkte hos patienten, må man dog gå ud fra at vedkommende accepterer dette, og at der derfor foreligger et samtykke.

> Selvom patienten kan siges at give et samtykke i denne situation, er der næppe tale om et samtykke der lever op til persondatalovens samtykkekrav. Ifølge persondatalovens § 3 nr. 8 defineres et *samtykke* som en frivillig, specifik og informeret tilkendegivelse, hvorved den registrerede indvilger i at oplysninger om vedkommende gøres til genstand for behandling. Dette skal forstås således at der stilles krav om et *udtrykkeligt* samtykke. En stiltiende eller indirekte tilslutning til at oplysningerne kan indsamles, tilgodeser således ikke persondatalovens krav.[12] Ud fra denne definition kan man ikke sige at patienten giver et udtrykkeligt samtykke til indsamling af oplysninger ved at besvare lægens spørgsmål. På den anden side kan man sige at kravet om udtrykkeligt samtykke i forbindelse med *indsamling* af oplysninger direkte hos patienten kan forekomme lidt kunstigt. Hvis man skal have et udtrykkeligt samtykke, forudsætter det i realiteten at sundhedspersonen informerer patienten om at man nu vil stille nogle spørgsmål, forklarer hvorfor det er nødvendigt at stille netop disse spørgsmål, oplyser at patienten ikke er forpligtet til at besvare spørgsmålene, samt gør opmærksom på at en besvarelse vil blive betragtet som et samtykke til indsamlingen. Nogle af disse oplysninger skal sundhedspersonen i forvejen give patienten på grund af den underretningspligt der følger af persondatalovens § 28.[13]

---

11. Dette er også den opfattelse der ligger bag reglerne om sundhedspersonalets adgang til at indhente og videregive oplysninger til andre sundhedspersoner i forbindelse med en aktuel behandling, jf. patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1, og § 24, stk. 3. Dette behandles nærmere i kapitel 9.
12. Bemærkningerne til persondatalovens § 6, stk. 1, nr. 1, og § 7, stk. 2, nr. 1.
13. Se nærmere neden for i afsnit 2.5. Se også Peter Blume, »Indsamling af personoplysninger«, UfR 2002B.456 ff hvor det fremhæves (p. 457) at det forhold at den registrerede uopfordret

Selvom kravet om udtrykkeligt samtykke til indsamling kan forekomme kunstigt hvor oplysningerne indhentes hos patienten selv, er det dog væsentligt at patienten har et mere præcist billede af hvad der gives samtykke selv. Derfor har det udtrykkelige samtykke også en plads i denne situation.

2.4 Indsamling af oplysninger gennem undersøgelse af patienten

De oplysninger sundhedspersonalet får fra patienten, er ikke altid tilstrækkelige til at man kan stille en diagnose. Det er derfor ofte nødvendigt at undersøge patienten nærmere. Sådanne undersøgelser kan have en meget forskelligartet karakter lige fra en mindre indgribende besigtigelse af kroppen til invasive indgreb som operationer, udtagning af vævsprøver og kikkertundersøgelser. Gennem de iagttagelser sundhedspersonalet gør sig i forbindelse med undersøgelsen af patienten, og gennem de analyser der foretages, indsamles der oplysninger om patienten. Det særlige er imidlertid at disse oplysninger ofte vil være ukendte for patienten. Derfor er det svært at give et udtrykkeligt samtykke til indsamling af oplysninger da man netop ikke ved hvilke oplysninger der vil blive indsamlet i forbindelse med undersøgelsen.

Spørgsmålet om omfanget af undersøgelser af patienten afgøres med afsæt i den *sundhedsfaglige ansvarsnorm*. Lægen eller andre sundhedspersoner skal gennemføre de undersøgelser af patienten som er nødvendige for at kunne stille en tilstrækkelig sikker diagnose. Dette indebærer som tidligere nævnt en skønsmargen idet det må være muligt for sundhedspersonen at afprøve forskellige hypoteser om patientens diagnose ved at iværksætte forskellige typer af undersøgelser.

Patientklagenævnet modtager mange klager over at sundhedspersoner ikke har foretaget tilstrækkeligt mange undersøgelser og derfor ikke har diagnosticeret patienten korrekt eller i tide. Derimod er der kun få eksempler i den offentliggjorte praksis på klager over at der er foretaget for mange undersøgelser af patienten. Et eksempel på dette er dog *sag nr. 9915115*. I sagen havde man tilrådet en patient at få foretaget en leverbiopsi for at stille en diagnose. Dette afviste patienten i første omgang, men indvilligede senere i at få foretaget biopsien. Patienten døde som følge af komplikationer efter biopsien, og de pårørende klagede bl.a. over at der ikke havde været tilstrækkelig indikation for at foretage biopsien. Patientklagenævnet fandt ikke grundlag for kritisere at man havde foretaget leverbiopsi.

Patienten skal altid give sit *informerede samtykke* til undersøgelsen, jf. patient-

---

sender oplysninger til den dataansvarlige ikke nødvendigvis vil være et tilstrækkeligt udtrykkeligt samtykke til den efterfølgende behandling.

retsstillingslovens § 6.[14] Før patienten giver sit samtykke, skal lægen eller en anden sundhedsperson informere patienten om formålet med undersøgelsen, hvordan undersøgelsen skal foregå, og hvilke eventuelle komplikationer og risici der kan være forbundet med at foretage undersøgelsen, jf. patientretsstillingslovens § 7. Patientens samtykke tjener primært det formål at legalisere et indgreb i patientens fysiske integritet og danne rammerne for de aftaler der indgås om patientbehandlingen. Kravet om et informeret samtykke giver imidlertid også patienten mulighed for at vurdere om han eller hun ønsker at få den viden som en undersøgelse vil frembringe. Patientklagenævnet har behandlet et par sager som kan illustrere dette.

> I den første sag havde en 28-årig mand konsulteret en speciallæge for at få behandlet en eksemlidelse. Speciallægen tog en blodprøve for at teste for allergi, men sørgede endvidere for at der blev foretaget en HIV-test uden at patienten var ínformeret om og havde givet tilladelse til dette. Patientklagenævnet fandt at lægen havde udvist manglende omhu og samvittighedsfuldhed og dermed gjort sig skyldig i en overtrædelse af lægelovens § 6 fordi han havde foretaget en HIV-test uden forudgående at have indhentet et informeret samtykke.[15] I *sag nr. 0021330* havde en praktiserende læge rutinemæssigt taget blodprøver på en gravid patient med henblik på undersøgelse for bl.a. leverbetændelse, HIV, syfilis og røde hunde. Patienten havde klaget over at lægen havde taget disse prøver uden at informere hende nærmere om hvad prøverne ville blive testet for. Patientklagenævnet påpeger at der skal indhentes et informeret samtykke til at foretage sådanne undersøgelser, og man kritiserer at den praktiserende læge ikke har informeret patienten tilstrækkeligt om dette.

Disse sager viser at et samtykke til det fysiske indgreb – i dette tilfælde en blodprøve – ikke i sig selv legitimerer en hvilken som helst informationsindsamling. Der skal også indhentes et samtykke til de undersøgelser – og dermed den til informationsindsamling – der finder sted i forbindelse med og i forlængelse af disse indgreb. Dermed kan man sige at det informerede samtykke både beskytter patientens fysiske og psykiske integritet.

For at man kan tale om et informeret samtykke, forudsætter det at det er muligt at oplyse patienten om hvilke oplysninger man forventer at kunne få frem gennem de påtænkte undersøgelser. Dette var muligt i de ovenfor refererede

---

14. Det er dog muligt at foretage en undersøgelse uden forudgående informeret samtykke, hvis patienten er frihedsberøvet i medfør af psykiatriloven (lovbekendtgørelse nr. 849 af 3. december 1998 med senere ændringer) eller hvis der er tale om undersøgelse for en epidemisk sygdom, som er omfattet af epidemiloven (lov nr. 114 af 21. marts 1979 om foranstaltninger mod smitsomme sygdomme med senere ændringer). Der kan også foretages undersøgelse i nødretssituationer, jf. patientretsstillingslovens § 10. Endelig gælder der særlige krav til information og samtykke når der er tale om mindreårige patienter eller voksne patienter der varigt mangler evnen til at samtykke. Dette er nærmere behandlet i kapitel 7.
15. Sagen er refereret i Sundhedsvæsenets Patientklagenævn, Årsberetning 1992, p. 47 f.

sager. I andre situationer er det vanskeligere på forhånd at give patienten et præcist billede af hvilke oplysninger man håber at få be- eller afkræftet i forbindelse med undersøgelsen. Her står man således i en situation hvor der nok er givet samtykke til at indhente oplysninger, men hvor dette samtykke ikke kan betegnes som et informeret samtykke. Hvis man ikke kan sige mere præcist hvilke oplysninger der kan komme frem i forbindelse med en undersøgelse, må man informere patienten om denne usikkerhed. Når man således har informeret patienten så langt det er muligt, vil man kunne siges at opfylde patientretsstillingslovens krav til det informerede samtykke.

> Som et eksempel på en lidt særpræget sag hvor princippet om det informerede samtykke fraviges, kan henvises til en afgørelse fra Patientklagenævnet. Sagen handlede om overvågning af en forælder og to mindreårige børn. Overvågningen var begrundet med at sundhedspersonalet mente der kunne være tale om et såkaldt Münchausen by proxy syndrom. Dette syndrom ytrer sig ved at forældrene opdigter symptomer og lidelser hos børnene. I nogle situationer fremkalder forældrene oven i købet skader og lidelser hos børnene. Man bliver normalt opmærksom på syndromet når børnene indbringes til behandling med uklare eller uforklarlige symptomer. Der kan ofte gå tid før man får mistanke om at det er moderen/faderen og ikke børnene der er syge. For at stille en sikker diagnose kan det være nødvendigt at foretage observation og evt. video-overvågning for at konstatere om børnene påføres skader. I denne sag havde man aftalt med forælderen at denne skulle indlægges med børnene så man kunne udrede deres lidelser, men undlod at fortælle at vedkommende også ville blive observeret med henblik på at afklare om der var tale om Münchausen by proxy. Der var klaget over at forælderen ikke var blevet informeret om dette. Patientklagenævnet når i sagen frem til at det er i overensstemmelse med almindelig praksis ikke at informere den voksne person om mistanken om diagnosen Münchausen by proxy da dette kan forringe mulighederne for at få afklaret hypotesen. Det involverede sundhedspersonale havde således optrådt med fornøden omhu og samvittighedsfuldhed. Patientklagenævnet henholder sig i sagen til at det var børnene og ikke forælderen der var patient, og at diagnosen Münchausen by proxy således ikke relateres til forælderen. Denne konklusion er efter min opfattelse diskutabel. Selvom observationen af forælderen havde det formål at afklare børnenes symptomer, er diagnosen også relateret til forælderen. Det ville derfor som udgangspunkt have været mest korrekt at informere vedkommende om de undersøgelser man ville foretage. I den konkrete situation kan der imidlertid have været gode argumenter – såsom hensynet til børnenes tarv – for at fravige dette udgangspunkt.

Man kan også vurdere indsamling af oplysninger gennem undersøgelse af patienten ud fra *persondatalovens* regler. Persondatalovens § 7, stk. 5, åbner mulighed for at der indsamles oplysninger uden et samtykke hvis det er nødvendigt for at man kan stille en diagnose. I sagerne om undersøgelse for HIV-smitte ville en læge i medfør af persondatalovens § 7, stk. 5, således kunne HIV-teste blodprøven uden patientens samtykke hvis dette var nødvendigt for at stille en

korrekt diagnose. Man vil ligeledes i Münchausen by proxy-sagen kunne observere forælderen uden at indhente et samtykke til det.[16]

Opsummerende kan det konstateres at patientretsstillingsloven stiller krav om at der indhentes et informeret samtykke i forbindelse med undersøgelser af patienten. Dette samtykke vedrører ikke alene den fysiske intervention, men omfatter også – så vidt det er muligt – en stillingtagen til de oplysninger som kan komme frem i forbindelse med en undersøgelse. Persondataloven åbner mulighed for at der kan indsamles oplysninger om patienten som er nødvendige i forbindelse med diagnostik og behandling uden at der indhentes et samtykke fra patienten, jf. persondatalovens § 7, stk. 5. Den patientretlige regulering er således i højere grad end den persondatabeskyttelsesretlige fokuseret på at sikre gennemskuelighed og værne om patientens selvbestemmelsesret i de situationer hvor oplysninger indsamles gennem en undersøgelse af patienten.

2.5 Indsamling af oplysninger fra andre kilder

2.5.1 Patientretligt

En del af de patientoplysninger sundhedspersonalet indsamler, stammer fra andre sundhedspersoner eller institutioner inden for sundhedsvæsenet. Det drejer sig normalt om oplysninger som fx indgår i den praktiserende læges journal, eller i journaler på sygehuse hvor patienten har været behandlet. Det kan også være oplysninger der ligger i sundhedsvæsenets registre. Spørgsmålet om anvendelse af disse data indeholder både et indsamlings- og et videregivelseselement. I dette kapitel er det alene grundlaget for indsamlingen der diskuteres. Men da indsamling og videregivelse er tæt integreret, holder jeg mig til nogle mere generelle overvejelser. Spørgsmålet om videregivelse tages mere detaljeret op i kapitel 9.

De fleste oplysninger som det kan være relevant at inddrage i behandlingen, opbevares i sundhedsvæsenet. Men det sker også at der kan være behov for at indhente oplysninger om patienten fra personer eller institutioner uden for sundhedsvæsenet. I forbindelse med mistanke om en arbejdsbetinget lidelse kan det således være relevant at indhente oplysninger hos arbejdsgiveren. De pårørende kan også være en informationskilde; især hvor der er tale om udsatte patientgrupper, fx børn og ældre patienter. Det kan også være relevant at indsamle oplysninger hos slægtninge i forbindelse med genetiske lidelser. I de situationer

16. Hvis man havde foretaget tv-overvågning af moderen ville det derimod formentlig kræve at dette var oplyst ved skiltning. Lovbekendtgørelse nr. 76 af 1. februar 2000 om forbud mod tv-overvågning m.v. (med senere ændringer) omfatter ganske vist ikke direkte den situation at der i det offentlige foretages overvågning af publikum på et område hvor der ikke er almindelig adgang. Man da dette område vil være en arbejdsplads for personalet, vil skiltningskravet i lovens § 3a være gældende. Tv-overvågning vil i øvrigt kunne stride mod straffelovens § 264a.

hvor der indsamles oplysninger ved at spørge eller undersøge patienten, vil det normalt være klart for patienten at der indsamles oplysninger. Det forholder sig anderledes når oplysningerne indsamles hos andre personer eller institutioner da patienten ikke behøver blive involveret i dette.

I forbindelse med indsamling af oplysninger om patienter fra andre vil man også både kunne tale om en *pligt* og en *ret* til at indsamle oplysninger. Sundhedspersonalet vil være *forpligtet* til at indhente de oplysninger som det ud fra en sundhedsfaglig vurdering anses for nødvendigt at være i besiddelse af for at kunne foretage en omhyggelig og samvittighedsfuld behandling af patienten. Autorisationslovgivningens *ansvarsnormer* vil dog også kunne sætte visse grænser for indsamlingen af oplysninger.

Patientretsstillingsloven forholder sig, som jeg har været inde på i kapitel 7, ikke direkte til sundhedspersonalets *ret* til at indsamle oplysninger om patienten hos andre. Det fremgår dog af lovens generelle bemærkninger om tavshedspligt og om videregivelse af helbredsoplysninger at det foreslås »... jf. § 24, stk. 2, nr. 1, at helbredsoplysninger kan *indhentes* og udveksles fra andre sundhedspersoner uden patientens samtykke, når oplysningerne er påkrævet af hensyn til et aktuelt behandlingsforløb af patienten (...)« (min udh.).[17] På baggrund af disse bemærkninger kan man få det indtryk at § 24, stk. 2, nr. 1, ikke alene regulerer hvornår en sundhedsperson kan videregive oplysninger til en anden sundhedsperson, men også tager stilling til hvornår en sundhedsperson kan indhente oplysninger hos en anden sundhedsperson.[18] Et andet sted i bemærkningerne fremgår det imidlertid at patientretsstillingslovens regler *alene* vedrører spørgsmålet om videregivelse af oplysninger og at alle øvrige spørgsmål vil skulle behandles efter registerlovgivningen.[19] Det kan således give anledning til en vis tvivl om patientretsstillingslovens regler om videregivelse af oplysninger også tager stilling til hvornår sundhedspersoner må indhente oplysninger hos andre sundhedspersoner.

I en række situationer er videregivelse og indhentelse af oplysninger to sider af samme sag. Når en praktiserende læge henviser en patient til sygehusbehandling, vil lægen normalt videregive relevante patientoplysninger til sygehuset. Hvis det efterfølgende viser sig at der er behov for flere oplysninger, vil sygehuset *indhente* disse hos den praktiserende læge som herefter *videregiver* dem til sygehuset. Den sundhedsperson, der rekvirerer de supplerende oplysninger hos den praktiserende læge, må være ansvarlig for at der er et legalt grundlag for

---

17. Pkt. 4 i bemærkningerne til L 15, forslag til lov om patienters retsstilling, fremsat den 26. marts 1998.
18. Sådan fortolker John Vogter også bestemmelsen, jf. John Vogter, »Forvaltningsloven med kommentarer«, 3. udg., 2. rev. opl., København 2001, p. 491.
19. Bemærkningerne til kapitel 5 i L 15, forslag til lov om patienters retsstilling, fremsat den 26. marts 1998.

denne rekvirering. Patienten kan ifølge patientretsstillingslovens § 25 give sit samtykke til den rekvirerende læge, og den videregivende læge kan som udgangspunkt gå ud fra at grundlaget for at videregive oplysninger er til stede når han eller hun modtager en sådan anmodning. Efter min opfattelse må man således kunne konstatere at patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1, omfatter *indhentelse af oplysninger hos en anden sundhedsperson.*

Det er imidlertid mere tvivlsomt om bestemmelsen også omfatter den situation hvor en sundhedsperson kan indhente oplysninger uden at dette indebærer at en anden sundhedsperson skal videregive de rekvirerede oplysninger. Det vil fx være tilfældet i situationer hvor sundhedspersonen på et sygehus selv har adgang til en manuel eller elektronisk patientjournal eller til et patientregister.

Der er flere argumenter der taler for at loven må forstås således at bestemmelserne om sundhedspersoners videregivelse af oplysninger til andre sundhedspersoner i forbindelse med behandling af patienter (§§ 24-25) også regulerer adgangen til at indhente oplysninger i disse situationer. Hvis dette ikke er tilfældet, vil man nemlig kunne komme til at stå i en situation hvor det er tilfældigt om patientretsstillingsloven regulerer indsamlingen af patientoplysninger. I nogle situationer er det således muligt for sundhedspersonen selv at skaffe sig adgang til oplysninger om patienten uden at bede en anden sundhedsperson om at videregive dem. Det vil som ovenfor nævnt fx være tilfældet hvis oplysningerne befinder sig i en patientjournal sundhedspersonen har adgang til. Det vil være mærkværdigt hvis sundhedspersonen i denne situation ikke er omfattet af patientretsstillingslovens bestemmelser mens dette er tilfældet i de situationer hvor oplysningerne kun kan indhentes ved at bede en anden sundhedsperson om at videregive oplysningerne. Man kan også henvise til at patientretsstillingslovens § 24, stk. 3, fastholder patientens mulighed for at frabede sig at der videregives oplysninger i forbindelse med aktuel behandling. Det vil også være mærkeligt hvis denne mulighed kun var tilstede i situationer hvor oplysningen videregives fra en anden sundhedsperson, men ikke i situationer hvor oplysningen kan indhentes direkte i en patientjournal eller i et register.

Der er således meget der taler for at patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1, også omfatter sundhedspersoners indhentelse og dermed indsamling af oplysninger hos andre sundhedspersoner og i eksisterende journaler og registre. Denne fortolkning understøttes også at autorisationslovgivningens ansvarsbestemmelser som stiller krav om at sundhedspersonen optræder ansvarligt. Man vil således kunne argumentere for at en sundhedsperson ikke optræder ansvarligt og i overensstemmelse med de grundlæggende patientretlige principper hvis vedkommende uden at sikre sig patientens samtykke rekvirerer helbredsoplysninger i situationer hvor det er uberettiget at videregive disse oplysninger uden et samtykke.

Autorisationslovgivningens ansvarsbestemmelser og de patientretlige grundprincipper må også kunne sætte grænser for indhentelse af oplysninger hos andre

end sundhedspersoner. Det kan fx være aktuelt i situationer hvor der indhentes oplysninger om patienten hos dennes pårørende. De pårørende har ikke tavshedspligt i forhold til sundhedspersonalet, men derfor kan det alligevel være uhensigtsmæssigt hvis sundhedspersonalet i stedet for at spørge patienten bruger de pårørende som informationskilde. Patientretsstillingsloven skal ifølge sin formålsbestemmelse medvirke til at sikre respekt for patientens værdighed, integritet og selvbestemmelse ligesom loven skal medvirke til at sikre tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsvæsen. Selvom det i en række situationer kan være hensigtsmæssigt at inddrage de pårørende herunder også indsamle oplysninger hos de pårørende, skal dette ske med respekt for patientens grundlæggende rettigheder. Hvis patienten sættes ud på et »sidespor«, vil det både kunne skade tillidsforholdet til behandlingspersonalet og være i strid patientens krav på respekt for værdighed, integritet og selvbestemmelse. De samme overvejelser kan anføres i forhold til indsamling af oplysninger hos andre, fx hos en arbejdsgiver, en skole eller de sociale myndigheder.

Alt i alt kan man således sige at den patientretlige regulering sætter visse, men noget uklare rammer for hvornår sundhedspersoner har ret til at indsamle oplysninger om patienten hos andre. Man kan argumentere for at der uden patientens udtrykkelige samtykke alene er hjemmel til at indhente oplysninger som er nødvendige for den aktuelle behandling, og man kan endvidere argumentere for at patienten – i det mindste i en generel form – skal informeres om at der vil blive indhentet oplysninger fra andre behandlere og eventuelt også fra andre myndigheder og private.

2.5.2 Persondatabeskyttelsesretligt

Hvor den patientretlige regulering både beskæftiger sig med pligten og retten til at indhente oplysninger, omhandler persondataloven alene sundhedspersonens *ret* til at indsamle oplysninger. Persondataloven kan således sætte grænser for indsamling af patientoplysninger.

En væsentlig del af de oplysninger der indsamles i forbindelse med patientbehandlingen, er *følsomme oplysninger,* og persondatalovens § 7, stk. 5, åbner som ovenfor nævnt mulighed for at en sundhedsperson kan indsamle følsomme oplysninger hvis dette er *nødvendigt* for at man kan diagnosticere og behandle patienten. Det afgørende er således en vurdering af hvilke oplysninger det er nødvendigt at indsamle.

Som jeg har været inde på i kapitel 7, knytter der sig på flere måder en vis usikkerhed til *nødvendighedskravet*. Hvad er således *målestokken* for nødvendighedsvurderingen? Hvis man fx kan spørge patienten selv, vil man så kunne argumentere for at det er nødvendigt at indhente oplysninger hos andre, fx de pårørende? Og skal det være nødvendigt at indsamle oplysninger med henblik på

en *aktuel* behandling, eller skal man forstå nødvendighedskravet lidt bredere således at det kan være nødvendigt med henblik på en hvilken som helst – aktuel eller potentiel – behandling af patienten? Det sidste har fx betydning for om en ny praktiserende læge uden patientens samtykke rutinemæssigt kan indhente journalen hos den tidligere læge selvom der ikke er noget aktuelt behov for dette. I kapitel 7 har jeg argumenteret for at § 7, stk. 5, skal fortolkes indskrænkende fordi der er tale om en undtagelse fra det behandlingsforbud som ellers gælder i forbindelse med behandling af følsomme oplysninger, jf. § 7, stk. 1. Jeg mener således at nødvendigheden skal være relateret til en aktuel behandling og at man ikke kan indsamle oplysninger om patienten alene med henblik på et eventuelt fremtidigt behandlingsbehov. Patientens nye læge skal således have et samtykke til at indhente journalen fra den tidligere læge. Hermed lever man også op til forudsætningen om at persondataloven så vidt muligt skal fortolkes i lyset af den tidligere lovgivning. Jeg mener endvidere at § 7, stk. 5, også skal fortolkes i lyset af patientretsstillingsloven og patientrettens grundprincipper. Hvis man kan indhente oplysningerne hos patienten, kan det således ikke være nødvendigt at indhente dem hos de pårørende. Dette ville være udtryk for en manglende respekt for patientens selvbestemmelsesret og værdighed. Alt i alt må man dog konstatere at persondatalovens § 7, stk. 5, sætter visse – men noget uklare – grænser for sundhedspersonalets ret til at indhente oplysninger om patienten uden dennes samtykke.

I forbindelse med patientbehandling kan der være behov for at indsamle følsomme oplysninger som ikke direkte kan siges at være nødvendige for at diagnosticere og behandle patienten, og som derfor ikke er omfattet af § 7, stk. 5. Det kan fx være at lægen finder det relevant at få oplyst om patienten tilhører et bestemt trossamfund eller har en bestemt seksuel orientering. Sådanne oplysninger vil normalt ikke kunne indsamles medmindre patienten har givet et udtrykkeligt samtykke, jf. § 7, stk. 2, nr. 1.

Hvis der er behov for at indsamle oplysninger om væsentlige sociale problemer, strafbare forhold og andre *rent private forhold*, har persondatalovens § 8 betydning. Ifølge persondatalovens § 8, stk. 1, vil man i den *offentlige* del af sundhedsvæsenet kunne indsamle oplysninger om patienters rent private familieforhold såsom skilsmisser og dødsfald uden dennes samtykke hvis oplysningerne er nødvendige for patientbehandlingen. Man kan her med den samme argumentation som er anvendt ovenfor i forbindelse med § 7, stk. 5, argumentere for at nødvendigheden skal relateres til den aktuelle behandling. I den *private* del af sundhedsvæsenet må man ifølge § 8, stk. 4, som udgangspunkt kun indsamle rent private oplysninger hvis der foreligger et udtrykkeligt samtykke fra patienten. Dette indebærer at en praktiserende læge eller anden privat praktiserende sundhedsperson skal have patientens udtrykkelige samtykke til indsamling af disse oplysninger. Undtagelsesvis kan der dog også indsamles oplysninger uden et samtykke hvis det er nødvendigt for at varetage en berettiget interesse og

denne interesse klart overstiger hensynet til patienten, jf. persondatalovens § 8, stk. 5.

Journalen skal indeholde oplysning om patientens *personnummer*, og sundhedspersonen er således forpligtet til at indsamle denne oplysning. Normalt kan man få oplysningen fra patienten, men hvis dette ikke kan lade sig gøre, vil man kunne indsamle personnummeret uden patientens samtykke i medfør af persondatalovens § 11.

Journalen skal også indeholde oplysning om patientens navn og adresse. Disse oplysninger tjener som identifikationsmiddel, og de betragtes *som ikke-følsomme oplysninger*. Patienten vil normalt selv give sundhedspersonen disse oplysninger, men det vil også være muligt at indhente dem uden patientens samtykke da der ifølge journalreglerne foreligger en retlig forpligtelse til at indsamle oplysningerne. Ifølge persondatalovens § 6, stk. 1, nr. 3, kan man således behandle oplysninger hvis dette er nødvendigt for at den dataansvarlige kan overholde en retlig forpligtelse. Man kan også forestille sig at sundhedspersonen finder det relevant at indsamle andre oplysninger, fx om civil status, uddannelse og erhverv. Da journalreglerne ikke pålægger lægen at indsamle disse oplysninger, kan man ikke anvende persondatalovens § 6, stk. 1, nr. 3, som grundlag for indsamlingen, men må i stedet støtte sig til et af de øvrige behandlingskriterier i § 6. Det kunne fx være et udtrykkeligt samtykke fra patienten, jf. persondatalovens § 6, stk. 1, nr. 1. Alt i alt kan man konstatere at persondataloven i vidt omfang giver mulighed for at indsamle oplysninger i forbindelse med patientbehandlingen uden patientens samtykke.

2.5.3 Sammenfattende bemærkninger

Når patienten ikke er direkte involveret i forbindelse med informationsindsamlingen, er vedkommendes mulighed for at overskue og gennemskue hvilke oplysninger der indsamles, naturligt nok væsentligt dårligere end i de situationer hvor oplysningerne indsamles i forbindelse med at patienten udspørges eller undersøges. Patientretsstillingslovens regler om videregivelse af oplysninger til andre sundhedspersoner i forbindelse med patientbehandling kompenserer i et vist omfang for dette da man med afsæt i disse regler kan argumentere for at der også er grænser for hvilke oplysninger der må indhentes i forbindelse med behandlingen af patienten, jf. patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1. Patienten har også i medfør af § 24, stk. 3, ret til at frabede sig at der indhentes oplysninger. Det forudsættes i den forbindelse at patienten er klar over at der vil blive indhentet oplysninger fra andre sundhedspersoner, myndigheder eller private i forbindelse med behandlingen.[20] Sundhedspersonalet vil endvidere være

20. Se pkt. 3.5 og 4.2 i vejledningen om information og samtykke. Rammerne for patientens

forpligtet af autorisationslovgivningens ansvarsbestemmelser og af patientrettens grundprincipper. Heraf vil man også kunne udlede grænser for sundhedspersonens indsamling af oplysning om patienten fra andre uden patientens samtykke.

Persondataloven forholder sig mere eksplicit til grænserne for indsamling af patientoplysninger og kan således være et væsentligt supplement til den patientretlige regulering. Persondatalovens grænser er dog noget uklare hvilket bl.a. skyldes usikkerhed om hvornår man kan argumentere for at der er tale om en nødvendig behandling af personoplysninger. Det er således alt i alt vanskeligt at vurdere om persondataloven i større eller mindre grad end den patientretlige regulering åbner mulighed for at der kan indsamles oplysninger hos andre uden patientens samtykke.

Da patientretsstillingsloven alene forholder sig til behandlingen af *fortrolige* oplysninger, vil persondataloven have selvstændig betydning for indsamlingen af ikke-fortrolige oplysninger. Endvidere vil persondatalovens regler om underretningspligt – som jeg kommer nærmere ind på neden for i afsnit 2.7 og 3.6 – kunne medvirke til at skabe gennemsigtighed i forbindelse med indsamling og registrering af patientoplysninger.

2.6 Indsamling af oplysninger i forbindelse med forskning

Sundhedssektoren er præget af en omfattende forskningsaktivitet. Patienter kan i forbindelse med behandlingen deltage i et videnskabeligt forsøg hvor man fx afprøver en ny medicin eller en ny behandlingsmetode.[21] I forbindelse med den lægevidenskabelige forskning indsamles der persondata både fra forsøgspersonerne selv, gennem undersøgelser af forsøgspersonen, og fra eksisterende databaser, journaler m.v. Denne indsamling adskiller sig ikke fra den indsamling der finder sted i forbindelse med almindelige patientbehandling. Der gælder dog lidt andre regler når patienter deltager i forsøg.

Den biomedicinske forskning er reguleret i henholdsvis lov om et videnskabsetisk komitésystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter (komitéloven) og lægemiddelloven.[22] Det er især komitélovens regler der har be-

---

samtykke i forbindelse med indhentelse og videregivelse af oplysninger til brug for en aktuel behandling diskuteres i øvrigt mere indgående i kapitel 9.

21. Der udføres også forskning på raske forsøgspersoner. Reglerne er i vidt omfang de samme. De særlige forhold for raske forsøgspersoner vil ikke blive nærmere behandlet da afhandlingen er afgrænset således at jeg kun ser på patientens rettigheder i forhold til patientoplysninger i situationer hvor der er etableret en patientrelation til sundhedsvæsenet.
22. Lov nr. 402 af 28. maj 2003 om et videnskabsetisk komitésystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter (med senere ændringer) og lovbekendtgørelse nr. 656 af 28. juli 1995 af lov om lægemidler (med senere ændringer).

tydning for indsamling af personoplysninger. I komitéloven skelner man mellem den type forskning som kræver forsøgspersonernes direkte fysiske medvirken, og den forskning som kan baseres på væv fra biologiske banker.[23] Begge former for forskning er omfattet af komitéloven, men det er alene den første type forskning det er relevant at interessere sig for i forbindelse med indsamling af oplysninger da forskning på væv fra biobanker forudsætter at patienten på et tidligere tidspunkt i forbindelse med behandling har fået udtaget en vævsprøve. Der foreligger således ikke en indsamling i forbindelse med behandlingen af patienten. Jeg vender tilbage til vævsforskningen i kapitel 10 hvor jeg ser nærmere på videregivelse af oplysninger til brug for videnskabelige formål.

Den forskning der kræver forsøgspersonernes direkte fysiske medvirken, skal godkendes af en videnskabsetisk komité før den kan iværksættes, og der stilles endvidere krav om at der indhentes et skriftlig informeret og frivilligt samtykke fra forsøgspersonerne, jf. komitélovens § 9 og § 16. Netop kravet om at der skal foreligge et frivilligt informeret samtykke, tillægges stor vægt i forbindelse med biomedicinske forsøg. Derfor er kravene til samtykket også skærpede sammenlignet med den almindelige behandlingssituation. Forsøgspersonen skal således have *skriftlig* information om forsøget og skal give et *skriftligt* samtykke til forsøgsdeltagelsen. De indholdsmæssige krav er også større end i forbindelse med almindelig patientbehandling.[24] Det fremgår ikke direkte af komitéloven at informationsforpligtelsen også omfatter oplysninger om at der som et led i forsøget indhentes oplysninger om patienten, fx fra andre sundhedspersoner eller fra registre. Men hvis man skal sikre en ordentlig samtykkekvalitet, må dette også være en del af informationsforpligtelsen. Ellers kan man ikke sige at der gives et gyldigt informeret samtykke til forsøgsdeltagelsen.

Persondatalovens § 10 indeholder en særlig bestemmelse om behandling af personoplysninger i forbindelse med statistiske eller videnskabelige undersøgelser. Det fremgår heraf at der kan behandles oplysninger hvis dette er nødvendigt for at udføre en statistisk eller videnskabelig undersøgelse af væsentlig samfundsmæssig betydning. Bestemmelsen gælder dog kun hvis behandlingen af oplysninger »... *alene* sker med henblik på at udføre statistiske eller videnskabelige undersøgelser« (min udh.). I forbindelse med udførelse af videnskabelige forsøg på forsøgspatienter har forskningen ikke alene et videnskabeligt sigte,

---

23. Traditionel registerforskning – forskning på tegnbaserede symboler i form af tal, bogstaver m.v. – er ikke omfattet af komitéloven, jf. § 8, stk. 3. Videregivelse af patientoplysninger til registerforskning vil blive nærmere behandlet i kapitel 10.

24. Kravene til information og samtykke i forbindelse med forsøg er præciseret i Forskningsministeriets bekendtgørelse nr. 935 af 12. oktober 2000 om information og samtykke ved inddragelse af forsøgspersoner i biomedicinske forskningsprojekter og vejledning nr. 161 af 12. oktober 2000 om information og samtykke ved inddragelse af forsøgspersoner i biomedicinske forskningsprojekter og om anmeldelse og bedømmelse af forskningsprojekter i det videnskabsetiske komitésystem.

men også et behandlingsmæssigt formål. Derfor kan persondatalovens § 10 ikke anvendes som grundlag for indsamling af oplysninger i disse situationer. Det er i stedet de almindelige regler om indsamling af oplysninger som finder anvendelse. Det kan dog ske at der i forbindelse med sådanne forsøg indsamles oplysninger som *alene* har et videnskabeligt sigte, og som ikke inddrages i forbindelse med patientens behandling. Dette vil ifølge persondatalovens § 10 kunne ske uden patientens samtykke hvis indsamlingen er nødvendig for at udføre den videnskabelige undersøgelse. Persondataloven må imidlertid ses i sammenhæng med komitéloven og da komitéloven efter min opfattelse kan fortolkes således at der stilles krav om at forsøgspersonen også giver informeret samtykke til en sådan informationsindsamling, er det komitéloven der giver patienten den bedste retsbeskyttelse og dermed komitélovens samtykkekrav der skal opfyldes, jf. persondatalovens § 2, stk. 1. Alt i alt skal der således i forbindelse med indsamling af oplysninger til denne form for forskningsprojekter foreligge et informeret samtykke fra patienten.

2.7 Underretningspligt i forbindelse med indsamling af oplysninger

Der knytter sig nogle særlige retlige forpligtelser til indsamlingssituationen. Ifølge patientretsstillingslovens § 7, jf. § 12, er sundhedspersonalet *forpligtet til at informere* patienten om resultatet af de undersøgelser man har foretaget. Dette er en væsentlig pligt fordi patienten i mange tilfælde ikke er klar over hvad vedkommende fejler. Patienten har dog i medfør af patientretsstillingslovens § 7, stk. 2, også en ret til at frabede sig disse oplysninger. Det betegner man normalt som en »ret til ikke-viden«. Såvel retten til viden som retten til ikke-viden skal ses i sammenhæng med patientens autonomi. Oplysninger om diagnose og behandlingsmuligheder er en væsentlig forudsætning for at patienten kan tage stilling til en behandling, men samtidig er det op til patienten selv om han eller hun er interesseret i at få kendskab til en diagnose.

> Retten til ikke-viden kan være svær at håndtere i situationer hvor man i forbindelse med en undersøgelse af patienten falder over såkaldte *tilfældighedsfund*. Det vil sige oplysninger som man ikke havde forventet at finde, og som måske oven i købet ikke er relateret til det man undersøger patienten for. Da det er et uventet fund, kan det være svært for patienten på forhånd at tage stilling til om vedkommende ønsker at få kendskab til disse oplysninger. Risikoen for at falde over tilfældighedsfund er især tilstede når man analyserer blod- eller vævsprøver. Disse prøver indeholder et informationspotentiale som rækker langt ud over det man undersøger dem for. Derfor kan man også – som jeg vender tilbage til neden for i afsnit 3.4 – diskutere om der er problemer i at opbevare disse prøver.

Persondataloven indeholder ligeledes bestemmelser vedrørende *underretnings-*

pligt over for den registrerede. Der skelnes her mellem om oplysningerne er indsamlet *hos den registrerede* (§ 28) eller *hos andre end den registrerede* (§ 29). Hvis oplysningerne indsamles hos den registrerede, skal vedkommende ifølge persondatalovens § 28 bl.a. have meddelelse om den dataansvarliges identitet, om formålet med den behandling som oplysningerne er bestemt til, samt oplysninger om hvorvidt det er obligatorisk eller frivilligt at besvare de stillede spørgsmål. Underretningspligten efter § 28 gælder medmindre den registrerede allerede er bekendt med disse informationer, jf. § 28, stk. 2. Underretningspligten kan endvidere fraviges i særlige situationer, jf. § 30 og nærmere i kapitel 15.

> I journalføringsvejledningens pkt. 4 fremgår det at patienten i fornødent omfang skal oplyses om at der føres journal. Dette må dog siges at være en meget rudimentær udgave af underretningspligten som ikke lever op til de krav der stilles i persondatalovens § 28.

Hvis oplysningerne ikke er indsamlet hos den registrerede, men stammer fra andre kilder, gælder der ifølge persondatalovens § 29 ligeledes en underretningspligt. Ifølge ordlyden af § 29 indtræder denne underretningspligt imidlertid først i forbindelse med *registreringen* af oplysningerne. Det vil sige at hvis en læge indsamler oplysninger om en patient som viser sig at være uden betydning, og som derfor ikke registreres, er der ikke underretningspligt over for patienten. Det nærmere indhold af den underretningspligt der gælder i medfør af § 29, vil blive diskuteret neden for i afsnit 3.6, men det kan nævnes at den – sammenholdt med § 28 – bl.a. omfatter en pligt til at give en registreret besked om hvilken type oplysninger man har indsamlet om vedkommende.

Det kan diskuteres hvordan man vil rubricere den indsamling af oplysninger der sker i forbindelse med *undersøgelse af patienten*. Man kan sige at disse oplysninger indsamles hos den registrerede; nemlig gennem undersøgelse af patienten. Dette taler for at § 28 finder anvendelse. De indsamles imidlertid ikke på en sådan måde at patienten selv giver oplysningerne til sundhedspersonen. Oplysningerne stammer fra sundhedspersonens undersøgelse samt eventuelt fra analyser af røntgenbilleder, blodprøver m.v. Situationen kan således mere minde om den situation hvor oplysningerne indsamles hos andre end den registrerede, og hvor § 29 finder anvendelse. Peter Blume anfører at der er tale om en direkte indsamling når oplysninger om den registrerede kommer til den dataansvarliges kundskab uden andre dataansvarliges mellemkomst.[25] Dette vil være tilfældet i de situationer hvor sundhedspersonen eller -institutionen selv kan finde ud af hvad patienten fejler. I nogle situationer skal prøver fra patienten imidlertid analyseres, fx på et særligt laboratorium, og her vil der således kunne være en

25. Peter Blume, op. cit., p. 459.

anden dataansvarlig involveret medmindre man betragter dette som en overladelse hvor laboratoriet fungerer som databehandler.[26]

Forskellen på de oplysninger der skal gives patienten i medfør af henholdsvis § 28 og § 29, er ikke stor, men dog betydningsfuld. Persondatalovens § 28 siger således intet om at patienten skal have oplyst *hvilke* personoplysninger der er indsamlet. Dette er ikke så underligt da bestemmelsen regulerer den situation hvor oplysningerne indsamles hos vedkommende selv. Da patienten selv giver den dataansvarlige oplysningerne, må man gå ud fra at vedkommende er klar over hvilke oplysninger der indsamles. Men netop i sundhedsvæsenet kan dette være problematisk i situationer hvor patienten ikke kender diagnosen. Her er patienten således uvidende om hvilke oplysninger der indsamles, og derfor kan persondatalovens § 29 være mere velegnet fordi denne bestemmelse fastslår at man også skal informeres om hvilke *typer oplysninger* der er indsamlet. Heri ligger dog ikke et krav om at patienten skal have at vide præcist hvilke oplysninger der er modtaget fra andre.[27]

Man kan sige at persondatalovens § 28 er designet med henblik på at varetage de hensyn der eksisterer hvor en person selv giver oplysninger til den dataansvarlige. Persondatalovens § 29 sigter derimod mod at varetage de hensyn der eksisterer hvor den person oplysningerne vedrører, ikke er klar over at den dataansvarlige har indsamlet oplysninger om vedkommende. I de situationer hvor der indsamles oplysninger gennem en undersøgelse af patienten, opstår der et behov for at varetage en kombination af disse hensyn. Patienten er opmærksom på at der indsamles oplysninger, men er ikke klar over det nærmere indhold af disse oplysninger. Det kan også være uklart for patienten hvad oplysningerne senere hen skal anvendes til. Dette kunne tale for at anvende persondatalovens § 29 i denne situation. Der er imidlertid gode grunde til at fastholde at der er tale om en indsamling omfattet af § 28. Mulighederne for at fravige underretningspligten efter persondatalovens § 29 er større end efter § 28, og patienten er således bedst stillet ved at være omfattet af § 28. Da den oplistning der følger af § 28, stk. 1, nr. 3, ikke er udtømmende, kan man argumentere for at der i situationer hvor patienten ikke er klar over hvilke oplysninger der indsamles, gælder en pligt for den dataansvarlige til at gøre patienten opmærksom på dette. I modsat fald har patienten ikke mulighed for at varetage sine persondatabeskyttelsesmæssige interesser.[28]

---

26. Se nærmere om denne problematik i kapitel 6, afsnit 3.3.
27. Se nærmere pkt. 2.2.3 i Datatilsynets vejledning nr. 126 af 10. juli 2000 om registreredes rettigheder efter reglerne i kapitel 8-10 i lov om behandling af personoplysninger.
28. Se nærmere pkt. 2.1.3 i Datatilsynets vejledning nr. 126 af 10. juli 2000 om registreredes rettigheder efter reglerne i kapitel 8-10 i lov om behandling af personoplysninger.

3. Opbevaring, registrering og systematisering

3.1 Indledning

De fleste oplysninger der indsamles om patienterne i forbindelse med behandlingen, vil efterfølgende blive udsat for yderligere behandling i form af opbevaring, registrering og systematisering.[29] Disse tre behandlingsformer er ofte sammenfaldende og vil derfor blive behandlet under ét i det følgende. Ligesom det er tilfældet med indsamling af personoplysninger, er disse behandlingsformer både omfattet af sundhedsretlig og persondatabeskyttelsesretlig regulering.

Den sundhedsretlige regulering fokuserer først og fremmest på *pligten* til at opbevare oplysninger. Denne pligt er nærmere reguleret i journalreglerne og i bestemmelser om indberetningspligt til forskellige registre. Der er ingen sundhedsretlige regler der direkte siger noget om *retten* til opbevare og registrere oplysninger. Men de generelle patientretlige principper sætter sammen med autorisationslovgivningens ansvarsbestemmelser visse grænser. Opbevaring og registrering af patientoplysninger skal således foregå på en måde der sikrer respekt for patientens autonomi, værdighed og integritet.

Den persondatabeskyttelsesretlige regulering interesserer sig for hvornår der er *ret* til at opbevare oplysninger. I overgangen fra indsamling til registrering er det væsentligt at være opmærksom på *formålsbestemthedsprincippet* som binder indsamlingsfasen sammen med de senere behandlingsformer. Ifølge persondatalovens § 5, stk. 2, må senere behandling af oplysninger ikke være uforenelig med indsamlingsformålet. Formålsbestemthedsprincippet er rummeligt i den forstand at »uforenelighedsvurderingen« åbner mulighed for et vidtgående skøn. Der ligger således ikke et krav om at senere behandling skal ske »i overensstemmelse« med indsamlingsformålet. Bestemmelsen indeholder ikke nærmere anvisninger på hvorledes dette skøn skal udøves bortset fra at der skal være tale om et konkret skøn. Udgangspunktet for skønnet er det eller de formål der er angivet for indsamlingen.[30] Formålsbestemthedsprincippet har betydning for hvornår det er berettiget at opbevare de indsamlede oplysninger. Hvis det fx viser sig at nogle af de oplysninger man har indsamlet i forbindelse med en undersøgelse og diagnosticering af en lidelse, er uden betydning for den videre behandling, skal det vurderes om en opbevaring af denne oplysning strider mod det formål der er angivet for behandlingen af oplysninger i forbindelse med journalføring.[31]

---

29. Begreberne *opbevaring, registrering* og *systematisering* er nærmere defineret i kapitel 6, afsnit 3.
30. Persondatalovens § 5, stk. 2, fastslår dog at senere behandling i historisk, statistisk eller videnskabeligt øjemed altid anses som foreneligt med indsamlingsformålet.
31. For en nærmere redegørelse for formålsbestemthedsprincippet kan henvises til Peter Blume, »Formålsbestemthedsprincippet i databeskyttelsesretten«, UfR 1995B.110 ff.

Der kan være en potentiel konflikt mellem journalføringsreglerne som fokuserer på pligten til at opbevare patientoplysninger, og persondataloven som er mere orienteret mod at sætte grænser for opbevaringen. Det er således vigtigt at disse regler er afstemt i forhold til hinanden således at journalføringspligten ikke kolliderer med persondataloven. Det er også vigtigt at være opmærksom på at persondataloven også har betydning for sundhedspersonalets ret til at opbevare oplysninger ud over det som journalreglerne foreskriver.

3.2 Journalføringspligt

Læger og en række andre sundhedspersoner er forpligtet til at føre journaler. I dette afsnit anvendes journalføringspligten for læger som et eksempel. En *journal* er ifølge § 2 i Sundhedsstyrelsens journalføringsbekendtgørelse en ordnet optegnelse som oplyser om patientens tilstand, de planlagte og udførte undersøgelser og behandlinger, observationer m.v. af patienten. Ved journalføring foregår der således en systematiseret opbevaring og registrering af personoplysninger.

Lægers pligt til at føre journal blev indført med lægeloven i 1935. Ifølge lægelovens § 13, stk. 1, fastsætter sundhedsministeren regler for

> »... i hvilket omfang og på hvilken måde læger af hensyn til den dem påhvilende indberetnings- og oplysningspligt skal føre ordnede optegnelser over visse dele af deres virksomhed, såsom om behandling af smitsomme sygdomme, ulykkestilfælde og sygdomme, der kan antages at få varig indflydelse på patientens helbredstilstand«.

Der var lidt forskellige formål med at indføre journalregler afhængigt af hvilke læger der var tale om. De praktiserende lægers journalføring havde primært det formål at tjene som dokumentation i de situationer hvor patientens sygdom eller et ulykkestilfælde kunne føre til sager som skulle oplyses før der kunne træffes en afgørelse.[32] For sygehuse og speciallæger tjente journalføringspligten yderligere det formål at foretage en systematiseret registrering af patientbehandlingen. Dette skal ses i lyset af at de behandlinger der på det tidspunkt foregik på sygehuse og hos speciallæger, ofte havde en mere kompliceret karakter, og at det kunne være nødvendigt at involvere flere forskellige personer i behandlingen

32. Dette fremgik af Indenrigsministeriets bekendtgørelse nr. 244 af 26. juli 1937 om lægers pligt til at føre optegnelser. Her fremhæves det at lægen skulle føre ordnede optegnelser over sygdoms- og ulykkestilfælde som kunne give anledning til forespørgsler fra det offentlige vedrørende diagnose og behandling. Journalføringspligten gjaldt dog ikke hvis man har indberettet ulykkes- eller sygdomstilfældet over for det offentlige. Bekendtgørelsen er i 2003 erstattet af Sundhedsstyrelsens journalføringsbekendtgørelse. Se endvidere pkt. 1.1 i Sundhedsstyrelsens journalføringsvejledning.

med et deraf afledt behov for kommunikation af viden mellem de enkelte behandlere. Her kunne journalen spille en vigtig rolle. Den alment praktiserende læges behandling vedrørte derimod ofte mindre komplicerede tilfælde som lægen selv kunne tage sig af. Derfor var der ikke et påtrængende behov for at belaste lægen med en omfattende journalføringsforpligtelse.

Behovet for at sikre en ordentlig kommunikation mellem de læger der var involveret i behandlingen af en patient, blev med tiden mere påtrængende og førte til at Sundhedsstyrelsen i 1981 udsendte et cirkulære med vejledende retningslinier for praktiserende lægers og speciallægers journalføring.[33] I dette cirkulære fremhæves det at der siden udstedelsen af bekendtgørelsen om journalføring i 1937 er sket en udvikling hvor der er opstået betydeligt forøgede og forbedrede undersøgelses- og behandlingsmuligheder som har ført til at der foretages en lang række behandlinger som forudsætter en stadig kontrol med patienten. Det kan fx være tilfældet i forbindelse med ordination af potente lægemilder. For at opnå en tilfredsstillende behandling og kontrol med sygdomme er det ifølge cirkulæret nødvendigt at læger foretager mere minutiøse optegnelser over behandlingsforløbet. Dette cirkulære blev i 1996 erstattet af et nyt cirkulære og en vejledning og er i 2003 blevet afløst af Sundhedsstyrelsens journalføringsbekendtgørelse og journalføringsvejledning.[34]

Formålet med journalen er beskrevet i Sundhedsstyrelsens vejledning om lægers journalføring. Her fremgår det indledningsvis (af pkt. 2) at journalens funktion er forskellig afhængig af om der er tale om sygehuslægers, speciallægers eller alment praktiserende lægers journaler. *Sygehuslægers journalføring* har den væsentlige funktion at sikre *kommunikation* mellem det personale der deltager i undersøgelse, behandling og pleje.[35] Denne kommunikation er nødvendig for at patienten kan få en optimal behandling. *Speciallægers journalføring* tjener det formål at sikre *dokumentation* af oplysninger om diagnose samt de udførte undersøgelser og behandlinger. Dette har både betydning for speciallægens egen behandling af patienten og hvis patienten skal behandles andre steder i sundhedsvæsenet. De *alment praktiserende lægers* behov for journalføring er ifølge vejledningen anderledes. Der er normalt tale om langvarige forløb med den enkelte patient som ikke indebærer behov for at kommunikere med andre læger eller sundhedsinstanser. Den alment praktiserende læge må derfor

---

33. Sundhedsstyrelsens cirkulære nr. 144 af 9. juli 1981 vedrørende vejledende retningslinier for praktiserende lægers/speciallægers optegnelser. (journalføring).
34. Sundhedsstyrelsens cirkulære nr. 235 af 19. december 1996 om lægers pligt til at føre ordnede optegnelser (journalføring) og vejledning nr. 236 af 19. december 1996 om lægers journalføring.
35. Se fx Patientklagenævnets *sag nr. 0233109* hvor det fremhæves at sygehuslægers journalføring har til opgave at fungere som et nødvendigt internt kommunikationsmiddel mellem det personale der deltager i behandlingen, med henblik på at sikre det bedst mulige grundlag for behandlingen.

vurdere hvilke oplysninger det er relevant og nødvendigt at notere i journalen for at sikre patientens udredning og behandling. Journalens formål afhænger således af hvilken sundhedsperson der er tale om.

I journalføringsvejledningens pkt. 3 fremhæves det videre at journalen først og fremmest har betydning for »... *patientsikkerheden*, både *diagnostisk, behandlingsmæssigt* og *plejemæssigt*«. Herudover er journalen et *arbejdsredskab* for lægen og det øvrige sundhedspersonale. Den er også et vigtigt *informationsgrundlag* for patienten. Journalen har også betydning i forbindelse med *tilsyn* og *kontrol* af lægens faglige virksomhed og ved vurderingen af *kvalitet* og *effektivitet* i sundhedsvæsenet. Endelig har journalen betydning for den lægevidenskabelige *forskning*. Disse mange – og forskelligartede formål – har betydning når man skal vurdere opbevaring, registrering og systematisering ud fra en persondatabeskyttelsesretlig vinkel (se nærmere afsnit 3.4).

Journalen skal både indeholde faktuelle oplysninger vedrørende patienten, optegnelser vedrørende patientkontakt og oplysninger om rådgivning indhentet fra anden læge, jf. § 6 i Sundhedsstyrelsens journalføringsbekendtgørelse. Bekendtgørelsens § 9 indeholder mere præcise krav til journalens indhold. Journalen skal således indeholde oplysninger om patientens navn, alder, personnummer og bopæl. Oplysninger om allergi og andre særlige forhold skal ligeledes fremgå. Herudover skal journalen indeholde oplysning om dato for og årsagen til patientkontakten. Undersøgelsesresultater m.v. som må antages at være af betydning for diagnose, behandling og prognose, samt selve diagnosen eller lægens skøn vedrørende sygdommens art skal indføres i journalen. Der skal ligeledes være oplysninger om den iværksatte behandling, ordination af lægemidler, henvisninger til undersøgelse og aftale om kontrol. Endelig skal journalen indeholde oplysning om den information der er givet til patienten og patientens tilkendegivelse på baggrund af den givne information samt om den konkrete rådgivning der er givet. Disse krav til journalen gælder for alle læger. Derudover fastsætter journalføringsbekendtgørelsens § 9, stk. 2, nogle supplerende krav til journaler der føres på sygehuse, klinikker og af praktiserende speciallæger. Disse journaler skal yderligere indeholde oplysninger om indikation for undersøgelsen eller behandlingen, hvem der har foretaget undersøgelse og behandling, beslutninger truffet på afdelingskonferencer, plan for behandling og opfølgning samt oplysning om implantation af medicinsk udstyr. De alment praktiserende lægers journalføring er ikke omfattet af disse krav.

Journalen indeholder ikke alene skriftlige optegnelser. Røntgenbilleder, andet diagnostisk billedmateriale, fotografier og videooptagelser indgår som tidligere nævnt også i journalen. Derimod er biologiske præparater ikke en del af journalen, jf. journalføringsbekendtgørelsens § 2, stk. 3. Men det fremgår af journalføringsvejledningens pkt. 8.1.3 at biologiske præparater normalt bør opbevares mindst 5 år.

Inden for nogle områder af lægers virksomhed er der fastsat særlige journalføringsregler. I sundhedsstyrelsens vejledning af 16. september 1998 om *information og samtykke om videregivelse af helbredsoplysninger* m.v. uddybes kravene til journalføring i pkt. 8. Her fremgår det at journalen skal indeholde oplysning om hvilke oplysninger der er givet til patienten i forbindelse med opfyldelse af informationspligten, og hvad patienten på den baggrund har tilkendegivet. Det skal ligeledes fremgå af journalen om en anden sundhedsperson eller embedslægen har givet tilslutning til behandling af en voksen patient som varigt mangler evnen til at give et samtykke, jf. patientretsstillingslovens § 9, stk. 2, og § 9, stk. 4. Hvis der er indhentet et samtykke fra patienten til at videregive oplysninger i forbindelse med behandlingen eller til andre formål, skal dette også fremgå af journalen. Det skal ligeledes journalføres hvis der er videregivet oplysninger uden patientens samtykke i henhold til patientretsstillingslovens § 24, stk. 2. Journalen skal også indeholde optegnelser om hvilke oplysninger der er videregivet, til hvilke formål og til hvem, ligesom den skal indeholde tilgængelig information om hvorfra disse oplysninger stammer. Disse oplysninger skal medvirke til at sikre patientens adgang til aktindsigt og i det hele taget fremme transparens i forbindelse med persondatabehandlingen i sundhedsvæsenet.

Sundhedsministeriets vejledning nr. 155 af 14. september 1998 om *aktindsigt* m.v. i helbredsoplysninger indeholder ligeledes særlige regler om journalføring. Her fremgår det at journalen skal indeholde relevante oplysninger med henblik på at sikre patientens adgang til aktindsigt i henhold til patientretsstillingslovens § 20, stk. 1. Det skal således fremgå af journalen hvis der er meddelt aktindsigt i journalen, hvilke oplysninger der er udleveret og til hvem det er sket. Formålet er at sikre gennemskuelighed og gøre det muligt for patienten at få adgang til de oplysninger som vedkommende i medfør af patientretsstillingslovens regler er berettiget til.[36]

De journalregler der er fastsat for andet sundhedspersonale, svarer – med de variationer der skyldes forskelle i fagligt virksomhedsområde – i store træk til de regler der gælder for læger.

Journalen skal således indeholde en lang række oplysninger. De fleste oplysninger vil være relateret til patientens helbredstilstand og vil som sådan være følsomme oplysninger. Andre oplysninger, fx oplysning om patientens bopæl, har ikke en følsom karakter. Journalreglerne forpligter lægen til som minimum at registrere og opbevare disse oplysninger, og opbevaringen skal foregå således at oplysningerne er tilgængelige, jf. journalføringsvejledningens pkt. 5 og pkt. 8.

---

36. Der er ligeledes særlige journalføringsbestemmelser i en række andre sundhedsretlige regler såsom fx i Sundhedsstyrelsens cirkulære nr. 157 af 16. september 1998 om lægers forpligtelse i forbindelse med livstestamenter (§ 11), Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 109 af 29. september 2003 om samtykke m.v. til lægevidenskabelige obduktioner (pkt. 8) og Sundhedsstyrelsens cirkulære nr. 12 af 13. januar 2003 om ordination af afhængighedsskabende lægemidler (§ 18). Se i øvrigt for andre retsforskrifter journalføringsvejledningens pkt. 13.

> Det bemærkes at journalen i nogle situationer også skal indeholde oplysninger om andre personer end patienten. Det kan være om pårørende som har givet samtykke til behandling eller organdonation, eller det kan være oplysninger om sundhedspersoner. Grundlaget for behandling af oplysninger om andre end patienten vil som tidligere nævnt ikke blive behandlet i denne afhandling.

Generelt lægger journalreglerne op til at der skal opbevares de oplysninger som ud fra en saglig vurdering er relevante for at journalen kan varetage sine formål, både som arbejdsredskab for lægerne, som dokumentation i forhold til det offentlige, og som grundlag for at patienten kan udøve sine patientrettigheder.

Journalreglerne angiver både præcise og mere ubestemte anvisninger på registreringspligtens omfang. Et centralt spørgsmål er hvor omfattende en registrering der skal foretages af behandlingsrelaterede oplysninger. Den overvejende del af de oplysninger, der skal noteres og opbevares, er relateret til patientens helbred. Det drejer sig bl.a. om årsagen til patientkontakten, undersøgelsesresultater, diagnose, iværksat behandling, ordineret medicin m.v. Særligt for undersøgelsesresultater fremgår det af journalføringsbekendtgørelsens § 9, stk. 1, nr. 2, litra c, at der kun er pligt til at indføje undersøgelsesresultater i journalen i det omfang de må »... antages at være *af betydning* for diagnose, behandling og prognose« (min udh.). Der er således ikke nogen pligt til at opbevare alle undersøgelsesresultater. Når man skal vurdere hvilke oplysninger det er »af betydning« at registrere, må man – som jeg tidligere har været inde på – også tage stilling til om dette skal vurderes i forhold til den aktuelle behandlingssituation eller i forhold til patientens livslange kontakt til sundhedsvæsenet. Med andre ord må man tage stilling til om der er pligt til at opbevare en oplysning i journalen som ikke har betydning for den aktuelle behandling, men som muligvis kan have betydning på et senere tidspunkt. Problemstillingen manifesterer sig især i forbindelse med *overflødige* resultater, ved *tilfældighedsfund*, og i situationer hvor man har indsamlet det jeg vil betegne som *slumrende information*.

Ved *overflødige* resultater forstås undersøgelsesresultater som vurderes at være uden relevans for den aktuelle lidelse. Man har måske arbejdet med forskellige hypoteser om en diagnose og har derfor foretaget en række undersøgelser som senere viser sig at være irrelevante. Men sundhedspersonen kan mene at disse oplysninger måske kan blive relevante på et senere tidspunkt hvis patienten får andre symptomer og lidelser, eller de kan noteres i journalen for at dokumentere at man har foretaget sådanne undersøgelser. *Tilfældighedsfund* er oplysninger som man tilfældigt falder over i forbindelse med undersøgelsen. Disse oplysninger har heller ingen relevans for den aktuelle lidelse, men kan give oplysninger om andre aktuelle lidelser eller om eventuelle fremtidige helbredsproblemer. Endelig er der *slumrende information* som jeg bruger som betegnelse for oplysninger som endnu ikke er identificeret, men som kan udledes

af det indsamlede materiale. Det er især aktuelt ved indsamling af blod- og vævsprøver.

> Vævsprøver, der tages i forbindelse med undersøgelse af en patient, bliver analyseret for at stille en diagnose. Nogle prøver bliver herefter destrueret, men en del vævsprøver opbevares i vævsbanker på sygehuse eller andre steder. Formålet med denne opbevaring er dels at kunne vende tilbage til vævsprøven i forbindelse med en efterfølgende behandling af patienten, dels at kunne bruge vævsprøverne til forskning. Når man opbevarer disse prøver, opbevarer man en række oplysninger som man endnu ikke har identificeret. Prøven vil kunne findes frem ved en senere lejlighed og analyseres med henblik på at konstatere andre lidelser.

Journalreglerne forholder sig kun delvist til registreringen af disse oplysninger. I forhold til den slumrende information anses selve vævsprøven eller blodprøven således ikke for at være en del af journalen i modsætning til analyseresultatet som skal registreres i journalen. Røntgenbilleder – som kan indeholde både overskudsinformation, tilfældighedsfund og slumrende information – anses derimod for at være en del af journalen og skal derfor registreres.[37] Journalreglerne er imidlertid tavse om hvorvidt andre overflødige oplysninger og tilfældighedsfund skal registreres.

> Patientklagenævnets afgørelse i *sag nr. 0337421* kan give et fingerpeg om journalføringspligtens omfang i disse situationer. I sagen kritiserer nævnet at en læge ikke havde journalført en mammografiundersøgelse som viste normale forhold. Det fremgår imidlertid af afgørelsen at den almindelige holdning er at normale fund i forbindelse med rutinemæssige undersøgelser ikke skal journalføres. I den konkrete sag var der dog tale om en patient med disposition for brystkræft og nævnet mener således ikke at mammografiundersøgelsen kunne betegnes som en rutineundersøgelse.

Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse og vejledning om journalføring lægger ikke umiddelbart op til at der skal registreres andre følsomme oplysninger end oplysninger som er af betydning for behandlingen. Man kan dog forestille sig situationer hvor følsomme oplysninger om årsagen til patientkontakten ikke i snæver forstand behøver at have en direkte relevans for den iværksatte behandling, men godt kan have betydning for forståelsen af patientens symptomer. Hvis en patient fx kontakter lægen med stressymptomer og vedkommende fortæller at han har haft en affære med en kollega og at det påvirker hans arbejdssituation, kan man overveje om der er grundlag for at notere en oplysning om affæren i

37. Se pkt. 8.1.2 i journalføringsvejledningen. Hvis der er tale om en serie billeder kan der dog foretages en frasortering af billeder således at man alene opbevarer en relevant beskrivelse af disse.

journalen. Efter min opfattelse vil der ikke være pligt til dette i medfør af journalreglerne. Men man kan forestille sig andre situationer hvor der kan være en sådan pligt. Spørgsmålet er berørt i en afgørelse fra Patientklagenævnet.

> I sagen havde en læge undersøgt og behandlet en families mindreårige børn. Lægen havde på et tidspunkt modtaget oplysninger fra en anden sundhedsperson om at den ene forælder var psykisk ustabil og muligt havde misbrugsproblemer. Disse oplysninger nedfældede lægen i et notat. Da forældrene bad om aktindsigt, blev dette afslået med henvisning til at notatet ikke var en del af journalen. Sundhedsstyrelsen havde i forbindelse med forældrenes klage udtalt at der ikke var pligt til at indføje oplysningerne i journalen da de ikke havde nogen direkte betydning for vurderingen og behandlingen af børnene. Patientklagenævnet er enig i dette, men udtaler dog videre at oplysninger om sociale problemer og om misbrug hos forældrene vil kunne have betydning for en forestående undersøgelse og behandling af barnet og i givet fald skal journalføres.

Det følger af pkt. 1.1 i journalføringsvejledningen at lægen også er forpligtet til at foretage et notat i journalen hvis det skønnes umiddelbart sandsynligt at der kan komme *forespørgsler fra det offentlige* vedrørende diagnose og behandling. Der kan således være en pligt til at notere oplysninger selvom disse ikke har betydning for patientbehandlingen, men alene betydning for en forespørgsel fra det offentlige. Det kan fx være tilfældet i situationer hvor en patient har været udsat for vold fra en ægtefælle. Denne oplysning vil ikke umiddelbart have relevans for behandlingen af patienten, men man kan forestille sig at oplysningen vil kunne være relevant i forbindelse med en eventuel straffesag mod ægtefællen. Patientklagenævnet giver imidlertid i den ovenfor omtalte sag udtryk for den opfattelse at journalføringspligten alene gælder i relation til patientbehandlingen.

> Før Patientklagenævnet tog stilling til denne sag havde Folketingets Ombudsmand behandlet en klage fra forældrene (se FOB 1995.289 ff). Ombudsmanden havde i den sammenhæng spurgt Sundhedsstyrelsen om der på grundlag af Indenrigsministeriets journalføringsbekendtgørelse kunne siges at være en pligt til at notere oplysningen om forælderens psykiske tilstand og mulige misbrugsproblemer i børnenes journal. Dette afvises af styrelsen, og Patientklagenævnet støtter heller ikke denne fortolkning da nævnet på Ombudsmandens anmodning tager sagen op til behandling.

Det er ikke helt enkelt at tage stilling til dette spørgsmål. Man kan argumentere for at patientjournalen ikke bør indeholde andre oplysninger end de der har behandlingsmæssig relevans. På den anden side kan man forestille sig situationer hvor et journalnotat om andre forhold kan få betydning for en afgørelse der skal træffes. Hvis en læge fatter mistanke om at et barn forsømmes – fx på grund af forældrenes alkoholmisbrug – kan et journalnotat vise sig at have betydning

hvis de sociale myndigheder på et senere tidspunkt skal tage stilling til om der er behov for at give familien et socialt tilbud. Dette kan tale for at lægen er forpligtet til at notere dette. Journalføringspligten skal imidlertid også ses i lyset af persondatalovens regler. Det vender jeg tilbage til neden for i afsnit 3.4

3.3 Registreringspligt i sundhedsvæsenets databaser

Inden for sundhedsvæsenet er der en række databaser som sundhedspersonalet er forpligtet til at foretage indberetning til. Det drejer sig bl.a. om Landspatientregisteret, Dødsårsagsregisteret, Cancerregisteret og Det Psykiatriske Centrale Behandlingsregister. Disse registre anvendes fortrinsvis til brug for planlægning, overvågning og kontrol. Nogle af registrene kan også anvendes i forbindelse med patientbehandling.[38]

Sundhedspersonalets pligt til at indberette oplysninger til disse databaser følger af forskellige love herunder af autorisationslovene (fx lægelovens § 9), centralstyrelseslovens § 4, stk. 4, og sygehuslovens § 15 og § 15 a.[39] De sundhedspersoner som indberetter oplysninger til registrene, *videregiver* personoplysninger. Grundlaget for denne persondatabehandling vil blive nærmere diskuteret i kapitel 11.

3.4 Opbevaringsret

Reglerne om journalføring og om indberetningspligt til sundhedsvæsenets registre fastslår hvornår der er *pligt* til at foretage en opbevaring, registrering og systematisering af persondata inden for sundhedsvæsenet. Reglerne angiver hvilke oplysninger der som minimum skal opbevares og registreres. I den sundhedsretlige regulering er der derimod ingen bestemmelser som direkte sigter mod at tage stilling til hvornår der er *ret* til at opbevare, registrere og systematisere oplysninger, men man må antage at såvel de grundlæggende patientretlige principper som den almindelige ansvarsnorm sundhedspersonalet er omfattet af, sætter visse grænser for hvilke oplysninger der kan noteres i journalen. Der vil dog formentlig være tale om en betydelig margen for hvilke oplysninger der kan siges at have faglig relevans. Der er ikke megen praksis der kan belyse disse grænser. I de sager hvor Patientklagenævnet har været inde på journalføringspligten, har problemet primært været at der ikke var registreret tilstrækkeligt

38. Det gælder således Det Psykiatriske Centrale Behandlingsregister.
39. Behandling af oplysningerne i disse registre skal anmeldes til Datatilsynet, jf. persondatalovens § 43. Datatilsynet skal have mulighed for at udtale sig om anmeldelsen før behandlingen iværksættes jf. persondatalovens § 45.

mange oplysninger i journalen.[40] Der har dog også været klager over de oplysninger der er indføjet i journalen.

> Det gælder fx en sag hvor en patient bl.a. havde klaget over at den praktiserende læge i en henvisning til en speciallæge havde givet en krænkende karakteristik af patienten som bl.a. omfattede oplysninger om vedkommendes seksuelle tilhørsforhold og arbejdsfordelingen i hjemmet. Patienten mente ikke at disse private forhold hørte hjemme i en journal. Patientklagenævnet tager ikke stilling til om det var berettiget at lægen havde noteret disse oplysninger i journalen, men forholder sig alene til videregivelsesspørgsmålet. Her når man frem til at det var berettiget at lægen videregav disse oplysninger i henvisningen til speciallægen da det kunne have betydning for diagnosticering af en eventuel nervelidelse.

I denne sag bestrider patienten ikke at der er tale om korrekte oplysninger. Patienten mener bare ikke at de hører hjemme i journalen. I og med Patientklagenævnet finder at det har været relevant at videregive disse oplysninger i henvisningen til speciallægen, må man også gå ud fra at nævnet vil finde det berettiget at disse oplysninger er registreret i journalen. Dette er efter min opfattelse en diskutabel afgørelse. Den karakteristik der gives af patienten, er meget krænkende, og jeg vil mene at man på grundlag af patientretsstillingslovens § 1 og lægelovens § 6 ville kunne argumentere for at det var uberettiget og i strid med lægens pligt til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed at notere disse oplysninger i journalen. Som jeg vender tilbage til nedenfor, vil det i dag formentlig være i strid med persondataloven at registrere sådanne oplysninger uden patientens udtrykkelige samtykke.

Selvom de generelle patientretlige principper og de ansvarsnormer som gælder for sundhedsfagligt personales virksomhed, sætter rammer for hvad der med rette kan noteres i journalen, må man konstatere at der ikke er noget særligt slagkraftigt værn for patienternes interesse i at værne om deres privatliv og personlighedsbillede. Spørgsmålet er hvorledes det ser ud når man anskuer dette ud fra en persondatabeskyttelsesretlig vinkel.

Persondataloven stiller *generelt* krav om at der kun må behandles relevante og tilstrækkelige oplysninger som er egnede til at opfylde formålet med indsamling og senere behandling, jf. § 5. Formålet med at registrere oplysninger i journalen er meget bredt. I realiteten er der tale om forskellige formål hvoraf hensynet til at sikre kommunikationen i forbindelse med patientens behandling må anses for at være det primære. Der er ikke umiddelbart noget der indikerer at journalreglerne lægger op til at der skal opbevares og registreres oplysninger i journalen som er uforenelige med disse formål.

---

40. Der kan henvises til Patientklagenævnets hjemmeside www.pkn.dk hvor der findes en liste over klager vedrørende mangelfuld journalføring.

De indsamlede oplysninger skal endvidere være korrekte. Urigtige og vildledende oplysninger skal således ifølge persondatalovens § 37 snarest muligt slettes, blokeres eller berigtiges. Dette kommer jeg nærmere ind på i kapitel 16 hvor jeg diskuterer sletning og retning af registrerede oplysninger.

Ud over de generelle behandlingsregler har persondatalovens *specifikke behandlingsbestemmelser* også betydning for retten til at notere oplysninger i journalen. Disse bestemmelser sætter grænser både for opbevaringen af følsomme oplysninger, oplysninger om rent private forhold og ikke-følsomme oplysninger. Spørgsmålet er hvorledes persondatalovens behandlingsregler harmonerer med journalføringsreglerne. Der er ikke umiddelbart noget der tyder på at journalreglerne foreskriver en registrering som ligger uden for rammerne af persondatalovens behandlingsbestemmelser. Der er dog et enkelt punkt hvor man kan være i tvivl. Det fremgår således af § 9, stk. 1, nr. 2, litra c, i journalføringsbekendtgørelsen at der er pligt til at indføje undersøgelsesresultater i journalen hvis de må »... antages at være *af betydning* for diagnose, behandling og prognose« (min udh.). Ifølge persondatalovens § 7, stk. 5, kan man behandle personoplysninger hvis det er *nødvendigt* med henblik på diagnose, behandling m.v. Umiddelbart virker *nødvendigt* som en mere skærpet betingelse end *af betydning*. Forskellen er relevant da der i medfør af persondatalovens regler ikke umiddelbart er hjemmel til at notere oplysninger i journalen uden patientens udtrykkelige samtykke medmindre det må betragtes som *nødvendigt*. De fleste sundhedspersoner vil formentlig mene at det er nødvendigt at notere de undersøgelsesresultater som skønnes at være af betydning og vil således ikke opleve nogen diskrepans. Det vil dog være hensigtsmæssigt at få harmoniseret terminologien da det ellers kan se ud som om der er en konflikt mellem journalreglerne og persondataloven på dette punkt.

Persondatalovens konkrete behandlingsregler sætter i øvrigt grænser for registreringen af oplysninger som ligger ud over journalreglernes pligtmæssige registrering. Nødvendighedskravet i persondatalovens § 7, stk. 5, er i den sammenhæng væsentligt da det begrænser retten til at registrere følsomme oplysninger uden et samtykke til de oplysninger som er nødvendige for patientbehandlingen eller forvaltningen af sundhedstjenester. I den tidligere omtalte sag hvor den praktiserende læge havde noteret patientens seksuelle tilhørsforhold i journalen og endvidere havde registreret den hjemlige arbejdsfordeling mellem patienten og dennes samlever, er det svært at se at dette har været nødvendigt af hensyn til patientbehandlingen. Da oplysninger om seksuelt tilhørsforhold er en følsom oplysning, ville man i dag – efter persondatalovens ikrafttræden – efter min opfattelse være nødt til at indhente et udtrykkeligt samtykke fra patienten, jf. persondatalovens § 7, stk. 1.

Der kan i det praktiske arbejde opstå grænsetilfælde. En oplysning om at patienten tilhører trossamfundet Jehovas Vidner, vil det kunne være *relevant* at

notere i journalen da medlemmer af dette trossamfund normalt ikke ønsker at modtage behandling med blod eller blodprodukter. Det er imidlertid *ikke* en oplysning det er *nødvendigt* at notere med henblik på behandlingen. Derfor kræver det at patienten har givet sit udtrykkelige samtykke til at notere oplysningen om tilhørsforholdet til Jehovas Vidner. Hvis patienten derimod udtrykkeligt har tilkendegivet at vedkommende ikke ønsker at blive behandlet med blod eller blodprodukter, kan det ud fra en sundhedsretlig betragtning være nødvendigt at notere dette behandlingsønske i journalen så man kan tage det op med patienten hvis situationen opstår. Til trods for man ikke direkte registrerer en oplysning om patientens religiøse forhold, vil en sådan oplysning i realiteten røbe patientens religiøse tilhørsforhold. Selvom oplysningerne i forhold til behandling med blod eller blodprodukter bør noteres i journalen i denne situation, vil jeg mene at registreringen ikke kan legitimeres på grundlag af persondatalovens § 7, stk. 5. Da en oplysning om religiøst tilhørsforhold er en følsom oplysninger, bør patienten efter min opfattelse have mulighed for at tage stilling til om oplysningerne skal noteres i journalen, og der bør således indhentes et udtrykkeligt samtykke til dette, jf. persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 1.

Hvis der i øvrigt er behov for at notere følsomme oplysninger i journalen, kan det ske på grundlag af reglerne i persondatalovens § 7. Man vil altid kunne registrere oplysninger med patientens udtrykkelige samtykke, jf. § 7, stk. 2, nr. 1. Der vil endvidere også kunne ske behandling af følsomme oplysninger i nogle få andre situationer. Det er fx tilfældet hvis behandlingen er nødvendig for at beskytte patientens eller en anden persons vitale interesser i tilfælde hvor den pågældende ikke fysisk eller juridisk er i stand til at give sit samtykke (§ 7, stk. 2, nr. 2), eller hvor behandlingen er nødvendig for at et retskrav kan fastlægges, gøres gældende eller forsvares (§ 7, stk. 2, nr. 4). Hvis et barn har været udsat for mishandling fra forældrene, er det ikke alene berettiget at registrere de fysiske skader i journalen. Man kan også notere at man har mistanke om at forældrene har forårsaget skaderne. Dette har ikke umiddelbart nogen betydning for behandlingen af barnet, men kan være nødvendigt for at man senere kan dokumentere forholdet over for socialforvaltningen eller politiet.[41]

Opbevaringen af *biologisk materiale* såsom vævs- og blodprøver giver som nævnt ovenfor i afsnit 2.5 anledning til særlige overvejelser i forhold til nødvendighedskravet. Det biologiske materiale kan indeholde en ukendt mængde overskudsinformation ud over den information man konkret har udledt af vævet med henblik på en aktuel patientbehandling. Det er efter min opfattelse tvivlsomt om persondatalovens § 7, stk. 5, indeholder hjemmel til *opbevaring* af

41. Som jeg har været inden på i afsnit 3.2, er det mere usikkert om man vil kunne argumentere for en registreringspligt i denne situation på grundlag af journalføringsreglerne.

denne overskudsinformation eller slumrende information.[42] På grund af denne tvivl kan man argumentere for at der bør indhentes et udtrykkeligt samtykke fra patienten til opbevaring af vævsprøver og andet humant materiale. Dette vil også være bedst i overensstemmelse med Europarådets Konvention om Biomedicin og Menneskerettigheder. Ifølge konventionens artikel 22 må en del af et menneskes legeme som er fjernet i forbindelse med en »intervention«, ikke opbevares og anvendes til et andet formål end det der var årsag til fjernelsen, medmindre det sker i overensstemmelse med reglerne om information og samtykke.[43]

> Det bemærkes at opbevaringen af vævsprøver normalt ikke *udelukkende* sker med henblik på forskning, men også med henblik på diagnostik, kvalitetskontrol m.v. Derfor kan persondatalovens § 10 ikke anvendes som grundlag for opbevaringen. I forbindelse med videnskabelige forsøg kan der dog oprettes vævsbanker som udelukkende har et videnskabeligt formål. Her vil indsamling og opbevaring kunne ske med hjemmel i persondatalovens § 10. Man kunne overveje om opbevaring kan ske med henvisning til en vigtig samfundsmæssig interesse, jf. persondatalovens § 7, stk. 7. Denne bestemmelse er imidlertid tænkt at skulle have et meget snævert anvendelsesområde, og det forudsættes endvidere at Datatilsynet har givet tilladelse til dette og at der er sket underretning over for EU-Kommissionen.

I den praktiske virkelighed indhentes der formentlig kun i begrænset omfang et udtrykkeligt samtykke til opbevaring af vævsprøver og andet biologisk materiale. Patienterne skal dog informeres om at vævsprøver kan opbevares og om deres rettigheder i den forbindelse. Ifølge en ny bestemmelse i patientretsstillingslovens § 18b har man således mulighed for at lade sig registrere i et såkaldt vævsanvendelsesregister hvis man ikke ønsker at væv eller andet biologisk materiale som er udtaget i forbindelse med patientbehandling, anvendes til andet end behandlingsrelaterede formål eller formål der har umiddelbar tilknytning hertil.[44] Denne opt-out mulighed tilgodeser dog ikke kravet om at der bør indhentes et udtrykkeligt samtykke til opbevaringen af vævsprøven.[45] Man kan alene tale om et stiltiende samtykke.

---

42. I Betænkning 1414 (2002) »Redegørelse om biobanker. Forslag til retlig regulering af biobanker inden for sundhedsområdet«, p. 59 fremgår det at rækkevidden af § 7, stk. 5, ikke er fuldt afklaret i Datatilsynets praksis.
43. Det er dog ifølge konventionens artikel 26 muligt at fravige denne bestemmelse i national ret.
44. Bestemmelsen er indsat i patientretsstillingsloven sammen med andre bestemmelser om patientens selvbestemmelsesret over biologisk materiale afgivet i forbindelse med behandling ved lov nr. 312 af 5. maj 2004 om ændring af lov om patienters retsstilling. Denne bestemmelse træder i kraft 1. september 2004.
45. I et udkast til regler vedrørende forskningsmæssig anvendelse af væv udarbejdet af Europarådets bioetikkomité (CDBI) kommer man ind på samtykkeproblematikken. Her skitseres ret

Under alle omstændigheder må persondatalovens § 7, stk. 5, sætte grænser for de analyser man kan foretage af vævsmaterialet. Hvis man vil foretager analyser af vævet som ikke er nødvendige i forbindelse med en aktuel behandling, vil det kun kunne ske såfremt der i øvrigt er et grundlag for behandling i persondataloven.

Persondatalovens § 8 kan have betydning for retten til at opbevare, registrere og systematisere oplysninger om *rent private forhold*. Væsentlige sociale problemer kan indvirke på den enkeltes helbredstilstand ligesom begivenheder i familien, såsom adoption, skilsmisse og dødsfald. Oplysninger om strafbare forhold vil vel normalt ikke influere på helbredet, men det hænder at læger gennem deres virke får kendskab til strafbare forhold som er begået af patienten eller af andre. Hvis der kommer sådanne rent private oplysninger frem i en samtale mellem patienten og en sundhedsperson i den *offentlige del* af sundhedsvæsenet, vil oplysningen kunne noteres i journalen hvis det er nødvendigt for varetagelsen af sundhedspersonens opgave, jf. persondatalovens § 8, stk. 1. Dette vil kunne være tilfældet hvis det drejer sig om familiære problemer som kan bidrage til at forklare patientens somatiske eller psykiske lidelse. Derimod vil oplysninger om strafbare forhold normalt ikke kunne noteres da dette ikke har nogen betydning for sundhedspersonens faglige virke. Det kan dog komme på tale hvis det er patienten der har været udsat for en forbrydelse. Hvis de tilsvarende oplysninger kommer frem i en samtale med den alment praktiserende læge – altså i den *private del* af sundhedsvæsenet – vil det som udgangspunkt ikke være berettiget at notere dem i journalen medmindre patienten har givet sit udtrykkelige samtykke. Hvis patienten fx fortæller den praktiserende læge at han har store ægteskabelige problemer, må lægen indhente et samtykke fra patienten til at notere dette i journalen selvom det kan bidrage til at forklare patientens lidelse. Hvis patienten ikke vil give et samtykke, vil lægen i særlige situationer ud fra en konkret værdispringsvurdering kunne registrere disse oplysninger, jf. persondatalovens § 8, stk. 4.

Hvis der er tale om oplysninger som *ikke betragtes som følsomme* eller rent private, må man undersøge grundlaget for behandlingen i persondatalovens § 6. Man kan således ikke umiddelbart notere sådanne oplysninger i journalen, men må undersøge om de betingelser der skitseres i § 6 er tilstede. Hvis man indhenter patientens udtrykkelige samtykke, vil det fx være berettiget, jf. § 6, stk. 1, nr. 1. De oplysninger som man ifølge journalreglerne har pligt til at notere (fx adresse og alder) kan registreres uden patientens samtykke, jf. § 6, stk. 1, nr. 3.

---

udførlige retningslinier både for samtykke til opbevaring og samtykke til forskningsmæssig anvendelse, jf. »Proposal for an Instrument on the Use of Archived Human Biological Materials in Biomedical Research«, Strasbourg, 17. oktober 2002 og »Draft Explanatory Report to the Proposal for an Instrument on the Use of Archived Human Biological Materials in Biomedical Research«, Strasbourg, 14. oktober 2002.

I nogle situationer kan det være begrundet at notere oplysninger om *andre personer* end patienten i journalen. Det kan fx være oplysninger om patientens pårørende herunder relationer til de pårørende. Sådanne oplysninger kan have en meget forskelligartet karakter og omfatte såvel ikke-følsomme som følsomme oplysninger. For patienter der lider af arvelige sygdomme, vil der normalt optræde oplysninger om familiemedlemmer i journalen, og disse oplysninger kan have stor betydning for diagnosticering af patienten. For sådanne »bipersoner« gælder persondatalovens almindelige regler. Det vil sige at man ikke kan registrere disse oplysninger med patientens samtykke eller fordi det er nødvendigt i forbindelse med behandlingen af patienten. Man må også iagttage lovens regler i forhold til bipersonen.

Alt i alt kan man se at persondataloven sætter visse grænser for registrering af patientoplysninger. Formålsbestemthedsprincippet angiver i sig selv en grænse for registreringen. Der må således ikke registreres patientoplysninger hvis dette er uforeneligt med indsamlingsformålet. Ud over formålsbestemthedsprincippet skal persondatalovens behandlingsbestemmelser endvidere overholdes. Persondataloven tager udgangspunkt i at der kun må registreres oplysninger som er *nødvendige* i forbindelse med udførelsen af sundhedsvæsenets opgaver. Hvis man ikke kan dokumentere en sådan nødvendighed, er registrering i store træk kun tilladt med patientens udtrykkelige samtykke eller hvor der er vitale private eller samfundsmæssige interesser på spil. Den sundhedsretlige indfaldsvinkel til registreringen er en anden idet man her i højere grad lægger vægt på hvad det kan være *relevant* at registrere. Dette må ses i sammenhæng med den usikkerhed der i mange situationer knytter sig til betydningen af de indsamlede oplysninger. Oplysninger som ikke umiddelbart synes nødvendige, kan på sigt vise sig at være særdeles betydningsfulde i forbindelse med patientbehandlingen. Journalreglerne angiver bundniveauet for registreringsforpligtelsen, men ingen øvre grænse. Ud fra en sundhedsretlig optik vil der dog være en øvre grænse for registreringen som kan fastlægges med udgangspunkt i patientrettens grundprincipper. Både værdigheds-, integritets-, autonomi- og ansvarsprincippet fastsætter således rammer for indsamling af personoplysninger i forbindelse med patientbehandlingen.

Det er svært at vurdere om persondataloven ud fra en persondatabeskyttelsesvinkel stiller patienten bedre end den sundhedsretlige regulering i forbindelse med registrering og opbevaring af de indsamlede data. Meget afhænger således af hvordan man fortolker persondatalovens nødvendighedskriterium. Hvis dette tolkes i lyset af det sundhedsfaglige relevanskriterium, er der formentlig ikke den store forskel på hvor man ud fra henholdsvis persondataloven og sundhedsretten vil sætte grænsen for registrering og opbevaring af patientoplysninger. Set fra patientens indfaldsvinkel vil omfanget af registreringen skulle vurderes ud fra hensynet til på den ene side at sikre en optimal patientbehandling og på den anden side hensynet til at sikre gennemskuelighed. Patienten vil også have en

interesse i at journalen ikke tegner et forvrænget personlighedsbillede. Hvis man kombinerer disse forskellige indfaldsvinkler, vil det efter min opfattelse være muligt at finde en passende balance mellem behandlingsmæssige, patientretlige og persondatabeskyttelsesmæssige hensyn. Dette indebærer at man må sikre at det er gennemskueligt for patienten hvilke oplysninger der noteres i journalen, og at man også giver patienten mulighed for at få indflydelse på registreringen af de oplysninger som det ikke er nødvendigt at opbevare, men som vurderes alligevel at kunne have relevans.

3.5 Opbevaring af patientoplysninger indsamlet i forbindelse med forskning

Når patienter deltager i forskningsprojekter i forbindelse med behandlingen, vil der også blive registreret oplysninger. Journalføringsreglerne finder anvendelse da der samtidig er tale om patientbehandling, og der vil i øvrigt kunne registreres oplysninger i samme omfang som i forbindelse med almindelig patientbehandling.[46] Da der er tale om et forskningsprojekt, vil det normalt også være aktuelt at registrere oplysninger ud over hvad der vil være grundlag for i forbindelse med almindelig patientbehandling. I forhold til denne registrering som *udelukkende* sker med henblik på et videnskabeligt formål, vil persondatalovens § 10 finde anvendelse. Det er således muligt at registrere disse oplysninger uden et samtykke fra patienten.

Selv om der ikke i persondataloven stilles krav om samtykke til opbevaring af oplysninger indsamlet i forbindelse med forskning, kan der godt være andre regler der pålægger forskeren at indhente et samtykke. Komiteloven foreskriver således at der skal indhentes et informeret samtykke fra forsøgspersoner der deltager i et biomedicinsk forsøg. Selvom dette informerede samtykke primært har det formål at sikre et gyldigt grundlag for en intervention i forsøgspersonens fysiske integritet, kan der som nævnt i afsnit 2.6 argumenteres for at det også omfatter oplysninger om hvilke oplysninger der indsamles og opbevares i forbindelse med forsøget. Problemstillingen behandles nærmere i kapitel 10 hvor jeg kommer ind på grundlaget for anvendelse af oplysninger til brug for videnskabelige formål.

---

46. Se også journalføringsbekendtgørelsens § 9, stk. 1, nr. 3, litra i, hvor det fremgår at der skal foretages optegnelser om kliniske afprøvninger af lægemidler der er en del af patientbehandlingen.

3.6 Underretningspligt i forbindelse med registrering

I sundhedssektoren er det helt almindeligt at der indsamles oplysninger fra andre end patienten. Det sker både i forbindelse med patientbehandling, administrativ sagsbehandling samt til brug for forskning og statistik. Ifølge persondatalovens § 29 påhviler der den dataansvarlige en underretningspligt i de situationer hvor personoplysningerne ikke er indsamlet hos den registrerede. Her skal den dataansvarlige i forbindelse med *registreringen* give den registrerede en række oplysninger. Hvis de indsamlede oplysninger er beregnet til videregivelse til tredjemand, skal oplysningerne dog først gives til den registrerede i forbindelse med videregivelsen.

De oplysninger patienten skal have, svarer nogenlunde til de oplysninger der skal gives i de situationer hvor oplysningerne indsamles direkte hos patienten, jf. persondatalovens § 28.[47] Det vil sige oplysning om den dataansvarliges identitet og oplysning om formålene med behandlingen. Herudover skal patienten også have de yderligere oplysninger som er nødvendige for at vedkommende kan varetage sine interesser. Det gælder fx oplysninger om hvilke typer personoplysninger der er indsamlet, hvem disse oplysninger eventuelt vil kunne videregives til m.v., jf. persondatalovens § 29, stk. 1, nr. 3.

Der gælder imidlertid en række undtagelser fra denne underretningspligt. Ifølge persondatalovens § 29, stk. 2, har den dataansvarlig ikke pligt til at give disse oplysninger hvis den registrerede på forhånd er bekendt med dem, eller hvis registreringen udtrykkeligt er fastsat ved lov eller bestemmelser fastsat i henhold til lov. Det er den sidste undtagelse der kan give anledning til nogen usikkerhed. Sundhedspersonalet har ifølge lovgivningen både pligt til at foretage journalføring og pligt til at indberette oplysninger til forskellige registre og myndigheder. Spørgsmålet er hvilken betydning dette har for underretningspligten i henhold til § 29.

Formålet med underretningspligten er som bekendt at gøre det klart for den registrerede at der er registreret oplysninger således at vedkommende kan udnytte sine rettigheder, fx til at bede om aktindsigt eller få korrigeret fejlagtige data. Derfor må det også forudsættes at den lovmæssige forpligtelse til at registrere oplysninger er så klar at det er synligt for den registrerede at der vil blive registreret oplysninger og hvilke oplysninger der er tale om. Ellers svækkes den registreredes muligheder for at udnytte sine rettigheder. Der må derfor foretages en konkret vurdering af det retlige grundlag for sundhedspersonalets journalførings- og indberetningspligt.

---

47. Denne underretningspligt er der redegjort for oven for i afsnit 2.7.

I en kommentar til persondataloven diskuteres dette også nøje, og forfatterne nævner forskellige eksempler på regler som henholdsvis lever eller ikke lever op til kravet om udtrykkelig lovhjemmel.[48]

For så vidt angår journalføringspligten er der i journalføringsbekendtgørelsens § 9 oplistet hvilke oplysninger der skal journalføres. Denne oplistning er forholdsvis udførlig, men trods den præcise oplistning kan de oplysninger der indhentes, stamme fra flere forskellige kilder og have en meget forskellig karakter, og det vil under alle omstændigheder bero på et lægefagligt skøn hvilke oplysninger det er relevant at notere. Spørgsmålet er således om det er tilstrækkeligt klart for patienten hvilke typer oplysninger der vil blive indhentet og noteret i journalen. Da et væsentligt formål med underretningspligten er at give den registrerede mulighed for at udnytte sine rettigheder og varetage sine interesser, herunder fx søge indsigt i de oplysninger der behandles, bør denne undtagelse fra underretningspligten have et meget snævert anvendelsesområde. Dette taler således for at der er underretningspligt over for patienten når oplysninger indsamlet hos tredjemand registreres i patientjournalen.[49] Underretningspligten kan have stor betydning for patientens mulighed for at gennemskue den informationsindsamling der foregår i forbindelse med patientbehandlingen.

I forhold til den lovmæssige forpligtelse der gælder for indberetning af oplysninger til en række centrale registre, vil det bero på en konkret vurdering om det er tilstrækkeligt klart at der vil ske registrering af oplysninger således at man ikke behøver at underrette patienten om denne registrering.

Det kan fx nævnes at den generelle hjemmel i sygehuslovens § 15 hvorefter det påhviler amtskommuner og private personer eller institutioner der driver sygehus at give oplysning om virksomheden til de centrale sundhedsmyndigheder efter sundhedsministerens nærmere regler, ikke anses for at leve op til dette udtrykkelighedskrav.[50]

Ud over de ovenfor nævnte begrænsninger i underretningspligten ophæves den i øvrigt hvis det vil være umuligt eller uforholdsmæssigt vanskeligt at opfylde den, jf. persondatalovens § 29, stk. 3. Det siger sig selv at hvis man har kontakt med patienten – som det fx er tilfældet i forbindelse med patientbehandling eller

---

48. Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, »Lov om behandling af personoplysninger med kommentarer«, København 2001, p. 309 ff.
49. I journalføringsvejledningens pkt. 4 fremgår det at patienten i fornødent omfang skal oplyses om at der føres journal. Dette må dog siges at være en meget rudimentær udgave af underretningspligten som ikke lever op til de krav der stilles i persondatalovens §§ 28-29.
50. Se også hertil Datatilsynets skrivelse af 8. september 2003 til Sundhedsstyrelsen vedrørende udvidet anvendelse af Landspatientregisteret/eLPR (Datatilsynets j.nr. 2003-082-0112).

videnskabelige forsøg hvor patienten deltager som forsøgsperson – kan det ikke være umuligt eller uforholdsmæssigt vanskeligt at indfri oplysningspligten.

> Undtagelsen kan derimod være relevant i forbindelse med registerforskning hvor det kan være en praktisk uoverkommelig opgave at opfylde underretningspligten over for en større gruppe patienter hvis data er indhentet til brug for et registerforskningsprojekt.[51]

Underretningspligten kan endvidere ifølge persondatalovens § 30, stk. 1, fraviges hvis det ud fra en konkret vurdering kan siges at den registreredes interesse i at få kendskab til oplysningerne bør vige for afgørende hensyn til private interesser, herunder også hensynet til den registrerede. Denne undtagelsesbestemmelse er tænkt at skulle have et meget snævert anvendelsesområde. Bestemmelsen vil fx kunne finde anvendelse hvis en pårørende har givet oplysninger til lægen og denne vurderer at det vil være skadeligt for den pårørendes relation til patienten at patienten får kendskab til dette. Bestemmelsen vil også kunne anvendes i de situationer hvor der er tale om at opbevare oplysninger om tilfældighedsfund. Oven for i afsnit 3.2 er der redegjort for den konflikt der kan opstå i situationer hvor en læge ved et tilfælde får kendskab til en oplysning om patientens helbred som ikke har nogen forbindelse til patientens aktuelle lidelse og behandling. I det omfang det overhovedet er lovligt at opbevare denne oplysning uden patientens samtykke, vil der som udgangspunkt være en underretningspligt overfor patienten. Denne underretningspligt kan imidlertid kollidere med patientens *ret til ikke-viden*, jf. patientretsstillingslovens § 7, stk. 2. I den situation vil man kunne sige at hensynet til patienten taler for at undlade at opfylde underretningspligten, jf. persondatalovens § 30, stk. 1. Problemet er imidlertid, at man ikke kan vide, om patienten ønsker disse oplysninger eller ej. Denne situation er vanskelig at håndtere. I nogle tilfælde har man dog mulighed for på forhånd at tage højde for dette. Det kan fx være tilfældet i forbindelse med videnskabelige undersøgelser.

> I forbindelse med biomedicinske forsøg fremgår det således af pkt. 10 i Forskningsministeriets vejledning nr. 161 af 12. oktober 2000 om information og samtykke ved inddragelse af forsøgspersoner i biomedicinske forskningsprojekter og om anmeldelse og bedømmelse forskningsprojekter i det videnskabsetiske komitésystem at man i forbindelse med forsøg som kan afsløre anlæg for alvorlige arvelige sygdomme, skal afklare på forhånd med forsøgspatienten om vedkommende ønsker at få kendskab til dette.

I andre situationer er det umuligt på forhånd at afklare patientens holdning til henholdsvis viden eller ikke-viden. Her kan man anvende de retningslinier som

---

51. Se bemærkningerne til § 29, stk. 3.

findes i flere internationale regler vedrørende behandlingen af genetiske data, herunder information til patientens pårørende om ukendte genetiske anlæg. Selvom disse retningslinier er udviklet med henblik på at afveje tavshedspligten i forhold til hensynet til at informere pårørende, kan de give inspiration til hvornår det vil være berettiget at informere en patient om en mulig sygdom uden at vide om vedkommende ønsker at få kendskab til dette.

I Europarådets Recommendation No. R(92) 3 on Genetic Testing and Screening for Health Care Purposes fremgår det af principle 9, at

»... in the case of a severe genetic risk for other family members, consideration should be given, in accordance with national legislation and professional rules of conduct, to informing family members about matters relevant to their health or that of their future child.«

Tilsvarende overvejelser fremgår af Europarådets Recommendation No. R(97) 5 on The Protection of Medical Data. Af det »Explanatory memorandum« som er udarbejdet i tilknytning til rekommandationen, følger det (af pkt. 151-152) at man først og fremmest skal opfordre den undersøgte person til selv at tale med familiemedlemmer. Hvis vedkommende nægter at informere familien, skal sundhedspersonalet kunne tage kontakt hvis familiemedlemmer udsættes for alvorlig risiko. Der kan også henvises til en rapport fra Nuffield Council of Bioethics[52] samt et udkast til retningslinier udarbejdet af WHO[53].

Rekommandationerne angiver retningslinier for hvornår det kan være berettiget at bryde tavshedspligten og kontakte familiemedlemmer forudsat at en manglende orientering kan udsætte familiemedlemmer for en (alvorlig) risiko. Formålet med kontakten skal således være at eliminere en risiko hvilket fx kan være tilfældet hvis det er muligt at forebygge eller mildne den pågældende lidelse ved behandling. Tilsvarende retningslinier kan som sagt bruges i forhold til den uvidende patient.

4. Sammenfattende bemærkninger

Indsamling af personoplysninger i forbindelse med patientbehandling adskiller sig på nogle centrale punkter fra indsamling af oplysninger i andre sammenhænge. For det første vil det ofte være uklart hvilke mere præcise oplysninger der vil blive indsamlet da formålet med indsamlingen netop er at finde frem til hvad patienten fejler. For det andet er patientens krop selv en væsentlig oplysningskilde. Patienten bidrager således til indsamlingen af oplysninger uden på

52. Nuffield Council of Bioethics, »Genetic Screening. Ethical Issues«, 1993.
53. WHO's Proposed International Guidelines on Ethical Issues in medical Genetics and Genetic Services (Geneva, 1997).

forhånd at være klar over hvilke oplysninger der vil komme frem. For det tredje er det ofte omstændeligt og ressourcekrævende at finde frem til disse oplysninger da det kræver undersøgelser og analyser.

I forbindelse med diagnosticering af patienten er lægen forpligtet til at udføre de undersøgelser som er nødvendige for at der kan stilles en korrekt diagnose. Dette kan nogle gange være vanskeligt og kræve at der foretages forskelligartede undersøgelser med henblik på at be- eller afkræfte flere hypoteser. En læge som foretager for få undersøgelser, vil kunne komme i konflikt med den lægefaglige ansvarsnorm. Man kan sige at der sundhedsretligt fokuseres på lægens *pligt* til at indsamle oplysninger, og at det set fra et sundhedsfagligt og sundhedsretligt synspunkt er bedre at foretage ti overflødige undersøgelser end at undlade at foretage en undersøgelse som senere viser sig at være væsentlig. Sammenholdes dette udgangspunkt med det persondatabeskyttelsesretlige grundlag, ligger der allerede her en potentiel konflikt da man ud fra en persondatabeskyttelsesretlig vinkel bør indsamle så få oplysninger som muligt. Persondataloven fokuserer på rammerne for den dataansvarliges *ret* til at indsamle oplysninger, og disse rammer er baseret på *indsamlingsbegrænsningsprincippet*. Den sundhedsretlige og den persondatabeskyttelsesretlige regulering har således et forskelligt sigte i forhold til indsamling af oplysninger i forbindelse med patientbehandling.

Ikke desto mindre viser det sig at persondataloven er mere rummelig når det gælder indsamling af oplysninger i forbindelse med patientbehandling end patientretsstillingsloven og anden sundhedsretlig regulering. Dette skyldes at persondatalovens § 7, stk. 5, åbner mulighed for at der kan indsamles oplysninger om patienten til brug for patientbehandlingen uden dennes udtrykkelige samtykke hvis dette er *nødvendigt*. Inden for sundhedsretten tillægges *autonomiprincippet* derimod stor vægt. Dette ses bl.a. i forbindelse med diagnostik og behandling hvor der stilles krav om at patienten skal give sit informerede samtykke. Det sundhedsretlige fokus er fortrinsvis rettet mod patientens fysiske integritet. Det informerede samtykkes primære formål er at legalisere en intervention i patientens krop, fx i form af en undersøgelse. Derimod er der ikke helt den samme opmærksomhed om at respektere patientens psykiske integritet i forbindelse med disse undersøgelser. Patientens informerede samtykke sætter dog visse grænser for sundhedspersonens undersøgelser og dermed også for informationsindsamlingen. Det kan man således se i de sager fra Patientklagenævnet hvor man har foretaget en HIV-test på patienten uden et informeret samtykke. I de situationer hvor der indsamles oplysninger om patienten fra andre sundhedspersoner, registre m.v., skal patienten ifølge patientretsstillingslovens § 24 være informeret om dette og har ret til at protestere mod denne informationsindsamling. Patientens mulighed for at øve indflydelse på informationsindsamlingen er således større ud fra patientretsstillingslovens end ud fra persondatalovens regler. Derfor kan man også sige at patientens autonomi har størst bevågenhed i den patientretlige regulering.

Patientens autonomi rækker dog ikke så langt at vedkommende også har indflydelse på *opbevaring* og *registrering* af de indsamlede oplysninger. Journalføringsreglerne er baseret på andre hensyn, såsom hensynet til sundhedspersonalets interne kommunikation, dokumentation af sygdoms- og sundhedsforhold, interessen i at udføre forskning og patientsikkerhed. Journalreglerne tjener dog også det formål at give patienten mulighed for indsigt i journalen.

Hvis man antager at indsamlingsfasen er domineret af et sundhedsfagligt rationale, vil der således blive indsamlet flere oplysninger end strengt nødvendigt. Og dette får betydning for den videre håndtering af de indsamlede oplysninger. Det første spørgsmål er således om alle disse oplysninger skal opbevares og registreres. Ved besvarelse af dette spørgsmål vil man ud fra en sundhedsfaglig og -retlig indfaldsvinkel hælde til at det er bedre at bevare de indsamlede oplysninger end at slette noget som senere kunne vise sig at være af betydning. Såvel hensynet til en optimal patientbehandling som ressourcehensyn taler også for at man opbevarer undersøgelsesresultater som kan have en mulig relevans i fremtiden i stedet for at man ved en senere lejlighed skal foretage de samme undersøgelser. Her vil man imidlertid med et persondatabeskyttelsesretligt udgangspunkt være mere restriktiv. *Formålsbestemthedsprincippet* sætter således i sig selv visse grænser for opbevaringen af de indsamlede oplysninger.

Her skal man imidlertid være opmærksom på at det har betydning at indsamling af oplysninger i forbindelse med patientbehandling som ovenfor nævnt ikke alene har som formål at bidrage til behandlingen af den enkelte patient. Man kan ganske vist sige at det primære opbevaringsformål er at kunne anvende oplysningerne i forbindelse med den aktuelle behandling og at kunne vende tilbage til dem hvis patienten senere bliver syg og får brug for behandling. Opbevaringen sker dog også med det formål at varetage patientsikkerheden, sikre effektivitet og kvalitet samt danne grundlag for forskning. Formålet med den pligtmæssige registrering i sundhedsvæsenets centrale databaser rækker ligeledes ud over patientbehandling. Disse databaser har det primære formål at danne grundlag for indsamling af viden om sygdomsudvikling. Denne viden kan bl.a. anvendes i forbindelse med folkesundhedsmæssige tiltag, såsom forebyggelseskampagner, screeningsundersøgelser m.v., men er også et væsentligt grundlag for den lægevidenskabelige forskning og kan anvendes i forbindelse med kvalitetskontrol. Da formålet med indsamling af oplysninger i forbindelse med patientbehandling er så bredt, er det vanskeligt på grundlag af formålsbestemthedsprincippet at sætte snævre grænser for behandlingen.

Persondatalovens specifikke behandlingsregler fastsætter mere præcise rammer. Det *nødvendighedskrav* som fremgår af flere af persondatalovens bestemmelser, vil således kunne have betydning for opbevaringen af journaloplysninger. Spørgsmålet er imidlertid hvorledes man vil fortolke dette nødvendighedskrav, herunder om man vil basere vurderingen på hvad sundhedspersonalet opfatter som nødvendigt, eller om man vil anlægge en anden målestok. Det er

således usikkert i hvilket omfang persondataloven reelt sætter grænser for sundhedspersonalets opbevaring og registrering af patientoplysninger. Til gengæld bidrager persondatalovens bestemmelser om underretningspligt til at sikre at det er gennemskueligt for patienten at der indsamles og opbevares oplysninger.

Som det vil fremgå, supplerer den patientretlige og persondatabeskyttelsesretlige regulering i vidt omfang hinanden i forbindelse med indsamling og opbevaring af patientoplysninger. De patientretlige regler sikrer at oplysninger om patienten bevares således at de bl.a. kan udnyttes i forbindelse med den fremtidige patientbehandling. Denne opbevaring er både i patientens, sundhedspersonalets og samfundets interesse. Persondatabeskyttelsesretten sigter mod at denne registrering ikke tager overhånd, og medvirker til at sikre gennemsigtighed.

Selvom patienten har en interesse i at oplysninger indsamles og opbevares i sundhedsvæsenet, kan der også være andre hensyn som er væsentlige for patienten, såsom en interesse i at få en vis form for indflydelse på og indsigt i den registrering der foregår. Man kan i den sammenhæng overveje om der i forbindelse med opbevaring og registrering af patientoplysninger er tilstrækkelig opmærksomhed om patientrettens grundprincipper. Patientens mulighed for at få indflydelse på opbevaringen af oplysninger er meget begrænset både ud fra den patient- og den persondatabeskyttelsesretlige regulering. Som det vil fremgå af de efterfølgende kapitler, sker det at patienter bliver forundrede over hvilke oplysninger der er registreret i patientjournalen og i nogle situationer endda føler sig krænkede. Det er således vigtigt at sikre åbenhed og transparens i forbindelse med indsamling og registrering af patientoplysninger ligesom det kan være hensigtsmæssigt at give patienter en vis indflydelse på registrering af oplysninger som det ikke kan siges at være absolut nødvendigt at registrere af hensyn til den sundhedsfaglige behandling, men som fx opbevares fordi det har en vis relevans. En sådan opmærksomhed vil kunne medvirke positivt til at understøtte patientens autonomi, værdighed og integritet og vil derigennem også kunne fremme tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsvæsen.

Kapitel 9

Anvendelse af patientoplysninger i forbindelse med sundhedsfaglig behandling

»Much is demanded of informed consent requirements if they are to substitute for forms of trust that are no longer achivable (or perhaps were never widely achieved, and still less widely warranted), and safeguard the interests of patients who find strangers at their bedsides«.
Onora O'Neill, »Autonomy and Trust in Bioethics«

1. Kommunikationsbehov og -form i forbindelse med patientbehandling

I et specialiseret sundhedsvæsen er det ofte nødvendigt at involvere en række forskellige sundhedspersoner i patientbehandlingen. Som følge heraf er der et stort behov for at de forskellige behandlere kan få adgang til oplysninger om patienten og mulighed for at kommunikere indbyrdes. Patientens tidligere kontakt med sundhedsvæsenet kan også have betydning for en aktuel behandling, og derfor kan det være nødvendigt at kunne trække på de oplysninger som allerede findes i patientjournaler og i sundhedsvæsenets registre.

Patientens kontakt med sundhedsvæsenet starter ofte med et besøg hos en praktiserende læge. Normalt vil lægen i den forbindelse *indhente* oplysninger ved at orientere sig i patientens journal. Hvis lægen selv kan udrede patientens helbredstilstand, men ikke selv kan tage sig af behandlingen, kan patienten henvises til behandling i den sekundære sundhedssektor. Dette kan enten foregå på et sygehus eller hos en speciallæge. I forbindelse med henvisning til behandling i den sekundære sundhedssektor vil der normalt være behov for at *videregive* oplysninger om patientens helbredstilstand. Dette sker almindeligvis i den henvisning som den praktiserende læge udarbejder.

Den praktiserende læge kan også i forbindelse med sin egen udredning af patientens tilstand være nødt til at få analyseret blodprøver eller foretaget un-

dersøgelser på laboratorier eller lignende. I den forbindelse vil det ligeledes være nødvendigt at videregive forskellige oplysninger om patientens helbredstilstand ligesom resultatet af disse undersøgelser og prøver må kommunikeres til den praktiserende læge hvis vedkommende skal følge op på behandlingen.

Når en patient er indlagt til behandling på et sygehus, er det nødvendigt at en række sundhedspersoner har adgang til patientens journal og oplysninger om patienten for at de kan indgå i det daglige pleje- og behandlingsarbejde der udføres på en sygehusafdeling. Hvis patienten har været indlagt tidligere på det samme eller et andet sygehus, kan det i nogle situationer være hensigtsmæssigt at indhente oplysninger fra tidligere indlæggelser. Under et sygehusophold kan det endvidere være påkrævet at sende patienten til undersøgelse eller behandling på andre afdelinger. Det kan være i forbindelse med røntgenfotografering, scanning og genoptræning. Nogle gange kan det også blive aktuelt at overføre patienten til et andet sygehus.

Når patienten udskrives fra sygehuset, er det i nogle situationer nødvendigt at den praktiserende læge viderefører behandlingen og dermed også nødvendigt at videregive visse oplysninger til lægen. Uanset om den praktiserende læge skal følge op på behandlingen, kan det være hensigtsmæssigt at vedkommende bliver orienteret om den behandling patienten har modtaget andre steder i sundhedsvæsenet. Hvis patienten skifter praktiserende læge, kan det også være hensigtsmæssigt at journalen følger med – også selvom det ikke har betydning for patientens aktuelle behandlingsbehov.

Patientbehandling involverer således en række sundhedspersoner og -institutioner. Derfor er det også vigtigt at sikre at kommunikationen mellem disse sundhedspersoner og -institutioner fungerer på en sådan måde at de rigtige oplysninger om patienten kan være på rette sted i rette tid. En utilstrækkelig kommunikation vil kunne få fatale konsekvenser for patienten og generelt påvirke sundhedsvæsenets funktionsduelighed.

Det har gennem mange år været diskuteret hvorledes man finder den rette balance mellem på den ene side hensynet til at beskytte patientens fortrolighedsog selvbestemmelsesret og på den anden side hensynet til at sikre en effektiv og smidig kommunikation i sundhedsvæsenet med henblik på at opnå en kvalificeret patientbehandling og effektiv ressourceudnyttelse. Reglerne i patientretsstillingsloven om indhentelse og videregivelse af oplysninger i forbindelse med behandling af patienter tilstræber at balancere disse hensyn ved både at åbne mulighed for og sætte grænser for kommunikationen mellem sundhedspersoner og -institutioner i forbindelse med patientbehandlingen. Patientretsstillingsloven tager udgangspunkt i patientens fortrolighedsret og i patientens krav på selv at bestemme hvem der skal have adgang til vedkommendes privatliv. Loven indkredser endvidere de kriterier der skal være til stede for at sundhedspersonalet har *ret* til at anvende og videregive oplysninger om patienten. Loven indeholder derimod ingen regler om sundhedspersonalets *pligt* til at kommunikere. Der er

imidlertid ingen tvivl om at den ansvarsnorm som gælder for sundhedspersonalets virksomhed, også omfatter en forpligtelse til at sikre en tilstrækkelig kommunikation mellem forskellige sundhedspersoner. Dette skal ikke forstås således at kommunikationspligten ophæver tavshedspligten. Kommunikationsforpligtelsen indebærer at sundhedspersonalet er forpligtet til at tage initiativ til at der skabes et gyldigt grundlag for at videregive de oplysninger som det er nødvendigt at kommunikere til andre sundhedspersoner.

> Som et eksempel på at mangelfuld kommunikation kan være i strid med den lægefaglige ansvarsnorm kan henvises til Patientklagenævnets *sag nr. 9918318.* I sagen var der bl.a. klaget over at en speciallæge havde været for længe om at orientere patientens praktiserende læge om resultaterne af en blodprøveundersøgelse. Patienten var selv blevet orienteret om resultaterne i midten af december, men den praktiserende læge blev først orienteret 3 måneder senere. Patientklagenævnet når frem til at speciallægen har udvist manglende omhu og samvittighedsfuldhed ved ikke at sikre opfølgning og behandling i forlængelse af blodprøveundersøgelserne. Det var ikke tilstrækkeligt at patienten selv var orienteret om resultaterne da en patient ikke kan formodes selvstændigt at følge op på et blodprøvesvar eller fortolke betydningen heraf. Speciallægen burde således have orienteret patientens egen læge på et tidligere tidspunkt. Der kan ligeledes henvises til *sag nr. 0016703* hvor Patientklagenævnet påtaler at en speciallæge i radiologi havde undladt at sende resultatet af en ultralydsundersøgelse til den læge som havde henvist patienten. Ultralydsundersøgelsen viste at patienten havde cancer, og behandlingen blev på grund af den manglende orientering forsinket i ca. en måned.[1]

Kommunikationsbehovet er afhængigt af hvor mange oplysninger sundhedspersonen selv har adgang til. Den praktiserende læge fører en løbende journal over sine patienter og har derfor selv adgang til en række oplysninger. Det samme vil være tilfældet i de situationer hvor patienter har en mere kontinuerlig kontakt med en speciallæge eller et sygehus. På et sygehus kan journalerne være mindre tilgængelige hvis der er tale om manuelle journaler. Og det er endnu normen på de fleste sygehuse. En manuel journal kan således kun befinde sig et sted af gangen hvorimod en elektronisk journal principielt altid vil være tilgængelig for de sundhedspersoner der har brug for at kaste et blik i den. I det omfang der er registreret oplysninger om patienter i elektroniske databaser som sundhedspersonalet har adgang til, vil det være muligt at indhente oplysninger uden at involvere andre sundhedspersoner.

Informationsteknologien giver en række muligheder for at sundhedspersoner kan få let og hurtig adgang til patientoplysninger. Den øgede tilgængelighed kan

---

1. For yderligere eksempler på sager hvor Patientklagenævnet har givet kritik på grund af mangelfuld kommunikation kan henvises til »Nyt fra Sundhedsvæsenets Patientklagenævn«, Nr. 8/01. Nyhedsbrevet kan findes på www.pkn.dk.

betragtes som et gode, men der er også en risiko for at tilgængeligheden i sig selv vil føre til at man indhenter og videregiver oplysninger i større omfang end nødvendigt. Hermed er der også en risiko for at patientens privatliv krænkes og at fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsvæsen lider skade.

2. Anvendelse af patientoplysninger i forbindelse med en aktuel patientbehandling

2.1 Indledning

Det største behov for at indhente og videregive oplysninger om patienten opstår i forbindelse med en aktuel behandling. En aktuel behandlingssituation kan udforme sig forskelligt. Normalt er patienten ved bevidsthed og i stand til kommunikere med sundhedspersonen og tage stilling til behandling ved at give sit informerede samtykke til eller afvise behandling. Hvis patienten mere permanent mangler beslutningshabilitet, kan forældre eller pårørende træde til og tage stilling. Der kan imidlertid også være tale om patienter som midlertidigt ikke er i stand til at tage stilling til behandlingen, fx fordi de er bevidstløse. Hvis der er et akut behandlingsbehov, må man selvsagt behandle patienten. I modsat fald må man afvente at patienten genvinder sin habilitet. Den måde behandlingssituationen udfolder sig på, har betydning for det retlige grundlag for videregivelse af oplysninger.

Kommunikationsbehovet i forbindelse med en aktuel behandling opstår især mellem de involverede sundhedspersoner. Patientretsstillingslovens § 24 omhandler videregivelse af oplysninger til andre sundhedspersoner i forbindelse med patientbehandlingen, og denne bestemmelse forholder sig således specifikt til sundhedspersonalets indbyrdes kommunikationsbehov. Men der kan også være behov for at videregive oplysninger til andre end sundhedspersoner. Hvis patienten skal have receptpligtig medicin, skal denne udleveres på et apotek. Apotekere er ikke omfattet af patientretsstillingslovens »sundhedspersonsbegreb«, og videregivelse af oplysninger til apoteket falder således uden for rammerne af patientretsstillingslovens § 24. I forbindelse med patientbehandlingen kan der indgå andre end sundhedspersoner som ressource-, støtte- og omsorgsgivere. Det kan være de pårørende, eller det kan være professionelle, såsom hjemmehjælpere eller institutionspersonale. Disse støttepersoner er heller ikke omfattet af patientretsstillingslovens § 24, og det er derfor væsentligt at afklare grundlaget for at videregive oplysninger til sådanne støttepersoner.

2.2 Videregivelse af oplysninger til andre sundhedspersoner på grundlag af et udtrykkeligt samtykke

2.2.1 Indledning

Ifølge patientretsstillingslovens § 24, stk. 1, kan en sundhedsperson i forbindelse med behandlingen videregive oplysninger til andre sundhedspersoner om patientens helbredsforhold og andre fortrolige forhold med *patientens samtykke*. Patientretsstillingslovens udgangspunkt er således at patienten skal give samtykke til videregivelse af oplysninger også selv om videregivelsen sker i forbindelse med den sundhedsmæssige behandling. Hermed signalerer loven at den enkeltes integritet og autonomi har høj prioritet, jf. også lovens § 1.

Dette udgangspunkt modificeres dog i § 24, stk. 2, som angiver situationer hvor der kan videregives oplysninger uden patientens samtykke. Det drejer sig om videregivelse som er nødvendig i forbindelse med en aktuel behandling af patienten, videregivelse i situationer hvor der foreligger særligt tungtvejende grunde, samt videregivelse af patientoplysninger til den praktiserende læge fra en læge som virker som stedfortræder for denne. Disse situationer vender jeg tilbage til neden for i afsnit 2.3.

2.2.2 Samtykkekrav

Samtykkets betydning som værn for patientens integritet og autonomi er afhængig af de materielle og formelle krav man stiller til samtykket. Sådanne krav findes i patientretsstillingsloven og den tilhørende bekendtgørelse og vejledning.[2] Ifølge patientretsstillingslovens § 25 kan et samtykke både være mundtligt og skriftligt. Det fremgår af lovens bemærkninger at det er op til de enkelte sundhedspersoner hvorvidt der skal indhentes et mundtligt eller et skriftligt samtykke.[3] Samtykket skal være udtrykkeligt, og det er således ikke tilstrækkeligt at der foreligger et stiltiende samtykke. Inden patientretsstillingsloven trådte i kraft, var der ikke krav om et udtrykkeligt samtykke i forbindelse med videregivelse af patientoplysninger fra den private del af sundhedsvæsenet. Ifølge § 4 i lov om private registre var det således tilstrækkeligt at der forelå et

---

2. Se mere generelt om samtykkekrav i kapitel 7, afsnit 5. Kravene til samtykket er nærmere præciseret i kapitel 2-4 i Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse nr. 665 af 14. september 1998 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v. (i det følgende *bekendtgørelse om information og samtykke)* og i afsnit 6-8 i Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 161 af 16. september 1998 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v. (i det følgende *vejledning om information og samtykke*).
3. Lovforslag nr. L 15 om patienters retstilling, fremsat den 26. marts 1998, s. 37. Der kan endvidere henvises til pkt. 6.4.1. i vejledning om information og samtykke.

stiltiende samtykke til videregivelse af oplysninger. Men der skulle være tale om et samtykke. Dette reflekteres i ældre praksis fra Patientklagenævnet.

> I en sag havde en speciallæge fortalt patienten at resultatet af undersøgelsen kunne fås hos den praktiserende læge. Da patienten ikke protesterede mod dette, blev det betragtet som et stiltiende samtykke til at orientere den praktiserende læge. I en anden sag havde den praktiserende læge tolket patientens accept af *henvisning* til speciallæge som stiltiende samtykke til at der kunne videregives oplysninger til denne. Patientklagenævnet accepterede at der ikke forelå noget brud på tavshedspligten, men fremhæver at det havde været hensigtsmæssigt hvis lægen havde informeret patienten om at der ville blive fremsendt journaloplysninger til speciallægen. I sagen var der alene fremsendt oplysninger som var nødvendige for speciallægens undersøgelse. I en tredje sag havde den praktiserende læge i en henvisning til en fertilitetsklinik vedlagt kopi af udskrivningsbrev vedrørende patientens tidligere indlæggelse på en psykiatrisk afdeling samt udtalt sig negativt om parrets ressourcer. Patientklagenævnet fremhæver i sagen at der i anmodningen om henvisning til en fertilitetsklinik ikke ligger et samtykke til at der kan videregives oplysninger om tidligere psykiatrisk behandling. Der var således tale om brud på tavshedspligten

Som man kan se, foretager Patientklagenævnet en vurdering af om der kan siges at foreligge et samtykke. I sagen vedrørende fertilitetsbehandlingen når man frem til at dette ikke var tilfældet. I dag vil et stiltiende samtykke som sagt ikke være tilstrækkeligt til at leve op til samtykkekravet i patientretsstillingslovens § 25. Det stiltiende samtykke er imidlertid ikke helt forsvundet. Det vender jeg tilbage til neden for i afsnit 2.3.

Ud over at samtykket skal være udtrykkeligt, stilles der også yderligere krav. Patientens samtykke skal ifølge patientretsstillingsloven og bekendtgørelsen om information og samtykke gives i forbindelse med det *aktuelle* behov for videregivelse. Der kan således ikke gives et samtykke til senere brug. Samtykket skal ligeledes være *informeret* og *konkretiseret*.[4] Det forudsættes således at patienten orienteres om formålet med og omfanget af videregivelsen således at det er muligt at vurdere hvad der samtykkes til. Det skal endvidere fremgå hvilke oplysninger der må videregives, til hvem og til hvilket formål. Disse mere præcise krav til samtykket er indført med patientretsstillingsloven, og de tjener blandt andet det formål at sikre at det er gennemskueligt for patienten hvem der har adgang til personlige oplysninger og i hvilke sammenhænge de kan anvendes.

---

4. Se nærmere kapitel 2 i bekendtgørelsen om information og samtykke og afsnit 6 i vejledning om information og samtykke.

I *sag nr. 0128604* havde en patient klaget over at en overlæge på en arbejdsmedicinsk klinik havde udlevet journaloplysninger til patientens fagforening. Patienten havde underskrevet en meget bredt formuleret samtykkeerklæring som gav den arbejdsmedicinske klinik ret til at indhente eller videregive oplysninger som var nødvendige for sagen. Patientklagenævnet mente at samtykkeerklæringen ikke var tilstrækkeligt konkretiseret og derfor ikke kunne bruges som grundlag for at videregive oplysninger til fagforeningen. Sagen vedrører videregivelse af oplysninger til private, men da kravet om konkretisering af samtykket er det samme hvor oplysninger videregives til brug for behandling af patienten, kan afgørelsen illustrere kravet om samtykkets konkretisering.

Tidligere var der ikke så præcise krav. Ældre praksis fra Patientklagenævnet kan illustrere behovet for at konkretisere samtykket.

I en sag havde en forælder til en mindreårig patient givet samtykke til at barnets behandler kunne kontakte vedkommendes egen psykolog. Barnets behandler mente at det ville være godt for barnets relation til forælderen at denne kom i psykoterapeutisk behandling og ville gerne drøfte dette med psykologen. Psykologen vurderer imidlertid at forælderen ikke bør indgå i et sådant behandlingsforløb. Forælderen klager over at psykologen har uddybet årsagen til at der ikke kunne iværksættes psykoterapeutisk behandling over for barnets behandler da dette efter forælderens opfattelse lå uden for rammerne af det samtykke der var givet. Patientklagenævnet finder at der i samtykket kunne indfortolkes en tilladelse til at psykologen kunne oplyse om årsagen til den manglende psykoterapeutiske behandling. Man påpeger dog at det ville have været hensigtsmæssigt at barnets behandler havde journalført samtykket således at det klart fremgik hvilke oplysninger forælderen havde samtykket til videregivelse af og til hvilket formål oplysningerne måtte videregives.

I en anden sag havde forældrene til et mindre barn klaget over de oplysninger som en sundhedsperson havde sendt til den praktiserende læge efter en undersøgelse af barnet. Sundhedspersonen havde forinden haft en samtale med forældrene hvor de var blevet informeret om resultatet af undersøgelsen og havde fået en skriftlig vurdering. Forældrene gav i den forbindelse samtykke til at den praktiserende læge kunne orienteres om undersøgelsen. Sundhedspersonen lavede imidlertid efterfølgende nogle tilføjelser til vurderingen inden den blev sendt til lægen. Her peges der på en række yderligere problemer som forældrene ikke var blevet orienteret om. Det fremgår at sundhedspersonen fandt det svært af formidle disse oplysninger til forældrene på en ordentlig måde. Forældrene mente ikke at de havde givet samtykke til at disse – supplerende – oplysninger kunne sendes til egen læge. Patientklagenævnet når imidlertid frem til at sundhedspersonen havde haft den opfattelse at der var givet samtykke til dette og at sundhedspersonen således ikke havde haft til hensigt at bryde tavshedspligten.

I den første sag er der enighed om at der er givet samtykke til at videregive oplysninger. Men det har ikke været klart for patienten hvilke oplysninger der

ville blive videregivet. I den anden sag er der uenighed mellem forældrene og sundhedspersonen om hvorvidt der er givet samtykke til at videregive oplysninger som forældrene ikke selv havde kendskab til. Det synes åbenbart at der ikke er givet et samtykke til dette. Hvis disse sager skulle afgøres efter patientretsstillingslovens regler, ville samtykket efter min opfattelse ikke leve op til lovens krav om konkretisering.[5]

Endelig er det et krav at samtykket er *frivilligt* hvilket indebærer at et samtykke ikke er gyldigt hvis det er givet under pres, tvang eller svig. Da samtykket er frivilligt, kan det også tilbagekaldes. Det fremgår af § 9, stk. 3, i bekendtgørelse om information og samtykke at tilbagekaldelse kan ske indtil videregivelsen har fundet sted.[6] Det er klart at en efterfølgende tilbagekaldelse ikke kan have den samme effekt som en forudgående tilbagekaldelse. Hvis oplysningerne er videregivet og modtaget, er de også kommunikeret til en anden sundhedsperson. En efterfølgende tilbagekaldelse kan dog have den betydning at oplysningerne ikke må videregives yderligere. Derimod er det mere tvivlsomt om patienten kan kræve at oplysningerne slettes fra den modtagende sundhedspersons journal. Ifølge journalføringsreglerne må oplysninger således ikke slettes fra journalen. Hvis det er nødvendigt at rette i journalen eller tilføje noget skal det ske på en sådan måde at den oprindelige tekst bevares.[7] Jeg kommer nærmere ind på dette i kapitel 16.

2.2.3 Hvem kan samtykket gives til?

Et samtykke kan ifølge patientretsstillingslovens § 25 både gives til den sundhedsperson der skal videregive oplysningerne, og til den sundhedsperson der skal modtage dem. Ifølge lovens bemærkninger ønsker man med denne ordning at tilgodese behovet for en mere smidig udveksling af patientoplysninger. En sundhedsperson, der modtager en anmodning fra en anden sundhedsperson om at udlevere oplysninger om en patient, kan – ifølge forarbejderne – gå ud fra at den rekvirerende sundhedsperson står inde for at der foreligger et gyldigt samtykke fra patienten. Det fremgår dog af § 17 i bekendtgørelse om information og samtykke at den sundhedsperson som har ansvaret for behandlingen, også har ansvaret for at der foreligger et samtykke til videregivelse af helbredsoplysninger. Patientklagenævnet har behandlet flere sager hvor der er klaget over at en

---

5. Når Patientklagenævnet i den anden af de to sager ikke mener der foreligger et brud på tavshedspligten skyldes det formentlig anvendelse af in dubio pro reo-princippet i forbindelse med bedømmelsen af sundhedspersonens ansvar.
6. Der kan endvidere henvises til afsnit 6.3 i vejledning om information og samtykke.
7. Dette følger af § 11 i Indenrigs- og Sundhedsministeriets bekendtgørelse nr. 846 af 13 oktober 2003 om lægers pligt til at føre ordnede optegnelser.

læge har udleveret journalen til en anden sundhedsperson som hævdede at have fået et samtykke til dette.

> I en sag[8] havde en patients nye praktiserende læge kontaktet den tidligere læge og bedt om at få fremsendt patientens journal. Det blev oplyst at der forelå en mundtlig accept fra patienten. Patienten var ikke enig i at der forelå et samtykke og klagede til Patientklagenævnet. I sagen fremhæver nævnet indledningsvis at det er den læge som har journalen i sin besiddelse, der har pligt til at sikre sig at journalen ikke videregives uden patientens samtykke. Man mener dog ikke der foreligger et brud på tavshedspligten da lægen havde fået oplyst af den rekvirerende læge at der forelå en mundtlig accept. I en anden sag havde en 20-årig patients forælder flere gange skiftet praktiserende læge og i den forbindelse fået oversendt familiens journaler. Journalerne oversendes først fra den oprindelige praktiserende læge (læge 1) til en ny læge (læge 2) på grundlag af et samtykke fra forælderen til læge 1. Efterfølgende foretages der hurtigt endnu et lægeskift hvor den sidste praktiserende læge (læge 3) får forælderens samtykke til at rekvirere journalerne hos læge 2. Da læge 2 under henvisning til samtykket modtager en anmodning fra læge 3 om at oversende journalerne, efterkommer læge 2 denne anmodning. Den 20-årige patient – som ikke ønskede at skifte læge – klager i den forbindelse over at såvel læge 1 som læge 2 har brudt tavshedspligten ved at videresende vedkommendes journal uden et samtykke. Patientklagenævnet når frem til at læge 1 har brudt sin tavshedspligt. Man lægger her vægt på at lægen burde have sikret sig at den 20-årige patient ville samtykke til at journalen kunne sendes til læge 2. Til gengæld mener man ikke at læge 2 har brudt sin tavshedspligt. Dette begrunder man med at et samtykke til videregivelse af journalen ifølge patientretsstillingslovens § 25 kan gives til både den sundhedsperson som videregiver, og til den som modtager oplysninger. Læge 2 måtte kunne gå ud fra at der forelå et samtykke fra patienten til oversendelse af journalen når læge 3 henviste til dette. Derfor var der ikke tale om et brud på tavshedspligten.

I disse sager lægger man vægt på at den udleverende læge har fået oplyst at der foreligger et samtykke. Man stiller ikke krav om at lægen skal søge at få dette verificeret før der kan udleveres oplysninger til den rekvirerende sundhedsperson. Den udleverende sundhedsperson kan således ifølge denne praksis forlade sig på at det er oplyst at der foreligger et samtykke. Men det kan være problematisk hvis den rekvirerende læge – som det var tilfældet i disse sager – ikke har sikret sig at der forelå et gyldigt samtykke til videregivelse af oplysningerne. Ifølge § 17 i bekendtgørelse om information og samtykke er den behandlingsansvarlige læge ansvarlig for at der er indhentet et gyldigt samtykke. I den anden af de to ovennævnte sager var den rekvirerende læge (læge 3) således ansvarlig

8. Sagen vedrører forhold før patientretsstillingslovens ikrafttræden, men kan alligevel illustrere problemstillingen.

for at der forelå et samtykke fra den 20-årige. Patientklagenævnet påtaler ikke dette, og sagen ender derfor med at man ikke kan bebrejde nogen at der er videregivet oplysninger selvom der ikke har været et retligt grundlag for dette. Dette stemmer ikke særligt godt overens med patientretsstillingslovens intentioner som netop er at sikre patientens autonomi, herunder indflydelse på videregivelse af helbredsoplysninger. Selvom Patientklagenævnet ikke kunne påtale et brud på tavshedspligten, havde det i stedet mulighed for påtale at den behandlingsansvarlige og rekvirerende læge ikke havde levet op til sit ansvar efter bekendtgørelsen.[9]

> I sagen havde patienten ikke klaget over læge 3, men alene over læge 1 og 2. Når Patientklagenævnet modtager en klage, er det imidlertid nævnets opgave at skære sagen til i forhold til retsgrundlaget. Nævnet burde efter min opfattelse have set at læge 3's adfærd kunne inddrages i sagen og skulle have afklaret med klageren om denne ønskede at nævnet tog stilling til denne læges adfærd. I denne type sager kan man godt forestille sig at en patient ikke ønsker at klage over den rekvirerende læge som er patientens nuværende læge, så dette bør patienten selvfølgelig have mulighed for at overveje.

2.2.4 Samtykkekompetence

Det er patienten selv der har *kompetence* til at give samtykke til videregivelse af oplysninger. En ægtefælle, samlever eller andre nære pårørende kan således ikke give et gyldigt samtykke medmindre der foreligger en fuldmagt. I den ovenfor omtalte sag kunne den 20-årige patients forælder således ikke give et gyldigt samtykke til at journalen skulle overdrages til en anden læge. Hvis patienten midlertidigt er ude af stand til at give samtykke, kan oplysningerne videregives på grundlag af en værdispringsvurdering, jf. patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 2, og neden for i afsnit 2.4. For mindreårige patienter og voksne varigt inhabile patienter gælder der lidt særlige regler, jf. patientretsstillingslovens §§ 8-9.[10]

2.2.5 Journalføring

Oplysninger om samtykke skal ifølge § 19 i bekendtgørelse om information og samtykke indføres i *patientjournalen*. Det skal både fremgå hvilken information

---

9. Ombudsmanden har således udtalt kritik for et lignende hændelsesforløb. I sagen udtalte Ombudsmanden at det var meget kritisabelt at et socialt nævn havde indhentet helbredsoplysninger fra sygehuset og i den forbindelse fejlagtigt oplyst at patienten var indforstået med dette, jf. FOB 2002.347.
10. Se også § 8 i bekendtgørelse om information og samtykke og afsnit 6.1 i vejledning om information og samtykke. Disse samtykkeregler er nærmere omtalt i kapitel 7, afsnit 5.2.

patienten har fået, og hvilke tilkendegivelser patienten har givet vedrørende videregivelse af oplysninger. Det skal ligeledes fremgå af journalen hvilke helbredsoplysninger der er behandlet, til hvilket formål, hvem der har modtaget oplysningerne, og journalen skal indeholde tilgængelig information om hvorfra disse oplysninger stammer.[11] Journalføringen tjener bl.a. det formål at kunne dokumentere samtykket hvis der efterfølgende opstår tvivl om dette.

2.3 Videregivelse af oplysninger til andre sundhedspersoner uden et udtrykkeligt samtykke

2.3.1 Baggrunden for patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1

Inden patientretsstillingsloven trådte i kraft, var det i mange situationer ikke muligt at videregive oplysninger i forbindelse med patientbehandlingen medmindre der forelå et udtrykkeligt samtykke fra patienten. Problemet var ikke så stort i forbindelse med sygehusbehandlingen. Her har det altid været en almindelig antagelse at det på baggrund af hensynet til tilrettelæggelsen og udførelsen af arbejdet på sygehusafdelingen var berettiget at det involverede behandlingspersonale havde mulighed for gensidigt at orientere hinanden i det omfang det var nødvendigt for at behandlingsarbejdet kunne udføres tilfredsstillende. Forvaltningsloven og lov om offentlige myndigheders registre åbnede endvidere mulighed for kommunikation på tværs af sygehusafdelinger og mellem sygehuse inden for samme myndighed. Men så snart der skulle kommunikeres på tværs af sektorer og mellem forskellige myndigheder eller praktiserende læger, stillede lovgivningen krav om at der som hovedregel skulle indhentes et samtykke. I nogle tilfælde skulle samtykket oven i købet være skriftligt.

Denne retstilstand blev – ikke mindst fra sundhedspersonalets side – betragtet som usmidig og formalistisk, og spørgsmålet blev diskuteret grundigt i betænkningen fra arbejdsgruppen vedrørende tavshedspligt og videregivelse af helbredsoplysninger. Et flertal i arbejdsgruppen går i betænkningen ind for at videregivelse af oplysninger i forbindelse med den aktuelle behandling altid skal baseres på patientens samtykke.[12] Samtykket skal ifølge flertallets opfattelse normalt være mundtligt. Man accepterer dog at det i visse situationer kan være acceptabelt at anvende et stiltiende samtykke. Det fremgår således at der på sygehuse kan foregå en faglig begrundet kommunikation mellem det personale som er involveret i behandlingen af en bestemt patient, uden at dennes udtrykkelige samtykke indhentes. Dette baseres på patientens accept af behandlingen.

---

11. Se nærmere § 19 i bekendtgørelse om information og samtykke og afsnit 8 i vejledning om information og samtykke.
12. Betænkning 1305 (1995) om lægers tavshedspligt og videregivelse af helbredsoplysninger, p. 41 ff. Se nærmere herom i kapitel 5, afsnit 2.4.

Tilsvarende kan en praktiserende læge som har henvist en patient til røntgenundersøgelser el. lign. på en sygehusafdeling, modtage resultaterne af disse undersøgelser uden at sygehuset indhenter patientens samtykke til at videregive oplysningerne. Man fremhæver i den forbindelse at patienten har givet samtykke til behandlingsforløbet og derfor må antages at være indforstået med at oplysningerne videregives.

Lægeforeningens repræsentanter i arbejdsgruppen var ikke enige med flertallet. Mindretallet mente at det i forbindelse med en aktuel behandling skulle være muligt at videregive oplysninger uden patientens udtrykkelige samtykke. Dette begrundede man med at patienten måtte antages at være fuldt informeret om sit behandlingsforløb og om journalens indhold og at det som følge heraf måtte anses som ubetænkeligt at suspendere samtykkekravet. Foreningens repræsentanter mente også at det altid skulle være berettiget at fremsende oplysninger til den praktiserende læge om den behandling patienten havde fået andre steder i sundhedsvæsenet uden at man forudgående skulle indhente et samtykke fra patienten. Patienten skulle dog ifølge mindretallets forslag have ret til at frabede sig at disse oplysninger blev videregivet.

Patientretsstillingslovens bestemmelser om tavshedspligt og videregivelse af oplysninger er i vid udstrækning baseret på arbejdsgruppens overvejelser. Med bestemmelsen i § 24, stk. 2, nr. 1, placerer man sig – som det vil fremgå nærmere nedenfor – et sted mellem arbejdsgruppens flertal og mindretal.

2.3.2 Er patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1, en undtagelse fra samtykkekravet?

Ifølge patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1, kan oplysninger videregives *uden patientens samtykke* når det er *nødvendigt* af hensyn til et *aktuelt* behandlingsforløb for patienten, og videregivelsen sker under *hensyntagen til patientens interesser og behov*. Bestemmelsens ordlyd indicerer at der er tale om en undtagelse fra det samtykkekrav som fremgår af § 24, stk. 1. Det signaleres således at de oplysninger som det er nødvendigt for det behandlende personale at have adgang til skal stå til rådighed uanset om patienten giver et samtykke eller ej. Man skal dog have øje for patientens interesser og behov. Spørgsmålet er imidlertid om § 24, stk. 2, nr. 1, lægger op til en fravigelse fra samtykkekravet som sådan, eller om der alene er tale om en fravigelse fra det krav om *udtrykkeligt samtykke* som følger af § 24, stk. 1, jf. § 25. Som der er nærmere redegjort for oven for i kapitel 7, eksisterer der forskellige former for samtykke. Spørgsmålet er således om man med § 24, stk. 2, nr. 1, har tænkt sig at der slet ikke skal foreligge et samtykke fra patienten, eller om man snarere har tænkt sig at anvende en anden samtykkeform end det udtrykkelige samtykke.

Bestemmelsen er udstyret med meget udførlige bemærkninger. Her fremgår

det bl.a. at patienten vil finde det naturligt at oplysninger videregives til andre sundhedspersoner som skal involveres i et aktuelt behandlingsforløb.[13] Det fremhæves i den forbindelse at

> »Et samtykke er derfor unødvendigt, dels fordi der typisk allerede som led i det informerede samtykke til selve behandlingen er gjort overvejelser om den videre behandling og de herfor nødvendige oplysninger, dels fordi patienten kan frabede sig, at oplysningerne videregives«.

Der peges ligeledes på at

> »Reglen baserer sig på, at der som en konsekvens af det informerede samtykke (til behandlingen – *min præcisering*) også er givet et samtykke til, at sundhedspersonen kan videregive/udveksle de for det aktuelle behandlingsforløb nødvendige helbredsoplysninger uden patientens samtykke hertil«.

Henvisningen til at patienten kan frabede sig at oplysninger videregives, skal ses i lyset af § 24, stk. 3, som netop slår fast at patienten på ethvert tidspunkt af det aktuelle behandlingsforløb har en sådan ret. Af bemærkningerne til denne bestemmelse fremgår det bl.a. at

> »Dette er en understregning af, at patienten grundlæggende kan bestemme, om helbredsoplysninger må videregives«.

Som man kan se, fremhæves det i disse bemærkninger at patienten ved at give et informeret samtykke til behandling også må forudsættes at være indforstået med at de oplysninger som det er nødvendigt at videregive til brug for behandlingen kan kommunikeres til de relevante sundhedspersoner. Det forudsættes endvidere at patienten i forbindelse med den information som gives forud for behandlingen, har fået et billede af at der vil blive videregivet oplysninger i forbindelse med behandlingen. Endelig har patienten ret til at frabede sig at oplysninger videregives, og det fremhæves at patienten grundlæggende kan bestemme om oplysninger må videregives.

Alt i alt må man sige at patienten med denne bestemmelse *ikke* har mistet retten til at bestemme hvem der kan få adgang til oplysninger om vedkommende. Patienten udøver bare sin selvbestemmelsesret på en anden måde end ved at give et udtrykkeligt samtykke til at oplysninger kan videregives. Man kan med andre ord sige at bestemmelsen forudsætter at der foreligger et *stiltiende samtykke* idet det ligger i selve behandlingssituationen at der foreligger et samtykke. Jeg vil

13. Bemærkningerne til § 24.

derfor mene at § 24, stk. 2, nr. 1, skal forstås således at der stilles krav om samtykke. Dette er væsentligt da patientens samtykke – så stiltiende det end måtte være – fastsætter rammer for videregivelsen af oplysninger. Patientens indflydelse på disse rammer harmonerer bedst med patientretsstillingslovens formålsbestemmelse og de grundlæggende patientretlige principper.

> Det harmonerer også bedst med WHO's Declaration of the Promotion of Patients' Rights in Europe. Her fremgår det således af pkt. 4.2 at »Consent may be presumed where disclosure is to other health care providers involved in that patient's treatment«. Deklarationen forudsætter således også at der skal være tale om et samtykke.

Da videregivelsen i denne situation således er baseret på et samtykke, forudsætter anvendelsen af § 24, stk. 2, nr. 1, også at patienten – eller en person der ifølge patientretsstillingslovens § 5 repræsenterer patienten – er involveret i behandlingen på en beslutningsdygtig måde. Hvis en voksen, habil patient fx er bevidstløs og derfor ikke kan tage stilling til behandlingen, kan § 24, stk. 2, nr. 1, ikke anvendes idet det er underforstået at patienten gennem sit informerede samtykke til behandlingen samtidig – indirekte – tilkendegiver at vedkommende er indforstået med at de nødvendige oplysninger videregives. Det forudsættes også at patienten informeres om muligheden for at sige fra. Disse forudsætninger er ikke tilstede i forbindelse med behandlingen af en bevidstløs patient medmindre bevidstløsheden først optræder på et tidspunkt i behandlingsforløbet hvor vedkommende forudgående har haft mulighed for at udtrykke sin holdning til videregivelse af personlige oplysninger. Det samme er tilfældet hvis der er tale om en patient som ikke selv kan tage stilling til behandlingen og hvor forældrene eller de nære pårørende som har kompetence til at tage stilling til behandlingen, ikke er tilstede. Det kan fx være tilfældet i forbindelse med et akut behandlingsbehov. Hvis patientens legale repræsentant ikke er tilstede og derfor ikke kan give samtykke til behandlingen af patienten, og heller ikke har mulighed for at frabede sig at oplysninger videregives, kan § 24, stk. 2, nr. 1, ikke anvendes som grundlag for at videregive oplysninger om patienten. Situationen kan også opstå hvor en voksen patient der mangler evnen til at give samtykke, ikke har nærtstående pårørende eller en personlig værge som kan tage stilling til behandlingen. I den situation kan § 24, stk. 2, nr. 1, ikke anvendes, og man må i stedet overveje at anvende § 24, stk. 2, nr. 2 (se neden for i afsnit 2.4).

2.3.3 Nødvendighedskravet

Inden for rammerne af patientens stiltiende samtykke åbner patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1, mulighed for at der kan videregives og indhentes oplysninger hvis dette er *nødvendigt* at hensyn til et aktuelt behandlingsforløb.

Kravet om at det skal være nødvendigt at videregive oplysningerne, er både relateret til de *oplysninger* der videregives, og til de *personer* som videregivelsen sker til. De *oplysninger* som det vil være nødvendigt at anvende med henblik på behandling af patienten, vil fortrinsvis være oplysninger om patientens helbredsforhold.[14] Patientretsstillingslovens § 24 omfatter dog ikke alene oplysninger om patientens helbredsforhold. Oplysninger om andre *rent private forhold* samt andre *fortrolige oplysninger* kan også videregives uden et udtrykkeligt samtykke forudsat at de betingelser § 24, stk. 2, nr. 1, skitserer, er opfyldt. Selvom det ikke sker hyppigt, kan der forekomme situationer hvor det kan være nødvendigt at videregive andre rent private eller fortrolige oplysninger i forbindelse med patientbehandlingen. Hvis en patient fx tilhører trossamfundet Jehovas Vidner og derfor ikke ønsker at blive behandlet med blod eller blodprodukter, bør dette normalt noteres i journalen og kommunikeres til andet sundhedspersonale da denne oplysning kan være nødvendig i forbindelse med behandlingen.[15] Det er imidlertid ikke nødvendigt at notere at patienten tilhører Jehovas Vidner. Det er oplysningen om at patienten ikke ønsker at blive behandlet med blod eller blodprodukter som det er nødvendigt at videregive i forbindelse med patientbehandlingen. Denne oplysning vil dog i realiteten også være en oplysning om patientens religiøse forhold og, som jeg har været inde på i kapitel 8, mener jeg derfor der bør indhentes et samtykke fra patienten til at notere denne oplysning i journalen.

> En patients afvisning af at modtage blod eller blodprodukter skal ifølge patientretsstillingslovens § 15, stk. 2, være givet i forbindelse med en aktuel behandlingssituation og på et tidspunkt hvor spørgsmålet om anvendelse af blod eller blodprodukter er aktuelt. Det er således ikke tilstrækkeligt at en patient i forbindelse med indlæggelse på et sygehus tilkendegiver at vedkommende under ingen omstændigheder vil have blod eller blodprodukter. Spørgsmålet skal tages op igen såfremt der senere i behandlingsforløbet opstår en situation hvor det er aktuelt at operere eller give en blodtransfusion. I den situation skal patienten informeres om konsekvenserne af at afvise behandling med anvendelse af blod eller blodprodukter. Man kan derfor diskutere om det er nødvendigt at videregive en oplysning om patientens ønsker vedrørende behandling med blod da spørgsmålet hele tiden skal tages op direkte med patienten. Da oplysningen om patientens holdning er medvirkende til at sikre at spørgsmålet tages op, kan man argumentere for at det er nødvendigt at videregive oplysningen om patientens holdning til behandling med blod eller blodprodukter. Ellers risikerer man at komme til at stå i en situation hvor en patient mod sin vilje

14. Se nærmere bemærkninger til patientretsstillingslovens § 24.
15. Pligten til at notere oplysninger om patientens tilkendegivelser vedrørende behandlingen er nærmere præciseret i § 19 i bekendtgørelse om information og samtykke samt i afsnit 8 i vejledning om information og samtykke.

behandles med blod fordi den opererende læge ikke var klar over at vedkommende ikke ønskede dette.

Der er selvsagt en del usikkerhed knyttet til spørgsmålet om hvilke oplysninger det er nødvendigt at indhente eller videregive i forbindelse med behandlingen af en patient. Nogle sundhedspersoner vil hævde at det er nødvendigt at have alle oplysninger om patienten da man ikke på forhånd kan udelukke at bestemte oplysninger kan have betydning for diagnostik og behandling. Det er klart at reglen i § 24, stk. 2, nr. 1, ikke skal forstås således at det i alle behandlingssituationer er muligt at indhente og bruge samtlige oplysninger der er registreret om patientens helbredstilstand gennem et helt liv. Spørgsmålet om hvad der kan være nødvendigt, må afgøres i den konkrete behandlingssituation. Hvis patienten har brækket en finger, behøver det ikke være nødvendigt at indhente særligt mange oplysninger. Hvis det derimod er usikkert hvad patienten fejler, kan det være nødvendigt at have adgang til en række forskellige oplysninger for at kunne finde en »indgang« til en mulig diagnose. Det er vigtigt at være opmærksom på dette i forbindelse med indhentelse og videregivelse af oplysninger. Patientklagenævnet har behandlet nogle få sager hvor man vurderer om det var nødvendigt at videregive oplysningerne i forbindelse med behandlingen. Nedenfor omtales nogle udvalgte sager, og jeg kommer ind på et par andre sager senere i dette kapitel. Disse sager kan give et indtryk af nødvendighedsvurderingen.

Den første sag illustrerer at alene *muligheden* for at en anden læge vil blive involveret i behandlingen af patienten, er tilstrækkeligt til at Patientklagenævnet mener at det kan være nødvendigt at videregive oplysninger.

I *sag nr. 9914203* klagede en psykiatrisk patient over at overlægen på en psykiatriske afdeling uden hendes samtykke sendte et udskrivningskort til hendes praktiserede læge. Det fremgår af sagen at personalet på den psykiatriske afdeling frarådede at patienten blev udskrevet da hun var meget syg og den iværksatte behandling endnu ikke havde haft nogen afgørende virkning. Det var meningen at behandlingen skulle fortsættes inden for distriktspsykiatrien. Patientklagenævnet mener at det var i overensstemmelse med § 24, stk. 2, nr. 1, at fremsende udskrivningskortet til egen læge. Man lægger i den forbindelse vægt på patientens tilstand og på at det var en *nærliggende mulighed* at den praktiserende læge ville blive inddraget i behandlingen af patientens aktuelle sygdomsforløb hvis det blev nødvendigt med en tvangsindlæggelse. Man fremhæver endvidere at der ikke er videregivet oplysninger udover hvad der er *relevant* i relation til behandlingen af patienten.

Det fremgår af sagen at patientens praktiserende læge ikke umiddelbart skulle involveres i den opfølgende behandling af patienten da dette skulle foregå inden for distriktspsykiatrien. Men nævnet mente alligevel det var berettiget at orientere den praktiserende læge fordi det var *nærliggende* at denne ville blive ind-

draget *hvis* patienten på ny skulle tvangsindlægges. Det vil sige at alene muligheden for at lægen kunne blive involveret, var tilstrækkeligt til at Patientklagenævnet fandt at nødvendighedskravet var indfriet. Det virker ikke overbevisende. Hvis det blev nødvendigt for den praktiserende læge at tvangsindlægge patienten igen, ville det under alle omstændigheder forudsætte en selvstændig vurdering som kunne foregå uden udskrivningsoplysninger.

Nævnet lægger endvidere vægt på at der kun er videregivet oplysninger som er *relevante* i relation til behandlingen af patienten. Jeg vender nedenfor tilbage til hvordan denne relevansbedømmelse harmonerer med nødvendighedskravet.

I den næste sag som ikke er offentliggjort, er patienten i et aktuelt behandlingsforløb, og der er ingen tvivl om at oplysningerne er videregivet direkte med henblik på en forestående behandling.

> I sagen havde patientens læge kontaktet sygehuset hvor en patient skulle indlægges til operation og fortalt dels at patienten var i metadonbehandling, dels at patienten ikke led af en sygdom som tidligere var blevet diagnosticeret. Patienten var blevet fejldiagnosticeret og havde i forbindelse med behandlingen for den fejlagtigt diagnosticerede lidelse udviklet et afhængighedsforhold til smertestillende medicin som krævede afvending ved metadonbehandling. Patienten havde ifølge egne oplysninger udtrykkeligt anmodet lægen om ikke at kontakte sygehuset. Som følge af lægens orientering om at patienten ikke led af den pågældende sygdom, oplevede patienten at blive betragtet – og behandlet – som narkoman. Patientklagenævnet når i sagen frem til at det var *relevant* for sygehuset at have kendskab til at patienten ikke led af den tidligere diagnosticerede sygdom. Dette kunne have betydning i relation til den forestående operation og bedøvelse. Som følge deraf var det i medfør af patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1, berettiget at overlægen havde videregivet denne oplysning til sygehuset.

I denne sag virker det umiddelbart mere velbegrundet at det kunne være nødvendigt at informere sygehuset om at patienten ikke led af en tidligere diagnosticeret sygdom og om patientens medicinforbrug da dette kunne have betydning i forbindelse med den forestående operation og bedøvelse. I denne afgørelse lægger Patientklagenævnet imidlertid også vægt på at det var *relevant* at videregive oplysningerne.

I den sidste sag når Patientklagenævnet frem til at det havde været uberettiget at videregive oplysninger.

> I *sag nr. 0229603* havde en psykiatrisk patient klaget over at personalet på den psykiatriske afdeling videregav hendes journal til hudafdelingen på et sygehus. Patienten skulle behandles for en hudlidelse og blev fulgt til hudafdelingen af sundhedspersoner fra den psykiatriske afdeling. Efter afdelingens almindelige praksis medbragte personalet patientens journal. Journalen indeholdt en række oplysninger både om patientens psykiatriske lidelse og andre rent private forhold. Det fremgik af journalen at patienten ikke ønskede at

man på hudafdelingen skulle vide hun var indlagt på den psykiatriske afdeling. Patientklagenævnet konkluderer i sagen at en række fortrolige oplysninger i journalen var uden betydning for behandlingen af patientens hudlidelse og at det ikke var i patientens interesse at disse oplysninger blev videregivet. Man burde i stedet have foretaget en udvælgelse af de oplysninger det var relevant at videregive til hudafdelingen.

Afgørelsen begrundes med at en række af de videregivne oplysninger var *uden betydning* for hudafdelingens behandling af patienten. Man fremhæver endvidere at man i stedet burde have foretaget en udvælgelse af de oplysninger, det var *relevant* at videregive af hensyn til behandlingen på hudafdelingen.

Disse sager kan give et indtryk af den målestok Patientklagenævnet anvender i forbindelse med nødvendighedsvurderingen, og de demonstrerer at denne målestok er ganske vidtfavnende. I stedet for at tage stilling til om det – som angivet i ordlyden af § 24, stk. 2, nr. 1 – har været *nødvendigt* at videregive oplysninger, interesserer nævnet sig for om videregivelsen har været *relevant* eller om der er videregivet oplysninger uden betydning for den forestående behandling. Nævnet har således udskiftet patientretsstillingslovens nødvendighedsvurdering med en relevansvurdering.[16] I kapitel 7 afsnit 6 diskuterer jeg patientretsstillingslovens og persondatalovens nødvendighedskrav mere indgående. Her fremhæver jeg at begreberne »nødvendighed« og »relevans« etymologisk set ikke er synonyme. Et krav om »nødvendighed« er mere restriktivt end et krav om »relevans«. Forarbejderne til patientretsstillingsloven kan imidlertid efterlade nogen usikkerhed om hvorvidt man opfatter nødvendighedskravet som mere restriktivt end et relevanskrav. I kapitel 7 når jeg på baggrund af en analyse af patientretsstillingslovens ordlyd og forarbejder frem til at kravet om nødvendighed ikke skal forstås i sin mest restriktive udformning som »livsvigtigt«, men at det på den anden side skal opfattes som mere skærpet end et almindeligt relevans- eller saglighedskrav. Hvis man med afsæt i denne forståelse af nødvendighedskravet skal vurdere Patientklagenævnets afgørelser i de ovenfor refererede sager, virker det som om at det i sag nr. 9914203 ikke var nødvendigt at videregive oplysningerne til den praktiserende læge. Derimod kan det i den anden sag godt have været nødvendigt at informere sygehuset om patientens fejlagtige diagnose og om medicinforbruget.

Disse tre sager illustrerer ikke alene målestokken for nødvendighedsvurderingen. De peger også på behovet for at være opmærksom på at videregivelse i medfør af patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1, foregår *inden for rammerne af patientens stiltiende samtykke* og at man derfor skal indtænke patien-

16. Ud over de refererede sager anvender nævnet også en relevansvurdering i flere andre sager vedrørende videregivelse af oplysninger til andre sundhedspersoner. Det gælder, ud over en række sager som er afgjort på grundlag af reglerne før patientretsstillingsloven, i sag nr. 0017013, sag nr. 0018206 og sag nr. 0122430.

tens stiltiende samtykke i sin vurdering af om der er tale om en tilsidesættelse af patientens fortrolighedsret.

I sag nr. 9914203 var der efter min opfattelse ikke grundlag for at antage at patienten ved sin beslutning om at blive udskrevet havde givet samtykke til at den praktiserende læge fik tilsendt et udskrivningsbrev. Det fremgår af sagen at der var stor uenighed mellem sygehusafdelingens personale og patienten om det forsvarlige i at lade sig udskrive. Man var således ikke enige om behandlingen. Det var aftalt at patientens behandling skulle videreføres af distriktspsykiatrien, og patienten kan således – ved sin manglende protest – siges at have godkendt at distriktspsykiatrien kunne modtage nødvendige oplysninger, men det er svært at se hvordan det kan forudsættes at den praktiserende læge må orienteres. Hvis sygehuset mente at det var af vital betydning at informere den praktiserende læge, burde man have forhørt sig om patientens holdning til dette. Hvis patienten ikke var indforstået med dette, kunne man herefter have overvejet om der var grundlag for at videregive oplysninger til den praktiserende læge i medfør af værdispringsreglen i § 24, stk. 2, nr. 2 (se nærmere neden for i afsnit 2.4).

I den anden sag fremgår det at patienten selv mener udtrykkeligt at have anmodet lægen om ikke at orientere sygehuset om den fejldiagnosticerede sygdom og om medicinforbruget. Det fremgår af sagen at lægen ikke har opfattet at patienten modsatte sig videregivelse af disse oplysninger. Der er således usikkerhed om rammerne for patientens stiltiende samtykke. Sagen viser hvor vigtigt det er at sundhedspersonalet selv er opmærksomt på om der er særlige forhold som kan skabe tvivl om hvorvidt patienten vil være indforstået med at der videregives eller indhentes oplysninger. Patientens situation var ganske speciel, og det kan efter min opfattelse være et argument for at lægen burde have sikret sig at patienten var indforstået med at oplysningerne blev videregivet til sygehuset. Hvis patienten havde modsat sig dette, kunne det overvejes om der var grundlag for at anvende værdispringsreglen i § 24, stk. 2, nr. 2 (se nærmere neden for i afsnit 2.4).

I sag nr. 0229603 foretager Patientklagenævnet en nærmere vurdering af om patienten kan siges at have givet et samtykke til videregivelsen af hele journalen til hudafdelingen. Det var der imidlertid intet der tydede på. Tværtimod. Det fremgik således af journalen at patienten ikke ønskede at det kom frem at hun var indlagt på den psykiatriske afdeling. Selvom det havde været nødvendigt at videregive oplysninger til hudafdelingen om patientens psykiatriske forhold, ville dette altså ikke have ligget inden for rammerne af patientens stiltiende samtykke.

De fleste patienter vil ikke have noget imod at der videregives nødvendige oplysninger i forbindelse med behandling. Men der kan være situationer hvor patienten kan have en særlig grund til at oplysningerne ikke videregives. I den ikke offentliggjorte sag ønskede patienten således ikke at sygehuspersonalet fik det forkerte indtryk af misbrugsproblemer. De samme hensyn kan være inde i

billedet hvor en patient har en række symptomer som man trods flere undersøgelser ikke har kunnet finde en årsag til eller forklaring på. Patienten kan i denne situation ønske at få en uvildig vurdering af sine symptomer og kan mene at vurderingen kun kan blive uvildig hvis den undersøgende læge ikke har kendskab til de tidligere – resultatløse – undersøgelser.

Kravet om at det skal være nødvendigt at videregive oplysninger i forbindelse med behandlingen af patienten, indebærer endvidere at det kun er sundhedspersoner som er involveret i behandling af patienten på en måde der nødvendiggør at de er i besiddelse af disse oplysninger, som kan anvende oplysninger om patienten uden et forudgående samtykke. Dette betyder bl.a. at det ikke vil være berettiget hvis en speciallæge som den praktiserende læge har henvist patienten til, automatisk orienterer den praktiserende læge om resultatet af sine undersøgelser. Videregivelse af oplysninger til en praktiserende læge kan udelukkende ske hvis det er nødvendigt med henblik på at denne kan følge op på den behandling der er udført af sygehuset eller speciallægen.[17] I sag nr. 9914203 som er nærmere omtalt ovenfor, er jeg således ikke enig med Patientklagenævnet i at det var nødvendigt at orientere den praktiserende læge om at patienten blev udskrevet fra den psykiatriske afdeling.

> Der kan endvidere henvises til Patientklagenævnets *sag nr. 0230007* hvor nævnet nåede frem til at en speciallæge på en fertilitetsklinik havde brudt sin tavshedspligt ved at sende et brev til patientens praktiserende læge om at behandlingen var afsluttet. Nævnet lagde vægt på at der ikke bestod et aktuelt behandlingsforløb der skulle følges op på, eller som skulle fortsætte hos egen læge.

I forbindelse med behandlingen på et sygehus vil patienten komme i kontakt med afdelingens forskellige sundhedspersoner, og der kan også være kontakt med flere af sygehusets afdelinger. Det kan fx være i forbindelse med røntgenfotografering, blodprøvetagning og genoptræning. Det er vigtigt at være opmærksom på at de sundhedspersoner som udfører disse forskellige funktioner, ikke nødvendigvis har behov for at få hele patientens journal. Man må derfor foretage en vurdering af hvilke oplysninger det er nødvendigt fx at fysioterapeuten har for at genoptræningen af patienten kan tilrettelægges og udføres så hensigtsmæssigt som muligt. *Sag nr. 0229603* om den psykiatriske patient som skulle behandles for en hudlidelse, kan illustrere dette. Sundhedspersonalet på den afdeling hvor patienten er indlagt, vil normalt have et legitimt behov for at have adgang til oplysninger om patienten. Men det er væsentligt at være opmærksom på at der kun er adgang til oplysningerne hvis dette er nødvendigt.

---

17. Afsnit 4.2 i Sundhedsstyrelsens vejledning om information og samtykke.

I Patientklagenævnets *sag nr. 9914906* havde ægtefællen til en kræftsyg patient sendt et brev til afdelingens overlæge hvori hun kritiserede den behandling hendes mand havde fået. Overlægen drøftede skrivelsen med afdelingens øvrige læger/personale på et afdelingsmøde. Patientklagenævnet mente ikke at der var tale om et brud på tavshedspligten da det var nødvendigt at de involverede læger var opmærksomme på klagepunkterne så de kunne tage højde for dette i forbindelse med behandlingen af patienten. I en anden sag – *sag nr. 0122430* – havde en psykolog som var ansat på et tværfagligt genoptræningscenter – drøftet patientens forhold under en tværfaglig konference (bl.a. med centerets fysioterapeut). Nævnet mente ikke at denne orientering gik ud over hvad der havde relevans for den videre behandling af patienten. Det fremgår imidlertid af sagen at det kom bag på patienten at psykologen ville udtale sig om hans forhold til det øvrige behandlingspersonale.

Selvom formålet med § 24, stk. 2, nr. 1, har været at »afbureaukratisere« kommunikationen i forbindelse med en aktuel patientbehandling, er det væsentligt at være opmærksom på at denne afbureaukratisering foregår inden for nogle normative rammer hvor både patientens autonomi, værdighed og integritet og hensynet til at bevare og fremme et tillids- og fortrolighedsforhold mellem patient og sundhedsvæsen skal tillægges afgørende vægt. Efter min opfattelse har man ikke været fuldt ud opmærksom på disse hensyn i den ovenfor citerede praksis. Man fornemmer en paternalistisk holdning til patienten, fx i *sag nr. 9914203* og *0122430*, og modtagerens interesse i at være bredt orienteret om patienten vægtes frem for hensynet til patientens autonomi og integritet. Man savner blik for at videregivelse af oplysninger i medfør af § 24, stk.2, nr. 1, er baseret på patientens stiltiende samtykke og altså ikke er en undtagelse fra samtykkekravet. Selvom lovteksten kan lede til den slutning, og både bekendtgørelsen og vejledningen om information og samtykke taler om »undtagelse fra samtykkekravet«, er det når man inddrager forarbejderne, klart at videregivelse af oplysninger i forbindelse med behandlingen er baseret på patientens stiltiende samtykke. Endelig kan det i *sag nr. 9914203* virke som om man fortolker patientretsstillingslovens nødvendighedskrav mere lempeligt end lovens ordlyd og forarbejder giver grundlag for. Alt i alt kan man sige at Patientklagenævnet i forbindelse med afgørelsen i disse sager ikke har været tilstrækkelig opmærksom på de grundværdier der indgår i det normative rum som danner rammerne for beslutninger om videregivelse af oplysninger i forbindelse med patientbehandling. Man får det indtryk at nævnet er mere opmærksomt på det man kan kalde en effektivitetsinteresse. Heri indgår både hensynet til smidighed for behandlingspersonalet og hensynet til at sikre behandlingens kvalitet og patientsikkerheden. Praksis præges også i et vist omfang af en paternalistisk indfaldsvinkel til læge-patient forholdet.

2.3.4 Indhentelse af journaler

De informationer som sundhedspersonalet har brug for i forbindelse med en aktuel behandling, kan både kommunikeres ved at andre sundhedspersoner *videregiver* oplysningerne og ved at sundhedspersonalet selv *indhenter* oplysningerne. Hvis sundhedspersonalet indhenter oplysninger hos en anden sundhedsperson, vil der samtidig være tale om en videregivelse når den anden sundhedsperson fremsender de ønskede oplysninger. Det kan dog også lade sig gøre at indhente oplysninger uden at anmode en anden sundhedsperson om at videregive dem, fx hvis sundhedspersonen selv har adgang til de ønskede oplysninger. Der kan således være journaler fra patientens tidligere indlæggelser som kan findes frem, eller man kan indhente oplysninger fra elektroniske databaser som sundhedspersonalet har direkte adgang til.

I kapitel 8 har jeg diskuteret hvorvidt patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1, omfatter de situationer hvor sundhedspersonalet indhenter oplysninger om patienten, og når her frem til at dette er tilfældet.

I indhentelsessituation kan det dog være vanskeligt at overholde lovens krav om at der kun må indhentes oplysninger som er *nødvendige* for den aktuelle behandling. Sundhedspersonen vil i mange situationer selv skulle sortere de nødvendige fra de unødvendige oplysninger. Hvad enten man rekvirerer en manuel eller en elektronisk patientjournal, vil den ofte indeholde oplysninger som det ikke er nødvendigt at være i besiddelse af i forbindelse med det aktuelle behandlingsforløb. Det samme kan være tilfældet når der rekvireres oplysninger fra en elektronisk database. Herved adskiller indhentelsessituationen sig fra videregivelsessituationen hvor der netop sidder en sundhedsperson i den »anden ende« som kan foretage en sortering så der kun sendes nødvendige oplysninger til den rekvirerende sundhedsperson. I takt med at det bliver mere og mere almindeligt at have elektroniske patientjournaler og registrere oplysninger i databaser som sundhedspersonalet har adgang til, vil det blive vanskeligere at overholde nødvendighedskravet i forbindelse med den kommunikation der skal foregå i relation til en konkret aktuel patientbehandling.

I vejledningen til patientretsstillingsloven er man inde på problemerne med at adskille relevante fra irrelevante oplysninger i journalerne. Det fremhæves i den forbindelse at den ansvarlige sundhedsperson har pligt til at sikre sig at der ikke videregives oplysninger som ikke er relevante for det aktuelle behandlingsforløb. Det fremgår videre at det ofte vil være hensigtsmæssigt at indhente et konkret samtykke fra patienten da det i praksis kan være vanskeligt at udskille nødvendige fra ikke-nødvendige oplysninger i epikriser og journaler. I de situationer hvor det er praksis at rekvirere hele patientens journal, skal der således indhentes et samtykke fra patienten da man både får adgang til oplysninger det

er nødvendigt at have i forbindelse med behandlingen, og oplysninger som er unødvendige for behandlingen.[18]

Sundhedsministeriet er også opmærksom på problemstillingen i en redegørelse om patientrettigheder i forbindelse med indførelse af *elektroniske patientjournaler*. Her fremhæver man at det kan være svært for sundhedspersonalet på forhånd at vurdere hvilke oplysninger i en elektronisk patientjournal som konkret er nødvendige til vurdering af den aktuelle behandling. Der peges endvidere på at det kan være svært rent praktisk at udskille de for behandlingen nødvendige oplysninger fra journalen.[19]

Ved en ændring af sygehusloven i juni 2004 blev der indsat en bestemmelse – § 15b – hvorefter Sundhedsstyrelsen med patientens mundtlige samtykke kan videregive oplysninger fra Landspatientregisteret om patientens tidligere undersøgelser, diagnoser m.v. til den behandlende læge på det behandlende sygehus til brug for behandling af patienten på sygehuset. En særlig del af Landspatientregisteret – eLPR – er udviklet således at det er muligt for den behandlende læge at få adgang til oplysningerne via den offentlige sundhedsportal. Det fremgår af lovforslaget at spørgsmålet om en udvidet anvendelse af Landspatientregisteret har været drøftet med Datatilsynet og at Datatilsynet havde tilkendegivet at indhentelse af oplysninger i Landspatientregisteret ifølge persondatalovens § 7, stk. 5, vil kunne ske uden samtykke hvis oplysningerne er nødvendige med henblik på patientbehandlingen. Regeringen mente imidlertid at patienten skulle have indflydelse på videregivelse af oplysninger da der er tale om meget personfølsomme oplysninger. Det fremgår også at det vil være muligt at patienten kan give et differentieret samtykke således at det kan bestemmes om lægen både skal have adgange til somatiske og psykiatriske sygehuskontakter.[20]

Alt i alt må man forvente at reglerne på dette område må justeres da de forudsætninger § 24, stk. 2, nr. 1, er baseret på, ikke vil være til stede i et fuldt udbygget elektronisk miljø. Man kan drage forskellige konsekvenser af denne konstatering. Det er således en mulighed at man beslutter sig for at indhente et *udtrykkeligt* samtykke fra patienten. Denne løsning vil harmonere med den vægt man tillægger autonomiprincippet inden for patientretten. En anden mulighed er at man fortsat baserer indhentelse af oplysninger på patientens *stiltiende* samtykke. Dette forudsætter imidlertid at patienten er blevet informeret om den vide adgang sundhedspersonale har til patientoplysninger. Endelig kan man forestille

---

18. Se nærmere pkt. 4.3 i vejledning om information og samtykke.
19. »Redegørelse om patientrettigheder i forbindelse med indførelse af Elektroniske Patientjournaler (EPJ) m.v.«, Sundhedsministeriet 2001, p. 48 f. Når ministeriet selv peger på problemstillingen i denne rapport taler det for at ministeriet også mener at § 24, stk. 2, nr. 1, omfatter sundhedspersonens selvstændige indhentelse af oplysninger.
20. Lovforslag L 209 om ændring af lov om sygehusvæsenet og lov om offentlig sygesikring fremsat 31. marts 2004. Forslaget blev vedtaget, jf. lov nr. 441 af 9. juni 2004.

sig at man helt *fraviger* samtykkekravet i disse situationer og dermed giver sundhedspersonalet mulighed for frit at indhente oplysninger om patienten. På nuværende tidspunkt kan man se at regeringen har valgt forskellige løsninger. I forbindelse med indhentelse af oplysninger fra Landspatientregisteret skal der foreligge et udtrykkeligt samtykke fra patienten. Neden for i afsnit 2.5 kommer jeg ind på den personlige elektroniske medicinprofil. Her har man valgt at ophæve samtykkekravet i forbindelse med egen læges indhentelse af oplysninger om patienters medicinordinationer.

2.3.5 Aktuel behandling

Bestemmelsen i patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1, gælder kun i forbindelse med en *aktuel* behandling.

> Normalt vil det ikke volde problemer at fastslå at patienten er i et aktuelt behandlingsforløb. Man kan dog diskutere hvorledes man skal opfatte de situationer hvor der er tale om kronisk syge patienter som løbende behandles for deres lidelse. Her kan man både betragte deres kontakt til sundhedsvæsenet som en fortløbende, aktuel behandling eller som en serie af isolerede aktuelle behandlinger.

Kravet om at der skal være tale om en aktuel behandling, medfører ifølge forarbejderne at der ikke automatisk kan sendes et udskrivningsbrev til den praktiserende læge hvis denne ikke skal følge op på den aktuelle behandling.[21] I den situation vil det som ovenfor nævnt heller ikke være nødvendigt at videregive oplysningerne til lægen. Som eksempler kan nævnes følgende sager fra Patientklagenævnets praksis.

> *Sag nr. 0230007* drejer sig om en patient som af sin praktiserende læge var blevet henvist til fertilitetsbehandling hos en speciallæge. Behandlingen hos speciallægen afbrydes imidlertid efter kort tid på grund af en uoverensstemmelse. Speciallægen sendte i den forbindelse et brev til den praktiserende læge med oplysning om at behandlingen var ophørt. Der blev endvidere vedlagt kopi af journalen vedrørende speciallægens behandling af patienten og hendes ægtefælle. Lægen henviste til lægeforeningens etiske regelsæt som i § 5 foreskriver at den henvisende læge altid skal orienteres om behandlingen medmindre patienten udtrykkeligt har frabedt sig dette. Og det havde patienten ikke. Patientklagenævnet når imidlertid frem til at der ikke forelå et samtykke fra patienten til videregivelse af oplysninger ligesom videregivelsen ikke kunne siges at ske som et led i et aktuelt behandlingsforløb da undersøgelsesprogrammet var afsluttet som følge af uoverensstemmelse.

---

21. Bemærkningerne til § 24.

I *sag nr. 0126912* havde en patient gennem længere tid været smertebehandlet med store mængder morfin. For at nedtrappe forbruget blev hun sat i behandling med Metadon. Patienten kontaktede imidlertid af og til lægevagten for at få smertestillende medicin og dette foranledigede at hendes praktiserende læge to gange kontaktede lægevagten for at gøre opmærksom på at der ikke måtte gives smertestillende medicin. Patienten klagede over at den praktiserende læge havde brudt sin tavshedspligt. Et flertal i Patientklagenævnet gav hende medhold i dette idet der ved kontakten til lægevagten ikke var tale om et aktuelt behandlingsforløb som kunne berettige at der blev videregivet oplysninger uden patientens samtykke. Et mindretal på to medlemmer mente imidlertid at lægen havde fulgt sædvanlig praksis og havde handlet lægeligt velbegrundet.

Selvom kravet om at der skal foreligge et aktuelt behandlingsforløb, i mange situationer »opsluges« af kravet om at behandlingen skal være nødvendig, kan kravet om aktuel behandling have selvstændig betydning i situationer hvor videregivelse af oplysninger til den praktiserende læge er nødvendig for en eventuel *fremtidig* behandling af patienten.[22] Her vil nødvendighedskravet være opfyldt, men videregivelsen kan alligevel ikke ske i medfør af § 24, stk. 2, nr. 1, da der ikke er tale om en aktuel behandling. Dette kan fx være aktuelt i situationer hvor patienten har fået ordineret medicin på et sygehus, og hvor det kan være nødvendigt for den praktiserende læge at kende til ordinationen så lægen ikke på et senere tidspunkt ordinerer medicin som ikke harmonerer med den af sygehuset ordinerede medicin. Der er særlige regler vedrørende kommunikation om medicinordinationer som omtales nærmere neden for i afsnit 2.5.

2.3.6 Under hensyntagen til patientens interesser og behov

Endelig skal man være opmærksom på at anvendelse af oplysninger uden patientens samtykke ifølge § 24, stk. 2, nr. 1, kun må ske *under hensyntagen til patientens interesser og behov*. Formuleringen lægger op til at sundhedspersonalet skal foretage en paternalistisk vurdering af hvad der er bedst for patienten. Denne passus kan have uheldige konsekvenser for fortolkningen af bestemmelsen. Efter min opfattelse er bestemmelsen baseret på den forudsætning at patienten er indforstået med at oplysningerne videregives og at der derfor foreligger et *stiltiende samtykke* til at de involverede sundhedspersoner kan kommunikere. Hvis man holder sig inden for rammerne af patientens stiltiende samtykke, må man gå ud fra at det vil være i overensstemmelse med patientens interesser og behov at oplysninger videregives. Behandlingen af patienten forudsætter at der er givet et informeret samtykke, og man kan vanskeligt forestille

22. Grundlaget for videregivelse af oplysninger med henblik på den fremtidige behandling, bliver taget op neden for i afsnit 3.

sig en situation hvor en videregivelse af oplysninger som er nødvendig med henblik på behandlingen, og som holder sig inden for rammerne af det stiltiende samtykke ikke også vil være i patientens interesse eller varetage patientens behov.

Hvis patienten derimod ikke er indforstået med at oplysninger videregives, kan man selvsagt ikke med henvisning til patientens interesser og behov videregive oplysninger – i hvert tilfælde ikke i medfør af denne bestemmelse. Bestemmelsens ordlyd kan forlede sundhedspersonalet til at tro at det – uanset hvad patientens holdning er – vil være i orden at videregive oplysninger når dette bare sker med henblik på at varetage patientens interesser og behov.

> Patientklagenævnet har i en sag som vedrører forhold inden patientretsstillingslovens ikrafttræden, været inde på betydningen af at videregivelse er i overensstemmelse med patientens interesser og behov. I sagen havde en patient klaget over at en speciallæge uden at indhente et samtykke havde kontaktet patientens praktiserende læge for at få oplyst dennes ydernummer. Den praktiserende læge var ikke orienteret om patientens behandling hos speciallægen da der var tale om selvbetalt skønhedskirurgi, og patienten ønskede ikke at den praktiserende læge skulle kende til denne behandling. Da det blev nødvendigt at få lavet en analyse af prøver fra et inficeret sår, kontaktede speciallægen den praktiserende læge for at få oplyst dennes ydernumre da dette kunne spare patienten for udgiften til undersøgelsen. Patientklagenævnet når i sagen frem til at der ikke er sket et brud på tavshedspligten i forbindelse med denne henvendelse, og man fremhæver i den forbindelse at henvendelsen skete for at varetage patientens interesser.

Denne afgørelse er efter min opfattelse forkert – også når den vurderes på grundlag af de tidligere regler. Plastikkirurgen burde have forhørt sig hos patienten inden der blev rettet henvendelse til den praktiserende læge, og afgørelsen kan illustrere den paternalistiske indstilling til patientbehandlingen som tidligere prægede sundhedsvæsenet og som fortsat har en vis forankring både i regelgrundlag og praksis.

2.3.7 Retten til at sige fra

Ifølge patientretsstillingslovens § 24, stk. 3, har patienten ret til at frabede sig at oplysninger videregives. Hermed understreges det at § 24, stk. 2, nr. 1, ikke begrænser patientens selvbestemmelsesret. Hvis patienten ikke ønsker at bestemte oplysninger videregives eller indhentes i forbindelse med en aktuel behandling, kan dette medføre at det kan være vanskeligt eller umuligt at gennemføre behandlingen. I Patientklagenævnets *sag nr. 0124428* er man inde på denne problemstilling.

> I sagen havde en patient klaget over at en praktiserende læge havde afvist at behandle ham. Patienten var gruppe 2-sikret og havde henvendt sig til lægen for første gang. Han ønskede at blive undersøgt for nogle nyresmerter. Den praktiserende læge mente at det var nødvendigt at indhente journaloplysninger fra hans tidligere praktiserende læge for at undgå en gentagelse af tidligere undersøgelser. Dette ville patienten imidlertid ikke give tilladelse til, og da den praktiserende læge ikke mente der var tale om et akut behandlingsbehov, henviste han patienten til at søge behandling et andet sted. Patientklagenævnet når i afgørelsen frem til at lægen havde ret til at afvise patientens anmodning om behandling. Man henviser i den forbindelse til at de praktiserende lægers arbejdsvilkår herunder aftaleforhold med sygesikringen forudsætter at lægen modtager ønskede oplysninger med henblik på at kunne tilrettelægge sit arbejde mest hensigtsmæssigt og således at der foretages en afvejet og relevant brug af undersøgelsesapparatet. Patientens vægring mod at der blev indhentet oplysninger fra tidligere læge, udelukkede at lægen kunne fungere som koordinerende sundhedsperson i forbindelse med udredningen af patientens symptomer.

I afgørelsen henviser man ikke til patientretsstillingslovens § 24, stk. 3, men henholder sig til en vurdering af om der er sket en tilsidesættelse af lægelovens § 6. Afgørelsen er dog helt i overensstemmelse med § 24, stk. 3.

For at være sikker på at patienten har kendskab til retten til at sige fra over for videregivelse af oplysninger, er det nødvendigt at patienten informeres om dette i forbindelse med behandlingen. Dette kan ifølge vejledningen om information og samtykke ske i en mere generel form såsom i en pjece eller ved opslag i konsultationsværelset.[23] I givet fald bør den ansvarlige sundhedsperson opfordre patienten til at orientere sig i denne generelle information da det ifølge forarbejderne forudsættes at patienten gøres opmærksom på denne ret til at frabede sig at oplysninger videregives.[24]

2.3.8 Sammenfattende bemærkninger

Sammenfattende kan man sige at § 24, stk. 2, nr. 1, ikke skal ses som en undtagelse fra samtykkekravet og fra prioriteringen af patientens autonomi. Bestemmelsen skal i stedet forstås som et udtryk for at man mener at patientens stiltiende samtykke er tilstrækkeligt når der er tale om at videregive oplysninger i forbindelse med en aktuel behandling. Dette indebærer for det første at bestemmelsen kun kan anvendes i forhold til beslutningskompetente patienter, eller hvor der er en person som har kompetence til at give et stedfortrædende samtykke for en ikke-beslutningskompetent patient. For det andet skal man være opmærksom på hvor langt patientens samtykke må antages at række i den

23. Se nærmere pkt. 3.5 og 4.2 i vejledning om information og samtykke.
24. Bemærkningerne til lovens § 24.

konkrete situation. Hvis der er tvivl, bør denne tvivl afklares ved at man spørger patienten. Det er således ikke tilstrækkeligt at det ud fra en lægefaglig vurdering må siges at være nødvendigt at oplysningerne videregives. Man kan heller ikke forlade sig på sundhedspersonens vurdering af at det er i overensstemmelse med patientens interesser og behov. Dette må patienten selv have lejlighed til at tage stilling til.

Patientklagenævnet har endnu ikke taget stilling til så mange klager vedrørende denne bestemmelse, og det kan derfor være vanskeligt at danne sig et klart billede af praksis. Som det vil fremgå ovenfor, er jeg ikke i alle de afgjorte sager enig i nævnets afgørelse. Patientklagenævnet har efter min opfattelse ikke haft tilstrækkeligt blik for at videregivelse i disse sager må antages at være baseret på et stiltiende samtykke. Da bestemmelsens ordlyd ikke peger på dette, er det på sin vis forståeligt. Men det ville alligevel have været naturligt at nævnet inddrog patientretsstillingslovens formålsbestemmelse i sin fortolkning af reglerne og bedømmelsen af sagerne. Som et andet kritikpunkt kan peges på at nævnet i sine afgørelser oftest forholder sig til at om videregivelsen har været »relevant« frem for om den har været »nødvendig«. I kapitel 7 når jeg frem til at patientretsstillingslovens nødvendighedskrav skal forstås som mere skærpet end et krav om saglighed eller relevans. Selvom nævnet anlægger en sådan skærpet målestok i forbindelse med vurderingen, er det dog uheldigt at anvende udtrykket »relevant« i stedet for »nødvendigt« da det sender et signal til omgivelserne om at der ikke skal så meget til før det er i orden at videregive oplysninger i forbindelse med patientbehandlingen. Som sådan efterlader Patientklagenævnets afgørelser inden for dette område det indtryk at hensynet til effektivitet og smidighed for sundhedspersonalet tillægges større vægt end patientens fortrolighedsret og autonomi.

2.4 Videregivelse af oplysninger til andre sundhedspersoner begrundet i værdispringsreglen

Hvis patienten eller en legal repræsentant for patienten ikke er i stand til at tage stilling til en aktuel behandling, kan oplysninger som ovenfor nævnt ikke videregives i medfør af patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1. I den situation åbner patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 2, mulighed for at oplysninger kan videregives uden samtykke hvis det er nødvendigt til en berettiget varetagelse af en åbenbar almen interesse eller af væsentlige hensyn til patienten, sundhedspersonen eller andre. Denne undtagelse går normalt under betegnelsen *værdispringsreglen*. Hermed tilkendegives det at de hensyn der kan begrunde en tilsidesættelse af tavshedspligten, skal være meget tungtvejende.

Bestemmelsen er ifølge forarbejderne især tænkt at skulle anvendes i situationer hvor en patient på grund af sin tilstand ikke er i stand til at give et

samtykke og det derfor af hensyn til patienten selv er afgørende nødvendigt at videregive oplysninger til andre sundhedspersoner.

> I Sundhedsstyrelsens vejledning om information og samtykke fremgår det at der ved anvendelse af værdispringsreglen er tale om situationer hvor der ikke er et *igangværende* behandlingsforløb.[25] Dette kan tolkes således at Sundhedsstyrelsen mener at der i forbindelse med et aktuelt igangværende behandlingsforløb altid vil være hjemmel i § 24, stk. 2. nr. 1, til at videregive oplysninger også selvom patienten fx er bevidstløs og dermed ikke kan tage stilling til behandlingen. Som det vil fremgå oven for i afsnit 2.3, er jeg uenig i denne forståelse. Der er da heller ikke belæg for Sundhedsstyrelsens opfattelse i forarbejderne til § 24, stk. 2. nr. 2. Her fremhæves det netop at reglen er tænkt at skulle anvendes i situationer hvor det er afgørende nødvendigt for patienten at der kan videregives oplysninger til en anden sundhedsperson, og man kan næsten ikke forestille sig situationer hvor dette – når der er tale om bevidstløse patienter – vil være relateret til andet end en igangværende behandling. Hvis der er behov for at videregive oplysninger om patienten med henblik på et fremtidigt behandlingsforløb, må man normalt kunne vente til patienten genvinder bevidstheden. Spørgsmålet om værdispringsreglens anvendelse i situationer hvor der er behov for at videregive oplysninger uden at dette er relateret til en aktuel behandling, behandles i øvrigt neden for i afsnit 3.

De patienter man har i tankerne, er personer som midlertidigt er ude af stand til at tage stilling til behandling, fx fordi de er *bevidstløse* eller *bevidsthedssvækkede*. Hvis det er muligt at indhente patientens samtykke, skal man forsøge dette. I Patientklagenævnets *sag nr. 0126912*, som er omtalt nærmere oven for i afsnit 4.3.5, mente Patientklagenævnet således at det havde været muligt for den praktiserende læge at drøfte videregivelsen med og indhente samtykke fra patienten inden oplysninger om patienten blev videregivet til lægevagten.

Nogle *psykiatriske patienter* befinder sig habilitetsmæssigt i et grænseområde. Psykiatriske patienter har som altovervejende hovedregel selv kompetence til at tage stilling til behandlingen. De er normalt ikke *varigt* ude af stand til at give et informeret samtykke til behandling, og derfor vil de nærmeste pårørende ikke have kompetence til at give samtykke på deres vegne i medfør af patientretsstillingslovens § 9. Hvis den psykiatriske patient er i stand til at overskue situationen og kan give et udtrykkeligt samtykke til behandlingen, kan vedkommende også give et stiltiende samtykke til at der må videregives oplysninger i forbindelse med behandlingen. Men psykiatriske patienter kan – i perioder – være i en tilstand hvor de kan have vanskeligt ved at overskue konsekvenserne af at give et samtykke til behandling, og hvor man derfor ikke kan anerkende deres samtykke som gyldigt grundlag for behandling. Selvom en psykiatrisk

---

25. Se nærmere pkt. 4.2, litra 2 i vejledning om information og samtykke.

patient i denne tilstand ikke er i stand til at give et gyldigt samtykke, anerkender man i psykiatriloven patientens passivitet som tilstrækkeligt grundlag for behandling. Ifølge psykiatrilovens § 2 defineres tvang således som »... anvendelse af foranstaltninger som patienten modsætter sig«. Hvis patienten ikke positivt er i stand til at give samtykke til behandling, men på den anden side heller ikke modsætter sig behandling, foreligger der ikke tvang i psykiatrilovens forstand. Behandlingen af disse patienter foregår således i et normativt vakuum idet der ikke foreligger et gyldigt samtykke til behandling som lever op til patientretsstillingslovens regler og der heller ikke er tale om tvang som reguleres af psykiatriloven. I forhold til disse patienter kan man således ikke sige at der foreligger et stiltiende samtykke til at de nødvendige oplysninger kan videregives. Der foreligger nemlig ikke noget samtykke til behandling som giver grundlag for at antage et stiltiende samtykke til videregivelse af oplysninger. Her vil patientretsstillingslovens § 24, stk. 2. nr. 2, kunne anvendes som grundlag for at videregive oplysninger som er nødvendige med henblik på patientens behandling. Det samme kan være tilfældet i situationer hvor patienten modsætter sig behandling og det vurderes at der er grundlag for at anvende tvang i medfør af psykiatrilovens regler. Det forhold at patienten er omfattet af psykiatriloven, medfører nemlig ikke i sig selv at patientretsstillingslovens regler om tavshedspligt og videregivelse af oplysninger sættes ud af kraft. Disse regler gælder fortsat i det omfang de ikke er fraveget i psykiatriloven, jf. patientretsstillingslovens § 2. Hvis patienten ikke vil give samtykke til behandling, kan man ikke sige at der foreligger et stiltiende samtykke til videregivelse af oplysninger i medfør af patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1. Man må i stedet forsøge at indhente patientens udtrykkelige samtykke til at videregive oplysninger, og hvis patienten er ude af stand til at give et samtykke, kan man overveje anvendelse af værdispringsreglen.

Værdispringsreglen kan også være relevant i forhold til patienter som mere *varigt er ude af stand til at give samtykke* til behandling såsom børn under 15 år og voksne varigt inhabile. For disse patienter gælder reglerne om det stedfortrædende samtykke. Hvis forældrene til et barn under 15 år eller de pårørende til en psykisk udviklingshæmmet patient modsætter sig at oplysninger videregives til en sundhedsperson i forbindelse med behandlingen af patienten, og det vurderes at videregivelsen af oplysningerne er nødvendig for at sikre en forsvarlig behandling af patienten, vil oplysningerne kunne videregives i medfør af § 24, stk. 2. nr. 2. Det samme kan være tilfældet i situationer hvor den ikke beslutningshabile patient protesterer mod videregivelse af oplysninger.[26]

Hovedområdet for anvendelse af værdispringsreglen er situationer hvor pa-

---

26. Selvom de nærmeste pårørende har givet samtykke, skal man respektere patientens protest mod at oplysninger videregives, jf. pkt. 3.1 i de almindelige bemærkninger til forslaget til patientretsstillingsloven. Det samme kan være tilfældet hvis et større barn (fx et 12-14 årigt barn) er

tienten er ude af stand til at give et samtykke til videregivelse af oplysninger. Spørgsmålet er om bestemmelsen også kan anvendes i situationer hvor en *patient har modsat sig videregivelse af oplysninger* mellem de involverede sundhedspersoner. Det kan f.eks. være at patienten ikke ønsker at den praktiserende læge skal orienteres om behandlingen på et sygehus eller hos en speciallæge selvom det er nødvendigt for at den praktiserende læge kan følge op på behandlingen. I disse situationer forudsætter patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1, jf. § 24, stk. 3, at en habil patients ønske skal respekteres, også selvom det medfører at behandlingen derfor bliver givet på et lavere niveau.[27] Det kan imidlertid overvejes om man vil kunne fravige dette udgangspunkt i situationer hvor sundhedspersonalet vurderer at det vil være uforsvarligt – måske endda forbundet med livsfare – hvis den praktiserende læge ikke informeres? Som et muligt eksempel på dette kan nævnes en afgørelse fra Patientklagenævnet. Sagen vedrører forholdene før patientretsstillingslovens ikrafttræden. De daværende regler foreskrev imidlertid at der skulle foreligge et mundtligt samtykke fra patienten til at orientere egen læge om sygehusbehandling, og sagen er derfor egnet til at illustrere mulighederne for at fravige samtykkekravet på grundlag af en værdispringsbetragtning.

> I sagen havde en patient henvendt sig på skadestuen efter at have indtaget et ukendt antal tabletter. Skadestuen sendte en skadeseddel til patientens praktiserende læge da tabletterne var ordineret af lægen. Patientklagenævnet fremhæver i sagen at der som hovedregel skal indhentes et samtykke fra patienten inden egen læge orienteres. Ud fra en konkret vurdering mente man dog at det var berettiget at orientere den praktiserende læge om behandlingen på skadestuen da de videregivne oplysninger var af betydning for lægens videre behandling af patienten. Den praktiserende læge skulle således have mulighed for at tage højde for at patienten ikke var i stand til at administrere den ordinerede medicin. Man fremhæver dog at det havde været ønskeligt om man forinden havde spurgt patienten om tilladelse til at orientere den praktiserende læge.

Man kan ikke på baggrund af afgørelsen vurdere om nævnet ville være kommet til en anden afgørelse hvis man havde forsøgt at indhente et samtykke til at videregive oplysningerne og patienten havde afvist dette. Jeg vil dog mene at det i situationer hvor patienter befinder sig i en habilitetsmæssig gråzone, kan være berettiget at anvende værdispringsreglen som grundlag for at videregive oplysninger. Det kræver dog at der er virkeligt tungtvejende grunde for at se bort fra patientens vilje.[28]

---

uenig med forældrene i at der skal videregives oplysninger. Se i øvrigt nærmere i kapitel 7, afsnit 5.2.

27. Bemærkningerne til § 24.
28. I kapitel 13 diskuterer jeg en sag – U 1996.1261Ø – hvor lægerne havde videregivet oplys-

Værdispringsreglen kan teoretisk også blive aktuel hvis der i forbindelse med et aktuelt behandlingsforløb er behov for at *videregive oplysninger der ikke er nødvendige med henblik på behandlingen*, og hvor der derfor ikke kan ske videregivelse med baggrund i § 24, stk. 2, nr. 1. Det kan f.eks. være oplysninger om patientens sociale eller familiemæssige forhold. I den situation skal man indhente patientens samtykke, jf. § 24, stk. 1, men hvis patienten er ude af stand til at give et samtykke, kan man overveje om oplysningerne er så nødvendige at de kan videregives med hjemmel i § 24, stk. 2, nr. 2.

De situationer der er skitseret ovenfor, vedrører tilfælde hvor videregivelsen må siges at være i patientens egen interesse. Værdispringsreglen åbner også mulighed for at der kan ske videregivelse i forbindelse med behandlingen af patienten hvis dette er berettiget med henblik på at varetage en *almen interesse* eller *hensynet til sundhedspersonen eller andre personer* end patienten. Der er her tale om situationer hvor det er hensynet til andre mennesker eller en almen interesse der begrunder at man mod patientens vilje videregiver oplysninger om denne til en anden sundhedsperson i forbindelse med patientens aktuelle behandling. Sådanne situationer opstår formentlig meget sjældent, men kan forekomme i forbindelse med tvangsmæssig behandling af patienter i medfør af psykiatriloven eller epidemiloven. Tvangsmæssig behandling af psykiatriske patienter kan være begrundet i at patienten frembyder nærliggende og væsentlig fare for andre mennesker, jf. psykiatrilovens § 5. Tvangsmæssig behandling i medfør af epidemilovens regler kan ligeledes være begrundet i hensynet til andre. I disse situationer vil der kunne videregives nødvendige oplysninger om patienten i forbindelse med den tvangsmæssige behandling selvom patienten modsætter sig dette. Formålet vil her være at sikre en adækvat behandling af patienten – både af hensyn til vedkommende selv og af hensyn til andre.

Det virker som om man har fået problemstillingen lidt galt i halsen i den kommenterede forvaltningslov. Her nævnes videregivelse af epidemioplysninger som et eksempel på at en almen interesse kan begrunde en fravigelse fra samtykkekravet.[29] Videregivelse af oplysninger til andre personer om at en bestemt person er smittefarlig, er imidlertid ikke omfattet af patientretsstillingslovens § 24, men skal i stedet vurderes på grundlag af patientretsstillingslovens § 26. Som et andet eksempel på en misforståelse af anvendelsesområdet for § 24, stk. 2. nr. 2, kan nævnes at der i Patientklagenævnets praksissammenfatning vedrørende sager om tavshedspligt nævnes en sag – *0229607* – hvor en praktiserende læge havde

---

ninger om en suicidal patient til patientens far. Dette blev – med henvisning til en værdispringsbetragtning – ikke bedømt som et brud på tavshedspligten. Afgørelsen er dog ikke eksplicit begrundet ud fra hensynet til patientens tarv, men snarere ud fra hensynet til de pårørende.

29. John Vogter, »Forvaltningsloven med kommentarer«, Jurist- og økonomforbundets forlag, 3. udg., 2. rev. opl., København 2001, p. 492.

> advaret lægevagten om en patients truende adfærd som et eksempel på anvendelse af værdispringsreglen. Dette mener jeg er en forkert kategorisering da videregivelsen ikke skete som et led i patientbehandlingen, men for at advare en kollega om patientens adfærd.[30]

Hvis der videregives oplysninger efter denne undtagelsesbestemmelse, skal patienten ifølge patientretstillingslovens § 24, stk. 5, snarest muligt orienteres om videregivelsen og om formålet med denne. Denne bestemmelse medvirker til at tilgodese behovet for at sikre gennemsigtighed og fremme patientens tillid til sundhedsvæsenet.

2.5 Indhentelse af oplysninger i den Personlige Elektroniske Medicinprofil

2.5.1 Baggrunden for oprettelse af den Personlige Elektroniske Medicinprofil

Ved en ændring af sygesikringsloven i 2003 blev der truffet beslutning om oprettelse af et elektronisk register over de enkelte medicinforbrugeres køb m.v. af lægemidler. Registeret et placeret i Lægemiddelstyrelsen og skal ifølge § 7i, stk. 1, indeholde oplysninger om den enkelte medicinbrugers køb m.v. af lægemidler og hertil knyttede oplysninger.

Beslutningen om at oprette dette register stammer fra den Økonomiaftale der blev indgået mellem regeringen og Amtsrådsforeningen om amternes økonomi i 2003.[31] Aftalens afsnit om medicinudgifter indledes med en konstatering af at medicinudgifterne er steget betydelig, alene i 2001 steg udgifterne således med 11,7 %. Herefter fremgår det at undersøgelser tyder på at såvel læge, patient og apotek mangler overblik over hvilke lægemidler den enkelte patient har fået ordineret og faktisk anvender. Det fremhæves at elektroniske medicinprofiler vil kunne bidrage til at skabe et sådant overblik og som sådan kunne føre til en bedre kvalitet i behandlingen og en heraf afledt bedre offentlig økonomi. Da der er tale om en økonomiaftale, er det økonomiske argument centralt.

I de almindelige bemærkninger til loven er det økonomiske argument imidlertid meget nedtonet. Her fokuseres i stedet på *patientsikkerheden*. Det fremgår således – uden nærmere præcisering eller referencer – at der i sundhedsvæsenet er *mange* eksempler på at patienter får en uhensigtsmæssig behandling med lægemidler. Ældre patienter er i den sammenhæng en særlig udsat gruppe. Her viser undersøgelser ifølge bemærkningerne at forbruget af medicin hos ældre er

---

30. Rebekka Dickmeiss m.fl., »Sammenfatning af nævnets praksis vedrørende sundhedspersoners tavshedspligt 1998-2002«, København 2003, p. 24.
31. Aftale mellem regeringen og Amtsrådsforeningen af 14. juni 2002 om amternes økonomi i 2003.

forbundet med betydelige risici, og at en ikke ubetydelig del af sygehusindlæggelser af ældre er forbundet med anvendelse af lægemidler. Det fremgår dog ikke nærmere hvordan anvendelsen af lægemidler mere præcist medfører risici og sygehusindlæggelser bortset fra at man nævner problemer med uhensigtsmæssige interaktioner og manglende efterlevelse af behandlingen.

Løsningen på disse problemer er ifølge lovforslaget at oprette en personlig elektronisk medicinprofil så den behandlende læge har en let og direkte adgang til patientens aktuelle lægemiddelforbrug.

Begrundelsen for at oprette en elektrisk medicinprofil giver anledning til adskillige bemærkninger som jeg vil vende tilbage til efter en nærmere præsentation af reglernes indhold.

2.5.2 Hvilke oplysninger skal indgå i den Personlige Elektroniske Medicinprofil?

Det fremgår ikke klart af sygesikringslovens § 7i hvilke oplysninger om patienten der skal indgå i den elektroniske medicinprofil. Ifølge § 7i, stk. 1, fører Lægemiddelstyrelsen et register over »... medicinbrugeres køb m.v. af lægemidler og hertil knyttede oplysninger«. Det er således ikke alene oplysninger om anvendelse af lægemidler, men også andre oplysninger der vil kunne indgå i registeret. Indenrigs- og Sundhedsministeren er med § 7i, stk. 6, bemyndiget til at fastsætte nærmere regler om hvilke oplysninger der må optages i registeret. Det fremgår af lovens bemærkninger at man i første omgang forestiller sig at registeret alene skal indeholde oplysninger om de lægemidler som patienten har købt efter recept på et apotek. På sigt er det tanken at der skal indlægges yderligere oplysninger, herunder oplysninger om ordinationer foretaget i den sekundære sundhedssektor samt oplysninger om diagnoser, ophør eller ændring af behandling, oplysninger om overfølsomhed m.v. Ifølge Indenrigs- og Sundhedsministeriets bekendtgørelse om registreringen i den personlige elektroniske medicinprofil er det alene oplysninger vedrørende ordinationen som skal registreres.[32]

Registreringen er pligtmæssigt. Registeret skal indeholde oplysninger om *alle* medicinforbrugere, og det er således ikke frivilligt for den enkelte om man ønsker at blive registreret. Dette fremgår heller ikke af bestemmelsens ordlyd, men følger af de almindelige bemærkninger. Det fremgår ligeledes ikke af lovens ordlyd hvem der skal indberette oplysninger til registeret. Men ifølge

32. Se Indenrigs- og Sundhedsministeriets bekendtgørelse nr. 393 af 24. maj 2004 om Lægemiddelstyrelsens register over Personlige Elektroniske Medicinprofiler (PEM). Herudover skal registeret bl.a. også indeholde oplysninger om den ordinerende læges ydernummer og patientens CPR-nummer.

lovens bemærkninger skal apotekerne indberette oplysninger i forbindelse med udlevering af receptpligtig medicin.

Oplysningerne skal ifølge lovens bemærkninger som hovedregel opbevares i 2 år. Denne opbevaringstid er bl.a. fastsat på baggrund af den forældelsesfrist der gælder for klager til Patientklagenævnet. Visse mere permanente oplysninger – fx om overfølsomhed over for medicin og blodtype – vil dog blive opbevaret i et længere tidsrum.

2.5.3 Indsamling af oplysninger til registeret

Apotekerne er ansvarlige for at indberette oplysninger til det elektroniske register. Oplysningerne stammer altså ikke direkte fra en sundhedsperson, men fra den recept som apoteket modtager enten fra patienten selv eller fra lægen. Da der ikke er tale om en videregivelse direkte fra en sundhedsperson til registeret, er situationen ikke omfattet af patientretsstillingslovens regler. Det er i stedet persondataloven der regulerer såvel indsamlingen af oplysninger til registeret som videregivelsen af oplysninger fra apoteket til registeret.

Ifølge persondatalovens § 5 skal indsamling af oplysninger ske til saglige formål, og der må ikke behandles flere oplysninger end der kræves til at opfylde disse formål. Denne bestemmelse udtrykker databeskyttelsesrettens generelle retsprincipper om saglighed og proportionalitet. Oprettelsen af et medicinprofilregister skal således varetage et sagligt formål, og de oplysninger som skal indsamles og registreres i registeret, må ikke ligge ud over hvad der er nødvendigt for at varetage dette formål. Formålet med medicinprofilregisteret – nemlig at sikre kvaliteten i forbindelse med patientbehandling – må siges at være sagligt. Det er imidlertid mere tvivlsomt om proportionalitetsprincippet er opfyldt. Der vil som sagt skulle registreres et meget stort antal data i registeret, og det synes tvivlsomt om alle disse data er relevante og nødvendige for at højne kvaliteten i forbindelse med medicinsk patientbehandling. Registeret vil således ikke kunne afhjælpe alle de problemer der opstår i forbindelse med patienters medicinforbrug. En hyppig årsag til at der opstår skader i forbindelse med medicinanvendelse, skyldes således at patienterne ikke følger forskrifterne og derfor enten tager for meget eller for lidt medicin. I en sammenfattende rapport vedrørende tilsynsbesøg på landets plejehjem peger Sundhedsstyrelsen også på problemer med fejl i afskrivning fra sygeplejekardex til medicinskemaet og fejl i forbindelse med opfyldningen af doseringsæsker.[33] Disse fejl vil ikke kunne afhjælpes med et sådant register. Det er således tvivlsomt om indsamlingen af denne store mængde følsomme oplysninger i realiteten vil have nogen større

33. Sundhedsstyrelsen, »Plejehjemstilsyn 2002«, 2003. Tilsvarende fejl med ulæselig håndskrift påpeges i en undersøgelse fra Rigshospitalet, se omtalen i Dagens Medicin, 10. april 2003.

effekt på kvaliteten af patientbehandlingen. Denne tvivl formuleres da også i Datatilsynets høringsskrivelse til lovforslaget. Datatilsynet skriver heri bl.a. at et register med elektroniske medicinprofiler ud fra hensynet til privatlivets fred »... kun bør oprettes, hvis vægtige samfundsmæssige interesser taler herfor.« Datatilsynet fremhæver i den forbindelse at det ikke finder at »... burde udtale sig om, hvorvidt dette er tilfældet«.[34]

Det forekommer således alt i alt at være tvivlsomt om der er tilstrækkeligt saglige grunde til at foretage en så omfattende indsamling af patientoplysninger. Hvis man imidlertid forudsætter at oprettelsen af dette register ikke strider mod persondatalovens § 5, må man se nærmere på om indsamlingen og anvendelsen af oplysningerne i registeret har hjemmel i persondatalovens § 7. Ifølge persondatalovens § 7, stk. 5, kan man behandle følsomme oplysninger hvis det er nødvendigt med henblik på forebyggende sygdomsbekæmpelse, patientbehandling m.v. og hvis behandlingen foretages af en person inden for sundhedssektoren som er omfattet af en lovbestemt tavshedspligt. Det er i forbindelse med lovforslagets behandling forudsat at den behandling af personoplysninger der kan foretages i medfør af sygesikringslovens § 7i, er i overensstemmelse med persondatalovens § 7, stk. 5.[35] Efter min opfattelse kan man dog stille spørgsmålstegn ved om dette er tilfældet. For det første må man undersøge om formålet med registeret for de elektroniske medicinprofiler falder inden for rammerne af persondatalovens § 7, stk. 5. Formålet angives at være en sikring af kvaliteten i patientbehandlingen. Dette formål har ikke alene en generel karakter, men omfatter også behandling af den konkrete patient (jf. at den praktiserende læge har ret til at indhente oplysninger i forbindelse med en aktuel behandling). Formålet må således siges at falde inden for persondatalovens § 7, stk. 5. Anvendelse af § 7, stk. 5, forudsætter derudover at man kan tale om at behandlingen er *nødvendig* for at varetage dette formål. Dette mener jeg er diskutabelt. Som omtalt ovenfor kan det diskuteres hvor stor effekt registreringen af oplysninger i den elektroniske medicinprofil i realiteten vil have for kvaliteten i patientbehandlingen. Lægen kan normalt få oplysninger om patientens medicinforbrug ved at spørge vedkommende eller ved at indhente oplysninger hos andre behandlere. Det sidste kan som bekendt ske på grundlag af patientens stiltiende samtykke. Det er højst sandsynligt at det i nogle situationer kan være praktisk og hensigtsmæssigt at have et register med medicinprofiler, men dette er ikke tilstrækkeligt til at opfylde nødvendighedskravet. Der må kræves mere end saglighed, og jeg mener således det er tvivlsomt om dette register er foreneligt

34. Datatilsynets skrivelse af 13. december 2002 (j.nr. 2002-112-0056). Skrivelsen er tilgængelig på Folketingets hjemmeside www.folketinget.dk.

35. Selvom Datatilsynet i sin høringsskrivelse udtrykte tvivl om hvorvidt persondatalovens § 5 var opfyldt, har tilsynet ingen indvendinger mod Indenrigs- og Sundhedsministeriets vurdering af at behandlingen må anses for omfattet af persondatalovens § 7, stk. 5.

med persondataloven og dermed med persondatabeskyttelsesdirektivet. Den sidste betingelse – at behandlingen foretages af en person inden for sundhedsvæsenet som er omfattet af en lovfastsat tavshedspligt – er opfyldt da apoteksvirksomhed er en opgave der udføres inden for sundhedssektoren, og da der for apotekere gælder en tavshedspligt i medfør af straffelovens §§ 152 b-c og apotekerlovens § 3a.

2.5.4. Adgang til oplysninger i registeret

Det fremgår af § 7i, stk. 2, at den læge der aktuelt har patienten i behandling, har adgang til de oplysninger der er registreret, når dette er nødvendigt for behandlingen. Formuleringerne i denne bestemmelse kan minde om patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1. Det fremgår ikke klart af bestemmelsen, men kan udledes af sammenhængen, at lægen ikke behøver patientens samtykke for at få adgang til oplysningerne. Hvis apotekere og apotekspersonale skal have adgang til oplysningerne, skal der således ifølge § 7i, stk. 3, indhentes et udtrykkeligt samtykke hos patienten. Herfra må man kunne slutte at det ikke er tanken at der skal indhentes et samtykke når den behandlende læge indhenter oplysninger.

En læge kan således orientere sig i registeret når vedkommende har en patient i aktuel behandling og det i forbindelse med behandlingen kan siges at være nødvendigt at lægen får indsigt i hvilke receptpligtige lægemidler patienten har fået ordineret inden for de seneste to år. Selvom ordlyden af sygesikringslovens § 7i, stk. 2, og patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1, minder om hinanden, er der dog forskelle. I registeret får lægen adgang til oplysninger vedrørende tidligere ordinationer og dermed en tidligere – ikke aktuel – behandling. Dette er ikke anderledes end når lægen indhenter oplysninger fra andre sundhedspersoner i forbindelse med en aktuel behandling af patienten. Her kan også indhentes oplysninger om tidligere behandlinger. Sammenholdt med § 24, stk. 2, nr. 1, er der dog den lille forskel at det ifølge denne bestemmelse er et krav at de *indhentede oplysninger* er *nødvendige* for den aktuelle behandling. Ifølge sygesikringslovens § 7i skal *adgangen til oplysninger* være *nødvendig* for behandlingen. Det betyder at man ifølge § 7i – i modsætning til § 24, stk. 2, nr. 1 – kan indhente oplysninger som ikke er nødvendige for den aktuelle behandling når blot det har været nødvendigt at få *adgang* til disse oplysninger for at se om nogle af dem er nødvendige i forhold til den aktuelle behandling.

Der er endvidere yderligere den forskel at patienten ikke har ret til at frabede sig at lægen indhenter oplysninger fra registeret. En sådan ret har patienten når oplysninger videregives i medfør af patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1, jf. § 24, stk. 3. Med oprettelsen af de elektroniske medicinprofiler har man således valgt at indskrænke patientens autonomi. Som sådan er medicinprofilerne på kollisionskurs med patientretsstillingslovens formål. Der er dog ingen

tvivl om at sygesikringslovens § 7i som lex specialis går forud for patientretsstillingslovens regler, jf. patientretsstillingslovens § 2.[36]

2.5.5 Sammenfattende bemærkninger

Beslutningen om at oprette et register med personlige elektroniske medicinprofiler og den lovgivningsmæssige håndtering byder på et interessant studie i afvejning af forskellige interesser. Der er ingen tvivl om at beslutningen primært var begrundet i et ønske om at kunne styre udgifterne til medicintilskud. Man ønskede at få et redskab til at kontrollere de praktiserende lægers medicinordinationer. Men i argumentationen for at oprette registeret er det økonomiske argument nedtonet til fordel for patientsikkerhedsargumentet.

Patientsikkerhedsargumentet fortjener en kritisk analyse. Det fremgår af lovens bemærkninger at der forekommer »*mange eksempler* på patienter som er i en uhensigtsmæssig behandling med lægemidler« (min udh.). Der nævnes dog ingen eksempler, og man savner således dokumentation for denne meget generelle påstand. Herefter indsnævres fokus idet man fremhæver at problemet især gælder de *ældre patienter*. Her skulle der ifølge bemærkningerne både være danske og udenlandske undersøgelser som viser at der er betydelige risici for de ældre i forbindelse med anvendelse af lægemidler og at en ikke ubetydelig del af sygehusindlæggelser blandt ældre patienter er forbundet med anvendelse af lægemidler. Det er ikke helt klart hvilke risici man henviser til, men det nævnes at der kan være tale om »uhensigtsmæssige interaktioner« mellem forskellige lægemidler og manglende efterlevelse af en del af behandlingen. Man kan sagtens sætte sig ind i at der kan forekomme risici og gener i forbindelse med interaktioner mellem forskellige lægemidler, og man kan forestille sig at en central registrering af den enkeltes lægemiddelforbrug kan være et egnet middel til at imødegå denne risiko fordi lægen kan undlade at ordinere medicin som interagerer på en uhensigtsmæssig måde med anden ordineret medicin. Det er imidlertid svært at se hvordan en central registrering kan forebygge den form for fejl der skyldes at patienterne ikke tager deres medicin eller at der bliver givet forkert medicin eller medicin i forkerte doser som følge af sundhedspersonalets ulæselige håndskrift eller fejl i ugedoseringsæsker.[37]

Det er også en smule vanskeligt at se hvorfor mulige problemer hos en specifik patientgruppe kan begrunde at alle medicinbrugere pligtmæssigt skal registreres. Man kunne have begrænset registreringen til den udsatte gruppe patienter – de ældre – eller have ladet det være frivilligt om man ville lade sig registrere i registeret. Begrundelsen for at oplysninger om alle borgere skal

36. Dette fremgår også af de generelle bemærkninger til sygesikringslovens § 7i.
37. Der kan henvises til de i note 33 omtalte referencer.

indgå, er ifølge bemærkningerne at det vil svække registerets pålidelighed hvis ikke alle oplysninger om alle brugere er med. Dette argument virker dog ikke overbevisende. Antallet af registrerede personer kan ikke have betydning for pålideligheden af et register når det primære formål er at sikre patienten en kvalificeret behandling. Et register som er begrænset til en bestemt gruppe borgere – fx de ældre eller de der frivilligt tilslutter sig – kan være lige så, hvis ikke mere pålideligt. Det afgørende for pålideligheden er at man kan fæste lid til at alle oplysninger om de tilsluttede personer rent faktisk er indberettet til registeret.

Datatilsynet anfører i en høringsskrivelse vedrørende *udkastet* til lovforslaget at formålet med et sådant register – at sikre kvaliteten af behandlingen af patienter – i sig selv må betegnes som sagligt og anerkendelsesværdigt. Tilsynet fremhæver imidlertid at der vil blive tale om indsamling og opbevaring af en meget stor mængde følsomme data og at man må formode at der ikke vil være behov for at bruge store mængder af disse data. Tilsynet nævner endvidere at det er tvivlsomt om de formål man fremhæver i lovbemærkningerne vil kunne indfries alene ved hjælp af registeret. Her peger man særligt på at det ikke kan forventes at man kan forebygge at der indtages for meget af et lægemiddel ved hjælp af dette register. Konkluderende når Datatilsynet frem til at det er tvivlsomt om der er den fornødne proportionalitet mellem indsamling af oplysninger og opfyldelse af de formål der er fastsat i loven. Et register med elektroniske medicinprofiler bør således ifølge tilsynet kun oprettes hvis vægtige samfundsmæssige interesser taler herfor. Tilsynet har afstået fra at udtale sig om hvorvidt det er tilfældet.[38] I forbindelse med lovforslagets behandling i Folketinget blev der stillet spørgsmål til justitsministeren om hvorvidt lovforslaget var i overensstemmelse med persondatalovens § 7. I Justitsministeriets svar på dette spørgsmål henviser man til et svar fra Datatilsynet hvoraf det fremgår at man ikke finder grundlag for at anfægte Indenrigs- og Sundhedsministeriets vurdering af at lovforslaget er i overensstemmelse med persondataloven og EU's persondatabeskyttelsesdirektiv.[39]

Når man sammenholder Datatilsynets høringssvar og den senere besvarelse af spørgsmålet fra Folketingets Sundhedsudvalg, kan det virke som om at disse peger i hver sin retning. I høringssvaret sætter tilsynet spørgsmålstegn ved om lovforslaget er i overensstemmelse med persondataloven. I besvarelsen af Sund-

---

38. Datatilsynets skrivelse af 13. december 2002 – j.nr. 2002-112-0056. Høringssvaret er tilgængeligt på Folketingets hjemmeside www.folketinget.dk.
39. Justitsministeriets besvarelse af spørgsmål nr. 3 af 24. april 2003 fra Folketingets Sundhedsudvalg (L 171: Forslag til lov om ændring af lov om offentlig sygesikring. (Etablering af personlige elektroniske medicinprofiler og indførelse af mulighed for at opkræve gebyr for godkendelse af ernæringspræparater som tilskudsberettigede, fremsat den 26. februar 2003 af indenrigs- og sundhedsministeren).

hedsudvalgets spørgsmål finder tilsynet ikke grundlag for at problematisere dette. Man skal imidlertid være opmærksom på at tilsynet udtaler sig om to forskellige bestemmelser i persondataloven. I høringssvaret forholder tilsynet sig til den generelle behandlingsregel i persondatalovens § 5 og sætter spørgsmålstegn ved om de generelle bestemmelser overholdes. I svaret til Sundhedsudvalget udtaler Datatilsynet sig konkret om hvorvidt lovforslaget ligger inden for rammerne af persondatalovens § 7, stk. 5, og når frem til at dette er tilfældet. Disse to svar er ikke uforenelige. En behandling af personoplysninger kan godt isoleret set være i overensstemmelse med lovens konkrete behandlingskriterier samtidig med at grundlaget for at behandle oplysningerne ikke lever op til de generelle behandlingsbetingelser som kommer til udtryk i persondatalovens § 5.

Datatilsynet fremhæver flere væsentlige indvendinger i sit høringssvar. Indvendinger som man bør tage alvorligt. Oprettelsen af dette register udgør et væsentligt indgreb i borgernes privatliv og selvbestemmelsesret. Det reelle argument er formentlig hensynet til samfundsøkonomiske interesser, men dette formål pakkes ind i patientsikkerhedsmæssige og behandlingskvalitetsargumenter. Det er selvfølgelig anerkendelsesværdigt at man vil stræbe efter at forøge patientsikkerheden og kvaliteten i sundhedsvæsenets ydelser. Men spørgsmålet er om de elektroniske medicinprofiler er det rigtige og adækvate middel til at sikre disse formål. Som påpeget af Datatilsynet, kan en forbedring af patientsikkerheden i forbindelse med lægemiddelanvendelse næppe realiseres alene ved hjælp af registeret. Registeret med de elektroniske medicinprofiler kan således siges at indebære et uproportionalt indgreb i medicinbrugernes privatliv og selvbestemmelsesret i forhold til behandlingen af helbredsoplysninger. Lovforslaget fraviger det autonomiprincip som er bærende i patientretsstillingsloven. Dette kommer heller ikke særligt klart frem i lovforslaget. I det hele taget kan man undre sig over at en bestemmelse som fraviger patientretsstillingslovens almindelige regler, skal indsættes i sygesikringsloven i stedet for i patientretsstillingsloven. Formålet med at samle og indføre ensartede regler om tavshedspligt og videregivelse af helbredsoplysninger i patientretsstillingsloven var netop at sørge for at reglerne var mere gennemskuelige for sundhedspersonale og patienter.[40] Endelig er der grund til at bemærke den meget brede bemyndigelse som sygesikringslovens § 7i, stk. 6, giver Indenrigs- og Sundhedsministeren. En række vitale spørgsmål, såsom hvilke oplysninger der skal indberettes, opbevaringstid og ret til at slette og rette oplysninger, patienters adgang til indsigt og pligten til at indberette oplysninger, er således overladt til ministeren.

Alt i alt kan man sige at man med bestemmelsen i sygesikringslovens § 7i har besluttet at prioritere effektivitet – herunder økonomisk effektivitet – i forbindelse med medicinanvendelse højere end hensynet til patientens privatliv og

40. Se pkt. 4 i de generelle bemærkninger til patientretsstillingsloven.

autonomi. Selvom der også peges på hensynet til patientsikkerheden – og dermed på et omsorgsprincip – kan dette ikke begrunde den meget vidtgående og ufrivillige registrering der er tale om.

2.6 Videregivelse af oplysninger til andre end sundhedspersoner i forbindelse med aktuel behandling

2.6.1 Indledning

I forbindelse med en aktuel behandling af en patient er det fortrinsvis de involverede sundhedspersoner der har behov for at videregive og indhente oplysninger om patienten. Der kan imidlertid opstå situationer hvor andre end sundhedspersoner involveres i behandlingen af patienten, og hvor der i den forbindelse kan være behov for at videregive oplysninger. I praksis kan det fx være tilfældet hvor en hjemmehjælper udfører sundhedsfaglige funktioner som at observere patienten eller yde hjælp i forbindelse med skift af forbinding, udlevering af medicin og lignende. Det kan også være de pårørende som påtager sig disse funktioner. Hvis patienten opholder sig på en institution – fx på en ungdomsinstitution – kan det også være nødvendigt at involvere institutionspersonalet i behandlingen. Som et andet og uhyre praktisk eksempel på behovet for at videregive oplysninger til andre end sundhedspersoner kan nævnes videregivelse af oplysninger til apoteket i forbindelse med udlevering af receptpligtig medicin.

Overskriften til patientretsstillingslovens § 24 er »Videregivelse af helbredsoplysninger m.v. i forbindelse med behandling af patienter«. Denne overskrift skal sammenholdes med overskriften til § 26 som lyder: »Videregivelse af helbredsoplysninger m.v. til andre formål«. Ud fra disse overskrifter får man det indtryk at enhver form for videregivelse af oplysninger som er relateret til behandlingen af en patient, skal afgøres efter § 24. Når man læser § 24, stk. 1, taler man imidlertid alene om videregivelse af oplysninger fra en sundhedsperson til *andre sundhedspersoner*. Denne formulering indicerer at § 24 er begrænset til at omfatte kommunikation mellem forskellige sundhedspersoner og således ikke omfatter videregivelse af oplysninger til andre end sundhedspersoner. Selvom det i § 24, stk. 2, som indeholder undtagelserne fra samtykkekravet i stk. 1, ikke eksplicit anføres at disse undtagelser er begrænset til kommunikation mellem forskellige sundhedspersoner, synes det – når man læser lovens bemærkninger – forudsat at bestemmelsen alene kan anvendes i forbindelse med videregivelse af oplysninger til sundhedspersoner. Videregivelse af oplysninger til de pårørende omtales fx slet ikke i bemærkningerne til § 24, men derimod i bemærkningerne til § 26. Det er imidlertid også klart når man læser bemærkningerne til § 26 at denne bestemmelse ikke er tænkt at skulle regulere videregivelse af oplysninger med henblik på behandling af patienten. Det fremgår så-

ledes at værdispringsreglen i § 26, stk. 2, nr. 2, kan have betydning for, »... hvornår en sundhedsperson er berettiget til, uden patientens samtykke, at videregive oplysninger til andre sundhedspersoner, myndigheder, pårørende m.fl., *der ikke er involveret i behandlingen af patienten*« (min udh.).

Patientretsstillingsloven efterlader således det indtryk at behandlingsrelateret kommunikation kun er relevant i forhold til andre sundhedspersoner. Dette er dog ikke i overensstemmelse med virkeligheden. Udlevering af receptpligtig medicin er således et yderst praktisk eksempel på at andre end sundhedspersoner involveres i patientbehandlingen. Apotekspersonalet har ganske vist ikke egentlige behandlingsfunktioner, men da receptpligtige lægemidler kun kan udleveres på et apotek, og da apotekspersonalet i den sammenhæng har forskellige kontrolfunktioner i forhold til ordineringen, må man sige at de er involveret i behandlingen. Det samme er tilfældet for de pårørende og andre støttepersoner som udfører pleje- og omsorgsfunktioner i forhold til en patient. Det er derfor interessant at se nærmere på hvilke kriterier der skal være opfyldt i forbindelse med videregivelse af oplysninger til andre personer end sundhedspersoner i forbindelse med en aktuel behandling.

2.6.2 Videregivelse af oplysninger til pårørende og andre støttepersoner

I nogle situationer har de *pårørende* en umiddelbar ret til at blive informeret. Forældre til mindreårige børn har således som altovervejende hovedregel ret til at være fuldt informeret om børnenes sygdom, behandlingsmuligheder m.v.[41] Selvom barnet er fyldt 15 år og derfor selv kan tage stilling til behandlingen, har forældrene fortsat krav på at blive informeret om barnets helbredstilstand så længe det ikke er myndigt. Det fremgår således af bemærkningerne til loven at indehaverne af *forældremyndigheden* skal have den samme information som den unge da den pågældende stadig er under forældremyndighed.[42] Forældrenes ret til information er en naturlig følge af at de ifølge § 2 i lov om forældremyndighed og samvær har et særligt ansvar for at drage omsorg for den mindreårige. Det kan derfor være nødvendigt at orientere forældrene så de kan drage omsorg for den mindreåriges helbredstilstand. Denne informationsforpligtelse håndhæves ikke altid lige effektivt af Patientklagenævnet.

---

41. Det er kun forældre, som har forældremyndighed over barnet, som har en umiddelbar adgang til information om barnets sygdom. Forældre der ikke har del i forældremyndigheden, har imidlertid i medfør af § 19 i lov om forældremyndighed og samvær ret til at blive orienteret om barnets helbredstilstand bl.a. hos praktiserende læger, skolelæger og sygehuse. Se nærmere i kapitel 13, afsnit 7.2.2.
42. Bemærkningerne til patientretsstillingslovens § 8.

I Patientklagenævnets *sag nr. 0017414* mente nævnet således ikke at en sygehuslæge havde været forpligtet til at informere forældrene om en 16-årig patients behandling i forbindelse med et håndledsbrud. Drengen boede på en efterskole og forældrene skulle ikke følge op på behandlingen. Desuden lagde man vægt på at drengen selv kunne forstå at han skulle holde armen i ro. Der kan også henvises til *sag nr. 0016117* hvor nævnet ganske vist fandt at det havde været hensigtsmæssigt at forældrene til en 14-årig patient var blevet informeret umiddelbart efter at barnet selv havde konsulteret den praktiserende læge, men hvor man ikke udtaler kritik for manglende omhu og samvittighedsfuldhed. Der var tale om en patient med en alvorlig kronisk lidelse.

I ovennævnte sager mener jeg at lægerne burde have sikret sig at forældrene blev underrettet. I andre situationer kan der være gode grunde til at undlade at informere forældrene. Børn har ifølge artikel 16 i FN's Børnekonvention krav på respekt for deres privatliv og retten til privatliv kan også gælde i forhold til forældrene.

I en General Comment fra FN's Børnekomité fremhæves det at unge har den samme ret til fortrolighed som voksne og at unge som er modne nok, har ret til at modtage behandling og rådgivning uden at forældrene bliver informeret om dette.[43]

I sundhedslovgivningen har man taget højde for dette i forbindelse med rådgivning om brug af prævention ligesom det også i visse situationer er muligt at undlade at inddrage og informere forældrene når mindreårige piger ønsker abort.[44] Der kan også opstå andre situationer hvor det kan være berettiget at vægte hensynet til den mindreårige patients privatliv højere end hensynet til at informere forældrene.

I Patientklagenævnets *sag nr. 0021323* havde den praktiserende læge orienteret en 17-årig patients far om at datteren var gravid. Patientklagenævnet mener at lægen har brudt sin tavshedspligt. Man henviser i den forbindelse til at patienten var fyldt 15 år, og at foræl-

---

43. Se bl.a. pkt. 9 og 11 i Committee on the Rights of the Child General Comment No. 4 (2003) Adolescent Health and Development in the Context of the Convention on the Rights of the Child.
44. Mindreårige kan i særlige situationer få tilladelse til at få foretaget en abort uden samtykke fra forældrene, jf. § 6 i lov om svangerskabsafbrydelse. I sådanne situationer vil sundhedspersonalet have tavshedspligt over for forældrene. Mindreårige har også ret til at få vejledning om anvendelse af prævention m.v. uden at forældrene inddrages. Her vil der også være tavshedspligt i forhold til forældrene. Herudover kan der forekomme situationer hvor det ud fra en konkret vurdering vil være legitimt at tilbageholde oplysninger fra forældrene, men sundhedspersonalet vil ikke kunne love barnet fortrolighed. Se nærmere om denne problematik i Børnerådet, »Fortrolighedsrummet – om børns ret til fortrolighed«, København 1997 med indlæg af bl.a. Marianne Højgård Petersen og Lis Sejr.

dremyndighedens indehaver i henhold til § 8 i lov om patienters retsstilling ikke uden videre skal inddrages i information om den unges helbredstilstand. Af sagens akter fremgår det at Patientklagenævnets sekretariat i sin indstilling lægger til grund at der ikke forelå et brud på tavshedspligten fordi faderen som indehaver af forældremyndigheden havde ret til at få denne information. Patientklagenævnet havde imidlertid en anden opfattelse.

Patientklagenævnets afgørelse i denne sag kan godt være rigtig, men begrundelsen er efter min opfattelse forkert. Det fremgår af afgørelsen at forældrene i medfør af patientretsstillingslovens § 8 »ikke umiddelbart skal informeres«. Det mener jeg er i direkte strid med lovens ordlyd og forarbejder. Forældrene skal som udgangspunkt orienteres i forbindelse med behandlingen af mindreårige patienter. Men der kan være konkrete grunde til at undlade at informere dem. Sådanne grunde kunne der have været i denne sag, men det kan man ikke se ud fra afgørelsens begrundelse.

Pårørende eller en *personlig værge* som optræder som legal repræsentant for en voksen patient der varigt mangler evnen til at give et informeret samtykke, har ligeledes krav på at blive informeret om patientens helbredstilstand.[45] I det omfang forældre til mindreårige børn eller pårørende eller en værge til en ældre dement skal involveres i behandlingen, kan de således umiddelbart få adgang til de oplysninger som er nødvendige for at plejen kan udføres. Hvis patienten derimod ikke er mindreårig eller varigt ude af stand til at give et informeret samtykke, har de pårørende ingen direkte adgang til oplysninger. Det må derfor undersøges nærmere om patientretsstillingsloven åbner mulighed for at videregive oplysninger til pårørende i situationer hvor de pårørende involveres i behandlingen på en måde der nødvendiggør at de har viden om patientens sygdom.

Hvis patienten selv har givet samtykke til at de pårørende kan informeres, er der selvsagt ingen problemer. Det interessante er således om der er et legalt grundlag for at informere de pårørende uden patientens samtykke. I den sammenhæng kan man først overveje om de pårørende eller andre støttepersoner kan betragtes som lægens *medhjælp* og dermed som sundhedspersoner i patientretsstillingslovens forstand. I givet fald vil patientretsstillingslovens § 24 principielt kunne anvendes som grundlag for at videregive af oplysninger. Jeg har været inde på denne problemstilling i kapitel 7, afsnit 3.3 og når her frem til at det normalt ikke virker adækvat at betegne de pårørendes rolle i forbindelse med behandling og pleje af en patient som en sundhedsfaglig medhjælpsfunktion. De pårørende må i stedet betragtes som patientens medhjælp. Den samme rolle vil ikke-sundhedsfagligt institutionspersonale ofte indtage. Jeg mener således ikke at man i almindelighed vil kunne betegne de pårørende eller andre støttepersoner

45. De pårørende har dog alene ret til de oplysninger som er nødvendige for at de kan tage stilling til behandlingen af patienten.

som medhjælp for lægen i forbindelse med at de inddrages i behandlingsarbejdet vedrørende patienten. Der kan dog forekomme situationer hvor de pårørende eller støttepersonen fx instrueres af lægen i at udføre sundhedsfaglige funktioner, og hvor dette foregår under lægens ansvar. Her vil der kunne være tale om en medhjælpsrelation som bringer de pårørende eller støttepersonerne ind under sundhedspersonbegrebet, og som hermed også åbner mulighed for at der kan videregives oplysninger til dem uden patientens udtrykkelige samtykke, jf. patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1. I forhold til de pårørende mener jeg dog at man under alle omstændigheder kan argumentere for at der bør indhentes et udtrykkeligt samtykke fra patienten før der videregives oplysninger. Dette kan begrundes med at der er risiko for at det ikke er klart for patienten at de pårørende har en medhjælpsfunktion og dermed en adgang til følsomme oplysninger.

Hvis der ikke foreligger en medhjælpsrelation, skal spørgsmålet om videregivelse af oplysninger til de pårørende eller andre ikke-sundhedspersoner der skal involveres i behandling og pleje af patienten, vurderes på grundlag af patientretsstillingslovens § 26. Her skal der som udgangspunkt foreligge et skriftligt samtykke fra patienten, jf. § 27. Det er ganske vist muligt at fravige dette skriftlighedskrav, men de eksempler der normalt nævnes i den sammenhæng, signalerer at der skal være tale om en hastesag, eller situationer hvor patienten har svært ved at skrive.[46] Uanset om samtykket skal være skriftligt eller ej, er det et almindeligt krav at samtykket skal være informeret og konkret. Dette indebærer at patienten skal informeres om hvad der samtykkes til, og at det skal fremgå hvilke typer oplysninger der må videregives, til hvem og til hvilke formål.

Hvis en voksen, beslutningskompetent patient modsætter sig at der videregives oplysninger til pårørende som skal involveres i behandlingen, må man respektere dette. Det kan så til gengæld betyde at de pårørende ikke kan udøve plejefunktionerne. Man kan diskutere om det vil være muligt at informere de pårørende ud fra en værdispringsbetragtning, jf. § 26, stk. 2, nr. 2. Det er imidlertid vanskeligt at forestille sig situationer hvor der vil foreligge et værdispring. Det kan dog komme på tale hvis en ikke-habil patient modsætter sig at de pårørende orienteres, eller hvis en midlertidigt inhabil patient ikke er i stand til at give et gyldigt samtykke til at de pårørende orienteres. Anvendelse af patientretsstillingslovens § 26, stk. 2. nr. 2, som grundlag for orientering af patientens nærmeste pårørende diskuteres i øvrigt mere udførligt i kapitel 13.

---

46. Pkt. 6.4.2 i vejledning om information og samtykke.

Her kommer jeg også ind på forholdet mellem denne bestemmelse og persondataloven.[47]

Den uklarhed der præger spørgsmålet om grundlaget for at informere de pårørende som skal involveres i behandlingen af patienten, viser at lovgiver har tænkt ganske traditionelt i forbindelse med udformningen af patientretsstillingslovens regler. Man har baseret loven på en forestilling om at patienten først udskrives fra sygehuset når vedkommende er frisk og ikke mere behandlingskrævende. Dette billede har efterhånden kun en begrænset realitet. Indlæggelsestiderne for patienter bliver kortere og kortere.[48] Dette kan i et vist omfang forklares med henvisning til udvikling af mere skånsomme operationsmetoder og forbedret behandling som indebærer at patienter hurtigere bliver funktionsdygtige. Men i mange tilfælde udskrives plejekrævende patienter, og fra samfundets side understøtter man de pårørendes muligheder for at indgå som plejeressource.[49]

2.6.3 Videregivelse af oplysninger til hjemmehjælpen

Hjemmehjælperen kan have flere forskellige opgaver i forhold til borgerne lige fra praktisk bistand i form af rengøring og madlavning til personlig pleje. I nogle situationer befinder disse funktioner sig i et grænseområde mellem sundhedsfaglige funktioner og andre funktioner. Hvis hjemmehjælperen skal hjælpe med at rense sår, skifte forbinding eller give medicin, vil der være tale om sundhedsfaglige funktioner som hjemmehjælpen udfører som medhjælp for en autoriseret sundhedsperson (i praksis hjemmesygeplejersken). I denne situation vil den kommunikationen der er nødvendig i forbindelse med den aktuelle behandling, være omfattet af patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1. I andre situationer vil hjemmehjælpens funktioner ikke kunne betegnes som sundhedsfaglige.

I nogle kommuner har man oprettet omsorgsjournaler for de borgere som kommunen tager sig af. Disse journaler kan både indeholde oplysninger om de ydelser borgeren modtager, og oplysninger om borgernes personlige forhold, herunder helbredsforhold. Det er væsentligt at den videregivelse af oplysninger der sker i forbindelse med anvendelse og ajourføring af disse journaler, sker inden for patientretsstillingslovens rammer. I de situationer hvor hjemmehjæl-

---

47. I kapitel 12 diskuterer jeg grundlaget for at videregive oplysninger til offentligt ansatte støttepersoner såsom hjemmehjælpere og institutionspersonale.
48. Det gennemsnitlige antal sengedage er således faldet fra 7 dage i 1990 til 5,3 dage i 2000, jf. Indenrigs- og Sundhedsministeriet, »Sundhedssektoren i tal 2001/2002«, København 2002.
49. Der findes således forskellige støtteordninger som skal kompensere for tabt arbejdsfortjeneste i situationer hvor pårørende passer syge børn eller svært handicappede, alvorligt syge eller døende pårørende i hjemmet, jf. § 29 og §§ 103a-106 i lovbekendtgørelse nr. 764 af 26. august 2003 om social service (med senere ændringer).

pen gennem en omsorgsjournal bliver orienteret om at en hjemmehjælpsmodtager har diabetes, vil det kræve at der er givet et skriftligt samtykke, jf. patientretsstillingslovens § 26, stk. 1, og § 27. Det er kun i de situationer hjemmehjælperen skal følge op på en aktuel behandling, at der kan videregives nødvendige oplysninger om hjemmehjælpsmodtagerens helbredsforhold.

2.6.4 Videregivelse af oplysninger til apoteket

Hvis patienten som et led i behandlingen skal have receptpligtig medicin, skal dette udleveres på apoteket. Normalt vil patienten få en recept af lægen som vedkommende selv tager med på apoteket. I denne situation sker der ikke en videregivelse af oplysninger fra lægen til apoteket idet det er patienten selv der giver apoteket oplysningerne.

Det sker dog også forholdsvis hyppigt at lægen på patientens anmodning sender recepten elektronisk, via telefax eller indtelefonerer en recept på apoteket, og i disse situationer er der tale om en videregivelse af oplysninger fra lægen.[50] Denne videregivelse skal vurderes på grundlag af patientretsstillingslovens § 26. Som ovenfor nævnt vil dette som altovervejende hovedregel forudsætte et skriftligt samtykke fra patienten, jf. patientretsstillingslovens § 26, stk. 1, nr. 1, og § 27. Hvis recepten faxes eller indtelefoneres fordi patienten er for dårlig til selv at hente den hos egen læge, kan man sige at der er en tilstrækkelig grund til at fravige samtykkekravet. Hvis dette derimod ikke er tilfældet, bør der indhentes et skriftligt samtykke fra patienten til at recepten kan sendes direkte fra lægen til apoteket.

2.7 Sammenfattende bemærkninger

Når patienten er i et *aktuelt behandlingsforløb* kan man som udgangspunkt gå ud fra at vedkommende vil være interesseret i at der bliver indhentet og videregivet de oplysninger som er nødvendige for at de involverede sundhedspersoner kan give den bedst mulige behandling. Det er denne forudsætning som patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 1, afspejler. Bestemmelsens ordlyd kan sammenholdt med lovens bemærkninger give anledning til usikkerhed om hvorvidt bestemmelsen skal forstås som en fravigelse fra samtykkekravet, eller som udtryk for at man i forbindelse med en aktuel behandling anerkender at oplysninger kan videregives på grundlag af patientens stiltiende samtykke. Efter min opfattelser er der dog gode argumenter for at fortolke bestemmelsen således at videregivelse af oplysninger i forbindelse med en aktuel behandling er baseret

50. De nærmere regler vedrørende ordination, recepters indhold m.v. fremgår af Lægemiddelstyrelsens bekendtgørelse nr. 738 af 2. september 2002 om recepter (med senere ændringer).

på den forestilling at patienten ved at give samtykke til behandlingen også har givet et – *stiltiende* – samtykke til at nødvendige oplysninger kan videregives. Denne fortolkning er bedst i overensstemmelse med lovens formål som bl.a. er at fremme patientens autonomi og sikre tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsvæsen. Loven fastholder således patientens autonomi som grundlag for videregivelse af oplysninger.

Det virker ikke som om Patientklagenævnet er fuldt ud opmærksom på dette i sin praksis. Når man læser de afgørelser nævnet indtil videre har truffet vedrørende § 24, stk. 2, nr. 1, får man det indtryk at bestemmelsen betragtes som en fravigelse fra samtykkekravet og dermed som en svækkelse af patientens autonomi. Hermed er der åbnet mulighed for at indfortolke en paternalistisk holdning til patienten og for at prioritere sundhedsvæsenets og – personalets – interesse i effektivitet og behandlingsmæssig kvalitet. Denne vægtning til fordel for effektivitets- og kvalitetshensyn understøttes også af at det ser ud som om Patientklagenævnet anlægger en mere lempelig forståelse af nødvendighedskravet end loven lægger op til. I afgørelserne fokuserer man på om det var »relevant« at videregive oplysninger, og hermed signalerer man at der ikke behøver at være så tungtvejende argumenter som hvis videregivelsen skal være »nødvendig«.

Hvis man sammenholder persondataloven med patientretsstillingsloven, må man konstatere at patientretsstillingsloven på papiret er klart mere autonomiorienteret end persondataloven. Persondatalovens § 7, stk. 5, åbner således mulighed for at der umiddelbart kan videregives og indhentes oplysninger om patienten i det omfang det er nødvendigt for at udføre forebyggelse, behandling m.v. Det er ikke noget krav at man forudgående skal forsøge at indhente et samtykke ligesom det ikke er et krav at patienten forudgående orienteres om dette. Patienten vil ganske vist i forbindelse med at der oprindeligt er indsamlet oplysninger om vedkommende, have fået en orientering om hvad disse oplysninger vil kunne anvendes til, men denne orientering kan ikke betragtes som et stiltiende samtykke til videregivelse af oplysninger. Det bemærkes også at der i persondataloven ikke er tillagt den registrerede en ret til at sige fra over for videregivelse og indhentelse af oplysninger svarende til bestemmelsen i patientretsstillingslovens § 24, stk. 3. Man kan således sige at persondataloven er mere effektivitetsorienteret og mindre autonomiorienteret end patientretsstillingsloven. Da patientretsstillingsloven formelt set giver patienten den bedste retsbeskyttelse, er der ingen tvivl om at patientretsstillingslovens regler på dette område tilsidesætter persondatalovens bestemmelser, jf. persondatalovens § 2, stk. 1. I realiteten er det dog ikke sikkert at patienten er så meget bedre stillet med patientretsstillingsloven. Med Patientklagenævnets nuværende praksis i disse sager placerer man sig tæt op af persondatalovens § 7, stk. 5. Selvom patienten har ret til sige fra over for videregivelse af oplysninger, kræver dette for det første at patienten informeres om dette og bliver opmærksom på at der kan blive

videregivet oplysninger som vedkommende ikke ønsker videregivet. For det andet kræver det en aktiv handling fra patientens side at sige fra over for lægen.

Den vægt patientretsstillingsloven tillægger patientens autonomi, modificeres af sygesikringslovens bestemmelse om den Personlige Elektroniske Medicinprofil. I forbindelse med den praktiserende læges indhentelse af medicinoplysninger svarer den sundhedsretlige regulering til persondatalovens § 7, stk. 5, idet lægen uden patientens samtykke kan indhente oplysninger om medicinordinationer.

Både patientretsstillingsloven og persondataloven er præget af at man opfatter patientbehandling som noget der alene finder sted i en relation mellem patienten og sundhedsvæsenet. Der er således ingen lovgivningsmæssig opmærksomhed på de pårørendes og andre personers mulige rolle i forbindelse med patientbehandling. Selvom det er væsentligt at fastholde patientens autonomi i forhold til andre omsorgspersoner, er det værd at overveje om man i denne relation kunne operere med et mindre formaliseret samtykkekrav og fx acceptere et mundtligt eller eventuelt stiltiende samtykke som grundlag for at orientere pårørende og andre som involveres direkte i behandlingen af patienten. Persondataloven stiller ikke direkte krav om at der skal foreligge et skriftligt samtykke, og i forhold til denne lov vil et mundtligt samtykke principielt være tilstrækkeligt. Patientretsstillingsloven åbner derimod ikke umiddelbart mulighed for at fravige skriftlighedskravet.

3. Anvendelse af oplysninger uden forbindelse med et aktuelt behandlingsforløb

3.1 Indledning

Det er fortrinsvis i forbindelse med behandling af en aktuel lidelse at der er behov for at videregive oplysninger til andre sundhedspersoner. Der kan dog forekomme situationer hvor det er formålstjenligt at orientere en anden sundhedsperson om patientens helbredstilstand uden at det har betydning for behandlingen af en aktuel sygdom. Dette behov er især aktuelt i forhold til den *praktiserende* læge. Det må således i mange situationer siges at være hensigtsmæssigt at den praktiserende læge er orienteret om den behandling patienten har fået andre steder i sundhedsvæsenet så lægen kan tage højde for dette i forbindelse med fremtidig diagnosticering og behandling.

3.2 Videregivelse af oplysninger fra stedfortrædende læger til den alment praktiserende læge

3.2.1 Baggrunden for patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 3

Den alment praktiserende læge har rollen som patientens sundhedsmæssige »nøgleperson«. For de fleste patienter er den praktiserende læge indgangen til andre ydelser i sundhedsvæsenet. Man starter hos den praktiserende læge som vurderer om der er behov for at henvise patienten til den sekundære del af sundhedsvæsenet. Selvom begrebet »familielægen« ikke har det samme indhold i dag som tidligere, er det en målsætning at den praktiserende læge har et godt kendskab til patienten og at dette kendskab ikke alene omfatter patientens sundhedsmæssige tilstand, men også andre forhold såsom familiemæssige, arbejdsmæssige og sociale forhold.

Den praktiserende læges centrale rolle fremhæves i lægeforeningens kollegiale regler hvor det fremgår af § 3 og § 5 at andre læger er forpligtede til at orientere patientens alment praktiserende læge hvis de har behandlet en af dennes patienter. Kommunikationspligten gælder dog ikke hvis patienten direkte har frabedt sig at egen læge orienteres.[51]

Som følge af den praktiserende læges centrale placering har man også anset det som særligt vigtigt at vedkommende er velorienteret om patientens kontakt med den øvrige del af sundhedsvæsenet. Tidligere var det en fast praksis at andre læger orienterede den praktiserende læge når de havde behandlet lægens patient. Hvis patienten havde været behandlet på et sygehus, var det således almindeligt at man sendte en epikrise til den praktiserende læge uanset om den praktiserende læge skulle indgå i den videre behandling af patienten. Denne praksis blev imidlertid ændret da forvaltningsloven og den reviderede registerlovgivning trådte i kraft i 1985. Herefter skulle der indhentes et udtrykkeligt samtykke fra patienten før den praktiserende læge kunne orienteres.[52] Registerlovgivningen satte også grænser for, hvornår stedfortrædere for den praktiserende læge eller privatpraktiserende speciallæger kunne orientere den praktiserende læge.

> Registertilsynet anlagde dog i en konkret sag vedrørende vagtlægers orientering af den praktiserende læge en pragmatisk fortolkning af reglerne i lov om private registre. I sagen havde en praktiserede læge anmodet Registertilsynet om at tage stilling til om en *vagtlæge* var berettiget til at videregive oplysninger om de patienter der var blevet behandle i vagtlægeregi, til disses praktiserende læger. Registertilsynet nåede frem til at en vagtlæge måtte betragtes som en stedfortræder for den praktiserende læge og at der derfor ikke var

---

51. Kollegiale regler for læger vedtaget af Den Almindelige Danske Lægeforenings repræsentantskab den 24. september 1989, senest revideret i 2001.
52. Se nærmere i kapitel 5.

tale om en videregivelse af oplysninger, men derimod om en *overladelse* af oplysninger som ikke var omfattet af de daværende regler i lov om private registre.[53] Tilsynet anfører dog at man ikke hermed har taget stilling til hvordan man vil forholde sig hvis patienten udtrykkeligt havde frabedt sig at der blev udvekslet oplysninger mellem vagtlægen og den praktiserende læger. I forhold til persondatalovens regler er det afgørende om vagtlægen eller vagtlægebureauet selv er dataansvarlig i forbindelse med behandlingen af personoplysninger i forhold til vagtlægefunktionen, eller om man vil sige at den praktiserende læge er dataansvarlig således at vagtlægen udfører databehandling på dennes vegne. Hvis vagtlægen eller vagtlægebureauet har et selvstændigt dataansvar – og det må man forudsætte er tilfældet – vil der i persondatalovens forstand være tale om en videregivelse hvis vagtlægen informerer patientens praktiserende læge.

I Patientklagenævnets praksis var man tidligere også åben over for at det kunne være nødvendigt at vagtlægen kommunikerede med den praktiserende læge.

Som et eksempel kan nævnes en sag hvor en patient klagede over at en vagtlæge havde kontaktet den praktiserende læge for at forhøre sig om patientens tilstand og normale behandling. Det fremgik af sagen at patienten henvendte sig i vagtlægekonsultationen og klagede over stærke smerter. Patienten forklarede vagtlægen at vedkommende normalt fik pethidin som var det eneste der kunne afhjælpe smerterne. Da vagtlægen ikke kunne finde tegn på at der var noget galt, og da hun i vagtlægejournalen kunne se at patienten tidligere havde haft kontakt med lægevægten og nogle gange havde fået pethidin, valgte hun at ringe til patientens egen læge. Denne fortalte at patienten normalt ikke fik smertestillende medicin og tilrådede at indlægge patienten til observation og undersøgelse. Patientklagenævnet når i sagen frem til at lægevagten ikke overtrådte sin tavshedspligt i forbindelse med henvendelsen til egen læge. Man lægger i den forbindelse vægt på at lægevagten skaffede sig de nødvendige oplysninger for den bedst mulige behandling. Patientklagenævnet anfører dog at det ville have været korrekt forudgående at orientere patienten om opringningen.

I betænkning 1305 om lægers tavshedspligt og videregivelse af helbredsoplysninger diskuterede man spørgsmålet om rutinemæssig orientering af den praktiserende læge i de situationer hvor der ikke er tale om et aktuelt behandlingsforløb.[54] Et flertal mente at man også i denne situation måtte fastholde princippet om patientens selvbestemmelsesret således at patienten skulle give samtykke til at der blev videregivet oplysninger til den praktiserende læge. Lægeforeningens repræsentanter mente derimod at man burde kunne sende oplysninger om den

53. Registertilsynets Årsberetning 1994, p. 98 ff.
54. Betænkning 1305 (1995) om lægers tavshedspligt og videregivelse af helbredsoplysninger.

behandling patienten havde fået på et sygehus til den praktiserende læge medmindre patienten frabad sig dette.

På baggrund af anbefalingerne i betænkning 1305 blev der indføjet en særlig bestemmelse i patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 3, vedrørende videregivelse af oplysninger til patientens alment praktiserende læge fra en stedfortrædende læge. Der kan være tale om forskellige former for stedfortrædere. Vagtlæger betragtes således som stedfortrædere for den alment praktiserende læge, og det samme gør en anden alment praktiserende læge som tager patienter i behandling i forbindelse med egen læges forfald på grund af sygdom, ferie el.lign. Hvis en patient under ferie, tjenesterejse eller lignende får brug for at kontakte en praktiserende læge, vil denne også skulle betragtes som stedfortræder for patientens normale praktiserende læge. Derimod vil en speciallæge eller læger på et sygehus ikke være stedfortrædere for den praktiserende læge.

Ifølge patientretstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 3, er en stedfortræder for patientens egen læge berettiget – men ikke forpligtet – til at informere patientens egen læge om den behandling patienten har fået hos stedfortræderen. Ud fra ordlyden af § 24, stk. 2, nr. 3, kan man få det indtryk at bestemmelsen åbner mulighed for at en stedfortrædende læge altid er berettiget til at videregive en hvilken som helst oplysning om patienten til den alment praktiserende læge. Det fremgår således ikke af bestemmelsens ordlyd at det skal være *nødvendigt* at orientere den praktiserende læge med henblik på opfølgende behandling eller lignende. Når man studerer bestemmelsens forarbejder, bliver man imidlertid i tvivl om hvorvidt bestemmelsen er tænkt at skulle have så vidtgående et anvendelsesområde som ordlyden giver indtryk af. I bemærkninger fremhæves det således med henvisning til artikel 8, stk. 3, i EU's persondatabeskyttelsesdirektiv at det forudsættes at der kun sker videregivelse af *nødvendige* oplysninger.

> Persondatabeskyttelsesdirektivets artikel 8, stk. 3, er som bekendt implementeret i dansk ret med bestemmelsen i persondatalovens § 7, stk. 5. Ifølge denne bestemmelse er det tilladt at behandle følsomme personoplysninger hvis det er *nødvendigt* med henblik på forebyggende medicin, medicinsk diagnose, sygepleje, patientbehandling eller forvaltning af læge- og sundhedstjenester og forudsat at behandlingen foretages af en person inden for sundhedssektoren som ifølge lovgivningen er omfattet af en tavshedspligt.

Det fremgår imidlertid ikke ganske klart af patientretsstillingslovens bemærkninger hvad man mener med »nødvendige oplysninger«. Men man må formode at der tænkes på noget andet og/eller mere end oplysninger som er nødvendige i forbindelse med en aktuel behandling da denne situation allerede er reguleret i § 24, stk. 2, nr. 1. Det fremgår da også videre af bemærkningerne at patienten også i situationer hvor *egen læge ikke skal følge op på behandlingen* vil forvente at der videregives nødvendige oplysninger fra vagtlægen til egen læge. Hermed signaleres det at bestemmelsen også er tænkt at kunne finde anvendelse i situ-

ationer hvor den praktiserende læge *ikke* skal følge op på stedfortræderens behandling. Så vidt forarbejderne.

I Sundhedsstyrelsens vejledning om information og samtykke er bestemmelsens anvendelsesområde imidlertid blevet betydeligt mere snæver. Her fremhæves det at der kun kan ske videregivelse af oplysninger til egen læge hvis det er *væsentligt* for behandlingen af patienten eller for at forebygge dobbeltordination. Hvis det er klart at behandlingen hos den stedfortrædende læge ikke skal følges op af behandling hos egen læge, vil det ifølge vejledningen ikke være berettiget at orientere egen læge uden et samtykke fra patienten.[55] Som et eksempel nævnes det at det ikke vil være berettiget at orientere den praktiserende læge om resultaterne af en HIV-test som patienten har fået foretaget hos en anden praktiserende læge. Her vil man fortsat skulle indhente et samtykke fra patienten. Med denne forståelse har § 24, stk. 2, nr. 3, formentlig kun begrænset selvstændig betydning i forhold til § 24, stk. 2, nr. 1. Det er således alene videregivelse til den praktiserende læge med henblik på at forebygge dobbeltordination som ikke i forvejen ville være omfattet af muligheden for at videregive oplysninger i forbindelse med en aktuel behandling. Derudover er der den forskel på § 24, stk. 2, nr. 1, og nr. 3, at hvis videregivelse sker i medfør af § 24, stk. 2, nr. 1, har patienten i medfør af § 24, stk. 3, en ret til at frabede sig videregivelse. Denne ret har patienten ikke når videregivelse sker i medfør af § 24, stk. 2, nr. 3.

Man kan overveje om der er belæg for Sundhedsstyrelsens indsnævrede fortolkning i lovens bemærkninger. Forarbejderne forudsætter at man holder sig inden for rammerne af artikel 8, stk. 3, i EU's persondatabeskyttelsesdirektiv, og det centrale spørgsmål er således hvilke rammer artikel 8 angiver for kommunikationen i forbindelse med behandling af patienten. I kapitel 7 afsnit 6 diskuterer jeg dette i forbindelse med analysen af forståelsen af nødvendighedskravet i persondatalovens § 7, stk. 5, og når frem til at man kan argumentere for at artikel 8, stk. 3, skal forstås således at bestemmelsen alene legitimerer behandling af følsomme personoplysninger i forbindelse med en *aktuel* behandlingssituation. Hvis man tager udgangspunkt i denne argumentation, er der i forarbejderne støtte til den fortolkning som kommer til udtryk i Sundhedsstyrelsens vejledning om information og samtykke. Vejledningen kan således sige at præcisere hvordan bestemmelsen skal forstås set i lyset af persondatabeskyttelsesdirektivets artikel 8, stk. 3.

Både ordlyden af § 24, stk. 2, nr. 3, og forløbet før og efter vedtagelsen kan imidlertid virke mindre velovervejet. Når man sammenholder bestemmelsens ordlyd med forarbejderne og vejledningen, får man det indtryk at lovgiver umiddelbart havde tænkt sig at imødekomme Lægeforeningens ønske om at

55. Afsnit 4.2 i vejledning om information og samtykke.

sikre en mulighed for rutinemæssig orientering af den praktiserende læge. Det virker som om der efterfølgende er opstået usikkerhed om hvorvidt dette er i overensstemmelse med persondatabeskyttelsesdirektivet. Lovens bemærkninger skal formentlig læses i det lys. Endelig kan det se ud som om at man i forbindelse med udarbejdelse af vejledningen er begyndt at overveje om bestemmelsen var hensigtsmæssig set i lyset af patientretsstillingslovens øvrige regler og de bestemmelser der i øvrigt findes i lovgivningen om videregivelse af oplysninger inden for sundhedsvæsenet.

Bestemmelsens ordlyd er således på kollisionskurs med Sundhedsstyrelsens journalføringsbekendtgørelse som forudsætter at der kun kan videregives journaloptegnelser til en anden læge med patientens samtykke.[56] Den harmonerer heller ikke med Sundhedsstyrelsens cirkulære om ordination af afhængighedsskabende lægemidler. Her fremgår det således af §§ 8-10 at en læge normalt ikke bør ordinere afhængighedsskabende lægemidler til personer som ikke er lægens faste patienter, og hvis det er nødvendigt at ordinere disse lægemidler, kan lægen betinge sin ordination af at patientens egen læge orienteres.[57]

3.2.2 Hvornår er videregivelsen berettiget?

Man må konstatere at der er nogen usikkerhed knyttet til fortolkningen af § 24, stk. 2, nr. 3. Ordlyden taler i en retning, bemærkninger og vejledning i en anden. Hvis man inddrager patientretsstillingslovens formålsbestemmelse taler denne mest for at lægge vejledningens fortolkning til grund. Man kan således argumentere for at bestemmelsen skal forstås således at stedfortrædere for den praktiserende læge kan overdrage og videregive oplysninger til denne hvis dette er *nødvendigt* i forbindelse med en aktuel behandling, eller hvis formålet er at undgå dobbeltordination af afhængighedsskabende lægemidler.

Bestemmelsen omfatter kun *stedfortrædere*, og dette sætter i sig selv nogle begrænsninger. Stedfortræderen skal således have været stedfortræder for netop den læge som oplysningerne videregives til.

I Patientklagenævnets *sag nr. 0021302* havde en vagtlægechef sendt to journalnotater vedrørende patientens næsten 1 år gamle kontakter til patientens nye praktiserende læge.

---

56. Se §§ 14-16 i Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse nr. 846 af 10. september 2003 om lægers pligt til at føre ordnede optegnelser (journalføring).
57. Sundhedsstyrelsens cirkulære nr. 12 af 13. januar 2003 om ordination af afhængighedsskabende lægemidler. Apotekere er endvidere i medfør af § 3a i lov om apoteksvirksomhed berettigede til at underrette den praktiserende eller receptudstedende læge hvis man får kendskab til eller begrundet formodning om at en af apotekets kunder vil videresælge eller åbenbart vil misbruge receptordinerede lægemidler.

Patientklagenævnet lægger vægt på at der på det tidspunkt hvor journalnotaterne blev videregivet ikke forelå en situation hvor lægevagten fungerede som stedfortræder for den praktiserende læge. Det fremhæves ligeledes at patientens egen læge ikke skulle følge op på lægevagtens behandling hvorfor der ikke var tale om en nødvendig videregivelse af oplysninger. Derfor kunne der ikke ske videregivelse i medfør af § 24, stk. 3, nr. 3.

Bestemmelsen omfatter kun videregivelse af oplysninger *fra* stedfortræderen *til* den praktiserende læge.

I Patientklagenævnets *sag nr. 0016213* havde en patient klaget over at den praktiserende læge havde videregivet oplysninger til lægevagten om patientens diagnose og den anbefalede behandling. Lægen havde særligt fremhævet at patienten ikke burde behandles med morfica og at patienten var rigeligt medicineret. Baggrunden for den praktiserende læges henvendelse til lægevagten var at patienten gennem en periode på knapt to år havde henvendt sig til lægevagten 253 gange. Selvom det påklagede forhold lå før patientretsstillingslovens ikrafttræden, tager Patientklagenævnet udgangspunkt i patientretsstillingslovens § 24 i sin vurdering af sagen. Man konstaterer at der ikke var tale om videregivelse af oplysninger i forbindelse med en *aktuel* behandling hvorfor der ikke kunne videregives oplysninger med hjemmel i § 24, stk. 2, nr. 1. Man finder heller ikke at der kan videregives oplysninger med hjemmel i § 24, stk. 2, nr. 3, da denne bestemmelse alene omhandler videregivelse af oplysninger *fra* stedfortrædende læger *til* den praktiserende læge og ikke videregivelse den anden vej. Der er tale om en *flertalsafgørelse*. Det fremgår således at nævnets lægelige medlemmer mente at lægen havde fulgt vanlig praksis og have handlet lægeligt velbegrundet. Patientklagenævnets afgørelse blev af lægen indbragt for Østre Landsret. Her nåede man som Patientklagenævnet frem til at § 24, stk. 2, nr. 3, alene angår oplysninger som videregives fra den stedfortrædende læge til patientens praktiserende læge.[58]

Det forudsættes som ovenfor nævnt også at det er *nødvendigt* at videregive oplysningerne med henblik på at den praktiserende læge skal følge op på behandlingen. I *sag nr. 0021302* nåede man frem til at det ikke var nødvendigt at orientere lægen fordi denne ikke skulle følge op på lægevagtens behandling.

Man kan dog blive i tvivl om hvorvidt reglerne efterleves i praksis. Under landsrettens behandling af *sag nr. 0016213* var der således fremlagt instrukser for lægevagtsordningerne i Århus og Vejle Amt samt Københavns, Frederiksberg og Tårnby/Dragør Kommune. Af instruksen for Århus Amt fremgik det at vagtlæger fungerer som vikar for egen læge og at der efter alle ydelser skulle afgives meddelelse til patientens egen læge. Det fremgår også af landsrettens dom at der var lignende bestemmelser i de øvrige instrukser. Disse

58. Østre Landsrets dom afsagt den 10. marts 2003, 13. afd. nr. B-2947-01.

instrukser lægger ikke op til at der skal foretages en konkret vurdering af om det er nødvendigt at videregive oplysninger med henblik på at patientens egen læge skal følge op på behandlingen. I flere lægevagtsordninger anvendes elektroniske journaler og elektronisk kommunikation. Den måde disse programmer er bygget op på, kan også have betydning for om man iagttager lovgivningens samtykkekrav. Hvis programmet forudsætter at der sendes automatisk meddelelse til den praktiserende læge om patientens lægevagtskontakt, kan det svække opmærksomheden vedrørende et eventuelt samtykkekrav.

Patientens ret ifølge patientretsstillingslovens § 24, stk. 3, til at modsætte sig at oplysninger videregives til en anden sundhedsperson, gælder som sagt ikke når oplysningerne videregives i medfør af § 24, stk.2, nr. 3. Det betyder at en stedfortræder for en praktiserende læge har ret til at videregive oplysninger til patientens egen læge selvom patienten protesterer mod dette.

Dette forhold blev der også taget stilling til i *sag nr. 0021302*. Patienten havde skriftligt meddelt lægevagten at der ikke uden hendes vidende måtte videregives oplysninger fra lægevagten til hendes egen læge. I afgørelsen fremhæver Patientklagenævnet, bl.a. med henvisning til at bestemmelsens formål er at forebygge dobbeltordination af lægemidler, at en patient ikke generelt kan afskære lægevagten fra at fremsende journalnotater til den praktiserende læge.

3.2.3 Sammenfattende bemærkninger

Som sagt er det lidt svært at se det særlige behov for en bestemmelse som § 24, stk. 2, nr. 3. Hvis formålet med bestemmelsen er at sikre at den praktiserende læge bliver orienteret om den behandling patienterne modtager hos andre sundhedspersoner, er det svært at se hvorfor reglen netop fokuserer på videregivelse af oplysninger fra stedfortrædende læger. Så burde der også være mulighed for at videregive oplysninger fra speciallæger og sygehuslæger.

Da man i lovens bemærkninger og vejledningen har indsnævret anvendelsesområdet betragteligt sammenlignet med bestemmelsens ordlyd, bliver anvendelsesområdet for den nødvendige videregivelse næsten identisk med § 24, stk. 2, nr. 1. Der er dog den væsentlige forskel at patientens ret i medfør af patientretsstillingslovens § 24, stk. 3, til at frabede sig videregivelse, ikke gælder når oplysninger videregives efter § 24, stk. 2, nr. 3. Der kan derfor opstå den barokke situation at en læge kan vælge om videregivelse skal ske i medfør af den ene eller den anden bestemmelse og dermed afgøre om patienten skal have mulighed for at få indflydelse på om oplysningerne skal videregives. Dette virker hverken gennemtænkt eller hensigtsmæssigt.

I forarbejderne peges der endvidere særligt på hensynet til at forebygge dobbeltordination af afhængighedsskabende medicin. Nogle patienter opsøger

forskellige praktiserende læger og vagtlæger for at få ordineret afhængighedsskabende medicin, og for at forebygge at der opstår et medicinmisbrug, kan der være en interesse i at den praktiserende læge orienteres om sådanne ordinationer. Men som jeg har været inde på, er der allerede i reglerne om ordination af afhængighedsskabende lægemidler taget højde for denne situation. Hvis det rent undtagelsesvist er nødvendigt for en læge at ordinere disse lægemidler til patienter han eller hun ikke kender, kan lægen betinge sin ordination af at patienten giver samtykke til at egen læge orienteres om ordinationen. Her holder man således fast i autonomiprincippet som grundlag for kommunikationen.[59] Patientretsstillingsloven fremhæver som bekendt også respekten for patientens autonomi og integritet som bærende grundværdier. Lovens bestemmelser må således fortolkes i lyset heraf, og dette taler med afgørende vægt for at patientens ønske om at oplysninger ikke videregives skal respekteres. Det kan så til gengæld indebære at lægen ikke finder det forsvarligt at ordinere bestemte lægemidler af frygt for at der er tale om et tilfælde af dobbeltordination.

Alt i alt er det således vanskeligt at se behovet for denne særlige bestemmelse i patientretsstillingsloven. Den er egnet til at svække lovens generelle prioritering af patientens autonomi.

3.3 Videregivelse af oplysninger til sundhedspersoner i andre situationer

Patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 3, tilstræber at imødekomme den alment praktiserende læges interesse i at være orienteret om sine patienters behandling hos stedfortrædende læger. Behovet for at orientere den praktiserende læge kan også opstå i andre situationer end hvor patienten har haft kontakt til en stedfortræder for den praktiserende læge. Det kan fx være i forbindelse med at patienten udskrives fra et sygehus eller er færdigbehandlet hos en speciallæge. Oplysninger om medicinordination m.v. kan være betydningsfulde for at den praktiserende læge ikke senere iværksætter behandling eller ordinerer medicin der ikke harmonerer med tidligere behandling eller medicinordination. Behovet kan også opstå i forbindelse med lægeskift.

I denne situation kan oplysninger videregives med patientens *udtrykkelige* samtykke, jf. patientretsstillingslovens § 24, stk. 1.[60] Det vil være meget usædvanligt at en patient ikke vil give sit samtykke, men hvis dette er tilfældet, kan det overvejes om det alligevel vil være muligt at videregive oplysninger til den praktiserende læge med hjemmel i patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 2.

---

59. Sundhedsstyrelsens cirkulære nr. 12 af 13. januar 2003 om ordination af afhængighedsskabende lægemidler.
60. I Patientklagenævnets *sag nr. 0230007* som er nærmere omtalt i afsnit 2.3.5, var der således ikke indhentet et udtrykkeligt samtykke til at en fertilitetslæge kunne orientere patientens praktiserende læge om behandlingsforløbet.

Anvendelse af denne værdispringsregel forudsætter at der er meget tungtvejende grunde som taler for at videregive oplysninger til den praktiserende læge eller en anden sundhedsperson. De tungtvejende grunde kan både relateres til patienten, til sundhedspersonen og til andre.

Man må gå ud fra at der kun rent undtagelsesvis kan forekomme tungtvejende grunde af hensyn til patienten som vil kunne begrunde at oplysninger videregives uden patientens samtykke. Selvom det fx i forbindelse med lægeskift kan være af afgørende betydning for fremtidig diagnostik og behandling at en ny praktiserende læge er orienteret om at en patient fx er HIV-positiv, må det fastholdes at det er op til patienten selv at afgøre om den praktiserende læge skal orienteres. Det forudsættes selvfølgelig at patienten er informeret om de behandlingsmæssige ulemper der kan følge af den manglende orientering.

Man kan dog forestille sig ekstreme situationer hvor det vil være berettiget at orientere en anden sundhedsperson trods patientens manglende accept.

> Som et eksempel kan nævnes den upublicerede afgørelse fra Patientklagenævnet som er nærmere refereret oven for i afsnit 2.4. I sagen havde en patient forsøgt at begå selvmord med piller som var ordineret af den praktiserende læge. Sygehuset sendte en skadeseddel til læge så denne var orienteret om dette og kunne tage sine forholdsregler i forbindelse med fremtidige ordinationer. Patientklagenævnet mente i sagen at der ikke forelå et brud på tavshedspligten, men man fremhæver at man forinden burde have spurgt patienten om tilladelse til at orientere den praktiserende læge.

Som man kan se, fremhæver Patientklagenævnet betydningen af at man forsøger at indhente et samtykke hos patienten til at oplysningerne kan videregives. Der kan i den forbindelse også henvises til Patientklagenævnets *sag nr. 0016213*.

> I denne sag – som er omtalt oven for i afsnit 3.2.2 – havde den praktiserende læge meddelt lægevagten at patienten ikke burde behandles med morfica. Patienten havde inden for en periode på knapt to år henvendt sig til lægevagten 253 gange. Patientklagenævnet tager bl.a. stilling til om videregivelse kunne være berettiget ud fra en værdispringsbetragtning, jf. § 24, stk. 2, nr. 2. I den sammenhæng fremhæver man at denne bestemmelse ikke finder anvendelse idet det var muligt for lægen inden videregivelsen at drøfte med patienten om denne ville give samtykke til at vagtlægen blev orienteret. Der er tale om en *flertalsafgørelse*. Det fremgår således at nævnets lægelige medlemmer mente at lægen havde fulgt vanlig praksis og have handlet lægeligt velbegrundet. Afgørelsen blev indbragt for Østre Landsret af lægen. Landsretten nåede imidlertid til samme konklusion som Patientklagenævnet. I dommen fremhæves det at oplysningerne blev videregivet uden at lægen »... forinden havde haft en samtale med patienten, hvorunder det kunne være afklaret, om det var muligt og forsvarligt at få patientens samtykke«. Under disse omstændigheder

mente landsretten ikke at videregivelsen var berettiget i medfør af patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 2.[61]

Værdispringsreglen vil endvidere kunne få betydning hvor der er tale om patienter der ikke selv er kompetente til at give samtykke til videregivelse af oplysninger. Hvis forældrene til en mindreårig patient eller de pårørende til en ældre dement patient ikke vil give samtykke til at den praktiserende læge orienteres om den behandling patienten har fået, og hvis behandlingspersonalet vurderer at dette er af vital betydning, vil det på baggrund af en konkret vurdering være muligt at orientere lægen med baggrund i værdispringsreglen. Endelig kan man forestille sig at værdispringsreglen vil kunne anvendes i forhold til patienter med psykiske lidelser. Som der er nærmere redegjort for i afsnit 2.4 kan nogle af disse patienter periodisk være i en tilstand hvor de i realiteten ikke er i stand til at overskue konsekvenserne af at give eller undlade at give et samtykke til videregivelse af oplysninger. Da de ikke er varigt inhabile, kan man ikke indhente et samtykke hos de nærmeste pårørende, jf. patientretsstillingslovens § 9. Hvis en sundhedsperson vurderer at en patient i realiteten ikke kan overskue konsekvenserne af et samtykke, bør grundlaget for videregivelse af oplysninger søges i værdispringsreglen i stedet for i patientens samtykke.

Psykiatrilovens § 3, stk. 6, indeholder en særlig regel som tager højde for det behov der kan være for at videregive oplysninger i forbindelse med *udskrivelse* af en psykiatrisk patient. Bestemmelsen indeholder hjemmel til at man med henblik på at indgå og/eller føre tilsyn med overholdelse af udskrivningsaftaler og koordinationsplaner kan videregive de oplysninger som er nødvendige til bl.a. andre sundhedspersoner såsom den praktiserende læge, distriktspsykiatrien m.v.

Man skal ifølge § 3, stk. 4, i psykiatriloven lave en *udskrivningsaftale* for patienter som man forventer ikke selv vil søge den behandling og de sociale tilbud som er nødvendige for deres helbred. Aftalen indgås mellem patienten, den psykiatriske afdeling og de relevante myndigheder, privatpraktiserende sundhedspersoner m.v. Hvis patienten ikke vil medvirke til at der indgås en udskrivningsaftale, skal der ifølge psykiatrilovens § 4, stk. 4, i stedet udarbejdes en *koordinationsplan* for de behandlingsmæssige og sociale tilbud til patienten. Bestemmelsen om udskrivningsaftaler og koordinationsplaner omfatter både patienter som har været frivilligt behandlet og patienter der har været omfattet af tvang. Reglerne gælder dog kun for de patienter som man ikke selv forventer vil søge den nødvendige behandling og de nødvendige sociale tilbud. Denne gruppe er ikke helt klart afgrænset, og det er derfor væsentligt at være opmærksom på anvendelsen af denne bestemmelse. Den vil potentielt kunne anvendes i forhold til en lang række habile patienter

61. Østre Landsrets dom afsagt den 10. marts 2003, 13. af. nr. B-2947-01.

som har en anden opfattelse af den nødvendige behandling end sundhedspersonalet på den psykiatriske afdeling.

Med psykiatrilovens § 3, stk. 6, har man på forhånd foretaget en værdispringsbetragtning med henblik på at sikre de optimale muligheder for at følge op på patientens behandling efter udskrivelsen. Bestemmelsen fraviger patientretsstillingslovens § 24. Dette er der taget højde for i patientretsstillingslovens § 2 hvorefter loven gælder i det omfang der ikke er fastsat andre – afvigende – regler i lovgivningen.

Der kan også forekomme situationer hvor de tungtvejende grunde er relateret til sundhedspersonen. Dette var således tilfældet i Patientklagenævnets *sag nr. 0229607*.[62]

I sagen havde en patient optrådt truende og voldeligt over for forskellige læger og havde blandt andet truet en vagtlæge med en brødkniv. En praktiserende læge sendte derfor en advarselsmeddelelse til lægevagten hvor han gjorde opmærksom på patientens truende adfærd og på hvordan lægevagten skulle forholde sig. Den praktiserende læge sendte et par år senere denne meddelelse i en revideret form til lægevagten da lægen fik patienten tvangstildelt. Patientklagenævnet mente at der ikke var tale om et brud på tavshedspligten da det var berettiget at videregive disse oplysninger ud fra hensynet til sundhedspersonerne, jf. § 24, stk. 2, nr. 2. Nævnet tog også stilling til om lægen havde opfyldt sin pligt i medfør af § 24, stk. 5, hvorefter patienten skal orienteres om at oplysninger er videregivet i medfør af § 24, stk. 2, nr. 2. Det fremgik af sagen at lægen havde sendt patienten en kopi af den oprindelige advarselsmeddelelse, men ikke af den genfremsendte, reviderede udgave. Et flertal i Patientklagenævnet mente at oplysningspligten var opfyldt da den oprindelige meddelelse i store træk var blevet gentaget. Et mindretal mente dog at meddelelsen indeholdt nye fortrolige oplysninger og derfor burde have været sendt i kopi til patienten. I den nye meddelelse fremgik det bl.a. at det var aftalt med politiet at konsultationen kunne holdes på politistationen eller ved besøg i hjemmet med betjentledsagelse.

Jeg er enig med Patientklagenævnet i at der var grundlag for at bryde tavshedspligten i denne sag. Patienten havde således ved flere lejligheder optrådt truende over for de læger som behandlede ham og havde ved en enkelt lejlighed truet en vagtlæge med en brødkniv.[63] Derimod er jeg uenig i at orienteringspligten efter

---

62. En tilsvarende problemstilling forelå i FOB 1987.194 hvor en speciallæge havde videregivet oplysninger til en sagsbehandler i en socialforvaltning om at en patient muligvis ville begå et overgreb over for ham. I den konkrete sag mente ombudsmanden ikke det havde været berettiget at videregive denne oplysning til sagsbehandleren uden patientens samtykke. Ombudsmanden lagde vægt på at der ikke var nogen nærliggende risiko for at patienten ville være voldelig over for sagsbehandleren eller på anden måde bringe denne i fare.
63. Patientklagenævnets afgørelse er truffet på grundlag af patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr.

§ 24, stk. 5, er opfyldt. Patienten har en interesse i at vide hvilke oplysninger der videregives uden hans samtykke, og selvom den meddelelse der blev sendt på nogle punkter var identisk med den tidligere meddelelse har patienten både en interesse i at vide at oplysningerne er (gen)fremsendt og i at få kendskab til de nye oplysninger som fremgik af meddelelsen. Dette er også bedst stemmende med persondatalovens § 29 hvorefter den registrerede skal have en række oplysninger fra databehandleren i situationer hvor oplysningerne ikke indsamles hos den registrerede selv.[64] Vagtlægen vil således under alle omstændigheder være forpligtet til at give patienten disse oplysninger. Sammenfattende kan man sige at når der er tale om videregivelse af oplysninger uden relation til et aktuelt behandlingsforløb har værdispringsreglen ikke nogen særlig betydning. I almindelige patientforløb hvor patienten er i stand til at tage stilling til videregivelse af oplysninger, gælder autonomiprincippet, og oplysningerne må kun videregives på grundlag af patientens udtrykkelige samtykke. Værdispringsreglen har derfor en force majeure-agtig karakter og kan kun anvendes i situationer hvor der er et påtrængende behov for at videregive patientoplysninger. Dette kan i særlige situationer være begrundet i hensynet til patientens interesser og dermed i et omsorgsprincip. Her tænkes på situationer hvor patienten ikke er beslutningshabil eller hvor patientens beslutningshabilitet er tvivlsom. I øvrigt kan bestemmelsen anvendes i situationer hvor væsentlige hensyn til sundhedspersonen taler for det.

3.4 Videregivelse af oplysninger om afdøde patienter til den alment praktiserende læge

De praktiserende læger har ikke umiddelbart nogen adgang til oplysninger om afdøde patienter. Hvis en patient dør på et sygehus, får den praktiserende læge således ikke besked om dødsmåde og dødsårsag selvom dette kan have en faglig interesse for lægen. Det er heller ikke lovligt at udlevere en eventuel obduktionserklæring til den praktiserende læge.

Patientretstillingsloven indeholder imidlertid en særlig bestemmelse om orientering af de pårørende til en afdød patient som åbner mulighed for at den praktiserende læge inddrages. Det fremgår således af patientretstillingslovens § 28, stk. 2, at de nærmeste pårørende til en afdød patient kan få oplysninger om patientens sygdomsforløb, dødsårsag og dødsmåde såfremt det må antages ikke

---

2. Efter min opfattelse kan det diskuteres om hjemlen ikke i stedet burde være § 26, stk. 2, nr. 2, da oplysningerne ikke videregives med henblik på patientens behandling, men med henblik på at advare vagtlægerne om patientens adfærd. Dette betyder ikke umiddelbart noget for bedømmelsen af sagen da § 26, stk. 2, nr. 2, også er en værdispringsregel.

64. Oplysningspligten i medfør af persondatalovens § 29 behandles nærmere i kapitel 8 og kapitel 15.

at stride mod afdødes interesser.[65] De pårørende kan ifølge § 28, stk. 2, fremsætte deres begæring gennem den afdødes alment praktiserende læge således at oplysningerne sendes til denne med henblik på orientering af de pårørende. Hvis de pårørende ikke har krav på at få udleveret disse oplysninger fordi det må antages at stride mod afdødes interesser, har den praktiserende læge heller ingen ret til at få udleveret oplysningerne. Formålet med denne bestemmelse er at etablere en smidig procedure som sikrer at de pårørende kan få den relevante information. De pårørende vil ofte rette henvendelse til den praktiserende læge med anmodning om at få disse oplysninger, og det betragtes derfor som mest hensigtsmæssigt at de kan få oplysningerne i en samtale med den praktiserende læge.

4. Sammenfattende bemærkninger

I forbindelse med behandlingen af patienter er det nødvendigt at afveje flere forskellige hensyn. At give patienten den bedst mulige behandling fremstår umiddelbart som et centralt hensyn både set fra patientens, sundhedspersonalets og en samfundsmæssig synsvinkel. Der vil tillige være en samfundsmæssig interesse i at behandlingen er effektiv både resultat- og ressourcemæssigt. Men man skal samtidig være opmærksom på hensynet til at sikre respekt for patientens integritet og autonomi samt hensynet til at værne om fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsvæsen. Når man studerer lovgivningen og Patientklagenævnets praksis, tegner der sig lidt forskellige mønstre af balanceringen mellem disse hensyn.

I patientretsstillingsloven er reglerne vedrørende videregivelse og anvendelse af personoplysninger i forbindelse med behandlingen baseret på at patienten som udgangspunkt giver et udtrykkeligt samtykke. Hvis det er nødvendigt at videregive eller indhente oplysninger om patienten i forbindelse med en aktuel behandling, kan dette dog ske med et stiltiende i stedet for et udtrykkeligt samtykke. Forskellen på samtykkekravet i disse to situationer kan begrundes i forskellige forhold. I forbindelse med en aktuel behandling er patienten i forvejen inddraget i beslutningerne vedrørende behandlingen og har dermed en mulighed for at gennemskue at der indhentes og videregives oplysninger. I forbindelse med ikke-aktuel behandling er denne transparens ikke til stede på samme måde hvilket kan begrunde at der stilles krav om et udtrykkeligt samtykke. Man skal imidlertid være opmærksom på at selvom man som patient er klar over at der vil blive indhentet diverse oplysninger i forbindelse med en aktuel behandling, er det ikke givet at man har et fuldstændigt overblik over

65. Bestemmelsens betydning for videregivelse af oplysninger til de pårørende diskuteres nærmere i kapitel 13.

hvilke oplysninger der vil blive indhentet og videregivet. I realiteten kan man således ikke være sikker på at det er klart for patienten hvad der samtykkes til. Patientretsstillingslovens »nedjustering« af samtykkekravet i forbindelse med en aktuel behandling kan opfattes som en svækkelse af autonomiprincippet, men trods denne svækkelse må man dog sige at patientretsstillingslovens regler i udgangspunktet er baseret på et *autonomiprincip*. Dette understøttes også af de krav der gælder til samtykkets indhold. Det samme fokus på autonomiprincippet kan man ikke til fulde genfinde i Patientklagenævnets praksis. Når man studerer Patientklagenævnets afgørelser, viser det sig at det langt fra altid er klart for patienten hvilke oplysninger der vil blive videregivet i forbindelse med en aktuel behandling. Praksis viser også at Patientklagenævnet ikke altid er opmærksom på at videregivelse af oplysninger i forbindelse med en aktuel behandling foregår inden for rammerne af patientens stiltiende samtykke, og at det derfor er væsentligt at være opmærksom på hvor langt dette samtykke rækker. Patientklagenævnets praksis viser således et lidt andet mønster end patientretsstillingsloven. Til gengæld fastholder nævnet autonomiprincippet i sager vedrørende videregivelse af oplysninger uden tilknytning til et aktuelt behandlingsforløb. Dette er særligt tydelig i sager vedrørende kommunikation mellem patientens egen læge og en vagtlæge.

Sammenholder man patientretsstillingsloven med *persondatalovens* regler om behandling af personoplysninger i forbindelse med patientbehandling, er det tydeligt at patientretsstillingsloven på papiret er mere optaget af at sikre patientens autonomi end persondataloven. I persondatalovens § 7, stk. 5, er der hjemmel til at behandle følsomme oplysninger uden patientens samtykke i forbindelse med patientbehandling. I modsætning til patientretsstillingslovens regler har patienten ikke en ret til at frabede sig dette, og bestemmelsen kan siges at prioritere en effektivitetsinteresse frem for patientens selvbestemmelsesret.[66] Til gengæld kan persondatalovens § 29 have betydning for orienteringen af patienten i situationer hvor der er indsamlet oplysninger fra tredjemand. Ikke mindst i situationer hvor oplysninger er indsamlet på grundlag af patientens stiltiende samtykke, kan det være uklart hvilke typer oplysninger der indsamlet og hvorfra de stammer. Persondatalovens oplysningspligt kan her medvirke til at skabe en vis transparens.

Selvom patientretsstillingsloven fremhæver autonomiprincippet, åbner loven også mulighed for at oplysninger i særlige situationer kan videregives uden patientens samtykke. Det gælder for det første i situationer hvor patienten ikke er habil og behandlingen baseres på et stedfortrædende samtykke. Desuden kan der i særlige situationer foreligge tilstrækkeligt tungvejende hensyn til patienten,

66. Det bemærkes at den mulighed en registreret har for at gøre indsigelse mod en behandling i medfør af persondatalovens § 35, ikke giver den pågældende et retskrav på samme måde som patientretsstillingslovens § 24, stk. 3.

sundhedspersonen, andre personer eller en åbenbar almen interesse som kan begrunde at oplysninger videregives uden et samtykke. Endelig åbner loven mulighed for at der kan videregives oplysninger til den alment praktiserende læge fra en stedfortrædende læge. Patientretsstillingsloven reflekterer således også andre hensyn end hensynet til respekt for patientens selvbestemmelsesret.

Hensynet til *patientens bedste* har sat tydelige spor i patientretsstillingslovens regler. I forhold til patienter som er ude af stand til at tage stilling til behandling, tilsigter reglerne om stedfortrædende samtykke at varetage patientens interesser. Man forudsætter at stedfortræderen vil træffe beslutninger som tilgodeser den inhabile patients interesser, men der kan dog opstå situationer hvor der ikke er overensstemmelse mellem patientens tarv og den beslutning patientens legale repræsentant træffer. Det kan fx være tilfældet hvis forældre eller pårørende ikke vil tillade at der videregives oplysninger til den praktiserende læge i forbindelse med, at en patient udskrives fra et sygehus. I disse situationer åbner værdispringsreglen i patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 2, mulighed for at sundhedspersonen kan videregive oplysninger ud fra hensynet til patientens tarv. Både reglerne om stedfortrædende samtykke og værdispringsreglen reflekterer et *omsorgsprincip* og kan i forhold til denne patientgruppe betragtes som udtryk for *svag paternalisme*.[67] Da patienterne ikke er beslutningshabile, foreligger der ikke et indgreb i deres selvbestemmelsesret, og der er derfor ikke tale om stærk paternalisme.

Der kan også være et særligt omsorgsbehov i forhold til patienter som er beslutningskompetente, men som midlertidigt er i en tilstand hvor der kan være tvivl om deres evne til at overskue konsekvenserne af de beslutninger der træffes. Det kan fx være psykiatriske patienter eller patienter som er bevidstheds-slørede. I forhold til denne gruppe patienter vil værdispringsreglen også åbne mulighed for at videregive de nødvendige oplysninger. Det er mere tvivlsomt om man ud fra hensynet til patientens tarv kan anvende værdispringsreglen som grundlag for at videregive oplysninger om patienter som er beslutningskompetente. Værdispringsreglen synes således ikke i sig selv at åbne op for *stærk paternalisme*.

Der er imidlertid andre bestemmelser i lovgivningen som åbner mulighed for at se bort fra beslutningskompetente patienters selvbestemmelsesret. Ifølge patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 3, kan en stedfortrædende læge således videregive oplysninger til den *praktiserende læge* uden patientens samtykke. Begrundelsen for at videregive oplysninger kan enten være hensynet til patientens aktuelle eller fremtidige behandling eller hensynet til at forebygge dobbelt-ordination af medicin. Med denne bestemmelse ønsker man således både at varetage patientens tarv og en mere almen interesse i at kontrollere anvendelse

67. Begreberne »svag« og »stærk« paternalisme er nærmere defineret i kapitel 2.

af afhængighedsskabende medicin. I det omfang bestemmelsen anvendes med henblik på at varetage patientens tarv, vil der være tale om *stærk paternalisme*. Som jeg er nærmere inden på i afsnit 3.2, er det selvstændige anvendelsesområde for denne bestemmelse begrænset, og man kan i øvrigt diskutere om det er velbegrundet at fokusere på orienteringen af den praktiserende læge frem for andre sundhedspersoner. Bestemmelsen kan ses som udtryk for at lægeforeningen har fået mulighed for at sætte et fingeraftryk på loven så loven bringes i overensstemmelse med lægeforeningens kollegiale regler. Som sådan kan man sige at § 24, stk. 2, nr. 3, reflekterer en professionsinteresse.

Som et andet eksempel på mulig stærk paternalisme kan henvises til sygesikringslovens regler om den Personlige Elektroniske Medicinprofil. Begrundelsen for denne ordning angives at være hensynet til at beskytte patienter mod skader i forbindelse med medicinordinationer, og man påberåber sig således et patientsikkerhedsargument. Det er dog ganske vanskeligt at se at man kan begrunde et paternalistisk indgreb i patientens selvbestemmelsesret i denne situation. Som jeg har været inde på i kapitel 2, har man inden for bioetikken opstillet kriterier som bør være tilstede for at kunne legitimere stærk paternalisme. Disse kriterier betoner bl.a. et proportionalitetsprincip. Man må således ikke anvende et mere autonomiindskrænkende indgreb end nødvendigt for at reducere den potentielle skade. Med de personlige medicinprofiler fratager man uden nærmere begrundelse alle patienter retten til selv at få indflydelse på hvem der skal have adgang til medicinordinationer, og der er efter min opfattelse ikke tale om et etisk legitimeret indgreb i patientens selvbestemmelsesret. Reglerne om indberetning af medicinordinationer til den personlige medicinprofil svækker således billedet af den betydning den sundhedsretlige lovgivning tillægger patientens autonomi. Hvis man ser lidt nærmere på baggrunden for indførelsen af de personlige medicinprofiler, kan det imidlertid se ud som at patientsikkerheden i realiteten ikke er det eneste, og måske endda heller ikke det primære hensyn. Formålet er nemlig (også) at få et middel til at kontrollere de praktiserende lægers ordinationsmønster. I forbindelse med medicinprofilordningen kan man således registrere det samme fænomen som i bestemmelsen om orientering af den praktiserende læge; nemlig at andre hensyn end hensynet til patienten begrunder en tilsidesættelse af patientens selvbestemmelsesret. Lovgivningen prioriterer således på nogle områder hensynet til ressourcemæssige *effektivitet* og hensynet til at imødekomme *professionens interesser* højere end patientens selvbestemmelsesret.

Patientretsstillingsloven har også øje for at der kan være behov for at sætte *grænser* for videregivelsen af oplysninger. I de situationer hvor oplysninger kan videregives uden patientens samtykke eller på grundlag af et stiltiende samtykke, forudsætter loven at der kun indhentes eller videregives de oplysninger som er *nødvendige* for at kunne behandle patienten. Spørgsmålet om hvad der nærmere ligger i kravet om at videregivelsen skal være »nødvendig«, kan give

anledning til nogen usikkerhed. Etymologisk relateres nødvendighed til noget som er livsnødvendigt eller uomgængeligt. I lovens bemærkninger ses den nødvendige videregivelse imidlertid som modsætning til en videregivelse som ikke er *relevant*. Hermed signaleres det at den relevante videregivelse vil leve op til nødvendighedskravet. En samlet fortolkning af lovgivningen fører imidlertid – som jeg har argumenteret for tidligere i dette kapitel og i kapitel 7 – til at nødvendighedskravet må fortolkes således at der skal være *væsentlige* grunde til at videregive oplysningerne. Det er således ikke tilstrækkeligt at det er sagligt begrundet eller meningsfyldt. I Patientklagenævnets afgørelser går man ind i en vurdering af om videregivelsen er relevant. I forbindelse med denne vurdering virker det som om nævnet hælder til at foretage en saglighedsvurdering frem for en vurdering af om der foreligger væsentlige grunde. Dette mener jeg er uberettiget, og der er en risiko for at Patientklagenævnets praksis bidrager til at patientens autonomi nedprioriteres til fordel for et hensyn til behandlingsmæssig effektivitet. Nødvendighedskravet findes også i persondatalovens § 7, stk. 5, og dette nødvendighedskrav smitter af på fortolkningen af patientretsstillingsloven. Selvom persondatalovens nødvendighedskrav heller ikke skal forstås som et krav om at videregivelsen skal være sidste udvej, forudsættes det dog at der skal være mere tungtvejende argumenter end at videregivelsen er sagligt begrundet. Det persondatabeskyttelsesretlige nødvendighedskrav har sat spor i forbindelse med fortolkningen af patientretsstillingslovens § 24, stk. 2, nr. 3, om stedfortrædende lægers mulighed for at informere den alment praktiserende læge. Her fremgår det ikke af bestemmelsens ordlyd at videregivelsen skal være nødvendig, men dette fremhæves i lovens bemærkninger med henvisning til EU's persondatabeskyttelsesdirektiv. Ved at fremhæve betydningen af at videregivelsen skal være nødvendig, reflekterer lovgivningen et beskyttelseshensyn i forhold til patienten.

Gennemgangen af lovgivning og praksis viser også at det kan være vanskeligt at efterleve nødvendighedskravet i situationer hvor en patientjournal eller et register indeholder flere oplysninger end nødvendigt for den aktuelle behandling af patienten. I disse situationer kræves en sortering af de oplysninger der findes om patienten i journalen og registre. Forpligtelsen til at foretage denne sortering hviler både på den sundhedsperson der rekvirerer oplysninger, og den sundhedsperson der videregiver dem. I praksis er det fortrinsvis den person der er i besiddelse af oplysningerne, der har mulighed for at få et så stort overblik at det kan bedømmes hvilke oplysninger der kan være nødvendige i forbindelse med den aktuelle behandling. Reglerne forudsætter så at sige at journalen gennemgås af en sundhedsperson inden oplysningerne videregives. Da udviklingen går i retning af at vi om få år må forvente for det første at de fleste patientjournaler foreligger i en elektronisk form, og for det andet at oplysningerne befinder sig i et netværk hvor en lang række sundhedspersoner har adgang til patientens journal, har denne forudsætning en tidsbegrænset holdbarhed. Medmindre man

rent teknisk kan sikre at der ikke automatisk gives adgang til samtlige oplysninger om patienten, vil det således i et elektronisk miljø være vanskeligt at leve op til nødvendighedskravet. Patientretsstillingslovens regler er således ikke fremtidssikrede og tager i realiteten heller ikke højde for anvendelsen af de eksisterende elektroniske patientjournaler og registre.

Man kan også pege på et andet område hvor reglerne ikke er i overensstemmelse med tidsånden. Bestemmelserne vedrørende videregivelse i forbindelse med en aktuel behandling åbner kun mulighed for at videregive oplysninger til *sundhedspersoner*. Der er ingen tvivl om at sundhedspersonalet har en primær funktion i forbindelse med diagnostik og behandling, men når det kommer til den opfølgende pleje, ser man at de pårørende i stigende grad involveres på en måde som giver anledning til at rejse spørgsmålet om deres adgang til information om patienten. Man må selvsagt være opmærksom på at sikre at de pårørende kun får adgang til oplysninger hvis patienten er indforstået med dette. Men med de nuværende regler kræves der et skriftligt, konkretiseret samtykke fra patienten hvilket kan virke overdrevet formalistisk.

Sammenfattende kan man således konkludere at autonomiprincippet – med nogle få undtagelser – er dominerende i patientretsstillingslovens regler vedrørende behandling af personoplysninger i forbindelse med patientbehandling. Patientens autonomi sikres ved at der stilles krav om samtykke til videregivelse af oplysninger i langt de fleste situationer hvor dette er aktuelt. Samtykkekravene varierer dog noget. Ved videregivelse af oplysninger til andet sundhedspersonale i forbindelse med en aktuel behandling forudsætter reglerne et *stiltiende samtykke*. Samtykkekravet skærpes, hvor oplysningerne ikke er nødvendige for en aktuel behandling. I den situation stilles der krav om et *mundtligt samtykke*. Endelig kræves der et *skriftligt samtykke* hvor oplysningerne videregives til andre personer end sundhedspersoner uanset at dette sker med henblik på aktuel pleje og behandling. Man må imidlertid konstatere at Patientklagenævnet ikke i alle sager har stået lige fast på patientens autonomi. Det har især vist sig i sager vedrørende videregivelse af oplysninger i forbindelse med en aktuel behandling hvor Patientklagenævnet ikke går ind i en nærmere vurdering af patientens stiltiende samtykke. I den sammenhæng kunne man også ønske at nævnet var mere opmærksomt på patientretsstillingslovens formålsbestemmelse hvorefter der skal lægges vægt på at sikre tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsvæsen. Hvor der er tale om svage og udsatte patientgrupper, er patientretsstillingsloven opmærksom på hensynet til at drage omsorg for patientens tarv. Som sådan prioriterer patientretsstillingsloven også et omsorgshensyn.

Kapitel 10

Videregivelse af patientoplysninger til videnskabelige og statistiske undersøgelser

»The voluntary consent of the human subject is absolutely essential«.
Nürnberg-kodeksen

1. Indledning

De data der indsamles i forbindelse med patientbehandlingen, kan være et værdifuldt materiale i forbindelse med *videnskabelige* og *statistiske undersøgelser*. Ved at behandle disse data mere systematisk kan der opnås ny viden som kan bidrage både til at udvikle lægevidenskaben og til at danne grundlag for planlægning og administration af sundhedsvæsenet.

Der findes ikke nogen skarp afgrænsning mellem videnskabelige og statistiske undersøgelser. *Statistik* kan defineres som en »... metodisk, empirisk funderet beskrivelse af samfundsforhold ved hjælp af indsamling og systematisering af talmaterialer«.[1] Formålet med en statistisk undersøgelse er at generere viden om faktiske forhold. Denne viden kan både indgå i videnskabelige undersøgelser og i forbindelse med planlægning og stillingtagen til samfundsmæssige forhold. *Videnskab* kan defineres som systematiske metoder til at frembringe, ordne og udbrede viden med henblik på at skabe ny erkendelse.[2] Denne viden kan – men behøver ikke – have betydning for planlægning og stillingtagen til samfundsmæssige forhold. Forskningsbegrebet gav anledning til en del overvejelser i tavshedspligtsudvalgets betænkning hvor det fremgår at det er ganske uklart hvad der ligger i dette begreb. Man antager i betænkningen at man med udgangspunkt i et traditionelt forskningsbegreb vil kunne udlevere oplysninger til brug for undersøgelser hvor det kan dokumenteres at man har til hensigt og er i stand til at gå metodisk og kritisk til værks og stille krav om

1. Den Store Danske Encyklopædi, bind 18, København 2000, p. 31.
2. Den Store Danske Encyklopædi, bind 20, København 2001, p. 139.

fyldestgørende bevisførelse eller begrundelse for de teorier man fremsætter.[3] Inden for sundhedsvæsenet skelnes der mellem videnskabelige undersøgelser, individuelle behandlingsforsøg og kvalitetskontrol m.v. Videnskabelige undersøgelser defineres i bemærkningerne til den oprindelige komitélov som »... en planlagt virksomhed, som har til formål systematisk at erhverve viden om sygdommes opståen og om forebyggelse, diagnostik og behandling heraf. Virksomheden skal være *planlagt*, og formålet være *systematisk videnserhvervelse*. Derved adskiller forskning sig fra forebyggelse, diagnostik og behandling i konkrete situationer eller over for konkrete individer/patienter, hvor formålet alene er at opnå en forbedring af disses livskvalitet, men ikke en planlagt systematisk videnserhvervelse«.[4] Videnskabelige undersøgelser adskiller sig også fra teknologivurdering og kvalitetssikring hvor formålet ikke er at fremskaffe ny og original viden.[5]

Sundhedsvæsenet er i forskningsmæssig henseende særegent. Sammenlignet med andre områder er der således tale om et særdeles forskningstungt område, bl.a. fordi mange læger som et led i deres karriere udarbejder videnskabelige afhandlinger.[6] Det er endvidere et særligt træk at forskningen på dette område ofte er integreret med den almindelige patientbehandling. Endelig adskiller sundhedsvidenskabelig forskning sig fra anden forskning ved at der er særlig lovgivning som bl.a. skal sikre at forskningen foregår inden for etisk acceptable rammer.

Megen sundhedsvidenskabelig forskning forudsætter at der indgår *forsøgspersoner*. Nye behandlingsmetoder og lægemidler kan således ikke afprøves medmindre der er forsøgspersoner som »lægger krop« til forsøget. Ved denne form for forskning vil man normalt bruge syge mennesker som forsøgspersoner. Den almindelige patientbehandling sker således i forbindelse med *forsøgspatientens* deltagelse i forskningsprojektet. Der udføres dog også videnskabelige undersøgelser på *raske forsøgspersoner* som ikke er i behandling. Det er fx tilfældet når raske personer indgår som en kontrolgruppe.

---

3. Betænkning 998 (1984) om tavshedspligt, p. 389 ff.
4. Lov nr. 503 af 24. juni 1992 om et videnskabsetisk komitésystem m.v. Citatet stammer fra lovens bemærkninger, jf. Folketingstidende 1991/92, till. A, sp. 1138.
5. Se nærmere pkt. 4.1.1 og pkt. 4.1.2 i Videnskabsministeriets vejledning nr. 161 af 12. oktober 2000 om information og samtykke ved inddragelse af forsøgspersoner i biomedicinske forskningsprojekter og om anmeldelse og bedømmelse af forskningsprojekter i det videnskabsetiske komitésystem – i det følgende *Videnskabsministeriets vejledning om biomedicinske forsøg*.
6. Lone Scocozza referer således i sin afhandling til at een ud af tre læger er forskningsaktive, jf. »Forsknings for livet. Den medicinske forskningsetiks forudsætninger og praktikker. En sociologisk analyse«, København 1994, p. 225. Den lægevidenskabelige forsknings omfang omtales ligeledes i Betænkning 998 (1984) om tavshedspligt, p. 414.

> I nogle tilfælde kan det være svært at afgøre om der er tale om raske forsøgspersoner eller forsøgspatienter. Hvis man foretager en videnskabelig undersøgelse af et screeningsprogram for en sygdom, er alle forsøgspersoner i udgangspunktet raske, men man forventer at finde nogle syge undervejs.

Spørgeskema- og *interviewundersøgelser* involverer ikke forsøgspersonens fysiske integritet, men kan berøre den psykiske integritet. Uanset om den videnskabelige undersøgelse berører forsøgspersonens fysiske eller psykiske integritet, er der en direkte kontakt til den person som leverer personoplysninger til undersøgelsen. Herved adskiller denne form for forskning sig fra *registerforskning* som ikke kræver en aktiv medvirken fra forsøgspersoner. I forbindelse med registerforskning kan forskerne basere deres undersøgelse på oplysninger som allerede findes i patientjournaler eller registre. Mulighederne for at foretage registerforskning er meget gunstige da man i det danske sundhedsvæsen gennem mange år har foretaget en omfattende registrering af patientoplysninger såvel centralt som decentralt.[7]

I forbindelse med den almindelige patientbehandling indhentes og anvendes patientoplysninger for at give patienten den optimale behandling. Det er således patienten som er i centrum. Det forholder sig anderledes når man anvender personoplysninger i forbindelse med videnskabelige undersøgelser. Her er det primære formål at opnå *større systematisk viden*, og fokus flytter sig således fra patienten til interessen i at opnå en videnskabelig indsigt.

Der er forskellige centrale interesser i at udføre videnskabelige undersøgelser. Gennem ny viden kan man finde forklaringer på sygdommes opståen og udvikle nye behandlingsmetoder eller lægemidler. Hermed skabes et grundlag for at forbedre helbredstilstanden i befolkningen. Forskning og statistik har også en vigtig funktion i forbindelse med planlægning og politisk og administrativ stillingtagen til udviklingen inden for sundhedsvæsenet. Der er således en væsentlig *samfundsmæssig interesse* i at der bliver udført videnskabelige undersøgelser. Der er også en betydelig *privatøkonomisk interesse* i at der udføres forskning inden for sundhedsvæsenet. Medicinalindustrien udfører selv en del forskning og er desuden en væsentlig finansieringskilde til den forskning der udføres i sundhedsvæsenet, fx i form af afprøvning af nye lægemidler. Der kan ligeledes være en *personlig interesse* hos den enkelte forsker. Forskning giver faglig anerkendelse og kan styrke lægers mulighed for at gøre karriere i sundhedsvæsenet.[8] Endelig har *patienter* og *patientgrupper* en interesse i at der udvikles ny viden som kan bidrage til at forebygge eller helbrede sygdomme.

---

7. Se nærmere Søren Rasmussen og Mette Madsen, »Registre inden for sundhedsområdet«, DIKE, København 1997.
8. Det har således tidligere været nødvendigt at have skrevet en doktordisputats for at kunne få en mere overordnet, fast stilling i sygehusvæsenet. Dette forhold er nærmere beskrevet hos

Netop det forhold at forsøgspersonen ikke i sig selv er det centrale mål, men derimod i højere grad et middel til at imødekomme de forskellige interesser i at udvikle ny viden, har skabt opmærksomhed om behovet for beskytte forsøgspersonerne. Videnskabshistorien indeholder en række eksempler på at man har behandlet forsøgspersoner inhumant og gruopvækkende. De forsøg man udførte på fanger i de tyske koncentrationslejre under 2. verdenskrig, er et særligt ekstremt – men ikke enestående – eksempel.[9] Derfor finder man også – ikke mindst i den menneskeretlige regulering – en betydelig opmærksomhed vedrørende beskyttelsen af forsøgspersoner.[10] Hensynet udtrykkes meget klart i artikel 2 i Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin hvor det fremgår at »menneskets interesser og velfærd skal have forrang frem for interesser, der alene vedrører samfundet og videnskaben.«

Forsøgspersoner har først og fremmest en interesse i selv at tage stilling til forsøgsdeltagelsen. Forsøgspersonens informerede samtykke er således et nøglebegreb i forbindelse med biomedicinsk forskning. Det blev formuleret i Nürnbergkoden og fremgår bl.a. også af artikel 7 i FN's Konvention om Civile og Politiske Rettigheder. Forsøgspersonerne har ligeledes en væsentlig interesse i ikke at blive udsat for uacceptable risici for at pådrage sig skader i forbindelse med afprøvning af et nyt lægemiddel eller en ny behandlingsmetode. Der vil altid være en vis usikkerhed og dermed risiko forbundet med at deltage i et videnskabeligt forsøg. Bekymringen går først og fremmest på risikoen for fysiske skader, men risikoen for psykiske skader skal også inddrages. I forhold til personoplysninger vil forsøgspersoner således have en interesse i at deres privatliv beskyttes ligesom de kan have en interesse i at få indblik i og indflydelse på anvendelsen af data i en videnskabelig sammenhæng.

Privatlivsinteressen vil kunne imødekommes hvis man alene anvender *anonyme* data i forbindelse med registerforskning. Hvis forsøgspersonens identitet er skjult for såvel forskerne som offentligheden, er der en minimal risiko for eksponering af forsøgspersonernes privatliv. Set fra forsøgspersonernes side kan der dog fortsat være risici forbundet med at levere anonyme oplysninger til videnskabelige undersøgelser. Selvom de involverede forsøgspersoners identitet er ukendt, kan resultaterne af en videnskabelig undersøgelse eksponere en gruppe borgere på en måde som opleves som krænkende. I nogle situationer kan

---

Lone Scocozza, op. cit., p. 223 ff. hvor det omtales som *forskningstvangen*. Da der for tiden er mangel på læger, er dette ikke så fremtrædende mere.

9. Se nærmere herom hos Lone Scocozza, op. cit., Peter Rossel, »Medicinsk etik. En idehistorisk analyse af lægestandens dokumenter«, København 1979 og Henriette Sinding Aasen, »Pasientens rett til selvbestemmelse ved medisinsk behandling«, Bergen 2000, p. 98 ff.
10. Se nærmere herom hos Mette Hartlev, »Mennesker som forsøgspersoner – beskyttelse af den personlige integritet og autonomi«, i Morten Kjærum, Klaus Slavensky og Jens Vedsted-Hansen (red.), »Grundloven og menneskerettigheder i et dansk og europæisk perspektiv«, København 1997, p. 211 ff.

forsøgspersonerne også have en interesse i at deres – anonyme – personoplysninger ikke anvendes til bestemte formål. Det kan fx være tilfældet hvis forsøgspersonen ud fra religiøse eller politiske motiver anser bestemte former for forskning for uacceptabel. Forsøgspersoners interesser i forbindelse med behandling af personoplysninger til videnskabelige formål er således ikke udtømt med interessen i at værne om privatlivets fred. Der kan også være en interesse i at have indflydelse på hvilke former for forskning man vil involveres i og bidrage til.

Det er ikke altid muligt at udføre videnskabelige undersøgelser på grundlag af anonyme data. I forbindelse med megen forskning er der behov for at indhente oplysninger om forsøgspersonerne fra journaler eller registre, og det forudsætter at forsøgspersonen er identificerbar. Der vil derfor ofte være grund til at forholde sig til persondatabeskyttelsesproblemet i forbindelse med biomedicinsk forskning.[11]

> Som der er nærmere redegjort for oven for i kapitel 6, er det ikke tilstrækkeligt at kryptere eller på anden måde sløre personoplysningerne. Krypterede oplysninger vil være personidentificerbare idet det er muligt – ved hjælp af krypteringsnøglen – at identificere den person som oplysningerne stammer fra. Selvom man i forbindelse med et forskningsprojekt benytter sådanne afidentificeringsteknikker, er det altså ikke tilstrækkeligt til at man kan tale om anonymisering i persondatalovens forstand.

Når man skal tage stilling til spørgsmålet om anvendelse af patientoplysninger til brug for videnskabelige undersøgelser, skal der foretages en afvejning af interesserne i at udvikle ny viden over for forsøgspersonens interesser. Hvis man alene lægger vægt på interessen i at udvikle ny viden, taler det for at der skal være en let adgang til personoplysninger. Enhver form for barriere i form af fx krav om samtykke fra den registrerede eller en tilladelse fra den dataansvarlige eller en anden instans til at udlevere personoplysninger, vil ud fra den betragtning virke hæmmende. Hvis man – omvendt – vægter patientens interesse i et beskyttet privatliv og i at have indsigt i og indflydelse på behandlingen af patientoplysninger, vil man begrænse forskningens adgang til patientoplysninger ved fx at stille krav om samtykke fra den registrerede til udlevering af oplysninger eller krav om at man skal have en tilladelse til at udføre projektet. Man vil endvidere sikre at patientens privatliv beskyttes således at vedkommende ikke kan identificeres i forbindelse med offentliggørelse af undersøgelsernes resultater.

---

11. Der kan også forekomme situationer hvor det ikke er nødvendigt at forskeren får adgang til personidentificerbart materiale, men hvor der alligevel udleveres oplysninger i en personidentificerbar form fordi det er uoverkommeligt at afidentificere disse oplysninger. I afsnit 3.4 vender jeg tilbage til om dette er i overensstemmelse med persondatalovens regler.

Der er almindelig enighed om at forsøgspersoner der »lægger krop« til et videnskabeligt forsøg som berører deres fysiske integritet, skal give et *informeret samtykke* til forsøgsdeltagelsen. Derimod er det mere omdiskuteret om der er behov for at indhente et informeret samtykke hvis forsøgspersonen ikke stiller sin krop til rådighed, men der alene er brug for at indhente oplysninger om vedkommende i journaler og registre eller gennem spørgeskemaer eller interviews. I forbindelse med den databaserede forskning vil et samtykkekrav kunne være en afgørende barriere. Hvis man fx skal lave et registerforskningsprojekt hvor der skal inddrages data fra flere tusinde personer, kan det være uoverkommeligt at indhente samtykke fra alle, og en dårlig »samtykke-respons« kan føre til at undersøgelsen mister videnskabelig værdi.[12]

I forbindelse med forhandlingerne om EU's persondatabeskyttelsesdirektiv var man inde på afvejningen mellem disse forskellige hensyn og interesser. Fra dansk side var man i forhandlingerne meget opmærksom på at sikre forskningens adgang til personoplysninger. I det første direktivudkast var der ikke formuleret særlige regler for forskningens adgang til personoplysninger. Udkastet gav da også anledning til voldsom kritik ikke mindst blandt epidemiologer som i vidt omfang anvender registerforskning som metode.[13] Det lykkedes dog – blandt andet efter en ihærdig dansk indsats – at få indføjet en mulighed for at man i national lovgivning kunne fastsætte lempeligere regler for behandling af personoplysninger i forbindelse med videnskabelige og statistiske undersøgelser.[14] Direktivets artikel 8, stk. 4, åbner således mulighed for at man nationalt kan fastsætte undtagelser fra de almindelige regler vedrørende behandling af følsomme oplysninger hvis dette sker for at varetage hensyn af vigtig samfundsmæssig interesse. Det forudsættes dog at der gives tilstrækkelige garantier for beskyttelsen af borgernes grundlæggende rettigheder og privatliv.[15] I persondatalovens § 10 har man udnyttet denne mulighed for at fastsætte særlige regler for behandling af følsomme og rent private oplysninger med henblik på at udføre videnskabelige eller statistiske undersøgelser. Denne bestemmelse skal ses i sammenhæng med § 5, stk. 2, som fastslår at senere behandling af oplysninger

---

12. For en oversigt over argumenter mod samtykke i forbindelse med registerforskning kan henvises til Stefaan Callens, »The Privacy Directive and the Use of Medical Data for Research purposes«, European Journal of Health Law, vol 2, 1995, p. 309 ff (især side 323 f). Se også Charity Scott, »Is Too Much Privacy Bad For Your Health?«, i James M. Humber og Robert F. Almeder (eds), »Privacy and Health Care«, Totowa 2001, p. 3 ff.
13. Se nærmere Stefaan Callens, op. cit.
14. Peter Blume fremhæver således at det »... var en positiv facet ved den danske indsats, at der under forhandlingerne om direktivet blev sikret gode muligheder for forskningsorienteret persondatabehandling«, jf. Peter Blume, »Personoplysningsloven«, København 2000, p. 81. Se endvidere Peter Blume, »Registerlovgivningen og forskningen«, Retsvidenskabeligt Institut B, Studier nr. 55, Københavns Universitet, 1994.
15. Se endvidere betragtning 34 til EU's persondatabeskyttelsesdirektiv.

der alene sker i historisk, statistisk eller videnskabeligt øjemed, ikke anses for at være uforenelig med indsamlingsformålet og dermed ikke i strid med formålsbestemthedsprincippet.[16]

Persondatabeskyttelsesdirektivet anerkender således samfundets interesse i at der udvikles ny viden gennem videnskabelige og statistiske undersøgelser. Men samtidig er det vigtigt at erindre artikel 2 i Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin som slår fast at hensynet til den enkelte altid går forud for hensynet til samfundet eller videnskaben.

Formålet med dette kapitel er at se nærmere på afvejningen af disse interesser i forbindelse med anvendelse af patientoplysninger til videnskabelige undersøgelser. Jeg koncentrerer mig om undersøgelser der har et videnskabeligt sigte, og berører kun kortfattet statistiske undersøgelser.

2. Videregivelse af patientoplysninger i forbindelse med videnskabelige undersøgelser med aktiv deltagelse af forsøgspersoner

2.1 Indledning

Forsøgspersoner kan indgå aktivt i et videnskabeligt forsøg på forskellige måder. I nogle situationer skal de »lægge krop« til forsøget ved fx at afprøve et nyt lægemiddel eller en ny behandlingsmetode. I forbindelse med denne type forsøg kan der både anvendes patienter og raske forsøgspersoner, og alle disse forsøg skal anmeldes til og have en godkendelse af en videnskabsetisk komité. Spørgeskema- og interviewundersøgelser forudsætter også forsøgspersonens aktive deltagelse. Her kan der også både være tale om patienter og raske forsøgspersoner. Disse forsøg skal imidlertid ikke godkendes af en videnskabsetisk komité hvis der udelukkende er tale om at udfylde et spørgeskema eller lade sig interviewe.[17] Hvis der også skal tages en blod- eller vævsprøve i forbindelse med interviewet eller foretages undersøgelser, skal hele forsøget godkendes af en videnskabsetisk komité.

---

16. I betragtning 29 til EU's persondatabeskyttelsesdirektiv fremhæves det ligeledes at senere behandling af personoplysninger i videnskabeligt og statistisk øjemed ikke er uforeneligt med de formål som den tidligere indsamling af oplysningerne havde. Det forudsættes dog at medlemsstaterne giver fornødne garantier for persondatabeskyttelsen og at disse garantier især udelukker at oplysningerne bliver anvendt til at underbygge foranstaltninger eller træffe afgørelser over for bestemte personer.
17. Af komitélovens § 8, stk. 3, fremgår det kun at *spørgeskemaundersøgelser* ikke skal anmeldes. Interviewundersøgelser nævnes ikke. Interviewundersøgelser er dog altid blevet betragtet på lige fod med spørgeskemaundersøgelser, jf. således pkt. 4.3 i Videnskabsministeriets vejledning om biomedicinske forsøg.

2.2 Bedømmelsen i de videnskabsetiske komiteer

Hvis der anvendes forsøgspersoner i forbindelse med en videnskabelig undersøgelse og disse personer skal lægge krop til forsøget, er undersøgelsen som sagt omfattet af lov om et videnskabsetisk komitésystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter (i det følgende *komitéloven)*, og forskeren skal have en tilladelse til at udføre projektet i det videnskabsetiske komitésystem.[18] Den videnskabetiske komité foretager ifølge komitéloven en videnskabelig og en videnskabsetisk vurdering af projektet herunder en vurdering af den risiko forsøgspersonerne vil blive udsat for. Denne vurdering er ikke specielt rettet mod den behandling af personoplysninger som skal ske i forbindelse med projektet, men dataindsamlingen og den forventede anvendelse af data indgår som et moment i vurderingen. Det fremgår således af komitélovens § 14, stk. 1, nr. 3, at komiteerne kun kan give tilladelse til et forsøg hvis retten til privatlivets fred respekteres og oplysninger vedrørende forsøgspersonen beskyttes efter persondataloven. Det fremgår endvidere af Videnskabsministeriets vejledning om biomedicinske forsøg at forsøgsprotokollen skal indeholde oplysning om de anvendte metoder herunder om dataindsamling, og det skal også fremgå om forskeren anonymiserer eller destruerer personidentificerbare oplysninger og prøver ved projektets afslutning eller på et andet angivet tidspunkt.[19] Det er dog væsentligt at være opmærksom på at de videnskabsetiske komiteer ikke tager stilling til om videregivelse af patientoplysninger til brug for forskningsprojektet er berettiget, ligesom man ikke forholder sig til om den databehandling der skal finde sted – fx etableringen af et register – er berettiget. Disse spørgsmål skal afgøres på grundlag af reglerne i patientretsstillings- og persondataloven (se nærmere neden for).[20]

Ud over godkendelsen fra komiteen skal der endvidere indhentes et skriftligt, informeret samtykke fra forsøgspersonen. Forsøgspersonen skal i den forbindelse informeres om at der vil være tavshedspligt i forhold til de fortrolige oplysninger som kommer frem i forbindelse med forsøget.[21] Det fremgår ikke direkte at forsøgspersonen skal informeres om at der vil blive indhentet oplys-

---

18. Lov nr. 402 af 28. maj 2003 om et videnskabsetisk komitésystem og behanding af biomedicinske forskningsprojekter (med senere ændringer). For en mere udførlig beskrivelse og diskussion af komitéloven og komitésystemet kan henvises til Ulla Hybel, »Forsøgspersoner. Om den retlige beskyttelse af mennesker, der deltager i biomedicinsk forskning i Danmark«, København 1998.
19. Pkt. 5f i Videnskabsministeriets vejledning om biomedicinske forsøg.
20. I pkt. 4.7 i Videnskabsministeriets vejledning om biomedicinske forsøg fremhæves det at alle forskningsprojekter med følsomme personoplysninger skal anmeldes til Datatilsynet.
21. § 7, stk. 1, nr. 10, i Videnskabsministeriets bekendtgørelse nr. 935 af 12. oktober 2000 om information og samtykke ved inddragelse af forsøgspersoner i biomedicinske forskningsprojekter – i det følgende *Videnskabsministeriets bekendtgørelse om biomedicinske forsøg*.

ninger fra patientjournalen eller fra registre til brug for undersøgelsen. Men det følger af vejledningen til komitéloven at forsøgspersonen kun giver tilladelse til »... at de for projektet relevante oplysninger kan udleveres«.[22] Selvom det ikke er helt klart hvad der ligger i denne formulering, kan det forstås således at forsøgspersonen i forbindelse med det informerede samtykke også skal informeres om og tage stilling til anvendelsen af personoplysninger i forbindelse med projektet. Denne forståelse er også bedst stemmende med den centrale betydning man tillægger forsøgspersonens autonomi i forbindelse med deltagelse i videnskabelige forsøg.

> I Europarådets udkast til tillægsprotokol til Konventionen om Menneskerettigheder og Biomedicin vedrørende biomedicinsk forskning fremhæver man også i artikel 13 pligten til at informere forsøgspersonen om hvorledes man i forbindelse med forsøget vil sikre respekten for forsøgspersonens privatliv og fortroligheden af de anvendte data.[23]

Alt i alt kan man således konstatere at man i forbindelse med komitébedømmelsen er opmærksom på håndteringen af personoplysninger, men ikke går ind i en nærmere vurdering af kriterierne for indhentelse og anvendelse af personoplysninger til brug for forsøget. Man kan dog argumentere for at forsøgspersonens informerede samtykke også skal omfatte stillingtagen til anvendelse af personoplysninger i forbindelse med projektet. I modsat fald kan man ikke tale om at der er givet et informeret samtykke til deltagelse i forsøget. Ud fra denne argumentation skal forsøgspersonen således tage udtrykkeligt stilling til den persondatabehandling der vil ske i forbindelse med projektet.

> Den Centrale Videnskabsetiske Komité har i en sag taget mere principiel stilling til forsøgspersonens ret til at få slettet personoplysninger i forbindelse med udtræden af et forsøg. Komiteen nåede frem til at det ikke var acceptabelt hvis en forsøgsperson ved udtræden af et forsøg kunne forlange data og humant biologisk materiale fjernet retrospektivt da dette kunne få betydning for det videnskabelige resultat og endvidere kunne betragtes som videnskabelig uredelighed. Denne forståelse af forsøgspersonens rettigheder mener jeg ikke umiddelbart harmonerer med princippet om det frivillige informerede samtykke. I kapitel 16 kommer jeg i øvrigt nærmere ind på retten til at få slettet oplysninger.[24]

Som det vil fremgå af de følgende afsnit, er der i såvel patientretsstillingsloven som persondataloven særlige bestemmelser vedrørende anvendelse af person-

---

22. Pkt. 8.2.10 i Videnskabsministeriets vejledning om biomedicinske forsøg.
23. Europarådet, CDBI, »Draft Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicin, on Biomedical Research«, Strasbourg, 23. august 2003.
24. Sagen er omtalt i Den Centrale Videnskabsetiske Komités Årsberetning 2003, p. 37 f.

oplysninger til videnskabelige og statistiske formål. Inden der drages nogen endelig konklusion, er det derfor nødvendigt at se nærmere på disse regler og på hvordan de er relateret til komitéloven.

2.3 Spørgeskema- og interviewundersøgelser

Forsøgspersoner kan også indgå aktivt i en videnskabelig undersøgelse uden at lægge krop til forsøgene. Det er således tilfældet i forbindelse med spørgeskema- og interviewundersøgelser. Ifølge komitélovens § 8, stk. 3, skal sådanne undersøgelser kun anmeldes til de videnskabsetiske komiteer hvis projektet omfatter væv eller andet biologisk materiale.

> Før komitéloven blev revideret i 2003 var flere spørgeskema- og interviewundersøgelser anmeldelsespligtige. Her lagde man vægt på om undersøgelsen indeholdt et væsentligt element af biomedicinsk forskning, og om undersøgelsen kunne indebære en sundhedsmæssig risiko for eller på anden måde være til væsentlig belastning for forsøgspersonen. Den samme afgrænsning brugte man i forhold til registerforskningsprojekter. Den tidligere komitélov var – i modsætning til den nugældende – i overensstemmelse med Europarådets udkast til tillægsprotokol til Konventionen om Menneskerettigheder og Biomedicin vedrørende biomedicinsk forskning. Denne tillægsprotokol omfatter enhver form for biomedicinsk forskning som indebærer en »intervention« i forhold til forsøgspersonerne. Ifølge den uddybende rapport kan der også være tale om en »intervention« i forbindelse med spørgeskemaundersøgelser, interviews og deltagende observation hvis undersøgelsen kan indebære risici for forsøgspersonens psykiske sundhed. Alle forskningsprojekter omfattet af tillægsprotokollen skal ifølge artikel 7 og artikel 9 godkendes af en videnskabsetisk komité.[25]

Da det kun er spørgeskema- og interviewundersøgelser som omfatter biologisk materiale der skal anmeldes til komiteerne, vil anmeldelsespligten kun omfatte en begrænset del af disse undersøgelser. Hvis undersøgelserne skal anmeldes og godkendes, gælder komitélovens almindelige regler. Det vil sige at der skal foretages en faglig og videnskabsetisk bedømmelse i komiteen, og forsøgspersonens informerede samtykke skal indhentes. Dette samtykke må i lighed med hvad der er gjort gældende tidligere også omfatte adgangen til at indhente oplysninger om forsøgspersonen fra patientjournaler, patientregistre m.v.

I forhold til de interview- og spørgeskemaundersøgelser som ikke skal anmeldes til komitésystemet, gælder komitéloven, herunder lovens krav om infor-

---

25. Europarådet, CDBI, »Draft Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicin, on Biomedical Research«, Strasbourg, 23. august 2003 og »Draft Explanatory Report to the draft Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicin, on Biomedical Research«, Strasbourg, 22. august 2003.

meret samtykke ikke. Selvom komitéloven ikke omfatter disse forskningsprojekter, er det dog givet at deltagelse i sådanne undersøgelser er frivillig og som sådan baseret på forsøgspersonens samtykke. For at dette samtykke kan tages som udtryk for patientens autonome beslutning, må forsøgspersonen forudgående informeres om hvad undersøgelsen nærmere omfatter, herunder også om at der eventuelt vil blive indhentet oplysninger om patienten fra eksisterende journaler og registre. Det virker således påfaldende hvis det skulle være muligt at indhente oplysninger bag om ryggen på en patient som deltager i en interview- eller spørgeskemaundersøgelse.

> Dette er formentlig også bedst stemmende med en ældre rekommandation fra Europarådet (Recommendation No 83 (10) on the Protection of Persondal Data used for Scientific Research and Statistics) hvor man er opmærksom på behovet for at indhente et informeret samtykke til interview- og spørgeskemaundersøgelser. Det fremgår således af artikel 3 at en person som udleverer oplysninger om sig selv i forbindelse med en videnskabelig undersøgelse, skal være »adequatly informed« om forskningsprojektets natur, formål m.v. Hvis vedkommende ikke er forpligtet til at give oplysninger til undersøgelsen, skal vedkommende også informeres om dette. Rekommandationen synes at forudsætte at der indhentes et informeret samtykke fra forsøgspersonen til at deltage i denne type undersøgelser og at det i den forbindelse skal være klart for forsøgspersonen at der vil blive indhentet oplysninger fra patientjournaler og registre. Der kan endvidere henvises til retningslinier for forskningsetik udarbejdet af Statens Samfundsvidenskabelige Forskningsråd. Disse retningslinier er vejledende i forbindelse med rådets bedømmelse af indkomne ansøgninger. Her fremgår det af pkt. 4 at forskeren skal indhente et informeret samtykke fra de personer som inddrages personligt i forskningen. Kravet om informeret samtykke kan dog fraviges i situationer hvor udførlig forhåndsinformation vil ødelægge mulighederne for at opnå forskningsformålet. Disse typer undersøgelser kræver ifølge retningslinierne særligt omhyggelige etiske overvejelser hos forskeren.[26]

Selvom kravet om informeret samtykke i forbindelse med interview- og spørgeskemaundersøgelser ikke følger direkte af lovgivningen, kan man med baggrund i et grundlæggende autonomiprincip og almindelige forskningsetiske principper argumentere for at forsøgspersonens informerede samtykke skal indhentes. Det forekommer ikke acceptabelt at foretage spørgeskemaundersøgelser uden at informere deltagerne om det reelle formål med undersøgelsen. Dette ville være udtryk for manglende respekt for deltagernes autonomi, værdighed og integritet.

---

26. Statens Samfundsvidenskabelige Forskningsråd, »Vejledende Retningslinier for Forskningsetik i Samfundsvidenskaberne«, November 2002.

I forhold til disse forsøg kan patientretsstillingsloven og persondataloven – som det vil fremgå neden for – også have betydning.

2.4 Patientretsstillingslovens regler om videregivelse af patientoplysninger til brug for videnskabelige undersøgelser

Patientretsstillingslovens § 29, stk. 1, indeholder en særlig bestemmelse om videregivelse af fortrolige oplysninger til brug for videnskabelige undersøgelser. Det fremgår heraf at der kan udleveres oplysninger fra patientjournaler m.v. til brug for *biomedicinsk forskning* hvis projektet er godkendt i det videnskabsetiske komitésystem. Der er ikke knyttet særlige kriterier til denne udlevering. Hvis der foreligger en godkendelse, er det således ifølge § 29, stk. 1, hverken nødvendigt at indhente et samtykke fra den patient oplysningerne vedrører, eller i øvrigt at foretage en nærmere vurdering af om det er nødvendigt at udlevere disse oplysninger. Der skal heller ikke foretages en nærmere vurdering af forskningsprojektets samfundsmæssige betydning. Patientretsstillingslovens § 29, stk. 1, efterlader således umiddelbart det indtryk at der kan ske en meget vidtgående anvendelse af patientoplysninger i forbindelse med forskningsprojekter der er godkendt af en videnskabsetisk komité.

Det er imidlertid noget uklart hvilket anvendelsesområde man har tiltænkt denne bestemmelse i forhold til videnskabelige forsøg der kræver en *aktiv medvirken* fra forsøgspersonen. Da komitésystemet hovedsagligt godkender projekter hvor patienterne aktivt inddrages, taler dette for at bestemmelsen er tænkt at skulle finde anvendelse i forhold til netop denne form for projekter.[27] Man kan imidlertid blive i tvivl om dette når man ser på § 29, stk. 3. Her fremgår det at der kun må ske efterfølgende henvendelse til patienten hvis den behandlende sundhedsperson giver tilladelse til dette. Dette taler for at bestemmelsen er tænkt at skulle finde anvendelse i forbindelse med registerforskningsprojekter hvor patienten ikke selv er klar over at der er udleveret personoplysninger til forskning.

Usikkerheden vedrørende bestemmelsens fortolkning bliver endnu større når man ser nærmere på hvilke konsekvenser det vil have at anvende § 29, stk. 1, i forbindelse med forsøg der aktivt involverer forsøgspersoner. Hvis der er tale om forsøg som omfatter personer som er under behandling – *forsøgspatienter* – vil patientretsstillingslovens §§ 24-25 give patienten en vis indflydelse på hvilke oplysninger der kan videregives og anvendes i forbindelse med behandlingen.[28] I forbindelse med en aktuel patientbehandling vil der ifølge patientretsstillings-

---

27. Komitésystemet tager dog også stilling til registerforskning hvis der indgår væv eller andet biologiske materiale, jf. komitélovens § 8, stk. 3.
28. Dette er der redegjort nærmere for i kapitel 9.

lovens § 24, stk. 2, nr. 1, kunne indhentes og videregives nødvendige oplysninger baseret på patientens *stiltiende samtykke*. Patienten har ret til at frabede sig at oplysningerne videregives eller indhentes, jf. § 24, stk. 3. Hvis der i forbindelse med patientens deltagelse i forsøget er behov for at indhente oplysninger som ikke er nødvendige i forbindelse med den aktuelle behandling, *eller* hvis der er behov for at nødvendige oplysninger videregives til personer som ikke er involveret i behandlingen, skal der derimod indhentes et *udtrykkeligt samtykke* fra patienten som skal opfylde samtykkekravene i henholdsvis patientretsstillingslovens § 25 eller § 27 afhængigt af den konkrete videregivelsessituation. Selvom både § 24 og § 26 åbner mulighed for at der kan videregives oplysninger ud fra en værdispringsbetragtning, forudsættes det at man forudgående forsøger at indhente patientens samtykke. Patienten har således i en almindelig behandlingssituation indflydelse på inddragelse og anvendelse af personoplysninger. Det vil derfor virke mærkværdigt hvis en patient som indgår i et forsøg, ikke skulle have den samme indflydelse.

Forsøgspersonen kan også deltage som *rask forsøgsperson*. I den situation er forsøgspersonen ikke i et behandlingsforløb og er derfor ikke omfattet af patientretsstillingslovens §§ 24-25. Derimod finder patientretsstillingslovens §§ 26-27 anvendelse da der er tale om at videregive oplysninger fra journaler m.v. til andre formål end behandling.[29] Ifølge disse bestemmelser skal der normalt indhentes et skriftligt samtykke til at udlevere oplysninger hvorimod § 29, stk. 1, ikke vil stille krav om noget samtykke.

Bestemmelsen i patientretsstillingslovens § 29 virker ikke særlig gennemtænkt. Da man både i forbindelse med den almindelige patientbehandling og i forbindelse med forsøgsdeltagelse lægger afgørende vægt på patientens autonomi, virker det mærkeligt hvis man i forsøgssituationen vil fratage patienten en indflydelse som vedkommende normalt har. Noget tyder på at man i forbindelse med udformningen af patientretsstillingsloven ikke har været tilstrækkelig opmærksom på at en stor del af den sundhedsvidenskabelige forskning ikke er registerforskning, men kræver en aktiv inddragelse af forsøgspersoner.[30] Hvis forsøgspersonen er en *patient* som modtager den almindelige patientbehandling i forbindelse med forsøgsdeltagelsen, må man derfor antage at patientretsstillingslovens regler om indhentelse og videregivelse af oplysninger i forbindelse med behandlingen gælder – som et minimum. Hvis der er tale om en *rask forsøgsperson,* må man ligeledes som minimum antage at patientretsstillingslo-

---

29. Jeg kommer nærmere ind på disse bestemmelser i kapitel 11-13.
30. Ifølge lovens bemærkninger erstatter patientretsstillingslovens §§ 29-31 de tidligere regler i § 16 a, stk. 2-3, i lov om offentlige myndigheders registre. Det fremgik imidlertid heller ikke af disse bestemmelser eller deres forarbejder om de var tænkt at skulle finde anvendelse i situationer hvor der ikke var tale om forskning med inddragelse af forsøgspersoner, eller om de alene var møntet på registerforskning.

vens §§ 26-27 finder anvendelse. Hertil kommer – som jeg har været inde på oven for i afsnit 2.2 – komitélovens krav om informeret samtykke.

Patientretsstillingslovens § 29, stk. 2, åbner mulighed for at der uden patientens samtykke kan videregives oplysninger til brug for *videnskabelige undersøgelser som ikke er godkendt i det videnskabsetiske komitésystem*, hvis der er tale om et forskningsprojekt af væsentlig samfundsmæssig betydning og forudsat at Sundhedsstyrelsen godkender dette. Denne bestemmelse kan være relevant i forhold til *spørgeskema- og interviewundersøgelser* der normalt ikke skal godkendes i komitésystemet. Efter min opfattelse er bestemmelsen i lighed med § 29, stk. 1, ikke samstemt med de almindelige retsprincipper som gælder i forbindelse med forsøg som kræver forsøgspersonernes aktive deltagelse. Jeg vil derfor mene at der i forbindelse med spørgeskema- og interviewundersøgelser også skal indhentes et samtykke fra forsøgspersonen, jf. patientretsstillingslovens §§ 26-27 og de almindelige retsprincipper for videnskabelige undersøgelser (afsnit 2.3) som netop vægter forsøgspersonens autonomi.

Det kan endvidere nævnes at der i lov om brug af helbredsoplysninger m.v. på arbejdsmarkedet er en særlig bestemmelse vedrørende anvendelse af oplysninger som er indhentet i medfør af denne lovs bestemmelser til brug for videnskabelige undersøgelser.[31] Ifølge lovens § 11, stk. 2, nr. 2, kan sådanne oplysninger anvendes til brug for forskning med lønmodtagerens samtykke.

2.5 Persondatalovens regler om behandling af patientoplysninger til brug for videnskabelige undersøgelser

Persondataloven har også betydning for behandling af patientoplysninger til brug for videnskabelige og statistiske undersøgelser hvor forsøgspersonens aktive medvirken er nødvendig. På områder hvor patientretsstillingsloven og komitéloven ikke gælder, er persondataloven eneste retsgrundlag for behandlingen af oplysninger. Men loven har også betydning selvom forskningsprojektet er omfattet af patientretsstillings- eller komitéloven da disse love skal holde sig inden for rammerne af EU's persondatabeskyttelsesdirektiv som er implementeret ved persondataloven.

Patientretsstillingsloven omfatter på grund af sit anvendelsesområde alene de fortrolige patientoplysninger som opbevares i sundhedsvæsenet af sundhedspersoner i forbindelse med *patientbehandlingen*, såsom journaloplysninger og oplysninger fra visse hospitalsbaserede sygdomsregistre.[32] Sygdomsregistre som ikke er oprettet i forbindelse med behandlingen eller som ikke opbevares af

31. Lov nr. 286 af 24. april 1996 om brug af helbredsoplysninger på arbejdsmarkedet.
32. Patientretsstillingslovens anvendelsesområde er nærmere beskrevet i kapitel 7, afsnit 3.3.

sundhedspersoner i forbindelse med deres sundhedsfaglige virke, falder uden for loven. Det gælder fx Sundhedsstyrelsens registre, såsom Landspatientregisteret og Cancerregisteret. Hvis en forsker ønsker at anvende oplysninger fra disse registre, skal videregivelsen vurderes på grundlag af *persondatalovens* regler om behandling af oplysninger til brug for videnskabelige undersøgelser – eventuelt i kombination med komitéloven. Persondataloven kan endvidere få selvstændig betydning hvis der i forbindelse med forskning anvendes *ikke-fortrolige oplysninger* fra patientjournaler. Sådanne oplysninger er ikke omfattet af patientretsstillingslovens regler om fortrolighedsret selvom de er indsamlet i forbindelse med behandlingen.

Persondatalovens § 10 regulerer behandling af *følsomme* og *rent private* oplysninger til brug for videnskabelige formål. Bestemmelsen gælder dog kun hvis personoplysninger *udelukkende* behandles med henblik på at varetage videnskabelige formål. I forbindelse med videnskabelige undersøgelser som involverer *forsøgspatienter,* kan man ikke sige at personoplysningerne alene behandles med et videnskabeligt mål da formålet også er at behandle forsøgspatienten. I denne situation er det persondatalovens almindelige behandlingsregler som finder anvendelse. Dette indebærer at følsomme oplysninger kan indhentes fra fx Cancerregisteret uden patientens samtykke i medfør af persondatalovens § 7, stk. 5, forudsat at dette er nødvendigt for at behandle patienten. Hvis man ud over de oplysninger som har betydning for behandlingen af forsøgspatienten, også indhenter oplysninger alene med et videnskabeligt formål for øje, finder persondatalovens § 10 anvendelse. Det samme er tilfældet i forbindelse med forsøg der involverer *raske forsøgspersoner* og i forbindelse med spørgeskema- og interviewundersøgelser. Dette indebærer at oplysninger kan behandles hvis dette er *nødvendigt* for at udføre en videnskabelig undersøgelse af *væsentlig samfundsmæssig betydning*. Persondataloven stiller således heller ikke i denne situation krav om at der indhentes et samtykke fra forsøgspersonen. Oplysninger om *rent private forhold* kan behandles i medfør af persondatalovens § 8, stk. 2, nr. 2, og § 8, stk. 4. *Ikke-følsomme* oplysninger samt oplysning om *personnummer* vil ligeledes kunne behandles uden den registreredes samtykke i medfør af persondatalovens § 6, stk. 1, nr. 5, og § 11.

Man kan i forhold til disse bestemmelser i persondataloven rejse det samme spørgsmål som i relation til patientretsstillingslovens § 29, stk. 1, og stk. 2, nemlig om persondatalovens bestemmelser om behandling af personoplysninger i forbindelse med videnskabelige undersøgelser også er tænkt at skulle omfatte undersøgelser med aktivt deltagende forsøgspersoner, eller om de alene er møntet på registerforskningsprojekter. Det er ikke umiddelbart muligt hverken ud fra lovens ordlyd eller forarbejder at se om man alene har tænkt på registerforskningsprojekter. Hvis formålet med at åbne mulighed for udlevering af personoplysninger uden den registreredes samtykke er at lette forskeren for besværet med at indhente et samtykke, kan man sige at der i forbindelse med forsknings-

projekter hvor man i forvejen har kontakt til forsøgspersonen, ikke er nogle praktiske vanskeligheder forbundet med at indhente et samtykke til at fremskaffe supplerende personoplysninger.[33] Forsøgspersonerne skal – som jeg har været inde på oven for i afsnit 2.2-2.3 – i forvejen give et informeret samtykke til forsøgsdeltagelsen. Persondataloven vil som jeg kommer nærmere ind på umiddelbart nedenfor, også stille krav om at forsøgspersonen underrettes om indsamlingen af oplysninger. Dette taler for at persondatalovens § 6, stk. 1, nr. 5, og § 10 ikke finder anvendelse i forbindelse med forskningsprojekter hvor forsøgspersonen indgår aktivt. Hvis formålet med disse bestemmelser derimod er at sikre forskerne adgang til oplysninger uanset om den registrerede er indforstået med det eller ej, taler det for at der ikke kræves et samtykke selvom forsøgspersonen i øvrigt skal give et informeret samtykke til at deltage i forsøget.

Det er som sagt ikke muligt entydigt at afgøre om formålet med persondataloven er det ene eller det andet. Persondatalovens behandlingsregler opstiller imidlertid en række alternative behandlingskriterier. Det er således ikke et krav at man først skal forsøge at indhente et samtykke for derefter – hvis dette ikke er muligt – at vurdere om de øvrige behandlingskriterier kan anvendes. Dette taler for at det ifølge persondataloven er muligt at videregive og anvende personoplysninger uden den registreredes samtykke i forbindelse med alle former for videnskabelige undersøgelser. Heroverfor står komitéloven som i modsætning til persondataloven netop vægter forsøgspersonens autonomi meget højt når der er tale om at personen »lægger krop« til forsøgene. Som der er nærmere redegjort for oven for i 2.2-2.3, er det således min opfattelse at hensynet bag det frivillige informerede samtykke til at deltage i videnskabelige forsøg taler med afgørende vægt for at forsøgspatienten skal give et samtykke til at der indhentes oplysninger om vedkommende, uanset om disse oplysninger har betydning for behandlingen eller ej, og uanset om der er tale om følsomme eller ikke-følsomme oplysninger. Man kan også sige at dette set fra et persondatabeskyttelsessynspunkt er den bedste retsstilling for forsøgspersonen, jf. persondatalovens § 2, stk. 1. Den samme argumentation kan man anvende i forhold til forsøgspersoner som deltager i spørgeskema- eller interviewundersøgelser. Disse forsøg er ganske vist ikke omfattet af komitéloven, men man kan med udgangspunkt i autonomiprincippet argumentere for at der skal foreligge et informeret samtykke til at deltage i disse undersøgelser.

Persondataloven understøtter på sin vis selv denne argumentation. Selvom persondataloven ikke er optaget af at sikre et samtykke fra forsøgspersonen i forbindelse med videnskabelige undersøgelser, er loven dog på andre punkter

---

33. Man plejer normalt at pege på »bortfaldsproblemet« som argument mod at der skal indhentes et informeret samtykke i forbindelse med registerforskning. Se fx Britta Kyvsgaard, Elsebeth Lynge og Jørn Olsen, »Registerforskning. Et forskerindlæg«, Det Etiske Råd, København, 1991, p. 29.

interesseret i at varetage den registreredes interesser. Ifølge persondatalovens § 28 gælder der således en underretningspligt i forbindelse med indsamling af oplysninger hos den registrerede. Denne underretningspligt gælder uanset om den registrerede skal give samtykke til indsamlingen eller ej. Derfor vil den dataansvarlige bl.a. være forpligtet til at informere forsøgspersonen om formålet med indsamling af oplysninger i forbindelse med fx en spørgeskema- eller interviewundersøgelse, og om hvorvidt det er frivilligt at besvare spørgsmålene. Underretningspligten kan ganske vist fraviges hvis der foreligger afgørende hensyn til fx private interesser, jf. persondatalovens § 30, stk. 1, men det er umiddelbart vanskeligt at se hvilke begrundelser der vil kunne anføres for at fravige underretningspligten i situationer hvor den dataansvarlige har kontakt til den registrerede som det fx er tilfældet i forbindelse med videnskabelige undersøgelser der kræver forsøgspersonens aktive medvirken. Hvis der i forbindelse med forsøget indhentes oplysninger fra tredjemand – fx fra en tidligere patientjournal eller fra Sundhedsstyrelsens registre – vil der også være pligt til at informere forsøgspersonen, jf. persondatalovens § 29. Denne underretningspligt kan fraviges hvis det er umuligt eller uforholdsmæssigt vanskeligt at underrette forsøgspersonen, men som ovenfor nævnt kan dette af gode grunde ikke være tilfældet i forbindelse med forsøg hvor forsøgspersonen indgår aktivt.

2.6 Sammenfattende bemærkninger

Som man kan se, er der tale om et reguleringsmæssigt minefelt hvor flere love og bestemmelser skal tillægges betydning. Det er for mig at se væsentligt at slå fast for det *første* at *komitéloven* og komitésystemet ikke har som sin primære opgave at vurdere spørgsmålet om hvorvidt det er acceptabelt at behandle personoplysninger i forbindelse med en videnskabelige undersøgelse. Komitévurderingens formål er først og fremmest at belyse en række andre, centrale afvejningsspørgsmål. Komitéerne er ganske vist i medfør af komitélovens § 14, stk. 1, nr. 3, forpligtede til at vurdere om forskningsprojektet respekterer forsøgspersonens mentale integritet, og om personoplysninger vil være beskyttet efter persondataloven. Men kompetencen til at vurdere behandlingen af oplysninger i forhold til persondataloven tilkommer dog Datatilsynet. Til gengæld er det også væsentligt at fremhæve at komitélovens krav om at der skal foreligge et frivilligt, informeret samtykke fra forsøgspersonen, må indebære at der – også – skal foreligge et samtykke fra patienten til at der kan indhentes oplysninger fra patientjournaler, patientregistre m.v. I modsat fald kan man ikke sige at forsøgspersonen har givet et informeret samtykke til forsøgsdeltagelsen. I forbindelse med spørgeskema- og interviewundersøgelser som ikke er omfattet af komitéloven, kan man også med henvisning til et generelt autonomiprincip argumentere for at der skal foreligge et informeret samtykke til at deltage. Det er imid-

lertid utilfredsstillende at beskyttelsen af forsøgspersonerne i forbindelse med disse undersøgelser skal baseres på et ulovfæstet forskningsetisk princip.

Hvis man alene tager udgangspunkt i komitéloven og i de retsprincipper der gælder for spørgeskema- og interviewundersøgelser, skal der således efter min opfattelse indhentes et informeret samtykke til behandling af personoplysninger i forbindelse med videnskabelige og statistiske undersøgelser som forudsætter forsøgspersonens aktive medvirken. Dette billede forstyrres dog af såvel patientretsstillingslovens § 29 som persondatalovens § 10.

Patientretsstillingslovens § 29, stk. 1, spiller en højst forvirrende rolle idet bestemmelsen efterlader det indtryk at man kan videregive oplysninger uden patientens samtykke når bare der foreligger en tilladelse til undersøgelsen fra komitésystemet. Efter min opfattelse bør § 29, stk. 1, alene have betydning for registerforskningsprojekter, men dette følger bestemt ikke særligt klart af bestemmelsens ordlyd da de projekter som er godkendt af en videnskabsetisk komité, normalt netop ikke er registerforskningsprojekter, men derimod forsøg som involverer forsøgspersoner mere direkte. En tilsvarende kritik kan man rette mod bestemmelsen i § 29, stk. 2, som omhandler videregivelse af oplysninger til brug for videnskabelige undersøgelser som ikke er godkendt af en videnskabsetisk komité. Denne bestemmelse har efter min opfattelse også kun betydning i forhold til registerforskningsprojekter.

De samme bemærkninger kan knyttes til persondatalovens § 10 som også åbner mulighed for at der kan behandles oplysninger uden forsøgspersonens samtykke. Denne bestemmelse kan efter min opfattelse heller ikke i sig selv danne grundlag for behandling af personoplysninger i forbindelse med videnskabelige undersøgelser som forudsætter forsøgspersonens aktive medvirken, men skal ses i sammenhæng med komitélovens regler om de almindelige forskningsetiske principper vedrørende informeret samtykke til forsøgsdeltagelse.

Hele området bærer således præg af at man ved udformningen af patientretsstillingsloven og persondataloven ikke har været tilstrækkeligt opmærksom på den forskning som kræver forsøgspersonens aktive deltagelse, og at man i det hele taget ikke har samtænkt de regelsæt som har betydning på dette område. Persondatalovens og patientretsstillingslovens bestemmelser om anvendelse af patientoplysninger til brug for videnskabelige undersøgelser omfatter efter deres ordlyd enhver form for forskning. Men det er problematisk at lægge disse bestemmelse til grund for videregivelse af patientoplysninger i situationer hvor forsøgspersonen inddrages aktivt i forsøget. Patientretsstillingslovens § 29 er i øvrigt også problematisk set i forhold til lovens øvrige regler om behandling af patientoplysninger hvor det er et klart udgangspunkt at der skal foreligge et samtykke fra en patient til videregivelse af oplysninger. Den prioritering af patientens autonomi som patientretsstillingslovens almindelige videregivelsesregler er udtryk for, findes også i komitélovens regler om forsøgspersonens informerede samtykke. Forestillingen om at patienten giver sit frivillige og

informerede samtykke til at deltage i et videnskabeligt forsøg, kan således ikke forenes med regler som åbner mulighed for at der kan indhentes oplysninger uden patientens samtykke. Derfor er der efter min opfattelse tungtvejende argumenter for at patientretsstillingslovens § 29 og persondatalovens bestemmelser om behandling af personoplysninger til videnskabelige formål ikke kan danne grundlag for videregivelse og anvendelse af patientoplysninger uden samtykke i forbindelse med videnskabelige undersøgelser der kræver forsøgspersonens aktive inddragelse. Disse regler kan til gengæld – jf. næste afsnit – have betydning i forbindelse med registerforskningsprojekter.

Afslutningsvis skal det nævnes at selvom persondataloven ikke er optaget af at sikre den registreredes autonomi i forbindelse med behandling af personoplysninger til videnskabelige formål, så interesserer loven sig for at sikre at det er gennemskueligt for den registrerede hvad de indsamlede oplysninger skal anvendes til. Den underretningspligt der gælder i medfør af persondatalovens §§ 28-29, bidrager til at understøtte transparensprincippet i forbindelse med videnskabelige undersøgelser. Som sådan understøtter persondatalovens §§ 28-29 at det samtykke der skal indhentes i medfør af komitélovens regler eller ud fra almindelige forskningsetiske principper, bliver et informeret samtykke.

3. Videregivelse af patientoplysninger til registerforskning

3.1 Indledning

I forbindelse med registerforskning er der ikke tale om en aktiv involvering af forsøgspersoner. Forsøgspersonerne bliver ikke konfronteret med forsøgsdeltagelsen, og de risici der kan være forbundet med at der anvendes oplysninger om forsøgspersonerne, er fortrinsvis relateret til beskyttelse af forsøgspersonens psykiske integritet. Registerforskningsprojekter skal kun anmeldes til og have en godkendelse i det videnskabsetiske komitésystem hvis projektet omfatter menneskeligt biologisk materiale. I afgrænsningen af komitélovens område ligger der således i sig selv en tilkendegivelse af at man ikke anser disse projekter for at være så risikofyldte for forsøgspersonen som de projekter hvor vedkommende lægger krop eller kropsmateriale til. Selvom der ikke direkte er en fysisk helbredsrisiko forbundet med at levere personoplysninger til et registerforskningsprojekt, kan forsøgspersonen dog stadigvæk have en interesse i at have indflydelse på hvad personoplysningerne anvendes til ligesom der er en interesse i at værne om privatlivet. Spørgsmålet er således hvorledes forsøgspersonens interesser er beskyttet når der er tale om registerforskning.

3.2 Registerforskning der omfatter menneskeligt biologisk materiale

Hvis der i forbindelse med et registerforskningsprojekt anvendes menneskeligt biologisk materiale, skal projektet anmeldes til og have en godkendelse af en videnskabsetisk komité, jf. komitélovens § 8, stk. 3. I forbindelse med registerforskningsprojekter stammer det menneskelige biologiske materiale fra vævsbanker som fortrinsvis findes i sundhedsvæsenet.

> Som jeg har været inde på i kapitel 6, afsnit 2.1, kan der i forbindelse med patientbehandling udtages prøver fra patientens krop. Disse prøver kan analyseres for at stille en diagnose. Ofte gemmer man prøven i en vævsbank så man kan anvende den senere fx i forbindelse med behandling af patienten eller til forskningsformål.[34]

Da disse registerforskningsprojekter er omfattet af komitéloven, skal der som udgangspunkt også indhentes et informeret samtykke fra de personer vævet stammer fra. Det fremgår imidlertid af komitélovens § 16, stk. 3, at man kan dispensere fra kravet om det informerede samtykke hvis registerforskningsprojektet ikke indebærer sundhedsmæssige risici for den enkelte forsøgsperson eller på anden måde kan være til belastning for den pågældende. Man kan ligeledes dispensere fra kravet hvis indhentelse af samtykke er umulig eller uforholdsmæssigt vanskelig. Det er komiteerne der foretager denne vurdering. Der er ikke angivet nærmere retningslinier for denne vurdering. I forhold til den tidligere komitélov som havde en tilsvarende formulering, henviste man til at belastning bl.a. kunne forstås som psykiske gener og social stigmatisering.[35] Man var således opmærksom på behovet for at beskytte forsøgspersonens psykiske integritet.

> Ifølge komitélovens § 16, stk. 5, skal der altid gives et informeret samtykke hvis en persons væv udtages med henblik på at blive opbevaret i en forskningsbank. Der gives her samtykke til opbevaringen og ikke til at vævet kan benyttes til forskning. I forbindelse med konkrete forskningsprojekter vil det således være nødvendigt at indsende en ansøgning til de videnskabsetiske komiteer og at indhente et informeret samtykke fra vævsafgiveren medmindre komiteen dispenserer fra dette krav.

Det er væsentligt at pointere at udgangspunktet for vurderingen er at forsøgspersonens autonomi skal tillægges vægt, og at der skal indhentes et samtykke. Dispensationsmuligheden er således en undtagelse som alene skal anvendes når

---

34. Der findes forskellige typer vævsbanker, se nærmere Betænkning 1414 (2002), »Redegørelse om biobanker. Forslag til retlig regulering af biobanker inden for sundhedsområdet«.
35. Pkt. 4.3 i Videnskabsministeriets vejledning om biomedicinske forsøg.

dette er særligt velbegrundet.[36] Man kan i den forbindelse også henvise til Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin. Ifølge konventionens artikel 22 må en del af et menneskeligt legeme som er fjernet i forbindelse med patientbehandling, kun opbevares og anvendes til et andet formål end det der var årsag til fjernelsen, hvis det sker i overensstemmelse med gældende regler om information og samtykke. Det fremgår af den uddybende rapport til konventionen at formålet især er at give patienter mulighed for at udøve selvbestemmelsesret med henblik på at værne om oplysninger der kan udledes af kropsdele der er fjernet ved kirurgiske indgreb. Ifølge konventionen skal der således foreligge et informeret samtykke til at anvende en vævsprøve i forbindelse med et forskningsprojekt. Det fremgår af konventionens Explanatory Report at der kan accepteres en vis form for fleksibilitet i forhold til informations- og samtykkekrav. I nogle situationer vil det således på baggrund af en konkret vurdering være tilstrækkeligt mere generelt at informere om at vævsmateriale vil kunne anvendes til andre formål end behandling. I andre situationer vil det være nødvendigt at indhente et udtrykkeligt samtykke.[37] Bestemmelsen i artikel 22 kan endvidere, jf. artikel 26, fraviges ved lov hvis det er »påkrævet« (i den engelske version af teksten »necessary«) i et demokratisk samfund, fx med henblik på beskyttelse af den offentlige sundhed. Det vil således være muligt at fravige samtykkekravet, men det forudsætter at det er nødvendigt og at den fornødne proportionalitet således er til stede.[38]

Både i Island, Sverige og Norge har man vedtaget særlig lovgivning for biobanker som bl.a. regulerer anvendelse af væv fra biobanker til brug for videnskabelige undersøgelser. Ifølge den islandske lov kan væv som er udtaget i forbindelse med patientbehandling, anvendes til godkendte forskningsprojekter. Anvendelsen baseres på patientens stiltiende samtykke, og det forudsættes at patienten er blevet informeret om denne anvendelsesmulighed. Patienten kan til enhver tid tilbagekalde sit stiltiende samtykke.[39] I Sverige kan væv

---

36. Se i den forbindelse Charity Scott, op. cit., p. 19 som i forhold til amerikanske forhold fremhæver at videnskabsetiske komiteer for let lader sig overbevise om at der er grundlag for at fravige et samtykkekrav.
37. Se pkt. 135-138 i Explanatory Report to the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, Strasbourg 1997.
38. I et udkast til regler vedrørende forskningsmæssig anvendelse af væv udarbejdet af Europarådets bioetikkomité (CDBI) kommer man også ind på samtykkeproblematikken. Her skitseres ret udførlige retningslinier både for samtykke til opbevaring og samtykke til forskningsmæssig anvendelse, jf. »Proposal for an instrument on the use of archived human biological materials in biomedical research«, Strasbourg, 17. oktober 2002 og »Draft Explanatory report to the proposal for an instrument on the use of archived human biological materials in biomedical research«, Strasbourg, 14. oktober 2002.
39. Article 7 i Act on Biobanks No. 110/2000.

fra biobanker som opbevarer biologisk materiale der er udtaget i forbindelse med patientbehandling, anvendes til brug for videnskabelige undersøgelser som er godkendt af en videnskabsetisk komité. Som hovedregel kræver sekundær anvendelse af væv fra biobanker et informeret samtykke fra vævsafgiveren, men man kan i forbindelse med den videnskabsetiske vurdering af forskningsprojektet beslutte at dispensere fra samtykkekravet.[40] I Norge har man fastsat nogenlunde tilsvarende regler. Her skal der også som hovedregel indhentes et fornyet informeret samtykke fra vævsafgiveren, men Helsedepartementet kan dispensere fra dette krav hvis det er umuligt eller forbundet med store vanskeligheder at indhente et samtykke.[41]

Patientretsstillingsloven indeholder også regler som har betydning i forbindelse med denne type projekter. Ifølge § 18e kan der udleveres væv til brug for et biomedicinsk forskningsprojekt som har opnået tilladelse i medfør af komitélovens regler.[42] Der stilles ikke noget krav om samtykke fra vævsafgiveren, men man har ifølge § 18b mulighed for at lade sig registrere i et såkaldt vævsanvendelsesregister hvis man ikke ønsker at væv eller andet biologisk materiale som er udtaget i forbindelse med patientbehandling, anvendes til andre formål.

Man kan overveje om denne bestemmelse lever op til artikel 22 i Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin hvorefter dele af et menneskeligt legeme som er fjernet under en intervention, kun må opbevares og anvendes til andre formål end det der var årsag til fjernelsen, hvis dette sker i overensstemmelse med gældende regler om information og samtykke. Se endvidere artikel 16 i forslag fra Europarådets Steering Committee on bioethics (CDBI), »Proposal for an instrument on the use of archived human biological materials in biomedical research«, Strasbourg, 17 October 2002 hvor det fremgår at spørgsmålet om hvorvidt et samtykke til at bruge biologisk materiale i et forskningsprojekt skal være udtrykkeligt eller stiltiende, skal afgøres på grundlag af risikoen for krænkelser af privatlivet og på grundlag af vævsafgiverens tidligere udtrykte ønsker. Den opt-out-model som skitseres i patientretsstillingslovens § 18b, kan være tilstrækkelig til at

---

40. Kapitel 3, § 5, stk. 3, i lag (2002:297) om biobanker inom hälso- och sjukvården m.v. Se også Elisabeth Rynning, »Public Law Aspects on the use of Biobank Samples – Privacy Versus the Interests of Research«, i Mats G. Hansson & Marianne Levin (eds), »Biobanks ad Resources for Health«, Uppsala 2003, p. 91 ff, Elisabeth Rynning, »Offentligrättslig reglering av biobankera – en utamning för lagstiftaren« i Sanna Wolk (red.) »Biobanksrätt«, Lund 2003, p. 49 ff og Ulrik von Essen, »Biobankforskning – forskares möjligheter att få tilgång til vävnadsmaterial och personuppgifter«, Förvaltningsrättslig tidskrift«, 2003, p. 197 ff.
41. § 13 i lov 2003-02-21 nr. 12: Lov om biobanker.
42. Patientretsstillingslovens regler om biologisk materiale er baseret på Betænkning 1414 (2002), »Redegørelse om biobanker. Forslag til retlig regulering af biobanker inden for sundhedsområdet«. Reglerne blev indføjet i loven ved lov nr. 312 af 5. maj 2004 og træder i kraft 1. september 2004.

indfri konventionens samtykkekrav, men det afhænger af hvor følsomme oplysninger der er tale om.

Hvis man ikke har ladet sig registrere i vævsanvendelsesregisteret, vil en vævsprøve ifølge patientretsstillingslovens regler kunne udleveres til brug for en videnskabelig undersøgelse uden at der forudgående indhentes et samtykke. Til gengæld vil der som oven for nævnt normalt skulle indhentes et informeret samtykke i medfør af komitélovens regler.

Hvis de videnskabsetiske komiteer har dispenseret fra kravet om informeret samtykke, bør man overveje om den udlevering af vævsprøver som er legitimeret i patientretsstillingslovens § 18e, holder sig inden for *persondatalovens* rammer. Efter persondatalovens § 10 stilles der som bekendt ikke krav om at der skal indhentes et samtykke, men det er en betingelse at der er tale om forskning af *væsentlig samfundsmæssig betydning* ligesom det er et krav at udleveringen af biologisk materiale er *nødvendigt* for at udføre denne undersøgelse. Patientretsstillingslovens § 18e omtaler ikke disse kriterier. Udleveringen af oplysninger er baseret på at der foreligger en godkendelse fra en videnskabsetisk komité, og at dette så at sige taler for at der er tale om et anerkendelsesværdigt forskningsprojekt.[43]

Betydningen af en godkendelse fra en videnskabsetisk komité blev fremhævet da man i 1987 indsatte en bestemmelse i lov om private registre om anmeldelsespligt til Registertilsynet i forbindelse med registrering af oplysninger til brug for videnskabelige og statistiske formål. I bemærkningerne til den nye bestemmelse i § 1, stk. 3, fremgik det at Registertilsynet normalt ikke ville have behov for at fastsætte særlige vilkår for disse registre hvis de i forvejen var omfattet af regler som sikrede en betryggende håndtering af registeret, og det blev fremhævet at dette normalt ville være tilfældet med projekter som havde været forelagt de videnskabsetiske komiteer.[44]

Men spørgsmålet er om komitébehandlingen sikrer at der bliver foretaget en vurdering af henholdsvis projektets samfundsmæssige betydning, og af om det er nødvendigt at udlevere biologisk materiale for at gennemføre det. Som oven for nævnt i afsnit 2.2 vurderer komiteerne projektets videnskabelige og videnskabsetiske standard. Derimod lægger komitéloven ikke op til at komiteerne skal

---

43. I bemærkningerne til § 18e henvises der til patientretsstillingslovens § 29. I bemærkningerne til § 29 fremhæves det at den bedømmelse, der foretages af de videnskabsetiske komiteer, har lighedspunkter med den bedømmelse, der i medfør af den tidligere registerlovning skulle foretages af forskningsprojektets samfundsmæssige betydning.
44. Folketingstidende 1986/87, till. A, sp. 507 f. Se endvidere justitsministerens svar på spørgsmål 31 fra Retsudvalget som er optrykt i Folketingstidende 1986/87, till. B, sp. 2619 ff hvor betydningen af en komitévurdering også påpeges.

foretage en nærmere vurdering af om forskningsprojektet må antages at have en særlig samfundsmæssige interesse eller værdi ligesom man ikke tager stilling til om de personoplysninger man ønsker at indsamle og anvende, er nødvendige for at udføre undersøgelsen. Komitélovens § 1, stk. 3, forudsætter ganske vist at komiteerne skal være med til at sikre at der kan udvikles ny, *værdifuld* viden, men det fremgår ikke om den nye viden skal være værdifuld for samfundet, for videnskaben eller for patientgrupper. Formentlig vil ny værdifuld viden ofte have en samfundsmæssig betydning, men det er ikke givet at det altid vil være tilfældet. Som sådan åbner patientretsstillingslovens § 29, stk. 1, mulighed for en vidtgående udlevering af patientdata til brug for biomedicinske registerforskningsprojekter. Dette er imidlertid ikke i overensstemmelse med persondataloven som ifølge § 10 netop forudsætter at der uden den registreredes udtrykkelige samtykke kun kan udleveres følsomme oplysninger til brug for videnskabelige undersøgelser hvis der er tale om forskning af en *væsentlig samfundsmæssig betydning*, og hvis udleveringen er *nødvendig* for udførelsen af projektet. Da persondataloven således må antages at give den registrerede en bedre retsstilling end patientretsstillingsloven, skal persondatalovens regler – jf. § 2, stk. 1 – anvendes i denne situation. Den registeransvarlige er således forpligtet til at foretage en selvstændig vurdering af de krav som følger af persondataloven, og kan ikke nøjes med at forlade sig på at projektet er godkendt af en videnskabsetisk komité.

3.3 Registerforskning der ikke omfatter menneskeligt biologisk materiale

Den overvejende del af registerforskningen omfatter ikke menneskeligt biologisk materiale, men baseres på »traditionelle« personoplysninger. Hvis der ikke er involveret menneskeligt væv, er registerforskningsprojekter ikke omfattet af komitéloven og skal således ikke anmeldes til de videnskabsetiske komitéer. Hermed vil disse projekter heller ikke være omfattet af komitélovens krav om et informeret samtykke.

Behandlingen af personoplysninger til disse registerforskningsprojekter skal dog holde sig inden for rammerne af patientretsstillingsloven og persondataloven, men her er der heller ikke noget samtykkekrav. Persondatalovens § 10 stiller som bekendt ikke krav om at der skal indhentes et samtykke i forbindelse med behandlingen af oplysninger til brug for videnskabelige undersøgelser, og patientretsstillingslovens § 29, stk. 2, åbner ligeledes mulighed for at oplysninger kan udleveres uden patientens samtykke. Det forudsættes dog at der er tale om et forskningsprojekt af væsentlig samfundsmæssig betydning, og Sundhedsstyrelsen skal godkende udleveringen og kan i den forbindelse fastsætte særlige vilkår. I relation til denne type forskningsprojekter stiller patientretsstillingslovens således krav om at der skal være tale om et projekt af *væsentlig samfunds-*

mæssig betydning. Men bestemmelsen er ikke fuldstændig på niveau med persondatalovens § 10 som yderligere forudsætter, at det skal være *nødvendigt* at videregive oplysningerne for at den videnskabelige undersøgelse kan gennemføres. Sundhedsstyrelsen vil således være forpligtet til at foretage denne nødvendighedsvurdering for at sikre, at der foreligger det samme persondatabeskyttelsesniveau som persondatalovens bestemmelser giver den registrerede.

Forsøgspersonen har således ikke umiddelbart mulighed for at få indflydelse på anvendelse af patientoplysninger til registerforskningsprojekter.

> Som jeg har været inden på oven for i afsnit 2.4, er der fastsat særlige regler for den forskningsmæssige anvendelse af helbredsoplysninger som er omfattet af lov om brug af helbredsoplysninger m.v. på arbejdsmarkedet. Ifølge lovens § 11, stk. 2, nr. 2, skal lønmodtageren give sit samtykke til at disse oplysninger kan videregives til brug for forskning. Inden for dette område gælder der således skærpede regler i forbindelse med registerforskning.

I den internationale regulering anerkendes det også at man kan anvende personoplysninger til forskning uden den registreredes udtrykkelige samtykke.

> I EU's persondatabeskyttelsesdirektiv anses anvendelse af personoplysninger til brug for videnskabelige undersøgelser for at ligge inden for formålsbestemthedsprincippet, jf. oven for i afsnit 1, og i artikel 8, stk. 4, åbner man mulighed for at medlemsstaterne kan fastsætte undtagelse fra de almindelige behandlingsregler i situationer hvor væsentlige samfundsmæssige interesser taler for det. Det forudsættes dog at der gives fornødne garantier, og disse garantier skal ifølge betragtning 29 især udelukke at oplysningerne anvendes til at underbygge foranstaltninger eller afgørelser over for en bestemt person. Europarådets databeskyttelseskonvention udtaler sig ikke så eksplicit som EU's persondatabeskyttelsesdirektiv om formålsbestemthedsprincippets betydning for videnskabelig behandling af personoplysninger, men Europarådet har i flere rekommandationer taget stilling til videregivelse af personoplysninger til brug for videnskabelige og statistiske undersøgelser.[45] Af de ældre rekommandationer fremgår det at man kan videregive personoplysninger uden den registreredes udtrykkelige samtykke. I Recommendation R (83) 10 fremhæves det dog – i lighed med direktivet – at der skal være fastsat særlige beskyttelsesforanstaltninger i national lovgivning. Recommendation R (81) 1 fastslår endvidere at man altid skal informere personer fra hvem man indsamler helbredsoplysninger, om formålet med den mulige anvendelse af disse oplysninger. Dette må forstås således at den registrerede skal informeres om at oplysninger vil kunne anvendes til videnskabelige og statistiske formål. I Recommendation R (97) 5 er anbefalingerne mere restriktive. Det fremgår således af principle 12 at oplysninger som ønskes anvendt til videnskabelige formål, som udgangs-

45. Se Mette Hartlev, op. cit.

punkt skal anonymiseres. Hvis det er nødvendigt at anvende personidentificerbare oplysninger, skal man enten indhente et samtykke fra patienten eller – hvis dette ikke er praktisk muligt – skal et organ med kompetence inden for det databeskyttelsesretlige område have givet tilladelse til projektet på grundlag af en vurdering af den samfundsmæssige interesse i at projektet gennemføres over for hensynet til forsøgspersonens interesser. I rekommandationen peger man yderligere på at projektet også bør underkastes en videnskabelig og etisk vurdering af et særligt organ. Kravet om godkendelse fra en etisk komité fremgår også af principle 21 i The World Medical Association Declaration on Ethical Considerations Regarding Health Databases (2000). Her fremgår det endvidere af principle 16 at de registrerede skal informeres om at oplysninger vil kunne blive anvendt i forbindelse med videnskabelige undersøgelser. Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin tager ikke udtrykkeligt stilling til anvendelse af personoplysninger til videnskabelige formål. Ifølge artikel 26 kan man dog fravige konventionens bestemmelser – herunder artikel 10 vedrørende tavshedspligt – hvis dette sker ved lov og er krævet i et demokratisk samfund bl.a. med henblik på at varetage offentlige sundhedsmæssige interesser. Artikel 26 skal dog – som konventionens øvrige bestemmelser – fortolkes i lyset af artikel 2 som slår fast at menneskets interesser og velfærd skal have forrang frem for interesser der alene vedrører samfundet og videnskaben.

Selvom man ikke vil stille krav om udtrykkeligt samtykke, peger den internationale regulering på nogle beskyttelsesmekanismer såsom *underretning af den registrerede*, *anonymisering af personoplysninger* og *godkendelse af en uafhængig komité*.

Persondataloven indeholder som bekendt også bestemmelser om *underretningspligt* over for den registrerede. Ifølge persondatalovens § 29 er den dataansvarlige forpligtet til at give den registrerede visse oplysninger i de situationer hvor oplysninger er indsamlet hos andre end den registrerede. Dette er netop tilfældet i forbindelse med registerforskningsprojekter. Denne informationspligt kan dog ifølge § 29, stk. 3, fraviges hvis underretning af den registrerede viser sig umulig eller uforholdsmæssig vanskelig. Det fremgår af bemærkningerne til § 29 at der i forbindelse med videnskabelige undersøgelser kun i begrænset omfang vil påhvile den dataansvarlige en sådan underretningspligt.[46] Dette må dog bero på en konkret vurdering af hvorvidt det rent faktisk er umuligt eller uforholdsmæssigt vanskeligt at orientere de registrerede sammenholdt med den registreredes interesse i at blive orienteret. Der er ingen tvivl om at det i forbindelse med nogle registerforskningsprojekter vil være særdeles vanskeligt og måske endda umuligt at opfylde underretningspligten. Men der kan også være registerforskningsprojekter hvor der ikke inddrages data fra et stort antal per-

46. Bemærkningerne til persondatalovens § 29. Se også pkt. 2.3.3 i Datatilsynets vejledning nr. 126 af 10. juli 2000 om registreredes rettigheder efter reglerne i kapitel 8-10 i lov om behandling af personoplysninger.

soner og hvor adresseoplysninger m.v. er let tilgængelige. I disse situationer kan man ikke sige at underretningspligten vil være uforholdsmæssig vanskelig. Dette skal endvidere sammenholdes med den registreredes interesse i at blive orienteret om at oplysninger er indsamlet til brug for en videnskabelig undersøgelse. Netop i forhold til denne interesse fremgår det af Datatilsynets vejledning om registreredes rettigheder at interessen i at modtage underretning om en eventuel indsamling af oplysninger til brug for forskning og statistik må anses for meget beskeden.[47] Dette begrundes med at oplysningerne ikke senere må behandles til andet end statistiske og videnskabelige formål og derfor bl.a. ikke kan anvendes til at træffe administrative foranstaltninger over for den registrerede. Som jeg kommer nærmere ind på umiddelbart nedenfor, mener jeg dette er en meget snæver opfattelse af den registreredes interesser.

Man kan også overveje betydningen af den underretningspligt der ifølge persondatalovens § 28 gælder i forbindelse med indsamling af oplysninger hos den registrerede. Her skal den registrerede bl.a. oplyses om formålet med behandlingen af de indsamlede oplysninger, og spørgsmålet er således om den dataansvarlige er forpligtet til at informere patienten om at de oplysninger der indsamles i forbindelse med patientbehandlingen, på et senere tidspunkt vil kunne anvendes i forbindelse med videnskabelige undersøgelser. Hvis man på indsamlingstidspunktet er klar over at oplysningerne vil kunne anvendes til videnskabelige formål, skal man efter min opfattelse informere patienten om dette. Denne information vil normalt have en generel karakter da det ofte ikke vil være klart hvilke forskningsprojekter oplysningerne vil kunne udleveres til. Hvis det på indsamlingstidspunktet ikke er klart at oplysningerne vil kunne anvendes til videnskabelige formål, vil der ikke være pligt til at informere patienten om dette. Det kan imidlertid efterfølgende vise sig at oplysningerne kan bruges i forbindelse med et registerforskningsprojekt, og i denne situation må man overveje om patienten ifølge persondatalovens § 28 skal informeres om dette nye anvendelsesformål. I Datatilsynets vejledning om registreredes rettigheder fremgår det at efterfølgende behandling af de indsamlede oplysninger til andre saglige formål kan ske uden at man informerer den registrerede om dette forudsat at behandlingen ikke er uforenelig med de formål der tidligere er oplyst over for den registrerede.[48] Dette giver ikke umiddelbart noget klart svar på om der vil være underretningspligt da det beror på en konkret vurdering af hvilke formål der oprindeligt er kommunikeret til den registrerede. Man vil dog kunne argumentere for at det ikke vil være nødvendigt efterfølgende at informere patienten om at oplysningerne vil blive anvendt til videnskabelige formål, da

47. Pkt. 2.3.3 i Datatilsynets vejledning nr. 126 af 10. juli 2000 om registreredes rettigheder efter reglerne i kapitel 8-10 i lov om behandling af personoplysninger.
48. Pkt. 2.1.3 i Datatilsynets vejledning nr. 126 af 10. juli 2000 om registreredes rettigheder efter reglerne i kapitel 8-10 i lov om behandling af personoplysninger.

denne anvendelse ifølge persondatalovens § 5, stk. 3, ikke anses for uforenelig med indsamlingsformålet. Da underretningspligten er en væsentlig rettighed og retsgaranti for den registrerede, forekommer det dog problematisk hvis der kan anvendes oplysninger til helt andre formål end indsamlingsformålet uden at den registrerede på nogen måde er informeret om dette. Der er ingen tvivl om at en efterfølgende underretning – hvad enten underretningspligten påhviler den oprindelige databehandler eller forskeren – i en række tilfælde kan forekomme uforholdsmæssig byrdefuld. Hensynet til den registrerede taler imidlertid for at man i forbindelse med indsamlingen af oplysninger hos vedkommende er mere påpasselig med at informere om at oplysninger muligvis vil kunne blive brugt til forskning og statistik.[49]

I den internationale regulering peger man endvidere på *godkendelse* og *anonymisering* som beskyttelsesforanstaltninger. Spørgsmålet om anonymisering tager jeg op neden for i afsnit 3.4. For så vidt angår godkendelse skal registerforskningsprojekter ikke forelægges for en videnskabsetisk komité til godkendelse. Derimod skal behandlingen anmeldes til Datatilsynet før den kan iværksættes, jf. persondatalovens § 45, stk. 1, nr. 3, (offentlige projekter) og § 50, stk. 1, nr. 1, (private projekter). Datatilsynet skal vurdere om der er tale om forskning af væsentlig samfundsmæssig betydning, og om det er nødvendigt at udlevere de ønskede personoplysninger for at udføre projektet. Tilsynet kan også fastsætte særlige vilkår for behandlingen af oplysninger. Disse vilkår vil koncentrere sig om de databeskyttelsesretlige aspekter som beskyttelse af privatliv, datasikkerhed m.v.[50] Projekterne underkastes således ikke en videnskabelig og videnskabsetisk vurdering.

Som man kan se, sker der i lovgivningen en nedprioritering af forsøgspersonens autonomi i forbindelse med registerforskning som ikke omfatter menneskeligt biologisk materiale. Denne nedprioritering er begrundet i den antagelse at forsøgspersonen normalt ikke udsættes for nogen væsentlig skade eller krænkelse i forbindelse med registerforskning. Da forsøgspersonen ikke skal involveres, og da det endvidere er et krav at forsøgspersonen ikke kan identificeres i forbindelse med offentliggørelse, anser man dette for at være acceptabelt sammenholdt med den samfundsmæssige interesse i at der udføres forskning, herunder også hensynet til at sikre at dette rent praktisk kan lade sig gøre. Dette kan for en umiddelbar betragtning forekomme acceptabelt, men det bør alligevel overvejes om forsøgspersonens interesser kan afgrænses til at vedrøre henholdsvis beskyttelse af privatlivet og hensynet til ikke at blive udsat for ubehagelige

---

49. Se hertil også anbefalinger i Europarådets Recommendation R (97) 5 on The Protection of Medical Data (principle 5.2) og i The World Medical Association Declaration on Ethical Considerations Regarding Health Databases (2000) (principle 16 og 18).
50. Datatilsynet har udarbejdet standardvilkår som kan suppleres og tilpasses i forhold til det enkelte projekt. Standardvilkårene findes på Datatilsynets hjemmeside www.datatilsynet.dk.

administrative afgørelser. Nogle forsøgspersoner kan således have særlige interesser i at få indflydelse på hvad deres persondata anvendes til. Det kan fx være at man på grund af en særlig religiøs eller etisk indstilling ikke ønsker at medvirke til at fremme bestemte former for forskning. Denne interesse negligeres i den nuværende lovgivning. Spørgsmålet har især været diskuteret i forbindelse med forskning på væv fra vævsbanker. Her har der de senere år været en stigende opmærksomhed og anerkendelse af den enkeltes interesse i at få indflydelse på anvendelsen af sådanne vævsprøver.[51] Dette reflekteres i lovgivningen som netop anerkender at forsøg som involverer humant biologisk materiale, er omfattet af komitéloven. Muligheden for at lade sig registrere i vævsanvendelsesregisteret imødekommer også den enkeltes interesse i at have indflydelse på anvendelsen af biologisk materiale. Men forsøgspersoner kan have den samme interesse i forhold til registerforskningsprojekter som ikke omfatter humant biologisk materiale.

Selvom der i forbindelse med registerforskning ikke er den samme risiko for fysisk, psykisk eller social *skade* som ved forskning der mere direkte involverer forsøgspersonen, kan man som fremhævet af Alexander Capron stadigvæk have handlet forkert over for de personer som de udforskede personoplysninger stammer fra. Capron skelner mellem »harms« og »wrongs«, og hans pointe er at selvom forsøgspersonerne ikke bliver »harmed« i forbindelse med registerforskningsprojekter så kan de godt være blevet »wronged«. Capron beskriver det således:

> »Suppose that I enter your house (through an unlocked back door) while you were away. Suppose that I not only leave everything undisturbed but also that I do not even know your identity. Have you suffered a harm? Not in the usual sense – as you would if I took something from the house or if you came home while I was still there and I surprised or, even worse, injured you. But I have wronged you. And that wrong is not overcome if I happen to be a scientist studying dustballs in their native habitat (viz. under sofas) rather than a mere Nosey Parker. The wrong is the invasion of your privacy without your consent, what is known in the law as trespass«.[52]

Eksemplet kan overføres til registerforskning hvor der kan være tale om »wrongs« selvom forsøgspersonens identitet er skjult, og selvom vedkommende ikke selv er opmærksom på at forskeren har fået adgang til private oplysninger. Når man undlader at indhente samtykke, viser man mangel på respekt for forsøgspersonen som bliver reduceret til et middel for forskerens erkendelsesinte-

---

51. Se fx betragtning 26 til EU's direktiv 98/44/EF om retlig beskyttelse af bioteknologiske opfindelser.
52. Alexander Capron, »Protection of Research Subjects: Do Special Rules Apply in Epidemiology?«, Journal of Clinical Epidemiology«, vol. 44, 1991, Suppl. I, p. 81 ff.

resse. Capron argumenterer for at man tillægger dette aspekt større opmærksomhed og tilstræber at tage højde for potentielle »wrongs« i forbindelse med registerforskningsprojekter. Dette behøver ikke at involvere et udtrykkeligt informeret samtykke, men kan fx ske ved at kræve en etisk vurdering af projekterne, ved at lade personer som kan siges at repræsentere de involverede forsøgspersoner give samtykke til projektet, eller ved at give forsøgspersonerne mulighed for at træde ud af projektet. Ingen af disse betingelser tilgodeses med de nuværende regler. Tværtimod har man siden den første komitélov løbende slækket på kravet om komitégodkendelse af registerforskningsprojekter således at disse projekter nu helt falder uden for komitévurderingen.[53] Det eneste værn for forsøgspersonerne er de vilkår Datatilsynet kan opstille i forbindelse med anmeldelsen, og disse krav vil af naturlige grunde være orienteret mod at beskytte forsøgspersonens privatliv.

3.4 Nødvendigt at anvende personidentificerbare oplysninger?

Persondatalovens § 10 stiller som bekendt krav om at behandlingen af personoplysninger skal være *nødvendig* for at undersøgelsen kan udføres. Dette nødvendighedskrav indebærer, at man ikke kan rekvirere »overskudsinformation«. Man må derfor i forbindelse med anmodningen om at få udleveret personoplysninger kunne redegøre så tilstrækkeligt præcist for undersøgelsens formål at det er muligt for den dataansvarlige at vurdere om de data, der ønskes udleveret, er nødvendige for at gennemføre undersøgelsen.

Alt afhængigt af hvorledes dette *nødvendighedskrav* bliver fortolket, kan det imidlertid have en ganske stor praktisk betydning for adgangen til personoplysninger. Det er tilfældet hvis man skal forstå kravet således at det skal være nødvendigt at få udleveret oplysninger i en *personidentificerbar form*. Det er ikke ualmindeligt at man i forbindelse med en videnskabelig undersøgelse ikke har brug for at få adgang til personidentificerbare data, men godt kan udføre undersøgelsen på baggrund af anonymiserede eller afidentificerede data. Det kan imidlertid være ganske ressourcekrævende for den dataansvarlige at anonymisere de ønskede oplysninger før de udleveres. Derfor sker det at der gives adgang til personidentificerbare oplysninger selvom dette ikke er nødvendigt for at gennemføre undersøgelsen.

Da nødvendighedskravet skal sikre at der er tilstrækkeligt tungtvejende grunde til at nedtone den registreredes persondatabeskyttelsesinteresse, kan man

---

53. I Sverige skal registerforskningsprojekter der anvender følsomme oplysninger, anmeldes til de videnskabsetiske komiteer, jf. kap. 1, § 3, stk. 1, i lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor. I Norge anmeldes forskningsprojekter med personidentificerbare oplysninger ligeledes til de regionale komiteer for medicinsk forskningsetik, jf. Sverre Engelschiøn, Christine Lie Ulrichsen og Bjørn Nilsen, »Helseregisterloven«, Oslo 2002.

argumentere for at man i forbindelse med nødvendighedsvurderingen også skal inddrage spørgsmålet om muligheden af at foretage anonymisering. Hvis dette kan gøres uden stort besvær, bør der ikke gives adgang til personidentificerbare oplysninger i situationer hvor dette ikke er nødvendigt for at udføre den videnskabelige undersøgelse. Hvis det derimod er forbundet med store praktiske og ressourcemæssige problemer at anonymisere de ønskede personoplysninger, kan vurderingen falde ud således at det må siges at være nødvendigt at udlevere de ikke-anonymiserede personoplysninger.

I artikel 9 i Europarådets »Proposal for an instrument on the use of archived human biological materials in biomedical research«, Strasbourg, 17. oktober 2002 er man inde på den problemstilling. Det fremgår her at spørgsmålet om hvorvidt personoplysninger kan anvendes i en personidentificerbar, kodet eller anonym form skal bedømmes ud fra hvad der er nødvendigt for forskningsprojektet. Se også Europarådets Recommendation No. R (89) 4 on Collection of Epidemiological Data on Primary Health Care og Recommendation R (97) 5 on The Protection of Medical Data hvor det fremgår at man så vidt muligt kun må anvende uidentificerbare data. Dette fremgår også af article 15 i Unescos International Declaration on Human Genetic Data. I den norske helseregisterlov lægges der megen vægt på så vidt muligt at udlevere data i en anonymiseret eller afidentificeret form.[54] I Hollandsk ret er det også et krav at det er nødvendigt at anvende personidentificerbare oplysninger hvis man ikke indhenter patientens udtrykkelige samtykke til anvendelse af data.[55]

3.5 Kontakt til den registrerede

Registerforskningsprojekter er karakteriseret ved at det ikke er nødvendigt at inddrage forsøgspersonen. Der kan dog i forbindelse med nogle registerforskningsprojekter være behov for at kontakte de registrerede, fx for at interviewe dem eller få supplerende oplysninger. Disse projekter starter som registerforskningsprojekter, men udvikler sig senere til at blive projekter som kræver forsøgspersonens aktive medvirken.

Kontakten til den registrerede kræver særlige overvejelser. Ved at inddrage den registrerede åbner man mulighed for at vedkommende kan få indsigt i og indflydelse på anvendelsen af personoplysninger i forbindelse med den videnskabelige undersøgelse. Dette kan således anses for at være en styrkelse af forsøgspersonens autonomi.

---

54. Erik Boe, »En helseregisterlov til å leve med – etter snuoperasjon i Stortinget«, Kritisk Juss 2001, p. 25 ff.
55. Theo Hoogmiemstra, »The Implimentation of Directive 95/46/EC in the Netherlands, with Special Regard to Medical Data«, European Journal of Health Law, Vol. 9, 2002, p. 219 ff.

> Der er eksempler på at Registertilsynet har anbefalet at forskere henvendte sig til de registrerede og oplyste om de indsamlede data, projektets formål m.v. ligesom man har anbefalet at de registrerede skulle have mulighed for at udtræde af undersøgelsen og kræve de indsamlede oplysninger slettet.[56]

Der er imidlertid også hensyn som taler mod at orientere eller kontakte de personer som indgår i et registerforskningsprojekt. Den registrerede er normalt ikke klar over at personoplysninger vedrørende vedkommende er inddraget i en videnskabelig undersøgelse, og det er ikke givet at alle forsøgspersoner vil bryde sig om at modtage en henvendelse som er relateret til en sygdom de aktuelt eller tidligere har lidt af. Det kan fx være tilfældet ved alvorlig sygdom eller hvis man har aborteret et foster, født et misdannet barn eller ved et spædbarns dødsfald. Hensynet til forsøgspersonens autonomi – herunder ret til ikke-viden – kan således også tale mod at kontakte vedkommende.

Lovgivningen indeholder særlige regler vedrørende kontakt til den registrerede. Ifølge patientretsstillingslovens § 29, stk. 3, er det ikke tilladt at henvende sig til de personer oplysningerne stammer fra, medmindre man har fået tilladelse hertil af de sundhedspersoner der har behandlet patienten. Denne bestemmelse svarer til den bestemmelse der var i § 16a, stk. 2, i den tidligere lov om offentlige myndigheders registre. Baggrunden for denne regel er netop at skåne patienter mod at blive konfronteret med et sygdomsforløb eller bestemte hændelser. Derfor bør den eller de sundhedspersoner der har behandlet patienten, have mulighed for at vurdere om det er hensigtsmæssigt at patienten kontaktes.[57]

> Registertilsynet har været inde på denne problemstilling i et par sager. I RÅ 1979.157 henstillede tilsynet således at der slet ikke – heller ikke med tilladelse fra behandlende læge – kunne rettes henvendelse til personer som var registreret i Sundhedsstyrelsens Abortregister. I en anden sag – RÅ 1988.26 – kritiserede man at en forsker havde udsendt spørgeskemaer til en række personer uden at der forudgående var indhentet tilladelse hertil fra den behandlende læge. Disse personer var blevet identificeret bl.a. gennem udtræk fra Misdannelsesregisteret og Landspatientregisteret.

Kravet om at man skal kontakte den registrerede gennem den behandlende læge, skal ses i sammenhæng med det såkaldte *lægelige privilegium* hvorefter lægen antages at have kompetence til at vurdere om en patient kan tåle at få kendskab til sin sygdom. Udviklingen har efterhånden overhalet det lægelige privilegium,

---

56. Se nærmere Registertilsynets Årsberetning 1980, p. 56 ff hvor man skitserer vejledende retningslinier for vilkår som kunne tænkes opstillet over for en forsker der ønskede at indsamle oplysninger om kriminelle og psykiatriske forhold.
57. Dette fremgår særligt klart af bemærkningerne til den oprindelig lov om offentlige myndigheders register, jf. Folketingstidende 1977/78, till. A, sp. 701.

og det er i dag i strid med patientretsstillingsloven hvis en sundhedsperson undlader at informere en patient ud fra hensynet til patienten selv.[58] Derfor kan man også overveje om det er velbegrundet at have en sådan bestemmelse i forbindelse med kontakt til forsøgspersoner.

I den sammenhæng er det væsentligt at være opmærksom på at patienter godt kan have en interesse i ikke at blive kontaktet. En patient som fx har frabedt sig at få oplysninger om en diagnose, bør således ikke konfronteres med diagnosen gennem en henvendelse fra en forsker. Selvom bestemmelsen har et paternalistisk tilsnit, kan det være hensigtsmæssigt at beskytte patienter mod sådanne uopfordrede henvendelser. Spørgsmålet er imidlertid om den behandlende læge – som ikke nødvendigvis har kontinuerlig kontakt med patienten – er den bedste til at foretage denne vurdering. Det kunne således være en mulighed at stille krav om at alle registerforskningsprojekter som forudsætter at der skal ske henvendelse til de registrerede, skal godkendes af en videnskabsetisk komité. Man kunne også overveje om det var muligt at tage højde for dette på forhånd, fx i forbindelse med at oplysningerne blev indsamlet hos patienten. Man kunne således forhøre sig om hvorvidt vedkommende ville være indforstået med at blive kontaktet på et senere tidspunkt i forbindelse med en videnskabelig behandling af oplysningerne. Det kan imidlertid være vanskeligt på forhånd at tage stilling til hvordan man vil forholde sig i en fremtidig hypotetisk situation. Derfor synes komitégodkendelsesmodellen at være den mest hensigtsmæssige.

Persondataloven indeholder ikke en tilsvarende regel. Det fremgår imidlertid af Registerudvalgets betænkning at princippet om at behandling af personoplysninger skal ske i overensstemmelse med god databehandlingsskik, vil kunne begrunde at Datatilsynet stiller krav om at der kun sker efterfølgende henvendelse til den registrerede hvis en læge giver tilladelse hertil.[59] Samtidig fremgår det af persondatalovens § 29 at den dataansvarlige er forpligtet til at give den registrerede visse oplysninger i de situationer hvor oplysninger er indsamlet hos andre end den registrerede. Dette er netop tilfældet i forbindelse med registerforskningsprojekter. Som tidligere omtalt kan § 29, stk. 3, dog fraviges hvis underretning af den registrerede viser sig umulig eller uforholdsmæssig vanskelig. Informationspligten kan ligeledes fraviges hvis der foreligger afgørende hensyn til private interesser, herunder hensynet til den registrerede selv, jf. persondatalovens § 30, stk. 1.

Som det vil fremgå, er der således både hensyn der taler for og imod at den

---

58. Det lægelige privilegium eksisterer dog fortsat i forbindelse med vurderingen af, om man kan give afslag på en patients anmodning om at få adgang til journalen (se nærmere kapitel 15 afsnit 4.5). Der er også reminiscenser i patientretsstillingslovens regler om videregivelse af oplysninger. I nogle situationer kan man ud fra hensynet til patienten videregive oplysninger selvom patienten ikke selv vil give et samtykke til dette (se bl.a. kapitel 13, afsnit 7.6).
59. Betænkning 1345 (1997) om behandling af personoplysninger, p. 258.

registrerede orienteres eller kontaktes i forbindelse med et registerforskningsprojekt. Det afgørende må være hvordan man bedst sikrer den registreredes integritet, privatliv og autonomi. Dette må vurderes konkret i forhold til det enkelte forskningsprojekt. Det er imidlertid væsentligt at sikre at disse overvejelser foretages. Da de videnskabsetiske komiteer ikke er inde i billedet i forbindelse med registerforskningsprojekter, er det Sundhedsstyrelsen og Datatilsynet der skal være opmærksomme på dette. Som jeg har været inde på oven for, kan man imidlertid argumentere for at det vil være hensigtsmæssigt også at give de videnskabsetiske komiteer en rolle i forbindelse med projekter hvor den registrerede skal kontaktes. Hermed sikrer man en bred faglig og etisk vurdering af grundlaget for en opfølgende kontakt.

3.6 Sammenfattende bemærkninger

Det er tydeligt at man lovgivningsmæssigt ikke anser registerforskning for at være så indgribende for den enkelte som andre former for forskning. Hermed signaleres at den psykiske integritet ikke tillægges den samme betydning som den fysiske integritet.[60] Komitéloven anerkender dog behovet for at beskytte den psykiske integritet i forbindelse med forskningsprojekter der omfatter menneskeligt biologisk materiale. Man kan også betegne restriktionerne vedrørende efterfølgende henvendelse til den registrerede som udtryk for et ønske om at værne om den psykiske integritet.

Til gengæld må man sige at den interesse den registrerede kan have i at kontrollere anvendelsen af personoplysninger, ikke tillægges nogen særlig betydning, hverken i komitéloven, patientretsstillingsloven eller persondataloven. Man er opmærksom på at værne den registreredes privatliv hvorimod den enkeltes autonomi og interesse i at have indflydelse på dataanvendelsen ikke er prioriteret hvor der er tale om almindelig registerforskning. Dertil kommer at man netop i forhold til disse projekter heller ikke har fundet det nødvendigt at foretage en videnskabsetisk vurdering som ellers kunne have givet mulighed for at varetage den registreredes interesse.

Persondataloven lægger stor vægt på at det skal være transparent for den registrerede at der indsamles oplysninger og hvad oplysningerne kan bruges til. I forbindelse med indsamlingen af oplysninger skal den registrerede således bl.a. informeres om hvad oplysningerne, kan bruges til, jf. persondatalovens § 28. Hvis det imidlertid ikke på forhånd er klart at oplysninger som indsamles i forbindelse med patientbehandlingen kan bruges til forskning, er den dataansvarlige ikke umiddelbart forpligtet til at informere om denne anvendelsesmu-

60. Se herom også Mette Hartlev, »Forskningsetisk og individets beskyttelse«, i Mette Hartlev (red.), »Den gode samfundsforsker- om etik i samfundsforskningen«, København 1996, p. 19 ff.

lighed. Det antages således at den oplysningspligt den dataansvarlige har i medfør af persondatalovens § 28, alene omfatter de anvendelsesformål som er kendt på indsamlingstidspunktet, og der er kun pligt til at oplyse om nye anvendelsesformål hvis disse er uforenelige med de tidligere oplyste formål. Afhængigt af hvorledes denne underretningspligt forvaltes, kan man risikere at den registrerede slet ikke informeres om at oplysningerne vil blive brugt til videnskabelige formål.

Patientretsstillingsloven forudsætter dog at patienter bliver informeret om muligheden for at sige fra over for anvendelse af biologisk materiale til andre formål end behandlingsmæssige formål. Denne informationsforpligtelse omfatter ifølge lovens bemærkninger at der i den almindelige patientretlige information der udarbejdes af amter, praktiserende læger m.v., som minimum oplyses om retten til at sige fra over for anvendelsen af materialet. Med andre ord skal der altså ikke nødvendigvis iværksættes en mere specifik informationsindsats over for patienterne. Man kan diskutere om generelt informationsmateriale er særligt egnet til at opfylde en gennemsigtighedsinteresse. Når det kommer til andre og mere traditionelle oplysninger, har der ikke være tilsvarende overvejelser om at informere patienter om en mulig forskningsmæssig anvendelse.

Persondataloven forudsætter også at den registrerede informeres hvis en databehandler indsamler oplysninger fra andre end den registrerede, jf. § 29. Dette vil være aktuelt i forbindelse med registerforskning, men der er mulighed for at se bort fra denne informationsforpligtelse, bl.a. hvis det viser sig at være umuligt eller uforholdsmæssigt vanskeligt at informere den registrerede. Alt i alt kan man således sige at man slækker på transparensprincippet i forbindelse med videnskabelige undersøgelser.

Hvis man sammenholder de danske regler vedrørende registerforskning med de rekommandationer der er udarbejdet af Europarådet, og andre internationale regler, kan man konstatere at man i den internationale regulering er mere optaget af at sikre beskyttelsen af forsøgspersoners rettigheder. Der stilles ganske vist ikke et krav om at der skal foreligge et udtrykkeligt informeret samtykke i forbindelse med indsamling af oplysninger til brug for et registerforskningsprojekt. Men der bør ifølge reglerne foretages en vurdering af projektets samfundsmæssige værdi og videnskabsetiske implikationer, og det bør endvidere være gennemsigtigt for den registrerede at oplysninger som indsamles i forbindelse med patientbehandlingen, kan anvendes til videnskabelige formål. Endvidere fremhæves det at man som udgangspunkt alene må anvende personoplysninger i en anonymiseret form. Som sådan kan man sige at udviklingen i dansk ret på flere måder er gået den forkerte vej da man – når der ses bort fra projekter der omfatter menneskeligt væv – har slækket på den videnskabsetiske vurdering af registerforskningsprojekter ligesom der ikke har været interesse for at skabe større gennemsigtighed om anvendelse af personoplysninger til registerundersøgelser.

4. Videregivelse af patientoplysninger til statistiske undersøgelser

Der anvendes også patientoplysninger i forbindelse med statistiske undersøgelser. Som nævnt indledningsvis koncentrerer jeg mig i dette kapitel om anvendelse af personoplysninger i forbindelse med videnskabelige undersøgelser. Statiske undersøgelser kan indgå i forbindelse med videnskabelige undersøgelser. I givet fald rejser undersøgelserne de samme problemstillinger som er skitseret i afsnit 3. Desuden kan statistiske undersøgelser anvendes til administrative eller andre formål. De problemstillinger der opstår i forbindelse med anvendelse af helbredsoplysninger i en administrativ sammenhæng, tages op i kapitel 11. Da videnskabelige og statistiske undersøgelser ud fra en retlig indfaldsvinkel i vidt omfang behandles parallelt skal jeg for god ordens skyld komme med nogle korte bemærkninger i dette kapitel om videregivelse af oplysninger til brug for statistiske undersøgelser.

Videregivelse af patientoplysninger til statistiske undersøgelser er både reguleret i patientretsstillingsloven og persondataloven. Ifølge patientretsstillingslovens § 30 kan oplysninger om enkeltpersoners helbredsforhold, øvrige rent private forhold og andre fortrolige oplysninger fra patientjournaler m.v. videregives til brug for statistik eller planlægning efter godkendelse af Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsen kan fastsætte særlige vilkår for anvendelse af oplysningerne. Det kan fx være vilkår vedrørende anonymisering, kryptering, destruktion m.v. Hvis man sammenholder patientretsstillingslovens § 30 med persondatalovens § 10, springer det imidlertid i øjnene at der ikke stilles krav om at Sundhedsstyrelsen skal foretage en vurdering af den statistiske undersøgelses *samfundsmæssige værdi* ligesom det heller ikke fremgår at videregivelsen af oplysninger skal være *nødvendig* for udførelsen af den statistiske undersøgelse. Efter min opfattelse vil Sundhedsstyrelsen være forpligtet til at foretage en sådan vurdering da den registrerede i modsat fald ikke opnår den bedre retsstilling som følger af persondatalovens § 10, jf. persondatalovens § 2, stk. 1.

I situationer hvor der ved lov er pålagt offentlige myndigheder eller private at udlevere oplysninger til brug for udarbejdelse af statistik, skal oplysningerne ifølge § 30, stk. 2, uden videre udleveres. Ifølge lovens bemærkninger tænker man her først og fremmest på Lov om Danmarks Statistik som pålægger både offentlige myndigheder, institutioner og private virksomheder m.v. at indberette oplysninger til Danmarks Statistik. Her kræves der således ingen godkendelse fra Sundhedsstyrelsen, og bestemmelsen stiller i øvrigt heller ikke krav om at der skal foretages en vurdering af undersøgelsens samfundsmæssige værdi. Man kan overveje hvilken betydning persondatalovens § 10 har for udleveringen af oplysninger i disse situationer. Spørgsmålet er med andre ord om den dataansvarlige – trods en lovbestemt indberetningspligt – i medfør af persondataloven er forpligtet til konkret at vurdere om der er en særlig samfundsmæssig interesse i

at udarbejde statistik, og om de ønskede oplysninger er nødvendige for at man kan udarbejde denne statistik. Umiddelbart vil jeg mene at når man ved lov har taget stilling til at oplysninger skal indberettes – som fx med Lov om Danmarks Statistik – må man gå ud fra at indberetningspligten er begrundet i en væsentlig samfundsmæssig interesse.[61]

Der kan imidlertid være behov for at knytte nogle kommentarer til dette svar. Som sagt må man forudsætte at de statistiske undersøgelser Danmarks Statistik foretager for det offentlige, har en væsentlig samfundsmæssig interesse. Men Danmarks Statistik kan i medfør af § 1, nr. 2 i lov om Danmarks Statistik også påtage sig at indsamle, bearbejde og offentliggøre statistiske undersøgelser for private virksomheder. Her kan man ikke forudsætte at der er tale om en statistisk undersøgelse af væsentlig samfundsmæssig værdi, og der er derfor behov for at afklare hvorledes det kan sikres at personoplysninger kun behandles til brug for statistiske undersøgelser af væsentlig samfundsmæssig interesse. Da Danmarks Statistik i den situation udfører undersøgelsen *for* en privat virksomhed, kan situationen betragtes således at Danmarks Statistik alene er databehandler for den private virksomhed. I givet fald er den private virksomhed dataansvarlig og som sådan ansvarlig for at behandlingen anmeldes til Datatilsynet. Tilsynet vil herefter kunne vurdere om der er tale om en undersøgelse af væsentlig samfundsmæssig interesse. Man kan imidlertid muligvis også vurdere situationen således at Danmarks Statistik er dataansvarlig. Hvis dette er tilfældet, vil jeg mene at Danmarks Statistik er forpligtet til at vurdere om den undersøgelse som en privat virksomhed rekvirerer, har en væsentlig samfundsmæssig interesse. I modsat fald vil der nemlig ikke være et lovligt grundlag for at behandle disse personoplysninger i medfør af persondatalovens § 10.[62]

5. Særlige rammer for forskningens anvendelse af patientoplysninger

5.1 Indledning

Selvom man i lovgivningen ikke prioriterer den enkeltes selvbestemmelsesret i forhold til registerforskning, er man dog ikke blind for at den registrerede kan have et beskyttelsesbehov i forbindelse med registerforskning. I persondatabeskyttelsesdirektivet fremhæves det således at man skal give »tilstrækkelige«

61. Indberetning af CPR-numre til Danmarks Statistik har tidligere været omtvistet. Nogle kommuner nægtede således at udlevere CPR-numre på sociale klienter til Danmarks Statistik med henvisning til at det ville skade tillidsforholdet til klienterne. I U 1982.34 H slog Højesteret dog fast at der var hjemmel til at kræve disse oplysninger udleveret.

62. Europarådets Recommendation R (97) 18 on the Protection of Personal Data Collected and Processed for Statistical Purposes indeholder udførlige retningslinier for behandling af personoplysninger til brug for statistiske formål.

eller »fornødne garantier« hvormed menes garantier for beskyttelse af den registreredes grundlæggende rettigheder og privatliv.[63] Man er bl.a. optaget af at sikre at oplysninger udleveret til videnskabelige eller statistiske formål ikke efterfølgende bruges til at underbygge foranstaltninger eller træffe afgørelser over for bestemte personer.[64] Man har med andre ord bestræbt sig på at fastholde beskyttelsen af den registreredes privatliv og andre frihedsrettigheder samtidig med at man gerne vil åbne mulighed for at der i samfundets interesse kan udføres videnskabelige og statistiske undersøgelser.

Denne afvejning afspejler sig i særlige regler som dikterer nogle rammer for anvendelsen af patientoplysninger som er videregivet til videnskabelige og statistiske formål.

5.2 Beskyttelse af privatlivet og personligheden i forbindelse med offentliggørelse

Videnskabelige og statistiske undersøgelser vil normalt blive offentliggjort. Derfor er der også en særlig interesse i at beskytte den registreredes privatliv og personlighed i forbindelse med offentliggørelsen.

Ifølge patientretsstillingslovens § 31, stk. 2, er det en betingelse at offentliggørelse af resultaterne af en videnskabelig eller statistisk undersøgelse sker i en form som sikrer at de personer, der har leveret oplysninger til undersøgelsen, ikke kan identificeres. Der findes ikke en tilsvarende bestemmelse i persondataloven, men i de standardvilkår som Datatilsynet opstiller for behandlingen af oplysninger i videnskabeligt eller statistisk øjemed, indgår der et tilsvarende krav.

> Det kan i praksis være vanskeligt at honorere kravene om at forsøgspersonen ikke kan identificeres i forbindelse med beskrivelse af konkrete cases som anvendes som dokumentation i en videnskabelig undersøgelse. Det kan være nødvendigt som et led i dokumentationen at nævne forskellige personlige detaljer såsom alder, køn, race eller lignende, og med disse kendetegn kan personen være genkendelig for sig selv og eventuelt også for nære pårørende eller for sundhedspersoner som har behandlet vedkommende.[65]

Hvis forskeren er en sundhedsperson, vil det i øvrigt være i strid med tavshedspligten at offentliggøre videnskabelige resultater eller statistiske undersøgelser på en måde så de involverede patienter kan identificeres.[66]

---

63. Se nærmere betragtning 34 til direktivet.
64. Se nærmere betragtning 29 til direktivet.
65. Se nærmere om denne problemstilling hos W.A. Rogers og H. Draper, »Confidentiality and the Ethics of Medical Ethics«, Journal of Medical Ethics, Vol. 29, 2003, p. 220 ff.
66. I tavshedspligtsudvalgets betænkning diskuteres det grundigt om oplysninger lægen erhverver

Dette kan illustreres af en sag for Patientklagenævnet, hvor der var der klaget over at en læge i forbindelse med offentliggørelse af en artikel ikke havde foretaget en tilstrækkelig anonymisering af patienten. Sagen er afgjort inden patientretsstillingsloven trådte i kraft, men kan illustrere betydningen af den almindelige tavshedspligts betydning i forbindelse med offentliggørelse af videnskabelige resultater. I sagen havde en overlæge fået en patients samtykke til at vedkommendes behandlingsforløb kunne beskrives i en videnskabelig artikel. Patienten fik tilsendt et udkast til artiklen hvor forløbet var beskrevet i en anonymiseret form. I den publicerede artikel indgik imidlertid en illustration hvor patientens CPR-nummer fremgik. Denne illustration havde ikke været med i det udkast som patienten havde set. Lægen henviste til at patienten ikke selv havde ytret ønske om at være anonym, og at det i øvrigt måtte være den ansvarshavende redaktørs ansvar at sikre patientens anonymitet. Patientklagenævnet vurderede imidlertid at overlægen havde brudt sin tavshedspligt. Man lagde i den forbindelse vægt på at det ikke var godtgjort at CPR-nummeret var med i det udkast til artikel som patienten havde set, ligesom man henviste til at det under alle omstændigheder ikke var et tilstrækkeligt samtykke at patienten havde gennemlæst artiklen. Der skulle foreligge et udtrykkeligt samtykke.

Disse bestemmelser beskytter den registreredes *privatliv* i forbindelse med offentliggørelsen. Den registreredes interesse i *personlighedsbeskyttelse* har en anden karakter. Her er det billede der tegnes af den registrerede i omgivelserne der kan være en interesse i at beskytte. Der kan fx udføres videnskabelige undersøgelser som eksponerer en gruppe personer på en måde som kan opleves som krænkende selvom de enkelte personers identitet ikke afsløres. Denne interesse beskyttes ikke af patientretsstillingslovens og persondatalovens regler. De videnskabsetiske komiteer har imidlertid mulighed for at inddrage dette aspekt i den videnskabsetiske vurdering. Det fremgår ganske vist ikke direkte af hverken komitéloven eller bekendtgørelsen og vejledningen om biomedicinske forsøg at man skal inddrage dette hensyn. Det følger imidlertid af almindelige forskningsetiske principper at man skal være opmærksom på den skadevirkning som forskningen kan have for de berørte. Den beskyttelse der kan være i komitésystemets vurdering, gælder selvsagt kun i forhold til de projekter der skal anmeldes til komiteerne. Det Samfundsvidenskabelige Forskningsråd fremhæver dog også hensynet til ikke at eksponere svage grupper på en krænkende måde i sine Vejledende Retningslinier for Forskningsetik i Samfundsvidenskaberne.[67]

---

i forbindelse med et forskningsprojekt, kan antages at være omfattet af lægens tavshedspligt i medfør af lægelovens § 9 som henviser til lægens faglige virke. Man når her på baggrund af myndighedernes praksis frem til at der er støtte for en sådan udvidende fortolkning af lægelovens § 9, jf. Betænkning 998 (1984) om tavshedspligt, p. 414 f.

67. Dette fremgik også tidligere af en rekommandation fra den Centrale Videnskabsetiske Komité

5.3 Anvendelse af patientoplysninger til andre videnskabelige eller statistiske undersøgelser

De oplysninger der er indsamlet i forbindelse med videnskabelige og statistiske undersøgelser, skal behandles inden for de rammer lovgivningen opstiller. Generelt vil behandlingen være omfattet af *formålsbestemthedsprincippet*. Dette indebærer at anvendelsen af de indsamlede oplysninger ikke må være uforenelig med indsamlingsformålet. Formålsbestemthedsprincippet er en retlig standard, og det er derfor nødvendigt at se nærmere på hvilke rammer dette princip mere præcist opstiller for dataanvendelsen.

I EU's persondatabeskyttelsesdirektiv er man som oven for nævnt opmærksom på at oplysninger som er behandlet med henblik på videnskabelige og statistiske formål, ikke må anvendes til at træffe foranstaltninger over for enkeltpersoner. Dette vender jeg tilbage til neden for i afsnit 5.4. Spørgsmålet er imidlertid hvordan man stiller sig til anvendelsen af personoplysninger til brug for andre videnskabelige eller statistiske undersøgelser end de undersøgelser oplysningerne er udleveret til. Dette kan blive aktuelt i flere forskellige situationer. Man kan forestille sig at den samme forsker eller det samme forskerteam som har lavet det oprindelige forskningsprojekt, ønsker at lave en ny videnskabelig undersøgelse hvor alle eller nogle af de samme personoplysninger indgår. En sådan undersøgelse kan, men behøver ikke have tæt forbindelse til det oprindelige forskningsprojekt. Man kan også forestille sig at en anden forsker kan bruge de oplysninger, der er indsamlet, til et andet forskningsprojekt. Både patientretsstillingsloven og persondataloven indeholder særlige regler om genanvendelse af personoplysninger som er indsamlet til brug for en videnskabelig eller statistisk undersøgelse.

Ifølge *patientretsstillingslovens* § 31, stk. 1, må oplysninger som er indhentet til brug for forskning, statistik eller planlægning, ikke senere behandles i andet end statistisk eller videnskabeligt øjemed. Heraf kan man modsætningsvis slutte at senere behandling i videnskabelig eller statistisk øjemed ikke vil være i strid med § 31. Dette gælder både i situationer hvor det er den samme forsker eller andre forskere som anvender oplysningerne. Hvis oplysningerne er udleveret i medfør af patientretsstillingslovens § 29, stk. 2, kan Sundhedsstyrelsen eventuelt have fastsat særlige vilkår vedrørende genanvendelsen af de udleverede data.

Persondataloven forholder sig også til dette spørgsmål. Det fremgår således af persondatalovens § 10 at Datatilsynet skal give tilladelse til at personoplysninger videregives til trejdemand. Dette må formentlig forstås således at det ikke kræver en tilladelse fra Datatilsynet hvis den samme forsker eller det samme

---

(rekommandation nr. 18 »Etiske overvejelser i forsøgsprotokoller«, 1996). Denne rekommandation er imidlertid ophævet.

forskerteam ønsker at bruge de indsamlede personoplysninger til en nyt forskningsprojekt. Det betyder imidlertid ikke at det vil være i overensstemmelse med formålsbestemthedsprincippet eller Datatilsynets tilladelse at gøre det. Det kan også være nødvendigt at underrette forsøgspersonen om dette nye anvendelsesformål, jf. persondatalovens §§ 28-29.

Uanset om patientoplysninger er udleveret i medfør af patientretsstillingslovens eller persondatalovens regler, skal forskernes behandling af disse personoplysninger anmeldes til Datatilsynet. I den forbindelse skal der anføres et *formål* som angiver rammerne for den tilladte anvendelse af de indsamlede data, og Datatilsynet vil have mulighed for at fastsætte vilkår herunder vilkår for anvendelsen af de indsamlede patientoplysninger, jf. persondatalovens § 50, stk. 5. I den forbindelse vil Datatilsynet kunne tage højde for genanvendelse af de indsamlede data. Hermed bidrager Datatilsynet til at udfylde formålsbestemthedsprincippet. Datatilsynet har ikke de samme håndgribelige muligheder i forhold til offentlige forskningsprojekter.

> Datatilsynet kan give mere generelle tilladelser til at behandle personoplysninger i videnskabeligt øjemed. Et medicinalfirma har således mulighed for at få en sådan generel tilladelse som kan omfatte firmaets løbende forsøg med lægemidler. Datatilsynet vil i forbindelse med den generelle tilladelse kræve at blive orienteret hver gang firmaet iværksætter et nyt forsøg.[68]

Problemstillingen kompliceres yderligere i de situationer hvor de indsamlede personoplysninger stammer direkte fra forsøgspersoner der har været aktivt involveret i forskningsprojektet. I disse situationer har forsøgspersonerne givet et *informeret samtykke* til at deltage i forsøget og hermed også givet samtykke til at de oplysninger der indsamles, anvendes til dette konkrete forsøg. Hvis man ikke fra starten har taget højde for at der kan være behov for at anvende de samme personoplysninger til andre forsøg og derfor har skaffet sig et informeret samtykke til dette, vil det være i strid med den aftale der er indgået med forsøgspersonerne om forsøgsdeltagelsen, herunder om anvendelsen af de indsamlede data. Dette gælder uanset om det er den samme forsker eller andre forskere, der skal stå for disse undersøgelser.[69] Den videnskabsetiske komité kan i øvrigt fastsætte særlige vilkår i forbindelse med tilladelsen til forsøget som har betydning for genanvendelsen af de indsamlede data.

---

68. Se nærmere Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, »Lov om behandling af personoplysninger med kommentarer«, København 2002, p. 201.
69. Det kan imidlertid godt være problematisk at tage fornyet kontakt til forsøgspersonen hvis dette indebærer at en traumatisk fortid bliver nærværende. Se hertil Bente Gullvei Alver og Ørjar Øyen, »Forskningsetik i forskerhverdag. Vurderinger og praksis«, Oslo 1997, p. 117 f.

Ifølge komitélovens § 8, stk. 4, er det ikke nødvendigt at anmelde forsøg på cellelinier eller lignende til de videnskabsetiske komiteer hvis de stammer fra forsøg med indsamling af celler eller væv som har fået den nødvendige godkendelse. Det forudsættes dog ifølge lovens bemærkninger at den person cellerne stammer fra, har givet et informeret samtykke i forbindelse med indsamlingen af væv som også omfatter senere afledte forsøg. Det bemærkes at behandlingen af personidentificerbare celler under alle omstændigheder skal anmeldes til Datatilsynet selvom der er givet samtykke til forsøgsanvendelsen.

Så længe oplysninger som er indsamlet med henblik på videnskabelige eller statistiske undersøgelser, alene anvendes til videnskabelige eller statistiske formål er der ifølge persondataloven mulighed for at genanvende data. Komitéloven kan imidlertid også have betydning. I komitéloven prioriteres forsøgspersonens autonomi højt, og forsøgspersonens samtykke til at deltage i et forsøg og dermed til at der kan indsamles og anvendes patientoplysninger, sætter grænser for genanvendelsen. De videnskabsetiske komiteer vil også kunne fastsætte særlige vilkår. Patientretsstillingsloven og persondataloven er mindre autonomiorienterede. Datatilsynet kan imidlertid sætte grænser i forbindelse med projektets anmeldelse og godkendelse ligesom Sundhedsstyrelsen kan fastsætte vilkår i forbindelse med udleveringen af patientoplysninger.

5.4 Anvendelse af personoplysninger til andre formål

Det er væsentligt at forskernes privilegerede adgang til patientoplysninger ikke bliver en »kattelem« for andre offentlige eller private institutioners og virksomheders adgang til oplysninger. Dette afspejles i patientretsstillingslovens § 31, stk. 1, og persondatalovens § 10, stk. 2, hvorefter oplysninger udleveret til brug for videnskabelige og statistiske formål ikke senere må behandles i andet øjemed.[70] I bemærkningerne til persondatalovens § 10 peges der særligt på at oplysningerne ikke skal kunne anvendes med henblik på at træffe foranstaltninger eller afgørelser over for de pågældende personer. Dette vil også være i strid med formålsbestemthedsprincippet. Bestemmelsen varetager de samme hensyn som forvaltningslovens § 30 som også slår fast at fortrolige oplysninger som udelukkende er indhentet med henblik på statistiske uddrag eller som led i en videnskabelig undersøgelse, ikke må videregives til en forvaltningsmyndighed med henblik på anden anvendelse.

I forbindelse med sundhedsvidenskabelig forskning kan der dog opstå et

---

70. Fra Registertilsynets tidligere praksis kan henvises til en sag omtalt i Registertilsynets Årsberetning 1992, p. 72 hvor Statens Øjenklinik ønskede at det skulle pålægges forskere at indberette oplysninger fra videnskabelige undersøgelser til øjenklinikkens registre som både varetog administrative og videnskabelige formål. Tilsynet udtalte at der ikke måtte videregives oplysninger fra private forskningsregistre til brug for Statens Øjenklinik.

behov for at anvende personoplysninger som er indsamlet til brug for en videnskabelig undersøgelse, i forbindelse med *behandlingen af patienten*. Man kan diskutere om dette er foreneligt med patientretsstillingslovens § 31, stk. 1, og persondatalovens § 10, stk. 2.

Når der er tale om forskning på *forsøgspatienter*, er der som tidligere nævnt i realiteten ingen grænse mellem behandling og forskning. Der er tale om een og samme sag. Det er derfor svært at se hvordan man i denne situation kan undgå at anvende forskningsdata i forbindelse med patientbehandlingen. Som der er nærmere redegjort for oven for i afsnit 2.5, omfatter persondatalovens § 10 ikke denne form for forskning fordi oplysningerne ikke udelukkende anvendes til et videnskabeligt formål, og der argumenteres ligeledes for at patientretsstillingslovens § 29 ikke finder anvendelse i forbindelse med forskningsprojekter som involverer forsøgspatienter. I modsat fald vil patientretsstillingslovens § 31, jf. § 29 kunne blokere for behandlingen af forsøgspatienten. Dette demonstrerer – jf. det tidligere anførte – at lovgiver formentlig ikke har været opmærksom på at § 29 bør være begrænset til kun at omfatte registerforskningsprojekter.

Problemet kan imidlertid også opstå i forbindelse med forskning på *raske forsøgspersoner*. Disse forsøg har ikke – som forsøg med syge forsøgspersoner – som (del)formål at behandle de involverede forsøgspersoner, men alene at udvikle ny viden som kan danne grundlag for nye og forbedrede forebyggelses- og behandlingsmuligheder. Raske forsøgspersoner kan både indgå som kontrolgruppe i forhold til forsøgspatienter, men det kan også være forsøg der kun udføres på raske forsøgspersoner. Hvis man finder ud af at en rask forsøgsperson har en lidelse, kan der være behov for at videregive de oplysninger der er indsamlet i forbindelse med forsøget til brug for behandlingen af patienten. Man kan fx forestille sig et forsøg der har til formål at screene en gruppe raske personer for at se hvor mange af disse der har anlæg for at udvikle brystkræft. De personer som viser sig at have et anlæg for at udvikle kræft, skifter så at sige status fra at være raske til at være potentielt syge og dermed behandlingskrævende. En person med anlæg for at udvikle brystkræft vil normalt skulle gennemgå yderligere undersøgelser og derefter jævnligt kontrolleres. Spørgsmålet er derfor om resultatet af den genetiske undersøgelse der er foretaget i forbindelse med forsøgsdeltagelsen og som påviste sygdomsanlæg, kan videregives til de sundhedspersoner der efterfølgende skal foretage undersøgelser, behandling og kontrol af forsøgspersonen. Som tidligere nævnt mener jeg man kan argumentere for at denne type forsøg ikke er omfattet af patientretsstillingslovens § 29, og derfor vil § 31, stk. 1, ikke blokere for anvendelse af oplysningerne til brug for patientbehandling. Persondataloven finder imidlertid anvendelse fordi oplysningerne i denne situation alene behandles med et videnskabeligt formål, og dette betyder at det ifølge § 10, stk. 2, ikke vil være muligt at videregive disse oplysninger med henblik på den videre patientbehandling.

I denne forbindelse kan det diskuteres om det vil være muligt at videregive

oplysningerne med et *samtykke* fra forsøgspersonen. Generelt antages det at formålsbestemthedsprincippet ikke forhindrer at man med den registreredes samtykke anvender oplysningerne på en måde der er uforenelig med indsamlingsformålet.[71] Det er imidlertid ikke alene formålsbestemthedsprincippet der sætter grænser for anvendelsen af forskningsdata, men også persondatalovens § 10, stk. 2. Selvom det ikke fremgår eksplicit af ordlyden, må denne bestemmelse fortolkes således at den ikke kan fraviges med den registreredes samtykke. Bestemmelsen er formuleret som en forbudsregel.[72] Dens primære formål er at beskytte borgerne mod at oplysninger som er udleveret i henhold til de særlige lempelige regler der gælder for udlevering af oplysninger til brug for videnskabelige og statistiske undersøgelser, senere anvendes til andre formål.

Teoretisk vil man også kunne komme til at stå i denne situation i forbindelse med *registerforskning*. Sammenkøring af flere registre vil således kunne afsløre at en bestemt person har en særlig risiko for at udvikle en sygdom og derfor bør undersøges. Her vil både persondatalovens § 10, stk. 2, og patientretsstillingslovens § 31, stk. 1, finde anvendelse, og man vil stå over for det samme dilemma som ovenfor beskrevet.

> Herudover vil man i disse situationer også skulle tage stilling til om man overhovedet bør fortælle en rask person som indgår i en videnskabelig undersøgelse eller leverer personoplysninger til et registerforskningsprojekt, at vedkommende muligvis er syg. Dette vil kunne krænke den pågældendes ret til ikke-viden, jf. patientretsstillingslovens § 7, stk. 2. Der er ikke i dansk ret retningslinier for hvordan disse situationer håndteres. Man kan dog hente inspiration i Europarådets Recommendation No. R(92)3 on Genetic Testing and Screening for Health Care Purposes hvor det af principle 9 fremgår at »... in the case of a severe genetic risk for other family members, consideration should be given, in accordance with national legislation and professional rules of conduct, to informing family members about matters relevant to their health or that of their future child.« Tilsvarende overvejelser fremgår af Europarådets Recommendation No. R(97) 5 on The Protection of Medical Data. Af det »Explanatory memorandum«, som er udarbejdet i tilknytning til rekommandationen følger det (af pkt. 151-152) at man først og fremmest skal opfordre den undersøgte person til selv at tale med familiemedlemmer. Hvis vedkommende nægter at informere familien, skal sundhedspersonalet kunne tage kontakt hvis familiemedlemmer udsættes for alvorlig risiko.

---

71. Bemærkningerne til § 5, stk. 2.
72. Hos Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, op. cit., p. 202 anføres det at anvendelse af oplysninger til andre formål end forskning på grundlag af et samtykke ikke har støtte i forarbejderne hvor spørgsmålet er uomtalt. Se også Datatilsynets Årsberetning 2002, p. 68 for omtale af en sag hvor Datatilsynet fastholdt at persondatalovens § 10, stk. 2, ikke kan suppleres med samtykkereglerne.

Alt i alt kan man sige at man hverken i patientretsstillingsloven eller persondataloven har været fuldt opmærksomme på at mange videnskabelige undersøgelser inden for sundhedsvæsenet integrerer patientbehandling og forskning. Det er selvsagt væsentligt at beskytte forsøgspersonen mod at patientoplysninger som er udleveret til et videnskabeligt formål, anvendes på en måde som kan krænke forsøgspersonens rettigheder og kompromittere tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsvæsen. Men det er også væsentligt at oplysningerne kan anvendes på en måde som kommer forsøgspersonen til gavn i forbindelse med forebyggelse, diagnostik og patientbehandling.

6. Forholdet mellem Datatilsynets, Sundhedsstyrelsens og de Videnskabsetiske komiteers kompetence

Både Datatilsynet, Sundhedsstyrelsen og de videnskabsetiske komiteer kan være involverede i forbindelse med anvendelse af personoplysninger til brug for konkrete videnskabelige undersøgelser. Det er imidlertid ikke ganske klart hvorledes disse organers indbyrdes kompetence er afgrænset. Dette hænger sammen med at de har deres eget lovgrundlag, og at de respektive love ikke forholder sig til den indbyrdes kompetence.

Persondataloven er en generel lov som gælder medmindre der i særlovgivningen er fastsat særlige regler som giver borgerne en bedre retsstilling, jf. persondatalovens § 2, stk. 1. *Datatilsynets kompetence* inden for dette område er således som udgangspunkt overordnet i forhold til Sundhedsstyrelsens og de videnskabsetiske komiteers kompetence. Datatilsynets rolle i forbindelse med anvendelse af personoplysninger til videnskabelige og statistiske formål består i at modtage anmeldelsen vedrørende offentlige videnskabelige eller statistiske undersøgelser, henholdsvis give tilladelse til private undersøgelser.

> Hvis der er tale om forskning i offentligt regi, skal Datatilsynet afgive en udtalelse, jf. persondatalovens § 45, stk. 1, nr. 3. For forskning der udføres i privat regi, skal Datatilsynet give en tilladelse til behandlingen forudsat at der behandles følsomme eller rent private oplysninger, jf. persondatalovens § 50, stk. 1, nr. 1, og der vil kunne fastsættes vilkår for anvendelsen af de indsamlede personoplysninger, jf. persondatalovens § 50, stk. 5.

I forbindelse med anmeldelsen/tilladelsen kan Datatilsynet fastsætte rammer for anvendelsen af personoplysninger. Disse rammer er kun bindende for de private forskningsprojekter, men det forudsættes at et forskningsprojekt som udføres med det offentlige som dataansvarlig, vil indordne sig efter Datatilsynets udtalelse. Herudover kommer Datatilsynet ind i billedet hvis oplysninger der har været behandlet i forbindelse med en videnskabelig eller statistisk undersøgelse, ønskes videregivet til tredjemand til brug for en anden videnskabelig eller sta-

tistisk undersøgelse. I denne situation skal Datatilsynet give en tilladelse og kan stille nærmere vilkår for videregivelsen.

Sundhedsstyrelsen skal ifølge patientretsstillingslovens § 29 godkende at der videregives oplysninger om enkeltpersoners helbredsforhold, øvrige rent private forhold og andre fortrolige oplysninger fra patientjournaler m.v. til brug for en videnskabelig eller statistisk undersøgelse medmindre der foreligger en godkendelse fra en videnskabsetisk komité. Sundhedsstyrelsens godkendelse har ingen betydning for Datatilsynets kompetence. Behandlingen af personoplysninger skal således fortsat anmeldes til Datatilsynet. Man skal også være opmærksom på at hvis Datatilsynet har fastsat vilkår for behandlingen af de personoplysninger som Sundhedsstyrelsen skal godkende udleveringen af, og hvis disse vilkår fastsætter restriktioner for udlevering af oplysninger, kan Sundhedsstyrelsen ikke ved sin godkendelse tilsidesætte Datatilsynets vilkår. Dette ville nemlig indebære at den registrerede fik en dårligere retsstilling end efter persondataloven, jf. persondatalovens § 2, stk. 1.

Det fremgår videre af patientretsstillingslovens § 29, stk. 2, at Sundhedsstyrelsen i forbindelse med sin godkendelse kan fastsætte »... vilkår for videregivelsen«. Disse vilkår kunne fx bestå i at oplysningerne skal opbevares på en bestemt måde eller ikke må anvendes til anden forskning. Her er Sundhedsstyrelsen også inde på et område der er omfattet af Datatilsynets kompetence. Selvom persondatalovens § 2, stk. 1, angiver en løsning på konflikter i tilfælde af regelsammenstød, er det ikke givet at det er så enkelt at fastslå hvilke vilkår der giver forsøgspersonen den bedste retsstilling ligesom det i det hele taget er upraktisk at to myndigheder har kompetence til at tage stilling til de samme spørgsmål.

De *videnskabsetiske komiteer* kan fastsætte vilkår for tilladelsen til biomedicinske forskningsprojekter. Disse vilkår vil som oftest være relateret til beskyttelsen af forsøgspersonernes fysiske integritet, men komiteerne har principielt også kompetence til at fastsætte vilkår med henblik på at beskytte forsøgspersonernes psykiske integritet. De videnskabsetisk komiteer og det tidligere Registertilsyn var opmærksomme på at der kunne opstå problemer med overlappende kompetence. Man havde derfor aftalt et sæt retningslinier for henholdsvis komitésystemets og Registertilsynets behandling af biomedicinske forskningsprojekter hvori der indgik personoplysninger fra sundhedsvæsenets registre m.v.[73] Der er ikke udarbejdet tilsvarende retningslinier efter persondatalovens ikrafttræden.

Sammenfattende kan man sige at der er overlappende kompetence og at dette ikke er hensigtsmæssigt. Problemet er størst i forholdet mellem Datatilsynet og

---

73. Disse retningslinier fremgik af den Centrale Videnskabsetiske Komités »Rekommandation nr. 9: Forskningsmæssig brug af sundhedsvidenskabelige informationsbanker«, Oktober 1993 (revideret Januar 1994). Se endvidere Registertilsynets Årsberetning 1994, side 75 ff.

Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsen har til opgave at overvåge at sundhedspersonale overholder sundhedslovgivningen og sikre sig at patientrettighederne respekteres. Denne opgave omfatter også sundhedspersoners overholdelse af tavshedspligten og reglerne vedrørende behandling af patientoplysninger. Sundhedsstyrelsen har også overordnet ansvaret for folkesundheden og dermed for at der udvikles ny viden og iværksættes tiltag med henblik på at forbedre befolkningens sundhedstilstand. Dermed er der en risiko for at styrelsen kan få en uheldig dobbeltrolle når den skal fastsætte vilkår for anvendelsen af personoplysninger i forbindelse med videnskabelige undersøgelser. Sundhedsstyrelsens fokus kan være mere rettet mod de samfundsmæssige hensyn der taler for at åbne mulighed for forskning med henblik på at fremme folkesundheden, end på at varetage patienternes persondatabeskyttelseshensyn. Datatilsynet har derimod en klar forpligtelse til at foretage en afvejning af persondatabeskyttelseshensyn over for en mulig samfundsmæssig interesse i at udvikle ny viden inden for et område, og tilsynet har mulighed for at tage højde for den registreredes beskyttelsesbehov i de vilkår som fastsættes for forskningsprojekterne.

7. Sammenfattende bemærkninger

Som det vil fremgå, er der tale om en noget uigennemtænkt retstilstand i forhold til den videnskabelige og statistiske anvendelse af patientoplysninger som er indsamlet i forbindelse med behandling i sundhedsvæsenet. Det fortoner sig lidt hvilke grundlæggende hensyn der er på spil, og hvorledes disse hensyn skal afvejes i forhold til hinanden. Flere forskellige love overlapper hinanden på en måde som ikke bidrager til at bringe klarhed over sagen.

Persondatalovens regler om behandling af personoplysninger i forbindelse med videnskabelige eller statistiske undersøgelser er for så vidt de klareste. Disse regler balancerer persondatabeskyttelseshensyn overfor den samfundsmæssige interesse i at der kan udvikles ny viden på grundlag af personoplysninger. Denne afbalancering falder i loven ud således at man kan behandle oplysninger til brug for videnskabelige eller statistiske undersøgelser uden at der forudgående skal indhentes et samtykke fra den registrerede forudsat at visse kriterier er opfyldt. Der skal således foretages en nærmere vurdering af den videnskabelige eller statistiske undersøgelses *samfundsmæssige værdi*. Hvis man ønsker adgang til følsomme eller rent private oplysninger, skal der være tale om et forskningsprojekt af *væsentlig* samfundsmæssig værdi. Ikke-følsomme oplysninger kan udleveres hvis der er en samfundsmæssig *interesse* i at undersøgelsen bliver udført.[74] Det er således ikke tilstrækkeligt at der kan godtgøres en pri-

74. I forbindelse med behandling af personnummer kræves det ikke, at der er tale om undersøgelser af samfundsmæssig betydning.

vatøkonomisk eller personlig interesse i at udføre en videnskabelig undersøgelse. Det skal herudover også vurderes om det er *nødvendigt* at få adgang til de ønskede personoplysninger for at udføre undersøgelsen. Forskere og statistikere har således ikke en fri adgang til personoplysninger. Den faktiske vægtning af persondatabeskyttelseshensyn i forhold til de hensyn, der taler for at lette forskningens adgang til personoplysninger, står og falder dog med hvorledes disse krav fortolkes i praksis. I den forbindelse er det formentlig ikke forkert at antage at Datatilsynet vil være varsomt med at tilsidesætte den dataansvarliges – det vil sige forskerens eller forskningsinstitutionens – egen vurdering af at der er tale om forskning af samfundsmæssig værdi og at de ønskede personoplysninger er nødvendige for at udføre projektet.

Selvom der ikke er fri adgang til personoplysninger i forbindelse med videnskabelige og statistiske undersøgelser, kan persondatalovens forskningsbestemmelser dog ses som en prioritering af samfundsmæssige interesser på bekostning af den registreredes autonomi. Persondataloven er således meget åben over for at personoplysninger kan anvendes til videnskabelige undersøgelser uden den registreredes samtykke og dermed uden mulighed for at den registrerede kan kontrollere anvendelsen af disse data. Efter min opfattelse er den rummelighed, persondataloven lægger op til, ikke uproblematisk. Man reducerer forsøgspersonens interesser til henholdsvis at være et spørgsmål om ikke at kunne identificeres i forbindelse med offentliggørelse af resultater fra projektet og til at oplysningerne ikke kan anvendes til andre formål end forskning. Hermed overser man at forsøgspersonen kan have andre vitale interesser i at kunne kontrollere anvendelsen af personoplysninger. Dertil kommer at denne prioritering af forskningens interesser i en let adgang til personoplysninger ikke er forståelig i de situationer hvor forsøgspersonen indgår aktivt i forbindelse med en videnskabelig undersøgelse. Her er der ingen praktiske problemer forbundet med at indhente et samtykke, og da forsøgspersonens deltagelse i forsøget baseres på et frivilligt informeret samtykke, bør man også sikre sig at dette samtykke omfatter adgangen til at rekvirere og behandle personoplysninger i forbindelse med forskningsprojektet. Som tidligere nævnt virker det som om persondataloven ikke rigtigt er opmærksom på denne type forskning ligesom loven heller ikke er opmærksom på at megen forskning inden for sundhedsvæsenet udføres som en integreret del af patientbehandlingen. Persondatalovens regler om underretningspligt i forbindelse med indsamling af oplysninger kan dog understøtte forsøgspersonens informerede samtykke, ikke mindst i forhold til den type forskning – spørgeskema- og interviewundersøgelser – hvor kravet om det informerede samtykke ikke følger direkte af komitéloven. Pligten til at informere forsøgspersonen om formålet med indsamlingen af oplysninger, og om at det er frivilligt at besvare spørgsmålene, er med til at sikre åbenhed og transparens om forsøgsdeltagelsen.

Patientretsstillingslovens bestemmelser virker ikke særligt velovervejede. Det

gælder især bestemmelsen i § 29. Hvis denne bestemmelse fortrinsvis er møntet på registerforskningsprojekter, virker reglen i § 29, stk. 1, temmelig uforståelig da registerforskningsprojekter ikke skal anmeldes til de videnskabsetiske komiteer.[75] Hermed får § 29, stk. 1, et meget begrænset anvendelsesområde. Hvis bestemmelsen derimod også er møntet på andre former for forskningsprojekter som forudsætter en mere direkte deltagelse af forsøgspersoner, virker den også uforståelig da den lægger op til at forsøgspersoner skal have mindre indflydelse end almindelige patienter på hvilke personoplysninger der kan indhentes og videregives. Det harmonerer ikke med at man normalt antager at forsøgspersoner har krav på en bedre beskyttelse end almindelige patienter fordi de stiller sig til rådighed for videnskaben. Endelig er bestemmelsen ikke afstemt i forhold til persondatalovens § 10 idet der ikke stilles krav om at den videnskabelige undersøgelse skal have en særlig samfundsmæssig værdi. Selvom patientretsstillingsloven er vedtaget før persondataloven, fremgår det af forarbejderne at man har været opmærksom på persondatabeskyttelsesdirektivet, og man skulle derfor forvente at loven ville være afstemt med direktivet som også fremhæver at der skal være tale om vigtige samfundsmæssige interesser, jf. artikel 8, stk. 4. I patientretsstillingslovens § 29 viderefører man den tidligere retstilstand hvor lov om offentlige myndigheders registre gav den lægevidenskabelige forskning en mere vidtgående adgang til patientoplysninger end anden forskning. Der kan således umiddelbart udleveres patientoplysninger til videnskabelige undersøgelser der er godkendt af en videnskabsetisk komité, hvorimod der ved udlevering til andre videnskabelige undersøgelser stilles krav om væsentlig samfundsmæssig interesse ligesom Sundhedsstyrelsen kan fastsætte særlige vilkår. Man kan se dette som udtryk for at man har ønsket at fastholde en privilegeret position for sundhedspersonalet i forbindelse med forskning der involverer patientdata.

Komitéloven er i modsætning til patientretsstillingsloven og persondataloven ikke direkte orienteret mod at regulere anvendelsen af patientoplysninger i forbindelse med videnskabelige undersøgelser. Lovens hovedsigte er at beskytte forsøgspersoner samtidig med at der skabes mulighed for forskning. Loven skal ses i sin historiske kontekst hvor princippet om forsøgspersonens informerede samtykke blev formuleret i lyset af de overgreb der var sket på fangerne i de tyske KZ-lejre. Komitéloven vægter både respekten for den enkeltes autonomi og hensynet til at beskytte forsøgspersonen mod at deltage i forsøg som kan være skadelige. Det er i den sammenhæng især forsøgspersonernes fysiske integritet der er i fokus. Men komitéloven er ikke blind for forsøgspersonens psykiske integritet, og både bekendtgørelsen og vejledningen om biomedicinske

75. Registerforskningsprojekter der omfatter humant biologisk materiale skal dog anmeldes. Inden komitéloven blev revideret i 2003 var der også i særlige situationer anmeldelsespligt for »almindelige« registerforskningsprojekter. Det var dog i praksis hovedreglen at registerforskningsprojekter ikke skulle anmeldes til komiteerne.

forsøg peger på persondatahåndteringen som et element i forbindelse med komitébedømmelsen og vurderingen af det informerede samtykke. Det kunne dog fremgå mere klart hvorledes samtykkekravet skal håndteres i forbindelse med indhentelse af personoplysninger om forsøgspersoner som indgår aktivt i forbindelse med videnskabelige undersøgelser. Den Centrale Videnskabsetiske Komités opfattelse af forsøgspersonens manglende ret til at kræve data slettet i forbindelse med udtræden af forsøget, virker heller ikke overbevisende. Selvom komitéloven således er opmærksom på forsøgspersonen autonomi i forhold til behandlingen af personoplysninger, er opmærksomhedsberedskabet ikke på samme niveau som når det gælder inddragelse af forsøgspersonens krop. Inden for videnskabsetikken er man også opmærksom på forsøgspersonens interesse i at værne om sit personlighedsbillede. Selvom den enkelte forsøgsperson ikke kan genkendes i forbindelse med offentliggørelse af resultaterne af en videnskabelige undersøgelse, kan man komme til at eksponere en gruppe mennesker på en måde som kan opleves som personlighedskrænkende. Dette aspekt ser det ikke ud til at patientretsstillingsloven og persondataloven er opmærksomme på.

Disse tre love skal samtænkes hvis man skal have et billede af hvordan man sikrer forsøgspersonen den bedste retsstilling, jf. persondatalovens § 2, stk. 1. Med dette udgangspunkt må man for det første sige at der under alle omstændigheder skal foretages en vurdering af den videnskabelige eller statistiske undersøgelses samfundsmæssige interesse ligesom det forud for udlevering af oplysninger skal vurderes om det er nødvendigt at udlevere de ønskede oplysninger for at gennemføre projektet. For det andet bør der i de situationer hvor forsøgspersonerne indgår aktivt i projektet, gøres klart at der skal foreligge et udtrykkeligt informeret samtykke til indhentelse af patientoplysninger. Dette vil styrke forsøgspersonens autonomi og mulighed for at kontrollere anvendelsen af oplysningerne.

I komitéloven er der som sagt en stærk betoning af forsøgspersonens autonomi som man ikke finder i patientretsstillingslovens og persondatalovens forskningsbestemmelser. Komitéloven gælder dog ikke i forbindelse med spørgeskema- og interviewundersøgelser samt registerforskningsprojekter, og dette rejser spørgsmålet om forsøgspersonens rettigheder ved denne form for forskning. I forbindelse med *spørgeskema- og interviewundersøgelser* kan man argumenterer for at der gælder et ulovfæstet krav om informeret samtykke. Som tidligere nævnt kan persondatalovens regler om informationspligt medvirke til at understøtte dette krav. *Registerforskningsprojekterne* skiller sig herefter ud som et område hvor forsøgspersonen autonomi slet ikke anerkendes. Selvom det kan volde praktiske problemer at indhente et samtykke i forbindelse med registerforskningsprojekter, kan man overveje om der er andre muligheder for at understøtte forsøgspersonens indflydelse på anvendelsen af personoplysninger til brug for videnskabelige og statistiske undersøgelser. Man kunne således forestille sig at man baserede registerforskning på en form for stiltiende samtykke.

Dette kræver at man informerer patienter om at de oplysninger som indsamles i forbindelse med patientbehandlingen vil kunne anvendes til brug for videnskabelige og statistiske undersøgelser. En sådan ordning vil skabe større gennemsigtighed for forsøgspersonen og som sådan være i overensstemmelse med det persondatabeskyttelsesretlige transparensprincip som dette bl.a. kommer til udtryk i persondatalovens §§ 28-29. Forsøgspersonen vil hermed have bedre mulighed for at øve indflydelse på dataanvendelsen. Denne indflydelse kunne yderligere sikres ved at give den enkelte mulighed for at tilkendegive et ønske om at blive taget med på råd hvis det bliver aktuelt at udlevere personoplysninger til brug for en videnskabelig undersøgelse. I givet fald skulle man indhente et samtykke fra de personer som positivt havde givet udtryk for dette ønske. En tredje mulighed er at give den registrerede mulighed for at sige fra over for anvendelse af personoplysninger til brug for videnskabelige undersøgelser som man har indført i forhold til anvendelse af væv fra biobanker.[76] Spørgsmålet om indhentelse af samtykke til anvendelse af patientoplysninger til brug for statistiske undersøgelser og registerforskningsprojekter kan således ikke besvares med et »enten eller«. Et samtykke kan antage forskellige former, og dermed er der også mulighed for at man på en forholdsvis ubureaukratisk måde kan sikre den registrerede en større indflydelse på dette område.

I forbindelse med de videnskabelige undersøgelser som er omfattet af komitélovens bestemmelser, er forsøgspersonens interesser både varetaget gennem kravet om det informerede samtykke og ved komiteernes vurdering af hensynet til beskyttelse af forsøgspersonen. Ud fra hensynet til at varetage forsøgspersonens interesser kunne man argumentere for at det i situationer hvor der ikke indhentes et informeret samtykke, er så meget desto mere væsentligt at der tages hånd om beskyttelseshensynet. Det forekommer derfor paradoksalt at forsøgspersonens mulighed for at få indflydelse på anvendelsen af personoplysninger netop er betydeligt svækket i de situationer hvor undersøgelsen ikke skal underkastes en videnskabsetisk vurdering. Den videnskabsetiske vurdering kunne i et vist omfang kompensere for det manglende informerede samtykke til anvendelse af data. I flere af de internationale regler der er omtalt i dette kapitel, fremhæves betydningen af en uafhængig vurdering eller godkendelse i situationer hvor den registrerede ikke har givet et udtrykkeligt samtykke til at oplysninger kan anvendes til brug for en videnskabelig undersøgelse. Desuden vil man i forbindelse med en videnskabsetisk vurdering kunne tage hånd om nogle af de etiske dilemmaer der kan opstå i situationer hvor forsøgspersonen ikke er klar over at vedkommende har leveret personoplysninger til et forskningsprojekt. Det kan fx være spørgsmål om hvorvidt man kan eller skal tage kontakt til

---

76. I Europarådets Recommendation R (97) on The Protection of Medical Data fremgår det således af principle 12 at der ikke kan gives tilladelse til at anvende patientoplysninger hvis patienten udtrykkeligt at modsat sig dette.

forsøgspersonen. Datatilsynet har en rolle i forhold til databeskyttelsen, men er ikke klædt på til at foretage den samlede videnskabelige og videnskabsetiske vurdering.

Den videnskabelige anvendelse af patientoplysninger giver således anledning til særlige overvejelser om prioriteringen af forsøgspersonens interesser i konkurrence med hensynet til videnskaben og den samfundsmæssige interesse i at udvikle ny viden. Mange mennesker vil formentlig ikke have noget imod at bidrage til at udvikle ny viden som kan være til gavn for patientbehandlingen. Men tilliden til forskningen kan lide skade hvis man ikke er opmærksom på at varetage de beskyttelseshensyn som eksisterer når den enkelte bliver et middel til at varetage videnskabelige formål.

Kapitel 11

Videregivelse af patientoplysninger til sundhedsadministrative formål

> »Rapporteringer om utilsigtede hændelser, der kan henføres til bestemte personer, kan efter *stk. 1,* videregives uden patientens eller de involverede sundhedspersoners samtykke (...). Dette begrundes med behovet for adgang til en let og hurtig samt fuldstændig opsamling af de pågældende personhenførbare helbredsoplysninger, således at kvalitetsudviklingen umiddelbart kan iværksættes på et kvalificeret grundlag«.
> *Bemærkninger til lovforslag L 224 om patientsikkerhed*

1. Indledning

Der er en række forskellige administrative funktioner knyttet til driften af sundhedsvæsenet.[1] Det drejer sig både om mere *generelle* overordnede funktioner, som planlægning, opgavefordeling, økonomiforvaltning, systemtilsyn og overvågning af befolkningens sundhedstilstand, og mere *konkrete* funktioner såsom persontilsyn, refusion af sygesikringsudgifter og klage- og erstatningssager.

Der kan være en glidende overgang mellem administrative, sundhedsfaglige og videnskabelige funktioner. Derfor er det ikke helt enkelt at afgrænse området for sundhedsadministrative funktioner. *Kvalitetssikring* kan således både betragtes som en (opfølgende) del af patientbehandlingen og som en administrativ kontrolfunktion. Indenrigs- og Sundhedsministeriet har den opfattelse at kvalitetssikrende procedurer udgør en del af patientbehandlingen og som sådan er omfattet af det patientbehandlingsbegreb der anvendes i patientretsstillingslovens § 3.[2] Jeg kan være enig i at den kvalitetssikring som er direkte rettet mod den enkelte patient i form af opfølgende undersøgelser m.v., må betragtes som en integreret del af patientbehandlingen. Derimod er jeg ikke enig i at de mere generelle kvalitetssikringsfunktioner som har til formål mere overordnet at danne sig et indtryk af

1. Se nærmere i kapitel 3.
2. Se fx Betænkning 1414 (2002), »Redegørelse om biobanker. Forslag til retlig regulering af biobanker inden for sundhedsområdet«, p. 225.

behandlingskvaliteten for bestemte behandlingsformer eller sygdomme, kan siges at udgøre en del af patientbehandlingen. Da formålet ikke er at forbedre den enkelte patients tilstand, men at oparbejde en mere generel viden, mener jeg det bør betragtes som en administrativ funktion. Visse administrative funktioner – fx indsamling af oplysninger med et medicinalstatistisk formål – kan også udgøre et grænseområde i forhold til videnskabelige funktioner. Statistiske oplysninger kan både anvendes til administrative – herunder planlægningsmæssige – formål og til videnskabelige formål.

For at kunne udføre administrative funktioner er det i en række tilfælde nødvendigt at inddrage patientoplysninger. Administration af sygesikringen – herunder honorering af det privatpraktiserende sundhedspersonale – forudsætter således at der videregives oplysninger om patientens kontakt med sundhedspersonen. Sundhedsstyrelsen kan heller ikke overvåge sundhedstilstanden i befolkningen uden at modtage indberetninger af patientdata. For at kunne udarbejde statistikker om fødsler, levetid, dødsårsager m.v. er det således nødvendigt at modtage oplysninger fra sundhedspersonalet. I forbindelse med behandlingen af patientklager og anmodning om erstatning er det også påkrævet at henholdsvis Sundhedsvæsenets Patientklagenævn og Patientforsikringen har adgang til oplysninger om patienten.

Når oplysninger der er indsamlet om patienter i forbindelse med patientbehandlingen, ønskes anvendt til sundhedsadministrative formål, bevæger oplysningerne sig uden for det fortrolighedsrum der er etableret mellem patient og sundhedspersonalet i forbindelse med behandlingen og anvendes til andre formål end det primære indsamlingsformål. Hermed opstår spørgsmålet om grundlaget for at videregive patientoplysninger.

Hensynet til folkesundheden, behandlingskvaliteten og en hensigtsmæssig og effektiv administration taler for at det bør være muligt at anvende patientoplysninger i forbindelse med forvaltning af sundhedsvæsenet. I en række situationer har patienten også selv en interesse i en effektiv sundhedsadministration. Disse hensyn skal dog afvejes over for hensynet til patientens privatliv og interesse i at kontrollere hvem der får adgang til vedkommendes private oplysninger. Man skal ligeledes være opmærksom på at det er væsentligt at befolkningen har tillid til sundhedsvæsenet. Hvis oplysninger om patienten anvendes til formål som ligger uden for den almindelige patientbehandling, kan det påvirke tilliden til sundhedsvæsenet. Dette tillidssynspunkt er ikke alene relevant i situationer hvor patientoplysninger anvendes til formål som ligger fjernt fra patientbehandlingen, som fx til brug for efterforskning af kriminalitet.[3] Det kan også spille ind selvom oplysningerne alene anvendes inden for sundhedsvæsenets rammer.

---

3. Se nærmere i kapitel 12.

> Som et eksempel kan nævnes at det ikke er alle patienter som er opmærksomme på at der kan videregives oplysninger fra patientjournalen til fx et register eller til amtet eller kommunen. Nogle patienter ønsker måske ikke at stå i et register vedrørende en bestemt sygdom, som fx HIV eller AIDS. Modviljen mod en sådan registrering kan føre til at man undlader at lade sig undersøge.[4] En omfattende registrering kan således føre til at patienter mister tillid til sundhedsvæsenet hvilket ud fra en folkesundhedsvinkel vil være uhensigtsmæssigt. Dette skal man være opmærksom på når man regulerer informationsstrømmene i sundhedsvæsenet.

Sundhedspersonalet har også set med en vis skepsis på administrationens adgang til patientoplysninger. Inden patientretsstillingsloven trådte i kraft, kunne amtets sundhedsforvaltning rekvirere patientoplysninger fra amtets sygehuse da der var tale om den samme myndighed. Selvom forvaltningsloven satte – og fortsat sætter – grænser for adgangen til at indhente fortrolige personoplysninger, satte sundhedspersonalet spørgsmålstegn ved om forvaltningslovens grænser var tilstrækkelige. Dette kan illustreres af en sag som Den Almindelige Danske Lægeforening for nogle år siden havde rejst over for Justitsministeriets lovafdeling og Folketingets Ombudsmand.

> Der var tale om en sag vedrørende befordringsgodtgørelse hvor den amtskommunale administration havde anmodet om udlevering af journaloplysninger vedrørende patienten. Lægeforeningen mente at en sygehusafdeling ud fra forvaltningslovens § 28, stk. 6, burde betragtes som en selvstændig forvaltningsmyndighed og at man derfor skulle indhente patientens samtykke til at videregive oplysninger fra en journal til brug for amtets administrative sagsbehandling. Dette synspunkt kunne hverken Justitsministeriets lovafdeling eller Ombudsmanden tilslutte sig. I sagen havde amtet ikke bedt om hele journalen, men alene om de oplysninger som kunne belyse patientens tilstand ved ankomst til og udskrivning fra sygehuset.[5]

Sundhedspersonalet artikulerer i denne sag en interesse i at oplysninger der er indsamlet i forbindelse med sundhedsfaglig behandling, ikke anvendes til andre

---

4. Sundhedspersoner som bliver opmærksomme på patienter, der lider af HIV eller AIDS, er forpligtet til at indberette dette til et særligt register. Denne indberetning sker anonymt fsa HIV-smittede og i personidentificerbar form fsa personer med AIDS i udbrud. Bekendtgørelse nr. 277 af 14. april 2000 om lægers anmeldelse af smitsomme sygdomme m.v. indeholder mere præcise regler for hvilke oplysninger der skal indberettes i forbindelse med forskellige former for smitsomme sygdomme. Se endvidere Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 11053 af 1. april 1999 for diagnose og behandling af seksuelt overførbare sygdomme og vejledning nr. 60 af 14. april 2000 om anmeldelse af smitsomme sygdomme m.v. Sundhedsstyrelsen har netop (juni 2004) anbefalet at HIV-smittede ikke længere registreres anonymt, men i stedet i en pseudonymiseret form.
5. Folketingets Ombudsmand, j. nr. 1993-352-603.

formål, som fx administration af sundhedsydelser. Dette kan være begrundet i at man ønsker at værne om tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsvæsenet, men det kan også ses som en professionsinteresse. Ved at reservere adgangen til patientoplysninger til sundhedspersonalet værnes der om et særligt vidensmonopol og dermed om professionens interesse i at bevare autonomi i forhold til fx et bureaukratisk system.[6]

Der er således en række – til dels – modsatrettede interesser og behov involveret i forbindelse med videregivelse af patientoplysninger til brug for sundhedsadministrative formål. De sundhedsadministrative interesser taler for at der skal være let adgang til patientoplysninger, og med denne indfaldsvinkel vil regler om patientsamtykke kunne ses som en tidskrævende barriere. Heroverfor står patientens interesse i at have indsigt i og indflydelse på anvendelse af fortrolige oplysninger samt i at værne om privatlivet. Med dette udgangspunkt vil der kunne argumenteres for et krav om samtykke til videregivelse af patientoplysninger og for regler som sikrer gennemsigtighed. Interesserne synes således at pege i ganske forskellige retninger. Men samtidig er det vigtigt at være opmærksom på at fronterne ikke nødvendigvis er så hårdt optrukne. Der er nemlig også en samfundsmæssig interesse i at sikre befolkningens tillid til sundhedsvæsenet, og dette hensyn taler for at vægte hensynet til patientens interesser. Tilsvarende vil borgerne også have en interesse i at der bliver taget hånd om kvalitetskontrol, patientsikkerhed m.v. hvilket taler for at vægte de sundhedsadministrative interesser.

Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin forholder sig til afvejningen mellem modsatrettede hensyn og interesser. Det fremgår således af artikel 2 at menneskets interesser og velfærd skal have forrang frem for interesser der alene vedrører samfundet og videnskaben. Menneskets forrang er et generelt princip som skal anvendes ved fortolkningen af konventionen. Men konventionens artikel 26 åbner i lighed med andre menneskeretlige instrumenter mulighed for at man kan begrænse den enkeltes rettigheder hvis dette sker ved lov og er krævet i et demokratisk samfund af hensyn til bl.a. beskyttelse af den offentlige sundhed. Ved afvejningen skal der således tages udgangspunkt i det enkelte menneskes interesser, men det er også muligt at vægte væsentlige samfundsmæssige interesser, såsom hensynet til den offentlige sundhed.

I dette kapitel ser jeg nærmere på hvorledes afvejningen falder ud i dansk ret. Lovgivningens regler om anvendelse af patientoplysninger kaster lys over hvilke interesser der prioriteres. Videregivelse af patientoplysninger til andre formål end behandling af patienten er både reguleret af patientretsstillingsloven, persondataloven og forvaltningsloven. Da der er tale om videregivelse af oplysninger som er i sundhedspersonalets varetægt, er det først og fremmest patient-

6. Se nærmere i kapitel 7, afsnit 8.

retsstillingsloven der er interessant. Men såvel persondataloven som forvaltningsloven kan have betydning og vil derfor også blive inddraget.

De sundhedsadministrative funktioner er mangfoldige, og jeg begrænser derfor min undersøgelse til *udvalgte* sundhedsadministrative områder som kan illustrere afvejningssituationen både hvor der er tale om mere generelle funktioner, og hvor det er der er tale om konkrete, personrettede administrative opgaver. Jeg inddrager endvidere både eksempler hvor de administrative funktioner udøves på sundhedsvæsenets og på patientens initiativ. Det drejer sig om anvendelsen af oplysninger henholdsvis med henblik på *tilsyn og kontrol*, til brug for *administration af sygesikringsydelser* og til brug for *sager som rejses af patienten*.[7]

2. Videregivelse af patientoplysninger med henblik på tilsyn og kontrol

2.1 Indledning

Tilsyns- og kontrolfunktionerne inden for sundhedsvæsenet har en varieret karakter. Der føres både tilsyn og kontrol med befolkningens *generelle sundhedsmæssige tilstand*, med udbredelse af *bestemte sygdomme*, med *kvaliteten* af og *sikkerheden* i forbindelse med patientbehandlingen og med de konkrete *sundhedspersoners* funktioner og faglige virke. I alle disse sammenhænge kan det være nødvendigt at indhente patientoplysninger.

Hvis der er tale om mere *generelle* tilsyns- og kontrolfunktioner, er der normalt behov for at få et så stort og fuldstændigt datamateriale som muligt så man kan danne sig et overblik, fx over udviklingen af bestemte sygdomme eller over antallet af utilsigtede hændelser. For at sikre dette kan det være hensigtsmæssigt at pålægge sundhedspersoner en *indberetningspligt* vedrørende bestemte data, såsom forekomst at bestemte sygdomme eller hændelser. Ved mere *konkrete* tilsyns- og kontrolfunktioner – fx i forbindelse med kontrol med en sundhedspersons faglige virke – vil der normalt kun være behov for at indhente mere selekterede oplysninger vedrørende nogle bestemte patienter eller en afgrænset patientgruppe. Behovet for at få adgang til patientoplysninger i forbindelse med disse mere konkrete sager kan bl.a. sikres ved at pålægge sundhedspersonalet en *oplysningspligt* i forbindelse med anmodning om oplysninger.

---

7. Der er en vis overlapning mellem disse hovedområder idet visse sager som rejses af patienten, også systematisk hører hjemme inden for de to øvrige områder.

2.2 Generelle tilsyns- og kontrolfunktioner

På de områder hvor der er behov for løbende at foretage tilsyn eller kontrol, vil der normalt være pålagt sundhedspersonalet en *indberetningspligt*. Der findes flere bestemmelser i sundhedslovgivningen som enten pålægger sundhedspersoner eller giver sundhedsmyndighederne bemyndigelse til at pålægge sundhedspersoner at foretage indberetning af patientoplysninger med henblik på varetagelse af planlægningsmæssige formål samt udførelse af tilsyns- og kontrolfunktioner. Som eksempler på sådanne bestemmelser kan nævnes §§ 4-4a i lov om sundhedsvæsenets centralstyrelse, lægelovens § 11, sygehuslovens §§ 15-15a og patientsikkerhedslovens §§ 3-4[8].

Ifølge centralstyrelseslovens § 4, stk. 4, kan Sundhedsstyrelsen som et led i sine tilsynsfunktioner efter sundhedsministerens nærmere bestemmelse pålægge personer inden for sundhedsvæsenet at foretage anmeldelser og indberetninger vedrørende deres faglige virke. Der er endvidere i centralstyrelseslovens § 4a hjemmel til at sundhedsministeren kan fastsætte regler om indberetningspligt med henblik på at Sundhedsstyrelsen kan iværksætte evalueringer til brug for at fremme kvalitetsudvikling og en effektiv ressourceanvendelse. Lægelovens § 11 forpligter læger til at afgive de indberetninger og anmeldelser som sundhedsmyndighederne kræver ud fra hensynet til den offentlige sundhedspleje ligesom læger skal opfylde en lovfastsat indberetnings- eller oplysningspligt. Sygehuslovens § 15 giver indenrigs- og sundhedsministeren hjemmel til at pålægge amtskommuner og private personer eller institutioner der driver sygehuse at indberette oplysninger om virksomheden til de centrale sundhedsmyndigheder. Sygehuslovens § 15a vedrører indberetning til kliniske kvalitetsdatabaser hvor der sker registrering af helbredsoplysninger med henblik på overvågning og udvikling af behandlingsresultater for afgrænsede grupper af patienter. Indenrigs- og sundhedsministeren har ifølge § 15a hjemmel til at pålægge amtsråd, kommunalbestyrelser, private personer og institutioner der driver sygehuse at foretage indberetning til kliniske kvalitetsdatabaser hvor den dataansvarlige er en offentlig myndighed. Ifølge § 3, stk. 2, i patientsikkerhedsloven skal sundhedspersoner indrapportere utilsigtede hændelser til amtskommunen. Amtskommunerne er endvidere i medfør af § 4 forpligtet til at indberette oplysninger om utilsigtede hændelser til Sundhedsstyrelsen. Disse indberetninger omfatter også patientoplysninger.

Med hjemmel i sådanne bestemmelser er sundhedspersoner pålagt en *generel* og systematisk indberetningspligt i en række situationer. Når det konstateres at en patient fx lider af en smitsom sygdom eller en kræftsygdom, skal dette indbe-

8. Lovbekendtgørelse nr. 790 af 10. september 2002 om sundhedsvæsenets centralstyrelse (med senere ændringer), lovbekendtgørelse nr. 272 af 19. april 2001 om udøvelse af lægegerning (med senere ændringer), lovbekendtgørelse nr. 766 af 28. august 2003 om sygehuse (med senere ændringer, og lov nr. 429 af 10. juni 2003 om patientsikkerhed (med senere ændringer).

rettes i en personidentificerbar form.[9] For patienter der indlægges på offentlige eller private sygehuse og klinikker, skal der ligeledes indberettes en række oplysninger til Landspatientregisteret.[10] Herudover indberettes der også i nogle situationer oplysninger i en ikke-personidentificerbar form. Formålet med disse indberetninger er at sikre sundhedsmyndighederne et kvalificeret grundlag for at skaffe sig et overblik over *befolkningens sygdoms- og sundhedstilstand* eller over *kvaliteten af behandlingsresultaterne* samt mulighed for at agere på baggrund af disse oplysninger så folkesundheden og kvaliteten i patientbehandlingen bliver optimal. Her er det således effektivitets-, kvalitets- og folkesundhedshensyn som er fremtrædende.

Som noget relativt nyt er der i sygehuslovens § 15 a skabt en generel hjemmel til at videregive patientoplysninger til såkaldte *kliniske kvalitetsdatabaser*.[11] I disse registre sker der en registrering af patientoplysninger med udgangspunkt i konkrete patientforløb. De indsamlede oplysninger anvendes til at belyse den samlede kvalitet eller dele af den samlede kvalitet af sundhedsvæsenets indsats og resultater for en afgrænset gruppe patienter.[12] Selvom de indsamlede personoplysninger stammer fra konkrete patientforløb, er det ikke kvaliteten af den konkrete patients behandling der har interesse, men kvaliteten for en afgrænset gruppe patienter, fx patienter med pacemaker eller patienter med coloncancer.

De generelle tilsyns- og kontrolfunktioner omfatter også *patientsikkerheden*. Inden for de senere år har der været stigende opmærksomhed vedrørende patientsikkerhed, og dette har bl.a. ført til vedtagelse af patientsikkerhedsloven. Med denne lov er der etableret en ordning for systematisk rapportering af utilsigtede hændelser. Ifølge § 3 i patientsikkerhedsloven er sundhedspersoner således forpligtede til at rapportere utilsigtede hændelser til amtskommunerne som herefter videregiver oplysningerne til Sundhedsstyrelsen, jf. patientsikkerhedslovens § 4.[13] Denne indberetning omfatter også personidentificerbare patientoplysninger.[14]

---

9. Se bl.a. Bekendtgørelse nr. 36 af 23. januar 2004 om lægers anmeldelse til Cancerregisteret af kræftsygdomme m.v. og bekendtgørelse nr. 277 af 14. april 2000 om lægers anmeldelse af smitsomme sygdomme m.v.
10. Bekendtgørelse nr. 986 af 8. december 2003 om lægers anmeldelse til Sundhedsstyrelsen Landspatientregister af patienter behandlet på private sygehuse eller klinikker.
11. Sygehuslovens § 15a indeholder en bredere hjemmel til indberetning til kvalitetsdatabaser end sygehuslovens § 15 som alene hjemler en indberetning til *centrale* sundhedsmyndigheder fra amtskommunerne eller private personer og institutioner der driver *sygehuse*.
12. Se nærmere bekendtgørelse nr. 900 af 10. november 2003 om indberetning af oplysninger til kliniske kvalitetsdatabaser m.v.
13. Lov nr. 429 af 10. juni 2003 om patientsikkerhed (med senere ændringer).
14. Det fremgår af patientsikkerhedslovens § 4, stk. 5, at utilsigtede hændelser skal indberettes i en anonymiseret form. Ifølge bemærkningerne er der dog ikke tale om en anonymisering der

Sundhedslovgivningens bestemmelser om indberetningspligt signalerer hvilken betydning man tillægger de generelle tilsyns- og kontrolfunktioner. Det er karakteristisk at lovgivningens bestemmelser om indberetningspligt indeholder meget brede bemyndigelser for ministeren. Indberetningspligten til Landspatientregisteret og Cancerregisteret er fx ifølge de respektive bekendtgørelser baseret på lægelovens § 11 som fastslår at læger er forpligtede til at indberette de oplysninger som sundhedsmyndighederne afkræver dem af hensyn til den offentlige sundhedspleje og til at opfylde en lovbestemt oplysningspligt. Denne bestemmelse indeholder ingen nærmere afgrænsning af det område hvor indberetningspligten kan være begrundet, fx at der skal være tale om et område hvor der er en væsentlig samfundsmæssig interesse. Det samme er tilfældet for den indberetningspligt der følger af sygehuslovens § 15, som giver ministeren bemyndigelse til at pålægge amtskommuner og private personer og institutioner der driver sygehuse at give oplysning om virksomheden. Indberetningspligten efter sygehuslovens § 15a er i realiteten lige så ubestemt om end det fremgår at indberetning skal ske til kliniske kvalitetsdatabaser. Den indberetningspligt der følger af centralstyrelseslovens §§ 4 og 4a, er afgrænset til oplysninger som er nødvendige for at Sundhedsstyrelsen kan udføre sit tilsyn eller iværksætte evalueringer med henblik på at fremme kvalitetsudvikling og en mere effektiv ressourceanvendelse. Selvom det fremgår at oplysningerne skal være »nødvendige«, er der dog stadigvæk tale om en meget bred bemyndigelse. Patientsikkerhedslovens §§ 3-4 er sammenlignet med de øvrige bemyndigelsesbestemmelser mere præcist afgrænset til at omfatte utilsigtede hændelser. Alt i alt er det samlede indtryk at lovgiver har overladt det til administrationen at definere behovet for at pålægge en indberetningspligt. De lovbestemte rammer for denne bemyndigelse er meget begrænsede.

Den vægt man tillægger disse funktioner, skal imidlertid vurderes i lyset af såvel patientretsstillingsloven som persondataloven. Det vender jeg tilbage til neden for i afsnit 2.4-2.5 ligesom jeg i afsnit 2.6 går ind i en nærmere diskussion af rammerne for disse bemyndigelser.

2.3 Konkrete tilsyns- og kontrolfunktioner

Sundhedsvæsenet udfører også mere konkrete, personrettede tilsyns- og kontrolfunktioner. Disse funktioner er primært rettet mod sundhedspersonalets virksomhed, men der udføres også i et vist omfang kontrol med patientbehandlingen. De kliniske kvalitetsdatabaser der er omtalt i afsnit 2.2, har ganske vist ikke som sit primære formål at kontrollere kvaliteten af behandlingen af konkrete patien-

---

indebærer at oplysningerne ikke er personhenførbare. Derfor gælder persondataloven trods anonymiseringen.

ter. Det er en afgrænset gruppe af patienter som er fokus for denne indsats, fx patienter med en bestemt diagnose. I forbindelse med kvalitetskontrollen kan man imidlertid blive opmærksom på forhold som har betydning for konkrete patienter. I givet fald kan man forestille sig at det kunne være relevant at kontakte patienterne.

Sundhedsvæsenets persontilsyn over for sundhedspersonalet indeholder forskellige komponenter. *Sundhedsstyrelsen* fører tilsyn med sundhedsvæsenet og med sundhedspersonalet, jf. centralstyrelseslovens § 4, stk. 1. Da styrelsen af naturlige årsager ikke kan udøve et løbende tilsyn med sundhedsvæsenets personale, er det i praksis institutionerne (sygehuse, plejehjem m.v.), embedslægerne eller kolleger der er opmærksomme på situationer hvor der kan være behov for at gribe ind over for sundhedspersoners faglige virke. Patientreaktioner er en anden væsentlig kilde til viden om sundhedspersoners faglige virke. *Patientklagenævnets* afgørelser sendes til Sundhedsstyrelsen som fører en database med kopi af alle Patientklagenævnets og Patientforsikringens afgørelser. Sundhedsstyrelsens egne afgørelser indgår også i databasen. På grundlag af oplysninger fra denne database kan Sundhedsstyrelsen iværksætte overvågning af bestemte sundhedspersoner. Hvis en sundhedsperson inden for tre år har modtaget kritik fra Patientklagenævnet to eller flere gange, iværksættes en almindelig overvågning. Dette betyder at Sundhedsstyrelsen ser nærmere på vedkommendes faglige virksomhed hvis der udtales kritik i en ny afgørelse. Derudover kan der iværksættes skærpet overvågning hvis der er tale om en alvorlig fejl som ved en gentagelse må forventes at føre til at Sundhedsstyrelsen udsteder et påbud i medfør af centralstyrelseslovens § 5, stk. 3, eller § 5a, stk. 3.

I forbindelse med de generelle tilsyns- og kontrolfunktioner har man på forhånd gjort sig klart hvilke oplysninger man ønsker indberettet. I forbindelse med konkrete tilsyns- og kontrolopgaver er det vanskeligt på forhånd at have et indblik i de oplysninger der kan være behov for at indsamle. Derimod er det ofte klart at der kan være behov for at få adgang til patientoplysninger. For at imødekomme dette behov finder man i lovgivningen bestemmelser som forpligter sundhedspersoner til at give oplysninger til fx Sundhedsstyrelsen i forbindelse med styrelsens behandling af konkrete tilsynssager. Som et eksempel på en sådan *oplysningspligtbestemmelse* kan nævnes centralstyrelseslovens § 19, stk. 2, som giver såvel Sundhedsstyrelsen som Patientklagenævnet ret til at få udleveret enhver oplysning fra sundhedspersonalet, herunder også oplysninger fra patientjournaler m.v. i forbindelse med undersøgelser af sundhedspersoners faglige virke.[15]

15. De særlige forhold vedrørende Patientklagenævnet diskuteres nærmere neden for i afsnit 4.

2.4 Hvordan harmonerer videregivelses- og oplysningspligten med patientretsstillingsloven?

Patientretsstillingslovens bestemmelser om patientens fortrolighedsret vægter patientens autonomi i forbindelse med videregivelse af patientoplysninger. Der kan derfor opstå et sammenstød med de bestemmelser i sundhedslovgivningen som forpligter sundhedspersoner til at udlevere oplysninger. Dette sammenstød har man søgt at tage højde for. Ifølge patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 1, kan der således videregives patientoplysninger uden patientens samtykke hvis dette følger af lov eller bestemmelser fastsat i medfør af lov. Det er endvidere en betingelse at oplysningerne må antages at have *væsentlig betydning* for den modtagende myndigheds sagsbehandling. Bestemmelsen minder om forvaltningslovens § 28, stk. 2, nr. 2, men er ikke helt identisk fordi patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 1, også stiller krav om at videregivelsen skal have væsentlig betydning for den modtagende myndigheds *sagsbehandling*. Bestemmelsens ordlyd kan således efterlade det indtryk at den alene er tænkt at skulle finde anvendelse i situationer hvor en lovbestemt pligt til at videregive oplysninger har til formål at bidrage til en myndigheds sagsbehandling. Det kan fx være Patientklagenævnets behandling af en klagesag. Med denne snævre fortolkning udelukkes den lovbestemte videregivelse af oplysninger med henblik på at varetage mere generelle tilsyns- og kontrolfunktioner fra bestemmelsens område. Det kan fx være indberetning til Cancerregisteret. I bemærkningerne til patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 1, nævnes alene eksempler hvor sundhedspersoner er forpligtet til at udlevere oplysninger med henblik på behandling af konkrete sager. Dette kunne tale for at man har forestillet sig at bestemmelsens anvendelsesområde er mere begrænset end området for forvaltningslovens § 28, stk. 2, nr. 2. Denne fortolkning støttes også af at man i de indledende bemærkninger til patientretsstillingslovens § 26 fremhæver at videregivelse uden patientens samtykke er *subsidiær* i forhold til videregivelse med patientens udtrykkelige samtykke. Det fremgår således at det forudsættes at man – medmindre der foreligger særlige grunde – forudgående forsøger at få patientens samtykke.[16] Denne videregivelsesmodel giver mest mening i forbindelse med videregivelse med henblik på mere konkrete foranstaltninger hvor der kan være en vis rimelighed i at forsøge at indhente et samtykke.

Der er således flere momenter der taler for en snæver forståelse af patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 1. Imod denne fortolkning taler imidlertid at det ikke fremgår eksplicit af forarbejderne at man har tiltænkt bestemmelsen så snævert et anvendelsesområde. Man kan endvidere se at Indenrigs- og Sund-

16. Bemærkningerne til § 26. Se også pkt. 5.2 i Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 161 af 16. september 1998 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v.

hedsministeriet fortolker bestemmelsen således at den også omfatter de situationer hvor en lovbestemt videregivelsespligt ikke sigter på behandling af en konkret sag.[17] Jeg vil derfor lægge til grund at patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 1, finder anvendelse i alle situationer hvor der er tale om en lovbestemt pligt til at videregive oplysninger.[18]

Som ovenfor nævnt forudsætter forarbejderne at man selv i situationer hvor der er en lovbestemt pligt til at videregive oplysninger, skal forsøge at få patientens samtykke. Hermed signaleres betydningen af patientens autonomi. Kravet om at man skal forsøge at få et samtykke, tjener endvidere det formål at give patienten indsigt i at der vil blive videregivet oplysninger. Denne gennemsigtighedsinteresse har selvstændig betydning ved siden af autonomiinteressen. Patienten kan således have en interesse i at vide at oplysninger videregives og hvem de videregives til – også selvom vedkommende ikke har mulighed for at få indflydelse på videregivelsen.

Hvis man skal følge forarbejdernes tankegang, er proceduren således at sundhedspersonen i situationer hvor der er en indberetnings- eller oplysningspligt, som udgangspunkt først forsøger at få patientens samtykke til at oplysningerne kan indberettes eller videregives og først hvis dette ikke er muligt foretager en vurdering af om der er hjemmel i § 26, stk. 2, nr. 1, til at videregive oplysningerne. Kravet om at man skal forsøge at få et forudgående samtykke, kan dog fraviges hvis der foreligger »særlige grunde«, og spørgsmålet er om man kan sige at dette er tilfældet i situationer hvor lovgivningen indeholder hjemmel til at pålægge en indberetningspligt.

Man kan argumentere for at der i forbindelse med den *generelle indberetningspligt* til fx Landspatientregisteret eller Cancerregisteret foreligger særlige grunde. Her har man på forhånd taget stilling til at bestemte oplysninger skal indberettes, og patientens samtykke gør hverken fra eller til i den situation. Det kan derfor forekomme overdrevet bureaukratisk at pålægge sundhedpersonerne at forsøge at indhente et samtykke i disse situationer da patientens autonomi i realiteten er sat ud af kraft. Hensynet til at sikre transparens for patienten kan varetages på anden vis, fx ved at informere om at oplysninger vil blive eller er blevet videregivet til disse registre.

---

17. Der kan fx henvises til »Redegørelse om patientrettigheder i forbindelse med indførelse af Elektroniske Patient Journaler (EPJ) m.v.«, Sundhedsministeriet, April 2001 og til pkt. 7.2 i de almindelige bemærkninger til Indenrigs- og Sundhedsministeriets lovforslag L 224 om patientsikkerhed i sundhedsvæsenet.
18. Selvom videregivelsespligten i nogle situationer ikke var omfattet af § 26, stk. 2, nr. 1, ville man alligevel på grundlag af almindelig lovfortolkning kunne nå frem til at videregivelsespligten gik forud for tavshedspligten. Ifølge patientretsstillingslovens § 2 finder loven således ikke anvendelse hvis andet er fastsat i anden lovgivning.

> En sådan informationspligt vil eventuelt kunne følge af persondatalovens § 28 eller § 29. Omfanget af den oplysningspligt der gælder i medfør af persondatalovens §§ 28-29 er ikke helt klar. Ifølge § 28 skal den registrerede have en række oplysninger i forbindelse med indsamlingen af oplysninger, bl.a. om potentielle modtagere af oplysningerne. Hvis det på forhånd er klart at oplysninger skal indberettes til Landspatientregisteret, bør man efter min opfattelse informere om dette. I de situationer hvor det ikke på indsamlingstidspunktet er klart at oplysningerne vil skulle indberettes, kan persondatalovens § 29 få betydning. Der gælder dog nogle undtagelser fra § 29. I kapitel 8, afsnit 3.6 er jeg således inde på at man i forbindelse med indsamling og registrering af oplysninger fra andre end patienten ikke behøver at informere patienten hvis registreringen *udtrykkeligt* følger af lov, jf. persondatalovens § 29, stk. 2. Spørgsmålet er imidlertid hvorledes dette udtrykkelighedskrav skal opfattes. Jeg nævner her som et eksempel at den generelle indberetningspligt i sygehuslovens § 15 efter min vurdering ikke kan anses som tilstrækkeligt udtrykkelig.[19] I det omfang indberetningspligten følger mere udtrykkeligt af fx en bekendtgørelse, vil dette kunne begrunde en undtagelse fra oplysningspligten. Dette vil fx kunne siges at være tilfældet i forbindelse med indberetning til Landspatientregisteret og Cancerregisteret hvor indberetningen er nærmere reguleret i en bekendtgørelse. Det er endvidere muligt at dispensere fra § 29 hvis det er umuligt eller uforholdsmæssigt vanskeligt at underrette patienten om indsamlingen.

Selvom der kan anføres gode grunde for ikke at forsøge at indhente et samtykke i disse videregivelsessituationer, er det imidlertid – som jeg har været inde på i afsnit 2.2 – væsentligt at være opmærksom på at rammerne for at pålægge sundhedspersoner indberetningspligt er meget vide, og man kan derfor ikke være sikker på at indberetningspligten i alle situationer vedrører et område hvor hensynet til den offentlige sundhedspleje taler med afgørende vægt for at tilsidesætte patientens krav på at have indflydelse på behandlingen af personoplysninger. Der er derfor behov for at man ser nærmere på de bestemmelser som indeholder hjemmel til at pålægge sundhedspersonalet en indberetningspligt med henblik på at sikre at indberetningspligten er begrundet i væsentlige samfundsmæssige hensyn.

Der kan også være tale om en oplysningspligt som udløses i *konkrete* situationer, fx hvor der er behov for at indhente oplysninger om patienten i forbindelse med en tilsynssag vedrørende en sundhedsperson. I den situation vil man også kunne argumentere for at patientens samtykke ikke gør en forskel. I sager vedrørende sundhedspersonens faglige virke er der således en offentlig interesse på spil som rækker ud over hensynet til den konkrete patient. Selvom patienten modsætter sig at oplysninger videregives, vil interessen i at belyse sundheds-

---

19. Se også hertil Datatilsynets skrivelse af 8. september 2003 til Sundhedsstyrelsen vedrørende udvidet anvendelse af Landspatientregisteret/eLPR (Datatilsynets j.nr. 2003-082-0112).

personens faglige virke kunne begrunde at oplysningerne indhentes trods patientens protest. Jeg kommer nærmere ind på dette neden for i afsnit 4.4. Da patientens samtykke heller ikke i denne situation gør en forskel, kan man sige at det virker omsonst at forsøge at indhente et samtykke. Man skal dog være opmærksom på patientens interesse i at have kendskab til at oplysningerne er videregivet med dette formål for øje. Denne gennemsigtighedsinteresse kan tale for at forsøge at indhente et samtykke eller i det mindste for at man informerer patienten om at oplysningerne er eller vil blive videregivet med henblik på behandlingen af en tilsynssag.

> En sådan oplysningspligt kan følge af persondatalovens § 29. Denne oplysningspligt gælder ganske vist ikke i situationer hvor registreringen eller videregivelsen udtrykkeligt følger af en lov, jf. § 29, stk. 2. Men som jeg har været inde på ovenfor, mener jeg ikke at en *hjemmel* til at indhente oplysninger til brug for behandlingen af konkrete sager i sig selv er en tilstrækkelig udtrykkelig angivelse af hvilke oplysninger der vil blive videregivet således at man vil kunne fravige den oplysningspligt der følger af persondatalovens § 29. Det skal fremgå mere præcist at der vil blive videregivet oplysninger. En sådan præcisering kan følge af en bekendtgørelse der er udstedt med henvisning til en sådan hjemmelsbestemmelse. Der kan i øvrigt efter omstændighederne også være tale om en oplysningspligt i medfør af persondatalovens § 28. Hvis patienten ikke i forbindelse med indsamlingen af oplysninger er blevet underrettet om at oplysningerne vil kunne anvendes til sådanne sundhedsadministrative formål, kan det være nødvendigt at underrette patienten hvis dette nye anvendelsesformål er uforeneligt med de tidligere kommunikerede formål.

Patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 1, forudsætter at oplysningerne må antages at have *væsentlig betydning* for den modtagende myndigheds arbejde. I forbindelse med den generelle og systematiske videregivelse af oplysninger til sundhedsvæsenets registre må man kunne gå ud fra at der er foretaget en sådan interesseafvejning i forbindelse med at man i lovgivningen pålagde sundhedspersoner at foretage disse indberetninger. I forbindelse med konkrete sager hvor det overvejes at videregive patientoplysninger, skal der derimod foretages en konkret afvejning af de involverede interesser.

Patientretsstillingslovens § 26, stk. 2,nr. 3, åbner i øvrigt mulighed for at man kan videregive patientoplysninger i forbindelse med gennemførelse af *tilsyns- og kontrolopgaver*. Denne bestemmelse kan være relevant i situationer hvor der er behov for at få adgang til patientoplysninger uden at der er hjemmel til at dette i en lovbestemt oplysningspligt. Bestemmelsen sigter ifølge forarbejderne alene til situationer hvor videregivelse af oplysninger er nødvendige med henblik på at varetage *konkrete* formål. Bestemmelsen indeholder således ikke hjemmel til en mere systematisk videregivelse af oplysninger, fx med henblik på kvalitetskontrol. I særlige situationer kan man også forestille sig at der kan videregives oplysninger til sundhedsadministrative formål med hjemmel i patientretsstil-

lingslovens § 26, stk. 2, nr. 2, (værdispringsreglen). Der vil i givet fald skulle foretages en konkret vurdering af hvorvidt der foreligger tilstrækkeligt tungtvejende hensyn, fx til åbenbar almeninteresse.[20] Ved videregivelse af oplysninger i medfør af disse bestemmelser forudsættes det også – jf. det ovenfor anførte – at man forsøger at indhente et samtykke medmindre der foreligger særlige grunde.

Alt i alt kan man således sige at patientretsstillingsloven åbner mulighed for at man kan videregive personoplysninger til sundhedsmyndighederne uden at indhente patientens samtykke hvis dette er baseret på en lovfastsat bestemmelse om oplysningspligt. I situationer hvor der ikke er en lovbestemt oplysningspligt, vil det også på grundlag af en konkret vurdering være muligt at videregive oplysninger om patienten til brug for sundhedsadministrative formål. Spørgsmålet er imidlertid hvorledes dette harmonerer med persondataloven. Det ser jeg nærmere på i næste afsnit.

2.5 Persondatalovens syn på videregivelse af patientoplysninger til brug for sundhedsadministrative formål

2.5.1 Indledning

Persondataloven forholder sig til hvornår den dataansvarlige har *ret* til at behandle personoplysninger. Loven indeholder ingen bestemmelser om den dataansvarliges pligt til at udlevere oplysninger. De bestemmelser der findes i sundhedslovgivningen om sundhedspersonalets pligt til at indberette oplysninger eller udlevere oplysninger efter anmodning, skal ses i lyset af persondatalovens bestemmelser. I de næste afsnit ser jeg nærmere på de rammer persondataloven sætter for behandlingen af patientoplysninger med henblik på sundhedsadministrative formål. Først diskuterer jeg om lovgivningens betingelser om oplysningspligt så at sige »rydder bordet« i forhold til persondataloven. Dernæst ser jeg nærmere på mulighederne for at behandle personoplysninger med henblik på sundhedsadministrative formål i medfør af persondataloven.

2.5.2 Persondatalovens og sundhedslovgivningens bestemmelser om underretningspligt

Patientretsstillingsloven viderefører i § 26, stk. 2, nr. 1, den ordning, som også følger af forvaltningsloven, hvorefter det er berettiget at videregive oplysninger i situationer hvor dette følger af lov eller bestemmelser fastsat i henhold til lov, jf. forvaltningslovens § 28, stk. 2, nr. 2. Tilsvarende bestemmelser fulgte tidli-

---

20. Hvis oplysninger videregives efter denne bestemmelse, skal patienten ifølge § 26, stk. 4, snarest muligt orienteres om dette og om formålet hermed.

gere af § 16, stk. 2, nr. 2, og § 21, stk. 2, nr. 2, i lov om offentlige myndigheders registre. I den tidligere registerlovgivning havde man således taget eksplicit stilling til sammenstødet mellem tavshedspligt og oplysningspligt. Spørgsmålet er om persondataloven også tager klart stilling til fordel for en lovfastsat oplysningspligt.

For så vidt angår *ikke-følsomme oplysninger* fremgår det af persondatalovens § 6, stk. 1, nr. 3, at oplysninger kan behandles (herunder videregives) hvis det er nødvendigt for at overholde en retlig forpligtelse som påhviler den dataansvarlige. Den dataansvarlige vil således kunne videregive ikke-følsomme oplysninger hvis en myndighed under henvisning til en lovbestemt oplysningspligt anmoder om dette. Det forudsættes dog at det er *nødvendigt* at den dataansvarlige videregiver disse oplysninger for at leve op til den retlige forpligtelse, og bestemmelsen lægger således op til at der skal foretages en konkret vurdering før oplysningerne videregives.

For så vidt angår *oplysninger om rent private forhold* fremgår det ikke direkte af persondatalovens § 8 at oplysninger kan behandles hvis der i særlovgivningen foreligger en oplysningspligt, eller hvis det sker med henblik på varetagelsen af en myndigheds tilsyns- eller kontrolfunktioner. I bemærkningerne til bestemmelsen fremgår det at det anses for overflødigt at indsætte en bestemmelse om oplysningspligt svarende til § 16, stk. 2, nr. 2, og § 21, stk. 2, nr. 2, i lov om offentlige myndigheders registre fordi persondatalovens regler ifølge § 2, stk. 1, viger for regler i særlovgivningen.[21] Dette er imidlertid en noget uklar bemærkning. Ifølge § 2, stk. 1, viger persondataloven for bestemmelser i anden lovgivning som giver den registrerede en *bedre retsstilling*. Hvis en bestemmelse om oplysningspligt implicerer at den registrerede ikke skal give samtykke til videregivelse af oplysninger i situationer hvor persondatalovens § 8 i øvrigt stiller krav om dette, er der tale om en *dårligere retsstilling* for den registrerede. Af bemærkningerne til persondatalovens § 2, stk. 1, fremgår det endvidere at særlovgivningen efter omstændighederne godt kan fortrænge persondataloven selvom dette giver den registrerede en dårligere retsstilling. Det forudsætter dog for det første at denne dårligere retsstilling er tilsigtet, og for det andet er det en betingelse at dette ikke strider mod EU's persondatabeskyttelsesdirektiv. Når man skal vurdere forholdet mellem en bestemmelse om oplysningspligt og persondataloven, må man således for det første afklare om man bevidst har ønsket at den registrerede skulle have en dårligere retsstilling. Herefter må det endvidere afklares om dette strider mod EU's persondatabeskyttelsesdirektiv. Nogle bestemmelser om sundhedspersonalets indberetningspligt er vedtaget inden persondataloven. Det gælder fx § 4, stk. 3, og § 19, stk. 2, i cenralstyrelsesloven. Her er det vanskeligt at argumentere for at man bevidst har ønsket at patienten

21. Bemærkningerne til persondatalovens § 8.

skulle have en dårligere retsstilling end efter persondataloven. På den anden side kan man også sige at man ikke har haft lejlighed til at tage stilling til dette, og at det er højst tænkeligt at man ville fastholde disse bestemmelser hvis man fik anledning til at overveje det. Andre bestemmelser – som fx sygehuslovens § 15 a og patientsikkerhedslovens §§ 3-4 – er vedtaget efter persondataloven. Spørgsmålet om forholdet til persondataloven er omtalt i bemærkningerne til begge disse bestemmelser uden at man dog kommer ind på denne problemstilling. Det fremgår af bemærkningerne at man går ud fra at der er hjemmel til at behandle disse oplysninger i henholdsvis persondatalovens § 7, stk. 5, (patientsikkerhedsloven) og persondatalovens § 10 (sygehuslovens § 15 a). Om denne antagelse er velbegrundet vender jeg tilbage til neden for i afsnit 2.5.3. Hvis man antager at man bevidst har ønsket at stille patienten dårligere end efter persondatalovens § 8, vil dette ikke være i strid med direktivet da direktivet ikke betragter de rent private oplysninger som følsomme. Det vil således i medfør af direktivets artikel 7, litra c være muligt at behandle disse rent private oplysninger hvis det er nødvendigt for at den dataansvarlige kan leve op til en retlig forpligtelse (se ovenfor fsa. ikke-følsomme oplysninger).

> Forfatterne til den kommenterede persondatalov synes at anlægge en fleksibel fortolkning af disse bestemmelser. Det fremgår således af kommentaren til persondatalovens § 2, stk. 1, at det ikke følger direkte af bestemmelsens ordlyd hvorledes man skal forholde sig hvis den registreredes retsstilling er dårligere i særlovgivningen, og der argumenteres for at spørgsmålet om hvorvidt det er særlovgivningen eller persondataloven der finder anvendelse, må bero på almindelig lovfortolkning. Der henvises endvidere til at der i tilfælde hvor særlovgivningen indeholder bestemmelser om at der skal ske en bestemt behandling af oplysninger – fx en pligt til at indberette bestemte oplysninger – vil særlovgivningens og ikke persondatalovens regler finde anvendelse.[22] Dette gentages i kommentarens indledning til lovens kapitel 4 hvor det fremhæves at lovens almindelige behandlingsregler kan være fraveget i særlovgivningen.[23] Med andre ord argumenterer forfatterne for at det ud fra en almindelige lovfortolkning vil være muligt at anvende »gamle« bestemmelser om oplysningspligt selvom disse giver den registrerede en dårligere retsstilling end persondataloven. Denne retsopfattelse har ikke støtte i bemærkningerne til § 2 og må under alle omstændigheder forstås under den forudsætning at særlovgivningen holder sig inden for direktivets rammer. Da disse rammer – herunder især mulighederne for at fravige direktivets bestemmelser – ikke er ganske klare, kan det være vanskeligt at sige præcist hvornår en bestemmelse i særlovgivningen strider mod direktivet.

Spørgsmålet om betydningen af en bestemmelse om oplysningspligt er ikke

---

22. Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, »Lov om behandling af personoplysninger med kommentarer«, 2001, p. 68.
23. Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, op. cit., p. 126.

omtalt i bemærkningerne til persondatalovens § 7 som regulerer anvendelsen af *følsomme oplysninger*. Bestemmelsens behandlingskriterier kan heller fortolkes således at der *alene* med hjemmel i en bestemmelse om oplysningspligt kan videregives følsomme oplysninger.

> Der kan godt være et grundlag i persondatalovens § 7 for at videregive oplysninger i situationer hvor der foreligger en oplysningspligt. Persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 4, vil således kunne legitimere at der videregives oplysninger i forbindelse med udøvelsen af Sundhedsstyrelsens tilsynsfunktioner da der her kan siges at være tale om at fastlægge et retskrav. Men denne bestemmelse kan ikke legitimere videregivelse af oplysninger til en database med henblik på overordnet planlægning og kvalitetskontrol. Her er der nemlig ikke tale om at fastlægge retskrav. Persondatalovens § 10 vil kunne anvendes som grundlag for at videregive oplysninger i de situationer hvor formålet alene er statistiske undersøgelser (se nærmere neden for i afsnit 2.5.3).

Spørgsmålet er således hvilken betydning en bestemmelse i særlovgivningen om oplysningspligt skal tillægges i situationer hvor persondatalovens § 7 ikke indeholder et grundlag for behandling af personoplysninger med henblik på at varetage sundhedsadministrative formål. Som ovenfor nævnt åbner persondatalovens § 2, stk. 1, mulighed for at man i særlovgivningen kan fravige persondatalovens bestemmelser såfremt dette giver den registrerede en bedre retsstilling. Ifølge bemærkningerne til bestemmelsen vil man også kunne fravige persondataloven således at den registrerede får en dårligere retsstilling hvis dette er tilsigtet, og forudsat at man holder sig inden for direktivets rammer. I den sammenhæng skal man være opmærksom på at direktivet på nogle områder formentlig åbner mulighed for en mere vidtgående behandling af personoplysninger end persondataloven. Ifølge direktivets artikel 8, stk. 4, kan der således fastsættes undtagelser fra de almindelige behandlingsbetingelser hvis dette vedrører hensynet til vigtige samfundsmæssige interesser og fravigelsen sker ved lov eller ved en afgørelse truffet af tilsynsmyndigheden. Det er endvidere et krav at der gives »tilstrækkelige garantier«, og fravigelsen skal meddeles til Kommissionen, jf. direktivets artikel 8, stk. 6. I persondatalovens § 7, stk. 7, har man indsat en bestemmelse som ifølge bemærkningerne »skal ses i lyset af« direktivets artikel 8, stk. 4. Denne bestemmelse har imidlertid – ligeledes ifølge bemærkningerne – et meget snævert anvendelsesområde og formentlig et mere snævert anvendelsesområde end tilsigtet med direktivets artikel 8, stk. 4. Selvom en bestemmelse om oplysningspligt ikke vil kunne »legitimeres« med henvisning til persondatalovens § 7, stk. 7, vil den kunne være i overensstemmelse med direktivet. Derfor kan man godt forestille sig at en bestemmelse om oplysningspligt som tilsigter at varetage hensynet til væsentlige samfundsmæssige interesser, vil kunne være en gyldig hjemmel til at behandle følsomme personoplys-

ninger. Det forudsættes imidlertid at Kommissionen er orienteret om eksistensen af sådanne oplysningspligtbestemmelser, jf. direktivets artikel 8, stk. 6.

Alt i alt er det således noget uklart hvorledes særlovgivningens bestemmelser om oplysningspligt forholder sig til persondataloven. Dette må bero på en konkret vurdering af baggrunden for de enkelte bestemmelser om oplysningspligt sammenholdt med de oplysninger som ønskes videregivet under henvisning til oplysningspligten. Man kan således ikke sige at en bestemmelse om oplysningspligt i sig selv indeholder tilstrækkelig hjemmel til at videregive oplysninger. Der skal under alle omstændigheder foretages en selvstændig vurdering af om der er et lovligt grundlag for at videregive oplysninger. Det virker derfor som om der kan være behov for at gennemgå lovgivningens bestemmelser om oplysningspligt med henblik på at vurdere om der er overensstemmelse med persondataloven herunder vurdere behovet for at orientere Kommissionen om disse bestemmelsers eksistens.[24]

2.5.3 Videregivelse af oplysninger til sundhedsadministrative formål

Persondataloven indeholder flere bestemmelser som kan danne grundlag for anvendelse af patientoplysninger til sundhedsadministrative formål. Uanset hvilken type oplysning der er tale om, vil oplysningen kunne behandles hvis den registrerede har givet et *udtrykkeligt samtykke* til det. Hvis der er tale om *ikke-følsomme oplysninger*, vil oplysningerne endvidere kunne behandles med henvisning til en retlig forpligtelse (§ 6, stk. 1, nr. 3), en opgave i samfundets interesse (§ 6, stk. 1, nr. 5) eller offentlig myndighedsudøvelse (§ 6, stk. 1, nr. 6). Oplysninger om *rent private forhold* vil kunne anvendes med henblik på varetagelse af sundhedsadministrative opgaver i den offentlige sektor enten med hjemmel i en værdispringsvurdering, eller fordi videregivelse er nødvendig for udførelse af myndighedens virksomhed, jf. persondatalovens § 8, stk. 2, nr. 2-3. Hvis rent private oplysninger skal videregives fra en sundhedsperson i den private del af sundhedsvæsenet, kan det ske med hjemmel i § 8, stk. 5, (værdispringsvurdering). Det vil således i en række situationer være muligt at behandle ikke-følsomme oplysninger og oplysninger om rent private forhold til brug for sundhedsadministrative formål.

Det mest interessante er imidlertid hvilke muligheder persondataloven åbner

---

24. I kommissionens evaluering af persondatabeskyttelsesdirektivet fremhæves det at det er bemærkelsesværdigt at kommissionen kun har modtaget orientering om sådanne bestemmelser fra to medlemslande, og man nævner at der formentlig findes fravigelser fra direktivets almindelige behandlingsregler som kommissionen ikke har kendskab til, jf. EU-Kommissionen, »Analysis and Impact Study on the Implementation of Directive EC 95/46 in Member States«, 2003, p. 14 f. Rapporten findes på kommissionens hjemmeside http://europa.eu.int/comm/internal_market/privacy/docs/lawreport/consultation/technical-annex_en.pdf.

for at behandle *følsomme personoplysninger* i disse situationer. Interessen samler sig i først omgang om den særlige bestemmelse i persondatalovens § 7, stk. 5, om behandling af *følsomme* oplysninger inden for sundhedsvæsenet som også omfatter behandling af oplysninger med henblik på *forvaltning af læge- og sundhedstjenester*. Denne behandling kan foregå uden patientens samtykke forudsat det er nødvendigt for at man kan udøve disse forvaltningsfunktioner, og forudsat at oplysningerne behandles af en person som efter lovgivningen er pålagt en tavshedspligt. Det er imidlertid ikke helt klart hvilke funktioner der vil være omfattet af »forvaltning af læge- og sundhedstjenester«. Af lovens bemærkninger fremgår det at bestemmelsen også omfatter den dataansvarliges løsning af administrative opgaver på det sundhedsmæssige område, herunder den amtskommunale forvaltning af sundhedsområdet. Dette er et forholdsvis bredt og diffust anvendelsesområde. Den amtskommunale forvaltning af sundhedsområdet dækker således over en række forskellige administrative opgaver af både generel og mere konkret karakter.

Persondatalovens § 7, stk. 5, skal ses i lyset af persondatabeskyttelsesdirektivet artikel 8, stk. 3, som åbner mulighed for at man uden den registreredes samtykke kan behandle oplysninger hvis dette er nødvendigt for forvaltning af læge- eller sundhedstjenester. Denne bestemmelse angiver imidlertid heller ikke mere præcist hvad der forstås ved forvaltning af læge- eller sundhedstjenester. I betragtning 33 til direktivet fremgår det at man kan se bort fra kravet om den registreredes samtykke hvis behandlingen foretages med *bestemte sundhedsmæssige formål*. Ud fra ordlyden må det antages at betragtning 33 refererer til direktivets artikel 8, stk. 3. Herefter fremgår det af betragtning 34 at medlemsstaterne endvidere bør kunne fravige behandlingsforbudet på områder som fx »... folkesundhed og social sikring – navnlig for at sikre kvaliteten og rentabiliteten af de procedurer, der anvendes i forbindelse med ansøgninger om ydelser og tjenester inden for en sygesikringsordning – videnskabelig forskning og offentlig statistik«. Det fremgår videre at det påhviler medlemsstaterne at sørge for de fornødne specifikke garantier for beskyttelsen af det enkelte menneskes grundlæggende rettigheder og privatliv. Ud fra ordlyden af betragtning 34 må det antages at denne betragtning refererer til direktivets artikel 8, stk. 4, som åbner mulighed for at der med forbehold af tilstrækkelige garantier kan fastsætte undtagelser fra behandlingsforbudet af hensyn til vigtige samfundsmæssige interesser. Det ser således ud som om nogle sundhedsadministrative funktioner er omfattet af artikel 8, stk. 3, og andre af artikel 8, stk. 4. I betragtning 33 taler man om situationer hvor behandlingen af oplysninger sker med »bestemte sundhedsmæssige formål«, og dette taler for at artikel 8, stk. 3, alene er tænkt at skulle finde anvendelse i forbindelse med aktiviteter der er mere snævert knyttet til patientbehandlingen. De administrative funktioner der er knyttet til patientbehandlingen, kan fx være almindelige patientadministrative systemer på et sygehus, beslutninger i sager om støtte til hjælpemidler eller beslutning om at få

en garantierklæring til behandling i et andet amt. De mere overordnede og generelle administrative funktioner – som fx planlægning af sundhedsvæsenet, generelle kontrolmekanismer m.v. – synes derimod snarere at måtte håndteres ud fra direktivets artikel 8, stk. 4. I betænkningen fra registerudvalget overvejer man afgrænsningen af anvendelsesområdet for artikel 8, stk. 3. Det fremgår at artikel 8, stk. 3, navnlig må antages at omfatte aktiviteter som foretages på sygehuse, klinikker og hos læger, men at bestemmelsen også omfatter særlige institutioner i privat eller offentligt regi, hjemmesygepleje samt tildeling af hjælpemidler og lignende tiltag. Det fremgår videre at bestemmelsen også omfatter behandling af oplysninger med henblik på varetagelse af administrative opgaver som er nødvendige i forbindelse med forvaltningen af disse institutioner.[25] I betænkningen synes man således at fortolke anvendelsesområdet for artikel 8, stk. 3, til at være aktiviteter som enten har karakter af patientbehandling, eller som foretages i snæver tilknytning til denne, herunder administrative funktioner som knyttes til driften af de behandlende institutioner. I betænkningen nævnes også eksempler på aktiviteter som falder uden for artikel 8, stk. 3, og dermed uden for betænkningens udkast til § 7, stk. 5. Det fremgår således at hvis det er relevant at videregive oplysninger fra en behandling i sundhedssektoren til offentlige myndigheder som ikke foretager aktiviteter der er omfattet af bestemmelsen i § 7, stk. 5, må dette ske i henhold til persondatalovens § 7, stk. 7. Som et eksempel nævnes videregivelse af oplysninger til Sundhedsstyrelsen med henblik på førelsen af Cancerregisteret.[26] Der er således meget der taler for at man ikke på grundlag af persondatalovens § 7, stk. 5, kan videregive oplysninger til brug for sundhedsadministrative funktioner der ikke knytter sig snævert til patientbehandlingen, og at generelle administrative funktioner som planlægning, tilsyn og kontrol således ikke vil være omfattet af § 7, stk. 5.

Spørgsmålet om hjemmel kom bl.a. frem i Datatilsynets høringsskrivelse til udkast til lov om patientsikkerhed.[27] I skrivelsen efterlyser Datatilsynet hjemmelsgrundlaget for indberetning af personoplysninger i forbindelse med utilsigtede hændelser. Datatilsynet anfører selv forskellige mulige hjemmelsgrundlag; nemlig henholdsvis § 7, stk. 5, § 7, stk. 7, eller § 10 (videnskabelige og statistiske undersøgelser). I det færdige lovforslag har Indenrigs- og Sundhedsministeriet præciseret grundlaget til at være både § 7, stk. 5, og § 10.[28]

---

25. Betænkning 1345 (1997) om behandling af personoplysninger, p. 246 ff. Betænkningen udgør en del af persondatalovens forarbejder. Der henvises således til betænkningens side 246-251 i lovens bemærkninger til § 7, stk. 5.
26. Betænkning 1345 (1997) om behandling af personoplysninger, p. 251.
27. Datatilsynets skrivelse af 20. marts 2003, J.nr. 2003-112-0073. Høringsskrivelsen er optrykt som bilag til L 224, Forslag til lov om patientsikkerhed i sundhedsvæsenet, fremsat 30. april 2003.
28. Bemærkningerne til patientsikkerhedslovens § 5.

Det er ikke ganske klart hvordan behandlingen på een gang både kan ske i medfør af persondatalovens § 7, stk. 5, og § 10. Men ministeriets bemærkning kan muligvis forstås således at den indberetning der skal ske til amtskommunen, jf. patientsikkerhedslovens § 3, har grundlag i § 7, stk. 5. Når oplysningerne herefter indberettes til Sundhedsstyrelsen, jf. patientsikkerhedslovens § 4, sker dette med henblik på statiske undersøgelser og dermed med hjemmel i § 10.

Som ovenfor nævnt mener jeg imidlertid det er tvivlsomt om § 7, stk. 5, indeholder hjemmel til behandling af personoplysninger med henblik på varetagelse af sundhedsadministrative funktioner som ikke er knyttet til patientbehandlingen, men som fx har et mere generelt patientsikkerheds- eller behandlingskvalitetssigte. Formålet med indberetningerne i henhold til patientsikkerhedsloven er ikke at følge op på en konkret patientbehandling, men har et generelt sigte. Jeg er også skeptisk over for om man kan angive formålet med at indberette utilsigtede hændelser til Sundhedsstyrelsen som værende videnskabelige og statistiske undersøgelser. Der er ingen tvivl om at de indberettede oplysninger i vidt omfang vil blive anvendt til at udarbejde statistisk materiale. Men formålet med indberetningen er mere vidtgående end at danne grundlag for udarbejdelse af statistik, herunder at kunne skabe sig et overblik med henblik på at kunne træffe generelle beslutninger om en række forhold såsom organisatoriske, tekniske og behandlingsmæssige forhold. Ifølge patientsikkerhedslovens § 4, stk. 3, kan Sundhedsstyrelsen endvidere indhente supplerende oplysninger om indberettede hændelser. Hvis oplysningerne ikke *alene* indberettes med henblik på at udføre statistiske eller videnskabelige undersøgelser, kan behandlingen ikke ske med hjemmel i persondatalovens § 10.

Spørgsmålet er herefter om det er muligt at videregive disse oplysninger med hjemmel i en anden bestemmelse. Persondatalovens § 7 angiver således flere alternative kriterier for behandling af personoplysninger. Hvis patienten har givet et udtrykkeligt samtykke, vil oplysningerne som bekendt kunne videregives med hjemmel i persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 1. Som ovenfor anført er det ikke særligt realistisk at operere med et samtykkekrav i forhold til mere generelle administrative funktioner. Derimod vil der i forbindelse med konkrete sager ikke umiddelbart være praktiske problemer forbundet med at indhente et samtykke. Oplysningerne vil også kunne videregives i medfør af § 7, stk. 2, nr. 4, hvis det er nødvendigt for at et retskrav kan fastlægges, gøres gældende eller forsvares. Det vil der normalt ikke være tale om i forbindelse med generelle tilsyns- og kontrolfunktioner. Derimod vil denne bestemmelse kunne anvendes i forbindelse med konkrete sager, fx sager vedrørende sundhedspersonalets faglige virksomhed. Videregivelse af oplysninger til brug for Sundhedssstyrelsens behandling af disciplinærsager overfor sundhedspersonalet kan siges at være omfattet af persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 4, da disse sager sigter mod at vurdere mulige retlige sanktioner overfor sundhedspersonalet. Derfor vil der i

medfør af persondataloven kunne videregives patientoplysninger til brug for behandlingen af disse sager uden patientens samtykke.[29]

Persondatalovens § 7, stk. 7, åbner mulighed for at behandle oplysninger hvis dette sker med henblik på at varetage væsentlige samfundsmæssige interesser. Som der nærmere er redegjort for oven for i afsnit 2.5.2, er denne bestemmelse imidlertid tænkt at skulle have et meget snævert anvendelsesområde, og det er derfor tvivlsomt om denne bestemmelse kan anvendes som grundlag for behandling af oplysninger i forbindelse med tilsyns- eller kontrolfunktioner. Man vil ganske vist, som der også er nærmere redegjort for oven for i afsnit 2.5.2, formentlig også kunne videregive oplysninger på grundlag af bestemmelser i særlovgivningen – som fx patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 3 – hvis dette kan rummes inden for direktivets rammer, herunder direktivets opfattelse af hvornår hensynet til væsentlige samfundsmæssige interesser kan begrunde en fravigelse fra direktivets bestemmelser om behandling af følsomme oplysninger. Man vil således kunne argumentere for at direktivet ikke vil forhindre at der kan videregives oplysninger til sådanne generelle sundhedsadministrative funktioner uden at der indhentes et udtrykkeligt samtykke fra patienten da der er en væsentlig samfundsmæssig interesse i at overvåge befolkningens sundhedstilstand og føre kontrol med kvaliteten af patientbehandlingen og patientsikkerheden. Under alle omstændigheder vil det dog forudsætte at videregivelsen er lovreguleret, eller at Datatilsynet har givet tilladelse til dette ligesom det forudsættes af der gives de fornødne garantier for beskyttelse af patientens privatliv og at Kommissionen underrettes om dette. Det er i den sammenhæng vigtigt at bemærke at persondatabeskyttelsesdirektivet forudsætter at der er tale om en *væsentlig samfundsmæssig interesse*. Som jeg har været inde på tidligere, er sundhedslovgivningens bemyndigelsesbestemmelser meget brede og begrænser ikke muligheden for at pålægge indberetningspligt til situationer hvor der er en væsentlig samfundsmæssig interesse. Der er derfor behov for at være opmærksom på at anvendelsen af disse bemyndigelser holder sig inden for direktivets rammer.

Afslutningsvis skal det nævnes at persondatalovens § 10 også vil kunne anvendes som grundlag for at behandle følsomme oplysninger hvis oplysningerne alene behandles med henblik på at udføre videnskabelige eller statistiske undersøgelser. I de situationer hvor der indberettes oplysninger til databaser som alene skal anvendes til disse formål, behøver man således ikke at indhente patientens samtykke. Statistiske oplysninger vil herefter i en anonym form kunne anvendes af sundhedsmyndigheder til brug for sundhedsadministrative funktioner.

---

29. Neden for i afsnit 4.4 diskuterer jeg mere udførligt om der kan behandles oplysninger i medfør af persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 4, i forbindelse med behandlingen af klagesager i Sundhedsvæsenets Patientklagenævn.

2.6 Sammenfattende bemærkninger

Der er væsentlige interesser i at oplysninger som er indsamlet i forbindelse med behandlingen af patienten, kan anvendes i forbindelse med tilsyn og kontrol inden for sundhedsvæsenet. Hensynet til såvel effektivitet, folkesundheden, behandlingskvaliteten og patientsikkerheden taler for dette. Det kan også have betydning for den enkelte patient i forbindelse med konkrete tilsyns- og kontrolsager. Sundhedslovgivningens bemyndigelsesbestemmelser vedrørende indberetnings- og oplysningspligt er udtryk for en prioritering af disse hensyn. Da bemyndigelsen fra lovgivers side er meget bred, ligger der heri en tilkendegivelse af at det administrative behov dikterer rammerne for indberetningspligten. Indberetningspligten skal dog ses i relation til anden lovgivning.

Patientretsstillingsloven prioriterer normalt patientens autonomi højt, men loven tager også højde for indberetningspligten. I lovens bemærkninger fastholder man dog autonomiprincippet som et grundprincip – også i situationer hvor der i øvrigt vil være hjemmel til at videregive oplysninger uden patientens samtykke. Dette kan ses som udtryk for at man tilstræber at forene hensynet til respekt for patientens autonomi med hensynet til at sikre effektivitet og behandlingskvalitet m.v. I den praktiske virkelighed er det formentlig ualmindeligt at man bestræber sig på at indhente patientens samtykke inden oplysninger indberettes til fx Landspatientregisteret eller Cancerregisteret. Derfor kan man også diskutere om det har en værdi at forsøge at indhente samtykke i situationer hvor det er åbenbart at oplysningerne vil blive videregivet uanset hvad patienten mener om dette. Selvom patienten i realiteten er sat uden for indflydelse, er det dog fortsat væsentligt at sikre at indberetningerne er synlige. Derfor bør patienter som det mindste informeres om den indberetning der sker til sundhedsvæsenets mange databaser, og om de rettigheder man har i den forbindelse, fx i form af ret til registerindsigt.

Persondataloven skal også indtænkes. Denne lov er imidlertid mærkelig uklar i konturerne – især når det gælder behandlingen af følsomme og i et vist omfang også rent private oplysninger til brug for sundhedsadministrative formål. Uklarheden gælder både lovens eget grundlag for at behandle personoplysninger med henblik på varetagelse af administrative funktioner, og lovens relation til bestemmelser om oplysningspligt i anden lovgivning. Der er mest usikkerhed knyttet til det retlige grundlag for behandling af følsomme personoplysninger med henblik på funktioner som har en mere generel administrativ karakter, som fx indberetning af oplysninger til en klinisk kvalitetsdatabase. Det er ikke oplagt at persondatalovens § 7, stk. 5, kan anvendes som grundlag for behandling af patientoplysninger til brug for sundhedsadministrative formål som ikke er relateret til en konkret patientbehandling. Det er efter min opfattelse heller ikke åbenbart at den generelle indberetning til databaser automatisk kan kategoriseres som et statistisk formål og dermed bringe behandlingen ind under persondata-

lovens § 10. Hvis oplysningerne *alene* indberettes med et videnskabeligt eller statistisk sigte, vil § 10 kunne anvendes hvorimod dette ikke er tilfældet hvis de indberettede oplysninger også skal bruges til andre formål. Den mere generelle behandling af oplysninger burde efter min opfattelse retteligt ske med henvisning til en vigtig samfundsmæssig interesse, jf. direktivets artikel 8, stk. 4. I persondataloven har man imidlertid indsnævret rummet for behandlingen af personoplysninger med henblik på varetagelse af vigtige samfundsmæssige interesser, og persondatalovens § 7, stk. 7, kan således ikke rumme den samfundsmæssige interesse der er knyttet til administrative og forvaltningsmæssige formål – det være sig inden for sundhedsvæsenet eller andre steder. Det har haft den uhensigtsmæssige konsekvens at man i stedet presser de administrative funktioner ind i bestemmelser hvor de ikke hører hjemme, eller »shopper« blandt mulige bestemmelser for at skabe grundlag for behandling uden patientens samtykke.

> Som et eksempel på det sidste kan nævnes patientsikkerhedsloven som i bemærkningerne både angiver persondatalovens § 7, stk. 5, og § 10 som grundlag for indberetning af oplysninger om utilsigtede hændelser. Begge bestemmelser giver grundlag for at videregive oplysninger uden patientens samtykke. Henvisningen til § 10 anvendes imidlertid til at legitimere at patienten ikke skal informeres om denne indberetning. Persondatalovens § 29 åbner nemlig mulighed for at man kan fravige oplysningspligten i situationer hvor det vil være umuligt eller uforholdsmæssigt vanskeligt at underrette den registrerede, og dette vil ifølge persondatalovens bemærkninger ofte være tilfældet når personoplysninger behandles med et videnskabeligt eller statistisk formål. Ved at kategorisere indberetningen af patientoplysninger som et statistisk eller videnskabeligt formål kan man argumentere sig uden om underretningspligten.

I forarbejderne til persondataloven fremhæves det flere steder at det er tanken at lovens bestemmelser i videst muligt omfang skal administreres på en måde så den gældende retstilstand efter registerlovene videreføres. Det fremhæves særligt at det ikke er tanken at der i videre omfang skal kunne behandles oplysninger uden den registreredes samtykke. En sådan generel bemærkning er imidlertid efter min opfattelse ikke tilstrækkeligt til at reparere på den uklarhed som loven efterlader for så vidt angår grundlaget for at behandle oplysninger med henblik på varetagelse af generelle sundhedsadministrative formål.

Det skal dog nævnes at der er nogle områder hvor persondataloven indeholder et klart grundlag for behandling af patientoplysninger til sundhedsadministrative formål. I forbindelse med konkrete administrative foranstaltninger, såsom tilsyn med en sundhedspersons faglige virksomhed, vil persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 4, kunne danne grundlag for behandling af oplysninger. Tilsvarende vil § 7, stk. 5, kunne give hjemmel til behandling af oplysninger i forbindelse med administrative funktioner som er knyttet til patientbehandlingen.

2. Videregivelse af patientoplysninger med henblik på tilsyn og kontrol

Det er svært at sige noget sikkert om hvorvidt patientretsstillingsloven og persondataloven medvirker til at sætte rammer for den indberetnings- og oplysningspligt sundhedslovgivningen hjemler. Patientretsstillingsloven fremhæver betydningen af at efterleve autonomiprincippet, men er ellers respektfuld over for bestemmelser om indberetnings- og oplysningspligt. Persondataloven er som sagt ikke særlig klar på dette område. Derimod fastsætter direktivet nogle mere klart afstukne rammer. I de situationer hvor hjemmel til at behandle følsomme oplysninger skal søges i artikel 8, stk. 4, forudsætter direktivet for det første at der er tale om vigtige samfundsmæssige interesser, og for det andet at der er taget stilling til denne behandling enten i lov eller ved Datatilsynets beslutning. Desuden skal Kommissionen underrettes. De brede bemyndigelsesbestemmelser som præger den danske lovgivning, skal fortolkes i lyset af disse begrænsninger. Tilsvarende rammer fremgår af den menneskeretlige regulering herunder bl.a. af Konventionen om Menneskerettigheder og Biomedicin som fastslår at det enkelte menneskes interesser og velfærd har forrang fremfor interesser der alene vedrører samfundet. Konventionen åbner mulighed for at den enkeltes rettigheder kan begrænses, hvis dette er foreskrevet ved lov og påkrævet bl.a. med henvisning til beskyttelse af den offentlige sundhed. Et sundhedsadministrativt behov for at indsamle oplysninger uden patientens samtykke er således ikke tilstrækkeligt. Der skal være tale om et kvalificeret behov, det skal være nødvendigt at indhente oplysninger uden forudgående samtykke, og man kan også argumentere for at det skal være nødvendigt at oplysningerne er personidentificerbare.

Den norske helseregisterlov afspejler netop denne tankegang. Ifølge lovens § 5 kan helbredsoplysninger som hovedregel kun behandles hvis patienten har givet samtykke til det. Loven indeholder dog bestemmelser som fraviger samtykkekravet. I § 8 opremses seks registre hvortil der kan indberettes oplysninger uden patientens samtykke. Det drejer sig bl.a. om dødsårsagsregisteret og cancerregisteret. Det fremgår videre af §§ 7-8 at der i øvrigt kun kan oprettes lokale, regionale og centrale helseregistre i medfør af lovens bestemmelser. Dette kan ske ved Kongens forskrift, jf. §§ 7-8.[30] Hvis et helseregister er oprettet i medfør af denne bemyndigelse, kan der dog kun behandles oplysninger med direkte personidentificerende kendetegn hvis patienten giver sit samtykke. Hvis man ønsker at behandle oplysninger uden patientens samtykke, skal der ske en afidentificering af oplysningerne (såkaldt »pseudonomisering«).[31] Dette indebærer at det kun vil være muligt at oprette nye registre (ud over de seks registre loven nævner) hvortil der skal indberettes personidentificerbare oplysninger uden et samtykke såfremt Stortinget tager stilling til

30. I visse situationer vil en tilladelse fra det norske datatilsyn dog være tilstrækkelig hjemmel. Se nærmere Sverre Engelschiøn, Christine Lie Ulrichsen og Bjørn Nilsen, »Helseregisterloven. Kommentarutgave«, Oslo 2002, p. 73 ff.
31. Se nærmere NOU 1993:22, »Pseudonyme helseregistre«.

dette ved lov. Hermed sikres en demokratisk stillingtagen til afvejningen mellem hensynet til patientens privatliv og autonomi over for det offentliges sundhedsadministrative interesser.[32]

3. Videregivelse af patientoplysninger til brug for administration af sundhedsydelser m.v.

3.1 Indledning

En del af den amtskommunale sundhedsadministration består i at tage stilling til fordelingen af sundhedsydelser. I forbindelse med administration af sygesikringen udbetales der både ydelser til sundhedspersonale i medfør af gældende overenskomster ligesom der udbetales ydelser til borgerne på baggrund af konkrete ansøgninger. Den sidste type sager som fortrinsvis rejses på borgerens eget initiativ, behandles neden for i afsnit 4. I dette afsnit ser jeg således alene på administration af sygesikringen i forhold til de praktiserende sundhedspersoner. De administrative funktioner består fortrinsvis i at *udbetale honorar* til sundhedspersoner som fungerer under sygesikringens overenskomster. Desuden kan det komme på tale at iværksætte *tilsyns- og kontrolforanstaltninger* for at sikre at sundhedspersonerne ikke uretmæssigt modtager honorarer eller har en uhensigtsmæssig ydelsesaktivitet.

3.2 Udbetaling af honorar m.v.

I forbindelse med *honorering* af praktiserende sundhedspersoner skal der i medfør af overenskomsterne på sygesikringsområdet indsendes dokumentation for de ydelser der er leveret over for patienterne. Der foretages således en afregning over for sygesikringen, og i den forbindelse indsendes der oplysninger om patientens personnummer, navn, bopæl samt dato for ydelsen og dennes art. Angivelsen af ydelsen sker ved anvendelse af bestemte koder som er nærmere defineret i overenskomsterne, og disse koder giver et mere eller mindre præcist indtryk af patientens helbredsrelaterede forhold. I nogle tilfælde kategoriseres ydelsen som »konsultation«. Her fremgår det ikke mere præcist hvad patienten fejler. I andre tilfælde er oplysningen mere præcis, fx fjernelse af vorte, eller udtagning af prøve fra livmoderhalsen. Disse afregningsblanketter sendes ugentligt til amtet som herefter udbetaler lægens honorar. Hjemlen hertil følger af de respektive overenskomster således som disse er godkendt af indenrigs- og sundhedsministeren i medfør af Sygesikringslovens § 26, stk. 2.[33] Der kan også i

32. For en diskussion af loven kan bl.a. henvises til Erik Boe, »En helseregisterlov til å leve med – etter snuoperasjon i Stortinget«, Kritisk Juss, 2001, vol 28, nr. 1-2, p. 25 ff.
33. Se fx §§ 96-97 i Landsoverenskomsten indgået mellem Praktiserende Lægers Organisation og

andre situationer være behov for at videregive oplysninger i forbindelse med administration af sygesikringsordningen. Ifølge overenskomsten mellem Sygesikringens Forhandlingsudvalg og Praktiserende Lægers Organisation kan en praktiserende læge således frasige sig patienter som ikke følger lægens behandlingsanvisninger m.v. (overenskomstens § 32, stk. 2) eller som optræder voldeligt (overenskomstens § 34a). I disse situationer skal lægen orientere amtet. Lægen er endvidere i medfør af overenskomstens § 32, stk. 1, forpligtet til at give amtet besked hvis en patient misbruger sygesikringen.

I en sag behandlet af Patientklagenævnet havde en praktiserende læge problemer med at få en ældre, dement patient til at følge sine anvisninger vedrørende behandlingen. Lægen sender på et tidspunkt et brev til patienten med besked om at hvis denne ikke møder i konsultationen inden for en uge, må patienten bede om at få en anden læge. Denne skrivelse sendes i kopi til amtets sundhedsforvaltning. Patienten mener at dette er et brud på tavshedspligten, men får ikke medhold i dette af Patientklagenævnet som henholder sig til lægens ret til at frasige sig behandlingen og pligten til i den forbindelse at orientere sygesikringen.

Videregivelse af patientoplysninger i forhold til sygesikringen kan således også forekomme i andre situationer end i forbindelse med honorarafregning.

Overenskomsterne forudsætter at der kan videregives patientoplysninger i forbindelse med dokumentation for udbetaling af honorar og i situationer hvor der er tale om problematiske patienter. Spørgsmålet er hvordan dette harmonerer med patientretsstillingsloven og persondataloven.

I forhold til *patientretsstillingsloven* er det især relevant at diskutere administration af sygesikringsordningen i lyset af patientretsstillingslovens § 26, stk. 1, nr. 1, (oplysningspligt) og § 26, stk. 1, nr. 3, (tilsyn og kontrol). Overenskomsten mellem Praktiserende Lægers Organisation og Sygesikringens Forhandlingsudvalg forpligter lægen til at indberette bestemte oplysninger til sygesikringen. Denne oplysningspligt følger imidlertid af en privatretlig aftale og ikke – som forudsat i patientretsstillingslovens § 26, stk. 1, nr. 1 – af en bestemmelse i lov eller fastsat i henhold til lov. Overenskomsten skal godkendes af Sundhedsministeren i medfør af sygesikringslovens § 26, stk. 2, og man kan overveje om dette har betydning for vurderingen af om der er tale om en oplysningspligt omfattet af § 26, stk. 1. nr. 1.

I et protokolat til overenskomsten mellem Praktiserende Lægers Organisation og Sygesikringens Forhandlingsudvalg er man inde på spørgsmålet om forholdet mellem overens-

---

Sygesikringens Forhandlingsudvalg som skitserer proceduren for henholdsvis manuel og elektronisk afregning.

komstens pligt til at indberette oplysninger og patientretsstillingsloven. Det fremgår her at overenskomstens parter forudsætter at sundhedsministeren i forbindelse med sin godkendelse af overenskomsten har tage stilling til berettigelsen af sådanne overenskomstbestemmelser.[34]

Det forekommer naturligt at indenrigs- og sundhedsministeren i forbindelse med godkendelsen påser at overenskomstens bestemmelser er i overensstemmelse med lovgivningen. En godkendelse medfører imidlertid ikke at overenskomsten får retskildestatus som en bekendtgørelse. Med andre ord vil en bestemmelse i overenskomsten om hvilke oplysninger sundhedspersonale skal udlevere til amtskommunen, ikke kunne betragtes som en bestemmelse fastsat i medfør af lov. Den oplysningspligt der følger af overenskomsten, vil således ikke kunne begrunde at oplysninger kan videregives i medfør af patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 1, (oplysningspligt).

Man kan overveje om der i stedet er hjemmel i patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 3, til at den praktiserende sundhedsperson videregiver oplysninger i forbindelse med udbetaling af honorar fra sygesikringen. Patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 3, omhandler videregivelse af oplysninger med henblik på *tilsyns- og kontrolvirksomhed*. Sammenlignet med den næsten enslydende bestemmelse i forvaltningsloven er der den forskel at forvaltningslovens § 28, stk. 2, nr. 4, ikke alene omfatter tilsyns- og kontrolvirksomhed, men også de situationer hvor videregivelse er et nødvendigt led i *sagens behandling*. Udbetaling af honorar til sundhedspersoner kan ud fra en naturlig sproglig forståelse vanskeligt betegnes som en tilsyns- eller kontrolfunktion – der er snarere tale om sagsbehandling. Derfor virker det ikke oplagt at den almindelige administration af sygesikringen i form af udbetaling af honorarer er omfattet af patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 3. Det fremgår af bemærkningerne til § 26, stk. 2, nr. 3, at bestemmelsen er tænkt at skulle have et snævert anvendelsesområde og fortrinsvis anvendes med sigte på konkrete formål. Det nævnes ganske vist at bestemmelsen kan anvendes som grundlag for at videregive oplysninger fra sundhedspersoner til amtskommuner til brug ved tilsyn og kontrol i forbindelse med sygesikringsordningen. Men man kan ikke se om man udelukkende sigter til egentlige tilsyns- og kontrolfunktioner hvor amtskommunen kontrollerer at sundhedspersonen ikke uretmæssigt har modtaget honorarer, eller om dette begreb også sigter på amtskommunens udbetaling af honorarer. En naturlig sproglig forståelse fører som ovenfor anført til at kun de førstnævnte funktioner er omfattet.

Der findes dog andre fortolkningsbidrag som bør inddrages. I rapporten fra

---

34. Protokollat af 16. april 1999 om videregivelse af oplysninger, der er nødvendige for sygesikringens administrations af f.eks. vederlagsfri fysioterapi.

Sundhedsministeriets arbejdsgruppe vedrørende tavshedspligt og videregivelse af helbredsoplysninger er der et afsnit vedrørende tilsyns- og kontrolopgaver.[35] Patientretsstillingslovens bestemmelser om videregivelse af patientoplysninger er baseret på denne rapport.[36] Det fremgår her at man af hensyn til den »administrative sagsbehandling« har fundet det nødvendigt at bibeholde en bestemmelse om videregivelse af oplysninger til en myndighed med henblik på at myndigheden kan udføre tilsyns- og kontrolopgaver. Rapporten er endvidere inde på beskyttelse af patientoplysninger i forbindelse med fremsendelse af henvisningsblanketter til sygesikringen med henblik på bl.a. statistik og kontrol. Når man læser betænkningen, kan man få det indtryk at arbejdsgruppen opfatter »tilsyns- og kontrolvirksomhed« meget bredt således at begrebet omfatter administrative funktioner generelt.

Hvis man sammenholder ordlyden af patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 3, med forvaltningslovens § 28, stk. 2, nr. 4, og endvidere inddrager bemærkningerne til patientretsstillingsloven, taler mest for at der ikke er hjemmel til at videregive oplysninger om patienten til amtskommunen i forbindelse med udbetaling af sygesikringshonorarer til de praktiserende sundhedspersoner. Bestemmelsen vil derimod kunne anvendes i situationer hvor der udføres egentlig kontrol- eller tilsynsvirksomhed over for konkrete sundhedspersoner (se neden for i afsnit 3.3). Rapporten fra Sundhedsministeriets arbejdsgruppe taler formentlig for en lidt bredere forståelse af tilsyns- og kontrolvirksomhed. I Sundhedsstyrelsens vejledningen om information og samtykke anlægger man også en bredere forståelse af § 26, stk. 2, nr. 3.[37] Her fremgår det således af pkt. 5.2 at man vil kunne videregive patientoplysninger hvis man har brug for oplysninger i forbindelse med refusion af udgifter fra andre amter. Samlet må det således anses for usikkert om der er hjemmel i patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 3, til at videregive oplysninger om patienten til amtskommunerne i forbindelse med administration af sygesikringen.

På grund af denne usikkerhed kunne man overveje om videregivelse er tænkt at skulle ske i medfør af værdispringsreglen i § 26, stk. 2, nr. 2. Denne bestemmelse forudsætter imidlertid at der foretages en konkret vurdering ligesom patientretsstillingslovens § 26 i det hele taget ifølge bemærkningerne forudsætter at man forsøger at indhente et samtykke fra patienten. Det virker derfor ikke velbegrundet at videregivelse af patientoplysninger i forbindelse med honoraraf-

---

35. Betænkning 1305 (1995) om lægers tavshedspligt og videregivelse af helbredsoplysninger p. 53 ff.
36. Se nærmere pkt. 4 i de almindelige bemærkninger til patientretsstillingsloven.
37. Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 161 af 16. september 1998 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v.

regning vil kunne ske på grundlag af § 26, stk. 2. nr. 2.[38] Da der ikke kan være tvivl om at det kan være nødvendigt at videregive patientoplysninger for at sikre at sygesikringsordningen kan fungere, virker det ikke særligt gennemtænkt at patientretsstillingsloven ikke klart tager højde for dette behov.

Ovenfor er jeg også inde på den indberetningspligt der gælder ifølge overenskomsten i forbindelse med voldelige eller besværlige patienter. I disse situationer vil man på baggrund af en konkret vurdering kunne videregive oplysninger til sygesikringen på grundlag af § 26, stk. 2, nr. 2.

> Den manglende klarhed for så vidt angår hjemmelsgrundlaget kan betragtes som problematisk set i lyset af den internationale regulering. Den Europæiske Menneskerettighedskonvention forudsætter som bekendt at hjemmel til at gøre indgreb i menneskerettighederne skal have en vis klarhed. Der kan endvidere henvises til pkt. 4.2 i WHO's Declaration on the Promotion of Patients Rights in Europe hvor det fremgår at der enten skal foreligge et samtykke til videregivelse af oplysninger eller også skal »... the law expressly provide for this«.

Administration af sygesikringsordningen skal også vurderes i lyset af *persondataloven*. Her virker de retlige forhold umiddelbart klarere. Videregivelse af patientoplysninger for at dokumentere grundlaget for honorarudbetaling vil således skulle ske med hjemmel i henholdsvis § 6, stk. 1, nr. 2-3, nr. 5, eller nr. 7, (ikke-følsomme oplysninger), § 7, stk. 2, nr. 4, (følsomme oplysninger), § 8, stk. 5, (oplysninger om rent private forhold) og § 11, stk. 2, nr. 3 (personnummer).

Følsomme oplysninger vil som sagt kunne videregives med grundlag i persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 4, men man kan overveje om § 7, stk. 5, også indeholder hjemmel til at behandle oplysninger med henblik på administration af sygesikringen. Som jeg har været inde på oven for i afsnit 2.5.3, ser det ud som om man i direktivet ikke anser mere generelle og overordnede administrative funktioner for omfattet af direktivets artikel 8, stk. 3, som ifølge betragtning 33 er møntet på databehandling der foretages »med bestemte sundhedsmæssige formål«. I forarbejderne til persondatalovens § 7, stk. 5, ser det også ud som om man afgrænser bestemmelsens anvendelsesområde til at være funktioner som enten har karakter af patientbehandling, eller som er snævert knyttet hertil. Jeg mener derfor ikke umiddelbart at behandling af patientoplysninger med henblik på sygesikringens honorarudbetaling m.v. kan ske i medfør af § 7, stk. 5. Da behandlingen som ovenfor nævnt kan ske i medfør af andre bestemmelser uden patientens samtykke, er det heller ikke så afgørende om § 7, stk. 5, kan anvendes.

---

38. Det bemærkes at man i givet fald vil skulle orientere patienten om videregivelsen, jf. patientretsstillingslovens § 26, stk. 4.

3.3 Tilsyn og kontrol med sygesikringsordningen

I forbindelse med *sygesikringens kontrol* af de privatpraktiserende sundhedspersoners udgifter kan det også være nødvendigt at indhente patientoplysninger, herunder også tage kontakt til patienter for at kontrollere om de har modtaget de ydelser sundhedspersonen har indsendt bilag for. Sygesikringens kontrol sker i første omgang på et generelt og overordnet niveau. Man undersøger således den samlede ydelsesaktivitet i amtet på grundlag af forskellige parametre. Men derefter ser man nærmere på om de enkelte sundhedspersoner afviger fra det gennemsnitlige mønster. Hvis afvigelsen er tilstrækkelig stor, kan der iværksættes konkrete kontrolforanstaltninger over de afvigende sundhedspersoner. Sådanne *personrettede* tilsyns- eller kontrolforanstaltninger vil utvivlsomt kunne ske med hjemmel i patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 3, ligesom de ovenfor omtalte regler i persondataloven vil kunne begrunde at oplysningerne videregives med henblik på at varetage sådanne formål.

> I U 2001.818 H var en praktiserende læge tiltalt for at have bedraget sygesikringen. I forbindelse med sagens opklaring var det nødvendigt at kontakte nogle at lægens patienter for at kontrollere om de havde modtaget den ydelse som lægen havde krævet honoreret af sygesikringen. Det fremgår af sagen at politiet var varsomt med at kontakte lægens patienter under efterforskningen idet man ikke ønskede at skade tillidsforholdet mellem lægen og patienterne.

Det retlige grundlag for den *generelle* kontrol der går forud for den personrettede kontrol, er en anelse mere usikkert. I forhold til patientretsstillingsloven opstår der ikke en ny retlig problemstilling da den generelle kontrol er baseret på de oplysninger der er indberettet i forbindelse med honorarudbetalingen, og der er således ikke tale om en ny videregivelse. Her er problemet snarere – som anført i afsnit 3.2 – at det er usikkert om patientretsstillingsloven åbner mulighed for at oplysningerne kan videregives til sygesikringen uden patientens samtykke. Persondataloven åbner også i de ovenfor omtalte bestemmelser mulighed for at behandle oplysninger med henblik på at udføre tilsyns- og kontrolfunktioner.

> Oven for i afsnit 2.5.3 er jeg inde på at betragtning 34 til persondatabeskyttelsesdirektivet eksplicit nævner procedurer i forbindelse med administration af sygesikringsordningen som et eksempel på at man kan fastsætte særlige regler i national lovgivning som ud fra hensynet til væsentlige samfundsmæssige interesser fraviger behandlingsforbudet for følsomme oplysninger. I persondataloven har man imidlertid valgt en snæver model for implementeringen af direktivets artikel 8, stk. 4, og det er således tvivlsomt om persondatalovens § 7, stk. 7, åbner mulighed for at man kan behandle oplysninger i forbindelse med administrationen – herunder tilsyn og kontrol – af sygesikringsordningen.

3.4 Sammenfattende bemærkninger

Når man undersøger det retlige grundlag for at anvende patientoplysninger i forbindelse med administration af sygesikringsordningen, springer det i øjnene at lovgivningen ikke er særlig klar. Det er bemærkelsesværdigt at en så væsentlig del af de sundhedsadministrative funktioner ikke udøves på et tilstrækkeligt klart og stabilt retligt grundlag. Det er både patientretsstillingsloven og persondataloven som bidrager til uklarheden. I forhold til patientretsstillingsloven kan det med formuleringen af § 26, stk. 2, nr. 3, virke som om man – sammenlignet med forvaltningslovens § 28, stk. 2, nr. 4, – bevidst har indsnævret mulighederne for at anvende patientoplysninger til administrative formål. Dette kan måske – som jeg har været inde på i afsnit 1 – forklares med den skepsis lægeprofessionen har artikuleret overfor anvendelse af patientoplysninger til administrative formål. For persondatalovens vedkommende må den manglende klarhed snarere betragtes som en mere generel problematik som knytter sig til grundlaget for at behandle personoplysninger til brug for administrative formål. Persondataloven inkorporerer ikke på samme måde som forvaltningslovens § 28, stk. 2, nr. 4, de administrative funktioner som legitime formål for persondatabehandling. Som jeg har været inde på i afsnit 2.6, betyder det at man »presser« den administrativt begrundede persondatabehandling ind i bestemmelser hvor den ud fra en umiddelbar fortolkning ikke altid hører naturligt hjemme.

4. Videregivelse af patientoplysninger i forbindelse med sager rejst at patienten

4.1 Indledning

Den almindelige patientbehandling indebærer normalt ikke at patienten skal involveres i sager og sagsbehandling. I nogle situationer kan patienten dog være nødt til at ansøge om at få dækket eller refunderet udgifter. Det er især aktuelt i forbindelse med behandling i udlandet og ved ansøgning om befordringsgodtgørelse. For patienter der er tilmeldt sygesikringens gruppe 2, kan det også være aktuelt at ansøge om refusion af udgifter i situationer hvor de er blevet behandlet af en sundhedsperson uden overenskomst med sygesikringen.[39] I forbindelse med behandlingen af disse sager vil der normalt være behov for mere præcise oplysninger om patientens lidelse og behandling.

Sygesikrings- og sygehusloven indeholder ingen særlige bestemmelser vedrørende amtskommunens ret til at indhente oplysninger i forbindelse med be-

39. Hvis gruppe-2 sikrede behandles af en læge eller anden sundhedsperson som er omfattet af en overenskomst med sygesikringen, er det sundhedspersonen som får udbetalt sygesikringens tilskud på samme måde som i forhold til gruppe-1 sikrede patienter.

handlingen af sager om refusion af sygesikringsudgifter eller ansøgning om befordringstilskud. I disse sager skal der således som udgangspunkt foreligge et skriftligt samtykke fra patienten hvis der i forbindelse med behandlingen af sagen er brug for at indhente oplysninger fra den praktiserende læge, et sygehus eller lignende, jf. patientretsstillingslovens §§ 26, stk. 1, og 27. Hvis patienten ikke vil give samtykke, eller hvis det af andre grunde ikke er muligt at indhente et samtykke, kan det overvejes om der vil være grundlag for at videregive oplysninger i medfør af § 26, stk. 2, nr. 2, (værdispringsreglen).

I nogle få situationer forudsætter lovgivningen at den behandlende læge søger om ydelser på patientens vegne. Det er således tilfældet i forbindelse med ansøgning om medicintilskud. Det særlige medicintilskud er alene aktuelt for patienter med kroniske lidelser og for patienter i den terminale fase.[40] Da det beror på en lægefaglig vurdering om der er tale om henholdsvis en kronisk lidelse eller et terminalt behandlingsforløb, har man fundet det mest praktisk at det er den behandlende læge som søger om tilskuddet på patientens vegne. Det forudsættes at Lægemiddelstyrelsen kontrollerer den praktiserende læges ordination. Der er i en bekendtgørelse fastsat nærmere retningslinier for de oplysninger ansøgningen om medicintilskud skal indeholde.[41] Det fremgår heraf at ansøgningen bl.a. skal indeholde oplysning om patientens navn, adresse og cpr-nummer og oplysning om diagnose. Disse bestemmelser indeholder dog ikke hjemmel til at videregive oplysninger om patienten uden dennes accept. Da der er tale om fortrolige oplysninger, skal patienten have givet samtykke til at ansøgningen indsendes i overensstemmelse med reglerne i patientretsstillingslovens §§ 26-27. Selvom det er forudsat at den behandlende læge indsender disse ansøgninger, er der fortsat tale om ansøgningssager. Den behandlende læge kan således ikke uden patientens vidende og accept ansøge om disse tilskud – heller ikke selvom det er i patientens interesse.

Patientvejlederne på amtskommunernes patientkontorer yder bistand og rådgivning til patienter. For at kunne yde en kvalificeret rådgivning kan det være nødvendigt at patientvejlederen får adgang til oplysninger om patienten. Videregivelse af oplysninger til patientvejledere er omfattet af patientretsstillingslovens §§ 26-27 hvorefter patienten som hovedregel skal give et skriftligt samtykke. Man har imidlertid ved en ændring af sygehusloven (§ 5 g) fastsat at det i disse situationer er tilstrækkeligt at indhente et mundtligt samtykke fra patienten. Patientens samtykke kan endvidere både gives til patientvejlederen og til den sundhedsperson der skal videregive oplysningerne.

Ud over disse sager er det fortrinsvis *klage-* og *erstatningssage*r som rejses på

40. Der ydes dog også tilskud til konkrete patienter som har brug for medicin der generelt ikke ydes tilskud til, jf. sygesikringslovens § 7, stk. 4.
41. Sundhedsministeriets bekendtgørelse nr. 3 af 3. januar 2001 om ansøgning om medicintilskud.

patientens initiativ. I forbindelse med disse sager vil der ligeledes være behov for adgang til oplysninger om patienten.

Lovgivningen tager i et vist omfang højde for dette behov. I forbindelse med behandling af sager i *Sundhedsvæsenets Patientklagenævn* og i *Patientforsikringen* er der således hjemmel til at indhente patientoplysninger til brug for sagsbehandlingen. Det fremgår således af centralstyrelseslovens § 19, stk. 2, at de sundhedspersoner som er omfattet af Patientklagenævnets kompetence, er forpligtet til at meddele nævnet enhver oplysning herunder også journaloplysninger til brug for behandling af klagesagen. Patientforsikringslovens § 17 giver Patientforsikringen ret til at indhente enhver oplysning som skønnes at have betydning for behandlingen af sager fra bl.a. sundhedspersoner, offentlige myndigheder og skadelidte selv. Der foreligger således en oplysningspligt for sundhedspersonen. Dette bringer spørgsmålet om anvendelse af patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 1 på banen.

Sager for Sundhedsvæsenets Patientklagenævn kan også betragtes som tilsyns- og kontrolsager. Som følge heraf vil patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 3, også kunne anvendes som grundlag for at videregive oplysninger.

Fælles for ovennævnte sager er at de rejses på *patientens initiativ*. Derfor vil patienten normalt have en interesse i at sagerne oplyses så der kan træffes en afgørelse. Selvom patientretsstillingslovens § 26 i et vist omfang åbner mulighed for at der kan videregives oplysninger uden samtykke i disse sager, bør det overvejes hvilken betydning det har at patienten har en egen interesse i at sagerne belyses.

4.2 Ansøgningssager og andre sager

De sager der rejses på patientens eget initiativ, kan enten være *ansøgningssager* eller *klagesager*. Sager vedrørende refusion af udgifter eller dækning af befordringsgodtgørelse m.v. er ansøgningssager. Det samme må siges at være tilfældet for sager der rejses over for Patientforsikringen.

> Patientforsikringen er ikke en offentlig myndighed, men ifølge Sundhedsministeriets bekendtgørelse nr. 652 af 23. juli 1992 gælder forvaltningsloven for den virksomhed der udøves af Patientforsikringen. Derfor vil forvaltningslovens særlige regler om ansøgningssager også skulle iagttages i forbindelse med Patientforsikringens sagsbehandling. Det forhold at Patientforsikringen ikke er en offentlig myndighed, kan dog have betydning for anvendelse af patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 1. Som jeg kommer nærmere ind på nedenfor, omfatter denne bestemmelse ifølge sin ordlyd alene videregivelse af oplysninger til myndigheder.

Klage til Patientklagenævnet over et afslag på anmodning om aktindsigt kan

betragtes som en ansøgningssag.[42] De fleste sager der rejses for Patientklagenævnet, kan imidlertid ikke betegnes som ansøgningssager.[43] Patientens klage vedrører således ikke afslag på en ansøgning om en ydelse eller ansøgning om at opnå en bestemt retsstilling. Klagen har derimod normalt det formål at fremkalde en vurdering af om de indklagede sundhedspersoner har optrådt med tilstrækkelig omhu og samvittighedsfuldhed i forbindelse med deres faglige virke herunder om de har overholdt patientretsstillingslovens regler om information og samtykke, videregivelses af helbredsoplysninger m.v. Man kan sige at patientens klage er startskuddet til en disciplinærundersøgelse af den indklagede sundhedspersons faglige virke. Disse sager har således en anden karakter og rejser lidt andre retlige spørgsmål end ansøgningssager.

4.3 Anvendelse af patientoplysninger i ansøgningssager

4.3.1 Oplysningspligt eller samtykke?

I ansøgningssager skal der ifølge forvaltningslovens § 29 som altovervejende hovedregel foreligge et samtykke fra borgeren til at der kan indhentes oplysninger om rent private forhold fra andre dele af forvaltningen eller fra andre offentlige myndigheder. Bestemmelsen omfatter ikke umiddelbart indhentelse af oplysninger fra private – som fx praktiserende læger – men det forudsættes at man i disse situationer vil anvende de samme principper.[44] Forvaltningslovens § 29 er baseret på den forudsætning at borgerne selv har en interesse i at bidrage til sagens oplysning og at vedkommende derfor også bør have størst mulig indflydelse på dette. Af forarbejderne til forvaltningslovens § 29 fremgår det således, at

> »(b)estemmelsen er medtaget for i højere grad end hidtil at sikre, at den enkelte borger i disse typer af sager selv får lejlighed til at vurdere om fordelene ved, at en ansøgning imødekommes, står rimeligt mål med det ubehag, der eventuelt kan føles forbundet med, at en myndighed skaffer sig kendskab til den pågældendes rent private forhold, så som oplysninger om sygdomsforhold o.l.«[45]

---

42. Patientklagenævnet tager også stilling til klagesager vedrørende anvendelse af visse former for tvang i forbindelse med behandlingen af psykiatriske patienter (tvangsbehandling, tvangsfiksering, anvendelse af fysisk magt og beskyttelsesfiksering) jf. psykiatrilovens § 38. Patientklagenævnet fungerer her som klageinstans for de lokale psykiatriske klagenævn.
43. Langt den overvejende del af klagesagerne rejses af patienten. Sager kan dog ifølge centralstyrelseslovens § 12, stk. 2, også rejses af Sundhedsstyrelsen.
44. John Vogter, »Forvaltningsloven med kommentarer«, 3. udg., 2. rev. opl., 2001, p. 599 og pkt. 188 i Justitsministeriets vejledning nr. 11740 af 4. december 1986 om forvaltningsloven.
45. Se nærmere de generelle bemærkninger til forvaltningsloven, pkt. 8g (lovforslag nr. L 4 fremsat den 2. oktober 1985 af justitsministeren).

Derfor skal der som altovervejende hovedregel foreligge et samtykke til indhentelse af oplysninger, og det forudsættes at dette samtykke formuleres præcist.[46] Hvis man ikke ønsker at give samtykke til at sagen kan oplyses, er konsekvensen at sagen må afgøres på det foreliggende grundlag hvilket kan have en processuel skadevirkning for borgeren. Ifølge forvaltningslovens § 29, stk. 2, kan man i særlige situationer indhente oplysninger uden borgerens samtykke. Dette gælder således hvis der er hjemmel hertil i lov eller bestemmelser fastsat i medfør af lov. Man kan med andre ord undlade at indhente samtykke hvis der foreligger en oplysningspligt. Det fremgår dog klart af forarbejderne at denne undtagelse er tænkt at skulle have et meget begrænset omfang. Det fremhæves således at de eksisterende regler i lovgivningen om oplysningspligt

> »... er blevet gennemført, uden at der har været anledning til at tage stilling til betydningen af en generel regel, som den foreslåede. En gennemførelse af en hovedregel om samtykke bør derfor efter justitsministeriets opfattelse føre til, at myndighederne, selv om de formelt ikke er forpligtet hertil, normalt også i disse tilfælde indhenter samtykke fra ansøgeren, medmindre de reale hensyn, der ligger bag den specielle regel, taler herimod. Justitsministeriet finder endvidere, at det i forbindelse med en fremtidig revision af de pågældende love bør overvejes, om de pågældende pligtudleveringsregler bør ophæves eller omformuleres som følge af gennemførelsen af forvaltningsloven«.[47]

Forvaltningslovens § 29 udtrykker en prioritering af ansøgernes autonomi. Denne prioritering gælder ifølge lovens bemærkninger også hvor der i lovgivningen måtte være bestemmelser om oplysningspligt. Her bør der således også indhentes et samtykke medmindre reale hensyn bag en sådan bestemmelse taler imod dette.

> Dette spørgsmål er bl.a. berørt i en egen-drift-undersøgelse Ombudsmanden foretog af en række sager i Arbejdsskadestyrelsen (*FOB 1990.458 ff*). Arbejdsskadestyrelsen anvendte i forbindelse med sin sagsbehandling et standardbrev som blev sendt til de skadelidte. Af dette standardbrev fremgik det bl.a. at styrelsen ville indhente de oplysninger der var nødvendige til brug for behandlingen af sagen hvis den skadelidte ikke inden 14 dage modsatte sig dette. I sin undersøgelse af sagerne konstaterede Ombudsmanden at styrelsen i en række sager havde indhentet oplysninger inden 14 dages fristen var udløbet. Der var således indhentet oplysninger uden et samtykke. Ombudsmanden konstaterer (side 517) at dette ikke er acceptabelt i forhold til skadelidte og endvidere må betragtes som en tilsidesættelse af den forudsætning om at der skulle indhentes et samtykke i ansøgningssager som lå til grund for Folketingets vedtagelse af forvaltningslovens § 29. Selvom Ombuds-

46. John Vogter, op. cit., p. 600.
47. Se nærmere de generelle bemærkninger til forvaltningsloven, pkt. 8g (lovforslag nr. L 4 fremsat den 2. oktober 1985 af justitsministeren).

manden ikke eksplicit tager stilling til hvad man skal stille op i en situation hvor skadelidte ikke vil give samtykke til at indhente oplysninger, kan bemærkningerne i udtalelsen forstås således at det som udgangspunkt er uberettiget at indhente rent private oplysninger uden et samtykke.

Der kan endvidere henvises til *FOB 1997.262* ff. I sagen havde en patient søgt kommunen om sygedagpenge. Han ville imidlertid ikke give oplysning om navnet på sin læge, sygdommens art og om hvorvidt han havde været indlagt på et sygehus, og kommunen afslog at udbetale sygedagpenge fordi der ikke var fremlagt lægelig dokumentation for uarbejdsdygtighed. Patienten klagede til Dagpengeudvalget som han alene bad om at tage stilling til om det var berettiget af kommunen at stille krav om mere specifikke sygdomsoplysninger. Han var selv villig til at fremlægge en lægeerklæring som kunne dokumentere at han havde været uarbejdsdygtig. Dagpengeudvalget besluttede imidlertid at tage stilling til sagen i sin helhed, og man indhentede i den forbindelse oplysninger både hos patientens læge og fra det sygehus hvor han havde været indlagt. Dette var der hjemmel til i den daværende dagpengelov. I sin udtalelse gav Ombudsmanden bl.a. udtryk for at en myndighed normalt skal forsøge at indhente en klagers samtykke før man indhenter oplysninger om vedkommendes private forhold. Da Dagpengeudvalget ikke havde gjort dette, mente Ombudsmanden der var handlet i strid med god forvaltningsskik.

Som ovenfor nævnt indeholder såvel patientforsikringsloven og centralstyrelsesloven bestemmelser om pligtmæssig udlevering af oplysninger, og patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 1, anerkender sådanne bestemmelser som grundlag for udlevering af oplysninger. Spørgsmålet er således hvorledes dette harmonerer med forvaltningslovens generelle forudsætninger om at man i ansøgningssager bør være tilbageholdende med at udlevere oplysninger i medfør af bestemmelser om oplysningspligt.

Her må det indledningsvis slås fast at Patientforsikringen ikke er en offentlig myndighed. Da patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 1, ifølge sin ordlyd alene omfatter videregivelse af oplysninger som må antages at have betydning for den »... modtagende *myndigheds* sagsbehandling«, er videregivelse af oplysninger til en privat forening ikke omfattet. Derimod gælder forvaltningsloven for Patientforsikringens virksomhed – herunder forvaltningslovens § 28, stk. 2, nr. 2, som i store træk svarer til patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 1. *Patientforsikringsloven* er vedtaget efter forvaltningsloven, og man kan således fortolke lovens bestemmelse om oplysningspligt således at man har overvejet behovet for en pligtudleveringsbestemmelse og er nået til den konklusion at der er et sådant behov.[48] Men patientforsikringsloven skal også fortolkes i lyset af

48. Det fremgår ikke eksplicit af bemærkningerne til patientforsikringslovens § 17 at man har overvejet betydningen af at der er tale om ansøgningssager. Der henvises imidlertid til at

patientretsstillingsloven og den udvikling der er sket inden for patientretten hvor patientens autonomi i stigende grad skal tillægges vægt. Dette taler efter min opfattelse for at fortolke patientforsikringslovens bestemmelse om oplysningspligt i lyset af forvaltningslovens § 29 og det patientretlige autonomiprincip. Det vil sige at det bør få processuel skadevirkning for patienten hvis vedkommende ikke vil acceptere at der indhentes oplysninger fra sygehusjournaler m.v. i forbindelse med behandlingen af sagen. Dette indebærer ikke at pligtudleveringsbestemmelsen er irrelevant. Selvom patienten har givet samtykke til at der indhentes oplysninger fra en sundhedsperson eller et sygehus, er det ikke sikkert at man vil udlevere disse oplysninger. I den situation kan en lovbestemmelse om oplysningspligt lette sagens oplysning.

I sager vedrørende ansøgning om udbetaling af ydelser fra *sygesikringen* er der som ovenfor nævnt ikke bestemmelser om oplysningspligt som indeholder hjemmel til at pålægge sundhedspersoner at udlevere oplysninger. Her er der således ingen tvivl om at indhentelse af oplysningerne skal baseres på patientens samtykke. Hvis patienten ikke vil give samtykke til at oplysningerne kan indhentes, må det vurderes om værdispringsreglen i patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 2, kan anvendes. Da den manglende oplysning af sagen alene må antages at have en processuel skadevirkning for patienten er det umiddelbart svært at se at en værdispringsvurdering kan føre til at der mod patientens vilje udleveres oplysninger. Dette kan alene være aktuelt i situationer hvor der er tale om inhabile patienter. Hvis der ikke er pårørende der kan give et stedfortrædende samtykke til videregivelse af oplysningerne, eller hvis de pårørende ikke vil give samtykke til dette, vil man kunne bruge værdispringsreglen. Det samme er tilfældet i situationer hvor de pårørende har givet et stedfortrædende samtykke, men hvor den inhabile patient modsætter sig at oplysninger videregives.

Patientklagenævnet har behandlet en enkelt sag hvor der var videregivet oplysninger i en ansøgningssag uden patientens samtykke.

> I sagen klagede en patient over at en klinik uden hendes viden og accept havde indsendt en ansøgning om medicintilskud til IVF-behandling til Lægemiddelstyrelsen. Patienten fik først kendskab til dette da hun modtog besked fra Lægemiddelstyrelsen om at der var bevilliget tilskud til behandlingen. Det fremgår af sagen at patienten havde været til samtale på klinikken vedrørende mulighederne for IVF-behandling. Det blev her aftalt at patienten kunne henvende sig igen hvis hun ønskede behandling. I forbindelse med samtalen blev der udleveret en informationsfolder hvoraf det fremgik at klinikken ville søge om tilskud til behandlingen. Denne ansøgning sendte klinikken afsted rutinemæssigt. Patientklagenævnet mente ikke der var tale om et brud på tavshedspligten. Dette begrundes

---

myndigheder m.v. bør kunne udlevere oplysninger uden at komme i konflikt med forvaltningslovens § 28 ff, og dette kan tolkes som et udtryk for accept af at oplysningspligten i denne situation går forud for et samtykke (lovforslag L 144 fremsat 8. februar 1991).

med at det fremgik af informationsfolderen at der ville blive søgt tilskud, og der lægges tillige vægt på at lægerne ikke havde haft til hensigt at oplyse at patienten var i barnløshedsbehandling, men alene havde søgt at varetage hendes interesser såfremt hun ønskede behandling. Man bemærker dog at det havde været hensigtsmæssigt at indhente et egentligt samtykke fra patienten i stedet for alene at henholde sig til oplysningen i det udleverede informationsmateriale.

Denne afgørelse er efter min opfattelse ikke korrekt. Sagen ligger ganske vist før patientretsstillingslovens ikrafttræden og dermed før kravet om at der skal indhentes et skriftligt samtykke. Men under de tidligere regler måtte det også klart forudsættes at der skulle indhentes et udtrykkeligt samtykke til at videregive oplysninger om patienten.[49] I dag ville der ikke være tvivl om at disse oplysninger ikke kunne videregives uden et skriftligt samtykke fra patienten, jf. patientretsstillingslovens § 26, stk. 1. Selvom patienten var indforstået med at sygehuset ansøgte om tilskud hos Lægemiddelstyrelsen, ville der fortsat skulle indhentes et skriftligt samtykke.

Alt i alt må man således nå frem til at der ifølge patientretsstillingsloven (sammenholdt med forvaltningslovens § 29) som altovervejende hovedregel skal foreligge et skriftligt, konkretiseret samtykke fra patienten til videregivelse af oplysninger i forbindelse med ansøgningssager. Lovgivningens bestemmelser om oplysningspligt tjener det selvstændige formål at muliggøre at sundhedspersoner forpligtes til at udlevere oplysninger, men kan altså ikke i sig selv legitimere at der indhentes oplysninger om patienten.

Persondataloven er ikke i samme grad fokuseret på at der skal indhentes et samtykke fra den registrerede. I persondatalovens bestemmelser angives der alternative behandlingskriterier, og det forudsættes således ikke at man forsøger at indhente et samtykke hos den registrerede. Persondataloven indeholder ingen særlige bestemmelser om behandling af personoplysninger i forbindelse med ansøgningssager. Det er således heller ikke i disse sager et krav at man skal forsøge at indhente et samtykke hvis der i loven er grundlag for at behandle personoplysninger uden et samtykke, fx i persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 4.[50] Persondataloven suppleres imidlertid af den almindelige forvaltningslovgivning på de områder som persondataloven ikke selv dækker. Derfor må det antages at den særlige regel i forvaltningslovens § 29 om videregivelse af rent private

---

49. I Betænkning 1305 (1995) om lægers tavshedspligt og videregivelse af helbredsoplysninger fremgår det således (side 20) at man normalt ikke kan betragte manglende protest som et samtykke.

50. I nogle situationer vil persondataloven stille krav om at der indhentes et samtykke. Det er fx tilfældet hvis man ønsker at indhente oplysninger om rent private forhold hos en privatpraktiserende sundhedsperson. Her vil oplysninger kun kunne videregives uden patientens samtykke hvis der foreligger et værdispring, jf. persondatalovens § 8, stk. 4.

oplysninger i ansøgningssager finder anvendelse.[51] Derfor vil persondataloven (i kombination med forvaltningsloven) i store træk føre til det samme resultat i disse sager som patientretsstillingsloven (i kombination med forvaltningsloven). Når jeg pointerer at retsstillingen i »store træk« vil være den samme, har det sammenhæng med at det kan have betydning at patientretsstillingsloven eksplicit forudsætter at man skal forsøge at indhente et samtykke inden oplysningerne videregives. Dette kommer jeg nærmere ind på i næste afsnit.

Isoleret set er patientretsstillingsloven mere autonomiorienteret end persondataloven. Men det er forvaltningslovens § 29 som stærkest understøtter borgernes autonomi i ansøgningssager.

4.3.2 Samtykkekrav

4.3.2.1 Lovgivningens forskellige samtykkekrav

Udgangspunktet i ansøgningssager er som ovenfor nævnt at der skal indhentes et samtykke fra patienten i forbindelse med videregivelse af helbredsoplysninger. Lovgivningen indeholder forskellige krav til samtykkes indhold og form og det er således væsentligt at få afklaret hvilke krav man kan stille til samtykket i ansøgningssager.

Ifølge *patientretsstillingslovens § 27* skal et samtykke til videregivelse af oplysninger som altovervejende hovedregel være skriftligt, og det bortfalder senest 1 år efter at det er givet. Det fremgår endvidere af § 8 og § 12 i bekendtgørelsen om information og samtykke, at der skal være tale om et *informeret* og *konkretiseret* samtykke.[52] *Forvaltningslovens* § 29 indeholder ingen præcis beskrivelse af kravene til samtykket. Men det må antages at der skal være tale om et *udtrykkeligt* samtykke. I *persondatalovens* § 3, nr. 8, defineres et samtykke som en frivillig, specifik og informeret viljestilkendegivelse. Her forudsætter man således også at der foreligger et udtrykkeligt samtykke.

Ombudsmanden har i en udtalelse været inde på spørgsmålet om samtykkekrav i situationer hvor der i lovgivningen er bestemmelser om oplysningspligt.

> I *FOB 1990.458* tog Ombudsmanden således stilling til samtykkekravet i forbindelse med indhentelse af oplysninger til brug for behandling af en ansøgning om arbejdsskadeerstatning. Arbejdsskadestyrelsen anvendte den praksis at informere skadelidte om at der ville

---

51. Se tilsvarende Steen Rønsholdt, »Forvaltningsret: Retssikkerhed. Proces. Sagsbehandling«, København 2001, p. 471. Man vil endvidere kunne henvise til at patientretsstillingsloven stiller krav om at man skal forsøge at indhente et samtykke i disse sager. Da dette giver den registrerede en bedre retsstilling, er det således bestemmelserne i disse love som skal anvendes, jf. persondatalovens § 2, stk. 1.
52. Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse nr. 665 af 14. september 1998 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v.

blive indhentet oplysninger medmindre vedkommende protesterede mod dette inden for 14 dage. Der var således tale om et *stiltiende* samtykke. Ombudsmanden anerkendte (side 516-517) at et stiltiende samtykke kunne være tilstrækkeligt selvom forvaltningslovens § 29 normalt ville kræve et udtrykkeligt samtykke. Ombudsmandens fortolkning er baseret på den argumentation at Arbejdsskadestyrelsen havde hjemmel i arbejdsskadeforsikringsloven (i en bestemmelse om oplysningspligt) til at indhente oplysninger og at styrelsen således ikke var retligt forpligtet til at indhente et samtykke. Når styrelsen valgte et indhente et samtykke, kunne man således ikke kræve at dette skulle leve op til samtykkekravet i forvaltningslovens § 29.

Som man kan se, er denne udtalelse baseret på den opfattelse at der ikke var en pligt til at indhente samtykke fordi Arbejdsskadestyrelsen havde hjemmel til at indhente oplysningerne i en bestemmelse om oplysningspligt. Dette er en lidt forvirrende udmelding fordi Ombudsmanden netop i den samme udtalelse pointerer at det var en forudsætning i forbindelse med Folketingets vedtagelse af forvaltningslovens § 29 at der som udgangspunkt skulle indhentes et samtykke selvom der var hjemmel til at indhente oplysninger i en bestemmelse om oplysningspligt. Ombudsmanden synes således at være lidt i strid med sig selv i denne udtalelse. Efter min opfattelse er der gode argumenter som taler for at Arbejdsskadestyrelsen var retligt forpligtet til at indhente et samtykke, og det forekommer derfor også mest naturligt at dette samtykke skulle leve op til samtykkekravet i forvaltningslovens § 29.

Spørgsmålet om hvilke samtykkekrav der finder anvendelse, må afgøres på grundlag af en fortolkning af de relevante loves indbyrdes relation. I den ovenfor nævnte ombudsmandsudtalelse var grundlaget for videregivelsen forvaltningsloven, og dermed burde man også have stillet krav om overholdelse af forvaltningslovens samtykkekrav. I situationer hvor der er tale om at videregive helbredsoplysninger i forbindelse med ansøgningssager, vil både forvaltningslovens § 29 og patientretsstillingsloven indeholde – forskellige – krav til samtykket. Her må det tillægges vægt at patientretsstillingsloven er en særlov som er specielt møntet på at regulere anvendelsen af fortrolige oplysninger som indsamles i forbindelse med patientbehandlingen. Dette er i sig selv et meget tungtvejende argument for at anvende patientretsstillingslovens samtykkeregler. Sammenlignet med forvaltningsloven er der endvidere tale om en væsentligt nyere lov hvilket ligeledes taler for at det er denne lovs samtykkekrav der gælder. Selvom der er tale om ansøgningssager som er omfattet af forvaltningslovens § 29, må det således efter min opfattelse være patientretsstillingslovens samtykkekrav der anvendes.

Steen Rønsholdt diskuterer relationen mellem samtykkekravet i forvaltningslovens § 28 og § 29. Forvaltningslovens § 28 regulerer *videregivelse* af oplysninger hvorimod § 29 forholder sig til *indhentelse* af oplysninger. I ansøgningssager indhenter myndigheden oplys-

ninger hos andre myndigheder, og her er det ifølge § 29 tilstrækkeligt med et mundtligt samtykke. Ifølge § 28 kan den udleverende myndighed imidlertid kun udlevere oplysninger på grundlag af et skriftligt samtykke. Steen Rønsholdt fremhæver imidlertid med henvisning til forarbejderne at det i ansøgningssager er tilstrækkeligt at indhente et mundtligt samtykke i medfør af § 29.[53] Dette mener jeg imidlertid ikke kan overføres til relationen mellem forvaltningslovens § 29 og patientretsstillingslovens § 27.

4.3.2.2 Indholdsmæssige krav

De mere præcise krav til samtykke følger af § 8 og § 12 i bekendtgørelsen om information og samtykke samt af vejledningen om information og samtykke. Der skal således være tale om et *informeret* samtykke hvilket bl.a. indebærer at det skal fremgå hvilke oplysninger der må videregives, til hvem de må videregives og til hvilket formål.

Det kan imidlertid diskuteres med hvilken grad af præcision det skal fremgå hvilke oplysninger der må videregives. I vejledningen om information og samtykke fastslås det at det skal fremgå hvilke *typer af oplysninger* der må videregives, og at sundhedspersonen skal sikre sig at patienten har fået tilstrækkelige oplysninger til at kunne vurdere om der skal gives et samtykke. Oplysningerne skal således være så præcise at det klart og utvetydigt fremgår hvad der meddeles samtykke til. Dette indebærer at det ikke er tilstrækkeligt at samtykket vedrører helbredsoplysninger i generel forstand. Det må fremgå mere præcist hvilke typer af helbredsoplysninger der videregives, så patienten på den baggrund har mulighed for at tage stilling til om der skal gives et samtykke.

Af forvaltningslovens § 28, stk. 4, fremgår det ligeledes at et samtykke til videregivelse af oplysninger skal indeholde oplysning om hvilke type oplysninger der må videregives, til hvem oplysningerne må videregives og til hvilke formål. John Vogter skriver i den kommenterede forvaltningslov til illustration af dette at man i forbindelse med en ansøgning om førerbevis bør nævne de forskellige typer oplysninger der indhentes – nemlig oplysninger om strafbare forhold og helbredsoplysninger. Derimod behøver man ikke nærmere at præcisere hvilke typer helbredsoplysninger der indhentes såsom om de vedrører bevægeapparatet eller sanserne.[54] Det er muligt at forvaltningslovens samtykkekrav skal forstås således. Jeg er imidlertid af den opfattelse at patientretsstillingsloven stiller mere præcise krav til samtykket. Det fremgår således af vejledningen om information og samtykke at samtykket skal være så konkretiseret at det klart og utvetydigt fremgår hvad der meddeles samtykke til.[55] Det er således ikke tilstrækkeligt at samtykket vedrører helbredsoplysninger

---

53. Steen Rønsholdt, op. cit., p. 374 ff.
54. John Vogter, op. cit., p. 600 f.
55. Sundhedsstyrelsens vejledning nr.161 af 16. september 1998 om information og samtykke og

> i generel forstand. Det må fremgå mere præcist hvilke typer helbredsoplysninger der videregives så patienten på den baggrund har mulighed for at tage stilling til om der skal gives et samtykke.

Spørgsmålet er imidlertid om der er tilstrækkelig opmærksomhed om disse samtykkekrav. Som et eksempel kan man tage den blanket der anvendes i forbindelse med anmeldelse af skader til *Patientforsikringen*. På denne blanket er der en rubrik hvor man giver samtykke til at der kan indhentes oplysninger fra sygehuse, læger, offentlige myndigheder, forsikringsselskaber m.v. som er nødvendige for sagens oplysning.

Den nøjagtige tekst er som følger:

> »Idet jeg samtidig bekræfter ovenstående oplysningers rigtighed, giver jeg hermed Patientforsikringen fuldmagt til at indhente oplysninger fra sygehuse, læger, offentlige myndigheder, herunder embedslæge, politi, m.v. og forsikringsselskaber, der måtte være nødvendige til sagens oplysning (herunder journal m.v.), jævnfør lov om patientforsikring § 17, stk. 1«.

Denne formulering giver ikke et særligt præcist indtryk af hvilke oplysninger der vil blive indhentet. På den anden side er det givetvis vanskeligt at sige mere præcist hvilke oplysninger der kan være grundlag for at indhente. Patienten har i disse sager et billede af at det er oplysninger som relateres til de hændelser der er grundlag for ansøgningen om erstatning. Så længe der udelukkende videregives oplysninger som er nødvendige for at man kan tage stilling til patientens erstatningsanmodning, må samtykket være i orden.[56] Derimod kan patienten godt have en interesse i – efterfølgende – at få en mere præcis indsigt i hvilke oplysninger der er indsamlet. Persondatalovens § 29 forpligter som bekendt den dataansvarlige til at give den registrerede visse oplysninger når personoplysninger indsamles hos tredjemand. Der stilles imidlertid ikke krav om at den registrerede informeres om hvilke konkrete oplysninger der er indhentet fra tredjemand, men alene om at den registrerede skal underrettes om hvilke *typer* oplysninger der er indhentet.[57] I forbindelse med behandlingen af sagen – fx ved partshøring – vil patienten formentlig i et vist omfang blive opmærksom på hvilke oplysninger der er indhentet. Det vil endvidere være muligt at få indsigt

---

om videregivelse af helbredsoplysninger m.v. Tilsvarende krav stilles til et samtykke i medfør af persondataloven, jf. bemærkningerne til persondatalovens § 3, nr. 8.

56. Blankettens samtykkeerklæring er formuleret som en fuldmagt til Patientforsikringen. I kapitel 13 diskuterer jeg nærmere om det forhold at der er tale om en fuldmagt, har betydning for samtykkekravet.

57. Se fx pkt. 2.2.3 i Datatilsynets vejledning nr. 126 af 10. juli 2000 om registreredes rettigheder efter reglerne i kapitel 8-10 i lov om behandling af personoplysninger.

i dette ved at bede om aktindsigt. Det kunne imidlertid være hensigtsmæssigt hvis det i disse situationer var klart at patienten skulle informeres om hvilke oplysninger der mere præcist var indhentet fra tredjemand.

Ifølge § 3.6 i den norske pasientrettighetslov skal patienten – »så langt forholdene tilsier det« – informeres om hvilke oplysninger der er videregivet i henhold til en lovbestemt oplysningspligt. Aslak Syse henviser til at det ved Stortingsbehandlingen af lovforslaget blev indskærpet at det også kunne være aktuelt at informere patienten om dette i situationer hvor der var givet samtykke til videregivelse af oplysninger.[58] Dette kan være meget hensigtsmæssigt i situationer hvor det er svært for patienten på forhånd at få et tilstrækkeligt klart billede af hvilke oplysninger der vil blive videregivet i medfør af et samtykke.

4.3.2.3 Hvem skal samtykket gives til?

Samtykket skal ifølge § 12, stk. 2, i bekendtgørelsen om information og samtykke gives til den sundhedsperson som har oplysningerne i sin besiddelse. Den sundhedsperson som modtager en anmodning om at udlevere helbredsoplysninger, skal således sikre sig at der rent faktisk foreligger et skriftligt samtykke. Dette må forstås således at sundhedspersonen skal se et skriftligt samtykke fra patienten. Derimod kan man – formentlig – ikke stille krav om at patienten giver sit samtykke direkte til sundhedspersonen. Hvis der er givet et skriftligt samtykke til fx Patientforsikringen, må det være tilstrækkeligt at dette fremsendes til sundhedspersonen. Men sundhedspersonen er nødt til at forvisse sig om at der rent faktisk foreligger et skriftligt samtykke.

4.3.2.4 Samtykkets grænser

Endelig kan man diskutere om der er grænser for hvilke oplysninger der kan indhentes med et samtykke. Med andre ord er spørgsmålet om det er i orden at videregive oplysninger som ikke er nødvendige for den sag der skal behandles hvis bare patienten har givet et gyldigt samtykke til dette. Dette spørgsmål omtales ikke direkte i patientretsstillingsloven. Forvaltningslovens § 32 forudsætter imidlertid at offentlige myndigheder ikke må skaffe sig oplysninger som ikke er af betydning for det arbejde der skal udføres. Her vil persondataloven også kunne få betydning idet det ifølge persondatalovens § 5 er et generelt krav at der ikke må behandles oplysninger som ligger udover hvad der kræves til opfyldelse af de formål som behandlingen sigter mod at varetage. Ud over disse rammer kan der på visse områder være særlige regler for hvilke oplysninger man

58. Aslak Syse, »Pasientrettighetsloven med kommentarer«, Oslo 2001, p. 171 ff.

må indhente. I kapitel 13 kommer jeg nærmere ind på de restriktioner der gælder for indhentelse af helbredsoplysninger i bl.a. ansættelses- og forsikringsforhold.

4.4 Klagesager

Klager til *Patientklagenævnet* kan som ovenfor nævnt ikke betegnes som ansøgningssager, og man kan derfor ikke umiddelbart anvende forvaltningslovens § 29 i forhold til disse sager. Sagerne minder dog meget om ansøgningssager, og man kan sige at de samme betragtninger, som fører til at man i ansøgningssager bør lade et manglende samtykke få processuel skadevirkning, også gør sig gældende i disse sager.[59] Sager for Patientklagenævnet involverer dog en anden part, og derfor bør dette overvejes nærmere. Patientens klage fører i de fleste sager til at Patientklagenævnet foretager en form for disciplinærundersøgelse af de indklagede sundhedspersoners virke, og sundhedspersonen har således en selvstændig interesse i at sagen undersøges til bunds. Derfor kan det forekomme betænkeligt at behandle en sag hvis klageren ikke vil medvirke til sagens oplysning. Den manglende oplysning risikerer nemlig ikke kun at få processuel skadevirkning for klageren, men har også betydning for den indklagede. Dette kan tale for at man i disse sager kan indhente patientoplysninger med hjemmel i lovens bestemmelse om oplysningspligt.

> I de sager der rejses af Sundhedsstyrelsen, foreligger der en offentlig interesse, og derfor bør det også være muligt at gennemføre disse sager selvom patienten modsætter sig dette. I disse sager kan det således også være berettiget at indhente og videregive oplysninger enten med hjemmel i centralstyrelseslovens § 19, jf. patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 1, eller i § 26, stk. 2, nr. 3.

Patientretsstillingsloven forudsætter som sagt at man forsøger at indhente et samtykke fra patienten til at videregive oplysninger. Når en patient klager til Patientklagenævnet, kan der anvendes en særlig blanket som indeholder en rubrik hvor der kan gives samtykke til at Patientklagenævnet indhenter og videregiver oplysninger om patientens helbredsforhold, herunder kopi af journaler, røntgenbilleder og lægeerklæringer. Det er imidlertid ikke obligatorisk at anvende klageblanketten. Hvis patienter indsender deres klage på anden måde, følger Patientklagenævnet den praksis at sende en antagelsesskrivelse hvor det fremgår at der vil blive indhentet oplysninger fra journaler m.v. Hvis patienten herefter ikke tilbagekalder klagen, går man ud fra at vedkommende er indfor-

---

59. Se for tilsvarende betragtninger vedrørende anmodning om polititilhold hos Karsten Bo Knudsen, »Behandlingen af sager om advarsel i henhold til straffelovens § 265 efter forvaltningsprocesreformen«, Juristen 1987, p. 241 ff, særligt side 244 f.

stået med dette. Hvis man som ovenfor nævnt antager at der i disse sager bør indhentes et udtrykkeligt samtykke fra klageren, er denne praksis problematisk. De sundhedspersoner som anmodes om at udlevere journaler til brug for Patientklagenævnets afgørelse, er ansvarlige for at der er givet et behørigt samtykke. Derfor bør man også indhente et skriftligt, konkretiseret samtykke fra klageren i disse sager. I den forbindelse er det som tidligere nævnt vigtigt at patienten har et billede af hvilke oplysninger som vil blive inddraget i sagen. I modsat fald er der ikke tale om et tilstrækkeligt informeret og konkretiseret samtykke. Den standardformulering der anvendes i Patientklagenævnet samtykkeerklæring lyder som følger:

> »Undertegnede patient giver hermed Patientklagenævnet tilladelse til at behandle min klage, herunder at indhente og videregive oplysninger om mine helbredsforhold f.eks. kopi af journaler, røntgenbilleder og lægeerklæringer til brug for behandling af klagen«.

Her fremgår det mere præcist end af Patientforsikringens erklæring hvilke oplysninger der vil blive indhentet. Til gengæld fremgår det ikke at der kun vil blive indhentet oplysninger som er »nødvendige« for behandlingen af klagen. Dette er problematisk idet Patientklagenævnet som offentlig myndighed ifølge forvaltningslovens § 32 ikke må indhente oplysninger som er uden betydning for de opgaver der skal udføres. Man skal således indfortolke et krav om at der kun kan gives samtykke til at indhente oplysninger som har relevans for Patientklagenævnets afgørelse.

Men der er ikke altid enighed om hvad der har relevans for sagen. Dette kan illustreres af et par sager fra Patientklagenævnet.

> I den ene sag klagede en patient over at der i forbindelse med en klage over afslag på aktindsigt var fremsendt en kopi af den første side af en lægeerklæring til Patientklagenævnet. Patienten havde fået afslag på aktindsigt med henvisning til sin psykiske tilstand. For at dokumentere at afslaget var berettiget, indsendte lægen kopi af en flere år gammel lægeerklæring hvoraf det fremgik at patienten var vurderet til at være behandlingskrævende og at der var tilrådet psykoterapeutisk samtaleterapi. Patientklagenævnet henviste i sin afgørelse først til at lægen ikke var forpligtet til at udlevere disse journaloplysninger, men på den anden side var berettiget til at støtte sine anbringender om at patienten ikke kunne tåle at se journalen. Man fremhævede videre at lægen var forpligtet til at give Patientklagenævnet enhver oplysning til brug for sagens behandling, og at lægen havde indsendt kopi af erklæringen for at forsvare sig som indklaget i en klagesag. Derfor var der ikke tale om et brud på tavshedspligten.
>
> Et lignende hændelsesforløb forelå i den anden sag. Her klagede patienten over at den praktiserende læge havde videregivet en række unødvendige patientoplysninger i forbindelse med patientens klage til kommunens socialforvaltning over lægen. Patienten havde

klaget over ventetiden i forbindelse med tidsbestilling, konsultationsaftaler og ved selve konsultationen. I sin kommentar til denne klage videresender lægen detaljerede og særdeles fortrolige oplysninger om patientens sygdomsforhold hvoraf nogle oplysninger berørte forhold der lå flere år tilbage i tiden hvor patienten havde en anden praktiserende læge. Patientklagenævnet mente ikke der var tale om et brud på tavshedspligten. Man henviste bl.a. til at lægen var forpligtet til at give fuld oplysning om sagens forhold i medfør af Landsoverenskomsten. Nævnet fremhævede endvidere at der måtte antages at være en vid adgang til sundhedspersoner til at forsvare sig når der i forbindelse med en klagesag fremsættes beskyldninger mod dem.

I disse sager er det særdeles tvivlsomt om de oplysninger der er fremsendt af lægen, har nogen som helst relevans for klagesagen. I den første sag blev der fremsendt en flere år gammel lægeerklæring som dokumentation for at patientens aktuelle psykiske tilstand kunne begrunde et afslag på aktindsigt. Det er ganske enkelt svært at se relevansen af dette. Tværtimod er det almindeligt anerkendt at man skal være varsom med at lægge vægt på ældre, psykiatriske diagnoser.[60] I den anden sag er det uforståeligt hvordan forskellige diagnoser – herunder også en flere år gammel diagnose stillet af en tidligere læge – på nogen måde kan bidrage til at oplyse en sag der handler om at lægens telefon altid er optaget så det er umuligt at komme igennem og bestille tid. Når Patientklagenævnet henviser til at lægen har en *vid* adgang til at forsvare sig mod klagen, må det forstås som en henvisning til værdispringsreglen i patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 2. Her anerkendes det at der kan videregives oplysninger uden patientens samtykke hvis væsentlige hensyn til sundhedspersonens interesser begrunder det. I forbindelse med en klagesag må en sundhedsperson have mulighed for at forsvare sig ved at fremlægge materiale uden risiko for at blive mødt med klager over brud på tavshedspligten. Men der er naturligvis en grænse for hvilke patientoplysninger der kan fremlægges før denne rådighedsmargen er overskredet. Patientoplysningerne må således relatere sig til de fremsatte klagepunkter, og det har jeg som sagt svært ved at se er tilfældet i ovennævnte sager.

Patientklagenævnets *sag nr. 0342612* omhandler også videregivelse af oplysninger med henblik på at en sundhedsperson kan forsvare sig i en klagesag. I denne sag havde en speciallæge givet oplysninger om patienten til en kollega som patienten havde klaget over. Speciallægen henviste til at det var naturligt at videregive oplysningerne så den indklagede læge kunne forsvare sig mod den rejste klage, og der blev henvist til værdispringsreglen. Patientklagenævnet nåede imidlertid frem til lægen havde overtrådt patientretsstillingslo-

60. Se fx FOB 1988.227 ff.

vens § 26 da han ikke selv var under anklage og derfor ikke kunne påberåbe sig en ret til at videregive oplysninger for at forsvare sig mod anklager.

Patientretsstillingsloven forudsætter som ovenfor nævnt at man forsøger at indhente patientens samtykke i forbindelse med disse sager. Hvis patienten ikke vil give samtykke, må det herefter overvejes om der er anden hjemmel i patientretsstillingslovens § 26 til at videregive oplysninger. *Persondataloven* har et andet udgangspunkt. Her stilles der ikke krav om at man forsøger at indhente et samtykke og først efterfølgende overvejer om der hjemmel til at behandle oplysninger på et andet grundlag. Persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 4, åbner mulighed for at oplysninger kan behandles med henblik på at fastlægge, forsvare eller gøre retskrav gældende. I den forbindelse er det nødvendigt at overveje om Patientklagenævnet tager stilling til retskrav. Dette er utvivlsomt tilfældet i de sager hvor nævnet træffer afgørelser vedrørende overholdelse af patientretsstillingslovens regler. Det gælder således i sager vedrørende samtykke til behandling, ret til information og aktindsigt og krænkelser af patientens ret til fortrolighed. Det gælder ligeledes når nævnet – som ankeinstans – tager stilling til iværksættelse af tvang i forbindelse med behandling inden for det psykiatriske område. En stor del af nævnets afgørelser vedrører imidlertid klager over den behandling der er ydet af konkrete sundhedspersoner. Her kan nævnet alene tage stilling om en sundhedsperson har opfyldt sin faglige pligt til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed. Man tager således ikke stilling til om en patient har krav på erstatning, og afgørelsen medfører ingen retsvirkninger for patienten. I forhold til sundhedspersonen har afgørelsen heller ikke umiddelbart nogen retsvirkninger. Nævnets afgørelser kan imidlertid føre til ansættelsesretlige sanktioner og kan også føre til at Sundhedsstyrelsen fastsætter vilkår for sundhedspersonens virke i medfør af reglerne i centralstyrelseslovens §§ 5-11. Det forekommer derfor mest naturligt at fortolke begrebet »retskrav« så bredt at det også omfatter nævnets reaktion i sager om tilsidesættelse af pligten til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed.

Man kan også overveje om persondatalovens § 7, stk. 5, åbner mulighed for at der kan videregives oplysninger uden patientens samtykke i forbindelse med behandlingen af sager for Patientklagenævnet. I de situationer hvor det er patienten selv der har indbragt sagen for Patientklagenævnet, kan man betragte sagen som en opfølgning på en – utilfredsstillende – behandling. Dette taler for at der vil kunne behandles oplysninger på grundlag af § 7, stk. 5. På den anden side har Patientklagenævnets vurdering af lægens faglige virksomhed ikke umiddelbart nogen retsvirkninger for patienten. Sagen drejer sig i stedet om sundhedspersonens varetagelse af det faglige ansvar. Dette taler imod at § 7, stk. 5, kan begrunde behandlingen af patientoplysninger i disse sager. Da der er hjemmel i persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 4, til at behandle sagerne uden patientens samtykke er det ikke så afgørende om § 7, stk. 5, finder anvendelse.

Det må således antages at det i medfør af persondataloven vil være muligt at videregive oplysninger som er nødvendige for sagens behandling uden at der forudgående er indhentet et samtykke fra patienten. Dette kan blive aktuelt i sager hvor patienten ikke ønsker at give samtykke til indhentelse af oplysninger.

4.5 Sammenfattende bemærkninger

Alt i alt kan man sige at det i sager som rejses på patientens eget initiativ, er væsentligt at holde fast i at der som udgangspunkt skal foreligge et samtykke fra patienten til at der kan videregives helbredsoplysninger og andre fortrolige eller rent private oplysninger til brug for behandlingen af sagerne. I ansøgningssager bør dette være den absolutte hovedregel som kun fraviges i situationer hvor de pårørende til en inhabil patient – eller hvor den inhabile patient selv – modsætter sig at oplysninger videregives. I klagesager kan hensynet til indklagede personer og samfundsmæssige hensyn derimod tale for at indhente oplysninger selvom klageren ikke er indforstået med dette.

Patientens samtykke tjener bl.a. det formål at skabe gennemsigtighed og værne om patientens autonomi. Det skal således være klart for patienten hvilke oplysninger der vil blive videregivet. Det kan af gode grunde være vanskeligt at præcisere et samtykke så patienten har et fuldstændig klart billede af hvilke oplysninger der vil kunne dukke op under en ansøgnings- eller klagesag. Derfor er det også så meget desto vigtigere at sundhedspersonen selv nøje vurderer hvilke oplysninger det er nødvendigt at videregive til brug for behandlingen af disse sager. I lyset heraf kunne man have ønsket sig at Patientklagenævnet i nogle af de omtalte sager var gået nærmere ind i en vurdering af hvorvidt de udleverede oplysninger var nødvendige for sagens behandling. Selvom der må være en skønsmargen for sundhedspersonerne, er der dog grænser og i disse sager synes denne grænse at være overskredet.[61]

5. Sammenfattende bemærkninger

Oplysninger som er indsamlet om patienter i forbindelse med behandlingen, kan anvendes til brug for sundhedsadministrative formål og vil ofte være nødvendige for at man kan udføre sundhedsadministrative opgaver kvalificeret. I dette kapitel har jeg set nærmere på anvendelse af patientoplysninger inden for nogle udvalgte områder; nemlig i forbindelse med henholdsvis tilsyns- og kontrolfunktioner, administration af sygesikringsområdet samt i sager som rejses af

61. I kapitel 12 omtales en nyere sag fra Patientklagenævnet (sag nr. 0128606) hvor nævnet går ind i en nøjere vurdering af et samtykke i forbindelse med ansøgning om sygedagpenge. Denne sag indvarsler muligvis en ny praksis hvorefter Patientklagenævnet vil gå grundigere ind i vurderingen af patientens samtykke.

patienten. Gennemgangen giver et indtryk af afvejningen mellem henholdsvis sundhedsadministrative interesser og hensynet til patientens autonomi og privatliv.

I forbindelse med *tilsyns- og kontrolfunktioner* vægtes hensynet til at sikre effektivitet, kvalitet, patientsikkerhed og folkesundhed højt. Dette afspejler sig bl.a. i sundhedslovgivningens brede bemyndigelsesbestemmelser om oplysnings- og indberetningspligt. Patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 1, tager højde for disse bestemmelser og åbner mulighed for at man kan videregive oplysninger uden patientens samtykke når der foreligger en lovbestemt oplysningspligt. Patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 3, åbner ligeledes mulighed for at man kan videregive oplysninger uden patientens samtykke hvis dette er nødvendigt for at en myndighed kan udføre tilsyns- eller kontrolopgaver. Loven forudsætter imidlertid at man i forbindelse med anvendelsen af disse bestemmelser som udgangspunkt skal forsøge at indhente et samtykke fra borgeren. Dette kan fraviges såfremt der foreligger »særlige forhold«. Man kan argumentere for at der i forbindelse med indberetningen til Landspatientregisteret og andre registre hvor den samfundsmæssige interesse er særlig vigtig, må siges at foreligge »særlige forhold«. Hvis et samtykke i realiteten ikke tillægges nogen betydning, kan det både virke bureaukratisk og stødende at give indtryk af at patienten har indflydelse. Set fra patientens synsvinkel vil der også være en interesse i at forbedre effektivitet, kvalitet og patientsikkerhed i forbindelse med patientbehandling. I andre situationer – fx i forbindelse med tilsynssager rettet mod bestemte sundhedspersoner – er det knap så åbenbart at man ikke skal forsøge at indhente patientens samtykke.

Hvor patientretsstillingsloven er åben over for at nedtone betydningen af patientens autonomi i disse situationer, er det mere uklart hvordan persondataloven forholder sig til behandlingen af oplysninger med henblik på at udføre tilsyns- og kontrolaktiviteter inden for sundhedsvæsenet – især i forhold til de mere overordnede, generelle tilsyns- og kontrolfunktioner som tilsigter at bringe klarhed over behandlingskvalitet, patientsikkerhed m.v. I nogle situationer vil der være tale om aktiviteter som kan kategoriseres som statistiske undersøgelser. I givet fald vil oplysningerne kunne behandles med hjemmel i persondatalovens § 10. I andre situationer er formålet ikke alene at udføre videnskabelige og statistiske undersøgelser, og her er det tvivlsomt om persondataloven indeholder hjemmel til indberetning af oplysninger. Som det vil fremgå flere steder i dette kapitel, mener jeg således ikke at persondatalovens § 7, stk. 5, kan fortolkes således at det er muligt at behandle patientoplysninger generelt med henblik på sundhedsadministrative funktioner uden patientens samtykke. Da persondataloven i øvrigt ikke indeholder en bestemmelse som generelt legitimerer behandling af følsomme oplysninger som er nødvendige for at en offentlig myndighed kan udføre sine funktioner, er grundlaget for behandlingen af patientoplysninger i disse situationer noget usikkert. Sundhedslovgivningens bestemmelser om

sundhedspersonalets systematiske indberetningsforpligtelse til sundhedsvæsenets registre skal i disse situationer vurderes i lyset af persondatabeskyttelsesdirektivet. Da direktivet åbner mulighed for at der kan behandles oplysninger uden et samtykke hvis det er begrundet i vigtige samfundsmæssige interesser, vil sundhedslovgivningens bemyndigelsesbestemmelser om indberetnings- og oplysningspligt principielt kunne være i overensstemmelse med direktivet. Det forudsættes dog at der vitterligt er tale om en indberetning begrundet i vigtige samfundsmæssige interesser, og dette er der ingen sikkerhed for på grund af lovgivningens brede bemyndigelsesbestemmelser. Det bemærkes også at Kommissionen skal orienteres om disse videregivelsesbestemmelser. I konkrete sager er det mere vanskeligt at sige noget sikkert om betydningen af en bestemmelse om oplysningspligt. Mange af disse sager vil være omfattet af persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 4, og som sådan vil oplysningerne kunne videregives uden patientens samtykke.

I forbindelse med *administration af sygesikringsordningen* eksisterer der ingen oplysningspligt, men patientretsstillingsloven indeholder hjemmel til at der kan videregives oplysninger med henblik på varetagelse af tilsyns- og kontrolfunktioner, jf. § 26, stk. 2, nr. 3. Denne bestemmelse er imidlertid afgrænset således at den vanskeligt kan anvendes som grundlag for at videregive oplysninger i forbindelse med udbetaling af honorar til de praktiserende sundhedspersoner da dette ikke kan betegnes som en tilsyns- eller kontrolfunktion. Derimod vil de kontrolforanstaltninger der efterfølgende iværksættes for at forhindre misbrug af sygesikringens midler, kunne ske på grundlag af patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 3. Det kan undre at der ikke i den sundhedsretlige lovgivning er taget klart stilling til grundlaget for at videregive patientoplysninger i forbindelse med administration af sygesikringsordningen da dette har stor praktisk relevans. I forhold til denne del af de sundhedsadministrative funktioner er persondataloven imidlertid mere klar. Da såvel udbetaling af honorar som efterfølgende kontrolforanstaltninger kan siges at have det formål at tage stilling til retskrav, vil oplysningerne kunne behandles uden patientens samtykke i medfør af persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 4.

Selvom det er muligt at videregive oplysninger til sundhedsadministrative formål uden et samtykke fra patienten, er der dog ikke tale om en fuldstændig fri videregivelsesadgang. Både i patientretsstillingsloven og i persondataloven fremhæves det at der kun kan ske videregivelse af oplysninger uden et samtykke såfremt dette er *nødvendigt* med henblik på at varetage bestemte funktioner m.v. Det er væsentligt at fremhæve dette krav om *nødvendighed* da lovgivningens muligheder for at videregive oplysninger uden et udtrykkeligt samtykke ellers kan indebære en trussel for patientens privatliv og integritet og kompromittere tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsvæsen. Som jeg har været inde på flere gange, er det i den sammenhæng betænkeligt at sundhedslovgivningens bemyndigelsesbestemmelser kun i begrænset omfang sætter ram-

mer for ministerens kompetence til at fastsætte en indberetningspligt. I vurderingen af *nødvendighed* bør man også overveje nødvendigheden af at der videregives oplysninger i en personidentificerbar form. Dette er særligt relevant i forbindelse med indberetning til sundhedsvæsenets centrale registre. Hvis der ikke er behov for at indberette patientoplysninger i en personidentificerbar form, bør dette i stedet ske anonymt.

Alt i alt er der gode grunde til at gennemtænke dette område. Efter min opfattelse efterlader reguleringen det indtryk at hensynet til sundhedsadministrative interesser – uden en mere indgående refleksion – vægtes højere end patienternes interesse i at have indsigt i og indflydelse på behandlingen af personoplysninger. Som tidligere nævnt fremhæver Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin at menneskets interesser og velfærd skal have forrang frem for interesser der alene vedrører samfundet og videnskaben. Man kunne her lade sig inspirere af den norske helseregisterlov som netop betoner hensynet til borgernes autonomi og privatliv, og som også lægger vægt på at der er en demokratisk interesse i at have indflydelse på hvad der forstås ved vigtige samfundsmæssige interesser inden for det sundhedsadministrative område.

I forhold til de sager som *rejses på borgerens initiativ*, forholder sagen sig noget anderledes. Patientens ret til fx at få dækket sygesikringsudgifter, til at klage til Patientklagenævnet eller til at få erstatning hører til blandt de grundlæggende patientrettigheder. Her er det således patientens interesser og rettigheder og ikke generelle samfundsmæssige interesser der er på spil, og dette giver et andet grundlag for vurdering af reglerne. Patientretsstillingslovens og persondatalovens regler skal i disse sager fortolkes i lyset af forvaltningslovens § 29. Da patienten selv har ønsket at rejse sagen, har vedkommende også et incitament til at bidrage til sagens oplysning, og dette taler for at man må sikre sig et samtykke til at der kan indhentes og videregives oplysninger om patienten. Hvis patienten ikke vil give sit samtykke, må hovedreglen for så vidt angår *ansøgningssager* være at sagen må afgøres på et mangelfuldt grundlag. Her bør der således lægges afgørende vægt på patientens autonomi. I forhold til *klagesager* som rejses over for Patientklagenævnet eller andre instanser, forholder sagen sig anderledes. Her skal man også tage hensyn til den eller de sundhedspersoner som patienten har klaget over. Da afgørelsen rettes mod sundhedspersonen, vil Patientklagenævnet være forpligtet til at oplyse sagen tilstrækkeligt uanset om patienten vil medvirke til dette ved at give et samtykke.

Når man skal vurdere det reelle værn for patientens autonomi, er det nødvendigt at inddrage samtykkets form og indhold. Det er således vigtigt at patienten har en fornemmelse af hvilke oplysninger der vil blive indhentet fx i forbindelse med en klagesag. Et meget generelt samtykke til at der kan indhentes helbredsoplysninger er i realiteten et blancosamtykke. Der er således behov for at præcisere hvilke oplysninger der vil blive videregivet. Dette kan være van-

skeligt da man på forhånd ikke kan vide præcist hvilke oplysninger der er brug for i forbindelse med sagsbehandlingen. Men det er nødvendigt både at de indhentende myndigheder forsøger at afgrænse de ønskede oplysninger og at sundhedspersonalet er opmærksomt på ikke at udlevere flere oplysninger end nødvendigt.

Kapitel 12

Videregivelse af patientoplysninger til offentlige myndigheder

»I was born in a welfare state
Ruled by bureaucracy
Controlled by civil servants and people dressed in grey
Got no privacy – no liberty
Cos the twentieth century people took it all away from me«.
The Kinks, 20th Century Man

1. Indledning

I kapitel 11 har jeg set nærmere på anvendelsen af patientoplysninger til forskellige administrative formål *inden for sundhedsvæsenet*. Selvom anvendelsen af patientoplysninger til sundhedsadministrative formål ikke har snæver sammenhæng med patientbehandling, holder oplysningerne sig trods alt inden for sundhedsvæsenets rammer. En del af de sundhedsadministrative aktiviteter sigter endvidere mod at forbedre kvaliteten og sikkerheden i forbindelse med patientbehandling, så der kan siges at være en vis sammenhæng mellem indsamlingsformålet og den videre anvendelse.

I dette kapitel skal det undersøges hvilke retlige rammer der udstikkes for anvendelse af patientoplysninger til brug for *andre formål inden for den offentlige sektor*. Det er nemlig ikke alene sundhedsvæsenets myndigheder som kan have behov for at få adgang til patientoplysninger. I nogle situationer er adgangen til helbredsoplysninger således en forudsætning for at andre myndigheder kan træffe afgørelser i forhold til borgerne. Det gælder fx i sager vedrørende sygedagpenge, sociale pensioner og arbejdsskadeforsikring. I disse sager er den helbredsmæssige tilstand grundlaget for at der rejses en sag vedrørende patientens sociale rettigheder, og derfor er det selvsagt nødvendigt at få adgang til helbredsoplysninger som et led i sagens oplysning. I andre situationer indgår oplysninger om borgernes helbred som et af flere faktiske forhold, som har betydning i forbindelse med at der skal træffes afgørelse i en sag. Det kan fx være i adoptionssager eller i sager vedrørende forældremyndighed og samvær. Endelig er der sager hvor oplysninger om borgernes helbredsmæssige forhold

ikke i sig selv har betydning for en anden myndigheds afgørelser, men hvor sundhedspersonalets kontakt med en patient afslører forhold som kan have betydning for en offentlig myndigheds virksomhed. Det kan fx være i sager om omsorgssvigt over for børn hvor hyppige skadestuebesøg eller sundhedsplejerskens iagttagelser giver de sociale myndigheder grundlag for at undersøge behovet for hjælpeforanstaltninger. Sundhedspersonalets iagttagelser kan også have betydning for efterforskning af straffesager.

Disse former for anvendelse rejser lidt forskellige problemstillinger. I nogle situationer har patienten selv en interesse i at få belyst en sag og vil derfor også have en interesse i at der videregives oplysninger til brug for en myndigheds sagsbehandling. Det vil således normalt være tilfældet i ansøgningssager. I andre situationer vil patienten ikke have en sådan interesse, og derfor må det overvejes om der er tilstrækkeligt grundlag for at videregive oplysninger uden patientens samtykke. I forbindelse med denne afvejning indgår en række forskellige interesser. Det kan være hensynet til væsentlige samfundsmæssige interesser, såsom efterforskning af grov kriminalitet, eller hensynet til andre personer fx mindreårige børn. Disse hensyn skal afvejes i forhold til patientens krav på at der vises respekt for vedkommendes privatliv, integritet og autonomi. Hensynet til at sikre et tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsvæsen skal også inddrages i denne afvejning.

I dette kapitel vil jeg med udgangspunkt i nogle udvalgte områder belyse anvendelsen af patientoplysninger inden for den offentlige sektor. Jeg vil hovedsageligt koncentrere mig om den *sociale sektor* og om anvendelse af patientoplysninger i forbindelse med *efterforskning af kriminalitet*. Inden for det sociale område ser jeg både på sager som rejses på borgerens initiativ, og på sager hvor det er myndigheden eller sundhedspersonen der tager initiativ til at indhente eller videregive oplysninger.

2. Ansøgningssager

2.1 Indledning

Inden for den *sociale lovgivning* findes flere ydelser som udløses på baggrund af en helbredsmæssig vurdering. Det drejer sig fx om syge- og barselsdagpenge, sociale pensioner, revalideringsydelse, tilskud til hjælpemidler og medicin, arbejdsskadeerstatning og erhvervssygdomserstatning. I disse sager er det åbenbart at det er nødvendigt at indhente oplysninger om ansøgerens helbredsmæssige forhold. Det findes også sager *uden for den sociale sektor* hvor oplysninger om ansøgerens helbredsmæssige forhold indgår som et blandt flere elementer. Det gælder fx i forbindelse med ansøgning om kørekort og adoption.

De oplysninger der er brug for i forbindelse med behandlingen af disse sager, stammer enten fra sundhedspersonalets journaler eller fra en særlig undersøgelse

af patienten, og videregivelsen er derfor omfattet af patientretsstillingslovens regler. Da der er tale om videregivelse af oplysninger til andre formål end patientbehandling, skal patienten ifølge patientretsstillingslovens §§ 26-27 som hovedregel give et skriftligt samtykke til videregivelse af oplysninger. Hermed betones betydningen af patientens autonomi, og det sikres at det er gennemskueligt for patienten hvad oplysningerne anvendes til.

Fælles for disse sager er at de som altovervejende hovedregel rejses på borgerens eget initiativ, såkaldte *ansøgningssager*.[1] Derfor vil ansøgeren normalt være villig til at give samtykke til at der kan indhentes helbredsoplysninger i forbindelse med sagsbehandlingen. Der findes imidlertid både i den sociale lovgivning og i anden lovgivning bestemmelser om myndighedernes ret til at indhente oplysninger i forbindelse med sagsbehandlingen som kan kollidere med patientretsstillingslovens samtykkekrav, og det er derfor nødvendigt at vurdere hvorledes sådanne bestemmelser relaterer sig til patientretsstillingslovens samtykkekrav.

I dette afsnit ser jeg hovedsagligt på det sociale område hvor helbredsoplysninger tillægges stor betydning i forbindelse med ansøgning om en række forskellige sociale ydelser.

2.2 Samtykke eller oplysningspligt

2.2.1 Ansøgningssager som er omfattet af lov om retssikkerhed på det sociale område[2]

Lov om retssikkerhed og administration på det sociale område (i det følgende *retssikkerhedsloven*) fastlægger en række sagsbehandlingssregler og principper i forbindelse med behandlingen af sociale sager i medfør af flere sociale love.[3] Den oprindelige lov indeholdt i § 12, stk. 1, hjemmel til at en myndighed kunne forlange at myndigheder og personer skulle bidrage med oplysninger som kunne være nødvendige i forbindelse med behandlingen af en sag.[4] I bestemmelsen

---

1. I § 21 i lovbekendtgørelse nr. 697 af 21. august 2002 om social pension (pensionsloven) (med senere ændringer) er der dog hjemmel til at en pensionssag rejses på myndighedens initiativ uanset at borgeren protesterer mod dette.
2. Lovbekendtgørelse nr. 72 af 6. februar 2004 om retssikkerhed og administration på det sociale område (med senere ændringer).
3. Ifølge Socialministeriets bekendtgørelse nr. 413 af 3. juni 2004 om retssikkerhed og administration på det sociale område omfatter retssikkerhedslovens regler lov om social pension, lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension m.v., lov om individuel boligstøtte, lov om dagpenge ved sygdom eller fødsel, lov om aktiv socialpolitik, lov om aktiv beskæftigelsesindsats, lov om social service, lov om børnetilskud m.v., lov om delpension, lov om tilbageholdelse af stofmisbrugere i behandling samt lov om forebyggende hjemmebesøg til ældre m.v.
4. Lov nr. 453 af 10. juni 1997 om retssikkerhed og administration på det sociale område.

blev det præciseret at denne ret til oplysninger også omfattede helbredsoplysninger, fx i lægejournaler eller sygehusjournaler. Men det fremgik også af § 12, stk. 3, at myndigheden skulle forsøge at få borgerens samtykke til at indhente oplysningerne, og det blev fremhævet i lovens generelle bemærkninger at manglende samtykke som udgangspunkt alene burde tillægges processuel skadevirkning således at man normalt ikke mod borgerens vilje indhentede oplysninger i disse situationer.

Denne bestemmelse gav imidlertid anledning til nogen usikkerhed, og retssikkerhedslovens bestemmelser om sagsoplysning blev derfor ændret i foråret 2003.[5] Det fremgår nu af retssikkerhedslovens §§ 10-11 at myndigheden har ansvaret for at oplyse sagen og at man i den forbindelse kan anmode den person, der søger hjælp, om at medvirke til sagens oplysning.

Ifølge retssikkerhedslovens § 11a kan myndigheden »... efter et forudgående *samtykke* fra den, der søger om, eller får hjælp« (min udh.) forlange at bl.a. offentlige myndigheder, sygehuse og autoriserede sundhedspersoner udleverer oplysninger som er nødvendige for behandlingen af en sag. Hermed præciseres det at indhentelse af oplysninger skal baseres på borgerens samtykke, og andre myndigheders eller personers pligt til at udlevere oplysninger indtræder således først når borgeren har givet samtykke til dette. Hvis borgeren ikke vil medvirke til at give et samtykke, skal sagen ifølge § 11b behandles på det foreliggende grundlag. Det vil sige at det manglende samtykke alene kan få processuel skadevirkning. Ifølge retssikkerhedslovens § 11a, stk. 2, og § 11c kan man ganske vist fravige kravet om samtykke i særlige situationer, men disse situationer omfatter ikke ansøgningssager.

I ansøgningssager der behandles efter retssikkerhedsloven, er der således ingen tvivl om at det ikke er berettiget at indhente oplysninger medmindre der foreligger et samtykke fra borgeren. I forbindelse med behandlingen af disse sager er retssikkerhedsloven og patientretsstillingsloven således i overensstemmelse med hinanden.

Selvom der er givet samtykke, har myndighederne ikke carte blanche til at indhente oplysninger i medfør af retsikkerhedslovens § 11a. Der er alene hjemmel til at indhente oplysninger som er *nødvendige* for at behandle sagen. Dette kan være et lidt luftigt begreb, og derfor er det også interessant at se nærmere på om man i forbindelse med indhentelse af samtykke er opmærksom på at præcisere hvilke oplysninger der vil blive indhentet i forbindelse med sagens behandling. Det vender jeg tilbage til neden for i afsnit 2.3.2.

---

5. Lov nr. 398 af 28. maj 2003 om ændring af lov om retsikkerhed og administration på det sociale område og andre love.

2.2.2 Andre ansøgningssager

Retssikkerhedsloven regulerer en stor del af de ansøgningssager inden for det sociale område hvor patientoplysninger kan være relevante. Arbejdsskade- og erhvervssygdomssager er et andet område hvor patientoplysninger indgår. I arbejdsskadesikringsloven har man ikke på samme måde som i retssikkerhedsloven været opmærksom på samtykkeproblematikken. Ifølge arbejdsskadesikringslovens § 37, stk. 2, kan Arbejdsskadestyrelsen og Den Sociale Ankestyrelse forlange at bl.a. sygehuse og behandlende læger udleverer enhver oplysning der skønnes at være af betydning.[6] Denne bestemmelse forudsætter ikke – som retssikkerhedslovens § 11a – et forudgående samtykke fra patienten. Derfor kan der opstå den samme problemstilling som jeg har været inde på i kapitel 11; nemlig hvorvidt der skal indhentes et samtykke i ansøgningssager når der i lovgivningen er en bestemmelse om oplysningspligt. I kapitel 11 når jeg på grundlag af en fortolkning af patientretsstillingslovens § 26 og forvaltningslovens § 29 frem til at man uanset en bestemmelse om oplysningspligt som altovervejende hovedregel kun må indhente oplysninger i en ansøgningssag på grundlag af et samtykke fra ansøgeren.[7] Adgangen til at indhente oplysninger i arbejdsskadesager må således i lighed hermed også være omfattet af et samtykkekrav.

I forbindelse med behandlingen af andre ansøgningssager hvor der ikke er en lovbestemt oplysningspligt, skal der indhentes et samtykke til videregivelse af oplysninger, jf. patientretsstillingslovens § 26, stk. 1. Værdispringsreglen i patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 2, åbner ganske vist mulighed for at der kan videregives oplysninger uden et samtykke i situationer hvor dette er begrundet i en åbenbar almeninteresse eller i hensynet til patienten. Men det er svært at se begrundelsen for at anvende denne bestemmelse i ansøgningssager medmindre der er tale om ansøgninger fra en inhabil person hvor de pårørende – i strid med denne persons interesser – ikke vil give samtykke til at der kan indhentes oplysninger, eller hvis de pårørende gerne vil give et samtykke, men den inhabile patient selv protesterer mod dette. Her kan hensynet til ansøgeren tale for at der videregives oplysninger. Men den klare hovedregel må i øvrigt være at der skal foreligge et samtykke i forbindelse med indhentelse af helbredsoplysninger til brug for behandlingen af ansøgningssager. Spørgsmålet er imidlertid hvilken form for samtykke patienten skal give. Det kommer jeg ind på i næste afsnit.

---

6. Lov nr. 422 af 10. juni 2003 om arbejdsskadesikring (med senere ændringer).
7. Der kan i den sammenhæng bl.a. henvises til FOB 1990.458 ff som er nærmere omtalt i kapitel 11.

2.3 Samtykkekrav

2.3.1 Samtykkets form

Lovgivningen indeholder forskellige krav til samtykkets form. Ifølge patientretsstillingslovens § 27 skal der som altovervejende hovedregel foreligge et *skriftligt* samtykke til videregivelse af oplysninger. Retssikkerhedsloven fastsætter ikke præcise krav til samtykkets form. Det fremgår dog af §§ 11a, stk. 3, at der i forbindelse med klage til det sociale nævn eller til Den Sociale Ankestyrelse kan indhentes samtykke ved at borgeren i den skriftlige bekræftelse vedrørende klagens modtagelse dels bliver gjort opmærksom på hvilke oplysninger der vil blive indhentet, dels får en frist til at gøre indsigelse mod dette. I forbindelse med disse klagesager er det således tilstrækkeligt at der foreligger et *stiltiende* samtykke. I forbindelse med andre sager skal der ifølge socialministeriets vejledning til retssikkerhedsloven være tale om et *udtrykkeligt* samtykke som skal være tilstrækkeligt præcist til at borgeren kan se hvilke typer oplysninger der vil blive indhentet, hvem de vil blive indhentet fra, og hvilken sag oplysningerne skal bruges til at behandle. Det er ikke et krav at samtykket er skriftligt.[8]

Der er således ikke overensstemmelse mellem patientretsstillingslovens, retssikkerhedslovens og forvaltningslovens krav til samtykkets form. Ifølge patientretsstillingsloven skal samtykket være skriftligt hvorimod forvaltningsloven og retssikkerhedsloven stiller sig tilfreds med et mundtligt samtykke – retssikkerhedsloven vil endda i nogle situationer anerkende et stiltiende samtykke. I kapitel 11 har jeg argumenteret nærmere for at det må være patientretsstillingslovens særlige samtykkekrav der skal anvendes i denne situation.[9] Patientretsstillingsloven er en særlov som lægger betydelig vægt på patientens autonomi og på at værne om fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsperson. Dette taler for at anvende patientretsstillingslovens samtykkekrav. Der skal således indhentes et skriftligt samtykke, men skriftlighedskravet kan fraviges når sagens karakter eller omstændighederne i øvrigt taler for det. Dette kan fx ifølge lovens bemærkninger være tilfældet hvis der er tale om patienter som ikke kan skrive, eller hvis der er tale om en særligt hastende sag.[10]

Selvom det fremgår klart af patientretsstillingsloven at der skal indhentes et skriftligt samtykke, ser det ud som om Patientklagenævnet ikke tager så tungt på fravigelser fra skriftlighedskravet.

---

8. Pkt. 104-105 i Socialministeriets vejledning nr. 21 af 24. februar 2004.
9. Kapitel 11, afsnit 4.3.2.1.
10. Om grundlaget for at fravige skriftlighedskravet kan henvises til pkt. 6.4.2 i Sundhedsstyrelsens vejledning af 16. september 1998 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v.

> Dette kan illustreres af en sag hvor en læge havde kontaktet kommunen for at klage over at en patient ikke havde mulighed for at finansiere livsnødvendig medicin med sine sociale ydelser. Lægen mente at patienten var indforstået med at kommunen blev kontaktet om dette. I sagen når Patientklagenævnet frem til at der ikke forelå et brud på tavshedspligten. Man lægger til grund at der er givet et mundtligt samtykke. I forlængelse heraf påtales det, at dette samtykke ikke er journalført.[11]

Det er svært at se begrundelsen for at Patientklagenævnet ikke påtaler det mangelfulde samtykke i denne sag. Afgørelsen efterlader det indtryk at et mundtligt samtykke er tilstrækkeligt når blot det er journalført. Dette er i strid med reglerne som forudsætter at *patienten* giver et skriftligt samtykke. Det opfylder således ikke skriftlighedskravet at lægen noterer i journalen at patienten mundtligt har givet et samtykke.

2.3.2 Indholdsmæssige krav

Samtykket ifølge patientretsstillingsloven skal være *informeret* og *konkretiseret*. Disse krav er uddybet i bekendtgørelsen og vejledningen om information og samtykke.[12] Det følger bl.a. heraf at det skal fremgå hvilke *typer af oplysninger* der må videregives og at sundhedspersonen skal sikre sig at patienten har fået tilstrækkelige oplysninger til at kunne vurdere om der skal gives et samtykke. Oplysningerne skal således være så præcise at det klart og utvetydigt fremgår hvad der meddeles samtykke til. I bemærkningerne til retssikkerhedslovens § 11a fremgår det ligeledes at samtykket skal være tilstrækkeligt præcist til at borgeren ved hvilke typer oplysninger der vil blive indhentet, fra hvem, og hvad oplysningerne skal bruges til.[13] Både patientretsstillingsloven og retssikkerhedsloven forudsætter således at det præciseres hvilken typer oplysninger der er behov for at indhente.

---

11. Sagen kan siges at være et grænsetilfælde mellem sager rejst på ansøgerens initiativ og andre sager. Som et andet eksempel på et grænsetilfælde kan nævnes en sag hvor en læge kontaktede de sociale myndigheder for at sikre at en social klient kunne få dækket udgiften til at transportere sit barn til lægens konsultation. Lægen mente at den sociale klient havde været indforstået med denne kontakt hvilket vedkommende dog afviste. Da det ikke kunne klarlægges om der var givet samtykke eller ej, når Patientklagenævnet frem til at der ikke var tale om et brud på tavshedspligten.
12. Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse nr. 665 af 14. september 1998 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v. (i det følgende *bekendtgørelse om information og samtykke*) og Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 161 af 16. september 1998 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v. (i det følgende *vejledning om information og samtykke*).
13. Se også pkt. 105 i Socialministeriets vejledning nr. 21 af 24. februar 2004 om retssikkerhed og administration på det sociale område.

I ansøgningssager anvendes der ofte standardblanketter hvor man skriver under på at der kan indhentes de helbredsoplysninger der er *nødvendige* eller *relevante* for at der kan træffes en afgørelse. I ansøgningsblanket FT 020 som er udarbejdet af Kommunernes Landsforening til brug for sager om førtidspension, og som omhandler samtykke til indhentning og videregivelse af oplysninger, skriver ansøgeren under på følgende formulering:

> »Jeg giver herved mit samtykke til, at kommunen efter ovenstående retningslinier indhenter og videregiver oplysninger, der er relevante for sagen«. Det fremgår bl.a. af blanketten at kommunen kan »... indhente oplysninger fra sygehuse, læger og andre udøvende på sundhedsområdet«.

Selvom man kan se at der kan indhentes oplysninger fra sygehuse og læger, giver denne samtykkeerklæring dog ikke patienten et mere præcist indtryk af hvilke typer helbredsoplysninger der vil blive videregivet. De færreste patienter vil således have tilstrækkelig indsigt til at gennemskue hvilke oplysninger der kan siges at være relevante eller nødvendige i forbindelse med sagsbehandlingen. For at leve op til patientretsstillings- og retssikkerhedslovens krav om konkretisering af samtykket bør de fortrykte samtykkeerklæringer på disse blanketter suppleres med en mere præcis angivelse af hvilke typer oplysninger der vil blive videregivet i de enkelte sager. Konkretiseringen kan enten foregå i forbindelse med at patienten underskriver samtykkeblanketten, eller ved at den sundhedsperson der skal udlevere oplysninger, sikrer sig at patienten er indforstået med at bestemte oplysninger videregives. Hvis patienten ikke får tilstrækkeligt præcise oplysninger, kan man ikke sige at vedkommende har givet et informeret samtykke til at oplysningerne videregives.

Patientklagenævnet har behandlet flere sager hvor patienter har klaget over at der er videregivet flere oplysninger end de mente at have givet samtykke til. Disse sager er alle vurderet efter de regler der var gældende inden patientretsstillingsloven trådte i kraft, og det vil sige inden der blev formuleret mere præcise krav om samtykkets konkretisering. Men de kan alligevel illustrere problemstillingen vedrørende manglende konkretisering af samtykket.

> I den første sag klagede patienten over at en praktiserende læge i en attest til kommunens socialforvaltning havde skrevet at vedkommende havde en hysterisk neurose. Patienten havde hos en speciallæge fået stillet diagnosen fibromyalgi som på tidspunktet for Patientklagenævnets afgørelse var en sygdom uden kendt årsag og hvor diagnosen således måtte baseres på et skøn. Patientklagenævnet fandt at der var grundlag for at den praktiserende læge stillede diagnosen hysterisk neurose og at videregivelse af oplysningerne om denne diagnose var berettiget.

I den anden sag ønskede kommunen en lægeerklæring for at vurdere hvilket behov patienten havde for fortsat sygemelding samt mulighederne for revalidering efter en faldulykke hvor patienten havde beskadiget ryggen. Patienten havde kun konsulteret lægen en enkelt gang tidligere for at få undersøgt sit bryst. Denne oplysning videregav den praktiserende læge i lægeerklæringen. Patienten mente at dette var en privat sag som ikke havde nogen betydning for vurderingen af hendes arbejdsevne efter ulykken. Patientklagenævnet nåede imidlertid frem til at lægen havde ret til at skønne hvilke oplysninger der var relevante, og man fandt at det var relevant at nævne at patienten havde fået undersøgt sit bryst. Nævnet fremhæver endvidere at lægen var forpligtet til at afgive en attest til kommunen og at man derfor ikke kunne kritisere at oplysningerne var videregivet.

I den sidste sag havde en patient klaget over at den praktiserende læge i en statusbedømmelse havde oplyst at patientens symptomatik var opstået på baggrund af incest der stod på i den tidlige barndom. Patienten havde været sygemeldt i længere tid på grund af depression, og kommunen ønskede en vurdering af behovet for fortsat sygemelding. Patientklagenævnet fandt at det var relevant at lægen have oplyst om incestforholdet i statusbedømmelsen da dette var en del af begrundelsen for at anbefale yderligere sygemelding.

Fælles for sagerne er at Patientklagenævnet synes at forudsætte at der er hjemmel i en bestemmelse om oplysningspligt til at videregive oplysningerne. Derfor koncentrerer nævnet sig om at undersøge om det var relevant eller nødvendigt at videregive oplysningerne. Selvom pligten til at forsøge at indhente et samtykke – trods bestemmelser om oplysningspligt – er formuleret mere klart i retssikkerhedsloven og i patientretsstillingslovens bemærkninger, har det siden forvaltningslovens ikrafttræden været forudsat at man så vidt muligt indhentede et samtykke i ansøgningssager. Dette har man da også gjort i disse sager. Patientklagenævnet går imidlertid ikke ind i en vurdering af dette samtykke, og dermed får samtykket mere rituel end reel betydning. Sagerne illustrerer i den sammenhæng for det første at det har været højst uklart for patienterne at de videregivne oplysninger var nødvendige for at der kunne tages stilling til deres ansøgninger om sociale ydelser. For det andet kan man i de to sidste sager diskutere om det overhovedet var nødvendigt at videregive oplysningen om henholdsvis brystundersøgelsen og incestproblematikken. Det er således umiddelbart vanskeligt at se at knuder i brystet kan have betydning for vurderingen af rygproblemer som er opstået i forbindelse med en faldulykke. Incestproblematikken kan siges at være relevant da den har udløst en depressiv tilstand, men det kan på den anden side ikke siges at oplysningen var nødvendig for at kommunen kunne træffe en afgørelse. Lægen kunne have begrænset sig til at redegøre for patientens depressive tilstand uden at komme ind på årsagerne til denne. I den første sag er der uenighed om patientens diagnose. Her kan man sige at det har været relevant at videregive oplysningen om en mulig hysterisk

neurose, men dette har tydeligvis ikke været klart for patienten som føler sig krænket. Sagen illustrerer således hvor væsentligt det er at sikre gennemsigtighed således at patienten har et klart billede af hvilke oplysninger der vil blive videregivet.

> I nogle sager – bl.a. i den sidste af ovennævnte sager – får man det indtryk at lægen uddyber patientens tilstand i lægeerklæringen for at give patienten det bedst mulige grundlag for at få en social ydelse. Dette kan måske forklare at oplysningen om incest bliver fremhævet. Selvom formålet således er at belyse sagen så godt som muligt, er det væsentligt at patienten er indforstået med dette. Derfor bør man også drøfte dette med patienten før lægeerklæringen sendes til de sociale myndigheder. Det gode formål legitimerer således ikke en krænkelse af patientens autonomi og integritet.

Som et eksempel på et tilfælde hvor der ikke forelå en oplysningspligt kan henvises til yderligere en sag.

> Her havde en patient klaget over at lægen i forbindelse med udarbejdelse af helbredserklæring til brug for ansøgning om våbentilladelse havde videregivet oplysning om en psykiatrisk diagnose. Patienten havde på ansøgningsblanketten givet skriftligt samtykke til at der kunne indhentes helbredsoplysninger. Det fremgår af sagen at patienten havde været indlagt flere gange på forskellige psykiatriske afdelinger. Seneste indlæggelse lå flere år tilbage i tiden. Lægen havde fremsendt udskrivningsbrev fra denne indlæggelse sammen med helbredserklæringen. Patientklagenævnet når i sagen frem til at patienten har givet samtykke til at der kunne indhentes helbredsoplysninger og at vedkommende derfor må have haft en vis forventning om at disse oplysninger ville blive indhentet.

Selvom det ud fra sagens oplysninger var velbegrundet at videregive oplysningen om patientens psykiatriske diagnose, illustrerer sagen problemet med den manglende gennemsigtighed når det ikke præciseres nærmere over for patienten hvilke oplysninger der vil blive videregivet.

Et andet usikkerhedsmoment vedrører spørgsmålet om hvorvidt et samtykke til fx udarbejdelse af en statusbedømmelse[14] også indebærer et samtykke til at der kan videresendes *relevante dele af journalen*. Her er Patientklagenævnet tilbøjelig til at anlægge en meget vid fortolkning af samtykket.

> I en sag mente Patientklagenævnet at det var berettiget at en læge fortolkede samtykke til udarbejdelse af statusbedømmelse således at der også var givet samtykke til at der kunne medsendes relevante uddrag af journalen. Det fremgår af sagen at indholdet i statusbe-

14. En statusbedømmelse indeholder en beskrivelse af patientens sygehistorie samt lægens vurdering af helbredsforholdenes betydning for den sag kommunen behandler.

dømmelsen blev dikteret, mens patienten var til stede. I et par andre sager nåede man ligeledes frem til at det var berettiget at patientens journal blev fremsendt med statusbedømmelsen. Der var givet samtykke til udarbejdelse af statusbedømmelse og den fremsendte journal/uddrag af journalen indeholdt kun relevante oplysninger.

I disse sager har det været relevant at videresende uddrag af patientjournalen, men det har til gengæld på ingen måde været klart for patienten at dette kunne ske. I den første sag har risikoen for vildledning været særlig stor fordi patienten var til stede mens lægen dikterede indholdet i statusbedømmelse og derfor kan have haft en berettiget forventning om at det alene var det dikterede som ville blive sendt til kommunen.

Disse ældre sager illustrerer for det første at der har været problemer med at konkretisere samtykket og dermed sikre gennemsigtighed for patienten. Sagerne viser for det andet at Patientklagenævnet har accepteret en vidtgående fortolkning af patientens samtykke som på ingen måde signalerer at det er væsentligt at konkretisere samtykket. Dermed undermineres autonomiprincippet i nogen grad da patienten ikke har haft et klart billede af hvad der blev givet samtykke til. Det er kun i ganske få sager at Patientklagenævnet mener at samtykket er fortolket for bredt.

Det var således tilfældet i en sag hvor en patient havde klaget over at den praktiserende læge sammen med lægeerklæringen havde sendt hele journalen til kommunens sociale forvaltning. Journalen indeholdt bl.a. oplysninger om flere abortindgreb. Patientklagenævnet fandt at dette var et brud på tavshedspligten da journalen indeholdt en række følsomme oplysninger uden relevans for sagen. Journalen indeholdt også et notat om at patienten var blacklistet hos vagtlægen på grund af forbrug af smertestillende midler. Denne oplysning var urigtig og da patientens ansøgning om sociale ydelser bl.a. var begrundet i at vedkommende ikke kunne tåle smertestillende midler, fik videregivelsen af denne oplysning den konsekvens at patienten i første omgang fik afslag på sin ansøgning. Patientklagenævnet fremhæver at det er lægens ansvar at sikre at de videregivne oplysninger er korrekte.

I en anden sag havde en patient klaget over at den praktiserende læge i en statusbedømmelse havde nævnt en psykiatrisk diagnose som var noteret i journalen af patientens tidligere læge flere år tidligere. Det fremgår at det var uklart hvad denne statusbedømmelse skulle bruges til. Patientklagenævnet påpeger at lægen burde have søgt at afklare denne tvivl således at hun kunne vurdere hvilke oplysninger det var relevant at videregive i erklæringen. Da hun ikke afklarede denne tvivl, var der ikke grundlag for at videresende en eventuel psykiatrisk problematik som var flere år gammel.

Når Patientklagenævnet hidtil ikke har interesseret sig så meget for samtykkekravet, kan det have sammenhæng med at nævnet i hovedparten af disse sager

henviser til den sociale lovgivnings bestemmelser om oplysningspligt og/eller til lægelovens § 8 hvorefter læger er forpligtet til at udarbejde attester til brug for offentlige myndigheders sagsbehandling. Når man således antager at der er tilstrækkelig hjemmel til at videregive oplysninger i en bestemmelse om oplysningspligt, kan det forklare at der ikke er behov for at se nærmere på om patientens samtykke lever op til lovgivningens krav.[15] Som jeg har været inde på tidligere, mener jeg at dette er en forkert retsopfattelse idet en bestemmelse om oplysningspligt som altovervejende hovedregel ikke i sig selv giver et retligt grundlag for at videregive følsomme oplysninger når der er tale om ansøgningssager. Derfor burde man i disse sager i højere grad have foretaget en selvstændig vurdering af patientens samtykke.

I et par nyere afgørelser går Patientklagenævnet dog mere grundigt ind i samtykkeproblematikken.

I *sag nr. 0128606* havde et socialcenter i januar 2001 rekvireret en epikrise vedrørende patientens behandling under en hospitalsindlæggelse. Patienten var blevet opereret for en diskusprolaps i halsen. Sygehuset fremsendte en epikrise som ud over rygoperationen indeholdt oplysninger om at patienten havde et alkoholafhængighedssyndrom og en uspecificeret astmalidelse. Patienten blev opmærksom på dette da en socialrådgiver udspurgte ham om hans forhold til alkohol. Det fremgår af sagen at patienten i august 1999 i forbindelse med anmodning om dagpenge havde skrevet under på at der kunne indhentes helbredsoplysninger til brug ved behandlingen af dagpengesagen. Der var ikke senere givet samtykke til indhentelse af helbredsoplysninger. Sygehuset har forklaret at man formodede at der forelå en accept fra patienten til at oplysningerne kunne videregives til socialcenteret. Patientklagenævnet lægger i sagen til grund at der ikke over for sygehuset er fremlagt et samtykke fra patienten til at der kunne videregives oplysninger til socialcenteret. Man fastslår i den sammenhæng at der ifølge patientretsstillingslovens § 27 skal foreligge et skriftligt samtykke fra patienten til videregivelse af oplysninger efter § 26. Den af patienten underskrevne samtykkeerklæring var bortfaldet efter 1 år, jf. patientretsstillingslovens § 27, stk. 2. Patientklagenævnet konstaterer herefter at det ifølge patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 1, også er muligt at videregive oplysninger hvis der foreligger en bestemmelse om oplysningspligt og at en sådan bestemmelse findes i retssikkerhedslovens § 12. Det er imidlertid en forudsætning at der kun videregives oplysninger som har en væsentlig betydning for den modtagende myndigheds sagsbehandling. Patientklagenævnet fremhæver i den forbindelse at socialcenterets forespørgsel til sygehuset var meget upræcis. Man havde anmodet om »relevante oplysninger om klientens helbredsforhold« til brug for behandlingen af en dagpengesag uden at præcisere hvilke oplysninger der kunne være relevante, eller hvilken sygdom der var tale om. Patientklagenævnet anfører i den sam-

15. Som det er diskuteret nærmere i kapitel 11 har Ombudsmanden i FOB 1990.458ff også givet udtryk for den opfattelse at de almindelige samtykkekrav ikke gælder, når der foreligger en oplysningspligt.

menhæng at sygehuset burde have søgt at få præciseret socialcenterets anmodning således at der ikke blev fremsendt oplysninger som var uden betydning for sygedagpengesagen. På den baggrund når Patientklagenævnet frem til at den læge som havde fremsendt epikrisen, havde brudt sin tavshedspligt.

I *sag nr. 0341511* havde patienten anmodet kommunen om sygedagpenge. I den forbindelse blev en overlæge anmodet om at udarbejde en lægeerklæring om uarbejdsdygtighed. Det fremgår af sagen at patienten havde givet tilladelse til at kommunen kunne indhente lægelige oplysninger. Lægen udfyldte attesten og anførte bl.a. patientens psykiatriske diagnose. Dette klagede patienten over idet hun bl.a. gjorde gældende at det var et brud på lægens tavshedspligt. I afgørelsen kommer Patientklagenævnet ind på forholdet mellem retssikkerhedslovens daværende § 12 og patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 1. Man fremhæver i den forbindelse at man i medfør af retssikkerhedslovens § 12 skal forsøge at opnå et samtykke til at der kan indhentes oplysninger. Nævnet mener at lægen med rette kunne forstå kommunens anmodning om en lægeerklæring således at han var forpligtet til at videregive de ønskede oplysninger, og at han kunne gøre det uden at kontakte patienten. Da man ikke mente at der var videregivet oplysninger som ikke var væsentlige for kommunens sagsbehandling, havde overlægen efter nævnets opfattelse ikke tilsidesat sin tavshedspligt.[16]

Disse afgørelser er truffet inden retssikkerhedslovens bestemmelser om sagsoplysning blev ændret i foråret 2003. I den nuværende retssikkerhedslovs § 11a, stk. 1, er oplysningspligten betinget af at ansøgeren har givet et samtykke til at der kan indhentes oplysninger. Dette var ganske vist – som fremhævet i sag nr. 0341511 – også den tilsigtede retsstilling inden lovens ændring, men efter ændringen kan der ikke mere være nogen tvivl om at der skal indhentes et samtykke i disse sager. Patientklagenævnets afgørelser efterlader under alle omstændigheder nogen usikkerhed om hvorledes nævnet opfatter spørgsmålet om samtykke i sager hvor der i særlovgivningen er en bestemmelse om oplysningspligt. I sag nr. 0128606 starter nævnet med at vurdere patientens samtykke og konstaterer at dette er forældet. Herefter fastslår nævnet at det i øvrigt er muligt at videregive oplysninger uden et samtykke. Denne konstatering mener jeg ikke er korrekt. Til gengæld er jeg enig med nævnet i at det er sundhedspersonens ansvar at sikre at der kun udleveres de oplysninger som er nødvendige for at der kan tages stilling til dagpengesagen. Her anlægger Patientklagenævnet således

16. Patientklagenævnet har udtrykt tilsvarende synspunkter i *sag nr. 0339617*. Her fremgik det af den blanket der blev sendt til lægen, at oplysninger blev indhentet i medfør af retssikkerhedslovens § 12, og lægen kunne efter Patientklagenævnets opfattelse gå ud fra at kommunen som den rekvirerende myndighed havde taget højde for samtykkeproblematikken. Der forelå således efter nævnets opfattelse »særlige forhold« som kunne begrunde at lægen ikke forsøgte at indhente et samtykke til at fremsende den udfyldte attest.

en skærpet vurdering sammenlignet med nogle af de tidligere omtalte afgørelser. I sag nr. 0341511 er nævnet i højere grad opmærksom på at kommunen bør forsøge at indhente et samtykke. Til gengæld lægger man ikke megen vægt på at den involverede læge bør være opmærksom på om der rent faktisk foreligger et sådant samtykke. Dette spørgsmål tager jeg op i næste afsnit.

2.3.3 Hvem skal samtykket gives til?

Ifølge § 12, stk. 2, i bekendtgørelse om information og samtykke skal *samtykket gives til den sundhedsperson som har oplysningerne i sin besiddelse*. Den sundhedsperson som modtager en anmodning om at udlevere helbredsoplysninger, skal således sikre sig at der rent faktisk foreligger et skriftligt samtykke. Det virker som om Patientklagenævnet ikke tager dette så tungt.

> I en upubliceret afgørelse havde en hjemmehjælpsmodtager klaget over at den praktiserende læge havde udleveret helbredsoplysninger til kommunens hjemmesygeplejerske med henblik på at vurdere behovet for hjemmehjælp. Der var ikke indhentet et samtykke fra hjemmehjælpsmodtageren til at der kunne indhentes oplysninger, og den praktiserende læge undersøgte ikke om der forelå et sådan samtykke. Patientklagenævnet når med henvisning til retsikkerhedslovens § 12 frem til at lægen havde oplysningspligt og derfor kunne udlevere oplysningerne uden at bryde tavshedspligten, jf. patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 1. Selvom Patientklagenævnet således mener at der var grundlag for at udlevere oplysninger uden samtykke, konstaterer man at en læge må kunne gå ud fra at en kommune overholder lovens samtykkekrav medmindre konkrete omstændigheder giver lægen grund til det modsatte. I *sag nr. 0341511* som er omtalt oven for i afsnit 2.3.2 lægger Patientklagenævnet også til grund at lægen måtte forstå kommunens anmodning om en lægeerklæring således at han var forpligtet til at udarbejde erklæringen og at han kunne gøre det uden først at kontakte patienten. I *sag nr. 0339617* udtrykker Patientklagenævnet sig endnu mere eksplicit om spørgsmålet. Her tilslutter man sig en regelfortolkning præsenteret af Lægeforeningen hvorefter samtykkeproblematikken ene og alene ligger hos de sociale myndigheder som har hjemmel til at rekvirere oplysningerne.

Jeg er ikke enig i den retsopfattelse der kommer til udtryk i disse afgørelser. Det fremgår klart af bekendtgørelsen om information og samtykke at det skriftlige samtykke til at udlevere oplysninger skal gives til den der har oplysningerne i sin besiddelse og som skal videregive dem. Der er således ikke grundlag for at fortolke patientretsstillingslovens samtykkekrav således at en læge kan gå ud fra at der foreligger et samtykke når en kommune retter henvendelse. Bekendtgørelsens samtykkekrav vil være uden mening hvis man fortolker det således at en sundhedsperson ved henvendelse fra fx offentlige myndigheder kan gå ud fra at der er givet et samtykke. I socialministeriets vejledning til retssikkerhedsloven

fremgår det da også at sundhedspersonen er ansvarlig for at patienten har givet samtykke til videregivelse af oplysninger, at samtykket skal dokumenteres over for sundhedspersonen og at sundhedspersonen skal sikre sig at patientens samtykke til kommunen omfatter de oplysninger som sundhedspersonen er blevet anmodet om at videregive.[17] Dette må forstås således at sundhedspersonen skal sikre sig at patienten har givet et skriftligt samtykke til at der kan indhentes oplysninger ligesom sundhedspersonen skal sikre sig at der kun udleveres oplysninger som ligger indenfor rammerne af patientens samtykke.[18]

I en enkelt afgørelse kommer Patientklagenævnet ind på sundhedspersonens pligt til at sikre sig at der foreligger et samtykke. I *sag nr. 0232701* påpeger nævnet således at en psykolog burde have bedt om en kopi af patientens samtykke inden hun tog stilling til om der var grundlag for at videregive oplysninger. I denne sag havde patienten givet skriftligt samtykke til at socialforvaltningen kunne indhente helbredsoplysninger. På et tidspunkt meddeler patienten imidlertid sin psykolog at denne ikke må videregive oplysninger til kommunen. Da psykologen modtager en henvendelse fra socialforvaltningen, videregiver hun imidlertid en række oplysninger om patienten. Kommunen havde henvist til at der forelå en skriftlig samtykkeerklæring. Det fremgår at psykologen havde noteret i journalen at hun havde lovet patienten ikke at udtale sig og at journalnotatet derfor var fortroligt. Patientklagenævnet når frem til at det ikke var berettiget at videregive oplysningerne da psykologen var vidende om at patienten havde trukket sit samtykke tilbage. Sagen er speciel fordi psykologen vidste at patienten havde tilbagekaldt sit samtykke. Psykologen havde derfor en særlig anledning til at anmode om at se kommunens samtykkeerklæring.

2.3.4 Samtykkets grænser

Selvom patienten er villig til at give samtykke til at der kan videregives helbredsoplysninger, angiver lovgivningen visse rammer for den lovlige indhentelse af oplysninger. Det fremgår således af retssikkerhedslovens § 11a, stk. 1, at der kan indhentes oplysninger som er *nødvendige* for behandlingen af sagen. I patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 1, fremgår det ligeledes at der alene er hjemmel til at videregive oplysninger som må antages at have *væsentlig betydning* for den modtagende myndigheds sagsbehandling. Der kan endvidere henvises til at forvaltningslovens § 32 og persondatalovens § 5 – som jeg har

17. Pkt. 107 i Socialministeriets vejledning nr. 21 af 24. februar 2004 om retssikkerhed og administration på det sociale område.
18. Selvom om sundhedspersonen i medfør af patientretsstillingslovens regler har ansvaret for at sikre sig at der er givet samtykke til videregivelsen, har kommunen også et selvstændigt ansvar for at indhente samtykket. Se fx FOB 2002.347 som er nærmere omtalt i kapitel 9.

været nærmere inde på i kapitel 11 – sætter nogle generelle rammer for myndighedernes indsamling af oplysninger.[19]

Ud over disse rammer kan der på visse områder være *særlige regler* for hvilke oplysninger man må indhente. Som et eksempel på dette kan nævnes lov om brug af helbredsoplysninger på arbejdsmarkedet som sætter grænser for hvilke helbredsoplysninger arbejdsgivere – herunder også offentlige arbejdsgivere – må anmode om eller modtage.[20] Selvom lønmodtageren samtykker, er det ikke lovligt at indhente oplysninger uden for helbredsoplysningslovens grænser.[21] Lov om brug af helbredsoplysninger på arbejdsmarkedet regulerer anvendelsen af helbredsoplysninger i bred forstand. Men loven var et resultat af overvejelser som tog afsæt i spørgsmålet om anvendelse af genetiske oplysninger i ansættelsesforhold.[22] De senere år har der været stigende opmærksomhed om *genetisk testning og anvendelse af genetiske oplysninger*. Diskussionen har især drejet sig om anvendelse af genoplysninger i ansættelses- og forsikringsforhold. Her er der nu fastsat særlige regler om anvendelse af helbreds- og genoplysninger. Disse regler omtales nærmere i kapitel 13.

Problemstillingen kan dog opstå i andre sager hvor helbredsforhold tillægges betydning, fx i adoptionssager. På dette område er der ikke fastsat særlige regler. Danmark har dog underskrevet og ratificeret Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin. Her fremgår det af artikel 11 at enhver form for diskrimination begrundet i en persons genetiske arv er forbudt. Det følger endvidere af konventionens artikel 12 at der kun må udføres prediktive genetiske tests af helbredsmæssige grunde eller i forbindelse med forskning med et sundhedsmæssigt formål. Disse bestemmelser kan have betydning i forbindelse med behandling af sager hvor genetisk information tillægges vægt, såsom i arbejdsskadesager og adoptionssager.

> Adoptionsankenævnet har behandlet en sag hvor et par ikke var blevet godkendt som adoptanter fordi kvindens mor og moster begge var døde af brystkræft.[23] Som følge heraf antog man at ansøgeren kunne være i en særlig risikogruppe og da det ikke var muligt at få materiale til at forbedre beslutningsgrundlaget vedrørende hendes helbredsmæssige forhold, afslog man at godkende parret som adoptanter. Sundhedsstyrelsen havde under sagen – bl.a. med henvisning til Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og

19. Kapitel 11, afsnit 4.3.2.4.
20. Lov nr. 286 af 24. april 1996 om brug af helbredsoplysninger på arbejdsmarkedet.
21. Se hertil ombudsmandens kritik i FOB 2002.502 ff.
22. Loven er baseret på anbefalingerne i Betænkning 1269 (1994) om helbredsoplysninger på arbejdsmarkedet.
23. Man antager at ca. 5 % af alle tilfælde af brystkræft er genetisk bestemt. Der er indtil videre lokaliseret to gener (BRCA1 og BRCA2). Hvis man har et af disse gener er der 55-85 % risiko for at få brystkræft og 15-65 % risiko for at få kræft i æggestokkene. Afgørelsen er kort omtalt på Adoptionsnævnets hjemmeside http://www.adoptionsnaevnet.dk/regler/praksis.htm.

Biomedicin – udtalt at man efter styrelsens opfattelse ikke kunne kræve at ansøgeren skulle have foretaget en gentest til belysning af hendes risiko for at få brystkræft. Adoptionsankenævnet lægger i sin afgørelse vægt på at ansøgeren var sund og rask og derfor kunne godkendes som adoptant. Man fremhæver endvidere at man er enig med Sundhedsstyrelsen i at der ikke kan stilles noget krav om at der foretages risikovurdering eller gentest i adoptionssager.

Denne afgørelse er interessant fordi den viser at konventioner som endnu ikke er inkorporeret i dansk ret, de facto tillægges en normativ betydning når man skal fastsætte grænserne for myndighedernes skønsmæssige beføjelser. I forbindelse med ansøgning om at blive godkendt som adoptant skal der foretages en vurdering af ansøgernes helbredsforhold. Der er hverken i adoptionsloven eller de tilhørende retsforskrifter taget stilling til hvilken betydning man skal tillægge genetiske informationer om ansøgernes risiko for at udvikle sygdomme i fremtiden, men adoptionsmyndighederne skal administrere loven i overensstemmelse med de konventionsmæssige forpligtelser.[24]

2.4 Sammenfattende bemærkninger

Når man skal se på indhentelse og videregivelse af personoplysninger, adskiller ansøgningssager sig fra andre sager ved at patienten normalt vil have en interesse i at medvirke til at oplyse sagen så ansøgningen kan imødekommes. Hvis sagen ikke kan oplyses tilstrækkeligt, falder det tilbage på patienten og har ingen skadevirkninger for andre personer eller for samfundet som sådan. Derfor bør man i disse sager lægge afgørende vægt på patientens autonomi. Dette synspunkt afspejles da også i forvaltningslovens § 29 herunder i de bemærkninger til bestemmelsen som Folketinget tog stilling til da man vedtog forvaltningsloven. Synspunktet kommer også til udtryk i retssikkerhedslovens § 11a, stk. 1, og § 11b samt i bemærkningerne til patientretsstillingslovens § 26 hvor det fremhæves at man bør forsøge at indhente et samtykke til videregivelse af oplysninger.

Den anerkendelse af autonomiprincippet man findes i disse love, finder man ikke i persondataloven. Persondataloven indeholder ingen særlige regler om ansøgningssager, og da disse sager handler om at fastslå et muligt retskrav, vil man kunne behandle helbredsoplysninger uden patientens samtykke, jf. persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 4. I forbindelse med ansøgningssager vil det således

---

24. De helbredsmæssige krav til adoptanter fremgår af henholdsvis lovbekendtgørelse nr. 1040 af 16. december 1999 om adoption (med senere ændringer), bekendtgørelse nr. 198 af 22. marts 2000 om godkendelse som adoptant (med senere ændringer) samt bekendtgørelse nr. nr. 1142 af 13. december 2002 om adoption.

være patientretsstillingsloven, retssikkerhedsloven og forvaltningsloven som giver patienten den bedste retsstilling, jf. persondatalovens § 2, stk. 1.

Selvom man således må konstatere at hovedparten af lovgivningen fremhæver betydningen af den personlige autonomi på dette område, viser Patientklagenævnets praksis at dette syn har svært ved at slå igennem – både i den praktiske virkelighed og i nævnets afgørelser. Offentlige myndigheder som indhenter personoplysninger, og de sundhedspersoner som udleverer oplysninger, er ikke tilstrækkeligt opmærksomme på hensynet til at sikre patientens autonomi og privatliv. Oplysningspligten anses således – i nogle tilfælde suppleret af et upræcist samtykke – for at være et tilstrækkeligt grundlag for udlevering af oplysninger. Desværre har Patientklagenævnet ikke for alvor taget et opgør med denne praksis. Man er således i nogle sager tilbøjelig til at se bort fra et manglende eller et mangelfuldt samtykke idet man henviser til at der foreligger en oplysningspligt. Som det vil fremgå, er jeg ikke enig i dette. I retssikkerhedsloven er det nu blevet præciseret at sundhedspersonens oplysningspligt skal være baseret på patientens samtykke. På andre områder følger dette ikke lige så klart, men må dog forudsættes at være retsstillingen. Derfor bør patientens samtykke være det absolutte udgangspunkt som kun bør kunne fraviges i situationer hvor der er tungtvejende grunde til det. Det kunne – som jeg tidligere har været inde på – være i situationer hvor der er tale om inhabile patienter som enten ikke selv er i stand til at varetage egne interesser, eller hvor de pårørende ikke lever op til kravet om at varetage patientens interesser.

Den menneskeretlige regulering er normalt også fokuseret på at sikre respekten for det enkelte menneskes autonomi. Menneskerettighedsdomstolen har imidlertid truffet afgørelse i en sag om indhentelse af oplysninger uden samtykke hvor det anerkendes at hensynet til den enkeltes autonomi og privatliv kan tilsidesættes med henvisning til offentlige interesser.[25]

> Sagen drejede sig om en svensk kvinde som klagede over at der i en arbejdsskadesag uden hendes samtykke var indhentet oplysninger fra et sygehus hvor hun havde været behandlet. Den svenske lovgivning indeholdt en bestemmelse svarende til arbejdsskadesikringslovens § 21. I menneskerettighedsdomstolens afgørelse konstateres det at videregivelse af oplysninger fra sygehuset til myndigheden var et indgreb i kvindens ret til privatliv, jf. EMRK artikel 8, stk. 1. Domstolen mener dog at dette indgreb holder sig inden for rammerne af artikel 8, stk. 2. Oplysningspligten var således reguleret ved lov og begrundet i samfundsmæssige hensyn, særligt hensynet til at sikre fordelingen af offentlige ressourcer. Man henviser videre til at indgrebet ikke gik ud over hvad der er nødvendigt i et demokratisk samfund da man havde et legitimt behov for at sikre sig at der var et grundlag for udbetaling af arbejdsskadeerstatning. Domstolen nævner i den forbindelse også at kvinden

25. M.S. v. Sweden, 27/8-1997.

selv havde ansøgt om at få denne erstatning. Endvidere blev oplysningerne videregivet til en offentlig myndighed som var underlagt en tavshedsforpligtelse.

Menneskerettighedsdomstolen anerkender at det offentliges interesser i forbindelse med fordelingen af offentlige ressourcer var tilstrækkeligt grundlag for at begrænse kvindens ret til privatliv. Man går ikke ind i en nærmere vurdering af hvorvidt man kunne have varetaget disse hensyn ved at anmode kvinden om at give et samtykke til videregivelse af oplysningerne og have tillagt det processuel skadevirkning hvis hun ikke ville dette. Ud fra en proportionalitetsbetragtning ville det have været relevant at overveje dette. Det er også interessant at man henviser til at kvinden selv havde anmodet om erstatning. Det kan tolkes således at domstolen på den baggrund mener at hun må acceptere et indgreb som ellers kunne være uberettiget hvis initiativet var udgået fra en offentlig myndighed. Krænkelsespotentialet anses for at være større når det er myndighederne der tager initiativ til at rejse en sag end hvor det er borgeren selv. Man kan se dette som udtryk for at det i en menneskeretlig optik ikke så meget er den enkeltes autonomi der beskyttes af EMRK artikel 8, men i højere grad personens integritet og privatliv.

3. Sager som ikke rejses af borgeren

3.1 Indledning

Spørgsmålet om videregivelse af patientoplysninger til offentlige myndigheder opstår også i andre sager end ansøgningssager. Det er ofte de *sociale myndigheder* som kan have behov for at få adgang til helbredsoplysninger. Det kan bl.a. være i forbindelse med hjælpeforanstaltninger herunder sager om tvangsforanstaltninger over for børn og unge. De sociale myndigheder kan endvidere have brug for at indhente oplysninger fra sundhedspersoner som et led i tilsyn og kontrol med udbetalingen af offentlige ydelser. Videregivelse af patientoplysninger har herudover især været fremme i forbindelse med politiets *efterforskning af kriminalitet*. I dette kapitel vil jeg lægge hovedvægten på disse to områder. Afslutningsvis kommer jeg dog kort ind på andre områder der har været berørt i Patientklagenævnets praksis.

I disse sager skal der også som hovedregel indhentes et samtykke fra patienten til at videregive oplysninger. I modsætning til ansøgningssager er det ikke givet at patienten har en interesse i at der videregives oplysninger. Hvis patienten ikke vil give samtykke, må det overvejes om der er grundlag for at videregive oplysningerne med hjemmel i patientretsstillingslovens § 26, stk. 2. Dette kan være begrundet i at der i lovgivningen er bestemmelser om *oplysningspligt*, at der foreligger vægtige hensyn som taler for det (*værdispringsreglen)* eller at

videregivelsen er nødvendig med henblik på at udføre *tilsyns- eller kontrolopgaver.*

3.2. Videregivelse af patientoplysninger til sociale myndigheder

3.2.1 Indledning

Den overvejende del af sagerne inden for det sociale område rejses på borgerens initiativ – enten som ansøgnings- eller ankesager. Men nogle foranstaltninger iværksættes på de sociale myndigheders initiativ. Sager vedrørende *hjælpeforanstaltninger over for børn og unge* er et eksempel på dette. I medfør af pensionslovens § 21 har de sociale myndigheder også ret til at rejse en *sag om social pension* selvom borgeren ikke ønsker dette. Endelig er der sager vedrørende *tilsyn og kontrol med sociale ydelser*. I disse sager vil patienten ikke have det samme incitament til at give samtykke til videregivelse af oplysninger som i sager hvor vedkommende selv er ansøger.[26] Socialforvaltningen kan også i forbindelse med den løbende *levering af serviceydelser* – fx hjemmesygepleje og hjemmehjælp – have behov for at vide om en person er blevet indlagt på eller udskrevet fra et sygehus.

Inden for det sociale områder er der forskellige bestemmelser om oplysningspligt. Retssikkerhedslovens § 11a, stk. 2, og § 11c åbner mulighed for at der kan indhentes oplysninger uden borgerens samtykke i bl.a. sager om støtte til børn og unge efter kapitel 8 i lov om social service (i det følgende *serviceloven)* og i sager om tilbagebetaling af offentlige ydelser. I disse sager vil sundhedspersoner være forpligtet til at give de sociale myndigheder de oplysninger som er nødvendige for myndighedens sagsbehandling. Det fremgår dog at myndigheden under alle omstændigheder skal forsøge at få et samtykke til at indhente oplysninger, jf. retssikkerhedslovens § 11c, stk. 4. Initiativet til indhente oplysninger kommer her fra de sociale myndigheder.

Servicelovens §§ 35-36 indeholder en anden type bestemmelse om oplysningspligt.[27] Ifølge § 35, stk. 1, kan socialministeren fastsætte regler om *underretningspligt* for personer der udøver offentlig tjeneste eller hverv som i forbindelse med deres hverv får kendskab til forhold som giver formodning om at et barn eller en ung under 18 år har behov for særlig støtte. Socialministeren kan endvidere i medfør af § 35, stk. 2, fastsætte regler om underretningspligt for andre personer som i forbindelse med deres hverv får kendskab til forhold som

---

26. De ansøgningssager der er behandlet i foregående afsnit, omfatter sager hvor patienten er ansøger. Der kan dog også være behov for at indhente oplysninger om patienten i forbindelse med *ansøgningssager rejst af andre borgere*. I forbindelse med oplysningen af disse sager er der heller ikke umiddelbart noget incitament for patienten til at give oplysninger.
27. Lovbekendtgørelse nr. 764 af 24. august 2003 om social service.

kan give anledning til foranstaltninger efter serviceloven.[28] I bekendtgørelsen om underretningspligt over for kommunen efter lov om social service er der fastsat regler om denne underretningspligt.[29] Underretningspligten omfatter udover offentligt ansatte sundhedspersoner også læger som fungerer i den private sektor, jf. § 1, stk. 1, nr. 2, i bekendtgørelsen.[30] Pligten til at underrette kommunen indtræder når barnet eller den unge har vanskeligheder i forhold til de daglige omgivelser, skolen eller samfundet eller i øvrigt lever under utilfredsstillende forhold. Der er også underretningspligt hvis barnet eller den unge har brug for støtte på grund af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.[31] I bekendtgørelsen er det forudsat at den forpligtede person i første omgang selv forsøger at afhjælpe vanskelighederne. Underretningspligten indtræder således først når der ikke er rimelig mulighed for at man selv kan løse problemet, fx gennem vejledning og rådgivning af forældrene, barnet eller den unge. Til gengæld kan man ikke forlade sig på at andre vil løse barnets problem.

> I Patientklagenævnets *sag nr. 0340408* kritiseres en sygehuslæge således for at have undladt at foretage indberetning til de sociale myndigheder. Lægen havde på skadestuen behandlet en 16-årig pige som henvendte sig med mærker der kunne være opstået efter slag. Pigen oplyste selv at hun var blevet overfaldet af sine forældre i forbindelse med et skænderi. Lægen vurderede at der ikke var indikation for behandling og sendte pigen hjem med besked om et kontakte egen læge og politiet. Sagen er indberettet af Sundhedsstyrelsen til Patientklagenævnet som kritiserer lægen for ikke at have overholdt indberetningspligten i henhold til lægelovens § 11 og servicelovens § 35.

Ifølge servicelovens § 36 gælder der endvidere en underretningspligt for enhver som har kendskab til at et barn eller ung under 18 år udsættes for vanrøgt eller lever under forhold som bringer dets sundhed eller udvikling i fare. Denne bestemmelse vil have betydning for sundhedspersonale i den private del af sundhedsvæsenet som ikke er omfattet af underretningspligten i henhold til § 35. Hvis en sundhedsperson bliver opmærksom på forhold som er nævnt i disse

---

28. I modsætning til § 35, stk. 1, er underretningspligten her ikke begrænset til at omfattet børn og unge under 18 år.
29. Bekendtgørelse nr. 1092 af 8. december 2000 om underretningspligt over for kommunen efter lov om social service.
30. Andre ikke-offentligt ansatte sundhedspersoner kan også være omfattet af underretningspligten hvis de er beskæftiget på opholdssteder, krisecentre eller i andre private sociale tilbud som udfører opgaver for det offentlige rettet mod personer med sociale eller andre særlige problemer, jf. § 1, stk. 1, nr. 5, i bekendtgørelsen.
31. Der gælder særlige regler om underretningspligt i forhold til børn og unge under 18 år som har nedsat synsfunktion, jf. servicelovens § 35, stk. 3, og bekendtgørelse nr. 64 af 29. januar 1998 om videregivelse af oplysninger om børn og unge under 18 år med nedsat synsfunktion til og fra Synsregistret, der føres af Statens Øjenklinik.

bestemmelser, har den pågældende pligt til af egen drift at orientere de sociale myndigheder.

Retssikkerhedslovens § 12c indeholder en særlig bestemmelse om *udveksling af oplysninger* i forbindelse med en persons indlæggelse på eller udskrivning fra et sygehus. Her kan der udveksles visse oplysninger uden et samtykke med henblik på tilrettelæggelse af bl.a. hjemmesygepleje, hjemmehjælp m.v.

Den sociale lovgivnings bestemmelser om oplysningspligt, underretningspligt og ret til at udveksle oplysninger indgår i et samspil med patientretsstillingsloven. Ifølge patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 1, kan der videregives oplysninger i situationer hvor dette følger af en lovbestemt oplysningspligt. Det forudsættes dog at man forsøger at indhente et samtykke fra patienten medmindre der er særlige grunde til at undlade dette. Man kan imidlertid godt forestille sig at der netop i sager vedrørende omsorgssvigt samt tilsyn og kontrol med offentlige ydelser kan foreligge særlige grunde til at undlade at forsøge at indhente et samtykke. Som jeg har været inde på ovenfor, forudsætter retssikkerhedsloven også at man forsøger at indhente et samtykke selvom der er hjemmel til at indsamle oplysninger uden samtykke, jf. retssikkerhedslovens § 11c, stk. 4. Serviceloven lægger ligeledes op til at man forsøger at løse problemerne selv før man indberetter sager vedrørende børn og unge til de sociale myndigheder. Den sociale lovgivning forudsætter således at man bestræber sig på at have en dialog med borgeren og forsøger at skabe transparens i forbindelse med behandlingen af disse sager. Hvis man ikke kan få et samtykke til at videregive oplysninger, vil det ifølge patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 1, være berettiget at sundhedspersonen videregiver oplysningerne forudsat at oplysningerne må antages at have væsentlig betydning for den modtagende myndighed. I forbindelse med tilsyn og kontrol med udbetaling af sociale ydelser vil der endvidere være hjemmel til at videregive oplysninger i patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 3.

Særlovgivningens bestemmelser om oplysningspligt skal også vurderes i lyset af persondataloven. I kapitel 11 har jeg været inde på persondatalovens forhold til særlovgivningens bestemmelser om oplysningspligt. Disse bemærkninger skal ikke gentages her. Den type sager der omtales i dette afsnit, tager alle stilling til *retskrav*. Det vil således være muligt at videregive helbredsoplysninger uden patientens samtykke i medfør af persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 4, forudsat at det er nødvendigt for at man kan fastlægge, forsvare eller gøre et retskrav gældende. I de næste afsnit ser jeg nærmere på nogle situationer vedrørende videregivelse af oplysninger til de sociale myndigheder.

3.2.2 Sager vedrørende hjælpeforanstaltninger over for børn og unge

3.2.2.1 Anmodningen om oplysninger kommer fra de sociale myndigheder

I forbindelse med sager vedrørende særlig støtte til børn og unge kan de sociale myndigheder i medfør af retssikkerhedslovens § 11a, stk. 1, jf. § 11c anmode sygehuse og autoriserede sundhedspersoner samt disses medhjælpere om at udlevere oplysninger som er nødvendige for at behandle sagen. Der kan både indhentes helbredsoplysninger om barnet, forældrene samt om forældrenes samlevere/ægtefæller, jf. retssikkerhedslovens § 11c, stk. 3. Disse bestemmelser tilgodeser hensynet til at beskytte barnets interesser.

Selvom der er hjemmel til at indhente oplysninger uden forældrenes og eventuelt også barnets samtykke, skal man som tidligere nævnt forsøge at indhente et samtykke, jf. retssikkerhedslovens § 11c, stk. 4. Nogle vil måske hævde at det er omsonst at forsøge at indhente et samtykke hvis der under alle omstændigheder er grundlag for at informere de sociale myndigheder. Man skal imidlertid være opmærksom på at man ved at forsøge at indhente et samtykke viser respekt over for forældrene og endvidere medvirker til at sikre at der er åbenhed om kontakten til de sociale myndigheder. Denne respekt og åbenhed kan givetvis ikke forhindre at tillids- og fortrolighedsforholdet mellem sundhedspersonen og forældrene belastes. Men belastningen er formentlig mindre når tingene foregår i åbenhed i stedet for bag forældrenes ryg.

3.2.2.2 Oplysninger er videregivet på sundhedspersonalets initiativ

I nogle situationer er sundhedspersonalet selv forpligtet til at tage initiativ til at underrette de sociale myndigheder fordi der kan være grundlag for at de sociale myndigheder iværksætter støtteforanstaltninger over for et barn, jf. servicelovens §§ 35-36. I disse situationer forudsættes det at sundhedspersonen i første omgang selv forsøger at løse problemet. Hvis dette ikke kan lade sig gøre, bør man normalt forsøge at indhente et samtykke fra forældrene inden man underretter de sociale myndigheder.

Da spørgsmålet om hensynet til barnets interesser involverer et vanskeligt skøn, og da et fejlskøn kan have alvorlige konsekvenser for forældre og børn, er disse sager ofte svære at tage stilling til. Patientklagenævnet har behandlet flere sager hvor der er klaget over videregivelse af oplysninger til de sociale myndigheder.[32] Nogle af disse sager kan medvirke til at belyse grænserne for sundhedspersonens skøn.

---

32. Patientklagenævnet har behandlet flere sager hvor forældre har klaget over at sundhedspersonalet har informeret de sociale myndigheder af egen drift. Ud over en række upublicerede afgørelser kan der henvises til sag nr. 9914203, 0017013, 0021323 og 0231303.

I en af sagerne var patientens indlagt sammen med et spædbarn. Sygehusafdelingens personale vurderede at patienten ikke var i stand til at tage behørigt vare på barnet herunder på en passende ernæring ligesom man mente at barnet virkede understimuleret, og man besluttede sig på den baggrund for at indberette forholdet til kommunens sociale forvaltning. Patienten orienteres forudgående om dette. Der var tale om en patient som led af smerter og træthed som man ikke kunne henføre til en legemlig årsag, men som sygehuset vurderede kunne have en psykisk årsag. Patientklagenævnet mente at observationerne under indlæggelsen kunne begrunde at sygehuset rettede henvendelse til kommunens socialforvaltning. Som følge heraf fandt nævnet ikke at der var tale om en tilsidesættelse af patientens ret til tavshed.

Det væsentlige i disse sager er at man vurderer at *barnet* ikke trives. Hvordan forældrene fungerer er ikke så afgørende medmindre forældrene er så dårligt fungerende at man må gå ud fra at det påvirker barnets trivsel (se umiddelbart nedenfor). I sagen havde personalet vurderet at barnet ikke fungerede ordentligt/alderssvarende og man har endvidere lagt vægt på moderens attitude i forhold til barnet. Når man skal vurdere moderens adfærd i en sag som denne, skal man være opmærksom på at der er tale om en syg kvinde der er indlagt på et sygehus. Det er således ikke så underligt at hun under disse omstændigheder kan have vanskeligt ved at fungere optimalt i forhold til sit barn. Sagen kan efterlade det indtryk at personalet ikke opfattede hende som »rigtig« (legemlig) syg. Når sundhedspersoner skal vurdere om der er fare for barnets trivsel, må man inddrage de omsorgsressourcer der i øvrigt er til stede i familien. I den konkrete sag var kvinden gift, og der var intet i sagen som indicerede at hendes ægtefælle ikke udgjorde en ressourceperson og at der samlet set ikke var tale om en velfungerende familie. Derfor kan det efter min opfattelse diskuteres om der var tilstrækkeligt grundlag for at kontakte de sociale myndigheder. Da kommunen undersøgte sagen viste det sig da også at der ikke var noget problem. Det bemærkes i øvrigt at sygehuset ikke forsøgte at indhente patientens samtykke til videregivelse af oplysningerne. Man orienterede hende dog om at man ville kontakte de sociale myndigheder.

I en anden sag går Patientklagenævnet ind i en nærmere vurdering af grundlaget for at orientere socialforvaltningen.

I sagen var en praktiserende læge bekymret for en mindreårig patient. Patienten var meget påvirket af den ene forælders alvorlige sygdom hvilket gav sig udslag i både fysiske og psykiske sygdomssymptomer. Lægen vurderede at dette bl.a. kunne skyldes den anden forælders adfærd overfor den syge forælder og det manglende følelsesmæssige engagement over for patienten. Patientklagenævnet vurderede at lægen på baggrund af sine egne iagttagelser havde haft et tilstrækkeligt grundlag for at orientere socialforvaltningen. Man henviser i den forbindelse til den tidligere bistandslovs § 20.

Afgørelsen i denne sag virker korrekt da lægen havde et kvalificeret grundlag for at vurdere barnets tarv. Det var ikke i samme grad tilfældet i sag nr. 0231303.

> Her havde en læge underrettet de sociale myndigheder fordi han mente forholdene i hjemmet var meget belastende for et større barn. Det fremgår at forældrene havde voldsomme skænderier og at der også var misbrugsproblemer. Lægen havde selv et vist, men ikke et indgående kendskab til forholdene. Indberetningen var baseret på lægens egne oplevelser samt på oplysninger der var givet til lægen af en vagtlæge og en bekendt af familien. Patientklagenævnet finder at indberetningen var velbegrundet.

I denne sag er grundlaget for lægens egen vurdering mere usikkert, men da hensynet til barnet taler for en bred skønsmargen, virker afgørelsen velbegrundet.

I ovennævnte sager havde sundhedspersonalet mulighed for at vurdere barnets tilstand. Dette er derimod ikke altid tilfældet i de sager hvor sundhedspersonalet orienterer de sociale myndigheder fordi man vurderer at *patientens tilstand* kan begrunde at der iværksættes hjælpeforanstaltninger over for eventuelle børn.

> Som et eksempel kan nævnes en sag hvor en patient klagede over at vedkommendes egen praktiserende læge efter opfordring fra patientens fraseparerede ægtefælle havde skrevet et brev til kommunen mens separationssagen endnu verserede. Ægtefællen havde henvendt sig til lægen fordi vedkommende var bekymret for børnenes trivsel. Den praktiserende læge havde ikke selv noget indtryk af hvordan børnene havde det, men valgte alligevel at udarbejde en skrivelse til kommunen hvoraf det bl.a. fremgik at patienten var psykologisk kompliceret. Patientklagenævnet mente ikke at der var tale om et brud på tavshedspligten. Man henviser til at lægen efter den dagældende bistandslovs § 20 havde pligt til at underrette det sociale udvalg og at oplysningerne fra patientens ægtefælle om at børnene muligvis levede under forhold der kunne bringe deres helbred i fare, gav tilstrækkeligt grundlag for at orientere det sociale udvalg.
>
> I en anden sag havde patientens ægtefælle tilkaldt den praktiserende læge fordi ægtefællen vurderede at patienten have svære psykiske problemer. Lægen besøgte herefter hjemmet, men fandt ikke grundlag for at tvangsindlægge patienten. Patienten ønskede ikke behandling, og den praktiserende læge fremsendte herefter en erklæring til de sociale myndigheder med en vurdering af patientens forældreevne. Forældreevnevurderingen var baseret på oplysninger fra patientens ægtefælle. Lægens erklæring blev senere anvendt af ægtefællen i forbindelse med en sag om forældremyndighed over børnene. Patientklagenævnet mente ikke at der var tale om en tilsidesættelse af patientens fortrolighedsret. Men henviser til at lægen ifølge servicelovens § 36 havde indberetningspligt og at det var relevant at lægen på grundlag af oplysningerne havde underrettet de sociale myndigheder. I afgørelsen

diskuterer man også om lægen burde have forsøgt at indhente patientens samtykke, men når frem til at lægen havde grund til at antage at patienten ikke ville give samtykke.

I disse sager har lægen ikke noget indtryk af hvordan børnene trives, men baserer primært sin underretning på ægtefællens beskrivelse af henholdsvis børnenes tilstand (den første sag) og patientens forældreevne (i den anden sag). I den første sag får man det indtryk at den praktiserende læge gerne vil støtte ægtefællen (som også var lægens patient) i forbindelse med den verserende separationssag. Lægen støtter sig alene til ægtefællens beskrivelse af hvordan børnene fungerer. Ved af egen drift at gøre de sociale myndigheder opmærksom på patientens psykiske tilstand gør lægen sig på en betænkelig måde til part i sagen. I den anden sag ser det ikke ud som om lægen bevidst støtter ægtefællen. Det kan imidlertid undre at lægen finder grundlag for at underrette de sociale myndigheder; både fordi lægen ikke har et ordentligt indtryk af børnenes trivsel, og fordi patientens ægtefælle var fuldt ud i stand til at tage sig af børnene.

I sager vedrørende *gravide* patienter må underretningen baseres på en formodning om hvorvidt patienten vil kunne tage vare på barnet efter fødslen.

I *sag nr. 0017013* orienterede en praktiserende læge kommunens socialforvaltning om en skizofren patients graviditet. Dette var bl.a. begrundet i at lægen ikke mente at patienten ville kunne tage vare på et spædbarn og at det var væsentligt at de sociale myndigheder var orienteret i god tid om dette. Patientklagenævnet når med henvisning til oplysningspligten i servicelovens § 35, jf. patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 1, frem til at det var berettiget at orientere kommunen. En tilsvarende problemstilling forelå i *sag nr. 0021323* hvor den praktiserende læge underrettede socialforvaltningen om en 17-årig gravid patient med en lang og tung sygehistorie. Her anses underretning for velbegrundet både ud fra hensynet til det ufødte barn og patienten selv.

I begge disse sager virker underretningen velbegrundet da der var berettiget tvivl om at patienten kunne tage vare på et barn uden støtteforanstaltninger fra de sociale myndigheders side.

Fælles for sagerne omtalt i dette afsnit er at sundhedspersonerne *ikke forsøger at indhente et samtykke fra patienten* til at videregive oplysningerne. I de sager der er afgjort på grundlag af patientretsstillingslovens regler, kunne man forvente, at Patientklagenævnet kommenterede dette forhold. Det gør man imidlertid kun i den anden af de to ovenfor omtalte upublicerede sager. Dette kan skyldes at man har vurderet at der foreligger »særlige grunde« til at undlade at indhente et samtykke. Sådanne eventuelle særlige grunde omtales dog ikke i afgørelserne. Umiddelbart har jeg også svært ved se at dette kan være tilfældet. Hvis man i disse sager havde forsøgt at indhente et samtykke fra patienten, ville man netop have fået mulighed for at få sagen bedre belyst, og under alle omstændigheder ville man undgå at patienten konfronteres med videregivelsen

på en måde som er egnet til at svække tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsperson. Patientklagenævnet er da også af og til opmærksom på dette.

> I *sag nr. 9914203* havde en psykisk syg patient forlangt at blive udskrevet fra en psykiatrisk afdeling. Sundhedspersonalet mente ikke patienten burde udskrives, men accepterede dette. Da patienten et par uger efter meddelte at hun ikke ønsker kontakt med distriktspsykiatrien og heller ikke mere vil tage den ordinerede medicin, besluttede overlægen at orientere kommunens socialforvaltning hvilket begrundes med hensynet til patientens barn. Det fremgår af sagen at barnet var meget påvirket af moderens sygdom og selv havde været observeret på en børnepsykiatrisk afdeling. Et flertal i Patientklagenævnet fandt med henvisning til servicelovens § 35, jf. patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 1, at lægen havde været forpligtet til at kontakte kommunens børne- og ungdomsforvaltning. Man lægger i den forbindelse vægt på at lægen med rette vurderede at der kunne blive behov for at de sociale myndigheder iværksatte støtteforanstaltninger i forhold til barnet på grund af patientens helbredstilstand, og man henviser i den forbindelse bl.a. til at det fremgik af patientens journal at hun i sygdomsfaser ikke magter omsorgen for barnet.
>
> Der kan også henvises til *sag nr. 0232723* hvor den praktiserende læge underrettede socialforvaltningen om patientens graviditet. Patientklagenævnet mente at dette var velbegrundet ud fra hensynet til patientens 3-årige barn som var frivilligt anbragt i familiepleje. Nævnet når dog frem til at patientretsstillingslovens § 26 er overtrådt fordi lægen burde have forsøgt at indhente et samtykke fra patienten inden socialforvaltningen blev underrettet.

Afgørelsen i sag nr. 0232723 er bedre i overensstemmelse med patientretsstillingsloven herunder med lovens formålsbestemmelse som fremhæver hensynet til at sikre tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsvæsen. Det bemærkes i øvrigt at i sag nr. 9914203 inddrager Patientklagenævnet tilsyneladende ikke faderens omsorgsressourcer. Nævnet lægger vægt på patientens tilstand og barnets formodede tilstand, og indberetningen til socialforvaltningen kan komme til at fremstå som en »straffeforanstaltning« over for patienten som ikke ønsker at følge lægernes behandlingsanvisninger.

Sundhedspersonalets lovfastsatte pligt til på eget initiativ at rette henvendelse til de sociale myndigheder omfatter *børn og unge under 18 år*. I patientretsstillingsloven anses mindreårige som er fyldt 15 år imidlertid for at være beslutningshabile i forbindelse med patientbehandling. Selvbestemmelsesretten omfatter også retten til at bestemme over personoplysninger. Man kan således forestille sig at der kan forekomme et sammenstød mellem den sociale lovgivning og patientretsstillingsloven i situationer hvor en 15-årig fx afviser en behandling som ifølge sundhedspersonens vurdering er nødvendig. Skal man indberette dette til de sociale myndigheder, eller skal man acceptere den 15-åriges

stillingtagen på lige fod med voksne patienter? Det er klart at de sociale myndigheder ikke kan gennemtvinge en behandling i denne situation, men der vil eventuelt kunne være grundlag for at iværksætte forskellige støtteforanstaltninger. Derfor vil sundhedspersonalet efter min opfattelse også i denne situation være forpligtet til at informere de sociale myndigheder selvom den mindreårige ikke vil give samtykke til dette. Følgende afgørelse fra Patientklagenævnet kan illustrere dette.

> I *sag nr. 0021323* havde en praktiserende læge orienteret de sociale myndigheder om en 17-årig patients graviditet. Patienten havde både sociale og psykiske problemer og Patientklagenævnet når i sin afgørelse frem til at lægen havde været forpligtet til at orientere de sociale myndigheder i medfør af servicelovens § 35, jf. patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 1.[33]

3.2.3 Sager vedrørende hjælpeforanstaltninger over for voksne

Hvis en sundhedsperson bliver opmærksom på at en *voksen patient* har behov for støtte fra de sociale myndigheder, gælder der ikke nogen oplysningspligt.

> I bekendtgørelsen om underretningspligt efter lov om social service er der fastsat regler om underretning af kommunen i situationer hvor en gravid kvinde har så alvorlige misbrugsproblemer at det medfører behov for støtte på grund af sundhedsrisikoen for det kommende barn. Denne underretningspligt er imidlertid ikke begrundet i hensynet til den gravide kvinde, men i hensynet til sundhedsrisikoen for det kommende barn.[34] Inden for arbejdsmiljøområdet kan beskæftigelsesministeren i medfør af arbejdsskadesikringslovens § 34 fastsætte regler om at læger og tandlæger skal anmelde såvel klare som formodede tilfælde af erhvervssygdomme som de får kendskab til gennem deres hverv til Arbejdsskadestyrelsen og Arbejdstilsynet. Denne indberetningspligt er både begrundet i samfundsmæssige hensyn og i hensynet til den ansatte. På grund af det ulige forhold mellem arbejdstager og arbejdsgiver vil ansatte kunne have svært ved at anmelde arbejdsbetingede sygdomme og -skader. Derfor er der fastsat regler om oplysningspligt for bl.a. læger. Reglerne kan ses som udtryk for at man anerkender at den enkelte kan have svært ved at handle autonomt i disse situationer.

I forhold til *psykiatriske patienter* er der i visse situationer hjemmel i psykiatrilovens § 3, stk. 6, til at videregive oplysninger om patienten til bl.a. de sociale myndigheder hvis dette er nødvendig af hensyn til indgåelse af og tilsyn med

---

33. Der kan endvidere henvises til sag nr. 0017013, sag nr. 0231303 og sag nr. 0340408. I disse sager omfattede underretningen til socialforvaltningen også børn som var fyldt 15 år.
34. Se nærmere § 4 i Socialministeriets bekendtgørelse nr. 1092 af 8. december 2000 om underretningspligt over for kommunen efter lov om sociale service.

overholdelse af en udskrivningsaftale eller en koordinationsplan.[35] Der er her tale om en *ret* og ikke en pligt for sundhedspersonen til at videregive oplysninger.

> Det fremgår af psykiatrilovens § 3, stk. 4, at der skal indgås en *udskrivningsaftale* for patienter som man forventer ikke selv vil søge den behandling og de sociale tilbud som er nødvendige for patientens helbred. Aftalen indgås mellem patienten, den psykiatriske afdeling og de relevante myndigheder, privatpraktiserende sundhedspersoner m.v. Hvis patienten ikke vil medvirke til at der indgås en udskrivningsaftale, skal der ifølge psykiatrilovens § 3, stk. 5, i stedet udarbejdes en *koordinationsplan* for de behandlingsmæssige og sociale tilbud til patienten.

Psykiatriske patienter kan – som jeg også har været inden på i kapitel 9 – give anledning til særlige overvejelser i forhold til tavshedspligt og videregivelse af oplysninger. Der kan såvel være et hensyn til patienten og et hensyn til andre personer som kan tale for at videregive oplysninger uden patientens samtykke. Psykiatrilovens § 3, stk. 4-6, er således begrundet i hensynet til at tage vare på særligt svage og udsatte psykiatriske patienter.[36]

> I *FOB 1987.194 ff* har Ombudsmanden taget stilling til en sag hvor en patient med en psykiatrisk lidelse havde klaget over at en speciallæge uden vedkommendes samtykke havde videregivet lægelige oplysninger til en medarbejder ved social- og sundhedsforvaltningen. Lægen havde dels begrundet dette med henvisning til at socialforvaltningen eventuelt kunne blive involveret i forbindelse med en tvangsindlæggelse dels med henvisning til at patienten muligvis ville begå et overgreb over for den pågældende medarbejder. Hverken Sundhedsstyrelsen eller Indenrigsministeriet mente der forelå et brud på tavshedspligten. Ombudsmanden tager ved sin vurdering udgangspunkt i en afvejning svarende til den der dikteres i forvaltningslovens § 28, stk. 2, nr. 3, (værdispringsreglen). Ud fra denne afvejning når han i sagen frem til at der hverken umiddelbart havde været grundlag for at iværksætte en tvangsindlæggelse eller grund til at tro at patienten ville optræde voldeligt overfor sagsbehandleren. Som sådan var der tale om et brud på tavshedspligten som burde have været påtalt af Sundhedsstyrelsen og Indenrigsministeriet.

I denne sag var begrundelsen for at videregive oplysninger om patienten både hensynet til patientens eget tarv (en mulig tvangsindlæggelse) og hensynet til

---

35. Lovbekendtgørelse nr. 849 af 2. december 1998 om frihedsberøvelse og anden tvang i psykiatrien (med senere ændringer).
36. Der skal foretages en vurdering af om der er tale om en særligt svag og udsat patient. Patientklagenævnet mente i en upubliceret afgørelse at det var velbegrundet at der var videregivet oplysninger til patientens praktiserende læge i forbindelse med udskrivelse fra en psykiatrisk afdeling.

sagsbehandleren. Ombudsmanden mente ikke at der ud fra en værdispringsbetragtning var tilstrækkeligt grundlag for at videregive oplysninger til sagsbehandleren.

Psykiatrilovens § 3, stk. 6, træder i stedet for patientretsstillingslovens § 26 når der er behov for at udveksle oplysninger i forbindelse med opfølgning på en udskrivningsaftale eller koordinationsplan. Spørgsmålet er imidlertid hvordan denne bestemmelse harmonerer med persondataloven. Det er det vanskeligt at sige noget entydigt om. I nogle situationer vil udveksling af oplysninger om denne patientgruppe falde under persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 2, fordi patienten ikke er i stand til at give et habilt samtykke. I andre situationer vil der være tale om videregivelse som er nødvendig i forbindelse med behandlingen af patienten, og som derfor vil være omfattet af § 7, stk. 5. Endelig kan der i nogle situationer være tale om en videregivelse med henblik på at fastlægge et retskrav (fx ret til en social ydelse). I givet fald vil behandling af oplysninger være hjemlet i persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 4. Men man kan også forestille sig at der bliver udvekslet oplysninger i forbindelse med en koordinationsplan som ikke er hjemlet i persondatalovens § 7, fx hvis der videregives oplysninger til de sociale myndigheder som ikke tager sigte på at fastlægge et retskrav. Der er således grund til at være opmærksom på om videregivelsen i konkrete situationer holder sig inden for rammerne af persondataloven.

Retssikkerhedslovens § 12c indeholder en særlig bestemmelse om *udveksling af oplysninger mellem kommunen og sygehuse i forbindelse indlæggelse og udskrivning af patienter* som modtager omsorgsydelser fra kommunen, fx i form af hjemmesygepleje. Udvekslingen af oplysninger sker inden for rammerne af kommunernes centrale sags- og advissystem. I forbindelse med indlæggelse på sygehus sendes der automatisk besked (såkaldt advis) fra sygehusets patientadministrative system til patientens kommune. Hvis patienten er registreret i kommunens system – fx som modtager af hjemmesygepleje, hjemmehjælp, madordning m.v. – tilbagesender kommunen besked til sygehuset om patientens kontaktperson. I forbindelse med patientens udskrivelse sendes der herefter automatisk besked til kommunen. Formålet med bestemmelsen er at sikre at kommunen er orienteret om patientens indlæggelse og udskrivelse så man kan tage højde for dette i forbindelse med hjemmesygepleje m.v. Der kan alene udveksles oplysninger om patientens personnummer, indlæggelses- og udskrivningsdato, patientens kontaktperson i kommunen, hvilken afdeling patienten har været indlagt på samt hvad patienten er udskrevet til. Det fremgår af bemærkningerne til retssikkerhedslovens § 12c at det er nødvendigt at denne udveksling af oplysninger kan ske uden patientens samtykke fordi der i praksis kan forekomme situationer hvor det på grund af patientens helbredsforhold ikke vil være praktisk muligt eller unødigt byrdefuldt at anmode patienten om at give et samtykke. Ud fra bestemmelsens ordlyd og bemærkningernes formulering er det ikke ganske klart om der skal indhentes et samtykke i situationer hvor patienten

ikke bliver bebyrdet af dette. Det fremgår imidlertid af et notat fra Socialministeriet at bestemmelsen tager sigte på de tilfælde hvor borgeren ikke har mulighed for at give samtykke til at kommunen informeres.[37] Da sags- og advissystemet fungerer automatisk, er det svært at se hvordan man vil efterleve dette i praksis.[38]

De oplysninger kommunen modtager fra sygehuset, stammer fra det patientadministrative system og altså ikke direkte fra patientens journal. Da patientjournalen og sygehusenes patientadministrative system er tæt integreret, antages det imidlertid at patientretsstillingslovens bestemmelser regulerer sygehusets videregivelse af oplysninger.[39] Ifølge patientretsstillingslovens §§ 26-27 skal der som hovedregel foreligge et skriftligt, informeret samtykke fra patienten til at videregive oplysninger til de sociale myndigheder. Det er dette samtykkekrav som fraviges med bestemmelsen i retssikkerhedslovens § 12c. Det bør imidlertid også undersøges hvorledes retssikkerhedslovens § 12c harmonerer med persondataloven. Hvis der alene videregives oplysninger om patienter som ikke selv er i stand til at give et informeret samtykke, og hvor kommunikationen mellem sygehus og kommune er nødvendig for at beskytte patientens vitale interesser, vil denne behandling være i overensstemmelse med persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 2. I det omfang udvekslingen af oplysninger er nødvendig for at fastlægge et retskrav – fx ret til hjemmehjælp – vil sags- og advissystemets udveksling af oplysninger også kunne rummes inden for persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 4, jf. også § 8, stk. 2, nr. 3, og § 8, stk. 3.

> I forbindelse med behandlingen af lovforslaget blev der bl.a. stillet spørgsmål til ministeren om regelgrundlaget for sags- og advissystemet. Ministeren henviser i sit svar til at systemet er omfattet af persondataloven og at der er foretaget anmeldelse af databehandlingen til Datatilsynet.[40] Det forhold at der er foretaget anmeldelse, er imidlertid ikke i sig selv en godkendelse af de behandlinger som den dataansvarlige påtænker at udføre. Behandlingen skal således under alle omstændigheder være i overensstemmelse med persondataloven.

Retssikkerhedslovens § 12c giver ikke generelt hjemmel til at udveksle oplysninger mellem kommuner og sygehuse. Det er kun nogle bestemte oplysninger der kan videregives. Hvis der er behov for at videregive andre helbredsoplys-

---

37. Socialministeriets notat med bemærkninger til høringssvarene til L 138. Notatet indgår i bilag 1 til L 138, forslag til lov om ændring af lov om retssikkerhed og administration på det sociale område, 2002/2003.
38. I Socialministeriets vejledning nr. 21 af 24. februar 2004 om retssikkerhed og administration på det sociale område ser det da også ud som om videregivelse inden for rammerne af sags- og advissystemet altid kan ske uden patientens samtykke, uanset om der er tale om en svag og udsat patient (se nærmere pkt. 158-165).
39. Se nærmere kapitel 7, afsnit 3.3.
40. Socialministerens svar på spørgsmål nr. 10. Findes som bilag 10 til L 138/2003.

ninger i forbindelse med udskrivelsen af en patient, skal der som udgangspunkt indhentes et skriftligt samtykke fra patienten, jf. patientretsstillingslovens §§ 26-27. Samtykkekravet kan dog fraviges ud fra en værdispringsbetragtning, jf. § 26, stk. 2, nr. 2. Det kan således være aktuelt hvis patienten ikke er habil til at give et samtykke, og der enten ikke er en pårørende eller en værge som kan give samtykke, eller hvor disse ikke varetager patientens interesser. Hvis sygehuset fx bliver opmærksom på at en dement patient har brug for en plejehjemsplads, vil det efter omstændighederne kunne være berettiget at kontakte de sociale myndigheder.

> Spørgsmålet berøres i en sag hvor en sundhedsperson havde videregivet oplysninger om en dement patients adfærd til en række forskellige myndigheder og politiske instanser for at gøre opmærksom på de forhold man byder demente. Patientklagenævnet mente at der forelå et brud på tavshedspligten da der var videregivet fortrolige oplysninger om patienten. Selvom formålet med videregivelsen var at gøre opmærksom på demente patienters dårlige vilkår, mente Patientklagenævnet ikke at videregivelsen var berettiget. I denne sag er videregivelsen ikke så meget begrundet i hensynet til den konkrete patient som i hensynet til at råbe politikere og myndigheder op. Derfor er det efter min opfattelse korrekt at nævnet når frem til at der er tale om et brud på tavshedspligten.

Man kan også forestille sig at værdispringsreglen kan anvendes hvor patienten *midlertidigt er inhabil*, og hvor det ikke er muligt at vente på at vedkommende genvinder sin habilitet.

I de situationer hvor man videregiver oplysninger i medfør af værdispringsreglen, skal man ifølge patientretsstillingslovens § 26, stk. 4, snarest muligt efter at oplysningerne er videregivet orientere den pågældende om videregivelsen og om formålet hermed.[41] Dette medvirker til at skabe en efterfølgende transparens.

3.2.4 Sager vedrørende tilsyn og kontrol med udbetalingen af offentlige ydelser

Patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 3, åbner også mulighed for at man kan videregive oplysninger uden patientens samtykke hvis dette er nødvendigt for at en myndighed kan gennemføre *tilsyns- eller kontrolvirksomhed*. I forhold til de sociale myndigheder har denne bestemmelse næppe nogen selvstændig betydning da der i retssikkerhedslovens § 11c er hjemmel til at indhente oplysninger uden samtykke bl.a. i forbindelse med sager vedrørende frakendelse eller nedsættelse af førtidspension eller tilbagebetaling af sociale ydelser. Retssikker-

41. Denne orienteringspligt giver dog næppe mening i forhold til den gruppe patienter som varigt er ude af stand til at tage stilling til videregivelse af oplysninger.

hedslovens § 11c skal ses i sammenhæng med § 11a, stk. 2, som indeholder hjemmel til at der uden borgerens samtykke kan indhentes økonomiske oplysninger fra andre offentlige myndigheder og fra arbejdsløshedskasser.[42] Selvom retssikkerhedsloven indeholder mulighed for at indhente oplysninger uden samtykke, forudsættes det at de sociale myndigheder forsøger at indhente et samtykke inden man benytter sig af disse oplysningsmuligheder. Retssikkerhedsloven er således på linie med patientretsstillingsloven på dette punkt.

Det fremgår også af retssikkerhedslovens bemærkninger at der ikke er hjemmel i disse bestemmelser til at iværksætte en generel kontrol af borgeren. Man skal have en mere konkret mistanke om at der er modtaget en ydelse med urette.

De sociale myndigheder kan i medfør af retssikkerhedslovens § 11c indhente oplysninger hos en bred kategori af myndigheder, institutioner og personer herunder fra sygehuse og autoriserede sundhedspersoner, jf. § 11a, stk. 1, og § 11c, stk. 2. Det fremgår ikke nærmere af retssikkerhedslovens ordlyd om de pågældende personers og institutioners pligt til at give oplysninger er begrænset til oplysninger som er baseret på et professionelt grundlag, eller om man kan anmode de pågældende om mere generelt at indrapportere forhold. Der er således forskel på om en hjemmesygeplejerske eller en praktiserende læge anmodes om at give oplysninger om patientens helbredsmæssige forhold, eller om man beder om en vurdering af om patienten er reelt enlig eller lever sammen med en anden. I lovens bemærkninger fremhæves det dog at man ikke kan pålægge personer, myndigheder m.v. aktivt at skaffe sig yderligere oplysninger om borgernes forhold der ikke er relevante for den adspurgte myndigheds eller persons almindelige funktion. Disse bemærkninger må – formentlig – forstås således at der ikke er hjemmel til at pålægge sundhedspersoner at oplyse om andre forhold end patientens helbredsmæssige forhold.[43] Denne begrænsning af oplysningspligten er væsentlig da der ellers vil være stor risiko for at kompromittere tillidsforholdet mellem patient og sundhedsperson. Man kan dog kritisere at en så væsentlig begrænsning ikke fremgår klart af lovens ordlyd, men skal findes i lovens bemærkninger.[44]

Selv med en mere begrænset oplysningspligt kan det være en belastning for tillids- og fortrolighedsforholdet at en sundhedsperson bidrager til oplyse sager vedrørende tilsyn og kontrol med anvendelse af offentlige midler. Retssikkerhedslovens § 11c åbner mulighed for at de sociale myndigheder kan pålægge sundhedspersoner at udlevere patientoplysninger i situationer hvor sundhedspersonen ikke af egen drift ville kunne videregive oplysninger uden at tilside-

---

42. Retssikkerhedslovens §§ 12a-b indeholder derudover hjemmel til at foretage eftersyn af lokaler m.v.
43. Se også pkt. 134 i Socialministeriets vejledning nr. 21 af 24. februar 2004 om retssikkerhed og administration på det sociale område.
44. Se Kirsten Ketscher, »Et håbløst lappeprojekt«, Socialrådgiveren nr. 6/2003.

sætte sin tavshedspligt. Som jeg kommer nærmere ind på neden for i afsnit 3.3, kan en sundhedsperson kun videregive oplysninger til politi eller anklagemyndighed til brug for efterforskning af strafbare forhold hvis der er tale om alvorlig kriminalitet, og det vil der ikke være tale om i forbindelse med socialt bedrageri.[45] De sociale myndigheders ret til pålægge sundhedspersoner at udlevere oplysninger er også mere vidtgående end den vidnepligt der følger af retsplejelovens § 170. Man kan imidlertid afbøde skadevirkningerne for tillids- og fortrolighedsforholdet ved at sikre at det er gennemsigtigt for borgerne at der kan indhentes oplysninger. Retssikkerhedslovens § 12 fastlægger indholdet af de sociale myndigheders oplysningspligt over for borgerne med henblik på at sikre at det er klart for den enkelte at der kan foretages tilsyn og kontrol med udbetaling af offentlige ydelser. Myndighedernes forpligtelse til at forsøge at indhente et samtykke kan også medvirke til at skabe transparens.

3.2.5 Sammenfattende bemærkninger

I *sager som rejses af de sociale myndigheder,* skal der ifølge den sociale lovgivning som udgangspunkt foreligge et samtykke før myndighederne kan indhente patientoplysninger. Den sociale lovgivning signalerer således i lighed med patientretsstillingsloven betydningen af respekt for den enkeltes autonomi. Hvis patienten ikke vil samtykke, åbner lovgivningen imidlertid mulighed for at indhente oplysninger uden et samtykke. Dette er bl.a. tilfældet i sager vedrørende hjælpeforanstaltninger over for børn og unge og sager vedrørende tilsyn og kontrol med udbetaling af offentlige ydelser. På dette område skal der således foretages en afvejning hvor hensynet til respekt for patientens autonomi og privatliv skal vurderes i lyset af hensynet til andre personer (børn) eller til en offentlig interesse i forhold til anvendelse af offentlige midler. Både den sociale lovgivning og patientretsstillingsloven åbner mulighed for en sådan afvejning. Sammenlignet med retssikkerheds- og patientretsstillingsloven er persondataloven mindre orienteret mod at respektere patientens autonomi. I disse sager vil der således kunne videregives helbredsoplysninger i medfør af persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 4, uden at man forudgående forsøger at indhente et samtykke.

Retssikkerhedslovens § 12c kan på overfladen se ud til at fravige den autonomiorientering som lovens sagsoplysningsbestemmelser ellers hylder. I forbindelse med indlæggelse på sygehus kan der således uden samtykke udveksles visse oplysninger mellem kommune og sygehus om indlæggelse og udskrivning af patienter. I lovens forarbejder fremgår det dog at det forudsættes at der kun vil blive udvekslet oplysninger uden samtykke hvor der er tale om patienter som

45. Dette fremgår også af pkt. 136 i Socialministeriets vejledning nr. 21 af 24. februar 2004 om retssikkerhed og administration på det sociale område.

ikke er i stand til at give et samtykke. Da udvekslingen af oplysninger sker automatisk, er det dog svært at se hvordan man vil sikre at lovens bemærkninger efterleves. Retssikkerhedslovens § 12c fraviger det samtykkekrav der ellers gælder i medfør af patientretsstillingslovens §§ 26-27. Bestemmelsen tjener på mange måder et fornuftigt formål idet det er en fordel for patienten at kommunen ved besked om en udskrivelse så der bliver leveret hjemmehjælp, mad og andre serviceydelser uden at patienten selv skal gøre noget. Bestemmelsen er dog et blandt flere eksempler på at patientretsstillingslovens samtykkekrav slækkes, og det er vigtigt at være opmærksom på at bestemmelsen ikke anvendes som grundlag for at videregive flere oplysninger end nødvendigt. I den sammenhæng er der også grund til at være opmærksom på om anvendelse af bestemmelsen som grundlag for at behandle patientoplysninger i alle situationer er i overensstemmelse med persondataloven. Endelig er det væsentligt at sikre gennemsigtighed for borgerne i forhold til denne kommunikation. Udveksling af oplysninger bag den enkeltes ryg, kan således skade tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsvæsen.

I nogle situationer er det *sundhedspersonalet som tager initiativ til at starte en sag* ved at indberette forhold til de sociale myndigheder. Dette er tilfældet i sager hvor børn og unge under 18 år skønnes at have behov for hjælp fra de sociale myndigheders side. Sundhedspersonalet har i denne situation en underretningspligt over for de sociale myndigheder som går forud for tavshedspligten, og dette er et eksempel på at man i lovgivningen prioriterer omsorgspligten over for børnene højere end de hensyn som tavshedspligten er baseret på. Praksis fra Patientklagenævnet viser imidlertid at underretningspligten i nogle sager anvendes uden at sundhedspersonerne er tilstrækkeligt opmærksomme på familiens samlede omsorgspotentiale. Jeg har været inde på tre sager hvor sundhedspersonerne er utilfredse med patientens adfærd både som patient og som forælder og hvor dette fører til indberetninger som umiddelbart kan virke mindre velbegrundede, men som uden bemærkninger anerkendes af Patientklagenævnet.[46] I disse tre sager er der tale om kvindelige patienter som lever sammen med børnenes fædre, og intet indicerer at disse fædre ikke fuldt ud er i stand til at drage omsorg for børnene. Det kan derfor undre at det forhold at moderen er syg og derfor ikke kan fungere tilfredsstillende som forælder, giver anledning til underretninger. Dette kan måske ses som udtryk for en stereotyp kønsopfattelse hvor moderens forældremæssige funktionsduelighed anses for at være vigtigere end faderens ditto. Sagerne kan imidlertid også afspejle en mistillid til de kvindelige patienters lidelser. Kvinder rammes i højere grad end mænd af svært diagnosticerbare sygdomme som kronisk træthedssyndrom og fibromyalgi. I en af de upublicerede afgørelser var der netop tale om en sådan sygdom. Man kan

46. Sag nr. 9914203 og to upublicerede afgørelser.

ikke afvise at en indberetning til socialforvaltning ubevidst anvendes som en sanktion over for kvinden fordi man ikke anerkender at hun er rigtig syg. I de to øvrige sager er der tale om patienter med psykiske lidelser som ikke er enige med sundhedspersonalet i behandlingen og behandlingsbehovet. Her kan det også virke som om underretningen anvendes som en sanktion over for en uvillig patient. Sagsmaterialet er som nævnt for spinkelt til at drage sikre slutninger, men desuagtet kan disse sager give et indtryk af grundlaget for det skøn der udøves af sundhedspersonalet.

Selvom der gælder en underretningspligt, fremhæves det både i den sociale lovgivning og i patientretsstillingsloven at man skal forsøge at få et samtykke til at videregive oplysninger til de sociale myndigheder. Patientklagenævnets praksis tegner her det billede at dette for det første bestemt ikke er normen og at nævnet for det andet kun sjældent forholder sig til at man ikke har forsøgt at indhente et samtykke inden socialforvaltningen orienteres. Selvom hensynet til børnene skal prioriteres højt, er det stadigvæk væsentligt at være opmærksom på at værne om tillidsforholdet til patienten. I den sammenhæng er det vigtigt at sikre størst mulig transparens.

Den omsorgspligt sundhedspersonalet er pålagt i forhold til børn og unge under 18 år, gælder normalt ikke i forhold til voksne patienter. I forhold til psykiatriske patienter er der dog i psykiatriloven taget højde for at der kan være et behov for sikre behandling og social bistand selvom patienten ikke selv opsøger denne, og der er i disse situationer mulighed for at videregive oplysninger uden forudgående samtykke. For andre patienter må det bero på en konkret vurdering om der er tilstrækkeligt tungtvejende hensyn der taler for at tilsidesætte tavshedspligten. Patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 2, åbner således mulighed for at man kan foretage en afvejning mellem hensynet til patientens privatliv og hensynet til patientens tarv. Værdispringsreglen har på dette punkt et paternalistisk tilsnit, og det må formodes at bestemmelsen primært er møntet på svage og udsatte patienter.

Persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 4, afspejler også et omsorgshensyn, men persondataloven åbner ikke i samme grad som psykiatriloven og patientretsstillingsloven op for videregivelse ud fra en paternalistisk betragtning. I persondataloven kan der videregives oplysninger hvis patienten er ude af stand til fysisk eller psykisk at give et samtykke. Loven accepterer således fortrinsvis svag paternalisme som grundlag for at videregive oplysninger. I modsætning hertil åbner både patientretsstillingsloven og psykiatriloven op for videregivelse baseret på stærk paternalisme. Der kan derfor være en konflikt mellem persondataloven og de bestemmelser i den sociale og sundhedsretlige lovgivning som åbner mulighed for at videregive oplysninger på grundlag af stærk paternalisme.

Både i de situationer hvor der er hjemmel til at videregive oplysninger uden patientens samtykke, og i situationer hvor patienten har givet et samtykke, men hvor det ikke er helt klart hvilke oplysninger der mere præcist vil blive videregi-

vet, kan det være en idé efterfølgende af orientere om hvilke oplysninger der er videregivet. Når oplysninger er videregivet i medfør af værdispringsreglen, skal patienten ifølge patientretsstillingslovens § 26, stk. 4, orienteres om hvilke oplysninger der er videregivet. Persondatalovens § 29 omhandler også pligten til at orientere den registrerede i forbindelse med videregivelse af personoplysninger. Denne orienteringspligt omfatter imidlertid kun den »type oplysninger« der er videregivet og ikke en mere præcis angivelse af hvilke oplysninger der er tale om.

> Som jeg har været inde på i kapitel 11, er den norske pasientrettighetslov opmærksom på behovet for efterfølgende at informere om videregivelse af oplysninger. Ifølge lovens § 3.6 skal patienten – »så langt forholdene tilsier det« – informeres om hvilke oplysninger der er videregivet i henhold til en lovbestemt oplysningspligt. Aslak Syse henviser endvidere til at det ved Stortingsbehandlingen af lovforslaget blev indskærpet at det også kunne være aktuelt at informere patienten om dette i situationer hvor der var givet samtykke til videregivelse af oplysninger.[47]

3.3 Videregivelse af patientoplysninger til politiet

3.3.1 Indledning

Spørgsmålet om videregivelse af oplysninger fra sundhedspersoner til politiet kan opstå i forskellige sammenhænge. I nogle situationer opstår spørgsmålet i forbindelse med at politiet retter henvendelse til sundhedspersonalet og anmoder om at få udleveret oplysninger om patienter, eller om at sundhedspersonen afgiver vidneforklaring. Ofte ønsker politiet alene at få udleveret identifikationsoplysninger og ikke mere præcise oplysninger om patientens helbred. Da sundhedspersoner i praksis ofte vil afvise at udlevere oplysninger til politiet, skal spørgsmålet om sundhedspersonens *pligt* til at videregive oplysninger til politiet i denne situation afgøres på grundlag af retsplejelovens § 170 om vidnepligt. En sundhedsperson kan imidlertid også selv blive opmærksom på forhold som kan have politiets interesse. I den sammenhæng bør det afklares hvorvidt sundhedspersonen har *ret* til at informere politiet om dette. Dette skal afgøres efter patientretsstillingslovens § 26.

3.3.2 Sundhedspersoners pligt til at videregive oplysninger

Inden for den offentlige forvaltning gælder der et almindeligt princip om at offentlige myndigheder »rækker hinanden en hjælpende hånd«. Dette princip kommer bl.a. til udtryk i forvaltningslovens § 31 som fastslår at hvis en forvaltningsmyndighed er berettiget til at videregive en oplysning til en anden

47. Aslak Syse, »Pasientrettighetsloven med kommentarer«, Oslo 2001, p. 171 ff.

forvaltningsmyndighed, er myndigheden også forpligtet til at imødekomme en anmodning om at udlevere oplysninger. Det forudsættes dog at videregivelsen har betydning for den begærende myndigheds virksomhed eller for en afgørelse der skal træffes, ligesom det forudsættes at den udleverende myndighed ikke påføres et væsentligt merarbejde.

Den pligt har man ønsket at begrænse i forhold til sundhedspersoner.[48] Det fremgår således af bemærkningerne til patientretsstillingsloven at § 26, stk. 2, nr. 2, indebærer at der i princippet ikke i nogen tilfælde – uanset hvor grov kriminalitet der er tale om – er en pligt svarende til forvaltningslovens § 31 til at videregive oplysninger til politi og anklagemyndighed hvis disse anmoder herom. I forlængelse heraf forudsættes det i forarbejderne at politi og anklagemyndighed i videre omfang end hidtil vil have behov for at gå frem efter retsplejelovens bestemmelser om fx editionspålæg og vidnepligt. John Vogter bemærker at denne forståelse beror på en misforståelse af anvendelsesområdet for forvaltningslovens § 31 som ikke alene relateres til forvaltningslovens § 28, men udtrykker et almindeligt retsprincip. Han vil således fastholde at der er en oplysningspligt i disse sager.[49] I praksis gør det formentlig ikke den store forskel. Hvis sundhedspersonalet er af den opfattelse at der ikke bør udleveres oplysninger til politiet, vil man uanset om der henvises til en oplysningspligt i henhold til forvaltningslovens § 31, formentlig i mange situationer afvise at imødekomme politiets begæring. Hermed henvises politi og anklagemyndighed til at få spørgsmålet prøvet ved domstolene.

Domstolene har behandlet flere sager om *lægers* pligt til at udlevere oplysninger eller afgive vidneforklaring i forbindelse med efterforskning af kriminalitet.[50] I følge retsplejelovens § 170, stk. 1, kan man som udgangspunkt ikke kræve at læger afgiver vidneforklaring om forhold de har kendskab til gennem deres hverv. Retten kan dog, jf. § 170, stk. 2, pålægge en læge at afgive forklaring, »...når forklaringen anses for at være af *afgørende* betydning for sagens udfald, og *sagens beskaffenhed* og dens betydning for vedkommende part eller samfundet findes at *berettige* til, at forklaring afkræves« (min udh.).[51] Denne bestemmelse gælder i medfør af § 170, stk. 4, også for lægers medhjælpere. I

---

48. Det bemærkes at denne pligt kun har været gældende for offentligt ansat sundhedspersonale.
49. John Vogter, »Forvaltningsloven med kommentarer«, 3. udg., 2. rev. opl., København 2001, p. 498 f.
50. For en nærmere beskrivelse og diskussionen af retspraksis vedrørende politiets adgang til oplysninger i sundhedssektoren i forbindelse med efterforskning af kriminalitet kan henvises til Mette Hartlev, »Grænser for lægers informationspligt overfor politiet under efterforskning af straffesager«, UfR 1996 B, s. 163-171. Se også U 1995.549 Ø, U 1995.775 V, U 1997.243 Ø, U 1997.807 V, U 2001.1452 H og U 2002.607 H.
51. Retsplejelovens § 170 svarer for lægernes vedkommende til den tidligere bestemmelse i lægelovens § 10, jf. Betænkning 316 (1962) om vidner, p. 102. Bestemmelsen er nærmere omtalt i kapitel 5 afsnit 2.2 og kapitel 7, afsnit 3.5.1.

disse sager skal der ifølge retsplejelovens § 170, stk. 2, foretages en afvejning mellem de hensyn der taler for og imod at ophæve tavshedspligten.

> I forbindelse med denne afvejning kan man hente en vis vejledning i lægelovskommissionens betænkning fra 1931 som nævner forskellige hensyn der kan tillægges betydning ved vurderingen af lægers vidnepligt. Her fremgår det at der skal foretages en konkret afvejning mellem på den ene side samfundets interesse i at retssager oplyses bedst muligt og på den anden side samfundets interesse i at fortrolighedsforholdet mellem læge og patient beskyttes. Ved denne afvejning må man dels lægge vægt på hvilken skadevirkning en offentliggørelse af patientoplysninger kan have for patienten, dels hvilken betydning sagen har for samfundet eller for andre private, og endelig skal der lægges vægt på hvilken betydning lægens vidnesbyrd har for sagens oplysning.[52] Selvom betænkningen er betydeligt ældre end retsplejelovens vidnebestemmelser, må det antages at disse betragtninger udgør et fortolkningsbidrag. Retsplejelovens vidnebestemmelser er således baseret på betænkning 316 om vidner hvor der netop henvises til disse betragtninger fra lægelovskommissionens betænkning.[53] Det er væsentligt at man i lægelovskommissionens betænkning fremhæver betydningen af at værne om *tillidsforholdet* mellem læge og patient. Da der går en »rød tråd« fra bemærkningerne om vidnepligt i lægelovskommissionens betænkning til retsplejelovens regler, må beskyttelsen af tillidsforholdet også tillægges betydning ved vurderingen af om en læge er forpligtet til at udtale sig i medfør af retsplejelovens 170, stk. 2.

Retsplejelovens § 170, stk. 2, gælder kun for læger og, jf. § 170, stk. 4, for lægens medhjælp. Andre sundhedspersoner vil falde under retsplejelovens § 170, stk. 3, som omhandler vidnepligt for personer der er omfattet af en lovbestemt tavshedspligt.[54] Afvejningstemaet er lidt anderledes formuleret i § 170, stk. 3, end i § 170, stk. 2, men ifølge Gomard har den praksis og forståelse som har dannet sig om anvendelse af § 170, stk. 2, betydning som vejledning ved

---

52. »Betænkning afgivet af Kommissionen angaaende Lægers Retsstilling« (1931), p. 34. I Betænkning 316 (1962) om vidner, som ligger til grund for retsplejelovens regler om vidneudelukkelse, henvises der (p. 17) til, at spørgsmålet om lægers vidnepligt har »... været gjort til genstand for en omfattende drøftelse, hvorunder tilsvarende synspunkter er fremført og afvejet som i den ovenfor citerede kommissionsbetænkning fra 1931 angående lægers retsstilling«.
53. Betænkning 316 (1962) om vidner, p. 15. I betænkningen fremgår det ligeledes (p. 102) at de foreslåede regler svarer til lægelovens § 10.
54. Herudover kan retten beslutte at andre persongrupper som er omfattet af en lovbestemt tavshedspligt – eksempelvis alle offentligt ansatte – kan fritages fra at afgive vidneforklaring hvis hemmeligholdelse har væsentlig betydning af hensyn til *private interesser*, jf. § 170, stk. 3. Her er udgangspunktet altså det modsatte; som hovedregel er der vidnepligt, men den ansatte kan ud fra en konkret vurdering fritages fra at afgive vidneforklaring. Retsplejelovens § 169 omhandler offentligt ansattes pligt til at vidne om forhold hvor der er en *offentlig interesse* i tavshedspligt.

rettens skønsudøvelse efter § 170, stk. 3.[55] Man må således forudsætte at skønnet vil blive udøvet efter ensartede regler hvadenten der er tale om en læge eller om en anden sundhedsperson som er omfattet af en lovbestemt tavshedspligt.

I forbindelse med afvejningen skal der lægges vægt på om vidneforklaringen har *afgørende betydning* for sagens udfald ligesom *sagens karakter eller beskaffenhed og dens betydning for vedkommende part eller samfundet* også skal inddrages. På baggrund af disse momenter skal det vurderes om det er *berettiget* at pålægge en læge at udlevere oplysninger. Bestemmelsens ordlyd kan imidlertid give anledning til usikkerhed, en usikkerhed som kun delvist er afhjulpet med den relativt omfattende retspraksis.

For det første kan man spørge hvad der ligger i kravet om at vidneforklaringen skal have *afgørende betydning for sagens udfald*. Skal formuleringen »afgørende betydning« fortolkes således at andre muligheder for at opklare sagen skal være udtømt før der kan pålægges vidnepligt? Eller med andre ord, skal vidneforklaringen være den eneste eller sidste mulighed for at opklare sagen? Dette er næppe tilfældet. Retsplejelovens § 172, stk. 5, som omhandler muligheden for at pålægge repræsentanter for pressen vidnepligt, anvender også udtrykket »afgørende betydning«. Denne formulering kom ind da bestemmelsen blev ændret i 1992. Indtil da fremgik det af den tidligere § 172, stk. 2, at forklaringen skulle være *nødvendig* for sagens opklaring. Dette krav blev anset som mere restriktivt end det der følger at den nuværende formulering hvor forklaringen skal være af *afgørende betydning*.[56]

Man skal således ikke forstå kravet om afgørende betydning således at det skal være umuligt at opklare sagen uden den ønskede vidneforklaring. I lægelovskommissionens betænkning anføres det at vidneforklaringen kan have mere eller mindre afgørende betydning alt efter de oplysninger der i øvrigt foreligger i sagen. Det vil sige at spørgsmålet om afgørende betydning formentlig må vurderes på baggrund af andre oplysninger og mulige efterforskningsskridt.

Spørgsmålet om hvornår der er tale om afgørende betydning, er kun direkte berørt i nogle enkelte sager og klarest i U 2001.1452 H.[57]

> I denne sag havde en praktiserende speciallæge i psykiatri skrevet et debatindlæg i en avis hvor han beskyldte politiet for at have udøvet vold mod fem af hans klienter mens de var i politiets varetægt. I kendelsen henvises der til at den eneste mulighed anklagemyndig-

---

55. Bernhard Gomard, »Civilprocesen«, 5. udgave, København 2000, p. 525.
56. Se nærmere om ændringen af retsplejelovens bestemmelser om vidnepligt for pressen i Bernhard Gomard, Jens Møller og Lars Lindencrone (red.), »Retsplejeloven og EF-domskonventionen med kommentarer«, 6. udg., København 2000, p. 273 ff.
57. U 1977.1052 Ø (byrettens begrundelse), U 1979.349 HKK (byrettens begrundelse), U 1989.940 V, U 1997.807 V og U 2001.1452 H.

heden har for at efterforske sagen, er at få udleveret oplysninger om de formodede ofres identitet.

I denne sag var vidneforklaringen den eneste mulighed for at få sagen undersøgt. I U 1995.775 V gik landsretten også ind i en mere udførlig diskussion af spørgsmålet om afgørende betydning.

I sagen var der ingen tvivl om at der var tale om en alvorlig lovovertrædelse og spørgsmålet var således alene om lægens vidneforklaring måtte antages at have afgørende betydning for sagens udfald. Vestre Landsret lagde her vægt på at der i sagen ikke forelå et eller flere hovedbeviser. Sagens beviser bestod således i en række oplysninger der hver for sig måtte antages at være af mindre afgørende betydning, men som tilsammen skulle godtgøre tiltalens rigtighed. Lægens vidneforklaring skulle indgå som et af disse bevismomenter. Landsretten fandt det imidlertid ikke godtgjort at afhøringen i sig selv skulle være et moment af særlig betydning i forhold til de øvrige oplysninger i sagen ligesom man ikke fandt at afhøringen kunne antages at have afgørende betydning for den samlede vurdering af sagen. Landsretten konkluderede på den baggrund at der ikke var tilstrækkeligt grundlag for at »... tilsidesætte de hensyn, der ligger bag det klare udgangspunkt i § 170, stk. 1, hvorefter vidneforklaring ikke må afkræves lægen«.

I denne sag ville vidneforklaringen være et blandt flere bevismomenter, men efter landsrettens opfattelse ikke et særligt eller afgørende moment. Alt i alt kan man sige at disse to sager efterlader det indtryk at andre tilgængelige efterforskningsskridt bør være forsøgt, før man vil kræve en forklaring af de involverede læger. Kan de samme oplysninger skaffes på anden vis uden væsentligt større anstrengelser, kan man således argumentere for at det ikke er af afgørende betydning at kræve vidneforklaring.

Andre sager efterlader imidlertid et lidt andet billede. I VLT 1949.220 V og U1961.398 H forelå der således en tilståelse fra de sigtede, men man pålagde alligevel lægerne at udlevere patientoplysninger (vedrørende ofrene) til anklagemyndigheden.

VLT 1949.220 V drejede sig om en sag om ulovlig svangerskabsafbrydelse. Lægen havde tilstået forholdet. Landsretten nåede alligevel frem til at der skulle udleveres journaler vedrørende kvinderne. En enkelt kvinde havde modsat sig dette. Pligten til at udlevere journalen begrundes bl.a. med hensynet til at efterprøve den sigtedes forklaringer som man antog havde afgørende betydning for sagens udfald. I U 1961.398 H, havde en far tilstået to tilfælde af samleje med en mindreårige datter. Den nu voksne datter var indlagt på en psykiatrisk afdeling og kunne på grund af sin mentale tilstand ikke selv give samtykke til udlevering af de sygehusjournaler som forelå fra indlæggelse efter incesten. Landsretten og Højesteret mente at de ønskede oplysninger havde væsentlig betydning for sagen. Byretten havde derimod i sin afgørelse bemærket at det »vel må antages« at oplysninger ville kunne

> have betydning for strafudmålingen og for spørgsmålet om forældelse, men man vurderede i øvrigt ikke at sagen havde en sådan betydning for samfundet at oplysningerne skulle udleveres.

Når man – trods den sigtedes tilståelse – pålagde lægerne at udlevere oplysninger i disse sager, kan det dels skyldes ønsket om at bestyrke rigtigheden af tilståelsen, dels ønsket om at have tilstrækkeligt klarhed over andre aspekter end skyldsspørgsmålet. Det er ikke muligt på baggrund af sagsreferaterne at få et tilstrækkeligt indblik i om vidneforklaringen i disse sager var af afgørende betydning for at man kunne fastslå skyldsspørgsmålet med tilstrækkelig sikkerhed eller foretage en korrekt strafudmåling. Derfor er det også vanskeligt at sige om disse sager er udtryk for en mere lempelig forståelse af hvad der forstås ved »afgørende betydning«.

Alt i alt giver praksis således ikke noget helt entydigt billede af hvilken vægt domstolene tillægger kravet om at vidneforklaringen skal have en afgørende betydning for sagens udfald.

Man kan endvidere undersøge hvad der menes med *sagens beskaffenhed og dens betydning for vedkommende part eller samfundet*. I retsplejelovens § 170, stk. 2, er der ikke angivet nogen strafferamme som indicerer hvornår sagen har en sådan karakter at det er berettiget at kræve en vidneforklaring. I modsætning hertil fastslår § 172, stk. 5, som omhandler pressens vidnepligt, at der skal være tale om en lovovertrædelse af alvorlig karakter som kan medføre fængselsstraf på 4 år eller derover. I forhold til dette spørgsmål er det svært at se en klar linie i retspraksis. I flere af de sager hvor betingelserne for at kræve vidneforklaring er til stede, er der tale om alvorligere lovovertrædelser, såsom seksuelt overgreb på mindreårige og tyveri af kulturværdier. I et par andre sager er der tale om mindre alvorlige lovovertrædelser eller overtrædelse af særlovgivningen (fx lægeloven og færdselsloven). I U1963.1045 Ø hvor retten ikke ville pålægge ledelsen af en skadestue at oplyse identiteten på personer der havde været behandlet for snitsår, lægges der vægt på at hverken sagens art eller omfang (tyveri af elektrisk barbermaskine), eller dens betydning for samfundet, talte med tilstrækkelig vægt for at tilsidesætte tavshedspligten. Dette resultat nåede man også frem til i U 1997.243 Ø hvor man ønskede at få opgivet navnene på to ofre som havde været til behandling på skadestuen for en flænge på næsen, brud på albuen og overfladiske skrammer. Derimod mente retten i U 1978.259 Ø at der var tilstrækkeligt grundlag for at pålægge en tandlæge at udlevere oplysninger om hvilke personer der havde været i klinikken i et bestemt tidspunkt (30 minutter) hvor en patient var blevet frastjålet 500 kr. fra en pung som befandt sig i en jakke i et uaflåst garderobeskab.

Ud fra praksis kan man således lidt forsigtigt konkludere at man normalt vil lægge vægt på om der er tale om alvorligere lovovertrædelser. Ved vurderingen heraf er det ikke alene strafferammen der er afgørende. I sagerne vedrørende

overtrædelse af særlovgivningen når strafferammen ikke over 1½ års fængsel. Det vil sige at selve lovovertrædelserne karakter også kan have betydning. I de sager vedrørende særlovsovertrædelse hvor der pålægges vidnepligt, er der tale om henholdsvis overtrædelse af lægelovens kvaksalveribestemmelser og overtrædelse af færdselslovens bestemmelser om spirituskørsel.

Selvom de kriterier der nævnes i retsplejelovens § 170, stk. 2, er opfyldt, er det ikke umiddelbart tilstrækkeligt til at pålægge en læge vidnepligt. Det skal nemlig også vurderes at disse forhold *berettiger* til at kræve en vidneforklaring. Der skal således med andre ord foretages en afvejning hvor hensynene bag tavshedspligten indgår. Det er kun i et par sager at domstolene eksplicit er inde på afvejningen mellem disse hensyn. I U 1963.1045 Ø fremhævede landsretten at hverken sagens art eller omfang (tyveri af elektrisk barbermaskine), eller dens betydning for samfundet, talte med *tilstrækkelig vægt* for at tilsidesætte tavshedspligten. Her er det således klart at man har foretaget en afvejning uden at man i øvrigt får et nærmere indtryk af hvilke momenter der er indgået, og hvilken vægt de er tillagt i afvejningen. I U 1995.775 V, som er refereret ovenfor, fremhævede man betydningen af de hensyn der ligger bag tavshedspligten, men igen uden at man kom nærmere ind på hvad disse hensyn mere præcist går ud på. I de sager hvor det formentlig havde været mest oplagt at inddrage disse hensyn, nemlig sagerne vedrørende ulovlig svangerskabsafbrydelse, nævnes hensynene bag tavshedspligten overhovedet ikke.[58]

Det samlede indtryk man kan danne sig på baggrund af praksis, kan sammenfattes således: Der skal formentlig normalt foreligge en alvorligere lovovertrædelse førend domstolene vil pålægge vidnepligt. Derimod er det mere uklart hvordan man skal forstå kravet om at forklaringen vil være af afgørende betydning for sagens udfald. Endvidere foretages der kun i begrænset omfang en konkret afvejning mellem de hensyn der taler for tavshedspligt og de der taler for vidnepligt. Dette er betænkeligt da reglerne forudsætter at der foretages en sådan mere konkret afvejning. Som et eksempel på en sag hvor denne afvejning diskuteres nøje kan henvises til den Europæiske Menneskerettighedsdomstols afgørelse i sagen Z v. Finland.[59]

> Den HIV-positive Z var gift med en HIV-positiv mand som var tiltalt for flere tilfælde af voldtægt og voldtægtsforsøg. Anklagemyndigheden mente også at der kunne være grundlag for en tiltale for manddrab fordi den tiltalte var HIV-positiv. Man havde imidlertid brug for at kunne dokumentere hvornår den tiltalte blev klar over at han var HIV-positiv. I den sammenhæng ønskede man at pålægge nogle læger som havde behandlet Z, at afgive

58. I lægelovskommissionens betænkning, op. cit., p. 32, nævnes netop følgerne af fosterfordrivelse som et eksempel på, at patienten måske vil være tilbageholdende med at søge læge af skræk for at skabe et vidne.
59. Sag nr. Z vs. Finland, 25/2-1997.

vidneforklaring med henblik på at kunne klarlægge spørgsmålet. Z havde protesteret mod dette ligesom hun også havde afvist at afgive vidneforklaring. Men lægerne blev pålagt at afgive forklaring og at fremlægge journaloplysninger vedrørende Z i retten. Z's navn figurerede i appelrettens afgørelse med angivelse af at hun var HIV-positiv. Denne afgørelse var fra retten blevet faxet til et af Finlands største dagblade. Selve dommen blev underkastet et anonymitetskrav som imidlertid havde en tidsbegrænset varighed (10 år). Z mente at hendes ret til privatliv i medfør af menneskerettighedskonventionens artikel 8 var blevet krænket bl.a. i forbindelse med udleveringen af helbredsoplysninger til brug for rettens behandling af straffesagen mod hendes ægtefælle og i forbindelse med offentliggørelsen af hendes identitet i appelrettens afgørelse. Domstolen konstaterede at der var tale om et indgreb i Z's ret til privatliv, jf. artikel 8, stk. 1. Det centrale spørgsmål var imidlertid om dette indgreb kunne legitimeres med henvisning til artikel 8, stk. 2. Her fremhævede domstolen at hensynet til at beskytte den enkeltes privatliv og værne om fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsvæsen skulle tillægges afgørende vægt. I den sammenhæng henviser man ikke alene til hensynet til Z, men også til at der en samfundsmæssig interesse i at befolkningen kan have tillid til at helbredsoplysninger behandles fortroligt i sundhedsvæsenet. Man mente imidlertid at der også havde været tungtvejende hensyn som talte for at pålægge lægerne at afgive forklaring. Der var således tale om alvorlig kriminalitet med en strafferamme op til 6 år. Ifølge den finske retsplejelov kunne der pålægges vidnepligt i sager hvor straffen var mindst 6 års fængsel. I den sammenhæng fremhævede domstolen at der i forbindelse med sagens behandling var nedlagt navneforbud og at indgrebet i hendes ret til privatliv på det punkt holdt sig inden for proportionalitetsprincippets grænser. Derimod mente man at der med offentliggørelsen af appelrettens afgørelse var sket en krænkelse af hendes privatliv ligesom man også mente at den 10-årige anonymitetsperiode kunne være problematisk. Man pegede således på at hvis man ophævede anonymiteten efter 10 år, vil der kunne være tale om en krænkelse af Z's ret til privatliv.

I sagen går menneskerettighedsdomstolen særdeles grundigt ind i vurderingen af hvorvidt der var tilstrækkeligt grundlag for at pålægge vidnepligt. Det er bl.a. interessant at man eksplicit fremhæver betydningen af at værne om fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsvæsen. Dette hensyn nævnes også i lægelovskommissionens betænkning, men indgår ikke eksplicit i nogle af de ovenfor citerede domme. Det er umiddelbart svært at sige om menneskerettighedsdomstolen anlægger en mere restriktiv praksis end de danske domstole. Men afgørelsen giver et bedre grundlag for at bedømme den afvejning der har fundet sted.

Patientretsstillingsloven forudsætter at man forsøger at indhente et samtykke inden man videregiver oplysninger. Man kan overveje om dette også gælder i situationer hvor der pålægges vidnepligt i medfør af retsplejelovens § 170. Det fremgår af forarbejderne til patientretsstillingsloven at lovens bestemmelser ikke begrænser mulighederne for at anvende retsplejelovens regler. Men retsplejelovens § 170 forudsætter at patienten ikke ønsker at oplysningerne udleveres, jf.

formuleringen i § 170, stk. 1, »mod *dens ønske*, som har krav på hemmeligholdelse ....« (min udh.). Med andre ord forudsætter retsplejelovens § 170 også at man har forsøgt at indhente et samtykke. Dette er imidlertid ikke tilfældet i alle sager. Som eksempel kan nævnes den såkaldte Nørrebro-sag og Odense-sagen hvor retten i begge tilfælde pålagde læger på en skadestue at udlevere identifikationsoplysninger på personer som havde været behandlet på skadestuen i et bestemt tidsrum. Disse patienter blev ikke forudgående spurgt om deres holdning til at politiet fik udleveret oplysningerne.[60]

Retsplejelovens regler om vidnepligt er ældre end persondataloven, og det bør undersøges hvorledes disse regelsæt harmonerer. Ifølge persondatalovens § 7, stk. 6, kan der behandles følsomme oplysninger hvis dette er nødvendigt af hensyn til en offentlig myndigheds varetagelse af sine opgaver på det strafferetlige område. Denne bestemmelse kan anvendes som grundlag for bedømmelse af politiets indsamling af oplysninger. Bestemmelsen omfatter derimod ikke en sundhedspersons videregivelse af oplysninger til politiet. Her kan persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 4, anvendes da videregivelsen har det formål at gøre retskrav et gældende. Det forudsættes imidlertid at videregivelsen er *nødvendig* for at gøre dette retskrav gældende. Det er umiddelbart en anelse uklart om denne bestemmelse er mere restriktiv end retsplejelovens § 170. I § 170 anvender man formuleringen »afgørende betydning for sagens udfald«, og dette forstås, som jeg har været inde på tidligere, normalt som en mindre skærpet betingelse end »nødvendig«. Men i denne sammenhæng skal disse begreber også sættes i relation til den kontekst de indgår i. Retsplejeloven knytter sine betingelser til efterforskningen af en bestemt sag hvorimod persondatalovens § 7, stk. 6, refererer til myndighedens opgaver generelt. Formentlig skal persondataloven forstås i overensstemmelse med retsplejeloven og ikke således at der er tale om et skærpet krav.

3.3.3 Sundhedspersonalets ret til at videregive oplysninger

Spørgsmålet om sundhedspersonalets ret til at videregive oplysninger til politiet skal først og fremmest vurderes på baggrund af patientretsstillingslovens § 26 og persondatalovens regler. I nogle situationer vil patienten være villig til at give samtykke til at der videregives oplysninger. Det kan fx være tilfældet i *ansøgningssager* som politiet tager stilling til, såsom ansøgning om førerbevis, våbentilladelse m.v. Som jeg har været nærmere inde på oven for i afsnit 2.3.2, skal man i disse ansøgningssager sikre sig at patienten har et klart billede af hvilke oplysninger vedkommende har samtykket til at politiet kan modtage.

---

60. U 1995.719 Ø (Odense-sagen) og Københavns Byrets afgørelse i sag nr. 14191/1993 (Nørrebro-sagen). Jeg har refereret og kommenteret disse sager nærmere i Mette Hartlev, op. cit.

Hvis patienten har været *offer* for en forbrydelse, kan man også forestille sig at vedkommende vil have en interesse i at forholdet anmeldes til politiet. Her vil det dog være mest hensigtsmæssigt at overlade det til patienten selv at foretage anmeldelsen. Men ikke alle ofre ønsker at anmelde forholdet. Det er fx ikke usædvanligt i forbindelse med husspektakler hvor gerningsmanden er en ægtefælle eller anden nær pårørende. I disse situationer må sundhedspersonalet overveje om værdispringsreglen i § 26, stk. 2, nr. 2, finder anvendelse. Ligesom det er tilfældet med retsplejelovens § 170, stk. 2, skal der foretages en afvejning mellem de hensyn der taler henholdsvis for og imod at se bort fra tavshedspligten.[61] I Sundhedsstyrelsens vejledning om information og samtykke forholder man sig ikke til situationen hvor patienten er offer for en forbrydelse, og hvor sundhedspersonale mener at dette bør anmeldes af hensyn til patientens tarv. Hvis der er tale om en voksen, habil patient, bør man efter min opfattelse respektere offerets ønske om at der ikke skal ske anmeldelse. I modsat fald risikerer man at ødelægge tillidsforholdet til patienten hvilket kan føre til at denne ved en senere lejlighed ikke vil tage på skadestuen. Hvis der derimod er tale om et barn eller om en inhabil voksen patient, kan det derimod være berettiget at anmelde forholdet til politiet.[62]

Sundhedspersonalets overvejelser om videregivelse af oplysninger til politiet kan også opstå i situationer hvor patienten er (en formodet) *gerningsmand*. Af sundhedsstyrelsens vejledning om information og samtykke fremgår det at det bl.a. vil være berettiget at videregive patientoplysninger såfremt der er tale om efterforskning af alvorlig kriminalitet såsom drab, seksualforbrydelser og grovere vold. Her foreligger der så væsentlige hensyn både i forhold til ofre og til retsfølelsen at disse hensyn vejer tungere end hensynet til tavshedspligten. I disse sager vil det også ud fra en konkret vurdering kunne være berettiget at undlade at forsøge at indhente et samtykke fra patienten. Hvis sundhedspersonalet har mistanke om at en patient har begået mindre grov kriminalitet, vil disse hensyn ikke umiddelbart være så tungtvejende at det kan begrunde en tilsidesættelse af tavshedspligten. Fra Patientklagenævnets praksis kan nævnes følgende sager:

---

61. I to af sagerne vedrørende vidnepligt ville offeret netop ikke give samtykke til at oplysninger kunne videregives. I U 1995.549 Ø var en mand sigtet for vold mod sin hustru. Hun ville ikke give samtykke til at der kunne udleveres oplysninger om hendes skader fra sygehusets skadestue. U 1997.243 Ø drejede sig om et rockeropgør hvor to skadede personer heller ikke ønskede at give samtykke til at der kunne udleveres oplysninger om deres identitet til politiet. I begge sager fandt landsretten at der ikke var grundlag for at pålægge sundhedspersonalet vidnepligt.
62. Hvis der er tale om et barn under 18 år skal forholdet under alle omstændigheder indberettes til de sociale myndigheder, jf. servicelovens §§ 35-36.

I den første sag havde en læge på en psykiatrisk afdeling orienteret politiet om at en patient passede til signalementet på en person som var eftersøgt for en alvorlig forbrydelse. Det fremgår af sagen at der var en vis lighed mellem patienten og den eftersøgte, og at patienten havde en vis tilknytning til det kvarter hvor forbrydelsen var begået. Patientklagenævnet fremhævede i sin afgørelse at der måtte foretages et skøn og at der ikke var grundlag for at underkende lægens skøn. Man påpegede imidlertid at det ville have været mere hensigtsmæssigt hvis man havde forelagt mistanken for patienten og først derefter havde vurderet om der var grundlag for at rette henvendelse til politiet. Patientklagenævnet fremhævede i den forbindelse de konsekvenser en anmeldelse risikerede at have for tillidsforholdet mellem patienten og behandlerne.

I den anden sag havde overlægen på en psykiatrisk afdeling kontaktet politiet med henblik på at undersøge om en psykiatrisk patient havde forulempet en bekendt. Det fremgår af sagen at patienten selv henvendte sig for at blive indlagt til behandling. Ved indlæggelsen var patienten usammenhængende og hallucineret. Patienten var blevet opfordret til at lade sig indlægge af en læge som tidligere havde behandlet vedkommende. Denne læge havde talt med patientens bekendt som havde fortalt at patienten havde været truende og havde raseret vedkommendes lejlighed. Da personalet på afdelingen blev klar over dette, forsøgte man først at tale med patienten. Men da denne svarede undvigende når man spurgte til patientens bekendt, kontaktede personalet politiet som herefter undersøgte om vedkommende havde brug for hjælp. Patientklagenævnet nåede i sagen frem til at der var begrundet mistanke om at patientens bekendt var i nød, og at det derfor havde været berettiget at kontakte politiet.

I disse sager havde sundhedspersonalet en begrundet formodning om at patienten kunne have begået en alvorlig straffelovsovertrædelse. I den sidste sag var der endvidere det yderligere moment at offeret kunne have brug for hjælp. Den afvejning af hensyn som afgørelserne er udtryk for, synes derfor at være velbegrundet. Det er også vigtigt at Patientklagenævnet i den første sag fremhæver at man burde have forsøgt at indhente et samtykke. Dette begrundes med at det er væsentligt at værne om tillidsforholdet mellem læge og patient. I den anden sag kommer nævnet ikke ind på dette spørgsmål. Her får man imidlertid også det indtryk at et forsøg på at indhente samtykke til at videregive oplysninger ville være omsonst da patienten formentlig befandt sig i en tilstand hvor vedkommende ikke var i stand til at give et habilt samtykke.

Patientklagenævnet har også taget stilling til et par sager hvor sundhedspersonalet har underrettet politiet fordi man frygtede at en patient ville begå en strafbar handling.

I en sag havde en læge således telefonisk kontaktet politiet og orienteret om at patientens psykiske tilstand var kritisk og at politiet – hvis de fik kontakt med vedkommende – skulle overveje at tilkalde en læge eller eventuelt den psykiatriske udrykningstjeneste. Det frem-

går af sagen at patientens tilstand løbende var blevet forværret og at patienten en dag havde hentet sit barn i skolen og ikke var dukket op med barnet før ud på aftenen. Patienten var skilt fra barnets anden forælder. Lægens begrundelse for at kontakte politiet var således også hensynet til barnet. Patientklagenævnet mente ikke at der er tale om et brud på tavshedspligten. Man begrundede dette med at lægen havde handlet i berettiget varetagelse af andres tarv hvilket må forstås som hensynet til barnet.

Sag nr. 0231702 omhandlede en patient som i forbindelse med indlæggelsen oplyste at han havde gravet et jagtgevær ned og endvidere truede med at bruge det til at tage sit eget liv. Patienten gav endvidere udtryk for at han kunne være voldelig, og det fremgik at han havde haft et skænderi med sin kæreste. Ifølge lægen virkede patienten ikke voldelig eller aggressiv. Lægen kontaktede imidlertid politiet og orienterede om jagtgeværets placering. Da politiet bad om at få oplyst navnet på geværets indehaver, oplyste lægen dette. Patientklagenævnet lagde i afgørelsen til grund at det havde været muligt at afværge en eventuel fare for patienten eller andre ved alene at orientere politiet om geværets placering. Det var således retsstridigt at oplyse patientens identitet til politiet. Da lægen havde spurgt den administrerende overlæge til råds og fået besked om at patientens identitet gerne måtte oplyses, udtalte nævnet dog ikke kritik over for lægen.

Begge disse afgørelser giver anledning til proportionalitetsovervejelser. I sag nr. 0231702 går Patientklagenævnet netop ind i sådanne overvejelser og når frem til at faren kunne afværges på en måde der var mindre indgribende for patienten. De samme overvejelser indgår ikke i den anden sag hvilket godt kan undre. Sandsynligheden for at politiet ville få kontakt til patienten, må anses som meget ringe og i givet fald kunne politiet formentlig også selv konstatere at patienten var psykisk syg. Hensynet til barnet er væsentligt, men det kunne varetages langt bedre ved at kontakte andre myndigheder. Patientklagenævnet kunne i øvrigt godt have kommenteret at man ikke forsøger at indhente patientens samtykke inden politiet kontaktes.

Hvis en patient under *ophold på et sygehus* begår et strafbart forhold, som f.eks. berigelseskriminalitet eller hærværk, vil det ifølge vejledningen om information og samtykke være berettiget at anmelde forholdet til politiet uanset kriminalitetens grovhed. Det fremgår ikke nærmere hvordan man begrunder denne fravigelse fra det almindelige udgangspunkt hvor anmeldelse kun er berettiget hvis der foreligger en mere alvorlig strafbar handling. I tilfælde af at patienten udøver kriminalitet over for sundhedspersonalet, vil man kunne sige at vedkommende selv har kompromitteret tillidsforholdet til sundhedspersonalet. Der er derfor ikke de samme hensyn at værne om. På den anden side kan man sige at de generelle hensyn bag tavshedspligten fortsat taler med en vis vægt for at fastholde tavshedspligt i disse situationer. I vejledningen nævner man også besiddelse af euforiserende stoffer på sygehusets område som grundlag for at anmelde en patient. Dette er jeg ikke enig i. En patient som er i besiddelse af

euforiserende stoffer, har ikke herved kompromitteret tillidsforholdet til sundhedspersonalet og har det samme krav på privatlivsværn som andre patienter. Hvis patienten bruger eller indtager euforiserende stoffer på sygehusets område, kan det dog af ordensmæssige hensyn eller af hensyn til de andre patienter være velbegrundet at kontakte politiet så patienten kan fjernes.

> Sundhedsstyrelsen har i forbindelse med en konkret forespørgsel taget stilling til forholdet mellem sundhedspersoners tavshedspligt og retten til at anmelde strafbare forhold til politiet i forbindelse med nogle sager hvor kvinder opgav et forkert CPR-nummer eller anvendte en anden kvindes sygesikringsbevis i forbindelse med fødselshjælp eller ønske om at få foretaget abort. Der var tale om kvinder som opholdt sig illegalt i landet, og som derfor ønskede at skjule deres identitet. I sin udtalelse fremhæver Sundhedsstyrelsen at den omstændighed at en person som søger lægehjælp opgiver et forkert CPR-nummer og dermed giver forkerte og vildledende oplysninger, ikke har en sådan karakter at forholdet kan begrunde at tavshedspligten tilsidesættes.[63]

Sundhedsstyrelsens vejledning om information og samtykke kan efterlade en smule tvivl om den afvejning der skal foretages i situationer hvor sundhedspersonalet overvejer at kontakte politiet eller andre myndigheder. Spørgsmålet er om afvejningen er anderledes end den afvejning der skal foretages i medfør af retsplejelovens § 170, stk. 2. Når Sundhedsstyrelsen tilkendegiver at det kan være berettiget at videregive oplysninger til politiet i forbindelse med berigelseskriminalitet og besiddelse af euforiserende stoffer på sygehusets område, lægges der op til at videregivelsesretten er mere omfattende end pligten til at vidne efter retsplejelovens § 170, stk. 2. Spørgsmålet er således om der er et »rum« hvor der ikke er grundlag for at statuere vidnepligt, men hvor sundhedspersonen har frihed til at skønne at det er berettiget at se bort fra patientens fortrolighedsret og bryde tavshedspligten, jf. patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 2. Det kan godt være tilfældet. For det første kan det som ovenfor nævnt være berettiget at videregive oplysninger til politiet hvis en patient begår almindelig berigelseskriminalitet på et sygehus. Det vil normalt ikke være en forbrydelse som er så alvorlig at betingelserne for vidnepligt vil være tilstede. For det andet er vidnepligten ikke alene relateret til forbrydelsens alvor, men også til hvorvidt vidneudsagnet har afgørende betydning for sagens opklaring. Derfor kan der godt være situationer hvor sundhedspersonen har kendskab til alvorlige forbrydelser, og hvor vedkommende i medfør af patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 2, kan informere politiet, selvom betingelserne for at pålægge vidnepligt ikke er til stede, fx fordi politiet har andre muligheder for at opklare forbrydelsen.

---

63. Sundhedsstyrelsens skrivelse af 4. september 2002, J. nr. 0-205-03-12/1/ANM.

I visse særlige situationer ligger det *i sagens natur* at en læge er berettiget til at udlevere oplysninger til politiet. Dette er fx tilfældet i forbindelse med udarbejdelse af *mentalerklæringer* i straffesager. *Tvangsindlæggelse* inden for psykiatrien sker ifølge psykiatrilovens § 7 på grundlag af en lægeerklæring og med politiets bistand. Det er således nødvendigt at politiet får udleveret denne erklæring.

> Se som eksempel en sag hvor en psykiatrisk patient havde klaget over at en læge havde videregivet en række private oplysninger til politiet i en erklæring til brug for tvangsindlæggelse. Patientens diagnose fremgik af erklæringen ligesom erklæringen indeholdt oplysninger om at patienten ikke fik sin sædvanlige medicin og tidligere havde været tvangsindlagt. Det fremgik ligeledes at patienten måtte have andre til at ordne sine praktiske forhold. Patientklagenævnet mener med henvisning til patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 2, at der ikke er videregivet flere oplysninger i erklæringen end nødvendigt. Man peger bl.a. på at det var yderst relevant at foretage en vurdering af patientens evne til at håndtere sine praktiske forhold da patienter med den aktuelle diagnose ofte foretager urealistiske dispositioner som kan true deres sociale velfærd.

Jeg er helt enig i at en læge selvfølgelig kan videregive nødvendige oplysninger i en erklæring til brug for tvangsindlæggelse. Dette er selvsagt ikke i strid med tavshedspligten. Det er således efter min opfattelse unødvendigt at henvise til patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 2, da psykiatriloven forudsætter at der kan og skal videregives oplysninger til politiet i disse situationer. Henvisningen til § 26, stk. 2, nr. 2, har således alene relevans i forbindelse med videregivelse af oplysninger som ligger udover hvad der er nødvendigt i forbindelse med udfærdigelse af lægeerklæringen. I sagen var der videregivet oplysninger om patientens praktiske forhold. Jeg har svært ved at vurdere om dette virkelig kan have været nødvendigt for at politiet kunne bedømme grundlaget for en tvangsindlæggelse.

Kontakt til politiet kan også være aktuelt hvis en sundhedsperson vurderer at en patient kan være til fare for sig selv og andre i trafikken. Det fremgår af lægelovens § 12 at læger har pligt til afværge farer i situationer hvor en patient lider af sygdomme eller legemlige eller sjælelige mangler som kan medføre farer for andres liv eller helbred. Det kan fx være patienter som på grund af sygdom ikke bør køre bil eller bestride bestemte funktioner. Hvis lægen ikke selv kan afværge faren, skal Embedslægeinstitutionen eller eventuelt Sundhedsstyrelsen orienteres. Det er herefter op til embedslægen eller Sundhedsstyrelsen at vurdere om fx politiet eller andre skal underrettes. Lægelovens 12 nævner ikke at politiet skal underrettes, men man kan forestille sig situationer hvor der kan være akut behov for at lægen selv kontakter politiet.

Som et eksempel på dette kan nævnes Patientklagenævnets *sag nr. 0231311*. I sagen havde den praktiserende læge vurderet at en patient på grund af sin sygdom ikke måtte køre bil da dette ville være uforsvarlig. Patienten mente imidlertid selv at kunne køre bil og fastholdt dette efter at lægen havde meddelt at han måtte orientere politiet så der kunne foretages en vurdering af patientens kørefærdigheder. Herefter orienterede lægen politiet. Patientklagenævnet mente ikke at dette var et brud på tavshedspligten da man vurderede at der forelå akut og nærliggende fare. Det var derfor berettiget at lægen havde orienteret politiet direkte fremfor at gå til embedslægen.

3.3.4 Sammenfattende bemærkninger

Sundhedspersoners videregivelse af oplysninger til brug for politiets efterforskning af straffesager er et emne som har været meget omdebatteret. Det er også det eneste område vedrørende rammerne for sundhedspersonalet tavshedspligt som har givet anledning til omfattende domstolspraksis. Selvom det kan være svært at finde en klar linie i disse sager, er domstolene med nogle få undtagelser forholdsvis restriktive i deres vurdering af hvorvidt der er grundlag for at pålægge vidnepligt.

Sammenligner man disse sager med andre sager vedrørende videregivelse af oplysninger til brug for myndigheders behandling, springer det i øjnene at man i ansøgningssager har været indstillet på at acceptere bredt formulerede bestemmelser om oplysningspligt hvorimod man i disse sager, hvor der kan foreligge væsentlige samfundsmæssige hensyn og hensyn til andre personer, er mere tilbageholdende med at anerkende videregivelse af oplysninger. Dette kan måske skyldes at man mener der er en større risiko for at kompromittere tillidsforholdet til patienten hvis der videregives oplysninger til politiet end hvis oplysningerne videregives med henblik på de sociale myndigheders sagsbehandling herunder tilsyn og kontrol.

3.4 Videregivelse af patientoplysninger til andre myndigheder

Sager vedrørende videregivelse af oplysninger til brug for de sociale myndigheders sagsbehandling og til brug for politiets efterforskning fylder mest i Patientklagenævnets og domstolenes praksis. Patientklagenævnet har dog også taget stilling til nogle sager om videregivelse af oplysninger til andre myndigheder. Disse sager er velegnede til at tegne et billede af anvendelsen af værdispringsreglen.

Flere af sagerne vedrører berettigelsen af at en sundhedsperson har videregivet oplysninger til statsamtet i forbindelse med samværs- eller forældremyndighedssager.

I en sag klagede en patient således over at den praktiserende læge efter anmodning fra patientens tidligere ægtefælle havde sendt en erklæring til overpræsidiet hvor lægen gjorde opmærksom på at patienten aktuelt var alvorlig psykisk syg og derfor ikke burde have samkvem med sit barn. Patientklagenævnet mente ikke der var tale om et brud på tavshedspligten da lægen havde handlet i berettiget varetagelse af andres tarv.

I en anden sag havde den praktiserende læge overdraget en erklæring til patientens tidligere ægtefælle hvoraf det fremgik at patienten havde haft et tiltagende misbrug og befandt sig i en svær krise. Det var meningen at den tidligere ægtefælle skulle overdrage erklæringen til statsamtet da lægen vurderede at det af hensyn til deres fælles barns tarv var nødvendigt at statsamtet havde disse oplysninger når der skulle tages stilling til spørgsmålet om forældremyndighed og samkvemsret. Patientklagenævnet mente ikke der var sket et brud på tavshedspligten idet lægen havde handlet i berettiget varetagelse af barnets tarv.

I sådanne sager skal den praktiserende læge være opmærksom på ikke at gå ind som repræsentant for en af parterne. Lægens interesse skal være barnets tarv. I de to ovenfor refererede sager havde lægen et kendskab til familien da begge ægtefæller var lægens patienter. Lægen har derfor haft et grundlag for at vurdere patientens mulighed for at tage vare på sit barn. Selvom hensynet til børnenes tarv har givet tilstrækkeligt grundlag for at videregive oplysninger i disse sager, burde lægen i den anden af ovennævnte sager som er afgjort på grundlag af patientretsstillingslovens regler, dog have forsøgt at indhente et samtykke fra patienten. Patientklagenævnet kommenterer ikke dette ligesom man ikke kommenterer om der kunne siges at foreligge særlige grunde til at undlade at forsøge at indhente et samtykke.[64]

Den anden af ovennævnte sager rejser i øvrigt også det spørgsmål om lægen har tilsidesat patientretsstillingslovens regler ved at videregive erklæringen til patientens tidligere ægtefælle i stedet for at sende den direkte til statsamtet. I *sag nr. 0126403* var der tale om et lignende forløb. Her fik den tidligere ægtefælle overdraget en erklæring som skulle gives videre til en psykolog. I denne sag mente Patientklagenævnet at den praktiserende læge

64. Patientklagenævnet er dog ikke helt uopmærksom på samtykkekravet. I *sag nr. 0231315* påtalte man således at en læge ikke havde forsøgt at indhente et samtykke fra patienten før der blev videregivet oplysninger til statsamtet. Det er en lidt speciel sag hvor en psykiatrisk patient var blevet udpeget til at sidde i det lokale psykiatriske patientklagenævn. Da patienten fortsat var i behandling og derfor havde tilknytning til sygehuset, mente lægen at patienten gennem sin deltagelse i nævnet kunne få en uheldig dobbeltrolle både i forhold til andre patienter og til afdelingens personale. Patientklagenævnet påpegede at der var handlet retsstridigt fordi lægen ikke forudgående forsøgte at indhente patientens samtykke. Der blev dog ikke udtalt kritik da lægen havde videregivet oplysningerne efter at have rådført sig med amtets sundhedsjuridiske konsulent.

havde brudt sin tavshedspligt ved at give erklæringen til den tidligere ægtefælle. Denne problemstilling ser jeg nærmere på i kapitel 13.

I Patientklagenævnets praksis er der også eksempler på at lægen udarbejder en erklæring alene på baggrund af sin patients udsagn og således uden at have et kendskab til den anden ægtefælle. I den situation foreligger der ud fra patientretsstillingslovens og lægelovens regler ikke noget brud på tavshedspligten i forhold til den ægtefælle som lægen ikke har et patientforhold til. Men det kan være i strid med lægens pligt til at udarbejde attester med behørig omhu og samvittighedsfuldhed, jf. lægelovens § 8.[65]

I forhold til børn og unge forudsættes det at der er et *samarbejde mellem de forskellige myndigheder og institutioner* som udfører opgaver inden for dette område såsom daginstitutioner, skoler, sociale myndigheder, skolelæger og skolesygeplejersker m.v. Dette kan give anledning til særlige problemstillinger i forbindelse med udveksling af oplysninger. Videregivelsesproblematikken i forbindelse med et tæt samarbejde mellem forskellige myndigheder kan illustreres af denne sag:

I sagen havde en skolesundhedsplejerske i forbindelse med en rutinemæssig syns- og høreundersøgelse bemærket at en skoleelev var beklemt og nervøs. Under en lærersamtale bliver hun bekendt med at barnet også var uroligt i timerne og dette får hende til at foreslå at eleven visiteres til en skolepsykolog. Forældrene blev via klasselæreren opmærksomme på dette og klagede over brud på tavshedspligten. Patientklagenævnet nåede frem til at der ikke var videregivet oplysninger om private forhold som sundhedsplejersken havde erfaret som led i sin undersøgelse af eleven. En skolesundhedsplejerske burde efter nævnets opfattelse kunne mødes med skolens lærere og her fremkomme med forslag til tiltag over for enkelte elever uden derved at videregive fortrolige oplysninger.

Denne afgørelse kan efter min opfattelse diskuteres. Hvis sundhedsplejerskens reaktion på lærernes omtale af eleven alene er baseret på denne omtale og ikke på hendes eget kendskab til barnet, kan man sige at hun ikke selv videregiver fortrolige oplysninger ved at foreslå at barnet skal til skolepsykolog. Hvis derimod reaktionen er baseret på en kombination af hendes eget kendskab til barnet og de oplysninger hun får under mødet med lærerne, vil hendes forslag om at kontakte skolepsykologen kunne betragtes som en videregivelse af oplysninger om barnet. Derfor kan man ikke sige generelt at en skolesundhedsplejerske ikke

---

65. Selvom der ikke er tavshedspligt i medfør af lægelovens og patientretsstillingslovens regler fordi lægen ikke har en patientrelation til ægtefællen, kan forvaltningsloven og persondataloven sætte grænser for videregivelsen af oplysninger i disse situationer. Da spørgsmålet om bipersoners retsstilling ikke berøres i denne afhandling, vil jeg ikke gå nærmere ind i denne problemstilling.

kan bryde sin tavshedspligt ved at komme med forslag til tiltag over for enkelte elever. Det kommer fuldstændigt an på situationen om dette er tilfældet. Sagen illustrerer de problemer der kan opstå når der forudsættes et meget tæt samarbejde mellem forskellige myndigheder. Det kan være ganske vanskeligt – for ikke at sige umuligt – at tale om bestemte personer uden at komme i konflikt med tavshedspligten. Hvis en lærer eller en sundhedsplejerske registrerer at der er et problem med et barn, bør de selv tage initiativ til at kontakte forældrene. Måske kan problemet løses ved denne kontakt. Måske er der behov for at inddrage andre personer, og i givet fald skal man indhente et samtykke fra forældrene. Hvis disse ikke vil medvirke, må man vurdere om der er grundlag for at videregive oplysninger med baggrund i patientretsstillingslovens § 26, stk. 2.

I situationer hvor et barn er anbragt uden for hjemmet, er det selvsagt nødvendigt at plejefamilien eller institutionen har adgang til de oplysninger om barnets helbred som er nødvendige for at de kan drage omsorg for barnet. I disse situationer er det imidlertid stadigvæk forældrene der er umiddelbart berettigede til at blive orienteret om barnets helbredsforhold og som skal give samtykke til at andre kan informeres. Hvis der er tale om et større barn som er fyldt 15 år, skal barnet også selv give samtykke. Hvis forældrene – eller barnet – ikke vil give samtykke til at plejeforældre eller institutionens personale kan orienteres, kan patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 2, anvendes.

> Spørgsmålet var fremme i en sag hvor forældrene mente at en læge uden deres og barnets samtykke havde videregivet oplysninger til personalet på en institution om barnets helbredsforhold. Lægen fungerede som lægefaglig konsulent for institutionen, men havde samtidig ansvaret for barnets lægefaglige behandling. I sagen lægger Patientklagenævnet til grund at barnet selv havde informeret personalet om de helbredsmæssige forhold og at oplysningerne således ikke kom fra lægen.

Afslutningsvis skal det også nævnes at videregivelse af oplysninger om personer indlagt på et sygehus til den »lokale« *præst* har givet anledning til særlige overvejelser.

> Ombudsmanden har udtalt sig om spørgsmålet i FOB 1993.337. Sagen var taget op af egen drift efter at Ombudsmanden var blevet bekendt med at man i en amtskommune havde vedtaget retningslinier som gav præster adgang til registre på amtets sygehuse. Indenrigsministeriet udtalte i forbindelse med Ombudsmandens undersøgelse at man ikke mente at denne praksis var i overensstemmelse med forvaltningslovens § 28. Indenrigsministeriet udsendte derfor en skrivelse til landets amter hvor det blev præciseret at videregivelse af oplysninger om patienter til en præst kunne ske efter samtykke fra patienten.

Spørgsmålet blev også rejst i forbindelse med behandlingen af forslaget til persondataloven. Her svarede justitsministeren at spørgsmålet om videregivelse

af patientoplysninger til præster skulle afgøres efter patientretsstillingsloven.[66] Dette indebærer at det fortsat ikke vil være lovligt at udlevere oplysninger til en præst uden patientens skriftlige samtykke, jf. § 26, stk. 1, og § 27.

4. Sammenfattende bemærkninger

I dette kapitel har jeg set nærmere på videregivelse af helbredsoplysninger til andre myndigheder end sundhedsmyndigheder. Hermed bevæger oplysningerne sig ud i et rum som ligger mere fjernt fra indsamlingsrummet – og i en række tilfælde uden for formålsbestemthedsprincippets grænser. Der er altså grund til at være mere på vagt over for denne form for anvendelse. På grund af den tavshedspligt som gælder for offentligt ansatte, kan man dog sige at oplysningerne fortsat befinder sig i en slags fortrolighedsrum.

Når man skal vurdere grundlaget for at anvende patientoplysninger inden for andre dele af den offentlige sektor end sundhedsvæsenet, er det hensigtsmæssigt at skelne mellem sager der rejses af borgeren, og sager hvor det er myndighederne eller sundhedspersonalet der tager initiativ til at indhente eller videregive patientoplysninger. I sager som rejses af patienten selv, skal man i vidt omfang ind i de samme afvejninger som er skitseret i kapitel 11 vedrørende ansøgningssager. Sager der rejses på myndighedernes eller sundhedspersonalets initiativ, har ofte en indgribende karakter overfor patienten. Det gælder fx børnesager, straffesager, forældremyndighedssager og sager vedrørende tilsyn og kontrol. Dermed er det også sager som i særlig grad sætter spørgsmålet om tillidsforholdet på spidsen. Patientretsstillingsloven fremhæver i sin formålsbestemmelse at det er væsentligt at værne om tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsvæsen. Betydningen af tillids- og fortrolighedsforholdet reflekteres bl.a. i lovens bestemmelser om indhentelse af samtykke og om efterfølgende orientering hvis der videregives oplysninger i medfør af værdispringsreglen. De samme hensyn reflekteres også i flere af retssikkerhedslovens bestemmelser om indhentelse af oplysninger i sociale sager. Men tillids- og fortrolighedshensynet har dog også sin grænse. I sager om tilsyn og kontrol med udbetaling af offentlige ydelser viger det for hensynet til en effektiv offentlig ressourceanvendelse. I sager vedrørende foranstaltninger over for børn og unge kan der også være grundlag for at se bort fra tillids- og fortrolighedshensynet for at kunne varetage hensynet til børnenes interesser.

Selvom tillids- og fortrolighedshensynet er centralt i lovgivningen, kommer det ikke særligt tydeligt til udtryk i Patientklagenævnets praksis vedrørende videregivelse af oplysninger til offentlige myndigheder. Patientklagenævnet accepterer at en lovfastsat oplysningspligt kan begrunde at der videregives oplys-

66. Justitsministerens svar på spørgsmål 51 til L 44.

ninger, og det er kun i få sager man overvejer om man burde have forsøgt at indhente et samtykke. Nævnet går heller ikke ind i en nærmere vurdering af om et samtykke er tilstrækkeligt konkretiseret, og man anerkender normalt at en sundhedsperson ikke selv behøver at se patientens samtykke hvis det fremgår af henvendelsen at der foreligger et samtykke. Det gælder hvadenten der er tale om sager der rejses på borgerens initiativ eller af myndigheden. Som sådan kan man sige at nævnet snarere støtter princippet om at myndighederne skal give hinanden en hjælpende hånd end princippet om at det er væsentligt at værne om tillids- og fortrolighedsforholdet mellem borgere og sundhedsvæsen.

Retsplejelovens vidneregler er også baseret på den forudsætning at det er væsentligt at værne om tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsperson. Dette nævnes kun eksplicit i nogle få domstolsafgørelser, men afspejles i øvrigt i det forhold at domstolene har været forholdsvis tilbageholdende med at statuere vidnepligt. Her er der således en større opmærksomhed vedrørende tillids- og fortrolighedsforholdet og de skadevirkninger der kan være forbundet med at kompromittere dette, end man ser i den sociale lovgivning og i Patientklagenævnets praksis vedrørende videregivelse af patientoplysninger til de sociale myndigheder. Dette kan muligvis ses som forskellen på en velfærdsstatslig og retsstatslig rationalitet. Man kan sige at en strafferetlig efterforskning opfattes som et indgreb i patientens integritet som påkalder sig en retsstatslig opmærksomhed om individbeskyttelse. I modsætning hertil anses de sociale myndigheders myndighedsudøvelse som et led i velfærdsstatens tilbud til og legitime kontrol over for borgerne. Spørgsmålet er imidlertid om videregivelse af oplysninger til de sociale myndigheder uden patientens samtykke og vidende ikke i lige så høj grad som videregivelse af oplysninger til politiet kan kompromittere det tillids- og fortrolighedsforhold som patientretsstillingslovens ønsker at værne om?

Persondataloven reflekterer ikke i samme grad betydningen af at værne om den enkeltes autonomi ligesom loven heller ikke har fokus på betydningen af tillids- og fortrolighedsforholdet. Den registreredes samtykke til behandling af oplysninger er et af flere behandlingskriterier, og persondataloven forudsætter således ikke – som den sociale lovgivning og patientretsstillingsloven – at man forsøger at indhente et samtykke og først anvender de øvrige behandlingsbestemmelser når denne mulighed er udtømt. Den dataansvarlige kan frit vælge det grundlag som er mest praktisk. Ifølge persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 4, kan der videregives følsomme personoplysninger uden den registreredes samtykke hvis dette er nødvendigt for at et retskrav kan fastlægges, gøres gældende eller forsvares. Bestemmelsen omfatter både retskrav relateret til den dataansvarlige, den registrerede og til tredjemand. Der skelnes i den forbindelse ikke mellem ansøgningssager og andre sager ligesom der ikke stilles krav om at der skal være tale om et særligt vitalt retskrav før oplysningerne kan videregives uden samtykke. Denne relativt brede bestemmelse vil omfatte en række af de situationer

der er omtalt i dette kapitel herunder videregivelse af oplysninger i sager rejst af patienten (ansøgningssager) og videregivelse af oplysninger til politiet, statsamtet m.v. Loven tager således udgangspunkt i behovet for at afveje forskellige modstående interesser, og denne interesseafvejning falder i vidt omfang ud til fordel for »systemets« interesser. Dette kompenseres i nogen grad af lovens regler om oplysningspligt og aktindsigt som skaber en efterfølgende transparens for patienten. Men en sådan efterfølgende indsigt tilgodeser ikke den enkeltes interesse i selvbestemmelse og medindflydelse ligesom det formentlig heller ikke i samme grad vil være egnet til at fremme patientens tillid til håndteringen af personoplysninger.

Patientretsstillingsloven er på papiret langt mere orienteret mod at beskytte patientens autonomi. På et enkelt område er patientretsstillingsloven imidlertid mere indgribende end persondataloven. Patientretsstillingsloven åbner således eksplicit mulighed for at man – trods patientens protester – kan videregive oplysninger om en habil patient hvis dette er tilstrækkeligt begrundet i hensynet til patienten. Hermed åbnes der mulighed for stærk paternalisme. Persondataloven åbner også mulighed for at man kan videregive oplysninger hvis dette stemmer bedst overens med den registreredes tarv. Men dette gælder kun i situationer hvor den registrerede juridisk eller fysisk er ude af stand til at give et samtykke. Med andre ord åbnes der her alene mulighed for svag paternalisme. Persondataloven lægger således et andet snit for grænsen mellem et omsorgshensyn og autonomiprincippet end patientretsstillingsloven.

Når man ser bort fra dette område, er patientretsstillingsloven dog langt mere orienteret mod at sikre patientens autonomi end persondataloven. Man skal imidlertid være opmærksom på at selvom der er forskel på den vægt samtykket tilllægges i patientretsstillingsloven og persondataloven, kan det se ud som om der i praksis ikke er den store forskel da Patientklagenævnet i vidt omfang accepterer at oplysninger videregives i medfør af patientretsstillingslovens regler uden at der forudgående er forsøgt at indhente et samtykke til dette.

Kapitel 13

Videregivelse af patientoplysninger til private virksomheder, institutioner og personer

»Individuals – not their pharmacists, employers, or insurance companies – should determine the manner and extent to which they value the privacy of their medical information«.
Judith Wagner DeCew[1]

1. Indledning

De oplysninger som indsamles om patienter i forbindelse med behandling i sundhedsvæsenet, er ikke alene interessante i forbindelse med sundhedsvæsenets og offentlige myndigheders funktioner. Helbredsoplysninger kan også have stor interesse for private virksomheder og institutioner, fx i forbindelse med forsikrings- og ansættelsesforhold eller med henblik på markedsføringsformål. Private personer kan også være interesserede i at få indsigt i bestemte patienters sygdomsforhold. Det vil især være tilfældet for patientens familiemedlemmer og andre nære pårørende.

Når der videregives patientoplysninger til private personer, institutioner eller virksomheder, bevæger oplysningerne sig over i et rum der i modsætning til hvad der er tilfældet inden for sundhedsvæsenet og i den offentlige sektor, ikke vil være beskyttet af strafsanktionerede tavshedspligtbestemmelser.[2] Hermed øges risikoen for at oplysningerne anvendes på en måde som er krænkende for

1. Judith Wagner DeCew, »The Priority of Privacy«, Social Philosophy & Policy, No 2, Volume 17, 2000, p. 234 ff.
2. Private kan dog straffes for krænkelser af privatlivets fred, jf. straffelovens § 264 d, og der kan også pålægges straf for tilsidesættelse af persondatalovens bestemmelser, jf. persondatalovens § 70. Men det må antages at personer omfattet af en tavshedspligt normalt vil være mere opmærksomme på ikke at gøre sig skyldig i privatlivskrænkelser. Da arbejdsgiveren i en del ansættelsesforhold er en offentlig myndighed, vil der dog fortsat gælde de almindelige regler om tavshedspligt i forbindelse med offentlige ansættelsesforhold.

den enkelte patients privatliv og autonomi. Hvis der uberettiget videregives oplysninger fra fx en praktiserende læge, kan risikoen for privatlivskrænkelser være større hvis oplysningen gives til og offentliggøres i en formiddagsavis end hvis oplysningerne overdrages til en sagsbehandler i kommunens socialforvaltning. Der er således *generelt* grund til at være mere opmærksom på at sikre den enkeltes privatliv i forbindelse med videregivelse af oplysninger til personer eller institutioner i den private sektor. Beskyttelsesbehovet vil i øvrigt afhænge af den *konkrete* videregivelsessituation. For den enkelte patient er der fx forskel på om oplysningerne videregives til et forsikringsselskab, til en ægtefælle eller til en journalist.

I dette kapitel ser jeg nærmere på nogle udvalgte videregivelsessituationer som ofte giver anledning til overvejelser. Det drejer sig for det første om videregivelse af patientoplysninger til *forsikrings- og pensionsforsikringsselskaber* og til *arbejdsgivere*. I forbindelse med personforsikringer og pensionsordninger er helbredsoplysninger af naturlige grunde af stor relevans. Dette er ikke på samme måde tilfældet i ansættelsesforhold, men der lægges også vægt på helbredsforhold både i forbindelse med ansættelse og under ansættelsen. Fælles for forsikrings- og ansættelsesforhold er at den enkelte på den ene side har en interesse i at imødekomme anmodningen om at udlevere helbredsoplysninger da dette kan være nødvendigt for at opnå et gode (livsforsikring/arbejde). På den anden side kan man også have en interesse i at undlade at udlevere oplysninger som kan give et dårligt udgangspunkt for at opnå dette gode, ligesom man kan have en interesse i at undgå at eksponere sit privatliv. Det andet område jeg tager op i dette kapitel, er videregivelse af oplysninger til det man kan kalde en *»bredere offentlighed«*. Hermed sigtes til situationer hvor oplysninger om patienten eksponeres over for en mere ubestemt kreds af personer som det fx kan være tilfældet i et venteværelse eller ved omtale i pressen. Endelig ser jeg på videregivelse af oplysninger til patientens *pårørende*. Her kan man ikke sige noget generelt om hvorvidt dette er eller ikke er i patientens interesse. Det vil afhænge af den enkelte patient og af dennes relation til de pårørende. Det er derfor et område som i praksis kræver stor opmærksomhed fra sundhedspersonalets side.

2. Videregivelse af patientoplysninger til forsikringsselskaber og pensionsforsikringsselskaber

2.1 Indledning

Helbredsoplysninger er normalt særdeles relevante både i forbindelse med *tegning* af personforsikringer eller oprettelse af en pensionsordning og når der på et tidspunkt eventuelt er behov for at få *udbetalt en ydelse*. Forsikringsselskaber har selvsagt behov for at danne sig et overblik over en potentiel forsikringstagers

helbredstilstand inden man tager stilling til om der kan tilbydes en forsikring. Det samme er tilfældet for pensionsforsikringsselskaber og pensionskasser hvor der dog i højere grad er tale om kollektive ordninger som mindsker behovet for mere præcise oplysninger om de enkelte pensionstageres individuelle helbredsforhold. Hvis der på et tidspunkt indtræder en forsikringsbegivenhed, kan det også være nødvendigt at få adgang til oplysninger om forsikringstagerens helbred for at vurdere grundlaget for udbetaling af forsikringsydelsen.

I forbindelse med *indgåelse* af en forsikringsaftale om personforsikring tæller et godt helbred på plussiden. Selvom man normalt vil være interesseret i at medvirke til at klarlægge grundlaget for en forsikringsaftale, kan man som potentiel forsikringstager også have en interesse i at fortie forhold som vil kunne føre til et afslag på forsikring eller til at forsikringen tegnes på mindre favorable vilkår. Forsikringsselskabet har en klar interesse i at få et så fuldstændigt kendskab til den potentielle forsikringstagers helbred at man kan foretage en ordentlig risikovurdering. Forsikringsselskabets og forsikringstagerens interesser kan således, men behøver ikke at være modsatrettede.

I forbindelse med spørgsmål om *udbetaling* af en forsikringsydelse har forsikringstageren på den ene side en interesse i at dokumentere at der er tale om helbredsproblemer som kan begrunde en udbetaling, men samtidig kan der være en interesse i at oplysninger om tidligere helbredsproblemer ikke influerer på vurderingen af den nuværende helbredssituation. Her vil forsikringsselskabet have en interesse i at have så fuldstændige helbredsoplysninger som muligt for at sikre sig at der ikke uberettiget udbetales en forsikringsydelse.

Inden for forsikringsområdet er der således tale om noget komplekse interesseforhold når det gælder adgangen til oplysninger om helbredsforhold.

2.2 Fuldmagt eller samtykke?

2.2.1 Patientretsstillingslovens forarbejder

Spørgsmålet om videregivelse af oplysninger til forsikringsselskaber, pensionsforsikringsselskaber m.v. skal afgøres på grundlag af patientretsstillingslovens § 26. Dette indebærer som bekendt at der som udgangspunkt skal foreligge et *samtykke* fra patienten. Et sådant samtykke skal i medfør af § 27 som altovervejende hovedregel være skriftligt, og det bortfalder senest et år efter at det er givet. Det skal endvidere være aktuelt og konkret angive hvilke typer oplysninger der må videregives, til hvem og til hvilket formål.[3]

Af Sundhedsstyrelsens vejledning om aktindsigt m.v. i helbredsoplysninger fremgår det imidlertid at det er normal praksis at forsikringstagere giver forsik-

3. Jf. § 8 og § 12 i Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse nr. 665 af 14. september 1998 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v.

ringsselskabet en skriftlig *fuldmagt* til at få aktindsigt i vedkommendes journal m.v.[4] I de situationer hvor der udleveres oplysninger om patienten til tredjemand i henhold til en fuldmagt, vil der stadigvæk være tale om *videregivelse af oplysninger.* Der er derfor grund til at overveje hvorledes anvendelse af fuldmagt relaterer sig til patientretsstillingslovens videregivelsesregler. Spørgsmålet er således om fuldmagten skal betragtes som et samtykke der skal opfylde samtykkekravene i § 27, eller om det forhold at man anvender en fuldmagtskonstruktion, bringer videregivelsessituationen uden for rammerne af patientretsstillingslovens §§ 26-27.

Patientretsstillingsloven indeholder ikke særlige regler om anvendelse af fuldmagt, hverken i forbindelse med videregivelse af oplysninger eller i relation til aktindsigt. I forbindelse med behandlingen af forslaget til patientretsstillingsloven kom det imidlertid frem at Sundhedsministeren var af den opfattelse at der bør skelnes mellem en *fuldmagt til aktindsigt* og et *samtykke til videregivelse* af oplysninger. Dette fremgår af Sundhedsministerens svar på et spørgsmål fra Folketingets Sundhedsudvalg som handlede om fuldmagtserklæringer inden for forsikringsområdet. Her kan man læse, at:

> »Reglen i lovforslagets § 27, stk. 2, vedrører alene samtykke til videregivelse af helbredsoplysninger. Bestemmelsen regulerer således ikke spørgsmålet om tredjemands adgang til aktindsigt i helbredsoplysninger via fuldmagt«.

Det fremgår videre at en forsikringstager kan bemyndige sit forsikringsselskab til at få aktindsigt i patientjournalen, og at forsikringsselskabet i den situation ikke vil være afskåret fra at indhente oplysninger fra journalen selvom der er gået mere end 1 år siden fuldmagten er givet.[5] Dette er en meget klar udmelding. Men spørgsmålet er om der er belæg for denne fortolkning i patientretsstillingslovens ordlyd. Det vender jeg tilbage til nedenfor. Først skal vi nemlig se lidt nærmere på Sundhedsministerens svar som indeholder flere interessante bemærkninger vedrørende forholdet mellem samtykke og fuldmagt.

Efter at have konstateret at en fuldmagt til aktindsigt i patientjournaler kan strække sig over flere år, uddybes betydningen af § 27, stk. 2. Det fremgår således at 1-årsreglen i § 27, stk. 2:

---

4. Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 155 af 14. september 1998 om aktindsigt i helbredsoplysninger (i det følgende betegnet *vejledning om aktindsigt*).
5. Sundhedsministerens besvarelse af spørgsmål 2, bilag 5 til lovforslag L 15 af af 26. marts 1998. Svaret findes i bilag 30. Se endvidere besvarelsen af spørgsmål 35-38. Spørgsmålet omtales også i pkt. 5 i Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 161 af 16. september 1998 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v.

»... tager alene sigte på den situation, hvor de oplysninger, som f.eks. et forsikringsselskab har indhentet via en fuldmagt til aktindsigt, yderligere ønskes videregivet til andre myndigheder. Her er det fundet naturligt at styrke patienters retsstilling i forhold til gældende lovgivning, således at patienten ved afgivelse af samtykket har mulighed for at overskue såvel karakteren af de oplysninger, der må videregives som det tidsrum, oplysningerne må videregives i«.

Når man læser dette, får man det indtryk at forsikringsselskabet vil være forpligtet til at indhente et § 27-samtykke hvis de oplysninger forsikringsselskabet er kommet i besiddelse af via aktindsigten, skal videregives til myndigheder eller andre. Men dette kan næppe være rigtigt da patientretsstillingslovens regler slet ikke gælder for de helbredsoplysninger der opbevares af forsikringsselskaber i forbindelse med forsikringssager.[6] Spørgsmålet om videregivelse skal således i denne situation afgøres på grundlag af persondatalovens regler.

Herefter konstaterer ministeren at §§ 26-27 omhandler de situationer hvor der ikke er særlige bestemmelser i anden lovgivning der regulerer brugen af helbredsoplysninger og at man derfor har fundet det nødvendigt at indsætte en 1-årsgrænse i loven. Denne iagttagelse er næppe helt korrekt da patientretsstillingslovens videregivelsesbestemmelser netop regulerer et område som ellers ville være omfattet af tavshedspligts- og videregivelsesbestemmelser i henholdsvis forvaltningsloven, den daværende registerlovgivning (nu persondataloven), autorisationslovgivningen og straffeloven. Men måske sigter man til bestemmelser i særlovgivningen. Man henviser i hvert tilfælde til at der i forsikringsaftalelovens §§ 4-6 er bestemmelser om forsikringstagerens pligt til at afgive rigtige oplysninger vedrørende sine forhold. Hvis man skal blive i ministeriets tankegang, kunne man sige at videregivelse af helbredsoplysninger er reguleret i forsikringsaftaleloven og at der derfor ikke er det samme behov for at anvende patientretsstillingslovens §§ 26-27 hvis man i forsikringsaftaleloven har gjort op med denne videregivelsessituation. Det er imidlertid ikke tilfældet. Forsikringsaftalelovens §§ 4-6 indeholder ikke en egentlig oplysningspligt for forsikringstageren, men slår fast at forsikringsselskabet ikke er bundet af aftalen hvis forsikringstageren har givet urigtige eller ufuldstændige oplysninger. Og selvom der var en egentlig pligt for forsikringstageren til at udlevere bestemte oplysninger til forsikringsselskabet, ville der stadigvæk ikke være tale om en oplysningspligt som der refereres til i patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 1. Denne bestemmelse omhandler alene de situationer hvor der *for sundhedspersonen* er en lovbestemt pligt til at give en *myndighed* bestemte oplysninger. Med andre ord er der på ingen måde hjemmel i forsikringsaftalelovens §§ 4-6 til at

6. I besvarelsen af et andet spørgsmål – spørgsmål 38, bilag 44 til lovforslag L 15 af 26. marts 1998 – kan man se at Justitsministeriets departement også har undret sig over Sundhedsministeriets retsopfattelse.

videregive helbredsoplysninger til forsikringsselskabet uden forsikringstagerens samtykke. Sundhedsministeren nævner da også i sit svar at hvis der »... generelt findes behov for at fravige 1-årsreglen i § 27, stk. 2, inden for forsikringsaftaler vil jeg finde det naturligt, at dette spørgsmål reguleres i forsikringsaftaleloven.«[7]

Hvorfor nu denne udpensling af sundhedsministerens svar? Fordi svaret efter min opfattelse demonstrerer en mangel på stringens i den retlige bedømmelse af relationen mellem fuldmagt og samtykke inden for patientretsstillingslovens område. Ministerens opfattelse synes i starten at være at der er tale om to forskellige grundlag for udlevering af patientoplysninger som skal bedømmes forskelligt. Men herefter bliver det mere og mere uklart om ministeren i realiteten står inde for den opfattelse. De retlige vurderinger som kommer til udtryk i svaret, kan – som ovenfor nævnt – også kritiseres. Derfor kan man med rette stille spørgsmålstegn ved hvor tungtvejende et retskildebidrag der er tale om.[8] Dette vender jeg nærmere tilbage til nedenfor efter at jeg har set nærmere på den betydning man normalt tillægger henholdsvis fuldmagts- og samtykkebegrebet i en retlig sammenhæng.

2.2.2 Fuldmagts- og samtykkebegrebet

Inden for formuerettens område har *fuldmagtsbegrebet* en klar betydning. Ved fuldmagt forstås således en *aftaleretlig kompetence* til at etablere et retsforhold der har umiddelbare pligtvirkninger for fuldmagtsgiveren.[9] Aftalelovens fuldmagtsregler gælder ikke uden for det formueretlige område, men fuldmagtsbegrebet anvendes også i situationer hvor en person overlader det til en anden person at varetage sine interesser i andet end formueretlige spørgsmål. Forvaltningslovens § 8 fastslår således at parten i en forvaltningssag kan vælge at lade sig repræsentere eller bistå af andre.[10] Karakteristisk for såvel det formueretlige som forvaltningsretlige fuldmagtsbegreb er at man vælger at lade sig *repræsentere* af en anden person med henblik på at denne skal *varetage ens interesser* i en given sammenhæng. Det kan fx være en advokat som skal forhandle på ens vegne eller et familiemedlem som skal betale ens regninger mens man er bort-

---

7. Sundhedsministerens svar på spørgsmål 2, bilag 5 til lovforslag L 15 af 26. marts 1998. Svaret findes i bilag 30.
8. John Vogter, »Offentlighedsloven med kommentarer«, 3. udg., København 1998, p. 320 f, synes at lægge ministerens opfattelse til grund uden yderligere diskussion.
9. Se fx Mads Bryde Andersen, »Grundlæggende aftaleret«, 2. omarbejdede udg., København 2002, p. 269.
10. Dette ville også ud fra almindelige fuldmagtssynspunkter gælde uden udtrykkelig lovhjemmel, jf. Carl Aage Nørgaard, Jens Garde og Karsten Revsbech, »Forvaltningsret. Sagsbehandling«, 5. udgave, København 2001, p. 178.

rejst. Der vil således normalt være tale om et *betroelsesforhold* af en *mere konkret karakter*.[11]

Det *legale samtykkebegreb* er ikke så veldefineret som fuldmagtsbegrebet. Man kan betragte samtykket som et element i aftaleindgåelsen mellem to ligeværdige parter. Samtykket kan her ligestilles med *accept*. I en retlig sammenhæng anvendes samtykkebegrebet dog også i en noget mere snæver betydning som betegnelse for en viljestilkendegivelse i form af en *tilladelse eller godkendelse* til at en anden part kan agere i en retlig sammenhæng, eventuelt på en måde som griber ind i den samtykkendes rettigheder.[12] Når patienten giver samtykke til at oplysninger kan videregives, har patienten givet en tilladelse til at denne person får overdraget bestemte oplysninger. Samtykket er en viljeserklæring rettet til den person eller institution som skal udlevere oplysningerne. Derimod kan man ikke sige at patienten har overdraget en kompetence til den person oplysningerne skal udleveres til. Et samtykke kan gives til mange forskellige formål og behøver således ikke være relateret til et betroelsesforhold eller ønske om at en anden person skal varetage ens interesser.

I nogle situationer vil samtykke og fuldmagt – i det ydre – kunne ligne hinanden. Det er fx tilfældet hvis fuldmagten er meget konkret, eller hvis samtykket er meget bredt både emne- og tidsmæssigt. Men det er vigtigt at holde fast ved at der indholdsmæssigt er forskel på et samtykke og en fuldmagt. Som ovenfor nævnt overdrager man med fuldmagten kompetence til at agere i en retlig sammenhæng til en anden personen hvorimod man med et samtykke alene giver tilladelse til bestemte dispositioner eller aktiviteter. Hvis man skal bruge disse begreber i forhold til patientens accept af at andre får adgang til vedkommendes journal, vil *fuldmagtsbegrebet* virke adækvat hvor der fx er tale om at man lader sig repræsentere af en nær pårørende i forbindelse med en anmodning om aktindsigt eller ved at lade en advokat tage sig af en klagesag. Hvis man giver en journalist fuldmagt til at få adgang til ens journal i en situation hvor man ønsker at få offentlig opmærksomhed om en sag, vil journalisten også kunne siges at varetage ens interesser. Derimod virker det ikke oplagt at bruge fuldmagtsbetegnelsen i de situationer hvor en patient accepterer at et forsikringsselskab får adgang til at indhente helbredsoplysninger i forbindelse med at man ønsker at tegne en forsikring. Forsikringsselskabet skal jo ikke varetage

---

11. En fuldmagt kan dog også være fuldstændig åben og ukonkret såsom en generalfuldmagt.
12. Se fx Asbjørn Kjønstad, »Helserett : Helsevern og pasientrettigheter, rett og rettferdighet ved fordeling av helsetjenester, taushetsplikt og bruk av EDB i helsesektoren, krav om samtykke fra forsøksperson/pasient ved medisinsk forskning«, Oslo 1987, p. 118 f, Elisabeth Rynning, »Samtycke till medicinsk vård och behandling. En rättsvetenskaplig studie«, Uppsala 1994, p. 23 ff og p. 167 ff, og Henriette Sinding Aasen, »Pasientens rett til selvbestemmelse ved medisinsk behandling«, Bergen 2000, p. 243.

patientens interesser. Tværtimod tjener fuldmagten i denne situation til at varetage forsikringsselskabets interesser.

> Inden for formueretten antages det at fuldmægtigen ikke kan udnytte fuldmagten til at indgå retshandler med sig selv.[13] Selvom man ikke umiddelbart kan drage analogislutninger fra formuerettens fuldmagtsregler, må det siges at være udslag af almindelige synspunkter vedrørende risikoen for at fuldmægtigen i en sådan situation har svært ved at skelne mellem egne og fuldmagtsgivers interesser. Disse synspunkter gør sig netop også gældende i relationen mellem patient og forsikringsselskab.

Derfor virker det retligt set mere velvalgt at klassificere forsikringstagerens tilkendegivelse som et samtykke til at der kan udleveres oplysninger om vedkommende til forsikringsselskabet. Det er således min opfattelse at »fuldmagt« ikke er en egnet betegnelse for patientens accept af at forsikringsselskabet kan indhente oplysninger i patientjournaler m.v.

2.2.3 Er en fuldmagt forenelig med patientretsstillingslovens samtykkekrav?

I patientretsstillingsloven nævnes fuldmagtsbegrebet som tidligere nævnt ikke. Det er alene i forarbejderne – i Sundhedsministerens oven for omtalte svar – at man finder nogle tilkendegivelser om betydningen af en fuldmagt i relation til patientretsstillingslovens videregivelses- og aktindsigtsregler. Disse tilkendegivelser er fulgt op i Sundhedsministeriets vejledning om aktindsigt i helbredsoplysninger. Her bliver det imidlertid klart at anvendelse af fuldmagt volder problemer.

Vejledningen indeholder således et udførligt afsnit om aktindsigt til tredjemand som udelukkende handler om hvorledes fuldmagtserklæringer i forbindelse med forsikringsansøgninger og ved forsikringsbegivenheder skal fortolkes. Det fremgår således at det klart må fremgå af fuldmagten hvilket formål aktindsigten skal anvendes til da selskabet kun er berettiget til at rekvirere de journaloplysninger der er nødvendige til det givne formål. Vejledningen indeholder i forlængelse heraf en række betragtninger om hvilke oplysninger der kan udleveres, og hvilke som bør udelades fra aktindsigten, og det fremgår at sundhedspersonalet er ansvarligt for at konkretisere fuldmagten således at forsikringsselskabet ikke får udleveret flere oplysninger end der er sagligt belæg for. Det kan i den forbindelse være nødvendigt at kontakte patienten og selskabet for at få præciseret hvilke oplysninger fuldmagten vedrører. Med disse retningslinier lægger Sundhedsministeriet nærmest op til at fuldmagten skal opfylde lo-

---

13. Lennart Lynge Andersen og Jørgen Nørgaard, »Aftaleloven med kommentarer«, København 1999, p. 71 ff.

vens samtykkekrav – lige bortset 1-årsreglen. Selvom disse krav forekommer både relevante og nødvendige, er det på ingen måde klart at der er hjemmel til at stille disse krav til fuldmagten – medmindre man altså betragter fuldmagten som et samtykke. Det forekommer heller ikke særligt hensigtsmæssigt at pålægge sundhedspersonalet ansvaret for at fortolke fuldmagtens grænser.[14] Der vil være en stor risiko for at der herved enten udleveres for få eller for omfattende oplysninger til forsikringsselskabet, og begge dele kan have særdeles alvorlige konsekvenser. Dette taler også for at stille krav om en konkretisering.

Alt i alt er det således min opfattelse at patientretsstillingsloven ikke åbner mulighed for at man kan videregive oplysninger om patienten alene på grundlag af en fuldmagt. Patientretsstillingslovens videregivelsesbestemmelser – herunder samtykkekravet i § 27 – har det klare formål at sikre at patienten kan overskue hvad et samtykke til videregivelse af oplysninger indebærer, og hvilke dele af vedkommendes privatliv der bliver blotlagt i forbindelse med videregivelsen. Det har således formodningen mod sig at man ved at underskrive en »fuldmagtserklæring« i stedet for en »samtykkeerklæring« skulle kunne afskrive sig disse rettigheder. Denne mulighed ville i princippet stå åben for enhver myndighed, virksomhed eller institution som ønskede en let og fleksibel adgang til oplysninger om patienten. Det må være klart at dette er i strid med patientretsstillingslovens regler og formål.

> Der kan i den sammenhæng også henvises til pkt. 6 i Europarådets Recommendation No. R (2002) 9 on the Protection of Personal Data Collected and Processed for Insurance Purposes hvor det fremgår at i de situationer hvor den registrerede skal give samtykke til behandling af følsomme personoplysninger skal der være tale om et »explicit« samtykke. Dette indebærer ifølge den Explanatory Report der er udarbejdet til rekommandationen at der ikke må være tale om et blankosamtykke.

Jeg mener således ikke man kan tillægge Sundhedsministerens retsopfattelse i den ovenfor diskuterede besvarelse nogen vægt. Der er tale om et meget uklart fortolkningsbidrag som på en række punkter mangler retlig stringens i argumentationen.

John Vogter er imidlertid i den kommenterede offentlighedslov også inde på at man må anerkende en fuldmagt som grundlag for at give aktindsigt. Han peger bl.a. på at et forbud mod fuldmagtsgivelse på dette område for det første vil være formynderisk, og for det andet alligevel ikke vil kunne opretholdes da patienten bare selv kan bede om aktindsigt og så efterfølgende overlade akterne til fuldmægtigen.[15] Efter min opfattelse kan man ikke diskutere dette spørgsmål som et

---

14. Jf. tilsvarende John Vogter, op. cit., p. 320.
15. John Vogter, op. cit., p. 319 f.

»enten-eller«. Det handler ikke om hvorvidt man skal kunne udpege en fuldmægtig eller ej, men om hvilke krav man vil stille til fuldmagten. Her mener jeg som sagt at samtykkekravet i §§ 26-27 må efterleves således at fuldmagten befinder sig inden for disse grænser. Hermed opnår man for det første at patienten tager klart stilling til og kan overskue hvilke oplysninger der kan udleveres til fuldmægtigen. For det andet vil det også være nemmere for både fuldmægtigen og den sundhedsperson der skal udlevere oplysningerne, hvis det klart fremgår hvilke oplysninger der kan udleveres, til hvem de kan udleveres og til hvilket formål. Det er korrekt at patienten selv kan bede om aktindsigt og derefter overdrage oplysningerne til forsikringsselskabet, men i den situation har patienten jo netop mulighed for at gennemskue og tage stilling til om alle oplysninger skal videregives.

> Det ser i øvrigt ud til at forsikringsselskaberne selv føler sig forpligtet af patientretsstillingslovens samtykkeregler. Ivan Sørensen citerer således en samtykke-/fuldmagtserklæring som anvendes af Foreningen til Bedømmelse af Personforsikringsrisiko.[16] Denne forening har 26 medlemmer blandt livsforsikringsselskaber, pensionsselskaber og pensionskasser som anvender foreningens ekspertise til foretage helbredsmæssige vurderinger. Erklæringen er udarbejdet med henblik på at kunne leve op til samtykkekravene i patientretsstillingslovens § 27, stk. 2.

Nogle vil sikkert mene at dette er en meget formalistisk udlægning af patientretsstillingslovens regler. Selvom man kan være enig i at det er væsentligt at opstille nogle rammer hvor der er tale om videregivelse af oplysninger til en virksomhed, institution eller person som i realiteten ikke kan siges at være fuldmægtig for patienten, vil man måske mene at det i en regulær fuldmagtssituation kan virke for restriktivt at stille krav om konkretisering, tidsbegrænsning af samtykket m.v. Hvis der fx er tale om en ældre alderdomssvækket patient som ønsker at ægtefællen skal tage stilling til en række forskellige forhold, kan det virke bureaukratisk at stille krav om at der skal foreligge et konkretiseret, skriftligt samtykke og bede om samtykkefornyelse når 1-årsfristen er udløbet. I vejledningen om aktindsigt i helbredsoplysninger nævner man netop et sådan eksempel hvor de nærmeste pårørende til en alderdomssvækket – men fortsat habil – plejehjemsbeboer anmoder om aktindsigt i den pågældendes journal. Her bør man ifølge Sundhedsministeriet ikke stille krav om en formel fuldmagt hvis de pårørende gennem længere tid har varetaget beboerens interesser, og hvis det må antages at beboeren selv er indforstået med dette eller selv har bedt de pårørende om at bistå sig. Efter min opfattelse er det ikke evident at samtykkekravene stiller sig hindrende i vejen i disse situationer. Behovet for assistance

16. Ivan Sørensen, »Forsikringsret«, 3. omarbejdede udgave, København 2002, p. 61.

vil formentlig ofte have en mere konkret karakter, såsom hjælp til at klage over en beslutning eller til at søge om særlige ydelser. Her må det være muligt både at konkretisere et samtykke til videregivelse af oplysninger ligesom man må sige at 1-årsfristen næppe kan volde de store problemer. Derimod kan man godt forestille sig at det kan virke fremmedartet at bede om et *skriftligt* samtykke i denne situation. Det må ikke desto mindre være i alles interesse at det er klart hvem der har fuldmagt og hvilke rammer fuldmagten skal udøves inden for.

> Man skal i øvrigt være opmærksom på, at man trods et skriftligt samtykke ikke altid kan gå ud fra at de nærmeste pårørende rent faktisk varetager patientens interesser. I en sag fandt Patientklagenævnet det således berettiget at en læge havde givet afslag på aktindsigt til en nær pårørende til en alderdomssvækket patient. Den pårørende havde fået flere fuldmagtserklæringer fra patienten, men når lægen forhørte sig om patientens holdning afviste denne at den pårørende kunne få aktindsigt. Patientklagenævnet mente på den baggrund at det var usikkert om patienten ønskede at den pårørende kunne få aktindsigt, og man fandt det derfor berettiget at lægen havde afvist den pårørendes begæring.

Alt i alt synes der heller ikke i disse situationer at være et presserende behov for at fravige patientretsstillingslovens samtykkekrav. Hvis der er brug for en mere varig interessevaretagelse, vil der formentlig være tale om en patient som er i en tilstand hvor de pårørende fungerer som legale repræsentanter og dermed har ret til aktindsigt uden noget samtykke eller nogen fuldmagt. Problemet vil også kunne løses ved at udpege en personlig værge.

I forhold til mere *professionelle fuldmægtige* er det også svært at se at samtykkekravene skulle udgøre en alvorlig hindring for at patientens interesser kan varetages. Patientklagenævnet ser dog ud til at tage forholdsvis lempeligt på samtykkekravene når der er tale om professionelle fuldmægtige.

> I en sag havde en patient givet sin advokat fuldmagt til at indhente journaloplysninger vedrørende skader opstået efter en ulykke. Lægen fremsender imidlertid en journaludskrift som indeholder en lang række fuldstændigt uvedkommende oplysninger. Patientklagenævnet udtaler i sagen at disse oplysninger som udgangspunkt ikke kan videregives, men da de er videregivet til en advokat som skal varetage patientens interesser, og da advokaten havde tavshedspligt, mener nævnet ikke at lægen har brudt sin tavshedspligt.

Denne afgørelse er ikke velbegrundet. Det fremgår da også af sagen at sekretariatet i sin indstilling til afgørelse var nået frem til at der var tale om et brud på tavshedspligten. Det resultat nåede den sagkyndige konsulent som havde vurderet sagen også frem til. Patientklagenævnet har i en ældre afgørelse udvist mere omtanke i forhold til fortolkning af fuldmagtens grænser.

I sagen havde en sygehuslæge afvist at udlevere journalen til en advokat som havde fuldmagt fra patienten til at indhente de lægelige oplysninger m.v. som var nødvendige for at gennemføre patientens erstatningskrav. Lægen henviste bl.a. til at journalen indeholdt personfølsomme oplysninger og at patienten selv burde have mulighed for at tage stilling til om disse skulle videregives til advokaten. Patientklagenævnet præciserede i afgørelsen at der – jf. forvaltningslovens § 8 – gjaldt et almindeligt retsprincip om at en patient har ret til at lade sig repræsentere af andre. Selvom sundhedspersonalet var forpligtet til at respektere en fuldmagt fra patienten, skulle man dog – jf. forvaltningslovens § 8, stk. 2 – være opmærksom på om patientens interesser i at lade sig repræsentere burde vige for væsentlige hensyn til offentlige eller private interesser. Dette førte ifølge Patientklagenævnet til at man burde foretage en konkret vurdering af om journalen skulle sendes til repræsentanten, eller om den i stedet burde sendes til patienten som herved fik mulighed for at vurdere hvilke oplysninger repræsentanten skulle udstyres med. I den konkrete sag fandt Patientklagenævnet at journalen kun indeholdt oplysninger vedrørende den skade patienten nu ønskede erstatning for, og det var derfor uberettiget at lægen havde afvist at udlevere journalen til advokaten.

Samlet er det således min opfattelse at der ikke er grundlag for at behandle en fuldmagt anderledes end et samtykke. De samtykkekrav der fremgår af patientretsstillingslovens § 27, har det formål at sikre at patienten kan overskue hvad samtykket indebærer, og hvilke dele af vedkommendes privatliv der vil blive blotlagt i forbindelse med videregivelsen. Dette behov eksisterer også i situationer hvor patienten lader sig repræsentere af andre, og det er svært at se at patientretsstillingslovens samtykkekrav vil udgøre en barriere for patientens mulighed for at lade en fuldmægtig varetage sine interesser.

Som det vil fremgå nærmere i kapitel 15 afsnit 4.2 opstår der den samme problemstilling om relationen mellem samtykke og fuldmagt inden for persondatalovens, offentlighedslovens og forvaltningslovens område.

2.3 Samtykkets indhold og rækkevidde

Efter således at have konstateret at patientens accept af at et forsikringsselskab eller en pensionskasse kan indhente personoplysninger, skal opfylde patientretsstillingslovens samtykkekrav – uanset en eventuel fuldmagtsbetegnelse – kan der være grund til at se nærmere på kravene til dette samtykke. Som ovenfor nævnt skal samtykket være informeret og konkretiseret. Det er således vigtigt at få afgrænset samtykkets rækkevidde så det er klart for patienten hvilke oplysninger der vil blive videregivet.

Patientklagenævnet har kun taget stilling til en enkelt sag som er afgjort på grundlag af patientretsstillingslovens regler, men der findes nogle få ældre af-

gørelser som også kan illustrere behovet for at konkretisere over for patienten hvilke oplysninger der vil blive videregivet. Selvom der inden patientretsstillingslovens ikrafttræden ikke var opstillet de samme præcise krav til patientens samtykke, må det dog antages at der gjaldt visse krav. Det er derfor interessant at se hvorledes Patientklagenævnet har vurderet dette.

I den første sag havde en patient klaget over at en speciallæge havde opremset alle patientens indlæggelser i en erklæring til et forsikringsselskabet. Erklæringen var udarbejdet i forbindelse med at patienten havde skadet sin hånd. Patienten havde mere end 20 år tidligere underskrevet en samtykkeerklæring over for forsikringsselskabet. Lægen gav under sagen selv udtryk for at listen over indlæggelser – herunder indlæggelser til behandling af psykiske lidelser – var uden betydning for vurderingen af forsikringsbegivenheden, men at den var udarbejdet så forsikringsselskabet kunne få et objektivt grundlag for sin egen vurdering. Patientklagenævnet konstaterede for det første at det var god lægeskik at opremse sygehistorien ved afgivelse af lægeerklæringer. Herefter fremhævede man at der forelå en samtykkeerklæring og at der derfor ikke var tale om en krænkelse af tavshedspligten.

I den anden sag var der også klaget over at der var videregivet irrelevante oplysninger i forbindelse med udarbejdelse af en speciallægeerklæring til et forsikringsselskab. Her havde patienten under en ulykke bl.a. fået skader i nakken. Speciallægeerklæringen indeholdt en række oplysninger vedrørende patientens gynækologiske lidelser som patienten anså for at være uden relevans for bedømmelse af det erhvervsevnetab der var knyttet til ulykken. Patientklagenævnet mente at disse oplysninger var irrelevante og at det derfor ville have været hensigtsmæssigt at have undladt at medtage dem i erklæringen. Man mente imidlertid at speciallægen kunne have fået den opfattelse at patienten var indforstået med at disse oplysninger indgik i lægeerklæringen. Lægen havde således forklaret at patienten på intet tidspunkt udtrykkeligt fremsatte ønske om at specifikke oplysninger ikke måtte anføres i erklæringen. Som følge heraf lod man tvivlen komme den indklagede læge til gode og nåede derfor frem til at der ikke forelå et brud på tavshedspligten.

I en tredje sag klagede en patient over at en speciallæge i en lægeerklæring til et forsikringsselskab bl.a. havde oplyst at patienten var HIV-positiv. Lægen gav i sagen udtryk for at oplysningen var relevant da dette kunne være årsag til dårlig heling m.v. Patientklagenævnet er enig i denne vurdering og mente således ikke at der var videregivet flere oplysninger end der var grundlag for.

Den sidste sag er afgjort på grundlag af patientretsstillingslovens regler. Her havde en læge videregivet oplysninger om patientens tidligere sygdomme i en erklæring udarbejdet til et forsikringsselskab. Patienten søgte erstatning hos selskabet efter en ulykke hvor patientens ben var blevet skadet. I lægeerklæringen havde lægen henvist til tidligere sygdomme. Nogle af disse sygdomme kunne siges at være relevante hvorimod andre var helt uden

> forbindelse med og relevans for patientens aktuelle skade. Ikke desto mindre mente Patientklagenævnet at lægen havde handlet i overensstemmelse med almindelig anerkendt faglig standard og derfor havde været berettiget til at videregive disse oplysninger. Man henviste bl.a. til at lægeerklæringen skulle sætte modtageren i stand til at danne sig et skøn.

I de to første afgørelser samt den sidste afgørelse synes det for det første ret åbenbart at der er videregivet oplysninger som ikke har nogen som helst relevans for vurderingen af forsikringsbegivenheden, og for det andet at patienten ikke i sin vildeste fantasi havde forestillet sig, at man ved at underskrive en samtykkeerklæring (mere end 20 år tidligere) og ved at lade sig undersøge skulle have givet samtykke til en så omfattende videregivelse af oplysninger. Særligt påfaldende er det at Patientklagenævnet i den første sag fremhæver at det ligefrem er god lægeskik at opremse hele patientens sygehistorie. Det samme synspunkt kommer til udtryk i den nyeste sag. Det er også bemærkelsesværdigt at man i den anden sag lægger vægt på at patienten ikke har kunne dokumentere at hun udtrykkeligt bad om at bestemte oplysninger ikke blev videregivet. Det ville have været mere naturligt at stille krav om at lægen dokumenterede at oplysninger om patientens gynækologiske lidelser var nødvendige for vurderingen af en nakkeskade efter en ulykke. I den tredje sag synes det umiddelbart at være sagligt begrundet at videregive oplysningen om at patienten var HIV-positiv da denne oplysning kunne have betydning for vurdering af sygdomsforløbet. Dette har bare ikke været klart for patienten. Disse sager er således velegnede til at illustrere behovet for at overholde patientretsstillingslovens samtykkekrav.

Behovet for at indhente helbredsoplysninger hos en forsikringstager eller en pensionskunde kan som sagt både opstå i forbindelse med at der *indgås* en forsikrings- eller pensionsaftale og i forbindelse med at der bliver tale om *udbetaling af ydelser*. De ovenfor nævnte sager er alle relateret til at der anmodes om udbetaling af en ydelse. Der er ingen sager der belyser samtykkets rækkevidde i forbindelse med indgåelse af forsikrings- eller pensionsaftaler. I den sammenhæng bør det nævnes at et samtykke der er givet i forbindelse med at der fx tegnes en forsikring, alene kan være relateret til denne situation. Hvis der mens dette samtykke stadigvæk gælder (inden for 1 års-fristen) bliver tale om indhentelse af oplysninger til brug for vurderingen af udbetaling af en ydelse, vil der være tale om en ny situation der kræver et fornyet samtykke. Dette har sammenhæng med at der er tale om en ny videregivelsessituation med et andet formål.

Man kan overveje om der i situationer hvor patienten ikke ønsker at give samtykke kan videregives helbredsoplysninger i medfør af værdispringsreglen i § 26, stk. 2, nr. 2. Det er imidlertid svært at se hvilke tungtvejende hensyn der skulle kunne begrunde dette. Patienten har ligesom i ansøgningssager selv en interesse i at medvirke til at belyse sagen da vedkommende ellers risikerer at der slet ikke vil blive udbetalt en ydelse. Det følger således af forsikringsaftalelo-

vens §§ 4-7 at et forsikringsselskab ikke er bundet af aftalen eller er fri for ansvar hvis forsikringstageren har givet urigtige oplysninger eller fortiet oplysninger, og det må antages at selskabet ikke ville have indgået aftalen på grundlag af de korrekte og fuldstændige oplysninger. Disse bestemmelser pålægger ikke direkte forsikringstageren en egentlig oplysningspligt, men anviser konsekvenserne af at afgive urigtige eller ufuldstændige oplysninger. Der vil således normalt ikke være grundlag for at bringe værdispringsreglen i anvendelse.

> Inden for forsikringsretten anvender man betegnelsen »oplysningspligt« i relation til forsikringsaftalelovens § 7. Det fremgår af denne bestemmelse af forsikringstagerens undladelse af at give oplysninger efter omstændighederne vil kunne tillægges den samme betydning som afgivelse af urigtige oplysninger. Det kræves dog at forsikringstageren har optrådt groft uagtsomt. Denne oplysningspligt svarer dog på ingen måde til de bestemmelser man fx finder i retssikkerhedslovens §§ 11a-11c som fastslår at såvel som andre myndigheder, institutioner, personer m.v. er forpligtede til at give nødvendige oplysninger til de sociale myndigheder.[17]

Man kan dog forestille sig situationer hvor forsikringsselskabet efter at der er udbetalt en ydelse får mistanke om at der har været fortiet væsentlige oplysninger. I disse situationer vil man efter omstændighederne kunne overveje at anvende værdispringsreglen. Det samme er tilfældet hvor der er tale om afdøde patienter, og hvor videregivelse af helbredsoplysninger er nødvendig for at forsikringsselskabet kan tage stilling til udbetaling af en livsforsikring. I de situationer vil der kunne videregives oplysninger i medfør af § 26, stk. 2, nr. 2, idet hensynet til at de efterladte kan få udbetalt forsikringsydelsen taler med tilstrækkelig vægt herfor.

2.4 Grænser for indhentelse af oplysninger?

I forbindelse med indgåelse af forsikringsaftaler kan der være et incitament til at fremlægge oplysninger, og man kan derfor overveje om en potentiel forsikringstager vil kunne føle sig presset til at fremlægge flere oplysninger end rimeligt og som sådan eksponere sit privatliv i videre omfang end vedkommende ønsker. Med andre ord kan man overveje hvorledes man sikrer at der er tale om et tilstrækkeligt frivilligt samtykke.

I den offentlige sektor fastsætter forvaltningslovens § 32 grænser for myndighedernes informationsindsamling. Offentlige myndigheder må således ikke

17. Se nærmere om retssikkerhedslovens oplysningspligtbestemmelser i kapitel 12, afsnit 2-3.

skaffe sig oplysninger som ikke er af betydning for det arbejde der skal udføres. Der gælder ikke tilsvarende generelle grænser for informationsindsamling i den private sektor. Persondatalovens § 5 sætter dog visse rammer for informationsindsamlingen da der skal være et sagligt grundlag for at indsamle og behandle oplysninger.

Hensynet til at beskytte forsikringstagerens integritet og autonomi har fået særlig opmærksomhed i forbindelse med udviklingen inden for genteknologien. Det er nu muligt at foretage genetiske undersøgelser som afdækker den enkeltes *risiko* for at *udvikle sygdomme engang i fremtiden.* Sådanne oplysninger er selvsagt interessante for forsikringsbranchen med henblik på at minimere risikoen for fremtidige forsikringsudbetalinger. Som følge heraf kunne forsikringsselskaber have en interesse i at få adgang til oplysninger om resultatet af genetiske undersøgelser og eventuelt også en interesse i at anmode potentielle forsikringstagere om at få udført en genetisk test.

Set fra forsikringstagernes synspunkt kan der både være fordele og ulemper ved at udlevere genetiske oplysninger til et forsikringsselskab. For den person der har fået lavet en genetisk undersøgelse som ikke afslører særlig risiko for at udvikle sygdomme, kan det være en fordel at kunne bruge dette positivt i forbindelse med forsikringstegning. Det gælder ikke mindst for personer fra familier med en kendt risiko for at udvikle arvelige sygdomme. Sådanne risikofamilier kan have svært ved at tegne forsikringer på normale vilkår, og det vil derfor være en fordel for de familiemedlemmer som rent faktisk ikke har en sygdomsrisiko at kunne dokumentere dette. På den anden side vil det være en indlysende ulempe for den person som har fået påvist en øget sygdomsrisiko ved en gentest.

Der er imidlertid også andre forhold som spiller ind. Hvis forsikringsselskaber kunne bruge resultater fra genetiske undersøgelser, ville der være et incitament for den enkelte til at få foretaget en gentest i håbet om at denne vil dokumentere at vedkommende har »gode« gener. Men testen vil i sagens natur også kunne afsløre »dårlige« gener og dermed efterlade den enkelte med en viden om risikoen for – eller måske endda en sikker viden om – at vedkommende vil udvikle en sygdom. Da mulighederne for at identificere genetisk betingede sygdomsanlæg på nuværende tidspunkt er betydeligt større end mulighederne for at forebygge og behandle genetiske lidelser, vil dette i en række tilfælde indebære at den enkelte får viden om risikoen for at udvikle en alvorlig og uhelbredelig sygdom. En sådan viden kan være tung at bære på, og det er uheldigt hvis man skal føle sig presset til at få en viden som man i realiteten helst er foruden. Med andre ord vil det være vanskeligt for den enkelte at opretholde en *ret til ikke-viden*. Netop dette forhold er hovedbegrundelsen for at man har indføjet en særlig regel i forsikringsaftalelovens § 3a som begrænser forsi-

kringsselskabers ret til at indhente oplysninger om forsikringstagerens risiko for at udvikle sygdomme engang i fremtiden.[18]

Det fremgår af denne bestemmelse at et forsikringsselskab ikke må anmode om, indhente, modtage eller gøre brug af oplysninger som kan belyse forsikringstagerens arveanlæg og risiko for at udvikle eller pådrage sig en sygdom i fremtiden. Dette gælder både i forbindelse med indgåelse af en forsikringsaftale og efterfølgende. Denne bestemmelse beskytter først og fremmest forsikringstageren mod at føle sig presset til at få foretaget en undersøgelse for *genetiske* sygdomme. Selvom en patient har fået lavet en gentest af egen fri vilje, kan vedkommende ikke anvende den i forbindelse med at der tegnes forsikring. Dette vil patienten ellers som ovenfor nævnt kunne have en interesse i hvis gentesten viser at vedkommende ikke er genetisk disponeret for at udvikle en sygdom som andre familiemedlemmer lider af. Konsekvensen af dette er at patienten i denne situation bliver stillet som om vedkommende har en risiko for at udvikle en arvelig sygdom hvilket kan resultere i at forsikringen enten slet ikke kan tegnes, eller kun kan tegnes på særlige vilkår.

I lovens generelle bemærkninger fremgår det også at formålet er at imødegå en udvikling hvor personer bliver *forskelsbehandlet* på grundlag af egne eller slægtninges arveanlæg på en måde som kunne udgøre en trussel mod deres personlige integritet. Bestemmelsen forhindrer imidlertid ikke forskelsbehandling af forsikringstagere på baggrund af arveanlæg. Det er således fortsat tilladt at spørge til sygdomme i familien og lægge vægt på forekomsten af sådanne sygdomme. For en forsikringstager som ikke har (kendte) arvelige sygdomme i familien, vil bestemmelsen dog også beskytte mod at vedkommende forskelsbehandles på baggrund af oplysninger om arveanlæg som kunne komme frem i forbindelse med en gentest.

Begrænsningerne i forsikringsselskabernes adgang til at indhente helbredsoplysninger om forsikringstageren gælder kun i forhold til *risikoen for at udvikle sygdomme*. Hvis der er tale om sygdomme som allerede har manifesteret sig, er det tilladt at indhente oplysninger om dette, også selvom der er tale om en genetisk relateret sygdom.

> Det kan være vanskeligt at sige med sikkerhed hvornår der er tale om henholdsvis et sygdomsanlæg og en sygdom som har manifesteret sig. Som eksempel kan nævnes at et højt kolesteroltal både kan betragtes som et signal om en risiko for at udvikle en særlig hjertesygdom (iskæmisk hjertesygdom) og som et sygdomssymptom. Ifølge bemærknin-

18. Der findes tilsvarende regler for firmapensionskasser, jf. § 9a i lovbekendtgørelse nr.148 af 7. marts 2003 om tilsyn med firmapensionskasser (med senere ændringer).

> gerne til forsikringsaftalelovens § 3a må forsikringsselskaber godt indhente oplysninger om forhøjet kolesteroltal da dette betragtes som oplysning om en eksisterende sygdom.[19]

Formålet med § 3a er først og fremmest at beskytte patientens ret til frit at kunne tage stilling til om vedkommende ønsker at få kendskab til risikoen for at udvikle bestemte lidelser. Herudover er formålet også – i et vist omfang – at forhindre en uretmæssig forskelsbehandling begrundet i den enkeltes gener. Forsikringsaftalelovens § 3a skal i den forbindelse ses i sammenhæng med artikel 11-12 i Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin.[20] Ifølge artikel 11 må der ikke ske forskelsbehandling begrundet i arveanlæg.

> Forsikringsaftalelovens § 3a forhindrer ikke forskelsbehandling på grund af den enkeltes gener. Hvis man stammer fra en familie med en arvelig sygdom, eller hvis man har fået diagnosticeret en arvelig sygdom, er forsikringsselskabet som ovenfor nævnt ikke afskåret fra at afvise at forsikre vedkommende eller forsikre på særlige vilkår. Dette er imidlertid ikke i strid med artikel 11 i Konventionen om Menneskerettigheder og Biomedicin da forskelsbehandling her – i overensstemmelse med det menneskeretlige diskriminationsbegreb – skal forstås som »unfair discrimination«.[21] En sagligt begrundet forskelsbehandling er således ikke udtryk for diskrimination.

Herudover fastslår artikel 12 at der kun må foretages prediktive genetiske undersøgelser med henblik på at diagnosticere og behandle patienten eller med et forskningsmæssigt formål. Det er således ikke tilladt at foretage prediktive genetiske undersøgelser i forbindelse med indgåelse af forsikringsaftaler eller afklaring af grundlaget for udbetaling af en forsikringsydelse. Danmark har ved at underskrive og ratificere denne konvention påtaget sig ansvaret for at disse bestemmelser efterleves hvad enten det er i forhold til offentlige myndigheder eller private.

---

19. Ivan Sørensen omtaler en kendelse fra Ankenævnet for Forsikring (AKF 27.957/1991) hvor man netop tager stilling til forsikringstagerens pligt til at oplyse forsikringsselskabet om et forhøjet kolesteroltal, jf. Ivan Sørensen, op. cit., p. 56.
20. Der kan endvidere henvises til artikel 6 i UNESCO'S Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights og til article 7 i UNESCO'S International Declaration on Human Genetic Data.
21. Dette uddybes i pkt. 74-77 i Europarådets Explanatory Report til Konventionen om Menneskerettigheder og Biomedicin, Strasbourg 1997. For en nærmere redegørelse for det menneskeretlige diskriminationsbegreb kan bl.a. henvises til Pia Justesen, »Lighedskravet for etniske minoriteter på arbejdsmarkedet. Et menneskeretligt perspektiv«, København 2000, p. 197 ff og Jens Elo Rytter, »Den Europæiske Menneskerettighedskonvention – og dansk ret«, København 2003, p. 265 ff.

Begrænsningerne i adgangen til at udføre genetiske tests er endvidere omtalt i principle 7 i Europarådets Recommendation No. R (92) 3 on Genetic Testing and Screening for Health Care Purposes hvor det fremgår at »... insurers do not have the right to require genetic testing or to enquire about results of previously performed tests, as a pre-condition for the conclusion or modification of an insurance contract«. Der kan også henvises til principle 4 i Europarådets Recommendation No. R (97) 5 on the Protection of Medical Data.[22]

2.5 Sammenfattende bemærkninger

Der er ingen tvivl om at forsikringsselskaber og pensionsforsikringsselskaber og -kasser har et sagligt behov for at få adgang til oplysninger om potentielle og aktuelle kunder. Forsikringstagerne vil normalt selv have et særligt incitament til at udlevere disse oplysninger eller give samtykke til at de bliver videregivet til forsikringsselskabet da det kan være nødvendigt for at tegne en forsikring eller få udbetalt en forsikringsydelse. Dette har sammenhæng med at en forsikring eller en pensionsordning er et gode for den enkelte. Det er derfor umiddelbart svært at se det store behov for at der kan videregives oplysninger uden patientens samtykke. Tværtimod har det vist sig at der kan være behov for at sætte grænser for hvilke oplysninger der kan videregives med et samtykke. Uden sådanne grænser risikerer man at den enkelte kan føle et pres for at lade sig underkaste undersøgelser om risikoen for at få sygdomme i fremtiden. Som følge deraf forekommer det noget mærkværdigt at sundhedsministeren i forbindelse med patientretsstillingslovens vedtagelse kom med en række tilkendegivelser vedrørende lovens fortolkning som gav udtryk for at forsikringsselskaber fremover skulle kunne indhente oplysninger om forsikringstagerne i henhold til en tidsubestemt fuldmagt. Som det vil fremgå, er jeg kritisk over for denne fortolkning som efter min opfattelse på ingen måde har støtte i lovens ordlyd og formål.

De særlige problemstillinger knyttet til oplysninger om sygdomsdispositioner har man tilstræbt at tage højde for ved at begrænse forsikringsselskabers ret til at indhente og modtage oplysninger. Forsikringsaftalelovens § 3a kan både ses som en indskrænkning i og som en sikring af den enkeltes autonomi. Man værner om den enkeltes handlefrihed ved at beskytte forsikringstageren mod at blive presset til at lade sig genteste. Men samtidig indskrænkes den enkeltes autonomi ved at sætte grænser for de oplysninger forsikringsselskabet må modtage og anvende.

---

22. Der kan endvidere henvises til en rapport udarbejdet af en ekspertkomité for Europarådet, »Medical Examinations Preceding Employment and/or Private Insurance: A Proposal for European Guidelines«, Strasbourg 1999. Rapporten er optrykt i European Journal of Health Law, vol. 7, 2000, p. 147 ff.

Set fra forsikringsselskabernes side er denne retsstilling ikke ideel. Selskaberne argumenterer ofte med at disse regler giver forsikringstagere med viden om en genetisk disposition mulighed for at tegne store personforsikringer.[23] I nogle lande har man søgt at tage højde for dette ved at give mulighed for at selskaberne kan forlange en genetisk test hvis forsikringssummen overstiger et vist niveau. I England har forsikringsbranchen efter aftale med den britiske regering annonceret et moratorium på genetiske test frem til år 2006. I den periode vil man ikke anvende genetiske tests medmindre der er tale om livsforsikringer på over 500.000 £ eller forsikringer for kritisk sygdom m.v. på over 300.000 £. Man vil endvidere kun anvende resultater fra genetiske tests som er blevet godkendt af den britiske regerings Genetics and Insurance Committee.[24] I Sverige er der indgået aftale mellem Sveriges Försäkringsförbund og regeringen om at man kun vil anmode om resultater af genetiske tests i situationer hvor man ønsker at forsikre sig for et beløb på over ca. 590.000 svenske kroner (15 »prisbasbelopp«).[25]

Hvis man vurderer videregivelse af helbredsoplysninger til forsikringsselskaber på grundlag af *persondatalovens* regler, vil sundhedspersoner kunne udlevere følsomme patientoplysninger til brug for selskabets vurdering af om man vil *indgå en forsikringsaftale* med patientens samtykke. I forbindelse med spørgsmål om *udbetaling af en forsikringsydelse* vil der derimod kunne videregives oplysninger uden patientens samtykke da der vil være tale om at fastlægge eller gøre et retskrav gældende, jf. persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 4. Patientretsstillingslovens lægger således mere vægt på patientens autonomi end persondataloven i forbindelse med udbetaling af en forsikringsydelse. Da patientretsstillingsloven giver patienten den bedste retsstilling er det patientretsstillingslovens bestemmelser om videregivelse af oplysninger der finder anvendelse, jf. persondatalovens § 2, stk. 1.

3. Videregivelse af patientoplysninger til arbejdsgivere

3.1 Indledning

Arbejdsgivere kan have en interesse i at få adgang til helbredsoplysninger både i forbindelse med ansættelse af medarbejdere og under ansættelsen. Et godt helbred og lavt sygefravær vil normalt blive opfattet som et plus for alle ansatte.

---

23. Se nærmere for en oversigt over diskussionstemaer vedrørende genetiske test og forsikringsmarkedet i Ruth Chadwick m.fl., »Euroscreen2: Towards Community Policy on Insurance, Commercialization and Public Awareness«, Journal of Medicine and Philosophy, Vol. 26, 2001, p. 263 ff.
24. Se nærmere Department of Health, »Government response to the report from the House of Commons Science and Technology Committee: Genetics and Insurance«, October 2001.
25. Se nærmere i Socialdepartementets Dir nr. 2002:20. Der kan også henvises til SOU 2004:20 »Genetik, integritet och etik«, p. 165 ff og 421 ff.

Men der kan også være *konkrete* forhold ved en stilling som stiller særlige krav til den ansattes helbred. Hvis der er tale om hårdt fysisk arbejde, er det således ikke hensigtsmæssigt at ansætte en person med dårligt hjerte eller svag ryg. Under ansættelsen kan arbejdsgiveren også have en interesse i at få kendskab til den ansættes helbredsforhold. Det kan være i forbindelse med en sygemelding eller hvis vedkommende har svært ved at leve op til de krav der er forbundet med stillingen.

Det retlige udgangspunkt i forbindelse med videregivelse af oplysninger til patientens potentielle eller aktuelle arbejdsgiver er patientretsstillingslovens §§ 26-27. Det vil sige at der som udgangspunkt skal foreligge et skriftligt informeret og konkretiseret samtykke. I ansættelsesforhold foreligger der imidlertid ofte den samme ulighed som i forsikringsforhold. Patienten ønsker at få en stilling eller ønsker at blive i en stilling og vil derfor kunne føle sig presset til at give et samtykke til at der kan udleveres helbredsoplysninger til arbejdsgiveren. Derfor kan man diskutere om der er tale om et frivilligt samtykke i denne situation.

3.2 Ansættelsesretlige regler vedrørende indhentelse og videregivelse af helbredsoplysninger i ansættelsesforhold

Lov om brug af helbredsoplysninger på arbejdsmarkedet er baseret på gentestudvalgets arbejde.[26] Udvalget skulle ifølge sit kommissorium vurdere behovet for regulering af anvendelse af gentests og oplysninger om *genetiske* forhold i forbindelse med ansættelsesforhold. Under udvalgsarbejdet nåede et flertal i udvalget frem til at kommissoriet bedst kunne opfyldes ved en generel regulering af adgang til, anvendelse af og videregivelse af *alle typer helbredsoplysninger* på arbejdsmarkedet. Helbredsoplysningsloven kom således til at indeholde en generel regulering af anvendelse af helbredsoplysninger på arbejdsmarkedet.[27]

Loven er baseret på det grundprincip at arbejdsgiveren kun kan indhente oplysninger om den ansattes (eller ansøgeres) helbredsforhold hvis der er et *sagligt* grundlag for det. Man kan således ifølge helbredsoplysningslovens § 2, stk. 1, som udgangspunkt kun anmode den ansatte om at oplyse om helbreds-

---

26. Lov nr. 286 af 26. april 1996 om brug af helbredsoplysninger m.v. på arbejdsmarkedet. Betænkning 1269 (1994) om helbredsoplysninger på arbejdsmarkedet.
27. Opmærksomheden om anvendelse af helbredsoplysninger i ansættelsesforhold har været stor i forbindelse med særlige sygdomme som genetiske lidelser og HIV/AIDS. Men problematikken har været synlig i mange år, jf. Aart Hendriks og Sjef Gevers, »(Pre-)employment Medical Examinations and the Law, with Particular Reference to the European Union«, European Journal of Health Law, Vol. 1, 1994, p. 229 ff.

forhold som har *væsentlig* betydning for lønmodtagerens arbejdsdygtig ved det pågældende arbejde.[28]

Adgangen til at anmode om helbredsoplysninger er endvidere yderligere indskrænket i de situationer hvor det drejer sig om *oplysninger som lønmodtageren ikke selv er bekendt* med samt hvor det drejer sig om oplysninger som har det formål at belyse *lønmodtagerens risiko for at udvikle eller pådrage sig sygdomme*. En arbejdsgiver kan således kun anmode en lønmodtager om at få oplysninger som denne ikke selv kender til, hvis forholdene ved det pågældende arbejde *særligt* taler for at indhente disse oplysninger, jf. helbredsoplysningslovens § 2, stk. 2. Hvis en arbejdsgiver fx ønsker at en ansøger eller lønmodtager som ikke kender til hjerteproblemer, får undersøgt sit hjerte, skal dette være særligt begrundet i de arbejdsfunktioner den pågældende skal bestride. Helbredsoplysningslovens § 2, stk. 4, fastslår endvidere at en arbejdsgiver ikke i forbindelse med ansættelsen eller under ansættelsen må anmode om, indhente eller modtage og gøre brug af helbredsoplysninger med det formål at få belyst lønmodtagerens risiko for at udvikle eller pådrage sig sygdomme. Denne bestemmelse har især betydning i forhold til oplysninger om arvelige sygdomme. I særlige situationer kan det dog ifølge lovens § 3 være berettiget, at en arbejdsgiver *tilbyder* en ansat at gennemgå en sådan undersøgelse. Dette kan være tilfældet i situationer hvor arbejdsmiljøforholdene på arbejdspladsen har en sådan karakter at de udgør en særlig risiko for ansatte som genetisk set er særligt følsomme overfor bestemte påvirkninger i arbejdsmiljøet. Inden undersøgelsen iværksættes, skal den stedlige arbejdstilsynskreds orienteres med henblik på at vurdere om undersøgelserne er egnede til at forebygge arbejdsbetingede lidelser eller forbedre arbejdsmiljøforholdene, jf. helbredsoplysningslovens § 3, stk. 2-3. Direktøren for arbejdstilsynet kan – hvis disse krav ikke er opfyldt – påbyde at en undersøgelse ikke iværksættes, jf. § 3, stk. 5. Den ansatte er ikke forpligtet til at lade sig undersøge, og resultatet af undersøgelsen må ikke gives til arbejdsgiveren, men alene til den ansatte. Den ansattes ønske om ikke at blive orienteret om resultatet skal ligeledes respekteres.

Helbredsoplysningsloven regulerer først og fremmest arbejdsgiveres rettigheder og forpligtelser. Loven indeholder dog også bestemmelser som er rettet mod sundhedspersonalet. Det fremgår således af § 11 at læger, klinikker m.v. ikke må videregive oplysninger omfattet af lovens bestemmelser til andre end den person som oplysningerne vedrører. Dette gælder uanset at lønmodtageren er villig til at give et samtykke til dette. Denne bestemmelse omfatter oplysninger omfattet af helbredsoplysningsloven – det vil sige oplysninger som anvendes i forbindelse med et ansættelsesforhold. Ifølge § 11, stk. 2, kan oplysningerne

28. Der er ikke en omfattende praksis vedrørende loven, men der kan henvises til U 1999.1927 Ø, U 2000.1405 V og FOB 2002.502.

dog videregives hvis det følger af anden særlig lov eller bestemmelser fastsat med hjemmel heri, eller hvis videregivelsen af oplysninger er nødvendig for at afværge en risiko for at lønmodtageren udgør en smittefare og dermed risiko for forbrugeres eller andres sikkerhed, det ydre miljø eller andre samfundsinteresser, jf. lovens § 4. Oplysninger kan endvidere videregives til forskning forudsat at lønmodtageren giver sit samtykke til dette.

Helbredsoplysningsloven skal ses i sammenhæng med anden ansættelsesretlig regulering. Regler i særlovgivningen går forud for helbredsoplysningsloven, jf. § 1, stk. 2. Det er fx relevant i forhold til den ansattes forpligtelse til at dokumentere sygefravær. Hvis den ansatte er syg, vil arbejdsgiveren ifølge helbredsoplysningslovens kunne indhente oplysninger om *sygdommens art* hvis det må antages at dette har væsentlig betydning for den ansattes mulighed for at udføre sit arbejde. Her er funktionærloven og dagpengeloven imidlertid mere restriktive. Ifølge funktionærlovens § 5 og dagpengelovens §§ 6-7 har arbejdsgiveren alene ret til at få oplysninger om *sygdommens varighed*, men altså ikke nærmere information om sygdommens art.[29] Den ansatte kan dokumentere sygefraværet ved at få sin praktiserende læge til at udforme en såkaldt *varighedsattest*. På denne erklæring attesterer lægen at den ansatte er syg og anfører endvidere om der vil være tale om kortere eller længere sygefravær.[30] Funktionærloven og dagpengeloven forpligter ikke den ansatte til at give andre oplysninger, men man kan overveje om der med den ansattes samtykke kan videregives oplysninger til arbejdsgiveren om sygdommens art. Funktionærloven og dagpengeloven indeholder ikke noget forbud mod at der med den ansattes samtykke videregives mere præcise helbredsoplysninger til arbejdsgiveren. Det vil imidlertid efter min opfattelse stride mod helbredsoplysningslovens § 11, stk. 1, hvis en sundhedsperson videregiver sådanne oplysninger til arbejdsgiveren. Hvis den ansatte ikke har noget imod at arbejdsgiveren får at vide hvad vedkommende fejler, kan han eller hun i stedet selv fortælle det. Hvis der er tale om oplysninger om den ansattes risiko for at udvikle eller pådrage sig en sygdom, vil det dog ifølge helbredsoplysningslovens § 2, stk. 4, ikke være lovligt for arbejdsgiveren at modtage disse oplysninger.

Formålet med helbredsoplysningslovens bestemmelser er både at forhindre en usaglig forskelsbehandling af lønmodtageren og at beskytte lønmodtagerens ret til ikke-viden. Loven skal i lighed med forsikringsaftalelovens § 3a ses i sammenhæng med artikel 11-12 i Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og biomedicin.

---

29. Se nærmere § 5 i lovbekendtgørelse nr. 622 af 20. juli 1999 om retsforholdet mellem arbejdsgivere og funktionærer (med senere ændringer) samt § 6 i lovbekendtgørelse nr. 761 af 11. september 2002 om dagpenge ved sygdom eller fødsel.
30. Se nærmere om dokumentation af sygefravær Peter Blume og Jens Kristiansen, »Databeskyttelse på arbejdsmarkedet«, København 2002, p. 91 ff.

Der kan også henvises til Europarådets Recommendation No. R (89) 2 on the Protection of Personal Data used for Employment Purposes og for så vidt angår behandling af genetiske oplysninger til Recommendation No. R (92) 3 on Genetic Testing and Screening for Health Care Purposes hvor det fremgår af principle 6a at bl.a. »... admission to, or the continued exercise of, certain activities, especially employment, should not be made dependent on the undergoing of genetic tests or screening«, se endvidere principle 4 i Recommendation No. R (97) 5 on the Protection on Medical Data.[31] Der kan endvidere henvises til Opinion No. 18 fra The European Group on Ethics in New Technologies (EGE), »Ethical Aspects of Genetic Testing in the Workplace«, 28. juli 2003.

Det er imidlertid interessant at man har valgt at lovgive for alle typer helbredsoplysninger og ikke alene for genetiske oplysninger.[32] Dette er således et eksempel på at den opmærksomhed der har været om genetiske oplysninger kan medvirke til at skærpe opmærksomheden i forhold til mere generelle problemstillinger; på dette område rammerne for den saglige brug af helbredsoplysninger på arbejdsmarkedet.

3.3 Sundhedsretlige regler vedrørende videregivelse af patientoplysninger til arbejdsgivere

Videregivelse af helbredsoplysninger fra en sundhedsperson til patientens arbejdsgiver er omfattet af patientretsstillingslovens §§ 26-27. Som hovedregel skal der således foreligge et skriftligt, informeret og konkretiseret samtykke. Patientretsstillingsloven skal dog ses i sammenhæng med den ansættelsesretlige regulering. Ifølge helbredsoplysningslovens § 11, stk. 1, kan der som hovedregel ikke videregives oplysninger fra en sundhedsperson til patientens arbejdsgiver – heller ikke selvom patienten har givet et samtykke. Oplysningerne skal i stedet gives til patienten som selv må videregive dem til arbejdsgiveren. Helbredsoplysningsloven begrænser således sammenlignet med patientretsstillingsloven sundhedspersonens ret til at videregive patientoplysninger direkte til arbejdsgiveren.

---

31. Der kan endvidere henvises til en rapport udarbejdet af en ekspertkomité for Europarådet, »Medical Examinations preceding Employment and/or Private Insurance: A Proposal for European Guidelines«, Stranbourg 1999. Rapporten er optrykt i European Journal of Health Law, vol. 7, 2000, p. 147 ff.
32. I udenlandsk ret har opmærksomheden således primært været rettet mod anvendelse a genetiske oplysninger. Se fx Mark A. Rothstein og Bartha M. Knoppers, »Legal Aspects of Genetics, Work and Insurance in North America and Europe«, European Journal of Health Law, Vol. 3, 1996, p. 143 ff.

Patientretsstillingsloven er vedtaget senere end helbredsoplysningsloven. Det fremgår af patientretsstillingslovens § 2 at loven gælder »... medmindre andet særligt er fastsat i lovgivningen«. Ifølge lovens bemærkninger undtages den regulering af helbredsoplysninger der er foretaget i helbredsoplysningsloven.[33] Det er således helbredsoplysningslovens § 11 der finder anvendelse i situationer hvor der er tale om videregivelse af oplysninger fra en sundhedsperson til brug i en ansættelsesrelation.

Helbredsoplysningsloven skal imidlertid ses i sammenhæng med funktionærlovens og dagpengelovens bestemmelser om dokumentation af sygefravær. Disse bestemmelser er lex specialis i forhold til helbredsoplysningsloven. Som ovenfor nævnt er den ansatte forpligtet til at dokumentere grundlaget for sygefravær ved at fremsende en lægeattest. Disse oplysninger vil lægen kunne sende direkte til arbejdsgiveren uden at komme i konflikt med helbredsoplysningsloven. Hvis den ansatte gerne vil give samtykke til at lægen ud over oplysning om sygdommens varighed også informerer arbejdsgiveren om sygdommens art, vil lægen derimod ikke kunne fremsende erklæringen direkte til arbejdsgiveren da dette vil stride mod helbredsoplysningslovens § 11, stk. 1.

Patientklagenævnet har i *sag nr. 0229319* taget stilling til grundlaget for at videregive en speciallægeerklæring til patientens arbejdsgiver. Arbejdsgiveren havde i forbindelse med patientens komplicerede graviditet anmodet om en speciallægeerklæring. Patienten konsulterede i den sammenhæng en speciallæge som efter at have undersøgt patienten fremsendte en speciallægeerklæring til arbejdsgiveren med oplysninger om undersøgelsens fund og speciallægens konklusioner angående graviditetens forløb. Patienten klagede over at erklæringen var fremsendt uden at hun havde haft lejlighed til at gennemlæse erklæringen, og over at der var videregivet oplysninger uden hendes samtykke. Patientklagenævnet gav patienten medhold i at fremsendelse af lægeerklæringen indebar en tilsidesættelse af patientretsstillingslovens §§ 26-27 hvorefter patienten skal give et skriftligt samtykke til videregivelse af oplysninger. Patientklagenævnet var tilsyneladende ikke opmærksom på helbredsoplysningslovens § 11. Denne bestemmelse nævnes således ikke i afgørelsen.

Videregivelse af oplysninger til arbejdsgivere kan også være aktuelt i forbindelse med den sundhedsfaglige behandling af patienten. Disse videregivelsessituationer er ikke omfattet af helbredsoplysningsloven da oplysningerne ikke skal anvendes i forbindelse med ansættelsesforholdet, men skal indgå i forbindelse med behandlingen af patienten. I forbindelse med arbejdsmedicinske undersøgelser kan det fx være relevant at kontakte arbejdsgiveren for at få nærmere oplysninger om patientens arbejdsforhold, og i den sammenhæng kan det være

33. Se nærmere pkt. 3.2 i lovens almindelige bemærkninger.

nødvendigt at videregive visse oplysninger om patienten. I denne situation gælder patientretsstillingslovens samtykkekrav. Ligesom det er tilfældet i andre situationer hvor videregivelse af oplysninger baseres på et samtykke, er det væsentligt at patienten kan overskue hvad der samtykkes til. Patientklagenævnet har været inde på dette i et par sager inden for det arbejdsmedicinske område.

> I en sag havde patienten klaget over at en sundhedsperson på en arbejdsmedicinsk klinik havde rettet henvendelse til patientens tidligere arbejdsgiver. Patienten havde skrevet under på en »fuldmagt« som gav den arbejdsmedicinske klinik tilladelse til kontakte og diskutere sagen med den tidligere arbejdsgiver. Dette samtykke blev senere tilbagekaldt, men på det tidspunkt havde sundhedspersonen allerede talt med den tidligere arbejdsgiver. Patientklagenævnet mente ikke at der var tale om brud på tavshedspligten da patienten havde underskrevet en ubetinget fuldmagtserklæring. I afgørelsen kommenterer nævnet de anvendte fuldmagtserklæringer som var så bredt formulerede at de ifølge Patientklagenævnet gav klinikken mulighed for at videregive helbredsoplysninger til en lang række instanser »... som åbenbart ikke er relevante på det tidspunkt, hvor fuldmagterne underskrives«. Patientklagenævnet mente dog ikke proceduren med brug af disse meget bredt formulerede fuldmagtserklæringer i sig selv kunne betragtes som udtryk for manglende omhu og samvittighedsfuldhed. Man henviste dog til at det vil være bedst stemmende med god forvaltningsskik kun at indhente fuldmagter når der var et aktuelt behov herfor. Nævnet påpegede i den forbindelse at patienten som oftest ville have svært ved at overskue hvilke konkrete oplysninger der kunne blive behov for at videregive, og hvilke mere specifikke myndigheder og personer der faktisk ville modtage oplysningerne.
>
> I *sag nr. 0128604* var der ikke videregivet oplysninger til arbejdsgiveren, men til patientens fagforening. I denne sag var der imidlertid også skrevet under på en meget generel samtykkeerklæring, og nævnet påpegede i sin afgørelse at samtykkeerklæringen ikke i tilstrækkeligt omfang var konkretiseret.[34]
>
> I *sag nr. 0126306* havde lægen efter sine egne oplysninger informeret patienten om at der ville blive indhentet oplysninger hos nogle bestemte læger samt eventuelt også hos patientens tidligere arbejdsgiver. Journalen indeholdt ikke oplysninger om hvorvidt patienten havde givet samtykke til dette. Lægen havde herefter kontaktet den tidligere arbejdsgiver for at få tilsendt prøver til nærmere analyse. Patientklagenævnet fremhævde at der skulle foreligge et skriftligt samtykke fra patienten til at videregive oplysninger til. Da samtykkekravet ikke var opfyldt havde lægen tilsidesat sin tavshedspligt.

Den første af disse sager er afgjort på grundlag af de regler som var gældende inden patientretsstillingslovens ikrafttræden. Efter patientretsstillingslovens reg-

---

34. Afgørelsen omtales mere udførligt neden for i afsnit 4.

ler vil patientens samtykke ikke leve op til lovens krav om konkretisering. Det bemærkes i den forbindelse at anvendelse af fuldmagtsbetegnelsen – som jeg har været inde på i afsnit 2 – efter min opfattelse ikke kan begrunde en fravigelse fra patientretsstillingslovens samtykkekrav. I de to øvrige sager nåede Patientklagenævnet med rette frem til at der ikke var givet et behørigt samtykke. Sagerne er imidlertid interessante fordi de illustrerer at arbejdsmetoden inden for det arbejdsmedicinske område som noget naturligt involverer inddragelse af og udveksling af oplysninger med en række forskellige myndigheder og herudover også arbejdsgivere og fagbevægelsen. Der kan være en risiko for at patienten kommer til at fremstå som en brik i et større spil som i højere grad handler om at forbedre arbejdsmiljøet og sikre et effektivt samarbejde mellem de involverede parter.

Patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 2, åbner mulighed for at der kan videregives oplysninger uden patientens samtykke ud fra en værdispringsvurdering. Dette spørgsmål var fremme i U 1999.1843 H. Sagen er afgjort på grundlag af de regler der var gældende inden patientretsstillingslovens ikrafttræden, men kan alligevel illustrere grundlaget for anvendelse af værdispringsreglen.

> I U 1999.1843 H havde overlægen på en psykiatrisk afdeling på eget initiativ kontaktet patientens arbejdsgiver. Der var tale om en psykiatrisk patient som under sin indlæggelse i sindsforvirret tilstand havde forsøgt at begå et bankrøveri. Patienten var af en socialrådgiver blevet rådet til at kontakte arbejdsgiveren og fortælle at han havde begået et strafbart forhold da arbejdsgiveren ellers kunne bortvise ham på grund af ulovlig udeblivelse. Da overlægen hørte om dette, kontaktede han arbejdsgiveren for at fortælle at patienten havde været indlagt fordi han var syg og at man fortsat betragtede ham som syg. Patienten opholdt sig på det tidspunkt i varetægtssurrogat på sygehuset. Overlægen håbede at han ved at give denne oplysning kunne forhindre at patienten blev afskediget. Han havde ikke forsøgt at få patientens samtykke til dette da han frygtede at patientens tilstand kunne forværres hvis han fornemmede at der var uenighed mellem overlægen og socialrådgiveren om hvordan sagen skulle håndteres. Overlægen havde fået en påtale af Patientklagenævnet som mente at han burde have forsøgt at indhente patientens samtykke. Højesteret tilsluttede sig at der forelå et brud på tavshedspligten.

I denne sag lagde såvel Patientklagenævnet som Højesteret stor vægt på patientens autonomi. Selvom overlægen handlede i bedste mening, burde han have forsøgt at indhente et samtykke fra patienten. Hvis patienten ikke ville give sit samtykke, kunne man herefter vurdere om der var grundlag for alligevel at kontakte arbejdsgiveren ud fra en værdispringsbetragtning.

3.4 Sammenfattende bemærkninger

Anvendelse af patientoplysninger i ansættelsesforhold involverer både ansættelsesretlige, sundhedsretlige og persondatabeskyttelsesretlige overvejelser. Den *ansættelsesretlige* regulering fokuserer primært på rammerne for *arbejdsgiverens ret* til at indhente oplysninger om lønmodtageren. Formålet er at sikre at helbredsoplysninger ikke uberettiget anvendes til at begrænse lønmodtagerens mulighed for at få eller bevare en ansættelse. Arbejdsgiveren må således kun indhente de oplysninger som er rimelige og nødvendige for at varetage virksomhedens interesser. Med dette udgangspunkt har arbejdsgiveren alene en begrænset ret til at anmode om oplysninger om den ansattes helbred, og i forbindelse med sygdom under ansættelsen begrænses adgangen til alene at omfatte oplysninger om sygdommens varighed. De ansættelsesretlige regler tager også højde for det incitament den ansatte kan have til at give arbejdsgiveren oplysninger om helbredsmæssige forhold. Reglerne begrænser arbejdsgiverens ret til at *modtage* oplysninger om lønmodtagerens *risiko for at udvikle eller pådrage sig sygdomme*, og begrænser også sundhedspersoners ret til at videregive oplysninger direkte til arbejdsgiveren. Ud over at beskytte lønmodtageren mod uberettiget forskelsbehandling kan man også sige at loven medvirker til at sikre lønmodtagerens muligheder for at *handle autonomt* ved at sætte grænser for arbejdsgiverens ret til at anmode om og modtage helbredsoplysninger. Helbredsoplysningsloven er således – i lighed med forsikringsaftalelovens § 3a – både udtryk for en begrænsning og en styrkelse af den enkeltes autonomi. Begrænsningen af den enkeltes frie ret til at fremlægge helbredsoplysninger for arbejdsgiveren er begrundet dels i et paternalistisk hensyn (ikke udsætte den ansatte for at blive presset til at offentliggøre sine private forhold eller få kendskab til gener) dels i et lighedsprincip (beskytte mod usaglig forskelsbehandling). Disse hensyn afbalanceres dog i forhold til arbejdsgiverens saglige interesse i at få adgang til nødvendige og relevante oplysninger. Herudover åbnes der mulighed for at tilbyde en genetisk undersøgelse således at den ansatte selv kan vurdere om vedkommende ønsker at fortsætte ansættelsen med den forøgede risiko der kan være for helbredsskader på grund af kombinationen af arbejdsmiljø og genetisk disponering. Dette kan ses som udtryk for varetagelse af et omsorgshensyn i forhold til den ansatte.

Den *sundhedsretlige* indfaldsvinkel tager afsæt i patientens autonomi. Med dette udgangspunkt skal der som hovedregel foreligge et skriftligt konkretiseret samtykke fra patienten til at videregive oplysninger til arbejdsgiveren. Dette er til gengæld ud fra en sundsretlig vinkel et tilstrækkeligt grundlag for at videregive oplysninger. Patientretsstillingsloven koncentrerer sig således alene om den formelle autonomi og går ikke nærmere ind i spørgsmålet om hvorvidt patienten er i stand til at handle autonomt og give et frivilligt samtykke i situationer hvor en arbejdsgiver efterspørger helbredsoplysninger. Patientretsstillingsloven for-

holder sig heller ikke til hvilke oplysninger det er sagligt at videregive med patientens samtykke.

Sammenlignet med den ansættelses- og sundhedsretlige regulering er *persondataloven* i nogle situationer mindre autonomiorienteret. I forbindelse med indgåelse af en ansættelsesaftale vil der ifølge persondataloven skulle foreligge et samtykke til at behandle helbredsoplysninger. Under ansættelsesforholdet vil det derimod i en række tilfælde være muligt at videregive oplysninger uden et samtykke i medfør af persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 4, hvis dette er nødvendigt for at der kan fastlægges et retskrav – fx om den ansatte har krav på løn under sygdom eller om der er grundlag for at afskedige lønmodtageren. Til gengæld vil persondatalovens § 5 sætte visse rammer for den lovlige indsamling af personoplysninger – også selvom den registrerede er villig til at give et samtykke. Article 29-gruppen har endvidere tilkendegivet at man bør være varsom med at basere behandling af følsomme oplysninger på den ansattes samtykke i forbindelse med ansættelsesforhold da man kan rejse tvivl om hvorvidt der i denne sammenhæng er tale om et frivilligt samtykke.

> Det fremgår således af Article 29-gruppens opinion No. 8/2001 at »The Article 29 Working Party takes the view that where consent is required from af worker, and there is a real or potential relevant prejudice that arises from not consenting, the consent is not valid in terms of satisfying either Article 7 or Article 8 as it is not freely given. If it is not possible for the worker to refuse, it is not consent. Consent must at all times be freely given. Thus a worker must be able to withdraw consent without prejudice«.[35]

Den persondatabeskyttelsesretlige regulering er således i højere grad end patientretsstillingsloven opmærksom på det særlige beskyttelsesbehov der kan være i situationer hvor man kan rejse tvivl om den ansattes mulighed for at handle autonomt.

Den ansættelsesretlige, sundhedsretlige og persondatabeskyttelsesretlige regulering skal samtænkes. Helbredsoplysningsloven må betragtes som en særlov sammenlignet med såvel patientretsstillingsloven og persondataloven, og det må antages at helbredsoplysningsloven giver patienten den bedste retsstilling ved at begrænse arbejdsgiverens ret til at anmode om helbredsoplysninger og i nogle situationer også at modtage helbredsoplysninger. Dertil kommer at helbredsoplysningsloven i alle situationer stiller krav om et samtykke og at loven endvidere forudsætter at oplysningerne ikke gives direkte fra en sundhedsperson til arbejdsgiveren.[36]

---

35. Article 29- Data Protection Working Party, Opinion 8/2001 on the Processing of Personal Data in the Employment Context, 13. september 2001.
36. I bemærkningerne til persondataloven forudsættes det da også at helbredsoplysningsloven giver

4. Videregivelse til andre private virksomheder

Anvendelse af helbredsoplysninger i forsikrings- og ansættelsesforhold har påkaldt sig en del opmærksomhed og har ført til særlig regulering. Dette skyldes den afhængighedsrelation der præger forholdet mellem den enkelte på den ene side og et forsikringsselskab eller arbejdsgiver på den anden side. Man kan forestille sig andre private virksomheder hvor man kan tale om et lignende afhængighedsforhold, og hvor patienten derfor kan have et incitament til at udlevere helbredsoplysninger. Banker og realkreditinstitutioner kunne være eksempler på virksomheder der i lighed med forsikringsselskaber og arbejdsgivere kan have en vis interesse i at kunden har et ordentligt helbred. På dette område findes der ikke særlige regler svarende til dem man finde i forsikringsaftalelovens § 3a og helbredsoplysningsloven. Det er således patientretsstillingslovens almindelige regler der regulerer videregivelse af journaloplysninger i denne sammenhæng. Selvom dette endnu ikke er et aktuelt problem, kan der være grund til at være opmærksom på udviklingen.

> Artikel 11-12 i Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin sætter dog grænser dels for forskelsbehandling begrundet i genetiske forhold og for anvendelse af genetiske tests til andre formål end helbredsformål.

Markedsføring er et andet område hvor helbredsoplysninger kan have interesse. I visse lande – fx USA – er der stor opmærksomhed vedrørende beskyttelse af patienters privatliv i forhold til *medicinalindustriens* markedsføringstiltag. For medicinalvirksomhederne kan det være interessant at få adgang til sundhedsvæsenets oplysninger om patienter med henblik på markedsføring af lægemidler eller andre produkter.[37] Videregivelse af helbredsoplysninger fra sundhedspersoner til medicinalindustrien vil være omfattet af patientretsstillingsloven. Ifølge patientretsstillingslovens §§ 26-27 vil videregivelse af oplysninger kunne ske med et skriftligt samtykke fra patienten. Dette samtykke skal som bekendt være informeret og konkretiseret, og det skal således fremgå at oplysningerne videregives til markedsføringsformål. Patientklagenævnet har behandlet en enkelt sag vedrørende videregivelse af patientoplysninger til et medicinalfirma. Sagen

---

den registrerede en bedre retsstilling end persondataloven, jf. også Peter Blume og Jens Kristiansen, op. cit., p. 65 ff.

37. Der er i den sammenhæng grund til at være opmærksom på EU's direktiv 2003/98/EF om videreanvendelse af den offentlige sektors information og samspillet mellem dette direktiv og persondatabeskyttelsesdirektivet. Ser hertil Artikel 29-Gruppen vedrørende Databeskyttelse, Udtalelse nr. 7/2003 om videreanvendelse af den offentlige sektors informationer og beskyttelse af personoplysninger – En passende afvejning mellem modstridende interesser«. Direktivet skal være implementeret senest 1. juli 2005.

er afgjort på grundlag af de regler der var gældende inden patientretsstillingslovens ikrafttræden.

> Det drejer sig om en sag hvor en sukkersygepatient har klaget over at et sygehus havde videregivet oplysninger om patienten til et medicinalfirma som havde stillet et apparat til måling af blodsukker til rådighed for patienten. Patienten havde udfyldt en låneseddel med forskellige identifikationsoplysninger. Sygehuset havde oplyst at lånesedlerne i enkelte tilfælde blev udfyldt ved påtryk af prægeplade og dermed også kom til at indeholde patientens personnummer. Lånesedlen blev sendt til medicinalfirmaet som leverede en æske gratis strimler til patienten. Patienten modtog på et tidspunkt en henvendelse fra medicinalfirmaet som med henvisning til patientens sukkersyge anbefalede hende at købe et apparat til blodsukkermåling. Der var vedlagt reklame for dette apparat og et tilbud på pris. Patientklagenævnet lagde i sagen til grund at oplysningen om at patienten har lånt et apparat til at måle blodsukker var en fortrolig oplysning. Da patienten ikke havde givet samtykke til at denne oplysning måtte videregives til medicinalfirmaet, og da der heller i sagen var oplysninger som kunne berettige personalet til at tro at der var givet et samtykke til dette, nåede man frem til at der var tale om en uberettiget videregivelse af fortrolige oplysninger.

Patientklagenævnets afgørelse er helt korrekt. Det interessante er imidlertid at man går så langt ind i overvejelserne vedrørende personalets gode tro. Afgørelsen efterlader det indtryk at selvom patienten ikke havde givet samtykke, kunne der have været omstændigheder som berettigede personalet til at være i den tro at dette var tilfældet, fx hvis det et eller andet sted på lånesedlen fremgik at denne ville blive sendt til medicinalfirmaet. Efter de nuværende regler vil der ikke kunne herske tvivl om at der skal foreligge et udtrykkeligt, skriftligt samtykke.[38]

> Patientklagenævnets overvejelser om personalets gode tro skal også ses i sammenhæng med at man i Patientklagenævnet anvender straffeprocessens bevisregler og dermed i højere grad er fokuseret på at afdække momenter som taler mod den indklagedes »skyld« end momenter som taler for beskyttelse af patienten.[39]

Man kan også forestille sig at en medicinalvirksomhed med patientens accept

---

38. I U 1973.529 H var der ikke tale om anvendelse af patientoplysninger til markedsføring, men sagen indeholder en lignende problemstilling. En fysioterapeut som var ansat på et sygehus, havde udleveret oplysninger fra patientjournaler til en kvaksalver som udførte homøopatisk behandling. Oplysningerne vedrørte personer som var i behandling hos kvaksalveren, og de var videregivet uden deres samtykke og viden. Fysioterapeuten blev dømt for overtrædelse af straffelovens § 152, stk. 1.
39. Denne problemstilling er omtalt i kapitel 7, afsnit 7.3.1.4.

har indhentet oplysning om patienten til brug for andre formål end markedsføringsformål. Hvis virksomheden efterfølgende ønsker at anvende disse oplysninger til at markedsføre et produkt over for patienten, vil denne anvendelse ikke være omfattet af patientretsstillingslovens regler. Her vil persondataloven imidlertid have betydning. Hvis patienten har givet samtykke til at virksomheden kan modtage personoplysninger, fx med henblik på at kunne kontakte patienten hvis der er problemer med et udleveret lægemiddel eller et andet produkt, vil anvendelsen af oplysninger til brug for markedsføringsformål stride mod indsamlingsformålet og som sådan være i strid med formålsbestemthedsprincippet, jf. persondatalovens § 5, stk. 2.[40]

Patientklagenævnet har også taget stilling til videregivelse af oplysninger til patientens *fagforening*. Fagforeninger er ofte involveret i forbindelse med medlemmers arbejdsskadesager eller sager vedrørende erhvervssygdomme og kan derfor have en interesse i at blive informeret om patientens helbredstilstand. Dette forudsætter imidlertid at der foreligger et gyldigt samtykke fra patienten.

> I *sag nr. 0128604* havde en fagforeningsformand henvist patienten til undersøgelse på en arbejdsmedicinsk klinik i forbindelse med behandlingen af en arbejdsskadesag som foreningen havde anmeldt til Arbejdsskadestyrelsen. Der blev i den forbindelse udarbejdet en speciallægeerklæring. På et tidspunkt henvendte fagforeningsformanden sig til overlægen på den arbejdsmedicinske klinik og anmodede om at få kopi af sagens akter i forbindelse med arbejdsskadesagen. Overlægen udleverede herefter speciallægeerklæringen til fagforeningen. Det fremgår af sagen at patienten havde underskrevet en samtykkeerklæring i forbindelse med undersøgelsen på den arbejdsmedicinske klinik. Denne erklæring var holdt i meget generelle vendinger idet der var givet samtykke til at klinikken kunne indhente eller videregive de oplysninger som var nødvendige for sagen. Patientklagenævnet mente ikke at samtykkeerklæringen var tilstrækkeligt konkretiseret til at den kunne bruges som grundlag for at videregive speciallægeerklæringen til formanden for fagforeningen og nåede på den baggrund frem til at der var sket en tilsidesættelse af tavshedspligten.

I denne sag går Patientklagenævnet ind i en nærmere vurdering af patientens samtykke og når efter min opfattelse med rette frem til at der ikke forelå et tilstrækkeligt konkret samtykke. Nævnet påpeger endvidere i afgørelsen at den omstændighed at fagforeningen har anmeldt patientens arbejdsskade, ikke i sig

---

40. Som en lidt speciel sag kan nævnes en Vestre Landsretsdom af 18. januar 1999 hvor en læge blev dømt for overtrædelse af straffelovens § 152 fordi han have udnyttet fortrolige oplysninger han havde fået kendskab til under sin ansættelse som overlæge på et sygehus til at skrive til ca. 100 kvinder, som havde søgt behandling for barnløshed, for at meddele dem at han havde oprettet en privat fertilitetsklinik.

selv dokumenterer at der foreligger et fuldmagtsforhold som kan begrunde at der udleveres oplysninger uden et udtrykkeligt samtykke.

5. Patienten i det offentlige behandlingsrum

5.1 Indledning

Når man er i kontakt med sundhedsvæsenet, vil man i en række situationer opleve at befinde sig i et offentligt rum hvor ens tilstedeværelse i sig selv indebærer en privatlivseksponering. Det er fx tilfældet når man sidder i et venteværelse hos den praktiserende læge eller på sygehuset, når man er på apoteket eller i forbindelse med indlæggelse på et sygehus. Det kan også forekomme i særlige behandlingssituationer, fx i forbindelse med deltagelse i gruppeterapi. Jeg betegner dette som det *offentlige behandlingsrum* fordi der er tale om lokaliteter hvor der er offentlig adgang. De fleste mennesker der befinder sig i disse lokaliteter, vil være der enten som behandlingskrævende eller som behandlingsudøvere. Men der kan også være personer uden behandlingsbehov, fx som besøgende på sygehuset eller pårørende til en patient der skal konsultere den praktiserende læge.

Selvom man befinder sig i et offentligt rum, kan man ikke sige at man har opgivet sit privatliv. Der kan godt foregå private aktiviteter i offentlige rum, og som sådan har man fortsat krav på beskyttelse af sit privatliv.[41] Når flere patienter er i det samme lokale, er det imidlertid ikke muligt fuldstændigt at udelukke andres indsigt i dele af ens privatliv. Men det er til gengæld så meget desto vigtigere at være opmærksom på at begrænse eksponeringen af patientens privatliv så meget som muligt.

5.2 Venteværelset

Venteværelsessituationen er i sig selv interessant. Her kan man iagttage andre personer som har brug for sundhedsvæsenets assistance. Oplysning om kontakt med sundhedsvæsenet er som bekendt i sig selv en fortrolig oplysning som den enkelte kan have en interesse i er omgivet med fortrolighed. Så selvom tilstedeværelsen i et venteværelse ikke i sig selv røber mere specifikke oplysninger om helbredsproblemer, vil selve det forhold at man har behov for at konsultere en sundhedsperson i sig selv være en fortrolig oplysning. I nogle venteværelsessituationer vil ens tilstedeværelse give de medventende mere specifikke oplysninger. Det vil således ofte være tilfældet i venteværelset hos en speciallæge eller på sygehusenes ambulatorier.

De ventende vil normalt være anonyme for hinanden. Lige til de bliver råbt

41. Se nærmere om afgræsningen af det private i kapitel 2, afsnit 3.2.

op af lægesekretæren. Så bliver der sat et navn på det ventende ansigt. Selve navneopråbet giver således i sig selv anledning til retlige overvejelser vedrørende patientens fortrolighedsret. Nogle steder lader man da også patienten trække et nummer og nøjes med at råbe nummeret op. Dette tilgodeser den ventendes interesse i at være anonym, men kan til gengæld virke upersonligt og koldt.

Det forhold at man frivilligt har indfundet sig i venteværelset, kan måske siges at indebære et stiltiende samtykke til at andre ventende får kendskab til at man har behov for at kontakte en sundhedsperson. Men ifølge patientretsstillingslovens §§ 26-27 skal der som altovervejende hovedregel gives et skriftligt samtykke til at videregive oplysninger til andre formål end behandlingsformål. Et stiltiende samtykke er således ikke tilstrækkeligt, og under alle omstændigheder skal patienten vide hvad der gives samtykke til. Man skal således informeres om at ens navn vil blive råbt op.

Navneopråbet kan de fleste måske leve med. Værre er det når lægen eller lægesekretæren begynder at diskutere enkelte patienters sygdomme, behandling, lægemidler m.v. i venteværelset. Patientklagenævnet har behandlet en række sager hvor patienter netop har klaget over at en sundhedsperson har omtalt deres helbredsforhold i venteværelset mens andre hørte på det.

> Det gælder således i en sag hvor der var klaget over at den praktiserende læge fortsatte samtalen i venteværelset. Klagen ikke imødekommet på grund af bevistvivl. I en anden sag var der klaget over at resultatet af en MR-scanning blev givet i venteværelset. Lægen mente at der blev talt meget lavt. Patientklagenævnet nåede frem til at lægen ikke havde brudt sin tavshedspligt fordi han ikke havde til hensigt at videregive fortrolige oplysninger og fordi der endvidere blev talt meget lavt. I en tredje sag var der klaget over at en sygeplejerske havde sagt til patienten i venteværelset at vedkommende skulle have antabus. Patientklagenævnet mente der er bevistvivl og kunne således ikke konstatere brud på tavshedspligten. I en fjerde sag var der klaget over at en læge, som vikarierede for patientens egen læge, havde sagt i venteværelset at han ikke ville udskrive medicin til patienten. Da der ikke var givet mere konkrete oplysninger om medicinens art, forelå der intet brud på tavshedspligten. Endelig kan nævnes en sag hvor der var klaget over at den praktiserende læge i et venteværelse havde vist et vægtskema vedrørende patienten til en pædagog fra den institution hvor patienten boede. Patientklagenævnet lagde til grund at oplysningerne alene var vist til pædagogen og at andre i venteværelset ikke havde haft mulighed for at høre eller se oplysningerne.

Patientklagenævnet finder som man kan se, ikke grundlag for at udtale kritik i nogle af de ovenfor refererede sager. Dette skal dels ses i lyset af at der i nogle sager foreligger bevistvivl. Der bør imidlertid ikke være tvivl om at det er uacceptabelt at patienter modtager information, behandling og rådgivning i et venteværelse. I en af sagerne var der ikke givet oplysninger om medicinens art,

men det forhold at man offentligt meddeler patienten at man ikke kan udskrive medicin til vedkommende er i sig selv et forhold som patienten med rette kan forvente er omgivet af fortrolighed. Jeg mener således at man i de sager hvor der ikke var bevistvivl, burde have påtalt dette over for lægerne. Der vil efter omstændighederne være tale om et brud på tavshedspligten ligesom det under alle omstændigheder må antages at være i strid med lægens pligt til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed at drøfte patientens forhold i et venteværelse under overværelse af andre patienter.

Venteværelsessituationen antager en særlig karakter på *apoteket*. Her er man nemlig i en række tilfælde nødt til at fortælle personalet om diverse skavanker ved en åben skranke side om side med andre kunder ligesom det kan være nødvendigt at apotekspersonalet giver kunderne forklaringer og instruktion i anvendelse af medicin m.v. Hvis man står meget tæt ved skranken og/eller hvis der er behov for at tale højt – eller personalet ikke er opmærksom på at tale lavt – kan man få sit privatliv eksponeret på en højst ubehagelig måde.[42]

5.3 Indlæggelse på sygehus

Under indlæggelse på et sygehus er der grund til at være særlig opmærksom på respekt for patientens privatliv da man normalt er flere patienter på stuen og det derfor kan være vanskeligt at undgå at patienterne får indsigt i hinandens sygdomsforhold.

De fysiske rammer på et sygehus gør det vanskeligt – og til tider formentlig umuligt – at tilbyde en fuldstændig beskyttelse af patientens privatliv. Det er dog væsentligt at man i så vid udstrækning som muligt sikrer patientens privatliv i forbindelse med stuegang og i andre situationer hvor patientens tilstand og sygdom drøftes med behandlingspersonalet. Hvis det ikke er muligt at være alene med patienten på stuen, bør man i det mindste sikre at nabopatientens pårørende forlader stuen og at man afskærmer patienten så oplysningerne kan gives under fortrolige forhold.

> I WHO's Declaration on the Promotion of Patients'Rights in Europe fremhæver man netop betydningen af at være opmærksom på beskyttelsen af patientens privatliv i disse situationer. Ifølge principle 4.7 skal man i forbindelse med »medical interventions« sørge for at der ikke er andre til stede end de personer som er nødvendige for at udføre behandlingen. Patienten kan dog samtykke til at der er andre tilstede. Tilsvarende har patienter som er henvist til sundhedsvæsenet, ifølge principle 4.8 ret til at forvente at de fysiske faciliteter

42. Inden for den offentlige forvaltning har Ombudsmanden fremhævet behovet for at sikre diskretionshensyn i forbindelse med borgerhenvendelser. Se FOB 2002.569 ff (særligt p. 577 f).

er indrettet således at patientens privatliv kan respekteres. Dette gælder især i forbindelse med undersøgelser, pleje og behandling.

Patientklagenævnet har været inde på problemstillingen i et par sager.

I *sag nr. 0016004* havde datteren til en hospitalsindlagt patient bedt sygeplejersken om oplysninger om moderens helbredstilstand. Datteren havde fundet sin mor forvirret og grædende fordi hendes operationsar var sprunget op. Da sygeplejersken kom ind på stuen for at tilse en medpatient, bad datteren om at komme til at tale med læge. Dette kunne imidlertid ikke lade sig gøre, og sygeplejersken havde ifølge klageren heller ikke selv tid til at give disse oplysninger når hun var færdig med at tilse medpatienten. I stedet informerede sygeplejersken datteren mens hun undersøgte medpatienten. Datteren klagede herefter over at dette var en tilsidesættelse af tavshedspligten. Patientklagenævnet mente at der ikke var sket nogen tilsidesættelse af tavshedspligten da datteren selv havde foranlediget at hun blev informeret om moderens tilstand mens sygeplejersken undersøgte medpatienten.

I en upubliceret afgørelse havde forældrene til en mindreårige patient klaget over at en læge havde informeret en forælder til en anden mindreårige patient om deres barns sygdomsforhold. Det andet barns forælder havde over for lægen spurgt om man kunne sammenligne de to børns sygdomsforløb, og lægen havde svaret at klagernes barn havde haft et særligt vanskeligt forløb. Nævnet mente ikke der var tilstrækkeligt grundlag for at statuere brud på tavshedspligten. Man henviste bl.a. til at man på sygehusafdelinger hvor de pårørende opholder sig meget, ikke kan undgå at der opnås en vis indsigt i øvrige patienters sygdomsforløb. Forespørgsler som tager udgangspunkt i en sådan viden, kan besvares generelt uden at komme ind på konkrete og fortrolige patientoplysninger.

I sag nr. 0016004 er jeg ikke umiddelbart enig i Patientklagenævnets afgørelse. Medmindre der var tale om en varigt inhabil patient, kunne datteren ikke give samtykke til at der kunne gives oplysninger om patientens tilstand mens andre patienter hørte på det. Og selvom der var tale om en varigt inhabil patient hvor datteren havde samtykkekompetence, vil jeg stadigvæk mene at sygeplejerskens adfærd var kritisabel. Som fremhævet i WHO's deklaration er man forpligtet til at indrette sig således at man så vidt muligt værner om patientens privatliv. Der er generelt tale om manglende respekt for patienters integritet og værdighed når man drøfter enkelte patienters forhold samtidig med at man undersøger en anden patient. I den anden sag er jeg derimod enig med Patientklagenævnet i at man på visse sygehusafdelinger ikke kan undgå at de pårørende får kendskab til øvrige patienters sygdomsforløb. Det er til gengæld så meget desto vigtigere at personalet er opmærksom på ikke at komme til at røbe yderligere oplysninger.

Problemstillingen kan minde om den der kan opstå i forhold til pårørende som har en vis indsigt i patientens sygdomsforhold.[43]

5.4 Sammenfattende bemærkninger

Ifølge patientretsstillingslovens §§ 26-27 skal der foreligge et skriftligt, informeret og konkretiseret samtykke hvis oplysninger videregives til andre formål end behandling. Persondatalovens § 7 vil også stille krav om et udtrykkeligt samtykke i forbindelse med videregivelse af helbredsoplysninger til andre patienter eller til ventende i et venteværelse. Det er vigtigt at man i sundhedsvæsenet er opmærksom på dette. I de situationer hvor man befinder sig sammen med andre patienter, kan man få den fornemmelse at den almindelige forestilling om et beskyttet privatliv er – delvist – ophævet. Alle er syge. Man får eksponeret en del af sit privatliv, men til gengæld indsigt i andre menneskers ditto. Det forhold at man befinder sig i et rum med andre syge mennesker, ophæver imidlertid ikke behovet for beskyttelse af privatlivet. Man kan heller ikke sige at patienten selv har valgt at eksponere sit privatliv i et offentligt rum ved at bevæge sig ind i lægens venteværelse eller hen på apoteket. Som patient har man ikke noget valg, og det er derfor vigtigt at man i sundhedsvæsenet er opmærksom på at værne om patientens privatliv selvom denne befinder sig i et offentligt eller semioffentligt rum.

6. Videregivelse af patientoplysninger til medierne

Videregivelse af patientoplysninger fra sundhedspersoner til pressen kan forekomme i forskellige situationer. Det kan fx være sundhedspersonen selv som af egen drift vælger at gå til pressen med en patienthistorie. I andre situationer kan en sundhedsperson føle behov for at kommentere en patienthistorie som har været omtalt i pressen. Endelig kan det være at patienten har ønsket at sundhedspersonen skal udlevere oplysninger til pressen.

Sundhedspersoner kan have en interesse i at kunne udtale sig pressen om særlige forhold i sundhedsvæsenet og i den sammenhæng illustrere disse forhold med henvisning til konkrete patientforløb. Spørgsmålet er om dette er muligt uden at sundhedspersonen kommer i konflikt med sin tavshedspligt og patientens fortrolighedsret. Normalt vil sundhedspersonen i disse situationer omtale anonyme patienthistorier. Hvis man ikke har mulighed for at identificere patienten, vil der ikke være tale om et brud på tavshedspligten. Men der kan opstå grænsetilfælde, fx hvor patienten ikke er identificerbar for den brede offentlig-

43. Se nærmere neden for i afsnit 7.5.

hed, men hvor nære pårørende fx kan genkende patienten. Patientklagenævnet har taget stilling til dette i en sag.

> I sagen var lægen blevet interwievet om det særlige etiske dilemma man kan stå i som læge når en patient som tilhører trossamfundet Jehovas Vidner, afviser behandling med blod i en situation hvor dette er livsnødvendigt. I den konkrete sag var patienten død efter at have afvist en blodtransfusion. Pårørende til den afdøde mente at lægen havde brudt sin tavshedspligt da det var muligt for både pårørende, naboer m.v. at identificere patienten. Patientklagenævnet vurderede i sagen at lægen havde tilstræbt anonymisering og at det forhold at nogle få personer med kendskab til sagen kunne genkende patienten, ikke udgjorde et brud på tavshedspligten. Man fremhævede endvidere i afgørelsen at det er vigtigt at en læge har mulighed for at deltage i samfundsdebatten.

Jeg er ikke enig i denne afgørelse. Efter min opfattelse er det ikke umiddelbart afgørende om det er en bredere eller snævrere kreds der kan genkende patienten. Det afgørende er om der kommer oplysninger frem som ikke allerede var kendt. Og det vil efter min vurdering være usandsynligt at dette ikke var tilfældet. Der vil altid være naboer, venner og andre som vil kunne genkende patienten ud fra omtalen, og som ikke har et tilbundsgående kendskab til patientens sygehistorie.

Dette støttes også af persondataloven. Når man formidler en patienthistorie, vil der – uanset at patienten ikke er genkendelig for den bredere offentlighed – være tale om behandling af personidentificerbare oplysninger. Lægen ved jo hvem patienten er. Videregivelsen skal således være i overensstemmelse med persondatalovens § 7. Derfor vil det kun være muligt at videregive oplysninger om patienten med dennes samtykke.[44] Der er ingen tvivl om at læger skal have mulighed for at deltage i samfundsdebatten. Men det kunne lægen også have gjort uden at have brugt denne meget konkrete patienthistorie. Man vil således kunne udtale sig i generelle vendinger og henvise til at der i sundhedsvæsenet er flere eksempler på at patienter afviser behandling med blod eller blodprodukter.

I situationer hvor sundhedspersoner ønsker at deltage i den offentlige debat, er det også væsentligt at være opmærksom på de konsekvenser dette kan have for *tillidsforholdet* til patienterne. Selvom konkrete patientforløb er omtalt anonymt, vil en patient som genkender sin egen historie, kunne miste tilliden til sundhedspersonen og til sundhedsvæsenet som sådan. Dette aspekt bør efter min opfattelse også inddrages når man bedømmer om en sundhedsperson har handlet i strid med patientens fortrolighedsret ved at omtale et patientforløb i medierne.

---

44. I sagen var patienten afgået ved døden og kunne således ikke give samtykke til videregivelse af oplysninger. Patienten vil dog efter min opfattelse stadigvæk have krav på persondatalovens beskyttelse.

I U 2001.1452 H som er nærmere omtalt i kapitel 12, havde en læge i et debatindlæg beskrevet hvorledes flere af hans patienter havde været udsat for fysiske overgreb mens de var i politiets varetægt. I sagen blev lægen pålagt at udlevere oplysninger om patienternes identitet hvilket han afviste. Hvis lægen ikke havde fået de pågældende patienters samtykke til at omtale disse overgreb i pressen, vil der efter min opfattelse være tale om et groft brud på patienternes fortrolighedsret. Lægens adfærd kan endvidere have en mere generel skadevirkning idet den rejser tvivl om hvorvidt man kan betro sådanne forhold til en sundhedsperson.

En sundhedspersons incitament til at kommentere patienthistorier i medierne kan også skyldes et behov for at *korrigere eller kommentere en historie som allerede har været omtalt i pressen*. Hvis sundhedspersonen alene holder sig til de oplysninger som er offentliggjort af patienten selv, vil dette kunne ske uden at vedkommende bryder tavshedspligten. Dette vil også være i overensstemmelse med persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 3, hvorefter man godt kan videregive oplysninger som allerede er offentliggjort af den registrerede. Men man skal være opmærksom på ikke at bringe nye oplysninger frem. Selvom der ikke kommer nye oplysninger frem, kan det imidlertid stadigvæk være uberettiget at sundhedspersonen udtaler sig. Hvis patienten ikke ønsker det, kan det som ovenfor nævnt skade tillids- og fortrolighedsforholdet at sundhedspersonen udtaler sig offentligt. Det bør således kun ske i situationer hvor der er andre tungtvejende interesser der taler for det. Det kan fx være hvis lægen har været udsat for uretmæssige beskyldninger, eller hvis omtalen af patienthistorien giver et misvisende billede af sundhedsvæsnets funktionsduelighed m.v.

I en sag klagede en forælder til et mindreårigt barn over at en læge havde kommenteret nogle journaloplysninger vedrørende barnet som den anden forælder havde offentliggjort i en avis. Barnets anden forælder havde ikke forældremyndigheden over barnet, og klageren mente at lægen ikke burde have kommenteret disse oplysninger. Klageren pointerede bl.a. at barnets historie ville være genkendelig i lokalmiljøet. Patientklagenævnet mente ikke at lægen bragte nye fortrolige oplysninger frem. Derfor var der ikke tale om et brud på tavshedspligten.

I denne sag var problemet netop ikke at lægen bragte nye oplysninger frem. Problemet bestod i den forælder som havde forældremyndigheden, burde have haft mulighed for at tage stilling til om lægen kunne kommentere den anden forælders udtalelser til pressen. Der var ikke i sagen oplyst forhold som talte for at lægen havde et selvstændigt grundlag for at udtale sig. Det kunne fx være tilfældet hvis den anden forælder havde rettet beskyldninger mod lægen og denne ønskede at forsvare sig herimod.

Patientklagenævnet har taget stilling til denne problemstilling i en anden sag hvor en sundhedsperson reagerede på en artikel i et tidsskrift som efter sundhedspersonens opfattelse gav et misvisende billede af en patients sygdomshistorie. Sundhedspersonen sendte derfor et korrigerende brev til tidsskriftets redaktion. Selvom der var tale om en begrænset videregivelse, var dette ifølge Patientklagenævnet egnet til at *forstyrre det nødvendige tillidsforhold*. Derfor nåede man i sagen frem til at der forelå et brud på tavshedspligten.

I denne sag er Patientklagenævnet netop opmærksom på betydningen af at værne om tillids- og fortrolighedsforholdet.

I de ovenfor omtalte situationer er det centrale spørgsmål om lægen har kunnet videregive oplysninger til medierne uden patientens samtykke. Der forekommer også situationer hvor *patienten har givet et samtykke* til at en sag kan omtales over for pressen. I disse situationer er det imidlertid af afgørende betydning at sundhedspersonen er opmærksom på rammerne for patientens samtykke. Som et eksempel på denne problemstilling kan nævnes en sag hvor der var givet samtykke til at en sundhedsperson kunne udtale sig om patienten, men hvor patienten mente at sundhedspersonen udtalte sig uden for samtykkets rammer.

Klageren som var frihedsberøvet på grundlag af psykiatrilovens bestemmelser, havde givet samtykke til at journalister kunne overvære en samtale med sundhedspersonen, men mente at man under samtalen kom ind på forhold som lå uden for det aftalte. Samtalen blev aldrig offentliggjort på grund af patientens protest. Patientklagenævnet mente at lægen var i god tro med hensyn til samtykkets rækkevidde.

Sagen er interessant på flere måder. Bl.a. også fordi den giver anledning til overvejelser om hvorvidt patienter som er tvangsindlagte, kan give et frivilligt samtykke. Sagen illustrerer også betydningen af at konkretisere samtykket.

Spørgsmålet om samtykkehabilitet var også fremme i den såkaldte Nordvangsag (U 1989.726 H). I sagen havde den administrerende overlæge for en psykiatrisk sygehusafdeling i samråd med afdelingens personale givet tilladelse til at Ekstrabladet kunne få lov til at interviewe og fotografere patienterne på afdelingen. Det var forudsat at patienterne ikke måtte kunne genkendes, og der skulle endvidere indhentes et samtykke fra patienterne. Efter at der var blevet bragt et par artikler om forholdene på afdelingen, ønskede amtskommunen som driftsansvarlig myndighed bl.a. at der blev nedlagt fogedforbud mod at bladet publicerede billeder af patienter. Man påpegede i den forbindelse bl.a. at det havde formodningen mod sig at patienter indlagt på en lukket hospitalsafdeling kunne give et gyldigt samtykke til at deltage i disse reportager. Landsretten foretog en nærmere vurdering af om de involverede patienter var i stand til at give et gyldigt samtykke og nåede frem til at bortset fra to patienter havde de øvrige været i en tilstand hvor de kunne meddele samtykke til at lade sig fotografere. Højesteret tiltrådte at disse to patienter ikke

kunne give et gyldigt samtykke, men fandt i øvrigt at der henset til formålet med reportagerne ikke var tale om en sådan krænkelse af de to patienter at det kunne begrunde et fogedforbud.

Alt i alt er omtale af patienthistorier i medierne et område som bør give sundhedspersonen anledning til særlige overvejelser. Sundhedsvæsenets personale bør selvsagt have mulighed for at deltage i den offentlige debat på lige fod med andre borgere. Hensynet til patienter kan også tale for dette, men det er samtidig vigtigt at være opmærksom på ikke at bidrage til en uberettiget eksponering af enkeltpersoner. Patienten bør således ikke bruges som et middel i bestræbelserne på bedre bevillinger m.v. I den sammenhæng skal man være opmærksom på at selvom patienten har givet et samtykke til at medvirke, kan det være svært for vedkommende at overskue konsekvenserne af dette. Patienten kan også føle sig »presset« til at medvirke hvis sundhedspersonalet ønsker dette.

Patienter kan også eksponeres for en bredere offentlighed i andre sammenhænge end i medierne. Læger har mulighed for at markedsføre sundhedsydelser i annoncer og på hjemmesider. Kosmetisk kirurgi er i den sammenhæng et område hvor patienter kan anvendes i markedsføringsøjemed ved anvendelse af såkaldte »før-og-efter«-billeder. Patientklagenævnet har taget stilling til en klage i *sag nr. 0231724* hvor man dog ikke mente det var dokumenteret at klageren optrådte på de operationsbilleder lægen havde offentliggjort på sin hjemmeside og ladet ligge fremme i venteværelset. I *U 1991.194 Ø* blev en læge derimod dømt for overtrædelse af straffelovens § 264 d ved at have udleveret »før-og-efter«-billeder til en journalist fra et ugeblad. Patienten kunne genkendes på billederne. Som et andet eksempel kan nævnes at man i foråret 2003 kunne læse breve fra navngivne patienter på Folketingets hjemmeside. Brevene som var sendt til en læge fra taknemlige patienter, var af lægen blevet sendt til Folketingets Sundhedsudvalg i forbindelse med en klagesag. Brevene var som en del af bilagsmaterialet til udvalgets møde blevet scannet ind og offentliggjort på Folketingets hjemmeside.[45] Selvom det ikke er lægen selv der har eksponeret patienterne for offentligheden, er der dog ingen tvivl om at lægen har brudt sin tavshedspligt ved uden et samtykke at sende patienternes breve i en personidentificerbar form til Folketingets Sundhedsudvalg.

7. Videregivelse af oplysninger til pårørende

7.1 Indledning

De fleste mennesker indgår i tætte sociale relationer med andre mennesker og deler således i et eller andet omfang deres private liv med andre. Sygdom vil

45. Sagen er omtalt i Dagens Medicin, nr. 15, 1. maj 2003, side 6.

naturligt berøre den enkeltes sociale relationer, såsom familiemedlemmer og venner. Dette kan være fordi patienten ønsker omgivelsernes støtte, herunder fx også støtte til omsorg og pleje. Patientens sygdom kan også have en direkte betydning for de pårørendes liv. Sygdom i familien kan give anledning til mange forskelligartede overvejelser og beslutninger, såsom udarbejdelse af testamente og ansøgning om plejeorlov. Personer som er biologisk beslægtede med patienten, kan endvidere have en særlig interesse i at få adgang til oplysninger om patientens helbred hvor der er tale om mistanke eller vished om genetiske lidelser. I disse sammenhænge kan de pårørende have behov for at få adgang til oplysninger om patientens diagnose, prognose m.v.

Spørgsmålet om videregivelse af patientoplysninger til familiemedlemmer og nære venner kan således opstå i flere sammenhænge som giver anledning lidt forskellige overvejelser. I dette afsnit ser jeg nærmere på nogle udvalgte situationer hvor videregivelse af oplysninger til familiemedlemmer er særligt aktuel.

7.2 Særlige ansvarsrelationer

7.2.1 Indledning

I nogle situationer kan familiemedlemmer og andre nære pårørende have en særlig ansvarsrelation i forhold til patienten som kan begrunde at de kan eller skal informeres om patientens helbredstilstand. Det er således tilfældet i forhold til mindreårige og voksne varigt inhabile patienter.

7.2.2 Videregivelse af oplysninger om mindreårige patienter til forældre

Børn under 18 år er ifølge værgemålslovens § 1 ikke myndige og kan dermed ikke forpligte sig selv i retshandler. Forældremyndighedens indehavere er ifølge værgemålslovens § 2 værge for den mindreårige og kan som sådan repræsentere denne i retlige relationer. Forældremyndighedens indehavere er endvidere ifølge § 2 i lov om forældremyndighed og samvær ansvarlige for den mindreårige og træffer beslutninger om barnets personlige forhold ud fra barnets interesser og behov. Som følge af dette særlige ansvar har forældremyndighedsindehaveren som udgangspunkt ret til at blive orienteret om barnets helbredsforhold. Reglerne i værgemålsloven og lov om forældremyndighed og samvær skal imidlertid fortolkes i lyset af patientretsstillingslovens regler. Her har man i § 8 tildelt mindreårige patienter som er fyldt 15 år en selvstændig kompetence til at træffe beslutning vedrørende behandling. Forældrene skal dog også informeres og inddrages i den mindreåriges stillingtagen. Der gælder således ikke nogen tavshedspligt i forhold til forældrene i forbindelse med at der skal *tages stilling til*

behandling af en mindreårig patient heller ikke selvom denne patient er fyldt 15 år og derfor selv har kompetencen til at tage stilling til behandling.[46]

Spørgsmålet er hvordan det ser ud hvis forældrene ønsker at blive informeret om et 15-årigt barns helbredsforhold i en situation hvor der ikke skal tages stilling til behandling. Det kan være forældrene har et almindeligt ønske om at blive orienteret, eller behovet kan opstå i forbindelse med at forældrene skal ansøge om en social ydelse eller lignende. Dette spørgsmål har tæt sammenhæng med spørgsmålet om forældres ret til at få aktindsigt i mindreårige patienters journaler, og spørgsmålet berøres således også senere i kapitel 15. Hvis man tager udgangspunkt i værgemålslovens regler, er der ingen tvivl om at forældrene har ret til at blive informeret og at der således ikke gælder en tavshedspligt i forhold til forældrene. Det følger imidlertid af patientretsstillingslovens § 8 at den 15-årige patient også har kompetence til at tage stilling til videregivelse af helbredsoplysninger. Spørgsmålet er om denne bestemmelse skal forstås således at barnet også skal give samtykke til at forældrene bliver orienteret om barnets helbredsforhold m.v. og at den mindreårige patient i den sammenhæng kan blokere for at forældrene får disse oplysninger?

En sådan fravigelse fra værgemålslovens regler kræver efter min opfattelse en klar hjemmel, og det fremgår ikke klart hverken af patientretsstillingsloven eller af dens forarbejder at forældrenes rettigheder er begrænset på dette punkt. Derfor har forældre efter min opfattelse som altovervejende hovedregel ret til at blive orienteret om barnets helbredsforhold m.v. Der kan dog være særlige forhold som taler mod at orientere forældrene. Man anerkender således at mindreårige har ret til at få vejledning om anvendelse af prævention uden at forældrene skal involveres i dette og uden at forældrene har krav på at blive orienteret om det. Mindreårige patienter kan også i særlige situationer få foretaget en abort uden at forældrene inddrages og informeres om dette.[47] I disse situationer vil det være et brud på tavshedspligten hvis en sundhedsperson udleverer disse oplysninger til forældrene. Det samme kan ud fra en konkret vurdering være tilfældet i andre sager hvor væsentlige hensyn til den mindreårige taler for at undlade at informere forældrene. Dette er i overensstemmelse med Børnekonventionens artikel 16 som slår fast at børn har krav på respekt for deres privatliv og at retten til privatliv også kan gælde i forhold til forældrene.[48]

---

46. Dette har jeg været nærmere inde på i kapitel 9, afsnit 2.6.2.
47. Se nærmere § 11, stk. 3, i lovbekendtgørelse nr. 622 af 19. juli 1995 om svangerskabshygiejne og fødselshjælp, senest ændret ved lov nr. 145 af 25. marts 2002 (rådgivning om prævention) og § 6 i lovbekendtgørelse nr. 541 af 16. juni 2004 om svangerskabsafbrydelse.
48. Der kan endvidere henvises til bl.a. pkt. 9 og 11 i Committee on the Rights of the Child General Comment No. 4 (2003) Adolescent Health and Development in the Context of the Convention on the Rights of the Child.

> Patientklagenævnets *sag nr. 0021323* handlede netop om denne situation. I sagen havde en praktiserende læge foretaget en graviditetsundersøgelse af en 17-årig pige. Da pigens far to dage senere selv var i lægens konsultation fortalte lægen faderen om sin bekymring vedrørende datterens graviditet. Dette klagede datteren over. Patientklagenævnet giver datteren medhold i klagen. I afgørelsen slås det fast at lægen har brudt tavshedspligten. Dette begrundes med at patienten var fyldt 15 år og at »... forældremyndighedens indehaver i henhold til § 8 i lov om patienters retsstilling ikke uden videre skal inddrages i information om helbredstilstanden.«

Begrundelsen for denne afgørelse er efter min opfattelse diskutabel. Det følger klart af bemærkningerne til patientretsstillingsloven og af selve lovteksten at forældrene *skal* informeres om barnets helbredstilstand. I bemærkningerne fremhæves det i forlængelse heraf at »[D]et betyder, at sundhedspersonen også skal forhøre sig om forældrenes opfattelse af behandlingsbehov og ønsker«. Dette harmonerer med værgemålsloven. Som ovenfor nævnt mener jeg at en fravigelse af denne ret for forældrene skal have en klar hjemmel og en sådan foreligger ikke. I *sag nr. 0021323* kan man muligvis argumentere for at der var særlige grunde til at undlade at orientere patientens far. Patienten fyldte således 18 år halvanden måned efter konsultationen, og lægen skulle efter min opfattelse have forhørt sig om patientens holdning til at graviditeten kunne drøftes med forældrene. Det er således muligt at Patientklagenævnet er nået frem til den rigtige materielle afgørelse. Jeg er bare ikke enig i begrundelsen som lægger op til den forståelse at sundhedspersonalet »ikke uden videre« skal orientere forældrene medmindre der foreligger særlige forhold. Efter min opfattelse skal sundhedspersonalet som udgangspunkt orientere forældrene. Dette udgangspunkt kan fraviges på baggrund af en konkret vurdering.

> Det må være op til sundhedspersonalets vurdering om man skal tage initiativ til af egen drift at orientere forældrene i situationer hvor en mindreårig patient selv henvender sig til fx en praktiserende læge. Man kan næppe sige at der i alle situationer er en egentlig pligt til at orientere forældrene. Efter omstændigheder må sundhedspersonen kunne gå ud fra at forældrene er informeret om barnets henvendelse og om de helbredsmæssige forhold. Der kan som ovenfor nævnt også forekomme situationer hvor forældrene ikke er orienteret, og hvor der er særlige forhold som taler for at undlade at orientere dem.[49]

Forældrenes ret til information er knyttet til forældremyndigheden. Derfor skal sundhedspersoner være opmærksomme på om forældrene rent faktisk har del i forældremyndigheden før der udleveres oplysninger. Det er formentlig ikke altid

---

49. Der kan i øvrigt henvises til kapitel 9, afsnit 2.6.2 hvor der omtales et par sager fra Patientklagenævnet vedrørende pligten til at orientere forældrene.

lige klart for sundhedspersonalet om dette er tilfældet. I en ældre upubliceret afgørelse fra Patientklagenævnet påpegede en praktiserende læge således at det var ganske umuligt at følge med i hvilke patienter der blev skilt og hvilke konsekvenser det havde for forældremyndigheden i forhold til børnene. Han fremhævede i den forbindelse at det var svært at udvise konduite i forhold til patienterne hvis man skulle udspørge dem om disse forhold før man kunne udlevere oplysninger om børnene.[50]

Forældre som ikke har del i forældremyndigheden, har imidlertid i medfør af § 19 i lov om forældremyndighed og samvær ret til at blive orienteret om barnets forhold fra bl.a. sundhedsvæsenet, medmindre denne orientering kan siges at stride mod barnets tarv. Oprindelige indeholdt § 19 alene hjemmel til at institutioner og myndigheder i det offentlige sundhedsvæsen kunne orientere den forælder der ikke havde del i forældremyndigheden. Privatpraktiserende sundhedspersoner var derimod ikke omfattet af bestemmelsen og kunne således ikke umiddelbart orientere en forælder som ikke havde del i forældremyndigheden om barnets forhold.

> Se hertil Patientklagenævnets *sag nr. 0230817* hvor der ikke var grundlag for at kritisere en praktiserende læge som ikke umiddelbart ville udlevere oplysninger til en forælder som ikke havde forældremyndigheden over barnet. Man henviste her til at man efter forespørgsel hos Civilretsdirektoratet måtte konkludere at den praktiserende læge ikke var omfattet af orienteringspligten i § 19.

Denne retstilstand blev imidlertid anset for uhensigtsmæssig. Den praktiserende læge er som regel en central sundhedsperson for mindreårige børn og dermed også den person som bedst vil kunne give forældrene et billede af barnets helbredstilstand. Derfor er bestemmelsen blevet ændret således at den fra 1. oktober 2004 også omfatter private sygehuse samt privatpraktiserende læger og tandlæger.[51] Som følge heraf behøver de fleste sundhedspersoner fremover ikke – medmindre der foreligger særlige forhold – bekymre sig så meget om hvorvidt forældrene har forældremyndigheden eller ej.[52] Statsamtet kan dog i særlige tilfælde efter anmodning fra forældremyndighedens indehaver beslutte at den anden forælder ikke skal have ret til denne orientering, jf. § 19, stk. 2, i lov om forældremyndighed og samvær.

---

50. I sagen havde lægen brudt sin tavshedspligt fordi han havde orienteret faderen til et mindreårigt barn om at der havde været problemer med at vaccinere barnet. Sagen stammer fra tiden inden § 19 i lov om forældremyndighed og samvær.
51. Lov nr. 446 af 9. juni 2004 om ændring af lov om ægteskabs indgåelse og opløsning af forskellige andre love.
52. Dette ser imidlertid anderledes i forhold til retten til aktindsigt, hvor det er en betingelse at forælderen har del i forældremyndigheden. Se nærmere neden for i kapitel 15.

Persondataloven indeholder i modsætning til patientretsstillingsloven ingen særlige bestemmelse om videregivelse af oplysninger til legale repræsentanter for patienter. Men persondataloven må skulle fortolkes i sammenhæng med værgemålslovens regler og § 19 i lov om forældremyndighed og samvær. Derfor kan man argumentere for at persondataloven må forstås således at det er muligt inden for de ovenfor skitserede rammer at videregive oplysninger til den mindreåriges forældre.

> Hvis videregivelse af oplysning til forældrene er nødvendig for at beskytte den mindreåriges interesser, vil der endvidere være hjemmel i persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 2, til at videregive oplysninger.

7.2.3 Videregivelse af oplysninger til personlige værger og nære pårørende for voksne varigt inhabile patienter

Ifølge patientretsstillingslovens § 9 er det de nærmeste pårørende eller en eventuel personlig værge som har kompetence til at give informeret samtykke til behandling af en voksen varigt inhabil patient. I disse situationer er det selvsagt nødvendigt at de pårørende eller værgen bliver tilstrækkeligt orienteret om patientens helbredstilstand således at de kan tage stilling til behandlingen på et informeret grundlag. Det fremgår da også af patientretsstillingslovens § 5 at legale repræsentanter indtræder i patientens rettigheder i det omfang det er nødvendigt for at varetage patientens interesser i den pågældende situation. Det er imidlertid vigtigt at være opmærksom på at det kun er berettiget at orientere de pårørende i det omfang dette er nødvendigt for at de kan tage stilling til den aktuelle behandling. De pårørende har således ikke nogen generel ret til at blive orienteret om patientens tidligere kontakt med sundhedsvæsenet m.v., ligesom der ikke er en ret til at blive informeret om forhold som ikke har betydning for de beslutninger de pårørende skal træffe.

Hvis der er en udpeget en personlig værge for en patient, kan denne have en mere udvidet ret til at indhente oplysninger om patientens helbred m.v. fra sundhedsvæsenet hvis dette er nødvendigt for at vedkommende kan varetage patientens interesser. Det kan fx være relevant hvis værgen på vegne af patienten skal ansøge om en social ydelse.

Videregivelse af oplysninger til de pårørende og til en personlig værge må også antages at være i overensstemmelse med persondataloven som netop i § 7, stk. 2, nr. 2, åbner mulighed for at man kan videregive oplysninger uden patientens samtykke i situationer hvor dette er nødvendigt for at varetage hensynet til en inhabil persons vitale interesser.

7.3 Dialog og samarbejde med de patientens nærmeste

I forbindelse med behandling af mindreårige patienter og voksne varigt inhabile patienter er det normalt nødvendigt at involvere de nærmeste pårørende. Patientretsstillingsloven tager – som jeg har været inde på ovenfor – også højde for dette. Der kan imidlertid også være behov for at have kontakt med og involvere de pårørende i forbindelse med behandling af en voksen habil patient. De fleste patienter har behov for omsorg fra de nærmeste omgivelser i forbindelse med sygdom. I nogle situationer inddrages de pårørende også mere aktivt i behandlingen af patienten, fx ved at påtage sig at passe et sygt familiemedlem i hjemmet. Der kan således være behov for at orientere de pårørende om patientens helbredstilstand, behandlingsmuligheder m.v. Spørgsmålet er imidlertid hvorledes lovgivningen ser på videregivelse af oplysninger til de pårørende.[53]

Før patientretsstillingsloven trådte i kraft, var der ikke fri adgang til at videregive oplysninger til de pårørende. Der skulle foreligge et samtykke fra patienten som dog kunne være mundtligt eller efter omstændighederne stiltiende. Efter patientretsstillingslovens regler skal der imidlertid som udgangspunkt foreligge et *skriftligt*, informeret samtykke fra patienten, jf. §§ 26-27. Det er således de samme krav til samtykke som i forbindelse med videregivelse af oplysninger til offentlige myndigheder, forsikringsselskaber m.v.

Patientretsstillingslovens skriftligheds- og konkretiseringskrav kan formentlig virke noget firkantet både for de pårørende, for patienten og for sundhedspersonalet. Ældre praksis fra Patientklagenævnet efterlader det indtryk at sundhedspersonalet i vidt omfang forudsætter at *patienten er indforstået* med at de pårørende involveres og orienteres. Det kan være fordi de pårørende har fulgt patienten til undersøgelser og været til stede da patienten fik besked om sin diagnose. Her foreligger der sjældent et udtrykkeligt samtykke, men det ligger i situationen at patienten er indforstået med at de pårørende involveres. Det kan også være fordi de pårørende er hos patienten mens denne er indlagt på sygehuset, og personalet derfor får den forståelse at patienten ikke vil have noget imod at de pårørende orienteres. Man kan således sige at der foreligger et stiltiende samtykke. Sundhedspersonalet opfatter det derfor i mange situationer som naturligt og udtryk for en ordentlig omsorg og service at holde de pårørende informeret. Praksis viser at patienter og pårørende i nogle situationer også ser sådan på det. Der er således sager hvor patienter og pårørende har klaget over

---

53. Sundhedsstyrelsen udarbejdede i 1997 en vejledning i samarbejde med Forbrugerrådet og en række patient- og sygdomsbekæmpende organisationer om sundhedspersoners tavshedspligt i forhold til de pårørende. Denne vejledning er revideret i 2002, og den reviderede vejledning tager højde for de ændringer der er sket efter patientretsstillingslovens ikrafttræden. Se nærmere Sundhedsstyrelsen, »Vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt- dialog og samarbejde med patienters pårørende«, København 2002.

at sundhedspersonalet ikke informerede de pårørende tilstrækkeligt. Men der er også sager hvor patienter klager over at sundhedspersonalet har misfortolket situationen og derfor informeret de pårørende uden at patienten har været indforstået med dette.

Som eksempler på sager hvor der er klaget over at de pårørende *ikke* er blevet tilstrækkeligt informeret kan nævnes følgende:

> I en sag havde en yngre patient klaget over at en læge havde afvist at drøfte patientens helbredstilstand med en nær pårørende. Patientklagenævnet afviste dette klagepunkt og henviste til at en læge er undergivet tavshedspligt og derfor ikke kan drøfte sine patienters forhold med de pårørende medmindre der foreligger et samtykke.

> I en anden sag havde en patient klaget over at sygehuset ikke af egen drift havde taget initiativ til at informere patientens pårørende. Det fremgår af sagen at patienten efter en operation følte sig konfus og usikker og derfor mente at sygehuset burde have kontaktet de pårørende og informeret dem om de komplikationer der var opstået i forbindelse med behandlingen. Patientklagenævnet mente imidlertid ikke at personalet havde pligt til at informere de pårørende. Det fremhæves at det er vigtigt at informere de pårørende, men at sundhedspersonalets informationspligt alene gælder i forhold til patienten. En tilsvarende formulering kan man finde i en tredje sag hvor de pårørende havde klaget over manglende information.[54] I *sag nr. 0124706* konstaterede nævnet at der kun er pligt til at informere patienten.

Disse afgørelser viser at der både hos patient og pårørende kan være en forventning om at personalet tager initiativ til at informere de pårørende. Det er alene i den første af disse sager at Patientklagenævnet henviste til tavshedspligten som begrundelse for at de pårørende ikke havde en ret til at blive informeret. I de to næste sager fremhævede man derimod at det er vigtigt at informere de pårørende, men at der ikke eksisterer en informationsforpligtelse. Det ville have været hensigtsmæssigt at nævne tavshedspligten i disse afgørelser da afgørelserne kan fortolkes således at sundhedspersonalet har ret til at – ja måske endda ligefrem bør – informere de pårørende (uden at der altså foreligger en egentlig informationspligt).

Praksis viser imidlertid også at mangel på et formelt indhentet samtykke kan give problemer. Som eksempler på sager hvor patienten har klaget over at sundhedspersonen har fejlfortolket situationen som udtryk for at patienten var indforstået med at de pårørende blev informeret, kan nævnes følgende:

---

54. I to andre upublicerede afgørelser *afviser* Patientklagenævnet helt at behandle klager fra de pårørende over mangelfuld information. Der henvises her til at det ikke er en del af en læges faglige forpligtelse at informere de pårørende, og at det derfor falder uden for Patientklagenævnets kompetence at tage stilling til sådanne klager.

I en sag klagede en patient over at den praktiserende læge havde haft en samtale med en af patientens pårørende hvor de havde drøftet patientens tilstand med henblik på at den pårørende kunne yde støtte i en vanskelig periode. Lægen havde noteret i journalen at patienten var indforstået med at den pårørende blev orienteret. Dette er formentlig oplyst af den pårørende og ikke af patienten. Patientklagenævnet nåede i sagen frem til at lægen ikke med sit journalnotat havde dokumenteret at patienten var indforstået med at den pårørende blev orienteret. Der forelå derfor et brud på tavshedspligten.

I en anden sag havde en læge orienteret en patient om at vedkommende var HIV-positiv mens patientens nære pårørende var tilstede. Det var oprindeligt aftalt at patienten skulle komme i lægens konsultation og få resultatet af en blodprøve. Patienten meldte imidlertid afbud pga. sygdom og anmodede lægen om at komme på sygebesøg. Ifølge lægen blev det aftalt at patienten i den forbindelse skulle orienteres om resultatet af prøven. Da lægen kom til patientens hjem havde denne besøg af nogle pårørende. Da patienten efter at lægen havde undersøgt ham, ikke bad disse om at forlade lokalet, tolkede lægen situationen således at patienten ønskede de pårørendes opbakning og dermed havde givet et stiltiende samtykke til at de kunne orienteres om diagnosen. Patientklagenævnet fandt på det grundlag ikke at lægen havde brudt sin tavshedspligt.

Der kan også henvises til *sag nr. 0016901*. Sagen omhandlede en yngre patient som havde været alvorlig syg, og som efter at behandlingen var afsluttet ønskede at drøfte sit sygdoms- og behandlingsforløb med en udenforstående. Patienten aftalte derfor med sygehuset at man i det lægebrev der skulle sendes til den praktiserende læge, ville anmode lægen om at henvise patienten til en psykolog. Da patienten ikke kontaktede den praktiserende læge, ringede lægen til patienten som imidlertid ikke var hjemme. Lægen traf i stedet patientens mor som spurgte hvorfor lægen ville i kontakt med datteren. Lægen fortalte herefter at patienten ønskede henvisning til en psykolog. Patientklagenævnet mente at lægen havde brudt sin tavshedspligt.

Disse tre sager er eksempler på at lægen ikke er så påpasselig med tavshedspligten når pårørende eller gode venner viser interesse for at støtte patienten. Dette er imidlertid ikke gyldigt grundlag for at se bort fra patientens samtykke hvilket Patientklagenævnet da også når frem til i to af sagerne. Den anden upublicerede afgørelse er derimod ganske svær at forstå. Der var på ingen måde givet et udtrykkeligt samtykke til at de pårørende kunne orienteres om en positiv HIV-test, og denne oplysning har en sådan karakter at lægen burde have været særlig påpasselig. Det ville have været naturligt at lægen havde forsøgt at afklare om patienten ønskede familiens tilstedeværelse ved fx at sige at han ønskede at tale med patienten i enerum.

Efter patientretsstillingslovens ikrafttræden er det ikke tilstrækkeligt at der foreligger et samtykke til at informere de pårørende. Samtykket skal endvidere være *skriftligt*. Kravet om at der skal foreligge et skriftligt samtykke kan uden

tvivl forekomme formalistisk i situationer hvor de pårørende efter patientens eget ønske involveres i behandlingen. I forbindelse med mere komplicerede behandlingsforløb eller hvor der er tale om alvorlig sygdom, er det ikke ualmindeligt at sundhedspersonalet opfordrer patienten til at tage en pårørende med når patienten skal informeres om diagnosen, behandlingsforløb m.v. I disse situationer skal der ifølge patientretsstillingsloven indhentes et skriftligt konkretiseret samtykke, og det er altså ikke tilstrækkeligt at patienten beder om at få sin ægtefælle eller en anden pårørende med til disse samtaler. Det skriftlige samtykke skal gives inden sundhedspersonen indleder samtalen med patienten og de pårørende, og det er væsentligt at sundhedspersonen gør patienten opmærksom på at der under samtalen kan fremkomme oplysninger som har en meget privat karakter. Patienten skal således have et tilstrækkeligt grundlag til at vurdere om de pårørende skal involveres, og det er vigtigt at sundhedspersonen henleder opmærksomheden på dette da patienten ikke altid har et billede af hvilke oplysninger der kommer frem i forbindelse med information om diagnose og behandlingsudsigter. Selvom et skriftligt samtykke kan forekomme formalistisk, kan det medvirke til at skabe større klarhed. Dette er ikke alene væsentligt for patienten, men også en retssikkerhedsgaranti for personalet. Når en patient fx er indlagt på et sygehus og der kommer mange forskellige pårørende og besøger vedkommende, kan det være hensigtsmæssigt at have et klart billede af hvem man kan drøfte patientens forhold med, og hvem patienten ikke ønsker inddraget. Ved at afklare dette på forhånd kan man undgå brud på tavshedspligten som enten skyldes ubetænksomhed eller forsøg på at udvise konduite fra personalets side.

7.4 Oplysninger om indlæggelse

I forbindelse med indlæggelse på et sygehus vil en forespørgsel fra familie og venner om hvorvidt patienten er indlagt eller hvilken afdeling patienten befinder sig på, i sig selv kunne aktualisere et brud på tavshedspligten. Dette er et andet eksempel på situationer hvor der kan være en risiko for at man i sundhedsvæsenet tolker interessen for patienten som udtryk for at patienten også vil være indforstået med at denne oplysning videregives. Men dette er ikke uproblematisk ud fra en tavshedspligtsynsvinkel. Oplysningen om at man er eller har været indlagt på et sygehus, er en fortrolig oplysning. Derfor bør man ikke kunne ringe til et sygehus og få oplyst hvilken afdeling venner eller familiemedlemmer er indlagt på. Sygehuset kan kun oplyse dette hvis der foreligger et samtykke fra patienten.

Oplysninger om indlæggelse kan både fås ved at rette henvendelse direkte til afdelingen eller til patientadministrationen. I begge tilfælde vil det være patient-

retsstillingslovens regler der regulerer spørgsmålet om videregivelse.[55] Dette indebærer at der skal foreligge et skriftligt, konkretiseret samtykke fra patienten. Disse samtykkekrav kan som sagt forekomme formalistiske, men sagen er den at man ikke kan gå ud fra at (alle) patienter ønsker at (alle) pårørende må vide at de er indlagt på et sygehus.

> Dette kan illustreres af en upubliceret afgørelse hvor patientkontoret på et sygehus havde oplyst over for patientens fraskilte ægtefælle at patienten var indlagt på sygehusets psykiatriske afdeling. Patientklagenævnet udtalte i sagen at man ikke havde kompetence til at tage stilling til klager over andre end sundhedspersoner. Det fremgår af sagen at man på sygehuset havde den praksis at oplysninger om hvor patienter var indlagt, blev udleveret til dem der rettede henvendelse medmindre patienten selv eller afdelingen havde bedt om at der blev oprettet »sort skærm«.

> I en anden sag klagede patienten over at sygehuspersonalet havde fortalt en pårørende at patienten var blevet udskrevet efter at have optrådt meget hysterisk. Det fremgår af sagen at patienten i forbindelse med indlæggelsen havde peget på den pårørende som den nærmeste. Det fremgår også at sundhedspersonalet havde fortalt den pårørende at patienten var blevet udskrevet, men at der er uenighed om hvor vidt det også var blevet oplyst at patienten havde optrådt hysterisk. Patientklagenævnet nåede til det resultat at der ikke var tale om brud på tavshedspligten da oplysningen om at patienten var blevet udskrevet, ikke var en fortrolig oplysning.

Der er ingen tvivl om at den praksis der skitseres i den første af disse sager, er i strid med lovgivningen både som den så ud på det tidspunkt, og som den ser ud i dag. I forbindelse med indlæggelse på et sygehus bør det derfor undersøges om patienten er indforstået med at man svarer på forespørgsler om indlæggelsen, og der bør indhentes en skriftlig accept af dette. Man kan selvsagt ikke gå ud fra at patienten af sig selv er opmærksom på dette og sørger for at bede om »sort skærm«. Afgørelsen i den anden sag giver også anledning til enkelte bemærkninger. Afgørelsen er konkret begrundet, og den kan således ikke fortolkes som udtryk for at man generelt ikke betragter oplysningen om udskrivelse som en fortrolig oplysning. I den konkrete sag måtte man gå ud fra at den pårørende vidste at patienten var indlagt. Dermed indebar oplysningen om udskrivelse ikke at der blev videregivet fortrolige oplysninger som vedkommende ikke allerede var bekendt med; nemlig at patienten havde været indlagt. Men i andre situationer vil en oplysning om udskrivelse i sig selv indeholde information om at en

55. Se nærmere i kapitel 7, afsnit 3.3.1.

person har været indlagt. Derfor vil videregivelse af en oplysning om udskrivelse også kunne være et brud på tavshedspligten.[56]

De pårørende kan i nogle situationer have en særlig interesse i at blive informeret om indlæggelser og udskrivelser – også selvom patienten ikke vil give samtykke til dette. Dette spørgsmål har særlig relevans i forhold til psykiatriske patienter. Pårørende til sindslidende er ofte påvirkede at den sindslidendes sygdomsforløb enten fordi de kan være involveret i behandling og omsorg, eller fordi det har indgribende betydning for dem selv. Hvis et familiemedlem har virket dybt deprimeret og man pludselig ikke kan få kontakt, kan man have et stort behov for at få afklaret om vedkommende er indlagt til behandling. Derfor er det ikke ualmindeligt at pårørende i disse situationer kontakter de psykiatriske afdelinger for at få afklaret om den pårørende er indlagt. Normalt betragtes oplysninger om psykiske lidelser som særligt fortrolige, og derfor beskriver de pårørende også at det er vanskeligt at få udleveret disse oplysninger fra hospitalet.

> »Når en patient bliver indlagt, svært psykotisk, spørger man ham på de fleste sygehuse, om man må give hans pårørende besked. Man spørger, »om patienten ønsker diskretion omkring sin indlæggelse«. »Diskretion« er et plusord – hvem ønsker ikke diskretion om visse sider af sit liv! Og patienten, der bare vil have fred og omsorg, svarer forprogrammeret »Ja«. Dette udløser øjeblikkelig en stjerne i det grønne EDB-system, og herefter er alle sunde lukket. På det somatiske hospital spørger sygeplejersken lige så rutinemæssigt den patient, der er blevet indbragt efter en færdselsulykke: »Har du nogen i familien, vi skal ringe til?« Og lige så forprogrammeret svarer ofret: »Ja tak«.[57]

De pårørende anvender dette eksempel til at illustrere at tavshedspligten forhindrer dem i at få aflivet egen bekymring. Men det er ikke nødvendigvis tavshedspligten der blokerer, men snarere sundhedspersonalets forventning om, at den psykisk syge ønsker diskretion. Hvis personalet er opmærksomt på de pårørendes bekymring og taler med den psykisk syge patient om dette, er det ikke givet at patienten vil modsætte sig at de pårørende orienteres. Og selvom patienten gør dette, kan det alligevel være berettiget at orientere de pårørende ud fra en værdispringsbetragning.[58]

Det er ikke kun oplysning om indlæggelse, men også oplysning om patientens

---

56. Det bemærkes endvidere at oplysningen i denne sag om at patienten havde optrådt hysterisk, må antages at være en ny oplysning som søsteren ikke var bekendt med. Som sådan vil videregivelse af denne oplysning efter min opfattelse udgøre et brud på tavshedspligten.
57. Hedda Lundh, »Netværk og tavshedspligt. En interviewundersøgelse af tavshedspligten som den opleves af pårørende til sindslidende«, Landsforeningen Pårørende til Sindslidende, København (1996), p. 19.
58. I Sundhedsstyrelsens »Vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt – diaglog og samar-

udskrivelse som kan være relevant for pårørende til sindslidende patienter. Nogle sindslidende er farlige for de pårørende og det kan af den grund være berettiget at orientere dem når den sindslidende udskrives.[59]

Andre pårørende kan have en interesse i at blive orienteret så de kan tage sig af patienten. Dette var tilfældet i U 1996.1261 Ø.

> Sagen drejer sig om en yngre kvinde som var indlagt på et sygehus til behandling for en somatisk lidelse. Kvinden var i øvrigt i psykiatrisk behandling hos en psykiater, og forud for indlæggelsen på sygehuset var hun kommet i medicinsk behandling med antidepressiv medicin. På et tidspunkt krævede kvinden at blive udskrevet og gjorde i den forbindelse opmærksom på at hun ville gå hjem og tage sit eget liv. På baggrund af denne trussel tilkaldte personalet på sygehusafdelingen læger fra sygehusets psykiatriske afdeling med henblik på at få en vurdering af hendes psykiske tilstand. Disse læger vurderede at hun ikke var psykotisk eller i en tilstand der kan sidestilles hermed hvorfor betingelserne for en tvangsindlæggelse ikke var til stede. Der var således ikke noget grundlag for at fastholde patienten på sygehuset. Lægerne fortalte patienten at man ville orientere hendes far – som hun boede sammen med – om hendes tilstand og om de trusler hun havde fremsat overfor personalet. Patienten gav her klart udtryk for at hun ikke ønskede at man kontaktede faderen. Lægerne kontaktede derefter bl.a. den lokale politistation hvor han talte med en jurist som vurderede at det ikke ville stride mod tavshedspligten at orientere patientens far da der forelå nødret. På den baggrund besluttede man sig for at orientere patientens far. Da patienten blev klar over dette, klagede hun til Patientklagenævnet som i sin afgørelse gav hende medhold i at lægerne havde tilsidesat tavshedspligten ved at orientere faderen. Lægerne anlagde herefter et anerkendelsessøgsmål ved landsretten og fik her medhold i at de ikke havde tilsidesat tavshedspligten ved at orientere patientens far. Landsretten begrundede sin afgørelse med at lægerne havde føje til at antage at der var en nærliggende risiko for at selvmordstruslen ville blive realiseret. Det fremgår videre at når behandlingspersonalet skal udøve et skøn over hvorvidt det er berettiget at tilsidesætte tavshedspligten, bør der lægges vægt på at selvmord kan være en voldsom begivenhed for omgivelserne. Under hensyn hertil fandt retten ikke grundlag for at fastslå at lægerne, som havde underrettet en så nært pårørende som faderen som patienten boede hos, havde overskredet grænserne for dette skøn.

Denne afgørelse er begrundet i hensynet til de pårørende og den belastning det er for de pårørende at konfronteres med et selvmord i den nærmeste familie. Man kan imidlertid også overveje om afgørelsen kunne være begrundet i hen-

---

bejde med de pårørende« (2002) kommer man i punkt 5 ind på håndteringen af disse situationer. Se også Patientklagenævnets *sag nr. 0124630*.

59. I Sundhedsstyrelsens »Vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt – diaglog og samarbejde med de pårørende« (2002) kommer man i punkt 8.1.3 ind på håndteringen af disse situationer.

synet til patienten. Der er ingen tvivl om at det var dette hensyn som fik lægerne til at tage kontakt til faderen. Landsretten valgte imidlertid primært at henholde sig til hensynet til de pårørende. Begrundelsen åbner dog mulighed for at hensynet til patienten også kan have spillet ind. Det fremgår således af afgørelsen at det i afgørelsen om, »... hvorvidt hensynet til *blandt andet* andres tarv kan berettige et brud på tavshedspligten, indgår et skøn« og videre at »(v)ed udøvelsen af dette skøn må det anses for berettiget *blandt andet* at tage hensyn til, at selvmord kan være en voldsom begivenhed for omgivelserne« (min udh.). Herved signaleres at der kunne være andre hensyn end hensynet til andres tarv som kunne begrunde en tilsidesættelse af tavshedspligten ligesom man kunne lægge vægt på andet end at selvmord er en voldsom belastning for omgivelserne.

I situationer hvor der er tale om psykiatriske patienter som habilitetsmæssigt befinder sig en gråzone, kan det efter min opfattelse være berettiget at orientere de pårørende om indlæggelse eller udskrivning selvom patienten ikke ønsker dette. Der skal dog under alle omstændigheder foretages en konkret vurdering af om det er tilstrækkeligt tungtvejende grunde som taler for at se bort fra tavshedspligten, jf. patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 2. Værdispringsreglen omtales i øvrigt nærmere neden for i afsnit 7.6.

I andre situationer må man indhente et samtykke fra patienten til at orientere de pårørende om indlæggelse eller udskrivning og selvom det kan forekomme formalistisk at stille krav om skriftligt samtykke, er det mest betryggende – både for patienten og for personalet – at der er tilstrækkelig klarhed om dette.

7.5 Familielægen

I mange familier vælger man den samme praktiserende læge. Det kan være praktisk at lægen kender hele familiens forhold og ikke kun den enkelte patient. Men når man som familie har en patientrelation til den samme praktiserende læge, er der en særlig risiko for at lægen kommer til at røbe oplysninger om den enkelte patient over for andre medlemmer af familien. Lægen kan fx blive konfronteret med spørgsmål fra de pårørende når de selv konsulterer lægen, ligesom lægen også ved at spørge den pårørende om patienten kan komme til at bryde sin tavshedspligt. Patientklagenævnet har behandlet flere sager hvor denne er problemstilling har været fremme.

> I en sag havde en gravid patient under en konsultation oplyst over for lægen at der kunne rejses tvivl om faderskabet til det barn hun ventede. Kort tid efter fortalte hendes ægtefælle under en konsultation at parret skulle skilles, og lægen spurgte i den forbindelse til hvad der skulle ske med det barn parret ventede. Ægtefællen havde imidlertid intet hørt om graviditeten. Patienten klagede over at lægen har brudt sin tavshedspligt. Lægen forklarede at selvom patienten havde tilkendegivet at der var tvivl om faderskabet, havde hun ikke

bedt hende om at fortie graviditeten over for ægtefællen. Patientklagenævnet nåede i sagen frem til at lægen havde brudt sin tavshedspligt fordi hun uden patientens samtykke har fortalt ægtefællen om graviditeten.

I en anden sag havde en patient klaget over at den praktiserende læge havde informeret ægtefællen om at patienten havde bestilt tid til en konsultation på baggrund af nogle bestemte symptomer, og over at lægen i den forbindelse havde inddraget et tidligere sygdomsforløb. Det fremgår af sagen at patienten et år tidligere havde været indlagt og at lægen – da ægtefællen var i konsultationen – havde spurgt til forløbet efter indlæggelsen. I den forbindelse havde lægen også antydet at han forventede at se patienten inden for få dage. Patientklagenævnet slog i sin afgørelse fast at det ikke er i strid med tavshedspligten at lægen forhører sig hos de pårørende om en patients helbredstilstand. Man nåede endvidere frem til at oplysningen om at en patient har bestilt tid til en konsultation, ikke giver nærmere oplysninger om patientens helbredstilstand, og videregivelse af denne oplysning kunne derfor ikke betragtes som et brud på tavshedspligten.

I flere sager har et familiemedlem forhørt sig hos den praktiserende læge om patienten, og der er i den forbindelse uenighed om hvorvidt lægen har svaret på en måde som indebærer et brud på tavshedspligten. De pårørende kan fx tolke lægens kommentar på en måde som bekræfter en forhåndsantagelse.

Det var således tilfældet i en sag hvor en patient havde klaget over at den praktiserende læge skulle have fortalt en nær pårørende at patienten ønskede at få børn, men at lægen frarådede dette så længe patientens sygdom ikke var under kontrol. Ifølge lægens forklaring havde patientens pårørende under en konsultation fortalt at patienten ikke fulgte lægens behandlingsanvisninger. Lægen bad på den baggrund den pårørende om at opfordre patienten til at bestille en tid. Dette gjorde patienten imidlertid ikke, og da den pårørende ved en senere konsultation fortalte at patienten var begyndt at tale om at få børn, havde lægen svaret at det her og nu var vigtigst at få sygdommen under kontrol. Patientklagenævnet mente ikke at der var sket et brud på tavshedspligten da lægen ikke ved at tilkendegive at det var vigtigt at behandle sygdommen havde videregivet oplysninger om patientens helbredstilstand som den pårørende ikke var bekendt med i forvejen.[60]

I en anden sag var der tale om en mere direkte bekræftelse af den pårørendes forhåndsindtryk. Her havde patienten og den pårørende samme læge. Den pårørende var klar over at patienten led af en alvorlig sygdom og havde også en anelse om diagnosen. Da vedkommende spurgte den fælles læge om dette, bekræftede lægen den pårørendes formodning om diagnose og sygdommens prognose. Dette kritiseres af Patientklagenævnet som

60. Der er flere andre upublicerede afgørelser hvor der er uenighed om hvad der er blevet sagt af henholdsvis den pårørende og lægen. Se også 0343610.

> lægger vægt på at der ikke var givet samtykke til videregivelse af oplysninger, og at der heller ikke forelå så tungtvejende hensyn til den pårørende at dette kunne begrunde at oplysningerne blev videregivet uden patientens samtykke.

Når en familie vælger den samme læge, indebærer dette som tidligere nævnt ikke i sig selv en accept af at man kan drøfte andre familiemedlemmers forhold med patienten. Dette er de praktiserende læger da også opmærksomme på. I flere af de sager Patientklagenævnet har behandlet inden for dette område, pointerer den indklagede læge at vedkommende er opmærksom på aldrig at drøfte andre patienters forhold, heller ikke selvom det er familiemedlemmer. Uanset denne opmærksomhed er der ingen tvivl om at der i familielægesituationen er større risiko for at lægen relaterer sig til den konsulterende patients pårørende på en måde som kan tangere et brud på tavshedspligten. Dette har også sammenhæng med at man som ovenfor nævnt ofte vælger en familielæge for at have en læge som kender hele familiens forhold og ikke kun den enkelte patient. Som følge deraf forventer mange patienter også at lægen forholder sig til familien som sådan. En læge som ikke spørger til ens syge ægtefælle eller børn når man selv er i konsultationen, kan virke uinteresseret og ufølsom. I den upublicerede afgørelse der er omtalt først i dette afsnit, er der ingen tvivl om at lægen brød sin tavshedspligt. Lægen var klar over at der var tvivl om faderskabet og sammenholdt med en forestående skilsmisse er det svært at undskylde det spontane udbrud om hvad der skulle ske med det barn som parret ventede. Men hvis man forestiller sig at lægen ikke vidste at der var tvivl om faderskabet og ikke havde en anelse om at der var knas i samlivet, kan man godt forstå at hun spontant kom til at spørge til det ventende barns skæbne. I den situation vil der imidlertid heller ikke være tvivl om at der vil være tale om et brud på tavshedspligten. En praktiserende læge kan således ikke gå ud fra at familiemedlemmer gensidigt orienterer hinanden om sygdomme og andre helbredsrelaterede forhold. Hvis ægtefællen derimod havde været med til den første graviditetsundersøgelse, er der ikke noget til hinder for at lægen kunne spørge til graviditeten. I den situation bliver der ikke videregivet oplysninger som ikke allerede er kendte. Dette var således situationen i en af de øvrige sager. Her havde patientens nære pårørende været involveret i forbindelse med behandlingen af en lidelse, og man mente derfor ikke det var et brud på tavshedspligten at lægen ved en senere lejlighed spurgte den pårørende om forløbet efter ægtefællens indlæggelse. Hvis derimod den pårørende ikke havde været involveret, ville en sådan forespørgsel kunne røbe fortrolige forhold som vedkommende ikke havde kendskab til, og i den situation vil en forespørgsel også kunne udgøre et brud på tavshedspligten. Alt i alt er det således væsentligt at lægen har fuldstændig klarhed over hvilke oplysninger familiemedlemmerne deler med hinanden, og hvilke de holder for sig selv.

7.6 Videregivelse ud fra en værdispringsbetragtning

7.6.1 Indledning

Som udgangspunkt skal patienten give sit skriftlige samtykke til at de pårørende kan informeres om vedkommendes helbredstilstand. Der kan dog forekomme situationer hvor det kan være berettiget at se bort fra dette samtykkekrav. Patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 2, åbner mulighed for at man kan videregive oplysninger til de pårørende selvom patienten ikke ønsker at give et samtykke. Dette kræver dog at videregivelsen er nødvendig for at varetage en åbenbar almen interesse eller af væsentlige hensyn til patienten, sundhedspersonen eller andre personer. Det er især væsentlige hensyn til patientens interesse eller de pårørendes interesse som vil kunne begrunde en tilsidesættelse af tavshedspligten.

7.6.2 Videregivelse begrundet i hensynet til patienten

Hvis patienten ikke ønsker at de pårørende orienteres om vedkommendes helbredstilstand, må dette ønske som altovervejende hovedregel respekteres. Det er vanskeligt at se hvilke tungtvejende hensyn der kan tale for at fravige patientens ønske i disse situationer. Man kan dog forestille sig at det kan være tilfældet hvis patienten har en psykiske lidelse og derfor kan have vanskeligt ved fuldt ud at overskue konsekvenserne af sine tilkendegivelser.

Spørgsmålet var fremme i U 1996.1261 Ø som er nærmere omtalt oven for i afsnit 7.4. Landsretten tog ikke eksplicit stilling til om hensynet til patienten kunne begrunde at faderen blev orienteret om hendes selvmordstrusler. Man nøjes med at pege på at det ud fra væsentlige hensyn til »blandt andet« patientens far ikke kunne antages at være et brud på tavshedspligten. Men landsretten afviste heller ikke at hensynet til patienten kunne begrunde en fravigelse fra tavshedspligten. Man lader denne mulighed stå åben.

Patientklagenævnet har også været inde på problemstillingen i et par sager.

> I en sag havde en patient bl.a. klaget over at en psykiatrisk overlæge havde udtalt sig om patientens sygdom til en nær pårørende. Den pårørende havde selv en sundhedsfaglig uddannelse og havde kontaktet overlægen for at få råd med henblik på genoptagelse af den medicinske behandling af patienten. Det fremgår af sagen at patienten et halvt år tidligere selv havde anmodet overlægen om at kontakte den pårørende og ikke siden havde nedlagt forbud mod en sådan kontakt. Patientklagenævnet bemærkede at et samtykke givet et halvt år tidligere ikke nødvendigvis kan udstrækkes til den resterende del af behandlingen, og at en læge løbende skal vurdere om sygdomsforløbet bevirker at patientens holdninger og ønsker ændres. Nævnet mente imidlertid ikke at der var videregivet fortrolige oplysninger

til den pårørende. Overlægen havde ifølge nævnet alene givet patientens pårørende råd om at patienten burde genoptage den medicinske behandling.

I *en anden sag* havde en forælder til en voksen patient henvendt sig til dennes praktiserende læge fordi vedkommende var fortvivlet over patientens tilstand og sociale liv. Patienten havde forskellige somatiske gener og symptomer, men havde det også meget dårligt psykisk. Lægen fortalte at patientens gener kunne have en psykisk karakter og tilrådede at patienten talte med en psykolog. Patientklagenævnet mente at lægen i den forbindelse havde brudt sin tavshedspligt.

Den sidste sag illustrerer at Patientklagenævnet er tilbageholdende med at anerkende videregivelse af oplysninger som baseres på et paternalistisk hensyn til patienten. Det samme var tilfældet i Patientklagenævnets afgørelse i U 1996.1261 Ø hvor man også afviste at sygehusets videregivelse af oplysninger til en voksen patients far kunne begrundes i hensynet til patienten. Den første af disse sager er lidt speciel idet den pårørende var velinformeret om patientens sygdom og endvidere som sundhedsperson havde været involveret i behandlingen. I det omfang der ikke blev videregivet fortrolige oplysninger som den pårørende ikke i forvejen var bekendt med, er jeg enig i Patientklagenævnets afgørelse.

7.6.3 Videregivelse begrundet i hensynet til sundhedsfaglig behandling af de pårørende eller andre

Normalt har personoplysninger relateret til konkrete patienter kun betydning for behandlingen af patientens egne lidelser. Men i særlige situationer kan oplysninger om en patient have betydning for behandlingen af en anden patient. Dette er særligt aktuelt i forbindelse med behandlingen af *genetiske lidelser*, men kan også komme på tale hvor der er tale om *alvorlige smitsomme sygdomme*.

Spørgsmålet om behandling af oplysninger om *genetiske* lidelser kan opstå i forskellige situationer. En læge som har diagnosticeret en genetisk lidelse hos en patient, kan således mene at der er behov for at patientens slægtninge bliver orienteret om at de muligvis også har denne lidelse. Spørgsmålet kan også opstå i forbindelse med at slægtninge til en patient ønsker at få oplyst om patientens lidelse er genetisk.

Genetiske lidelser kan både være meget alvorlige og forholdsvis banale.[61] Inden for de senere år er det menneskelige genom blevet kortlagt, og dermed har man fået stor viden om geners betydning for udvikling af sygdomme. Det er nu

61. Som eksempel på en alvorlig genetisk sygdom kan nævnes Chorea Huntington. Rød-grønfarveblindhed kan nævnes som eksempel på en mindre alvorlig genetisk sygdom.

muligt at diagnosticere en række genetiske lidelser, og det må forventes at det i løbet af kort tid bliver forholdsvis enkelt at foretage genetisk diagnostik. Udviklingen inden for den genetiske diagnostik er imidlertid ikke fulgt op af en tilsvarende udvikling af behandlingsmuligheder for genetiske lidelser. Det betyder at det i mange situationer er muligt at diagnosticere en genetisk disposition for at udvikle en sygdom uden at det er muligt at forebygge sygdommens opståen eller helbrede den. Som følge heraf er dette også et område hvor patientens såkaldte *ret til ikke-viden* tillægges stor betydning. De manglende behandlingsmuligheder kan også have betydning når det skal vurderes om der er et vitalt behov for at videregive oplysninger om en mulig genetisk lidelse til patientens slægtninge.

Hvis der er tale om *smitsomme sygdomme*, vil viden om at en patient har sygdommen kunne føre til opsporing af andre smittede. Det er selvsagt ikke enhver form for smitsom sygdom der aktualiserer behovet for at opspore andre smittede personer. Behovet er størst hvor der er tale om meget alvorlige og smitsomme, epidemiske sygdomme som er omfattet af epidemiloven.[62] Det drejer sig om sygdomme som kopper, kolera, meningokokmenigitis m.v. Epidemilovgivningens formål er at sikre den samfundsmæssig interesse i at undgå og kontrollere udbredelsen af disse sygdomme. Ud over disse epidemiske sygdomme er der også enkelte andre eksempler på smitsomme sygdomme som kan give anledning til at tage kontakt til potentielt smittede personer. Behovet vil være størst hvor der er tale om alvorlige sygdomme som kan forebygges eller helbredes ved en tidlig diagnose og indsats og/eller alvorlige sygdomme med stort smittepotentiale. I perioder har man således diskuteret om man bør yde en aktiv indsats for at opspore personer som har været udsat for HIV-smitte.[63]

Hvis man ønsker at kontakte personer som på grund af slægtskabet med en patient kan have en *genetisk* sygdom, kan man i kraft af selve kontakten ikke undgå at videregive oplysning om at patienten også har denne lidelse. Det samme er tilfældet i situationer hvor man kontakter personer som har været udsat for smitte med en *alvorlig smitsom* sygdom. Selvom der ikke direkte sker en videregivelse af oplysninger om patienten, vil man i realiteten ofte – indirekte – formidle oplysning om den primære patients lidelse når man kontakter potentielt smittede personer.

Der findes ingen særlige regler i lovgivningen vedrørende opsøgning af personer som kan have en genetisk lidelse eller have pådraget sig en smitsom sygdom. Spørgsmålet om videregivelse af oplysninger i forbindelse med en

---

62. Lov nr.114 af 21. marts 1979 om foranstaltninger mod smitsomme sygdomme (med senere ændringer).
63. HIV er ikke omfattet af epidemilovgivningen, men læger skal indberette tilfælde af HIV til Statens Seruminstitut, jf. bekendtgørelse nr. 277 af 14. april 2000 om lægers anmeldelse af smitsomme sygdomme m.v.

sådan henvendelse skal afgøres efter patientretsstillingslovens § 26, og der skal således som hovedregel indhentes et skriftligt, informeret samtykke fra patienten til dette. Hvis patienten ikke vil give sit samtykke, eller hvis patienten er afgået ved døden og derfor ikke kan give sit samtykke, må det overvejes om oplysningerne kan videregives i medfør af § 26, stk. 2, nr. 3. Det må således vurderes om der er tilstrækkeligt tungtvejende hensyn som taler for at videregive disse oplysninger.

I vejledningen til patientretsstillingsloven er man ikke inde på spørgsmålet om opsporing i forbindelse med smitsomme eller genetiske sygdomme.[64] Der findes dog andre regelsæt som kan bidrage med retningslinier for værdispringsvurderingen. I forhold til opsporing af personer som kan have været udsat for HIV-smitte, har Sundhedsstyrelsen udsendt en særlig vejledning.[65]

I forbindelse med vurderingen af om det kan være berettiget at orientere pårørende om risikoen for at have en *genetisk lidelse* skal patientretsstillingsloven fortolkes i lyset af de internationale regler på området. I Europarådets Recommendation No. R92 (3) on Genetic Testing and Screening for Health Care Purposes fremgår det af principle 9, at

> »... in the case of a severe genetic risk for other family members, consideration should be given, in accordance with national legislation and professional rules of conduct, to informing family members about matters relevant to their health or that of their future child.«

Tilsvarende overvejelser fremgår af Europarådets Recommendation No. R(97) 5 on The Protection of Medical Data. Af det »Explanatory memorandum«, som er udarbejdet i tilknytning til rekommandationen følger det (af pkt. 151-152) at man først og fremmest skal opfordre den undersøgte person til selv at tale med familiemedlemmer. Hvis vedkommende nægter at informere familien, skal sundhedspersonalet kunne tage kontakt hvis familiemedlemmer udsættes for alvorlig risiko. Af disse rekommandationer kan man udlede at det kan være berettiget at bryde tavshedspligten og kontakte familiemedlemmer forudsat at en manglende orientering kan udsætte familiemedlemmer for en (alvorlig) risiko. Formålet med kontakten skal således være at eliminere en risiko hvilket fx kan være tilfældet hvis det er muligt at forebygge eller mildne den pågældende lidelse ved behandling. Med afsæt i disse internationale regelsæt kan man således sige at det formentlig vil være berettiget at kontakte patientens slægtninge hvis der er tale

---

64. Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 161 af 16. september 1998 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v.
65. Sundhedsstyrelsen har i vejledning for diagnose og behandling af seksuelt og overførbare sygdomme, København, 1999, givet retningslinier for hvorledes patientretsstillingslovens regler skal anvendes fx i forbindelse med opsporing af potentielt smittede personer.

om alvorlige lidelser, og hvor det endvidere er muligt at forebygge lidelsen eller mildne sygdomsforløbet ved en tidlig indsats, fx ved en tidlig diagnose.

> I en upubliceret afgørelse fra Patientklagenævnet forelå der nærmest den omvendte situation. I sagen havde lægerne mistanke om at en patient kunne have en genetisk sygdom. For at afklare dette bad man patienten opfordre sine søskende til at give en blodprøve. Dette accepterede patientens søskende. Da patienten en dag skulle til samtale med en læge, deltog een af patientens søskende som bisidder. Under denne samtale informerede lægen imidlertid den deltagende søskende om resultatet af blodprøveanalysen. Vedkommende klagede over at disse oplysninger var blevet videregivet mens patienten overværede det. Patientklagenævnet nåede i sagen frem til at der forelå et brud på tavshedspligten da der ikke var indhentet et skriftligt samtykke til at man kunne informere om resultatet af blodprøveanalysen mens patienten var til stede.

Der er heller ingen særlige retningslinier for orientering af personer som muligvis har pådraget sig en *alvorlig smitsom sygdom*. Når man skal foretage en værdispringsvurdering, kan man lægge vægt på hvor hurtigt sygdommen kan udbredes til andre og om det er muligt at beskytte sig imod dette. Et argument for at opsøge en potentielt smittet person kan også være at der er en behandlingsmulighed, og at vedkommende uden behandling risikerer liv og velfærd. Spørgsmålet om opsporing og orientering af smittede personer har været særligt kontroversielt i forhold til HIV-smitte. HIV er en alvorlig, uhelbredelig sygdom som er smittefarlig. Hensynet til at undgå at andre mennesker smittes er således blevet fremhævet som et argument for at sundhedspersoner skulle have ret til at kontakte en HIV-positiv patients nuværende og/eller tidligere seksualpartnere. Ved at undersøge og opnå klarhed over hvorvidt andre var smittede, kunne man forhindre yderligere smitte. Samtidig har der dog været en samfundsmæssig interesse i at sikre anonymitet og fortrolighed i forbindelse med undersøgelser for HIV. Argumentet for dette har været at hvis man ikke kunne være sikker på at en oplysning om at man var testet HIV-positiv, kun blev videregivet hvis man havde givet samtykke til det, ville der være en risiko for at mange mennesker ville undlade at blive undersøgt. Hermed risikerer man netop at flere personer bliver smittet. Sundhedsstyrelsen har udsendt vejledende retningslinier for hvordan man navigere i dette farvand.[66] Ifølge disse retningslinier vil det som udgangspunkt være et brud på tavshedspligten at orientere partneren til en HIV-positiv patient uden at patienten har givet et samtykke til det. Man kan dog forestille sig at det ud fra en værdispringsbetragtning vil kunne være berettiget

---

66. Sundhedsstyrelsens vejledning for diagnose og behandling af seksuelt og overførbare sygdomme, København, 1999. Der kan endvidere henvises til Mette Hartlev, »Den svære balance. Om fortrolighed mellem læge og patient«, i »Årsberetning 1993«, Retsvidenskabeligt Institut B, København, p. 61 ff.

at orientere tidligere eller nuværende partnere. Det forudsætter dog at sundhedspersonen har en sikker viden om at den person man vil underrette, rent faktisk har været udsat for smitte og at det er klart at den HIV-positive patient ikke selv vil orientere partneren. Med de forbedrede behandlingsmuligheder for HIV-positive patienter som bl.a. understøttes af en tidlig behandlingsindsats, vil der være et yderligere argument for at orientere personer som har været udsat for HIV-smitte. Dette svarer til de kriterier man vægter i forbindelse med vurderingen af grundlaget for at orientere om en mulig genetisk lidelse. Hvis det er muligt at forebygge eller behandle sygdommen, taler det for at det vil være berettiget at videregive oplysningen til familiemedlemmer selvom patienten ikke vil give samtykke til det.

Som man kan se, er de vejledende retningslinier for orientering af personer som muligvis har en genetisk lidelse eller er blevet smittet af en alvorlig sygdom, udtryk for en afvejning mellem flere grundlæggende værdier. Respekten for patientens *autonomi* fører til at der skal være tungtvejende grunde til at orientere andre personer uden et samtykke. Hensynet til at værne om *fortrolighedsforholdet* mellem patient og sundhedsvæsen tillægges også vægt. Dette kommer særligt tydeligt frem i reglerne vedrørende orientering af personer som kan være smittet med HIV. Over for dette hensyn står hensynet til den person som muligvis har en genetiske lidelse eller er blevet smittet med en alvorlig sygdom. Hvis man kan afværge alvorlige konsekvenser for disse personer, kan det være berettiget at orientere dem. Her indgår således et *omsorgshensyn.*

7.6.4 Videregivelse begrundet i andre hensyn til de pårørende eller andre personer

Der kan også opstå andre situationer hvor der er tungtvejende hensyn der taler for at informere de pårørende om patientens tilstand. Det kan fx være i situationer hvor patienten ikke selv ønsker at kende til sygdommens karakter, alvor eller prognose, men hvor de pårørende kan have et velbegrundet ønske om at få indsigt i patientens tilstand. Hvis man fastholder at de pårørende skal informeres af patienten selv, indebærer det at patienten må give køb på sin ret til ikke-viden, og det kan virke urimeligt at stille krav om dette. I disse sager kan man således sige at både hensynet til de pårørende og til patienten kan tale for at bryde tavshedspligten. Det vil dog under alle omstændigheder bero på en konkret vurdering om der er tilstrækkeligt tungtvejende grunde der taler for at informere de pårørende bag om ryggen på patienten.

Anvendelse af værdispringsreglen kan også aktualiseres i andre situationer. Jeg har oven for i afsnit 7.4 nævnt eksempler på at hensynet til de pårørende til psykiatriske patienter kan begrunde at man videregiver oplysninger ud fra en værdispringsvurdering. Hensynet til mindreårige børn kan også aktualisere an-

vendelse af værdispringsreglen. Patientklagenævnet har behandlet et par sager vedrørende denne problemstilling.

> I en sag havde en læge overdraget en erklæring til patientens tidligere ægtefælle hvoraf det fremgik at patienten havde haft et tiltagende misbrug og befandt sig i en svær krise. Det var meningen at den tidligere ægtefælle skulle overdrage erklæringen til statsamtet da lægen vurderede at det af hensyn til deres fælles barns tarv var nødvendigt at statsamtet havde disse oplysninger når der skulle tages stilling til spørgsmålet om delt forældremyndighed og samkvemsret. Patientklagenævnet vurderede sagen således at oplysningerne ikke var beregnet til videregivelse til ægtefællen, men til andre, og at videregivelsen var begrundet i hensynet til et barnets tarv. Man bemærker endvidere at der ikke var videregivet oplysninger som den tidligere ægtefælle ikke i forvejen kendte til.
>
> I *sag nr. 0126403* havde den praktiserende læge skrevet en udtalelse til en privat praktiserende psykolog hvor han dels redegjorde for hvordan patientens barn havde forandret sig fra en velfungerende til en indesluttet pige, dels foretog en vurdering af patientens adfærd og karaktertræk. Udtalelsen blev udarbejdet efter anmodning fra patientens tidligere samlever og blev overdraget til denne. Patientklagenævnet mente at der i denne sag var tale om et brud på lægens tavshedspligt. Man lagde vægt på at lægens vurderinger af patienten var baseret på konsultationer med patienten gennem årene, og at der som sådan var tale om fortrolige oplysninger. Man lagde endvidere vægt på at det ikke var nødvendigt at videregive oplysningerne til samleveren for at varetage barnets tarv.

De faktiske forhold i disse to sager er på flere punkter sammenfaldende, men som man kan se, får sagerne et forskelligt udfald. I den første sag lagde man vægt på at erklæringen ikke var beregnet til at skulle videregives til den tidligere ægtefælle, men til statsamtet. I sag nr. 0126403 var udtalelsen også beregnet til at blive videregivet til en anden end den tidligere samlever, men her fastslår man at der er tale om en uberettiget videregivelse. Jeg er enig i vurderingen i denne sag. Derimod er jeg ikke enig i at spørgsmålet om varetagelse af barnets tarv er afgørende for om man kan videregive oplysninger til den tidligere ægtefælle/samlever. Det kan til gengæld have betydning for om det var berettiget at videregive oplysningerne direkte til henholdsvis statsamtet eller psykologen. I den første sag lagde man også vægt på at den tidligere ægtefælle allerede var bekendt med de oplysninger der fremgik af erklæringen. Dette kan naturligvis være korrekt, men det er vigtigt at være opmærksom på at den omstændighed at den tidligere ægtefælle kender til patientens misbrug, ikke nødvendigvis indebærer et kendskab til den lægefaglige vurdering af patientens misbrug. Begge sager er afgjort på grundlag af patientretsstillingslovens regler, og derfor savner man at Patientklagenævnet kommenterer det forhold at man ikke har forsøgt at indhente et samtykke hos patienten til at videregive oplysninger. Det fremgår heller ikke af sagen om man efterfølgende har orienteret patienten om at oplys-

ningerne er videregivet, jf. patientretsstillingslovens § 26, stk. 3. Der kan næppe være tvivl om at lægens videregivelse af oplysninger ikke har bidraget til at understøtte tillids- og fortrolighedsforholdet mellem læge og patient. Dette forhold kunne også have været kommenteret i afgørelserne.

7.6.5 Persondatalovens betydning for videregivelse af helbredsoplysninger til de pårørende på grundlag af en værdispringsvurdering

Der er behov for at se nærmere på hvorledes persondataloven forholder sig til videregivelse af helbredsoplysninger til de pårørende på grundlag af en værdispringsvurdering. Persondatalovens § 7 indeholder ikke en værdispringsregel svarende til patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 2, og man må derfor se nærmere på de andre behandlingsbetingelser i § 7. I de situationer hvor patienten fysisk eller juridisk er ude af stand til at give et samtykke, vil det efter omstændighederne være berettiget at orientere de pårørende eller andre i medfør af persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 2. Hvis behovet for at orientere de pårørende er knyttet til et retskrav, vil det endvidere kunne komme på tale at anvende § 7, stk. 2, nr. 4. Men dette vil ikke dække hele det »felt« som vil være omfattet af patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 2. Den afgørelse som blev truffet i U 1996.1261 Ø, kan således vanskeligt indpasses under persondatalovens regler. Der synes heller ikke umiddelbart at være hjemmel i § 7 til at orientere personer om en mulig genetisk lidelse eller om potentiel smitte hvis denne orientering indebærer at der videregives oplysninger om patienten. En sådan orientering kan således kun ske med patientens udtrykkelige samtykke. Det kan dog overvejes om der vil kunne ske videregivelse med hjemmel i persondatalovens § 7, stk. 7, hvorefter følsomme oplysninger kan behandles hvis dette sker for at varetage vigtige samfundsmæssige interesser. Det forudsætter dog enten at der er klar lovhjemmel til dette eller at Datatilsynet har givet tilladelse til det. Man kan således sige at persondataloven på dette punkt er mere autonomiorienteret end patientretsstillingsloven som netop åbner mulighed for at der kan ske en afvejning mellem patientens autonomiinteresse og andre personers interesser, uanset om disse interesser er knyttet til et retskrav eller har en anden karakter. Set fra et persondatabeskyttelsessynspunkt må man således konkludere at persondataloven giver patienten en bedre retsstilling end patientretsstillingsloven. Når det i bemærkningerne til persondataloven forudsættes at patientretsstillingslovens videregivelsesregler er mere restriktive end persondatalovens bestemmelser, er dette således en sandhed med modifikationer. I disse situationer er det persondataloven som ud fra en persondatabeskyttelsesbetragtning yder den største beskyttelse. Ret beset er det således også persondatalovens regler der finder anvendelse. Om dette ud fra en mere overordnet betragtning er hensigtsmæssigt, kan diskuteres. Der synes i hvert tilfælde at være et legitimt behov for at kunne

orientere de pårørende i særlige situationer, fx hvor der er tale om risiko for at have en genetisk lidelse som kan forebygges.

7.7 Videregivelse af oplysninger om afdøde patienter til de pårørende

Patientretsstillingsloven indeholder i § 28 en særlig bestemmelse om videregivelse af helbredsoplysninger til pårørende vedrørende afdøde patienter. Tavshedspligten ophører ikke med patientens dødsfald. Den afdøde patient har også krav på respekt for sit privatliv. På den anden side anerkendes det også at de pårørende kan have en interesse i at få visse oplysninger i forbindelse med dødsfaldet. Da patienten er død, kan vedkommende ikke give samtykke til dette. Denne situation har man tilstræbt at håndtere i patientretsstillingslovens § 28. Bestemmelsen er baseret på den forudsætning at de pårørende har en berettiget interesse i at få adgang til visse oplysninger i forbindelse med dødsfaldet og at den afdøde ikke vil have noget imod dette. Ifølge § 28, stk. 1, kan man videregive oplysninger om en afdød patients *sygdomsforløb*, *dødsårsag* og *dødsmåde* til de nærmeste pårørende. Patientretsstillingsloven opererer med et meget bredt *pårørendebegreb*. Nærmeste pårørende er således ud over samlevende ægtefælle eller samlever, slægtninge i lige linie og efter omstændighederne også søskende. Adoptivbørn vil som regel og plejebørn jævnligt skulle betragtes som nærmeste pårørende. Andre slægtninge vil også efter omstændighederne kunne betragtes som nærmeste pårørende hvis patienten er nært knyttet til eller besvogrede med dem.[67] Hvis en pårørende anmoder om at få oplysninger om afdødes sygdomsforløb m.v., må sundhedspersonen overveje om patienten hører til kredsen af nærmeste pårørende.

> Fra Patientklagenævnets praksis kan bl.a. nævnes en upubliceret afgørelse (plejesøn anset for nærmeste pårørende), *sag nr. 0017327* (søster anset for nærmeste pårørende), *sag nr. 0342613* (datter anset som nærmeste pårørende selvom en anden person var angivet i journalen som nærmeste pårørende), *sag nr. 0342618* (bror ikke anset for nærmeste pårørende da der ikke havde været kontakt med patienten og han ikke kendte til patientens sygdom).

Det forudsættes dog at dette ikke må antages at stride mod afdødes ønske og at der endvidere ikke er hensyn til afdøde eller andre private interesser som taler afgørende imod dette. Som det vil fremgå, giver § 28 ikke de pårørende ret til at få aktindsigt i afdødes journal. Man har alene ret til at få visse oplysninger; nemlig oplysning om sygdomsforløb, dødsårsag og dødsmåde. Oplysningerne kan dog først udleveres når det er vurderet om det vil stride mod afdødes ønsker.

---

67. Se bemærkningerne til patientretsstillingslovens § 9.

Hvis afdøde fx har fortalt sundhedspersonalet at nogle bestemte eller måske alle pårørende ikke må orienteres, skal dette respekteres.[68] Sundhedspersonalet skal også – selvom der ikke foreligger sådanne tilkendegivelser fra afdøde – vurdere om videregivelse af disse oplysninger vil stride afgørende mod hensyn til afdøde eller andre private interesser.

Hvis de pårørende ikke kan få udleveret oplysninger i medfør af § 28, eller hvis de ønsker flere oplysninger end de oplysninger de har ret til i medfør af § 28, må det vurderes ud fra værdispringsreglen i patientretsstillingslovens § 26, stk. 2. nr. 2.

> I en sag havde en overlæge udleveret journaloplysninger til en advokat som repræsenterede en af afdødes pårørende i en sag om anfægtelse af et testamente. Patientklagenævnet vurderede om dette var berettiget ud fra patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 2, og nåede frem til at den pårørendes interesse ikke vejede så tungt at det kunne tilsidesætte afdødes krav på respekt for sit privatliv. Da overlægen imidlertid havde fået et pålæg fra sygehusets administration om at udlevere oplysningerne mente man ikke der forelå et brud på tavshedspligten, og der blev således ikke udtalt kritik.

Sager vedrørende pårørendes adgang til oplysninger om afdøde patienter opstår hyppigst som aktindsigtssager idet de pårørende anmoder om at få adgang til afdødes journal. I disse sager er det væsentligt at Patientklagenævnet er opmærksom på at patientretsstillingslovens § 28 ikke giver de pårørende en ret til at få aktindsigt, men alene ret til at få oplysninger om sygdomsforløb, dødsårsag og dødsmåde.

> I en upubliceret sag havde en nær pårørende til en afdød patient klaget over afslag på aktindsigt i patientens sygeplejejournal. Patientklagenævnet mente at den pårørende som var patientens nærmeste, burde have haft aktindsigt i medfør af patientretsstillingslovens § 28. Se også *sag nr. 0017327* hvor man nåede frem til at en søster til afdød patient var nær pårørende og derfor burde have fået aktindsigt i hjemmesygeplejejournal

Disse afgørelser kan efterlade det indtryk at Patientklagenævnet mener at § 28 giver de pårørende adgang til at få aktindsigt i afdøde patienters journal. I en række nyere afgørelser fremhæver Patientklagenævnet dog med rette at § 28 ikke giver de pårørende ret til aktindsigt, men alene ret til at modtage bestemte oplysninger.[69] Det er imidlertid vigtigt at sundhedspersonen er opmærksom på

---

68. Se fx patientklagenævnets *sag nr. 0124412*.
69. Se fx Patientklagenævnets afgørelser i *sag nr. 0339613*, *sag nr. 0342611*, *sag nr. 0342613*, *og sag nr. 0342618.*

at de pårørende kan have ret til at modtage begrænsede oplysninger selvom man i øvrigt må give afslag på en anmodning om aktindsigt.[70]

7.8 Sammenfattende bemærkninger

I forbindelse med orientering af de pårørende kan der opstå en konflikt mellem et service- og omsorgshensyn på den ene side og et fortroligheds- og autonomihensyn på den anden side. De pårørende er i mange situationer en naturlig omsorgskilde i forbindelse med sygdom i familien, og der er naturligvis behov for at kunne inddrage de pårørende med henblik på at støtte patienten. Dette taler for at skabe rammer for dialogen og samarbejdet med de pårørende som ikke virker for formalistiske. Men samtidig kan man aldrig være sikker på patienten ønsker de pårørendes interesse og omsorg. Derfor bør reglerne også på dette område tage udgangspunkt i patientens udtrykkelige samtykke. Ifølge patientretsstillingsloven skal dette samtykke være skriftligt. Selvom det formentlig kan virke meget formalistisk i en række situationer, indebærer det dog også den klare fordel at spørgsmålet om de pårørendes engagement bliver taget op og afklaret med patienten.

Patientretsstillingsloven åbner mulighed for at man ud fra en værdispringsbetragtning kan fravige tavshedspligten i særlige situationer. Denne mulighed kan især have relevant i forbindelse med orientering af pårørende hvor der er tale om genetiske lidelser, eller i situationer hvor der kan være behov for at orientere personer som er blevet smittet med en alvorlig, smitsom sygdom. Værdispringsreglen skal imidlertid anvendes med varsomhed. Der skal være tungtvejende grunde til at se bort fra patientens selvbestemmelsesret. Det gælder ikke mindst hvor dette sker for at varetage hensynet til patienten. Videregivelse af oplysninger på et sådant paternalistisk grundlag bør kun ske i situationer hvor der er tale om inhabile patienter eller patienter der habilitetsmæssigt befinder sig i en gråzone.

8. Sammenfattende bemærkninger

Som nævnt i indledningen til dette kapitel påkalder videregivelse af oplysninger om patienter til virksomheder, institutioner og personer i den private sektor sig særlig opmærksomhed fordi oplysningerne her bevæger sig ud i en i fortroligheds mæssig henseende mere usikker zone. Samtidig er der ikke de samme samfundsmæssige interesser på spil som i forbindelse med videregivelse af oplysninger inden for sundhedsvæsenet eller til brug for forskning eller offentlige myndigheders sagsbehandling, planlægning, tilsyn og kontrol.

---

70. Se fx Patientklagenævnets afgørelser i *sag nr. 0339613* og *sag nr. 0342611*.

Patientretsstillingsloven indeholder ikke særlige regler for videregivelse af oplysninger til private. Det er reglerne i §§ 26-27 om videregivelse til andre formål end behandlingsformål som fastlægger rammerne. Det vil sige at der som udgangspunkt skal foreligge et skriftligt samtykke fra patienten. De undtagelser fra samtykkekravet som oplistes i § 26, stk. 2, er imidlertid ikke umiddelbart så relevante i forbindelse med videregivelse til private som ved videregivelse inden for den offentlige sektor. Bestemmelserne i henholdsvis § 26, stk. 2, nr. 1, (oplysningspligt) og § 26, stk. 2, nr. 3, (tilsyn og kontrol) er således primært møntet på videregivelse til offentlige myndigheder. Dette indsnævrer mulighederne for at se bort fra patientens samtykke til de situationer hvor der kan siges at foreligge et værdispring, jf. § 26, stk. 2, nr. 2.

På papiret ser det således ud som om patientens autonomi vil have en større vægt i forbindelse med videregivelse af oplysninger til private end det er tilfældet i forbindelse med videregivelse til offentlige myndigheder. Man må imidlertid konstatere at det daværende Sundhedsministerium i forbindelse med lovens behandling har anstrengt sig for at få modificeret dette i forbindelse med videregivelse af oplysninger til forsikringsselskaber. Som det vil fremgå, er jeg kritisk over for ministeriets retsopfattelse som efter min opfattelse både strider mod patientretsstillingslovens ordlyd, formål og principper.

Spørgsmålet om videregivelse af oplysninger til forsikringsselskaber og arbejdsgivere minder i nogle henseender om ansøgningssager. Den enkelte kan således have en interesse i at bidrage til at oplyse sagen på en måde som tilfresstiller henholdsvis forsikringsselskabet og arbejdsgiveren. Interessen kan oven i købet være så stærk at man i lovgivningen har valgt at sætte grænser for hvilke oplysninger der med patientens samtykke kan videregives til forsikringsselskaber og arbejdsgivere. Dette taler også for at man må fastholde patientretsstillingslovens krav om samtykke og overholde samtykkekravene da dette er medvirkende til at værne om patientens autonomi.

I forhold til forsikringsselskaber er der endvidere det samme behov som i forhold til fx de sociale myndigheder for at være meget omhyggelig med at præcisere patientens samtykke så vedkommende har et billede af hvilke oplysninger der vil blive videregivet.

I helbredsoplysningsloven er der fastsat forholdsvis stramme rammer for anvendelse af helbredsoplysninger i ansættelsesforhold. Disse rammer tilsigter først og fremmest at sikre lønmodtagerens mulighed for at handle autonomt og har endvidere det formål at præcisere hvornår der er tale om en saglig anvendelse af helbredsoplysninger.

Patientoplysninger kan også videregives til private *personer*. Jeg har været inde på de særlige problemstillinger der opstår i de »offentlige behandlingsrum« hvor flere patienter opholder sig sammen, såsom i et venteværelse eller på en sygehusstue. Her kan man få den fornemmelse at sundhedspersonalet ikke har den samme opmærksomhed om patientens krav på privatliv som i andre situa-

tioner. Navneopråb i venteværelset er principielt i strid med patientretsstillingsloven hvis der ikke foreligger et skriftligt samtykke fra patienten. Og selvom mange måske vil finde det overdrevent formalistisk at indhente et skriftligt samtykke fra patienten til at man kan råbe vedkommendes navn op i et venteværelse, er det vigtigt at der udvikles en kultur i sundhedsvæsenet som er mere opmærksom på hensynet til at vise respekt for patientens værdighed, integritet og autonomi.

Det samme kan man sige om den kultur der omgiver patientens privatliv i forhold til de pårørende. Her er vi inden for et område hvor der er risiko for at pårørendes interesse i sig selv tolkes som et grundlag for at man kan orientere dem om patientens helbredsforhold. Det kan både være oplysninger om indlæggelser og eventuel udskrivning, og det kan være mere præcise oplysninger om patientens diagnose, prognose, pleje m.v. Selvom mange patienter er indforstået med dette, gælder det dog ikke alle patienter eller i alle situationer, og derfor er det også vigtigt at der udvikles nogle rutiner for kommunikation med de pårørende som både tager hensyn til patientens autonomi og interesse i at beskytte sine private forhold uden at kaste et omsorgshensyn ud med badevandet.

Patientretsstillingsloven fokuserer på patientens autonomi som kun kan tilsidesættes hvis der foreligger væsentlige hensyn til samfundsmæssige eller private interesser herunder hensynet til patienten selv. I modsætning hertil anerkender persondataloven at der kan være flere forskellige alternative grundlag for videregivelse af patientoplysninger. Persondataloven anerkender således at der kan videregives oplysninger uden patientens samtykke hvis dette er nødvendigt for at fastslå eller gøre et retskrav gældende. Det kan fx være aktuelt i forsikrings- og ansættelsesforhold. I udgangspunktet kan det således se ud som om patientretsstillingsloven værner mere om patientens autonomi end persondataloven. Det er imidlertid nødvendigt at se nærmere på de situationer hvor patientretsstillingsloven åbner mulighed for at fravige samtykkekravet. Patientretsstillingsloven anerkender således at der kan videregives oplysninger hvis der foreligger et *værdispring*. Dette kan enten være begrundet i væsentlige hensyn til patienten selv, til andre private interesser eller i vægtige samfundsmæssige hensyn. Persondataloven indeholder også bestemmelser som er baseret på en værdispringsbetragtning. I relation til de følsomme oplysninger kan henvises til persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 2 og 4.[71] Men spørgsmålet er om der er et sammenfald mellem patientretsstillingslovens og persondatalovens værdispringsbestemmelser. Hvis man ser på de områder der er behandlet i dette kapitel, vil oplysninger ifølge persondataloven fx kunne videregives til en arbejdsgiver hvis dette er nødvendigt i forbindelse med afklaringen af en ansættelsesretlig sag, ligesom

71. For så vidt angår oplysninger om rent private forhold er persondatalovens § 8, stk. 2, nr. 2, og § 8, stk. 4, relevant, og hvis vi ser på de ikke-følsomme oplysninger kan der henvises til § 6, stk. 1, nr. 2-7.

der som ovenfor nævnt vil kunne udleveres oplysninger til et forsikringsselskab hvis dette er nødvendigt for at man kan afklare en forsikringstvist. Derimod er det mere tvivlsomt om man ud fra en værdispringsbetragtning vil anerkende at de nærmeste pårørende får udleveret oplysninger om voksne, habile patienter medmindre dette sker med henblik på afklaringen af et retskrav. Hvis fx de nærmeste pårørende til en patient har et påtrængende behov for at få nærmere oplysninger om prognosen for patientens sygdom, er det svært at se at der skulle være hjemmel til dette i persondatalovens § 7. De pårørendes egen interesse eller hensynet til patienten indgår ikke som et lovligt hensyn i persondatalovens § 7 medmindre der er tale om patienter som retligt eller faktisk er ude af stand til at give et samtykke (svag paternalisme). Hvis man i dag kom i samme situation som i U 1996.1261 Ø, ville det efter min vurdering være i strid med persondatalovens § 7 at orientere faderen om at den voksne datter havde truet med at begå selvmord.[72] Persondataloven begrænser også sundhedspersonalets mulighed for at udtale sig til pressen om patienthistorier uden patientens samtykke. Her vil både lægeloven og patientretsstillingsloven anerkende at en læge fx kan have en interesse i at rense sig mod uretmæssige beskyldninger. Dette anerkender persondataloven ikke medmindre videregivelsen er nødvendig for at fastlægge et retskrav.

Selvom patientretsstillingsloven prioriterer patientens autonomi meget højt, åbner loven stadigvæk mulighed for videregivelse af oplysninger ud fra et paternalistisk hensyn eller ud fra hensynet til at sundhedspersonen kan varetage sine egne berettigede interesser. Persondataloven er måske i udgangspunktet mindre autonomiorienteret. Til gengæld anerkender loven ikke anvendelse af stærk paternalisme i disse situationer ligesom hverken sundhedspersonens eller de pårørendes interesser tillægges betydning medmindre de kan relateres til et retskrav.

---

72. Derimod vil man kunne videregive oplysninger om rent private forhold, jf. persondatalovens § 8 og ikke-følsomme oplysninger, jf. persondatalovens § 6.

Kapitel 14

Opbevaringstid

»... det (kan) ikke udelukkes at videregivelsen af en som i dette tilfælde over 10 år gammel diagnose kan give et fortegnet billede af børnenes aktuelle hjemlige forhold«.
FOB 1988.227

1. Indledning

Inden for sundhedsvæsenet er der en væsentlig interesse i at opbevare patientoplysninger. Dette kan både begrundes i hensynet til behandlingen af den patient de stammer fra, i hensynet til forskningen, ligesom det kan have betydning for udøvelse af sundhedsvæsenets administrative funktioner. I forbindelse med genetiske sygdomme kan det endvidere begrundes i hensynet til behandlingen af patientens familiemedlemmer. Patienten vil normalt også være interesseret i at oplysninger opbevares så de kan inddrages i forbindelse med et fremtidigt behandlingsbehov eller som dokumentation for sygdomsforhold. Disse hensyn reflekteres i vidt omfang i journalføringsreglerne som fastsætter regler for hvor længe journaloplysninger skal opbevares. Men patienten kan også have en interesse i at begrænse opbevaringstiden. Det kan fx være tilfældet for oplysninger om sygdomme som patienten ikke ønsker skal påvirke vedkommendes personlighedsbillede, såsom psykiatriske diagnoser, kønssygdomme, aborter m.v. Set fra en *patientretlig* vinkel vil det være ønskeligt hvis patienten selv kunne have indflydelse på opbevaringstidens længde.[1] Dette vil tilgodese patientens autonomi og interesse i at værne om sit personlighedsbillede.

Inden for *persondatabeskyttelsesretten* har opbevaringstiden central betydning. Ifølge et af databeskyttelsesrettens grundprincipper – *tidsbegrænsningsprincippet* – bør data ikke opbevares længere end nødvendigt for at opfylde formålet med indsamlingen. Dette princip kommer bl.a. til udtryk i persondatalovens § 5, stk. 5. Tidsbegrænsningsprincippet kan ses som et udslag af proportionalitetsprincippet. Da opbevaringen af personidentificerbare data er et ind-

1. Patienten kan også have en interesse i at oplysninger slettes fra journalen. Dette behandles nærmere i kapitel 16.

greb i den enkeltes privatliv, bør indgrebet begrænses til det nødvendige. Tidsbegrænsningsprincippet skal også ses i sammenhæng med et andet væsentligt princip, nemlig *datakvalitetsprincippet*. Det er således vigtigt at de data, der opbevares og behandles, er korrekte og opdaterede. Forkerte oplysninger kan tegne et misvisende billede af de personer som oplysningerne vedrører, ligesom det kan have skadevirkninger hvis man baserer konkrete afgørelser eller medicinsk behandling på forkerte oplysninger. Ikke alle personoplysninger bliver forkerte med alderen, men jo ældre oplysningerne er, desto større risiko er der for at de ikke længere er korrekte eller tegner et korrekt billede af den person de vedrører. Set fra en *databeskyttelsesretlig* vinkel er det således væsentligt at begrænse opbevaringstiden.

Der kan imidlertid være en *generel* samfundsmæssig interesse i at bevare personoplysninger for eftertiden. Denne interesse varetages af *Statens Arkiver* som har til formål at sikre bevaringen af arkivalier der har historisk værdi eller tjener til dokumentation af forhold af væsentlig administrativ og retlig betydning for borgere og myndigheder, jf. arkivlovens § 2, stk. 1.[2] Persondataloven tager højde for dette. Det fremgår således af persondatalovens § 14 at oplysninger omfattet af loven kan overføres til opbevaring i arkiv efter reglerne i arkivlovgivningen.

Der er således flere – og til dels modsatrettede – hensyn og interesser i forhold til opbevaringstiden for patientdata.

De oplysninger der indsamles i forbindelse med patientbehandlingen, opbevares fortrinsvis i patientjournaler og i særlige databaser.[3] *Patientjournalerne* er centrale i forbindelse med patientens kontakt til sundhedsvæsenet. Journalerne kan have en lidt forskellig karakter, bl.a. afhængig af om det er en sygehusjournal, eller om journalen føres af en praktiserende læge. Praktiserende læger har normalt en journal med optegnelser om alle patientens kontakter. På sygehusene kan journalsystemerne være anderledes. Nogle steder anvender man fællesjournaler som omfatter patientens kontakt med sygehusets afdelinger som helhed. Andre steder er journalen knyttet til en bestemt afdeling, evt. således at der er en journal for hvert sygdomsforløb. Der kan også være tale om en kombination af de to systemer således at man har en fælles journal for de fleste afdelinger, men hvor nogle afdelinger har egne journaler (fx fødejournaler og journaler vedrørende psykiatrisk behandling). For at få et sammenhængende billede af patientens kontakt til sundhedsvæsenet er det således ofte nødvendigt at sammenstykke flere journaler. Patientoplysninger opbevares herudover i en lang række

2. Lov nr. 1050 af 17. december 2002 om offentlige arkiver.
3. Der opbevares også oplysninger i sygeplejekardex, fysioterapeutoptegnelser m.v.

databaser som fx kan vedrøre bestemte sygdomme, bestemte hændelser eller bestemte patientgrupper.[4]

Patientjournaler og registre tjener lidt forskellige formål hvilket kan have betydning for opbevaringstiden. Det er således hensigtsmæssigt at diskutere opbevaringstiden for disse opbevaringsformer hver for sig.

2. Opbevaring af patientjournaler

2.1 Journalføringsreglernes opbevaringstid

Ifølge lægelovens § 13, stk. 3, er en læge forpligtet til at opbevare journaloptegnelser i mindst 10 år. Det samme krav følger af § 14 i Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse om journalføring hvor det endvidere fremgår at opbevaringspligten løber fra den seneste optegnelse i journalen.[5] Hvis der er tale om en fortløbende patientjournal, kan opbevaringspligten for ældre optegnelser således blive længere end de 10 år. Journalen omfatter ikke alene lægens skriftlige optegnelser, men også andet materiale såsom røntgenbilleder, mikrofilm, diagrammer m.v. For visse af disse særlige typer materiale gælder en anden opbevaringstid. Det fremgår således af pkt. 8.1.2 i Sundhedsstyrelsens vejledning om journalføring at røntgenbilleder ud fra en konkret lægelig vurdering kan tilintetgøres efter 5 år såfremt det ud fra et behandlingsmæssigt synspunkt ikke skønnes at være nødvendigt at opbevare dem længere.[6] Selve røntgenbeskrivelserne skal imidlertid opbevares i mindst 10 år. Video- og lydbånd skal opbevares indtil de nødvendige oplysninger er indført i journalen ligesom billedmateriale fra MR- og CT-scanninger kun skal opbevares til man har sikret sig affotografering og opbevaring af de oplysninger i billederne som danner grundlag for beskrivelse og diagnose. Biologiske præparater anses ikke for at være en del af journalen. Men det anbefales i vejledningens pkt. 8.1.3 særligt f.s.v. angår mikroskopi og cytologiske præparater at disse opbevares i mindst 5 år ud fra behandlings- og tilsynsmæssige grunde. Opbevaringspligten for jounaloptegnelser og -materiale gælder også efter patienten er afgået ved døden. Til gengæld bortfalder opbevaringspligten når en privatpraktiserende læge ophører med at praktisere, eller når en privat klinik eller et sygehus lukker, jf. § 9, stk. 4, i Sundhedsstyrelsens cirkulære om journalføring.

---

4. Se nærmere i kapitel 11.
5. Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse nr. 846 af 13. oktober 2003 om lægers pligt til at føre ordnede optegnelser (journalføring).
6. Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 118 af 13. oktober 2003 om lægers journalføring.

2.2 Opbevaringstiden relateret til journalføringsreglernes formål

Journalføringsreglerne skal ses i sammenhæng med persondatalovens regler om opbevaring af data. Som jeg kommer nærmere ind på neden for i afsnit 2.3, må oplysninger ifølge persondatalovens § 5, stk. 5, ikke opbevares længere end det er *nødvendigt* af hensyn til de formål hvortil oplysningerne behandles. Opbevaringstiden skal således ses i forhold til journalernes formål.

Som der er nærmere er redegjort for i kapitel 8, varetager journalføringsreglerne en række forskellige formål. Journalerne skal bl.a. kunne fungere som et kommunikationsredskab i forbindelse med patientbehandlingen. Dette må antages at være journalens *hovedformål*. Herudover varetager journalen en række *sekundære formål*. Den kan således anvendes i forbindelse med tilsyn og kontrol af lægens faglige virksomhed ligesom den kan bruges til videnskabelige formål. Hensynet til at kunne dokumentere patientens helbredsforhold over for offentlige myndigheder eller i privatretlige sager har også betydning. Endelig har journalen også det formål at tilgodese patientens ret til information. Opbevaringstidens længde skal således afpasses efter hensynet til at varetage disse formål.

Formålet med journalføringsreglerne tilsiger klart at de indsamlede patientoplysninger opbevares i et vist tidsrum. Det er imidlertid vanskeligt at sige om den »nødvendige« opbevaringstid er netop 10 år, jf. persondatalovens § 5, stk. 5.

I nogle situationer vil hensynet til *patientbehandlingen* tale for en *længere* opbevaringstid. Nogle helbredsoplysninger har en permanent behandlingsmæssig betydning – fx en oplysning om at man er allergisk over for penicillin. Her vil man kunne argumentere for at det er nødvendigt at opbevare oplysningen i længere tid. I andre situationer vil 10 år formentlig være en *unødvendig lang* opbevaringstid. Det kan fx være oplysning om at man har fået udskrevet en recept på næsedråber.[7]

Journalføringsreglerne fastsætter, som jeg har været inde på i afsnit 2.1, en kortere opbevaringstid for visse data. Røntgenbilleder kan således destrueres efter 5 år hvis det ikke ud fra et behandlingsmæssigt synspunkt er nødvendigt at opbevare dem længere. Hermed indiceres det at der normalt ikke vil være behandlingsmæssige grunde til at opbevare røntgenbilleder så længe som patientoplysninger i en skriftlig form. Det er imidlertid lidt uklart hvorfor den velbegrundede opbevaringstid for røntgenbilleder er kortere end for andre data. Man skulle netop tro at røntgenbilleder kunne være særdeles relevante, fx hvis der på et senere tidspunkt opstår tvivl om en oprindelig diagnose. Man opbevarer

---

7. Se tilsvarende overvejelser hos Thomas Kienle, »New Forms of Medical Data Collection – Should be Complemented by a new European Privacy Standard«, European Journal of Health Law, Vol. 8, 2001, p. 27 ff.

ganske vist røntgenbeskrivelserne i længere tid, men hvis man har overset noget på et røntgenbillede, hjælper røntgenbeskrivelserne ikke. Det forekommer således umiddelbart noget uklart hvorfor opbevaringstiden for røntgenbilleder er kortere end for røntgenbeskrivelser.

> Måske skal dette ses i lyset af de praktiske – pladsmæssige – problemer med at opbevare røntgenbilleder således at det er praktiske hensyn der begrunder en kortere opbevaringstid.

Det virker også mærkværdigt at opbevaringspligten ophører når privatpraktiserende læger, private klinikker eller sygehuse ophører med at fungere, jf. § 15 i Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse om journalføring. De behandlingsmæssige formål som begrunder journalføringspligten, eksisterer uanset at en privatpraktiserende læge ophører med at praktisere. Det fremgår ganske vist af bekendtgørelsen at man med patientens samtykke kan overdrage journalen til en anden læge eller til den nye ejer af et sygehus ligesom journalen kan udleveres til patienten. Men dette er alene en mulighed og ikke en forpligtelse for lægen. Det er ikke helt klart hvad der er baggrunden for denne retstilstand. I den kommenterede lægelov begrundes det med at journalen betragtes som lægens private ejendom. Det fremhæves dog at dette ikke afskærer patienten fra at få aktindsigt i sin journal så en ny læge kan få kopi af journalen.[8] Efter min opfattelse kan det diskuteres om det overhovedet er berettiget at betragte patientjournalen som lægens private ejendom. Og selv med dette udgangspunkt er det – som jeg vender tilbage til nedenfor – umiddelbart vanskeligt at se hvorledes dette i sig selv er et tilstrækkeligt argument for at lægen har ret til at destruere journalen. Ejendomsret er som bekendt ikke ensbetydende med en ubetinget råderet over det man ejer.[9]

Formålet med journalen er som nævnt også at kunne bidrage til *dokumentation af patientens helbredstilstand* i situationer hvor dette kan blive aktuelt, fx i sager vedrørende førtidspension, klage over behandlingen og erstatning. Selvom dette ikke er journalens centrale formål, kan journaloplysninger have stor betydning for sådanne sager, og dette taler for at opbevare i oplysninger i et tidsrum med henblik på at tilgodese dette behov.

> Som ovenfor nævnt kan røntgenbilleder destrueres efter 5 år hvis der ikke er en *behandlingsmæssig* indikation for at opbevare dem længere. Her vægter journalføringsreglerne således ikke interessen i at kunne dokumentere patientens helbredsforhold i andre relationer end i forbindelse med behandling.

---

8. Michael von Magnus og Anna Murphy, »Lægeloven: Lov om udøvelse af lægegerning med kommentarer«, 4. udg., København 2004, p. 123.
9. Ejendomsretsbegrebets anvendelighed i forhold til information er nærmere omtalt i kapitel 4, afsnit 2.3.

Behovet for at kunne dokumentere helbredsforhold kan opstå flere år efter at oplysningerne er noteret i journalen. Opbevaringstidens længde kan i den forbindelse ses i sammenhæng med de klage- og søgsmålsfrister der gælder i forbindelse med anmodning om sociale pensioner eller erstatning eller i forhold til klager til Patientklagenævnet.

Ved anmodning om erstatning over for *Patientforsikringen* gælder der en absolut forældelsesfrist på 10 år efter den dag skaden indtræder, jf. § 19 i patientforsikringsloven.[10] Her ser der således umiddelbart ud til at være overensstemmelse mellem opbevaringstiden for journaler og forældelsesfristen. Skaden kan imidlertid godt indtræde et stykke tid – i nogle tilfælde flere år – efter behandlingen. I disse situationer er der ikke overensstemmelse. Hvis forældelsesfristen i forhold til Patientforsikringen er overskredet, kan patienten anlægge et civilt søgsmål medmindre forældelseslovens frister er overskredet. Da en skade som følge af behandling som ovenfor nævnt godt kan opstå flere år efter at patienten er påbegyndt en behandling, kan der efter omstændighederne være behov for at have adgang til patientoplysninger som ligger mere end 10 år tilbage i tiden.

Ved *Sundhedsvæsenets Patientklagenævn* er der ikke en absolut forældelsesfrist. Klagefristen er ifølge § 22 i centralstyrelsesloven 2 år efter det tidspunkt hvor klageren er eller burde være bekendt med de forhold der klages over.[11] Selvom det formentlig vil være sjældent, kan det forekomme at man i forbindelse med en klage til Patientklagenævnet kan have behov for adgang til journaloplysninger som er ældre end 10 år. Dette kan også være tilfældet i forbindelse med klager der indbringes af Sundhedsstyrelsen for Patientklagenævnet. Her gælder der nemlig ingen klagefrist.

Oplysninger om helbredsforhold har også betydning for udbetaling af *sociale ydelser*. Ved ansøgning om førtidspension gælder der ingen frister, og man kan således søge om en sådan pension adskillige år efter at man har haft kontakt til sundhedsvæsenet i forbindelse med den lidelse der begrunder ansøgningen. Ved ansøgning om erstatning som følge af arbejdsskade eller erhvervssygdom gælder der en 1-årig anmeldelsesfrist, jf. § 32 i arbejdsskadesikringsloven.[12] For arbejdsskader regnes fristen fra arbejdsskadens indtræden. For erhvervssygdomme fra det tidspunkt hvor skadelidte eller efterladte har fået kendskab til at sygdommen må antages at være erhvervsbetinget. Det er endvidere muligt at se bort fra 1-årsfristen hvis der er særlige grunde til det. Her vil der således også kunne være behov for at få adgang til ældre journaloplysninger.

Alt i alt må man således sige at behovet for at kunne dokumentere patientens

---

10. Lovbekendtgørelse nr. 228 af 24. marts 1997 om patientforsikring (med senere ændringer).
11. Lovbekendtgørelse nr. 790 af 10. september 2002 om sundhedsvæsenets centralstyrelse (med senere ændringer).
12. Lov nr. 422 af 10. juni 2003 om arbejdsskadesikring (med senere ændringer).

helbredsforhold i forbindelse med sager vedrørende erstatning, offentlige ydelser m.v. kan begrunde journalføringsreglernes opbevaringstid på 10 år. I en række situationer vil der endvidere kunne være grundlag for en længere opbevaringsperiode.

I journalføringsreglerne fremgår det ligeledes at journalen kan have væsentlig betydning for *forskning*. Da det kan være svært på forhånd at vide hvilke oplysninger der i fremtiden vil kunne have en videnskabelig værdi, er det svært at sige noget sikkert om den nødvendige opbevaringstid i forhold til varetagelse af et forskningsformål. I nogle situationer vil der således kunne være en forskningsmæssig interesse i at få adgang til journaloptegnelser af ældre dato.[13]

Hensynet til at patienten kan få *indsigt* i journalen og de registrerede oplysninger, taler også for at oplysningerne opbevares i journalen i en vis periode. I relation til dette formål er det imidlertid også svært at sige noget sikkert om hvorvidt dette taler for en kortere eller længere opbevaringsperiode end 10 år.

Samlet kan man konstatere at det primære formål med journalen – nemlig dokumentation og kommunikation i forbindelse med *behandlingen* af patienten – taler for at oplysninger opbevares i et vist tidsrum. Den 10-årige opbevaringstid virker i den sammenhæng velbegrundet, om end der i forhold til visse helbredsoplysninger kan argumenteres for såvel en kortere som en længere opbevaringsstid. De sekundære formål med journalen, såsom hensynet til at kunne dokumentere patientens tilstand i forbindelse med sager vedrørende erstatning, klage, førtidspension m.v., hensynet til forskning samt hensynet til patientens mulighed for indsigt, taler på sin vis for en længere opbevaringstid end de 10 år.[14] Der er imidlertid også argumenter som taler imod en for lang opbevaringsperiode, og man må således afveje disse modsatrettede hensyn.

I den forbindelse taler almindelige proportionalitetsbetragtninger for at man overvejer om disse formål kan imødekommes på anden vis. Man kunne fx forestille sig at man overdrog journalen til patienten på et givet tidspunkt. Dette kunne tilgodese behovet for indsigt ligesom det vil give patienten mulighed for at dokumentere helbredsforhold hvis der skulle opstå sager hvor dette var relevant. Denne model vil derimod ikke tilgodese hensynet til forskningen. Her kunne man imidlertid overveje at overføre forskningsrelevante data til særlige

---

13. I Rigsarkivarens bekendtgørelse nr. 575 af 31. maj 2003 om bevaring og kassation af arkivalier i amtskommunerne fremgår det af bilag 6 at der på amtskommunale sygehuse og sygehuse under H:S skal bevares materiale som vurderes at være af interesse for fremtidig forskning.

14. Søren Holm og Peter Rossel stiller således spørgsmålet: »Who would, for instance, have predicted that the labour union membership files from the 1930s and 1940s from asbestos factories would become essential in establishing the link between asbestos and cancer as well as in securing financial compensation for the workers so affected?«, jf. Søren Holm og Peter Rossel, »Ethical Aspects of the Use of »Sensitive Information« in Health Care Research«, i Rebecca Bennet and Charles Erin (eds), »Hiv and AIDS – Testing, Screening and Confidentiality«, Oxford 1999, p. 200 ff.

forskningsregistre. Hermed begrænses opbevaringstiden for de ikke-forskningsrelevante data. Som jeg kommer nærmere ind på neden for i afsnit 5, vil man også kunne overveje at arkivere journalen i et offentligt arkiv.

2.3 Persondatalovens regler om opbevaringstid

Journalføringsreglernes bestemmelser om opbevaringstid skal som sagt ses i sammenhæng med persondataloven. Af persondatalovens § 5, stk. 5, fremgår det at indsamlede oplysninger ikke må opbevares på en måde der giver mulighed for at identificere den registrerede i et længere tidsrum end nødvendigt af hensyn til de formål hvortil oplysningerne behandles. Med andre ord skal de indsamlede personoplysninger opbevares så kortvarigt som muligt i en personidentificerbar form. Begrænsninger i opbevaringstiden har bl.a. som formål at sikre kvaliteten i de registrerede data da meget gamle data risikerer at være forældede eller unøjagtige. Derudover har en begrænset opbevaringstid det formål at tilgodese den enkeltes krav på privatliv ved at begrænse indgreb i privatlivet til det nødvendige. Det fremgår ikke præcist af persondataloven hvor længe oplysninger må opbevares, men såvel offentlige som private dataansvarlige skal i forbindelse med deres anmeldelse til datatilsynet gøre rede for hvornår oplysninger vil blive slettet, jf. persondatalovens § 43, stk. 2, og § 48, stk. 2.[15] Dette kan både ske ved at angive en bestemt opbevaringsperiode eller ved at relatere opbevaringstiden til bestemte behov, begivenheder eller lignende – eventuelt kombineret med en maksimal opbevaringstid.

Spørgsmålet er hvorledes journalføringsreglernes 10-årige opbevaringspligt harmonerer med persondatalovens § 5, stk. 5. I den kommenterede persondatalov fremgår det at særlovgivningen kan have betydning for hvor længe oplysninger kan opbevares i en personhenførbar form, og man henviser i den forbindelse til at bogføringsloven fastslår at regnskabsmateriale skal opbevares i 5 år.[16] Det fremgår ikke klart om forfatterne mener at bestemmelser i særlovgivningen i sig selv er tilstrækkelig dokumentation for at opbevaringstiden holder sig inden for rammerne af persondatalovens § 5, stk. 5. Dette mener jeg dog ikke kan være tilfældet – og da slet ikke for en opbevaringspligt som er lovfæstet før persondatalovens ikrafttræden. Efter min opfattelse er det således nødvendigt at foretage en konkret vurdering af om sådanne bestemmelser holder sig inden for

---

15. Inden for sundhedsvæsenet er der dog ingen anmeldelsespligt for privatpraktiserende og autoriserede sundhedspersoner i det omfang oplysninger alene behandles til brug ved denne virksomhed og behandlingen ikke sker for et privat sygehus, jf. persondatalovens § 49, stk. 1, nr. 8.
16. Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, »Lov om behandling af personoplysninger med kommentarer«, København 2001, p. 137.

persondatalovens § 5, stk. 5. Datatilsynet har været inde på dette spørgsmål i en afgørelse.

> I sagen havde en patient klaget over at en læge ikke havde slettet vedkommendes journal efter at patienten havde skiftet til en ny læge. Den nye læge havde fået oversendt journalen fra den tidligere læge. Det fremgår af Datatilsynets afgørelse at det beror på en konkret vurdering hvor længe det er tilladt at opbevare personoplysninger i en identificerbar form. I den forbindelse fremhæver Datatilsynet at den dataansvarlige kan være forpligtet til at opbevare oplysningerne i en længere periode i medfør af anden lovgivning, og der henvises til lægelovens § 13, stk. 3, og journalføringsreglernes 10-årige opbevaringspligt. Efter Datatilsynets opfattelse skal man således lægge vægt på særlovgivningens opbevaringsfrister. Til brug for sagen havde Datatilsynet indhentet en udtalelse fra Sundhedsstyrelsen som havde oplyst at patientjournalen skulle betragtes som den praktiserende læges ejendom, og at en læge ikke var forpligtet til at overdrage journalen til en ny læge. Datatilsynet nåede i sagen frem til at den tidligere læges fortsatte opbevaring af journalen ikke var i strid med persondatalovens § 5, stk. 5. Tilsynet henviste i den sammenhæng til at der ifølge lægelovens § 13, stk. 3, er en pligt til at opbevare journalen i 10 år, og at lægen ikke var forpligtet til at overdrage journalen i forbindelse med lægeskift. Der henvistes yderligere til at den tidligere læge havde tilkendegivet at vedkommende ønskede at bevare patientens journal med henblik på at kunne besvare henvendelser fra Patientklagenævnet i forbindelse med klager fra patienten.

Det fremgår ikke helt klart af denne sag om Datatilsynet mener at den fortsatte opbevaring er velbegrundet allerede fordi lægelovens § 13, stk. 3, fastslår en 10-årig opbevaringspligt, eller om afgørelsen er baseret på en samlet vurdering hvor hensynet til at lægen kan besvare henvendelser fra Patientklagenævnet også indgår. Jeg mener som ovenfor nævnt ikke at særlovgivningen – i dette tilfælde lægelovens § 13 – i sig selv kan begrunde en bestemt opbevaringstid. Bestemmelser i særlovgivningen om pligtmæssig opbevaring bør ganske vist tillægges betydning da disse bestemmelser normalt vil være begrundet i saglige hensyn og dermed også falde inden for rammerne af persondatabeskyttelsesdirektivet. Men der bør foretages en konkret vurdering af dette. I sagen var journalen blevet overført til en anden læge som herefter havde påtaget sig ansvaret for opbevaringen. I den sammenhæng er det efter min opfattelse uden betydning om lægen havde pligt til at overdrage journalen til en ny læge.[17] Det afgørende er at dette rent faktisk er sket. Dette må efter min opfattelse indebære at man bør vurdere

17. Jeg er enig med Sundhedsstyrelsen i at lægen ikke er forpligtet til at overdrage den originale journal til en anden læge. Derimod vil enhver læge efter min opfattelse være forpligtet til at videregive oplysninger om patienten til andre læger som behandler patienten. En læge vil derfor også være forpligtet til at kopiere journalen så en ny praktiserende læge kan orientere sig om patientens helbredsforhold. Hvis lægen afviser dette vil der efter omstændighederne kunne

om den fortsatte opbevaring hos den tidligere læge er velbegrundet. I sagen havde lægen henvist til at patienten flere gange havde klaget over behandlingen, og at det derfor var nødvendigt fortsat at opbevare journalen så eventuelle fremtidige klager kunne besvares fyldestgørende. Dette er efter min opfattelse et sagligt hensyn som kan begrunde lægens fortsatte opbevaring af patientjournalen i en periode. Jeg er derfor enig i Datatilsynets afgørelse, men er ikke sikker på at jeg deler begrundelsen for denne.

Som sagt vil særlovgivningens bestemmelser om opbevaringstid ofte være udtryk for hvad der ud fra saglige overvejelser kan siges at være en nødvendig opbevaringstid. Journalføringsreglernes 10-årige opbevaringstid forekommer da også umiddelbart at være velbegrundet. Såvel sundhedsfaglige, administrative, dokumentations- og forskningsmæssige hensyn taler for at dette i udgangspunktet er en nødvendig opbevaringstid. Som jeg har været nærmere inde på oven for i afsnit 2.2, kan man dog diskutere om det gælder for alle journalens oplysninger. For nogle oplysninger forekommer en 10-årig opbevaringstid at være unødvendig lang. I forhold til sådanne oplysninger kan man diskutere om 10-årsfristen er i overensstemmelse med persondataloven. Det må imidlertid være muligt at lægge en vis vægt på de praktiske forhold. Hvis sundhedspersonalet løbende skal vurdere hvor længe det vil være nødvendigt at opbevare en oplysning om udskrivning af en recept på næsedråber eller eksemcreme, kan det blive en administrativ belastning som er ude af proportioner med de hensyn som taler for en kortere opbevaringstid.[18] På den anden side taler persondatabeskyttelseshensyn for at man bør have procedurer som sikrer at der med passende mellemrum foretages en vurdering af hvorvidt fortsat opbevaring af oplysninger er nødvendig. Ifølge persondatalovens § 5, stk. 4, skal behandlingen af oplysninger tilrettelægges således at der foretages fornøden *ajourføring* af oplysningerne. Selvom der med »ajourføring« sprogligt henvises til at oplysningerne skal rettes, kan man med grundlag i denne bestemmelse argumentere for at den dataansvarlige også er forpligtet til løbende at sikre sig at der ikke opbevares oplysninger som er forældede. I det omfang det er klart at journaloplysningerne er uden betydning for patientbehandlingen, bør de slettes. Også selvom dette strider mod journalføringsreglernes 10-års frist.[19] Men hvis der ikke er fuldstændig klarhed over dette, vil jeg mene at en 10-årig opbevaringsperiode som udgangspunkt ikke strider mod persondataloven.

Som tidligere nævnt bortfalder opbevaringspligten når en sundhedsperson eller en klinik i den private sundhedssektor ophører med at fungere. Dette kan ses som udtryk for at det

---

være tale om en tilsidesættelse af pligten til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed. Patienten vil i øvrigt selv som hovedregel altid have ret til at få en kopi af journalen.

18. Dette fremhæves også i Betænkning 767 (1976) om offentlige registre, p. 237.
19. Se dog nærmere neden for i afsnit 5 om opbevaringspligt i medfør af arkivloven.

ikke er nødvendigt med en 10-årig opbevaringstid. Hvis det er uproblematisk at destruere journalerne i den situation, er det således svært at se hvorfor det ikke også skulle kunne ske i andre situationer. Det er – som ovenfor anført – ikke helt klart hvorfor opbevaringsforpligtelsen bortfalder i disse situationer. Som en mulig begrundelse nævnes at journalerne betragtes som den enkelte læges eller private sygehus's private ejendom. De behandlingsmæssige hensyn der begrunder en 10-årig opbevaringsperiode, eksisterer imidlertid fortsat, og det virker derfor ikke velbegrundet at en privatpraktiserende læge eller et privat sygehus egenhændigt skulle kunne beslutte at destruere en journal. Det fremgår af pkt. 9.1 i Sundhedsstyrelsens vejledning om journalføring at det anbefales at journalerne så vidt muligt opbevares eller at patienterne bliver tilbud at få udleveret journalerne. Det nævnes også at man kan spørge de offentlige arkivmyndigheder om muligheden for at modtage og bevare journalen. Men dette er alene en anbefaling og ikke en forpligtelse for lægen/sygehuset. Ret beset mener jeg Sundhedsstyrelsen burde påtage sig ansvaret for den fortsatte opbevaring da det både kan have betydning for patientbehandlingen og for patientens retsstilling.[20]

Journalføringsreglerne angiver som sagt den *minimale opbevaringstid*. Der er således ikke i journalføringsreglerne fastsat en øvre grænse for hvor længe oplysningerne må opbevares. I praksis opbevares journaloplysninger ofte længere end 10 år. Retten til at opbevare oplysninger i journalen er som sagt ikke fri da opbevaringen skal holde sig inden for persondatalovens regler. Her er det afgørende kriterie om det er *nødvendigt* at opbevare oplysningerne i et længere tidsrum med henblik på at varetage formålet med behandlingen af journaloplysningerne. Ved denne vurdering er det påkrævet at skelne mellem journalens primære og sekundære formål.

For så vidt angår journalens *primære* formål – at fungere som dokumentations- og kommunikationsredskab i forbindelse med patientbehandlingen – vil man formentlig i en række tilfælde kunne godtgøre at optegnelser vedrørende gamle symptomer og lidelser kan have betydning for undersøgelsen og diagnosticeringen af patienterne flere år senere. Det må dog konkret vurderes om det gælder for alle oplysninger. Man skal i den sammenhæng også lægge vægt på at det kan være belastende at »slæbe« rundt på gamle diagnoser som den efterfølgende udvikling i den lægevidenskabelige viden for længst er løbet fra, eller som ikke giver et retvisende billede af patientens aktuelle helbredstilstand. Gamle diagnoser og oplysninger om indgreb og behandlinger kan også give et forvrænget personlighedsbillede af patienten. Det gælder især for diagnoser som opfat-

20. I den norske lovgivning fremgår det at journaler som ikke kan overdrages til andre sundhedspersoner eller til en anden sundhedsinstitution enten skal afleveres til et offentligt arkiv, til en anden opbevaringsinstitution eller til fylkeslægen, jf. § 15 i Social- og helsedepartementets forskrift nr. 1385 af 21. december 2000 om pasientjournal.

tes som belastende såsom oplysninger om psykiske lidelser, kønssygdomme, misbrugsproblemer og abortindgreb.

> I en af Patientklagenævnets sager havde en patient klaget over at en læge havde opremset alle patientens indlæggelser i en lægeerklæring til et forsikringsselskabet. Patienten havde mere end 20 år tidligere underskrevet en samtykkeblanket til forsikringsselskabet. Lægeerklæringen var udarbejdet i forbindelse med at patienten aktuelt havde skadet sin hånd. Lægen gav under sagen selv udtryk for at listen over indlæggelser – herunder indlæggelser til behandling af psykiske lidelser – var uden betydning for vurderingen af forsikringsbegivenheden, men at den var udarbejdet så forsikringsselskabet kunne få et objektivt grundlag for sin egen vurdering. Patientklagenævnet konstaterede for det første at det er god lægeskik at opremse sygehistorien ved afgivelse af lægeerklæringer. Herefter fremhævede man at der forelå en samtykkeerklæring og at der derfor ikke forelå en krænkelse af tavshedspligten.

Sagen er nærmere omtalt i kapitel 13 hvor jeg kritiserer afgørelsen fordi den anerkender at der kan videregives oplysninger som ikke er nødvendige, endsige relevante for forsikringsselskabets vurdering. Sagen illustrerer imidlertid også det problematiske i at opbevare gamle sygehistorier da det kan friste til at udlevere oplysninger som på grund af deres alder kan være misvisende eller give et fortegnet billede af patienten og dennes situation. Dette spørgsmål har Folketingets Ombudsmand været inde på i en sag.

> I sagen – *FOB 1988.227* – havde socialforvaltningen i forbindelse med vurderingen af behovet for hjælpeforanstaltninger over for et mindreårigt søskendepar bl.a. videregivet oplysninger til børnenes skole om at faderen fik førtidspension på grund af skizofreni. Diagnosen var stillet 13 år tidligere. Ombudsmanden kritiserede dette og udtalte i den forbindelse bl.a. at »... det ikke (kan) udelukkes at videregivelsen af en som i dette tilfælde over 10 år gammel diagnose kan give et fortegnet billede af børnenes aktuelle hjemlige forhold«.

Selvom man i begge disse sager kan sige at det er *videregivelsen* af de gamle patientoplysninger som er problematisk, viser sagerne at der kan være grund til at være på vagt over for en langvarig opbevaring af patientoplysninger. Når oplysningerne indgår i journalen, er der selvsagt en større risiko for at de anvendes på en krænkende måde end hvis dette ikke er tilfældet.

Blandt de sekundære formål med journalføringspligten kan nævnes hensynet til at føre *tilsyn og kontrol* samt at kunne *dokumentere patientens helbredsforhold* i forbindelse med konkrete sager, såsom førtidspension, klagesager samt forsikrings- og erstatningssager. Disse formål kan – som jeg har været nærmere inde på i afsnit 2.2 – også tale for en længere opbevaringstid end de 10 år. Oplysninger i patientjournaler kan også have en *forskningsmæssig* interesse som

rækker ud over 10 år gamle oplysninger. Det samme er tilfældet for så vidt angår *patientens mulighed for journalindsigt.* Med udgangspunkt i disse formål kan man argumentere for en længere opbevaringstid.

De mange forskellige formål journalen skal varetage, gør det vanskeligt at give et mere præcist svar på den nødvendige opbevaringstid. Der kan som det vil fremgå ovenfor, argumenteres for en endog meget langvarig opbevaringstid, fx med henvisning til en potentiel forskningsmæssig interesse. I den sammenhæng må man tage udgangspunkt i det *primære formål* med journalføringspligten; nemlig hensynet til patientbehandlingen. Dette formål bør være dirigerende for vurderingen af den nødvendige opbevaringstid. Man kan her sige at tidsbegrænsningsprincippet taler for at man når journaloplysningen er 10 år gammel, konkret vurderer om der er behandlingsmæssigt grundlag for en længere opbevaring. Den dataansvarlige står herefter inde for at en yderligere opbevaringstid er tilstrækkelig velbegrundet. De øvrige formål mener jeg som sagt har en sekundær karakter, og de bør således ikke i sig selv kunne begrunde en længere opbevaringstid. I den sammenhæng kan der også henvises til at det er muligt at tilgodese disse formål på anden måde end ved at opbevare oplysninger i patientjournalen. Hensynet til at dokumentere en eventuelt erstatnings- eller dagpengesag vil således i lighed med patientens interesse i journalindsigt kunne tilgodeses ved at man udleverer journalen til patienten som herefter selv råder over den. Den forskningsmæssige interesse kan også tilgodeses på anden måde end ved at opbevare patientjournaler. Man kan således på de områder hvor der kan være en forskningsmæssig interesse, oprette særlige registre med henblik på at forskningsrelevante oplysninger bevares. Som jeg kommer nærmere ind på neden for i afsnit 3, har såvel Sundhedsstyrelsen, amtskommunerne og H:S oprettet en række databaser med netop dette formål. En anden mulighed er at arkivere oplysninger som kan have en videnskabelig interesse, jf. nærmere neden for i afsnit 5. Forskerne vil herefter kunne få adgang til oplysningerne i arkivet. I den sammenhæng er det væsentligt at være opmærksom på at selvom persondatabeskyttelsesdirektivet anerkender behandling – herunder opbevaring – af personoplysninger med henblik på at varetage videnskabelige og historiske formål så forudsættes det at der gives de fornødne garantier, herunder især garantier for at oplysningerne ikke anvendes til at underbygge foranstaltninger eller træffe afgørelser over for en bestemt person. Den opbevaring der sker af patientoplysninger ud over en periode som kan begrundes ud fra hensynet til patientbehandlingen, skal således ske under former hvor der er sådanne fornødne garantier.

2.4 Opbevaring af afdøde patienters journal

Opbevaring af oplysninger om *afdøde* patienter giver anledning til særlige overvejelser. Ifølge journalføringsreglerne gælder den 10-årige opbevaringstid også

for afdøde patienter. Spørgsmålet er imidlertid hvorledes dette harmonerer med persondataloven.

I forbindelse med behandlingen af EU's persondatabeskyttelsesdirektiv blev det diskuteret om direktivet også skulle omfatte afdøde personer. Man besluttede imidlertid at det skulle være overladt til de enkelte medlemsstater at tage stilling til i hvilken udstrækning direktivet skulle finde anvendelse på behandling af oplysninger om afdøde personer.[21] I persondataloven er det forudsat at loven omfatter oplysninger om afdøde personer i samme omfang som efter de tidligere regler i registerlovene. Det vil sige at lovens regler gælder i det omfang der fortsat må antages at være et beskyttelsesbehov. Registertilsynet har under den tidligere lovgivning i forbindelse med stillingtagen til konkrete sager tilkendegivet at oplysninger om afdøde i registre – fx i Sundhedsstyrelsens dødsårsagsregister – var omfattet af registerlovgivningen.[22] Man må således formode at oplysninger i journaler og registre om afdøde patienter også – i hvert tilfælde i en periode efter dødsfaldet – vil være omfattet af persondataloven. Dette betyder at den fortsatte opbevaring skal vurderes på grundlag af persondatalovens § 5, stk. 5.

I registerudvalgets betænkning fremgår det at hensynet til beskyttelse af afdøde personers integritet kan varetages gennem straffelovens bestemmelser om beskyttelse af privatlivets fred herunder særligt af straffelovens § 264 d.[23] Hermed signaleres at det ikke er så afgørende om behandling af oplysninger om afdøde patienter er omfattet af persondataloven. Dette kan være rigtigt fsa *videregivelse* af oplysninger. Her beskytter patientretsstillingslovens regler om patientens fortrolighedsret også oplysninger om afdøde patienter. Derimod sætter hverken straffeloven eller patientretsstillingsloven grænser fsa opbevaringstiden for journaler vedrørende afdøde patienter. Straffelovens og patientretsstillingsloven kan således ikke fuldt ud kompensere for persondatalovens beskyttelse. I det omfang man på grundlag af en konkret vurdering måtte nå frem til at persondatalovens regler ikke omfatter beskyttelsen af oplysninger om afdøde patienter, må man imidlertid efter min opfattelse lægge til grund at persondatalovens bestemmelser om opbevaringstid er udtryk for almindelige persondatabeskyttelsesretlige principper.[24] Tidsbegrænsningsprincippet og i sammenhæng hermed proportionalitetsprincippet vil tale for at begrænse opbevaringstiden for oplysninger om afdøde patienter. De grundlæggende patientretlige principper – herunder hensynet til at vise respekt for patientens integritet og værdighed – kan også

---

21. Dette fremgår af Rådets mødeprotokol vedrørende direktivet i erklæring nr. 5 (dokument 4730/95 ECO 20, 8. februar 1995). Disse erklæringer er ikke offentligt tilgængelige i Danmark, men er det i Sverige. Erklæringerne findes i en – uautoriseret – oversættelse fra den svenske tekst hos Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, op. cit., bilag 2, p. 567 ff.
22. Se nærmere Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, op. cit., p. 90 f.
23. Betænkning 1345 (1997) om behandling af personoplysninger, p. 213.
24. Se nærmere i kapitel 4 og 7.

medvirke til at sætte grænser for opbevaringen af oplysninger om afdøde patienter. I den offentlige del af sundhedsvæsenet kan man endvidere henvise til forvaltningslovens § 32 som fastslår at man ikke må skaffe sig fortrolige oplysninger som ikke er af betydning for opgavevaretagelsen. Der er således en række retligt relevante argumenter som taler for at begrænse opbevaringen af oplysninger om afdøde patienter hvor disse ikke mere har betydning for sundhedsvæsenets opgavevaretagelse.

Opbevaring af oplysninger om afdøde kan således kun ske så længe dette er nødvendigt at hensyn til de formål hvortil oplysningerne opbevares. Da det primære formål med opbevaringen af oplysninger i journalen er hensynet til behandlingen af den nu afdøde patient synes persondatalovens § 5, stk. 5 umiddelbart at føre til at oplysninger om journaler vedrørende afdøde patienter ikke kan opbevares særligt længe efter dødstidspunktet. Opbevaringen bør naturligvis kunne ske så længe at man har sikkerhed for dødsårsag og dødsmåde ligesom der kan være behov for en vis opbevaring for at tilgodese et eventuelt behov hos de pårørende for at kunne klage over behandlingen eller anmode Patientforsikringen om erstatning. Om disse hensyn i sig selv kan begrunde at oplysningerne opbevares i 10 år, er jeg usikker på.

Man kan også overveje om *hensynet til diagnostik og behandling af afdødes slægtninge* kan begrunde opbevaringen af oplysninger om afdøde patienter. I forbindelse med genetiske lidelser kan det således være nødvendigt at få adgang til afdøde patienters journaler for at kunne få et billede af familiehistorien. Dette synes imidlertid ikke umiddelbart at kunne rummes inden for formålet med journalopbevaringen, og jeg vil derfor mene at dette formål ikke i sig selv kan begrunde at man opbevarer afdøde patienters journaler. Hvis der er behov for at opbevare oplysninger om afdøde patienter for at kunne optimere diagnostik og behandling af afdødes slægtninge, bør denne opbevaring ske i særlige registre. Som et eksempel på dette kan nævnes HNPCC-registeret.

I HNPCC-registeret registreres oplysninger om patienter med HNPCC (Non-Polypøs Colorektal Cancer – en arvelig tyktarmskræft) og deres familiemedlemmer (såvel levende som døde). Formålet med registeret er primært iværksættelse af og koordinering af profylaktiske undersøgelser af familiemedlemmer med risiko for at have arvet sygdommen. Oplysninger om familiemedlemmer bruges bl.a. til at vurdere risikoen for at en patient kan være arveligt disponeret for at udvikle sygdommen. Registeret bruges også til forskning. Oplysninger i registeret slettes senest 25 år efter registreringstidspunktet.[25]

---

25. Oplysninger om registeret kan ses på Datatilsynets hjemmeside www.datatilsynet.dk. Registeret er anmeldt under j.nr. 2001-54-0251. Registertilsynet har også i medfør af den tidligere lovgivning accepteret en længere opbevaringstid for vævsprøver opbevaret i et patologiregister begrundet i hensynet til at kunne yde genetisk rådgivning til afdødes slægtning. Se nærmere Registertilsynets Årsberetning 1999, p. 50 f.

3. Sundhedsvæsenets databaser

Patientoplysninger opbevares som sagt ikke alene i patientjournaler. Både Sundhedsstyrelsen, amtskommunerne og H:S har oprettet en lang række registre som opbevarer forskellige patientoplysninger. Der kan være tale om registre vedrørende forekomsten af en bestemt sygdom[26], bestemte begivenheder[27], bestemte patientgrupper[28] eller mere generelle patientregistre[29]. Formålene med disse registre er også ganske varierede. En stor del af registrene har dog primært til formål at varetage forskningsmæssige, statistiske eller planlægningsmæssige hensyn. Registrene tilgodeser således det behov der kan være for at opbevare oplysninger fra patientjournalen i en systematiseret form og eventuelt også i et længere tidsrum end journalen.

I forbindelse med anmeldelse af behandlingen i disse registre til Datatilsynet skal man angive opbevaringsstiden, jf. persondatalovens § 43, stk. 2, nr. 9, § 48, stk. 2, og § 52. En gennemgang af disse anmeldelser viser at der generelt er tale om langvarige opbevaringstider.[30]

Datatilsynet har mulighed for at *anbefale* (offentlige registre) eller *kræve* (private registre) en kortere opbevaringstid hvis tilsynet vurderer at opbevaringstiden er for lang, jf. persondatalovens § 45 og § 50, stk. 5.

4. Når opbevaringstiden er udløbet

Opbevaringstiden kan være fikseret – fx 10 år efter registreringen – eller mere fleksibel – fx når oplysningerne ikke længere er nødvendige for registerets formål.

> En gennemgang af sundhedsvæsenets anmeldelser til Datatilsynet viser at der er en ret stor variation i opbevaringstiden. Som eksempler kan nævnes »Oplysningerne slettes, når de ikke længere er nødvendige til opfyldelse af ovennævnte formål, dog senest 20 år efter patientens død«[31], »Senest 50 år efter en registreret persons død«[32] eller »Alle oplysninger i registeret, der kan henføres til bestemte personer, slettes 35 år efter optagelser i registeret«.[33]

---

26. Fx Cancerregisteret og HNPCC-registeret.
27. Fx Dødsårsagsregisteret.
28. Fx Dansk Neonatal Register.
29. Fx Landspatientregisteret.
30. Opbevaringstider på mere end 20 år er således ikke usædvanlige.
31. Datatilsynet, j. nr. 2000-53-0029 – Elektroniske Patientjournal (EPJ) i Sygehus Fyn.
32. Datatilsynet, j. nr. 2001-54-0571 – Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister.
33. Datatilsynet, j. nr. 2001-54-0367 – Landspatientregisteret.

Når opbevaringstiden er udløbet, må de indsamlede personoplysninger ifølge persondatalovens § 5, stk. 5, ikke mere opbevares på en måde der giver mulighed for at identificere den registrerede. Dette indebærer at oplysningerne enten skal *slettes* eller *anonymiseres*. Med sletning menes at oplysningerne destrueres og dermed er tabt for altid. Ved anonymisering kan oplysningerne fortsat opbevares forudsat at det ikke er muligt at identificere den person oplysningerne stammer fra. Som jeg har været nærmere inde på i kapitel 6, skal dette forstås således at det er umuligt at identificere den pågældende. Kodning eller andre tekniske sløringsmetoder er altså ikke tilstrækkelige.

> Det fremgår således af betragtning 26 til persondatabeskyttelsesdirektivet at der ved afgørelse af om en person er identificerbar, skal »... tages alle de hjælpemidler i betragtning, der med rimelighed kan tænkes bragt i anvendelse for at identificere den pågældende enten af den registeransvarlige eller af enhver anden person«.

I de situationer hvor der er tale om en fikseret opbevaringsperiode, er det enkelt at fastslå sletningstidspunktet. I mange situationer er der dog tale om en fleksibel opbevaringstid som er knyttet til en vurdering af hvornår oplysningerne har mistet deres betydning for det formål som opbevaringen skal varetage. For at sikre at de opbevarede personoplysninger rent faktisk slettes, er det nødvendigt at den dataansvarlige har procedurer som sikrer at der sker en sådan vurdering af de opbevarede data.

Selvom det ikke længere er nødvendigt at opbevare de indsamlede oplysninger for at tilgodese formålet med at man indsamlede oplysninger, kan der være andre formål som taler for at bevare de indsamlede data. Forskningsmæssige hensyn kan således tale for at bevare patientjournaler og oplysninger i registre. For at tilgodese dette hensyn kan man som alternativ til sletning eller anonymisering i stedet *arkivere* oplysningerne efter reglerne i arkivlovgivningen, jf. persondatalovens § 14. Dette ligestilles med at oplysningerne slettes.

5. Arkivering

5.1 Arkivlovens formål

Statens Arkiver har som formål at bevare arkivalier som har historisk værdi, eller som kan tjene til dokumentation af forhold af væsentlig administrativ og retlig betydning for borgere og myndigheder, jf. arkivlovens § 4, stk. 1. Et væsentligt formål med arkivering er at kunne stille sådanne oplysninger til rådighed for forskning. Da arkivlovens formål er at bevare data – herunder personoplysninger – kan man på sin vis sige at arkivloven er på kollissionskurs med persondataloven som anser opbevaring ud over det nødvendige for at udgøre en integritetstrussel. Ifølge arkivlovens § 4, nr. 2, er det dog også et formål at sikre

muligheden for at ikke-bevaringsværdige arkiver kasseres. Man kan således sige at Statens Arkiver også har den opgave at understøtte persondatalovens tidsbegrænsningsprincip.

Arkivloven har betydning for opbevaringstiden på to forskellige måder. For det første indeholder arkivloven hjemmel til at kulturministeren kan fastsætte regler om behandling, bevaring og kassation af såvel statslige myndigheders som kommuners arkivalier. Ministeren kan således pålægge den offentlige del af sundhedsvæsenet at bevare bestemte data med henblik på eventuel senere overførsel i arkiv.

> Arkivalier fra statslige myndigheder, institutioner m.v. skal ifølge arkivlovens § 12 afleveres til Statens Arkiver. Kommunale og amtskommunale arkivalier kan afleveres til Statens Arkiver, men man kan også beslutte selv at stå for opbevaringen, jf. arkivlovens § 19. Kommunale og amtskommunale arkivalier som er omfattet af persondataloven, skal dog afleveres til et offentligt arkiv.

Afhængigt af hvilke nærmere aftaler der laves vedrørende aflevering til arkivet, kan dette indebære at et sygehus kan være forpligtet til at opbevare patientjournaler i et længere tidsrum end journalføringsreglernes 10-års periode. For det andet ligestiller persondataloven som anført i afsnit 4 overførsel af personoplysninger til et offentligt arkiv med sletning af oplysninger. Både opbevaringspligten og arkiveringsmuligheden giver anledning til overvejelser vedrørende respekt for patientens autonomi, privatliv og personlighed.

5.2 Opbevaringspligt

Ifølge arkivlovens § 8 skal myndigheder generelt drage omsorg for at deres arkivalier opbevares på betryggende vis. Kulturministeren kan ifølge § 10 fastsætte nærmere regler om bevaring og kassation af såvel statslige som kommunale myndigheders arkivalier. Dette er bl.a. sket ved bekendtgørelse nr. 591 af 26. juni 2003 om offentlige arkivalier og om offentlige arkivers virksomhed. Ifølge § 5 i denne bekendtgørelse fastsætter Rigsarkivaren nærmere regler om bevaring og kassation af offentlige arkivalier, og kassation af arkivalier må kun finde sted efter disse bestemmelser. Dette må forstås således at offentlige arkivalier ikke må kasseres medmindre der er hjemmel hertil.

På baggrund heraf er der bl.a. ved bekendtgørelse nr. 575 af 16. juni 2003 fastsat særlige regler om bevaring og kassation af arkivalier i amtskommunerne som omfatter arkivalier på de offentlige sygehuse, herunder også arkivalier fra Hovedstadens Sygehusfællesskab. Blandt andet skal alle patientjournaler som er afsluttet pr. 31. december 1949, samt patientjournaler der er afsluttet efter 1.

januar 1950 vedrørende personer der er født den 1. i en måned, således bevares.[34]

Afhængigt af hvorledes arkiveringspligten administreres, kan der forekomme et sammenstød mellem arkivlovens bevaringspligt og persondatalovens tidsbegrænsningsprincip. Hvis det bevaringspligtige materiale ikke overføres til arkiv så snart det ifølge persondatalovens § 5, stk. 5, burde slettes, vil myndigheden potentielt foretage en opbevaring som strider mod persondataloven og persondatabeskyttelsesdirektivet. Direktivet kræver således at der er de fornødne garantier for personoplysninger som det er tilladt at behandle med henblik på at varetage videnskabelige, statistiske eller historiske formål. I det øjeblik oplysningerne er overført til et arkiv, kan man tale om at der er fastsat særlige garantier – jf. neden for i afsnit 5.3. Indtil arkiveringen vil oplysningerne blive bevaret som almindelige patientjournaler som vil kunne bruges til andre formål end videnskabelige formål. Men en behandling til andre formål vil ikke være i overensstemmelse med persondataloven når den opbevaringstid der er begrundet i indsamlingsformålet, er udløbet. For så vidt angår kommunale arkivalier fremgår det af arkivlovens § 21, stk. 1, at der skal ske arkivering på det tidspunkt hvor oplysningerne ellers skulle slettes af den dataansvarlige myndighed. I forhold til disse arkivalier – som bl.a. omfatter sygehusarkivalier – vil der således være overerensstemmelse mellem persondataloven og arkivlovgivningen. For statslige arkivalier indeholder loven ikke en tilsvarende bestemmelse, og her vil der kunne opstå en situation hvor personoplysninger som ifølge persondataloven burde være slettet, fortsat opbevares for at overholde den arkivmæssige forpligtelse til at bevare oplysningerne. Det er muligt at tage højde for dette sammenstød i forbindelse med Rigsarkivarens fastsættelse af afleveringsfristen. Ifølge §§ 11-12 i Kulturministeriets bekendtgørelse om offentlige arkivalier og om offentlige arkivers virksomhed tager Rigsarkivaren således stilling til afleveringsfristen efter nærmere drøftelse med den afleverende myndighed.

> Selvom det i denne afhandling lægges til grund at manuelle patientjournaler er omfattet af persondatabeskyttelsesdirektivet og dermed også burde være omfattet af persondataloven, kan der være grund til kort at berøre retsstillingen hvis man ikke betragter manuelle patientjournaler som omfattet af persondataloven. Her vil såvel opbevaringstiden og -vilkårene for journalens patientoplysninger være mere usikker. Ifølge arkivlovgivningen vil der være pligt til at bevare oplysninger medmindre Rigsarkivaren har bestemt at arkivalierne kan kasseres. Hvis oplysningerne ikke er omfattet af Rigsarkivarens beslutning om bevaringspligt, kan arkivalierne ifølge arkivlovgivningen kasseres når de ikke længere har

34. Se nærmere bilag 6 til bekendtgørelse nr. 575 af 26. juni 2003 om bevaring og kassation af arkivalier i amtskommunerne.

retlig eller administrativ betydning, jf. § 13 i Rigsarkivarens bekendtgørelse om bevaring og kassation af arkivalier i amtskommunerne. Arkivloven tager derimod ikke stilling til om sådanne arkivalier *skal* kasseres, og det er også nødvendigt at medtænke den almindelige forvaltningslovgivning ved vurderingen af om sygehuset har ret og/eller pligt til at slette sådanne journaler. Ombudsmanden har således tilkendegivet at offentlighedsloven og forvaltningsloven ikke sætter en undergrænse for hvor længe sagsakter skal opbevares og at kassation af sagsakter efter en kort årrække bør ske efter generelle retningslinier således at kassationen ikke får karakter af vilkårlighed.[35] Det retlige grundlag for at slette disse oplysninger er således noget usikkert. Hvis et sygehus i medfør af arkivlovgivningen er forpligtet til at bevare patientjournalerne, vil sygehuset skulle drage omsorg for at journalen bevares. Da der er tale om amtskommunale arkivalier kan dette både ske ved at sygehuset selv opbevarer journalerne, eller ved at man overfører journalerne til et kommunalt arkiv eller til Statens Arkiver, jf. arkivlovens § 19. Hvis sygehuset selv vælger at arkivere journalerne, vil man ikke være afskåret fra at anvende journaloplysningerne til andre formål end de formål som arkiveringen har til formål at understøtte. Ud fra en persondatabeskyttelsesretlig vinkel må dette betragtes som problematisk.

5.3 Arkivering i Statens Arkiver

Forudsætningen for at ligestille arkivering af personoplysninger med en sletning er ifølge persondatalovens § 14 at oplysningerne overføres til et arkiv efter reglerne i arkivlovgivningen.

Formålet med at aflevere personoplysninger til arkivering er som tidligere nævnt at sikre at disse kan stilles til rådighed for borgere og myndigheder. Efter arkivloven er der ikke noget til hinder for at en myndighed kan få adgang til og benytte sit arkiverede materiale. Det må dog antages at arkivalier omfattet af persondataloven ikke må anvendes med henblik på at træffe afgørelser eller iværksætte foranstaltninger over for den registrerede. Hvis dette var tilfældet, ville man – som jeg har været inde på ovenfor – komme i konflikt med persondatabeskyttelsesdirektivets krav om at der skal gives fornødne garantier for at oplysninger som behandles med henblik på videnskabelige formål ikke anvendes til at underbygge foranstaltninger eller træffe afgørelser i forhold til bestemte personer.[36] Arkiverne er således fortrinsvist en redskab for forskere, journalister og private som søger oplysninger om bestemte personer, myndigheder eller institutioner. Peter Blume peger dog på at den enkelte kun i et vist omfang er

35. FOB 1997.198.
36. Se fx § 8 i Kulturministeriets bekendtgørelse nr. 591 af 26. juni 2003 om offentlige arkivalier og om offentlige arkivers virksomhed hvor det fremgår at man skal træffe fornødne foranstaltninger til at sikre at arkivalier omfattet af persondataloven alene stilles til rådighed med henblik på udtrykkeligt angivne og saglige formål, herunder historiske, statistiske eller videnskabelige formål.

beskyttet mod at arkiverede persondata anvendes til dispositioner i forhold til vedkommende. Når de arkiverede oplysninger på et tidspunkt bliver frit tilgængelige, er der ikke umiddelbart noget der hindrer at de vil kunne bruges til andre formål end de formål som begrundede arkiveringen. Persondatalovens regler vil dog – som jeg kom ind på nedenfor – i nogle situationer regulere denne anvendelse.[37]

Da arkiveringen giver mulighed for at få adgang til personoplysninger efter det tidspunkt hvor de ellers burde være slettet i medfør af persondatalovens § 5, stk. 5, er det væsentligt at være opmærksom på persondatabeskyttelseshensynene. I arkivloven er der særlige bestemmelser vedrørende *tilgængelighedsfrister* som skal sikre at oplysninger først er tilgængelige på et tidspunkt hvor der ikke er risiko for at krænke den registrerede.

For *offentlige arkivalier* gælder der således normalt en tilgængelighedsfrist på 75 år for adgang til oplysninger om personers private forhold, jf. arkivlovens § 23. Den afleverende myndighed kan dog efter drøftelse med det modtagende arkiv fastsætte en kortere eller længere tilgængelighedsfrist for sådanne arkivalier. Fastsættelse af en kortere tilgængelighedsfrist for materiale der er omfattet af persondataloven, kan dog kun ske efter at der er indhentet en udtalelse fra Datatilsynet. Arkivalierne er som udgangspunkt ikke tilgængelige før udløbet af tilgængelighedsfristen. Det er dog muligt at give adgang til ikke umiddelbart tilgængelige arkiver, jf. arkivlovens §§ 30-41. Rigsarkivaren tager stilling til adgang til oplysninger i Statens Arkiver og kommunalbestyrelsen/amtsrådet til adgang til kommunale arkiver. Hvis der er tale oplysninger om rent private forhold, skal Datatilsynet endvidere give samtykke til udleveringen, jf. arkivlovens § 34. Hermed får Datatilsynet mulighed for at foretage en afvejning mellem de hensyn der taler for at dispensere fra tilgængelighedsfristen, over for de persondatabeskyttelsesmæssige hensyn. Det er endvidere muligt for Datatilsynet at kontrollere at der fx ikke sker en videregivelse i strid med persondatalovens § 10, stk. 3, hvorefter oplysninger der er indsamlet med henblik på videnskabelige undersøgelser, kun må videregives til tredjemand med Datatilsynets tilladelse.[38]

Hvis der dispenseres fra den 75-årige tilgængelighedsfrist, gælder der ifølge arkivlovens § 40 en særlig anvendelsesklausul. Den person der får adgang til disse oplysninger, må således ikke uberettiget offentliggøre, videregive eller

---

37. Peter Blume, »Anvendelse af gamle personoplysninger. Databeskyttelsesret og arkivret«, i Henrik Dam, Lise Dybdahl og Finn Taksøe-Jensen (red.), »Jura & Historie. Festskrift til Inger Dübeck som forsker«, København 2003, p. 379 ff.
38. Fra den sundhedsvidenskabelige forsknings side er der udtrykt en stor interesse for at opbevare og arkivere forskningsdata så disse kan anvendes til andre forskningsprojekter. Se nærmere Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd, »Opbevaring og arkivering af sundhedsvidenskabelige forskningsdata. Et debatoplæg«, København 2000.

udnytte fortrolige oplysninger som vedkommende har fået kendskab til. Betingelserne for benyttelse af arkivalier er i øvrigt præciseret i kulturministeriets bekendtgørelse om offentlige arkivalier.[39] Det fremgår bl.a. af bekendtgørelsens § 17 at benyttelse af arkivalier som er omfattet af persondataloven skal ske under iagttagelse af persondatalovens datasikkerhedsbestemmelser ligesom der i øvrigt kan fastsættes en række supplerende vilkår for anvendelse af disse arkivalier.

> Ud over at anvende arkivalier til videnskabelige formål kan man forestille sig at nogle arkivalier også kan have betydning i forbindelse med behandlingen af patienter. Det gælder fx i forhold til genetiske lidelser hvor det kan være nødvendigt at indhente arkiverede oplysninger – fx dødsattester vedrørende afdøde slægtninge – for at kunne foretage genetisk diagnostik eller yde genetisk rådgivning. Dette kan rejse komplicerede spørgsmål vedrørende adgangen til at udlevere disse oplysninger til den patient der søger genetisk diagnostik og rådgivning, adgangen til at registrere arkiverede oplysninger om slægtninge i patientens journal m.v. Udlevering af oplysninger fra et offentligt arkiv til en sundhedsperson er ikke omfattet af patientretsstillingslovens regler, men skal afgøres på grundlag af arkivloven og henholdsvis persondataloven eller forvaltningsloven. Hvis en sundhedsperson har fået udleveret arkiverede oplysninger om slægtninge i forbindelse med behandlingen af en patient, træder patientretsstillingslovens almindelige regler i kraft, og de spørgsmål der opstår vedrørende registrering og videregivelse af disse oplysninger, skal vurderes på grundlag af de regelsæt som er nærmere diskuteret i de foregående kapitler.[40]

Private arkivalier som er omfattet af persondataloven, kan ifølge arkivlovens § 44 afleveres til offentlige arkiver. Dette indebærer at sådanne private arkivalier ikke kan afleveres til andre end offentlige arkiver med den virkning at oplysninger betragtes som slettet i medfør af persondatalovens regler. Kulturministeren kan dog ifølge arkivlovens § 47 godkende at andre institutioner der som et led i deres virksomhed indsamler og bevarer arkivalier, kan modtage arkivalier omfattet af persondataloven. Det forudsættes dog at institutionen opfylder de bestemmelser som i medfør af arkivlovens § 9 og § 46, stk. 2, er fastsat for håndtering af arkivalier omfattet af persondataloven. Arkivering af private arkivalier inden for sundhedsvæsenet kan fx være aktuelt i forhold til privathospitaler og klinikker, praktiserende sundhedspersoner og private forskningsprojekter. For private arkivalier gælder der ikke faste tilgængelighedsfrister i arkivloven. Sådanne frister aftales med den afleverende part, og kulturministeren kan efter at have indhentet Datatilsynets udtalelse fastsætte nærmere regler om

---

39. Kulturministeriets bekendtgørelse nr. 591 af 26. juni 2003 om offentlige arkivalier og om offentlige arkivers virksomhed.
40. Der kan endvidere være fastsat særlige vilkår i forbindelse med udleveringen fra arkivet som også skal overholdes.

tilgængelighed af materiale som er omfattet af persondataloven, og som er afleveret til offentlige arkiver, jf. arkivlovens § 46.[41]

Man kan diskutere om overførsel til arkiv i realiteten strider mod de hensyn der ligger bag tidsbegrænsningsprincippet. I stedet for at oplysningerne hober sig op hos den dataansvarlige, sker der blot en ophobning et andet sted; nemlig i arkivet. Det datakvalitetshensyn som ligger bag tidsbegrænsningsprincippet, imødekommes ikke ligesom den registreredes interesse i at de registrerede oplysninger slettes heller ikke tilgodeses ved en arkivering. Dertil kommer at oplysningerne efter udløbet af den 75-årige tilgængelighedsfrist frit kan anvendes. Det kan i princippet ske på et tidspunkt hvor den registrerede endnu er i live og dermed fortsat har en vital interesse i at oplysningerne ikke eksponeres.[42] Selvom den registrerede er afgået ved døden, er det heller ikke givet at der ikke fortsat eksisterer et beskyttelseshensyn. Persondataloven anerkender således at der kan være beskyttelseshensyn i forhold til den afdøde. Arkivloven åbner ikke mulighed for at man kan regulere adgangen til og anvendelsen af arkivalier efter tilgængelighedsfristens udløb. Til gengæld antages det at persondataloven finder anvendelse og i den forbindelse kan det få betydning om der er tale om udlevering af arkiverede oplysninger om levende eller afdøde personer.[43] Persondataloven omfatter således kun behandling af oplysninger om afdøde i det omfang der er et særligt beskyttelsesbehov.

6. Sammenfattende bemærkninger

Den *sundhedsretlige* indfaldsvinkel til opbevaring af patientoplysninger er at sikre at der sker registrering og opbevaring. Journaloplysninger skal som minimum opbevares i 10 år. Den sundhedsretlige regulering interesserer sig derimod ikke for hvor længe oplysningerne kan opbevares. Det synes at være op til de enkelte sundhedspersoner og -institutioner at tage stilling til dette. Det primære formål med at fastsætte en 10-årig opbevaringstid må antages at være hensynet til patientbehandlingen. Derfor kan det også undre at Sundhedsstyrelsen har indtaget det standpunkt at privatpraktiserende sundhedspersoner og private sygehuse og klinikker ikke er forpligtede til at sikre bevaringen af patientjournalen når de ophører med at praktisere. Her ser man helt bort fra hensynet til patienten

41. Se nærmere §§ 20-21 i kulturministeriets bekendtgørelse nr. 591 af 26. juni 2003 om offentlige arkivalier og om offentlige arkivers virksomhed.
42. Se for en tilsvarende kritik Peter Blume, op. cit.
43. Peter Blume, op. cit. Han fremhæver dog at der ikke er taget udtrykkeligt stilling til dette i forbindelse med revisionen af arkivloven i 2003 og at man i Betænkning 1404 (2001) om revision af arkivlovgivningen antager at sådanne oplysninger alene er underlagt straffelovens regler om privatlivets fred, men altså ikke omfattet af persondatalovens eller andre offentligretlige loves beskyttelse.

– både hensynet til patientens behandling og patientens interesse i at kunne få indsigt i journalen. En praktiserende læge kan således destruere patientens journal uden at denne får lejlighed til at tage stilling til om vedkommende ønskede at få en kopi. Dette synspunkt begrundes med at journalen er lægens eller det private sygehus's private ejendom. Som jeg har været inde på i kapitel 4, er det vanskeligt at indpasse behandlingen af personoplysninger under en ejendomsretstankegang. Og selvom man kunne gøre det, siger det i realiteten ikke noget ultimativt om lægens rettigheder. Sundhedsstyrelsen kunne beslutte at journalen eller en kopi af denne skal overføres til et arkiv eller eventuelt til styrelsen selv medmindre den bliver overdraget til en anden sundhedsperson som kan overtage opbevaringsforpligtelsen. En sådan rådighedsbegrænsning strider ikke mod en ejendomsretlig tankegang, og hensynet til at sikre patientens ret til information taler efter min opfattelse for at der ikke er en ret til at destruere patientjournalen uden at patienten i det mindst forinden har fået mulighed for at sikre sig en kopi.

Hvor det ud fra et sundhedsretligt rationale er væsentligt at bevare patientoplysninger med henblik på fremtidig behandling og forskning, er det ud fra en *persondatabeskyttelsesretlig* indfaldsvinkel vigtigt at begrænse opbevaringen af oplysningerne. Den opbevaringsperiode journalføringsreglerne foreskriver, kan i den sammenhæng godt give anledning til persondatabeskyttelsesretlige overvejelser. Selvom en 10-årig opbevaringsperiode virker sagligt begrundet, skal man være opmærksom på at perioden regnes fra den sidste journaltilførsel. Derfor kan journalen indeholde endog meget gamle oplysninger som ikke behøver at have nogen som helst behandlingsmæssig relevans.

Arkivloven varetager en generel samfundsmæssig interesse i at bevare viden for eftertiden. Denne interesse er tilsyneladende primært knyttet til offentlige myndigheders og institutioners data og virke. Der gælder således ikke nogen arkiveringspligt for private institutioner, virksomheder og personer. Interessen i at bevare oplysninger vægtes særdeles højt og potentielt højere end den enkeltes interesse i at værne om sit privatliv. Selvom der er gode grunde til at sikre sig mulighed for at foretage historiske studier, bør dette dog ske inden for rammer der tilgodeser grundlæggende hensyn til respekt for patientens privatliv. Her skal arkivloven ses i sammenhæng med persondataloven. Arkivloven er opmærksom på persondatabeskyttelsesbehovet i forbindelse med udlevering af arkivalier inden tilgængelighedsfristens udløb. Herefter er anvendelsen af arkivalier ikke omfattet af særlige arkivretlige restriktioner. Det antages dog at persondataloven og anden offentligretlig lovgivning fortsat finder anvendelse.

Sammenfattende tegner reguleringen vedrørende opbevaringstid et billede af både system- og fællesskabsorientering og respekt for den private ejendoms- og råderet. Arkivloven er baseret på hensynet til at varetage samfundsmæssige interesser. Journalføringsreglernes opbevaringsbestemmelser er derimod mere orienteret mod at varetage systeminteresser (interesse i behandling og forskning) samt private sundhedspersoners og -institutioners interesse i at bevare en fri

råderet over patientdata. Journalføringsregler varetager også hensynet til at patienten kan få en ordentlig behandling. Derudover er patienten stort set ikke til stede. Den enkelte patients mulighed for at få indflydelse på opbevaringen af patientoplysninger er så godt som fraværende i såvel journalføringsreglerne som arkivlovgivningen. Patienten har ingen rettigheder i forhold til opbevaringstiden. Ja, patienten kan sågar risikere at en privatpraktiserende læge destruerer journalen uden at vedkommende forudgående har fået tilbudt at få udleveret en kopi. Journalen kan uden patientens samtykke overføres til et arkiv hvor den kan udleveres til forskning eller andre legitime formål. På dette område er det persondataloven som er mest opmærksom på at sikre patientens privatliv og andre grundlæggende rettigheder, og loven medvirker således til at korrigere det billede af system- og fællesskabsorientering som reglerne ellers efterlader.

Reguleringen vedrørende opbevaringstid er endvidere et eksempel på at det kan gøre en forskel for patienten om vedkommende har en retlig relation til henholdsvis den offentlige eller den private del af sundhedsvæsenet. I forhold til den offentlige del af sundhedsvæsenet vil patienten kunne forvente at patientoplysninger opbevares længe og at de eventuelt efterfølgende vil blive arkiveret og dermed potentielt vil kunne stå til rådighed for forskning og i sidste ende den almindelige offentlighed. I forhold til den private del af sundhedsvæsenet vil opbevaringstiden i vidt omfang være lagt i hænderne på den privatpraktiserende læge eller den private klinik. Journalføringsreglerne skal ganske vist overholdes, og persondatalovens regler om opbevaringsstid gælder også, men disse regler skal anskues i lyset af at man anerkender en form for privat ejendomsret for sundhedspersonen til journalerne. Til gengæld må man forvente at disse data ikke i samme omfang som i den offentlige del af sundhedsvæsenet vil blive gemt for eftertiden.

Kapitel 15

Patientens adgang til patientoplysninger i sundhedsvæsenet

»Respect for private life requires that everyone should be able to establish details of their identity as individual human beings and that in principle they should not be obstructed by the authorities from obtaining such very basic information without specific justification«.
Case of Gaskin v. the United Kingdom

1. Indledning

Den enkeltes mulighed for at få adgang og kendskab til de oplysninger der opbevares i sundhedsvæsenet, har stor betydning og nyder også retlig anerkendelse. Inden for *patientretten* er retten til information således en grundlæggende rettighed. En patient har ret til at blive informeret om sin helbredstilstand, om behandlingsmulighederne og om hvad der er registreret i patientjournaler og andre dokumenter. Denne information er bl.a. en væsentlig forudsætning for at man kan tage stilling til behandlingen ligesom det kan have betydning i forbindelse med klage- og erstatningssager. Men det anses i det hele taget også for at være en ret i sig selv at kunne få kendskab til de oplysninger som opbevares i sundhedsvæsenet. Dette kan bidrage til at »udfylde« den enkeltes identitet.[1] Muligheden for at få adgang til disse oplysninger kan også ses som et element i at udvikle og bevare et *tillidsforhold* mellem patient og sundhedsvæsenet. Et ordentligt tillidsforhold har bl.a. betydning for at sundhedsvæsenet kan fungere effektivt og sikre en ordentlig folkesundhed.

---

1. Se således pkt. 65 i Explanatory Report til Europarådets konvention om menneskerettigheder og biomedicin. I konventionen henvises også til den enkeltes ret til at egen identitet. Der kan ligeledes henvises til pkt. 39 i *Gaskin-sag (EMD – 7/7 1989)* som citeres ovenfor. Se endvidere Inger Dübeck, »Personers rettigheder«, København 1997, kapitel 8, som anser retten til aktindsigt som en del af retten til personlig identitet.

Ud fra en *persondatabeskyttelsesretlig* indfaldsvinkel er det ligeledes væsentligt at sikre borgerne en ret til at få indsigt i og sikre *gennemsigtighed* i forbindelse med behandlingen af personoplysninger. Denne indsigt og gennemsigtighed tjener flere formål. For det første er det medvirkende til at sikre *åbenhed* og en grundlæggende *ret til information*. For det andet kan den registreredes indsigtsret have betydning for at sikre en ordentlig *datakvalitet*. Ved at give den registrerede adgang til sine personoplysninger har man mulighed for at få afdækket unøjagtigheder og fejl.

Set fra sundhedsvæsenets og sundhedspersonalets side har der traditionelt ikke været nogen interesse i at give patienten indsigt i patientjournalen eller andre optegnelser. Journalen er dels blevet betragtet som lægens eller sygehusets ejendom, dels som et redskab til (eksklusiv) kommunikation blandt sundhedspersonalet.[2] Selvom det efterhånden er mange år siden at patienter fik en lovfæstet ret til indsigt i patientjournaler, viser Patientklagenævnets praksis at det fortsat er en rettighed som sundhedspersonalet kan være tøvende over for at imødekomme.[3] Der kan også i særlige situationer være hensyn til andre personer og eventuelt til patienten selv som taler mod at give indsigt i journalen. Der er således flere forskellige interesser og hensyn der spiller ind i forbindelse med borgernes adgang til helbredsoplysninger.

2. Sundhedsvæsenets informationspligt

Set fra patientens vinkel har det selvsagt betydning om vedkommende selv er ansvarlig for at få indsigt i de oplysninger som indsamles og anvendes i forbindelse med den sundhedsmæssige behandling, eller om sundhedspersonalet også har en vis forpligtelse til at informere patienten om dette. Da der i forbindelse med patientbehandling ofte kommer oplysninger frem som er ukendte for patienten, kan det have stor betydning om der eksisterer en sådan underretningspligt.

2.1 Informationspligt inden for patientretten

Patientens selvbestemmelsesret fremgår af patientretsstillingslovens § 6, stk. 1, som fastslår at man ikke må *indlede* eller *fortsætte* en behandling uden patientens informerede samtykke medmindre andet følger af lov eller bestemmelser fastsat i henhold til lov. Med denne bestemmelse er det præciseret at der skal

---

2. Se nærmere omtalen af ældre domspraksis i kapitel 5, afsnit 2.2.
3. Klager over afslag på aktindsigt udgør ikke nogen stor andel af Patientklagenævnets afgørelser (i perioden 2000-2002 mellem 0,5 og 3 %). Men de hører til gengæld til den sagstype hvor patienterne ofte får medhold i klagen (i ca. halvdelen af sagerne). Statistiske oplysninger kan findes på Patientklagenævnets hjemmeside www.pkn.dk.

indhentes et samtykke til behandling, og at dette samtykke skal være informeret. I forlængelse heraf fastslår lovens § 7, stk. 1, at »patienten har ret til at få information om sin helbredstilstand og om behandlingsmulighederne, herunder om risiko for komplikationer og bivirkninger«. Patienten har således en egentlig *ret* til at blive informeret. Denne ret skal ses i sammenhæng med lovens § 12 som fastslår at den sundhedsperson som er ansvarlig for behandlingen, har *pligt* til at sørge for at patienten bliver informeret. Det vil sige at sundhedspersonalet – normalt lægen – har pligt til af sig selv at sørge for at patienten bliver informeret uanset om vedkommende selv beder om at få oplysningerne. Det fremgår dog af lovens § 7, stk. 2, at en patient også har ret til at frabede sig information – den såkaldte *ret til ikke-viden*. I den situation har sundhedspersonalet ikke pligt til at informere – tværtimod. Retten til ikke-viden omtales nærmere neden for i afsnit 3.

Patientens ret til information og sundhedspersonalets pligt til at informere omfatter andet og mere end oplysninger som kan karakteriseres som personoplysninger. Information om behandlingsmuligheder og de fordele og ulemper der kan være forbundet med behandlingen, er således ikke omfattet af persondatabegrebet, men har selvsagt stor betydning for patientens stillingtagen til behandlingen. I denne afhandling er det dog patientens ret til at blive informeret om sine personoplysninger som er i fokus. Disse data består normalt i objektive fund, diagnoser og vurderinger af patientens helbredstilstand.[4]

> Ud over lov om patienters retsstilling er der en række andre love inden for sundhedssektoren som fastslår særlige krav til information og samtykke, fx i forbindelse med organdonation, abort og deltagelse i videnskabelige forsøg. Disse bestemmelser vedrører dog hovedsageligt information om behandlingen og dennes fordele og ulemper og har ikke betydning for patientens adgang til personoplysninger. I forbindelse med videnskabelige forsøg kan der dog komme oplysninger frem om patientens helbredstilstand som vedkommende kan være interesseret i at få kendskab til. Ifølge § 10 i Forskningsministeriets bekendtgørelse nr. 935 af 12. oktober 2000 om information og samtykke ved inddragelse af forsøgspersoner i biomedicinske forskningsprojekter skal forsøgspersonen informeres hvis der under forsøget fremkommer væsentlige oplysninger om vedkommendes helbredstilstand. Forsøgspersonens ønske om ikke-viden skal dog respekteres. Forsøgspersonen skal ligeledes i medfør af bekendtgørelsens § 11, stk. 2, informeres om de konsekvenser som forsøgets resultater kan have for den enkelte.

---

4. Patientens ret til information er uddybet i Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse nr. 665 af 14. september 1998 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v. (i det følgende *bekendtgørelse om information og samtykke)* og i Sundhedsstyrelsens vejledning af 16. september 1998 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger (i det følgende *vejledning om information og samtykke).*

Mange af de personoplysninger der er omfattet af patientens ret til information, vil være *ukendte* for patienten. Man opsøger jo netop sin læge for at blive undersøgt og dermed få klarlagt om man er syg og har behov for behandling. Derfor er der et særligt vitalt behov for at få kendskab til disse oplysninger. Tidligere antog man at lægen var berettiget til at tilbageholde information fra patienten hvis man vurderede at det ville stride mod patientens tarv at blive informeret, fx om en diagnose. Dette såkaldte »lægelige privilegium« er der udtrykkeligt gjort op med i patientretsstillingsloven.[5]

> Det er i øvrigt tvivlsomt om det lægelige privilegium havde tilstrækkelig hjemmel i de daværende regler. Muligheden for at tilbageholde information ud fra hensynet til patienten fremgik ikke af lægelovens bestemmelser om informationspligt, men var alene omtalt i et cirkulære fra sundhedsstyrelsen.[6] Sundhedsvæsenets Patientklagenævn har i en klagesag *(sag nr. 9914402*). vedrørende en behandling som foregik (kort) før patientretsstillingslovens ikrafttræden, konstateret at en læge havde tilsidesat lægelovens § 6 fordi han havde undladt at fortælle en patient at han havde cancer. Der var tale om en ældre patient som i øvrigt virkede livsglad, og da det ikke var muligt at behandle sygdommen og denne i øvrigt normalt havde et fredsommeligt forløb, besluttede lægen at lade være med at give patienten besked om diagnosen. Da patienten fandt ud af dette, klagede han til Patientklagenævnet der gav ham medhold i at lægen burde have informeret ham om diagnosen.

Informationen skal altid gives mundtligt, men kan suppleres af skriftlig information, jf. § 5 i bekendtgørelsen om information og samtykke. Når der er tale om større indgreb og komplicerede behandlinger, bør der suppleres med skriftlig information. Dette skriftlighedskrav må alene være relevant for information om behandlingsmuligheder og de fordele og – ikke mindst – de risici der kan være forbundet hermed. Der er derimod ingen grund til at antage at bestemmelsen skal forstås således at patienten skal have skriftlig besked om sin diagnose.

I patientretsstillingsloven tager man også stilling til selvbestemmelsesretten for henholdsvis *mindreårige* og *voksne varigt inhabile* patienter. *Børn som er fyldt 15 år,* har i medfør af patientretsstillingslovens § 8 selv ret til at tage stilling til behandlingen og dermed også ret til at blive informeret på samme måde som myndige patienter. Så længe de er under forældremyndighed, har deres forældre dog – som hovedregel – også ret til at blive informeret om deres helbredstilstand, jf. § 8, stk. 1, 2. pkt. Som det vil fremgå nærmere neden for i afsnit 4.2.2, er det omdiskuteret om en 15-årig kan afskære forældrene fra information. *Børn under*

---

5. Se nærmere i kapitel 3.
6. Sundhedsstyrelsens cirkulære nr. 163 af 22. september om information og samtykke. Lægers pligt og patienters ret. Lis Frost har kritiseret dette cirkulære og påpeget at Sundhedsstyrelsen ikke havde hjemmel til at udstede bindende retningslinier. Se nærmere Lis Frost, »Mindreårige – information og samtykke til sygdomsbehandling«, Juristen 1995, p. 15 ff.

15 år som har forståelse for behandlingssituationen, har ifølge patientretsstillingslovens § 11 også ret til at blive informeret om deres helbredstilstand forudsat at dette ikke kan skade barnet. *Voksne patienter som varigt mangler evnen til at give et informeret samtykke*, kan ikke med retsvirkning tage stilling til en behandling. I forhold til denne patientgruppe er det ifølge patientretsstillingslovens § 9 enten de nærmeste pårørende eller en personlig værge som skal informeres og tage stilling til behandlingen. Patienten skal dog på samme måde som børn under 15 år så vidt muligt informeres og involveres i denne stillingtagen, jf. § 11. Selvom man i patientretsstillingsloven opererer med »faste« grænser for samtykkekompetence, forudsætter loven at man på grundlag af en konkret vurdering informerer og inddrager den ikke-habile patient.[7]

2.2 Informationspligt inden for persondatabeskyttelsesretten

I forbindelse med undersøgelse af patienten *indsamles* der oplysninger om vedkommende. Som der er nærmere redegjort for oven for i kapitel 8 gælder der i denne situation også en *underretningspligt* over for patienten i medfør af *persondatalovens* regler. Man kan i den forbindelse diskutere om underretningspligten skal vurderes ud fra persondatalovens § 28, som omhandler indsamling af oplysninger hos patienten, eller efter § 29, som omhandler indsamling af oplysninger hos andre. Persondatalovens § 29 omfatter i modsætning til § 28 også en pligt til at orientere den registrerede om hvilke typer oplysninger der er indhentet om vedkommende. I kapitel 8 argumenterer jeg for at der både kan være behov for at anvende § 28 og § 29. Patienten bidrager selv med oplysninger til journalen, men en række oplysninger indhentes af sundhedspersonen gennem undersøgelse af patienten, analyse af blodprøver m.v. og indhentelse af data fra andre sundhedspersoner. Da patienten ikke har kendskab til disse oplysninger, bør der være en orienteringspligt for sundhedspersonen som man finder det i persondatalovens § 29. Jeg når dog frem til at patienten er bedst stillet ved at være omfattet af persondatalovens § 28 da der er større muligheder for at se bort fra underretningspligten efter § 29. Da oplistningen i persondatalovens § 28, stk. 1, nr. 3, af hvilke oplysninger den registrerede skal have, ikke er udtømmende, kan man argumentere for at sundhedspersonen har pligt til at underrette patienten om de oplysninger der kommer frem gennem undersøgelser. I modsat fald har patienten ikke mulighed for at varetage sine persondatabeskyttelsesmæssige interesser. Denne underretningspligt er dog formentlig ikke så omfattende som den informationspligt der gælder ifølge patientretsstillingsloven.

---

7. Se i øvrigt om samtykkekompetence i kapitel 7, afsnit 5.2.

I den sammenhæng skal det også nævnes at det ifølge persondatalovens § 30 er muligt at tilbageholde oplysninger fra patienten hvis afgørende hensyn til andre private eller offentlige interesser samt hensynet til patienten taler tilstrækkeligt for det. En sådan tilbageholdelsesmulighed strider mod patientens ret til information ifølge patientretsstillingsloven.

Persondatalovens underretningspligtbestemmelser er dog på andre punkter mere vidtgående end patientretsstillingslovens regler. For det første omfatter informationspligten i henhold til patientretsstillingsloven kun oplysninger som er direkte relevante for patientens stillingtagen til behandling. Langt de fleste oplysninger som noteres i patientjournalen, vil have denne karakter. Men journalen kan også indeholde notater om patientens sindstilstand som er baseret på lægens egne iagttagelser, eller på oplysninger fra de pårørende. Disse oplysninger vil ikke nødvendigvis have betydning for patientens stillingtagen til behandlingen og vil derfor ikke være omfattet af patientretsstillingslovens informationspligt. Derimod kan det komme på tale at anvende persondatalovens § 29.

Man skal dog være opmærksom på at denne bestemmelse som ovenfor nævnt ikke indeholder et krav om at man skal informere mere præcist om hvilke oplysninger der er modtaget. Det er endvidere muligt at undlade at informere patienten hvis der er afgørende hensyn til offentlige eller private interesser der taler for det, jf. persondatalovens § 30.

For det andet skal der ifølge §§ 28-29 gives en række mere tekniske oplysninger om den dataansvarliges identitet og om »kategorier af modtagere« som oplysningerne kan videregives til. På nogle områder stiller persondataloven således patienten bedre end patientretsstillingslovens informationsbestemmelser, og det forhold at der er ifølge patientretsstillingsloven er en informationspligt over for patienten, fritager således ikke sundhedspersonalet fra at opfylde persondatalovens underretningspligt.[8]

I modsætning til patientretsstillingsloven har man ikke i persondataloven fastsat særlige aldersgrænser eller indføjet regler for persongrupper som på grund af deres mentale tilstand har svært ved at håndhæve deres rettigheder. Det antages at loven gælder for »enhver«, og at man derfor må foretage en konkret vurdering af hvorvidt den pågældende er tilstrækkelig moden og habil til at kunne udnytte en ret til at blive informeret i overensstemmelse med persondatalovens regler.[9] I realiteten er der nok ikke den store forskel sammenlignet med patientretsstillingsloven der – som ovenfor nævnt – også opererer med en in-

8. Persondatalovens bestemmelser om underretningspligt gælder dog ikke for manuel systematisk behandling i den private sektor, jf. persondatalovens § 1, stk. 2. Hvis der sker manuel behandling af oplysninger som er eller vil blive indeholdt i et register gælder underretningspligten, jf. persondatalovens § 1, stk. 1.
9. Se nærmere kapitel 7, afsnit 5.2.

formationsforpligtelse overfor de patientgrupper som ikke har ret til at tage stilling til behandlingen, jf. patientretsstillingslovens § 11. Informationspligtens omfang beror også her på en konkret vurdering af om patienten vil kunne forstå oplysningerne, og af om det vil være til skade for patienten at blive informeret. Det kan imidlertid godt have betydning at man ikke har taget stilling til informationspligten i forhold til legale repræsentanter i persondataloven. I forhold til forældremyndighedsindehavere og personlige værger må det følge af den kompetence der er knyttet til disse retsinstitutter, at de har krav på at blive informeret. Men det er mere tvivlsomt om man kan udlede en informationsforpligtelse i forhold til pårørende som fungerer som legale repræsentanter for en ældre dement patient, jf. patientretsstillingslovens § 9. Hvis man informerer de pårørende, er der i realiteten tale om at videregive personfølsomme oplysninger til tredjemand, og dette kræver som bekendt at betingelserne i persondatalovens § 7 er opfyldt. Man vil dog på grundlag af en konkret vurdering kunne give disse oplysninger til de pårørende med hjemmel i persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 2, som åbner mulighed for at man kan behandle følsomme oplysninger hvis det er nødvendigt for at beskytte den patientens vitale interesser, og patienten ikke selv er i stand til at give et samtykke.

2.3 Sammenfattende bemærkninger

Sammenfattende kan man sige at både persondataloven og patientretsstillingsloven indeholder regler om patientens ret til information og sundhedspersonalets pligt til at informere patienten. Bestemmelserne har dog et noget forskelligt formål, og de informationer der er omfattet af informationspligten, har en lidt forskellig karakter. Formålet med patientretsstillingslovens regler er primært at give patienten et grundlag for at tage stilling til behandlingen. Informationspligten er således et middel til at styrke patientens autonomi i behandlingssituationen. Som følge deraf omfatter informationspligten de oplysninger som har relevans for patientens beslutningstagen. Den information patienten får, bidrager imidlertid også til at styrke patientens mulighed for at udøve sin autonomi i andre situationer, fx i forbindelse med stillingtagen til videregivelse af oplysninger og ved udøvelse af retten til aktindsigt.

Persondatalovens bestemmelser om informationspligt har det formål at skabe gennemsigtighed og transparens for den registrerede således at denne får mulighed for at udnytte andre af persondatalovens rettigheder, såsom fx retten til aktindsigt. Informationspligten er tilpasset dette formål således at det først og fremmest er mere formelle oplysninger man skal give den registrerede hvorimod oplysninger om de registrerede personoplysninger kan gives i en mere generel form. Hovedformålet er således at sikre at den registrerede bliver opmærksom på

at der behandles data. Herefter kan vedkommende selv søge indsigt for at få nærmere kendskab til hvilke oplysninger der behandles.

3. Ret til ikke-viden

Patienten har som ovenfor nævnt ret til information, og sundhedspersonalet har pligt til at sikre sig at patienten får den nødvendige information. Respekten for patientens selvbestemmelsesret indebærer imidlertid også at patienten kan beslutte sig for ikke at ville have information om sin helbredsstilstand. Denne *ret til ikke-viden* følger af patientretsstillingslovens § 7, stk. 2, hvor det fremgår at patienten har ret til at frabede sig information. Det vil sige at hvis en patient ikke ønsker at blive informeret om en diagnose eller om behandlingens muligheder og risici, så skal lægen respektere dette. Det fremgår ikke af lovteksten eller af forarbejderne hvorvidt patienten udtrykkeligt skal frabede sig informationen, eller om det er tilstrækkeligt at patienten mere indirekte udtrykker et ønske om ikke-viden. Af vejledningen om information og samtykke fremgår det dog at patienten *utvetydigt* skal tilkendegive at vedkommende ikke ønsker at blive informeret.[10]

Der kan forekomme situationer hvor patientens ret til ikke-viden kan volde problemer. Det gælder fx i de situationer hvor lægen i forbindelse med undersøgelsen af patienten tilfældigt falder over oplysninger om patientens helbred som ikke umiddelbart har noget med patientens aktuelle helbredsproblemer at gøre. Det kan fx være at undersøgelsen af en patients blodprøve tilfældigvis viser at patienten er ved at udvikle ledegigt. Eller man kan forestille sig at man i forbindelse med forskning på menneskeligt væv bliver opmærksom på at en person er disponeret for at udvikle en sygdom. For at en patient utvetydigt kan frabede sig denne information, kræver det at lægen fortæller at man har fundet frem til forhold vedrørende patientens helbredstilstand som man gerne vil informere om. Herefter skal patienten have mulighed for at tage stilling til om vedkommende ønsker at få kendskab til disse ukendte oplysninger. Men dette kan være vanskeligt når vedkommende ikke har den fjerneste anelse om hvad disse oplysninger går ud på. Som der er nærmere redegjort for i kapitel 8, afsnit 2.7 og 3.6, kan dette dilemma løses ved at lægen informerer patienten om sådanne tilfældighedsfund i situationer hvor man har mulighed for at forebygge eller mildne den pågældende lidelse ved behandling. Hvis lægen derimod har fundet ud af at patienten har anlæg for at udvikle en alvorlig sygdom som der ikke findes nogen behandling imod, og som det heller ikke er muligt at forebygge, bør lægen nøje overveje om det er tilrådeligt at give patienten denne oplysning.

---

10. Pkt. 3.4 i vejledningen om information og samtykke.

Patientens ret til ikke-viden kan også støde sammen med persondatalovens bestemmelser om underretningspligt. Formålet med persondatalovens bestemmelser om underretningspligt er som ovenfor nævnt netop at gøre det klart for den registrerede at der behandles oplysninger om vedkommende. Disse gennemsigtighedsbestræbelser kan kollidere med de hensyn der ligger bag patientens ret til ikke-viden. I praksis behøver det ikke at give problemer idet en tilkendegivelse fra patienten om at vedkommende ikke ønsker at få oplyst en diagnose m.v., vil kunne begrunde at man, jf. persondatalovens § 30, undlader at informere patienten af hensyn til vedkommendes egne interesser.

4. Patientretsstillingslovens regler om aktindsigt i helbredsoplysninger

4.1 Lovens anvendelsesområde

4.1.1 Oplysninger der behandles elektronisk i den offentlige del af sundhedsvæsenet

Da patientretsstillingsloven trådte i kraft, ophævede man lov om aktindsigt i helbredsoplysninger som tidligere havde reguleret patienters adgang til helbredsoplysninger i sundhedsvæsenet. Reglerne om aktindsigt i helbredsoplysninger findes nu først og fremmest i patientretstillingslovens §§ 19-22.[11] Patientretsstillingslovens aktindsigtsregler omfatter dog ikke patientens ret til indsigt i alle sundhedsvæsenets journaler og registre. Det fremgår således af patientretstillingslovens § 19, stk. 2, at lovens regler ikke gælder for registre der er omfattet af lov om offentlige myndigheders registre. Lov om offentlige myndigheders registre – som stadigvæk var gældende da patientretsstillingsloven trådte i kraft – omfattede elektroniske registre i den offentlige sektor, og det vil sige at en patient som ønskede indsigt i de helbredsoplysninger som var registreret i et elektronisk register i den offentlige del af sundhedsvæsenet, skulle begære aktindsigt efter lov om offentlige myndigheders registre. Hermed videreførte man en lovgivningsmodel som også eksisterede med den tidligere lov om aktindsigt i helbredsoplysninger. Det er uklart hvorfor man har valgt at sprede aktindsigtsreglerne i to forskellige love.[12] Lov om offentlige myndigheders registre blev som bekendt ophævet da persondataloven trådte i kraft. Da man vedtog patientretsstillingsloven var man opmærksom på betydningen af persondataloven som på det tidspunkt stadigvæk var under behandling i Folketinget.

---

11. Den historiske baggrund for patientretsstillingslovens regler om aktindsigt i helbredsoplysninger er nærmere behandlet i kapitel 5.
12. Peter Blume, »Adgang til helbredsoplysninger«, i Agnete Weiz Bentzon og Frederik Harhoff (red.), »Årsberetning 1993«, Retsvidenskabeligt Institut B, Københavns Universitet, Studier nr. 54, København 1994, p. 33.

Dette indebar for det første at man ændrede bestemmelserne om aktindsigt så de svarede til persondatabeskyttelsesdirektivets regler. For det andet fremgår det af bemærkningerne til patientretsstillingsloven at det kan blive nødvendigt at ændre lovens regler når den nye registerlovgivning er vedtaget. I skrivende stund har man endnu ikke taget initiativ til at revurdere patientretsstillingslovens aktindsigtsregler i lyset af persondataloven. Derfor er retsstillingen for så vidt angår de elektroniske registre i den offentlige sektor ikke helt klar. Det antages dog at aktindsigt i registre som tidligere var omfattet af lov om offentlige myndigheders registre, fremover skal afgøres på grundlag af persondatalovens, og ikke patientretsstillingslovens regler.[13] Som det vil fremgå nærmere nedenfor, er det ganske svært at se noget logisk rationale for denne opsplitning af lovgivningsmæssig kompetence.[14]

4.1.2 Oplysninger indsamlet og registreret i forbindelse med behandlingen af patienten i sundhedsvæsenet

Patientretsstillingslovens område er også begrænset på anden måde. Ifølge § 19 gælder lovens aktindsigtsregler for *patientjournaler m.v.* der udarbejdes af *sundhedspersoner*, og som føres på offentlige eller private *sygehuse*, *klinikker*, *ambulatorier*, i *privat praksis* eller i forbindelse med *behandling i private hjem* samt på andre *offentlige eller private institutioner* m.v. hvor der som led i *sundhedsmæssig virksomhed* foretages *behandling af patienter*. Loven er således afgrænset til at gælde for de patientoplysninger som registreres af sundhedspersoner som et led i en sundhedsmæssig behandling af patienter.[15] Det vil sige at loven fx ikke gælder for Sundhedsstyrelsens registre som Landspatientregisteret og Cancerregisteret. Reglerne gælder heller ikke for de helbredsoplysninger der er registreret af sundhedspersoner i forbindelse med en administrativ sagsbehandling af fx arbejdsskadesager da dette ikke er et led i behandlingen af patienten. Obduktionserklæringer er i lighed med mentalobservationserklæringer heller ikke omfattet da disse erklæringer ikke indgår som et led i den sundhedsfaglige patientbehandling. I de situationer hvor patientretstillingsloven ikke gælder, kan forvaltningslovens, offentlighedslovens og persondatalovens aktindsigtsregler anvendes.[16] Det fremgår endvidere af § 19, stk. 2, at loven ikke

---

13. Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, »Lov om behandling af personoplysninger med kommentarer«, København 2001, p. 320.
14. Se for en tilsvarende kritik Peter Blume, op. cit., p. 32 ff.
15. Ved sundhedspersoner forstås i patientretsstillingsloven autoriseret sundhedspersonale samt ikke- autoriseret personale som fungerer som medhjælp for det autoriserede personale. Hvis en ikke-autoriseret sundhedsperson foretager et notat i journalen efter bemyndigelse fra en læge, er dette således omfattet af patientretsstillingsloven.
16. Se nærmere neden for i afsnit 5.

gælder for den registrering der alene finder sted til *videnskabeligt eller statistisk* formål. Det er kun hvis registreringen *alene* finder sted til videnskabelige formål at oplysningerne falder uden for patientretsstillingslovens regler om aktindsigt. Hvis en patient har deltaget i et videnskabeligt forsøg som et led i behandlingen, vil vedkommende kunne få aktindsigt i de oplysninger der er registreret i vedkommendes journal i forbindelse med forsøget. De oplysninger der alene er registreret med henblik på den videnskabelige del af undersøgelsen, falder dog uden for loven.[17]

Der er særlige regler for aktindsigt i autoriserede psykologers journaler i § 14, stk. 3-4, i lov om psykologer m.v.[18] Som følge heraf gælder patientretsstillingslovens regler ikke for aktindsigt i disse journaler, jf. patientretsstillingslovens § 2. Afslag på aktindsigt vedrørende autoriserede psykologers virksomhed inden for sundhedsvæsenet skal dog indbringes for Sundhedsvæsenets Patientklagenævn, jf. psykologlovens § 14, stk. 5.

Sundhedsministeren kan ifølge § 19, stk. 3, fastsætte nærmere regler for hvilke oplysninger og institutioner der skal være omfattet af lovens regler om aktindsigt, og dette har man gjort i en vejledning.[19] Vejledningen indeholder også retningslinier for hvorledes lovens regler om aktindsigt i helbredsoplysning skal håndteres i forskellige situationer.

4.1.3 Oplysninger registreret før ret til aktindsigt

Patientretsstillingslovens aktindsigtsregler omfatter ikke i fuld udstrækning ældre journaler, jf. nærmere § 37. Den taktvise indførelse af ret til aktindsigt i sundhedsvæsenets patientjournaler og registre har i de fleste tilfælde kun omfattet fremtidige journaler og tilførsler til journaler der skete efter de respektive loves ikrafttræden. Dette er begrundet i at man skulle have mulighed for at tilpasse journalføringen til en retstilstand hvor patienten havde krav på at få aktindsigt. For at imødekomme dette behov er der kun adgang til aktindsigt i manuelle journaler i den offentlige den af sundhedsvæsenet som er oprettet efter 1. januar 1987 og for tilførsler til journaler foretaget efter 1. januar 1987. I den private del af sundhedsvæsenet er der ingen tidsmæssige begrænsninger på retten til aktindsigt i patientjournaler og registre der føres ved hjælp af EDB, hvorimod retten i forhold til de manuelle journaler er begrænset til journaler oprettet efter 1. januar 1994 og til tilførsler til journalen foretaget efter dette tidspunkt. Hvis oplysninger fra ældre journaler indgår i afgørelsessager, vil der

17. Se nærmere neden for i afsnit 6.
18. Lovbekendtgørelse nr. 132 af 27. februar 2004 om psykologer m.v.
19. Sundhedsministeriets vejledning nr. 155 af 14. september 1998, om aktindsigt m.v. i helbredsoplysninger (i det følgende *vejledning om aktindsigt i helbredsoplysninger)*.

dog være ret til partsaktindsigt i medfør af forvaltningslovens regler. Der er endvidere ikke noget til hinder for at en sundhedsperson ud fra princippet om meroffentlighed giver aktindsigt i ældre journaler, jf. offentlighedslovens § 4, stk. 1, 2. pkt., og spørgsmålet er om en sundhedsperson ikke normalt vil være forpligtet til at give adgang til meroffentlighed medmindre tungtvejende grunde til patienten selv eller andre taler mod det.[20]

> Patientklagenævnet har taget stilling til sager hvor der er givet afslag på aktindsigt i journaloptegnelser foretaget inden patienten fik en lovbestemt ret til aktindsigt. Som et eksempel kan nævnes *sag nr. 0125607* hvor en patient havde anmodet om aktindsigt i journalmateriale fra årene 1962-1967. Patienten var i behandling hos en psykiater, og hun ønskede aktindsigt i det gamle journalmateriale for at få indsigt i indlæggelsesforløb i barndommen og ungdommen. Patientklagenævnet konstaterer at patienten ikke har ret til aktindsigt i det ældre materiale, og at sygehuset således ikke havde overtrådt loven ved at give afslag på indsigt. Herefter konstaterer nævnet imidlertid at der var mulighed for at give meroffentlighed, og at helbredoplysninger som udgangspunkt ikke kan være fortrolige i forhold til patienten selv. Sygehuset havde bl.a. påberåbt sig at man havde afslået aktindsigtsanmodningen af hensyn til de personer som i sin tid havde givet oplysninger under løfte om diskretion[21]. Patientklagenævnet kommenterer ikke direkte dette argument, men udtaler at det havde været hensigtsmæssigt at patientens anmodning om aktindsigt i videst muligt omfang var blevet imødekommet. Som et andet eksempel kan nævnes *sag nr. 0341315* hvor en 25-årig patient havde fået afslag på aktindsigt i en fødselsjournal. Patienten ønskede at få kendskab det nøjagtige fødselstidspunkt. Afdelingens overlæge henviste dog til at det ville være meget besværligt at finde journalen som befandt sig i et fjernarkiv. Da anmodningen om aktindsigt efter lægens vurdering endvidere var uden helbredsmæssig eller sundhedsfaglig problemstilling, mente man ikke at hensynet til patienten kunne begrunde at der skulle afsættes ressourcer til at finde fødselsjournalen. Dette tilslutter Patientklagenævnet sig.

Det må således samlet konstateres at selvom patienten ikke ifølge patientretsstillingsloven har ret til aktindsigt i ældre journalmateriale, er udgangspunktet at patienten har ret til at få aktindsigt i ældre materiale medmindre det ud fra en samlet vurdering må konstateres at der tungtvejende grunde til at give afslag.

---

20. Dette fremgår også af pkt. 3 i vejledning om aktindsigt i helbredsoplysninger.
21. Den samme argumentation blev anvendt af den engelske regering i *Gaskin-sagen (7/7 1989)* og *M.G. v. UK (24/9 2002)*. Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol anerkendte at det kunne være nødvendigt at undlade at give aktindsigt fordi hensynet til en effektiv behandling af børnesager gjorde det nødvendigt at give de personer som bidrager til sagerne et diskretionstilsagn. Domstolen konstaterer dog også at spørgsmålet om hvorvidt dette hensyn vejer så tungt at man kan give afslag på aktindsigt, bør bero på en konkret vurdering. Man kan med andre ord ikke automatisk afslå aktindsigt. Da der ikke var foretaget en sådan vurdering i sagerne, nåede EMD frem til at der forelå en krænkelse af EMRK artikel 8.

Inden for den offentlige del af sundhedsvæsenet kan dette begrundes med henvisning til et meroffentlighedsprincip. I den private del af sundhedsvæsenet kan der henvises til at retten til information er udtryk for et grundlæggende princip inden for patientretten, og at der derfor skal være gode grunde til at fravige dette.

4.2 Hvem kan få aktindsigt?

4.2.1 Egen acces

Adgangen til aktindsigt i patientjournaler m.v. er en ret til *egen acces*, og der er således ikke andre end patienten der kan gøre krav på aktindsigt i henhold til patientretstillingslovens regler.

Spørgsmålet er imidlertid hvilke habilitetskrav man stiller til en patient der beder om aktindsigt. *Børn som er fyldt 15 år,* har som bekendt både ret til at tage stilling til behandlingen og ret til at få aktindsigt i deres journal, jf. patientretsstillingslovens § 8.[22] Loven tager imidlertid ikke eksplicit stilling til hvorledes man skal forholde sig i forhold til *børn under 15 år*. Dette fremgår heller ikke af vejledningen om aktindsigt i helbredsoplysninger. Inden patientretsstillingsloven trådte i kraft, antog det daværende Sundhedsministerium at børn havde ret til aktindsigt hvis de ud fra en konkret vurdering var tilstrækkeligt modne.[23] Dette blev kritiseret af Lis Frost som fremhævede at mindreårige patienters ret til aktindsigt hverken var omtalt i lov om aktindsigt i helbredsoplysninger eller i lovens forarbejder. Selv med inddragelse af de almindelige offentlighedsregler og deres forarbejder kunne man efter hendes opfattelse ikke nå længere end til at tildele mindreårige som havde en *selvstændig partsstatus* i en behandlingsretlig sammenhæng, en ret til aktindsigt.[24] John Vogter er uenig i dette synspunkt. Han peger på at det klart har været forudsat både i den almindelige offentlighedslovgivning og i lov om aktindsigt i helbredsoplysninger at man ud fra en konkret modenhedsvurdering kunne give en mindreårig aktindsigt. Han understreger dog at dette forudsætter at forældrene ikke har modsat sig dette, men vil i modsætning til Lis Frost ikke stille krav om at forældrenes samtykke skal indhentes.[25]

Uenigheden mellem Lis Frost og John Vogter vedrører bl.a. spørgsmålet om hvilken kompetence der knytter sig til forældremyndigheden. John Vogter mener ikke at man af forældremyndighedsbegrebet generelt kan udlede en ret for

---

22. Det forudsætter dog at de er i stand til at overskue konsekvenserne af deres stillingtagen, jf. § 8, stk. 2.
23. Sundhedsministeriets vejledning nr. 193 af 7. december 1993 om aktindsigt i helbredsoplysninger.
24. Lis Frost, op. cit.
25. John Vogter, »Offentlighedsloven med kommentarer«, 3. udg., København 1998, p. 111 ff. Se tilsvarende hos Kent Kristensen, »Patienters retsstilling«, København 2000, p. 104 f.

forældrene til at blive inddraget som kun kan fraviges med udtrykkelig hjemmel. Han påpeger at der inden for forvaltningsrettens område også må tages hensyn til retskilder som myndighedspraksis og den juridiske teori samt en vis portion sund fornuft. Som et eksempel nævner han at det ikke kan være rigtigt at forældrene skal give samtykke til at et barn beder om aktindsigt i forbindelse med udarbejdelse af et skoleprojekt, og han fremhæver særligt behovet for at være opmærksom på at retliggørelsen af faktisk forvaltningsmyndighed ikke tager overhånd.[26] Jeg kan være enig med John Vogter et stykke af vejen. Den kompetence der følger med forældremyndigheden, skal vurderes i lyset af den samfundsmæssige udvikling. Børn nu om dage opdrages til at være selvstændige og til at agere selvstændigt i et offentligt rum. Derfor er det også rimeligt at anerkende deres kompetence til at få aktindsigt i en række sammenhænge. På den anden side er der forskel på at bede om aktindsigt i forbindelse med et skoleprojekt og i forbindelse med sygdomsbehandling. Derfor er jeg på mange måder enig med Lis Frost i at mindreåriges ret til aktindsigt i helbredsoplysninger er et spørgsmål som det vil være hensigtsmæssigt at afklare i lovgivningen. Patientretsstillingsloven har skabt klarhed vedrørende den patientretlige kompetence for patienter der er fyldt 15 år. Kompetencen for yngre patienter er ikke tilsvarende klart reguleret. Men selvom patientretsstillingsloven ikke eksplicit tager stilling til om børn under 15 år kan få aktindsigt i journalen, fremgår det dog af § 11 at børn under 15 år skal informeres om deres sygdom og inddrages i drøftelserne vedrørende behandling i det omfang de har forståelse for behandlingssituationen og forudsat at dette ikke må antages at være til skade for barnet. Dette taler for at det også vil være berettiget at involvere børn under 15 år i behandlingen ved at anerkende en selvstændig ret til at se journalen.[27] Et krav om at der altid skal foreligge et forudgående forældresamtykke, vil derfor efter min opfattelse både være udtryk for en firkantet og utidssvarende opfattelse.[28] Man kan i den sammenhæng også pege på at persondataloven ikke opererer med en fast aldersgrænse for hvornår børn har en selvstændig ret til aktindsigt. Loven forudsætter at der foretages en konkret modenhedsvurdering. I Datatilsynets vejledning om registreredes rettigheder fremgår det således at unge fra »ca. 15 år« må antages selvstændigt at kunne fremsætte en aktindsigts-

---

26. John Vogter, »Forvaltningsloven med kommentarer«, 3. udg., 2. rev. opl., København 2001, p. 238 f.
27. Dette er da også Patientklagenævnets opfattelse, se Rebecca Dickmeiss og Camilla Rosengaard Willumsen, »Sammenfatning af nævnets praksis vedrørende Aktindsigt 1998-2001«, Sundhedsvæsenets Patientklagenævn, Oktober 2002, p. 7 f.
28. Lis Frost, op. cit., er da også enig i at det er utidssvarende at børn er afskåret fra få aktindsigt i patientjournalen. Hun har forskellige forslag til hvordan man kan ændre reglerne så man både tager hensyn til barnets krav på medindflydelse og selvbestemmelse og sikrer at forældrene får mulighed for at varetage omsorgspligten i forhold til barnet.

begæring.[29] Da man skal sikre den registrerede den bedst mulige retsstilling, må man nå frem til at der ikke gælder en fast 15-årsgrænse, men at der må foretages en konkret modenhedsvurdering af barnet. Det skal bemærkes at dette stiller store krav til sundhedspersonalets vurdering af både barnets modenhed og barnets relation til forældrene. Det er selvsagt nødvendigt at forældrene også involveres i den sundhedsmæssige behandling af deres børn, og der er derfor grænser for hvor langt sundhedspersonalet kan forlade sig på børnenes selvstændige kompetence. Afhængigt af de konkrete situationer vil sundhedspersoner i nogle situationer skulle indhente forældrenes samtykke til at give barnet aktindsigt hvorimod det i andre situationer vil kunne være berettiget at give aktindsigt uden forældrenes forudgående samtykke.

I den norske pasientrettighetslov har man taget mere præcist stilling til hvilke rettigheder henholdsvis børn og forældre har i forbindelse med information og aktindsigt. Her lægger man bl.a. vægt på at forældrene skal have mulighed for at udøve deres forældreansvar. Se nærmere herom neden for i afsnit 4.2.2.

Voksne patienter som varigt er ude af stand til at give et informeret samtykke kan ikke givet et retsgyldigt samtykke til behandling. Men da de i juridisk henseende er myndige, har de på lige fod med andre myndige patienter krav på aktindsigt i patientjournalen. Ud fra en konkret vurdering kan man dog i medfør af patientretsstillingslovens § 20, stk. 2, begrænse adgangen til aktindsigt, bl.a. ud fra et hensyn til patienten selv. Se nærmere neden for i afsnit 4.5.

4.2.2 Forældre til mindreårige børn

Udgangspunktet er således at der er tale om en ret til egen acces. Der er imidlertid nogle få undtagelser fra denne hovedregel. Forældre til *mindreårige* børn har således i kraft af forældremyndigheden normalt ret til at få aktindsigt i børnenes journaler.[30] Det kan dog være nødvendigt at fremlægge dokumentation for forældremyndigheden.

Se fx Patientklagenævnets afgørelse i *sag nr. 9908213* hvor faderen til en 4-årig datter havde bedt om aktindsigt i en lægevagtsjournal. Dette blev afvist af lægevagten med henvisning til at der ikke var dokumentation for at faderen havde forældremyndigheden

---

29. Pkt. 3.1.4 i Datatilsynets vejledning nr. 126 af 10. juli 2000 om registreredes rettigheder efter reglerne i kapitel 8-10 i lov om behandling af personoplysninger.
30. Forældre der ikke har del i forældremyndigheden har ikke ret til aktindsigt i barnets journal. Det følger dog af § 19 i lov om forældremyndighed og samvær at de har ret til at blive informeret om barnets helbredsmæssige forhold forudsat at dette ikke er til skade for barnet. Retten til at blive orienteret er nærmere omtalt i kapitel 13, afsnit 7.2.2.

over datteren. Patientklagenævnet nåede i sagen frem til at sundhedspersonen har ansvaret for at der kun udleveres journaler til personer som har en legitim adgang til disse. Derfor var vagtlægen berettiget til at kræve at faderen dokumenterede sin ret til at få akindsigt i datterens journal. Nævnet bemærkede dog også at det ikke ville have været en fejl at udlevere journalen til faderen da det fremgik at både han, barnet og barnets moder havde bopæl på den samme adresse og alle havde samme efternavn.

Spørgsmålet er hvilken betydning det har for forældremyndighedsindehavernes ret til aktindsigt at børn der er fyldt 15 år, med patientretsstillingsloven er tildelt kompetencen til selv at tage stilling til behandling. John Vogter mener at patientretsstillingslovens § 8 giver den 15-årige ret til at modsætte sig at forældrene får aktindsigt i barnets journal. Ifølge § 8 har barnet den endelige beslutningskompetence hvis forældrene og barnet er uenige om hvorvidt barnet skal *behandles*. Denne kompetence vil John Vogter – med henvisning til lovens bemærkninger – udstrække til også at gælde i situationer hvor der er uenighed mellem barnet og forældrene om aktindsigt i barnets journal.[31] Jeg er imidlertid ikke enig med John Vogter i at denne fortolkning finder støtte i bemærkningerne til § 8. Tværtimod fremgår det her at forældremyndighedsindehaveren *skal* have den samme information som barnet og *skal* inddrages i den mindreåriges stillingtagen. Det fremgår videre at sundhedspersonen *skal* forhøre sig om forældrenes opfattelse af behandlingsbehov og ønsker. Det er korrekt at bemærkninger også fremhæver at den unge har kompetencen til at bestemme i situationer hvor der er uenighed mellem den unge og forældrene. Men dette skal efter min opfattelse forstås således at hvis der *efter* at forældrene og den unge er blevet informeret og sammen har drøftet behandlingsmulighederne *fortsat* er uenighed om behandlingen, er det den unge som har det sidste ord at skulle have sagt. Jeg har svært ved at se at dette umiddelbart skulle afskære forældrene fra ret til aktindsigt.

John Vogter henviser endvidere til patientretsstillingslovens § 5 som fastslår at patientens legale repræsentanter indtræder i patientens rettigheder efter loven i det omfang det er nødvendigt for at varetage patientens interesser. I bemærkningerne til denne bestemmelse fremgår det at der må foretages et skøn vedrørende den legale repræsentants krav på aktindsigt. Man skal imidlertid være opmærksom på at § 5 omhandler forskellige former for legale repræsentanter herunder også nære pårørende som ikke i den øvrige lovgivning er tildelt nogen særlig kompetence. Derimod fastlægges den retlige kompetence for personlige værger og forældremyndighedsindehavere i henholdsvis værgemålsloven og lov om forældremyndighed og samvær. Hvis disse legale repræsentanters lovfast-

31. John Vogter, »Offentlighedsloven med kommentarer«, 3. udg., København 1998, p. 317 ff. Se endvidere Kent Kristensen, op. cit., p. 104 f.

satte kompetence skal indskrænkes i forbindelse med patientbehandling, må det efter min opfattelse kræve en klar hjemmel, og en sådan foreligger ikke i patientretsstillingslovens § 5 eller § 8. Der er samtidig hverken i lovens ordlyd eller dens forarbejder noget der tyder på at man har ønsket at indskrænke personlige værgers eller forældremyndighedsindehaveres kompetence – tværtimod. Sundhedsministeren var i forbindelse med lovforslagets behandling inde på dette spørgsmål i forbindelse med besvarelse af et spørgsmål. Den Almindelige Danske Lægeforening havde i en henvendelse peget på at forældre ikke burde have ret til at blive informeret om større børns helbredsforhold. I sit svar til Folketingets Sundhedsudvalg peger ministeren på at han ikke finder det hensigtsmæssigt at afskære forældrene fra at få den samme information som den unge selv idet det vil begrænse forældrenes mulighed for at udøve deres omsorgspligt.[32] Det må således efter min opfattelse fastholdes at forældre principielt har ret til at se barnets journal indtil barnet fylder 18 år. Dette følger af den kompetence der ligger i forældremyndigheden og er i øvrigt en forudsætning for at forældrene kan opfylde deres omsorgsforpligtelse over for barnet, jf. § 2 i lov om forældremyndighed og samvær. Til gengæld vil jeg mene at man bør vurdere forældrenes adgang til mindreåriges journaler i lyset af denne omsorgsforpligtelse. Der er især grund til at være opmærksom på dette i forhold til større børn som kan have en interesse i at kunne agere selvstændigt i en behandlingssammenhæng. I den norske pasientrettighetslov har man efter min opfattelse fundet en mere hensigtsmæssig løsning på afvejningen mellem hensynet til at forældrene kan udøve deres forælderansvar og hensynet til barnets selvbestemmelsesret.

> Når barnet er fyldt 16 år, har det selvbestemmelsesret på lige fod med voksne patienter. Forældrene har ikke ret til at blive informeret om barnets helbredstilstand og heller ikke ret til aktindsigt i barnets journal medmindre dette er nødvendigt for at de kan varetage deres forældreansvar, jf. pasientrettighetslovens § 3, stk. 4, og § 5. Varetagelsen af forældreansvaret kan begrunde at forældrene har krav på at blive informeret når barnet har en alvorlig fysisk eller psykiske lidelse ligesom de har krav på information når barnet indlægges på sygehus på grund af livstruende tilstande, alvorlige spiseforstyrrelser o. lign.[33] For børn mellem 12 og 16 år har både forældre og barn ret til at blive informeret og til aktindsigt. Forældrenes adgang til information og aktindsigt kan dog begrænses hvis barnet ønsker dette og dette ønske er velbegrundet. Her tænkes især på barnets ønsker om at forældrene ikke informeres om seksuelle forhold, vejledning om brug af prævention m.v.

I den norske lov er man i højere grad end i den danske patientretsstillingslov

---

32. Sundhedsministerens besvarelse af spørgsmål 3 til L 15, bilag 6.
33. Aslak Syse, »Pasientrettighetsloven med kommentarer«, Oslo 2001, p. 168.

opmærksom på at spørgsmålet om adgang til aktindsigt ikke er et »enten eller«, men at der er brug for en mere finmasket vurdering. Som sådan er den norske lov bedre i pagt med børnekonventionens bestemmelser hvorefter barnets privatliv skal respekteres og barnets synspunkter skal tillægges passende vægt i overensstemmelse med dets alder og modenhed.[34] Da den danske stat har ratificeret børnekonventionen, skal patientretsstillingsloven fortolkes i lyset af konventionen. Dette taler efter min opfattelse for det første for at være varsom med at give forældrene aktindsigt i større børns journaler medmindre barnet samtykker til dette. Aktindsigt mod barnets vilje skal – som det er tilfældet i den norske pasientrettighetslov – kun gives i situationer hvor vitale hensyn til den mindreårige taler for dette. For det andet kan der være grund til at være opmærksom på sammenknytningen mellem forældrenes omsorgspligt og adgangen til aktindsigt. Dette vender jeg nærmere tilbage til i afsnit 4.5 hvor spørgsmålet om afslag på aktindsigt til forældremyndighedsindehavere behandles.

4.2.3 Legale repræsentanter for voksne patienter

Spørgsmålet om legale repræsentanters adgang til aktindsigt opstår ikke alene i forhold til mindreårige, men også hvor der er tale om *voksne patienter som varigt mangler evnen til at tage stilling til personlige forhold*, og som derfor i sundhedsmæssige spørgsmål skal repræsenteres af de nærmeste pårørende eller af en værge. Ifølge patientretstillingslovens § 5 indtræder den eller de personer som efter lovgivningen er bemyndiget hertil, i patientens rettigheder efter loven i det omfang det er nødvendigt for at varetage patientens interesser i den pågældende situation.

For så vidt angår de *nære pårørende* indebærer det at de i forbindelse med at der skal tages stilling til behandlingen af en patient, jf. patientretstillingslovens § 9, kan få adgang til de oplysninger i patientens journal m.v. som har betydning for den beslutning der skal træffes om behandlingen. Det er kun de pårørende som fungerer som legale repræsentanter, som kan få adgang til journalen. Hvis alle børn til en ældre dement patient er involverede i behandlingen og kan give samtykke hertil, vil de alle kunne få aktindsigt. Men hvis det kun er det ene barn som kan siges at repræsentere patienten, kan de øvrige ikke få adgang til journalen.

---

34. Børnekonventionens artikel 12 og 16. For større børns rettigheder kan endvidere henvises til Committee on the Rights of the Child, General Comment No. 4 (2003), »Adolescent Health and Development in the Context of the Convention on the Rights of the Child«, hvor det (jf. pkt. 11) fremgår at man i sundhedsvæsenet er forpligtet til at respektere unges privatliv og kun må videregive fortrolige oplysninger med den unges samtykke eller på grundlag af de samme regler som gælder for videregivelse af oplysninger uden samtykke fra voksne patienter.

I en afgørelse fra Patientklagenævnet fremhævede man mere generelt at det er berettiget at give en nært pårørende aktindsigt i en senildement patients journal også selvom der ikke foreligger en fuldmagt eller vedkommende er udpeget som værge. I den konkrete sag fandt man at en dement patients barn som flere gange var blevet informeret og inddraget i behandlingen, måtte betragtes som en nær pårørende der – som patientens legale repræsentant – havde ret til aktindsigt. I en anden sag som omtales neden for i afsnit 4.2.4, nåede man frem til at et plejebarn kunne betragtes som en nær pårørende. Patientklagenævnet er også i en sag nået frem til at det var berettiget at der var givet afslag på aktindsigt til et familiemedlem til en bevidstløs patient. Patientens ægtefælle var løbende blevet orienteret om patientens tilstand og man anså således ægtefællen for at være den nærmeste pårørende. Selvom denne praksis er afgjort på grundlag af lov om aktindsigt i helbredsoplysninger, kan den give et billede af nævnets vurdering af aktindsigt til nære pårørende.

I vejledningen om aktindsigt i helbredsoplysninger fremgår det at der skal anlægges en bred fortolkning så de pårørende ikke forhindres i at bistå patienten. Man bør derfor normalt give aktindsigt i journalen. Det er ikke helt klart hvad der menes med »bred fortolkning«. Det kan i hvert tilfælde ikke forstås således at de pårørende kan få udleveret patientens journal hvis der indgår oplysninger som ikke er knyttet til patientens aktuelle lidelse. Hvis man fx gennem et langt liv har haft den samme praktiserende læge, siger det sig selv at pårørende som træder til når man bliver alderdomsdement, ikke har nogen legitim ret til at få adgang til de dele af journalen som ikke vedrører ens aktuelle helbredssituation. Der er så vidt ses ikke klagesager der kan belyse dette.

Hvis der er udpeget en *personlig værge* for en varigt inhabil patient, afhænger adgangen til aktindsigt af hvor omfattende værgemålet er. Hvis den personlige værge har kompetence i forhold til den sundhedsmæssige behandling af patienten, har værgen således ret til at se patientens journal i det omfang det er nødvendigt for at kunne varetage værgemålet.[35]

En personlig værge vil også på patientens vegne kunne klage over den behandling patienten har fået og i den forbindelse kunne få adgang til journalen. Dette ligger inden for værgemålets kompetence. Derimod er det mere uklart hvilken kompetence de nærmeste pårørende har til at klage på patientens vegne. Den kompetence de pårørende har i medfør af patientretsstillingsloven, er knyttet til beslutninger vedrørende behandlingen. Hvis de pårørende mener der er grundlag for at klage over en behandling, er det rimeligt at anerkende de pårørendes kompetence. Alternativet ville være at udpege en personlig værge hvilket kan forekomme formalistisk hvis det i øvrigt fungerer gnidningsfrit at de pårørende repræsenterer patienten. Såvel værgemålsloven som patientretsstillingslo-

35. I pkt. 5 i vejledningen om aktindsigt i helbredsoplysninger er det nærmere præciseret, hvorledes adgangen til aktindsigt skal praktiseres i forhold til voksne patienter som ikke selv kan varetage deres interesser.

vens regler er baseret på det grundsyn at der ikke er behov for at formalisere repræsentationsforholdet mere end højst nødvendigt i forbindelse med sundhedsfaglig behandling. Ud fra den betragtning forekommer det derfor at være rigtigst at anerkende de pårørendes kompetence til at klage på patientens vegne. I forlængelse heraf bør de pårørende også have mulighed for at få adgang til de dele af journalen som er nødvendige i forbindelse med klagesagen.

Psykiatriske patienter er normalt ikke varigt ude af stand til at tage stilling til behandling og er derfor ikke omfattet af patientretsstillingslovens § 9. Det vil sige at de selv tager stilling til behandlingen og derfor også selv har ret til at blive informeret. For *psykiatriske patienter der er omfattet af psykiatriloven*, skal der dog udpeges en patientrådgiver som skal rådgive og vejlede patienten med hensyn til alle forhold i forbindelse med indlæggelse, ophold og behandling på den psykiatriske afdeling herunder også bistå patienten i forbindelse med klagesager.[36] Patientrådgivere har i medfør af psykiatrilovens § 27 krav på at få enhver oplysning som er nødvendig for at vedkommende kan varetage sit hverv. Ifølge lovens bemærkninger skal patienten dog under alle omstændigheder samtykke til at patientrådgiveren kan få aktindsigt i journalen.[37] Derimod har patientrådgiveren altid krav på at se tvangsprotokoller, også selvom patienten protesterer mod dette. Selvom patienten har givet samtykke til at patientrådgiveren kan få aktindsigt i journalen, har vedkommende ifølge § 27, stk. 2, ikke ret til at få adgang til oplysninger som man af lægelige grunde tilbageholder for patienten. Se nærmere neden for i afsnit 4.5.

4.2.4 Pårørende til afdøde patienter

Pårørende til *afdøde patienter* kan have forskellige interesser i at få adgang til afdødes journal. I en række tilfælde er der tale om en personlig interesse hvilket aktualiserer spørgsmålet om hvilke oplysninger man kan udlevere til de pårørende uden at krænke den afdødes privatliv. Den problemstilling er behandlet i kapitel 13. De pårørende kan dog også have en interesse i at få aktindsigt for at varetage den afdødes interesser. Det er således tilfældet hvis de pårørende ønsker at klage over den behandling afdøde har fået. Patientretsstillingslovens § 19 giver imidlertid ikke de pårørende nogen ret til at få aktindsigt i en afdød patients journal.[38] Som der er nærmere redegjort for i kapitel 13, har de pårørende i medfør af patientretstillingslovens § 28 som hovedregel ret til at få oplysninger om en afdød patients sygdomsforløb, dødsårsag og dødsmåde, men

---

36. Lovbekendtgørelser nr. 849 af 2. december 1998 om frihedsberøvelse og anden tvang i psykiatrien (med senere ændringer).
37. Bemærkningerne til §§ 24-29 i lovforslag L 76 fremsat 26. oktober 1988.
38. Dette fremhæves da også i en række af Patientklagenævnets afgørelser. Se nærmere kapitel 13, afsnit 7.7.

dette er alene en ret til at få bestemte oplysninger og ikke en ret til at få aktindsigt i journalen. Hvis de pårørende med henblik på at overveje en klagesag har brug for yderligere oplysninger, må det vurderes ud fra patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 2, om man kan udlevere journalen til dem. De pårørendes ønske om at klage bør vel normalt tillægges stor vægt således at man ikke er for restriktiv med at give aktindsigt i disse situationer. Hensynet til at sikre et tillidsforhold mellem patient og sundhedsvæsen taler også for dette. På den anden side bør det heller ikke være muligt alene ved at iværksætte en klagesag at få adgang til den afdøde patients journal. Der må således skulle foretages en konkret afvejning. Hvis de pårørende forud for dødsfaldet fungerede som legale repræsentanter for patienten og ønsker at klage over behandlingen, vil dette tale for at give adgang til aktindsigt. Her har de pårørende jo haft (en vis) ret til aktindsigt inden dødsfaldet.[39] Men det vil også efter omstændighederne kunne være berettiget at give aktindsigt i situationer hvor de pårørende ikke har fungeret som legale repræsentanter.

> Som et eksempel kan nævnes en afgørelse fra patientklagenævnet hvor et plejebarn ønskede at få aktindsigt i den afdøde plejeforælders journal for at vurdere om der var grundlag for at klage over patientens behandling. Patientklagenævnet nåede frem til at plejebarnet kunne betragtes som en nær pårørende, og man fandt endvidere at plejebarnet havde godtgjort en retlig interesse i at få aktindsigt i afdødes journal. Man lagde her vægt på at plejebarnet i en henvendelse til sundhedsmyndighederne havde tilkendegivet sin utilfredshed med sygehusbehandlingen, og Patientklagenævnet lagde således til grund at plejebarnet ønskede at få aktindsigt med henblik på at overveje at indbringe en klage over behandlingen.

4.2.5 Fuldmagt

Patienten kan give en anden person *fuldmagt* til at få aktindsigt i journalen. Dette fremgår ikke direkte af patientretsstillingslovens regler om aktindsigt, og loven indeholder som følge heraf heller ingen særlige bestemmelser vedrørende indholdsmæssige og formelle krav til en sådan fuldmagt. Retten til at lade sig repræsentere af andre følger dog af almindelige fuldmagtsregler og – i forhold til det offentlige – tillige af et almindeligt forvaltningsretligt princip som dette bl.a. kommer til udtryk i forvaltningslovens § 8.

I de situationer, hvor der udleveres oplysninger om patienten til tredjemand i henhold til en fuldmagt, vil der også være tale om *videregivelse af oplysninger.* I kapitel 13 har jeg argumenteret mere udførligt for at dette må indebære at

---

39. Se nærmere oven for i afsnit 4.2.3 om legale repræsentanters ret til aktindsigt i levende patienters journal.

fuldmagten skal opfylde de krav der stilles til et samtykke i forbindelse med videregivelse af oplysninger. En fuldmagt vil således i praksis skulle leve op til de krav der følger af patientretsstillingslovens § 27. Dette indebærer at der skal være tale om en skriftlig fuldmagt, at det skal konkretiseres hvilke oplysninger fuldmægtigen kan få aktindsigt i, hos hvilke dataansvarlige og endvidere til hvilke formål. Fuldmagten har endvidere en tidsbegrænset varighed på et år.

Som det også vil fremgå nærmere i kapitel 13, er der ikke enighed om denne fortolkning. Indenrigs- og Sundhedsministeriet er således af den opfattelse at en fuldmagt ikke skal leve op til patientretsstillingslovens samtykkekrav.[40] Dette kommer bl.a. til udtryk i pkt. 5 i vejledningen om aktindsigt i helbredsoplysninger. Vejledningen oplister dog flere krav til fuldmagten. Det fremgår således at der kun må udleveres oplysninger som er nødvendige for at opfylde et mere konkret formål. Vejledningen lægger således op til at det skal sikres at fuldmagten er så konkret at der kun udleveres de oplysninger som er nødvendige. Som sådan minder vejledningens krav om de krav man stiller til et samtykke i medfør af patientretsstillingslovens § 27. Der er dog ikke fuldstændig parallelitet.

Anvendelse af fuldmagt i forbindelse med begæring om aktindsigt er i praksis især relevant i forhold til forsikringsselskaber og pensionskasser og i situationer hvor patienten ønsker at blive repræsenteret af en pårørende eller en advokat. Hvis der foreligger en fuldmagt som opfylder kravene i patientretsstillingslovens § 27, vil sundhedspersonalet være forpligtet til at udlevere oplysningerne til tredjemand. Dette har Patientklagenævnet taget stilling til i et par sager.

> I den første sag havde en læge afvist at udlevere journalen til en advokat som havde fuldmagt fra patienten til at indhente de lægelige oplysninger m.v. som var nødvendige for at gennemføre et erstatningskrav på patientens vegne. Lægen henviste bl.a. til at journalen indeholdt personfølsomme oplysninger og at patienten selv burde have mulighed for at tage stilling til om disse skulle videregives til advokaten. Patientklagenævnet præciserede i afgørelsen at der – jf. forvaltningslovens § 8 – gælder et almindeligt retsprincip om at en patient har ret til at lade sig repræsentere af andre. Selvom sundhedspersonalet er forpligtet til at respektere en fuldmagt fra patienten, skal man dog, jf. forvaltningslovens § 8, stk. 2, være opmærksom på om patientens interesser i at lade sig repræsentere bør vige for væsentlige hensyn til offentlige eller private interesser. Dette fører ifølge Patientklagenævnet til at man bør foretage en konkret vurdering af om journalen skal sendes til repræsentanten, eller om den i stedet bør sendes til patienten som herved får mulighed for at vurdere

40. Vogter mener heller ikke man kan kræve at en fuldmagt opfylder samtykkekravene, jf. Vogter, op. cit., p. 319. Ivan Sørensen synes derimod at støtte den opfattelse at fuldmagten bør leve op til de samtykkekrav der følger af patientretsstillingslovens § 27, jf. Ivan Sørensen, »Udredning om bedre forbrugerbeskyttelse ved private forsikringer i Danmark«, Forbrugerstyrelsen, København 2001, p. 29 ff. Se også Ivan Sørensen, »Forsikringsret«, 3. omarbejdede udgave, København 2002, p. 61.

hvilke oplysninger repræsentanten skal udstyres med. I den konkrete sag fandt Patientklagenævnet at journalen kun indeholdt oplysninger vedrørende den skade patienten nu ønskede erstatning for, og det var derfor uberettiget at lægen havde afvist at udlevere journalen til advokaten.

I *sag nr. 0016928* havde en tidligere fange givet en retshjælp skriftlig fuldmagt til at indhente oplysninger om vedkommendes rent private forhold. Retshjælpen bad om aktindsigt i fængselslægens journal, men fik afslag på dette. Patientklagenævnet noterede at der forelå et skriftlig samtykke fra patienten til at der kunne videregives enhver oplysning også om rent private forhold til retshjælpen. Fængselslægen burde derfor have udleveret journalen til retshjælpen.

Som det vil fremgå af disse sager, skal sundhedspersonalet som udgangspunkt respektere en fuldmagtserklæring. Det er dog vigtigt at undersøge om fuldmagten opfylder kravene til konkretisering. I sag nr. 0016928 får man det indtryk at Patientklagenævnet har været villigt til at acceptere en meget bredt formuleret fuldmagt. Det mener jeg ikke er i overensstemmelse med patientretsstillingslovens regler.

Det kan også være retmæssigt at give afslag på aktindsigt hvis der er berettiget tvivl om fuldmagtens gyldighed.

I en sag fandt Patientklagenævnet således at det var berettiget at en læge havde givet afslag på aktindsigt til en nær pårørende til en alderdomssvækket patients. Den pårørende havde fået flere fuldmagtserklæringer fra patienten, men når lægen forhørte sig, afviste patienten at den pårørende kunne få aktindsigt. Patientklagenævnet mente på den baggrund at det var usikkert om patienten ønskede at den pårørende kunne få aktindsigt, og man fandt det derfor berettiget at lægen havde afvist at give den pårørende aktindsigt.

4.2.6 Adgang til meddelelsesbøger m.v.

Som man kan se, understøtter patientretsstillingslovens aktindsigtsregler patientens privatliv. Så længe patientens journal er undergivet sundhedspersonalets kontrol, er patientens privatliv beskyttet mod at uvedkommende får adgang til oplysningerne. I hjemmeplejen er det imidlertid blevet mere og mere almindeligt at man har en meddelelsesbog eller dialogbog liggende i hjemmet. Denne bog fungerer som kommunikationsredskab mellem de involverede sundheds- og omsorgspersoner, men er som regel tilgængelig for andre der har adgang til hjemmet som fx pårørende, venner og bekendte.[41] Selvom disse meddelelsesbøger er en praktisk måde at tilrettelægge kommunikationen på, er det dog ud fra en

41. Sundheds- og omsorgspersoners adgang til meddelelsesbogen skal selvsagt overholde patient-

persondatabeskyttelsesvinkel ikke uproblematisk at bøgerne er frit tilgængelige. Hvis patienten selv er i stand til at kontrollere hvem der får adgang til bogen, kan det være en hensigtsmæssig måde at dække kommunikationsbehovet på ligesom det giver patienten selv en god mulighed for at følge med. Hvis der derimod er tale om svage patienter som ikke selv kan kontrollere hvem der får adgang til dialogbogen, må man sikre sig at den opbevares på en sådan måde at uvedkommende ikke kan få adgang til den.[42]

4.3 Hvad omfatter aktindsigten?

Patientretsstillingslovens bestemmelser om aktindsigt er formuleret så de ligger meget tæt op af persondatalovens aktindsigtsbestemmelser. Patienter har i henhold til patientretstillingslovens § 20, stk. 1, adgang til at få meddelelse om, hvorvidt der *behandles* helbredsoplysninger om vedkommende. Begrebet behandling skal i denne sammenhæng forstås i overensstemmelse med den betydning begrebet har inden for persondatabeskyttelsesretten. Hvis der behandles oplysninger om patienten, har vedkommende ifølge § 20, stk. 1, krav på følgende oplysninger:

- Hvilke oplysninger der behandles.
- Behandlingens formål.
- Kategorierne af modtagere af oplysningerne.
- Tilgængelig information om, hvorfra disse oplysninger stammer.

Patientens adgang til oplysninger er således ikke begrænset til at se de oplysninger der er registreret i journalen m.v. Man har også krav på at få oplyst hvilket formål der er med behandling samt hvilke personer eller institutioner der er potentielle modtagere af de oplysninger der er registreret. Det kan fx være offentlige myndigheder eller forskere. Hvis nogle af de oplysninger der er registreret i journalen, ikke stammer fra patienten selv, men fx fra andre behandlere, har man også ret til at få at vide hvorfra oplysningerne stammer. For at sikre patientens adgang til disse oplysninger er det vigtigt at journalen indeholder information om hvorledes oplysningerne om patienten er blevet behandlet. I pkt. 10 i vejledningen om aktindsigt i helbredsoplysninger er journalreglerne præciseret. Det fremgår bl.a. at journalen skal indeholde relevante oplysninger med henblik på at opfylde § 20, stk. 1, i patientretsstillingsloven. Det skal således fremgå af journalen at der er meddelt aktindsigt i den, hvilke oplysninger der er

---

retsstillingslovens regler om videregivelse af helbredsoplysninger. Se nærmere herom i kapitel 9 og 12.

42. Se om den tilsvarende problemstilling med hjemmehjælpens meddelelsesbøger hos Dorthe Vennemose Buus, »Dementes retsstilling«, København 1999, p. 196.

udleveret og til hvem det er sket. Dette indebærer at en patient vil kunne se hvis der fx er udleveret oplysninger fra journalen til et forskningsprojekt eller til brug for myndighedernes behandling af en sag.[43]

Patientens ret til aktindsigt er som tidligere nævnt en ret til *egen acces*. Hvis journalen indeholder oplysninger om bipersoners private forhold, har patienten ikke umiddelbart adgang til disse oplysninger. Men patienten vil have adgang til de oplysninger som har betydning for vedkommendes eget helbred.

> Se fx FOB 1990.594 hvor en patient havde anmodet om aktindsigt i Statens Seruminstituts syfilisregister. Seruminstituttet havde givet afslag på aktindsigt i oplysninger angående den formodede smittekontakt med henvisning til § 4, stk. 2, i offentlighedsloven og hensynet til bipersonen. Ombudsmanden mente imidlertid at det alene var nærmere oplysninger om bipersonens forhold som faldt uden for bestemmelsen i § 4, stk. 2. Derimod var oplysninger om at der var noteret en smittekontakt, oplysninger om dennes identitet samt eventuelle oplysninger om kontakten med patienten omfattet af begrebet »personlige forhold« som patienten i medfør af § 4, stk. 2, i offentlighedsloven havde ret til at få aktindsigt i.

Retten til aktindsigt omfatter ifølge patientretsstillingslovens § 19, stk. 1, de oplysninger der opbevares i »patientjournaler m.v.«. Det fremgår af vejledningen om aktindsigt i helbredsoplysninger at »patientjournaler m.v.« skal forstås i overensstemmelse med den formulering der tidligere var i lov om aktindsigt i helbredsoplysninger hvor man havde ret til aktindsigt i »patientjournaler, patientoptegnelser og patientregistre m.v.«.[44] Patientens ret til aktindsigt er således ikke begrænset til at få adgang til journalen, men gælder generelt for de oplysninger der opbevares om vedkommende i sundhedssektoren. Det vil sige at sygeplejefaglige optegnelser (*sygeplejekardex),* plejejournaler på plejehjem, optegnelser hos skolelæger m.v. også er omfattet af patientretsstillingslovens regler om aktindsigt. Det afgørende er som oven for nævnt i afsnit 4.1 at der er tale om optegnelser der foretages af sundhedspersoner i forbindelse med behandlingen af patienten. Retten til aktindsigt omfatter også *røntgenbilleder*, *lydbånd* o.lign. Normalt vil de vigtigste oplysninger om patienten fremgå af journalen, men der kan forekomme situationer hvor oplysninger om patienten ikke er registreret i selve journalen, men i et andet register ligesom der kan være situationer hvor patienten alene ønsker indsigt i et register. I det omfang der er tale om et register som er oprettet af sundhedspersoner inden for sundhedsvæsenet i forbindelse med patientbehandling, vil patienten kunne få aktindsigt i medfør af patientretsstillingslovens regler, jf. § 19, stk. 1.

---

43. Dette følger også af § 13 i Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse nr. 846 af 13. oktober 2003 om lægers pligt til at føre ordnede optegnelser (journalføring).
44. I pkt. 7 i vejledningen om aktindsigt i helbredsoplysninger er det nærmere præciseret, hvilke oplysninger patienten kan få adgang til, og hvorledes aktindsigten kan gennemføres.

4. Patientretsstillingslovens regler om aktindsigt i helbredsoplysninger

Man kan diskutere om *væv- og blodprøver*, som fx opbevares i sygehusvæsenets biobanker, er omfattet at patientretsstillingslovens ret til aktindsigt. Sådanne biologiske præparater betragtes ikke som en del af journalen, og man kan således ikke få aktindsigt i disse prøver ved at begære aktindsigt i journalen.[45] Men da prøverne indsamles i forbindelse med patiententbehandlingen og opbevares i sygehusvæsenet, taler dette for at de er omfattet af patientretsstillingsloven. Indenrigs- og Sundhedsministeren har imidlertid en anden opfattelse af dette spørgsmål. Dette kom frem i forbindelse med en ændring af patientretsstillingsloven i 2004 hvor loven blev suppleret med bestemmelser om patientens selvbestemmelsesret over biologisk materiale afgivet i forbindelse med behandling.[46] I forslaget til ændringsloven fremgår det at patientretsstillingsloven alene regulerer spørgsmålet om udtagning af det biologiske materiale, men ikke spørgsmålet om opbevaring og anvendelse af materialet.[47]

> Lovforslaget er baseret på en redegørelse om biobanker udarbejdet af en tværministeriel arbejdsgruppe. Af denne redegørelse fremgår det at patientretsstillingslovens regler om aktindsigt og videregivelse af personoplysninger alene gælder for almindelige personoplysninger, men altså ikke for vævsprøver.[48] Spørgsmålet blev også berørt i forbindelse med behandlingen af forslaget til patientretsstillingsloven. Her tilkendegav den daværende sundhedsminister i et svar til Folketingets Sundhedsudvalg at de mange problemstillinger knyttet til biobanker burde behandles samlet efter at den tværministerielle arbejdsgruppe havde færdiggjort sit arbejde.[49]

Efter min opfattelse er der ikke argumenteret overbevisende for at aktindsigt i væv og andet biologisk materiale falder uden for patientretsstillingslovens almindelige regler. Da vævet indeholder helbredsoplysninger, og da det er indsamlet og registreret af sundhedspersoner i forbindelse med sundhedsfaglig behandling inden for sundhedsvæsenet, vil vævsbanken efter min opfattelse mest naturligt være omfattet af patientretsstillingslovens aktindsigtsregler. Men selvom man antager at biologisk materiale falder uden for lovens anvendelsesområde, indebærer det ikke at patienter er afskåret fra at få aktindsigt i materiale

---

45. Se pkt. 3 i vejledningen om aktindsigt i helbredsoplysninger.
46. Lov nr. 312 af 5. maj 2004 om ændring af lov om patienters retsstilling.
47. Se pkt. 3 i de almindelige bemærkninger til lovforslag L 89 om ændring af lov om patienters retsstilling, fremsat 19. november 2003.
48. Betænkning 1414, »Redegørelse om biobanker. Forslag til retlig regulering af biobanker inden for sundhedsområdet«, København 2002, p. 190.
49. Se Sundhedsministerens besvarelse af spørgsmål 13 og 14 i forbindelse med Folketingets behandling af lovforslag L 15, »Forslag til lov om patienters retsstilling«, fremsat den 26. marts 1998.

i en biobank. Dette vil i givet fald kunne ske i medfør af persondatalovens, forvaltningslovens eller offentlighedslovens regler.[50]

> Retten til aktindsigt omfatter en ret til at få kopi af de oplysninger der opbevares. I forhold til biologisk materiale vil det i en række situationer være muligt at udlevere dele af materialet til patienten. Man vil fx kunne skære et stykke fra den parafinblok hvor en vævsprøve er indstøbt, og udlevere det til patienten. I patientretsstillingsloven er der endvidere en særlig bestemmelse i § 18 g om patientens ret til at få udleveret det biologiske materiale som helhed. Denne bestemmelse omtales nærmere i kapitel 16.

Til trods for at det fremgår ret klart af vejledningen om aktindsigt i helbredsoplysninger hvilke dokumenter der skal gives aktindsigt i, giver det dog med jævne mellemrum anledning til klagesager.

> Fra patientklagenævnets praksis kan nævnes at røntgenbilleder, ultralydsbilleder, EKG-udskrifter og pacemaker-status er omfattet. Det samme gælder psykiateres psykoterapijournal og ultralydsscanning.

Et andet gennemgående klagepunkt er at patienterne *ikke får udleveret hele journalen*, men kun nogle af journalens dokumenter. Disse sager opstår nogle gange fordi det kan være uklart hvad patienten ønsker udleveret. Patientklagenævnet har i flere sager fremhævet at hvis det ikke fremgår præcist af patientens henvendelse hvilke dokumenter der ønskes udleveret, må man gå ud fra at patienten ønsker at se hele journalen herunder også journalens bilag.[51] Journalen vil imidlertid ofte indeholde ekstrakter af bilagene. Patientklagenævnet har med henvisning hertil tilkendegivet at hvis man er i tvivl om hvorvidt patienten også ønsker bilagene, og hvis journalen indeholder et omfattende bilagsmateriale, kan man medsende en bilagsliste og gøre patienten opmærksom på at bilagene også kan udleveres såfremt det ønskes. Udgangspunktet bør dog efter min opfattelse klart være at en anmodning om aktindsigt omfatter hele journalen, herunder bilag. Hvis man er i tvivl, bør man forsøge at afklare dette ved at rette henvendelse til patienten. Hvis man ikke kan få kontakt til patienten så aktindsigten kan meddeles inden udløbet af 10-dagesfristen, kan man benytte den af Patientkla-

---

50. Datatilsynet har således tilkendegivet at biologisk materiale er omfattet af persondatalovens regler i det omfang der er tale om personhenførbart materiale, jf. Dt.s.j.nr. 2000-321-0049. Datatilsynets udtalelse er afgivet til brug for arbejdet i den tværministeriel arbejdsgruppe vedrørende biobanker, jf. Betænkning 1414 (2000) »Redegørelse om biobanker. Forslag til retlig regulering af biobanker inden for sundhedsområdet«. Udtalelsen er udførligt omtalt hos Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, op. cit., p. 101.
51. Se også Rebecca Dickmeiss og Camilla Rosengaard Willumsen, »Sammenfatning af nævnets praksis vedrørende Aktindsigt 1998-2001«, Sundhedsvæsenets Patientklagenævn, Oktober 2002, p. 11 ff.

genævnet skitserede fremgangsmåde. Men det bør efter min opfattelse være noget der kun forekommer rent undtagelsesvist. Retten til aktindsigt omfatter i øvrigt hele journalen uanset om der i journalen er noteret oplysninger eller indlagt bilag som lægen ifølge journalføringsreglerne ikke har været forpligtet til at notere og opbevare.[52]

Af vejledningen om aktindsigt i helbredsoplysninger fremgår det at patientens anmodning om aktindsigt i journalen normalt skal forstås således at patienten alene ønsker at se lægens journal og ikke også *sygeplejejournalen* (sygeplejekardex). Dette følger Patientklagenævnet også i sin praksis.[53] Efter min opfattelse er dette ikke helt uproblematisk. Selvom relevante oplysninger vedrørende undersøgelse og behandling fremgår af den lægelige journal, vil sygeplejekardex indeholde en række observationer af patienten og optegnelser vedrørende den faktiske pleje, medicingivning m.v. som ofte har stor betydning for vurderingen af behandlingen. Derfor vil jeg mene at man også i forhold til sygeplejekardex bør bestræbe sig på at afklare om patienten ønsker adgang til dette dokument eller i det mindste nævne eksistensen af sygeplejekardex over for patienten.

Når man begærer aktindsigt i en sygehusjournal, skal man endvidere være opmærksom på at der kan være *flere journaler* for den samme patient på sygehuset. Hvis patienten under en indlæggelse har været undersøgt på en anden afdeling – fx fået lavet en scanning – kan man ikke være sikker på at resultatet fra denne test ligger i journalen på den afdeling hvor patienten var indlagt. Selvom patienten beder om aktindsigt i hele journalen, vil der således nogle gange kun blive udleveret et ufuldstændigt journalmateriale fordi nogle dokumenter befinder sig i en anden afdelings journaler. Patientklagenævnets håndtering af denne type sager har været lidt svingende. I flere sager har nævnet fremhævet at den ansvarlige overlæge på den afdeling, hvor patienten begærer aktindsigt, af sig selv enten burde have taget kontakt til de øvrige afdelinger som havde været involveret i behandlingen af patienten således at patienten kunne få udleveret kopi af journaler fra hele indlæggelsesforløbet, eller have henvist patienten til selv at søge særskilt aktindsigt på de andre afdelinger. I en nyere upubliceret afgørelse er det imidlertid kun et enkelt medlem af Patientklagenævnet som i en dissens gør opmærksom på at det havde være hensigtsmæssigt hvis man havde gjort patienten opmærksom på at det udleverede journalmateriale kun vedrørte den afdeling som patienten rettede henvendelse til. Spørgsmålet er imidlertid om det ikke er sygehusets ansvar at patienten får udleveret hele journalen eller alle journaler – uanset at flere afdelinger er involveret. Normalt er det behandlingspersonalet der har kompetence til at tage stilling til aktindsigtsbegæringer, men sygehuset er i medfør af patientretsstillingslovens §

52. Se pkt. 3 i vejledningen om aktindsigt og Patientklagenævnets *sag nr. 9907314*.
53. Se fx Patientklagenævnets *sag nr. 0341106*. Hvis patienten udtrykkeligt anmoder om at få udleveret kopi af sygeplejekardex skal dette naturligvis imødekommes, *sag nr. 0336501*.

21, stk. 4, ansvarlig for at patienten får aktindsigt i overensstemmelse med lovens regler. Det er således sygehusets ansvar at sikre at der er procedurer som tilgodeser patientens ret til at få udleveret – alle – journaler. Om ikke andet så bør dette ansvar under alle omstændigheder omfatte en pligt til at vejlede patienten om hvordan en fuldstændig aktindsigt opnås.

Ansvaret eksisterer også på afdelingsniveau. I Patientklagenævnets *sag nr. 0124222* fandt nævnet således at en klinikchef havde overtrådt § 2, stk. 1, i lov om aktindsigt i helbredsoplysninger i forbindelse med sin instruktion af afdelingens personale om håndteringen af begæringer om aktindsigt. Det fremgik af sagen at klinikchefen havde instrueret sit personale om kun at fremsende kontinuationer af journalen og altså ikke journalens bilag.

4.4 Kopi og/eller gennemsyn?

Ifølge patientretstillingslovens § 21, stk. 2, afgør sundhedspersonen »... snarest, om en anmodning om aktindsigt skal imødekommes, og om aktindsigten skal gennemføres ved, at der gives adgang til gennemsyn af patientjournalen m.v. på stedet, eller ved, at der udleveres en afskrift eller kopi«. Ordlyden af denne bestemmelse giver det indtryk at det er sundhedspersonens afgørelse om patienten skal have udleveret en kopi af journalen, eller om man i stedet alene vil tilbyde patienten at se journalen hos lægen eller på sygehuset. Det fremgår imidlertid af vejledningen om aktindsigt i helbredsoplysninger at patienten altid har krav på at få udleveret en kopi af journalen. Sundhedspersonen kan tilbyde at journalen bliver gennemgået, men hvis patienten ikke ønsker dette, må man udlevere en kopi, også selvom man finder det betænkeligt at udlevere en kopi af journalen uden lægelig vejledning. Patienten har selvsagt også ret til en kopi efter at journalen eventuelt er blevet gennemgået.

Patientklagenævnet har behandlet en række sager hvor der er klaget over at patienten godt kunne få journalen gennemgået af lægen, men derimod ikke kunne få udleveret en kopi.[54] Disse sager viser at der stadigvæk hos det lægefaglige personale findes den opfattelse at journalen er lægens kommunikationsmiddel og ikke egnet til at blive udleveret til patienter. Som sagt kan man blive bestyrket i denne opfattelse hvis man alene læser loven og ikke også orienterer sig i vejledningen.

---

54. Udover flere upublicerede afgørelser kan henvises til fx Patientklagenævnets *sag nr. 0122715*, *sag nr. 0228930*, *sag nr. 0230204* og *sag nr. 0236109*. Se også *sag nr. 0229632* hvor Patientklagenævnet ikke mente det var berettiget at man stillede krav om at en patient skulle rekvirere analyseresultater via den læge der havde bestilt undersøgelserne. Patienten havde krav på selv at få udleveret resultaterne af undersøgelserne direkte.

Det erindres at man i den oprindelige lov om offentlige myndigheders registre havde en særlig bestemmelse om patienters ret til aktindsigt som netop gik ud på at patienten ikke havde krav på at få udleveret en kopi af journalen, men havde ret til at få den gennemgået med lægen. Lægen kunne så vurdere om patienten kunne få udleveret en kopi. Dette var en fravigelse af lovens udgangspunkt hvorefter den registrerede havde ret til at få udleveret en kopi.[55] Da loven blev revideret i 1991, blev denne bestemmelse fjernet. I lov om aktindsigt i helbredsoplysninger havde den daværende bestemmelse i § 3, stk. 2, den samme ordlyd som patientretsstillingslovens § 21, stk. 2, og det fremgår af bemærkningerne at patienten altid har ret til at få udleveret en kopi.[56] Ifølge bemærkningerne til patientretsstillingsloven er der tale om en uændret videreførelse af reglerne fra lov om aktindsigt i helbredsoplysninger, og man henviser til det oprindelige lovforslag og bemærkningerne hertil.[57] Derfor er der heller ingen tvivl om at patientretsstillingslovens aktindsigtsbestemmelser skal fortolkes således at patienten altid har ret til at få udleveret en kopi.

Patientklagenævnets praksis er imidlertid meget entydig. Man har altid ret til at få udleveret en kopi af journalen.[58] Det kan dog under særlige omstændigheder – som jeg kommer nærmere ind på neden for i afsnit 4.5 – være berettiget at undlade at udlevere en kopi af journalen i situationer hvor der er grundlag for at give afslag på aktindsigt. Ifølge vejledningen kan det i øvrigt være berettiget at afslå at udlevere en kopi hvis der er tale om dele af journalen som det er vanskeligt eller meget bekosteligt at kopiere. Det kan fx være tilfældet hvor der ønskes en kopi af prøver, modeller, lydbånd, røntgenbilleder el.lign.

Man kunne forestille sig at det vil være vanskeligt at udlevere en kopi af biologisk materiale. Dette er imidlertid ikke tilfældet. Der kan nemlig udleveres en del af det biologiske materiale, og denne del er i sig selv en kopi af materialet. Patientretsstillingsloven indeholder i § 18g en særlig regel om patientens ret til at få udleveret det biologiske materiale. Denne ret er ikke en ret til kopi, men derimod en ret til at få materialet fjernet fra biobanken. Bestemmelsen omtales nærmere i kapitel 16.

Undtagelsesvis kan et afslag på udlevering af kopi også komme på tale hvis det drejer sig om meget stort antal dokumenter.[59] Det bemærkes dog at der er

---

55. Se nærmere kapitel 5, afsnit 2.3.1.
56. Bemærkningerne til § 3 i lovforslag L 228, fremsat af sundhedsministeren den 17. marts 1993.
57. Bemærkningerne til patientretsstillingslovens §§ 19-22.
58. I Patientklagenævnets *sag nr. 0126904* fastslår man at lægen ikke kan kræve at patienten møder personligt op for at hente en journalkopi, men at den på patientens anmodning skal sendes med posten.
59. Patientklagenævnet fandt i *sag nr. 9910809* ikke at 65 sider var for omfattende til at patienten kunne kræve en kopi.

mulighed for at kræve betaling af patienten for udlevering af kopien.[60] Ved den første kopi af en patientjournal i den offentlige del af sundhedssektoren kan der dog ikke kræves betaling, og privatpraktiserende sundhedspersoner som selv råder over en fotokopieringsmaskine, kan heller ikke kræve betaling for kopien.[61]

> Patientklagenævnet har i et par upublicerede afgørelser anerkendt at hvis sundhedspersonen har ret til betaling for kopierne, kan man kræve at patienten betaler før kopien udleveres. Derimod er det ikke lovligt at opkræve et gebyr for at imødekomme anmodningen om aktindsigt (*sag nr. 0016122* og *9912418)* ligesom sundhedspersonen ikke kan kræve at patienten betaler for patientbehandlingen før der udleveres kopi af journalen (*sag nr. 9907430* og *9912418)*. Selvom en sundhedsperson ikke råder over en fotokopieringsmaskine, er der ifølge en upubliceret afgørelse pligt til at fremskaffe en kopi.

Det fremgår ikke af lovens ordlyd om patienten har *krav på at få journalen gennemgået* af lægen. Dette kan være særdeles relevant da det kan være svært at forstå hvad der står i journalen. I pkt. 5 i vejledningen om aktindsigt i helbredsoplysninger fremgår det dog at det både under indlæggelse og ved konsultation i lægepraksis kan være naturligt og hensigtsmæssigt at lægen gennemgår journalen med patienten. Man henviser her til at det er i overensstemmelse med princippet om lægers pligt til at vejlede og oplyse patienter om deres sygdomstilfælde og behandlingsmuligheder, jf. patientretsstillingslovens § 7.

Man kan imidlertid overveje hvor langt denne vejledningsforpligtelse rækker i situationer hvor patienten ønsker at få gennemgået journalen uden at det har relation til en aktuel behandling. Inden for den *offentlige* del af sundhedsvæsenet må patienten kunne gøre krav på en journalgennemgang med henvisning til god forvaltningsskik. Den vejledningspligt der gælder i medfør af forvaltningslovens § 7, omfatter ganske vist kun vejledning i tilknytning til retlig forvaltningsvirksomhed, men man antager at det følger af god forvaltningsskik at man også vejleder borgeren i relation til faktisk forvaltningsvirksomhed.[62] I den *private* del af sundhedsvæsenet gælder der ikke en tilsvarende almindelig vejledningsforpligtelse, men man kan overveje om der i det autoriserede sundhedspersonales almindelige pligt til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed kan indfortolkes et krav om vejledning af patienten i forbindelse med gennemgang af jour-

---

60. Betalingsreglerne fremgår af sundhedsministeriets bekendtgørelse nr. 664 af 14. september 1998 om betaling for afskrifter, edb-udskrifter og fotokopier, der udleveres efter kapitel 4 om aktindsigt i lov om patienters retsstilling.
61. Se fx Patientklagenævnets *sag nr. 0128614.*
62. John Vogter, »Forvaltningsloven med kommentarer«, 3. udg., 2. rev. opl., København 2001, p. 215.

nalen. Patientklagenævnet har været inde på en sådan vejledningspligt i et par sager.

> I den første sag nåede man således frem til at en patient ikke kan stille krav om at få journalen gennemgået af sin praktiserende læge ligesom lægen omvendt ikke kan stille krav om, at aktindsigten gives i forbindelse med en personlig gennemgang.[63] Det fremgår af sagen at lægen havde tilbudt en telefonisk gennemgang af journalen, men ikke havde mulighed for at give patienten en akut tid for at gennemgå journalen. Selvom det selvfølgelig skal være muligt for en læge at afvise en akut gennemgang af journalen, forekommer det mest rimeligt at patienten kan få afklaret de tvivlsspørgsmål som journalen giver anledning til. Journalen vil ofte indeholde tekniske termer og være præget af et fagsprog som det er vanskeligt for patienter at forstå. Dette er Patientklagenævnet inde på i *sag nr. 0338914* . I denne sag havde patienten klaget over at den praktiserende læge ikke havde tilsendt ham oplysninger om kardiologiske værker vedrørende definitioner om hjertets funktion samt materiale udsendt af Søfartsstyrelsen vedrørende dette emne. Patientklagenævnet udtaler sig i afgørelsen mere generelt om sundhedspersoners pligt til at vejlede patienter. Det fremgår således at man skal tilbyde hjælp og vejledning hvis patienten har behov for hjælp til at forstå journalen. Dette kan bl.a. ske ved at sundhedspersonen »oversætter« fagtermer og forkortelser så journalen bliver forståelig. Derimod mente Patientklagenævnet ikke at sundhedspersonen var forpligtet til at tilvejebringe dokumentation som ikke allerede findes i journalen.

Da patientens ret til indsigt har betydning for udøvelse af andre rettigheder, bør patienten have krav på at få gennemgået journalen uanset om det er i den offentlige eller i den private del af sundhedsvæsenet, og uanset om det har relation til en aktuel behandling.[64] Man kan dog forestille sig situationer hvor patienten allerede har fået gennemgået journalen, og hvor det derfor er rimeligt at lægen afviser at bruge mere tid på at forklare journalen for patienten.

---

63. Se tilsvarende formulering i *sag nr. 0016928.*
64. Spørgsmålet blev også berørt i et svar fra Sundhedsministeren i forbindelse med behandlingen af forslag til lov om aktindsigt i helbredsoplysninger. Spørgsmålet vedrørte risikoen for at anmodninger om aktindsigt blev »konverteret« til konsultationstid. I ministerens svar fremgår det at anmodningen om aktindsigt normalt vil ske i forbindelse med konsultationen og dermed være omfattet af den almindelige honorering af konsultationen. Hvis anmodningen fremsættes uden forbindelse med en konsultation, vil den efter ministerens opfattelse vedrøre en tidligere konsultation. Derfor vil lægens tidsforbrug til at kopiere og uddybe journalen allerede være honoreret af sygesikringen i forbindelse med tidligere konsultationer. Se nærmere Folketingets Forhandlinger 1992/93, till. B, sp. 1813 f.

4.5 Afslag på aktindsigt

4.5.1 Indledning

Ifølge patientretstillingslovens § 20, stk. 2, kan patientens ret til at få oplysninger om behandling af patientoplysninger begrænses hvis patientens interesse i at få adgang til disse oplysninger efter en konkret vurdering bør vige for afgørende hensyn til patienten selv eller til andre private interesser. Hensynet til *andre private interesser* kan fx være aktuelt hvis pårørende til patienten har udtalt sig til journalen på en måde som sundhedspersonen vurderer kan skade relationen mellem patienten og de pårørende. Det kan også være man vurderer at det vil skade tredjeperson hvis patienten får kendskab til bestemte oplysninger.

> Afgørelser i disse sager er svære at begrunde på en tilfredsstillende måde, da det normalt kræver at man redegør mere præcist for hvilke hensyn til tredjeperson som begrunder at der ikke gives (fuldstændig) aktindsigt. Disse oplysninger vil man – af hensyn til tredjeperson – være nødt til at tilbageholde. I en upubliceret afgørelse fra Patientklagenævnet fremgik det således at nævnet af hensyn til tredjeperson ikke var i stand til at begrunde sin afgørelse nærmere. I sagen havde nævnet tiltrådt at en speciallæge havde blændet 3/4 linie i journalen.

Inden for patientretten er det ikke usædvanligt at foretage en interesseafvejning mellem hensynet til patientens og andre privates interesser. Det er mere usædvanligt at man åbner mulighed for at gå ind og foretage en vurdering af patientens egne interesser. Muligheden for at give afslag på aktindsigt ud fra *hensynet til patientens interesser* udspringer således af en paternalistisk tankegang som man de senere år har tilstræbt at gøre op med i sundhedssektoren. Patientens ret til at blive informeret kan således efter patientretsstillingslovens ikrafttræden ikke mere begrænses ud fra hensynet til patientens tarv.[65] Det kan derfor forekomme mærkværdigt at man har opretholdt en sådan regel i forbindelse med en begæring om aktindsigt. I bemærkningerne til lovforslaget forsøger man at imødekomme denne indvending idet man henviser til at journalen kan indeholde andre oplysninger end dem der er pligt til at informere om ligesom det i øvrigt kan være en større belastning for patienten at blive konfronteret med alvorlige oplysninger i en skriftlig end i en mundtlig form. Dette er korrekt, men man overser at aktindsigten også tjener andre formål end at blive informeret. Det kan være nødvendigt for at patienten kan vurdere om der grundlag for at klage over behandlingen. Endvidere er retten til aktindsigt også mere overordnet med til at værne om patientens tillid til sundhedsvæsenet.

---

65. Se nærmere oven for i afsnit 2.1.

> Adgang til personoplysninger er omfattet af retten til privatliv i EMRK artikel 8 og dermed også af muligheden for at indskrænke denne ret i medfør af artikel 8, stk. 2.[66] Patientens ret til at få aktindsigt i journaler m.v. fremgår også af artikel 10 i Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin. Denne bestemmelse rummer også mulighed for at man kan indskrænke patientens indsigtsret såfremt det er i patientens interesse. Det er ligeledes i medfør af artikel 26 muligt at begrænse patientens rettigheder hvis dette er nødvendigt for at beskytte andres rettigheder og frihed eller for at forebygge forbrydelse og beskytte den offentlige sundhed. Indskrænkninger i den enkeltes rettigheder skal imidlertid hvile på en lovhjemmel og i øvrigt leve op til et proportionalitetsprincip. Danmark har taget forbehold for denne bestemmelse da man ikke var sikker på at registerlovgivningen til fulde levede op til disse krav. Dette forbehold vedrører dog – såvidt jeg kan vurdere – alene muligheden for generelt at give afslag på aktindsigt i helbredsoplysninger som indgår i videnskabelige eller statistiske undersøgelser.[67]

Der er to patientgrupper som denne regel særligt er møntet på; nemlig henholdsvis psykiatriske patienter og patienter som lider af alvorlige, uhelbredelige sygdomme.

4.5.2 Psykiatriske patienter

I forhold til *psykiatriske patienter* kan der i særlige situationer være tungtvejende behandlingsmæssige grunde til at tilbageholde oplysninger fra patienten. Selvom man ifølge patientretsstillingslovens informationsregler er forpligtet til at informere patienten om diagnose og behandlingsmuligheder, kan der være argumenter for at afskære patienten fra aktindsigt i journalen. Dette kan være aktuelt hvis der er risiko for at patientens psykiske tilstand forværres ved at få kendskab til oplysningerne. Det er vigtigt at påpege at et afslag skal bero på en konkret vurdering. Man kan således ikke have en generel praksis hvorefter

---

66. For overvejelserne vedrørende afvejningen mellem hensynet til at sikre den enkelte adgang til personoplysninger overfor interessen i at hemmeligholde disse oplysninger kan bl.a. henvises til *Gaskin-sagen (7/7 1989)* og *M.G. v. UK (24/9 2002)*.
67. Begrundelsen for forbeholdet er uddybet i Sundhedsministerens svar på et spørgsmål fra Folketingets Sundhedsudvalg (spørgsmål 8) i forbindelse med behandlingen af beslutningsforslag nr. B 5 fremsat 7. oktober 1997 af sundhedsministeren om Danmarks ratifikation af Europarådets Konvention af 4. april 1997 om Beskyttelse af Menneskerettigheder og Menneskelig Værdighed i Forbindelse med Anvendelse af Biologi og Lægevidenskab: Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin. Det fremgår af dette svar at det efter Justitsministeriets opfattelse var tvivlsomt om det var muligt at opretholde den gældende ordning efter dansk registerlovgivning som denne tænkes videreført i § 32, stk. 4, i forslaget til persondataloven og der henvises endvidere til offentlighedslovens § 10, nr. 5. Begge bestemmelser omhandler indskrænkninger i aktindsigten i forhold til oplysninger som behandles til videnskabelige eller statistiske formål. Se nærmere neden for i afsnit 6.

psykiatriske patienter fx aldrig kan få aktindsigt så længe de er under behandling.

Som jeg bl.a. har været inde på i kapitel 9, kan nogle psykiatriske patienter i perioder befindes sig i et habilitetsmæssigt grænseområde. Formålet med behandlingen er at genetablere deres autonomi, og hvis det er nødvendigt – i en periode – at begrænse adgangen til aktindsigt for at nå dette mål, kan dette være i overensstemmelse med patientrettens grundprincipper. Patientklagenævnet har behandlet flere af disse sager. I nogle af sagerne anerkendes et afslag på aktindsigt fordi det vurderes at det vil *skade behandlingsforløbet* hvis patienten får udleveret en kopi af journalen.

> I en sag fandt Patientklagenævnet at det var berettiget at have givet afslag på en anmodning om aktindsigt fra en psykiatrisk patient fordi det ikke kunne udelukkes at patienten ville få det dårligere og at dette kunne besværliggøre det planlagte behandlingsforløb. I en anden sag anerkendte man at der var givet afslag på aktindsigt med henvisning til at patienten på grund af sit paranoide beredskab ville kunne udvikle et mistillidsforhold til behandlingspersonalet som ville være til skade for behandlingsarbejdet.

I disse sager vurderes det at det både vil skade behandlingsforløbet og patienten at imødekomme anmodningen om aktindsigt. Hvis det alene kan være til skade for behandlingsforløbet uden at være til skade for patienten, kan der ikke gives afslag på aktindsigt.

> Dette var tilfældet i *sag nr. 0125614* hvor der var givet afslag på aktindsigt til en patient som var dømt til ambulant psykiatrisk behandling. Patienten havde tidligere i behandlingsforløbet fået aktindsigt, men da han bad om aktindsigt i de tilføjelser der efterfølgende var gjort til journalen, gav lægen afslag med henvisning til at det ville forstyrre den videre behandling fordi behandlingssamtalerne så ville komme til at handle om journalens indhold. Patientklagenævnet mente imidlertid ikke at journalen indeholdt oplysninger som kunne antages at være til alvorlig skade for patienten, og man nåede derfor frem til at patienten havde ret til aktindsigt.

Det vil ofte være muligt efterfølgende at give patienten aktindsigt i journalen når vedkommendes tilstand er bedret. I patientklagenævnets praksis har man dog anerkendt at nogle patienter mere varigt kan befinde sig i en tilstand som kan begrunde at man indskrænker deres adgang til aktindsigt.

> Dette kan illustreres af to upublicerede afgørelser. I begge sager var der tale om psykiatriske patienter som led af manio-depressiv psykose og som jævnligt var indlagt til behandling. I begge sager blev der givet afslag på aktindsigt med henvisning til at man frygtede de ville håndtere kopien af journalen på en for dem selv uhensigtsmæssig måde, fx ved – i den maniske del af en sygdomsperiode – at vise den til personer som de under

normale omstændigheder ikke ville vise journalen til. Det fremgår at man i begge sager havde givet patienterne mulighed for at gennemlæse journalen på afdelingen. Der var således ikke givet afslag på aktindsigt, men alene afslag på udlevering af kopi af journalen.

Begge patienter var under behandling da de anmodede om aktindsigt, og der henvises i afgørelserne til deres aktuelle sygdomstilstand. Problemet er imidlertid at man ved sådanne mere permanente psykiatriske tilstande i realiteten vil kunne anvende den samme begrundelse i situationer hvor patienten er i en neutral fase. Der er således en risiko for at patienter med mere permanente psykiske lidelser kan komme til at stå i en situation hvor de ikke – på noget tidspunkt – har mulighed for at få udleveret en kopi af journalen. Da patienterne jo tilbagevendende vil komme i en manisk fase, vil der hele tiden være fare for at de vil kunne bruge de udleverede akter på en destruktiv måde. Dette er betænkeligt. Afslag på aktindsigt er en mulighed som kun må benyttes rent undtagelsesvis, og jeg mener ikke det kan være berettiget at anvende det som en mere permanent mulighed i forhold til bestemte patientgrupper.

I bemærkningerne til lov om aktindsigt i helbredsoplysninger fremgår det således også at muligheden for at give psykiatriske patienter afslag på aktindsigt kan finde anvendelse hvor »... afgørende hensyn til patientens udsigt til bedring i forbindelse med en *igangværende behandling* vil kunne bevirke, at der er behov for at afslå en anmodning om aktindsigt« (min udh.).[68]

Når en patient er »færdigbehandlet«, vil der således normalt ikke være grundlag for at afskære vedkommende fra aktindsigt.[69] Det kan imidlertid være berettiget at afvente med at give aktindsigt til man har haft lejlighed til at vurdere patientens tilstand. Patientklagenævnet har således i nogle upublicerede sager anerkendt at det var berettiget at sundhedspersonalet havde afvist at udlevere en kopi af journalen med henvisning til at man ikke kendte til patientens aktuelle tilstand og dermed ikke havde grundlag for at vurdere om det ville være til skade for patienten at få adgang til journalen.

I den ene sag godkendte man at patientens tidligere læge havde undladt at sende en kopi af journalen og i stedet havde henvist patienten til at søge aktindsigt gennem sin nuværende læge. Dette var begrundet i at den tidligere læge ikke havde mulighed for at vurdere patientens psykiske tilstand. I den anden sag blev journalen sendt til et sygehus i nærheden af patientens bopæl så man der kunne vurdere om der kunne udleveres en kopi til patienten. På det tidspunkt var det flere måneder siden patienten var blevet udskrevet og sygehuset

68. Folketingstidende, 1992/93, till. A., sp. 7786.
69. Med færdigbehandlede mener jeg ikke at patienterne skal være helbredt. Der tænkes på de situationer hvor patienten har gennemgået et behandlingsforløb som nu er afsluttet.

> mente således ikke at man kunne vurdere patientens psykiske tilstand. Denne afgørelse blev tiltrådt af Patientklagenævnet.[70]

I flere af de sager Patientklagenævnet har taget stilling til, har man ikke givet afslag på aktindsigt, men alene afvist at udlevere en kopi af journalen til patienten. Dette begrundes normalt med at patienten vil bruge kopien på en for vedkommende selv uhensigtsmæssig måde.[71] Patienten er således blevet mundtligt informeret om journalens indhold. Som der er nærmere redegjort for oven for i afsnit 4.4, har patienter normalt krav på at få udleveret en kopi af journalen også selvom det ud fra en lægelig vurdering findes betænkeligt. Derfor kan det synes mærkværdigt at patientklagenævnet anerkender at man kan indskrænke retten til aktindsigt så patienten alene har krav på at læse journalen eller få den gennemgået, men altså ikke har nogen ret til at få udleveret en kopi.

Man skal dog være opmærksom på at man i disse sager har ret til at give et fuldstændigt afslag på aktindsigt. Når man i stedet vælger at give patienten mulighed for at få gennemgået journalen eller få lejlighed til at gennemlæse den, kan det forsvares ud fra en proportionalitetsbetragtning. Det forudsætter dog som sagt at man finder at betingelserne for at give afslag på aktindsigt er opfyldt. I bemærkningerne til lov om aktindsigt i helbredsoplysninger omtales denne mulighed eksplicit.

> Det fremgår således at hvis »... en patient efter at have fået adgang til gennemsyn af sin journal på stedet fastholder et krav om udlevering af kopi, bør dette krav dog i almindelighed imødekommes, jf. også bemærkningerne om gebyrfastsættelsen. En adgang til at give meddelelse i form af en mundtlig underretning, når væsentlige hensyn til den registrerede taler herfor, som i dag følger af § 7b, stk. 2, i lov om private registre, *vil efter loven kun kunne benyttes, hvis betingelserne for at begrænse aktindsigten, jf. § 2, stk. 2, er opfyldt*« (min udh.).[72]

De fleste sager vedrørende afslag på aktindsigt til psykiatriske patienter som Patientklagenævnet har taget stilling til, ligger før patientretsstillingslovens ikrafttræden, og de er således afgjort efter reglerne i lov om aktindsigt i helbredsoplysninger. Det fremgår ikke eksplicit, hverken af patientretsstillingslo-

---

70. I en sag for Menneskerettighedskommissionen anerkendte man at det kunne være berettiget at undlade at give en tidligere psykiatrisk patient umiddelbar adgang til aktindsigt og i stedet lave en ordning hvor journalmaterialet blev sendt til en af patienten udpeget læge som kunne vurdere om det ville skade patienten at få udleveret journalmaterialet, jf. Martin v. UK (application No. 27533/95).
71. Se fx *sag nr. 9806728*.
72. Bemærkningerne til § 3 i lovforslag nr. L228 fremsat den 17. marts 1993 af sundhedsministeren.

vens ordlyd eller af lovens bemærkninger, om man i denne situation kan give aktindsigt, men nægte at udlevere en kopi. I bemærkningerne til patientretsstillingsloven henvises der dog til at lovens aktindsigtsregler er en videreførelse af reglerne i lov om aktindsigt i helbredsoplysninger. Dette taler således for at det også fremover vil være muligt at begrænse patientens aktindsigt således at der ikke udleveres en kopi af journalen hvis betingelserne for at give afslag på aktindsigt er til stede. Som et andet argument kan nævnes at denne fortolkning af reglen tilgodeser patientens interesse i at få oplyst hvad der er registreret i journalen. Det vil således ikke være rimeligt at anlægge en fortolkning som i stedet helt afskærer patienten fra at få aktindsigt.

Det bemærkes at Sundhedsministeriets vejledning til lov om aktindsigt i helbredsoplysninger gav et lidt misvisende indtryk af sundhedspersonalets mulighed for at afskære patienten fra at få en kopi af sin journal. Det fremgik således af vejledningen, at »der bør ikke stilles krav om personligt gennemsyn af journalen på stedet, *hvis det i øvrigt er ubetænkeligt at udlevere fotokopi* til patienten af journalen« (min udh.). Det var til gengæld ikke præciseret at det kun kunne være betænkeligt at udlevere kopi af journalen i situationer hvor det var berettiget helt at give afslag på aktindsigt.[73] Formuleringen af denne passage er ændret i den nuværende vejledning hvor det fremgår at »patienten har krav på at få kopi af journalindholdet hvis dette ønskes. Der kan således ikke stilles krav om patientens personlige gennemsyn af journalen på stedet, *selvom det findes betænkeligt at udlevere fotokopi til patienten af journalen uden lægelig vejledning*«(min udh.). Jeg vil mene at ændringen af vejledningen alene tager sigte på at afklare den tvivl den tidligere vejledning kunne give anledning til fsa muligheden for at undlade at udlevere kopi til patienter som i øvrigt havde ret til aktindsigt. Det må således antages at ændringen ikke sigter mod at forhindre at man i forhold til patienter hvor det er muligt at give et fuldstændigt afslag på aktindsigt, i stedet kan vælge at begrænse aktindsigten ved at give afslag på udlevering af kopi.

4.5.3 Andre patientgrupper

Den anden gruppe patienter som man har forestillet sig det kunne være berettiget at afskære fra aktindsigt, er *patienter som lider af en alvorlig, uhelbredelig og fremadskridende sygdom* og hvor det vurderes at der er en nærliggende risiko for at patientens psykiske tilstand vil lide alvorligt skade hvis vedkommende får kendskab til oplysningerne. I denne situation må der næsten nødvendigvis være tale om oplysninger som patienten har ret til at blive informeret om såsom diagnose, prognose, sygdomsudvikling m.v. I forhold til denne patientgruppe er

73. Sundhedsministeriets vejledning nr. 193 af 7. december 1993 om aktindsigt i helbredsoplysninger.

det umiddelbart svært at se at man kan tilbageholde oplysninger fra patienten som vedkommende i øvrigt har en ret til at modtage og sundhedspersonalet en forpligtelse til at give. Så vidt ses har Patientklagenævnet ikke behandlet sådanne sager hvilket måske kan tages som udtryk for at bestemmelsen ikke anvendes i forhold til denne patientgruppe.

Ud over de to patientgrupper der er omtalt i vejledningen, kan man forestille sig at bestemmelsen vil kunne anvendes i forhold til *større børn*, som i henhold til lovgivningen har ret til aktindsigt i deres journal. For denne patientgruppe kan oplysninger i skriftlig form om en alvorlig uhelbredelig sygdom formentlig virke mere belastende end den mundtlige information. Det kan også være relevant at være opmærksom på oplysninger der er noteret i journalen inden barnet blev gammelt nok til at få aktindsigt. Hvis barnet i en tidlig alder har fået konstateret anlæg for at udvikle en alvorlig arvelig lidelse som først bryder ud senere i livet, kan man forestille sig at det vil være berettiget at tilbageholde denne oplysning fra en 15-årig indtil man har overvejet hvordan denne oplysning skal formidles på den mest skånsomme måde herunder på en måde som i videst muligt omfang respektere den unges ret til ikke-viden.

Da et afslag på aktindsigt vil kunne lede til uro og ængstelse hos patienten – hvilket man jo netop vil undgå ved at undlade at give aktindsigt – fremgår det af vejledningen om aktindsigt i helbredsoplysninger at det i disse situationer kan være berettiget at man undlader at gøre patienten opmærksom på at man har givet et afslag på aktindsigt. I sådanne tilfælde skal man i stedet notere i patientens journal hvilke oplysninger der ikke er givet aktindsigt i og med hvilken begrundelse. Legaliteten af denne praksis diskuteres nærmere neden for i afsnit 4.6.

4.5.4 Afslag til forældremyndighedsindehavere og andre legale repræsentanter

Det fremgår ikke direkte af ordlyden af patientretsstillingslovens § 20, stk. 2, om det er muligt at give afslag på aktindsigt til legale repræsentanter for patienten. I vejledningen om aktindsigt i helbredsoplysninger nævnes det dog at det ifølge § 20, stk. 2, er muligt at begrænse forældremyndighedsindehaveres adgang til aktindsigt, hvis afgørende hensyn til den mindreårige patients interesser taler for det.[74] Begrundelsen herfor vil også kunne findes i § 2 i lov om forældremyndighed og samvær som forudsætter at forældremyndigheden udøves med henblik på at varetage barnets interesser og behov.[75]

---

74. Muligheden for at give afslag på aktindsigt til forældre fremgår heller ikke af bemærkningerne til patientretsstillingsloven, men det var forudsat i bemærkningerne til lov om aktindsigt i helbredsoplysninger at den identiske bestemmelse i denne lov gav hjemmel til at afskære forældrene fra aktindsigt, jf. Folketingstidende 1992/93, till. A, sp. 7786.
75. Se endvidere § 19 i lov om forældremyndighed og samvær som giver mulighed for at tilba-

Oven for i afsnit 4.2 er jeg inde på at man bør være varsom med at give forældre aktindsigt i *større børns* journal medmindre barnet har givet samtykke til det. I nogle situationer har man i lovgivningen – indirekte – taget stilling til dette. Mindreårige kan i særlige tilfælde få tilladelse til *abort* uden at forældrene inddrages.[76] En mindreårig har også ret til at få vejledning om *svangerskabsforebyggende metoder* uden samtykke fra forældremyndighedens indehaver.[77] I disse situationer er det åbenbart at forældrene ikke kan få adgang til disse oplysninger ved at få aktindsigt i barnets journal.

Ud over disse situationer kan behovet for at hemmeligholde oplysninger fra forældrene også opstå i andre situationer hvor det vurderes at afgørende hensyn til den mindreårige taler mod at give forældrene adgang til journalen. Det kan fx være i situationer hvor en mindreårig har betroet sig til en sundhedsperson om konflikter i hjemmet, og hvor det vurderes at disse konflikter blot vil blive optrappet hvis forældrene får viden om dette. Det kan også blive aktuelt i forbindelse med psykolog- eller psykiaterundersøgelse af den mindreårige.[78] Forældrenes adgang til aktindsigt i medfør af patientretsstillingsloven skal ses i sammenhæng med det ansvar for den mindreåriges sundhedsfaglige behandling og helbredstilstand som påhviler dem som indehavere af forældremyndigheden. I det omfang forældres anmodning om aktindsigt åbenbart ikke tilsigter at varetage forældreansvaret i forhold til den mindreårige, men alene er begrundet i hensynet til forældrenes egne interesser, bør man overveje om der bør gives aktindsigt i medfør af patientretsstillingslovens regler. Det kan selvsagt være vanskeligt at vurdere hvilke motiver forældrene har til at søge aktindsigt i barnets journal, og man bør derfor normalt heller ikke sætte spørgsmålstegn ved forældrenes motiv. I nogle situationer forekommer det dog åbenbart at anmodningen om aktindsigt ikke har nogen som helst forbindelse med hensynet til barnet, men alene er begrundet i forælderens egne interesser.

Som eksempel kan nævnes en afgørelse fra Østre Landsret af 17. maj 2000.[79] Sagen er bedømt ud fra reglerne i lov om aktindsigt i helbredsoplysninger, men da ordlyden af denne lovs bestemmelser svarer til patientretsstillingslovens, kan den tjene som fortolkningsbidrag. I denne sag var faderen til en lille pige blevet anmeldt til politiet på grund af mistanke om incest. Faderen som fortsat havde del i forældremyndigheden, anmodede om at få

---

geholde oplysninger i forhold den forælder der ikke har del i forældremyndigheden, hvis dette må anses for at være bedst stemmende med barnets tarv.

76. Se nærmere § 6, stk. 2, i lovbekendtgørelse nr. 541 af 16. juni 2004 om svangerskabsafbrydelse og fosterreduktion.
77. Se nærmere § 11, stk. 3, i lovbekendtgørelse nr. 622 af 19. juli 1995 om svangerskabshygiejne og fødselshjælp (med senere ændringer).
78. Se fx Patientklagenævnets *sag nr. 03F001*.
79. Dommen er trykt i Forsikrings- og erstatningsretlig Domssamling, 2000, p. 1318 ff.

udleveret datterens journal som bl.a. indeholdt referat af de samtaler som sygehusets læger og psykologer havde haft med pigen. Sygehuset udleverede disse journaler, men moderen anlagde herefter sag mod amtskommunen med påstand om at det havde været uberettiget at udlevere disse oplysninger, og at der således var tale om et brud på lægens tavshedspligt. I sagen nåede landsretten frem til at det havde været berettiget at udlevere en kopi af journalen til faderen. Faderen havde del i forældremyndigheden, og lægen havde ved sin vurdering af om der var grundlag for at give afslag på aktindsigt, udøvet et skøn som efter landsrettens opfattelse ikke lå uden for lovens rammer.

I denne sag forekommer det ret åbenbart at faderen udelukkende søger aktindsigt for at varetage sine egne interesser. Derfor kan det efter min opfattelse diskuteres om der var hjemmel i lov om aktindsigt i helbredsoplysninger til at udlevere datterens journal. I stedet kunne man have vurderet om der var grundlag i offentlighedslovens bestemmelser om egen acces for at udlevere oplysningerne.[80]

Problemstillingen er også aktuel i sager hvor forældrene indbyrdes er uenige, fx om samværsret eller forældremyndighed. Her er det normalt ikke hensynet til barnet og barnets helbredsmæssige forhold som begrunder en anmodning om aktindsigt, men derimod alene hensynet til at forældrene kan varetage egne interesser.

Som et eksempel kan nævnes en upubliceret afgørelse hvor Patientklagenævnet fandt at det var berettiget at man havde afvist at give en forælder til et mindre barn aktindsigt i journalnotater der var blevet udarbejdet i forbindelse med en undersøgelse af barnet nogle år tidligere. Det fremgår af sagen at forældrene i flere år havde haft en bitter strid om samværsretten. Sygehuset begrundede afslaget med at der var risiko for at barnet ville blive inddraget i denne konflikt på en måde der ville være skadelig for dets personlighedsudvikling. Man påpeger endvidere nødvendigheden af at børn i denne situation kan henvende sig til og tale med neutrale personer uden at frygte at oplysningerne herefter udleveres til forældrene.

Jeg er helt enig i denne afgørelse, men mener at man bør overveje om en anmodning om aktindsigt fra forældre i disse situationer skal vurderes på grundlag af patientretsstillingslovens regler når ønsket om aktindsigt ikke har nogen relation til barnets forhold, men alene er begrundet i forældrenes ønske om at

---

80. Man kan i øvrigt overveje om denne sag kunne falde anderledes ud i dag hvor persondataloven er trådt i kraft. Ifølge persondatalovens § 30, stk. 2, nr. 4, kan man give afslag på aktindsigt hvis dette kan begrundes i afgørende hensyn til det offentliges interesse i forebyggelse, efterforskning og retsforfølgning i straffesager. Hvis denne bestemmelse kan siges at stille datteren bedre end patientretsstillingslovens regler vil man, jf. persondatalovens § 2, stk. 1, skulle anvende persondatalovens regler i stedet for patientretsstillingslovens.

ruste sig til en sag om samværsret. I situationer hvor anmodningen både kan være begrundet i hensynet til udøvelse af forældreansvaret og hensynet til forælderens egne interesser kan patientretsstillingslovens regler derimod anvendes.[81]

I situationer hvor der er interessemodsætning mellem forældre og barn, kan der opstå et dilemma hvis barnet kun vil betro sig til sundhedspersonen under den forudsætning at vedkommende kan garantere at oplysningerne ikke går videre til forældrene. Det er imidlertid ikke muligt at udstede disse garantier da spørgsmålet om forældres ret til aktindsigt altid må bero på en konkret vurdering. Derfor kan sundhedspersonen ikke på forhånd love barnet fortrolighed.[82] Samtidig er det dog væsentligt at man tilrettelægger sundhedsvæsenets tilbud til *større* børn og unge på en sådan måde at de ikke forhindres i at udøve deres ret til at få adgang til sundhedsydelser af skræk for at forældrene vil blive orienteret om deres kontakt med sundhedsvæsenet.

> Dette aspekt fremgår af en General Comment fra FN's Committee on Economic, Social and Cultural Rights, hvor det påpeges at »The realization of the right to health for adolescents is dependent on the development of youth-friendly health care, which respects confidentiality and privacy and includes appropriate sexual and reproductive health services«.[83]

Ud over forældremyndighedsindehavere kan det også blive aktuelt at give afslag på aktindsigt til *andre legale repræsentanter*. Det fremgår således af psykiatrilovens § 27 at hvis man kan give afslag på aktindsigt til en psykiatrisk patient, kan vedkommendes patientrådgiver heller ikke få aktindsigt. Det antages også at der i det omfang der kan gives afslag på aktindsigt til en patient, heller ikke kan

---

81. Se som eksempel Patientklagenævnets afgørelse i *sag nr. 0230815* hvor nævnet ikke mente at der var tungtvejende grunde som talte imod at moderen fik aktindsigt i journalen vedrørende et mindre barn. Når et barn er anbragt uden for hjemmet, har forældremyndighedsindehaveren fortsat ret til at få aktindsigt i barnets helbredsmæssige forhold selvom forælderansvaret i den situation i praksis varetages af plejeforældrene eller institutionspersonale, jf. fx Patientklagenævnets afgørelse i *sag nr. 0234104.*
82. Se nærmere Lis Sejr, »Hvilke løsningsmuligheder er der i gældende ret? Er de tilstrækkelige?« i Børnerådet, »Fortrolighedsrummet – om børns ret til fortrolighed«, København 1997, p. 62 ff. I forbindelse med oplysninger der kommer frem i psykoterapi med mindreårige, synes det dog at være praksis at disse ikke udleveres fordi det er afgørende for psykoterapiens virkning at barnet skal kunne føle sig tryg ved at oplysningerne fra terapien ikke gives videre, jf. Patientklagenævnets *sag nr. 03F001*.
83. United Nations, Committee on Economic, Social and Cultural Rights, »The Right to the Highest Attainable Standard of Health«, General Comment No. 14 (2000), pkt. 23.

udleveres oplysninger til personer der agerer i henhold til en fuldmagt fra patienten.[84]

I de situationer hvor de nærmeste pårørende til en voksen inhabil patient har ret til aktindsigt, må det principielt – som i tilfældet med de mindreårige – være muligt at give afslag på aktindsigt af hensyn til patienten. Der foreligger ikke sager for Patientklagenævnet som kan belyse denne problemstilling.

4.5.5 Sammenfattende bemærkninger

Det må være det klare udgangspunkt at patienten altid har ret til aktindsigt i patientoplysninger. Muligheden for at fravige dette udgangspunkt foreligger kun rent undtagelsesvis. I forbindelse med vurderingen af hvorvidt der er grundlag for at give afslag på aktindsigt, skal man inddrage de grundprincipper og hensyn som patientretsstillingsloven er baseret på. Der skal således lægges afgørende vægt på patientens autonomi og på hensynet til at bevare et tillidsforhold til patienten. I praksis bruges muligheden for at give afslag på aktindsigt især i to situationer; nemlig henholdsvis i forhold til psykiatriske patienter og forældre til mindreårige patienter.

I forhold til de psykiatriske patienter kan man vurdere om adgangen til aktindsigt vil være til alvorlig skade for patienten. Det er altså ikke tilstrækkeligt at det kan være generende for behandlingen. Det er endvidere væsentligt at være opmærksom på et proportionalitetsprincip. En begrænsning af retten til aktindsigt må ikke have et større omfang end nødvendigt og så snart patienten ikke mere kan tage skade af at få adgang til sin journal, skal man imødekomme anmodningen. Tilsvarende bør man så vidt muligt gennemgå journalen mundtligt med patienten selvom det er berettiget at give afslag på aktindsigt, ligesom man skal udlevere de dele af journalen som der ikke er grundlag for at tilbageholde.

I forhold til forældremyndighedsindehaverne er det også hensynet til den mindreårige patient der bør være i centrum. Hvis det kan skade den mindreårige patient at forældrene får aktindsigt, skal der gives afslag på en aktindsigtsanmodning. I det hele taget bør man være opmærksom på at forældrenes adgang til aktindsigt skal ses i sammenhæng med deres forpligtelser i forhold til barnet. Hvis det er åbenbart at forældrene alene beder om aktindsigt ud fra en egen interesse og ikke for at kunne opfylde forælderansvaret over for barnet i forbindelse med behandlings- og helbredsrelaterede forhold, bør man efter min opfattelse give afslag på aktindsigt i medfør af patientretsstillingslovens regler. Det kan herefter vurderes om forældrene ud fra en egen interesse kan begære aktindsigt i medfør af offentlighedslovens regler om egen acces.

---

84. John Vogter, »Offentlighedsloven med kommentarer«, 3. udg., København 1998, p. 327.

4.6 Procedure og klage

Begæring om aktindsigt skal fremsættes over for den sundhedsperson, institution eller myndighed der har oplysningerne i sin besiddelse, og som træffer afgørelser om, hvorvidt der kan gives aktindsigt, jf. patientretstillingslovens § 21.[85] På sygehuse kan der findes flere journaler vedrørende patienten, eller en journal kan være udlånt til en anden afdeling som patienten har været tilknyttet. Ud fra Patientklagenævnets praksis kan man se at dette kan give problemer i forbindelse med anmodning om aktindsigt. Hvis patienten søger aktindsigt på den afdeling hvor vedkommende har været indlagt, kan der være journaler på andre afdelinger hvor patienten har været undersøgt. Spørgsmålet er om den ansvarlige sundhedsperson på »stamafdelingen« skal sørge for at patientens anmodning bliver videresendt til andre afdelinger eller selv skal indhente materiale fra andre afdelinger. Som jeg har været inde på oven for i afsnit 4.3, har Patientklagenævnets praksis været noget svingende i forhold til denne problemstilling. I nogle sager har man slået fast at stamafdelingen burde have rekvireret journalmateriale fra andre afdelinger eller i det mindste have gjort patienten opmærksom på at der kunne være journaler på andre afdelinger. I andre sager har man ikke kritiseret at patienten kun har fået tilsendt journalmateriale fra den afdeling hvortil anmodningen om aktindsigt var rettet. Set fra patientens side er det utilfredsstillende at de organisatoriske forhold på sygehuset kan have betydning for adgangen til journalen. Patienten kan jo ikke vide at der findes flere journaler. Derfor bør sygehuset efter min opfattelse sørge for at der er procedurer som sikrer at en anmodning om aktindsigt giver patienten adgang til det relevante materiale, jf. patientretsstillingslovens § 21, stk. 4.

Problemet med at få adgang til journalen kan også opstå hvis afdelingens journal er udlånt til en anden afdeling hvor patienten har været behandlet. Patientklagenævnet har været inde på dette i *sag nr. 0126613*.

> I sagen havde forældrene til en afdød 14-årig patient anmodet om aktindsigt på den afdeling hvor datteren havde været indlagt. Afdelingens overlæge imødekom straks anmodningen, men kopi af journalen blev først sendt til forældrene 1½ måned senere fordi journalen var udlånt til en anden afdeling på sygehuset som havde været inddraget i datterens behandling. Moderen havde i ventetiden rykket to gange for en kopi af journalen. Patientklagenævnet konstaterede i sin afgørelse at det havde været relevant at udlåne journalen til den anden afdeling og at der ikke var gået uforholdsmæssig lang tid fra

85. Hvis patienten har skiftet læge, har den tidligere læge stadigvæk pligt til at give aktindsigt hvis vedkommende fortsat opbevarer patientens journal, jf. Patientklagenævnets *sag nr. 0228928* og *sag nr. 0231325*. En ny læge som har modtaget journalmateriale fra den tidligere læge har også pligt til at give aktindsigt i den tidligere læges materiale, jf. Patientklagenævnets *sag nr. 0232409*.

anmodningen om aktindsigt blev fremsat og til kopi af journalen blev fremsendt. Nævnet tilkendegav endvidere at man ikke havde kompetence til at vurdere sekretariatets behandling i forbindelse med den meget lange ekspeditionstid.

Afgørelsen i denne sag forekommer ikke helt overbevisende. Når der anmodes om aktindsigt, har patienten ganske vist ikke krav på at aktindsigten effektueres inden for 10-dages fristen. Der skal alene tages stilling til aktindsigten inden for 10 dages fristen. Det er imidlertid under alle omstændigheder et krav at akterne udleveres så hurtigt som muligt, og det er svært at se begrundelsen for at man ikke kunne imødekomme patientens begæring på et tidligere tidspunkt. Journalen befandt sig jo fortsat på sygehuset.[86]

Den sundhedsperson der tager stilling til en begæring om aktindsigt har også ansvaret for at alle de begærede oplysninger og akter bliver fremsendt.

I Patientklagenævnets *sag nr. 0343610* havde en patient på grund af en EDB-fejl kun fået tilsendt nogle af journalens akter. Lægen havde ikke været opmærksom på dette. Patientklagenævnet nåede frem til at der var tale om en overtrædelse af patientretsstillingslovens regler da lægen burde have sikret sig at det fuldstændige journalmateriale blev fremsendt.

Der er ikke noget krav om at begæringen skal fremsættes skriftligt. Men hvis der opstår uenighed mellem patienten og sundhedspersonen om hvorvidt der er begæret aktindsigt, vil en skriftlig henvendelse have bevismæssig betydning. I Patientklagenævnets praksis tillægger man normalt bevisusikkerhed den betydning at man ikke statuerer at reglerne er tilsidesat.[87] Dette skal ses i lyset af at nævnet i forbindelse med vurderingen af de indklagede sundhedspersoners faglige virksomhed har kompetence til at udtrykke kritik overfor sundhedspersonalet og man derfor anvender det strafferetlige in dubio pro reo-princip. Det er imidlertid efter min opfattelse diskutabelt om dette princip kan tillægges betydning i sager hvor nævnet ikke tager stilling til om sundhedspersonen har begået en fejl, men alene skal konstatere om patienten har fået den ret som vedkommende har ifølge loven.

Ifølge § 21, stk. 2, skal man snarest muligt tage stilling til om en anmodning om aktindsigt kan imødekommes ligesom man skal tage stilling til om aktindsigten skal gennemføres ved at patienten får adgang til på stedet at gennemse patientjournalen m.v. eller ved at der udleveres en afskrift eller en kopi. Hvis en anmodning om aktindsigt ikke er imødekommet eller afslået inden 10 dage efter

---

86. Se derimod Patientklagenævnets *sag nr. 0231719* hvor den praktiserende læge ikke havde en kopi af en ansøgning til ophold på et Julemærkehjem. Faderen fik således først kopi af ansøgningen efter at lægen havde rekvireret en kopi fra Julemærkehjemmet. Patientklagenævnet mente ikke at lægen havde tilsidesat patientretsstillingslovens regler om aktindsigt.
87. Se nærmere kapitel 7, afsnit 7.3.1.

den er modtaget, skal patienten i henhold til patientretstillingslovens § 21, stk. 3, underrettes om grunden hertil og om hvornår en afgørelse kan forventes at foreligge.[88] Det er i henhold til § 21, stk. 4, den driftansvarlige myndighed der har det overordnede ansvar for at aktindsigt meddeles i overensstemmelse med loven.

Afslag på aktindsigt i henhold til patientretstillingslovens regler skal ifølge vejledningen om aktindsigt i helbredsoplysninger ledsages af en begrundelse ligesom der skal gives klagevejledning. Disse krav er imidlertid ikke omtalt i lovteksten. Inden for den offentlige del af sundhedsvæsenet gælder forvaltningslovens regler om begrundelse og klagevejledning, jf. §§ 22-25. Her vil patienten også kunne kræve en skriftlig begrundelse selvom afslaget er meddelt mundtligt, jf. forvaltningslovens § 23. Derimod gælder der ikke umiddelbart et tilsvarende krav i den private sektor.

John Vogter skriver i den kommenterede offentlighedslov at der i den private del af sundhedsvæsenet ikke umiddelbart er pligt til at begrunde et afslag på aktindsigt eller give klagevejledning, men at det formentlig må antages at også privatpraktiserende sundhedspersoner som en del af deres faglige forpligtelse skal give klagevejledning.[89] Dette må forstås således at pligten til klagevejledning følger af den almindelige ansvarsnorm, fx lægelovens § 6. Jeg vil snarere sige at retten til en begrundelse og til klagevejledning er en del af den almindelige patientret. Patientretsstillingslovens regler skal således fortolkes i lyset af de almindelige patientretlige principper. For at patienten kan udøve sin selvbestemmelsesret – herunder ret til at klage over et afslag på aktindsigt – er det afgørende at vedkommende både får en begrundelse for et afslag på aktindsigt og vejledning om hvor der kan klages over dette afslag. Jeg er således enig i den retsopfattelse der kommer til udtryk i vejledningen om aktindsigt, hvorefter sundhedspersonen – hvad enten denne befinder sig i den offentlige eller i den private sektor – er forpligtet til både at give en begrundelse for afslaget og give klagevejledning.

Særligt for så vidt angår den offentligt finansierede del af det private sundhedsvæsen kan man – som der er nærmere redegjort for i kapitel 3 – yderligere argumentere for at sundhedspersonen er forpligtet af de almindelige forvaltningsretlige principper.[90]

Det kan nogle gange være vanskeligt at give en mere konkret begrundelse for et afslag på aktindsigt i de situationer hvor afslaget er begrundet med henvisning til patientens tarv eller hensynet til tredjemands interesser. Det fremgår heller

---

88. Overskridelse af 10-dages fristen hører til et af de hyppigste klagepunkter i de aktindsigtsklager der indbringes for Patientklagenævnet.
89. John Vogter, op. cit., p. 327.
90. Kapitel 3, afsnit 4.6. Se også Helle Bødker Madsen, »Patientbehandling og forvaltningsret«, Jurist og Økonomforbundets Forlag, København 2000, p. 78 ff.

ikke klart af loven hvordan man skal forholde sig i disse situationer, og det er heller ikke direkte omtalt i vejledningen om aktindsigt i helbredsoplysninger. Man vil imidlertid altid kunne henvise til hjemmelsgrundlaget samt til om afslaget er begrundet i hensynet til patienten selv eller hensynet til tredjemand. De hovedhensyn, der er blevet tillagt vægt i forbindelse med skønsudøvelsen, skal også fremgå. En sådan begrundelse vil imødekomme forvaltningslovens krav, jf. forvaltningslovens § 24, stk. 3.

I de situationer hvor der er givet afslag på aktindsigt på grundlaget af hensyn til patienten, kan det ifølge vejledningen om aktindsigt i helbredsoplysninger være berettiget at undlade at gøre patienten opmærksom på dette og i stedet gøre et notat i journalen. Dette notat kan så – af gode grunde – også undtages fra aktindsigt. Baggrunden for dette er at det kan gøre lige så stor skade for patienten at få at vide at der ikke er givet indsigt i dele af journalen, som den skadevirkning der kan være forbundet med at give indsigt. Muligheden for at skjule for patienten at ikke alle dele af journalen er udleveret, er imidlertid ikke omtalt direkte i patientretsstillingsloven, og spørgsmålet er hvorledes dette harmonerer med de patientretlige grundprincipper. Da patientens mulighed for at klage over et afslag på aktindsigt – og dermed få prøvet om der har været et grundlag for dette – er betinget af at vedkommende er klar over at der er tilbageholdt oplysninger eller dokumenter, vil det umiddelbart ikke være i pagt med de patientretlige grundprincipper at undlade at oplyse patienten om dette. En sådan praksis risikerer også at medvirke til at skabe mistillid mellem patient og sundhedsvæsen. Inden for den offentlige del af sundhedsvæsenet er det endvidere et almindeligt forvaltningsretligt krav at afgørelser som ikke giver borgerne medhold fuldt ud, dels skal meddeles borgeren, og dels skal begrundes, jf. forvaltningslovens §§ 22-24. I forbindelse med afslag på aktindsigt efter offentlighedslovens regler skal det da også som altovervejende hovedregel fremgå at der er tilbageholdt oplysninger eller dokumenter. Denne hovedregel kan ganske vist fraviges hvis det må anses for påkrævet at hemmeligholde selve eksistensen af bestemte dokumenter, men det antages at der i disse situationer typisk vil være hjemmel til at afslå hele begæringen om aktindsigt, og dette afslag skal selvsagt meddeles borgeren.[91] Det er således et almindeligt princip at borgeren skal have besked om at der gives afslag på aktindsigt. Hvis man skal fravige dette udgangspunkt, kræver det efter min opfattelse en klar hjemmel, og det er der ikke i patientretsstillingsloven. Patientklagenævnet har da indtil videre

---

91. Jf. John Vogter, op. cit., p. 290 og Hans Gammeltoft-Hansen m.fl., »Forvaltningsret«, 2. udg., København 2002, p. 428. Se også FOB 1971.37 hvor det med henvisning til Niels Eilschou Holm, »Offentlighedsloven: Lov om offentlighed i forvaltningen«, København 1971, p. 40 nævnes at det i teorien antages at en person som får afslag på aktindsigt som regel udtrykkeligt må gøres bekendt hermed.

heller ikke anerkendt at det var berettiget at undlade at oplyse patienten om tilbageholdelse af oplysninger.

I Patientklagenævnets *sag nr. 0230815* havde moderen til en 6-årig dreng klaget over dels at hun ikke havde fået udleveret alle akter fra barnets journal da hun bad om aktindsigt på en børnepsykiatrisk afdeling, dels at hun ikke have fået oplyst at dele af journalen var udeladt. Patientklagenævnet når i sin afgørelse frem til at det skulle være oplyst over for moderen at dele af journalen var tilbageholdt. Man mener i øvrigt ikke der var grundlag for at tilbageholde oplysninger fra moderen.

5. Aktindsigt i medfør af anden lovgivning

5.1 Oversigt

Patientretsstillingslovens aktindsigtsregler gælder som ovenfor nævnt ikke for alle de patientoptegnelser der foretages i sundhedsvæsenet. For det første falder elektroniske registre i den offentlige del af sundhedsvæsenet uden for loven. Det samme er tilfældet for oplysninger som udelukkende er registreret i forbindelse med videnskabelige og statistiske undersøgelser. For det andet er der optegnelser som falder uden for loven fordi de enten ikke er foretaget af en sundhedsperson, eller ikke er foretaget i tilknytning til patientbehandlingen. Det kan fx være helbredsoplysninger som indgår i den kommunale eller amtskommunale sundhedsforvaltnings sager. De patientoplysninger der behandles på apoteker, er heller ikke omfattet af patientretsstillingslovens regler. Patientens mulighed for at få adgang til disse helbredsoplysninger skal primært afgøres på grundlag af persondatalovens regler. Forvaltningsloven og offentlighedslovens regler kan også være relevante i den offentlige del af sundhedsvæsenet hvis oplysningerne behandles manuelt og ikke indgår i et register, jf. persondatalovens § 1, stk. 1, jf. § 3 nr. 3.

Persondataloven har endvidere den selvstændige betydning at der skal foretages en vurdering af hvilke regler der giver patienten den bedste retsstilling, jf. persondatalovens § 2, stk. 1.

5.2 Persondataloven

Persondatalovens indsigtsregler svarer i store træk til patientretsstillingslovens regler. Men der er alligevel visse forskelle som det er væsentligt at være opmærksom på.

Indsigtsretten er – i lighed med patientretsstillingslovens – en ret til *egen acces*, og det er således patienten selv der kan få adgang til oplysningerne. I modsætning til patientretsstillingsloven tager man i persondataloven som sagt ikke direkte stilling til hvornår man som person kan udøve sine rettigheder og hvem der kan

repræsentere en person som ikke selv er i stand til at udøve sine rettigheder. For mindreårige følger man den praksis der har udviklet sig i relation til forvaltningsloven og offentlighedsloven. Det vil sige at det må bero på en konkret modenhedsvurdering om man kan give en mindreårig indsigt i henhold til persondatalovens regler. I Datatilsynets vejledning peger man på at unge på ca. 15 år normalt vil have en indsigtsret.[92] For så vidt angår voksne patienter som på grund af deres mentale tilstand må betegnes som inhabile, må det antages at der er en ret til indsigt, men at denne ret vil kunne begrænses i henhold til persondatalovens § 32, jf. § 30 hvis det er velbegrundet i hensynet til patienten selv.

Mere interessant er det om der er andre der – på patientens vegne – kan få adgang til indsigt. For *mindreårige* har forældremyndighedsindehaverne ret til indsigt i kraft af forældremyndigheden. Denne ret kan dog – i lighed hvad der gælder inden for patientretsstillingslovens område – begrænses hvis hensynet til den mindreåriges privatliv og integritet taler for det. For *voksne inhabile* som er omfattet af et personligt værgemål, vil værgen have ret til aktindsigt inden for værgemålets rammer. Derimod vil de pårørende som i henhold til patientretsstillingsloven har fået en særlig kompetence til at tage stilling til behandlingen af en voksen varigt inhabil patient, ikke have en ret til at få aktindsigt i henhold til persondatalovens regler. De ønskede oplysninger vil dog kunne videregives til de pårørende med hjemmel i persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 2, hvorefter der kan behandles oplysninger uden samtykke hvis dette er nødvendigt for at beskytte patientens vitale interesser i en situation hvor vedkommende selv ikke (juridisk eller faktisk) er i stand til at give et samtykke. Men denne videregivelsesmulighed giver ikke de pårørende en decideret ret til at få oplysninger udleveret. Inden for den offentlige del af sundhedsvæsenet må det dog antages at være bedst stemmende med god forvaltningsskik at respektere de pårørendes ønske om at få udleveret nødvendige oplysninger. I modsat fald vil de pårørende kunne have svært ved at udfylde den funktion de har i henhold til patientretsstillingslovens § 9.

> Inden for den offentlige forvaltning gælder et almindeligt retsprincip om at man kan vælge at lade sig repræsentere af andre. Dette gælder også i forbindelse med begæringer om aktindsigt. Men dette forudsætter at patienten er tilstrækkelig habil til at tage stilling til spørgsmålet om fuldmagt. Dette kan give problemer hvis der fx er tale om en patient med fremskreden alderdomsdemens eller en stærkt udviklingshæmmet patient.

De oplysninger patienten ifølge persondataloven kan få indsigt i, svarer til hvad der følger af patientretsstillingsloven. Patientretsstillingslovens § 20, stk. 1, er

---

92. Peter Blume, »Personoplysningsloven«, København 2000, p. 125 f. Se endvidere pkt. 3.1.4 i Datatilsynets vejledning nr. 126 af 10. juli 2000 om registreredes rettigheder efter reglerne i kapitel 8-10 i lov om behandling af personoplysninger.

således identisk med persondatalovens § 31, stk. 1. Persondatalovens udgangspunkt er også at man har ret til at få oplysningerne i en skriftlig form, herunder i form af en kopi, jf. § 34, stk. 1. Man kan dog undlade dette hvis hensynet til den registrerede taler for at give underretning i en mundtlig form. Peter Blume anfører at dette formentlig udelukkende er aktuelt i relation til helbredsoplysninger.[93] En sådan mulighed foreligger imidlertid ikke i patientretsstillingslovens regler hvor patienter der har ret til aktindsigt, også altid har ret til at få kopi af journalen, og det vil derfor være rigtigst at fortolke persondatalovens regel i overensstemmelse hermed hvor en patient anmoder om indsigt i helbredsoplysninger som behandles elektronisk i den offentlige del af sundhedsvæsenet. Ellers vil patienten være stillet forskelligt afhængigt af om indsigtsretten reguleres af patientretsstillingsloven eller persondataloven.[94] I de situationer hvor der er grundlag for helt at meddele afslag på aktindsigt kan man dog – jf. diskussionen oven for i afsnit 4.5.2 – i stedet vælge at give en mundtlig underretning om hvad der står i journalen.

Persondataloven indeholder i lighed med patientretsstillingsloven en mulighed for at give *afslag* på aktindsigt, jf. § 32, stk. 1, og 30. Der kan således gives afslag af hensyn til andre private interesser samt af hensyn til den pågældende selv. Herudover kan der imidlertid i medfør af persondatalovens § 30, stk. 2, også gives afslag på aktindsigt af hensyn til visse vægtige offentlige interesser, såsom statens og det offentliges sikkerhed, efterforskning m.v. af straffesager og tilsyns- og kontrolopgaver. Det er umiddelbart svært at forestille sig at disse offentlige interesser kan komme på tale i forbindelse med patienters anmodning om aktindsigt. I særlige situationer kan denne regel dog få betydning. I den sag der er omtalt oven for i afsnit 4.5.4 hvor politiet efterforskede en incestanmeldelse, ville man således muligvis kunne have givet faderen afslag på aktindsigt under henvisning til denne bestemmelse. En sådan mulighed foreligger imidlertid ikke i umiddelbart i medfør af patientretsstillingslovens regler. Men som jeg har været inde på ovenfor, vil man efter min opfattelse kunne argumentere for at give afslag på aktindsigt til forældre som alene begærer aktindsigt for at varetage egne interesser. Persondataloven åbner herudover også mulighed for at man kan give afslag på aktindsigt i oplysninger som indgår i sager i den offentlige del af sundhedsvæsenet hvis der er tale om oplysninger eller dokumenter som kan undtages fra aktindsigt efter offentlighedslovens regler om egen acces.

Ifølge persondataloven skal den dataansvarlige besvare en begæring om aktindsigt »snarest«. Hvis anmodningen ikke kan besvares inden *4 uger* efter modtagelsen, skal den pågældende have besked om hvad der er årsagen hertil samt

---

93. Peter Blume, op. cit., p. 131.
94. Det er derfor også uheldigt at man i Datatilsynets rettighedsvejledning (pkt. 3.4) netop fremhæver at afslag på kopi kan være relevant med hensyn til oplysninger om den registreredes helbredsforhold.

om hvornår afgørelsen kan forventes at foreligge. Umiddelbart giver persondataloven således den dataansvarlige en betydeligt længere snor end patientretsstillingsloven hvor anmodningen også skal besvares snarest og som udgangspunkt inden 10 dage. Jeg mener dog at der kan argumenteres for at persondataloven skal fortolkes således at der så vidt muligt skal gives aktindsigt inden for 10-dages fristen hvor der er tale om anmodning om indsigt i patientjournaler m.v. som ellers ville være omfattet af patientretsstillingsloven. Aktindsigten kan jo have betydning for patientens stillingtagen til behandling.

Når man har fået indsigt, har man ifølge persondatalovens § 33, ikke krav på at få registerindsigt før efter 6 måneder medmindre man kan godtgøre en særlig interesse i det. Reglen er begrundet i ressourcehensyn og skal især modvirke at myndigheder m.v. udsættes for chikane. En sådan regel findes ikke i patientretsstillingsloven, og patientklagenævnet har i flere sager statueret at det forhold at patienten tidligere har fået aktindsigt, ikke afskærer vedkommende fra at begære aktindsigt i den samme journal igen.[95] Også i denne situation kan man efter min opfattelse argumentere for at man ikke bør give afslag på aktindsigt med henvisning til 6 måneders fristen, men i stedet anvende persondatalovens § 33 i overensstemmelse med patientretsstillingslovens regler. Aktindsigten kan jo som ovenfor nævnt have væsentlig betydning for patientens stillingtagen til behandling m.v.

Som bekendt skal klager over afslag på aktindsigt i medfør af persondatalovens regler indgives til Datatilsynet og ikke til Patientklagenævnet. Dette er klart upraktisk da det kræver en tæt koordinering mellem disse to klageinstanser. I forbindelse med denne afhandling har jeg anmodet om aktindsigt i Datatilsynets sager vedrørende klager over afslag på aktindsigt i helbredsoplysninger. Ud fra det oplyste har Datatilsynet alene behandlet en enkelt klage over afslag på aktindsigt i journaler som opbevares i en elektronisk form i den offentlige del af sundhedsvæsenet.

> Da Patientklagenævnet de seneste 10 år har behandlet gennemsnitligt 25-30 klager over afslag på aktindsigt, kan man forestille sig at nævnet rent faktisk behandler klager som retteligt burde behandles af Datatilsynet.

5.3 Offentlighedsloven og forvaltningsloven

I særlige situationer kan det endvidere blive aktuelt for en patient at begære aktindsigt i medfør af offentlighedslovens og forvaltningslovens regler. Dette er tilfældet i situationer hvor patientoplysninger i den offentlige del af sundhedsvæsenet ikke opbevares i et register, men alene i en usystematiseret form, og

---

95. Se fx Patientklagenævnets *sag nr. 0127510* og *sag nr. 0233512*.

hvor der endvidere ikke er tale om oplysninger som er omfattet af patientretsstillingslovens bestemmelser. Der er ikke grund til at gennemgå forvaltningslovens og offentlighedslovens bestemmelser nærmere her. Bestemmelserne om aktindsigt i disse love svarer i store træk til persondatalovens regler. Der gælder dog en anden frist for besvarelse af en anmodning om aktindsigt idet man – i lighed med patientretsstillingsloven – opererer med en 10-dages frist. Da persondataloven i tilfælde af regeloverlapning forudsætter at man skal vælge den lovgivning som giver patienten den bedste retsstilling, skal man i den offentlige del af sundhedsvæsenet træffe afgørelse i sager om aktindsigt ud fra de regler som stiller borgerne bedst.[96]

5.4 Sammenfattende bemærkninger

Som man kan se, er spørgsmålet om patienters ret til aktindsigt reguleret i forskellige regelsæt. Der er både tale om at reglerne overlapper og supplerer hinanden. Det forhold som springer mest i øjnene, er afgræsningen mellem persondatalovens og patientretsstillingslovens bestemmelser. Det virker således uhensigtsmæssigt at patientens retsstilling er afhængig af om oplysninger opbevares i en elektronisk form i den offentlig del af sundhedsvæsenet – som er reguleret af persondataloven – eller i andre registre og journaler som er omfattet af patientretsstillingsloven. Patientretsstillingsloven er i højere grad end persondataloven udformet således at aktindsigtsreglerne harmonerer med de bestemmelser som i øvrigt regulerer patientens rettigheder i forbindelse med behandling. Retten til aktindsigt skal således bl.a. ses i sammenhæng med patientens ret til information om diagnose og behandlingsmuligheder; en rettighed som er forudsætningen for at patienten kan give et frivilligt informeret samtykke til behandling. Selvom patientretsstillingslovens regler om aktindsigt giver mulighed for at tilbageholde information fra patienten, fremgår det dog klart af såvel bestemmelsen som af Patientklagenævnets praksis at et afslag på aktindsigt kun kan være berettiget i helt særlige situationer hvor der er risiko for at aktindsigten alvorligt kan skade patienten eller hvor der er væsentlige hensyn til private interesser. Her åbner persondataloven mulighed for at retten til aktindsigt også kan begrænses af hensyn til offentlige interesser, jf. persondatalovens § 30, stk. 2. Patienten vil også efter patientretsstillingsloven altid have ret til at få udleveret en kopi af journalen og kan bede om aktindsigt flere gange i det samme materiale. Her er persondataloven mindre imødekommende over for patienten. Alt i alt er patientretsstillingslovens bestemmelser om aktindsigt så-

96. Se nærmere pkt. 3.6.2 i Datatilsynets vejledning nr. 126 af 10. juli 2000 om registreredes rettigheder efter reglerne i kapitel 8-10 i lov om behandling af personoplysninger.

ledes mere egnede til at fremme patientens rettigheder end persondatalovens indsigtsregler.

6. Aktindsigt i oplysninger som behandles i videnskabeligt og statistisk øjemed

Ifølge patientretsstillingslovens § 19, stk. 2, gælder reglerne om aktindsigt i helbredsoplysninger ikke for den registrering der alene finder sted til videnskabelige eller statistiske formål. Der findes en næsten tilsvarende bestemmelse i persondatalovens § 32, stk. 4. Her er oplysninger der behandles til statistiske formål dog kun undtaget for aktindsigt i det tidsrum som kræves for at udarbejde statistikker.

En del af patientbehandlingen i sundhedsvæsenet foregår i forsøgsregi. Hvis man ønsker at afprøve en ny behandlingsmetode vil de patienter, der deltager i forsøget, få deres behandling som et led i forsøgsdeltagelsen. En række af de oplysninger der registreres og behandles i den forbindelse, kan ikke siges *alene* at blive registreret med henblik på det videnskabelige formål. Formålet vil også være at kunne varetage patientbehandlingen herunder opfylde journalførings-reglernes krav om registrering i journalen. Forsøgspatienten har således ret til at få aktindsigt i de oplysninger der registreres i journalen m.v. som et led i forsøgsdeltagelsen.

Udover dette kan der også ske en indsamling og behandling af personoplysninger som *alene* sker med henblik på videnskabelige formål. Sådanne oplysninger er som sagt både undtaget fra aktindsigt i patientretsstillingsloven og persondataloven.[97] Dette kan ifølge Peter Blume begrundes med at den registrerede ikke har nogen reel interesse i at få adgang til disse oplysninger, og at en indsigtsret kan udgøre en upåkrævet ressourcebelastning for den dataansvarlige.[98] Efter min opfattelse er det imidlertid ikke indlysende at dette er en god begrundelse. I forbindelse med et forskningsprojekt kan der komme oplysninger frem som er ukendte for patienten og som denne derfor har en legitim interesse i at få kendskab til.

> Hvis man ser tilbage på tiden før patientretsstillingsloven og persondataloven, var forskningsregistre i den offentlige sektor ikke undtaget fra retten til indsigt i lov om offentlige myndigheders registre. Dette var begrundet i at oplysninger i disse registre kunne indgå i forbindelse med senere behandling af den registrerede, og at den registrerede derfor havde en væsentlig interesse i at sikre at oplysningerne var korrekte.[99] Ifølge persondataloven er

97. Se tilsvarende offentlighedslovens § 10, nr. 5.
98. Peter Blume, op. cit., p. 130.
99. Statistikregistre var derimod undtaget fra aktindsigt. Se nærmere Betænkning 767 (1976) Delbetænkning om offentlige registre, p. 174 f.

det imidlertid ikke lovligt at anvende oplysninger som alene er indsamlet med et videnskabeligt eller statistisk sigte, til andre formål, herunder til at træffe afgørelser i forhold til borgeren. Derfor kan dette begrunde forskellen på forsøgspersonens adgang til aktindsigt i medfør af henholdsvis lov om offentlige myndigheders registre og persondataloven. I praksis var det dog også tidligere undtagelsen at forsøgspersonen kunne få adgang til forskningsregistre. De fleste forskningsregistre befandt sig nemlig i den private sektor og da forskningsregistre – med nogle få undtagelser – ikke var omfattet af bestemmelserne i lov om private registre, var der som følge heraf ikke nogen ret til at få aktindsigt i disse forskningsregistre. Man kan derfor sige at persondataloven og patientretsstillingsloven i praksis ikke ændrer så meget da det kun er adgangen til aktindsigt i offentlige forskningsregistre som er blevet begrænset.

EU's persondatabeskyttelsesdirektiv forudsætter, jf. artikel 12, at der som udgangspunkt er ret til indsigt. Denne indsigtsret *kan* nationalstaterne dog ifølge artikel 13, stk. 2, begrænse for oplysninger der alene behandles til videnskabeligt formål forudsat at der gives de fornødne garantier, herunder navnlig at oplysningerne ikke anvendes til at træffe foranstaltninger eller afgørelser i forhold til bestemte personer. Det er endvidere en forudsætninger at der klart ikke er nogen risiko for at den registreredes ret til privatliv krænkes. Som man kan se, lægger man afgørende vægt på om disse oplysninger kan anvendes til at træffe beslutninger over for enkeltpersoner. Dette er velbegrundet da man ellers kunne omgå de almindelige behandlingsregler ved at videregive oplysninger indsamlet til videnskabelige formål til brug for myndigheders sagsbehandling. I persondatalovens § 10, stk. 2, fremgår det da også i overensstemmelse hermed at oplysninger som behandles med et videnskabeligt formål, ikke må anvendes til at træffe beslutninger vedrørende den registrerede.

Men spørgsmålet er om dette er en tilstrækkelig vægtig begrundelse for at afskære patienten fra aktindsigt i oplysninger som behandles til videnskabelige og statistiske formål. Indsigtsretten er jo ikke udelukkende begrundet i hensynet til at patienten kan få indsigt i registrerede oplysninger som kan anvendes med henblik på at træffe afgørelser. Indsigtsretten tilgodeser også patientens generelle interesse i gennemsigtighed og i at få kendskab til hvilke oplysninger der opbevares og behandles. Og denne interesse eksisterer – som jeg har været inde på ovenfor – også i forhold til forskningsregistre.

Indsigtsretten indgår sammen med bestemmelserne om underretningspligt i persondatalovens kapitel om den registreredes rettigheder. Disse bestemmelser hænger sammen og skal derfor ses i lyset af hinanden. Hvis man ser på persondatalovens bestemmelser om underretningspligt i §§ 28-29, fremgår det at denne pligt principielt også gælder i forbindelse med behandling af oplysninger til videnskabelige formål. Ifølge § 29 kan underretningspligten dog begrænses hvis underretningen er *umulig eller uforholdsmæssig vanskelig*. Persondatalovens regler om underretningspligt anerkender således den registreredes interesse i at

få kendskab til at der behandles oplysninger, men accepterer samtidig at det kan være uforholdsmæssigt vanskeligt at imødekomme denne interesse. I forarbejderne til persondataloven lægges det til grund at dette normalt vil være tilfældet i forbindelse med behandling af personoplysninger til videnskabelige formål. Datatilsynets rettighedsvejledning anfører ligeledes at den registreredes interesse i at få indsigt i forbindelse med behandling af personoplysninger til videnskabelige formål må anses som ret beskeden og at dette må tillægges betydning når man vurderer om den dataansvarlige påføres en uforholdsmæssig belastning i form af en underretningspligt.[100] Dette synspunkt kan være relevant i forhold til den type videnskabelige undersøgelser – typisk registerforskning – hvor der indsamles oplysninger om en meget stor gruppe borgere fra eksisterende registre. Men det er svært at se at det skulle være umuligt eller uforholdsmæssigt vanskeligt at orientere en mere begrænset gruppe forsøgspatienter som har været aktivt involveret i forsøgsprojektet. Med andre ord vil jeg mene at det i forbindelse med videnskabelige undersøgelser som kræver forsøgspersonens aktive deltagelse, hverken vil være umuligt eller uforholdsmæssigt vanskeligt at orientere de involverede forsøgspersoner om at der er indsamlet oplysninger fra tredjemand.[101] I situationer hvor forsøgspersoner har ret til at blive underrettet om den behandling af personoplysninger der foretages i forbindelse med forsøget, forekommer det mærkværdigt og uigennemtænkt at man ikke vil give forsøgspersoner adgang til indsigt i de oplysninger som alene behandles med et videnskabeligt formål for øje. Hensynet til gennemsigtighed m.v. taler også på dette område for at give adgang til indsigt. Hvis forsøgspersonens anmodning om aktindsigt indebærer en ressourcemæssig belastning, kunne man i stedet give mulighed for at meddele afslag på aktindsigt i forbindelse med videnskabelige undersøgelser med henvisning til ressourcemæssige hensyn. Alt i alt er det således min opfattelse at når man ser på såvel patientretsstillingslovens som persondatalovens formål forekommer det mærkværdigt generelt at undtage behandling af personoplysninger til videnskabelige formål fra retten til indsigt. I den forbindelse kan der også henvises til at Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin formentlig ikke åbner mulighed for at begrænse patienters ret til at få indsigt i registre m.v. der er oprettet med henblik på videnskabelige formål. Danmark har taget forbehold for denne bestemmelse og har dermed afværget en kollision med patientretsstillingslovens og persondatalovens regler.[102] Men hermed har man også taget stilling til at patienters rettig-

---

100. Pkt. 2.3.3 i Datatilsynets vejledning nr. 126 af 10. juli 2000 om registreredes rettigheder efter reglerne i kapitel 8-10 i lov om behandling af personoplysninger.
101. Dette diskuteres også i kapitel 10.
102. Se om overvejelserne vedrørende forbeholdet i pkt. 3 i de almindelige bemærkninger til beslutningsforslag nr. B 5 fremsat den 7. oktober 1997 af sundhedsministeren om Danmarks ratifikation af Europarådets Konvention af 4. april 1997 om Beskyttelse af Menneskerettighe-

heder på dette område ikke anses som væsentlige sammenlignet med forskningens interesse i ikke at være omfattet af for snærende retlige bånd. Retten til indsigt er imidlertid også omfattet af EMRK artikel 8, og her er der ikke taget et forbehold. Man kan derfor forestille sig situationer hvor et afslag på indsigt i helbredsoplysninger som behandles med et videnskabeligt øjemed, vil blive betragtet som en krænkelse af patientens ret til privatliv.

I den norske personopplysningsloven er adgangen til at begrænse aktindsigt lidt mere begrænset end i den danske. Ifølge lovens § 18 kan der gives afslag på aktindsigt hvis oplysninger udelukkende behandles med henblik på historiske, statistiske eller videnskabelige formål og endvidere forudsat at behandlingen ikke har en direkte betydning for den registrerede. Her vil der således være ret til aktindsigt hvis oplysningerne har betydning for patientens patientrettigheder, herunder retten til at modtage information om diagnose m.v.

7. Sammenfattende bemærkninger

Patientens interesse i at få kendskab til de oplysninger der opbevares i sundhedsvæsenet, kan tilgodeses på forskellig vis. Inden for patientretten og persondatabeskyttelsesretten findes man således både bestemmelser om underretningspligt og om den enkeltes ret til aktindsigt.

Patientretsstillingslovens regler om ret til information og sundhedspersonalets *oplysningspligt* har det primære formål at styrke patientens mulighed for at kunne træffe en autonom beslutning vedrørende behandlingen. Reglerne medvirker også til at styrke tillidsforholdet mellem patienten og sundhedsvæsenet. Persondatalovens regler om underretningspligt har det sigte at skabe åbenhed og gennemsigtighed for den registrerede. Disse regler supplerer hinanden idet patientretsstillingsloven og persondataloven stiller forskellige krav til den dataansvarliges oplysningsforpligtelse.

Patientens *ret til indsigt* i journaler m.v. og i den behandling der foregår af personoplysninger i sundhedsvæsenet, er både reguleret i patientretsstillingsloven og persondataloven. Reglerne overlapper på nogle områder hinanden. Her er det nødvendigt at se nærmere på hvilke regler som giver patienten den bedste retsstilling. På andre områder supplerer patientretsstillingsloven og persondataloven hinanden. Offentlighedsloven og forvaltningsloven kan også have betydning.

Patientretsstillingslovens regler om aktindsigt har flere forskellige formål. Retten til aktindsigt giver patienten mulighed for at få adgang til oplysninger som vedkommende måske ikke har kendskab til. Retten til indsigt kan således

---

der og Menneskelig Værdighed i Forbindelse med Anvendelse af Biologi og Lægevidenskab: Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin.

– ligesom retten til at blive informeret – være med til at styrke patientens mulighed for at tage stilling til behandling m.v. Retten til indsigt har også det formål at styrke patientens mulighed for at udfylde sin identitet. Det kan endvidere have betydning for patientens rettigheder i forhold til klage og erstatning. Endelig har retten til indsigt et retssikkerheds- og tillidsfremmende formål. Alt i alt bidrager patientens ret til indsigt til at understøtte de øvrige patientrettigheder og de grundprincipper som patientretten er baseret på.

Persondatalovens regler om indsigt har delvist de samme formål. Her fremhæves hensynet til gennemsigtighed og retssikkerhed også som begrundelse for reglerne. Når patienten får indsigt i den behandling der sker af personoplysninger, er der også en større chance for at fejl bliver rettet, og dermed er risikoen for at der træffes forkerte afgørelser tilsvarende reduceret. Persondatalovens regler har imidlertid ikke på samme måde som patientretsstillingsloven det særlige formål at ruste patienten til at træffe autonome beslutninger og at give patienten mulighed for at få kendskab til alle sider af vedkommendes identitet. Dette lidt forskellige sigte kan måske forklare de forskelle der er mellem retten til indsigt i medfør af henholdsvis patientretsstillingslovens og persondatalovens regler. Patientretsstillingslovens regler giver på nogle punkter patienten bedre rettigheder end persondataloven. Patienten har således i medfør af patientretsstillingsloven ret til aktindsigt selvom der inden for de seneste 6 måneder er givet aktindsigt. Beslutningen om aktindsigt skal også træffes hurtigere (inden for 10 dage sammenlignet med persondatalovens 4 ugers frist). Muligheden for at afvise en anmodning om aktindsigt er også større inden for persondatalovens område. Her anerkendes således at hensynet til offentlige interesser kan begrunde at man giver afslag på indsigt. Det er også muligt at give afslag på at få udleveret en kopi af journalen hvis hensynet til patienten taler tilstrækkeligt for det. Persondatalovens indsigtsregler er således ikke i samme grad som patientretsstillingsloven egnet til at understøtte patientens autonomi.

I patientretsstillingsloven er der en stærk fokusering på patientens ret til information og indsigt. Hensynet til sundhedspersonen eller sundhedsvæsenet tillægges ikke nogen særlig betydning. Persondatalovens regler om underretningspligt og indsigt forudsætter således i højere grad en afvejning mellem patientens interesse og den dataansvarliges interesse. Man tager således hensyn til at patientens rettigheder ikke skal påføre den dataansvarlige for store ressourcemæssige belastninger. I forbindelse med spørgsmålet om ret til indsigt i oplysninger som alene behandles til videnskabelige og statistiske formål, træder patienten dog også i baggrunden i patientretsstillingsloven. Både persondataloven og patientretsstillingsloven giver køb på patientens interesse i indsigt til fordel for den dataansvarliges modstående interesser. Efter min opfattelse er det dog langt fra givet at der er tilstrækkeligt grundlag for generelt at afskære patienten fra en ret til aktindsigt i oplysninger som behandles i forbindelse med en videnskabelig undersøgelse. Det virker som om man negligerer at retten til

aktindsigt har andre formål end at ruste patienten i forhold til offentlige myndigheders afgørelser.

Kapitel 16

Retning og sletning af patientoplysninger

»Gift, homofil, hjemmegående mandlig husmoder«.
Uddrag af patientjournal

1. Indledning

Der er en væsentlig interesse i at de patientoplysninger som behandles i sundhedsvæsenet er korrekte og opdaterede. Hvis oplysningerne er behæftede med fejl eller er forældede, kan det have katastrofale følger både for patientbehandlingen og for tilliden til sundhedsvæsenet. Det kan også belaste patienten hvis forkerte oplysninger anvendes uden for sundhedsvæsenet, fx til at træffe beslutninger vedrørende en social pension eller udbetaling af forsikringsydelse. Både sundhedsvæsenet og patienten har således en væsentlig interesse i at patientoplysningerne er *korrekte* og *opdaterede*.

Det er imidlertid ikke altid helt klart hvornår oplysninger er korrekte. Patienten og sundhedspersonen kan således være *uenige* om hvorvidt de registrerede oplysninger er korrekte, fx fordi patienten ikke er enig i lægens diagnose, eller mener der er anvendt misvisende eller forkerte udtryk til at beskrive symptomer og lidelser. I disse situationer vil sundhedspersonen og patienten ofte have modsatrettede interesser vedrørende korrigering eller sletning af oplysninger. Patienten kan have en interesse i at oplysningerne ikke figurerer i journalen så den – efter patientens opfattelse – forkerte oplysning ikke kan anvendes til skade for vedkommende. Skadevirkningen kan opstå i forbindelse med afgørelser der træffes både uden og inden for sundhedsvæsenet, fx i sociale sager, forsikringssager eller når der skal tages stilling til en diagnose. Sundhedsvæsenet og sundhedspersonen vil derimod normalt have en interesse i at oplysningen ikke slettes da det af ressource- og behandlingsmæssige hensyn er mest hensigtsmæssigt at andre sundhedspersoner er fuldt orienteret om tidligere undersøgelser og diagnoser.

Det kan også nogle gange være *usikkert* hvad patienten fejler. Derfor kan det være nødvendigt at notere forskellige hypoteser om diagnoser i journalen som

man ikke er sikker på er korrekte. Set fra sundhedsvæsenets side kan det være væsentligt at alle hypoteser noteres så de kan indgå i senere undersøgelser og overvejelser om patientens sygdomsforhold.

For patienten kan det være en behandlingsmæssig fordel at sådanne usikre oplysninger noteres i journalen da det kan bane vejen for en korrekt diagnose. Men patienten kan også have en interesse i at begrænse opbevaringen af usikre oplysninger da de kan tegne et forkert billede af vedkommende. Det er heller ikke givet at hypotetiske diagnoser motiverer til at finde den korrekte diagnose. I nogle situationer kan der ske det modsatte; nemlig at de involverede sundhedspersoner låser sig fast på en usikker hypotese.

I de situationer hvor der er enighed mellem patient og sundhedsperson om at oplysninger registreret i journalen er *forkerte*, er der en fælles interesse i at oplysningerne ikke tillægges betydning. Samtidig kan der være en interesse i at opbevare de forkerte oplysninger da de kan anvendes på et senere tidspunkt, fx i forbindelse med dokumentation for at der blev stillet en forkert diagnose og patienten som følge deraf har krav på erstatning fra patientforsikringen. Dette er klart i patientens interesse. Men patienten kan også have en interesse i at begrænse opbevaringen i de situationer hvor forkerte oplysninger om helbredsforhold kan komme patienten til skade, fx fordi der er risiko for at oplysningerne ved en fejl bliver videregivet til et forsikringsselskab eller til de sociale myndigheder.

I nogle situationer vil patienten også have en interesse i at *korrekte oplysninger slettes* fra en journal eller et register. Dette kan fx være tilfældet i situationer hvor patienten mener at de – i øvrigt korrekte – oplysninger i en given kontekst tegner et misvisende billede af vedkommendes personlighed, eller frygter at oplysningerne vil kunne anvendes på en integritetskrænkende måde. Man kan betegne dette som en autonomiinteresse; det vil sige en interesse i selv at have indflydelse på hvilke oplysninger der opbevares i journaler m.v.

Som man kan se, har patientens interesser en noget sammensat karakter. Patienten er selvsagt interesseret i at man i sundhedsvæsenet opbevarer de oplysninger som kan have betydning for den fremtidige patientbehandling og for dokumentation af sygdomsforhold i situationer hvor dette kan være til patientens fordel. Samtidig har patienten en interesse i at det personlighedsbillede som tegnes gennem de registrerede oplysninger, er korrekt ligesom patienten har en interesse i at værne om sin integritet og autonomi. Set fra en *patientretlig* indfaldsvinkel vil det være ønskeligt at patienten har mulighed for at få indflydelse på hvilke oplysninger der opbevares i situationer hvor dette har betydning for patienten.

Sundhedsvæsenet vil normalt have en interesse i at journaloplysninger bevares – uanset om de er rigtige eller forkerte. Dette begrundes dels med henvisning til at det i nogle situationer kan være svært at vide om oplysningerne er rigtige eller forkerte. Derudover kan ukorrekte oplysninger medvirke til at forklare et

behandlingsforløb m.v. Samtidig er det dog set fra sundhedsvæsenets synspunkt afgørende vigtigt at de forkerte oplysninger ikke bruges i forbindelse med behandlingen. Derfor skal det fremgå klart af journalen hvis nogle oplysninger anses for at være forkerte eller vildledende. For så vidt angår patientoplysninger som registreres i de centrale registre med henblik på statistiske, forskningsmæssige og administrative formål, vil sundhedsvæsenet normalt have en interesse i at forkerte oplysninger slettes. Derimod har man ingen interesse i at korrekte oplysninger slettes da det kan påvirke registerets pålidelighed og dermed anvendelighed.

Inden for *databeskyttelsesretten* lægger man også stor vægt på at de opbevarede personoplysninger er korrekte. Dette har betydning for *datakvaliteten*. Man anerkender også at den registrerede i særlige situationer kan have en legitim interesse i at selv korrekte og lovligt behandlede oplysninger slettes. Endelig er det inden for databeskyttelsesretten væsentligt at der er et lovligt grundlag for behandling af persondata. Hvis persondata opbevares uden et lovligt grundlag, skal den ulovlige behandling ophøre. Det kan fx ske ved at man sletter de ulovligt opbevarede oplysninger.

> Hensynet til at sikre en ordentlig datakvalitet og varetage hensynet til den registreredes interesser er både beskyttet af EU's persondatabeskyttelsesdirektiv og Europarådets databeskyttelseskonvention. Ifølge artikel 6, stk. 1, litra d, skal den dataansvarlige tage ethvert rimeligt skridt for at slette eller berigtige oplysninger der er urigtige eller ufuldstændige. Det fremgår endvidere af artikel 14 at den registrerede i det mindste i de i artikel 7, litra e) og f) omhandlede tilfælde skal have ret til at gøre indsigelse mod at der behandles oplysninger hvis der foreligger vægtige legitime grunde. Den registrerede har ifølge artikel 14 ligeledes ret til at gøre indsigelse i forbindelse med markedsføring. I Europarådets databeskyttelseskonvention fremgår det af artikel 8, litra c-d, at den registrerede har ret til at få rettet eller slettet oplysninger som er behandlet i strid med bestemmelser i national lovgivning der omhandler konventionens grundprincipper i artikel 5-6.

Alt i alt er der tale om både sammensatte og modsatrettede interesser i forhold til retning og sletning af patientoplysninger.

2. Retlige rammer for rettelse og sletning af persondata i sundhedsvæsenet

Spørgsmålet om adgangen til at rette og slette oplysninger registreret i sundhedsvæsenets journaler og registre er både reguleret af sundhedsretlig regulering og af persondataloven.

For så vidt angår oplysninger i patientjournalen følger det af § 11 i Sund-

hedsstyrelsens journalføringsbekendtgørelse[1] at oplysninger i journalen ikke efterfølgende må slettes eller gøres ulæselige. Hvis det er nødvendigt at rette i journalen, skal dette ske på en sådan måde at den oprindelige tekst bevares. Hvis der er tale om en elektronisk patientjournal, skal den oprindelige version af oplysningerne fortsat være tilgængelig.[2] Hermed tilgodeses den interesse sundhedsvæsenet – og i nogle tilfælde også patienten – har i at opbevare oplysninger selvom de ikke er korrekte. Da det samtidig er muligt at foretage tilføjelser og korrektioner til journalen, tages der også hensyn til interessen i en ordentlig datakvalitet.

Persondataloven forholder sig imidlertid også til sletning og retning af oplysninger. Generelt skal der ifølge persondatalovens § 5, stk. 4, foretages fornøden kontrol af de behandlede oplysninger med henblik på at sikre at der ikke behandles urigtige eller vildledende oplysninger. Hvis det viser sig at der rent faktisk er behandlet urigtige eller vildledende oplysninger, skal disse slettes eller berigtiges snarest muligt. Denne bestemmelse pålægger den *dataansvarlige på eget initiativ* at føre en løbende kontrol med datakvaliteten og sikre at fejlagtige eller vildledende oplysninger slettes eller berigtiges. Bestemmelsen skal ses i sammenhæng med persondatalovens § 37 hvorefter den dataansvarlige *på den registreredes anmodning* skal berigtige, slette eller blokere oplysninger der viser sig at være urigtige eller vildledende, eller som er behandlet i strid med lovgivningen.

Den retlige indfaldsvinkel til håndteringen af *forkerte eller vildledende* oplysninger er forskellig i henholdsvis journalføringsreglerne og persondataloven. Journalføringsreglerne er baseret på den opfattelse at alle journaloptegnelser skal bevares. Også selvom de er forkerte eller misvisende. Det er således forbudt at slette oplysninger. Ud fra persondatalovens rationale bør forkerte og misvisende oplysninger som udgangspunkt ikke behandles. For at sikre en ordentlig datakvalitet skal oplysningerne således enten slettes, eller alternativt berigtiges eller blokeres. Der ligger således en potentiel konflikt mellem henholdsvis journalføringsreglerne og persondataloven. Da persondataloven ikke kræver at de forkerte oplysninger skal slettes, men åbner mulighed for at datakvalitetsprincippet også kan sikres ved blokering og berigtigelse, er det ikke sikkert at der opstår et egentligt sammenstød. Det ser jeg nærmere på neden for i afsnit 3.3.

Persondataloven åbner også mulighed for at den registrerede kan gøre indsigelse over for *behandlingen af korrekte oplysninger*, jf. persondatalovens § 35. Den dataansvarlige er forpligtet til at foretage en konkret vurdering af hvorvidt den registrerede har en berettiget indsigelse mod den fortsatte behandling af

---

1. Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse nr. 846 af 13. oktober 2003 om lægers pligt til at føre ordnede optegnelser (journalføring). Se også pkt. 6 i Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 118 af 13. oktober 2003 om lægers journalføring.
2. Se også pkt. 3.1.10.3 i Sundhedsstyrelsens IT-sikkerhedsvejledning for sygehuse, juli 2002.

korrekte oplysninger og hvis dette er tilfældet, skal den dataansvarlige ophøre med at behandle oplysningerne. Spørgsmålet om hvorledes dette harmonerer med den sundhedsretlige regulering diskuteres nærmere i afsnit 4.4.

Endelig forudsætter persondataloven i det hele taget at der er et lovligt grundlag for behandlingen af persondata. Hvis det viser sig at *oplysninger er behandlet uden et lovligt grundlag*, vil den registrerede kunne kræve at oplysningerne enten slettes eller blokeres. Det lovlige grundlag skal ikke alene være til stede i forbindelse med behandling af oplysninger. Det forudsættes at der vedvarende er et lovligt grundlag. Dette indebærer fx at det lovlige grundlag for oplysninger som alene kan behandles på grundlag af den registreredes *samtykke*, ikke mere er til stede hvis den registrerede tilbagekalder sit samtykke. I den situation skal den dataansvarlige tage stilling til om oplysningerne skal slettes eller blokeres, jf. persondatalovens §§ 37-38. Selvom journalføringsreglerne fastslår et forbud mod at slette oplysninger, er det ikke helt klart om dette forbud også omfatter situationer hvor der ikke har været hjemmel til at notere oplysninger i journalen. Dette diskuteres nærmere i afsnit 4.2-4.3.

3. Urigtige og vildledende oplysninger

3.1 Hvad forstås ved urigtige og vildledende oplysninger?

Persondataloven indeholder ikke en nærmere definition af hvad der forstås ved »urigtige« og »vildledende« oplysninger. En almindelige sproglig forståelse fører til at *urigtige* eller forkerte oplysninger er oplysninger som ikke er sande. Men dette bringer os ikke nærmere en klar definition. I nogle situationer vil det kunne lade sig gøre på et *objektivt grundlag* at fastslår om noget er sandt eller falskt. Hvis det fx fremgår af en journal at patienten er født i 1896 og den rigtige dato er 1996, vil det være enkelt at fastslå at journaloplysningen er forkert. Det samme vil i de fleste situationer være tilfældet hvis patienten fx er udstyret med et forkert personnummer, køn eller adresse. I andre situationer er det imidlertid ikke så enkelt at konstatere om noget er sandt eller falskt da dette beror på en *vurdering*. I forbindelse med patientbehandling vil vurderingen være baseret på et sundhedsfagligt grundlag, og dermed foregår vurderingen inden for rammer der er præget af sundhedspersonens faglige viden og de normer og begreber der anvendes i forbindelse med den faglige vurdering. En diagnose eller beskrivelse af patientens symptomer eller tilstand kan ud fra en sundhedsfaglig rationalitet være korrekt uden at den – set med patientens øjne – giver et retvisende billede af virkeligheden. Det vender jeg tilbage til i næste afsnit. I dette afsnit er det i første omgang vigtigt at præcisere at spørgsmålet om hvorvidt oplysninger er korrekte eller forkerte ikke i alle situationer kan konstateres på et objektivt grundlag, men i en række situationer er baseret på en normativ vurdering.

Det samme er tilfældet for så vidt angår begrebet »vildledende oplysninger«.

Hvorvidt en oplysning er vildledende eller ej kan ikke konstateres objektivt, men beror på en nærmere vurdering. Denne vurdering vil være baseret på et normativt grundlag som kan være forskelligt afhængig af indfaldsvinklen til problemstillingen. Man kan således forestille sig at en læges vurdering af hvorvidt en oplysning er vildledende er anderledes end fx juristens eller patientens vurdering.

Det er således vanskeligt at sige noget entydigt om hvornår oplysninger er henholdsvis forkerte og vildledende. Derfor er det væsentligt at få afklaret hvilket grundlag der skal anvendes ved denne vurdering, samt hvem der har kompetence til at foretage denne vurdering.

3.2 Hvordan afgøres det om en oplysning er urigtig eller vildledende?

Som jeg var inde på i indledningen, kan patienten og sundhedspersonen i nogle situationer være *uenige* om hvorvidt en diagnose eller beskrivelsen af patientens symptomer og lidelser er korrekt. Denne uenighed kan enten skyldes at patienten ikke anerkender sundhedspersonens faglige vurdering, eller at patienten ikke er enig i beskrivelsen af symptomer. I sidste tilfælde kan der fx være tale om at patienten opfatter den sundhedsfaglige terminologi på en anden måde end lægen. Både Sundhedsvæsenets Patientklagenævn og Datatilsynet har behandlet sager hvor patienter har ment at der er registreret ukorrekte eller vildledende oplysninger i journalen. I flere af disse klagesager er der uenighed mellem sundhedspersonen og patienten om patientens *diagnose* eller *tilstand*.

> Som et eksempel på dette kan nævnes Patientklagenævnets upublicerede afgørelse i en sag hvor en patient var utilfreds med at en praktiserende læge havde stillet diagnosen »hysterisk neurose«. Hverken den praktiserende læge eller flere speciallæger havde kunnet udrede årsagerne til patientens symptomer. En enkelt speciallæge havde dog stillet diagnosen fibromyalgi, og patienten mente således det var misvisende og krænkende at diagnosen af hysterisk neurose fremgik af journalen. Patientklagenævnet var ikke enig i dette. Man mente således at den praktiserende læge havde haft et tilstrækkeligt og relevant grundlag for at stille denne diagnose.
>
> I en anden sag havde patienten klaget over at vedkommende i journalen blev betegnet som værende beruset ved ankomsten til sygehuset. Det fremgik af journalen at patienten var blevet skadet i beruset tilstand, og ved den objektive undersøgelse blev patienten beskrevet som »ebrieret« (lægefaglig terminologi for beruset). Patienten erkendte at have drukket nogle genstande, men ikke at være beruset. Patienten frygtede at disse oplysninger kunne give problemer i forbindelse med anmodning om udbetaling af erstatning fra et forsikringsselskab. Patientklagenævnet mente at der havde været tilstrækkeligt grundlag for at betegne patienten som »beruset« og »ebrieret« da dette skal forstås som påvirket af alko-

hol. Denne oplysning kan bl.a. være nødvendig hvis der bliver tale om at anvendelse af anæstesi.

Som man kan se, lægger Patientklagenævnet en lægefaglig vurdering til grund for sin stillingtagen til de registrerede oplysninger. I situationer hvor der er flere bud på en diagnose – som i den første sag – vurderer man den enkelte læges oplysninger isoleret. Hvis lægen har haft et tilstrækkeligt solidt grundlag for at stille en bestemt diagnose, kan disse oplysninger betragtes som korrekte selvom en anden læge har haft en anden vurdering af patientens helbredstilstand. Hermed lægger man til grund at modstridende oplysninger om patientens helbredstilstand og diagnose alle kan være korrekte.

Det er naturligt at Patientklagenævnet tager udgangspunkt i en sundhedsfaglig norm da dette som bekendt er nævnets bedømmelsesgrundlag ved klager over sundhedspersoners faglige virke. Men, som jeg vil vende tilbage til nedenfor, kan det overvejes om Patientklagenævnet efter vedtagelsen af patientretsstillingsloven og persondataloven bør udvide sit bedømmelsesgrundlag.

I andre sager er det ikke diagnosen eller patientens tilstand der giver anledning til uenighed, men i højere grad det *ordvalg* der anvendes til at beskrive patientens tilstand.

Som eksempel kan nævnes en sag som drejede sig om en patient der havde været indlagt på en psykiatrisk afdeling. Under indlæggelsen noteres det i journalen at patienten er ret så medicinmisbrugende. Umiddelbart efter udskrivelsen fra den psykiatriske afdeling indlægges patienten igen på sygehuset til observation for en somatisk lidelse. I forbindelse med denne indlæggelse beskrives patientens tidligere sygehistorie i journalen, og det noteres her at patienten tidligere har været narkoman. Den indklagede læge har til sagen oplyst at dette blev noteret fordi patienten havde oplyst tidligere at have brugt stoffer, og fordi det fremgik af journalen fra indlæggelsen på den psykiatriske afdeling at patienten havde et medicinmisbrug. Da patienten opdager at det fremgår af journalen at vedkommende er tidligere narkoman, protesterer patienten og beder om at få det slettet. Det afvises, men sygehuset laver dog et journalnotat hvor det fremgår at patienten har oplyst at vedkommende på intet tidspunkt har været stiknarkoman. Nævnet lægger i sin afgørelse vægt på at der forelå oplysninger om et tidligere medicinmisbrug og at betegnelsen »narkoman« i den lægefaglige betydning er udtryk for afhængighed af fx sovemidler eller andre beroligende midler. Selvom nævnet har forståelse for at betegnelsen »narkoman« kan opfattes forskelligt at læger og patienter, mener man ikke at lægen har handlet i strid med sin pligt til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed. Man henviser i den forbindelse yderligere til at der ikke i lovgivningen er hjemmel til at slette journalnotater.

I denne sag er der enighed om at patienten har haft et medicinforbrug, men forskellige opfattelser af hvorvidt »narkoman« er en korrekt betegnelse at knytte til dette forbrug. I den lægefaglige terminologi betyder »narkoman« at der er er

tale om en person som er afhængig af beroligende midler hvorimod dette hos den pågældende patient – og formentlig blandt lægfolk – vækker andre associationer. Patientklagenævnet vælger at lægge den sundhedsfaglige terminologi til grund for sin vurdering af om der er tale om en faglig ansvarlig journalføring. Vurderet på grundlag af lægelovens § 6 kan man således ikke bebrejde lægen at hun anvender sædvanlig faglig terminologi. Sagen er imidlertid et godt eksempel på at en lægefagligt set korrekt oplysning kan virke vildledende for personer uden den samme fagkundskab. Journalens primære formål er ganske vist at fungere som kommunikationsredskab i forbindelse med patientbehandlingen, men da journalens oplysninger også anvendes i andre sammenhænge, er det vigtigt at jounalen ikke udsender et vildledende budskab. De fleste ikke-sagkyndige personers opfattelse af hvad der forstås ved en »narkoman« adskiller sig formentlig i et vist omfang fra den lægefaglige definition. Derfor er der stor risiko for at en sådan begrebsanvendelse kan virke vildledende.

> Der kan også henvises til en anden sag hvor en patient klagede over at en læge havde betegnet vedkommende som bleg, lettere asthenisk samt brugt diagnosen hysteriker i journalen. Patienten mente at diagnoserne virker negative og ubegrundede og frygtede at de kunne have en skadevirkning i forbindelse med fremtidige henvendelser i sygehusvæsenet. Lægen havde oplyst at hun ikke har stillet en psykiatrisk diagnose, men alene brugt betegnelsen »hysteriform reaktion«. Patientklagenævnet mente at lægens journalføring var i overensstemmelse med god faglig praksis og at der ikke var grundlag for kritik. Af embedslægens notat i sagen fremgik det at patienten formentlig havde misforstået fremstillingen i journalen og ligestillet betegnelsen »hysteriform reaktion« med en psykiatrisk diagnose.

I denne sag er der efter min opfattelse ikke i samme grad risiko for at journalens oplysninger kan virke vildledende. Dette skyldes at man taler om at patienten har en hysteriform *reaktion* og altså ikke i direkte hæfter en betegnelse på patientens personlighed. Man kan dog ikke afvise at en ikke sagkyndig person i lighed med patienten vil kunne fejlfortolke journalens oplysninger.

Spørgsmålet om hvorvidt der er tale om en forkert eller vildledende oplysning, kan også opstå i situationer hvor *sundhedspersonen selv er usikker* på om oplysningen er korrekt. Diagnoser er baseret på sundhedspersonens skønsmæssige vurdering, og nogle diagnoser kan være svære at stille.

> I en upubliceret afgørelse fra Patientklagenævnet havde en nær pårørende til en afdød patient klaget over at patienten var blevet betegnet som senil dement i journalen. Patientklagenævnet mente ikke at lægerne havde overtrådt lægeloven i forbindelse med vurderingen af at patienten var senil dement. I afgørelsen henvises til at journalen er et arbejdspapir hvor lægerne anfører deres skøn af patienternes tilstand.

I andre situationer kan patientens tilstand danne grundlag for flere diagnoser. Det var fx tilfældet i den tidligere refererede sag hvor der både var stillet diagnosen fibromyalgi og neurose.

Som det vil fremgå, er Patientklagenævnets vurdering i disse sager baseret på en sundhedsfaglig norm hvilket skal ses i lyset af at Patientklagenævnet har til opgave at vurdere om der er grundlag for at kritisere en sundhedspersons *faglige* virke. Netop det forhold at Patientklagenævnets opgave er at udtrykke *kritik,* har også betydning for nævnets bedømmelse af sundhedspersonens adfærd. Man tillader en vis fejlmargen således at tvivl i forbindelse med vurderingen af sundhedspersonens adfærd kommer denne til gode og ønsker ikke at kritisere en sundhedsperson medmindre man er sikker på at der foreligger manglende omhu og samvittighedsfuldhed. I de ovenfor refererede sager er det vanskeligt at kritisere lægerne da de ud fra en lægefaglig norm har foretaget en korrekt beskrivelse af patientens symptomer og tilstand.

Alle ovennævnte sager ligger tidsmæssigt før patientretsstillingslovens ikrafttræden. Man kan i den forbindelse overveje om Patientklagenævnet efter patientretsstillingslovens ikrafttræden er nødt til at udvide sit bedømmelsesgrundlag. Patientklagenævnet tager ifølge patientretsstillingslovens § 33 stilling til *overtrædelser af patientretsstillingsloven*, og dette udvider grundlaget for nævnets bedømmelse fra at være sundhedspersoners pligtforsømmelser til også at omfatte patienters rettigheder. Patientretsstillingsloven indeholder ganske vist ikke bestemmelser som regulerer registrering og opbevaring af patientdata, men nævnet bør også forholde sig til de patientretlige grundprincipper som bl.a. kommer til udtryk i patientretsstillingslovens § 1. Her fremgår det at loven skal medvirke til at sikre at patientens værdighed, integritet og selvbestemmelsesret respekteres ligesom loven skal medvirke til at sikre tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsperson. Selvom det er væsentligt at journalen kan fungere som et effektivt arbejdsredskab i forbindelse med kommunikationen mellem de involverede sundhedspersoner, skal journalen føres på, en måde som medvirker til at fremme de grundlæggende patientretlige principper. Jeg vil således mene at hvis nævnet i dag skulle tage stilling til de sager der omtales ovenfor, burde man forholde sig til om den måde journalen føres på, er i overensstemmelse med de patientretlige grundprincipper. Ved at udvide fokus fra sundhedspersonens pligtforsømmelser til patientens rettigheder vil resultatet af sagerne kunne være blevet anderledes. Man vil således kunne argumentere for at det er i strid med patientens krav på respekt for værdighed at blive betegnet som narkoman i en journal da dette tegner et forvrænget personlighedsbillede af patienten. Da det endvidere er muligt at beskrive patientens tilstand og medicinforbrug på en anden og mindre krænkende måde, er det svært at se argumentet for at fastholde en nedsættende karakteristik.

Der kan i den forbindelse henvises til Patientklagenævnets *sag nr. 0018206* hvor en speciallæge havde omtalt en patient meget nedsættende i en skrivelse til den praktiserende læge. Patientklagenævnet fandt ikke grundlag for at kritisere lægens diagnose eller journalføring, men tilkendegav at det havde været hensigtsmæssigt at lægen havde anvendt et mindre værdiladet sprogbrug. Patientklagenævnet har også påtalt sprogbrugen i flere sager hvor der er klaget over en lægeerklæring. En læge skal udvise uhildethed ved uformning af lægeerklæringer, jf. lægelovens § 8. I *sag nr. 9914822* havde lægen efter Patientklagenævnets opfattelse benyttet et sprog som kunne give mistanke om manglende uhildethed og således så tvivl om erklæringens værdi. I *sag nr. 9913523* havde lægen bl.a. skrevet at han ikke så nogen ».. speciel medicinsk grund til betaling fra det offentliges kasser, men udefra kommende tilflyttere prøver altid at få alt betalt. Hvem lover dem det ?????«. Patientklagenævnet konstaterede at lægen ved sine subjektivt, helt udokumenterede bemærkninger havde undladt at udvise den uhildethed som kræves i forbindelse med udformning af lægeerklæringer.

I modsætning til patientretsstillingsloven indeholder persondataloven regler som direkte forholder sig til urigtige og vildledende oplysninger.[3] Derfor er spørgsmålet om håndteringen af urigtige og vildledende oplysninger også en problemstilling der er relevant for Datatilsynet. Patientklagenævnet tager stilling til om en læge optræder fagligt ansvarligt i forbindelse med journalnotater hvorimod Datatilsynet vurderer om journalnotaterne kan kritiseres på grundlag af persondatalovens regler. Datatilsynet har behandlet enkelte sager hvor patienter har klaget om at der er registreret urigtige og vildledende oplysninger. Disse sager kan give et indtryk af hvilken norm Datatilsynet anvender ved vurderingen af om der er tale om urigtige eller vildledende oplysninger.

I en upubliceret afgørelse fra Datatilsynet nåede tilsynet således frem til at der ikke var grundlag for at antage at oplysninger registreret i et centralt register var urigtige. Tilsynet henviste til at de registrerede oplysninger var i overensstemmelse med de oplysninger og diagnoser som fremgik af sygehusets journaler. På den baggrund mente man ikke der var grundlag for at antage at der var registreret urigtige eller vildledende oplysninger om klageren i registeret. Man henviste endvidere til at tilsynet ikke har kompetence til at tage stilling til det lægefaglige skøn herunder om der er en sket en fejldiagnosticering, og henviste klageren til at rette henvendelse til de behandlende læger samt eventuelt herefter Sundhedsvæsenets Patientklagenævn. I en anden sag vedrørende berigtigelse af journaloplysninger henviste Datatilsynet ligeledes til at vurderingen af om der er grundlag for en berigtigelse, beror på et lægefagligt skøn som tilsynet ikke har den fornødne sagkundskab til at udøve.

---

3. Der var også i den tidligere registerlovgivning bestemmelser vedrørende vildledende og fejlagtige oplysninger, jf. §§ 9 og 11 i lov om offentlige myndigheders registre og §§ 5-6 i lov om private registre.

> Tilsynet oversendte derfor klagerens henvendelse til Sundhedsvæsenets Patientklagenævn som efter tilsynets opfattelse måtte antages at være den rette myndighed.[4]

Som man kan se, baserer Datatilsynet også sin afgørelse på en sundhedsfaglig vurdering og overlader det i den forbindelse til Patientklagenævnet at tage stilling til om der er behandlet urigtige eller vildledende oplysninger. Hermed bliver Datatilsynets vurdering også baseret på et sundhedsfagligt og sundhedsretligt bedømmelsesgrundlag. Spørgsmålet er om dette er korrekt set fra en persondatabeskyttelsesretlig vinkel. Der kan næppe være tvivl om at Datatilsynet bør have mulighed for at indhente en sagkyndig vurdering af hvorvidt en oplysning kan betragtes som urigtig eller vildledende i en given sammenhæng. Men Datatilsynet er efter min opfattelse herefter forpligtet til at foretage en selvstændig vurdering af om oplysningerne ud fra persondatalovens regler må betragtes som urigtige eller vildledende. Det persondatabeskyttelsesretlige datakvalitetsprincip beskytter *den registrerede* mod konsekvenserne af behandling af data med en dårlig datakvalitet. Beskyttelsen af den registreredes rettigheder skal således være udgangspunktet for den persondatabeskyttelsesretlige vurdering af hvorvidt data må betragtes som urigtige eller vildledende. Oplysninger i patientjournaler anvendes i en række sammenhænge uden for sundhedsvæsenet, og det er derfor vigtigt at oplysningerne ikke virker vildledende i forbindelse med at der fx skal tages stilling til en social pension, udbetaling af en forsikringsydelse eller lignende. Derfor er det ikke åbenbart at man alene skal tage udgangspunkt i en sundhedsfaglig terminologi hvis den for en ikke-sagkyndig kan virke vildledende. Dette taler for at Datatilsynet foretager en selvstændig vurdering af om oplysningen må betegnes som urigtig eller vildledende. I den afgørelse fra Patientklagenævnet hvor en patient var blevet betegnet som narkoman, kunne man således forestille sig at Datatilsynet kunne være nået til den konklusion at betegnelsen var vildledende selvom den ud fra en lægefaglig vurdering måtte være korrekt.

3.3 Patientens rettigheder i forhold til urigtige og vildledende oplysninger

Ifølge persondatalovens § 5, stk. 4, er den dataansvarlige forpligtet til *af egen drift* snarest muligt at slette eller berigtige urigtige eller vildledende oplysninger. Tilsvarende skal den dataansvarlige på den *registreredes anmodning* berigtige, slette eller blokere urigtige eller vildledende oplysninger, jf. persondatalovens

---

4. I denne sag var der ikke tale om en egentlig klage, men om en forespørgsel vedrørende regler for berigtigelse af journaloplysninger. Dette kan måske forklare at Datatilsynet ikke tager stilling i sagen, men oversender den til Patientklagenævnet. Hvis patienten havde indgivet en egentlig klage, ville Datatilsynet have været forpligtet til at behandle sagen.

§ 37. Som man kan se, angiver § 5, stk. 4, og § 37 lidt forskellige reaktionsmuligheder. Ifølge § 5, stk. 4, skal oplysningerne slettes eller berigtiges. Ifølge § 37 kan de herudover blokeres. Muligheden for at blokere oplysninger foreligger således alene i de situationer hvor den registrerede selv retter henvendelse til den dataansvarlige med anmodning om at urigtige eller vildledende oplysninger slettes, berigtiges eller blokeres.

Som der er nærmere redegjort for i kapitel 6, skal blokering forstås således at det fortsat er tilladt at opbevare indsamlede oplysninger hvorimod det ikke er tilladt at behandle og bruge oplysningerne herunder videregive dem til tredjemand. Det er dog forudsat at blokerede oplysninger godt kan videregives til tredjemand hvis dette er nødvendigt for at opfylde en oplysningspligt. Hvis man fx er forpligtet til at give aktindsigt i medfør af offentlighedslovens regler, vil man også være nødt til at udlevere blokerede oplysninger. I den situation skal den person der får udleveret oplysningerne, dog informeres om at der er tale om blokerede oplysninger samt om baggrunden for blokeringen. Det skal fremgå klart at der er tale om blokering.

Persondataloven giver ingen anvisninger på om oplysningerne skal slettes, berigtiges eller blokeres. Dette må ifølge forarbejderne afgøres ud fra de konkrete omstændigheder. I nogle situationer vil hensynet til den registrerede tale med afgørende vægt for at oplysningerne slettes. I andre situationer vil der være hensyn der taler for at korrigere eller blokere oplysningerne fremfor at slette dem. Det fremhæves således at offentlige myndigheder normalt ikke er berettiget til at slette oplysninger der indgår i en administrativ sag.[5] Det understreges videre i forarbejderne at det kan følge af anden lovgivning at der skal anvendes en bestemt korrigeringsmetode. Dette gælder for oplysninger i patientjournaler hvor det fremgår det af § 11 i journalføringsbekendtgørelsen at urigtige oplysninger ikke må slettes. Hvis der er behov for at korrigere journalens oplysninger, skal dette gøres på en sådan måde at den oprindelige tekst bevares.[6] Dette harmonerer med persondatabeskyttelsesdirektivets artikel 12, litra b, hvorefter den registrerede »efter omstændighederne« har ret til at få oplysninger som ikke er behandlet i overensstemmelse med direktivet, berigtigtet, slettet eller blokeret. Den registrerede har således ifølge direktivet ikke et ubetinget retskrav på at oplysningerne slettes.

Patientklagenævnet har i Årsberetningen fra 1990 redegjort for principperne for rettelse/sletning af psykiatriske diagnoser.[7] Det fremgår her at der ikke må slettes eller rettes i

5. Se fx Justitsministerens besvarelse af spørgsmål 96 og 122 til lovforslag L 44 om behandling af personoplysninger fremsat af justitsministeren 8. oktober 1998.
6. Se også pkt. 3.1.10.3 i Sundhedsstyrelsens IT-sikkerhedsvejledning for sygehuse, juli 2002.
7. Sundhedsvæsenets Patientklagenævn, Årsberetning 1990, p. 7 ff.

> journalen således at den oprindelige tekst ikke kan læses. Derimod kan sundhedspersonen være forpligtet til at foretage en berigtigelse af journaloplysningerne. Det fremhæves således at det følger af det almindelige krav til omhyggelig og samvittighedsfuld lægebehandling at journaloptegnelser som må forventes at blive anvendt i fremtidig patientbehandling, skal være korrekte. Som følge heraf skal der ske berigtigelse i alle situationer hvor der er noteret objektivt forkerte oplysninger i journalen samt hvor man ved en senere undersøgelse eller observation når frem til at en tidligere optegnelse er forkert. I de situationer hvor Patientklagenævnet i forbindelse med en klagesag når frem til at grundlaget for en diagnose er utilstrækkelig, kan man anmode den ansvarlige læge om at tilføre journalen oplysning om nævnets afgørelse.

Selvom journalføringsbekendtgørelsen indeholder et forbud mod at slette oplysninger, mener jeg dog ikke at dette i sig selv kan begrunde at der ikke foretages en nærmere vurdering af om oplysningerne skal slettes, berigtiges eller blokeres. Patientens ret til at få urigtige og vildledende oplysninger slettet, berigtiget eller blokeret er baseret på EU's persondatabeskyttelsesdirektiv som reflekterer nogle grundlæggende persondatabeskyttelsesretlige hensyn. Datakvalitetsprincippet taler således med afgørende vægt for at sikre sig at de behandlede oplysninger er korrekte. Hensynet til at værne om patientens personlighedsbillede taler også for dette. Dertil kommer at det kan have stor skadevirkning for patienten hvis urigtige oplysninger anvendes i forbindelse med patientbehandling, eller i forbindelse med at der træffes afgørelser i forhold til patienten. Disse hensyn taler for at oplysninger som åbenbart er urigtige og vildledende, slettes. Ved at slette oplysningerne er der den største garanti for at de ikke senere vil kunne anvendes til skade for patienten.[8]

Som et eksempel på den potentielle skadevirkning kan nævnes en upubliceret afgørelse fra Patientklagenævnet.

> I sagen havde en patient bl.a. klaget over at en praktiserende læge i en helbredserklæring til brug for patientens ansøgning om en social ydelse havde anført at patienten var blacklistet hos vagtlægen på grund af hyppige opkald. Det fremgår af sagens akter – men ikke af selve afgørelsen – at de hyppige opkald skulle vedrøre forbrug af morfica. Oplysningerne var fejlagtigt noteret i patientens journal af lægens medhjælp, og lægen havde uden at undersøge rigtigheden heraf videregivet oplysningerne i helbredserklæringen. Dette resulterede i at patienten fik afslag på sin ansøgning da denne ansøgning bl.a. var begrundet i at patienten havde stærke smerter og ikke tålte smertestillende medicin. Patientklage-

8. Se også John Vogter som fremhæver at der er større pligt til at slette uaktuelle, forkerte eller vildledende oplysninger hvis de indgår i et register hvorfra de kan trækkes til forskellig brug, end hvis de (alene) indgår i en bestemt afgørelsessag, jf. John Vogter, »Forvaltningsloven med kommentarer«, 3. udg., 2. opl., København 2001, p. 60.

nævnet kritiserede lægen for at inddrage de urigtige oplysninger i helbredserklæringen uden forudgående at have søgt at få dem verificeret.

Denne sag demonstrerer at urigtige oplysninger kan have stor skadevirkning. I sagen havde lægen ikke undersøgt om de noterede oplysninger var korrekte. Hvis dette var sket, og oplysningerne i forlængelse heraf var blevet korrigeret, ville de formentlig ikke have indgået i helbredserklæringen. Man kan således sige at hensynet til patientens interesser kunne have været varetaget selvom oplysningerne ikke blev slettet. Det er imidlertid svært at se begrundelsen for at opbevare oplysninger som fra starten har været åbenbart urigtige. Der er alt andet lige en større risiko for at oplysningerne bruges på en for patienten skadelig måde når de figurerer i journalen end når dette ikke er tilfældet. I andre situationer hvor der fx har været tvivl om en diagnose, og hvor der derfor er foretaget notater i journalen som senere viser sig at være misvisende i forhold til den endelige diagnose, kan man se et formål med at bevare oplysningerne. Disse oplysninger kan fx dokumentere hvorfor man undlod at behandle patienten på en bestemt måde i den periode hvor man ikke havde klarhed over diagnosen. Men i situationer hvor der er tale om åbenbart fejlagtige oplysninger, og hvor der ikke er nogen særlig grund til den fortsatte opbevaring, er det ganske svært at se begrundelsen for at disse ikke må slettes. I den netop omtalte sag er det således svært at se begrundelsen for at den åbenbart fejlagtige oplysning om patientens medicinmisbrug ikke kunne slettes fra journalen efter at klagesagen var afsluttet. Journalføringsreglernes totale forbud mod at slette oplysninger er efter min opfattelse ikke i overensstemmelse med persondatabeskyttelsesdirektivet og de grundlæggende persondatabeskyttelsesprincipper. Der bør foretages en konkret vurdering således at det i situationer hvor der foreligger tungtvejende grunde, er muligt at slette urigtige journaloplysninger.

Dette aspekt fremhæves også i Europarådets Resolution (73) 22 on the protection of privacy of individuals vis-à-vis electronic banks in the private sector. Det fremgår således af pkt. 25 i den forklarende rapport at »Retention of information, even if not intended for use, presents a certain risk (for example, in case of accidental leaks)«. I Resolution (74) 29 on the protection of privacy of individuals vis-à-vis electronic banks in the public sector fremhæves det også i forhold til sletning (se pkt. 21) at man skal være specielt opmærksom på oplysninger som kan være »harmful« i forhold til den registrerede og at opbevaringstid og sletningsregler skal tage hensyn hertil.

Urigtige og vildledende oplysninger kan være blevet *videregivet til tredjemand*. For at minimere eventuelle skadevirkninger af at sådanne oplysninger er videregivet, fastslår persondatalovens § 37, stk. 2, at den dataansvarlige på den registreredes begæring skal underrette tredjemand om at oplysningerne er blevet berigtiget, slettet eller blokeret. Den dataansvarlig er dog ikke forpligtet til at

foretage denne underretning hvis det er umuligt eller uforholdsmæssigt vanskeligt.

4. Korrekte oplysninger

4.1 Indledning

Selvom en oplysning hverken er urigtig eller vildledende, kan der godt være en interesse i at oplysningen slettes. Hvis der *ikke har været et lovligt grundlag* for at behandle oplysningerne, eller hvis dette grundlag ikke længere er tilstede, er det åbenbart at patienten kan have en interesse i at oplysningerne slettes. Men patienten kan også være interesseret i at få slettet *korrekte, lovligt behandlede oplysninger*. Det kan fx være fordi oplysningerne tegner et forkert personlighedsbillede, eller fordi oplysningerne på anden måde kan have en skadevirkning for vedkommende.

4.2 Ulovligt behandlede oplysninger

Persondataloven forholder sig ikke direkte til retsvirkningerne af at der *ikke har været hjemmel til at behandle oplysninger* om den registrerede. Det fremgår dog af § 37 at den dataansvarlige på den registreredes begæring skal berigtige, slette, eller blokere oplysninger der er urigtige eller vildledende »eller på lignende måde er behandlet i strid med lov eller bestemmelser udstedt i medfør af lov«. Selvom det ikke fremgår direkte af persondatalovens § 5, stk. 4, må det også antages at den dataansvarlige på eget initiativ skal drage konsekvensen af at der er behandlet oplysninger uden hjemmel. Af bemærkninger til lovens § 35 fremgår det da også at en indsigelse mod behandling af persondata naturligvis er berettiget hvis behandlingen ikke er lovlig, og at den dataansvarlige, jf. § 5, stk. 4, i øvrigt er forpligtet til at ophøre med en ulovlig behandling uanset om den registrerede gør indsigelse mod dette.

Spørgsmålet er imidlertid hvilke rettigheder patienten har hvor der ulovligt er behandlet personoplysninger. Som det fremgår oven for i afsnit 3.3, forudsætter persondataloven at der skal foretages en konkret vurdering af om oplysningerne skal slettes, blokeres eller berigtiges. I denne situation hvor der er tale om korrekte oplysninger, er det alene blokering og sletning der er relevant. Efter min opfattelse taler grundlæggende persondatabeskyttelseshensyn med afgørende vægt for at patienten kan kræve at oplysningerne *slettes* hvis der aldrig har været hjemmel til at behandle dem. Det er svært at se hvilke argumenter og hensyn der kan tale for at oplysningerne i stedet opbevares i en blokeret form. Man kan dog forestille sig at det – i en periode – kan være berettiget at blokere oplysningerne hvis det er nødvendigt at bevare dem for at kunne oplyse sagen, fx i forbindelse

med en klage til Datatilsynet over manglende hjemmel til behandling af disse oplysninger, eller hvis patienten vil klage til Patientklagenævnet over forholdet.

Man kan overveje om sletning af oplysningerne vil kollidere med journalføringsreglernes forbud mod at slette oplysninger i patientjournalen. Det mener jeg ikke er tilfældet. Efter min opfattelse kan journalføringsreglernes forbud mod at slette oplysninger fra journalen ikke omfatte situationer hvor der er tale om ulovligt behandlede oplysninger. Sletningsforbudet må være møntet på de oplysninger der ifølge journalføringsreglerne er pligt til at notere i journalen. I modsat fald kunne man ved at foretage en ulovlig behandling af personoplysninger opnå en mulighed for at benytte disse. Selvom man ikke må behandle blokerede oplysninger, kan det være svært at kontrollere at de ikke anvendes, og det vil i det hele taget være betænkeligt ud fra en persondatabeskyttelsesretlig vinkel hvis ulovligt behandlede oplysninger ikke kunne kræves slettet.

4.3 Hjemmel til behandling af patientoplysninger er bortfaldet

I de situationer hvor oplysningerne *oprindeligt er lovligt behandlet, men hvor behandlingsgrundlaget senere ikke mere er tilstede*, kan sagen se anderledes ud. Denne situation kan fx opstå hvor den registrerede oprindeligt har givet samtykke til behandling af oplysninger, men senere trækker dette samtykke tilbage. Ifølge persondatalovens § 38 kan den registrerede til enhver tid trække sit samtykke tilbage. Det fremgår af lovens bemærkninger at et samtykke ikke kan tilbagekaldes med tilbagevirkende kraft, og virkningen af et tilbagekaldt samtykke vil derfor være at behandlingen af oplysninger »normalt ikke må finde sted fremover«. Det fremgår videre at det må bero på en konkret vurdering om oplysningerne skal slettes eller blokeres.

Datatilsynet har været inde på dette spørgsmål i forbindelse med stillingtagen til en henvendelse fra Foreningen til Bedømmelse af Personforsikringsrisiko (Bedømmelsesforeningen). Denne forening har et særligt *advarselsregister* med oplysninger om personer som ikke har kunnet tegne personforsikringer på normale vilkår. Formålet med registeret er at sikre at der ikke uberettiget tegnes forsikringer på grundlag af en svigagtig fortielse af oplysninger om den forsikringssøgendes helbredsforhold. De tilsluttede forsikringsselskaber kan få on-line adgang til advarselsregisterets oplysninger. Der foreligger et samtykke fra den registrerede til registrering i advarselsregisteret. Bedømmelsesforeningen rettede i forbindelse med en konkret klagesag henvendelse til Datatilsynet for at høre nærmere om hvordan persondatalovens § 38 skulle fortolkes. Sagen blev behandlet af Datarådet som nåede frem til at det krævede et samtykke fra den registrerede for at der lovligt kunne registreres oplysninger i advarselsregisteret. Når den registrerede havde tilbagekaldt sit samtykke, var der derfor ikke mere noget lovligt grundlag for den fortsatte behandling.

> Rådet mente også at oplysningerne herefter skulle slettes idet det måtte anses for at være den mest naturlige følge af tilbagekaldelsen.[9]

Som man kan se, er Datatilsynet af den opfattelse at det mest naturlige bør være at oplysningerne slettes. Det må således antages at det persondatabeskyttelsesretlige udgangspunkt er at oplysninger skal slettes hvis der ikke mere er et lovligt behandlingsgrundlag. Spørgsmålet er imidlertid hvordan dette harmonerer med den sundhedsretlige regulering? Journalføringsreglerne forbyder som bekendt at oplysninger slettes fra journalen. Det er imidlertid ikke klart om dette forbud også omfatter situationer hvor der ikke har været pligt til at notere oplysningerne, og hvor disse alene figurerer i journalen på grundlag af patientens samtykke. Efter min opfattelse kan forbudet mod at slette oplysninger fra journalen ikke gælde i forhold til oplysninger der ikke har været pligt til at registrere. Den dataansvarlige har således ret – og pligt – til at vurdere om oplysningerne skal slettes eller blokeres. Som ovenfor nævnt bør udgangspunktet efter min opfattelse være at oplysningerne skal slettes og at der skal foreligge tungtvejende grunde til i stedet at blokere dem.

Tilbagekaldelse af samtykke til behandling af oplysninger kan rejse særlige problemstillinger i forbindelse med *videnskabelige forsøg*. Hvis oplysningerne er indhentet hos patienten i forbindelse med dennes fysiske medvirken som forsøgsperson, er forsøgsdeltagelsen omfattet af komitélovens regler. Som jeg har været nærmere inde på i kapitel 10, skal patienten i denne situation give et informeret samtykke til forsøgsdeltagelsen, og forskernes adgang til oplysninger beror i denne situation på patientens frivillige informerede samtykke. Hvis patienten ønsker at udtræde af forsøget og således tilbagekalder sig samtykke til fortsat forsøgsdeltagelse, vil jeg mene at der ikke mere er et lovligt grundlag for at behandle de indsamlede oplysninger.

Man kunne sige at dette kun kan gælde de oplysninger som forskerne udelukkende har mulighed for at få adgang til direkte fra forsøgspersonen, og at forskerne således skulle kunne beholde og fortsat behandle oplysninger der ville være adgang til uden samtykke fra patienten, jf. persondatalovens § 10. Dette er jeg imidlertid ikke enig i. Når man har baseret forsøgsdeltagelsen på et informeret samtykke og dette trækkes tilbage, må det have den virkning at patientens data ikke mere indgår i forsøget. Hvis det grundlæggende princip om frivillig medvirken til forsøg skal opretholdes, må det indebære at patientens indsigelse mod fortsat behandling af data skal tages til efterretning i denne situation – også

---

9. Sagen er omtalt i Datatilsynets Årsberetning 2000, p. 49 ff. Sagen omhandler også spørgsmålet om en fortsat opbevaring af oplysninger i Bedømmelsesforeningens *sager* efter at den registrerede havde tilbagekaldt sit samtykke. Her når Datatilsynet frem til at der er hjemmel persondatalovens § 7, stk. 2, nr. 4, til at opbevare disse oplysninger uden forsikringstagerens samtykke.

selvom det ville have været muligt at få adgang til disse oplysninger uden patientens samtykke. Jeg mener således at man i denne situation skal respektere patientens indsigelse mod behandlingen af oplysninger.[10]

> I kapitel 10 omtaler jeg en sag hvor Den Centrale Videnskabsetiske Komité har taget principiel stilling til forsøgspersonens ret til at få slettet personoplysninger i forbindelse med udtræden af et forsøg. Komiteen nåede frem til at det ikke var acceptabelt hvis en forsøgsperson ved udtræden af et forsøg kunne forlange data og humant biologisk materiale fjernet retrospektivt da dette kunne få betydning for det videnskabelige resultat og endvidere kunne betragtes som videnskabelig uredelighed. Denne forståelse af forsøgspersonens rettigheder mener jeg ikke umiddelbart harmonerer med princippet om det frivillige informerede samtykke.[11]

4.4 Indsigelse mod lovligt behandlede oplysninger

Ifølge persondatalovens § 35 kan den registrerede til enhver tid gøre indsigelse mod at oplysninger om vedkommende gøres til genstand for behandling.

> Persondataloven giver på dette punkt den registrerede en bedre retsstilling end persondatabeskyttelsesdirektivet forudsætter. Det fremgår af artikel 14 i direktivet at den registrerede »i det mindste i de i artikel 7, litra e) og f) omhandlede tilfælde« skal have mulighed for at gøre indsigelse mod en behandling såfremt der foreligger vægtige legitime grunde der vedrører den pågældendes særlige situation. Artikel 7, litra e) og f), svarer til persondatalovens § 6, nr. 5-7. Persondatalovens § 35 giver imidlertid den registrerede en ret til at gøre indsigelse i forhold til en hvilken som helst behandling og er således ikke begrænset til de situationer der er omfattet af § 6, nr. 5-7.

Spørgsmålet om hvorvidt den dataansvarlige skal respektere en indsigelse over for den *lovlige behandling* af oplysninger, beror på en konkret vurdering. Ifølge lovens bemærkninger kan det være tilfældet hvis der er vægtige grunde vedrørende den registreredes særlig situation som taler for at indsigelsen skal imødekommes. Det kan fx være tilfældet hvis en ansat ikke ønsker at figurere på en medarbejderfortegnelsen på en hjemmeside fordi vedkommende frygter at blive

---

10. For den modsatte opfattelse kan henvises til Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, »Lov om behandling af personoplysninger«, København 2001, p. 356. Forfatterne mener ikke at man på grundlag af persondatalovens § 38 kan tilbagekalde et samtykke med den virkning at de oplysninger der er kommet frem i forbindelse med forsøget ikke mere kan behandles. De argumenterer imidlertid ikke nærmere for dette synspunkt, og der tages heller ikke højde for de retlige rammer biomedicinske forsøg foregår inden for, herunder for betydningen af forsøgspersonens informerede samtykke.
11. Sagen er omtalt i Den Centrale Videnskabsetiske Komités Årsberetning 2003, p. 37 f.

udsat for chikane, fx fra en tidligere ægtefælle.[12] I bemærkningerne fremgår det også at der er situationer hvor en indsigelse normalt ikke skal tages til følge. Som eksempler nævnes indsigelse mod behandling af oplysninger i *statistisk eller videnskabeligt øjemed* eller indsigelse mod behandling af oplysninger som er *foreskrevet ved lovgivning.*

Hvis man følger forarbejderne, vil der ikke kunne gøres indsigelse mod de oplysninger der er omfattet af journalføringspligten, jf. lægelovens § 13.[13]

> I den tidligere omtalte sag hvor en patient blev betegnet som en narkoman, kunne man sige at patienten havde individuelle og vægtige grunde til at man ophørte med at behandle denne oplysning. Selvom der er journalføringspligt, er der dog næppe pligt til at bruge betegnelsen »narkoman«. Man kunne have opfyldt journalføringspligten ved at notere patientens medicinforbrug i journalen. Derfor vil man kunne argumentere for at patienten kunne have krav på at få slette oplysningen.

Det fremgår ikke af § 35 om en berettiget indsigelse mod fortsat behandling indebærer at de registrerede persondata skal slettes. Ifølge Datatilsynets vejledning om registreredes rettigheder, indebærer en indsigelse ikke nødvendigvis at oplysningen skal slettes. Det er som udgangspunkt tilstrækkeligt at blokere oplysningen.[14] Som sådan vil indsigelsesretten ikke nødvendigvis kollidere med journalføringsreglernes forbud mod at slette oplysninger i journalen.

For så vidt angår oplysninger der behandles i *statistisk eller videnskabeligt* øjemed, fremgår det af Datatilsynets vejledning om den registreredes rettigheder at en indsigelse som altovervejende hovedregel ikke skal tages til følge hvis der er tale om behandling i statistisk eller videnskabeligt øjemed. Selvom vejledningen forudsætter at der som hovedregel ikke vil kunne gøres indsigelse mod behandling af oplysninger til videnskabelige formål, åbnes der dog mulighed for at en indsigelse undtagelsesvis kan være berettiget.

Dette kan blive aktuelt i situationer hvor der uden patientens samtykke er

---

12. Dette eksempel nævnes i Datatilsynets Vejledning nr. 126 af 10. juli 2000 om den registreredes rettigheder efter reglerne i kapitel 8-10 i lov om behandling af personoplysninger. Se endvidere Kristian Korfits Nielsen og Henrik Waaben, op. cit., p. 345.
13. I Norge har patienter i medfør af § 44 i Helsepersonnelloven ret til at få slettet oplysninger i journalen hvis de er fejlagtige eller misvisende, eller hvis de føles belastende for patienten. Oplysningerne kan også kræves slettet hvis det er åbenbart at de ikke er nødvendige i forbindelse med den sundhedsfaglige behandling. Det forudsættes dog at det ud fra almene hensyn er ubetænkeligt at slette oplysningerne og at det ikke strider mod arkivlovgivningen.
14. Dette fremgår af pkt. 4.4.2 i Datatilsynets Vejledning nr. 126 af 10. juli 2000 om den registreredes rettigheder efter reglerne i kapitel 8-10 i lov om behandling af personoplysninger som vedrører indsigelsesretten i henhold til persondatalovens § 36. Man må dog gå ud fra at retsvirkningerne af en berettiget indsigelse er tænkt at skulle være den samme hvor indsigelsen sker i medfør af § 35.

udleveret oplysninger til et forskningsprojekt, jf. persondatalovens § 10. Hvis en patient bliver opmærksom på dette, og hvis vedkommende af fx etiske eller religiøse grunde ikke ønsker at bidrage til projektet, kan vedkommende være interesseret i at gøre indsigelse mod den fortsatte behandling. Respekten for patientens selvbestemmelsesret taler for at patienten også i disse situationer bør kunne gøre indsigelse over for anvendelse af persondata til brug for en videnskabelig undersøgelse.

I forbindelse med opbevaring af væv og andet *biologisk materiale* anerkender man i den sundhedsretlige regulering patientens interesse i at forhindre fortsat opbevaring og behandling. Det følger således af patientretsstillingslovens § 18 f, stk. 1, at en patient kan kræve at biologisk materiale afgivet i forbindelse med behandling skal *destrueres*. Retten til destruktion kan tilsidesættes hvis patientens interesser i at få destrueret materialet må vige for afgørende hensyn til offentlige eller private interesser, men det forudsættes i lovens bemærkninger at denne undtagelse har et meget snævert anvendelsesområde. Der kan endvidere være regler i anden lovgivning – fx epidemilovgivningen – som tilsidesætter destruktionsretten, men udgangspunktet er at patienten i kraft af sin selvbestemmelsesret kan kræve destruktion.[15] Desuden fremgår det af patientretsstillingslovens § 18 g, stk. 1, at patienten også har ret til at få *udleveret* biologisk materiale hvis vedkommende kan godtgøre en særlig interesse herfor. En særlig interesser kan ifølge lovens bemærkninger fx være begrundet i religiøse forhold eller i et ønske om at blive undersøgt og behandlet andetsteds. Kravet om at der skal foreligge en særlig interesse, skal ses i sammenhæng med at biologisk materiale ikke alene omfatter blod og væv, men også kan være amputerede lemmer og hele organer og at det vil kunne virke stødende på andre mennesker hvis patienten frit kunne disponere over sådanne kropsdele. Selvom patienten kan godtgøre en særlig interesse, er det ifølge § 18 g, stk. 2, muligt at begrænse retten til udlevering med henvisning til afgørende hensyn til offentlige eller private interesser. Det forudsættes dog ifølge bemærkningerne at der er tale om en snæver undtagelsesbestemmelse.

> I forhold til den forskningsmæssige anvendelse af væv og andet biologisk materiale har man i patientretsstillingsloven givet patienten mulighed for at få indflydelse. Ifølge patientretsstillingslovens § 18 b kan en patient lade sig registrere i det såkaldte Vævsanvendelsesregister hvis vedkommende ikke ønsker at væv anvendes til andre formål end behandlingsformål. Hvis en forsker ønsker at få udleveret væv til et forskningsprojekt, skal den dataansvarlige undersøge om der er foretaget registrering i vævsanvendelsesregisteret. Hvis dette er tilfældet, kan væv fra de pågældende personer ikke udleveres til forskeren.

---

15. Ifølge lovens bemærkninger skal destruktion forstås som fysisk tilintetgørelse og det fremhæves specifikt at anonymisering ikke vil være tilstrækkeligt.

> Hermed får patienten mulighed for på forhånd at forbyde at personoplysninger udleveres til brug for videnskabelige formål. Patienten har også – som jeg har været inde på ovenfor – mulighed for at få vævet udleveret i særlige situationer.

Når man anerkender patientens rettigheder i forhold til biologisk materiale, kan det skyldes flere forskellige forhold. For det første opfattes biologisk materiale ikke på samme måde som andre data. Det biologiske materiale har været en del af patientens krop, og man kan sige at det anerkendes at det derfor kan have en særlig betydning for den enkelte. For det andet betragtes biologisk materiale ikke som en del af journalen. Derfor falder det uden for journalpligten og dermed uden for forbudet mod at slette materialet.

5. Ret til tilføjelser

Hvis patienten ikke har en ret til at få oplysninger slettet, kan vedkommende have et ønske om at der bliver gjort en tilføjelse til journalen med bemærkning om vedkommendes egen opfattelse af situationen. I den tidligere omtalte sag hvor patienten var blevet betegnet som »narkoman« i journalen, havde hospitalet således imødekommet patientens ønske om at det kom til at fremgå af journalen at patienten på intet tidspunkt havde været stiknarkoman. Hverken persondataloven eller den sundhedsretlige regulering omtaler eksplicit patientens ret til at få tilføjet noget til journalen. I de situationer hvor persondataloven giver patienten en ret til at få berigtiget en forkert eller en vildledende oplysning, kan man sige at der heri også ligger en ret til at der bliver gjort en tilføjelse til journalen. Inden for den offentlige del af sundhedsvæsenet vil man også kunne argumentere for at man bør imødekomme patientens saglige behov for at der bliver foretaget en tilføjelse til journalen. Dette vil stemme med god forvaltningsskik og med det offentliges forpligtelse til at behandle borgerne hensynsfuldt.

Selvom man ikke i den private del af sundhedsvæsenet er forpligtet til at udvise god forvaltningsskik, gælder der et almindeligt princip om at sundhedspersoner skal udvise omhu og samvittighedsfuldhed, jf. fx lægelovens § 6. I Patientklagenævnets Årsberetning fra 1990 er man inde på patientens ret til at få foretaget tilføjelser til journalen. Her fremgår det at journalen først og fremmest er et arbejdsredskab for de involverede sundhedspersoner, og at patienten som følge heraf ikke har noget ubetinget krav på at få tilført journalen bestemte bemærkninger. Det fremgår dog også at det kan være relevant at foretage tilføjelser.[16] Hermed antydes det at det vil kunne være bedst stemmende med pligten til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed at foretage en sådan tilføjelse.

---

16. Patientklagenævnet, »Årsberetning 1990«, p. 7 ff.

I den sammenhæng er der også grund til at pege på betydningen af patientretsstillingsloven og de grundprincipper som fremhæves i loven. Hvis man tager udgangspunkt i de patientretlige grundprincipper, forekommer det mest rimeligt at man som udgangspunkt imødekommer patientens ønske om at få foretaget tilføjelser til journalen. Både hensynet til patientens værdighed, integritet og selvbestemmelsesret taler for dette ligesom en sådan imødekommende holdning også må antages at være medvirkende til at fremme et tillids- for fortrolighedsforhold mellem patient og sundhedsvæsen. Dette er ikke det samme som at patienten har en ubetinget ret til at få tilføjet hvad som helst i journalen. Det må bero på den ansvarlige sundhedsperson skøn ud fra en dialog med patienten at tage stilling til hvilke oplysninger som bør tilføres journalen. Dette skøn vil kunne efterprøves af Patientklagenævnet i forbindelse med vurderingen af om sundhedspersonen har udført sig faglige virke med omhu og samvittighedsfuldhed.

6. Forholdet til arkivlovgivningen

Oven for i kapitel 14 afsnit 5 har jeg været inde på forholdet mellem arkivloven og persondatalovens regler om opbevaringstid. Arkivlovens formål er at bevare arkivalier som kan have en særlig historisk værdi, eller som kan tjene som dokumentation af forhold af væsentlig administrativ og retlig betydning for borgere og myndigheder. For at opfylde dette formål kan der ud fra en arkivretlig vinkel være en interesse i at oplysninger ikke slettes. Dette gælder også selvom der er tale om urigtige og vildledende oplysninger. Det vil derfor være mere hensigtsmæssigt at bevare de forkerte eller vildledende oplysninger eventuelt ved at blokere dem i stedet for slette dem.

Persondatabeskyttelseshensyn taler imidlertid som ovenfor nævnt for at forkerte og vildledende oplysninger som udgangspunkt slettes. Derfor kan der på dette område være en konflikt mellem arkivloven og persondataloven. Problemstillingen er ikke berørt hverken i forarbejderne til persondataloven eller i forbindelse med de seneste ændringer i arkivlovgivningen. I den norske betænkning »Et bedre personvern« er man inde på dette spørgsmål. Her anbefaler man at der findes en ordning hvor oplysninger som arkivmyndighederne interesserer sig for, ikke må slettes medmindre opbevaring af oplysningerne kan have en meget negativ betydning for den registrerede.[17] Denne anbefaling blev fulgt, og i den norske persondatalov er udgangspunktet således at oplysninger ikke må slettes, men alene berigtiges.[18] Kun i situationer hvor meget stærke personvernhensyn taler for det, kan det norske Datatilsyn give tilladelse til at slette oplys-

17. NOU 1997:19 »Et bedre personvern – forslag til lov om behandling af personopplysninger«, p. 72 f.
18. Se nærmere persondatalovens §§ 27-28.

ninger. Hvis oplysningerne ikke kan kasseres i medfør af arkivloven, skal Datatilsynet i disse situationer høre den norske rigsarkivar inden der træffes beslutning.

Der er som sagt ikke taget stilling til denne problemstilling i den danske arkivlov, og det er derfor ikke helt klart om den opbevaringspligt som følger af arkivlovgivningen, blokerer for at oplysninger kan slettes eller rettes på en måde som fjerner de oprindelige (forkerte/vildledende) oplysninger. Dette beror formentlig på en afvejning mellem patientens interesser i at de forkerte oplysninger fjernes, over for den arkivmæssige interesse der kan være i at bevare oplysningerne. Hvis man fx har stavet borgerens mellemnavn forkert og gerne vil rette det, vil der normalt ikke være en arkivmæssig interesse i at insistere på at den forkerte stavemåde skal bevares.

7. Sammenfattende bemærkninger

Persondatalovens regler vedrørende berigtigelse, sletning eller blokering af urigtige og vildledende oplysninger har til formål at sikre *datakvaliteten*. En ordentlig datakvalitet har stor betydning både for patienten og for den dataansvarlige. Inden for sundhedsvæsenet kan forkerte og vildledende data således have katastrofal betydning for patientbehandlingen.

Reglerne har imidlertid også betydning for patientens interesse i at værne om sit *personlighedsbillede*. Forkerte og vildledende oplysninger kan således tegne et forkert billede af patientens personlighed, og dette kan i sig selv begrunde at patienten har en interesse i at urigtige og vildledende oplysninger slettes. Hensynet til at værne om personlighedsbilledet kan også være aktuelt i forhold til behandling af korrekte oplysninger. Korrekte oplysninger kan også give et forvrænget billede af patienten ved at eksponere bestemte sider af vedkommendes personlighed.

Patientens interesse i at værne om sit personlighedsbillede vil i de fleste tilfælde tale for at urigtige, vildledende eller undtagelsesvis korrekte oplysninger slettes. Men denne interesse kan komme i konflikt med modstående interesser. Dels vil patienten selv i nogle situationer kunne have gavn af at urigtige oplysninger berigtiges i stedet for at blive slettet. Det kan fx være tilfældet hvis patienten har brug for at dokumentere at der er stillet en forkert diagnose. Herudover vil den dataansvarlige kunne have en interesse i at oplysningerne bevares, ligesom arkivmæssige hensyn taler for at bevare oplysninger.

Persondatalovens regler giver ikke den registrerede et ubetinget retskrav på at urigtige og vildledende oplysninger slettes, og den registreredes rettigheder kan ikke betegnes som særligt »håndfaste«. For det første vil den dataansvarlige i første omgang vurdere om der er tale om urigtige eller vildledende oplysninger. Som det vil fremgå, foretages denne vurdering på grundlag af en sundhedsfaglig norm og ikke på grundlag af en mere almen vurdering. Dette gælder både

Patientklagenævnets og Datatilsynets vurdering. Hermed bliver det vanskeligt for patienten at trænge igennem med sin egen opfattelse af de registrerede oplysninger.

For det andet har den dataansvarlige også kompetence til at skønne om oplysningerne skal slettes eller blokeres. Patienten kan således ikke kræve at oplysningerne slettes hvis den dataansvarlige vurderer at en berigtigelse eller blokering er tilstrækkelig. Dette skøn er dog ikke fuldstændigt frit. Som jeg har været inde på, kan anden lovgivning få betydning for den dataansvarliges vurdering. Sundhedsstyrelsens journalføringsbekendtgørelse foreskriver således at journaloplysninger ikke må slettes, men at der skal foretages berigtigelse hvis der er registreret urigtige eller vildledende oplysninger. Det er i den forbindelse ikke helt klart om journalføringsreglernes forbud mod at oplysninger slettes alene gælder oplysninger der er pligt til at notere i journalen, eller om forbuddet også omfatter oplysninger som der ikke er pligt til at notere i journalen, men som er blevet tilført journalen med patientens samtykke, med anden hjemmel eller eventuelt helt uden hjemmel. Meget taler dog for at det alene er oplysninger der er omfattet af journalføringspligten, der ikke må slettes. Oplysninger som er registreret på grundlag af anden hjemmel, eller som eventuelt er registreret helt uden hjemmel (og dermed er i strid med loven), bør som udgangspunkt slettes på patientens anmodning. Arkivlovgivningen kan også indgå i forbindelse med udøvelse af dette skøn. Det er dog usikkert hvilken betydning arkivloven skal tillægges da forholdet mellem persondatalovens regler om sletning og arkivlovgivningen ikke er omtalt i forarbejderne, hverken til persondataloven eller til arkivloven.

Man kan sige at både journalføringsreglerne og arkivlovgivningen taler for at den dataansvarlige bør være varsom med at slette oplysninger fra patientjournalen. Den dataansvarlige er imidlertid også nødt til at basere sit skøn på de grundlæggende hensyn som persondataloven tilsigter at varetage. Hensynet til patienten, herunder også hensynet til at værne om patientens personlighedsbillede, bør således indgå i forbindelse med udøvelsen af dette skøn. Dette vil i en række sammenhænge tale for at oplysningerne slettes i stedet for at blive blokeret eller berigtiget.

Respekt for patientens autonomi er som bekendt et af patientrettens grundprincipper. Det kan derfor undre at dette princip er næsten fuldstændigt fraværende i den sundhedsretlige indfaldsvinkel til spørgsmålet om retning og sletning af patientoplysninger. Det er alene i forhold til anvendelsen af biologisk materiale at autonomiprincippet er synligt. Hvis man skal give en samlet karakteristik af reglerne i forhold til sletning, må man sige at den sundhedsretlige regulering i sin nuværende form ikke prioriterer patientens selvbestemmelsesret særligt højt. Tværtimod. Man kan heller ikke betegne journalføringsreglerne som særligt imødekommende i forhold til patientens integritet og værdighed. Reglerne er så udpræget system- og professionsvenlige. Sammenlignet hermed åbner per-

sondataloven i højere grad op for at patientens interesser tillægges betydning. Men da den registreredes rettigheder er højst uklare, er det tvivlsomt om persondataloven i realiteten indeholder en adækvat beskyttelse af patientens interesse i at værne om sit personlighedsbillede og selvbestemmelsesret. Det kommer i sidste ende an på hvordan Datatilsynet vil håndtere sager inden for dette område. De få sager Datatilsynet har taget stilling til, viser imidlertid at tilsynet læner sig op ad en sundhedsfaglig vurdering og ikke foretager en selvstændig vurdering af om der ud fra persondataloven og de persondatabeskyttelsesretlige grundprincipper er grundlag for at imødekomme patientens anmodning om at få rettet eller slettet oplysninger.

Kapitel 17

Konklusion og perspektiver

»Som Kant sier, er det uinteressant å lære filosofi. Det vesentlige er å lære å filosofere, og å innse at intet er sant kun i kraft av at en akademisk tradisjon har formidlet det på en gitt måte. Derfor fordrer filosofien at man forlater all dogmatikk og lærer seg å stille stadig nye spørsmål, idet man hele tiden beveger seg frem og tilbake mellom filosofi og jus«.
David Roland Doublet[1]

1. Indledning

Sundhedsvæsenet ser ganske anderledes ud i dag end da den Hippokratiske lægeed blev formuleret for mere end 2000 år siden. Men lægeedens etiske principper for forholdet mellem læge og patient har stadigvæk betydning. Blandt disse principper er pligten til at tie om forhold som lægen eller en anden sundhedsperson får kendskab til gennem sit virke. Dette kan betegnes som fortrolighedsprincippet.

Når en patient søger behandling i sundhedsvæsenet, skabes der er en relation mellem patienten og sundhedspersonen som er præget af patientens fortrolighedsforventning. Denne fortrolighedsforventning har betydning for patientens interesser i forhold til de personoplysninger der indsamles i forbindelse med kontakten til sundhedsvæsenet. Patienten kan også have andre relaterede interesser i forhold til indsamling og anvendelse af patientoplysninger, såsom en interesse i at blive informeret om sine helbredsforhold og have adgang til de registrerede patientoplysninger, eller en interesse i at have indflydelse på anvendelsen af oplysningerne.

Afhandlingens formål er at undersøge hvilke grundlæggende rettigheder patienter har i forhold til de personoplysninger som indsamles i forbindelse med kontakten til sundhedsvæsenet, herunder at afdække hvorledes disse rettigheder afvejes i forhold til modstående interesser og rettigheder. Min undersøgelse af

1. Universitas 9. april 1997. Her citeret hos Bjarte Askeland og Jan Fridthjof Bernt (red.), »Erkjennelse og engasjement. Minneseminar for David Roland Doublet (1954-2000)«, Bergen 2002, p. 6.

patientens rettigheder i forhold til patientoplysninger er sket ved at indkredse det *normative rum* som er det samlede kompleks af værdier, retlige grundprincipper og retsregler som omgiver et givet retsområde. Afdækningen af det normative rum er sket ved at undersøge forskellige aspekter. Et væsentligt aspekt er selvsagt den *retlige regulering*. Internationale konventioner, national lovgivning samt praksis bidrager til at kaste lys over patientens materielle og processuelle rettigheder. Da formålet med undersøgelsen er at udtale sig mere principielt om patientens grundlæggende rettigheder, lægges hovedvægten i afhandlingen på at identificere de *grundprincipper* som har betydning. Jeg har således ikke foretaget en detaljeret analyse af patientens rettigheder i enhver tænkelig situation vedrørende anvendelse af patientoplysninger. Ved grundprincipper forstår jeg generelle normer som formidler de grundværdier der er bærende inden for et retsområde, og som kan bruges til at bedømme andre normer og handlinger.

For at indkredse grundprincipperne er det nødvendigt at undersøge retskildematerialets *værdimæssige forankring*. Værdigrundlaget er blevet indkredset ud fra to forskellige perspektiver. Jeg har først taget udgangspunkt i moralfilosofien – nærmere bestemt i den normative etik – og undersøgt hvilke etiske normer der er formuleret for patienters rettigheder i forhold til indsamling og anvendelse af patientoplysninger. Her ser jeg både på etiske normer vedrørende patienters forhold til sundhedsvæsenet og etiske normer vedrørende den enkeltes persondatabeskyttelsesrettigheder. Den normative etik kan levere et principielt bud på hvilke etiske normer der bør inddrages ved fastlæggelsen af patientens rettigheder. Denne principielle tilgang skal imidlertid suppleres af en empirisk orienteret undersøgelse med det formål dels at undersøge i hvilket omfang disse etiske normer reflekteres i retskilderne, dels at afdække om der af retskildematerialet kan udledes andre grundprincipper. I denne del af undersøgelsen inddrager jeg retskildemateriale i form af internationale konventioner, national regulering og praksis og undersøger de normative mønstre der kan identificeres i materialet. Praksis fra Sundhedsvæsenets Patientklagenævn udgør en væsentlige del af dette materiale. Denne praksis giver både et indtryk af den juridiske bedømmelse af patientens rettigheder i forhold til behandling af patientoplysninger og af hvorledes disse rettigheder håndteres i sundhedsvæsenets virkelighed.

I dette afsluttende kapitel vil jeg sammenfatte forskellige aspekter og argumentere for hvilke rettigheder jeg mener man kan sige patienten har i forhold til indsamling og anvendelse af patientoplysninger. Jeg vil endvidere skitsere rammerne for en fremtidig reguleringsmodel.

2. Forskellige interesser

Afhandlingen anlægger *patientens synsvinkel* og undersøger patientens grundlæggende rettigheder i forhold til indsamling og anvendelse af patientoplysnin-

ger. De fleste patienter er først og fremmest interesseret i at få den bedste mulige sygdomsbehandling. Derfor vil der også være en interesse i at patientoplysninger kan anvendes optimalt i forbindelse med sygdomsbehandlingen. Men samtidig vil de fleste patienter også være interesseret i at patientoplysninger omfattes af fortrolighed. Patienten er interesseret i at kunne have tillid til at sundhedspersonen ikke eksponerer vedkommendes privatliv over for personer som – ud fra patientens synspunkt – ikke har en legitim adgang til oplysningerne. Med andre ord vil patienten på den ene side gerne være rask, men er på den anden side ikke interesseret i at pådrage sig uacceptable gener og skadevirkninger for at blive det. Patientens egne interesser kan således være modsatrettede, og spørgsmålet om hvornår man kan tale om den bedste retsstilling set fra patientens perspektiv, kræver således overvejelser om hvordan patientens interesser balanceres, og hvem der skal tage stilling til hvad der er bedst for den enkelte patient.

Patienten er imidlertid ikke den eneste interessent. Der findes en række andre interessenter og interesser når det gælder behandlingen af patientoplysninger. De *sundhedspersoner* som behandler patienten, er naturligvis interesserede i at yde den bedste mulige behandling og omsorg. Denne interesse omfatter både hensynet til patienten og en professionel interesse i at kunne udføre arbejdet bedst muligt. Dertil kommer at sundhedspersoner kan risikere kritik og andre sanktioner hvis ikke de udfører deres arbejde med tilstrækkelig omhu og samvittighedsfuldhed, og dette skærper naturligt interessen i ikke at begå fejl. Der er ligeledes forskellige *samfundsmæssige* interesser i håndteringen af patientoplysninger. Disse interesser omfatter bl.a. et effektivt fungerende sundhedsvæsen som kan yde patientbehandling på et kvalificeret niveau. Herudover kan patientoplysninger også have betydning for udøvelsen af det offentliges opgaver inden for andre områder – ikke mindst inden for den sociale sektor hvor den enkeltes helbredstilstand kan være grundlag for ret til penge- og omsorgsydelser. Udvikling af ny viden gennem *forskning* er også en samfundsmæssig interesse. Samtidig er forskning også en *professionel* interesse for forskeren. De samfundsmæssige interesser kan tale for at der ikke skal være for mange barrierer for offentlige myndigheders og forskeres muligheder for at anvende patientoplysninger, men samtidig vil der også ud fra en samfundsmæssig vinkel være en interesse i at værne om borgernes *tillid* til det offentlige og de offentlige institutioner. Udover den professionelle og samfundsmæssige interesse vil der også være forskellige *private* interesser i behandlingen af patientoplysninger. Disse interesser kan være meget forskelligartede lige fra den interesse patientens pårørende kan have i at få indsigt i patientens sygdomsforhold, til de kommercielle interesser som lægemiddelindustrien, forsikringsselskaber eller arbejdsgivere kan have.

Patientens interesser vil i nogle situationer være sammenfaldende med de interesser som knytter sig til de øvrige interessenter. Men der kan også være tale

om modstridende interesser. Patientens rettigheder i forhold til patientoplysninger afhænger således af hvorledes disse interesser afvejes.

3. Det etiske grundlag

I kapitel 2 har jeg med afsæt i den normative etik undersøgt hvilke etiske normer der kan formuleres for forholdet mellem patient og sundhedsvæsenet og for den enkeltes persondatabeskyttelsesrettigheder. Der findes en række etiske teorier som vægter forskellige normer, men trods visse forskelle er det muligt at udpege nogle normer som synes at have en særlig gennemslagskraft.

I forhold til *patienters rettigheder* kan man se at respekt for patientens *autonomi* tillægges tungtvejende vægt. Men andre etiske normer såsom respekt for patientens *værdighed* og *integritet*, pligten til *ikke at skade* og til at drage *omsorg* for patienten samt *ligebehandlingsprincippet* har også stor betydning. Hensynet til at værne om *fortrolighedsrelationen* fremhæves også som en del af det etiske grundlag for forholdet mellem patient og sundhedsvæsen. Disse etiske normer er tæt forbundne og til dels også overlappende. De kan imidlertid også være i modstrid hvilket især er aktuelt når autonomi- og omsorgsprincippet støder sammen i situationer hvor omsorgsprincippet manifesterer sin *paternalistiske* side.

Autonomiprincippet rummer forskellige dimensioner som det er væsentligt at have for øje når man undersøger om, og i givet fald hvorledes dette princip kommer til udtryk i en retlig sammenhæng. For det første skal man være opmærksom på patientens personlige forudsætninger for at kunne agere autonomt. Forestillingen om respekt for patientens personlige autonomi forudsætter at der er tale om en *habil patient*. En inhabil patient kan ikke træffe autonome beslutninger, og selv habile patienter vil i visse situationer kunne have svært ved at *handle autonomt*. Spørgsmålet om personlig habilitet og autonom handlingskapacitet er således centralt. For det andet afhænger autonomiprincippets gennemslagskraft af om man tillægger princippet *intrinsisk* eller *instrumentel* værdi. Hvis man tillægger autonomiprincippet intrinsisk værdi, har respekten for patientens autonomi værdi i sig selv. Hvis man i stedet tillægger autonomiprincippet instrumentel værdi, anses patientens autonomi som et middel til at fremme bestemte mål såsom mulighed for personlig selvudfoldelse, velfærd eller tillid. Opfattelsen af autonomiprincippet har betydning for hvornår det er acceptabelt at tilsidesætte patientens autonomi. Hvis autonomiprincippet har en instrumentel karakter, vil man vurdere hvordan mere overordnede mål bedst indfries og hvis målene bedst indfries ved at se bort fra patientens autonomi, vil man vælge dette. Hvis autonomiprincippet derimod har en intrinsisk karakter, vil det være vanskeligere at begrunde en fravigelse. Dette kan dog komme på tale hvis autonomiprincippet kolliderer med andre etiske normer som selv har en intrinsisk karakter.

Inden for moralfilosofien har man også diskuteret det etiske grundlag for den enkeltes krav på *beskyttelse af persondata*. Her er der også forskellige etiske normer på spil; først og fremmest den enkeltes krav på respekt for *privatlivet*, den personlige *autonomi* og *integritet* samt *personligheden*. Disse etiske normer tager ligesom patientrettens etiske normer udgangspunkt i det enkelte menneske. Mere fællesskabsorienterede værdier såsom hensynet til at sikre et *robust og pluralistisk samfund baseret på retsstatslige principper* har også været fremhævet.

Den normative etik formulerer således en række etiske normer som kan have betydning for det normative rum håndteringen af patientoplysninger befinder sig i. Disse etiske normer vil kunne supplere hinanden, men der vil også kunne være tale om sammenstød således at det er nødvendigt at foretage en afvejning. Selvom flere af henholdsvis patientrettens og persondatabeskyttelsesrettens etiske normer er sammenfaldende, skal man være opmærksom på at der kan være forskel på hvorledes de opfattes, og på den vægt de tillægges. Det er endvidere væsentligt at have øje for hvorledes henholdsvis patientrettens og persondatabeskyttelsesrettens etiske normer interagerer.

4. Det retlige landskab

4.1 Kortlægningen

Retskilderne udgør en væsentlig del af det normative rum. Det retskildemateriale der har betydning for patienters rettigheder i forhold til patientoplysninger, består af internationale konventioner, national ret og praksis. Da spørgsmålet om patienters rettigheder både har en patientretlig og en persondatabeskyttelsesretlig dimension, er retskildemateriale fra begge områder en del af det normative rum. Praksis består hovedsagligt af afgørelser truffet af Sundhedsvæsenets Patientklagenævn, men der indgår også nogle få afgørelser truffet af Datatilsynet, domme fra danske domstole og afgørelser truffet af EF-domstolen og Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol. De patientretlige og persondatabeskyttelsesretlige grundprincipper indgår ligeledes i det normative rum. Professionsetiske normer kan også betragtes som en del af retskildematerialet. Retskildematerialets *argumentative overbevisningskraft* har betydning når man skal identificere de normative grundmønstre. Denne overbevisningskraft kan ikke fastlægges på forhånd ud fra et bestemt hierarki, men må vurderes konkret ud fra en samlet fortolkning.

Retskildematerialet er indlejret i en institutionel og organisatorisk struktur som også har betydning for det normative rum. *Patientrettighedsreguleringen* indgår således i et retligt landskab hvor karakteren af retsforholdet mellem patient og sundhedsvæsen i sig selv kan have betydning for forståelsen af patientens rettigheder. Der kan således være forskel på om man betragter dette

retsforhold som en offentligretlig relation, en privatretlig relation, eller som et ansvarsforhold baseret på den professionelles ansvar og pligter. Opfattelsen af retsforholdets karakter vil afspejle sig i reguleringen, og hvis man ser på patientens retsstilling i dansk ret, mener jeg at man bedst kan karakterisere retsforholdet således at der indgår elementer som både har en offentligretlig, en privatretlig og en ansvarsbaseret karakter. Udviklingen er dog gået i en retning hvor der lægges mindre vægt på ansvarsforholdet og mere vægt på de rettighedsbaserede elementer. *Persondatabeskyttelsesreguleringen* skal også relateres til sine retlige omgivelser. Persondatabeskyttelse forbindes ofte med den enkeltes ret til privatliv, men dette giver ikke et tilstrækkeligt sofistikeret billede af det retlige landskab persondatabeskyttelsesretten placerer sig i. Personlighedsretten udgør også en væsentlig del af dette landskab ligesom man kan sige at den enkeltes helt grundlæggende interesse i at have indflydelse på og en vis kontrol med hvem der kan få adgang til oplysninger om ens personlige forhold, og på hvad disse oplysninger kan bruges til, er en anerkendt retlig figur som man finder inden for andre retsområder hvor den enkeltes interesse i at råde over et væsentligt gode anerkendes, såsom inden for ejendomsretten og ophavsretten.

4.2 Normative grundmønstre

4.2.1 Præsentation

I kapitel 1 og 2 har jeg omtalt begrebet »normative grundmønstre« som er udviklet af Anna Christensen. Den analyse der er foretaget af retskildematerialet i kapitel 5-16, giver mulighed for at identificere flere forskellige normative grundmønstre. Nogle af disse mønstre lægger sig tæt op af de patientretlige og persondatabeskyttelsesretlige grundprincipper, andre mønstre udtrykker andre aspekter og indfanger således mere præcist de forhold som har betydning for patientens rettigheder i forhold til patientoplysninger. Man kan også se at nogle af grundmønstrene er relateret til patienten og patientens rettigheder hvor andre grundmønstre reflekterer samfundsmæssige eller professionelle interesser. Fælles for disse grundmønstre er at de er præget af stabilitet. Der er ikke tale om helt nye eller tilfældigt forekommende mønstre. Der er endvidere tale om grundmønstre som også kan identificeres inden for andre retsområder, og de har således også en vis generalitet. Men mønstrene er dog ikke så stabile at deres betydning og indbyrdes vægtning ikke har bevæget sig over tid.

Indledningsvis introducerer jeg kort de normative grundmønstre. I de næste afsnit argumenterer jeg mere udførligt for dem. Jeg betegner disse grundmønstre som »principper« da dette begreb er nemmere at anvende og mere indarbejdet i det juridiske vokabularium.[2]

---

2. Anna Christensen nævner også at de normative grundmønstre kan svare til det mere velkendte

Fortrolighedsrelationen mellem patienten og sundhedsvæsenet har sat klare aftryk i retskildematerialet. Om man kan sige at der tegner sig et selvstændigt normativt mønster af et *fortrolighedsprincip,* er mere tvivlsomt. Som jeg vender tilbage til nedenfor, synes ønsket om at værne om fortrolighedsrelationen ikke så meget at være et mål i sig selv, men snarere et middel til at fremme andre centrale mål og grundprincipper som hver især tegner egne normative mønstre.

Respekt for patientens selvbestemmelsesret er derimod et selvstændigt normativt mønster. *Autonomiprincippet* har i mange år været en fast bestanddel af patientens ret til at råde over sin egen krop. Princippet har ikke så lang en historie når det gælder råderetten i forbindelse med indsamling og anvendelse af patientoplysninger, men retskildematerialet reflekterer at patientens selvbestemmelsesret også skal tillægges vægt på dette område.

Et andet grundmønster – som er tæt forbundet med autonomiprincippet – vedrører *respekt for patienten som person*. Dette grundmønster er særligt tydeligt i den menneskeretlige regulering hvor den menneskelige værdighed og integritet fremhæves som væsentlige rettigheder. Respekt for patienten som person udtrykker også et krav om at den enkelte altid skal behandles som et mål i sig selv og ikke alene som et middel.

Både patienten, sundhedspersonalet og samfundet har en interesse i at patienten får den bedst mulige behandling, og det er sundhedspersonalets og samfundets særlige ansvar at sikre dette. Det kan man betegne som et *omsorgsprincip*. I forhold til svage og udsatte patientgrupper kan man endvidere tale om et særligt ansvar for at sikre en tilstrækkelig omsorg og behandling.

Hensynet til at sikre effektivitet inden for sundhedsvæsenet og i forbindelse med udøvelse af aktiviteter i andre dele af den offentlige eller private sektor kan også siges at udgøre et normativt grundmønster. Dette *effektivitetsprincip* er velkendt inden for den offentlige forvaltning, og det udtrykker et krav om at man skal bestræbe sig på at sikre størst mulig målopfyldelse med anvendelse af færrest mulige ressourcer. Princippet har således både en kvalitativ og en kvantitativ side.

Sundhedspersonalets interesser reflekteres også i retskildematerialet. Disse interesser har en noget sammensat karakter, men omfatter bl.a. en interesse i at fastholde en autonom position. Man kan således også tale om et *professionsprincip* som et normativt grundmønster.

---

begreb »retsprincipper«. Hun fremhæver imidlertid at ikke alle retsprincipper er normative grundmønstre. De mere tekniske principper som ikke reflekterer en moralsk forpligtelse vil således ikke være et normativt grundmønster, jf. Anna Christensen, »Skydd för etablerad position – ett normativt grundmönster«, TfR 1996, p. 519 ff (særligt p. 527 f).

4.2.2 Fortrolighedsprincippet – et paraplyprincip?

Når patienten kontakter sundhedsvæsenet, etableres en fortrolig relation uanset om patienten opsøger famlielægen eller indlægges på et sygehus. Patienten går ind i denne relation med en forventning om at de oplysninger som udleveres til eller identificeres af sundhedspersonen i denne fortrolige relation ikke bliver videregivet til eller anvendt af uvedkommende eller til uvedkommende formål. Denne fortrolighedsforventning nyder retlig anerkendelse i form af en fortrolighedsret.

Fortrolighedsprincippet har som bekendt en lang historie inden for den medicinske etik. Princippet reflekteres også i autorisationslovgivningens og straffelovens bestemmelser om tavshedspligt. Senest er fortrolighedsprincippet formuleret som en egentlig patientrettighed i patientretsstillingslovens § 23, og hensynet til at værne om tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsvæsen fremgår eksplicit af patientretsstillingslovens formålsbestemmelse. Der er imidlertid grund til at se nærmere på begrundelsen for den retlige anerkendelse af fortrolighedsprincippet.

På Hippokrates's tid ser det ud som om formålet med tavshedspligten primært var at beskytte *lægeprofessionens* interesser. Ved at garantere fortrolighed kunne lægen sikre sig patientens tillid og dermed fastholde lægeprofessionens status i konkurrence med kvaksalvere. Dette professionshensyn nævnes derimod ikke umiddelbart i forbindelse med den lovregulering der sker af tavshedspligten i henholdsvis straffeloven og lægeloven i starten af forrige århundrede. Som jeg har været inde på i kapitel 5, begrunder man lægelovens og straffelovens bestemmelser om tavshedspligt med henvisning til at befolkningen ikke måtte være bange for at søge læge og for at give lægen fuldstændige oplysninger, og man henviser til at dette ikke alene er i den enkelte patients, men også i den *offentlige sundhedsplejes* interesse. Baggrunden for anerkendelse af fortrolighedsretten er således – udover hensynet til patienten selv – et hensyn til at sikre befolkningens tillid til sundhedsvæsenet så man kan varetage den offentlige sundhedsplejes interesse i at befolkningen lader sig behandle i forbindelse med sygdom.[3]

Fortrolighedsprincippet er imidlertid også relateret til *patienten.* Ved at anerkende patientens fortrolighedsret udtrykkes respekt for patienten som person herunder respekt for patientens værdighed, autonomi og ret til privatliv. Hensynet til patienten nævnes i forbindelse med lovreguleringen af lægers tavshedspligt, men kommer i øvrigt særligt tydeligt frem i forbindelse med vedtagelsen af forvaltningsloven. Her betoner man bl.a. hensynet til at prioritere den enkeltes retssikkerhed frem for administrativ effektivitet. Man kan også spore denne

3. Se nærmere i kapitel 5, afsnit 2.2.

indfaldsvinkel i patientretsstillingslovens § 23 hvor man i bemærkningerne henviser til at patienten har krav på beskyttelse af sit privatliv. Patientretsstillingslovens regler om videregivelse af helbredsoplysninger fremhæver også patientens samtykke som det primære grundlag for at videregive oplysninger. Dette kan også ses som en understøttelse af respekten for patientens autonomi og person. Fortrolighedsretten anerkender også den enkeltes sårbarhed i situationer hvor man kan være nødt til at udlevere dele af sig selv over for et andet menneske for at få den hjælp man har brug for.

Uanset om fortrolighedsretten har som formål at anerkende patienten som person, at varetage hensynet til den offentlige sundhedspleje, eller at sikre professionens interesser, har fortrolighedsretten en instrumentel karakter hvor det ikke er fortroligheden i sig selv, men snarere andre hensyn der er målet. De andre hensyn er i sig selv så grundlæggende at de også kan identificeres som normative mønstre i retskildematerialet, og derfor kan man sige at fortrolighedsprincippet har karakter af en slags «paraply-princip« der rummer aspekter af flere forskellige normative grundmønstre. Derfor vil jeg indtil videre lade fortrolighedsprincippet ligge og i stedet se nærmere på de andre normative mønstre. Jeg vender tilbage til fortrolighedsprincippets betydning i afsnit 4.2.8.

4.2.3 Autonomiprincippet

Respekt for den enkeltes personlige autonomi er et væsentligt princip som har en lang historie ikke alene inden for patientretten, men også inden for en række andre områder. Principper kommer også til udtryk i megen nyere international og national patientretlig regulering. Inden for patientretten har princippet oprindeligt vedrørt patientens ret til at træffe beslutning vedrørende indgreb i kroppen. Men efterhånden er princippet blevet udvidet bl.a. til at omfatte retten til information og ret til at kontrollere anvendelsen af personoplysninger.

Patientretsstillingsloven fremhæver hensynet til den personlige autonomi i sin formålsbestemmelse, og autonomiprincippet kommer også til udtryk i flere af lovens øvrige bestemmelser herunder i bestemmelserne om videregivelse og indhentelse af patientoplysninger. Selvom man i særlige situationer kan videregive oplysninger uden et samtykke, fremgår det af lovens bemærkninger at man normalt altid bør forsøge at indhente patientens samtykke. Den vægt man tillægger autonomiprincippet, reflekteres også i kravene til patientens samtykke i forbindelse med videregivelse af patientoplysninger. Dette samtykke skal være aktuelt og angive konkret hvilke oplysninger der må videregives, hvem de må videregives til og til hvilke formål. I forbindelse med videregivelse til andre formål end patientbehandling skal samtykket som altovervejende hovedregel være skriftligt, og dets gyldighed er begrænset til et år.

Autonomiprincippet optræder ikke kun i patientretsstillingsloven, men også i

en række andre sundhedsretlige love. Det er også synligt i forvaltningsloven, og i forbindelse med nyere ændringer i den sociale lovgivning har den enkeltes selvbestemmelsesret også fået en mere fremtrædende placering, fx i forbindelse oplysning af ansøgningssager herunder i sager hvor patientoplysninger indgår. Derimod er autonomiprincippet ikke helt så synligt i persondataloven hvor den enkeltes samtykke rangerer på lige fod med andre kriterier for behandling af personoplysninger.

Selvom autonomiprincippet fremstår markant i den sundhedsretlige regulering, er billedet dog ikke helt entydigt. Der er områder hvor patientens selvbestemmelsesret ikke anerkendes eller er så godt som fraværende. Det gælder fx i forbindelse med indsamling og registrering af oplysninger i patientjournalen. Her er der registreringspligt, og patienten har ingen indflydelse på eller rettigheder i den sammenhæng. Det samme er tilfældet i forbindelse med indberetning af oplysninger til sundhedsvæsenets registre og databaser hvorfra oplysninger kan udleveres til en række forskellige formål. Patienten har heller ikke indflydelse på egen læges adgang til oplysninger i den Personlige Elektroniske Medicinprofil. Mange af disse regler om journalførings- og indberetningspligt m.v. er vedtaget eller udarbejdet efter patientretsstillingslovens ikrafttræden, og de er således ikke udtryk for et efterslæb fra tidligere tider. Tværtimod er der i nogle tilfælde tale om bevidst valgte indskrænkninger i de rettigheder patienten har ifølge patientretsstillingsloven.[4] Den biomedicinske forskning hører også til sundhedsvæsenets opgaver. Selvom forskningen netop er et område hvor den enkeltes autonomi prioriteres særligt højt, kan man konstatere at når der er tale om forskning som alene baseres på patientoplysninger (registerforskning), må patientens autonomi vige for forskningens interesser.

Billedet af den vægt man i den sundhedsretlige regulering tillægger patientens autonomi, er således ikke helt entydigt og demonstrerer at visse andre interesser relativt let udkonkurrerer autonomiprincippet. Disse andre interesser er især interessen i administrativ effektivitet – herunder planlægning, tilsyn, patientsikkerhed og kvalitetskontrol – og interessen i forskning.

Patientklagenævnets praksis skal også inddrages for at få et ordentligt billede af autonomiprincippets betydning. Her er billedet noget svingende. I nogle af nævnets afgørelser står man meget fast på autonomiprincippet. Det gælder fx i sager hvor patientens egen læge har orienteret en vagtlæge om patientens medicinforbrug og -afhængighed, og hvor nævnet påpeger at man skulle have forsøgt at indhente et samtykke fra patienten. Tilsvarende tilkendegivelser kan man bl.a. finde i sager hvor der er videregivet oplysninger til politiet eller arbejdsgivere. I andre afgørelser er nævnet mere rummeligt i sin fortolkning af

4. Det gælder fx sygesikringslovens regler om den Personlige Elektroniske Medicinprofil og sygehuslovens bestemmelse om indberetning af oplysninger til kvalitetsdatabaser.

autonomiprincippets betydning. Det gælder fx i sager hvor der er klaget over videregivelse af oplysninger i forbindelse med en aktuel behandling. Her er Patientklagenævnet ikke altid lige opmærksomt på at patientens stiltiende samtykke sætter visse rammer for den legitime videregivelse. Som et andet eksempel kan nævnes at nævnet ikke altid håndhæver de formelle og materielle krav til patientens samtykke til trods for at disse krav fremgår meget præcist af såvel patientretsstillingsloven som de tilhørende retsforskrifter.

Inden for det *sociale område* hvor oplysninger om borgernes helbredsforhold har væsentlig betydning både i forbindelse med tildeling af omsorgs- og pengeydelser, har lovgivningen som ovenfor anført bevæget sig mod en større anerkendelse af den enkeltes autonomi. På nogle områder åbner den sociale lovgivning imidlertid også mulighed for at se bort fra den enkeltes selvbestemmelsesret. Sags- og Advissystemet sikrer således at kommunikationen mellem kommune og sygehus om indlæggelse og udskrivning kan ske uden patientens samtykke. Jeg kommer nærmere tilbage til dette neden for i afsnit 4.2.6 hvor jeg diskuterer effektivitetsprincippet.

Persondataloven viser ikke den samme interesse for at vægte autonomiprincippet. Persondataloven tillægger således ikke den registreredes samtykke nogen særlig vægt sammenholdt med andre kriterier for behandling af personoplysninger. Loven anerkender således i udgangspunktet at andre interesser kan være lige så vægtige som den enkeltes interesse i at kontrollere anvendelsen af personoplysninger. Det kan dog vise sig at persondataloven i realiteten er mere autonomiorienteret end den sundhedsretlige lovgivning inden for nogle af de områder hvor den sundhedsretlige regulering fraviger autonomiprincippet. Det kan fx være i situationer hvor sundhedspersonen registrerer oplysninger i patientjournalen som ligger udover hvad der følger af journalføringspligten. Her vil persondataloven i højere grad end den sundhedsretlige regulering sikre patienten indflydelse.

Alt i alt kan man sige at den patientretlige regulering på mange områder vægter patientens autonomi særdeles højt. Men billedet modificeres en smule af anden sundhedsretlig regulering. Inden for andre områder, som fx den sociale lovgivning og forvaltningsloven, prioriterer man også den enkeltes autonomi. Derimod tillægger persondataloven ikke den enkeltes autonomi nogen særlig vægt. Sammenholder man dette mønster i den national regulering og praksis med den internationale regulering, ser der ikke umiddelbart ud til at være de store uoverensstemmelser. Selvom respekt for patientens autonomi fremhæves i en række internationale konventioner vedrørende patientens rettigheder, anerkendes det også at det kan være nødvendigt at begrænse patientens autonomi i situationer hvor der er væsentligt samfundsmæssige grunde eller hvor hensynet til andres rettigheder taler tilstrækkeligt tungtvejende for dette. Det afgørende er således om de lovgivningsmæssige grænser for den enkeltes autonomi er til-

strækkeligt velbegrundede. Det vender jeg nærmere tilbage til neden for i afsnit 4.2.5.

Sammenfattende kan man konstatere at der tegner sig et normativt mønster vedrørende respekt for patientens autonomi. Det forhold at den enkeltes autonomi kan tilsidesættes hvis der foreligger tungtvejende grunde, viser at autonomiprincippet har sine grænser, men kan ikke danne grundlag for den konklusion at autonomiprincippet ikke er et væsentligt princip i forbindelse med patientens rettigheder vedrørende patientoplysninger. Derimod kan disse grænser sige noget om hvorvidt patientens autonomi betragtes som en instrumentel eller en intrinsisk værdi.

4.2.4. Princippet om respekt for patienten som person

I anerkendelse af den enkeltes autonomi kan der også siges at ligge en anerkendelse af den enkelte som (rationel) person. Anerkendelse af den enkelte som en person indeholder imidlertid også andre aspekter. Den *menneskeretlige* regulering fremhæver respekten for det enkeltes menneskes *værdighed*. Hermed udtrykkes en fordring om respekt for det enkeltes menneskes iboende værdi og for menneskers ligeværd. Nogle gange udtrykkes det også som et forbud mod tingsliggørelse. I Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin fremhæves det således i artikel 2 at menneskets interesser og velfærd skal have forrang frem for interesser der alene vedrører samfundet og videnskaben.

Den menneskeretlige regulering har stor betydning for patientens rettigheder herunder for patientens rettigheder i forhold til anvendelse af patientoplysninger. Menneskerettighedernes respekt for det enkelte menneske som person findes også i national ret. Man kan sige at grundlovens menneskerettigheder udtrykker en sådan respekt, og princippet reflekteres også mere præcist inden for forskellige retsområder, som fx strafferetten, personlighedsretten, arbejdsretten og den sociale ret. Inden for *patientretten* fremhæves betydningen af respekt for patientens værdighed, integritet og autonomi. Den vægt man tillægger patientens autonomi, udtrykker også i sig selv respekt for patienten som person. Retten til at få indsigt i patientjournaler og registre og til at blive informeret om indsamling og registrering af oplysninger kan også ses som en anerkendelse af patienten om person.

Der er imidlertid også dele af den patientretlige lovgivning som ikke er så imødekommende over for princippet om respekt for patienten som person. Personlighedsretten beskytter den enkeltes ret til at værne om det personlighedsbillede der fremstår for omgivelserne, og denne interesse kan være særdeles relevant for patienten. I forbindelse med indsamling, registrering og videregivelse af patientoplysninger tegnes der et billede af patienten som person, og patienten kan have en interesse i at få indflydelse på dette personlighedsbillede.

Denne interesse artikuleres bl.a. i de sager hvor patienter har klaget over registrering af vildledende oplysninger i journalen eller over den måde de er karakteriseret på i en lægeerklæring. Dette er imidlertid et område hvor patienten ikke er udstyret med særlig stor indflydelse i den sundhedsretlige regulering. Patienten har ingen indflydelse på hvilke oplysninger der indsamles og registreres, og har ingen ret til at få slettet eller korrigeret urigtige og vildledende oplysninger.

Hensynet til at undgå tingsliggørelse er en væsentlig bestanddel af princippet om respekt for personen. Opmærksomheden vedrørende dette hensyn har været særlig stor i forbindelse med den *biomedicinske forskning* hvor beskyttelsen af forsøgspersoner sikres gennem krav om en videnskabsetisk bedømmelse og tilladelse samt skærpede krav til information og samtykke i forbindelse med forsøgsdeltagelse. Disse særlige krav gælder imidlertid ikke for registerforskningsprojekter medmindre disse projekter omfatter biologisk materiale. Hermed signaleres at når der udelukkende er tale om forskning på personoplysninger som ikke involverer forsøgspersonens krop eller kropsdele, er hensynet til at vise respekt for den enkelte som person ikke så fremtrædende.

Patientklagenævnets praksis kan også bidrage til at tegne et billede af respekten for patienten som person. Her kan man se at nævnet i nogle afgørelser udtaler kritik hvis en læge har omtalt en patient nedsættende fx i en lægeerklæring. I afgørelserne henviser man dog ikke til at lægen skal respektere patienten som person, men argumenterer med henvisning til at der ikke er udvist fornøden omhu og uhildethed i forbindelse med omtalen af patienten. Afgørelserne kan dog alligevel tolkes som udtryk for en anerkendelse af betydningen af at respektere patienten som person. Som et andet eksempel kan nævnes nævnets afgørelser i nogle sager inden for arbejdsmiljøområdet hvor der er kutyme for at bede patienter om at underskrive meget bredt formulerede samtykkeerklæringer som giver mulighed for at informere og inddrage en større kreds, herunder arbejdsgiveren, fagforeningen, socialforvaltningen og diverse behandlingspersonale. Disse sager efterlader det indtryk at man i forbindelse med den sundhedsfaglige udredning af arbejdsbetingede lidelser ikke interesserer sig så meget for den enkelte patient, men i højere grad ser patienten som et middel i arbejdet for en forbedring af arbejdsmiljøet. Her har Patientklagenævnet imidlertid underkendt de brede samtykkeerklæringer i de fleste sager og er dermed stået fast på princippet om respekt for patienten som person.

Som jeg var inde på i forrige afsnit, tillægger *persondataloven* ikke autonomiprincippet nogen særlig vægt. Som sådan kan man sige at loven heller ikke understøtter de aspekter af princippet om respekt for patienten som person der knytter sig til respekt for den enkeltes autonomi. Derimod har persondataloven regler om retten til at få urigtige og vildledende oplysninger slettet, rettet eller blokeret, og heri ligger en anerkendelse af princippet om respekt for den enkelte som person. Spørgsmålet er imidlertid hvor stærke disse rettigheder er i praksis. Det er således den dataansvarlige der afgør om en oplysning skal slettes, eller

om den i stedet alene skal korrigeres eller blokeres. Dertil kommer at man i de få sager Datatilsynet har behandlet vedrørende patienters ret til at få slettet eller rettet oplysninger, alene har baseret vurderingen af om en patientoplysning er vildledende, på et sundhedsfagligt grundlag i stedet for også at inddrage et ikke-fagligt grundlag i bedømmelsen. Persondataloven kan endvidere få betydning på de områder hvor den sundhedsretlige regulering ikke reflekterer hensynet til at beskytte patienten som person. Det er fx tilfældet i forbindelse med registerforskningsprojekter. Behandling af personoplysninger i forbindelse med registerforskningsprojekter skal anmeldes til Datatilsynet der bl.a. vil stille krav om beskyttelse af forsøgspersonernes privatliv. Men beskyttelsen af privatlivet udtømmer ikke nødvendigvis forsøgspersonens interesse i at undgå stigmatisering eller i det hele taget have indflydelse på om vedkommende ønsker at bidrage til et bestemt forskningsprojekt. Her er de internationale konventioner mere imødekommende over for forsøgspersonens interesser idet man her vægter betydningen af en videnskabsetisk vurdering og gennemsigtighed.

Alt i alt kan man sige at der især i de internationale konventioner tegnes et normativt mønster af respekt for patienten som person. Dette mønster understøttes af patientretsstillingslovens og persondatalovens regler om samtykkekrav, oplysningspligt, indsigelsesret og ret til at få slettet urigtige eller vildledende oplysninger. Men samtidig udviskes mønsteret dog noget når man inddrager reglerne vedrørende registerforskning ligesom patientens ret til at få slettet urigtige eller vildledende oplysninger i praksis viser sig at være vanskelig at imødekomme.

4.2.5 Omsorgsprincippet

Hensynet til at patienten får den bedste mulige behandling, er naturligvis meget vigtigt, og i den forbindelse vil patienten være afhængig af sundhedsvæsenets tilbud og sundhedspersonalets faglige kompetence. Sundhedspersonalet har et professionelt ansvar for at yde den bedst mulige behandling og heri indgår også et ansvar for at patientoplysninger indsamles, registreres og kommunikeres. Der er således en forpligtelse til at drage omsorg for patienten.

Omsorgshensynet har en lang tradition i sundhedsvæsenet. Tidligere var dette hensyn det dominerende i læge-patient relationen. I dag skal omsorgshensynet afvejes i forhold til patientens selvbestemmelsesret. I forbindelse med afvejningen mellem omsorgs- og autonomiprincippet kan man skelne mellem henholdsvis *svag* og *stærk paternalisme*. Man taler om svag paternalisme i situationer hvor man træffer beslutninger i forhold til personer som ikke selv er habile. Stærk paternalisme forekommer i situationer hvor man tilsidesætter habile personers selvbestemmelsesret for at træffe beslutninger som bedst sikrer disse personers interesser.

Omsorgshensynet reflekteres flere steder i lovgivningen. I *patientretsstillingsloven* indgår det ganske vist ikke i lovens formålsbestemmelse, men det kan udledes af flere af lovens bestemmelser som betoner sundhedspersonalets forpligtelser i forhold til patienten – herunder særlige forpligtelser hvor der er tale om svage og udsatte patienter. For at få et mere præcist indtryk af omsorgshensynets vægt i patientretsstillingsloven og anden lovgivning må man se nærmere på hvorledes man forholder sig til henholdsvis stærk og svag paternalisme.

I patientretsstillingsloven falder afvejningen mellem omsorgs- og autonomiprincippet normalt ud således at den personlige autonomi vægtes højest hvor der er tale om beslutningsdygtige, habile patienter. Sådanne patienter har fx ret til at afvise livsnødvendig behandling. På dette område anerkender loven således ikke *stærk paternalisme*. Men samtidig virker loven lidt i konflikt med sig selv når den åbner mulighed for at man kan give afslag på aktindsigt ud fra hensynet til patientens tarv ligesom man også i visse situationer kan videregive oplysninger om patienten uden dennes samtykke hvis det antages at være i patientens bedste interesse, jf. patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 2. Dette kan ses som udtryk for stærk paternalisme. I praksis fortolkes disse regler dog meget snævert, og det er kun i få af Patientklagenævnets afgørelser at stærk paternalisme anerkendes. Der kan også nævnes få andre eksempler i lovgivningen på stærk paternalisme, såsom den Personlige Elektroniske Medicinprofil og Sags- og Advissystemet. Men disse eksempler kan – som jeg kommer ind på i næste afsnit – også ses som udtryk for et effektivitetshensyn. Andre eksempler er de særlige regler vedrørende anvendelse af helbredsoplysninger i ansættelsesforhold og de begrænsninger forsikringsaftaleloven opstiller for forsikringsselskabers adgang til at anmode om eller benytte oplysninger om en forsikringstagers risiko/anlæg for at udvikle en sygdom.[5]

Persondataloven indeholder ikke en bestemmelse svarende til patientretsstillingslovens § 26, stk. 2, nr. 2, som umiddelbart kan ses om udtryk for stærk paternalisme. Men persondataloven åbner i lighed med patientretsstillingsloven op for at man kan give afslag på anmodning om indsigt ud fra hensynet til den registrerede. Man kan også tale om stærk paternalisme i situationer hvor persondatalovens bestemmelser ikke kan fraviges selvom den registrerede giver samtykke. Der er således flere eksempler i national ret på anerkendelse af stærk paternalisme.

Der er ikke så mange eksempler på stærk paternalisme i de *internationale konventioner*. Her anerkender man normalt kun væsentlige samfundsmæssige hensyn eller andre personers rettigheder som begrundelse for at indskrænke den enkeltes rettigheder. Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin åbner dog i artikel 10 mulighed for at man kan begrænse en patients ret

5. Se nærmere kapitel 13.

til at få *adgang* til helbredsoplysninger hvis dette anses for at være i patientens interesse. Derimod accepterer man ikke begrænsninger i den enkeltes ret til privatliv som begrundes i hensynet til vedkommende selv. EU's persondatabeskyttelsesdirektiv og Europarådets databeskyttelseskonventionen indeholder også enkelte bestemmelser som kan ses som udtryk for stærk paternalisme.[6]

Retskildematerialet indeholder også adskillige eksempler på *svag paternalisme.* Hvis der er tale om inhabile patienter, er det ifølge patientretsstillingsloven som hovedregel en legal repræsentant der kan træffe beslutninger på patientens vegne, men sundhedspersonalet skal skride ind hvis repræsentanten træffer beslutninger som kan være til skade for behandlingen eller behandlingsresultatet. Tilsvarende kan sundhedspersonalet indhente og videregive oplysninger hvis dette er nødvendigt for at sikre en inhabil patient en forsvarlig patientbehandling. Persondataloven åbner i lighed med den sociale lovgivning også mulighed for denne form for svag paternalisme.

Nogle patienter kan ligge i et *habilitetsmæssigt grænseområde*. Det gælder bl.a. psykiatriske patienter. Her finder man særlige bestemmelser i psykiatriloven vedrørende videregivelse af oplysninger som skal sikre at der bliver taget ordentligt vare på patienten efter udskrivelse fra en psykiatrisk afdeling. Den samme opmærksomhed finder man ikke i patientretsstillingsloven hvor habilitetsspørgsmålet i højere grad er et «enten-eller«. De psykiatriske patienter vil sjældent være varigt inhabile, og som sådan betragtes de i patientretsstillingsloven som værende i stand til selv at tage stilling til spørgsmålet om videregivelse af oplysninger. Samtidig kan man se at Patientklagenævnet i nogle afgørelser begrunder et afslag på en anmodning om aktindsigt fra en psykiatrisk patient med henvisning til at de vil anvende oplysningerne på en måde som kan være skadelig for dem selv. Man anser med andre ord ikke patienterne for at være i stand til at varetage egne interesser.[7]

Alt i alt kan man således sige at der i retskildematerialet tegnes et normativt mønster af et omsorgsprincip. Dette princip stiller krav til sundhedspersonalets professionelle ansvar for patientbehandlingen og fordrer en særlig bevågenhed i forhold til inhabile patienter og andre svage og udsatte patienter. Retskildematerialet indeholder også flere eksempler på stærk paternalisme hvilket understreger betydningen af omsorgsprincippet. Disse eksempler har både karakter af beskyttelseslovgivning (fx helbredsoplysningsloven) og skønsmæssige beføjelser for sundhedspersonalet. I forbindelse med de skønsmæssige beføjelser signaler retskildematerialet dog at der er tale om et snævert anvendelsesområde.

---

6. Se fx artikel 7, litra d, artikel 8, stk. 3 og artikel 13, stk. 1, litra g i EU's persondatabeskyttelsesdirektiv og artikel 9, stk. 2, litra b i Europarådets databeskyttelseskonvention.
7. Se kapitel 15, afsnit 4.5.

4.2.6. Effektivitetsprincippet

Hensynet til at sikre den bedst mulige udnyttelse af offentlige ressourcer er almindeligt anerkendt. Da det behandlende sundhedsvæsen fortrinsvis er offentligt finansieret, har det offentlige selvsagt en interesse i at udnytte ressourcerne bedst muligt herunder også de informationelle ressourcer. Dertil kommer at der set fra en samfundsmæssig vinkel – uanset finansieringsmodel – er en væsentlig interesse i at have overblik over og indflydelse på folkesundheden.

Denne interesse anerkendes i vidt omfang i retskildematerialet. De internationale konventioner henviser ofte til hensynet til *den offentlige sundhed* som en legitim begrundelse for at begrænse den enkeltes rettigheder. Det forudsættes dog at indgrebet er nødvendigt og proportionalt. I national ret kan man også spore lydhørhed over for denne interesse. Som eksempler kan nævnes sundhedslovgivningens regler om journalføringspligt og de bestemmelser som giver Sundhedsstyrelsen, Indenrigs- og Sundhedsministeren samt amterne mulighed for at pålægge sundhedspersoner at foretage indberetning til regionale og centrale databaser. Disse indberetninger tjener forskellige formål såsom patientsikkerhed, kvalitetskontrol, planlægning og forskning. Flere af disse hjemmelsbestemmelser er meget upræcise, og der er således vide rammer for at pålægge indberetningspligt. Rammerne er så vide at der kan være grund til at være opmærksom på om man overskrider grænsen for hvad der er nødvendigt og proportionalt. Spørgsmålet om proportionalitet kan også diskuteres i forhold til lovgivningen om de Personlige Elektroniske Medicinprofiler som – delvist – er begrundet i en samfundsøkonomisk interesse i at kontrollere de praktiserende lægers ordinationsmønster. Persondatalovens § 7, stk. 5, bidrager også til at understøtte en effektivitetsinteresse inden for sundhedsvæsenet idet bestemmelsen legaliserer at man uden patientens samtykke kan behandle personoplysninger inden for sundhedsvæsenet til en række forskellige sundhedsfaglige og -administrative formål.

Interessen i *forskning* og udvikling vægtes også højt både i den sundhedsretlige regulering og i persondataloven. Som jeg har været inde på ovenfor, kan patientoplysninger anvendes til registerforskningsprojekter uden patientens samtykke og uden godkendelse af en videnskabsetisk komité. Forskernes adgang til personoplysninger understøttes endvidere af arkivlovgivningens bestemmelser som åbner mulighed for at bevare oplysninger udover den tidsmæssige grænse som persondataloven angiver.

Effektivitetsinteressen rækker også ud over sundhedsvæsenet. Det Sags- og Advissystem der anvendes i forbindelse med kommunikationen mellem sygehuse og kommuner, er således et godt eksempel på hvorledes en effektivitetsinteresse kan begrunde at patientens autonomi begrænses. I forbindelse med videregivelse af oplysninger til den *sociale sektor* kan man også se at Patientklagenævnet i sin praksis anlægger en meget rummelig vurdering, både af hvilke

oplysninger det er nødvendigt at videregive, og af ansvaret for at der foreligger et gyldigt samtykke. Man prioriterer hensynet til smidighed frem for at fastholde patientretsstillingslovens samtykkekrav. Som et andet eksempel på prioritering af smidighed frem for patientens rettigheder kan nævnes Indenrigs- og Sundhedsministeriets opfattelse vedrørende krav til forsikringsselskabers fuldmagtsskrivelser. Efter ministeriets opfattelse skal disse fuldmagter ikke overholde patientretsstillingslovens almindelige samtykkekrav. Persondatalovens regler om videregivelse af følsomme personoplysninger understøtter denne opfattelse idet loven åbner mulighed for at oplysninger kan videregives uden den enkeltes samtykke hvis det er nødvendigt for at fastslå eller gøre et retskrav gældende.

Selvom lovgivningen generelt er imødekommende over for den effektivitetsinteresse man kan spore hos såvel sundhedsvæsenet, offentlige myndigheder og private virksomheder, kan man også se den modsatte opfattelse. I forhold til udlevering af patientoplysninger til politiets efterforskning er reglerne således blevet strammet op. I forbindelse med arbedsmiljøbetingede lidelser kan man også se at Patientklagenævnet står fast på lovgivningens krav om et mere præcist patientsamtykke selvom det strider mod den praksis der har været på dette område.

Lidt forsigtigt kan man sige at der tegner sig et billede hvor man inden for velfærdsstatslige områder som sundhedsvæsenet og den sociale sektor har forholdvis let ved at anerkende effektivitetshensyn. Når det gælder mere retsstatsligt prægede områder – som politiets efterforskning – er effektivitetsinteressen mindre fremtrædende.

4.2.7 Professionsprincippet

Lægeprofessionen er kendt for at have et stærkt kollegialt sammenhold. Lignende former for kollegialitet kan man finde hos andre personalegrupper inden for sundhedsvæsenet. Kollegialiteten kan komme til udtryk på forskellig vis. I denne sammenhæng er det imidlertid alene kollegialitetens betydning i forbindelse med anvendelse af patientoplysninger som vil blive belyst.

Det autoriserede sundhedspersonale er ifølge autorisationslovgivningen forpligtet til at udøve den faglige virksomhed med omhu og samvittighedsfuldhed. Hvis man ikke lever op til denne ansvarsnorm, kan det sanktioneres disciplinært og eventuelt også straffe- og ansættelsesretligt. For at en læge eller anden sundhedsperson kan udføre sit arbejde kvalificeret, er det nødvendigt at have adgang til oplysninger om patienten. Derfor vil mange sundhedspersoner ikke bare opfatte det som naturligt, men også som nødvendigt at kunne videregive og indhente oplysninger om patienter for at kunne yde den bedst mulige behandling. Dette betragtes normalt ikke som et brud på tavshedspligten da man kommunikerer med andre (ligestillede) som selv har tavshedspligt.

Denne opfattelse af tavshedspligtens interkollegiale betydning har rødder både i lægeloven og lægeetikken. Da lægeloven blev vedtaget i 1934, var det således en selvfølgelighed at tavshedspligten ikke gjaldt i forhold til andre læger. De etiske og kollegiale regler der er udarbejdet at Den Almindelige Danske Lægeforening, udtrykker en tilsvarende opfattelse.[8] Lovgivningen har imidlertid ændret sig, og i dag er det ifølge patientretsstillingsloven som hovedregel ikke lovligt at videregive patientoplysninger til andre sundhedspersoner medmindre der foreligger et samtykke fra patienten. I forbindelse med en aktuel behandling er det dog tilstrækkeligt med et stiltiende samtykke. Grundlaget for denne indskrænkning af den frie kommunikationsret mellem læger (og i et vist omfang også andre sundhedspersoner) blev allerede lagt i forbindelse med forvaltningsloven og ændringen af de daværende registerlove. Den retstilstand mødte imidlertid voldsom kritik fra sundhedspersonalet, og i den arbejdsgruppe som skulle udarbejde forslag til nye regler, argumenterede lægeforeningens repræsentanter da også for at patientoplysninger skulle kunne videregives uden patientens udtrykkelige samtykke, både i forbindelse med en aktuel og ikke-aktuel behandling.[9] Dette ønske blev ikke fuldt ud imødekommet i patientretsstillingsloven. Men reglerne bærer alligevel præg af lægeforeningens synspunkter. I forbindelse med en aktuel behandling kan oplysningerne således videregives på grundlag af patientens *stiltiende* samtykke, og stedfortrædende læger har i visse situationer ret til at videregive oplysninger til patientens egen læge uden patientens samtykke. Som et andet eksempel på varetagelse af professionshensyn kan nævnes den privilegerede adgang til patientoplysninger som patientretsstillingsloven tildeler den biomedicinske forskning sammenlignet med anden forskning, jf. patientretsstillingslovens § 29.

Inddrager man anden lovgivning, kan man også se eksempler på at hensynet til at sundhedspersonen kan få adgang til oplysninger vægtes højere end patientens fortrolighedsret. Det gælder fx sygesikringslovens bestemmelser om den praktiserende læges adgang til oplysninger i den Personlige Elektroniske Medicinprofil og persondatalovens § 7, stk. 5, som anerkender at der kan videregives følsomme patientoplysninger inden for sundhedsvæsenet til andre personer der selv er omfattet af en tavshedspligt.

Patientklagenævnets praksis kan også bidrage til at tegne et billede af professionsprincippets gennemslagskraft som normativt mønster. Nævnets bedømmelsesgrundlag er den professionelle ansvarsnorm, og dermed kommer den professionelle vurdering til at vægte tungt i nævnets praksis. I nogle situationer synes den dog at veje så tungt at man næsten helt ser bort fra patientens interesser. I de sager hvor der er klaget over videregivelse af oplysninger i forbin-

---

8. Disse regler er bl.a. omtalt i kapitel 7, afsnit 8.
9. Se nærmere kapitel 9, afsnit 2.3.

delse med et *aktuelt behandlingsforløb*, kan man se at nævnet i flere sager lægger mere vægt på den professionelle vurdering af om det var nødvendigt at videregive oplysninger, end på de rammer der var udstukket med patientens stiltiende samtykke.[10] Nævnet er klart mere restriktivt i sager hvor der er videregivet oplysninger *uden forbindelse til et aktuelt behandlingsforløb*.

> I en enkelt af disse sager er der dog afgivet dissens af to medlemmer som mente at lægen havde fulgt almindelig praksis og havde handlet lægeligt velbegrundet da han orienterede en vagtlæge om at en patient ikke måtte behandles med smertestillende midler.[11]

Patientklagenævnets anvendelse af in dubio pro reo-princippet tilsigter ligeledes at varetage hensynet til sundhedspersonens interesser og medvirker derfor til at forstærke hensynet til sundhedspersonen frem for patientens rettigheder. Dette princip udmønter sig ikke alene i at tvivlen skal komme sundhedspersonen til gode. Det kommer også til udtryk i afgørelser hvor nævnet anerkender at en sundhedsperson har en bred margin til at videregive patientoplysninger for at forsvare sig i en klagesag.[12] Anvendelsen af disse sagsbehandlingsprincipper kan siges at være velbegrundede da sundhedspersonen er underkastet en disciplinær undersøgelse der på sigt kan resultere i meget følelige reaktioner. Men til gengæld må man sige at det retlige grundlag Patientklagenævnet fungerer på, er mindre egnet til at varetage patientens rettigheder.

Den professionelle vurdering kommer også til udtryk i de få sager *Datatilsynet* har behandlet vedrørende klager over registrering af urigtige eller vildledende patientoplysninger. Her lægger Datatilsynet vægt på om oplysningerne ud fra en professionel vurdering er korrekte – selvom oplysninger ud fra en ikke-professionel betragtning kan virke misvisende.[13]

Selvom mulighederne for interkollegial kommunikation uden patientens forudgående samtykke er blevet formindsket de senere år, kan man dog stadigvæk tale om at hensynet til at sikre en adækvat information til den professionelle tillægges vægt. De professionelle har også selv mulighed for at øve indflydelse på praksis i Patientklagenævnet; både som nævnsmedlemmer og som sagkyndige.

4.2.8 Fortrolighedsprincippet – igen

I afsnit 4.2.2 var jeg inde på fortrolighedsprincippets karakter af et paraplyprincip. Det rummer i realiteten flere af de øvrige normative mønstre eller i hvert

10. Se nærmere kapitel 9, afsnit 2.3.
11. Patientklagenævnets sag nr. 0126912.
12. Se nærmere i kapitel 11.
13. Se nærmere i kapitel 16.

tilfælde aspekter af disse grundmønstre. I dette afsnit vil jeg knytte et par afsluttende bemærkninger til fortrolighedsprincippet.

De fleste er enige om at fortrolighed er et gode. Derfor knytter der sig også positive konnotationer til fortrolighedsbegrebet. Hermed tilsløres det i et vist omfang at fortroligheden i forholdet mellem patient og sundhedsvæsen ikke alene har som formål at beskytte patientens fortrolighedsforventning, men i lige så høj grad at fungere som et middel til at varetage flere forskellige hensyn og interesser. Disse hensyn vedrører ikke alene patienten og dennes forventninger om fortrolighed og respekt for sin person. Formålet er i lige så høj grad at varetage samfundsmæssige interesser og også i et vist omfang professionelle interesser. Og i det øjeblik disse andre formål – såsom effektivitet – lige så godt eller måske endda bedre kan opnås ved at fravige fortrolighedsprincippet, kan man se at dette ikke volder vanskeligheder.

Historisk set har det retlige værn af fortrolighed i forholdet mellem patient og sundhedsvæsenet fortrinsvis reflekteret andre hensyn end patienthensyn. Der peges således hovedsagligt på risikoen for skadevirkninger for den offentlige sundhedspleje og for (læge)professionen i argumentationen for såvel autorisationslovgivningens og straffelovens bestemmelser om tavshedspligt.[14] Det er først med patientretsstillingsloven at det retlige værn af fortroligheden også begrundes ud fra respekten for patienten. Men selv i patientretsstillingslovens begrundelse for patientens fortrolighedsret peges der også på hensynet til den offentlige sundhedsplejes interesser.

Det fortrolighedsmønster der viser sig i retskildematerialet, giver således ikke i sig selv et ordentligt grundlag for at identificere patientens rettigheder. Her er man i stedet nødt til at opløse princippet i dets underbestanddele for at danne sig et mere præcist billede af patientens rettigheder i forhold til de oplysninger der indsamles i den fortrolighedsrelation der etableres når patienten tager kontakt til sundhedsvæsenet. Dette har jeg gjort i de foregående afsnit, og som det vil fremgå, kan patientens fortrolighedsret opløses i henholdsvis en ret til respekt for selvbestemmelsesretten, retten til at blive respekteret som person og retten til omsorg.

5. Patienten og patientens rettigheder

5.1 Patienten

Denne afhandling anskuer behandlingen af patientoplysninger fra patientens perspektiv. Når man skal tage stilling til patientens rettigheder, er det imidlertid vigtigt at være opmærksom på at patienter er forskellige. Autonomiprincippet er

14. Se nærmere kapitel 5.

et centralt patientretligt grundprincip, men netop i forhold til dette princip har det betydning om patienten *er autonom* og er i stand til at *handle autonomt*.

Nogle patienter er i legal forstand beslutningskompetente, andre savner legal beslutningskompetence. Habile patienter kan periodisk være ude af stand til at træffe habile beslutninger, eller kan være i en tilstand hvor man kan have begrundet tvivl om hvorvidt de er i stand til at handle fornuftsmæssigt. Dette kan fx være tilfældet for psykiatriske patienter, men man skal også være opmærksom på at alvorlig sygdom i sig selv kan svække den enkeltes mulighed for at træffe beslutninger om personlige forhold. Endelig kan ydre forhold bevirke at patienten føler sig presset til at træffe beslutninger som vedkommende i realiteten ikke ønsker. Det kan fx være tilfældet hvis man føler sig nødsaget til at give samtykke til at der kan videregives oplysninger til de sociale myndigheder for at man kan få en social ydelse. Disse forhold viser at patientens rettigheder ikke alene kan baseres på den personlige autonomi, men også må inddrage andre forhold.

Patienter har også køn, alder, hudfarve og andre kendetegn. Jeg nævner dette i kapitel 1, men fremhæver samtidig at disse forskelle ikke systematisk vil blive inddraget i analyserne. Undersøgelsen af Patientklagenævnets praksis har dog vist at patientens køn i nogle særlige situationer muligvis har en vis betydning. Jeg har således fremhævet tre sager hvor sundhedspersonalet har underrettet de sociale myndigheder fordi de mente patientens børn havde brug for støtte.[15] I disse sager er der tale om kvindelige patienter som lever sammen med børnenes fædre og hvor intet tyder på at disse fædre ikke er i stand til at drage omsorg for børnene. Disse sager kan efterlade det indtryk at sundhedspersonalet har en stereotyp kønsopfattelse hvor moderens omsorgsressourcer vægtes højere end faderens. Men de kan også efterlade det indtryk at sundhedspersonalet ønsker at «straffe« patienterne for enten at simulere en sygdom eller for ikke at ville rette sig efter sundhedspersonalets behandlingsanvisninger. De «ulydige« patienter risikerer så at sige at sætte sig selv uden for fortrolighedsrelationen i lighed med patienter som stjæler fra sundhedspersonale eller medpatienter.

Endelig er der grund til at fremhæve at patienten også er en *person* og ikke alene en (patient)betegnelse. Enhver patient er en unik person med sin særlige historie og sine særlige behov og ressourcer. Dette understreges af princippet om respekt for patienten som person.

5.2 Patientens rettigheder

I afsnit 4 har jeg skitseret de normative grundmønstre som kan udledes af retskildematerialet, og sammenfattet dem i nogle grundprincipper. Nogle af disse principper er relateret til patienten, fx autonomiprincippet, princippet om

15. Sagerne er omtalt i kapitel 12, afsnit 3.2.

respekt for patienten som person og omsorgsprincippet. Effektivitetsprincippet er mest relateret til sundhedsvæsenet og i lidt bredere forstand til samfundsmæssige interesser. Patienten har dog også en interesse i at sundhedsvæsenet fungerer effektivt. Professionsprincippet er fortrinsvis relateret til sundhedspersonalet.

Når man skal vurdere patientens rettigheder, samler interessen sig om de principper der kan relateres til patienten, og det første spørgsmål der melder sig, er hvilken vægt disse principper har i situationer hvor der kan opstå sammenstød med andre principper. Der kan både opstå indbyrdes sammenstød mellem de normative mønstre der knytter sig til patienten, og kollision mellem de patientrelaterede principper på den ene side og effektivitets- og professionsprincippet på den anden side. For at få et samlet overblik over patientens rettigheder er det også nødvendigt at se på hele det normative rum. Ud over de normative mønstre er man således også nødt til at inddrage de etiske normer.

Hvis man starter med at se på de *principper der knytter sig til patienten*, kan man slå fast at autonomiprincippet og princippet om respekt for patienten som person ikke umiddelbart ser ud til at komme i konflikt med hinanden. Tværtimod. For det første kan man sige at princippet om respekt for patienten som person også understøtter respekten for den personlige autonomi. Man kan netop vise respekt for patienten ved at anerkende de valg som vedkommende træffer. Man kan også henvise til den tætte relation mellem de etiske normer om respekt for den enkeltes værdighed, integritet og autonomi. For det andet er det ikke i alle situationer patienten er autonom eller har mulighed for at udøve sin selvbestemmelsesret, og i disse situationer er princippet om respekt for patienten som person særligt væsentligt fordi patienten ikke selv er i stand til at hævde sin værdighed og integritet. I disse situationer er der også en tæt sammenhæng mellem omsorgsprincippet og princippet om respekt for patienten som person.

Derimod kan der forekommer konflikter mellem autonomi- og omsorgsprincippet i situationer hvor der kan blive tale om stærk paternalisme. Både de normative grundmønstre som er identificeret i retskildematerialet, og de etiske normer åbner mulighed for at stærk paternalisme kan være på sin plads. Her har den normative etik angivet nogle retningslinier. Stærk paternalisme kan således forsvares såfremt patienten risikerer at blive påført en alvorlig skade som det er muligt at afværge ved at foretage det paternalistiske indgreb, og såfremt fordelene for patienten overstiger den risiko der er forbundet med indgrebet. Det er endvidere et krav at det paternalistiske indgreb ikke er uproportionalt.[16] Hvis man anvender denne målestok, vil de fleste eksempler på stærk paternalisme i retskildematerialet kunne forsvares. Der kan dog også peges på eksempler hvor dette formentlig ikke er tilfældet som fx den Personlige Elektroniske Medicin-

16. Se nærmere kapitel 2, afsnit 5.

profil og Sags- og Advissystemet.[17] Man kan sige at i sammenstødet med autonomiprincippet kan omsorgsprincippet begrundes ud fra hensynet til at begrænse alvorlig skade og at der i den forbindelse skal foretages en samlet skadesvurdering hvor skadevirkningen af at gribe ind i patientens autonomi også indgår.

De normative mønstre og de etiske normer synes således umiddelbart at være i god harmoni når vi ser isoleret på de principper som er relateret til patienten. For at få et dækkende billede af patientens rettigheder, må man også se nærmere på hvorledes disse principper klarer sig i en eventuel konkurrence med *effektivitets- og professionsprincippet*.

Her kan man for det første sige at det i sig selv er bemærkelsesværdigt at *professionsinteresser* tillægges så megen vægt i dele af retskildematerialet. Den retlige opmærksomhed vedrørende professionens interesser understøttes ikke af den normative etik og findes heller ikke særligt markant i de internationale konventioner.[18] Set i et historisk perspektiv har (læge)professionen ganske vist haft en høj grad af autonomi og beslutningskompetence i forbindelse med patientbehandling. Men denne autonomi er gennem de senere år blevet stadig mere indskrænket bl.a. med indførelse af regler om aktindsigt i helbredsoplysninger, informeret samtykke, krav om godkendelse af biomedicinske forsøg m.v. Når man ser på det samlede normative rum, kan man således argumentere for at professionsprincippet ikke bør tillægges nogen særlig betydning, og man kan kritisere den lovgivning og den praksis der begrænser patientens grundlæggende rettigheder med henvisning til professionens interesser.

Effektivitetsprincippet finder mere støtte i de internationale konventioner og vil også kunne begrundes etisk. Her er det i højere grad et spørgsmål om at vurdere den vægt man tillægger effektivitetsprincippet set i forhold til de patientrelaterede principper. Jeg har i mine analyser i kapitel 5-16 og tidligere i dette afsluttende kapitel nævnt flere eksempler på at effektivitetsinteressen har fået en diskutabel opmærksomhed. I de internationale konventioner opererer man normalt med et krav om *nødvendighed* og *proportionalitet*. Selvom dette naturligvis er nogle ubestemte, skønsmæssige målestokke, kan man, når man anvender disse målestokke, komme i tvivl om hvorvidt alle de indgreb der er foretaget i patientens grundlæggende rettigheder ud fra et effektivitetshensyn er velbegrundede. Som eksempler på indgreb hvor proportionaliteten kan diskuteres, kan som tidligere henvises til den Personlige Elektroniske Medicinprofil og Sags- og Advissystemet. Anvendelse af patientoplysninger til registerforskningsprojekter kan nævnes som et andet eksempel på at effektivitetshensyn tillægges

---

17. Disse foranstaltninger vil kunne begrundes i forhold til visse patientgrupper, men den generelle ordning forekommer uproportional.
18. Ud fra Anna Christensens definition på et normativt grundmønster – se nærmere note 2 – kan man da også diskutere om professionsprincippet i det hele taget er et normativt grundmønster.

betydelig vægt uden at dette nødvendigvis er velbegrundet hvis man foretager en konkret vurdering af de enkelte projekter.

Effektivitetshensyn accepteres som nævnt også inden for dele af den normative etik, men den vægt man vil tillægge effektivitetsprincippet vil dog afhænge af hvorledes man generelt vægter hensynet til fællesskabets interesser frem for individet. Inden for de fællesskabsbaserede etiske teorier vil man være mere rummelig i sin accept af indgreb i den enkeltes rettigheder begrundet med henvisning til fællesskabet end man vil inden for de individualistiske etiske teorier. Når man ser på retskildematerialet, kan man finde tegn på disse forskellige tilgange til forholdet mellem den enkelte og fællesskabet. I situationer hvor patientoplysninger skal anvendes inden for en velfærdsstatslig kontekst, er man ikke helt så opmærksom på hensynet til den enkelte som i situationer hvor oplysningerne ønskes anvendt i en retsstatslig sammenhæng. Selvom den sociale lovgivning og den sundhedsretlige regulering i stigende grad prioriterer den enkeltes autonomi, finder man således stadigvæk inden for disse områder en række indskrænkninger i den enkeltes rettigheder som begrundes i hensynet til administrativ effektivitet. Når der derimod er tale om at anvende patientoplysninger i en mere retsstatsligt betonet kontekst – fx i forbindelse med politiets efterforskning – synes opmærksomheden vedrørende den enkeltes rettigheder umiddelbart at være større.

Hvis man tager udgangspunkt i det normative rum som helhed, kan man konstatere at effektivitetshensyn har en plads og kan begrunde indskrænkninger i patientens rettigheder. Disse indskrænkninger skal dog holde sig inden for rammer hvor spørgsmålet om nødvendighed og proportionalitet tillægges afgørende vægt. Med dette udgangspunkt vil man kunne kritisere nogle af de begrænsninger i patientens grundlæggende rettigheder som følger af lovgivning og praksis, og man vil kunne argumentere for en større opmærksomhed om rammerne for effektivitetsbegrundede indgreb i den enkeltes rettigheder.

> Lovgivningen har især været optaget af at begrænse patientens rettigheder med henvisning til henholdsvis samfundsmæssige hensyn, herunder især det man kan betegne som effektivitetshensyn, og professionshensyn. Der er dog også eksempler på begrænsning af den enkeltes rettigheder som begrundes i hensynet til andre personers interesser og rettigheder. Patientretsstillingslovens værdispringsregler åbner mulighed for dette og der findes også i den sociale lovgivning bestemmelser om underretningspligt som har til formål at tilgodese hensynet til mindreåriges interesser. Denne prioritering af andre personers interesser og rettigheder findes også i den internationale regulering og er almindelig anerkendt inden for etikken.[19]

19. Man kan anskue opmærksomheden for andre personers grundlæggende rettigheder og interesser som udtryk for et omsorgsprincip.

Alt i alt mener jeg således man kan konkludere at patienten i forbindelse med behandlingen af patientoplysninger har flere grundlæggende rettigheder som overordnet kan rummes indenfor det jeg har betegnet som henholdsvis autonomiprincippet, princippet om respekt for patienten som person og omsorgsprincippet. Disse rettigheder kan indskrænkes, dels i situationer hvor hensynet til andres grundlæggende rettigheder taler tilstrækkeligt tungtvejende for det, og dels i situationer hvor der er væsentlige samfundsmæssige hensyn på spil.

5.3 Den bedste beskyttelse af patientens grundlæggende rettigheder

I forrige afsnit har jeg indkredset de grundlæggende rettigheder patienter har i forhold til behandlingen af patientoplysninger som er indsamlet i forbindelse med patientens kontakt til sundhedsvæsenet. I dette afsnit vil jeg vurdere hvorledes den nuværende reguleringsmodel er egnet til at sikre disse rettigheder.

Patientretsstillingsloven og anden patientretlig regulering er central når man skal vurdere patientens rettigheder. Men den patientretlige regulering skal ses i sammenhæng med persondataloven som overlapper og supplerer den patientretlige regulering i forbindelse med behandling af patientoplysninger. Anden regulering kan også have betydning, såsom den sociale lovgivning, straffeloven, forvaltningsloven og offentlighedsloven.

Persondataloven er den generelle lov som regulerer behandlingen af personoplysninger. Patientretsstillingsloven er ligeledes en generel lov, men i relation til behandlingen af patientoplysninger kan loven betragtes som en særlov i forhold til persondataloven. Man kan sige at de regler i patientretsstillingsloven og anden sundhedsretlig lovgivning som vedrører behandling af personoplysninger, kan betragtes som en sektorregulering.[20]

Persondataloven er opmærksom på særlovgivningen. Det fremgår således af persondatalovens § 2, stk. 1, at regler om behandling af personoplysninger i anden lovgivning som giver den registrerede en bedre retsstilling, går forud for persondataloven. Det fremgår dog ikke nærmere hvilken målestok denne vurdering er baseret på. I forrige afsnit har jeg identificeret de grundlæggende rettigheder patienter har i forhold til behandlingen af patientoplysninger. Disse rettigheder kan således siges at udgøre en målestok når man skal vurdere om patienten opnår den bedste retsstilling ved at anvende henholdsvis persondataloven eller den patientretlige regulering.

Hvis man vurderer lovgivningen ud fra *autonomiprincippet*, kan man se at persondataloven ikke tillægger den enkeltes autonomi den samme betydning som den patientretlige regulering. Dette til trods for at mange forfattere fremhæver autonomi som et centralt etisk princip i forbindelse med behandlingen af

20. Se nærmere om de forskellige persondatabeskyttelsesretlige reguleringsmodeller i kapitel 4.

persondata. Den registreredes samtykke indgår ganske vist som et kriterie i forbindelse med behandlingen af personoplysninger, men det udgør et af flere ligestillede behandlingskriterier. Autonomiprincippet har således ikke karakter af et prima facie-princip som det er tilfældet inden for patientretten. Ud fra en generel betragtning er patientretsstillingsloven bedre egnet til at imødekomme patientens selvbestemmelsesret. Videregivelse af oplysninger er således baseret på patientens samtykke. Det gælder både i forbindelse med en aktuel behandling hvor man stiller krav om et stiltiende samtykke, og i situationer hvor oplysninger videregives til andre formål end behandling. Man skal dog være opmærksom på at der er områder hvor persondataloven rent faktisk kan vise sig at vægte patientens autonomi højere end den patientretlige regulering. Det gælder fx i forbindelse med indsamling og registrering af oplysninger og også i visse situationer i forbindelse med videregivelse af oplysninger hvor værdispringsreglen fx åbner mulighed for at videregive oplysninger til de pårørende uden patientens samtykke hvis tilstrækkeligt tungtvejende grunde taler for det.

Princippet om at vise *respekt for patienten som person* er tæt knyttet til autonomiprincippet. Her vil den patientretlige regulering med vægtningen af patientens autonomi også kunne siges at stille patienten bedre end persondataloven. Men princippet om at respektere patienten som person rummer også andre elementer end respekt for patientens autonomi. Retten til at blive informeret om at der indsamles og behandles patientoplysninger, retten til at få indsigt og retten til at få slettet eller rettet urigtige eller vildledende oplysninger er også en del af dette princip. Både den patientretlige regulering og persondataloven indeholder bestemmelser om retten til at blive informeret og så indsigt i oplysninger. Her vil der i vidt omfang være tale om et ensartet beskyttelsesniveau. Derimod er det alene persondataloven som giver patienten rettigheder i forhold til at få slettet og rettet forkerte eller vildledende oplysninger. På dette område indeholder persondataloven således et bedre beskyttelsesniveau for patienten.

Omsorgsprincippet indeholder også flere forskellige elementer. For det første har princippet betydning for svage og udsatte patienter. Den patientretlige regulering indeholder flere bestemmelser som sigter mod at varetage hensynet til denne patientgruppe, herunder også i forbindelse med behandlingen af patientoplysninger. Persondataloven åbner også mulighed for at man kan behandle oplysninger i situationer hvor dette er nødvendigt for at beskytte den registreredes interesse, jf. § 6, nr. 4. Hvis der er tale om følsomme oplysninger, kræves det yderligere at den pågældende ikke fysisk eller juridisk er i stand til at give samtykke. Disse bestemmelser er dog ikke i samme grad som patientretsstillingsloven rettet mod at sikre en mere omfattende beskyttelse af den svage og udsatte patient. Patientretsstillingsloven opererer således med et stedfortrædende samtykke og forudsætter at der udpeges en person som kan varetage den inhabile patients bedste interesser. Man anser således som udgangspunkt ikke sundhedspersonen selv som skikket til at varetage patientens interesser. Persondataloven

tildeler derimod netop den dataansvarlige beslutningskompetence i disse situationer.

Omsorgsprincippet kommer også til udtryk i det man betegner som *stærk paternalisme*. Da der i forbindelse med udøvelse af stærk paternalisme ligger en potentiel konflikt i forhold til autonomiprincippet, er der her tale om et område hvor det kræver grundige overvejelser at afveje hvad der stiller patienten bedst. Der findes eksempler på stærk paternalisme både i patientretsstillingsloven og i persondataloven. I patientretsstillingsloven åbnes der mulighed for at sundhedspersonen kan vurdere at det kan være skadeligt for patienten at få aktindsigt i sin journal. Man finder en tilsvarende bestemmelse i persondataloven. I patientretsstillingsloven er der endvidere mulighed for at sundhedspersonen kan videregive oplysninger om patienten uden dennes samtykke hvis væsentlige hensyn til patienten taler for det. Dette åbner persondataloven ikke umiddelbart mulighed for medmindre videregivelsen kan relateres til et af lovens behandlingskriterier.

Da der kan forekomme særlige situationer hvor det af hensyn til patienten kan være betydningsfuldt at kunne videregive oplysninger uden dennes samtykke, vil patientretsstillingsloven bedst kunne imødekomme patientens omsorgsrettigheder. På andre områder leverer persondataloven imidlertid også en beskyttelse af patienten som kan betegnes som en form for stærk paternalisme. Lovens betoning af at der kun må behandles oplysninger i det omfang dette er *sagligt* sætter således grænser for patientens samtykke og kan dermed beskytte patienten i situationer hvor vedkommende ellers kunne føle sig presset til at give samtykke til videregivelse af oplysninger i videre omfang end det som kan betegnes som sagligt.

Samlet kan man således ikke sige at patientretsstillingsloven og den patientretlige regulering entydigt stiller patienten bedre end persondataloven. På nogle områder er den patientretlige regulering opmærksom på patientens grundlæggende rettigheder. Dette kan vise styrken af en *sektorregulering*. Men samtidig vil en sektorregulering også kunne være lydhør over for interesser som ud fra en mere principiel betragtning er problematiske. Jeg har eksempelvis været inde på at den patientretlige regulering er imødekommende over for de professionelles interesser. Her kan en generel regulering som persondataloven have sin styrke ved at fastholde nogle grundlæggende principper.

Når man har en sektorregulering, er det dog upraktisk at denne regulering ikke omfatter alle de aspekter som har betydning for patientens rettigheder i forhold til behandling af patientoplysninger. Patientretsstillingsloven regulerer således ikke indsamling og registrering af oplysninger og er i øvrigt også begrænset til videregivelse af oplysninger som foretages af sundhedspersoner eller under sundhedspersoners ansvar. Det er vanskeligt at finde rundt i lovgivningen når man skal jonglere mellem forskellige love, og det bliver ikke enklere når det er usikkert hvilken lov der gælder. Dertil kommer at den sundhedsretlige regulering heller ikke selv er særlig overskuelig når det gælder bestemmelser som

har betydning for behandling af patientoplysninger. Der findes væsentlige undtagelser fra patientretsstillingsloven gemt i andre love hvilket kan efterlade det indtryk at patientretsstillingsloven har karakter af en programerklæring som ikke har den store betydning set i relation til andre love som i højere grad er indstillet på at varetage samfundsmæssige hensyn og professionsinteresser.

Afslutningsvis skal der også knyttes nogle få kommentarer til *Patientklagenævnets bedømmelsesgrundlag* og den betydning dette grundlag har for realiseringen af patienters rettigheder. Som bekendt tager Patientklagenævnet både stilling til klager over sundhedspersoners faglige virke og klager over tilsidesættelse af de rettigheder patienten har i medfør af patientretsstillingsloven. Imødekommelse af patientens rettigheder, som fx fortrolighedsretten eller retten til at blive informeret, betragtes imidlertid samtidig som en del af sundhedspersonens faglige virke og forpligtelse. Derfor vil sager vedrørende patienters rettigheder normalt blive behandlet som en klage over sundhedspersonens faglige virke, og dermed bliver bedømmelsesgrundlaget også om sundhedspersonen har levet op til sædvanlig faglig standard. Hvis dette ikke er tilfældet, kan der udtrykkes kritik og i alvorlige tilfælde også blive tale om mere indgribende sanktioner. Det forhold at Patientklagenævnet tager stilling til en disciplinær sanktion, har bl.a. betydning for de processuelle principper nævnet anvender. Hvis der er tvivl om hvorvidt en sundhedsperson har videregivet oplysninger i strid med lovgivningen, vil man lade tvivlen komme sundhedspersonen til gode. Men hermed bliver det også vanskeligere for patienten at få medhold i at vedkommendes rettigheder i medfør af patientretsstillingsloven er blevet tilsidesat. De rammer der gælder for Patientklagenævnets virksomhed, medvirker således i sig selv til at vanskeliggøre realiseringen af patienters rettigheder.

Alt i alt kan man således konstatere at de grundlæggende rettigheder som kan identificeres i det normative rum, ikke til fulde realiseres når man alene ser på lovgivning og praksis. Det normative rum indeholder altså »room for improvement«. I næste afsnit forsøger jeg at skitsere rammerne for en forbedret model for håndteringen af patientoplysninger som er mere imødekommende over for patientens grundlæggende rettigheder.

6. En fremtidig reguleringsmodel

I kapitel 3 har jeg været inde på forskellige reguleringsmodeller i forhold til patientrettigheder. Det drejer sig om henholdsvis patientrettighedslovgivningsmodellen, professionsmodellen og selvreguleringsmodellen. Disse reguleringsmodeller optræder sjældent i deres rendyrkede form. Normalt vil reguleringen indeholde elementer fra flere forskellige modeller, og det er da også tilfældet hvis man ser på den model man har valgt her i landet. I dette afsluttende afsnit vil jeg se nærmere på hvordan man bedst kan integrere elementer fra de enkelte

modeller på en måde som er egnet til at imødekomme patientens grundlæggende rettigheder.

Det er naturligt at tage udgangspunkt i *patientrettighedslovgivningsmodellen*. Denne model kan siges at være udtryk for at man respektere patienten som et rettighedssubjekt og hermed understøttes både autonomiprincippet og princippet om respekt for patienten som person. Patientrettighedsmodellen vil normalt inkorporere elementer fra selvbestemmelsesmodellen i form af bestemmelser om samtykke, ret til information og indflydelse på anvendelsen af patientoplysninger. Omfanget af patientens selvbestemmelsesret kan dog variere. Det er imidlertid også vigtigt at omsorgsdimensionen indtænkes. Det er således ikke tilstrækkeligt at patienten har rettigheder, det er også væsentligt at pointere sundhedspersonalets og sundhedsvæsenets ansvar for patienten. Derfor bør der også være regler som forpligter sundhedspersonalet og sundhedsvæsenet til beskytte patienten og drage omsorg for denne. Dette kan både ske ved at indarbejde pligtregler i patientretsstillingsloven – som man fx finder det i den danske lov – eller ved at kombinere patientretsstillingsloven med en særlig pligtregulering, fx i form af en autorisationslovgivning – som vi også finder det i den danske regulering. Kombinationen at patientens rettigheder og sundhedspersonalets og sundhedsvæsenets pligter er således væsentlig da dette betoner at der ikke alene er tale om en rettigheds- men også om en ansvarsrelation. Alt i alt kan man sige at man ved at kombinere patientrettighedsmodellen med elementer fra professions- og selvbestemmelsesmodellen opnår den mest omfattende sikring af patientens rettigheder. Dette er i realiteten også den model man har valgt med patientretsstillingsloven i kombination med autorisationslovgivningen.

Man skal dog være opmærksom på at man hermed også åbner mulighed for at der kan opstå konflikter da disse modeller er baseret på ganske forskellige rationaler. Sådanne konflikter vil især kunne opstå i forholdet mellem patientens rettigheder og det sundhedsprofessionelle ansvar. Man kan fx forestille sig at en patient ikke vil give samtykke til at en læge videregiver bestemte sygdomsoplysninger i en erklæring til de sociale myndigheder. Hvis lægen ud fra en professionel vurdering mener at disse oplysninger er nødvendige for at de sociale myndigheder kan få et korrekt billede af patientens tilstand, kan patienten selvfølgelig ikke tvinge lægen til at udarbejde en erklæring som ikke lever op til almindelig faglig standard. Lægen kan afvise at sende erklæringen, og dette viser på en måde selvbestemmelsesrettens skrøbelighed. Patienten kan ganske vist kontakte en anden læge, som måske finder det fagligt forsvarligt at udarbejde en erklæring som patienten også selv kan acceptere. Men situationen kan også udvikle sig således at patienten i realiteten ikke har noget valg fordi der ikke er mulighed for at få tildelt en social pension hvis ikke der gives samtykke til videregivelse af oplysninger. Det samme vil ofte være tilfældet i forbindelse med patientbehandling. En patient som er syg og som gerne vil være rask, kan

have svært ved at protestere mod videregivelse af oplysninger hvis det indebærer at der ikke kan tilbydes undersøgelse eller behandling.

Nogle vil sige at dette viser at selvbestemmelsesretten ikke kan praktiseres inden for dette område, og at lovens bestemmelser om respekt for patientens autonomi derfor er uden reelt indhold. Dette er jeg ikke enig i. Det er under alle omstændigheder betydningsfuldt at patientens rettigheder anerkendes da dette så at sige er patientens indgangsposition til at kunne indgå i en dialog med sundhedspersonen og systemet om hvilke oplysninger det er nødvendigt at videregive. Uden denne ret ville patienten være sat helt uden for indflydelse og vil kunne udsættes for tvang, pression og vildledning.

Den engelske filosof Onora O'Neill er netop inden på dette aspekt.[21] Onora O'Neill tager afstand fra de individualistiske og rettighedsbaserede versioner af autonomiprincippet. men hun anerkender at respekt for den enkeltes autonomi har betydning i en mere reduceret version; nemlig i form af det informerede samtykke. Hun argumenterer på et kantiansk grundlag for pligten til ikke at udsætte andre mennesker for tvang eller vildledning; et princip som hun mener kan ophøjes til almen lov. Dette princip forudsætter imidlertid respekt for den enkeltes autonomi forstået som et krav om informeret samtykke. Hvis man således ikke informerer patienten eller indhenter et samtykke før behandling, vil der være tale om et brud på princippet om ikke at udsætte andre for tvang eller vildledning. For Onora O'Neill er det ikke afgørende om patienten reelt kan træffe en autonom beslutning i situationen. Det afgørende er derimod den åbenhed og beslutningsmulighed der tilbydes patienten og som modvirker at vedkommende kan føres bag lyset og hermed presses ind i uønskede arrangementer. Autonomiprincippet har således værdi – også selvom man ikke anerkender at patienten de facto kan udtrykke sine autentiske livspræferencer ved at træffe autonome beslutninger.

Onora O'Neill er ikke alene interesseret i at modificere den fremherskende forestilling om autonomi inden for bioetikken. Hendes overordnede ærinde er at diskutere værdien af *tillid* og behovet for at genskabe tillid både i mellemmenneskelige relationer og på et samfundsmæssigt plan. Ifølge Onora O'Neill kan et samfund ganske enkelt ikke fungere uden tillid, og hun anser den generelle mangel på tillid til en række centrale samfundsmæssige institutioner som et væsentligt problem i nutidens samfund. Autonomiprincippet er ifølge Onora O'Neill interessant fordi det medvirker til at skabe tillid. Når man udstyrer den enkelte med kvalificeret information, etablerer man både et grundlag for stillingtagen og et grundlag for tillid. Hun peger i den sammenhæng på at kvalificeret information kan forudsætte at den enkelte har mulighed for at få uddybet

21. Onora O'Neill, »Autonomy and Trust in Bioethics«, Cambridge 2002. Se også kapitel 2, afsnit 2.2.

og afklaret tvivlsspørgsmål. Det er altså ikke nok at blive informeret, man skal også have et grundlag for at træffe en kvalificeret beslutning.

Den kvalificerede beslutning optager også den amerikanske filosof Judith Wagner DeCew. I modsætning til Onora O'Neill er hun især interesseret i hvordan man kan kvalificere patientens indflydelse således at der bliver tale om autonome valg som udtrykker vedkommende præferencer. Hendes tilgang til autonomiprincippet er således både individualistisk og rettighedsbaseret. Judith Wagner DeCew har skitseret en model hun betegner som «dynamic negotiation«. Modellen er inspireret at det system man bruger i forbindelse med visnummer-funktioner inden for telesektoren. Her har man udviklet et system som både giver den der foretager opkaldet, og den person der modtager det, mulighed for at få indflydelse på om man ønsker at gennemføre samtalen med eller uden kendskab til hvilket telefonnummer opkaldet sker fra. Overført til patientens relation til sundhedsvæsenet forudsætter DeCew at spørgsmålet om behandling af personoplysninger afgøres i en forhandling mellem den dataansvarlige og den registrerede. Modellen lægger op til at der skal foregå en dialog hvor begge parter bliver hørt. Dermed er modellen mere krævende end bestemmelser om informeret samtykke. I den ovenfor nævnte pensionssituation kunne man således forestille sig at patienten først taler med socialforvaltningen om hvilke oplysninger der er nødvendige for at man kan foretage en vurdering af grundlaget for en pensionstildeling. Herefter går patienten i en dialog med den læge der skal udarbejde erklæringen til socialforvaltningen, og man forsøger gennem en samtale at nå til enighed om hvilke oplysninger der er nødvendige for at sikre et ordentligt beslutningsgrundlag.

Modellen kan også anvendes i forbindelse med videregivelse af oplysninger til andre sundhedspersoner som er involveret i behandlingen, eller som bør være orienteret om behandlingen ligesom den kan anvendes i forbindelse med kommunikation med patientens pårørende. I situationer hvor der er en indberetningspligt til sundhedsvæsenets databaser kan det virke omsonst at etablere en forhandling. Her kan man til gengæld vise respekt for patienten ved at sikre en ordentlig information om denne videregivelse. Man kan heller ikke tale om en reel forhandling hvis sundhedspersonalet vil underrette de sociale myndigheder om behovet for social bistand til et mindreårigt barn, men i den situation vil alene det at etablere en dialog med barnets forældre forudgående kunne medvirke til at sikre en vis form for respekt for deres rettigheder.

Onora O'Neill og Judith Wagner DeCew argumenterer således med hvert deres udgangspunkt for betydningen af det informerede samtykke, for nødvendigheden af at sikre at samtykket baseres på kvalificeret information, og for at det er muligt at føre en dialog om denne information. Ved at anvende en sådan dialogbaseret model kan man formentlig undgå mange af de krænkelser som har fået patienter til at klage til Patientklagenævnet i de sager der er omtalt i de foregående kapitler. Selvom man ikke helt kan undgå situationer hvor der ikke

kan opnås enighed om hvilke oplysninger der bør videregives, kan man komme et godt stykke ad vejen, og man kan endvidere medvirke til at understøtte tillidsforholdet mellem patient og sundhedsvæsen.

Den dynamiske forhandlingsmodel er bedst egnet i situationer hvor der eksisterer en relation mellem patienten og sundhedspersonalet. I andre situationer kan denne model være vanskeligere at anvende fordi den fordrer at der etableres en sådan relation. Som et eksempel kan nævnes anvendelse af patientoplysninger i forbindelse med registerforskningsprojekter. Modellen er dog ikke helt uanvendelig fordi de oplysninger der anvendes til forskningsprojektet, er indsamlet i en situation hvor der var en sådan relation. Det vil sige at man i indsamlingssituationen kunne have givet patienten mulighed for at tage stilling til anvendelsen af patientoplysninger til forskningsformål eller i det mindste have informeret om at dette kunne ske på et senere tidspunkt. I disse situationer vil man endvidere – som jeg har været inde på i kapitel 10 – kunne varetage patientens interesser ved at sikre en ordentlig videnskabsetisk vurdering af projekterne.

Det er således muligt at udnytte det potentiale som ligger i det normative rum der omgiver patientens rettigheder i forbindelse med behandling af personoplysninger inden for sundhedsvæsenet. Dette kræver på mange måder ikke de store lovændringer. Patientretsstillingslovens regler om patientens fortrolighedsret og videregivelse af patientoplysninger lægger således grundlæggende op til en dialogbaseret model. Den mangler dog endnu at blive realiseret. Andre steder kan der være brug for at kaste et kritisk blik på begrænsningerne i patientens rettigheder og revurdere lovgivningen i lyset af patientens grundlæggende rettigheder. En bedre realisering af patientens grundlæggende rettigheder vil endvidere forudsætte at man gennemtænker patientklagesystemet således at der bliver mulighed for i en »ren« form at tage stilling til om patientens rettigheder er krænket i stedet for at fokusere på om sundhedspersonen har handlet fagligt forsømmeligt.

Jeg indledte afhandlingen med at pointere betydningen af fortrolighed og tillid i forholdet mellem patient og sundhedsperson. Efterhånden har jeg fået den opfattelse at det i mange situationer kan virke anstrengt at tale om en fortrolighedsrelation mellem patient og sundhedsvæsen. Der etableres ganske vist stadigvæk fortrolige relationer til enkelte sundhedspersoner, men jo mere den personlige relation udviskes gennem den efterfølgende kommunikation og udveksling af patientoplysninger, desto sværere bliver det at opretholde denne forestilling om fortrolighed som noget væsentligt i forholdet mellem patient og sundhedsvæsen. Denne udvikling kan understøttes af øget brug af IT-konsultationer, net-doktorer og lignende. Betydningen af tillid er derimod stadigvæk central både for patienten, sundhedspersonen og sundhedsvæsenet.

Noget tyder på at tilliden ikke mere kan sikres alene gennem etableringen af en fortrolig relation. Tilliden må derfor sikres på anden vis. Her kan respekt for

patientens autonomi og person i kombination med en passende omsorg vise sig at være velegnede midler til at etablere og værne om tilliden – både når det gælder patientens forhold til behandling af patientoplysninger og i andre patientrelaterede forhold.

Behovet for at værne om tilliden til sundhedsvæsenet bliver ikke mindre. Den teknologiske udvikling er i sig selv en medvirkende faktor til at skabe usikkerhed og manglende tillid. Udviklingen inden for informations- og bio-teknologien er og vil blive ved med at være en udfordring. I den sammenhæng bliver det nødvendigt i langt højere grad at se på teknologierne med patientrettighedsøjne. Indtil videre har anvendelsen af IT i sundhedsvæsenet primært tjent systemernes interesser og ført til indskrænkninger i patientrettighederne. IT indeholder imidlertid også et potentiale til at understøtte patienters rettigheder, og dette bør der fokuseres meget mere på. Bioteknologien kan også forbedre situationen for mange patienter, men samtidig kan denne teknologi også medvirke til at gøre den enkelte gennemsigtig både for omgivelserne og for sig selv. Teknologien skaber dilemmaer og behov for stillingtagen – både for den enkelte og for samfundet.

Teknologierne skal således håndteres, og det er bestemt ikke ligegyldigt hvem der gør det og på hvilket grundlag det sker. Hvis teknologierne ikke alene skal styres af effektivitets- og bekvemmelighedstrang, er der behov for at udvikle et solidt normativt beredskab. Dette har etikken og juraen i fællesskab mulighed for at levere.

Summary

1. Confidentiality and trust

This dissertation is about confidentiality in the relation between patient and health sector. A range of information is collected when a patient seeks treatment in the health sector. The patient informs the doctor of his or her symptoms, the doctor or another health care professional examines the patient, and information is gathered from other health care professionals, medical records, and medical databases. The collection of information is of crucial importance in regards to reaching a diagnosis and treating the patient.

The information given to a health care professional by a patient or the information gathered through an examination of the patient is covered by a special confidentiality. This confidentiality constitutes a unique legal relation between patient and health sector, which influences the processing of patient information. The relationship of confidentiality between doctor and patient dates far back in time. In the Hippocratic writings on medical ethics from around year 300 BC, it is emphasised that a doctor has a duty to keep silent about the facts learned through his medical practice, and the duty of confidentiality for doctors and other health care professionals has for many years been a permanent part of the legislation regarding health care professionals, such as the Act of Medical Doctors, as well as in rules concerning medical ethics.

The duty of confidentiality has as its primary function to secure trust in the relationship between doctor and patient. As a patient, one must feel secure that the doctor does not blurt out information about one's health and other sensitive matters. This trust is important in regards to whether the patient feels secure when contacting the doctor and it thus also affects the doctor's authority and reputation. Trust in the doctor is furthermore a crucial condition for an efficient, well functioning health sector.

At the time of Hippocrates, the doctor-patient relationship was that of a personal relationship. Today a patient's relation to the health sector is much more complex. During treatment a patient may come into contact with a number of different health care professionals and health care institutions and there is thus often a need to exchange information regarding the treatment. Furthermore, the information about a patient collected in the health sector is not only relevant to the treatment of the patient but can also be necessary and relevant in a number of other settings such as those connected with health administrative functions, research and education, social sector functions, and insurance and employment relations.

There is thus a wide range of persons, authorities, and institutions that may have an interest in gaining access to patient information, and this raises the question of patients' rights in regards to patient information.

2. Research purpose and perspective

The overall purpose of the dissertation is to examine what fundamental rights patients have in regards to the processing of personal data in the health sector, hereunder to consider how these rights should be balanced against opposing interests and rights. This research purpose necessitates a few explanatory remarks.

The dissertation is based on the basic view that we are located in a normative space when we take a stand on legal questions. By normative space I understand the entire complex of values, fundamental legal principles, and legal rules that surrounds a given legal field. It is necessary to examine this normative space in order to be able to discuss patients' rights, and an examination of patients' rights therefore extends further than an analysis of traditional legal sources such as legislation and case law. It is also necessary to examine the legal surroundings and incorporate the fundamental values that are important to patients' rights. Some of these values, as for instance the principle of autonomy, have an empirical base in the legal system. Other values haven't yet revealed themselves in the legal system, but might have the potential to do so. It is therefore one of the tasks of legal science to identify these values and qualify them such that they can function as arguments in a legal discourse.

It is furthermore important to point out that the dissertation does not aim to provide a detailed description of patients' rights in all possible situations where personal data is collected and processed in the health sector. The purpose is rather to define the normative space that surrounds patients' rights in regards to the processing of personal data in the health sector, in order to identify the arguments that are legally relevant when determining the more fundamental rights of patients and how these rights are balanced against opposing rights and interests.

The topic of the dissertation can be analysed from different perspectives. One could base the discussion in either patients' rights law or in data protection law. The angle could furthermore be the health sector's or other systems' interests in regards to the processing of personal data. Since the confidentiality relation stems from the patient's relation to the health sector, I have chosen to draw on patients' rights law and look at the use of patient information from the patient's perspective. I am hereby drawing on a women's rights tradition where the aim is to examine women's rights by drawing a cross section through the legal system.

The patients' rights law approach to the processing of patient information

should be seen in the light of the Act on Processing of Personal Data, which is also important to the processing of patient information, and data protection law is included as a supplement to patients' rights law.

3. Delimitation and systematics

Since I am interested in what happens to the information collected in the confidential relation between patient and health care professional, the dissertation is delimited such that I only look at the processing of patient information which is exposed, collected, and stored in connection to the patient receiving treatment in the health sector. This information is used not only when treating the patient but may in some cases be passed on for use in scientific surveys, for health administrative purposes, or for use in connection with the functions of other authorities, private institutions, businesses, or persons. The question of when it is justified to pass on information for use towards other purposes than patient treatment is also included in the dissertation. I do not, on the other hand, take a closer look at the rules that regulate the collection and use of patient information by these other authorities, businesses, and persons.

The dissertation consists of 17 chapters that can be grouped in to main parts. Chapter 1-7 contains the more general and theoretical considerations. In chapter 8-16, I analyse a range of selected themes in order to shed light on patients' rights in regards to patient information collected through the patient's contact with the health sector. Finally, chapter 17 contains the concluding remarks.

4. General considerations

In chapter 1 and 2 I account for the dissertation's methodical and theoretical questions. The theoretical foundation of the dissertation could best be characterised as New Normativism, which is a direction within Scandinavian legal theory. The dissertation is thus based on the view that there is a close connection between law and ethics, and that fundamental societal values should be given weight in regards to the identification of arguments that can be included in a legal discourse.

The methodical considerations focus on both interpretation and argumentation. In the dissertation a method of interpretation inspired by hermeneutics as well as constructive and offensive interpretation theory is utilised. I have thus employed a comprehensive and dynamic interpretation that is open to making use of the potential for change found in the normative space. This method of interpretation should be seen in connection with the legal argumentation. The dissertation is based on the understanding that it is possible to carry on a rational discourse within the legal communicative community, and as such identify the arguments that are persuasive enough to count as legally relevant. With this

theoretical and methodical starting point, the aim is to determine the patient's basic rights in regards to the processing of personal data collected in the course of his or her treatment in the health sector. Here I employ both an outer and an inner approach. By outer approach I understand an examination of norms concerning the just society that are expressed or present outside the traditional legal sources. The inner approach will focus on finding normative patterns in the legal material.

In chapter 2 I take on an outer perspective and examine which ethical norms have been formulated on a moral philosophical basis in support of patients' rights and data protection law. These are, for instance, fundamental values such as respect for the individual's dignity, autonomy, integrity, privacy, personality, and the consideration to secure sufficient care. In the remaining chapters of the dissertation an inner approach is employed, where focus is on uncovering the normative foundation expressed in the legal material.

Chapters 3 and 4 are just as the two former chapters of a more general character. Here the normative basis of patients' rights law and data protection law is exposed. In chapter 3 the organisation of the health sector is outlined, and the patients' rights concept is further explored and placed in its historical, cultural and technological context. I also take a closer look at the different models of patients' rights law and discuss the public and private law aspects of the patient's relationship to the health sector. Chapter 4 contains a discussion of the placement of the concept of data protection in relation to other parts of the legal landscape and other legal figures such as personality rights, property law, and the rule of law. The data protection law is furthermore placed in a historical and cultural context, and I outline different models of regulation and forms of protection. The purpose of these two chapters is to identify the normative frame for patients' rights in regards to patient information.

In connection with the exposure of the normative space it is also essential to cast a glance backwards and look at the development of the law. In chapter 5 the fundamental considerations and interests involved in the processing of patient information are presented, and I take a closer look at the development of the right of confidentiality within the health sector, hereunder at the balancing of different considerations and interests. This examination shows that regulation over time has weighted the relevant interest differently. Originally, confidentiality in a patient's relation to the health sector was secured through legislation regarding health care professionals and regulations on the duty of confidentiality of doctors and other health care professionals expressed in the Penal Code. The overall objective was to secure patients' trust in the institutions and personnel of the health sector in order to promote efficiency in public health care. Later regulation changed, and patients' rights became more central. This development started with the passing of the register legislation in the mid-1970ies, was reinforced through the passing of the Public Administration Act in the mid-

1980ies, and culminated with the Act on Patients' Rights from 1998 where confidentiality became a patient's right.

Chapter 6 concerns the communication structure in the health sector and the identification of a number of crucial concepts. In this chapter I thus take a closer look at different aspects of the concept of patient information, hereunder when information counts as anonymous, identifiable or publicly available information. The categorisation of information as ordinary, confidential, purely private, and sensitive is discussed as well. I also look at the importance of whether information is known or unknown, certain or uncertain, and at the concept of "surplus information". I furthermore in this chapter provide a more detailed account of the concept of processing of personal data, and of what is meant by collection, use, passing on, correction, and deletion

In chapter 7 the legal material is presented and the argumentative importance of each legal source is discussed. The chapter contains a more detailed discussion of case law from the Patients' Complaints Board, which constitutes an important part of the dissertation's legal material. Approximately 550 decisions regarding complaints about confidentiality breaches, the passing on of health information, and refusals of the right of access have been included. These decisions have not been analysed earlier, and they can help to outline the handling of patients' right of confidentiality in medical practice and to illustrate the legal judgement of this practice.

5. Collection of patient information

In chapter 8 I take a closer look at the collection, storage, and registration of patient information. This is the first step of the processing of patient information, and it is therefore important as it determines what can happen to the information later on.

Patient information can be collected from different sources. Naturally, the patient is a significant source of information. The patient can inform the physician of his or her symptoms, past ailments, and personal circumstances, but often it is necessary to examine the patient before a diagnosis can be reached. It should be kept in mind that the patient generally is not aware of the information that could be collected through such an examination. Within the patients' rights regulation there are thus rules concerning patients' right to information and health care professionals' duty to supply information. The Act on Processing of Personal Data furthermore contains provisions on the duty to supply information, which may be of importance. Information can in addition be collected from medical records, patient databases, and from other health care professionals. In some situations it may be relevant to collect information from patients' relatives or from an employer.

The norm of professional responsibility among authorised health care pro-

fessionals is of great importance when it comes to the collection of patient information. This professional responsibility can for instance be seen in the duty to make sure that all necessary examinations are conducted in order to reach a correct diagnosis and provide competent treatment. Regulations regarding the duty to keep medical records are likewise relevant to the collection and storage of patient information as these set out relatively detailed rules on the duty to store patient information in medical records and databases. The relationship based on confidentiality could in this context be said to legitimate a far reaching duty to collect and register information since such a relationship is based on the assumption that this information does not end up 'in the wrong hands'.

Compared to health law's focus on the duty to collect and store information, the Act on Processing of Personal Data generally evolves around limiting the collection of information. Section 7.5 of this Act is nevertheless open to the processing of information within the health sector, and it does not seem that the health law regulations demand collection of information at a level that goes against the Act on Processing of Personal Data. However, the Act on Processing of Personal Data can be of importance when the collection and registration of information exceeds what is required by rules regarding the duty to keep medical records.

6. Use of patient information in connection with treatment of patients

The information collected, stored, and registered through the patient's contact with the health sector is primarily used as part of the medical treatment of the patient. That is the primary purpose of the collection of data. The Act on Patients' Rights contains detailed rules regarding patients' rights in these matters, just as the Patients' Complaints Board handles a large number of complaints. This will be examined in chapter 9. The Act on Patients' Rights is to a large extent geared towards protecting patients' autonomy, and the principle of autonomy thus plays a vital role in the protection of patients' right to confidentiality during their treatment. The patient's autonomy is protected by rules on informed consent in regards to the processing of information. However, the requirements of consent vary according to the situations where information is passed on. If required by the actual treatment, information about the patient can be passed on to other health care professionals on the basis of the patient's implied consent. If there is a need to pass on information to another health care professional without it being necessary to the actual treatment, the patient must generally grant his or her explicit consent. This will for instance be the case when a patient changes General Practitioner and requests that his or her medical record is sent to the new doctor, or in situations where a patient has been treated at a hospital and where it is practical, although not strictly necessary, to inform the patient's

General Practitioner of the treatment. The requirement of explicit consent can be set aside in certain situations. The Act on Patients' Rights contains, for instance, a provision on a doctors' right to inform the General Practitioner after treating one of his or her patients. This regulation seems to be an example of how the legislation accommodates wishes from the medical profession towards wide limits for internal communication, and it is critically discussed whether this regulation is in agreement with the Act's other provisions on the patient's right to control access to patient information.

The examination of the Patients' Complaints Board's practice in this area shows that the Board in some areas supports the rules of the Act on Patients' Rights, while it in other areas isn't always in accordance with the Act on Patients' Rights. It is, for instance, pointed out that the Board isn't sufficiently aware of the fact that the passing on of information in connection with actual treatment cannot take place without the patient's consent but is based on implied consent. The patient's implied consent determines what information can be passed on, and practice shows that health care staff isn't always aware of this.

The Act on Processing of Personal Data opens up for the possibility to pass on information to other health care persons without the patient's consent to a much larger extent than does the Act on Patients' Rights. According to section 7.5 of the Act on Processing of Personal Data, it is legal to pass on patient information to other health care persons if this is necessary to the treatment of the patient, as long as these health care persons are under a legally binding duty of confidentiality. However, the Act on Processing of Personal Data should not be considered as of crucial importance in this area where rules and regulations regarding patients' rights almost always provides patients with better legal protection.

7. Use of patient information for scientific purposes

Another important issue is the use of patient information for research and statistics. The health sector is marked by extensive research activities aimed at finding new, better ways to prevent, diagnose, and treat diseases. Research activity is furthermore supported by the fact that research-based merit is important for doctors' career opportunities. In chapter 10 I examine the use of patient information in research and statistics. This field is similarly to the field of patient treatment ruled by a principle of autonomy which is particularly evident in the Act on a Scientific Ethical Committee System. However, most attention is paid to research subjects' autonomy if the subject's body is involved in the research. Only biomedical research projects that involve a research subject's body or a tissue sample from a biobank must be approved by a Research Ethics Committee. Database research projects as well as interview or questionnaire surveys, on the other hand, do not fall under the legislative demands for approval and it is

hence not required that the research person has given his or her informed consent. The Act on Patients' Rights and the Act on Processing of Personal Data both contain rules on the use of personal data for scientific purposes, but according to these regulations there is no demand of informed consent in order to use patient information for these purposes.

In this chapter I argue firstly that in situations where the research subject is directly involved there must always be a demand for informed consent. In regards to interview and questionnaire surveys I support this demand for consent on a basic principle of research ethics. I am thus of the opinion that the lenient rules of the Act on Processing of Personal Data and the Act on Patients' Rights cannot be used in cases where the patient is directly involved. Secondly, I argue for an increased awareness and more restrictive use of the provision in the Act on Processing of Personal Data that deviate from the ordinary rules on processing of data, the duty to supply information, and right of access when data is processed for a scientific purpose. Finally, I discuss the need to provide better protection of research subjects' interests by demanding an ethical evaluation of database research projects. In this context I point out that the research subject's interests cannot be reduced to a question of merely being unidentifiable when the project's results are published. A patient may for instance have an ethically or religiously motivated interest in influencing which projects may employe his or her personal data.

8. Passing on patient information for other purposes

Patient information can be of importance to different administrative functions within the public sector. In regards to the administration of the health sector, patient information is of crucial importance. This I take a closer look at in chapter 11. Here patient information is used outside the medical field, although it is still within the health sector. Personal data is both used for general health administrative purposes and in the judgment of specific cases. The general health administrative purposes are for instance planning and quality control. Here the legislation often contains provisions on the obligation to report, which requires of health care persons that they report certain information to central or regional databases. The specific cases might concern patients' rights, such as cases concerning subsidy applications for an aid or medicine, reimbursement of medical expenses incurred abroad, patient insurance, or patient complaints. However, there are also cases directed towards health care professionals regarding complaints, inspection, or supervision. In such cases there will often be provisions in the legislation that require of health care persons that they help to solve the case by handing over patient information. In this chapter I have examined a few selected health administrative fields. The fields in question are inspection and

supervision functions, administration of The National Health Services, and cases raised by patients.

The use of patient information for health administrative purposes is not to the same extent marked by a principle of autonomy. This field is rather marked by the view that administrative efficiency is of crucial importance, and the patient's consent is therefore not awarded the same weight as it is the field of treatment and research. In this chapter I among other things point out that the legal basis for disregarding patients' consent is not always clear. This lack of clarity concerns the rules and regulations within the field of health law – particularly the basis for passing on information in connection with the administration of health benefits – as well as the Act on Processing of Personal Data. In regards to the Act on Processing of Personal Data, it is discussed whether the Act's section 7.5 contains statutory authority to generally allow the processing of sensitive information for health administrative purposes. I reach the conclusion that section 7.5 can only be used in a narrower sense, and it is therefore uncertain whether the Act on Processing of Personal Data contains statutory authority to process patient information in connection with more general functions of planning and supervision within the health sector. It is furthermore not entirely clear how the Act on Processing of Personal Data relates to the regulations on the duty to report found in health law legislation, and I take a closer look at how these regulations fit in with directive 95/46/EC on the protection of individuals with regard to processing of personal data and the free movement of such data. All in all, it looks like there is a need to take a closer look at the legal basis for passing on information for health administrative purposes.

Outside the health sector there might be an interest in gaining access to information stored within the health sector. Public authorities, private businesses, and citizens may have such an interest. Public authorities in close cooperation with the health sector may have an interest in gaining access to information on citizens' health and their contact with the health sector. Social authorities often have to follow up on the treatment a patient has received in the health sector, for instance by providing supervised housing, home nursing etc. Other authorities – such as the police – may in actual situations be interested in gaining access to the health sector's patient information. In chapter 12 I take a closer look at a few examples where information is passed on to other public authorities. This concerns firstly the passing on of information in connection with cases processing within the social sector. Here I examine cases where patients apply for social benefits as well as cases raised by the social authorities. Secondly, I look at cases where information is passed on to the police. When using patient information for such purposes, the principle of confidentiality weighs heavily in the Act on Patients' Rights. Information cannot in the vast majority of cases be passed on unless the patient has provided his or her written consent. The rules are thus highly marked by a principle of autonomy.

This principle of autonomy is also supported by social security and welfare legislation when it comes to applications for social benefits. In such cases the patient's lacking consent may have an adverse effect on the patient's entitlements, and there is no statutory authority to obtain information without the patient's consent. However, the practice of the Patients' Complaints Board shows that it is not sufficient to obtain consent. It is necessary to ensure that consent is given on a sufficiently informed and concrete basis, in the sense that the patient has a clear picture of what information will be sent to the social authorities. The Patients' Complaints Board has not in all cases been aware of this aspect and has refrained from commenting critically on several cases where it had surprised the patient that information about ailments suffered several years earlier and of no relevance to the present ailment had been passed on to social authorities. The Board furthermore does not enforce the Act on Patients' Rights' requirement that the patient must give his or her written consent to a health care professional. Instead it has accepted as sufficient that the health care professional has been informed by the social welfare services that the patient has given his or her consent. It is thus not necessary to document this by sending a copy of the declaration of consent to the health care professional. This is hence a field where the principles of confidentiality and autonomy are disregarded to the benefit of administrative efficiency, and it looks like the Board recognises the principle that "authorities must lend each other a helping hand".

In cases raised by social authorities or health care professionals, the principle of autonomy is not awarded the same weight. Such cases primarily concern measures regarding children and youths or control of social benefits payments. Here the social legislation contains regulations on the duty to inform and report, which allow passing on information although the patient withholds consent. However, social security and welfare law as well as health law emphasise the importance of attempting to obtain consent and to secure the transparency of such cases.

Passing on information to the police is the only area with extensive case law from the law-courts. Here both legislation and practice imply that only very weighty reasons justify passing on information to the police. This is thus a different stance compared to that found in dealings with social authorities. The difference between these two fields can be seen as a consequence of the fact that the passing on of information to the police takes place in a context of the "rechtsstaat" where the legal protection of the individual is taken very seriously. The passing on of information to social authorities, on the other hand, takes place in a context of the welfare state with less weight put on the legal protection of the individual.

The passing on of patient information to private institutions, businesses, and persons is examined in chapter 13. Here it has again been necessary to limit the discussion to a few selected areas. Insurance companies and employers can be

mentioned as examples of private businesses that could have an interest in gaining access to patient information. In this area specific regulation aims at protecting the individual's autonomy, privacy, and interest in not being subject to discrimination. Contact with the health sector often takes place in public or semi-public spaces such as waiting rooms, at hospitals, or at the pharmacy. This poses unique challenges in regards to the protection of the patient's privacy, and there is often a lacking awareness of these challenges. Patient stories brought in the media, on the other hand, generally receive much more attention. But also here do problems arise, for instance in regards to rendering the patients involved sufficiently anonymous. In some situations private citizens may have a personal interest in gaining access to patient information. Relatives to a patient may need to obtain information on the diagnosis and prognosis of a family member. This could be either as part of the family's care of the patient or it could concern a hereditary illness which potentially would affect the relatives. In such cases the Act on Patients' Rights is again aimed at protecting the patient's autonomy and the relation of confidentiality. The Act nevertheless opens up for the possibility to diverge from this standpoint if sufficiently important considerations are at hand. Here the Act on Processing of Personal Data is of independent importance, as it sets out more restrictive boundaries for the passing on of information, including to the patient's relatives.

9. Deletion, correction, and storage time

Not only the passing on of information raises questions of patients' rights. The storage time of patient information as well as the question of patients' right to have information deleted or corrected are similarly relevant issues.

Patients may have an interest in having information stored so it can be drawn upon at a later date, but there might also be an interest in not storing information for such a long time that it gives a misleading impression of the patient's state of health. I examine this in chapter 14. Here it appears that the health law approach to storage time is based both on considerations of system efficiency as well as on a framework of property law. When information is stored in the public part of the health sector, rules regarding the duty to keep medical records in combination with the Act on Archives generally entail that information can be stored as long as there is either a treatment or research-based interest in doing so. In the private part of the health sector storage time is determined by the relevant health care professional or private clinic, although patient information according to rules regarding the duty to keep medical records must be stored by the doctor for at least a period of 10 years. However, if a General Practitioner terminates his practice, it is up to his discretion whether the medical records should be destroyed. It can thus be concluded that the individual patient's opportunity to influence the storage of patient information is practically non-

existent both in the rules regarding the duty to keep medical records and in the Act on Archives. In this area, the Act on Processing of Personal Data is the most aware of protecting patients' privacy and other fundamental rights.

Patients may also have an interest in correcting or deleting information in the health sector's records and databases. If stored information is inaccurate or misleading the patient may lose confidence in the health sector, which may harm the confidentiality relation. I take a closer look at such problems in chapter 16. Rules and regulations within the field of health law indicate that considerations of documentation are prioritised higher than the patient's interest in deleting inaccurate or misleading information. In this chapter the few decisions reached by the Danish Data Protection Agency on complaints filed by patients regarding inaccurate or misleading information in their medical records is included along with the practice of the Patients' Complaints Board. These cases illustrate that the Danish Data Protection Agency does not perform an independent evaluation of whether the registered information is misleading but rather bases decisions on a medical evaluation. Even though it seems reasonable to include a medical evaluation of whether the given information is inaccurate or misleading, there might still be situations where such an evaluation would disregard the patient's personality interests. To exemplify, I mention cases where the medical terminology has everyday connotations that might offend the patient, for instance if the term "drug addict" is used describing a person who during medical treatment has developed an addiction to a sedative or painkilling prescription drug.

10. The patient's right of access

The patient's right to information is a fundamental principle of patient law. In chapter 15 I examine patients' right of access to medical records and databases. The Act on Patients' Rights contains rules on the right of access that fulfil a number of purposes. The right of access gives patients an opportunity to gain access to potentially unfamiliar information. The right of access thus – like the right to be informed – may strengthen the patient's ability to influence treatment etc. The right of access furthermore has the purpose of strengthening the patient's ability to fulfil his or her identity. It can also be of importance to the patient's rights regarding complaints and compensation. Finally, the right of access has the purpose of promoting legal protection and trust. All in all, the patient's right of access supports patients' rights as well as the fundamental principles of patient law. The Patients' Complaints Board has processed a number of cases on the right of access. These cases show that some practical problems occur, for instance regarding the scope of the access (that is, how many documents the patient wants access to) or in regards to situations where several records on the patient's treatment exist. Disagreement also occurs regarding patients' right to receive a copy of the documents.

Patients' right of access according to the Act on Patients' Rights does not apply to cases where patient information is stored electronically in the public part of the health sector. Here the Act on Processing of Personal Data applies instead. This division is quite incomprehensible, and it is worth considering whether it is actually adhered to in practice given that the Danish Data Protection Agency, in opposition to the Patients' Complaints Board, processes virtually no complaints about refusals to access medical records. It has thus not been possible to find a case where a complaint has been filed as the consequence of a refusal to gain access to an electronic medical record. The rules on right of access found in the Act on Processing of Personal Data match the rules on right of access contained in the Act on Patients' Rights, except from a few minor differences. The provisions on right of access found in the Act on Processing of Personal Data are meant to secure transparency and the rights of the data subject. When the patient gains access to the processing of personal data it is more likely that errors will be corrected, and the risk of mistaken decisions is reduced. The provisions of the Act on Processing of Personal Data, on the other hand, does not as the Act on Patients' Rights specifically aim to prepare the patient to make autonomous decisions or to give the patient a chance to gain knowledge of all aspects of his or her identity. This somewhat different focus may explain the differences found between the right of access according to the rules of the Act on Patients' Rights and the Act on Processing of Personal Data. The rules of the Act on Patients' Rights thus in some ways bestow stronger rights upon the registered person than does the Act on Processing of Personal Data. It is therefore unacceptable that the Act on Patients' Rights doesn't apply to all cases where a patient requests right of access to his or her medical record.

11. Conclusion and further perspectives

After having completed the more specific analyses of chapter 8-16, chapter 17 contains a recapitulating analysis. In this chapter the surveys conducted during the more general and concrete chapters of the dissertation are synthesized, and the normative space surrounding patients' rights in regards to the information collected during the patient's contact with the health sector is outlined and discussed. The analyses of the dissertation provide the foundation for identifying some fundamental normative patterns. Some of these patterns are related to patients' rights; these are the principle of autonomy, the principle of showing respect for the patient as a person, and the principle of care. Other principles are related to the health sector or professional interests, namely the principle of efficiency and the principle of profession. These fundamental normative patterns are discussed in the light of ethical norms relevant to patients' rights and the data protection law. One of the conclusions I reach is that there in the normative space is a normative potential to strengthen patients' rights just as there are

reasons to tone down the importance of the principle of efficiency. There is not much support to be found in favour of the principle of profession, neither in normative ethics nor in international conventions, and I therefore argue that this principle should be awarded much less weight.

Finally, I outline a model for the strengthening of patients' rights which can be used to promote trust in the health sector. This model is inspired by English philosopher Onora O'Neill and American philosopher Judith Wagner DeCew who from different perspectives argue for the importance of informed consent based on a qualified dialogue.

Litteraturliste

A

Abrahamsson, Bengt, »Vad er interessant med professioner« i D. Broady (red.) »Professionaliseringsfällan«, Stockholm 1985, p. 19-23

Ahsan, Mohammed og Søren Skibsted, »Menneskerettighedskonventioners retskildemæssige status i dansk ret«, Juristen 2002, p. 92-104

Alver, Bente Gullvei og Ørjar Øyen, »Forskningsetik i forskerhverdag. Vurderinger og praksis«, Oslo 1997

Andersen, Lennart Lynge og Jørgen Nørgaard, »Aftaleloven med kommentarer«, København 1999

Andersen, Mads Bryde, »IT-retten«, København 2001

Andersen, Mads Bryde, »Grundlæggende aftaleret«, 2. omarb. udg., København 2002

Andersen, Mads Bryde, »Praktisk aftaleret«, København 2003

Andersen, Mads Bryde, »Enkelte transaktioner«, København 2004

Andersen, Poul, »Dansk Forvaltningsret, 5. udg., København 1965

Andersen, Svend, »Forskningsetik. En udredning«, Forskningsministeriet, København 1994

Andersen, Svend, »Hvad er bioetik?«, i Karsten Klint Jensen og Svend Andersen (red.), »Bioetik«, København 1999, p. 11-18

Andersen, Svend, »Kristen etik«, i Karsten Klint Jensen og Svend Andersen (red.), »Bioetik«, København 1999, p. 297-302

Andersson, Margareta, »Integritet som begrepp och princip. En studie av ett vårdetiskt ideal i utveckling«, Åbo 1994

Askeland, Bjarte og Jan Fridthjof Bernt (red.), »Erkjennelse og engasjement. Minneseminar for David Roland Doublet (1954-2000)«, Bergen 2000

B

Bangert, Kaare, »Sondringen mellem offentlig ret og privat ret. Hovedtræk af den retshistoriske udvikling«, Retfærd nr. 47, 1989, p. 26-42

Basse, Ellen Margrethe og Henrik Zahle (red.), »To reguleringstraditioner. Om sondringen mellem offentlig ret og privatret«, København 1996

Basse, Martin og Oluf Jørgensen, »Fortrolighed i forvaltningen. Om tavshedspligt, registerværn og ytringsfrihed«, København 1988

Beardsly, Elisabeth L., »Privacy: Autonomy and selective disclosure« i J. R. Pennock og John W. Chapman (eds), »Privacy«, Nomos XIII, New York 1971, p. 56-70

Beauchamp, Tom L. og James F. Childress, »Principles of Biomedical Ethics«, 5. udg., Oxford/New York 2001

Benn, Stanley I., »Privacy, Freedom and Respect for Persons«, Nomos XIII, 1971, p. 1-26

Bennet, Colin J., »Regulating privacy. Data Protection and Public Policy in Europe and the United States«, Ithaca/London 1992

Bennet, Colin J., »Convergence Revisited: Toward a Global Policy for the Protection of Personal Data, i Philip E. Agre og Marc Rotenberg (eds), »Technology and Privacy: The New Landscape«, USA 1997, p. 99-123

Berg, Jens Petter, »Personopplysningsvern i et nytt årtusen – kritik af personopplysningslov-proposisjonen«, Kritisk Juss 1999 (26), p. 351-337

Bernt, Jan Fridthjof, »Rettskildebruk for forskeren«, TfR 1989, p. 265-294

Bernt, Jan Fridthjof, »Hvorfor rettsfilosofi? Davids prosjekt, arven og arvingerne. Innledning på minneseminar for David R. Doublet 14. og 15. august 2001«, i Bjarte Askeland og Jan Fridthjof Bernt (red.), »Erkjennelse og engasjement. Minneseminar for David Roland Doublet (1954-2000), Bergen 2002, p. 11-26

Bernt, Jan Fridthjof og David Doublet, »Norsk rettsteori mellom rettspositivisme og ny-normatisme«, i Peter Blume og Hanne Petersen (red.), »Retlig polycentri«, København 1993, p. 115 ff

Bernt, Jan Fridthjof og David R. Doublet, »Vitenskapsfilosofi for jurister – en innføring«, Bergen 1998

Bernt, Jan Fridthjof og Alice Kjellevold, »Velferdsstat, retssikkerhet og kommunalt selvstyre«, i Asbjørn Kjønstad, Jan Fridthjof Bernt, Alice Kjellevold og Harald Hove, »Social trygghet og rettssikkerhet – under socialtjenesteloven og barneverntjenesten«, Bergen 2000, p. 303-341

Beyleveld, Deryck og Roger Brownsword, »Human Dignity, Human Rights, and the Human Genome«, i Jacob Dahl Rendtorff og Peter Kemp (eds), »Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw«, Vol. II, København/Spanien 2000, p. 15-44

Beyleveld, Derek og Roger Brownsword, Human Dignity, Human Rights, and Human Genetics, The Modern Law Review, vol. 61, 1998, p. 661-680

Beyleveld, Deryck og Roger Brownsword, »Human dignity in bioethics and biolaw«, Oxford 2001

Bidstrup, Birgitte, Arendse Bohr og Marlene Tamborg, »Det informerede samtykke«, Specialeafhandling juridisk kandidateksamen, København 2003

Bing, Jon, »Classification and General Sensitivity Grading of Personal Information«, i Erik Samuelsen, »Statlige databanker og personlighetsvern«, Oslo 1972, p. 202-213

Bischofberger, Erwin, »Människosyn, integritet och autonomi« i Sven-Olof Andersson (red.) »Lidandet och makten. Om människovärde och människosyn i hälso- och sjukvård«, Stockholm 1990, p. 13-18

Blekeli, R. D., »Hva er personvern?« i R. D. Blekeli og Knut Selmer (red.), »Data og personvern«, Oslo 1977, p. 13-26

Bloustein, Edward J., »Privacy as an Aspect of Human Dignity: An Answer to Dean Prosser«, New York University Law Review, vol. 39, 1964, p. 962-1007

Blume, Peter, »Naturrettens genfødsel – om retsdogmatik og etik, TfR 1993, p. 447-473

Blume, Peter, »Adgang til helbredsoplysninger«, i Agnete Weiz Bentzon og Frederik Harhoff (red.), »Årsberetning 1993«, Retsvidenskabeligt Institut B, Københavns Universitet, Studier nr. 54, København 1994, p. 25-36

Blume, Peter, »Registerlovgivningen og forskningen«, Retsvidenskabeligt Institut B, Københavns Universitet, Studier nr. 55, København 1994

Peter Blume, »Formålsbestemthedsprincippet i databeskyttelsesretten«, UfR 1995B, p. 110-115

Blume, Peter, »Personregistrering«, 3. rev. udg., København, 1996

Blume, Peter, »Privatlivets fred i informationssamfundet«, i Peter Blume og Lisbeth Dick (red.), »Grundlovens nutid og fremtid«, Studier nr. 69, Retsvidenskabeligt Institut B, København 1999, p. 41-53

Blume, Peter, »Behandlingsbegrebet i databeskyttelsesretten«, UfR 2000B, p. 425-430

Blume, Peter, »Samtykke i databeskyttelsesretten«, UfR 2000B, p. 77-82

Blume, Peter, »Personoplysningsloven«, København 2000

Blume, Peter, »Indsamling af personoplysninger«, UfR 2002B, p. 456-461

Blume, Peter, »Juridisk metodelære«, 3. udg., København 2004

Blume, Peter, »Behandling af persondata – en kritisk kommentar«, København 2003

Blume, Peter, »Databeskyttelsesret«, 2. udg., København 2003

Blume, Peter, »Individet, ophavsretten og krisen«, i Mads Bryde Andersen, Caroline Heide-Jørgensen og Jens Schovsbo (red), »Festskrift til Mogens Koktvedgaard«, København 2003, p. 77-96

Blume, Peter, »Anvendelse af gamle personoplysninger. Databeskyttelsesret og arkivret«, i Henrik Dam, Lise Dybdahl og Finn Taksøe-Jensen (red.), »Jura & Historie. Festskrift til Inger Dübeck som forsker«, København 2003, p. 379-391

Blume, Peter, »Databeskyttelsesrettens harmonisering«, UfR 2004B, p. 45-50

Blume, Peter og Jens Kristiansen, »Databeskyttelse på arbejdsmarkedet«, København 2002

Boe, Erik, »Stortingsmeldinger og innstillinger til Stortinget – Vedtak, tilrådning eller en mellomting«, TfR 1984, p. 170-181

Boe, Erik, »Utvikling i lovers form og innhold – en utfordring for rettsvitenskapen«, TfR 1987, p. 658-677

Boe, Erik, »Utviklingslinjer i forvaltningsretten«, i Ellen Margrethe Basse (red.), »Regulering og styring – en juridisk teori- og metodebog«, København 1989, p. 191-211

Boe, Erik, »Nye helseregistre inn bakveien«, Kritisk Juss 2000, p. 63-77

Boe, Erik, »En helseregisterlov til å leve med – etter snuoperasjon i Stortinget«, Kritisk Juss 2001,vol. 28, nr. 1-2, p. 25-34

Borum, O.A., »Personretten«, 3. udg., København 1953

Bruun, Jørgen Rønnow, Nina Lassen og Lars Adam Rehof, »Fosterets retsstiling«, UfR 1985B, p. 180-192

Burkert Herbert, »Privacy-Enhancing Technologies: Typology, Critique, Vision« i Philip E. Agre og Marc Rotenberg (eds), »Technology and Privacy: The New Landscape«, USA 1997, p. 125-142

Buus, Dorthe Vennemose, »Dementes retsstilling«, København 1999

Bygrave, Lee A., »Data Protection Pursuant to the Right to Privacy in Human Rights Treaties«, International Journal of Law and Information Technology, vol. 6, 1998, p. 247-284

Bygrave, Lee A., »Data Protection Law: Approaching Its Rationale, Logic and Limits«,The Hague/London/New York 2002

Bygrave, Lee A., »The meaning of »data« – a legal issue of growing importance«, i Lee A. Bygrave (red.), Yulex 2003, Institutt for Rettsinformatik, Oslo 2003, p. 59-64

Bygrave, Lee A. og Jens Petter Berg, »Reflections on the rationale for data protection laws« i Jon Bing og Olav Torvund (eds.) »25 years Anniversary Anthology in Computers and Law«, Oslo 1995, p. 3-39

Børnerådet, »Fortrolighedsrummet – om børns ret til fortrolighed«, København 1997

C

Callens, Stefaan, »The Privacy Directive and the Use of Medical Data for Research purposes«, European Journal of Health Law, vol 2, 1995, p. 309-340

Calvino, Italo, »Hvis en vinterdag en rejsende«, København 1997

Caplan, Arthur L., »On Privacy and Confidentiality in Social Science Research«, i Tom L. Beauchamp m.fl. (eds) »Ethical Issues in Social Science Research«, Baltimore 1982, p. 315-325

Capron, Alexander, »Protection of Research Subjects: Do Special Rules Apply in Epidemiology?«, Journal of Clinical Epidemiology«, vol. 44, 1991, Suppl. I, p. 81s-89s

Cavoukian, Ann og Don Tapscott, »Who Knows. Safeguarding your Privacy in a Networked World«, New York 1996

Chadwick, Ruth m.fl., »Euroscreen2: Towards Community Policy on Insurance, Commercialization and Public Awareness«, Journal of Medicine and Philosophy, Vol. 26, 2001, p. 263-272

Christensen, Anna, »Rättsdogmatik, rättssociologi och moralfilosofi«, Retfærd nr. 14, 1980, p. 20-23

Christensen, Anna, »Skydd för etablerad position – ett normativt grundmönster«, TfR 1996, p. 519-574

Christensen, Bent, »Forvaltningsret. Opgaver, hjemmel organisation«, 2. udg., København 1997
Christoffersen, Jonas, »Folkerettens virkning i dansk ret«, U 2001B, p. 143-148
Colste, Göran, »Personlig integritet«, SOU 1997:39, »Integritet, Offentlighet, Informationsteknik«, bilag 4, p. 785-807

D

Dahl, Tove Stang, »Kvinerett.I.«, Oslo 1985
Dahl, Tove Stang, »Mot en fortolkende rettsteori – Det kvinnerettslige argument«, TfR 1988, p. 54-70
Dalberg-Larsen, Jørgen, anmeldelse af David R. Doublets afhandling, »Retsvidenskab, retlige værdier og systemteori«, TfR 1996, p. 918-936
Dalberg-Larsen, Jørgen og Jens Ewald, »Rettens ansigter – en grundbog i almindelig retslære«, København, 1998
Dalberg-Larsen, Jørgen, »Hvad udgør rettens kærne – retsafgørelser, retsregler eller retsprincipper«, i Jørgen Dalberg-Larsen og Bettina Lemann Kristiansen (red.), »Om retsprincipper«, København 2004, p. 11-48
Dalla-Vorgia, P., J. Lascaratos, P. Skiadas og T Garanis-Papadatos, »Is Consent in Medicine a Concept Only of Modern Times?«, Journal of Medical Ethics, Vol. 27, 2001, p. 59-61
Dammann, Ulrich og Spiros Simitis, »EG-Datenschutzrichtlinie. Kommentar«, Baden-Baden 1997
DeCew, Judith Wagner, »The Scope of Privacy in Law and Ethics«, Law and Philosophy, vol 5, 1986, p. 145-173
DeCew, Judith Wagner, »In Pursuit of Privacy. Law, Ethics and the Rise of Technology«, Ithaca/ London 1997
DeCew, Judith Wagner, »Alternatives for protecting privacy while respecting patient care and public health needs«, Ethics and Information Technology, vol. 1, 1999, p. 249-255
DeCew, Judith Wagner, »The Priority of Privacy«, Social Philosophy & Policy, No 2, Volume 17, 2000, p. 213-234
Delgren, Anette, Eva Staal og Bertil Vollmond, »Systematisk oversigt over domme i kriminelle sager 1999«, København 2000
Den Store Danske Encyklopædi, København 1994-2001
Dommers, Johannes, »An introduction to European Union health law«, European Journal of Health Law, 1997, p. 19-41
Doublet, David, »Rett, vitenskap og fornuft«, Bergen 1995
Doublet, David R. og Jan Fridthjof Bernt, »Retten og Vitenskapen«, 2. udgave, Bergen 1993
Dübeck, Inger, »Personers rettigheder: Om individets fysiske og psykiske integritet, selvbestemmelsesret og identitet«, København 1997
Dworkin, Ronald, »Laws Empire«, London 1986

E

Eide, Asbjørn, »Economic, social and cultural rights as human rights«, i Asbjørn Eide, Catarina Krause og Allan Rosas (eds), »Economic, Social and Cultural Rights. A Textbook«, 2. ed., Dordrecht/Boston/London 2001, p. 9-28

Electronic Privacy Information Center, »Privacy & Human Rights. An International Survey of Privacy Laws and Developments«, USA 1999

Elgesem, Dag, »Remarks on the right of data protection«, i Jon Bing og Olav Torvund (eds), »25 years Anniversary Anthology in Computers and Law«, Oslo 1995, p. 83-104

Engelhardt, Dietrich v., »Basic Principles in Bioethics – a Historical and Cultural View«, i Peter Kemp, Jacob Rendtorff og Niels Mattsson Johansen (eds.), »Bioethics and Biolaw«, vol. 2, Rhodos, København, 2000, p. 23-44

Engelhardt Jr.,Tristam H., »The Foundation of Bioethics«, 2nd ed., New York, 1996

Engelhardt, Jr, Tristam H., »Autonomy: The Cardinal Principle of Contemporary Bioethics« i Peter Kemp, Jacob Rendtorff og Niels Mattsson Johansen (eds), »Bioethics and Biolaw«, vol. 2, Rhodos, København, 2000, p. 35-46

Engelschiøn, Sverre, Christine Lie Ulrichsen og Bjørn Nilsen, »Helseregisterloven. Kommentarutgave«, Oslo 2002

Eriksson, Lars D., »Utkast til en marxistisk jurisprudens«, Retfærd nr. 11, 1979, p. 40-54

Eriksson, Lars D., »Kritik, moral og rätt«, Helsingfors 1992

Eriksson, Lars D., »Moralens rätta plats – i eller utanför rätten«, Retfærd nr. 84, 1999, p. 4-12

Ersbøll, Eva (red.), »Dementes menneskerettigheder. Etik og ret i Danmark«, Det Danske Center for Menneskerettigheder, København 2000

Eskeland, Ståle, »Fangerett«, Oslo 1989

Espersen, Ole, Frederik Harhoff og Ole Spiermann, »Folkeret«, 2. udg., København 2003

Essen, Ulrik von »Biobankforskning – forskares möjligheter att få tilgång til vävnadsmaterial och personuppgifter«, Förvaltningsrättslig tidskrift«, 2003, p. 197-214

Etiske Råd, Det, »Etik – en introduktion«, København 1995

Etiske Råd, Det, »Prioritering inden for sundhedsvæsenet«, København 1995

Evald, Jens, »At tænke juridisk«, 2. udg., København 2003

Eyben, Bo von, »Kompensation for personskade I – Reformering af ulykkeskompensationen«, København 1983

Eyben, Bo von, »Patientforsikring«, København 1993

Eyben Bo von m.fl., «Lærebog i erstatningsret«, 5. udg., København og Århus 2003

F

Faden, Ruth R. og Tom L. Beauchamp, »A History and Theory of Informed Consent«, New York, 1986

Falck, Preben, »Personvern som menneskerett«, Det Juridiske Fakultets Skriftserie nr. 56, Universitetet i Bergen, 1995

Fallberg, Lars H., »Patients Rights in the Nordic Countries«, European Journal of Health Law, vol. 7, No. 2, 2000, p. 123-143

Fallberg, Lars, »Consequenses of the Amsterdam Declaration – a Rights Revolution in Europe?«, European Journal of Health Law, 2003, p. 5-10

Fan, Ruiping, »Self-determination vs. Familiy- Determination: Two Incommensurable Principles of Autonomy«, Bioethics, Vol. 3-4, 1997, p. 309-322

Feinberg, Joel, »Social Philosophy«, New Jersey 1973

Feldman, David, »Human Dignity as a Legal Value »- Part 1, Public Law, 1999, p. 682-702

Feldman, David, »Human Dignity as a Legal Value« – Part II, Public Law, 2000, p. 61-76

Forhandlingerne på det 19. Nordiske Juristmøde, Stockholm 1952

Forhandlingerne på det 20. Nordiske Juristmøde, København 1963

Foucault, Michel, »Naissance de la clinique: Une archéologie du regard médical«, Paris 1978

Fluss, Sev S., »Comparative Overview og International and National Developments in Regard to Patients' Rights Legislation«, i Lotta Westerhäll og Charles Phillips (Eds.), »Patients Rights – Informed Consent, Access and Equality«, Stockholm 1994, p. 439-466

Freidson, Eliot, »Professionalism Reborn. Theory, Prophecy and Policy«, Cambridge 1994

Freidson, Eliot, »Professionalism. The third logic«, Reborn«, Cambridge 2001

Fried, Charles, »Privacy«, The Yale Law Journal, vol. 77, 1968, p. 475-493

Frost, Lis, »Reproduktionsteknologi: Rettigheds-, procedural- eller omsorgsetik«, TfR 1989, p. 89-111

Frost, Lis, »Mindreårige – information og samtykke til sygdomsbehandling«, Juristen 1995, p. 15-27

G

Gammeltoft-Hansen, Hans, Jon Andersen, Morten Engberg, Kaj Larsen, Karsten Loiborg og Jens Olsen, »Forvaltningsret«, 2. udg., København 2002

Garde, Jens, »Saglige krav«, i Jens Garde m.fl. (red.), »Forvaltningsret. Almindelige emner«, 4. udgave, København 2004, p. 161-286

Gavison, Ruth, »Privacy and the Limits of Law«, The Yale Law Journal, vol. 89, 1980, p. 421-471

Gerstein, Robert, »Intimacy and privacy«, i Ferdinand D. Schoeman (ed.), »The

Philosofical Dimensions of Privacy: An Anthology«, Cambridge 1984, p. 265-281
Glæsel, Janne, »Persondataloven«, Revision og Regnskabsvæsen, nr. 12, 2001
Gomard, Bernhard, »Civilprocesen«, 5. udgave, København 2000
Gomard, Bernhard, Jens Møller og Lars Lindencrone (red.), »Retsplejeloven og EF-domskonventionen med kommentarer«, 6. udg., København 2000
Goos, C., »Forelæsninger over den danske strafferets specielle del«, København 1887
Graver, Hans Petter, »Alminnelig forvaltningsrett«, 2. udg., Oslo 2002
Gregory, Dorothy Rasinski, »Modern Medicine in a Multicultural Setting«, Bioethics, Vol. 11, No. 2, 1995, p. 9-14
Gross, Hyman, »Privacy and Autonomy«, i J. R. Pennock og John W. Chapman (eds), »Privacy«, Nomos XIII, New York 1971, p. 169-181

H

Halvorsen, Marit, »Rettslig grunnlag for medisinsk behandling«, Sandviken, 1998
Hamano, Kenzo, »Human Rights and Japanes Bioethics«, Bioethics, vol. 11, No. 3-4, 1997, p. 328-335
Hammerslev, Ole, »Er Herkules en myte? Ronald Dworkins fortolkningsteori konfronteret med Alf Ross«, Retfærd nr. 91, p. 3-15
Hansen, Jesper Lau, »Informationsmisbrug. En analyse af de centrale bestemmelser i børsrettens informationsregime«, København 2001
Hanski, Raija og Martin Scheinin, »Leading Cases of the Human Rights Committee«, Åbo 2003
Harck, Sten og Mette Hartlev, »Retten til værdighed og egen identitet«, i Retsvidenskabeligt Institut B, »Grundrettigheder«, København 2000, p. 93-117
Hartlev, Mette, »Den svære balance. Om fortrolighed mellem læge og patient«, i »Årsberetning 1993«, Retsvidenskabeligt Institut B, København 1994, p. 61-75
Hartlev, Mette, »Den retlige regulering af biobanker«, København 1996
Hartlev, Mette, »Forskningsetisk og individets beskyttelse«, i Mette Hartlev (red.), »Den gode samfundsforsker- om etik i samfundsforskningen«, København 1996, p. 19-32
Hartlev, Mette, »Grænser for lægers informationspligt overfor politiet under efterforskning af straffesager«, UfR 1996 B, p. 163-171
Hartlev, Mette, »Mennesker som forsøgspersoner – beskyttelse af den personlige integritet og autonomi«, i Morten Kjærum, Klaus Slavensky og Jens Vedsted-Hansen (red.), »Grundloven og menneskerettigheder i et dansk og europæisk perspektiv«, København 1997, p. 211-240
Hartlev, Mette, »Retten til privatliv – Et begreb med uklare konturer«, i Peter

Blume og Kirsten Ketscher (red.), »Ret og skønsomhed i en overgangstid«, Festskrift til Agnete Weis Bentzon, København 1998, p. 219-238

Hartlev, Mette, »Beskyttelse af den menneskelige værdighed«, i Peter Blume og Lisbeth Dick (red,), »Grundlovens nutid og fremtid«, Årsberetning 1998, Retsvidenskabeligt Institut B, København 1999, p. 75-88

Hartlev, Mette, »Fra lægefaglig paternalisme til patientautonomi«, i Byrial Bjørst, Henning Koch og Agnete Weis Bentzon (red.), »Retskulturer«, København 2002, p. 223-242

Hartlev, Mette, »Syge har også rettigheder«, i Jørgensen, Krunke, Hartlev og Ketscher (red.), »Nye retlige design. Dansk ret under konkurrence«, København 2003, p. 51-64

Hartlev, Mette, »Hvem styrer hvem? Om lovgivning og teknologi«, i Kasper Lippert-Rasmussen (red.), »Der må da være en grænse! Om holdninger til ny teknologi«, København 2003, p. 91-119

Hartlev, Mette, »Patienters sociale rettigheder«, i Ida Elisabeth Koch og Hatla Thelle (red.), »Sociale Menneskerettigheder«, København 2004, p. 144-171

Hastrup, Kirsten, »Universalitet og kulturelle rettigheder: Et dilemma?«, i Kirsten Hastrup (red.), »Menneskerettens udfordring – ideologi eller videnskab«, København 2002, p. 151-170

Hendriks, Aart og Sjef Gevers, »(Pre-)employment Medical Examinations and the Law, with Particular Reference to the European Union«, European Journal of Health Law, Vol. 1, 1994, p. 229-264

Henrichsen, Carsten, »Miljøret – privatret/offentlig ret«, i Årsberetning fra Retsvidenskabeligt Institut B 1988, Studier nr. 29, København 1989, p. 57-69

Henrichsen, Carsten, »Retssikkerhed og moderne forvaltning. En retspolitisk studie i samspillet mellem stat, forvaltning og borger«, København 1997

Hermerén, Göran, »Informed consent from an Ethical Point of View« i Lotta Westerhäll og Charles Phillips (eds), »Patient's Rights: Informed Consent, Access and Equality«, Stockholm 1994, p. 45-61

Hermerén, Göran, »Kunskapens pris. Forskningsetiska problem och principer i humaniora och samhällsvetenskap«, Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet, Stockholm 1986

Holgersen, Gudrun, »Den rettskildemessig vekt af forvaltningspraksis«, TfR 1987, p. 404-444

Holm, Niels Eilschou, »Offentlighedsloven: Lov om offentlighed i forvaltningen«, København 1971

Holm, Søren og Peter Rossel, »Ethical Aspects of the Use of »Sensitive Information« in Health Care Research«, i Rebecca Bennet and Charles Erin (eds), »Hiv and AIDS – testing, screening and confidentiality«, Oxford 1999, p. 200-215

Hoogmiemstra, Theo, »The Implimentation of Directive 95/46/EC in the Nether-

lands, with Special Regard to Medical Data«, European Journal of Health Law, Vol. 9, 2002, p. 219-227

Hubmann, Heinrich, »Das Persönlichkeitrecht«, 2. rev. udg., Köln 1967

Hurwitz, Stephan, »Kriminalret. Special del«, København 1955

Husted, Jørgen og Poul Lübcke, »Politikens filosofihåndbog«, København 2001

Hybel, Ulla, »Forsøgspersoner. Om den retlige beskyttelse af mennesker, der deltager i biomedicinsk forskning i Danmark«, København 1998

Häyry, Heta, »Bioethics and Political Ideology: The Case of Active Voluntary Euthanasia«, Bioethics, vol. 11, No. 3-4, 1997, p. 271-276

Højbjerg, Henriette, »Hermeneutik: Forståelse og fortolkning i samfundsvidenskaberne«, i Lars Fuglsang og Poul Bitsch Olsen (red.), »Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne. På tværs af fagkulturer og paradigmer«, Roskilde 2003, p. 87-129

I

Iliev, Dimo og Mikko Vienonen, »Patients' Rights Development in Europe«, WHO/Europe, 1998

J

Jensen, Karsten Klint og Svend Andersen (red.), »Bioetik«, København 1999

Jensen, Karsten Klint, »Etiske teorier« i Karsten Klint Jensen og Svend Andersen (red.), »Bioetik«, København 1999, p. 240-296

Justesen, Pia, »Lighedskravet for etniske minoriteter på arbejdsmarkedet. Et menneskeretligt perspektiv«, København 2000

Jørgensen, Stig og Torben Wanscher, »Professionelt ansvar i skandinavisk ret«, Juristen 1967, p. 425-440

Jørgensen, Henrik, »Autonomi og Bio-etik – rugemødre, privathospitaler, opdragelse og ægteskab«, Center for Health, Humanity and Culture, Department of Philosophy, University of Århus, Skriftserie, nr. 3 1998

Jørgensen, Krunke, Hartlev og Ketscher (red.), »Nye retlige design. Dansk ret under konkurrence«, København 2003

K

Kant, Immanuel, »Grundlæggelse af moralens metafysik«, København 1993

Kappel, Klemens, »Medicinsk etik. En filosofisk diskussion af bioetiske grundproblemer«, København 1996

Kappel, Klemens, »Hvordan kan man diskutere bioetiske problemer«, i Karsten Klint Jensen og Svend Andersen (red.), »Bioetik«, København 1999, p. 202-239

Katz, Jay, «Human Sacrifice and Human Experimentation: Reflections at Nuremberg«, Yale Law School Occasional Papers, Second Series, Number 2, New Haven 1997

Katz, Jay, »The Silent World of Doctor and Patient«, New York 1984

Kavoukian, Ann, »The Promise of Privacy-Enhancing Technologies: Applications in Health Information Networks«, i Colin J. Bennett og Rebecca Grant, »Visions of Privacy. Policy Choices for the Digital Age« (eds), Toronto 1999, p. 116-128

Kemp, Peter, »Det uerstattelige«, København 1991

Kemp, Peter, »Et etisk synspunkt« i »Beskyttelse af følsomme oplysninger. En konference-rapport«, Det Etiske Råd, København 1992, p. 11-20

Kemp, Peter, Jacob Rendtorff og Niels Mattsson Johansen (eds), »Bioethics and Biolaw«, Vol. I og II, København, 2000

Kemp, Peter, »Four Ethical Principles in Biolaw«, i Peter Kemp, Jacob Rendtorff og Niels Mattsson Johansen (eds.), »Bioethics and Biolaw«, Vol. II, p. 13-22

Ketscher, Kirsten, »Offentlig børnepasning i retlig belysning«, København 1990

Ketscher, Kirsten, »Nogle udviklingslinjer i kvinderetten«, i Ann Numhauser-Henning (red.), »Normativa perspektiv. Festskrift til Anna Christensen«, Lund, 2000, p. 169-187

Ketscher, Kirsten, »Mod en argumentativ ret«, Jussens venner, hefte 5-6/2000, p. 272-287

Ketscher, Kirsten, »Socialret. Almindelige principper, retssikkerhed og administration«, København 1998

Ketscher, Kirsten, »Socialret. Almindelige principper, retssikkerhed og administration, grundværdier«, København 2002

Ketscher, Kirsten, »Retsvidenskaben set gennem kvinderettens prisme«, i Bjarte Askeland og Jan Fridthjof Bernt, »Erkjennelse og engasjement. Minneseminar for David Roland Doublet (1954-2000), Bergen 2002, p. 57-73

Ketscher, Ketscher, »Et håbløst lappeprojekt«, Socialrådgiveren nr. 6/2003, p. 12-13

Ketscher, Kirsten og Steen Rønsholdt, »Retsanvendelse og retssikkerhed – En introduktion«, København 1987

Kienle, Thomas, »New forms of medical data collection – should be complemented by a new European privacy standard«, i European Journal of Health Law, vol. 8, 2001, p. 27-39

Kirby, Michael D., »Transborder Data Flows and the »Basic Rules« of Data Privacy«, Stanford Journal of International Law«, Vol. 16, 1980, p. 27-66

Kjærum, Morten, »Menneskerettigheder i et udvidet Europa og en globaliseret verden«, i Morten Kjærum, Klaus Slavensky og Jens Vedsted-Hansen (red.), »Grundloven og menneskerettigheder i et dansk og europæisk perspektiv«, København 1997, p. 45-62

Kjølby, M. et al., »Telemedicinsk præhospital diagnostik af akutte hjertepatienter«,Medicinsk Teknologivurdering – puljeprojekter 2002 2 (3)

Kjønstad, Asbjørn, »Pasienters rettigheter – kontraktsrett eller forvaltningsrett?« i »Lov og frihet. Festskrift til Johs. Andenæs«, Oslo 1982, p. 587-602

Kjønstad, Asbjørn, »Helserett: Helsevern og pasientrettigheter, rett og rettferdighet ved fordeling av helsetjenester, taushetsplikt og bruk av EDB i helsesektoren, krav om samtykke fra forsøksperson/pasient ved medisinsk forskning«, Oslo 1987

Kjønstad, Asbjørn, »Pasientrettighetenes framvekst«, i Asbjørn Kjønstad og Aslak Syse (red.), »Helseprioriteringer og Pasientrettigheter«, Oslo 1992, p. 189-276

Knox, E.G., »The Confidentiality of medical records. The principles and practice of protection in a research-dependent environment«, Commission of the European Community«, EUR 9471 EN 1984

Knudsen, Karsten Bo, »Behandlingen af sager om advarsel i henhold til straffelovens § 265 efter forvaltningsprocesreformen«, Juristen 1987, p. 241-246.

Koch, Ida Elisabeth, »Behandling som alternativ til frihedsstraf- Samspillet mellem kriminalretten og social- og sundhedsretten«, København 1995

Koch, Ida Elisabeth, »The Justiciability of Indivisible Rights«, Nordic Journal of International Law, Vol. 72, 2003, p. 3-39

Koktvedgaard, Mogens, »Retlige problemer i forbindelse med adgang til datalagre« i Juristen 1970, p. 221-229

Koktvedgaard, Mogens, »Lærebog i immaterialret«, 6. udg., 2002

Kristensen, Kent, »Patienters retsstilling«, København 2000

Kristiansen, Jens, »Arbejdsretlig lærebog«, København 1999

Krunke, Helle, »Den udenrigspolitiske kompetence. Udenrigspolitik og magtfordeling ved overgangen til det 21. århundrede«, København 2003

Kruse, Marie og Karin Helweg-Larsen, »Kønsforskelle i sygdom og sundhed«, København, 2004

Kruse, Vinding, »Retslæren«, 2. bog, »Retslærens særlige Dele«, København 1963

Kyvsgaard, Britta, Elsebeth Lynge og Jørn Olsen, »Registerforskning. Et forskerindlæg«, Det Etiske Råd, København 1991

L

La Puma, John, »Cultural Diversity in Medicine and Medical Ethics: What Are the Key Questions?«, Bioethics, Vol. 11, No. 2, 1995, 9 ff

Lauridsen, Preben Stuer, »Pressens krænkelser af privatlivets fred«, UfR 1985.B, p. 361-377

Lauridsen, Preben Stuer, »Pressefrihed og personlighedsret. Sammenlignende studier i dansk og udenlandsk ret«, København 1988

Leenen, H.J.J., G. Pinet og A. Prims., »Trends in health legislation in Europe«, Paris 1986

Leenen, H.J.J, J.K.M. Gevers, og G. Pinet, »The Rights of Patients in Europe – A comparative Study«, Deventer-Boston 1993

Leflar, Robert B, »Informed Consent and Patients' Rights in Japan«, Houston Law Review, Vol. 33, 1996, p. 1-112

Lehtonen, Lasse, »Potilaan yksityisyyden suoja«, Vammala 2001

Locke, Lohn, »The Second Treatise of Government«, edited, with an introduction, by Thomas P. Peardon. – 1. ed, 23. printing. – Indianapolis 1983

Lorenzen, Peer m.fl., »Den Europæiske Menneskerettighedskonvention«, 2.udg., København 2003

Loureiro, João Carlos, »The Kemp Principles: A Bio-Legal Perspective«, i Jacob Dahl Rendtorff og Peter Kemp (eds), »Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw«, Vol. II, København/Spanien 2000, p. 65-77

Lundh, Hedda, »Netværk og tavshedspligt. En interviewundersøgelse af tavshedspligten som den opleves af pårørende til sindslidende«, Landsforeningen Pårørende til Sindslidende, København 1996

Lübcke, Poul (red.), »Politikens filosofi leksikon«, København 1983

M

Mabeck, Carl Erik, »Lægens tavshedspligt og oplysningspligt« i Daniel Andersen, Carl Erik Mabeck og Povl Riis (red.) »Medicinsk Etik«, København 1985, p. 263-274

Madsen, Helle Bødker, »Sygdomsbehandling og forskning på mennesker – etiske normer eller lovregulering«, Nordisk Administrativt Tidsskrift, 1991, p. 289-305

Madsen, Helle Bødker, »Patientbehandling og forvaltningsret«, København 2000

Madsen, Helle Bødker, »Tavshedspligt og videregivelse af helbredsoplysninger m.v. i sundhedsvæsenet«, Juristen 2003, p. 15-27

Magnus Michael von og Anna Murphy, »Lægeloven: Lov om udøvelse af lægegerning med kommentarer«, 4. udg., København 2004

Mainz, Jan, Peter Vedsted og Torsten Lauritzen, »Hvordan prioriterer de alment praktiserende læger ydelserne i almen praksis?«, Ugeskrift for Læger, 2003, nr. 48, p. 4653-4657

Mason, J.K. og R.A. McCall-Smith, »Law and medical ethics«, 4. ed., London 1997

Mayer-Schönberger, Viktor, »Generational Development of Data Protection in Europe«, i Philip E. Agree og Marc Rotenberg (eds.), »Technology and Privacy: The New Landscape«, Cambridge/Massachusetts 1997, p. 219-241

Michael, James, »Privacy and Human Rights. An International and comparative Study, With Special Reference to Developments in Information Technology«, Paris/Dartmouth 1994

N

Nehm, Johs., Søren Thorning og Michael von Magnus, »Lægeloven: Lov om udøvelse af lægegerning med kommentarer«, 3. udg., København 1990

Nielsen, Kristian Korfits og Henrik Waaben, »Lov om behandling af personoplysninger med kommentarer«, København 2001

Nielsen, Ruth, »Retskilderne«, 7. udg., København 2002

Nilstun, Tore, »Forskningsetik i vård och medicin«, 2. opl., Lund 1994

Nino, Carlos, »The Ethics of Human Rights«, Oxford 1996

Nowak, Manfred, »U.N. Covenant on Civil and Political Rights – CCPR Commentary«, Kehl/Strasbourg/Arlington 1993

Nussbaum, Martha C., »Sex and Social Justice«, New York 1999

Nyeng, Frode, »Etiske teorier«, København 2000

Nørgaard, Carl Aage, Jens Garde og Karsten Revsbech, »Forvaltningsret. Sagsbehandling«, 5. udgave, København 2001

O

Olrik, Eyvind, »Lægens tavshedspligt« i UfR 1905A, p. 197-239

Olsen, Birgitte Kofoed, »Den Menneskeretlige Privatlivsbeskyttelse og Ny Teknologi«, i Morten Kjærum, Claus Slavensky og Jens Vedsted Hansen (red.), Grundloven og Menneskerettigheder i dansk og europæisk perspektiv, København 1997, 125-143

Olsen, Birgitte Kofod, »Identifikationsteknologi og individbeskyttelse – en øvelse i juridisk teknologivurdering«,København 1998

Olsen, Henrik Palmer, »Rationalitet, ret og moral«, København 1997

Olsen, Henrik Palmer, »Samfundskontrakten i retsfilosofien«, Retfærd nr. 84, 1999, p. 13-19

O'Neill, Onora, »Autonomy and Trust«, Cambridge 2002

P

Parent, W.A., »A New Definition of Privacy for the Law«, Law and Philosophy, vol. 2, 1983, p. 305-338

Parent, W. A., »Privacy, Morality and the Law«, Philosophy & Public Affairs, vol. 12 p. 4 ff, 1983, 269-288

Parent, W. A., »Privacy: A brief survey of the conceptual landscape«, Computer & High Technology Law Journal, Vol. 11, 1995, p. 21-26

Parizeau, Marie-Hélène, »The Tension between Autonomy and Dignity« i Peter Kemp, Jacob Rendtorff and Niels Mattsson Johansen (eds), »Bioethics and Biolaw. Vol II, Four Ethical Principles«, København 2000, p. 47-59

Pellegrino, Edmund, »The Relationsship of Autonomy and Integrity in medical Ethics«, i Peter Allebeck og Bengt Jansson (eds), »Ethics in Medicin. Indi-

vidual Integrity Versus Demands of Society«, Karolinska Institute Nobel Conference Series, 1990, p. 3-21

Petersen, Hanne, »Fra retsrealisme til nynormativister« i Ellen Margrethe Basse og Vibeke Jensen (red.), »Regulering og styring III. Et bidrag til den juridiske forskeruddannelse«, København 1992, p. 75-88

Pinkard, Terry, »Invasions of Privacy in Social Science Research«, i Tom L. Beauchamp m.fl. (eds), »Ethical Issues in Social Science Research«, Baltimore 1982, p. 257-273

Pound, Roscou, »Interests of personality«, Harvard Law Review, vol. 28, Boston 1910, p. 343-365 og p. 445-457

R

Rachels, James, »Why Privacy is Important«, Philosophy & Public Affairs, vol. 4, no. 4, 1975, p. 323-333

Rasmussen, Hjalte, »EU-ret i kontekst«, 5. udg., København 2003

Rasmussen, Søren og Mette Madsen, »Registre inden for sundhedsområdet«, DIKE, København 1997

Rasmussen, Ørnulf, »Kommunikasjonsrett og taushetsplikt i helsevesenet«, Bergen 1997

Rass, Koen, »De skjulte dimensioner i retten til privatliv«, Retfærd nr. 45, 1989, p. 4-17

Rehof, Lars Adam, »Oprettelse af et patientklagenævn m.v. Ikrafttrædelse af loven om Sundhedsvæsenets Centralstyrelse m.v.«, Juristen 1988, p. 122-130

Rehoff, Lars Adam, »Behandling af og forsøg på fostre. Teminologi, beskyttelsesbehov og reguleringsforslag«, Det Etiske Råd, København 1989

Rehof, Lars Adam og Tyge Trier, »Menneskeret«, København 1990

Reiman, Jeffreey H., »Privacy, Intimacy and Personhood«, Philosophy & Public Affairs«, vol. 6, no. 1, 1976, p. 26-44

Rendtorff, Jacob Dahl og Peter Kemp, »Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw«, Report to the European Commission of the BIOMED-II Project: Basic ethical principles in bioethics and biolaw 1995-1998, Vol. I og II, København/Spanien, 2000

Rogers W. A. og H. Draper, »Confidentiality and the Ethics of Medical Ethics«, Journal of Medicial Ethics, vol. 29, 2003, p. 220-224

Ross, Alf, »Sondringen mellem privat og offentlig ret »,TfR 1936, p. 109-125

Ross, Alf, »Om ret og Retfærdighed: En indførelse i den analytiske retsfilosofi«, København 1953

Ross, Alf, »Dansk Statsforfatningsret II«, 2. rev. udg., København 1966

Rossel, Peter, »Medicinsk etik. En idéhistorisk analyse af lægestandens dokumenter«, København 1979

Rothstein, Mark A. og Bartha M. Knoppers, »Legal Aspects of Genetics, Work

and Insurance in North America and Europe«, European Journal of Health Law, Vol. 3, 1996, p. 143-161

Rynning, Elisabeth, »Samtycke till medicinsk vård och behandling. En rättsvetenskaplig studie«, Uppsala 1994

Rynning, Elisabeth, »Offentligrättslig reglering av biobankera – en utamning för lagstiftaren« i Sanna Wolk (red.) »Biobanksrätt«, Lund 2003, p. 49-175

Rynning, Elisabeth, »Public law aspects on the use of biobank samples – privacy versus the interests of research«, i Mats G. Hansson & Marianne Levin (eds), »Biobanks ad Resources for Health«, Uppsala 2003, p. 91-128

Rytter, Jens Elo, »Grundrettigheder – almene betragtninger«, i Retsvidenskabeligt Institut B, »Grundrettigheder«, København 2000

Rytter, Jens Elo, »Den europæiske menneskerettighedskonvention og dansk ret«, København 2003

Rønsholdt, Steen, »Forvaltningsret: Retssikkerhed. Proces. Sagsbehandling«, København 2001

S

Samuelsen, Erik, »Statlige databanker og personlighetsvern: Rapport fra et forskningsprosjekt«, Universitetsforlaget, Oslo 1972

Santos, Boaventura de Sousa, »Law: A Map om Misreading. Toward a Postmodern Conseption of Law«, Journal of Law and Society, Vol. 14, No. 3, 1987, p. 279-302

Schartum, Dag Wiese, »Retssikkerhed og systemutvikling i offentlig forvaltning«, Oslo 1993

Schartum, Dag Wiese, »Lov om behandling af personopplysninger«, Lov og Rett, 2000, p. 543-566

Schoeman, Ferdinand D., »Privacy and social freedom«, Cambridge 1992

Schoeman, Frederik D. (ed.), »The Philosofical Dimensions of Privacy: An Anthology«, Cambridge 1984

Scocozza, Lone, »Forskning for livet. Den medicinske forskningsetisk forudsætninger og praktikker. En sociologisk analyse«, København, 1994

Scott, Charity, »Is Too Much Privacy Bad For Your Health?«, i James M. Humber og Robert F. Almeder (eds), »Privacy and Health Care«, Totowa 2001, p. 3-52

Seeberg, Jens, »Patientautonomi og familieautonomi – sundhedsrettigheder vs. »asiatiske« værdier«, i Sten Schaumburg-Müller og Bodil Selmer (red.), »Retlig mangfoldighed. En fælles udfordring for retsvidenskab og antropologi«, København 2003, p. 71-87

Sejr, Lis, »Hvilke løsningsmuligheder er der i gældende ret? Er de tilstrækkelige?« i Børnerådet, »Fortrolighedsrummet – om børns ret til fortrolighed«, København 1997

Selmer, Knut, »Retssystemet« i »Knophs oversikt over Norges rett«, 11. udgave, Oslo 1998

Simitis, Spiros, »New Trends in National and International Data Protection Law«, i J. Dumortier (ed.), »Recent Developments in Data Privacy Law. Belgium's Data Protection Bill & the European Draft Directive«, Leuven 1992, p. 17-28

Skoghøy, Jens Edvin Andreassen, »Rett, politikk og moral«, TfR 1994, p. 837-881

Skulinowski, Andrzej M., »The Challenges to the Medical Decision Making System posed by mHealth«, IPTS Report No. 81, February 2004

Spielberg, Alissa R., »Online without a net:physician-patient communication by electronic mail«, American Journal of Law and Medicine, Summer-Fall 1999, p. 267-306

Stein, Laura W., »Living with the Risk of Backfire: A Response to the Feminist Critique of Privacy and Equality«, Minnesota Law Review, vol 77, 1993, p. 1153-1191

Strömholm, Stig, »Right of Privacy and Rights of the Personality«, Stockholm 1967

Sykes, Charles, »The End of Privacy«, St. Martins Press, New York, 1999

Syse, Aslak, »Samtykke som kompetancegrunnlag for samhandling med og beslutninger overfor psykisk utviklingshemmete«

Syse, Aslak, »Rettssikkerhet og livskvalitet for utviklingshemmete. Rettigheter, vern og kontroll som rettslige virkemidler«, ad Notam Gyldendal Oslo, 1995

Syse, Aslak, »Pasientrettighetsloven med kommentarer«, Oslo 2001

Sztucki, Jerzy, »Reflections on international »soft law«A, i »Festskrift til Lars Hjerner«, Studies in International Law, Stockholm 1990, p. 549-575

Sørensen, Ivan, »Udredning om bedre forbrugerbeskyttelse ved private forsikringer i Danmark«, Forbrugerstyrelsen, København 2001

Sørensen, Ivan, »Forsikringsret«, 3. omarbejdede udgave, København 2002

Saarenpää, Ahti, »Computers and Legal Life«, i Peter Blume (ed.) »Nordic Studies in Information Technology and Law«, København 1991. p. 45-71

T

Thomson, Judith Jarvis, »The Right to Privacy«, Philosophy & Public Affairs, vol. 4, no. 4, 1975, p. 295-314

Thoroddsen, Gunnar, »Förhandlingarna å det Tjugoandra Nordiska Juristmötet i Reykjavík. Den 11-14 august 1960«, København 1963, p. 18-33 og bilag I

Tiedemann-Petersson, B.V., »Lægeansvar«, København 1978

Toebes, Brigit, »The Right to Health« i Asbjørn Eide, Catarina Krause and Allan Rosas (eds.), »Economic, Social and Cultural Rights. A Textbook«, 2. ed., Dordrecht/Boston/London 2001, p. 169-190

Tranöy, Knut Erik, »The Roots of medical Ethics in a Shared Morality«, i Peter

Allebeck og Bengt Jansson (eds), »Ethics in Medicin. Individual Integrity Versus Demands of Society«, Karolinska Institute Nobel Conference Series, 1990, p. 23-39

»Trials of War Criminals Before the Nuernberg Military Tribunals«, Vol. II, »The Medical Case«, »The Milch Case«, Nürnberg 1946-1949

Tsai, Daniel Fu-Chang, »How should doctors approach patients? A Confucian reflection on personhood«, Journal of Medical Ethics 2001, p. 44-50

Tuori, Karlo, »Toward a Multi-layered View of Modern Law«, i Aulis Aarnio, Robert Alexy og Gunnar Bergholtz, »Justice, Morality and Society. A Tribute to Aleksander Peczenik on the Occasion of his 60th Birtday 16 November 1997«, Lund 1997, p. 427-442

Tuori, Karlo, »Välfärdsstaten, risksamhället och den sociale rätten«, Retfærd nr. 58, 1992, p. 3-22

Tuori, Karlo, »Från ideologikritik till kritisk positivism«, Retfærd nr. 85, 1999, p. 5-18

Tuori, Karlo, »Critical Legal Positivism«, Aldershot 2002

U

Ulrich, Georg, »Omsorg og anerkendelse – et etisk perspektiv på problemer vedrørende behandling af gamle demente i hjemmet og i den offentlige plejesektor«, i Eva Ersbøll (red.), »Dementes menneskerettigheder. Etik og ret i Danmark«, København 2000, p. 88-105

V

Verner, Jørgen, »Om patientens selvbestemmelsesret på informeret grundlag i dansk ret«, UfR 1993B, p. 205-213

Vestergaard, Jørn, »Dødshjælp – dansk ret«, Juristen 5, 2000, p. 167-182

Veyne, Paul, »Public »The Roman Empire«, i Paul Veyne (ed.), »A History of Private Life«, bind I, Cambrige Massachusetts 1987, p. 5-234

Vogter, John, »Offentlighedsloven med kommentarer«, 3. udg., København 1998

Vogter, John, »Forvaltningsloven med kommentarer«, 3. udg., 2. rev. opl., København 2001

Vollmann, Jochen og Rolf Winau, »Informed consent in human experimentation before the Nuremberg code«, British Medical Journal, Vol. 313, 1996, p. 1445-1449

W

Wacks, Raymond, »Personal Information. Privacy and the Law«, Oxford 1989

Wacks, Raymond (ed.), »Privacy«, vol 1 og 2, »The Library of Essays in Law and Legal Theory«, Dartmouth, 1993

Warren, Samuel D og Louis D. Brandeis, »The Right to Privacy« i Harvard Law Review, vol. 4, Boston 1890, p. 193-220

Wasserstrom, Richard, »Privacy. Some arguments and assumptions« i Ferdinand D. Schoeman (ed.), »The Philosofical Dimensions of Privacy: An Anthology«, Cambridge 1984, p. 317-332

Weinreb, Lloyd L., »The Right to Privacy«, i Ellen Frankel Paul, Fred D. Miller, Jr og Jeffrey Paul (eds), »The Right to Privacy«, Cambridge 2000, p. 25-44

Wellens, K.C. og G.M. Borchardt, »Soft Law in European Community«, European Law Review, vol. 14 (1989), p. 267 ff

Westin, Alan, »Privacy and Freedom«, New York 1967

Wilensky, Harold L., »The Professionalization of Everyone?«, The American Journal of Sociology, Vol. 70, 1964, p. 137-158

Wilhelmsson, Thomas, »Social civilrätt – om behovsorienterede element i kontraktsrättens allmänna läror«, Helsinki 1987

Wilhelmsson, Thomas, »Social civilrätt«, 1987

Wilhelmsson, Thomas, »Critical Studies in Private Law«, Dordrecht 1992

Wulff, Hans, »Lægens tavshedspligt«, UfR 1953B, side 113-137

Waaben, Knud, »Strafferettens specielle del«, 5. udg., København 1999

Z

Zahle, Henrik, »Indlæggelse eller frihedsberøvelse – frivillighed eller tvang«, U 1997B, p. 179-182

Zahle, Henrik, »Rettens kilder«, København 1999

Zahle, Henrik, »Polycentri i retskildelæren. Nogle bemærkninger om retskilder og domstolskontrol«, i Bratholm m.fl (red.), Festkrift til Torstein Eckhoff, Oslo 1986

Zahle, Henrik, »Retsdogmatik og retskritik«, i Ellen Margrethe Basse (red.), »Regulering og styring – en juridisk teori- og metodebog«, København 1989, p. 45-52

Zahle, Henrik, »Dansk Forfatningsret 2«, København 2001

Zahle, Henrik, »Praktisk Retsfilosofi: Introduktion til Almindelig Retslære«, 2. udg., København 2003

Zahle, Henrik, »Dansk forfatningsret 3. Menneskerettigheder«, 3. udg., København 2003

Zahle, Henrik, »Seks teser om den retlige pyramide« i Peter Blume, Ditlev Tamm og Vibeke Vindeløv (red.), »Suum Quique. Retsvidenskabelige afhandlinger Københavns Universitet 1991«, København 1991, p. 50-55

Zahle, Henrik »Omsorg for retfærdighed«, København 2003

Ø

Öman, Sören og Hans-Olof Lindblom, »Personuppgiftslagen«, 2. opl., Stockholm 2001

Ørsted, Anders Sandøe, »Eunomia eller Samling af Afhandlinger IV«, København 1822

Å

Aall, Jørgen, »Rettergang og menneskerettigheter«, Bergen 1995
Aasen, Henriette Sinding, »Pasientens rett til selvbestemmelse ved medisinsk behandling«, Bergen 2000

Betænkninger

Danske

Betænkning (1917) angaaende de af den under 11. August 1905 nedsatte Straffeloveskommission udarbejdede Forslag

Betænkning (1931) afgivet af Kommissionen angaaende Lægers Retsstilling

Betænkning 316 (1962) om vidner

Betænkning 601 (1971) om privatlivets fred

Betænkning 687 (1973) delbetænkning om private registre

Betænkning 767 (1976) delbetænkning om offentlige registre

Betænkning 866 (1979) Betænkning fra det af indenrigsministeriet nedsatte udvalg vedrørende behandling af klager over lægers og andre medicinalpersoners patientbehandling

Betænkning 998 (1984) om tavshedspligt

Betænkning 1269 (1994) om helbredsoplysninger på arbejdsmarkedet

Betænkning 1305 (1995) om lægers tavshedspligt og videregivelse af helbredsoplysninger

Betænkning 1325 (1997) om patienters klageadgang på sundhedsområdet

Betænkning 1345 (1997) om behandling af personoplysninger

Betænkning 1404 (2001) om revision af arkivlovgivningen

Betænkning 1414 (2002) Redegørelse om biobanker. Forslag til retlig regulering af biobanker inden for sundhedsområdet

Udenlandske

NOU 1991:20 »Retssikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming«

NOU 1993:22 »Pseudonyme helseregistre«.

NOU 1997:19 »Et bedre personvern«

SOU 1972:47 »Data och integritet«

SOU 1978;54 »Personregister – datorer – integritet«

SOU 1997:39 »Integritet, Offentlighet, Informationsteknik«

SOU 2004:6 »Översyn av personuppgiftslagen«

SOU 2004:20 »Genetik, integritet och etik«

Redegørelser m.v.

Danske

Danske Kommuner, nr. 1 2004, »It-løsninger truer ældres rettigheder«

Datatilsynet, »Datatilsynets årsberetning 2000«, København 2001

Datatilsynet, »Datatilsynets årsberetning 2001«, København 2002

Datatilsynet, »Datatilsynets årsberetning 2002«, København 2003

Datatilsynet, »Datatilsynets årsberetning 2003«, København 2004

Datatilsynet, Skrivelse af 8. September 2003 vedrørende udvidet anvendelse af Landspatientregisteret/eLPR (j.nr. 2003-082-0112)

Datatilsynet, Høringsskrivelse af 13. december 2002 vedrørende forslag til lov om ændring af lov om offentlig sygesikring (j.nr. 2002-112-0056)

Datatilsynet, Høringsskrivelse af 20. marts 2003 vedrørende forslag til lov om patientsikkerhed i sundhedsvæsenet (j.nr. 2003-112-0073)

Den Centrale Videnskabsetiske Komités »Årsberetning« 2003

Dickmeiss, Rebecca og Camilla Rosengaard Willumsen, »Sammenfatning af nævnets praksis vedrørende Aktindsigt 1998-2001«, Sundhedsvæsenets Patientklagenævn, København 2002

Dickmeiss, Rebekka m.fl., »Sammenfatning af nævnets praksis vedrørende sundhedspersoners tavshedspligt 1998-2002«, København 2003

EPJ-Observatoriet, »Statusrapport 2002«, Aalborg Universitet, Center for Sundheds-telematik Aalborg Universitet og Mediq, 2002

EPJ-Observatoriet, »Statusrapport 2003«, Aalborg Universitet, Center for Sundheds-telematik Aalborg Universitet og Mediq, 2003

Forskningsministeriet, »Info-samfundet år 2000. Rapport fra udvalget om »Informationssamfundet år 2000««, København 1994,

Indenrigs- og Sundhedsministeriet, »Elektroniske patientjournaler – hvorfor og hvordan«, København 1996

Indenrigs- og Sundhedsministeriet, »Sundhedssektoren i tal 2001/2002«, København 2002

Indenrigs- og Sundhedsministeriet, »National strategi for IT i sygehusvæsenet 2003-2007«, København 2003

Ministeriet for Videnskab, teknologi og udvikling, »Datasikkerheden i Danmark år 2002«, Juli 2003

Regeringen, »Kvalitet, service og effektivitet i sygehusvæsenet«, København 1991

Registertilsynets Årsberetning 1979

Registertilsynets Årsberetning 1980

Registertilsynets Årsberetning 1988
Registertilsynets Årsberetning 1989
Registertilsynets Årsberetning 1992
Registertilsynets Årsberetning 1994
Statens Samfundsvidenskabelige Forskningsråd, »Vejledende Retningslinier for Forskningsetik i Samfundsvidenskaberne«, November 2002
Sundhedsministeriet, »Telemedicin. Redegørelse vedrørende anvendelse af telemedicinske løsninger i det danske sundhedsvæsen«, Oktober 2001
Sundhedsministeriet, »Redegørelse om patientrettigheder i forbindelse med indførelse af Elektroniske Patient Journaler (EPJ) m.v.«, 2001
Sundhedsstyrelsen, »Lægers pligt til at informere deres patienter og disses samtykke til indgreb og behandling«, Redegørelse afgivet af en af Sundhedsstyrelsen nedsat arbejdsgruppe, december 1981 (Redegørelsen er publiceret i Ugeskrift for Læger, 1982, p. 733 ff)
Sundhedsstyrelsen, Skrivelse af 4. september 2002 (j.nr. 0-205-03-23/1/ANM
Sundhedsstyrelsen, »Plejehjemstilsyn 2002«, København 2003
Sundhedsvæsenets Patientklagenævn, Årsberetning, 1990
Sundhedsvæsenets Patientklagenævn, Årsberetning, 1992

Udenlandske og internationale

Artikel 29-Gruppen vedrørende Databeskyttelse, WP 34, »Udtalelse nr. 6/2000 om det humane genom«
Artikel 29-Gruppen vedrørende Databeskyttelse, WP 42, »Henstilling nr. 1/2001 om personalebedømmelser«
Artikel 29-Gruppen vedrørende Databeskyttelse, WP 48, »Opinion 8/2001 on the Processing of Personal Data in the Employment Context«
Artikel 29-Gruppen vedrørende Databeskyttelse, WP 83, »Udtalelse nr. 7/2003 om videreanvendelse af den offentlige sektors informationer og beskyttelse af personoplysninger – En passende afvejning mellem modstridende interesser«.
CDBI, »Draft additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, on Biomedical Research«, Strasbourg, 18 July 2001
CDBI, »Draft Explanatory Report to the Draft additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, on Biomedical Research«, Strasbourg, 31 August 2001
CDBI, »Proposal for an Instrument on the Use of Archived Human Biological Materials in Biomedical Research«, Strasbourg, 17 October 2002
CDBI, »Draft Explanatory Report to the Proposal for an Instrument on the Use of Archived Biological Materials in Biomedical Research«, Strasbourg, 14 October 2002
Council of Europe, »Explanatory Report to the convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application

of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine«, Strasbourg 1997

Council of Europe,«Medical Examinations Preceding Employment and/or Private Insurance: A Proposal for European Guidelines«, Strasbourg 1999

Datatilsynet, »Årsmelding 2002« (www.datatilsynet.no)

Department of Health, »Government response to the report from the House of Commons Science and Technology Committee: Genetic and Insurance«, October 2001

EU-Kommissionen, »Analysis and Impact Study on the Implementation of Directive EC 95/46 in Member States«, 2003

EU-kommissionen, »Første beretning om gennemførelsen af databeskyttelsesdirektivet (95/46/EF)«, KOM (2003) 265, 2003

European Group on Ethics in Science and New Technologies, »Citizens Rights and New Technologies: A European Challenge. Report on the European Group on Ethics in Science and New Technologies on the Charter on Fundamental Rights Related to Technological Innovation as Requested by President Prodi on February 3, 2000«. Brussels, May 23 2000.

European Group on Ethics in Science and New Technologies, »Ethical Aspects of Genetic Testing in the Work Place«, Opnion No. 19, 2003

Information Commissioner, »The »Durant« Case and its impact on the interpretation of the Data Protection Act 1998«, May 2004

Nuffield Council of Bioethics, »Genetic Screening. Ethical Issues«, 1993

UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights, General Comment No. 14, »The Right to the Highest Attainable Standard of Health«, 2000.

UN Committee on the Rights of the Child, General Comment No. 4, »Adolescent Health and Development in the Context of the Convention on the Rights of the Child«, 2003

UN Human Rights Committee, General Comment No. 16, »The Right to Respect of Privacy, Family, Home and Corresponcance, and Protection of Honour and Reputation (art. 17)«, 1988

UN Human Rights Committee, General Comment No. 28, »Equality of Rights Between Men and Women«, 2000.

WHO's Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services, Geneva, 1997

Love m.v.

Love

Abortloven: LBK nr. 541 af 16. juni 2004 om svangerskabsafbrydelse og fosterreduktion

Adoptionsloven: LBK nr. 1040 af 16. december 1999 om adoption (med senere ændringer)

Aktindsigtsloven: Lov nr. 504 af 30. juni 1993 om aktindsigt i helbredsoplysninger (ophævet)

Apotekerloven: LBK nr. 657 af 28. juli 1995 om apoteksvirksomhed (med senere ændringer)

Arbejdsskadesikringsloven: Lov nr. 422 af 10. juni 2003 om arbejdsskadesikring (med senere ændringer)

Arkivloven: Lov nr. 1050 af 17. december 2002 om offentlige arkiver

Befrugtningsloven: Lov nr. 460 af 10. juli 1997 om kunstig befrugtning (med senere ændringer)

Centralsstyrelsesloven: LBK nr. 790 af 10. september 2002 Bekendtgørelse af lov om sundhedsvæsenets centralstyrelse mv.(med senere ændringer)

Dagpengeloven: LBK nr. 761 af 11. september 2002 om dagpenge ved sygdom eller fødsel (med senere ændringer)

Danmarks Statistik: LBK nr. 599 af 22. juni 2000 om Danmarks statistik

Embedslægeloven: LBK nr. 805 af 13. september 2001 om embedslægeinstitutioner mv. (med senere ændringer)

Epidemiloven: Lov nr. 114 af 21. marts 1979 om foranstaltninger mod smitsomme sygdomme (med senere ændringer)

Etnisk ligebehandlingslov: Lov nr. 374 af 28. juli 2003 om etnisk ligebehandling

Firmapensionskasseloven: LBK nr.148 af 7. marts 2003 om tilsyn med firmapensionskasser (med senere ændringer)

Forbrugerklageloven: Lov nr. 456 af 10. juni 2003 om forbrugerklager

Forsikringsaftaleloven: LBK nr. 726 af 24. oktober 1986 om forsikringsaftaler (med senere ændringer)

Forvaltningsloven: Lov nr. 571 af 19. december 1985 Forvaltningslov (med senere ændringer)

Forældelsesloven: Lov nr. 274 af 22. december 1908 om forældelse af visse fordringer

Forældremyndighedsloven: Lov nr. 387 af 14. juni 1995 om forældremyndighed og samvær (med senere ændringer)

Funktionærloven: LBK nr. 622 af 20. juli 1999 om retsforholdet mellem arbejdsgivere og funktionærer (med senere ændringer)

Grundloven: Lov nr. 169 af 5. juni 1953 Danmarks Riges Grundlov

Helbredsoplysningsloven: Lov nr. 286 af 24. april 1996 om brug af helbredsoplysninger m.v. på arbejdsmarkedet

Hjemmesygeplejerskeloven: Lov nr. 408 af 13. juni 1973 om hjemme-

sygeplejerskeordninger (med senere ændringer)

Jordemoderloven: Lov nr. 126 af 13. juni 1914 om jordemodervæsenet

Kiropraktorloven: Lov nr. 415 af 6. juni 1991 om kiropraktorer mv. (med senere ændringer)

Komitéloven: Lov nr. 402 af 28. maj 2003 om et videnskabsetisk komitésystem (med senere ændringer)

Lægeloven: LBK nr. 272 af 19. april 2001 om udøvelse af lægegerning (med senere ændringer)

Lægemiddelloven: LBK nr. 656 af 28. juli 1995 af lov om lægemidler (med senere ændringer)

Markedsføringsloven: LBK nr. 699 af 17. juli 2000 om markedsføring (med senere ændringer)

Menneskerettighedskonventionsloven: Lov nr. 285 af 19. april 1992 om den Europæiske Menneskerettighedskonvention

Offentlighedsloven: Lov nr. 572 af 19. december 1985 om offentlighed i forvaltningen (med senere ændringer)

Ophavsretsloven: LBK nr. 725 af 6. juli 2005 om ophavsret (med senere ændringer)

Patientforsikringsloven: LBK nr. 228 af 24. marts 1997 om patientforsikring (med senere ændringer)

Patientretsstillingsloven: Lov nr. 482 af 1. juli 1998 om patienters retsstilling (med senere ændringer)

Patientsikkerhedsloven: Lov nr. 429 af 10. juni 2003 om patientsikkerhed i sundhedsvæsenet

Persondataloven: Lov nr. 429 af 31. maj 2000 om behandling af personoplysninger (med senere ændringer)

Psykiatriloven: LBK nr. 849 af 2. december 1998 om frihedsberøvelse og anden tvang i psykiatrien (med senere ændringer)

Psykologloven: LBK nr. 132 af 27. februar 2004 om psykologer m.v.

Racediskriminationsloven: LBK nr. 626 af 29. september 1987 om forbud mod forskelsbehandling på grund af race m.v. (med senere ændringer)

Retsplejeloven: LBK nr. 815 af 30. september 2003 om rettens pleje (med senere ændringer)

Retssikkerhedsloven: LBK nr. 72 af 6. februar 2004 om retssikkerhed og administration på det sociale område (med senere ændringer)

Social pensionsloven: LBK nr. 697 af 21. august 2002 om social pension (med senere ændringer)

Socialserviceloven: LBK nr. 764 af 24. august 2003 om social service (med senere ændringer)

Straffeloven: LBK nr. 814 af 30. september 2003 Straffeloven (med senere ændringer)

Svangerskabshygiejneloven: LBK nr. 622 af 19. juli 1995 om svangerskabshygiejne og fødselshjælp (med senere ændringer)

Sygehusloven: LBK nr. 766 af 22. august 2003 om sygehusvæsenet (med senere ændringer)

Sygeplejerskeloven: LBK nr 759 af 14. november 1990 om sygeplejersker (med senere ændringer)

Sygesikringsloven: LBK nr. 509 af 1. juli 1998 om offentlig sygesikring (med senere ændringer)

Tandlægeloven: Lov nr. 276 af 26. maj 1976 om tandlæger (med senere ændringer)

Tandplejeloven: LBK nr. 1261 af 15. december 2003 om tandpleje mv.
TV-overvågningsloven: LBK nr 76 af 1. februar 2000 om forbud mod tv-overvågning mv. (med senere ændringer)
Værgemålsloven: Lov nr. 388 af 14. juni 1995 Værgemålslov

Bekendtgørelser

Bekendtgørelse nr. 244 af 26. juli 1937 om lægers pligt til at føre optegnelser
Bekendtgørelse nr. 652 af 23. juli 1992 om forvaltningslovens anvendelse på Patientforsikringsforeningens virksomhed
Bekendtgørelse nr. 64 af 29. januar 1998 om videregivelse af oplysninger om børn og unge under 18 år med nedsat synsfunktion til og fra Synsregistret, der føres af Statens Øjenklinik
Bekendtgørelse nr. 664 af 14. september 1998 om betaling for afskrifter, edb-udskrifter og fotokopier
Bekendtgørelse nr. 665 af 14. september 1998 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v.
Bekendtgørelse nr. 198 af 22. marts 2000 om godkendelse som adoptant (med senere ændringer)
Bekendtgørelse nr. 277 af 14. april 2000 om lægers anmeldelse af smitsomme sygdomme m.v
Bekendtgørelse nr. 520 af 14. juni 2000 om persongrupper inden for sundhedsvæsenet, der er omfattet af Sundhedsvæsenets Patientklagenævns virksomhed samt om klagevejledning i statsamterne
Bekendtgørelse nr. 528 af 15. juni 2000 om sikkerhedsforanstaltninger til beskyttelse af personoplysninger som behandles for den offentlige forvaltning (med senere ændringer)
Bekendtgørelse nr. 529 af 15. juni 2000 om undtagelse fra pligten til anmeldelse af visse behandlinger, som foretages for den offentlige forvaltning
Bekendtgørelse nr. 534 af 15. juni 2000 (som ændret ved bekendtgørelse nr. 202 af 22. marts 2001) om undtagelse fra pligten til anmeldelse af visse behandlinger, som foretages for en privat dataansvarlig
Bekendtgørelse nr. 536 af 15. juni 2000 om adgang til tilskud efter sygesikringsloven til varer og tjenesteydelser, der er købt eller leveret i et andet EU-/EØS-land
Bekendtgørelse nr. 935 af 12. oktober 2000 om information og samtykke ved inddragelse af forsøgspersoner i biomedicinske forskningsprojekter
Bekendtgørelse nr. 1092 af 8. december 2000 om underretningspligt over for kommunen efter lov om social service
Bekendtgørelse nr. 1178 af 15. december 2000 om forretningsorden for Datarådet
Bekendtgørelse nr. 3 af 3. januar 2001 om ansøgning om medicintilskud
Bekendtgørelse nr. nr. 1142 af 13. december 2002 om adoption
Bekendtgørelse nr. 575 af 31. maj 2003 om bevaring og kassation af arkivalier i amtskommunerne
Bekendtgørelse nr. 564 af 20. juni 2003 om ret til sygehusbehandling og fødselshjælp

Bekendtgørelse nr. 591 af 26. juni 2003 om offentlige arkivalier og om offentlige arkivers virksomhed
Bekendtgørelse nr. 846 af oktober 2003 om lægers pligt til at føre optegnelser
Bekendtgørelse nr. 900 af 10. november 2003 om indberetning af oplysninger til kliniske kvalitetsdatabaser m.v.
Bekendtgørelse nr. 986 af 8. december 2003 om lægers anmeldelse til Sundhedsstyrelsen Landspatientregister af patienter behandlet på private sygehuse eller klinikker
Bekendtgørelse nr. 36 af 23. januar 2004 om lægers anmeldelse til Cancerregisteret af kræftsygdomme m.v.
Bekendtgørelse nr. 413 af 3. juni 2004 om retssikkerhed og administration på det sociale område

Cirkulærer
Cirkulære nr. 144 af 9. juli 1981 vedrørende vejledende retningslinier for praktiserende lægers/speciallægers optegnelser. (journalføring)
Cirkulære nr. 163 af 22. september 1992 om information og samtykke
Cirkulære nr. 235 af 19. december 1996 om lægers pligt til at føre ordnede optegnelser (journalføring)
Cirkulære nr. 157 af 16. september 1998 om lægers forpligtelse i forbindelse med livstestamenter
Cirkulære nr. 12 af 13. januar 2003 om ordination af afhængighedsskabende lægemidler

Vejledninger
Justitsministeriets vejledning nr. 11740 af 4. december 1986 om forvaltningsloven.
Sundhedsministeriets vejledning nr. 193 af 7. december 1993 om aktindsigt i helbredsoplysninger
Sundhedsministeriets vejledning nr. 236 af 19. december 1996 om lægers journalføring
Sundhedsministeriets vejledning nr. 155 af 14. september 1998 om aktindsigt m.v. i helbredsoplysninger
Sundhedsstyrelsens vejledning af 16. september 1998 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v.
Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 11053 af 1. april 1999 for diagnose og behandling af seksuelt overførbare sygdomme
Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 60 af 14. april 2000 om anmeldelse af smitsomme sygdomme m.v.
Datatilsynets vejledning nr. 125 af 10. juli 2000 om anmeldelse af behandlinger i henhold til kapitel 12 i lov om behandling af personoplysninger
Datatilsynets vejledning nr. 126 af 10. juli 2000 om den registreredes rettigheder efter reglerne i kapitel 8-10 om behandling af personoplysninger
Sundhedsministeriets vejledning nr. 161 af 12. oktober 2000 om information og samtykke ved inddragelse af forsøgspersoner i biomedicinske forskningsprojekter og om anmeldelse og bedømmelse af forskningsprojekter i det videnskabetiske komitésystem
Vejledning nr. 17 af 19. januar 2001 om offentlige myndigheders indbe-

retning af skyldnere til kreditoplysningsbureauer
Vejledning nr. 37 af 2. april 2001 til bekendtgørelse nr. 528 af 15. juni 2000 om sikkerhedsforanstaltninger til beskyttelse af personoplysninger, som behandles for den offentlige forvaltning
Sundhedsstyrelsens vejledning af 30. juni 2003 om visitation til højt specialiseret behandling på lands- og landsdelsafdelinger
Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 109 af 29. september 2003 om samtykke m.v. til lægevidenskabelige obduktioner
Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 118 af 13. oktober 2003 om lægers journalføring
Socialministeriets vejledning nr. 21 af 24. februar 2004 om retssikkerhed og administration på det sociale område

Andre regler
Den Almindelige Danske Jordemoderforening, »Etik-kode«, vedtaget november 1998
Den Almindelige Danske Lægeforening, »Etiske regler for læger«, vedtaget 24. september 1989, senest revideret i 2001
Den Almindelige Danske Lægeforening, »Kollegiale regler for læger«, vedtaget 24. september 1989, senest revideret i 2001
Landsoverenskomst indgået mellem Praktiserende Lægers Organisation og Sygesikringens Forhandlingsudvalg
Statens Samfundsvidenskabelige Forskningsråd, »Vejledende Retningslinier for Forskningsetik i Samfundsvidenskaberne«, november 2002

Udenlandske love
Act No. 25 of 1988: Data Protection Act 1988 as amended by Act No. 6 2003: Data Protection (Amendment) Act (Irland)
Act on Biobanks No. 110/2000 (Island)
Lov 2003-02-21-12: Lov om biobanker (Norge)
Lov 1999-07-02-63: Lov om pasientrettigheter (Norge)
Lov 1999-07-02-64: Lov om helsepersonell m.v. (Norge)
Lov 2001-05-18-24: Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (Norge)
Lov 2000-04-14-31: Lov om behandling af personopplysninger (Norge)
Social- og helsedepartementets forskrift nr. 1385 af 21. december 2000 om pasientjournal (Norge)
Personuppiftslagen (1998:204) (Sverige)
Lag om biobanker inom hälso- och sjukvården m.v. (2002:297) (Sverige)
Lag om etikprövning af forskning som avser människor (2003:460) (Sverige)
Data Protection Act 1998 (UK)

EU-regulering:
Direktiv 95/46/EF om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger
Direktiv 97/66/EF om behandling af personoplysninger og beskyttelse af privatlivets fred inden for telesektoren
Direktiv 98/44/EF om retlig beskyttelse af bioteknologiske opfindelser.

Direktiv 2001/20EF om Good Clinical Practice
Direktiv 2002/58/EF af 12. juli 2002 om behandling af personoplysninger og beskyttelse af privatlivets fred i den elektroniske kommunikationssektor
Direktiv 2003/98/EF om videreanvendelse af den offentlige sektors information og samspillet mellem dette direktiv og persondatabeskyttelsesdirektivet
EU's Charter om Grundlæggende Rettigheder (2000)

Europarådet:
Den Europæiske Menneskerettighedskonvention (1950)
Konvention nr. 108 af 28. januar 1981 om beskyttelse af det enkelte menneske i forbindelse med elektronisk databehandling af personoplysninger.
»Amendments to the Convention for the protection of individuals with regard to automatic processing of personal data« allowing the European Communities to accede (1999)
Konventionen om Menneskerettigheder og Biomedicin (1998)
Recommendation No. R (81) 1 on Regulations for Automated Medical Databanks
Recommendation No R (83) 10 on the Protection of Personal Data used for Scientific Research and Statistics
Recommendation No. R (89) 2 on the Protection of Personal Data used for Employment Purposes
Recommendation No. R (89) 4 on Collection of Epidemiological Data on Primary Health Care
Recommendation No. R (90) 3 on Medical Research on Human beings
Recommendation No. R (92) 1 on the Use of Analyses of Deoxyribonucleic Acid (DNA) within the Framework of the Criminal Justice System
Recommendation No. R (92) 3 on Genetic Testing and Screening for Health Care Purposes
Recommendation No R (97) 5 on the Protection of Medical Data
Recommendation No. R (97) 18 concerning the Protection of Personal Data Collected and Processed for Statistical Purposes
Recommendation No. R (2000) 9 on the Protection of Personal Data Collected and Processed for Insurance Purposes
Resolution (73) 22 on the Protection of Privacy of Individuals vis-à-vis Electronic Banks in the Private Sector
Resolution (74) 29 on the Protection of Privacy of Individuals vis-à-vi Electronic Banks in the Public Sector

FN-regulering:
FN, Verdenserklæringen om Menneskerettigheder (1948)
FN, Konventionen om Borgerlige og Politiske Rettigheder (1966)
FN, Konventionen om Barnets Rettigheder (1989)
FN, Guidelines Concerning Computerized Personal Data Files (1990)

Anden international regulering
OECD, Guidelines Governing the Protection of Privacy and Transport of Flows of Personal Data (1980)

UNESCO's Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights (1997)
UNESCO's International Declaration on Human Genetic Data (2003)
WHO, A Declaration on the Promotion of Patients Rights in Europe (1994)
World Medical Association, Declaration on Ethical Considerations Regarding Health Databases (2000)

Afgørelsesregister

Praksis

Europæiske Menneskerettigheds-domstol

Malone v. UK, 2/8 1984 *184*
Leander v. Sweden, 26/3 1987 *185*
Gaskin v. UK, 7/7 1989 *706, 717, 739*
Martin v. UK, application No. 27533/95 (menneskerettigheds-kommissionen) *742*
Z v. Finland, 25/2 1997 *596*
M.S. v. Sweden, 27/8 1997 *579*
N.F. v. Italy, application no. 37119/97, 2/8 2001 *173*
M.G. v. UK, application no. 39393/98, 24/9 2002 *717, 739*

EF-domstolen

C 464/00 *316*
C 101/01 *242, 283, 300, 316*
C 138/01 *316*
C 139/01 *316*

Danske domme

U 1902.348 *203*
VLT 1949.220 VLK *594*
U 1961.398 H *594*
U 1963.1045 Ø *596*
U 1966.878 V *209*
U 1973.529 H *641*
U 1975.763 H *209, 214, 223*
U 1975.1008 Ø *305*
U 1977.1052 Ø *593*
U 1978.259 Ø *595*
U 1979.349 H *593*
U 1980.114 H *210*
U 1980.672 Ø *209, 210*
U 1980.979 Ø *209*
U 1982.34 H *485*
U 1989.726 H *139, 305, 650*
U 1991.194 Ø *651*
U 1991.78/2 Ø *271*
U 1995.549 Ø *591, 599*
U 1995.719 Ø *598*
U 1995.775 V *591, 594, 596*
U 1996.1261 Ø *663, 667, 668, 674, 680*
U 1999.1843 H *321, 637*
U 1997.243 Ø *591, 595, 599*
U 1997.807 V *591, 593*
U 1999.1843 H *321, 637*
U 1999.1927 Ø *632*
U 2000.1405 V *632*
U 2001.818 H *531*
U 2001.1452 H *591, 593, 649*
U 2002.607 H *591*

FED 2000.1318 *745*
Københavns Byrets afgørelse i sag nr. 14191/1993 *598*
Østre Landsrets dom af 10. Marts 2003, 13. Afd., nr. B-2947-01 *436, 440*

Udenlandske domme

Salgo v. Leland Stanford etc. Bd. Trustees, 154 Cal. App.2d 560 (1957) (USA) *104*
Dom 2002-10-29 i mål nr. 4349-02 E, Länsrätten i Stockholm (Sverige) *285*
Durant v Financial Services Authority (2003) EWCA 1746, Court of Appeal (Civil Division), Case No: B2/2002/2636 *285*

Afgørelser fra Sundhedsvæsenets Patientklagenævn

9806728 *742*
9907314 *733*
9907430 *736*
9908213 *720*
9910809 *735*
9912418 *736*
9913523 *773*
9914203 *397, 399, 400, 401, 402, 576, 580, 588*
9914822 *773*
9915115 *345*
9918318 *384*
9914402 *709*
9914906 *402*
0016004 *646*
0016103 *241*
0016117 *242*
0016122 *736*
0016213 *436, 439*
0016703 *384*
0016901 *241, 659*
0016906 *305*
0016928 *728, 737*
0017013 *399, 576, 579, 581*
0017327 *675, 676*
0017414 *424*
0018206 *399, 773*
0021302 *435, 436, 437*
0021323 *424, 576, 579, 581, 654*
0021330 *346*
0122430 *399, 402*
0122715 *734*
0124222 *734*
0124412 *676*
0124428 *407*
0124630 *663*
0124706 *658*
0125607 *717*
0125614 *740*
0126306 *636*
0126403 *605, 673*
0126613 *749*
0126904 *735*
0126912 *406, 410, 808*
0128604 *388, 636, 642*
0128606 *549, 565, 566*
0128614 *736*
0228928 *749*
0228930 *734*
0229319 *635*
0229601 *272*
0229603 *398, 400, 401*
0229607 *413, 441*
0230007 *401, 405, 438*
0230204 *734*
0230815 *747, 753*
0230817 *655*
0231303 *576, 578, 581*
0231311 *604*
0231325 *749*
0231702 *601*
0231719 *750*
0231724 *651*
0232409 *749*
0232701 *568*
0232723 *580*
0233109 *361*
0233601 *233*
0234104 *747*
0235513 *235*
0236109 *734*
0336501 *733*
0337421 *365*
0339613 *676, 677*
0338914 *737*
0339617 *566, 567*
0340408 *574, 581*
0341106 *733*
0341315 *717*
0341511 *240, 566, 567*
0342611 *676, 677*
0342612 *547*
0342613 *675, 676*
0342618 *675, 676*
0343610 *665, 750*
03F001 *745, 747*

Afgørelser fra Datatilsynet
J.nr. 2003-632-0056/2003-631-0108 (optrykt i Datatilsynets Årsberetning 2003) *235*

Afgørelser fra Registertilsynet
RÅ 1979.157 *480*
RÅ 1988.26 *480*

Udtalelser fra Folketingets Ombudsmand
FOB 1971.37 *752*
FOB 1978.726 *105*
FOB 1987.194 *217, 298, 441, 582*
FOB 1988.227 *547, 681, 692*
FOB 1990.458 *536, 540, 558, 565*
FOB 1990.594 *730*
FOB 1991.156 *261*
FOB 1993.337 *607*
FOB 1995.289 *366*
FOB 1997.198 *700*
FOB 1997.262 *537*
FOB 2002.347 *391, 568*
FOB 2002.502 *243, 569, 632*
FOB 2002.569 *645*

Stikordsregister

A

Administrativ praksis *317 ff, 325 f, 330*

Afdøde patienter *34 ff, 282, 625, 648*
– opbevaring af journal *694 f, 702 f*
– videregivelse af oplysninger til praktiserende læge *442 f*
– videregivelse af oplysninger til pårørende *443, 675 f, 695, 702, 725 f*
– aktindsigt i journal *675 f, 725 f*

Aktindsigt *137, 534 f, 706 ff*
– afdøde *675 f, 725 f*
– afslag *738 ff*
– betaling *736*
– forældre *653, 720 ff, 744 ff*
– frister *749*
– fuldmagt *613 ff, 726 f*
– gebyr *736*
– kopi *734,*
– mindreårige *718 ff, 743 ff*
– omfang *729 ff*
– patientrettighed *32 f, 101, 106 ff, 210, 281, 301, 714 ff*
– persondatabeskyttelsesrettighed *37, 109, 213, 286*
– pårørende *723 ff, 728 ff*
– røntgenbilleder *730 ff, 735*
– sygeplejekardex *730 ff*
– vævsprøver *731 f*

Aktuelt behandlingsforløb *349, 392 ff, 413, 414 ff, 428 ff, 808*

Anonymisering *237 f, 258, 452 f, 474 f, 478 f, 483, 484, 487, 507 f, 648, 697, 783*

Ansøgningssager *299, 532 ff, 555 ff, 608 ff,*

Amter *92 f, 95 ff*

Ansvarsforhold *127 ff, 143, 652, 794, 818*

Argumentativ metode *47 ff, 261,*

Argumentationsmæssig værdi *262, 793*
– Datatilsynets praksis *330*
– international regulering *269 f*
– Patientklagenævnets praksis *324 ff*

Arkivering *252, 258 ff, 697 ff*
– arkivlovens formål *697 ff, 785*
– offentlige arkivalier *698 ff, 701 ff*
– opbevaringspligt *698 ff*
– private arkivalier *702*

Autonomiprincippet
– etisk princip *63 ff, 70 ff, 74, 80, 81, 82 ff, 87 ff*
– retlig forankring *25, 60, 102 ff, 110 f, 113, 118 f, 135 ff, 142, 185 f, 192, 302, 379, 443 ff, 464, 523 ff, 570, 610, 787, 792, 795, 797 ff, 810 ff, 814 ff, 817 ff*

Autoriseret sundhedsperson *200, 271, 276 ff, 324, 342, 694, 715*

B

Behandleransvar *118, 129*

Behandling af persondata
– behandlingsbegrebet *251 ff*
– behandlingsregler
• almindelige personoplysninger *222, 286, 291 ff, 495, 515*
• følsomme personoplysninger *174, 215, 221, 245, 286, 287 ff, 433 f, 519, 523, 598, 609, 639, 674, 712, 806*
• grundlæggende principper *286*
• rent private oplysninger *215 f, 220, 226, 243, 246, 290 f, 352, 372, 515 f, 535 ff*

Biobank *355, 370 f, 731 ff*
– forskning *468 ff*
Bioetik *63*
Biologisk materiale *116, 236, 250, 370 f, 468 ff, 731 ff, 781 ff*
Bipersoner *244, 282, 373, 606, 730*
Blokering *258 f, 775, 778*
Børn (se mindreårige)

D
Datakvalitetsprincippet *36, 181 f, 302, 682, 767, 774, 776*
Datasikkerhed *112, 121, 195 f, 231 ff*
Datasikkerhedsprincippet *36, 181 f, 302 f*
Datatilsynet *328*
– anmeldelse til *295 f, 328 f, 340, 493, 688*
– kompetence *328 ff, 493 ff*
– organisation *328 ff*
Datatyper (se persondata)
Demente (se varigt inhabile patienter)
Domstolspraksis *316 f*

E
Editionspligt *317, 591*
Effektivitetsprincippet *795, 805 f, 811 ff*
Ejendomsret *70, 159 ff, 685, 704, 794*
Elektronisk patientjournal *232 ff, 350, 403 f, 767*
Epikrise, fremsendelse af *235, 403, 405, 431, 565 f,*
Etik og ret *38, 51 ff, 56 ff,*
Etiske normer
– autonomi *61 ff, 70 ff, 74, 80 ff, 87 ff*
– empiriske *57 f*
– gøre godt *61, 63*
– ikke skade *61, 63*
– individuelle *54 ff*
– integritet *64, 68 ff*
– lighed *65*
– normative *57, 59 f*
– retfærdighed *61, 63*
– samfundsmæssige *54 ff*
– værdighed *61, 66 ff*
Etiske teorier
– deontologiske *53*
– fællesskabsbaserede *54 f*
– individualistiske *54 f*
– rettighedsteorier *53*
– teleologiske *53*
EU-regulering *264, 269, 282 ff*

F
"Fair and lawful"-princippet *36, 181 f, 302 f*
Formålsbestemthedsprincippet *36, 181, 220, 302, 359, 373, 380, 455, 473, 488 ff, 608, 642*
Forskning (se videnskabelige undersøgelser)
Forskningsformål *25*
Fortolkning *43 ff*
– hermeneutisk *43 ff*
– konstruktiv *45 ff*
– offensiv *46 ff*
Fortrolighed som patientrettighed *31, 102, 138 ff, 279 ff*
Fortrolighedsforhold *21, 205 ff, 226 ff, 239 f, 247 f, 443 ff, 493, 576, 580, 592, 597, 608 f, 796 f*
Fortrolighedsprincippet *72, 789, 796 f, 808 f*
Forvaltningsloven
– aktindsigt *301 f, 756 f*
– formål *218, 535 f*
– videregivelse af oplysninger *215 ff, 528 f, 541 f*
Fostre *34 f, 71, 282*
Forældre
– omsorgspligt *304, 652, 722 f*
– ret til aktindsigt *720 ff, 744 ff*
– ret til information *423 ff, 652 ff*
– samtykke til behandling *304 ff*
Fuldmagt
– aktindsigt *726 ff*

– relation til samtykke *613 ff, 636 f, 726 ff*
– videregivelse af oplysninger *391*

G
Generelle retsprincipper *46, 270, 416*
Genetiske sygdomme
– beskyttelse mod diskrimination *569 f, 626 ff, 631 ff*
– ret til ikke-viden *250, 356, 626, 633, 669*
– videregivelse af oplysninger til slægtninge *378, 559 ff, 695, 702*
Grundprincipper *25, 42, 117 f, 128, 179 ff, 302 f, 790, 794 ff*

H
Habilitet *304 ff*
– midlertidigt inhabile *305, 410 f, 426*
– mindreårige *304 ff*
– varigt inhabile *305 ff*
Helbredsoplysninger *236 f*
– forskellige typer *240, 244 ff*
– indlæggelse *241 ff*
Hippokratiske skrifter *21, 61 f, 102 f, 207, 334, 789*
Hjemmelsprincippet *182 ff*

I
Indberetningspligt
– til sundhedsvæsenets registre *359, 367, 505 ff, 511 f, 523, 550, 798, 805, 820*
Indsamling af oplysninger *339 ff*
– indsamlingspligt *341*
– indsamlingsret *341*
– oplysningskilder *341*
– til forskning *354*
– til patientbehandling *343 ff*
– underretningspligt *356 ff, 465, 475, 482 f, 512 f, 710*
Indsamlingsbegrænsningsprincippet *379*
Indsigelsesret *778 ff*
– lovligt behandlede oplysninger *781 ff*
– ulovligt behandlede oplysninger *778 f*
– urigtige oplysninger *774 ff*
– videregivelse af oplysninger *407 f*
– vildledende oplysninger *774 ff*
In dubio pro reo-princippet *323 f, 389, 750, 808*
Information
– pligt *136, 707 f, 712*
– ret til *31 f, 103 ff, 135 ff, 281, 707 ff, 761 f*
Informeret samtykke *103 f, 118, 281, 346 ff, 355 f, 374, 394, 454, 456 ff, 466 ff, 540 ff, 559 ff, 657, 670, 757, 819 f*
Integritetsprincippet *46, 64 f, 82 ff, 118, 302*
Internationale overvågningsorganer *332*
International regulering *113 ff, 170 ff, 262*
– argumentationsmæssig vægt *264*
– hard law *40, 264 ff*
– soft law *40, 264 ff*

J
Journalføring *342, 360 ff*

K
Kommunikation
– behov *259 f*
– form *234 ff*
– struktur *230 ff*
Koordinationsplan *440, 582 f*
Kvinderet *48*

L
Lighedsprincip *65, 70, 72, 85, 118, 302, 638,*

Læge-patient forholdet *21, 71, 123, 125 ff, 135 f, 204, 226, 273, 802*

M
Medhjælp *271, 277 f, 425 f, 591 f*
Mediciner-sagen *103 f, 113*
Medicinsk etik *62 f*
Menneskeretlig regulering *113 ff, 170 ff, 262 ff*
Metode *42 ff*
Midlertidigt inhabil *305, 410 f, 426*
Mindreårige
– fortrolighedsret *424, 653, 744 f*
– ret til information *305 f, 718 ff, 754*
– selvbestemmelsesret *305 f, 310, 652, 709 f,*
Moral *38, 41, 51 ff*

N
Negativ rettighed *120*
Normative grundmønstre *41 f, 793 ff, 810 f*
Normative rum *25 f, 38 ff, 90, 141 f, 163, 197 f, 270, 286, 402, 790 ff, 812 f, 817, 821*
Nynormativisme *38 ff*
Nürnberg-kodeksen *62, 103 f, 449*
Nødvendighedskrav *310 ff, 351 f, 370 f, 395 ff, 446 ff, 478 f*

O
Ombudsmandens udtalelser *331*
Omsorgsprincippet *65, 73, 85, 89, 118 f, 302, 792, 802 f, 811 ff*
Opbevaring af oplysninger *359 ff*
– journalføring *360 f*
– opbevaringsret *367 ff*
– opbevaringspligt *360 f, 683 ff, 786*
– tilfældighedsfund *364 ff,*
– underretningspligt *375*
Opbevaringstid *681 ff*
– arkivering *697 ff, 785 f*
– journalføringsregler *683 ff*
– persondataloven *688 ff*
Ophavsret *151, 159 ff*
Oplysningspligt (se underretningspligt)
Overskudsinformation *251, 365, 370 f, 478*

P
Paternalisme *88 f, 119*
– definition *88*
– stærk *88 f, 445 f, 559, 610, 680, 802 ff, 810 f, 816*
– svag *88 f, 445, 589, 610, 680, 802 ff*
Patient
– definition *30 f, 276*
Patientbehandling *276*
– aktuel behandling *349, 392 ff, 405 f, 414 ff, 422 ff, 428 ff, 808*
– ikke-aktuel behandling *430 ff*
– inddragelse af pårørende *423 ff*
– indsamling af oplysninger *341 ff, 403, 414 f*
– kommunikationsbehov *382 ff*
– opbevaring af oplysninger *359 ff*
– videregivelse af oplysninger
• apoteket *428*
• hjemmehjælpen *427*
• pårørende *423 ff*
• sundhedspersoner *386 ff, 392 ff, 409 ff, 414 ff, 430 ff, 438 ff*
Patientjournal
– ejerskab *704*
– elektronisk *232 ff, 350, 403 f, 767*
– journalføringspligt *360 ff*
– manuel *232 ff, 282 ff*
Patientforsikringen *534*
– samtykkeerklæring *543*
– videregivelse af oplysninger *535 ff*
Patientklagenævn (se Sundhedsvæsenets Patientklagenævn)

Patientoplysninger (se helbreds-oplysninger)
Patientret *27, 30 f, 91 ff*
– etisk grundlag *61 f*
Patientretsstillingsloven
– anvendelsesområde *275 ff*
– forhold til persondataloven *295 ff*
– fortrolighedsret *279 ff*
Patientrettigheder *27, 30 ff, 91 ff*
– aktindsigt *32 f, 101, 106 ff, 210, 281, 301, 714 ff*
– definition *30 ff*
– erstatning *31, 101, 107, 140*
– etisk grundlag *61 ff*
– fortrolighed *31, 102, 138 ff, 279 ff*
– grundprincipper *117 ff*
– historisk baggrund *102 ff*
– information *31 f, 103 ff, 135 ff, 281, 707 ff, 761 f*
– international regulering *113 ff*
– kulturel kontekst *109 ff*
– offentlig og privat ret *123 ff*
– positive og negative *120 f*
– reguleringsmodeller *121 ff*
• patientrettighedsmodellen *121 f*
• professionslovgivnings-modellen *122 f*
• selvreguleringsmodellen *123*
– ret til at klage *31, 101, 107, 140 f*
– ret til at sige fra *407*
– ret til ikke-viden *32 f, 112, 137, 250, 356, 377, 492, 626, 633, 669, 672, 713 f*
– selvbestemmelse *61, 72, 102 ff, 135 f, 142 f, 227 f, 407, 444 ff, 707 f, 713, 731, 783, 787, 795, 798 f, 815, 818*
– teknologi *112*
Patientsikkerhed *507 f*
Person
– afdøde *34 ff, 282, 625, 648*
– definition *34 ff*
– fostre *34 f, 71, 282*
Persondata
– afidentificerede *237 f, 478 f,*
– almindelige *174, 177, 220, 245 f, 289 ff*
– anonymiserede *237 ff, 258, 478 f, 697*
– definition *24 ff, 282 f*
– følsomme *172 ff, 244 ff, 286 f, 519 ff, 806*
– offentligt tilgængelige *173, 239, 647 ff*
– personidentificerbare *237 f, 456, 474, 478 f, 648*
– kategorisering *236 ff, 244 ff, 286 f*
– rent private *215 f, 220, 226, 243, 246, 290 f, 352, 372, 515 f, 535 ff*
Persondatabeskyttelses-principper *179 ff*
Persondatabeskyttelses-rettigheder *30 ff*
– beskyttelsesformer *192 ff, 214*
• beskyttelsesregulering *193 f*
• interresseafvejning *194*
• selvbestemmelse *192 f*
– definition *33 ff, 144 ff*
– ejendomsret *159 ff*
– etisk grundlag *73 ff*
– grundprincipper *179 ff*
– historisk baggrund *165 ff*
– international regulering *170 ff*
– kulturel kontekst *165 ff*
– ophavsret *159 ff*
– personlighedsret *145 ff*
– privatlivets fred *73 ff, 81 ff, 145 ff, 170 ff, 201, 263 f, 453*
– reguleringsmodeller *186 ff*
• generel regulering *187 f*
• sektorregulering *188 f*
• selvregulering *189 f*
– retssikkerhed *156 ff*
Persondataloven
– anvendelsesområde *219 f, 282 ff*
– forhold til patientretsstillings-loven *296 ff*
– historisk baggrund *219 ff*

Personlige Elektroniske Medicinprofil *414 ff, 798 ff*
– adgang til oplysninger *418 ff*
– formål *414 f*
– indsamling af oplysninger *416 ff*
Personlighedsret *145 ff*
– definition *146 ff*
– forhold til privatlivets fred *146 ff*
Personvern *77 f, 785*
Politiet *590 ff, 798, 806, 813*
– alvorlig kriminalitet *595 ff, 599 ff*
– editionspligt *591 ff*
– videregivelsesret *598 ff*
– videregivelsespligt *590 ff*
– vidnepligt *591 ff*
Positive rettigheder *120*
Privacy-enhancing technologies *195 f*
Privatlivets fred *73 ff*
– definition *146 ff, 149 ff*
– etisk grundlag *73 ff, 86 ff*
– forhold til
• ejendomsret *159 ff*
• ophavsret *159 ff*
• personlighedsret *146 ff*
• retssikkerhed *156 ff*
– menneskeretligt *170 ff, 263 f*
Professionsetik *60 f, 62, 333 ff,*
Professionsprincippet *806 ff, 811 f*
Proportionalitetsprincippet *36, 180 f, 198, 286, 302 f, 416, 446, 597, 681, 694, 739, 748*
Psykiatriske patienter *129 f, 413, 581 f, 662 ff*
– afslag på aktindsigt *739 ff*
– habilitet *410 f, 664, 725, 804, 810*
– koordinationsplan *581 f*
– udskrivningsaftale *581 f*
Pårørende *306, 410 f*
– definition *306*
– adgang til oplysninger *423 ff, 442, 620 f, 656 ff, 675 ff, 680, 710, 723 f*

R

Register
– definition *254 f, 283 ff*
Registerforskningsprojekter *467 ff, 498 f, 768, 801 f, 805, 812, 821*
– anmeldelse *467 f, 472 ff*
– adgang til patientoplysninger *354 ff, 374 ff, 467 ff,*
– videnskabsetisk godkendelse *467 f, 472*
Registerlovgivning *210 ff*
Registreringspligt *360 ff*
– journalføringsregler *360 ff*
– sundhedsvæsenets databaser *367*
Reguleringsmodeller *121 ff, 186 ff, 817*
– patientrettigheder *121 ff*
– persondatabeskyttelses-rettigheder *186 ff*
Ret og etik *38, 51 ff, 56 ff*
Retsidealisme *57 ff*
Retskilder *25, 39 ff, 261 ff, 790, 793*
Retsrealisme *57 f*
Retssikkerhed *58, 66, 109, 125, 133, 156 ff, 164 f, 224, 762*
Rettelse *764 ff*
– patientjournaler *765 ff, 775, 779,*
– urigtige oplysninger *768 ff, 774 ff*
– vildledende oplysninger *768 ff, 774 ff*

S

Samtykke *303 ff*
– relation til fuldmagt *613 ff, 636 f, 726 ff*
– relation til oplysningspligt *535 ff, 556 ff,*
– til patientbehandling (se informeret samtykke)
– til videregivelse af oplysninger *280, 303 ff*
• til patientbehandling *386 ff*
• til andre formål *540 ff, 556 ff, 618 ff*

Samtykkeformer *280, 303 ff, 393*
– stiltiende *303 ff, 371, 386 f, 392 ff, 399 ff, 461, 499, 599, 644, 657 f, 799, 807 f, 815*
– stedfortrædende *303 ff, 411, 444 f, 538, 815*
– udtrykkeligt *220, 291, 303 ff, 313 f, 344 f, 352 f, 369 ff, 386 ff, 392 ff, 443, 461, 469, 499, 518, 540 ff, 559 ff, 647, 657 f*
Samtykkekrav
– formelle *308 f, 386 f, 559 f, 799*
– indholdsmæssige *308 f, 355, 386 f, 444, 542 ff, 560 ff, 622 ff, 799*
– patientretsstillingsloven *280, 308 f, 541, 556, 567, 588, 618 ff, 636 f, 727, 806*
– persondataloven *308 ff, 344*
Samtykkekompetence *304 ff, 391*
– mindreårige *304 ff, 310*
– voksne inhabile *304 ff*
– personlig værge *306 ff*
– pårørende *306 ff*
Sanktioner
– straf *203, 317, 323, 611*
– Sundhedsvæsenets Patientklagenævn *107, 323 ff, 817*
Selvbestemmelsesret *61, 72, 102 ff, 135 f, 142 f, 227 f, 407, 444 ff, 707 f, 713, 731, 783, 787, 795, 798 f, 815, 818*
Sletning *258 ff, 697 ff, 700, 764 ff*
– destruktion af biologisk materiale *783 f*
– ulovligt behandlede oplysninger *778 f*
– urigtige oplysninger *774 ff*
Smitsomme sygdomme *232, 237, 346*
– indberetning *232, 237, 503, 507*
– opsporing af smittede *669 ff*
– videregivelse af oplysninger *669 ff*
Sociale myndigheder *573 ff*
– ansøgningssager *555 ff*
– børn og unge *576 ff*
– indberetningspligt *576 ff*
– meddelelsesbøger *728 f*
– sags- og advissystemet *583 ff, 799, 803, 805, 812*
– tilsyn og kontrol *585 ff*
Sundhedsperson
– definition *276 f*
– medhjælp *271, 277 f, 425 f, 591 f*
Sundhedsret *27 ff*
Sundhedssektoren *92 ff, 230 ff*
– opbygning og organisation *92 ff*
– funktioner *93 ff*
Sundhedsstyrelsen *93 f*
Sundhedsvæsenets Patientklagenævn *94, 107, 281, 317 ff*
– historisk baggrund *107, 317 ff*
– kompetence *320 ff*
– sammensætning *322 f*
– sanktionsmuligheder *323 f*
Sygeplejekardex *682, 730 733*
Sygesikringsordning *96, 519, 527 ff, 551*

T

Tavshedspligt
– historisk *21, 102 f, 201 ff*
– omfang *296 f*
Telemedicin *234 f*
Tidsbegrænsningsprincippet *198, 220, 681 f, 693 f, 703*
Tilfældighedsfund *356, 364*
– opbevaring *364*
– informationspligt *356, 377, 713*
Tillidsforhold *72, 141, 204, 207, 217, 226 ff, 238, 351, 586, 589, 592, 599 ff, 608, 648 ff, 761, 821*
Tilsyn og kontrol *505 ff*
– generelle tilsyns- og kontrolfunktioner *506 ff*
– konkrete tilsyns- og kontrolfunktioner *508 f*
Transparensprincippet *36, 181 f, 302, 467, 483, 499*

U
Udskrivningsaftale *440, 582 f*
Udskrivningsbrev, fremsendelse af (se epikrise)
Underretningspligt
– til sociale myndigheder *574, 576 ff, 581 ff*
– ved indsamling *253, 294, 356 ff, 465, 475, 482 f, 513, 710*
– ved registrering *294, 375 ff, 442, 444, 465, 474, 512 f, 524, 543, 590, 710 f*

V
Vagtlæger
– videregivelse fra vagtlæge til egen læge *431 ff*
– videregivelse til vagtlæge *439 ff*
Varigt inhabile *304 ff, 391, 411, 440, 656 f, 709, 804*
Venteværelse *643 f, 678 f*
Videnskabsetiske komiteer *95, 456 ff*
– bedømmelsesgrundlag *456 ff*
– forholdet til Datatilsynet og Sundhedsstyrelsen *493 ff*
Videnskabelige undersøgelser *200, 449 ff*
– anmeldelse *455 ff, 458 ff, 468, 472, 490, 493 ff*
– biologisk materiale *468 ff*
– definition *449 f*
– forsøgsperson *354 f, 450*
– registerforskningsprojekter *458, 460, 463, 466 f, 472 ff, 479 ff, 497 ff, 801 f, 805, 812, 821*
– spørgeskema- og interviewundersøgelser *455, 458 ff, 463 ff, 496 ff*
Videregivelse til
– arbejdsgivere *630 ff*
– forsikringsselskaber *612 ff*
– offentlige myndigheder *554 ff*
– medierne *647 ff*
– Patientforsikringen *534 ff*
– politiet *590 ff*
– præster *607 f*
– pårørende *423 ff, 442, 620 f, 651 ff 656 ff, 675 ff, 680, 710, 723 f*
– sociale myndigheder *555ff, 572 ff*
– statistik *449, 484 ff*
– stedfortrædende læge *431 ff, 445, 807*
– sundhedsadministrative formål *501 ff*
– sundhedspersoner
• aktuel behandling *385 ff*
• ikke aktuel behandling *430 ff*
• værdispringsreglen *391, 400, 409 ff, 426, 439 ff, 445*
– Sundhedsvæsenets Patientklagenævn *545 ff*
– sundhedsvæsenets registre *359, 367, 505 ff, 511 f, 523, 550, 798, 805, 820*
– sygesikringen *526 ff*
– tilsyn og kontrol *505 ff, 585 ff*
– videnskabelige undersøgelser *449 ff*
Vidnepligt *204 ff, 241, 243, 297, 587, 590 ff*
Værdier *51 ff*
Værdighedsprincip *64 f, 84, 117 ff, 302*
Værdispringsreglen *400, 409 ff, 440 ff, 445, 514, 529, 533, 538, 547, 558, 572, 582, 585, 589 f, 604, 624 f, 637, 672 ff, 676 f, 815*
Værgemål *304 ff, 652 ff, 721, 724, 754*
Væv (se biologisk materiale)
– Vævsbank (se biobank)

Å
Åbenhedsprincippet (se transparensprincippet)