

Til
Styrelsen for Patientsikkerhed
Att. sjur@stps.dk med kopi til mihj@stps.dk.
Sagsnr. 311002-463

Høringssvar over Udkast til vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt ved dialog og samarbejde med patienters pårørende

Bedre Psykiatri takker for muligheden for at bidrage til høringen og har følgende bemærkninger og ændringsforslag.

Til 1. Indledning

Bedre Psykiatri foreslår, at der tilføjes til det indledende afsnit, så der står at vejledningen præciserer, at den har til formål både at udbrede viden om og (indsæt: understøtte), hvordan sundhedspersoner, (indsæt: som hovedregel skal) indgå i dialog og samarbejde med patienters pårørende uden at bryde tavshedspligten, både under behandlingen og ved afslutning af behandlingen. Udgangspunktet harmonerer med de politiske og faglige intentioner som fastsat af Forslag til folketingsbeslutning [B 174](#).

Det fremgår af høringsudkastet at: *"Det gælder dels, når man giver informationer til de pårørende, hvad enten det er information om patienten selv eller helt generel viden og vejledning for at støtte den pårørende, dels når man tager imod relevante oplysninger fra de pårørende."*

Bedre Psykiatri foreslår, at der tilføjes til ovenstående tekst: *"og når sundhedspersoner indgår i dialog med pårørende om deres oplevelse af situationen og støttemuligheder til pårørende"*. Denne passus harmonerer således med afsnittet 6.3 i nuværende høringsudkast og de beskrevne muligheder iht. vejledning nr. 9494 af 04/07/2002. Det bemærkes i høringsudkastet, at der er harmoni mellem afsnit 4.1 og 6.1 og harmoni mellem afsnit 4.2 og 6.2. Dog noteres, at afsnit 6.3. (Når sundhedspersoner indgår i dialog med pårørende om deres oplevelse af situationen) ikke har tilsvarende afsnit 4.3. De tre mulige forhold for pårørendeinddragelse bør således konsekvensrettes således, at der i vejledningen forefindes et afsnit 4.3 (se eks. 4.2 sidste passage) med beskrivelse af, at sundhedspersoner må som hovedregel indgå i dialog med pårørende om deres oplevelse af situationen.

Følgende fremgår af høringsudkastet: *"Hvordan og hvornår en sundhedsperson kan inddrage de pårørende, afhænger som hovedregel af, om patienten har givet samtykke til, at der videregives tavshedsbelagte oplysninger til de pårørende. Hvis patienten ikke har givet sit samtykke, eller hvis patienten klart udtrykker, at vedkommende ikke ønsker, at de pårørende bliver inddraget, kan der opstå tvivl om, hvordan sundhedspersonen skal forholde sig til de pårørende uden at bryde deres tavshedspligt."*

Bedre Psykiatri mener, at det er vigtigt at der allerede i indledningen slås fast, at sundhedspersoner med forvaltningen af tavshedspligten har et stort ansvar for forvaltning af patienter og pårørendes tarv. Bedre Psykiatri foreslår derfor at fokus i vejledningen bliver, at sundhedspersoner som udgangspunkt har tavshedspligt, men at samarbejde, information og inddragelse af pårørende er god praksis.

Bedre Psykiatri foreslår at det adresseres, at det er afgørende for sundhedspersoners udøvelse af tavshedspligt ved dialog og samarbejde med patienters pårørende afhænger af et solidt og fortroligt kendskab til denne vejledning og at patienten bliver spurgt til sine præferencer, så samarbejde med pårørende ikke udelukkes ud fra et misforstået hensyn til patienten. Enhver tvivlsspørgsmål kræver nøje overvejelser, grundig undersøgelse og dialog med andre sundhedspersoner/ledelse herunder

nødvendig supervision og praksisafklaring. Tavshedspligten er således ikke absolut, men må afvejes af sundhedspersonen i forhold til de væsentlige hensyn og interesser, der er stillet op i lovgivningen. Tavshedspligten er formuleret som en pligt som udelukkende forvaltes af sundhedspersoner. Det er således sundhedspersoner der vurderer omfanget af pligten og ikke patienten, der beslutter i hvilket tavshedsretten skal håndhæves. Det er sundhedspersonen, der afgør, om det er berettiget varetagelse af patientens tarv at videregive oplysninger til de pårørende, og hvilke oplysninger der er nødvendige at videregive. Det er væsentligt, at sundhedspersoner i forbindelse med forvaltningen af reglerne, er bevidste om denne sundhedsfaglig magtposition og beslutningskompetence i, at de også varetager pligten og ansvaret i henholdt til det samarbejde og dialog, sundhedspersoner og patienten ønsker med patienters pårørende. Derfor bør vejledningen ligeledes adressere sundhedspersoners væsentlige og afgørende skønsbetragtninger/afvejninger tydeligere.

Til 2. Vejledningens anvendelsesområde, begreber og perspektiver

Det fremgår af høringsudkastet s. 4 *"Der kan også være situationer, hvor sundhedspersonen må sætte sig i den pårørendes sted og overveje, hvilke oplysninger, den pårørende har brug for, for at kunne varetage den rolle, han eller vedkommende har for patienten. Hvis en pårørende fx er ledsager eller ressourceperson for patienten og bistår patienten i det praktiske med behandlingen, fx medicingivning, kan der være et større behov for at være i dialog med patienten om løbende pårørendeinddragelse."* Bedre Psykiatri foreslår, at teksten ovenfor betoner at der bør være løbende dialog og samarbejde med patienten om løbende pårørendeinddragelse, og samtidig lægger vægt på det gælder forholdet under behandling såvel som ved afslutningen/udskrivningen af patienten, så der tilsikres en smidig, kontinuerlig og sammenhængende overgang fra sygehus til eget hjem / familien / de pårørende. Det er velkendt at patienter kan ændre mening om pårørendeinddragelse ved større sygdomsindsigt eller når det bliver klart at patienten kommer til at have et stort støttebehov fremover.

Det fremgår af høringsudkastet, at *"Sundhedspersoner kan ofte stå i vanskelige situationer, hvor der kan opstå tvivl om tavshedspligtens omfang, herunder hvornår man som sundhedsperson kan dele informationer med pårørende uden at bryde tavshedspligten. De kan også være i tvivl om, hvorvidt og hvordan de kan modtage oplysninger fra de pårørende."*

Af den grund tvivlen opstår er det afgørende, at vejledningen adresserer sundhedspersoners væsentlige og afgørende skønsbetragtninger/afvejninger tydeligere og at sundhedspersoner har et solidt og fortroligt kendskab til denne vejledning. Enhver tvivlsspørgsmål kræver nøje overvejelser, grundig undersøgelse og dialog med andre sundhedspersoner/ledelse herunder nødvendig supervision og praksisafklaring. Tavshedspligten er således ikke absolut, men må afvejes af sundhedspersonen i forhold til de væsentlige hensyn og interesser, der er stillet op i lovgivningen. Tavshedspligten er formuleret som en pligt som udelukkende forvaltes af sundhedspersoner. Det er således sundhedspersoner der vurderer omfanget af pligten og ikke patienten, der beslutter i hvilket tavshedsretten skal håndhæves. Det er sundhedspersonen, der afgør, om det er berettiget varetagelse af patientens tarv at videregive oplysninger til de pårørende, og hvilke oplysninger der er nødvendige at videregive. Det er væsentligt, at sundhedspersoner i forbindelse med forvaltningen af reglerne, er fortrolige og bevidste om denne sundhedsfaglig magtposition og beslutningskompetence i, at de også varetager pligten og ansvaret i henholdt til det samarbejde og dialog, sundhedspersoner og patienten ønsker med patienters pårørende. Derfor bør vejledningen ligeledes adressere sundhedspersoners væsentlige og afgørende skønsbetragtninger/afvejninger tydeligere.

Til 3. andet relevant lovgivning

Det fremgår af høringsudkastet, at *"Der er derudover fastsat nærmere krav i psykiatriloven til inddragelse af pårørende."* Bedre Psykiatri foreslår, at det præciseres, at inddragelse af pårørende sker i henhold til god psykiatrisk sygehusstandard (§ 2 stk. 5).

Til 4.1. Sundhedspersoner må gerne tage imod oplysninger fra pårørende

Der bør overvejes at tilføje en beskrivelse af de etiske forhold, hvor fokus også er på at sikre de pårørendes integritet og retstilling. Pårørende bør gøres bekendt med reglerne for videregivelse af oplysninger til patienten, når/ hvis de udtaler sig til sundhedspersonalet. Som et minimum bør de pårørende gøres bekendt med, hvilke oplysninger (af deres egne oplysninger om patienten) der gives videre til patienten eller som psykiatrien vægter for væsentlige og afgørende for behandlingen. Ydermere bør de pårørende gøres bekendt med mulighed for at få aktindsigt i de oplysninger som sundhedspersonalet har modtaget og noteret. Ligesom tillidsforholdet er vigtigt mellem patient og sundhedspersonalet, ligger der også et vigtigt element i at værne om de pårørendes tarv på en ordentlig, tydelig og gennemsigtig måde, hvortil der er en ramme for det, når der er en dialog mellem sundhedspersonalet og de pårørende. De etiske forhold gælder fx i det tilfælde, hvor en patient der lider af en alvorlig psykisk sygdom og hvortil vedkommende sendes hjem til nærmeste pårørende som har afgivet oplysninger om patienten.

Til 4.2. Sundhedspersoner må gerne give generel vejledning til pårørende, selv når de ikke må videregive fortrolige oplysninger

Det fremgår af høringsudkastet, at *"Sundhedspersoner kan dog oftest informere pårørende om generelle forhold om en patients sygdom, som de pårørende allerede kender til, og om behandlingsmulighederne, uden at overtræde tavshedspligten. Det kan fx ske ved at henvise til relevante hjemmesider. Vejledning kan også bestå i at oplyse om, hvor de pårørende kan finde mere information, eller hvor de kan søge støtte, fx ved at give information om relevante tilbud, patient- og pårørendeorganisationer eller støttegrupper til pårørende."*

[indsæt efter "pårørendeorganisationer eller støttegrupper til pårørende" i fx Bedre Psykiatri - Landsforeningen for pårørende]

Sundhedspersoners løbende dialog med og motivation af patienten med henblik på skræddersyet pårørendeinddragelse efter patientens behov og betragtninger er vigtig. Derfor hilsner Bedre Psykiatri denne formulering på s 7 velkommen *"Det er vigtigt, at der er en løbende dialog med patienten om mulighederne for pårørendeinddragelse og patientens ønsker til, hvordan og hvor meget pårørende skal inddrages, da det kan ændre sig undervejs."* En sund alliance af sundhedspersoner, patienter og pårørende er med til at styrke samarbejde, dialog og fremmer behandlingens udfald og udbytte og er således forskningsmæssigt velunderbygget^{1, 2, 3}.

Til. 5.1.2 Samtykkets varighed og udtrækning

Der kan overvejes en beskrivelse af, hvordan samtykkets varighed og udtrækning forholder sig ift. pårørendeinddragelse ved opfølgning på sygehuset? Og samtidig få beskrevet, i hvilket omfang kan sundhedspersoner ophæve samtykket i det øjeblik, den syge forlader sygehuset?

Til 5.1.3. Hvis patienten ikke ønsker inddragelse af eller videregivelse til pårørende

Det fremgår af høringsudkastet, at *"Sundhedspersoner bør i sådanne situationer være åbne og nysgerrige overfor baggrunden for afvisningen. En patient bør ikke afkræves en forklaring, men nysgerrighed overfor årsagen til afvisningen kan fx føre til, at patienten bedre kan vejledes om behov for netværksstøtte som følge af sygdommen, når det er relevant. Det kan også være med til at afklare, om*

¹ Hem MH, Molewijk B, Weimand B, Pedersen R. Patients with severe mental illness and the ethical challenges related to confidentiality during family involvement: A scoping review. *Front Public Health*. 2023 Jan

² Hansson, K.M., Romøren, M., Weimand, B. et al. The duty of confidentiality during family involvement: ethical challenges and possible solutions in the treatment of persons with psychotic disorders. *BMC Psychiatry* 22, 812 (2022). <https://doi.org/10.1186/s12888-022-04461-6>

³ Svendsen ML, Ellegaard T, Jeppesen KA, Riiskjær E, Nielsen BK. Family involvement and patient-experienced improvement and satisfaction with care: a nationwide cross-sectional study in Danish psychiatric hospitals. *BMC Psychiatry*. 2021

patientens ønske bunder i en misforståelse af, hvilke oplysninger der i så fald videregives. En patient kan derudover altid ændre mening og give sit samtykke til videregivelse af oplysninger. Af samme grund kan det være relevant løbende at spørge ind til, om holdningen eller behovet har ændret sig. Det vil afhænge af den konkrete situation, hvornår det er relevant at tage emnet om inddragelse af pårørende op igen med patienten.”

Bedre Psykiatri finder det væsentligt og relevant at styrke fokus på løbende motivation af patienterne samt løbende genbesøg, åbenhed og nysgerrighed på baggrunden og årsagerne til eventuel afslag/afvisning på pårørendeinddragelse. Der er således forskningsmæssigt belæg for, at sundhedspersoners grundige og løbende undersøgelse og udforskning af mekanismerne bag patientafvisninger (afslag på samtykke) er frugtbar for det videre samarbejde og dialog med patienter og pårørende⁴. Afsnitte kan derfor med fordel suppleres med at årsager til afvisning af pårørendeinddragelse kan være foranlediget af patientens bekymringer, værdier, misforståelser, holdninger, informationsunderskud, hvorfor det bør løbende undersøges, så pårørendeinddragelsen kan tilpasses.

Det kan foruden overvejes om det kan udfoldes, hvornår og hvor ofte man skal tage samtykke op til vurdering. Der kan forekomme praksis, hvor patienter spørges hver gang uden at vedkommende kan overskue konsekvenserne.

Til 5.2. Sundhedspersonen handler i berettiget varetagelse af patientens, de pårørendes eller andres tarv.

Det fremgår af høringsudkastet, at *”Det kan skyldes, at patienten er ude af stand til at tage stilling på grund af sin tilstand, fx hvis patienten er bevidstløs, eller er vurderet inhabil, fx på grund af svær kognitiv svækkelse eller en psykotisk tilstand.”*

Foruden visse psykotiske tilstande eller situationer kan der overvejes eksempler som visse situationer af manisk karakter, depressiv tilstand, under visse tvangsformer, selvmordstruede mv. Det kan overvejes at få beskrevet disse forhold (illustreret af praksis-eksempler/cases), således sundhedspersoner kan få en vejledende afklaring – særligt med tanke på psykiatrisk behandling under akutte forhold.

Til 6.1. Når sundhedspersoner modtager oplysninger fra en pårørende

Det kan overvejes at få beskrevet, hvordan det kan efterprøves, at oplysningerne faktisk skrives ind i journalen, da det kan have betydning for et senere forløb.

Afsluttende bemærkninger

Bedre Psykiatri efterlyser flere eksempler (case-beskrivelser), der relaterer sig specifikt til psykiatrien, da dette område ofte rummer særlige karakteristika, etiske problemstillinger, dilemmaer og udfordringer for sundhedspersonalet, som adskiller sig markant fra det somatiske felt. Vejledningen fokuserer overvejende på somatiske forhold og eksempler som svær demens, hjerneblødning, bevidstløshed, ulykker og HIV, og inkluderer i mindre grad de unikke forhold, der gør sig gældende i psykiatrien, særlige under akutte eller kriselignende forhold.

Derudover savner Bedre Psykiatri en konkret beskrivelse af, hvilke klagemuligheder patienter og pårørende har i forbindelse med denne vejledning. Det er uklart, hvad der er muligt og ikke muligt i den sammenhæng.

Med venlig hilsen,
Bedre Psykiatri

⁴ Hansson, K.M., Romøren, M., Weimand, B. et al. The duty of confidentiality during family involvement: ethical challenges and possible solutions in the treatment of persons with psychotic disorders. *BMC Psychiatry* 22, 812 (2022). <https://doi.org/10.1186/s12888-022-04461-6>