

København, den 16. juni 2025

Til Styrelsen for Patientsikkerhed

Høringssvar vedr. Revideret vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt ved dialog og samarbejde med patienters pårørende

DSAM takker for muligheden for at afgive høringssvar på "Udkast til vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt ved dialog og samarbejde med patienternes pårørende"

Overordnede kommentarer

Vi finder det relevant at opdatere denne vejledning, da det er et område, som ofte er svært for sundhedspersoner at navigere i. Vejledningen er særdeles relevant for almen praksis. Det er afgørende, at man kan indgå i dialog og samarbejde med patienters pårørende uden at bryde tavshedspligten.

I almen praksis har vi ofte både den syge og de pårørende som patienter. De pårørende bliver dermed også en del af behandlingsrummet, ikke blot som støttepersoner, men som individer med egne behov, herunder psykiske belastninger som følge af den nærtstående sygdom. Disse belastninger kræver ofte selvstændig behandling i almen praksis og indgår derfor i vores samlede faglige ansvar – som vi også har anført i vores kommentarer.

Det særlige ved almen praksis er, at vi ikke arbejder i et anonymt system. Tværtimod er det et lokalt og langvarigt behandlingsrum, hvor kontinuitet, kendskab og tillid er centrale elementer. Det giver mulighed for en skønsmæssig og kontekstuel afpasset håndtering, som ikke altid kan indfanges i skabeloner eller standardprocedurer.

Vejledningen bør i højere grad afspejle denne kliniske kompleksitet og anerkende den betydning, som kontinuitet og relationelle forhold har – især i almen praksis, men også i andre dele af sundhedsvæsenet, hvor forløbene er langvarige eller komplekse. Dette bør danne grundlag for en vis fleksibilitet i kravene til dokumentation og formalisering af samtykke.

En sådan tilgang vil være i tråd med vejledningens erklærede formål: at fremme dialog og samarbejde med pårørende samt at forstå tavshedspligten som både en rettighed og et redskab til forsvarlig behandling.

Vejledningen er grundig, men kunne i endnu højere grad tydeliggøre, at:

- Det er fuldt lovligt at modtage oplysninger fra pårørende (jf. afsnit 4.1).
- Det er muligt at give generel vejledning til pårørende, også uden samtykke (jf. afsnit 4.2).
- Der findes undtagelser, hvor hensynet til pårørende eller tredjepart kan retfærdiggøre videregivelse (jf. afsnit 5.2).

Hvis man fastholder de formuleringer, der bruges i dette udkast, er der desuden behov for en tydeligere beskrivelse af, hvordan samtykkeforhold skal dokumenteres i praksis. Skal der eventuelt etableres en ny funktionalitet i journalsystemerne? Denne funktionalitet kunne rumme oplysninger om både samtykke, forældremyndighed, værgemål mv. og deles på tværs af sundhedsvæsenet på samme måde som FMK og vaccinationsdatabasen. Den ville ved indførelse af reglerne i punkt 5.1.1 skulle indeholde følgende:

- Godkendelse af samtykke med underskrift/MitID (fordi journalføring ikke er nok).
- Registrering af hvilke pårørende samtykket omfatter.
- Præcis angivelse af hvilke sundhedsoplysninger samtykket gælder.
- Fastlæggelse og visning af samtykkets varighed.
- Automatisk varsling om samtykkets udløb samt mulighed for fornyelse.

En sådan funktionalitet er afgørende for, at samtykker kan administreres i henhold til vejledningen i punkt 5.1.1 og at der ikke sker fejl.

Slutteligt fremstår det modsætningsfyldt, at der er strenge regler for orientering af pårørende, mens borgere i Danmark blot ved at modtage behandling og oftest uden at vide det giver adgang til omfattende deling af fortrolige data uden at blive bedt om samtykke.

Tekstnære kommentarer

Punkt 2

Anvendelsesområde

Vejledningen gælder for alle sundhedspersoner...//.... Den gælder både i relation til behandling af somatisk og psykiatrisk sygdom, og uanset om behandlingen finder sted på sygehus, i plejebolig, botilbud, ikke-offentlig institution, kommunal hjemmesygepleje, privat hjem m.v.

Kommentar: Vi mener, at almen praksis bør nævnes eksplicit. Almen praksis udgør i dag, og i endnu højere grad i fremtiden, en central adgang til sundhedsvæsenet for borgerne og har det højeste antal kontakter med udrednings- og behandlingsmæssigt formål.

Punkt 4.1

Hvis en pårørende giver udtryk for ønske om at give oplysninger i fortrolighed, bør sundhedspersonen derfor vejlede om, at det ikke er en mulighed.

Kommentar: Det er en udbredt misforståelse blandt pårørende, at tavshedspligten betyder, at deres oplysninger kan videregives til lægen i fortrolighed, selvom disse vedrører en anden patient. At vejlede den pårørende om at denne tavshedspligt ikke gælder, kan

svække tilliden og medføre, at vedkommende føler sig afvist i en sårbar situation. På den anden side vil alternativet være mere ødelæggende for relationen: At man ikke tydeliggør vilkårene for fortrolighed fra starten og efterfølgende er nødt til at journalføre imod den pårørendes vilje.

Derfor bør sundhedspersonen allerede, når den pårørende begynder at give udtryk for sådanne oplysninger, gøre det klart, at oplysninger, som har betydning for en andens helbred eller behandling, som udgangspunkt skal journalføres i den pågældendes journal. Man bør ikke afvente, at den pårørende eksplicit beder om fortrolighed.

Denne regel kan blive svær at administrere i almen praksis, hvor hele familier ofte er tilmeldt samme læge, og hvor oplysninger om pårørende – børn, ægtefæller eller forældre – naturligt indgår i konsultationer. At kræve vurdering ved hver enkelt ytring skaber en urimelig administrativ byrde og kan svække det kliniske overblik. Vejledningen bør åbne for et lægefagligt skøn, hvor lægen kan balancere tavshedspligt og hensynet til forsvarlig behandling.

Punkt 5.1.1.

Samtykket skal som udgangspunkt være skriftligt, ...//.....

Eksempel

En patient er indlagt og drøfter sin behandling med lægen. Lægen indhenter et mundtligt samtykke til at kontakte patientens datter og informere om situationen. I den situation er et mundtligt samtykke ikke nok, heller ikke, hvis det bliver journalført.....

Kommentar: Kravet om skriftligt samtykke virker ikke tilpasset virkeligheden i praksis og risikerer at pålægge sundhedspersoner en uforholdsmæssig administrativ byrde. Det fremstår desuden uklart, hvilken form samtykket skal have. Forventes det, at patienten underskriver et dokument, der indscannes. Bliver der behov for en løsning, hvor patienten kan godkende med MitID? DSAM foreslår, at det bør være tilstrækkeligt at journalføre et mundtligt samtykke.

Punkt 5.1.2.

Samtykkets varighed og udstrækning

Et samtykke til at videregive oplysninger gælder ikke generelt, men omfatter kun de konkrete typer af oplysninger, som man aftaler med patienten, at det vil være relevant at videregive. Har patienten et længere behandlingsforløb, eller sker der en uventet udvikling i behandlingen, kan det derfor være nødvendigt løbende at indgå i fornyet dialog ...//...

Et samtykke til videregivelse til pårørende bortfalder senest 1 år efter, at det er givet.⁸ Det er derfor vigtigt at få afklaret, om patienten ønsker at givet fornyet samtykke inden det udløber.

Kommentar: Begreber som "længere behandlingsforløb" og "uventet udvikling" er upræcise og vanskelige at anvende i klinisk praksis. Den faste udløbsperiode på ét år er mere håndterbar, men det kunne overvejes, om det i stedet burde være muligt at tilpasse samtykkets varighed til det konkrete behandlingsforløb allerede ved samtykkets etablering.

Bestemmelsen forudsætter, at journalsystemerne understøtter både registrering og overvågning af samtykkets status. Der bør desuden være en funktionalitet, der automatisk

informerer patienten forud for samtykkets udløb og tilbyder mulighed for fornyelse. Dette er en forudsætning for, at samtykket fortsat kan anses for at være informeret og gyldigt. Det bør ikke være lægens ansvar at sørge for, at samtykker, der er udløbet, fornyes.

Punkt 6.2. og punkt 6.3.

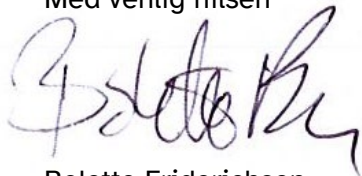
Generel vejledning om, hvor der kan søges information eller helt overordnede oplysninger om en sygdom, støttemuligheder, behandlingsmuligheder mv. som ikke relaterer sig konkret til patientens behandling, skal ikke journalføres.

Hvis en sundhedsperson indgår i dialog med en pårørende om dennes oplevelse af situationen, skal dialogen ikke journalføres, medmindre den indeholder oplysninger, der har betydning for behandlingen af patienten.

Kommentar: Hvis den pårørende er patient hos den praktiserende læge og vejledes om støttemuligheder til den pårørende selv, vil man i almen praksis normalt journalføre dette i den pårørendes egen journal.

Udfordringer ved at være pårørende er en hyppig kontaktårsag i almen praksis. Vejledningen bør gøre det klart, at sundhedspersonen altid skal vurdere, hvilken journal oplysningerne rettelig hører hjemme i, patientens eller den pårørendes.

Med venlig hilsen



Bolette Friderichsen
Formand for DSAM