

25. juni 2025

Patientstøtte & Frivillig Indsats
Sekretariatet

Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Styrelsen for Patientsikkerhed
Sendt til: sjur@stps.dk med kopi til mihj@stps.dk

Tlf +45 35 25 75 00

Sagsnr. 31- 1002-463

www.cancer.dk

UNDER PROTEKTION AF
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

Kræftens Bekæmpelses høringssvar vedrørende udkast til ændring af vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt ved dialog og samarbejde med patienters pårørende

Kræftens Bekæmpelse takker for muligheden for at kommentere Styrelsen for Patientsikkerheds udkast til ændring af vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt ved dialog og samarbejde med patienters pårørende.

Kræftens Bekæmpelse ser positivt på, at vejledningen opdateres for dermed at understøtte muligheden for en større inddragelse af pårørende i sundhedsvæsenet inden for gældende lovgivning.

En opdateret vejledning vil skabe større klarhed og tydeligere rammer for de sundhedsprofessionelles dialog og samarbejde med de pårørende, og muligheder for at indgå i konstruktive faglige relationer med pårørende.

De pårørende er en afgørende støtte for patienterne og af stor vigtighed for sundhedsvæsenet i kraft af deres unikke viden om patienten, patientens udfordringer og behov. Ved at inddrage pårørende sikres en mere sammenhængende og individuelt tilpasset behandling og omsorg.

Kræftens Bekæmpelse har følgende uddybende bemærkninger til udkast til vejledningen:

Anvendelsesområde

Det fremgår af udkastet på s. 2, at vejledningen gælder "*alle sundhedspersoner, der inden for sundhedsvæsenet eller andre steder, hvor der udføres sundhedsfaglig virksomhed, behandler patienter*". Vi mener, at det bør stå udtrykkeligt i vejledningen, at ordet "behandling" omfatter blandt andet undersøgelse, diagnosticering, sygdomsbehandling, genoptræning, sundhedsfaglig pleje samt forebyggelse og sundhedsfremme i forhold til den enkelte patient.

Herudover finder Kræftens Bekæmpelse det relevant, at "almen praksis" tilføjes til følgende liste på s. 2 over behandlingssteder: "*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.*"

Forudsætning for inddragelse af pårørende

Det fremgår af vejledningen s. 3, at en forudsætning for inddragelse af pårørende er, at de pårørende selv ønsker at blive inddraget og informeret. Netop at pårørenderollen er frivillig og ikke kan pålægges de pårørende er væsentlig. Kræftens Bekæmpelse mener herudover at det er relevant at tilføje nedenstående forudsætninger for pårørendeinddragelse:

- Pårørende er forskellige og har forskellige ressourcer at bidrage med i forhold til inddragelse
- Ikke alle patienter har pårørende

Betydningen af pårørendestøtte

I vejledningen på s. 3-4 står der: "*Samarbejde og dialog med pårørende til patienter kan have en afgørende betydning for patienternes behandling, da patienterne kan være en vigtig støtte i behandlingen og i opfølgningen på behandlingen...*". Dette handler om den gode og konstruktive dialog med pårørende, hvilket kan tilføjes teksten. Omvendt kan en dårlig dialog skabe mistillid mellem pårørende og sundhedsprofessionelle, men forhåbentligt ikke have en indvirkning på patientens behandling.

Det kan også med rette tilføjes teksten, at god pårørendeinddragelse under behandlingsforløbet kan have betydning for patientens *livskvalitet* samt *bidrage til bedre indsatser og behandling* (Sundhedsstyrelsen, 2023¹; Zachariae B, 2018;)², og dermed også at pårørendestøtte er en væsentlig faktor for patienten i forhold til *at komme godt igennem forløbet* (Kræftens Bekæmpelse, 2019)³.

Et godt samarbejde med de pårørende har desuden følgende positive effekter:

- Når pårørendes viden og erfaring bliver taget alvorligt og anerkendt, skaber det en anerkendelse af, at pårørende er vigtige samarbejdspartnere
- Forebygger at pårørende brænder ud og selv bliver syge
- Medarbejdere og leder oplever færre konflikter med pårørende (Sundhedsstyrelsen, 2023).

¹ Sundhedsstyrelsen (2023). Det gode samarbejde med pårørende i ældreplejen.

² Zachariae B (2018). Senfølger efter kræft og kræftbehandling - omfang, mekanismer og intervention. Fokus på kræft og sygepleje, september 2018. 2: Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker; p. 31-34.

³ Vindslev Nielsen et al (2021). Temaanalyse om senfølger og sundhedsvæsenets indsats. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse 2019.



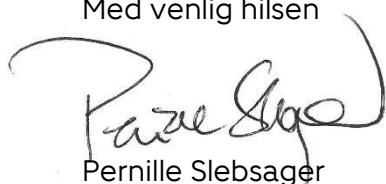
Definition af nærmeste pårørende

Kræftens Bekæmpelse bakker op om, at nærmeste pårørende (s. 3) defineres ud fra patientens subjektive vurdering af hvem der er nærmeste pårørende, om det så er ægtefælle, samlever, børn, søskende, andre slægtninge, ven, bistandsværge, støtte-og kontaktperson mv. Det bør fremgå, at nærmeste pårørende defineres af patienten selv.

Journalføring

Kræftens Bekæmpelser finder det relevant, at det i afsnittet "Journalføring" på s. 13, tilføjes at det skal indføres i patientjournalen, hvis patienten har børn som pårørende. Dette vil sikre, at hele sundhedsteamet er opmærksomt på, at der er børn, der potentielt er påvirkede af situationen, og har brug for støtte og hjælp.

Med venlig hilsen



Pernille Slebsager
Patientstøttedirektør