22. september 2026

Patientstøtte & Frivillig Indsats

Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Tlf +45 35 25 75 00

www.cancer.dk

Sundheds- og Kirkeministeriet

Mail til:
sum@sum.dk

Kopi til:
chf@sum.dk

Kræftens Bekæmpelses høringssvar vedr. "Bekendtgørelse om patient- og pårørendeudvalg"

Kræftens Bekæmpelse takker for muligheden for at afgive høringssvar til udkastet til bekendtgørelsen om patient- og pårørendeudvalg.

Kræftens Bekæmpelse bakker op om bekendtgørelsens formål om, at patient- og pårørendeudvalg skal sikre, at patienter og pårørendes perspektiver og erfaringer skal indgå systematisk i udviklingen af sundhedsvæsenet samt understøtte et lokalt forankret og tættere samarbejde mellem kommuner, regioner, borgere og patienter.

Kræftens Bekæmpelse er dog bekymret for, at den meget overordnede bekendtgørelse bidrager til, at sundhedsrådene udvikler meget uens måder at involvere patienterne på, som kan medvirke til mere ulighed. Kræftens Bekæmpelse anbefaler derfor, at der udarbejdes en tilhørende vejledning til bekendtgørelsen med klare rammer, så der ikke opstår 17 meget forskellige praksisser for inddragelse af patient- og pårørendeudvalgene.

Nedenfor fremgår Kræftens Bekæmpelses bemærkninger til bekendtgørelsen:

Nedsættelse (Bek. § 2)

Patient- og pårørendeudvalgets størrelse og sammensætning
Kræftens Bekæmpelse bemærker, at antallet af medlemmer, som Danske Patienter og Danske Handicaporganisationer kan udpege, er reduceret fra tre til to medlemmer sammenlignet med de nuværende regionale patientinddragelsesudvalg (Bek. § 2, stk. 2). Det fremgår af høringsbrevet, at ændringen bl.a. skal ses i lyset af, at der fremover skal nedsættes 17 patient- og pårørendeudvalg frem for de nuværende fem regionale patientinddragelsesudvalg.

Kræftens Bekæmpelse anerkender hensynet, men finder det væsentligt, at der er opmærksomhed på at sikre robuste patient- og pårørendeudvalg med en sammensætning, der giver mulighed for en bred repræsentation af patient-, pårørende- og brugerperspektiver. Det gælder ikke mindst, fordi repræsentanterne fra Danske Patienter og Danske Handicaporganisationer skal

rumme perspektiver fra både det somatiske og psykiatriske område (Bek. § 2, stk. 6). Begge områder er omfattende og forskellige, hvilket stiller krav til bredden i udvalgenes repræsentation. Der er i den forbindelse behov for en tydeliggørelse af §2 stk. 6, da det er uklart, om både Danske Patienter og Danske Handicaporganisationer skal udpege en person, der repræsenterer henholdsvis det somatiske og psykiatriske område.

Samtidig følger det af bekendtgørelsen, at to af de seks faste medlemmer udpeges af Ældre Sagen og Danske Ældreråd (Bek. § 2, stk. 2). Det betyder, at en tredjedel af udvalgets faste medlemmer er udpeget med afsæt i et aldersperspektiv. Det er vigtigt at sammensætningen afspejler den brede gruppe af patienter, pårørende og brugere, som udvalget skal repræsentere. Menneskers erfaringer med og behov i mødet med sundhedsvæsenet kan være forskellige afhængigt af alder, livssituation og hvor man befinder sig i livet. Dette bør derfor indgå i overvejelserne om både den grundlæggende sammensætning og en eventuel udvidelse af udvalget.

Kræftens Bekæmpelse anbefaler derfor, at de yderligere medlemmer, der kan udpeges efter § 2, stk. 3, som udgangspunkt udpeges blandt repræsentanter fra Danske Patienter og Danske Handicaporganisationer, medmindre der er behov for at sikre et andet særskilt perspektiv i udvalget.

Der bør samtidig være opmærksomhed på, hvordan udvalgene kan gøres robuste i praksis. Det kan f.eks. overvejes at have et par faste stedfortrædere til udvalget eller andre ordninger, der kan understøtte kontinuitet ved afbud (§ 2, stk. 5). Det er særligt relevant, fordi der er tale om mennesker, som kan være udfordret af sygdom, og som derfor ikke altid vil have mulighed for at deltage i alle møder.

Kræftens Bekæmpelse anbefaler desuden, at der efter en periode samles op på, om udvalgenes størrelse og sammensætning hensigtsmæssigt understøtter behovet og sikrer tilstrækkelig robusthed og kontinuitet.

Som det også fremgår af høringsudkastet til *Bekendtgørelsen samt vejledningen om nærsundhedsplaner*, anbefaler Kræftens Bekæmpelse, at patientforeninger foruden de faste patient- og pårørendeudvalg som fast praksis inddrages ved større planlægningsmæssige opgaver inden for det sygdomsområde, de repræsenterer. Det vil bidrage til bredere viden om den patientgruppe, som planlægningen vedrører.

Inddragelsen kan f.eks. ske gennem workshops og dialogmøder med relevante organisationer og foreninger. Det er vigtigt, at inddragelsen sker tidligt i processen, hvor den har størst værdi, og hvor der fortsat er mulighed for at påvirke planlægningen, så patienters og pårørendes erfaringer og behov kan få betydning, inden rammerne er fastlagt, og beslutningerne er truffet.

Funktionsperiode (§ 3)

Det fremgår, at funktionsperioden for patient- og pårørendeudvalget følger regionsrådets og kommunalbestyrelsens valgperiode (Bek. §3).

Det bør overvejes at indføre forskudte valgperioder til patient- og pårørendeudvalgene, så ikke alle medlemmer er på valg samtidig. Ved udvalgenes etablering kan nogle medlemmer f.eks. udpeges for fire år og andre for to år. Herefter kan medlemmerne vælges for fire år ad gangen, så halvdelen af udvalget udskiftes hvert andet år. En sådan model vil sikre kontinuitet og stabilitet i udvalgets arbejde og betyde, at erfaring og historisk viden bevares, når nye medlemmer kommer til. Det er særligt vigtigt, fordi det kræver tid at etablere et nyt udvalg og få samarbejdet til at fungere. Samtidig undgås en omfattende proces hvert fjerde år, hvor der ellers på én gang skal rekrutteres mindst 102 nye medlemmer til de 17 udvalg.

Sekretariatsbetjening (§5)

Sekretariatsbetjening af patient- og pårørendestøtteudvalget
Det fremgår af bekendtgørelsen, at regionsrådene skal sekretariatsbetjene de enkelte patient- og pårørendeudvalg. Kræftens Bekæmpelse finder det væsentligt, at der er en tydelig ramme for, hvad sekretariatsbetjeningen indebærer, og hvordan udvalgene skal understøttes.

Sekretariatsbetjeningen skal både omfatte administrativ og faglig understøttelse af patient- og pårørendeudvalget. Den administrative del omfatter bl.a. tilrettelæggelse af møder, dagsordener og referater samt understøttelse af formand og næstformand. Den faglige del skal bl.a. bestå i at orientere medlemmerne om relevante forhold i sundhedsrådet og tiltag i sundhedsvæsenet samt hjælpe dem med at forberede sig til de enkelte møder.

Det er vigtigt, at sekretariatsbetjeningen tilrettelægges med forståelse for, at medlemmerne ikke har planlægning i sundhedsvæsenet og sundhedsrådenes arbejde som deres daglige opgave. En god sekretariatsbetjening skal derfor gøre det muligt for medlemmerne at forberede sig og deltage kvalificeret uden selv at skulle have overblik over alle processer og forhold, der ligger til grund for sundhedsrådenes drøftelser.

Kræftens Bekæmpelse anbefaler derfor, at det præciseres, hvad sekretariatsbetjeningen af patient- og pårørendeudvalgene som minimum skal omfatte, og at der udarbejdes en fælles ramme for sekretariatsbetjeningen på tværs af sundhedsrådene.

Uddannelse og støtte til patient- og pårørenderepræsentanter
Kræftens Bekæmpelse er positiv overfor, at patient- og pårørendeudvalgene skal modtage en introduktion til opgaven. Det bør dog fremgå tydeligere, hvordan patient- og pårørendeudvalgene sikres den nødvendige introduktion, så der opnås en ensartet tilgang på tværs af landet.

En stærk inddragelse af patienter og pårørende kræver mere end, at patient- og pårørendeudvalgene formelt inviteres med i rummet. Der skal være tydelige rammer for, hvad repræsentanternes bidrag skal bruges til og mulighed for, at deres viden og erfaringer kan bringes aktivt i spil i sundhedsrådenes arbejde. Det forudsætter, at patient- og pårørenderepræsentanterne har de nødvendige kompetencer og ved, hvordan de bedst kan indgå i sundhedsrådenes arbejde.

Patient- og pårørenderepræsentanterne skal derfor tilbydes et systematisk introduktionsforløb, der både giver indblik i arbejdet og aktørerne i sundhedsrådene, som de skal samarbejde med. Introduktionen skal samtidig styrke repræsentanternes forudsætninger for at bringe patienters og pårørendes perspektiver relevant ind i sundhedsrådenes drøftelser.

Der bør samtidig være systematisk introduktion for sekretariatet for patient- og pårørendeudvalgene og sundhedsrådene samt for sundhedsrådsmedlemmerne om patient- og pårørendeudvalgenes rolle, så de opnår viden om formålet med at inddrage patienter og pårørende og om, hvordan der opnås et konstruktivt samarbejde, der skaber reel værdi i sundhedsrådenes arbejde. Det skal bidrage til, at patienters og pårørendes viden og erfaringer kan danne grundlag for de beslutninger, der træffes i sundhedsrådene.

Kræftens Bekæmpelse anbefaler desuden, at der etableres en fast ramme for samarbejde og erfaringsudveksling på tværs af de 17 patient- og pårørendeudvalg, så repræsentanter fra alle udvalgene mødes mindst én gang årligt for at dele erfaringer om indholdet i sundhedsrådenes arbejde og om, hvordan samararbejde og patientinddragelsen fungerer i praksis.

Endelig foreslår Kræftens Bekæmpelse, at der indledes dialog med Nationalt Center for Brugersamarbejde om udvikling af en model for kompetenceudvikling af patient- og pårørenderepræsentanterne, sekretariatet for sundredsrådene og sundhedsrådsmedlemmerne. Der skal i den forbindelse afsættes de nødvendige ressourcer til at sikre et fælles grundlag for arbejdet og de nødvendige kompetencer til at skabe en meningsfuld inddragelse af patienter og pårørende.

Vederlæggelse (§ 6)

Det fremgår af bekendtgørelsen (Bek. § 6), at regionsrådet kan beslutte at yde diæter, erstatning for tabt arbejdsfortjeneste og udgiftsgodtgørelse til medlemmerne af patient- og pårørendeudvalgene. Indsatsen som repræsentant i patient- og pårørenderådene er krævende både fagligt og tidsmæssigt. Derfor er det afgørende, at der skabes de bedst mulige rammer og forudsætninger for at kunne sammensætte et repræsentativt udvalg, som afspejler de mennesker, der er i kontakt med sundhedsvæsenet, og som også gør det muligt for erhvervsaktive at deltage i udvalget. Derfor anbefaler Kræftens Bekæmpelse, at der fremadrettet ydes kompensation til medlemmerne af patient- og pårørende for deres deltagelse i udvalgets arbejde. Det vil samtidig sikre ensartede vilkår for deltagelse på tværs af regionerne.

Kompetence (§ 9 og § 10)

Kræftens Bekæmpelse finder, at der er behov for en klar ramme for, hvordan patient- og pårørendeudvalgene inddrages i sundhedsrådenes arbejde. Uden en fælles ramme er der risiko for, at der udvikles meget forskellige måder at inddrage patient- og pårørendeudvalgene på, som i sidste ende kan medvirke til ulighed.

Patienter og pårørende har værdifuld viden om mødet med sundhedsvæsenet, som adskiller sig fra den viden, som politikere og embedsmænd har. Hvis sundhedsrådene skal kunne træffe beslutninger, som imødekommer patienters og pårørendes behov, er det derfor afgørende, at denne viden indgår i arbejdet.

Den fælles ramme skal sikre en systematisk og reel inddragelse af patient- og pårørendeudvalgene. Det bør bl.a. tydeliggøres, hvilket mandat udvalgene har, hvordan deres erfaringer og anbefalinger indgår i sundhedsrådets arbejde, hvilken mulighed de har for at få indflydelse på de beslutninger, der træffes m.v. Inddragelsen skal være meningsfuld og må ikke blive tilfældig eller sporadisk.

Det fremgår desuden af § 7, at patient- og pårørendeudvalgene som minimum skal mødes to gange om året. Hvis patient- og pårørendeudvalgene skal have mulighed for indflydelse på sundhedsrådenes arbejde, vurderer Kræftens Bekæmpelse, at udvalgene som udgangspunkt bør inddrages i sundhedsrådets møder hvert kvartal. To årlige møder skaber begrænset mulighed for at følge med og konstruktivt at kunne bidrage i en tid med store forandringer på sundhedsområdet. Der bør derudover være mulighed for ad hoc-inddragelse af patient-og pårørendeudvalgene samt specifikke patientgrupper ved større planlægningsmæssige opgaver.

Kræftens Bekæmpelse anbefaler derfor, at der udarbejdes en fælles rammeaftale for samarbejdet mellem sundhedsrådene og patient- og pårørendeudvalgene. Rammeaftalen bør fastsætte nogle minimumskrav til inddragelsen, så der sikres en fælles minimumsstandard på tværs af sundhedsrådene, samtidig med at der er mulighed for lokal tilpasning.

En fælles ramme vil skabe større gennemskuelighed og tydeligere forventninger til samarbejdet og dermed et bedre grundlag for et meningsfuldt samarbejde mellem sundhedsrådene og patient- og pårørendeudvalgene.

<u>Inddragelse af patient- og pårørendeudvalget i regionernes øvrige opgaver</u>
Bekendtgørelsen beskriver alene, hvordan patient- og pårørendeudvalget involveres i det pågældende sundhedsråds arbejde. Med sundhedsreformen er de fem regionale patientinddragelsesudvalg nedlagt, og der er derfor behov for at tydeliggøre, hvordan de nye patient- og pårørendeudvalg skal involveres i regionens mange øvrige opgaver, f.eks. den regionale sundhedsplan.

Det er positivt, at patient- og pårørendeudvalgene er lokalt forankrede i sundhedsrådene og dermed kan bidrage med et stærkt lokalt kendskab til sundhedsvæsenet. Det kan imidlertid være administrativt tungt for regionerne, hvis alle regionens patient- og pårørendeudvalg skal høres og inddrages i alle regionale anliggender. Det er derfor vigtigt, at der skabes klare og hensigtsmæssige rammer for involveringen, så udvalgenes bidrag fortsat indgår aktivt og kvalificeret i regionens arbejde og ikke alene kommer til at ske i form af skriftlige høringer. Der er derfor behov for en nærmere redegørelse for, hvordan patient- og pårørendeudvalgene og patienters og pårørendes erfaringer tænkes anvendt og integreret i regionens øvrige opgaver.

Kræftens Bekæmpelse ser frem til at følge implementeringen af bekendtgørelsen om patient- og pårørendeudvalg, ligesom vi naturligvis gerne vil bidrage i det videre arbejde.

Med venlig hilsen



Pernille Slebsager
Patientstøttedirektør