

4. marts 2025

Patientstøtte & Frivillig Indsats
Kvalitet & Udvikling

Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Tlf +45 35 25 75 00

www.cancer.dk

Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Mail til:

Sum@sum.dk med kopi til
komret@im.dk og emkr@sum.dk

UNDER PROTEKTION AF
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

Kræftens Bekæmpelses høringsvar vedrørende udkast til forslag til lov om ændring af regionsloven og forskellige andre love

Kræftens Bekæmpelse takker for muligheden for at kommentere udkast til forslag til "lov om ændring af regionsloven og forskellige andre love." Kræftens Bekæmpelse har valgt at fokusere på patientinddragelse i lovforslaget, og høringsvaret afspejler derfor denne prioritering.

Kræftens Bekæmpelse støtter, at der fortsat er patient- og pårørendeudvalg i regionerne, men rammerne for inddragelse og udvalgets rolle er uklar i lovforslaget. Erfaringerne viser, at patienter og pårørendes viden er afgørende for at udvikle og forbedre sundhedsvæsenet, så brugernes ønsker og behov bliver imødekommet. Men erfaringerne fra de nuværende patientinddragelsesudvalg viser også, at klare rammer og målrettede processer er nødvendige, hvis brugerperspektivet skal have betydning i udviklingsprocesser.

Derfor bør rammerne for patient- og pårørendeudvalget præciseres i lovforslaget og nyaffattelsen af hjemmelen om patient- og pårørendeudvalg. Det må i den forbindelse være ambitionen, at udvalget ikke får karakter af værende et "kontaktudvalg", men at brugernes værdifulde viden i løbende dialog med de 17 sundhedsråd bliver anvendt til reel udvikling af sundhedsvæsenet.

Kræftens Bekæmpelse har følgende uddybende bemærkninger til høringen:

Lovforslaget, den foreslåede ordning og patientinddragelsesudvalg

Det fremgår bl.a. af lovforslaget 5. § 204 a; bemærkninger til "3.5.1.3. Den foreslåede ordning" og til § 4 til nr. 5 om patientinddragelsesudvalg, at der i hver region etableres et udvalg med karakter af kontaktudvalg, og at udvalget skal inddrages i forbindelse med større politiske planer som sundhedsrådenes nærsundhedsplan. Følgende fremgår af lovforslaget:

- Lovforslaget 5. § 204 a, s. 18: (...) *der i hver region etableres et patient- og pårørendeudvalg med karakter af kontaktudvalg, som skal understøtte en systematisk inddragelse af patienternes og pårørendes perspektiver bl.a. i forbindelse med udarbejdelse af større politiske planer i regionen, herunder sundhedsrådenes nærsundhedsplaner.*"
- Bemærkninger til "3.5.1.3. Den foreslåede ordning", s. 170-171: "*(...) aftalepartierne er enige om, at der i hver region etableres et patient- og pårørendeudvalg med karakter af kontaktudvalg, som skal understøtte en systematisk inddragelse af patienternes og pårørendes perspektiver bl.a. i forbindelse med udarbejdelse af større politiske planer i regionen, herunder sundhedsrådenes nærsundhedsplaner.*"



- Til § 4, til nr. 5, patientinddragelsesudvalg, s. 314-315: "(...) der i hver region nedsættes et patient- og pårørendeudvalg, som regionsrådet systematisk inddrager i deres drøftelser i forbindelse med større, planlægningsmæssige beslutninger. Patient- og pårørendeudvalgene skal også inddrages i forbindelse med sundhedsrådenes nærsundhedsplaner." Der står dog også, at: Sundhedsrådene kan lokalt og efter behov inddrage patient- og pårørendeudvalgene i drøftelser af yderligere planer og indsatser. Hertil kommer, at sundhedsrådene også lokalt vil kunne nedsætte et patient- og pårørendeudvalg og/eller arbejdsgrupper, som f.eks. nedsættes med henblik på udveksling og oplysninger og synspunkter med repræsentanter for borgere, foreninger, institutioner m.v."

Kræftens Bekæmpelses holdning er, at patienten er ekspert i eget liv, og hvis sundhedsvæsenet for alvor skal indrettes efter patienterne, er det centralt, at patienter og pårørende systematisk involveres i de beslutninger, der træffes.

Derfor er det bekymrende, at patienter og pårørendes perspektiver kun skal inddrages som fast praksis i forbindelse med udarbejdelse af større politiske planer som sundhedsrådenes nærsundhedsplaner, samt at patient- og pårørendeudvalget får karakter af kontaktudvalg. For at sikre, at sundhedsrådenes beslutninger reelt afspejler brugerperspektivet, er det nødvendigt at etablere en fast struktur, der fremmer en tidlig og vedvarende dialog, og som også understøtter systematisk inddragelse i regionens øvrige arbejde. Det opfordres derfor til, at loven stiller klare krav til rammerne for samarbejdet med brugerne i sundhedsrådene, og at brugerne får en central rolle som rådgivere, der kan være med til at kvalificere beslutninger i sundhedsvæsenet.

Nyaffattelse af hjemmel til patientinddragelsesudvalgene

Der står i lovforslaget til § 21, s. 352, at: "Forslaget vil indebære, at den eksisterende hjemmel til patientinddragelsesudvalgene nyaffattes, dels da den er indeholdt i samme bestemmelse som sundhedssamarbejdsudvalgene, som ophæves, og dels da det er hensigtsmæssigt at etablere ny hjemmel til inddragelse af patienter og pårørende i forhold til ny forvaltningsstruktur".

Kræftens Bekæmpelse vil i forbindelse med nyaffattelsen af hjemmelen til patient- og pårørendeudvalgene anbefale, at antallet af medlemmer i patient- og pårørendeudvalget øges fra de nuværende 8 medlemmer til eksempelvis 15-20 medlemmer. De nuværende patientinddragelsesudvalg er allerede sårbare i forhold til antal medlemmer. Herudover får de kommende sundhedsråd en større rolle i sundhedsvæsenet end de nuværende sundhedsklynger. Det vil derfor kræve et større og mere robust udvalg i hver region, som kan sikre og koordinere indsatser i forhold til patient- og pårørendeinddragelsen på tværs af regionens sundhedsråd. Det vil derudover være velset, hvis udvalget kan få en observatørpost i hvert sundhedsråd.

Et godt samarbejde kræver, at der er et klart og defineret mål med inddragelsen, og at der tilrettelægges en proces, som sikrer reel mulighed for, at brugerne kan byde ind med deres viden, og at brugernes viden bliver anvendt på en for alle parter meningsfuld måde i samarbejdet. Derfor skal medlemmer af både sundhedsråd og patient- og pårørenderåd klædes på til og understøttes i samarbejdet. Det vil både styrke samarbejdet og forløse potentialet i inddragelse af brugernes viden og erfaringer mest effektivt. Patient- og pårørenderrepræsentanter bør derfor tilbydes et uddannelsesprogram og støttes i rollen, så de er bedst muligt rustet til at sætte brugernes perspektiv i spil i sundhedsrådene. Medlemmerne af sundhedsrådene kan omvendt blive klædt på, så de understøttes bedst muligt i at få mest muligt ud af brugernes viden.



Derudover bør der være en fast kontaktperson mellem de enkelte sundhedsråd og regionens patient- og pårørendeudvalg, der sikrer den nødvendige koordinering og overlevering af relevant viden.

Konsekvent benævnelse af Patientinddragelsesudvalg/Patient- og pårørendeudvalg

Endelig veksles i lovforslaget mellem benævnelsen Patientinddragelsesudvalg og Patient- og pårørendeudvalg. Kræftens Bekæmpelse anbefaler, at udvalgene fremadrettet benævnes "Patient- og pårørendeudvalg", da begge perspektiver er vigtige, og udvalgene i dag både indeholder patienter og pårørende.

Med venlig hilsen

Pernille Slebsager
Patientstøttedirektør

