

Sundhedsministeriet
Holbergsgade 6
1057 København K

E-mail: sum@sum.dk, cc: mas@sum.dk

Høringssvar vedr. udkast til bekendtgørelse om sundhedsklynger, sundhedssamarbejdsudvalg, sundhedsaftaler, praksisplan for almen praksis og patientinddragelsesudvalg

Danske Patienter takker for muligheden for at afgive høringssvar til bekendtgørelsesudkastet. Vi har d. 17. marts 2022 afgivet høringssvar til lovforslag om etablering af sundhedsklynger og sundheds-samarbejdsudvalg m.v., hvor vi havde en række kommentarer om hhv. etablering og organisering af sundhedsklyngerne, deling af data samt patient- og pårørendeinddragelse. I høringssvaret udtrykte vi et håb om, at man i den bebudede bekendtgørelse ville konkretisere, hvordan inddragelsen af patienter og pårørende skulle finde sted. Derfor har vi i dette høringssvar primært kommentarer til de dele af bekendtgørelsen, der handler om patientinddragelse. De øvrige pointer i Danske Patienters høringssvar fra marts måned er fortsat gældende.

Overordnet set har vi svært ved at få øje på den konkretisering, vi havde håbet på, i det fremsendte bekendtgørelsesudkast. Vi kan derfor være bekymrede for, hvorvidt ambitionen om at opprioritere inddragelse af patienter og pårørende i de nye samarbejdsfora kan blive indfriet. Det vil vi uddybe nedenfor.

1. Patient- og pårørendeinddragelse

1.1. Uklart hvordan inddragelse skal foregå i praksis

Som beskrevet i høringssvaret fra marts 2022 finder Danske Patienter det positivt, at man i forbindelse med etableringen af sundhedsklynger, sundhedssamarbejdsudvalg m.v. ønsker at opprioritere inddragelse af patienter og pårørende i de nye samarbejdsfora. Patienter og pårørende bidrager med et vigtigt og anderledes perspektiv i udviklingen af sundhedsvæsenet end sundhedsprofessionelle og beslutningstagere. Inddragelse af brugerperspektivet bidrager dermed til bedre løsninger, og det er positivt, at dette prioriteres i den nye struktur.

Efter at have læst bekendtgørelsesudkastet føler vi os dog ikke meget klogere på, hvordan man vil sikre, at reel øget inddragelse af patienter og pårørende rent faktisk kan finde sted i praksis. Vi har bemærket, at Sundhedsministeren d. 25. maj, som svar på et spørgsmål om netop dette fra Sundhedsudvalget, udtalte, at han med stor interesse har læst Danske Patienters høringssvar og henvendelse til Sundhedsudvalget i december 2021¹. Alligevel giver hverken ministerens svar eller nærværende bekendtgørelse svar på spørgsmålet om, hvordan man vil sikre den tilstrækkelige understøttelse af patientinddragelsesudvalgene, og mere

Dato:
17. august 2022

Danske Patienter
Kompagnistræde 22, 1. sal
1208 København K

Tlf.: 33 41 47 60

www.danskepatienter.dk

E-mail:
sr@danskepatienter.dk

Cvr-nr: 31812976

Side 1/5

¹ Folketingets Sundhedsudvalget 2021-2022: L191 – endeligt svar på spørgsmål 15. [Link](#)

overordnet de nødvendige ressourcer og forudsætninger for, at øget inddragelse kan finde sted.

Vi sidder tilbage med en fornemmelse af, at inddragelse af patienter og pårørende i de nye samarbejdsfora vil skulle ske nærmest uændret i forhold til den model, der er beskrevet i den eksisterende bekendtgørelse om patientinddragelsesudvalg. Vi mener, at man her går glip af en enestående mulighed for at styrke inddragelsen af patienter og pårørende og anvende brugerperspektivet til at skabe bedre løsninger i sundhedsvæsenet.

Side 2/5

1.2. Rammerne for reel inddragelse skal være til stede

Ligesom vi skrev i høringssvaret til lovforslaget tidligere i år, er modellen for inddragelse af patient- og pårørenderepræsentanter ikke beskrevet særligt fyldestgørende i bekendtgørelsesudkastet. Derfor er det svært at danne sig et overblik over, hvordan man forestiller sig, at den foreslåede ordning skal implementeres, og hvordan det vil bidrage til det erklærede mål om mere inddragelse af patient- og pårørendeperspektivet. Vigtigere endnu er det svært at tegne sig et billede af, hvordan man forestiller sig, at ordningen vil bidrage til bedre og mere kvalificeret inddragelse af patient- og pårørendeperspektivet. Gode organisatoriske rammer omkring patientinddragelsesudvalget og kompetent facilitering af brugerinddragelse i klyngerne er en forudsætning for, at patient- og pårørendeperspektivet bliver afspejlet i den måde, sundhedsvæsenet udvikles og organiseres.

Derfor anbefaler vi, at:

- **Der skal indsættes en passus i loven, som sikrer, at regioner og kommuner kan understøtte en meningsfuld inddragelse af patienter og pårørende i sundhedsklyngerne.** Det indebærer, at der afsættes de nødvendige ressourcer til at understøtte en systematisk og reel inddragelse – herunder bl.a. at der tilknyttes personale med kompetencer i at facilitere inddragelsesprocesser, at anvendelsen af brugernes viden dokumenteres løbende, og at der etableres uddannelsesprogram for brugerrepræsentanter, så de føler sig bedre klædt på til at løfte opgaven. I forlængelse heraf mener vi, at repræsentanterne i patientinddragelsesudvalgene bør kunne modtage vederlag for deres indsats og dækning af transportudgifter til aktiviteter, de er udpeget til at deltage i. Det er vigtigt at huske på, at repræsentanterne i patientinddragelsesudvalgene er frivillige, hvilket adskiller sig fra de øvrige repræsentanter i sundhedsklyngerne og i sundhedssamarbejdsudvalgene.
- **Antallet af medlemmer i patientinddragelsesudvalget øges fra 8 til minimum 10 og gerne 12.** Hvert patientinddragelsesudvalg skal forventeligt dække 4-5 klynger, og dermed vil arbejdsmængden øges i forhold til i dag. Derudover er erfaringerne fra patientinddragelsesudvalgene, at den nuværende konstruktion med 8 medlemmer er sårbar, da repræsentanterne ofte er patienter og ældre, som af og til kan være forhindrede i at deltage i arbejdet på grund af deres helbred. En udvidelse er vigtigt for at sikre, at der er tilstrækkelig bemanding i udvalgene til at sikre patient- og pårørenderepræsentation samt repræsentation for handicap- og ældreområdet i de fora, hvor der skal sidde repræsentanter med. Det gælder både i de enkelte sundhedsklynger ifm. valg af repræsentanter til det fagligt strategiske niveau (§10, stk. 1, nr. 4) og inddragelse på det politiske niveau (§7, stk. 1) samt ifm. sundhedssamarbejdsudvalgets systematiske inddragelse af patienter og pårørende (§16, stk. 5).

1.3. Inddragelsen af patient- og pårørenderepræsentanter skal gøres mere forpligtende

Som nævnt bakker Danske Patienter fuldt ud op om, at man med bekendtgørelsen opstiller en række forpligtelser for patientinddragelse for både sundhedssamarbejdsudvalget og de enkelte sundhedsklynger. Det fremgår af materialet, at repræsentanter for patientinddragelsesudvalget skal inviteres til dialogmøder om konkrete emner med klyngernes politiske niveau, inviteres til deltagelse i relevante arbejdsgrupper og udviklingsprojekter og tilbydes to faste pladser i sundhedsklyngernes faglige strategiske niveau. Derudover fremgår det, at klyngerne kan inddrage andre repræsentanter for patienter og pårørende end medlemmer af patientinddragelsesudvalget, når dette er relevant. Disse forslag læner sig tæt op ad de anbefalinger om inddragelse af patient- og pårørendeperspektivet i sundhedsklyngerne, som Danske Patienter præsenterede i november 2021, og vi finder derfor, at forslagene er gode og relevante.

Side 3/5

Vi mener dog, at man kan og bør gøre modellen for patientinddragelse mere forpligtende visse steder, så patienter og pårørende sikres reel indflydelse i sundhedssamarbejdsudvalgets og sundhedsklyngernes arbejde. Reel indflydelse handler om, at repræsentanter for brugerperspektivet ikke blot bør høres, men også bør kunne få indflydelse på processer om fx igangsættelse af indsatser og opstilling af målsætninger, ligesom de skal kunne komme med input til nationale og lokale tiltag og implementeringsstrategier. Endelig skal patient- og pårørenderepræsentanterne have en stemme, når det kommer til eksempelvis beslutninger om anvendelse af prioriterede midler og samarbejdsprojekter.

Helt overordnet mener Danske Patienter, at det bør gøres tydeligere i bekendtgørelsen, at det påhviler både sundhedsklynger og sundhedssamarbejdsudvalgene at sikre, at patient- og pårørenderepræsentanter har et konkret og tydeligt mandat, en konkret stemme og reel indflydelse i arbejdet. I forlængelse heraf skal det præciseres, hvad man forstår ved systematisk inddragelse, blandt andet i § 16, stk. 5, hvor der står: "Sundhedssamarbejdsudvalget skal systematisk inddrage patienter og pårørende, jf. §x". Det samme gælder i § 33, stk. 1, hvor der står, at Patientinddragelsesudvalget systematisk skal inddrages i drøftelsen af emner, der ligger inden for sundhedssamarbejdsudvalgets hhv. praksisplanerne for almen praksis' emneområder.

Det bør indskræpes i bekendtgørelsen, at den systematiske patient- og pårørendeinddragelse forudsætter, at de udpegede repræsentanter:

- Har indflydelse på den form for inddragelse, der praktiseres, ved at kunne deltage i planlægningen af eksempelvis møder og ved selv at kunne sætte emner på mødedagsordenen.
- Får skriftligt mødemateriale, såsom dagsordener, i tilstrækkeligt god tid til, at repræsentanterne kan drøfte det med deres bagland (for eksempel den forening, de er udpeget af), inden de skal tage stilling.
- Skal understøttes med målrettet kompetenceudvikling, netværksdannelse og den nødvendige professionelle bistand til at varetage deres opgaver.
- Er en ligeværdig part i tilrettelæggelsen af den systematiske inddragelse af patienter og pårørende. I den nuværende formulering i § 34, stk. 2 er der for eksempel alene lagt op til, at det er sundhedssamarbejdsudvalget, der skal tilrettelægge, hvordan inddragelsen skal foregå.

1.4. Konkrete forslag til, hvordan man kan sikre mere gunstige inddragelsesprocesser i sundhedsklyngernes politiske niveau og sundhedssamarbejdsudvalgene

Danske Patienter har en række konkrete forslag til, hvad man bør tilføje eller justere i bekendtgørelsen for at sikre mere forpligtende, systematisk og ensartet inddragelse og mulighed for reel indflydelse for patient- og pårørenderepræsentanter. De er oplistet herunder i vilkårlig rækkefølge:

Side 4/5

- **Patientinddragelsesudvalget skal have mulighed for foretræde for klyngernes politiske niveau og sundhedssamarbejdsudvalgene.** For at sikre, at patientinddragelsesudvalgene ikke blot bliver høringspart på sager, som politikerne finder det vigtigt at løfte, bør patientinddragelsesudvalget kunne præsentere emner for de politiske udvalg, som er vigtige for patienter og pårørende, og som ikke allerede er dagsordenssat.
- **Hver sundhedsklynge skal mindst to gange årligt invitere patientinddragelsesudvalget til et dialogmøde om udvalgte emner i sundhedsklyngernes politiske niveau.** Det fremgår af bekendtgørelsens § 35, stk. 2, at repræsentanter for patientinddragelsesudvalget løbende skal inviteres til dialogmøder, men af hensyn til kontinuiteten mener Danske Patienter, at det er nødvendigt at præcisere, at patientinddragelsesudvalget skal inviteres til dialogmøder minimum to gange om året.
- **Hver sundhedsklynge skal mindst én gang årligt invitere til et bredt dialogmøde om udvalgte emner i sundhedsklyngernes politiske niveau.** Vi mener, at der i hvert fald en gang om året bør inviteres til et bredere dialogmøde, hvor ikke kun repræsentanter fra patientinddragelsesudvalget, men også eventuelle øvrige patient- og pårørenderepræsentanter (der som bekendt kan inddrages i klyngernes arbejde, jf. § 7, stk. 2) og de patient- og pårørendeforeninger, der selv eller gennem deres paraplyorganisationer er udpegningsberettigede til patientinddragelsesudvalget, skal inviteres til dialog om sundhedsklyngens opgaveløsning og strategiske planlægning.
- **Repræsentanter for patientinddragelsesudvalget skal som udgangspunkt tilbydes repræsentation i arbejdsgrupper og udviklingsprojekter, medmindre det af særlige, begrundede årsager ikke findes relevant.** Vi ser gerne, at dette bliver præciseret i § 35, stk. 3, hvor der står, at repræsentanter for patientinddragelsesudvalget vil skulle inviteres, hvis sundhedsklyngerne nedsætter *relevante* arbejdsgrupper og udviklingsprojekter.
- **Sundhedssamarbejdsudvalget skal i samarbejde med patientinddragelsesudvalget én gang årligt indkalde alle bruger- og pårørenderepræsentanterne i sundhedsklyngerne til dialogmøder.** Årlige dialogmøder giver mulighed for at gøre status og evaluere det forgangne års arbejde samt drøfte fælles udfordringer, forventninger og indsatser i det kommende år.
- **Patientinddragelsesudvalget skal i forbindelse med relevante budgetforhandlinger høre alle patient- og pårørenderepræsentanter, der sidder med i sundhedsklyngerne.** Repræsentanterne skal have mulighed for at komme med ønsker eller forslag til regionens og kommunernes budgetter inden for de opgaver, sundhedsklyngerne løser. Patientinddragelsesudvalget skal på bagkant give repræsentanterne en tilbagemelding på resultaterne.

- **Regionen skal sikre, at patientinddragelsesudvalget understøttes med den nødvendige professionelle sekretariatsbistand** i løsningen af opgaverne oplyst i de to forrige punkter.

Side 5/5

2. Repræsentation fra det psykiatriske område i sundhedsklyngerne

I § 10, stk. 1, nr. 1 står der, at det faglige strategiske niveau består af tre regionale repræsentanter, herunder fra det psykiatriske område. Danske Patienter finder det positivt, at det fremhæves, at der skal sidde repræsentanter fra det psykiatriske område med her. Det er dog uklart for os, hvorledes man vil sikre repræsentation af psykiatrien i sundhedsklyngernes faglige strategiske niveau i de klynger, hvor akutsygehuset ikke har en psykiatrisk funktion.

Et eksempel er Psykiatrien i Region Nordjylland, hvor psykiatrien i Hjørring er en del af Psykiatrisk Ambulatorium Midtvestsyssel, som har hovedafdeling på Brønderslev Psykiatriske Sygehus². Med den foreslåede organisering vil det i dette tilfælde ikke være muligt at have en repræsentant fra psykiatrien i den sundhedsklynge, der er organiseret omkring akutsygehuset i Hjørring.

3. Henvisninger i bekendtgørelsen

Vi er faldet over en række fejl i henvisningerne i materialet. I § 7, stk. 1 henvises der til § 34 om patientinddragelse. Her mener vi, at henvisningen bør være til § 35, hvor sundhedsklyngernes politiske niveau omtales.

I § 10, stk. 1 henvises der til § 34, stk. 4. § 34 består imidlertid kun af stk. 1 og 2, og vi formoder, at henvisningen bør være til § 35, stk. 4. Omvendt henvises der i § 35, stk. 4 til § 10, stk. 4. Her bør henvisningen være § 10, stk. 1.

Der henvises i § 16, stk. 5 til §x. Vi formoder, at der skal stå § 34. Ifm. muligheden for, at patientinddragelsesudvalget kan afgive udtalelser vedrørende emner, der ligger inden for udvalgets kompetenceområde, henvises der i § 32, stk. 3 til § 4. Vi formoder, at det er en fejl, da § 4 i bekendtgørelsen handler om formandskab i det politiske niveau.

Danske Patienter henviser i øvrigt til vores indspil om inddragelse af brugerperspektivet i sundhedsklyngerne fra december 2021³. Vi stiller os meget gerne til rådighed for videre dialog om, hvordan man i praksis kan sikre den efterspurgte gennemslagskraft af øget brugerinddragelse.

Med venlig hilsen



Morten Freil
Direktør

² Psykiatrien i Region Nordjylland: Psykiatrisk Ambulatorium Midtvestsyssel. [Link](#)

³ Danske Patienter (2021): Patienter og pårørendes stemme i sundhedsklyngerne – Anbefalinger til inddragelse af brugerperspektivet i det nære sundhedsvæsen. [Link](#)