

Til
Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Sum@sum.dk med kopi til elsn@sum.dk og jmh@sum.dk

Høringssvar over udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven (Ændring af patientrettigheder for børn og unge, som er henvist til udredning i psykiatrien, samt ændring af færdigbehandlingstakster for psykiatriske patienter)

Bedre Psykiatri takker for muligheden for at afgive høringssvar. Vi har primært bemærkninger til ændring af patientrettigheder for børn og unge, som er henvist til udredning i psykiatrien.

Indledning

For Bedre Psykiatri handler patientrettigheder i børne- og ungdomspsykiatrien først og fremmest om at sikre børn og deres familier får den rigtige hjælp hurtigt og effektivt, og at der er fremdrift i deres forløb. I dag er der bekymrende lange ventetider til udredning, hvilket har omfattende konsekvenser for både børnene og deres familier. Det er vigtigt, at ambitionerne fra bl.a. 10-års planen for psykiatrien og sundhedsreformen om at nedbringe ventetider i børne- og ungepsykiatrien fastholdes.

Patientrettigheder for børn og unge, som er henvist til udredning i psykiatrien, handler om hastighed. Hastighed er væsentligt. Og det handler ikke kun om at komme hurtigt til. Forløb i psykiatrien er ofte lange – fra mistanke om sygdom, henvisning, første kontakt, afklaring, udredning, diagnose og behandling går der lang tid. Hastighed handler derfor også om, at familien oplever fremdrift, at der er en plan med det, der foregår, og at ventetid, stilstand og såkaldt "døde perioder", hvor der ikke sker nødvendige tiltag, bør undgås.

Hastighed er et udtryk for, hvor effektivt sundhedsvæsenet kan levere ydelser, mens det stadig opretholder kvaliteten af plejen og respekterer patienternes rettigheder. Her gælder særlige forhold som: Hvor hurtigt skal barnet få adgang til psykiatrisk hjælp? Hvor hurtigt kan personalet reagere i akutte situationer? Hvor lang tid tager det fra diagnose til behandling påbegyndes? Hvor hurtigt får barnet og familierne adgang til information om tilstand og fx ændringer i behandlingsplanen, og hvor hurtigt kan psykiatrien undgå unødvendige forsinkelser og sikrer hurtig og smidig patientbehandling uden skift i patientforløbet? I børne- og ungdomspsykiatrien er det væsentligt at fortsætte med at tale om hastighed, da familierne oplever meget lang ventetid. Ventetiden og den uafklarede situation har alvorlige konsekvenser for både børnenes trivsel og udviklingsmuligheder, men også for hele familiens trivsel og muligheder for bl.a. arbejdsmarkedstilknæytning. Tidsfrister og afslutning er dermed væsentlige aspekter i familiernes liv og væsentlige patientrettigheder.

For Bedre Psykiatri er det afgørende, at relevant behandling hurtigt kan startes sideløbende med udredning, og at børn og unge og deres familier ikke venter for længe på at modtage relevant hjælp i psykiatrien. Bedre Psykiatri mener derfor, at det er positivt, at lovforslaget åbner for mulighed for at opstarte behandling samtidigt med udredning, hvormed de "døde perioder" hvor familierne venter, kan nedbringes. Familier har typisk ventet længe på kontakt/udredning/behandling (op mod fem år forud for psykiatri-kontakt¹), hvormed tilstanden imellem tiden er blevet forværret. Det er således væsentligt, at lovforslaget gør op med adskillelsen af udredning og behandling, da forløb i psykiatrien sjældent er lineære. Der sker løbende udvikling i sygdom, der kan forekomme glidende overgange (transdiagnostiske), der kan være behov for flere konsultationer, og der kan være mistanke om andre sygdomme. Det er samlet set nødvendigt at fastholde fokus på patientrettigheder, der sikrer hastighed. Fremdrift, og at familierne kan få hjælp rettidigt og effektivt.

¹ Hansen et al. Help-seeking pathways prior to referral to outpatient child and adolescent mental health services. Clin Child Psychol Psychiatry. 2021.

Lovforslag om ændring af patientrettigheder for børn og unge, som er henvist til udredning i psykiatrien

Med lovforslaget foreslås det, at bopælsregionen, for børn og unge, der er henvist til udredning i børne- og ungdomspsykiatrien, påbegynder udredning inden for 1 måned og tilbyder endelig udredning og behandling inden for 2 måneder, såfremt det er fagligt muligt. Bedre Psykiatri bakker som udgangspunkt op omkring lovforslagets ændring af patientrettigheder for børn og unge, som er henvist til udredning i psykiatrien og dermed om at styrke patientrettighederne for børn og unge i den regionale børne- og ungdomspsykiatri, så de får en samlet ret til et sammenhængende forløb med færre skift.

Hvem kan henvise?

Det fremgår af lovudkastet, at *"Tidsfristen på 1 måned skal forstås som 30 dage, og tidsfristen på 2 måneder skal forstås som 60 dage. Fristerne beregnes fra det tidspunkt, hvor henvisningen modtages på sygehuset. Henvisningen kan f.eks. komme fra en alment praktiserende læge eller praktiserende speciallæge, det lettilgængelige behandlingstilbud i kommunerne, en anden sygehusafdeling, herunder en akutmodtagelse, andre offentlige sygehuse eller private sygehuse."*

Bedre Psykiatri gør opmærksom på, at det i lovudkastet skal tydeliggøres, at henvisninger også kan ske via kommuner heraf PPR (Pædagogisk Psykologisk Rådgivning) eller sagsbehandler i socialforvaltningen foruden sundhedsplejersker mv.

Fleksibilitet må ikke medføre øget ulighed

Bedre Psykiatri bemærker, at lovforslaget *"vil medføre, at bopælsregionen får større fleksibilitet til at behandle og udrede samtidigt, men uden at det samlede forløb med endelig udredning og påbegyndt behandling må strække sig over mere end 60 dage."* Flexibilitet i tilrettelæggelsen af patientforløbet kan betyde, at nogle børn og unge måske vil vente længere på at blive opstartet i udredning, end andre, hvilket kan være reelt af faglige hensyn (triagering, ift. lidelsesgrad, funktionsnedsættelse, misbrug, kompleksitet, komorbiditet). Men samtidig affødes også en forøget risiko for, at fx ressourcetsvage grupper forbigås jf. Rigsrevisionens bemærkninger om ulighedsskabende tendenser ved påvisning af længere estimeret udredningstid for børn og unge af resurcetsvage forældre. For børn og unge fra familier med den laveste disponible indkomst og det laveste uddannelsesniveau tager det i gennemsnit 11,8 dage længere at blive udredt i psykiatrien sammenlignet med børn og unge, hvis forældre har den højeste disponible indkomst og det højeste uddannelsesniveau².

De nye tidsfrister skal være til gavn for patienterne

Det er væsentligt at være opmærksom på, at lovforslaget kan give mulighed for at nogle familier risikerer at vente u hensigtsmæssig længe på behandling. Bedre Psykiatri ønsker at gøre opmærksom på, at den nye mulighed for fleksibilitet ikke bør betyde, at opstart af behandling kan ske på 59. dag. Det noteres, at *"forslaget indebærer også, at regionerne, når det er fagligt muligt, afslutter udredningsforløbet tids nok til, at reel behandling med udgangspunkt i den endelige udredning kan påbegyndes inden for 60 dage, og fristen dermed overholdes."* I den henseende vil det være formålstjenesteligt at få præciseret "tids nok".

Udvid retten til en plan

For mange familier er det væsentligt, at der er et sammenhængende og meningsfyldt forløb (plan, overblik, løbende information) ud over hurtig opstart af udredning og behandling.

Det fremgår af lovforslaget, at *"at bopælsregionen har ansvar for at udarbejde en plan"*

² Rigsrevisionen 2023 Overholdelse af udredningsretten for børn og unge i psykiatrien

for det forestående forløb med både udredning og behandling i tilfælde, hvor en eller flere af fristerne jf. den foreslåede § 82 b, stk. 3, ikke overholdes. (...) Forløbsplanen vil skulle indeholde oplysninger om tid og sted for udredningen og behandlingen. I mange tilfælde kan sygehuset allerede ud fra henvisningen, og inden for de første 8 hverdage, fastlægge en forløbsplan for patienten. Der er f.eks. en lang række områder, hvor der er fagligt fastlagte anbefalinger for standardiserede udrednings- og behandlingsforløb for bestemte patientgrupper. Bopælsregionen skal derfor allerede inden for 8 hverdage efter henvisningen vurdere ventetiden og dermed, hvorvidt fristerne for den nye patientrettighed kan overholdes.”

Bedre Psykiatri foreslår, at forløbsplanen bør gælde alle familier i kontakt med psykiatrien upåagtet om en eller flere af fristerne jf. den foreslåede § 82 b, stk. 3, ikke overholdes og i det lys, at i mange tilfælde kan sygehuset allerede ud fra henvisningen, og inden for de første 8 hverdage, fastlægge en forløbsplan for patienten. For Bedre Psykiatri er det afgørende så tidligt som muligt, at familierne har vished og tilpasset og gennemskuelig patient- og pårørendeinformation (en foreløbig plan) herunder overblik og transparens om behandlingsforløbet. Ofte omhandler familiernes kontakt til psykiatrien få ambulante ydelser og evt. indlæggelse for kortere perioder. Et væsentligt perspektiv er hensynet til hverdagsliv og familieliv, der skal fungere under og efter forløbet i psykiatrien. Det er således afgørende, at såkaldte ”døde perioder” undgås og der kontinuerligt iværksættes tilbud, aktiviteter og støttende hjælp og information under hensyntagen til familiernes hverdagsliv. Det gælder, at familierne bliver set, hørt og forstået og løbende inddrages og modtager passende familieintervention, støtte og hjælp under behandlingsforløbet, så familien kan være en ressource for barnet og samtidig yde hjælp til egenomsorg og yde støtte til fx øvrige børn i familien. Familierne skal følges og tages i hånden under hele forløbet hvormed de samtidig kan ”klædes” på til rollen som pårørende – set i hverdagsperspektiv, ved overgange og ved afslutning.

Behov for monitorering og evaluering

Bedre Psykiatri anerkender, at patientrettighederne alene har effekt på en mindre, men dog væsentlig del af det samlede patientforløb og er i sig ikke en garanti for kvaliteten af indholdet af patientforløbet. I det lys er det væsentligt at understrege behovet for en generel kontinuerlig monitorering og evaluering af de nye patientrettigheder for børne- og ungdomspsykiatrien. Dette arbejde kan fx ske via en nedsat task-force eller analyse fra Sundhedsstyrelsen, som har til formål at monitorere og evaluere på lovgivningen, registreringspraksis (indberetning, overholdelse af tidsfrister og fortolkningspraksis) samt effekt (fx har barnet fået det bedre), resultater og feedbackanalyser fra aktører som driftsherre, klinikere, patienter og pårørende. Herunder bør ses på behovet for løbende uddannelse og oplæring i patientrettighederne. Nødvendigheden af monitorering og evaluering skal ligeledes ses i lyset af Rigsrevisionens kritik 2018³ og 2023⁴.

Lovforslag til ændring af færdigbehandlingstakster for psykiatriske patienter

Når kommunerne får yderligere incitament til at hjemtage borgerne, bliver det endnu mere væsentligt at sikre, at kommunerne har et adækvat tilbud til borgerne, så borgerne i rette tid kan blive hjulpet videre til et rigtigt tilbud. Oprettelse af fleksible afklaringspladser, som der gives mulighed for med psykiatriplanen, er et skridt på vejen. Der bør dog strammes op forpligtigelsen på udarbejde grundige udskrivningsplaner, så ingen borgere udskrives til herberg og hjemløshed fra psykiatrisk afdeling.

Med venlig hilsen

Bedre Psykiatri

³ Rigsrevisionen 2018 Beretning om udredningsretten

⁴ Rigsrevisionen 2023 Overholdelse af udredningsretten for børn og unge i psykiatrien