

Til
Sundheds- og Kirkeministeriet
Att. sum@sum.dk med kopi til chf@sum.dk

Høringssvar over udkast til Bekendtgørelse om patient- og pårørendeudvalg

Bedre Psykiatri takker for muligheden for at bidrage til høringen og har følgende bemærkninger.

Overordnet

Overordnet hilser Bedre Psykiatri Bekendtgørelse om patient- og pårørendeudvalg velkommen og ser positivt på, at der med bekendtgørelsen skabes en tydeligere og mere formaliseret ramme for patienters og pårørendes mulighed for at få indflydelse på udviklingen af sundhedsvæsenet, herunder psykiatrien. Bedre Psykiatri finder det særligt positivt, at patienters og pårørendes erfaringer, perspektiver og viden anerkendes som et vigtigt bidrag til udviklingen af kvaliteten i sundhedsvæsenet. En reel inddragelse funderet i tydelighed, gennemsigtighed og systematik, kan være med til at sikre, at beslutninger og indsatser i højere grad tager udgangspunkt i de mennesker, der har erfaringer med at være patient eller pårørende.

Det er afgørende, at patient- og pårørendeudvalgene får reelle muligheder for at øve indflydelse, og at inddragelsen ikke alene bliver en formalitet. For Bedre Psykiatri er det derfor vigtigt, at udvalgenes rolle, kompetencer og adgang til information understøtter en meningsfuld dialog med regioner og sundhedsvæsenets øvrige aktører og at denne bekendtgørelse forankres i landsdækkende og ensartede instrukser og retningslinjer for at sikre en ensartet praksis og modvirke vilkårlighed, tilfældighed, forskellighed og ulighed på tværs af sundhedsrådene og på tværs af landet. Det bør desuden sikres, at der skabes gode rammer for, at forskellige patient- og pårørendeperspektiver kan komme til udtryk, herunder perspektiver fra mennesker med komplekse og længerevarende forløb i psykiatrien.

Bedre Psykiatri ser bekendtgørelsen som et vigtigt skridt mod en stærkere patient- og pårørendeinddragelse på tværs af geografi og demografi og håber, at den i praksis vil bidrage til, at patienters og pårørendes viden og erfaringer får en tydeligere plads i udviklingen af sundhedsvæsenet.

Bemærkninger

Det fremgår af udkastets § 1, at *"formålet med patient- og pårørendeudvalg er at sikre, at patienter og pårørendes perspektiver og erfaringer indgår systematisk i udviklingen af sundhedsvæsenet samt at understøtte et lokalt forankret og tættere samarbejde mellem kommuner, regioner, borgere og patienter."*

Bedre Psykiatri foreslår, at pårørende fremgår som samarbejdspartnere i formålsparagraffen.

Det fremgår af § 2, stk. 3, at sundhedsrådet på regionsrådets vegne kan bede en eller flere af de i stk. 2 nævnte organisationer om at udpege i alt en eller to yderligere medlemmer. Det bør i den anledning bemærkes, at de udpegede organisationer fra Danske Patienter og Danske Handicaporganisationer skal bidrage til en forholdsvis bred repræsentation af og perspektivering på somatiske og psykiatriske forhold. Det er en stor opgave at sikre en sådan bred repræsentation gennem et begrænset antal medlemmer, idet patienters, pårørendes og brugeres erfaringer og behov varierer betydeligt på tværs af sygdomsområder, handicap, psykiatri og somatik. Bestemmelsen er derfor væsentlig for at sikre, at patient-, pårørende- og brugerperspektiver fra forskellige sygdoms- og handicapområder samt på tværs af somatik og psykiatri bliver repræsenteret i udvalget. Muligheden for at udpege yderligere medlemmer bør således anvendes aktivt med henblik på at sikre en bred og nuanceret repræsentation, som kan kvalificere udvalgets drøftelser og rådgivning. Bedre Psykiatri er dog bekymrede over den meget korte tidsfrist, der er til rådighed til at hovedorganisationerne har til rådighed til at sikre at der kommer bred repræsentation.

Det fremgår af udkastet jf. § 5, at Regionsrådene for Region Nordjylland, Region Midtjylland, Region Syddanmark, og Region Østdanmark både sekretariatsbetjener, stiller mødefaciliteter til rådighed og sørger for, at medlemmerne af patient- og pårørendeudvalget introduceres til opgaven, herunder sundhedsrådenes arbejde.

Bedre Psykiatri er glade for at der er klarhed om denne understøttelse og anerkendelse af udvalgene, og foreslår, at disse opgaver understøttes af landsdækkende og ensartede instrukser og retningslinjer for at sikre en ensartet praksis og modvirke vilkårlighed på tværs af sundhedsrådene og på tværs af landet.

Det fremgår af udkastets § 6, *at regionsrådet kan beslutte at yde diæter, erstatning for tabt arbejdsfortjeneste og udgiftsgodtgørelse til medlemmerne af patient- og pårørendeudvalgene efter § 16 a i lov om kommunernes styrelse og regler fastsat i medfør heraf.* For at skabe mest mulig ensartethed og lighed for medlemmerne af patient- og pårørendeudvalgene på tværs af landet er der behov for, at regionsrådet forpligtes til at yde diæter, erstatning for tabt arbejdsfortjeneste og udgiftsgodtgørelse til medlemmerne af patient- og pårørendeudvalgene. Det bør derfor fremgå af bestemmelsen som en skal-bestemmelse.

Det fremgår af § 9., *"at Regionsrådene for Region Nordjylland, Region Midtjylland, Region Syddanmark og Region Østdanmark inddrager og hører systematisk og løbende regionens patient- og pårørendeudvalg i deres drøftelser i forbindelse med større, planlægningsmæssige beslutninger, herunder i drøftelser af nærsundhedsplanen og den regionale sundhedsplan. Patient- og pårørendeudvalget kan i øvrigt drøfte andre relevante sundhedstilbud i sundhedsrådets geografi og kommentere emner, som udvalget finder relevante. Herunder udviklingen af sundhedsvæsenet i den pågældende region, samt samspillet mellem sygehuse, almenmedicinske tilbud, praksissektor og kommunale tilbud."*

Bedre Psykiatri foreslår jf. §9 stk. 1 og stk. 2. [i lighed med stk. 3], at det præciseres med skal-bestemmelser, således at regionsrådene for Region Nordjylland, Region Midtjylland, Region Syddanmark og Region Østdanmark skal inddrage og løbende høre regionens patient- og pårørendeudvalg i forbindelse med større planlægningsmæssige beslutninger, herunder drøftelser af nærsundhedsplanen og den regionale sundhedsplan. Patient- og

pårørendeudvalget skal desuden drøfte andre relevante sundhedstilbud i sundhedsrådets geografi og kommentere emner, som udvalget finder relevante.

Bedre Psykiatri ønsker, at ovenstående former for inddragelse og høring jf. § 9 ligeledes forankres i landsdækkende og ensartede instrukser og retningslinjer for at sikre en ensartet praksis og modvirke vilkårlighed, tilfældighed, forskellighed og ulighed på tværs af sundhedsrådene og på tværs af landet. Danske Regioner bør således, til gavn for sundhedsrådene, udarbejde en konkret vejledning eller instrukser, der kan "sikre rammerne for samarbejdet og dialogen mellem sundhedsråd og vedkommende patient- og pårørendeudvalg om større, planlægningsmæssige beslutninger og øvrige emner som anført i stk. 1 og 2, herunder ved dialogmøder, høringer, foretræde for sundhedsrådet og deltagelse på dagsordenspunkter på hinandens møder".

Det fremgår ligeledes, at rammerne skal sikre, at inddragelsen sker hensigtsmæssigt og rettidigt. For Bedre Psykiatri er det imidlertid vigtigt, at inddragelsen også sker på et ensartet og systematisk grundlag, så patient- og pårørendeudvalgenes muligheder for at blive hørt ikke afhænger af den enkelte regions eller det enkelte sundhedsråds praksis, og så tidsfrister bliver tydelige, så medlemmer af patient- og pårørendeudvalgene reelt har tid til at gennemgå mødepapirer og inddrage deres bagland i vigtige beslutninger. Danske Regioner bør pålægges at lave vejledninger eller instrukser, der sikrer at sundhedsrådene har ensartede gode rammer for at sikre inddragelsen. Det bør desuden fremgå af en fremtidig vejledning og/eller instrukser, hvordan patient- og pårørendeudvalget kan afgive udtalelser og komme med forslag vedrørende de emner, der ligger inden for udvalgets kompetenceområde, og hvordan sundhedsrådene skal behandle de indkomne forslag eller udtalelser. Det bør desuden afklares om udvalgene kan inddrages i eller komme med forslag i forbindelse med budgetprocessen.

Afslutning

Bedre Psykiatri vurderer, at alle sundhedsråd skal have et klart, fælles udgangspunkt for patient- og pårørendeinddragelse, som de er forpligtet til at indfri med afsæt i følgende spørgsmål: Hvornår skal de inddrages, og hvordan bliver deres erfaringer og viden brugt i de politiske drøftelser og beslutninger? Bedre Psykiatri nærer håb om, at Ministeriet vil sikre, at Danske Regioner træder ind i en koordinerende rolle og sikrer reel patient og pårørendeinddragelse i kommende beslutninger om indretning af sundhedsvæsenet. Det skal være tydeligt, hvordan patienter og pårørende inddrages i de beslutninger, der handler om struktur, budget og kvalitet, og hvad målet er med at involvere dem. Det gør det muligt at følge op og justere, hvis det ikke virker. Det skal være gennemsigtigt og tydeligt for patienterne og deres foreninger, hvordan de kan få foretræde, hvordan dagsordener bliver til, og hvordan input bruges. Uden den gennemsigtighed er det svært for især de mindre og mere specialiserede patientgrupper at byde sig til med værdifuld viden.

Bedre Psykiatri henholder sig i øvrigt høringssvar fra Danske Patienter og Danske Handicaporganisationer DH.

Med venlig hilsen

Bedre Psykiatri